



CATÓLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA · PORTO · VISEU

PLANEAMENTO AVANÇADO DE CUIDADOS E PRÁTICAS DE
TOMADA DE DECISÃO NO DOENTE COM DPOC

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

Por

Maria da Piedade Pacheco Amaro

Lisboa - 2019



CATÓLICA

INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA · PORTO · VISEU

PLANEAMENTO AVANÇADO DE CUIDADOS E PRÁTICAS DE
TOMADA DE DECISÃO NO DOENTE COM DPOC

ADVANCE CARE PLANNING AND DECISION-MAKING PRACTICES
IN COPD PATIENTS

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

Por

Maria da Piedade Pacheco Amaro

Sob a orientação de

Prof. Doutor Manuel Luís Capelas

Lisboa – 2019

RESUMO

Introdução: Cuidados paliativos (CP) podem melhorar a qualidade de vida e morte de doentes com Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC). A comunicação precoce sobre a trajetória da doença e a provável necessidade de CP é crucial para assegurar cuidados de fim de vida de qualidade.

Objetivos: Quantificar práticas relativas a CP, Planeamento Avançado de Cuidados (PAC) e tomada de decisões médicas partilhadas em doentes com DPOC. Descrever perceções e atitudes de pneumologistas em relação a esses processos e identificar as suas necessidades de treino em CP.

Métodos: Amostragem por conveniência em 9/18 Hospitais/Centros Hospitalares portugueses participantes (H/CH) e acidental para doentes e pneumologistas. Os dados foram anonimizados na origem. Analisados dados provenientes dos processos clínicos de 178 doentes com DPOC que reuniam critérios de fim de vida e frequentavam Consultas Externas de Pneumologia (CEP) de H/CH participantes. Respostas a um questionário respondidas por 28 especialistas em pneumologia e 9 residentes da especialidade e dados de 8/9 questionários caracterizantes dos H/CH participantes.

Resultados: Durante o período do estudo, 6/178 (3,4%) dos doentes selecionados estavam a ser acompanhados por equipas de CP (ECP). 3/178 (1,7%) tinham tido discussões sobre sedação paliativa, 10/176 (5,7%) tinham decisões de não reanimar (DNR) e 1/176 (0,6%) de ressuscitação potencial. 11/177 (6,2%) tinham decisões sobre ventilação mecânica (VM), das quais 9 (5,1%) tinham ventilação não invasiva (VNI) como teto de tratamento. 2 (1,1%) doentes recusavam receber qualquer forma de VM. Constatou-se ausência de registos, (0/177) relativos a discussões sobre preferência do local de morte. A autoavaliação dos pneumologistas revelou baixos/moderados níveis de competência no uso do PAC. Barreiras identificadas incluíram a falta de treino (33/36; 92%), prioridade crítica destacada por este estudo.

Conclusões: Estes resultados sugerem necessidade urgente de melhorias nas atitudes e nas práticas clínicas dos pneumologistas em relação às necessidades paliativas de doentes com DPOC. Parametrização das práticas e alocação de recursos no País devem ser promovidos a fim de prover cuidados de fim de vida de qualidade a doentes com DPOC.

Palavras-chave: Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica, Cuidados Paliativos, Planeamento Avançado de Cuidados, Fim de Vida.

ABSTRACT

Introduction: Palliative care (PC) can improve quality of life and death among patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD). Early communication about the disease trajectory and the likely need for PC is crucial to ensure quality end-of-life care.

Aims: To quantify current practices concerning PC, Advance Care Planning (ACP) and shared medical decision-making in COPD patients. To describe pulmonologists' perceptions and attitudes to these processes and identify their training needs in PC.

Methods: Convenience sampling in 9/18 participating Portuguese Hospitals/Hospital Centers (H/HCs) and accidental sampling among patients and pulmonologists. All data were anonymized at the source. Data from the clinical records of 178 COPD patients who met end-of-life criteria and were attending the Outpatient Pulmonology Clinics (OPC) of the participating H/HCs were analyzed, as well as responses to a written questionnaire obtained from 28 accredited pulmonologists and 9 pulmonology residents, and 8/9 questionnaires returned characterizing the H/HCs.

Results: During the designated study interval, 6/178 (3.4%) of the selected patients were being followed up by PC teams. 3/178 (1.7%) had had discussions about palliative sedation, 10/176 (5.7%) had do-not-resuscitate (DNR) decisions, and 1/176 (0.6%) on potential resuscitation. 11/177 (6.2%) had recorded decisions on mechanical ventilation (MV), of which 9 (5.1%) had non-invasive ventilation (NIV) as the ceiling of treatment. 2 (1.1%) patients refused to receive any MV. No records, (0/177) contained references to discussion about preferred place for dying. Self-assessment by pulmonologists revealed only low/moderate levels of competence using ACPs. The identified barriers included lack of training (33/36; 92%) and this was highlighted as a critical priority.

Conclusions: These findings suggest the urgent need to develop improvements in attitudes and practice among pulmonologists towards the palliative needs of COPD patients. National practice parameters and resource allocation should be promoted in order to provide quality end-of-life care for COPD patients.

Keywords: Chronic Obstructive Pulmonary Disease, Palliative Care, Advance Care Planning, End-of-Life.

AGRADECIMENTO

Ao Professor Doutor Manuel Luís Capelas, a minha mais sincera gratidão pela sua orientação, ajuda sempre pronta e grande disponibilidade para me escutar, fazer sugestões para melhoria e incentivo permanente, os quais foram determinantes para a execução do presente trabalho.

Ao longo desta caminhada, em que sempre me acompanhou desde que iniciei a minha formação na área dos Cuidados Paliativos, pude constatar a sua enorme dedicação, empenho e resiliência, no sentido de dar uma grande contribuição para melhorar os Cuidados Paliativos em Portugal.

Gostaria de publicamente lhe agradecer o muito que tem feito e continua a fazer nesta área da Medicina, em pleno século XXI, onde as exigências são cada vez maiores e desafiadoras, na interligação entre o Plano Científico, dispondo de meios tecnológicos cada vez mais sofisticados, tanto ao nível diagnóstico como terapêutico, e a insubstituível Humanização da Medicina, que verdadeiramente precisa colocar o Doente e a Família no centro do Serviço Nacional de Saúde, necessitando estes últimos de educação para a saúde, desde a nascença.

Uma palavra de agradecimento também para os meus colegas Pneumologistas, que generosamente se voluntariaram e aceitaram participar no trabalho de campo, tornando assim este trabalho possível. O agradecimento é extensivo às Direções Hospitalares e Comissões de Ética das Instituições onde os dados foram recolhidos e à Comissão de Ética da Universidade Católica, que fez a análise crítica do projeto, propôs alterações e, no final, deu o seu aval positivo à realização do trabalho.

O meu sincero agradecimento aos meus colegas Intensivistas que, de forma igualmente generosa, participaram no estudo piloto e deram a sua contribuição crítica na criação dos questionários que serviram de base para a colheita dos dados.

Por fim, mas de máxima importância, quero agradecer a todos os que, direta e indiretamente, me ajudaram a materializar este trabalho e muito particularmente aos meus filhos, a quem muitas vezes privei da minha companhia e/ou dediquei menos atenção do que mereciam e lhes era devida. Para eles a minha maior gratidão.

LISTA DE SIGLAS

CEP - Consulta Externa Hospitalar de Pneumologia

CFV - Cuidados de Fim de Vida

CP - Cuidados Paliativos

CSP - Cuidados de Saúde Primários

DNR - Decisão de Não Reanimação

DPOC - Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica

DRC - Doenças Respiratórias Crónicas

ECCI - Equipa de Cuidados Continuados Integrados

ECP - Equipa de Cuidados Paliativos

ECSCP - Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

EIHSCP - Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

H/CH - Hospitais /Centros Hospitalares participantes no estudo

PAC - Planeamento Avançado de Cuidados

PCR - Paragem Cardiorrespiratória

Q1 - Questionário para Caracterização dos H/CH participantes no estudo

Q2 - Perspetiva teórica do Pneumologista Hospitalar que regularmente cuida doentes com DPOC avançada na CEP sobre Tomada de Decisão Ético-Clínica em doentes com DPOC; identificação do seu treino e necessidades de formação em Cuidados Paliativos

Q3 - Quantificação de práticas clínicas exaradas nos Processos Clínicos Hospitalares relativas a discussões sobre fim de vida e tomada de decisões médicas partilhadas

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SU - Serviços de Urgência

UCP - Unidade de Cuidados Paliativos

VMI - Ventilação Mecânica Invasiva

VNI - Ventilação Não Invasiva

COMO ESTÁ ORGANIZADO O TRABALHO, ACORDO ORTOGRÁFICO UTILIZADO E NORMAS DE REFERENCIAÇÃO BIBLIOGRÁFICA

O presente trabalho encontra-se dividido em três partes:

- Na primeira, é feito o enquadramento teórico, com base na revisão bibliográfica para contextualização, fundamentação da investigação e construção dos questionários, base da recolha dos dados;
- Na segunda e na terceira, são apresentados respetivamente:
 - Materiais e Métodos utilizados;
 - Resultados, Discussão de Resultados, Limitações do Estudo, Implicações do Estudo e Conclusões.

É adotado o modelo do Novo Acordo Ortográfico e as normas de referenciação bibliográfica de Vancouver (superscript).

ÍNDICE GERAL

INTRODUÇÃO	1
PARTE I – REVISÃO BIBLIOGRÁFICA	
IMPORTÂNCIA DA DPOC	5
CUIDADOS PALIATIVOS - DEFINIÇÃO E CONSIDERAÇÕES GERAIS	8
PLANEAMENTO AVANÇADO DE CUIDADOS.....	10
DPOC AVANÇADA E CARGA DOS SINTOMAS	13
CUIDADOS PALIATIVOS E PAC- BARREIRAS NA DPOC	18
COMO ULTRAPASSAR AS BARREIRAS E PROVER CUIDADOS PALIATIVOS.....	24
MODELOS DE CUIDADOS PALIATIVOS PRECOCES.....	24
CUIDADOS PALIATIVOS NA TRAJETÓRIA DA DOENÇA E EM FIM DE VIDA.....	30
A REZER	32
PARTE II – MATERIAIS E MÉTODOS	
JUSTIFICAÇÃO DA INVESTIGAÇÃO E OBJETIVOS DO ESTUDO	35
Problemas de investigação.....	35
Pertinência da investigação e questões de investigação	36
METODOLOGIA.....	37
Tipo de estudo e procedimentos ético-legais.....	38
População e amostra.....	38
Critérios de seleção dos participantes	39
Critérios de exclusão dos participantes no estudo	40
Desenvolvimento dos questionários e variáveis do estudo.....	41
Procedimentos para a colheita de dados nos H/CH participantes	45
Coordenação local do estudo e período de colheita de dados.....	47
Outros procedimentos prévios à análise dos dados	48
Processamento dos dados, métodos estatísticos	48
PARTE III – RESULTADOS	
RESULTADOS	53
DISCUSSÃO DE RESULTADOS.....	73
LIMITAÇÕES DO ESTUDO.....	86
IMPLICAÇÕES DO ESTUDO	87
CONCLUSÕES.....	89
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	91

ANEXOS

ANEXO 1	109
Evolução de indicadores de mortalidade por doenças do aparelho respiratório, por sexo, Portugal 2007 – 2016	109
ANEXO 2.....	111
Manual de definições para o estudo.....	111
ANEXO 3	117
Algoritmo adaptado do <i>GSF Prognostic Indicator Guidance</i> para inclusão de doentes no estudo.....	117
ANEXO 4	119
Questionário Q1	119
ANEXO 5	121
Questionário Q2	121
ANEXO 6	127
Questionário Q3 – Registos constantes do Processo Clínico	127
ANEXO 7	133
Permissões para reproduzir os materiais que constam na seção da revisão bibliográfica ..	133

ÍNDICE DE FIGURAS

FIGURA 1. Evolução de indicadores de mortalidade por doenças crónicas das vias aéreas inferiores	6
FIGURA 2. Symptom Prevalence in Advanced Illness.....	14
Figura 3. Experience of advanced COPD. Relationships between themes.....	15
Figura 4. Palliative care needs of patients with advanced chronic organ failure: symptoms, care dependency, family caregiving, comorbidities, and advance care planning.....	16
Figura 5. Dyspnea crisis theoretical model.....	17
Figura 6. Customizable caregiver plan for episodes of crisis dyspnea.....	17
Figura 7. Wellbeing trajectories in patients with intermittent decline (typically organ failure or multimorbidity).....	26
Figure 8. Model for integrating palliative care with disease-directed care for patients with chronic obstructive pulmonary disease.....	28
Figura 9. Conceptual framework for improving end-of-life (EOL) communication and decision-making.....	29
FIGURA 10. Fluxograma do Estudo.....	53

FIGURA 11. Modelo de tomada de decisão preferencial dos Pneumologistas respondentes _____	63
FIGURA 12. Formação em Cuidados Paliativos dos Pneumologistas respondentes _____	65

ÍNDICE DE TABELAS

TABELA 1. Contributo de cada Serviço de Pneumologia para o estudo e respetivo período de colheita de dados _____	54
TABELA 2. Descrição dos Hospitais/ Centros Hospitalares participantes no estudo _____	54
TABELA 3. Características sumárias dos Pneumologistas respondentes ao Q2 _____	55
TABELA 4. Descrição dos itens da relação do Pneumologista com o doente e outros interlocutores sobre assuntos de fim de vida no âmbito do PAC _____	57
TABELA 5. A relação entre as pontuações 1* e 2** com diferentes indicadores _____	58
TABELA 6. Autoavaliação de competências sobre o uso de tecnologias de suporte de vida _____	59
TABELA 7. A relação entre a pontuação 3 (competências*) com diferentes indicadores _____	60
Tabela 8. Classificação do grau de dificuldade de discutir com os doentes, preferências de CFV _____	61
TABELA 9. A relação entre a pontuação 4 (dificuldades dos pneumologistas em falar com os diferentes tipos de doentes) com diferentes indicadores _____	62
TABELA 10. Spearman's rho entre as diferentes pontuações _____	63
TABELA 11. Desencadeadores de discussões sobre Preferências de Cuidados de Fim de Vida enquadradas no PAC _____	64
TABELA 12. Descrição das necessidades de formação em CP identificadas pelos Pneumologistas respondentes _____	65
TABELA 13. Questão 22: Que aspetos lhe parecem importantes que devam ser tidos em conta no Planeamento Avançado de Cuidados no doente com DPOC e que não viu mencionados neste questionário? _____	66
TABELA 14. Questão 23: Quais as principais barreiras que identifica para o Planeamento Avançado de Cuidados no doente com DPOC? _____	66
TABELA 15. Questão 24: Outros comentários que lhe pareçam relevantes, relativos ao Planeamento Avançado de Cuidados no doente com DPOC no Hospital onde trabalha? _____	67
TABELA 16. Características dos registos documentados nos processos clínicos hospitalares na data da consulta em que os doentes foram selecionados para o estudo mediante os critérios de inclusão _____	71
TABELA 17. Qualidade do total de registos existentes sobre DNR _____	72
TABELA18. Decisões documentadas nos processos clínicos referentes a objetivos de CFV e Ordens Médicas _____	72

INTRODUÇÃO

Em doentes com Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC) avançada e/ou próximos de fim de vida, entendido como previsibilidade de vida inferior a doze meses^{1,2}, o acesso a Cuidados Paliativos (CP) e Planeamento Avançado de Cuidados (PAC) é raro³⁻⁷ e constitui iniquidade na saúde⁸⁻²². As causas incluem barreiras à comunicação²³, “paralisia do prognóstico”^{3,4,24-26} e desconhecimento sobre CP, interligado com opioidofobia e gestão inadequada da dispneia crónica refratária²⁷⁻³¹. Os modelos de cuidados vigentes nos sistemas de saúde, estabelecendo por defeito a “primazia à cura” em detrimento do tratamento paliativo/conforto, quando necessário, constituem, eles próprios, barreiras ao acesso a CP e PAC^{8,15-21,28-36}. Como consequência, a maioria dos doentes com DPOC avançada tem pouco conhecimento da doença e carrega frequentemente, por décadas, um fardo pesado de sintomas, marcado pela pervasividade da dispneia^{3,29,30}. Contudo, se recebessem, tal como recomendado, CP integrados no tratamento padrão da doença, desde o diagnóstico, doentes/famílias poderiam usufruir de melhor qualidade de vida e alívio dos sintomas³⁴⁻³⁹.

A comunicação precoce entre clínicos/doentes/família sobre a trajetória da DPOC e as prováveis necessidades de CP é fundamental para melhorar a qualidade de vida e morte dos doentes e apoiar as famílias^{34,38,40-45}. CP precoces promovem uma medicina realista^{39,46-48}, protegem doentes da exposição a tratamentos penosos e ineficazes em fim de vida, daí resultando benefícios para doentes/famílias, profissionais e sistemas de saúde^{23,32,45,49}.

A DPOC é comum e complexa. Está associada a elevada morbimortalidade, ao consumo de recursos, custos sociais elevados^{3,4,50-53} e a uma maior prevalência de comorbidades que nos controlos⁵⁴, com impacto negativo nos resultados para os doentes⁵⁰. A isto acresce o facto de assistirmos a um aumento da prevalência da doença e da multimorbidade⁵⁵, sendo esperado nos próximos 15 anos, nos países industrializados, um crescimento extraordinário do número de casos em pessoas idosas⁵⁶.

Em Sociedades como a Portuguesa, o número de idosos está a aumentar^{13,57-63}. O envelhecimento populacional acarreta aumento do número de pessoas com doenças crónicas avançadas, multimorbidade e *frailty*⁶⁴⁻⁶⁶, tipicamente representadas pela DPOC. Estes factos colocam um grande desafio aos sistemas de saúde e, muito

particularmente, ao Serviço Nacional de Saúde (SNS) e ao sistema de saúde Português em geral^{56,67,68}. É particular o desafio porque “Portugal é um dos países da Europa onde se vive, em média, até mais tarde. No entanto, é um dos países onde se vive com pior saúde durante mais anos”⁵⁹. Dentro de 3 décadas poderá vir a ser o país da União Europeia (UE) com maior índice de dependência de idosos⁵⁷.

No País, a taxa de mortalidade padronizada na DPOC está deslocada para as faixas etárias acima dos 70 anos^{60,68}. Mais concretamente, a idade média ao óbito em 2015 e 2016 aproximou-se dos 82 anos^{69,70}. Desconhecemos como é a sua qualidade de vida, o que sabemos é que a persistência de lacunas na qualidade e equidade do atendimento de doentes, como aqueles com DPOC avançada^{4,5,71-76}, instou alguns países a implementar modelos de cuidados que prestam especial atenção ao fim de vida^{31,77-86}.

Ainda não sabemos que elementos do PAC são decisivos para melhorar resultados clínicos e reduzir gastos em saúde, alinhados com preferências dos doentes⁸⁷, mas sabemos que melhorias na comunicação e tomada de decisões sobre fim de vida foram identificadas por doentes/famílias com DPOC como elementos de alta prioridade^{88,89}. Gostariam de receber mais educação/informação sobre a doença, implicações do prognóstico e tratamentos na qualidade de vida, ajuda na dispneia e na tomada de decisões partilhadas conducentes à concretização dos objetivos de cuidados personalizados segundo valores, preferências e história de vida de cada doente⁸⁸⁻⁹³.

Um inquérito a Pneumologistas indicou que os CP e a comunicação sobre cuidados de fim de vida na DPOC estavam longe do desejável e havia necessidade de formação nessas áreas⁹⁴. Contudo, segundo os autores, as respostas poderiam não corresponder às práticas realizadas⁹⁴. Também não ficou claro que tipo de formação em CP os pneumologistas possuíam e em que domínios as necessidades de formação eram prioritárias⁹⁴. Assim, foram objetivos deste estudo: quantificar práticas clínicas relativas a discussões sobre fim de vida e tomada de decisões médicas partilhadas com estes doentes; descrever pontos de vista de pneumologistas sobre esses processos e identificar o seu treino e necessidades em CP.

PARTE I – REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

IMPORTÂNCIA DA DPOC

A Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica é uma causa importante de morbilidade e mortalidade do mundo, ambas agravadas pela idade⁵⁰. Ocupa o 4º lugar como principal causa de morte, sendo esperado que ascenda ao 3º lugar entre 2020⁵⁰ e 2030⁹⁵. Em 2015, classificou-se em 8º lugar entre 315 causas de Carga Global de Doenças. (*Global Burden of Disease* (GBD)). Os anos de vida perdidos (*years of life lost*) contribuíram com 81,2% dos 63,8 milhões de DALYs globais, anos de vida ajustados por incapacidade⁶⁷.

A DPOC é comum, prevenível e tratável⁵⁰. É caracterizada por sintomas respiratórios persistentes e limitação ao fluxo de ar, resultante de alterações alveolares e/ou das vias aéreas, causadas pela exposição significativa a partículas ou gases nocivos⁵⁰. É complexa e multissistémica^{3,4,50,77,96}. As comorbidades são significativamente mais altas do que em outras doenças⁵⁴, e tanto a prevalência como a multimorbidade irão aumentar a um ritmo preocupante^{55,56}. A esta complexidade acrescem ainda problemas inerentes à vulnerabilidade, “frailty”^{52,53}, no contexto do envelhecimento populacional^{3,4,55,56,97}.

Comorbidades aumentam o risco de morte durante as exacerbações⁵⁰. A frequência das exacerbações tem significado prognóstico. Mesmo exacerbações que não levam o doente a procurar serviços de saúde têm impacto negativo na atividade física e na qualidade de vida avaliada um ano depois⁹⁸. Ter três ou mais internamentos num ano por exacerbações de DPOC assinalam a probabilidade de que a morte se pode estar a aproximar¹. A mortalidade após a alta hospitalar por exacerbações é elevada, 45% aos 4 anos e 23% ao ano, os internamentos por esta causa encontram-se entre os fatores de risco independentes para a morte^{99,100}. Contudo, não há indicadores de prognóstico confiáveis¹⁰¹.

Na União Europeia (UE), a DPOC é responsável por mais de 40% de todas as mortes respiratórias, as quais aí representam a terceira principal causa de morte^{13,102}. Na grande maioria, essas mortes ocorrem em pessoas com 65 anos ou mais^{13,102}. Do total dos encargos diretos das doenças respiratórias, mais de metade (56%) são atribuíveis à DPOC⁵⁰.

Em Portugal, a mortalidade por DPOC também ocorre, sobretudo, nas faixas etárias acima dos 70 anos. Nos últimos 10 anos verificou-se uma redução sustentada da

mortalidade padronizada acima dos 70 anos, a que corresponde um decréscimo de 13,2%, entre 2007 e 2016, figura 1⁶⁰.

	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Ambos os sexos										
Número de óbitos	2634	2603	2854	2740	2628	2929	2717	2753	3012	3001
TMP todas as idades	14,1	13,6	14,4	13,3	12,6	13,3	12,1	12,2	12,8	12,6
TMP < 70 anos	3,0	2,8	2,8	2,6	2,8	2,4	2,2	2,6	2,4	3,0
TMP ≥ 70 anos	162,3	157,4	168,5	156,5	143,1	157,9	143,2	140,0	151,5	140,9
Sexo masculino										
Número de óbitos	1736	1713	1852	1777	1664	1878	1713	1723	1847	1839
TMP todas as idades	24,3	23,5	24,6	22,8	21,1	22,7	20,5	20,5	21,2	20,7
TMP < 70 anos	5,1	4,6	4,7	4,1	4,6	4,0	3,8	4,4	4,2	4,7
TMP ≥ 70 anos	280,2	274,2	288,4	271,8	240,0	271,7	241,9	234,2	248,0	232,7
Sexo feminino										
Número de óbitos	898	890	1002	963	964	1051	1004	1030	1165	1162
TMP todas as idades	7,5	7,3	7,8	7,3	7,0	7,3	6,7	6,8	7,4	7,3
TMP < 70 anos	1,2	1,3	1,1	1,2	1,1	1,1	0,8	1,0	0,9	1,4
TMP ≥ 70 anos	91,7	87,7	96,6	88,5	84,7	89,6	84,4	84,2	93,3	86,0

Notas: Os dados com ano de referência 2016 são provisórios. TMP: Taxa de mortalidade padronizada. Taxas: por 100.000 habitantes. Doenças crónicas das vias aéreas inferiores = Códigos J40-J47 da CID 10. Método direto de padronização (grupos etários quinquenais).

Figura 1. Evolução de indicadores de mortalidade por doenças crónicas das vias aéreas inferiores, por sexo, Portugal | 2007 – 2016. Reproduzida com permissão, (Asma excluída), referência⁶⁰.

Os últimos dados publicados pelo INE mostram que as mortes por DPOC representaram 2,5% da mortalidade no país, correspondente a 2786 óbitos de residentes⁷⁰. A idade média ao óbito foi 81,7 anos⁷⁰. No ano anterior, os números foram ligeiramente superiores⁶⁹.

Pela positiva, Portugal ocupa o segundo lugar como país da UE com taxas de internamentos mais baixas por asma e DPOC, juntos^{13,60}. A análise da evolução dos internamentos por DPOC mostra um decréscimo sustentado de 22%, entre 2013 e 2017, embora, em 2017, tenha havido transição da 9ª para a 10ª Classificação Internacional de Doenças (CID 10)⁶⁰. Positivo, também, é o facto da mortalidade respiratória no País, nos últimos 10 anos, ocorrer sobretudo acima dos 70 anos (cancro do pulmão e tuberculose excluídos). (Dados mostrados no Anexo 1, reproduzidos com autorização)⁶⁰.

Do exposto, podemos dizer que tem havido melhorias progressivas e significativas na abordagem e gestão da DPOC: temos menos internamentos por DPOC que os nossos parceiros da UE¹³, o que aponta o bom desempenho dos Cuidados de Saúde Primários

(CSP) para este indicador de qualidade. Os internamentos potencialmente evitáveis estão efetivamente a sê-lo⁶⁰ e doentes que vivem com DPOC aproximam-se dos 82 anos^{69,70}. Contudo, não sabemos como é a sua qualidade de vida, nem se recorrem e com que frequência irão aos Serviços de Urgência (SU). Mas sabemos que ainda existe um longo caminho a percorrer: é preciso aumentar a literacia relativa à DPOC⁶⁰, a taxa de diagnósticos baseados na espirometria, atualmente 37,3% para um ideal de 100%⁶⁰, bem como a acessibilidade à reabilitação respiratória nos CSP^{60,68,103-105}, componente essencial do tratamento¹⁰⁶.

As características previamente citadas da DPOC, associadas ao envelhecimento populacional, colocam importantes desafios aos sistemas de saúde^{53-55,107}. Todavia, o desafio ao SNS e ao sistema de saúde português no geral, poderá ainda ser maior: “Portugal é um dos países da Europa onde se vive, em média, até mais tarde. No entanto, é um dos países onde se vive com pior saúde durante mais anos”⁵⁹. “Viver mais anos, nem sempre significa viver em boa saúde”¹⁰⁸, situação que sabemos ser aplicável a Portugal^{13,58,59,102,109}. Também sabemos que doentes com DPOC habitualmente pertencem aos extratos mais baixos da sociedade¹¹⁰, o que agrava a dimensão dos problemas de saúde^{13,58,102}. A prevalência estimada da DPOC, embora comparável a alguns países Europeus, não deixa de ser considerável (14,2%)^{111,112}. A mortalidade na DPOC ocorre sobretudo acima dos 70 anos, aproximando-se a idade média ao óbito dos 82 anos^{69,70}, o que agrava a multimorbidade e vulnerabilidade dos doentes e as suas necessidades.

O grande desafio colocado ao SNS pela DPOC passa por melhorar a política de prevenção primária e implementar um novo modelo de gestão da doença que tenha em conta gestão integrada da multimorbidade, *frailty* e a satisfação personalizada das necessidades dos doentes/família. O desafio é tanto maior quanto é preciso mudar a atual cultura da Medicina. É preciso uma cultura que valorize de igual modo o tratamento curativo e o conforto^{31,46,113,114} e que promova a integração dos CP no tratamento de base da DPOC desde o diagnóstico^{34,38,39}. A força motriz reside na carga de sintomas que os doentes têm de suportar. Prejudica-lhes a qualidade de vida e da família, enquanto que existem terapêuticas eficazes, seguras e a preços baixos que

melhorariam em muito a sua condição. A carga de sintomas impacta também, de forma maior, no consumo de recursos e nos custos, pessoais e sociais^{51,54,107,115}.

CUIDADOS PALIATIVOS - DEFINIÇÃO E CONSIDERAÇÕES GERAIS

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define Cuidados Paliativos (CP) como uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes e suas famílias quando confrontados com problemas associados a doenças que ameaçam a vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros sintomas físicos, psicológicos e espirituais³⁵. Aprovou em 2014 dois documentos importantes. "*Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course*"¹¹⁶ e "*Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course*"³⁶. Ambos visam a melhoria da prestação de CP a todos os que deles necessitam, ao longo das trajetórias das doenças, incluindo os familiares e cuidadores, sem quebra de continuidade de cuidados através dos diferentes setores dos serviços de saúde. Reafirma que os CP são uma responsabilidade ética dos sistemas de saúde, e que é um dever ético dos profissionais de saúde aliviar a dor e o sofrimento, sejam eles físicos, psicossociais ou espirituais, independentemente de a doença ou a condição poderem ser curadas, e que os Cuidados de Fim de Vida (CFV) estão entre os componentes críticos dos CP³⁶. Contudo, a definição datada de 2002³⁵ limita os CP aos problemas associados a doenças que ameaçam a vida em vez abranger as necessidades de doente com condições graves, crónicas e complexas¹¹⁷. Em 2017, *the Lancet Commission on Global Access to Palliative Care and Pain Relief* publicou um importante relatório que intitulou "*Alleviating the Access Abyss in Palliative Care and Pain Relief—An Imperative of Universal Health Coverage*"¹¹⁸ que dá conta de uma enorme carência a nível mundial em CP e coloca em evidência o sofrimento de muitos milhões de doentes que, em todo o mundo, vivem e morrem sem aceder a CP. Clama o imperativo de tornar realidade o acesso global a CP por via de:

- Integração dos cuidados paliativos e alívio da dor nos sistemas de saúde;
- Implementação do "pacote essencial de tratamento";
- Financiamento adequado;

- Combate à opioidefobia;
- Monitorização dos resultados, entre muitos outros aspetos fundamentais¹¹⁸.

Em 2015, mais de 23 milhões de pessoas morreram vivenciando sofrimento grave relacionado com a saúde, associado à necessidade de CP e alívio da dor. Dos que morreram, as doenças pulmonares foram a terceira causa de “sofrimento grave relacionado com a saúde” e muitos dos que não morreram também o experimentaram¹¹⁸. Por definição, “sofrimento está relacionado com a saúde” quando está associado a doença ou lesão de qualquer tipo. O sofrimento é grave quando não pode ser aliviado sem intervenção médica e quando compromete o funcionamento físico, social ou emocional¹¹⁸. A doença é grave - aguda ou crónica – quando causa danos significativos, podendo levar a danos, incapacidade e/ou morte a longo prazo¹¹⁹.

Seguindo o desafio proposto pela *Lancet Commission* à OMS de mudar a definição de CP a *International Association for Hospice & Palliative Care* desenvolveu uma nova definição, mais abrangente. Define CP como “cuidados holísticos ativos de indivíduos de todas as idades com sofrimento grave relacionado com a saúde devido a doença grave, especialmente, daqueles perto do fim de vida. Tem como objetivo melhorar a qualidade de vida dos doentes, suas famílias e cuidadores¹¹⁷. Explicita que os CP¹¹⁷:

- Incluem prevenção, identificação precoce, avaliação abrangente e gestão de problemas físicos, incluindo dor e outros sintomas angustiantes, sofrimento psicológico, angústia espiritual e necessidades sociais.
- Ajudam os doentes a viver da forma mais completa possível até à morte, facilitando a comunicação eficaz, ajudando-os, bem como às suas famílias a determinar objetivos de cuidados.
- São aplicáveis durante todo o curso de uma doença, de acordo com as necessidades do doente.
- São prestados em conjunto com terapêuticas modificadoras da doença sempre que necessário.
- Podem influenciar positivamente o curso da doença.
- Não pretendem apressar nem adiar a morte, afirmam a vida e reconhecem o processo de morrer como um processo natural.
- Prestam apoio à família e aos cuidadores durante a doença e no luto.

- Reconhecem e respeitam os valores e crenças culturais do doente e da família.
- São aplicáveis em todos os locais de cuidados de saúde (local de residência e instituições) e em todos os níveis de cuidados (primário ao terciário).
- Podem ser prestados por profissionais com treino básico em CP.
- Os casos complexos requerem provisão por peritos em CP, por via de uma equipa multiprofissional.

Prerrogativas recomendadas aos governos para que seja alcançada a verdadeira integração dos cuidados paliativos são¹¹⁷:

- Adotar políticas e normas adequadas que incluam CP nas leis que regem a saúde, programas nacionais de saúde e orçamentos nacionais de saúde;
- Garantir que os planos de seguros integrem os CP como um componente dos programas;
- Garantir o acesso a medicamentos e tecnologias essenciais para alívio da dor e CP, incluindo formulações pediátricas;
- Garantir que os CP façam parte de todos os serviços de saúde (desde programas comunitários de saúde até hospitais), que todos sejam avaliados e que todas as equipas estejam capacitadas para prover CP básicos, assegurando equipas especializadas disponíveis para encaminhamento e consulta;
- Garantir o acesso a CP adequados para grupos vulneráveis, incluindo crianças e idosos;
- Relacionar-se com universidades, hospitais com ensino para incluir investigação em CP, bem como treino em CP como um componente integral da educação continuada, incluindo educação básica, intermediária, especializada e contínua.

PLANEAMENTO AVANÇADO DE CUIDADOS

Planeamento Avançado de Cuidados (PAC) é um domínio dos CP⁴⁴. Apenas recentemente foi alcançado consenso para a sua definição e elementos constitutivos¹²⁰. Por esta razão, nesta revisão da literatura PAC foi definido como “um processo através do qual o doente pode planear decisões delicadas sobre preferências que surgem

geralmente no final da vida e são implementadas por meio de formação e comunicação eficaz entre o prestador de cuidados de saúde e o doente. Pode envolver discussões sobre objetivos de cuidados de fim de vida, reanimação cardiopulmonar, meios avançados de suporte de vida, nomeação de um procurador de cuidados de saúde, diretivas avançadas de vontade ou testamento vital⁴². O representante ou procurador de cuidados é a pessoa a envolver na tomada de decisões, quando já não estiver capacitado para o fazer, o que é frequente em situações de fim-de vida^{121,122}.

Tem por objetivo fundamental prestar cuidados de fim de vida (CFV) com qualidade^{34,38,40,43,44,123,124}, definidos como os que são capazes de clarificar desejos, preferências e necessidades das pessoas e prestar cuidados para satisfazer essas necessidades¹²⁵. Apoia e capacita adultos, em qualquer idade ou estado de saúde, na compreensão e partilha dos seus valores pessoais, objetivos de vida e preferências relativas ao atendimento médico futuro. Tem mais sentido quando o estado de saúde se deteriora e/ou a pessoa envelhece¹²⁰. É para momentos em que não possam exprimir a sua vontade ou não estejam capazes de discutir com os clínicos benefícios e riscos de opções terapêuticas que venham a ser necessárias^{120,126-129}. Ao invés de servir para que os doentes tomem decisões antecipadas, outros autores advogam que o objetivo do PAC deve ser preparar doentes e substitutos para participarem com os médicos na tomada das melhores decisões médicas possíveis no momento¹²¹.

O PAC procura criar um registo relativo aos desejos e valores de cada doente, preferências e decisões, para garantir que o atendimento seja planeado e prestado de modo a que atenda às suas necessidades e envolva e responda às necessidades dos que lhe estão próximos (família e amigos)¹³⁰. É um processo contínuo. As preferências dos doentes com DPOC mudam ao longo do tempo sobretudo em relação às opções de Ventilação Artificial e Reanimação Cardiopulmonar (RCP), razão porque deve ser revisitado periodicamente, sobretudo quando as circunstância da vida e/ou da saúde mudam^{131,132}.

O PAC envolve a comunicação, que é um processo bidirecional entre duas ou mais pessoas, através do qual informações e sentimentos são partilhados, através de uma troca de mensagens verbais e não-verbais¹³³. A comunicação é eficaz quando a mensagem pretendida é entregue, recebida e entendida com sucesso da mesma

maneira por todas as partes envolvidas¹³³. Os clínicos precisam de estar preparados para ter "conversas baseadas em oportunidades" com os doentes¹³⁴. Essas conversas são muito importantes. Implicam um debate estruturado com os doentes e seus familiares ou cuidadores sobre os seus desejos e objetivos de cuidados futuros.

As conversas sobre assuntos de fim de vida estão associadas a uma melhor qualidade de vida, redução do uso de tecnologias de suporte de vida perto da morte, melhores CFV, mais consistentes com as preferências das pessoas. Aumentam a satisfação do doente/família com os cuidados e reduzem o stresse, ansiedade e a depressão nos familiares enlutados¹³⁵. Também reduzem os custos em saúde^{87,135}.

“As diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital são um documento unilateral e livremente revogável a qualquer momento pelo próprio, no qual uma pessoa maior de idade e capaz, que não se encontre interdita ou inabilitada por anomalia psíquica, manifesta antecipadamente a sua vontade consciente, livre e esclarecida, no que concerne aos cuidados de saúde que deseja receber, ou não deseja receber, no caso de, por qualquer razão, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente”¹³⁶.

Limitações dos PAC estão relacionadas com a grande diversidade de elementos que os compõem e ferramentas utilizadas. Contudo, revisões sistemáticas mostram resultados positivos^{137,138}. Diferentes tipos de PAC afetam positivamente a qualidade dos CFV. Intervenções complexas de PAC podem ser mais eficazes para atender às preferências dos doentes do que as diretivas avançadas por si mesmas¹³⁷. Este aspeto, também está alinhado com o pensamento de doentes com DPOC severa que se mostram desconfortáveis com as diretivas avançadas. Consideram o PAC como um processo repetido de discussão sobre prognóstico, preocupações e preferências prováveis para cuidados futuros¹³⁹. Outros estudos já haviam mostrado que a eficácia das diretivas avançadas sozinhas se acompanha de resultados decepcionantes quanto a resultados em fim de vida¹⁴⁰. São fracos preditores das preferências dos doentes para procedimentos específicos e abertos a interpretações variadas pelos profissionais de saúde^{140,141}.

O processo do PAC é complexo e envolve muitos comportamentos diferentes¹⁴². Decisões de fim de vida também são complexas¹⁴³. Doentes /famílias necessitam do apoio e suporte dos clínicos com conversas verdadeiras, sensíveis, com compaixão para

os ajudar na melhor compreensão da doença, prognóstico e ajuda na tomada de decisão partilhada^{31,97}.

O PAC é fundamental para melhorar o atendimento de pessoas próximas do fim de vida e lhes possibilitar melhor planeamento e provisão de CFV^{37,38,42,141}. Pretende ajudá-las a viver bem e morrer bem no local da sua preferência e receber cuidados consistentes com seus valores, objetivos e preferências durante doenças graves e/ou crónicas¹²⁶.

DPOC AVANÇADA E CARGA DOS SINTOMAS

Não estando definido com exatidão o termo DPOC avançada, muitos estudos incluem nesta designação \geq GOLD 3. Também é caracterizada por "maior falta de ar", capacidade de exercício reduzida, fadiga e exacerbações repetidas que quase sempre têm um impacto na qualidade de vida dos doentes²⁹.

Na DPOC, a dispneia, crónica e progressiva⁵⁰ é um sintoma cardinal, o mais prevalente, difícil de gerir, angustiante, incapacitante e preditor independente de mortalidade^{144,145}. Dispneia é definida como "uma experiência subjetiva de desconforto respiratório..."¹⁴⁴. É muito debilitante, "diminui o funcionamento físico e mental, prejudica a capacidade de interagir e contribuir para a sociedade e cria uma carga emocional, social e económica sobre os próprios doentes, seus cuidadores e a sociedade em geral"¹⁴⁶.

A DPOC avançada é muito sintomática (figura 2)¹⁴⁷. Doentes com DPOC avançada apresentam alta carga de sintomas angustiantes e alta prevalência de distúrbios no humor, estado funcional e qualidade de vida^{18,148}. Até 50% dos doentes com DPOC avançada têm dispneia crónica refratária ao tratamento padrão otimizado¹⁴⁹, definida como "a falta de ar em repouso ou para mínimos esforços que persistirá cronicamente, apesar do tratamento ideal da (s) causa (s) subjacente (s)"¹⁴⁶. É subdiagnosticada e subtratada, necessita procura ativa e mensuração^{144,150}. Muitos doentes interpretam a dispneia refratária como parte da doença e também desconhecem, tal como muitos clínicos, as armas com que pode ser aliviada¹⁴⁶. A "invisibilidade" da dispneia pode ser um fator impeditivo dos doentes procurarem ajuda médica¹⁵¹.

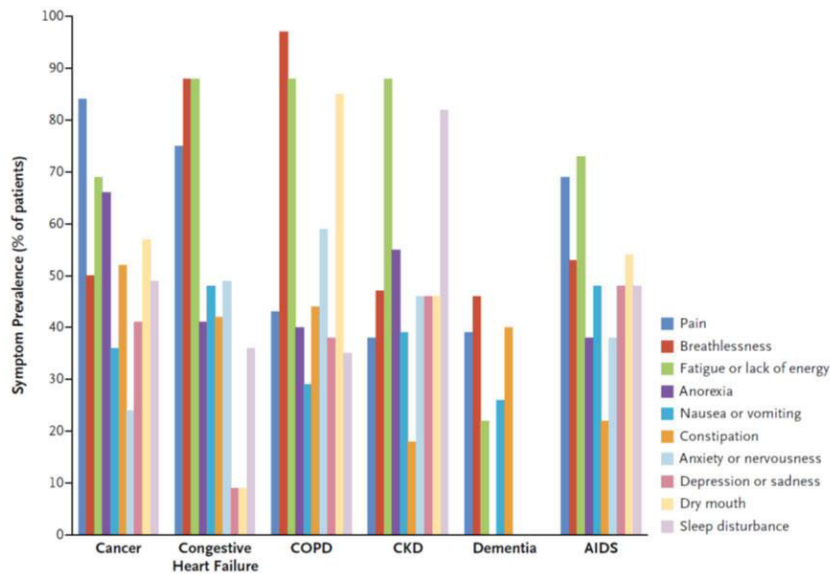


Figure 2. Symptom Prevalence in Advanced Illness. Reproduzido com permissão, referência¹⁴⁷.

Data are from representative studies of symptom prevalence among patients with cancer, congestive heart failure, chronic obstructive pulmonary disease (COPD), chronic kidney disease (CKD), or dementia and among patients who received highly active antiretroviral therapy for the acquired immunodeficiency syndrome (AIDS).

Self-reported data regarding some symptoms were unavailable for patients with dementia.

A carga da dispneia refratária pode ser aliviada por estratégias não farmacológicas e farmacológicas (com opioides) que são seguras e eficazes¹⁵²⁻¹⁵⁴. Ensaios clínicos randomizados confirmam que uma intervenção complexa para a dispneia pode melhorar a qualidade de vida dos doentes, reduzir o impacto dos sintomas e auxiliar os cuidadores^{155,156}. Muitos desses sintomas podem ser manejados na comunidade e minimizar significativamente o impacto nas idas ao departamento de emergência e internamentos hospitalares^{79,81,157}. Doentes e cuidadores mostram-se satisfeitos com os resultados. Reduz medos, ansiedade e estados de pânico¹⁵⁷. A integração do conhecimento e abordagens complementares propostas por pneumologistas e paliativistas podem superar as lacunas atuais no atendimento e melhorar a gestão da síndrome de dispneia crônica na DPOC^{158,159}. *“The breathing, thinking, functioning clinical model”* mostra-se muito promissor para ajudar doentes com DPOC que sofrem de dispneia refratária. No seu racional está subjacente a antítese dos ciclos viciosos que a agravam e perpetuam¹⁶⁰.

EXPERIENCE OF ADVANCED COPD		Understanding condition	
		Insidious onset and normalization of symptoms	
		Realizing the life-limiting nature	
		Conflict in wanting information and maintaining hope	
Sustained symptom burden		Breathlessness	Pervasiveness Simple tasks untenable Visibility of symptoms
		Fatigue	Interuption to functioning Altered behaviors Frustration
		Frailty	Loss of capability Disruption to social role Frustration at dependence
Psychological impact		Anxiety	Breathlessness Night distress Fear of death
		Social Isolation	A shrinking world Loss of spontaneity A spectator in life
		Loss of hope	Existing Desolation
		Maintaining meaning	Keeping positive Accepting the situation Taking one day at a time

Figure 3. Experience of advanced COPD. Relationships between themes. Reproduzida com permissão, referência²⁹.

Uma metassíntese de estudos qualitativos publicada em 2014 mostra a experiência de viver com DPOC entre 1990 e 2013. É marcada por falta de conhecimento da sua condição, carga sustentada de sintomas e o impacto psicológico implacável de viver com a doença (figura 3)²⁹. A dispneia mostrou ser profundamente invasiva de todos os aspectos da vida dos doentes e a da família. Doentes expressam pânico de morrer asfixiados²⁹. Estes resultados também destacam as múltiplas necessidades não satisfeitas de doentes com DPOC avançada, enunciadas previamente por outros autores, algumas começando no diagnóstico e incrementando com a progressão da doença^{34,37,38,42,161}. Salientam a premência dos clínicos iniciarem precocemente na trajetória da doença conversas com os doentes relativas ao ensinamento sobre a doença e probabilidade de surgirem, no futuro, necessidades paliativas. Múltiplas

necessidades destes doentes em vários domínios são mostradas na figura 4³⁷.

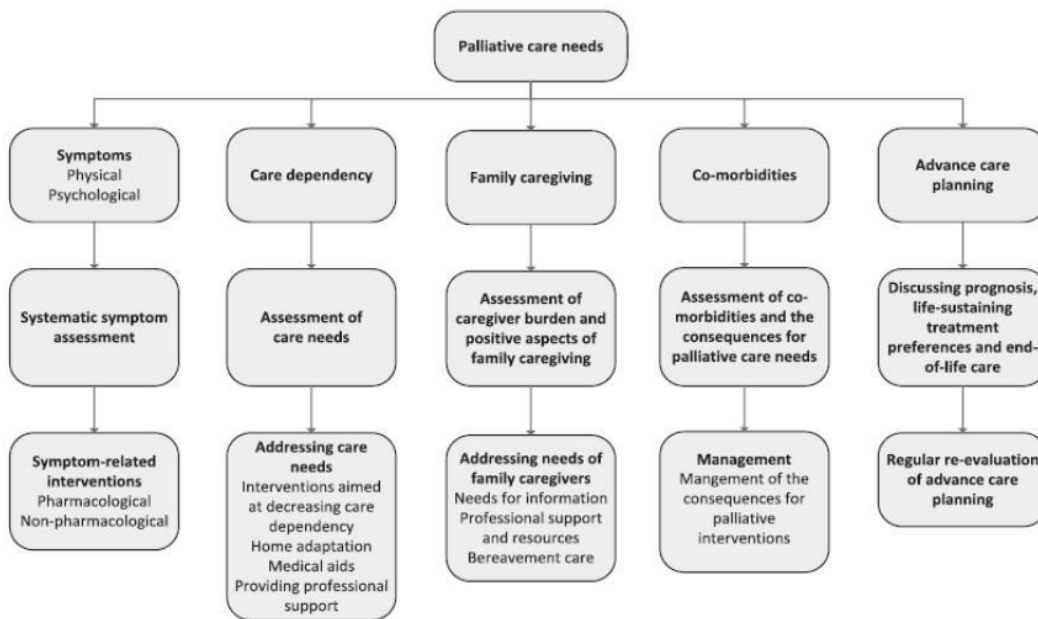


Figure 4. Palliative Care needs of patients with advanced chronic organ failure: symptoms, care dependency, family caregiving, comorbidities, and advance care planning. Reproduzido com permissão, referência³⁷.

“Crises de dispneia” são definidas como "sofrimento respiratório de repouso sustentado e severo que ocorre em doentes com doenças avançadas, muitas vezes limitantes de vida e supera a capacidade do doente e dos cuidadores de alcançar o alívio dos sintomas"²⁷. São emergências médicas, frequentes na DPOC avançada, especialmente em fim de vida. São um bom exemplo de como a educação do doente e da família para a dispneia deve começar no diagnóstico e ser continuada ao longo da trajetória da doença. A falta de preparação do doente e da família agrava a dimensão do problema, conforme se mostra na figura 5²⁷.

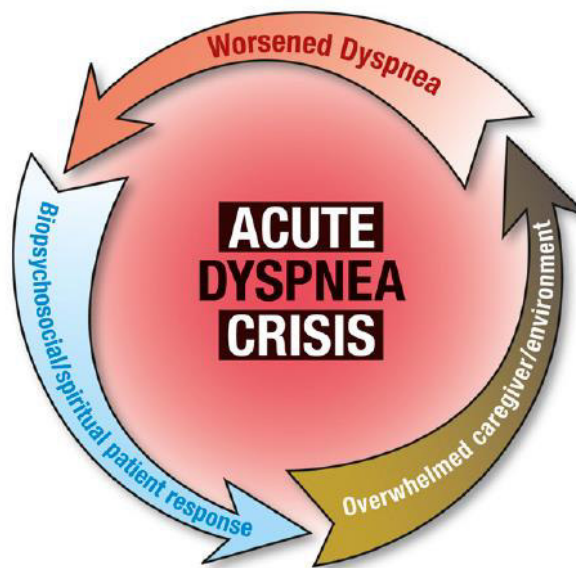


Figura 5. Dyspnea crisis theoretical model. Reproduzida com autorização de American Thoracic Society. Copyright © 2019 American Thoracic Society, referência²⁷.

“Crises de dispneia” também ilustram a necessidade de uma abordagem multidisciplinar e gestão bem coordenada entre vários profissionais de saúde, onde são requeridos conhecimentos especializados em CP e delineação de estratégias antecipatórias, como a ilustrada na figura 6²⁷, para que doentes e família saibam proceder enquanto a ajuda especializada não chega²⁷.

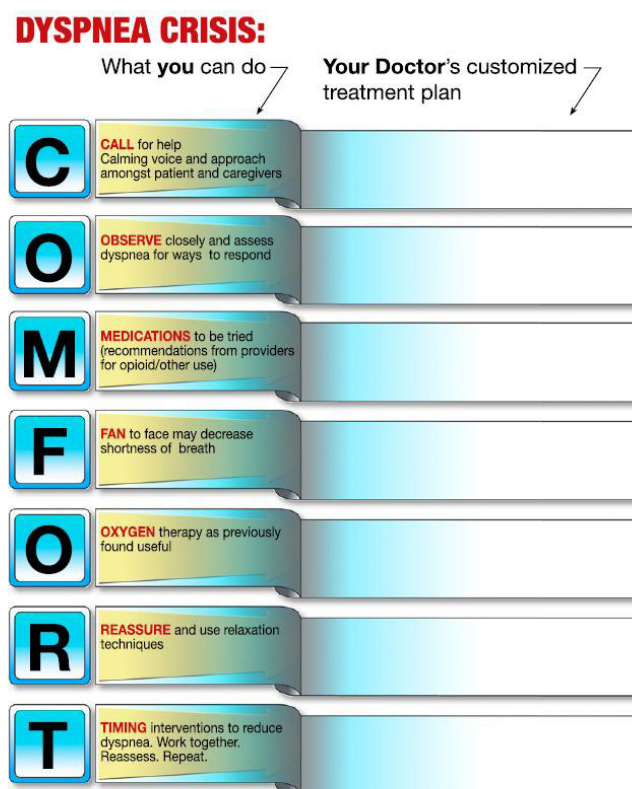


Figura 6. Customizable caregiver plan for episodes of crisis dyspnea. Reproduzido com autorização de American Thoracic Society. Copyright © 2019 American Thoracic Society, referência²⁷.

Além da dispneia, outros sintomas respiratórios e sistêmicos agravavam-se com a evolução da doença. Fadiga, malnutrição, ansiedade e depressão e a insônia são outros sintomas frequentes e incapacitantes na DPOC avançada¹⁶². Muitos doentes podem negar sintomas porque restringem as atividades a um nível muito baixo, mas ficam sintomáticos para níveis de atividade normais para a idade. Por esta razão, nos interrogatórios clínicos, deve ser perguntado também, pelo nível de atividade praticada e não apenas pelos sintomas¹⁶³. Ainda que os sintomas provoquem rotura da vida normal, são descritos em termos de aceitação da situação como “*way of life*” rather than “*an illness*”¹⁶⁴. À carga que a DPOC impõe aos doentes, acresce que o aumento da incapacidade resultante da dispneia refratária é o fator clínico principal associado com o aumento dos custos, os quais aumentam duas vezes e meia quando se contabilizam custos dos cuidados prestados pelos cuidadores informais¹¹⁵.

CUIDADOS PALIATIVOS E PAC - BARREIRAS NA DPOC

Comparados com doentes com cancro, doentes com DPOC avançada sofrem maior carga de sintomas, menor qualidade de vida, maior isolamento social, vivem mais tempo, têm mais internamentos e estadias mais prolongadas nas Unidades de Cuidados Intensivos (UCIs), morrem mais nos hospitais e recebem menos CP, mesmo nas últimas semanas ou dias de vida^{8,9,18,21,22,33,165}.

Devido à incerteza da trajetória da DPOC e risco elevado de morte, associado às exacerbações, a implementação precoce do PAC é importante para estes doentes^{38,41,42}. Idealmente, a comunicação precoce sobre a trajetória da doença e a provável necessidade de CP deverá começar na comunidade, com o médico de família^{147,166}. A Consulta Externa de Pneumologia é reconhecida também, como um bom local para levar a cabo tais discussões¹⁶².

Barreiras genéricas

Muitas barreiras dificultam o acesso dos doentes a CP e CFV. Associam-se a fatores ligados a doentes, a clínicos e a sistemas de saúde. Ligados a doentes estão: ansiedade, negação, desejo de proteger os membros da família; a clínicos: falta de treino e desconforto para discutir assuntos de fim de vida, tempo, dificuldades na discussão do prognóstico; aos sistemas de saúde: o tratamento de suporte de vida está

implementado por defeito, é o padrão, não há sistemas para os CFV, os sistemas para registar os desejos dos doentes são muito deficientes e existe ambiguidade sobre responsabilidades²³.

A incapacidade de identificar doentes apropriados para CP na comunidade constitui, também, uma grande barreira¹⁶⁶. Outra barreira importante é a perceção por muitos doentes, família e mesmo clínicos de que CP são “sentença de morte”¹⁶⁷. Tentativas de focagem no prognóstico agravam o problema das referidas acessibilidades e o conseqüente agravamento das necessidades não satisfeitas destes doentes²⁵.

A trajetória

A trajetória de declínio físico nos doentes com DPOC é muito variável. É episódico, geralmente seguido de recuperação parcial. A morte pode ocorrer durante uma exacerbação ou, por vezes, entre exacerbações⁴⁵. Constitui uma barreira importante dificultadora da acessibilidade dos doentes a CP e CFV. Conduz à “paralisia do prognóstico” descrita como a situação em que clínicos de doentes que sofrem de doenças com trajetórias incertas prevaricam no que se refere a questões de fim de vida²⁴. A pobre qualidade de vida nos últimos 12 meses de vida dos doentes é em boa medida, devida a essa causa¹². Os clínicos ficam muitas vezes à espera que um marco na vida dos doentes assinala a passagem do tratamento “ativo” para CFV, o que na realidade não acontece. Protelam a discussão de eventuais necessidades de CP e assuntos sobre preferências de CFV e não identificam nem satisfazem as necessidades dos doentes/famílias²⁵.

A situação do PAC

Revisões sistemáticas mostram que o acesso dos doentes com DPOC ao PAC é muito raro^{6,7,168}. A frequência das discussões entre doentes e clínicos sobre assuntos de fim de vida é baixa. Quando acontecem, é sobretudo em situações de crise, serviços de internamento e UCIs e os doentes classificam-nas com fraca qualidade. Importante, também, é que a maioria dos doentes gostaria de ter oportunidade para conversar com os clínicos esses assuntos. Por seu lado, profissionais de saúde reconhecem que o PAC é importante mas hesitam iniciá-lo. Assumem que “muito raramente iniciam” discussões sobre CFV com os doentes e que raramente discutem o prognóstico e o morrer^{6,7,168}.

Os médicos - atitudes e práticas

Os médicos sentem-se mal preparados para conversar com os doentes assuntos de fim de vida e exprimem relutância em negociar decisões a ele relativas¹⁶⁹. Têm pouco conhecimento sobre os recursos de CP disponíveis e raramente discutem o prognóstico, morte e CP^{169,170}. Reconhecem que dão informação inadequada sobre o provável curso da DPOC no momento do diagnóstico. A falta de interação com doentes/família leva a que não estejam a par do conhecimento que doentes/família têm sobre a evolução da doença ou das necessidades paliativas^{28,169}. Identificam falta de consenso sobre quem e onde se deve iniciar o PAC. Vivenciam conflitualidade entre discutir o PAC e objetivos de gestão das doenças crónicas. É-lhes difícil compreender o significado de "fim da vida" no contexto da DPOC²⁸.

O que pensam os doentes

Os doentes com DPOC mostraram ter capacidade e pretender discutir assuntos relacionados com meios avançados de suporte de vida, Reanimação Cardiopulmonar (RCP), Ventilação mecânica e ponderar os prós e os contras das diferentes opções terapêuticas. As suas preferências de tratamento são influenciadas pela carga e probabilidade de resultado do tratamento¹⁷⁰.

Os doentes também têm má compreensão da DPOC^{164,167,171}. Desconhecem que é uma doença grave, de natureza progressiva e poucos sabem que podem morrer dela. Contudo, frequentemente, expressam preocupações de que sua condição se possa deteriorar e expressam preocupações sobre o modo da sua morte. O medo dominante é morrer de falta de ar ou asfixia, mas nenhum dos doentes discutiu esses medos com profissionais de saúde¹⁷¹. Expressam que gostariam de ter discutido com os médicos assuntos relacionados com a morte, religião e espiritualidade e classificam os médicos com baixo desempenho nessas áreas⁹³. Doentes com DPOC que referiram ter tido discussões com os seus médicos sobre CFV obtiveram maior qualidade percebida de cuidados e satisfação com seus médicos¹⁷². Estes factos podem significar que discutir assuntos de fim de vida com os doentes pode melhorar a qualidade percebida de cuidados e a satisfação dos doentes, o que foi encontrado noutros estudos^{23,135}. Discussões com os doentes sobre assuntos de fim de vida não aumentam a ansiedade, depressão e perda de esperança²³. Doentes/famílias querem informações abertas e honestas e um equilíbrio entre informações realistas e esperança apropriada. No

entanto, se os médicos não são treinados para conduzir discussões sensíveis e eficazes, os doentes podem ficar angustiados ao discutir essas questões difíceis²³.

Doentes com DPOC têm consciência extremamente limitada sobre os CP¹⁷³. Num estudo desenhado para identificar barreiras e facilitadores à comunicação em fim de vida na DPOC, por parte de doentes e médicos, os doentes assinalaram 15 barreiras. Dessas, apenas 2 das 15 foram partilhadas por mais de 50% dos doentes, o que parece significar que são muito específicas de cada pessoa. Por essa razão, intervenções para quebrar essas barreiras têm que fazer sentido para cada doente, como ser individual^{48,174}. Nas caixas 1 e 2, apresenta-se respetivamente barreiras aos CP e PAC na DPOC, reproduzidas com permissão^{37,38}.

Sabemos que melhorias na comunicação e tomada de decisões sobre fim de vida foram identificadas por doentes/famílias com DPOC como elementos de alta prioridade^{88,89}. Gostariam de receber mais educação/informação sobre a doença, implicações do prognóstico e tratamentos na qualidade de vida, ajuda na dispneia e na tomada de decisões partilhadas conducentes à concretização dos objetivos de cuidados personalizados segundo valores, preferências e história de vida de cada doente⁸⁸⁻⁹³.

Caixa 1. Reproduzido com permissão, referência³⁷.

Patient-related and clinician-related barriers to implementing effective palliative care	
Barriers toward optimal symptom management	
Patient	<ul style="list-style-type: none">• Lack of help-seeking behavior for daily symptoms
Clinician	<ul style="list-style-type: none">• Lack of standardized and regular symptom assessment• Insufficient knowledge concerning pharmacologic symptom management
Barriers toward advance care planning	
Patient	<ul style="list-style-type: none">• Failure to understand the course and prognosis of COPD• Feeling not ready to talk about end-of-life care• Assumption that clinician will initiate advance care planning when needed• Being unaware of preferences for life-sustaining treatments and end of life
Clinician	<ul style="list-style-type: none">• Disease trajectory of COPD and the difficulty in predicting prognosis of survival• Limited skills in communication about end-of-life care• Fear to diminish hope• Lack of time during regular clinic visits• Lack of continuity in care

Barriers to advance care planning

Multiple barriers exist to ACP for patients with COPD.

(1) Physician-centered barriers:

- (a) Delayed diagnosis of COPD by primary care physicians.
- (b) Unique disease trajectory with unclear transitions toward EOL.
- (c) Difficulties in prognosticating clinical course of patients with COPD.
- (d) Multiple associated comorbidities that alter the clinical course of the disease.
- (e) Physician reluctance to initiate ACP discussions.
- (f) Limited physician skills in conducting ACP.
- (g) Practice environment limitations of time, reimbursement, fragmentation of care.
- (h) Limited episodic contact with patients and families that limits insights into their ACP needs, life values, and preferences.
- (i) Acute hospital admissions provide poor environments for ACP discussions.
- (j) Incorrect assumptions that patients with advanced COPD would want treatment limitations.
- (k) Incorrect coupling of ACP with EOL care with misplaced concerns that ACP will promote patient anxiety and depression.
- (l) Assumptions that ACP should begin at the EOL rather than earlier in course of COPD.

(2) Patient-centered barriers:

- (a) Patients may not tell physicians about initial acute exacerbations.
- (b) Assumptions that physicians will initiate ACP discussions when they are needed.
- (c) Avoidance of ACP discussions out of fear or denial.
- (d) Poor understanding of the nature and prognosis of COPD.
- (e) Misperceptions that ACP discussions are intended to deny necessary life-supportive care.
- (f) Depression, anxiety, social isolation, learned helplessness, and cognitive impairment.

Importante, também, é que doentes e familiares de doentes que sofrem de doenças graves identificam, como elementos mais importantes no fim de vida, a confiança no médico responsável pelo tratamento, evitar suporte de vida indesejado, comunicação eficaz, continuidade de cuidados e conclusão de vida¹⁷⁵. De entre os 10 elementos mais importantes destacados por doentes com DPOC relativos a CFV estão: não ser mantido vivo em suporte de vida quando há pouca esperança de uma recuperação significativa; ter alívio dos sintomas, muito particularmente da falta de ar; ter um plano de cuidados adequado, serviços de saúde e cuidados disponíveis para receber apoio domiciliário após a alta hospitalar; ter informações sobre o seu historial clínico e necessidades prontamente disponíveis na admissão hospitalar⁸⁹.

Os sistemas de saúde

Os sistemas de saúde estão orientados para prover tratamentos de suporte de vida por defeito, mesmo que o doente /família tenha outras prioridades^{23,31,46,113}. Se as conversas sobre prognóstico, objetivos de cuidados e resultados dos tratamentos não existirem, os clínicos não poderão prover cuidados centrados nos doentes. Estes aspetos são muito importantes tanto mais que sabemos que, em média, 33-38% dos doentes idosos, em fim de vida, recebem tratamentos não benéficos, que vão até à morte⁴⁹. São

indutores de sofrimento nos doentes, aumentam o stresse na família²³ e aumentam os custos desnecessários, particularmente relevantes, na DPOC avançada^{3,49,176}. Os doentes também morrem mais nos hospitais e UCI, quando poderiam morrer no domicílio ou em unidades de cuidados continuados, com um suporte apropriado, num ambiente mais acolhedor^{8-10,33}.

A ambiguidade relativa a quem cabe a responsabilidade de iniciar conversas de prognóstico e preparação do PAC constitui outro problema²³. Médicos de família duvidam se será sua essa responsabilidade, uma vez que os doentes são habitualmente seguidos por médicos especialistas. Contudo, tal responsabilidade é-lhes não só atribuída como considerada essencial para prover CFV com qualidade e universais¹⁶⁶. A má comunicação entre doentes e médicos contribuiu para “necessidades complexas” de doentes com doenças terminais e que podem necessitar de cuidados paliativos especializados. Profissionais de CSP e de hospitais de agudos descrevem-se como “generalistas”. Sentem falta de confiança e capacidade para identificar e cuidar doentes complexos. Referem falta de tempo para o desenvolvimento profissional em cuidados paliativos¹⁷⁷.

Mesmo em países com níveis “avançados” de integração de cuidados paliativos, as políticas de saúde não contemplam os hospitais como um lugar de cuidados paliativos e morte. A dominância do “modelo curativo”, implantado por defeito, frequentemente não responde às necessidades dos doentes/famílias¹⁷⁸. Contudo, a probabilidade de necessidades paliativas é grande. Cerca de 30% dos doentes internados nos hospitais de agudos reúnem critérios de fim de vida¹⁷⁹. Protocolos de gestão de situações agudas são frequentemente usados fora de contexto clínico apropriado. Como consequência, os doentes em fim de vida recebem menos tratamento de suporte e mais tratamentos não benéficos. Os resultados adversos resultam de uma combinação de múltiplos fatores a que não são alheios a fragmentação de cuidados, inexperiência das equipas de emergência/urgência e mesmo o medo da crítica pelos pares, na cultura do modelo curativo³¹. A predominância do modelo curativo é particularmente sentida por profissionais de saúde e assistência social que cuidam doentes com DPOC avançada¹⁶⁹. As melhores práticas na discussão de objetivos de cuidado incluem: partilhar informações de prognóstico, levar os doentes a explicitar as suas preferências de

cuidados, proporcionar tomada de decisões partilhadas, compreender medos e objetivos, e desejos de envolvimento da família²³.

COMO ULTRAPASSAR AS BARREIRAS E PROVER CUIDADOS PALIATIVOS

MODELOS DE CUIDADOS PALIATIVOS PRECOSES

O conceito de CP precoces assenta no pressuposto que os doentes com doenças graves e/ou em progressão beneficiam de CP desde o diagnóstico até à morte, e devem ser adaptados a diferentes condições³⁹. São diferentes para pessoas diferentes⁴⁵. Têm em conta que existem 3 tipos principais de trajetórias, cada uma com 4 dimensões de necessidades, física, psicológica, social e espiritual⁴⁵.

Os CP precoces podem prolongar a vida e melhorar a qualidade de vida, pela promoção de uma medicina realista e prevenção de tratamentos onerosos e ineficazes. Por seu intermédio, a identificação antecipada de necessidades prováveis de pessoas com uma doença avançada em progressão pode beneficiar doentes, família, clínicos e serviços de saúde. As suas linhas de programáticas poderão ser sintetizadas do seguinte modo:

- Identificar as necessidades precocemente e introduzir os cuidados paliativos integrados precoces.
- Considerar as diferentes dimensões de necessidades dos doentes no momento e discutir o que é mais importante para eles.
- Discutir o que acontece nas diferentes trajetórias de doenças e assegurar que os doentes compreendem que provavelmente, poderão necessitar de CP no futuro.
- Fazer um plano individual de cuidados antecipados com doentes e família, documentar, comunicar e rever regularmente o plano com todos os envolvidos^{45,47}.

As mensagens fundamentais relativas aos CP precoces estão sumariadas na caixa 3³⁹.

Caixa 3. Reproduzida com permissão, referência³⁹

Key messages

Palliative care should start at diagnosis and not be confined to the very end of life
Early palliative care improves quality of life by focusing on living well with deteriorating health
All health professionals need to incorporate holistic palliative care into their practice
An understanding of typical, multidimensional illness trajectories can help doctors know what to offer and when

As conversas precoces com os doentes sobre a trajetória da doença e a provável necessidade de CP são cruciais para assegurar CFV de qualidade. Requerem sensibilidade na sua introdução. O conteúdo e o contexto dessas conversas devem ser relevantes para o estado de saúde do doente naquele momento e envolver os que lhe estão próximos. Exemplos desses conteúdos estão exemplificados na caixa 4³⁹.

Caixa 4. Reproduzida com permissão, referência³⁹

Introducing early palliative care

- Talk about why starting a conversation about what is happening is important:

When someone has this sort of health problem, we usually plan to have a talk together about what is happening and what help they might like to have now or in the future...

The treatment has helped this time and I am glad you feel better, but I am worried you may get unwell again so can we talk about how we might plan for that...?

- Ask who should be involved:

What would be the best way for us to talk about this? People often like us to involve a family member or close friend...

- Talk about the main aims of the conversation:

We want to find out about the things that are important for you like what you'd like to be able to do now and in the future...

We can talk about your current situation and what you want to know about your health problems...How have you been doing recently?

This is a good time for us to talk about any thoughts or worries you might have about the future...

- Ask what the person knows, has been told, and thinks could happen to them
- Talk about what might happen linked to this understanding and awareness using short "chunks" with pauses and time for questions or reactions
- Ask what matters most so that good plans can be made to help
- Talk about getting advice from a colleague who can help you look after them well if the situation is more complicated or unstable.

Explain that palliative care is all about what we can do to help people stay as well as possible

A incerteza deve oferecer um bom motivo para iniciar conversas com os doentes e explorar as suas preocupações, valores e prioridades e informar sobre decisões partilhadas sobre seus cuidados atuais e futuros⁴⁸. Vários indicadores podem servir para desencadear tais conversas, que poderão beneficiar os doentes, como por exemplo internamentos hospitalares não planeados e aumento nas necessidades de cuidados⁴⁸. Essas conversas não deverão centrar-se apenas em dar más notícias sobre a aproximação do fim de vida ou discutir prioridades clínicas como ressuscitação cardiopulmonar ou escalação de tratamento. Devem abranger e responder a diversas preocupações individuais, como necessidade de nova admissão hospitalar, ida para uma residência, o que fazer caso o cuidador adoença, suporte a familiares, eventos futuros importantes ou uma possível perda de capacidade⁴⁸. Exemplos desses diálogos estão sumarizados na caixa 5⁴⁸. Esta abordagem é muito importante para que as pessoas possam ter papéis informados e possam ser decisores das suas prioridades e da forma como vão viver o tempo que ainda têm para viver. As mensagens centrais relativas à

forma como lidar com a incerteza são apresentadas na caixa 6⁴⁸. Desta forma, os clínicos poderão ajudar as pessoas a planear possíveis necessidades futuras, em vez de tentar dar certezas⁴⁸.

Caixa 5. Reproduzida com permissão, referência⁴⁸.

Ways of talking about deteriorating health and uncertainty

Find out about what the person knows and expects:

- When people have a change in their health, it helps to talk about what is happening and what might happen next...
- Can you tell me what you know about your health problems....?

Share information about what might happen linked to their understanding:

- If you did get more unwell again, what do you think about going to hospital?
- I hope you will get better with this treatment, but I am worried that at some point... It might be a good idea to talk about that now...

Ask about the things that matter to this person now and in the future:

- What things are important to you that we should know about?
- Do you have a family member or a close friend we should speak to as well?

Talk about what they think would help; then possible options and plans for the future:

- What would be the best way for us to help you stay at home?
- Can we talk about how we might cope with not knowing quite what will happen or when?
- It is a good idea to talk about what we can do and how to get help if you get more unwell ...

Caixa 6. Reproduzida com permissão, referência⁴⁸.

Key messages

Uncertainty characterises most advanced illnesses and is a challenge for patients, families, professionals, and health services

Current focus is on determining when to trigger end-of-life care

Instead we should plan for the future with people at risk of deteriorating health

Acknowledging uncertainty is the basis of effective shared decision making about treatment and care options as a person's health declines

No caso da DPOC, a trajetória de declínio físico é episódico, geralmente seguido de recuperação parcial (figura 7)³⁹. O declínio social e psicológico tende a acompanhar o declínio físico. O sofrimento espiritual é usualmente flutuante⁴⁵. Estes factos têm importância na forma como se devem planear os cuidados destes doentes em relação às necessidades futuras em CP e CFV⁴⁵. A gestão da doença compreende períodos de gestão de doença crónica e cuidados próprios da doença aguda, nas exacerbações⁴².

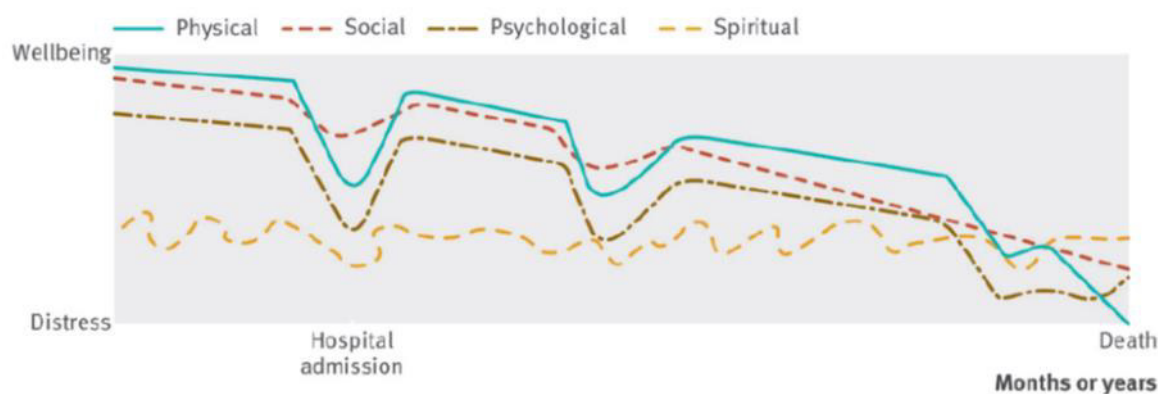
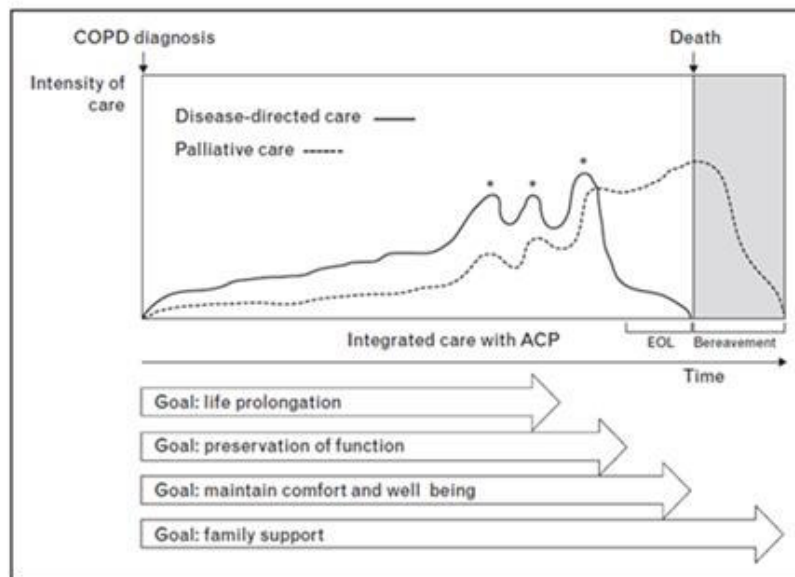


Figura 7. Wellbeing trajectories in patients with intermittent decline (typically organ failure or multimorbidity). Reproduzida com permissão, referência³⁹.

Existe uma consciencialização crescente da importância dos CP¹²². Guias de orientação recentes, publicadas na Europa, recomendam os CP e o PAC como parte integrante dos cuidados na DPOC¹²⁴. Recomendações no sentido da integração dos CP no tratamento padrão das doenças respiratórias já haviam sido publicadas pela *American Thoracic Society (ATS)*³⁴. Recomendam que os doentes devem receber CP no início dos sintomas de uma doença respiratória progressiva, simultaneamente com cuidados curativos/restaurativos, providos de acordo com as necessidades e preferências dos doentes/família. Estabelecem também as competências nucleares que os pneumologistas devem possuir em CP: comunicação e relacionamento e clínicas e tomada de decisão conforme se mostra na caixa 7³⁴, reproduzida com permissão. Determinam que profissionais que cuidam doentes respiratórios devem saber onde terminam as suas competências e referenciar, atempadamente, doentes com necessidades complexas, às equipas especializadas em CP³⁴. O modelo de CP e PAC, inteiramente adaptado à DPOC, está representado na figura 8³⁸.

Caixa 7. Reproduzida com permissão, referência³⁴.

CORE COMPETENCIES IN PALLIATIVE CARE FOR PULMONARY AND CRITICAL CARE CLINICIANS RECOMMENDED BY THE AD HOC ATS END-OF-LIFE CARE TASK
<p>Communication and Relationship Competencies</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ability to communicate with empathy and compassion • Ability to guide the family during the patient's final hours • Ability to help the family during their period of grief and bereavement • Ability to identify the patient's values, life goals, and preferences regarding dying • Ability to identify psychosocial and spiritual needs of patients and families and resources to meet those needs • Advance care planning with patient and family • Coordination of care and ability to work effectively in an interdisciplinary team • Cross-cultural sensitivity and cultural competence • Information sharing, including ability to break bad news skillfully
<p>Clinical and Decision-making Competencies</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ability to apply sound ethical and legal decision making to situations arising from symptom management and withholding and withdrawing life-sustaining therapy • Ability to resolve conflicts over futility, requests for physician-assisted suicide, or active euthanasia • Establishing an overall medical plan including palliative care elements • Ability to prognosticate survival and expected quality of life • Managing withholding and withdrawing life-sustaining therapy and the patient's impending death • Pain and nonpain symptom management, including dyspnea • Using the shared decision-making model with families and other surrogates for patients lacking full decision-making capacity



Palliative care (dashed line) and disease-directed care (solid line) both begin with diagnosis of chronic obstructive pulmonary disease (COPD) and vary in intensity in absolute terms and relative to each other depending on the point in the trajectory of the disease, which includes periods of clinical stability, gradual symptom progression, and acute exacerbations (asterisks). Eventually, the lines cross as patients approach the end of life (EOL). Because it is not possible to predict an individual patient's clinical course, using advance care planning (ACP) discussions with patients and their families allows establishment of appropriate goals and integration of care to meet their needs and preferences. Modified with permission from [1,27].

(reprodução autorizada pelo autor)

Figura 8. Reproduzida com permissão, referência³⁸.

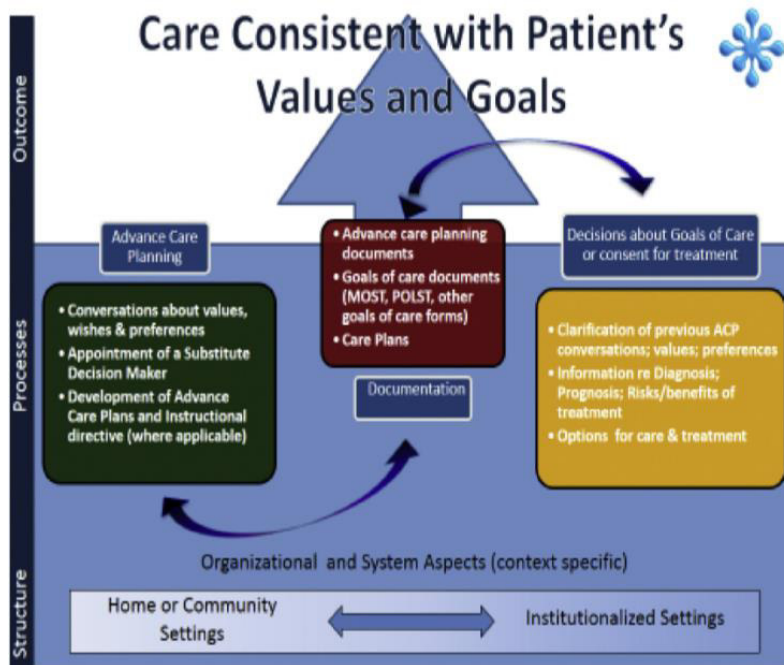
A importância vital da comunicação

A evidência científica mostra que abordagens para melhorar a comunicação sobre valores e objetivos dos doentes passam por: 1) treinar os clínicos sobre comunicação, especialmente sobre prognóstico; 2) melhorar a documentação e a troca de informação entre setores dos serviços de saúde sobre valores e objetivos de cuidados dos doentes, por via das tecnologias de informação; 3) criar monitorização e dar feedback em tempo real sobre o desempenho dos clínicos²³. A comunicação de qualidade sobre assuntos de fim de vida tem que ser aprendida e treinada para suportar doentes/famílias durante essas discussões¹⁸⁰⁻¹⁸³.

Melhorar os registos da comunicação nos processos clínicos eletrónicos é fundamental para melhorar os CFV. É importante designar um local onde constem registos sobre conversas havidas, valores e preferências dos doentes, objetivos de cuidados, e outras informações importantes, como indicações para assistência médica futura, ordens médicas e "code status" sobre tratamentos de suporte de vida. Devem ser facilmente acessíveis por todos os que cuidam dos doentes e circular entre todos os setores dos sistemas de saúde²³.

Medir e dar feedback do desempenho é essencial. Devem ser desenvolvidos padrões de desempenho para cuidados de alta qualidade. Devem incluir indicadores chave relacionados com discussão e documentação de objetivos de CFV. Medir se o PAC está ou não registado só por si terá pouca relevância. Indicadores da qualidade das discussões são considerados essenciais²³.

No Canadá, *Sinuff et al.*¹⁸⁴ desenvolveram definições, quadro conceptual e indicadores de qualidade, com o objetivo de melhorar a qualidade dos CFV, comunicação e tomada de decisão¹⁸⁴. A figura 9 ilustra essa estrutura conceptual¹⁸⁴. É de salientar que todas estas considerações têm que ser interpretadas à luz da legislação em vigor em cada país. São, contudo, informação e instrumentos de trabalho importantes para gerir a comunicação e tomada de decisão em fim de vida. Mais recentemente, foi também publicado na Europa, um quadro conceptual para prover CP integrados, no cancro e nas doenças crónicas. Promove a integração de CP na trajetória das doenças concomitantemente com o tratamento padrão e identifica a importância de prover CP via uma equipa multidisciplinar com membros treinados em CP. Está focado no tratamento, consultoria e treino¹⁸⁵. Prevê que o momento da intervenção para CP possa ser iniciado ao longo da trajetória da doença, ou no final da vida¹⁸⁵.



Conceptual framework for improving end-of-life (EOL) communication and decision-making. The figure is intentionally not linear (Advance Care Planning [ACP] leading to Decisions about Goals of Care or Consent for Treatment leading to Documentation) as sometimes it is the requirement to fill out a form that initiates the conversation. The arrows are meant to communicate that an ACP process results in an ACP document that should be used to inform decisions about treatment options at the EOL (consenting to a treatment plan), which again, feeds back into documentation. Furthermore, within this cycle of EOL communication, with onset of illness or changing clinical conditions, discussions around goals of care may further influence ACP documents. The communication and decision-making processes are supported by institutional policy and procedures (structures). The ultimate goal is to ensure medically appropriate care received at the EOL is consistent with patient values and preferences (outcomes). MOST = Medical Orders for the Scope of Treatments; POLST = Physician Orders for Life-Sustaining Treatment. Developed by the Canadian Researchers at the End of Life Network (www.thecarenet.ca)

Figura 9. Reproduzida com permissão, referência¹⁸⁴.

CUIDADOS PALIATIVOS NA TRAJETÓRIA DA DOENÇA E EM FIM DE VIDA

Embora as recomendações para a provisão de CP na DPOC indiquem que devem ser oferecidos desde o diagnóstico, a grande maioria dos doentes ainda morre, sem nunca aceder a tal benefício^{8,21,165}. As necessidades com que se defrontam aumentam à medida que a doença avança¹⁶¹. São particularmente difíceis de suportar em fim de vida na ausência de provisão de CP^{29,161}. Para suprir lacunas entre necessidade e provisão de cuidados, existem alguns programas dirigidos a doentes com DPOC avançada ou terminal:

- *The INSPIRED COPD Outreach Program* iniciado em Halifax, Nova Escócia, é uma iniciativa clínica baseada na Comunidade, a cujo programa acedem doentes, depois de terem tido alta por admissão hospitalar⁷⁸. Envolve uma equipa multidisciplinar, com reabilitação respiratória. Promove a autogestão. Ensina os doentes a lidarem com a doença, muito especialmente com a dispneia e o manejo seguro de opioides.
- The Breathlessness Intervention Service (BIS), UK, Cambridge, é uma intervenção complexa multidisciplinar, suportada por abordagem de CP, utilizando intervenções não farmacológicas e farmacológicas baseadas na evidência para apoiar doentes com doença avançada no controle da dispneia. A análise qualitativa mostra resultados positivos para os doentes¹⁵⁷.
- PACs hospitalares/curtos e PACs em regime de ambulatório constituem outros exemplos que partem da iniciativa dos próprios Serviços de Pneumologia. Para além da implementação do PAC, têm ainda por objetivo a gestão e otimização do controlo de sintomas^{31,77}. O uso de planos de escalação/limitação de tratamento, com o objetivo de diminuir o uso de intervenções não benéficas e que possam causar dano, também se têm revelado úteis¹⁸⁶.

The Palliative and Therapeutic Harmonization (PATH) model in Halifax, destinado a doentes idosos e com vulnerabilidade, coloca a fragilidade em primeiro lugar^{52,53}. Terapêuticas e intervenções clínicas, médicas e cirúrgicas são equacionadas à luz da situação global do doente no contexto da “*frailty*”. Tem-se mostrado muito positivo. Atendendo à frequência com que a “*frailty*” acompanha os doentes com DPOC, este tipo de racional pode ser muito útil para estes doentes pela sua capacidade de os proteger

da exposição a tratamentos não benéficos, os quais têm uma prevalência muito elevada, no hospital, em fim de vida⁴⁹.

Outros programas, destinados a todas as pessoas que se podem estar a aproximar do fim de vida foram estabelecidos em diversos países Europeus. Procuram responder, de forma equitativa, às necessidades crescentes de CP e CFV de uma população cada vez mais idosa, com pessoas que vivem e morrem com doenças crónicas, multimorbidade e *frailty*, com consequente incapacidade e dependência^{82-84,86,187}.

Num programa Europeu que se destina a doentes com cancro avançado, insuficiência cardíaca e doenças respiratórias⁸², aqueles com DPOC são uma minoria, podendo significar que não são referenciados¹⁷.

Uma forma de identificar doentes que se possam estar a aproximar do fim de vida e identificar e responder às suas necessidades é por via da “pergunta surpresa”, feita no contexto do GSF PIG¹. Não sendo um indicador de prognóstico, que não existem na DPOC¹⁰¹, dá informação sobre o declínio geral, sendo por isso uma forma simples e eficaz de detetar doentes que se possam estar a aproximar do fim de vida¹⁸⁸.

A RETER

Os doentes com DPOC necessitam de novos e inovadores modelos de cuidados. Abrangentes, assentes nos CP e no PAC, que sejam capazes de responder às suas necessidades complexas e às das suas famílias, através de um *continuum* de cuidados. Que integrem os CP com o tratamento padrão da DPOC desde o diagnóstico. Que façam simultaneamente a gestão da multimorbidade e da “*frailty*”. Que coloquem o doente no centro do processo como participante informado na gestão da sua saúde.

Os doentes com DPOC também precisam de programas que considerem os CFV como prioritários. Que apoiem os doentes no percurso até à morte, e suportem as famílias durante a trajetória da doença e no luto. O objetivo é ajudar os doentes a viver o melhor possível e morrer bem, preferencialmente no local da sua escolha.

Precisam que haja uma mudança na cultura médica que valorize por igual o modelo curativo e o modelo de conforto, de forma a que cada doente possa receber cuidados centrados na sua pessoa, respeitadores dos seus valores e vontades e à medida das suas necessidades.

Precisam que as políticas nacionais promovam os meios necessários em termos de financiamento, alocação de recursos e treino dos profissionais em CP. Precisam de receber o tratamento certo, pela pessoa certa, no momento certo.

PARTE II – MATERIAIS E MÉTODOS

JUSTIFICAÇÃO DA INVESTIGAÇÃO E OBJETIVOS DO ESTUDO

Nesta investigação aplicável¹⁸⁹, pretende-se descobrir e quantificar dados empíricos que sejam capazes de ajudar a resolver problemas práticos, a curto prazo, no âmbito dos CP para doentes portugueses com DPOC que se encontram próximos do seu FV. Sabemos por um estudo anterior⁹⁴ que tais problemas existem, os quais, contudo, não foram quantificados, pelo que se desconhece a verdadeira dimensão do problema. Também não foi possível especificar quais os domínios dos CP em que os Pneumologistas portugueses⁹⁴ mais necessitam de formação que os capacite a providenciar CP e discutir assuntos de FV com os doentes/famílias e demais profissionais de saúde, visando uma melhor qualidade de vida e morte desses doentes. O referido estudo lançou a semente e o desafio, pelo que, nos pontos seguintes, se aborda de forma sumária a situação atual, do ponto de vista teórico, de doentes com DPOC avançada e suas famílias, a nível de países comparáveis a Portugal, dado que as publicações portuguesas sobre o tema são muito escassas⁹⁴, se apresenta a pertinência da investigação e se explicitam os objetivos do presente estudo.

Problemas de investigação

Apesar das melhores terapêuticas disponíveis, o peso da DPOC para doentes, famílias e sistema de saúde é muito grande e agrava-se com a evolução da doença¹⁶¹. Na DPOC avançada, os doentes têm pouco conhecimento da sua condição, suportam sintomas severos que podem causar rutura da vida normal e sofrem o implacável impacto psicológico de viver com a doença^{12,27,29,161,164,167,190}.

“During the midcourse of COPD, dyspnea responds only partially to therapy and eventually becomes refractory to routine care, which requires a shift from therapeutic goals of prolonging survival to palliative goals of relieving symptoms, improving function, and enhancing quality of life. Caregivers with knowledge of the extensive palliative care resources available for COPD working with informed patients can provide effective relief from refractory dyspnea ... and help patients maintain a reasonable quality of life...”³⁸.

Pertinência da investigação e questões de investigação

Um inquérito, com o objetivo de avaliar a prática dos pneumologistas portugueses na comunicação sobre fim de vida e CP na DPOC, evidenciou que *“our palliative care and EoL communication are a long way from being from what they should be”* e que era necessário melhorar o treino dos profissionais nestas áreas⁹⁴. No entanto, de entre as limitações apontadas pelos autores, constava a preocupação de que a informação autodeclarada poderia não refletir as verdadeiras práticas dos pneumologistas e lançaram o repto de que futuros estudos quantificassem mais objetivamente a comunicação sobre fim de vida na DPOC⁹⁴. Foi a esse repto que este estudo tentou responder, de forma mais abrangente, medindo o que constasse nos processos clínicos hospitalares de doentes com DPOC, com critérios de fim de vida por evolução da doença¹, e que pudesse indicar que o processo do PAC e discussões sobre objetivos de CFV já haviam sido iniciados. Procurámos também descrever pontos de vista de pneumologistas sobre esses processos e identificar o seu treino e necessidades em CP. Medindo, por via de indicadores de qualidade em saúde/CP, poderemos avaliar a qualidade da assistência prestada aos doentes/famílias, traçar planos e implementar medidas de correção atempadas que permitam responder às reais necessidades dos doentes/famílias^{191,192}.

Sabemos que os CP e o PAC estão entre os componentes fundamentais dos CFV de qualidade⁴³ e que a implementação precoce do PAC se reveste de primordial importância na DPOC^{38,42}. De igual modo, sabemos que melhorar a comunicação representa uma oportunidade importante para a melhoria dos CP e dos CFV recebidos por estes doentes⁴¹ e que competências de comunicação e relacionais e competências clínicas e de tomada de decisão são fundamentais para prover CP com qualidade³⁴. Assim, este estudo poderá contribuir para melhorar a qualidade dos CP e dos CFV a prestar a estes doentes, por via das respostas às seguintes questões de investigação:

1. Que práticas clínicas relativas à comunicação sobre CFV é possível conhecer, analisando registos clínicos exarados em processos clínicos hospitalares de doentes com DPOC que reúnem critérios de fim de vida? Quantos desses doentes e há quanto tempo estão a ser acompanhados por Equipas de Cuidados Paliativos (ECP)?

2. Como é que o Pneumologista na Consulta Externa de Pneumologia (CEP) encara as preferências de CFV nos doentes com DPOC, que barreiras enfrenta relativas ao PAC, que nível de formação possui e eventualmente necessita nos domínios dos CP?

Objetivos do estudo:

1. Quantificar o número de doentes a receber CP por ECP. Quantificar práticas clínicas relativas a discussões sobre fim de vida e tomada de decisões médicas partilhadas entre clínicos e doentes que reúnem critérios de fim de vida por evolução de DPOC, e que frequentam a Consulta Externa de Pneumologia (CEP) de Hospitais/Centros Hospitalares (H/CH) Portugueses que possuem Serviços de Pneumologia;
2. Descrever pontos de vista sobre esses processos e identificar o treino e necessidades de formação em CP de pneumologistas que nas referidas CEP cuidam regularmente de doentes com DPOC avançada.

METODOLOGIA

Nesta investigação empírica foi seguida a metodologia de investigação por questionário, recomendada por Hill MM et al¹⁸⁹, muito particularmente no referente à construção dos instrumentos de colheita de dados (questionários) e à forma de apresentar os resultados. Simultaneamente, foi efetuada a avaliação crítica da própria metodologia, segundo os critérios propostos por Draugalis et al¹⁹³, que toma como referência o estabelecido em “*Best Practices for Survey and Public Opinion Research by the American Association for Public Opinion Research (AAPOR)*”¹⁹⁴, numa tentativa de minorar erros mais comuns, os quais poderão resultar na apresentação de dados com qualidade insuficiente¹⁹³. A escolha destes critérios¹⁹³ residiu no facto dos autores considerarem abordagens de colheitas de dados feitas por correio, e-mail e baseados na internet como meio para os potenciais inquiridos responderem, dos quais, os dois primeiros foram os utilizados neste estudo, conforme adiante se descreve. Draugalis et al¹⁹³ fazem ainda uma chamada de atenção para a diferença entre sondagem e questionário, termos que por vezes são considerados como sinónimos, salientando os autores que sondagem descreve o método de investigação enquanto questionário ou

instrumento de pesquisa é a ferramenta de colheita de dados. Esta distinção foi igualmente assinalada numa publicação portuguesa recente¹⁹⁵. Assim, podemos resumir a metodologia do presente estudo assim condensada:

Tipo de estudo e procedimentos ético-legais

Foi efetuado um estudo descritivo, multicêntrico, observacional e transversal, de natureza quantitativa, realizado no ambiente da Consulta Externa de Pneumologia (CEP) de 9 Serviços de Pneumologia Portugueses dos 18 convidados a participar, que decorreu entre janeiro e novembro de 2016. Os Serviços participantes pertenciam a 9 H/CH distribuídos por 4 das 5 regiões de saúde de Portugal Continental, 3 dos quais universitários.

Foi efetuado por via de 3 questionários, daqui para a frente designados respetivamente por Q1, o qual pretendia caracterizar sumariamente cada H/CH participante, Q2, que visava conhecer a perspetiva teórica do pneumologista Hospitalar que regularmente cuidava doentes com DPOC avançada na CEP sobre Tomada de Decisão Ético-Clínica em doentes com DPOC e identificar o seu treino e necessidades de formação em CP e o Q3, cujo objetivo era quantificar práticas clínicas exaradas nos Processos Clínicos Hospitalares relativas a discussões sobre fim de vida e tomada de decisões médicas partilhadas entre clínicos e doentes que reunissem critérios de fim de vida segundo o GSF PIG¹, por evolução de DPOC e que frequentavam CEP de H/CH que possuíam Serviços de Pneumologia e quantificar o número desses doentes ligados a ECP.

O estudo foi aprovado pela Comissão de Ética da Universidade Católica e por todas as Direções e Comissões de Ética dos H/CH participantes. O consentimento informado dos médicos estava implícito através da resposta e entrega do Q2 e da aceitação para colaborar na colheita de dados do Q3. Pela natureza da colheita de dados referentes ao Q3, registos constantes do processo clínico, foi dispensado o consentimento informado dos doentes.

População e amostra

O estudo abrangeu três populações e três amostras, de conveniência quanto aos H/CH participantes e acidental no respeitante aos médicos e doentes.

Centros Participantes

População – H/CH de Portugal Continental, que estão dotados de Serviços de Pneumologia que possuem Consulta Externa da mesma Especialidade.

Amostra – H/CH com as características supracitadas, nos quais os Diretores dos Serviços de Pneumologia aceitaram participar no estudo.

Médicos

População - Universo dos Pneumologistas, especialistas e internos da especialidade, que de forma regular cuidam doentes com DPOC avançada na CEP de H/CH de Portugal Continental.

Amostra – Pneumologistas pertencentes aos Serviços de Pneumologia participantes no estudo que, após designação pelo seu Diretor de Serviço, pelo facto de regularmente cuidarem na Consulta Externa de Pneumologia de doentes com DPOC avançada, aceitaram participar no estudo, responder ao Q2 e participar na recolha de dados relativos ao Q3.

Doentes

População – Universo de doentes com DPOC que, simultaneamente, reúnem critérios de fim de vida, segundo o GSF PIG¹, e frequentam CEP de H/CH Portugueses.

Amostra – doentes com as características da população supracitada e que foram cuidados na CEP dos Serviços de Pneumologia participantes, no período do estudo. Aos doentes não foi colocada qualquer questão. O pneumologista consultou o respetivo processo clínico para responder ao Q3.

Critérios de seleção dos participantes

Centros Participantes e Pneumologistas – conforme descrito nas respetivas amostras.

Doentes – O processo de seleção dos doentes foi efetuado mediante 3 etapas sequenciais. Preenchidos os critérios da primeira, o doente ficava selecionado para o estudo e não era requerido avançar à seguinte, e assim sucessivamente.

Primeira etapa: mediante o agendamento regular para Consulta Externa, o Pneumologista respondia, ele mesmo, à “pergunta surpresa” nos pressupostos do GSF PIG¹. Se a resposta fosse “Sim” o doente não tinha critérios de entrada no estudo e era excluído. Se a resposta fosse “Não”, *i.e.*, o médico não ficaria surpreendido se o doente viesse a morrer nos próximos 12 meses, o doente era incluído no estudo. Este facto significava que o pneumologista estava em condições de responder ao Q3 e que o requisito da presença do doente se destinava a que o pneumologista pudesse, ele próprio, e para si próprio, responder à “pergunta surpresa”. Se a resposta à pergunta surpresa fosse “não sei”, o pneumologista prosseguia para a segunda etapa;

Segunda etapa: o pneumologista procurava, no processo clínico do doente, indicadores gerais de declínio, conforme o GSF PIG¹. Se houvesse 1 ou mais indicadores gerais de declínio, este entrava no estudo. Se a resposta fosse “não sei/não há registos”, prosseguia para a terceira e última etapa;

Terceira etapa: o pneumologista procurava, no processo clínico do doente, indicadores específicos de falência pulmonar, segundo o GSG PIG¹. Se reunisse dois ou mais indicadores clínicos específicos para a DPOC, conforme o GSF PIG¹, o doente entrava no estudo pela etapa 3 e ficavam concluídos os critérios de seleção dos doentes.

Critérios de exclusão dos participantes no estudo

Médicos – Pneumologistas que não exercessem de forma regular o cuidado de doentes com DPOC avançada na Consulta Externa de Pneumologia e/ou não aceitassem participar no estudo.

Doentes - que não obedecessem à definição de DPOC, definida pelo GOLD *Executive Summary*¹⁹⁶, com DPOC e Cancro do Pulmão em simultâneo, menores de 18 anos, aqueles cuja resposta à pergunta surpresa fosse “sim” e doentes com consultas repetidas no período do estudo, sendo considerada apenas a primeira.

Desenvolvimento dos questionários e variáveis do estudo

Q1 – Questionário para caracterização dos H/CH participantes no estudo

Criado pela investigadora. Pela sua natureza, não foi pré-testado. Continha variáveis para caracterizar, de forma muito sumária, os H/CH participantes, especificamente, tipo de recursos possuídos em CP especializados (EIHSCP,UCP, ECSCP), data de início de atividade por tipologia de recursos possuídos no formato mês e ano do início de atividade e tipo de Serviço de Urgência, Polivalente ou Médico-Cirúrgico, de que cada H/CH participante dispunha.

Q2 e Q3: Processo de elaboração

O Q2 pretendia conhecer a perspetiva teórica do pneumologista hospitalar que regularmente cuidava doentes com DPOC avançada na CEP sobre Tomada de Decisão Ético-Clínica em doentes com DPOC e identificar o seu treino e necessidades de formação em CP;

O Q3 pretendia quantificar práticas clínicas exaradas nos Processos Clínicos Hospitalares relativas a discussões sobre fim de vida e tomada de decisões médicas partilhadas entre clínicos e doentes que reunissem critérios de fim de vida segundo o GSF PIG¹, por evolução de DPOC e quantificar o número desses doentes ligados a ECP.

O desenvolvimento do Q2 e Q3 ocorreu em simultâneo e por 4 fases. Na primeira, a autora fez uma cuidadosa e detalhada revisão da literatura para identificar fatores e elementos dos CFV considerados importantes por doentes com DPOC e suas famílias e teve em consideração recomendações e revisões da literatura sobre o tema. Esses elementos e fatores foram incorporados na primeira versão escrita do Q2 e Q3, juntamente com aqueles identificados pelo estudo português⁹⁴ que, pelo menos em parte, poderiam ser responsáveis pela deficiente qualidade da comunicação e CFV que os doentes poderiam estar a receber.

Na segunda fase, as versões escritas supracitas foram pré-testadas numa amostra de conveniência de 8 Intensivistas, cuja especialidade primária era Pneumologia,

Medicina Interna e Anestesia, seis deles com experiência entre 15 e 33 anos no exercício diário da Medicina Intensiva. A sua escolha residiu no facto de frequentemente serem chamados a participar em tomada de decisões sobre iniciar ou não medidas avançadas de suporte de vida (MASV), em vários tipos de doentes, em contexto de Urgência, para os quais, na sua grande maioria, não são conhecidas as suas preferências sobre o uso ou não uso de tecnologias de suporte de vida. Ao pré-teste seguiu-se uma conversa face a face ou por telefone com seis desses profissionais, com o objetivo de escutar a sua opinião sobre a estrutura e o conteúdo dos Q2 e Q3, obter sugestões para clarificar perguntas e, ao mesmo tempo, acrescentar ou retirar itens.

Numa terceira fase, com o contributo dos Intensivistas, foi escrita a versão do Q2 e do Q3, posteriormente apresentada à Comissão de Ética da Universidade Católica Portuguesa para apreciação do projeto.

Por último, a versão final do Q2 e do Q3 incorporou as alterações propostas pela referida Comissão de Ética.

Conteúdos do Q2 e Respetivas Variáveis (conhecer a perspetiva teórica do Pneumologista Hospitalar, que regularmente cuidava doentes com DPOC avançada na CEP, sobre Tomada de Decisão Ético-Clínica, em doentes com DPOC, e identificar o seu treino e necessidades de formação em CP).

A primeira página do Q2 continha uma carta de apresentação do mesmo, instruções sobre o seu preenchimento, local para assinalar o código do H/CH participante e perguntava sobre a caracterização muito sumária dos pneumologistas respondentes: género, tempo de experiência profissional, desde a Licenciatura em Medicina e desde que possuía a Especialidade de Pneumologia ou ano do Internato, se estivesse em treino para essa Especialidade.

Quanto aos temas em análise, continha 7 secções que se apresentam sequencialmente:

Primeira, as 9 questões iniciais diziam respeito à autoavaliação da relação do Pneumologista consigo próprio, com o doente e com outros interlocutores, nomeadamente com o médico de família, sobre o PAC e CFV no doente com DPOC, e foi avaliada por meio de escalas de tipo Likert;

Segunda, solicitava aos participantes a autoavaliação das suas competências, caso necessitassem de discutir Alterações e Adequação no Regime Terapêutico de doentes com DPOC em fim de vida¹, envolvendo o próprio doente/família e a Equipa Multidisciplinar de Profissionais de Saúde. A avaliação foi feita mediante escalas de 5 pontos (1=poucas competências a 5=todas as competências necessárias) referentes a um conjunto de cinco questões sobre uso/não uso/retirada de meios tecnológicos de suporte artificial de vida e RCP;

Terceira, uma questão com 3 hipóteses e apenas uma só opção de resposta pretendia conhecer o modelo de tomada de decisões relativas a preferências de CFV que cada pneumologista mais frequentemente utilizava na sua prática clínica, na DPOC;

Quarta, por meio de escalas de tipo Likert de 5 pontos (1 = Muito fácil; 2= Fácil; 3=Nem Fácil Nem Difícil; 4=Difícil; 5 =Muito difícil), foi pedido aos pneumologistas para classificarem o seu grau de dificuldade em discutir com os doentes preferências de CFV enquadradas no PAC, segundo 4 grupos de doenças respiratórias predefinidas;

Quinta, mediante 9 critérios habitualmente considerados úteis para identificar e responder às necessidades de doentes com DPOC, os quais poderão estar a aproximar-se do fim de vida¹, foi solicitado a cada pneumologista que assinalasse todos aqueles que usualmente utilizava, por iniciativa própria, para encetar discussões com os doentes sobre preferências de CFV;

Sexta, dizia respeito à Formação em CP e, por inerência, às habilidades de comunicação em fim de vida, sendo colocadas questões que permitiam conhecer tanto a formação possuída como as áreas do conhecimento onde era necessário desenvolver/aprofundar saber e competências;

Sétima, foram colocadas 3 questões abertas relativas ao PAC na DPOC, solicitando que cada pneumologista: a) identificasse principais barreiras por si vivenciadas para implementação do PAC; b) expusesse comentários relevantes sobre o tema inerentes ao H/CH onde exercia atividade profissional; c) referisse aspetos relevantes sobre o PAC na DPOC não mencionados no Q2.

Conteúdos do Q3 e respetivas variáveis (pretendia quantificar práticas clínicas exaradas nos Processos Clínicos Hospitalares, relativas a discussões sobre fim de vida e tomada de decisões médicas partilhadas entre clínicos e doentes que reunissem critérios de fim

de vida segundo o GSF PIG¹, por evolução de DPOC e que frequentassem a CEP de H/CH que possuíam Serviços de Pneumologia e quantificar o número desses doentes ligados a ECP).

A primeira página do Q3 apresentava o seu objetivo e continha instruções. Relembrava que apenas podia ser respondido mediante registos constantes e firmados nos processos clínicos em análise, em data prévia àquela em que os seus detentores haviam sido selecionados para o efeito. Seguiam-se questões relativas à idade e género do doente, data da consulta em que o Q3 havia sido respondido e critério(s) pelo(s) qual(quais) o doente havia sido selecionado para que o seu processo clínico fosse objeto de análise. Em 3,37% (6/178) tal critério ou critérios não foram mencionados, embora esses seis Q3 tenham sido considerados válidos para o estudo, dada a metodologia de seleção dos doentes, *ie.*, cumprir: primeira etapa, ou segunda etapa ou terceira etapa de entrada no estudo.

Os temas em análise pelo Q3 estavam distribuídos por 4 secções:

A primeira, referente a tomada de decisões sobre manobras de reanimação cardiopulmonar (RCP), em caso de paragem respiratória ou cardíaca. Era constituída por 3 questões, cada uma com várias alíneas, para documentar a existência ou não de decisão de não reanimar (DNR) ou tentativa de reanimar, pessoas envolvidas nas deliberações conducentes a tais decisões e qualidade e acessibilidade dos registos de DNR.

A segunda dizia respeito à Ventilação Artificial (VA). As duas primeiras questões indagavam sobre uso/não uso de VA, tipo de VA, caso houvesse indicação, e pessoas envolvidas nas deliberações. As outras duas questões, dependentes de uma das alíneas da pergunta anterior, *ie.*, da existência de decisão para prosseguir para Ventilação Mecânica Invasiva (VMI) no caso de falência da VNI, diziam respeito a tomada de decisões decorrentes de eventuais implicações do uso de VMI, tais como, realização ou não de traqueostomia, decisão de suspensão da VMI e identificação de pessoas envolvidas nas respetivas deliberações.

A terceira secção era referente a discussões com os doentes sobre eventual necessidade de recurso a Sedação Paliativa e discussão da preferência sobre local de morte.

A quarta averiguava se os doentes, aos quais correspondiam os processos clínicos em análise, estavam ou não a receber Cuidados Paliativos Especializados e há quanto tempo, se aplicável.

A última página de cada Q3, pela sua relevância, continha informação sobre conceitos de deliberação, tomada de decisões, Diretivas Antecipadas de Vontade e Ordens Médicas.

Os Questionários Q1, Q2 e Q3, encontram-se respetivamente nos anexos 4, 5 e 6.

Procedimentos para a colheita de dados nos H/CH participantes

A autora contactou, por telefone ou face a face, 18 Diretores de Serviços de Pneumologia, dando conta da sua intenção de realizar o estudo. Aos 14 que se disponibilizaram para o analisar e assim decidir sobre a possível participação, foi enviado, por correio eletrónico, um conjunto de documentos, entre os quais constava a cópia integral do projeto (racional do estudo, objetivos, métodos, os 3 questionários na versão integral, manual de definições do estudo e algoritmo de decisão para seleção dos doentes segundo o GSF PIG¹), o que permitia ajuizar não só sobre a pertinência como avaliar a carga de trabalho associada.

Dado o pequeno número de pneumologistas que constituíam alguns dos Serviços de Pneumologia, o que facilmente levaria à sua identificação, a genérica e conhecida limitação de tempo alocado a cada tipo de consulta (1ª ou 2ª consulta) e a previsível escassez de registos relativos ao Q3, o desenho do estudo teve em conta estes constrangimentos, que se repercutiram na escassez de variáveis do próprio Q3 e na caracterização muito sumária da gravidade dos doentes entrados no estudo. Assim, no mesmo email, foi assegurado a cada Diretor de Serviço que nenhum sujeito do estudo, (H/CH participante, Serviço de Pneumologia, pneumologista respondente ao Q2 ou doentes entrados no estudo, via Q3) poderia ser identificado fora do seu próprio Serviço. Ainda, nesse mesmo email, foi igualmente solicitado a cada Diretor de Serviço de Pneumologia, que, caso a sua resposta fosse positiva para participar no estudo, procedesse a dois tipos de nomeações: a) médicos que iriam participar no estudo, mediante critérios de designação já referidos *i.e.*, aqueles que diariamente cuidavam de doentes com DPOC avançada na Consulta Externa de Pneumologia; b) um médico pneumologista que, preenchendo critérios de entrada no estudo, aceitasse ser

Coordenador Local (CL), e relativamente ao qual eram solicitados os respetivos contactos (email e telefone).

Conhecidos os 9 Serviços de Pneumologia participantes e os respetivos CLs, foi enviado a cada um destes últimos, via correio eletrónico, o mesmo conjunto de documentos e tipo de informação que havia sido prestada aos respetivos Diretores de Serviço, dando-se início ao processo logístico para a realização local do estudo. Preferencialmente por telefone, email ou Skype, a autora disponibilizou-se para prestar todo o auxílio e esclarecimentos necessários.

A centralização de todo o processo de anonimização dos participantes no estudo foi feita por via da colaboração de um dos Diretores de um dos Serviços participantes, ao qual a autora solicitou ajuda e testemunho, por si próprio e por outro médico do Serviço, conquanto todos os outros Diretores dos Serviços participantes tivessem sido convidados para estarem presentes, tanto na criação e anonimização dos códigos dos Centros participantes, como para o recebimento dos dados. Sumariamente, foram gerados, aleatoriamente por via eletrónica, 9 códigos numéricos, constituídos por 4 dígitos cada, que foram colocados de forma aleatória em 9 conjuntos de dois envelopes duplamente fechados, o mais pequeno contendo um dos códigos assim gerados, estando o externo sem endereço. De seguida, e de forma cega para a autora, cada conjunto de 2 envelopes foi sendo sucessivamente retirado, sendo o nome do CL e o endereço do H/CH participante colocado na face externa do maior, e a rubrica do referido Diretor de Serviço sobre o fecho, na face posterior do mesmo envelope, para que esta assinatura não pudesse ser violada até à abertura pelo destinatário – o CL respetivo. Estes envelopes foram enviados por correio normal para os respetivos destinatários. Terminado o estudo, as embalagens, contendo os questionários provenientes dos H/CH participantes, foram encaminhadas para o referido Serviço, podendo apenas ser abertas em data e hora agendada, depois de todas terem chegado ao destino. Na data agendada para a abertura, um dos médicos testemunhantes do processo, à medida que abria e retirava o conteúdo de cada embalagem, destruía-a sistematicamente e agrupava os questionários por categorias, Q1, Q2, Q3. No final, fez uma mistura dentro de cada categoria, entregou-os à autora, tendo estes ficado desde

então à sua responsabilidade, tal como está a base de dados onde as respostas foram colocadas para análise.

Coordenação local do estudo e período de colheita de dados

Ao CL competia assegurar a logística inerente ao bom desenvolvimento do estudo, nomeadamente: a) dar a conhecer aos colegas participantes no estudo todos os materiais a ele relativos, com exceção do Q2; b) esclarecer dúvidas que pudessem surgir, para o que podia contar com a total ajuda e disponibilidade da autora; c) colocar em cada Q1, Q2 e Q3 o código do seu H/CH, que havia recebido pelo correio e que apenas podia ser do conhecimento do próprio serviço; d) entregar em mão, no momento apropriado, a cada pneumologista, cujos requisitos de entrada no estudo estavam satisfeitos, o Q2, para que cada um lhe respondesse. Este questionário estava redigido em papel e encontrava-se dentro de um envelope aberto, no qual cada pneumologista respondente o iria colocar de novo e fechar, depois de respondido, dispondo para o efeito de duas semanas como período máximo; e) findo o prazo anterior, o CL deveria proceder pessoalmente à respetiva recolha e guardar; d) definir e divulgar entre os colegas participantes no estudo a forma como iria fazer corresponder cada processo clínico em análise pelo Q3 ao respetivo código do doente, cuja correspondência não podia ser conhecida fora desse mesmo Serviço.

Dependendo da disponibilidade de cada Serviço, o estudo começaria preferencialmente dentro das duas semanas seguintes à aprovação pela Comissão de Ética de cada H/CH participante. A colheita de dados referentes ao Q3 apenas podia começar depois da recolha das respostas do Q2 pelo CL. O início estava previsto para o primeiro dia útil da semana seguinte à recolha do Q2, em cada Serviço participante e tinha prevista uma duração de 4 semanas. Contudo, para a maioria dos Serviços, esse período foi alargado mediante acordo entre os CL e a autora, com o propósito de aumentar o tamanho da amostra. A pesar deste acordo, as datas colocadas em cada Q3 levam a pensar que, em alguns Serviços, a colheita de dados para o Q3 poderá não ter

sido sistemática, e que por algum tipo de constrangimentos terá sido interrompida e retomada, uma ou mais vezes.

Outros procedimentos prévios à análise dos dados

Os cálculos dos períodos de tempo foram feitos da seguinte forma, mediante as datas constantes dos questionários: a última data registada da colheita de dados referentes ao Q3, “data da presente consulta” em cada H/CH participante, foi usada para cálculo do tempo de existência dos recursos em CP, maximizando assim o tempo de existência das equipas em cada Instituição. A data da primeira colheita de dados registada, referentes ao Q3, “data da presente consulta” em cada H/CH participante, foi usada para cálculo do desempenho da profissão, quer como médico, após a Licenciatura em Medicina, quer como Especialista, ou em treino para a Especialidade de Pneumologia, na medida em que os pneumologistas respondentes ao Q2 o deveriam fazer antes do início da recolha dos dados referentes ao Q3.

Antes da análise dos dados, a base de dados foi verificada quanto a erros de entrada ou repetição de dados.

Processamento dos dados, métodos estatísticos

Para sumariar as variáveis quantitativas, utilizaram-se a média e o desvio padrão ou mediana e amplitude interquartil, consoante a distribuição fosse normal ou não, respetivamente. Para sumariar as variáveis qualitativas, utilizaram-se as frequências absolutas e relativas. Caso o total fosse inferior a 10, utilizou-se apenas a frequência absoluta.

Para comparar globalmente os itens de tipo Likert, dentro de cada secção do questionário, utilizou-se o teste não paramétrico de Friedman, tendo sido utilizado o teste de Wilcoxon com correção de Bonferroni para as comparações par-a-par.

Aplicou-se a análise de componentes principais, de forma a reduzir a dimensionalidade das escalas e, desta forma, obter pontuações sumárias.

As pontuações sumárias foram construídas somando os itens que apresentaram cargas fatoriais (correlações) superiores a 0.4.

Para avaliar a fiabilidade indireta das pontuações sumárias, utilizou-se o alfa de Cronbach, considerando-se que a fiabilidade seria boa, caso o valor fosse superior a 0,7.

Para comparar as médias das pontuações sumárias, utilizou-se a análise de variância com 1 fator (ANOVA) ou teste t-Student para 2 amostras independentes. Para avaliar os pressupostos dos testes anteriores, utilizou-se o teste de Levene e o teste de Shapiro.

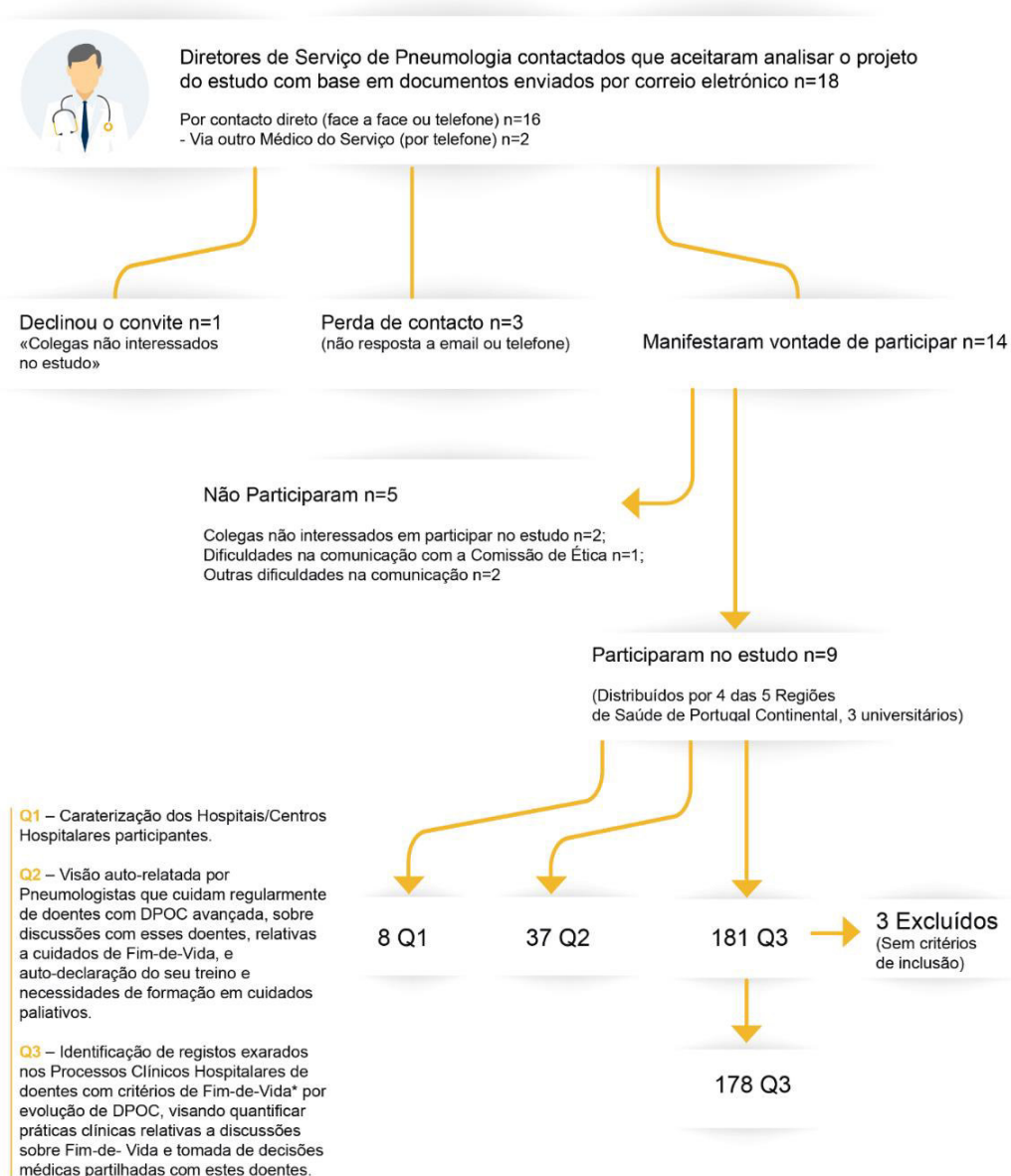
Para avaliar a associação entre as pontuações sumárias, utilizou-se a correlação de Spearman.

O nível de significância foi fixado em 0,05. A análise estatística da informação foi realizada no software estatístico SPSS.

PARTE III – RESULTADOS

RESULTADOS

A taxa de participação dos Serviços de Pneumologia foi de 50% (9/18) contactados, localizados em 9 H/CH participantes. Responderam ao Q2 37 pneumologistas e foram incluídos e analisados os dados de 178 Q3 correspondentes a 178 doentes que preenchiam critérios de inclusão no estudo (figura 10). Três Q3 foram rejeitados, porque a resposta à pergunta surpresa era “sim”, e por essa razão, os respetivos doentes não reuniam critérios de inclusão no estudo.



*Thomas K et al. The GSF Prognostic Indicator Guidance. 2011;(4th Edition Oct 2011) © The Gold Standards Framework Centre in End of Life Care CIC

Figura 10 – Fluxograma do estudo

A contribuição e duração do período de colheita de dados, em cada Serviço de Pneumologia participante no estudo, está sintetizado na tabela 1. Nas 2 tabelas seguintes, estão representadas as características propositadamente sumárias dos H/CH participantes e dos pneumologistas respondentes, de forma a evitar a sua identificação.

Tabela 1. Contributo de cada Serviço de Pneumologia por H/CH para o estudo e período de colheita de dados

H/CH*	1ª data Recolha Q3	Última data Recolha Q3	Nº Q3 por H/CH	RCPE	Q2 por H/CH
X1	03/2016	10/2016	26	Sim	5
X2	07/2016	11/2016	8	Não	3
X3	03/2016	08/2016	20	Sim	1
X4	03/2016	04/2016	26	Sim	6
X5	05/2016	11/2016	30	Sim	3
X6	03/2016	11/2016	40	Sim	7
X7	08/2016	11/2016	8	Sim	2
X8	01/2016	10/2016	9	Não	3
X9	08/2016	09/2016	7	NI	2
NI			4	NI	5

*Hospital/Centro Hospitalar participante; RCPE = Recursos em Cuidados Paliativos Especializados; NI= Não Informou
X1 a X9 representam os códigos de 4 dígitos dos centros participantes.

Tabela 2. Descrição dos Hospiais/Centros Hospitalares participantes no estudo

Características	N/Ntotal
Tipo de Serviço de Urgência:	
Polivalente	5/9
Médico-Cirurgico*	4/9
Questionários Q1 retornados	8/9
Existência de Cuidados Paliativos Especializados	6/8
Especificação tipologia de recursos existentes:	5/6
EIHSCP®	5/5
UCP®	3/5
ECSCP®	2/5

*Por exclusão de partes, o Q1 não retornado corresponderia à categoria Médico-Cirúrgico;

®EIHSCP = Equipa Intra-Hospitalar de Suporte de Cuidados Paliativos;

®UCP =Unidade de Cuidados Paliativos;®ECSCP = Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

Num dos H/CH participantes não foi possível apurar sobre a existência de recursos em Cuidados Paliativos Especializados por não devolução do Q1 e, quanto ao tempo de existência desse tipo de recursos, quando aplicável, as respostas apenas permitiram

saber que variou entre um mínimo de 19 meses para ECSCP e um máximo de 111 meses para EIHS CP, em cada um de dois H/CH diferentes.

Tabela 3. Características sumárias dos Pneumologistas respondentes ao Q2

Números (%) ou mediana (Q1-Q3)	Médicos respondentes ao Q2; N=37
Género, masculino N (%)	10 (27,8%)
Género, feminino N (%)	26 (72,2%)
Idade	Não solicitada (garantia de anonimato)
Anos trabalho após Licenciatura, mediana (Q1-Q3)	16 (9-29,5)
Anos trabalho Pneumologista, mediana (Q1-Q3)	10 (5-21)
Médicos em treino para Especialização em Pneumologia; N= 9	
Ano do Internato:	
5º Ano	3
4º Ano	2
3º Ano	2
2º Ano	2

ANÁLISE DAS RESPOSTAS AO Q2 (PERSPETIVA TEÓRICA DO PNEUMOLOGISTA HOSPITALAR QUE REGULARMENTE CUIDA DOENTES COM DPOC AVANÇADA NA CEP SOBRE TOMADA DE DECISÃO ÉTICO-CLÍNICA EM DOENTES COM DPOC; IDENTIFICAÇÃO DO SEU TREINO E NECESSIDADES DE FORMAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS).

No respeitante à descrição dos itens da relação do Pneumologista com o doente e outros interlocutores sobre assuntos de fim de vida, no âmbito do PAC, de 7 questões relativas a frequência, 43,2 % respondeu que usava frequentemente na sua prática clínica algum tipo de indicador que o ajudasse a reconhecer doentes com DPOC que se pudessem estar a aproximar do último ano de vida; 2,7% referiu que quando identificava tais doentes, partilhava essa informação com o médico de família e igualmente, na mesma proporção, se prontificava para reequacionar com esse mesmo clínico os objetivos terapêuticos, no sentido de estabelecer um plano de cuidados que se ajustasse à condição de cada doente. Também, apenas 2,7% dos Pneumologistas respondentes declarou que, por sua iniciativa, discutia frequentemente com o doente com DPOC, no âmbito do PAC, questões relacionadas com RCP, 8,1 % introduzia frequentemente, por sua iniciativa, questões relativas a VMI e quando tal acontecia, 13,5% frequentemente

discutia com o doente questões inerentes à eventual necessidade de traqueostomia. Apenas 5,4% discutia frequentemente com o doente circunstâncias em que este pudesse desejar que a VMI fosse retirada.

No que pode ser considerada a visão global do desempenho que cada pneumologista tinha de si mesmo sobre assuntos relativos a CFV no doente com DPOC, 5,4% considerou-se Bom/Muito Bom a discutir com os doentes assuntos relativos ao PAC e 13,5% considerou Bom/Muito Bom o seu contributo para a integração de cuidados nesse tipo de doentes. (Tabela 4).

No referente aos itens 6-13 da tabela 4, depois de reduzida a dimensionalidade das escalas por via das pontuações sumárias, os pneumologistas autoatribuíram-se níveis baixos a moderados de desempenho, quer em relação à comunicação com o doente e outros interlocutores sobre assuntos de fim de vida, considerados numa perspetiva global, (pontuação 1) (item 6 a 9), quer sobre a discussão com o doente sobre objetivos específicos de preferências de fim de vida relativos a RCP e VMI (pontuação 2) (item 10 a 13). As pontuações foram construídas com a soma de todos os itens. Quanto mais pontos, mais valorizada era a relação. O alfa de Cronbach para a pontuação 1 e 2 foi de 0,727 e 0,797, respetivamente. A pontuação 1 variava entre 4 e 16 e a pontuação 2 entre 4 e 12, tendo os Pneumologistas obtido uma média de 7,9 e 5,8, respetivamente, para a pontuação 1 e 2.

Analisando a relação entre as pontuações 1 e 2 com diferentes indicadores, verificou-se que os pneumologistas de Centros Médico-Cirúrgicos tinham tendência a valorizar a relação com a pontuação 1 (comunicação com o doente e outros interlocutores sobre assuntos de fim de vida, globalmente considerados), comparativamente com os Centros Polivalentes ($p < 0,001$), e que os Pneumologistas de Centros Polivalentes tinham tendência a valorizar a relação com a pontuação 2 (discussão com o doente sobre objetivos específicos de preferências de fim de vida relativos a RCP e VMI), comparativamente com os Centros Médico-Cirúrgicos ($p = 0,005$). Também se mostrou que os pneumologistas que usam os indicadores de fim de vida tinham tendência a valorizar a relação com a pontuação 1 ($p = 0,037$) e com a pontuação 2 ($p = 0,081$) (Tabela 5).

Tabela 4. Descrição dos itens da relação do Pneumologista com o doente e outros interlocutores sobre assuntos de fim de vida no âmbito do PAC*

		N	%
5. Na prática clínica utiliza algum indicador/critério que o ajude a reconhecer doentes com DPOC que possam estar a aproximar-se do último ano de vida?	Raramente	7	18,9%
	Às vezes	14	37,8%
	Frequentemente	16	43,2%
6. Como se considera no que respeita à discussão do Planeamento Avançado de Cuidados (PAC) com o doente com DPOC?	Muito Mau	2	5,4%
	Mau	11	29,7%
	Nem Bom Nem Mau	22	59,5%
	Bom	2	5,4%
	Muito Bom	0	0,0%
7. Quando identifica doentes com DPOC com critérios de Fim de Vida partilha essa informação com o médico de família?	Raramente	29	78,4%
	Às vezes	7	18,9%
	Frequentemente	1	2,7%
8. Como avalia o seu contributo na integração de cuidados no seu doente com DPOC em articulação com o Médico de Família, a Equipa de Cuidados Domiciliários e uma Equipa de Cuidados Paliativos?	Muito insuficiente	4	10,8%
	Insuficiente	12	32,4%
	Nem suficiente Nem Insuficiente	16	43,2%
	Bom	5	13,5%
	Muito Bom	0	0,0%
9. Quando identifica doentes com DPOC em fim de vida prontifica-se a reequacionar com o médico de família os objetivos terapêuticos no sentido de estabelecer um Plano de Cuidados que se ajuste à condição desse doente?	Raramente	24	64,9%
	Às vezes	12	32,4%
	Frequentemente	1	2,7%
10. Numa perspetiva de Planeamento Avançado de Cuidados (PAC) discute, por sua iniciativa com o doente com DPOC questões relacionadas com a reanimação cardiopulmonar?	Raramente	22	59,5%
	Às vezes	14	37,8%
	Frequentemente	1	2,7%
11. Numa perspetiva de PAC discute por sua iniciativa com o doente com DPOC questões relacionadas com a eventual necessidade de Ventilação Mecânica Invasiva?	Raramente	17	45,9%
	Às vezes	17	45,9%
	Frequentemente	3	8,1%
12. No contexto da pergunta anterior, quando discute as questões relativas à Ventilação Invasiva discute as questões relacionadas com a possibilidade de ser necessária a realização de traqueostomia?	Raramente	24	64,9%
	Às vezes	8	21,6%
	Frequentemente	5	13,5%
13. Quando a decisão conjunta é favorável à Ventilação Mecânica Invasiva discute com o doente as circunstâncias em que ele poderá desejar que esse suporte seja retirado?	Raramente	28	75,7%
	Às vezes	7	18,9%
	Frequentemente	2	5,4%

*PAC= Planeamento Avançado de Cuidados

Tabela 5. A relação entre as pontuações 1* e 2** com diferentes indicadores

		Pontuação 1			Pontuação 2		
		Média	DP	P	Média	DP	P
Total		7,86	1,96		5,83	1,97	
Existência de Cuidados Paliativos especializados:	Não	8,17	1,17	0,622	7,00	2,19	0,124 ¹
	Sim	7,71	2,16		5,54	1,98	
Tipo de Serviço de Urgência do H/CH participante	Polivalente	7,58	1,98	<0,001	6,04	2,22	0,005 ¹
	Médico-Cirúrgico	8,63	1,85		5,00	1,07	
Especialista em Pneumologia	Não	7,67	2,35	0,704	4,89	1,36	0,104 ¹
	Sim	7,96	1,89		6,15	2,11	
Gênero	Masculino	7,60	2,01	0,595	6,00	2,05	0,762 ¹
	Feminino	8,00	2,00		5,77	2,03	
Usa indicadores de fim de vida	Raramente	6,86	1,57	0,037	4,86	1,57	0,081 ²
	Às vezes	7,43	2,06		5,64	1,74	
	Frequentemente	8,69	1,78		6,44	2,22	
Tempo de exercício de Medicina	<= 16 anos	8,59	2,00	0,084	5,59	1,50	0,314 ¹
	>16 anos	7,41	1,84		6,29	2,41	

¹Teste t-Student para 2 amostras independentes; ²ANOVA com 1-factor contraste linear; *Pontuação 1 - comunicação com o doente e outros interlocutores sobre assuntos de fim de vida, considerados numa perspetiva global; **Pontuação 2 – discussão com o doente sobre objetivos específicos de preferências de fim de vida sobre RCP e VMI

Autoavaliação de competências sobre o uso de tecnologias de suporte de vida

Quanto à autoavaliação de competências dos pneumologistas para discutir Alterações e Adequação no Regime Terapêutico de doentes com DPOC em fim de vida, envolvendo o doente/família e Equipa Multidisciplinar de Profissionais de Saúde, relativas ao uso de tecnologias de suporte artificial de vida, constatou-se que existiam diferenças significativas entre competências entre situações ($p < 0,001$). A decisão de não iniciar/suspender alimentação artificial e hidratação artificial eram as que apresentavam menores competências, comparativamente com a decisão de Reanimação e Ventilação Mecânica Invasiva (VMI). (Tabela 6).

Tabela 6. Autoavaliação de competências sobre o uso de tecnologias de suporte de vida

		N	%
a. Decisão de Reanimar/Não reanimação ^{d,e}	2	3	8,3%
	3	12	33,3%
	4	19	52,8%
	5	2	5,6%
b. Decisão de iniciar/não iniciar VMI ^{d,e}	2	3	8,6%
	3	11	31,4%
	4	18	51,4%
	5	3	8,6%
c. Decisão de Retirar /Suspende VMI	1	1	2,8%
	2	10	27,8%
	3	12	33,3%
	4	12	33,3%
	5	1	2,8%
d. Decisão de Iniciar/Não Iniciar/Suspende Alimentação Artificial ^{a,b}	1	1	2,8%
	2	12	33,3%
	3	13	36,1%
	4	8	22,2%
	5	2	5,6%
e. Decisão de Iniciar/Não Iniciar/Suspende Hidratação Artificial (IV) ^{a,b}	1	2	5,6%
	2	11	30,6%
	3	12	33,3%
	4	11	30,6%

a, b, c, d e e indicam que existem diferenças significativas par-a-par entre o item e os itens assinalados a sobre-escrito.

A partir dos itens referidos na tabela 6, construiu-se a pontuação 3 representando os itens relacionados com a autoavaliação de competências dos pneumologistas. Foi construída com a soma de todos os itens; quantos mais pontos mais competências, tendo obtido um alfa de Cronbach de 0,895. Num total de 25 pontos, os médicos atribuíram uma pontuação média de 16 pontos na pontuação sumária das competências, ou seja, pontuação ligeiramente acima do ponto médio da escala (15). A análise da relação entre a pontuação 3 (competências) com diferentes indicadores

mostra que os profissionais de H/CH com Cuidados Paliativos Especializados se autoavaliaram com menos competências para lidar com as situações referidas, comparativamente com os que não tinham esse tipo de Cuidados ($p=0,024$). (Tabela 7).

Tabela 7. A relação entre a pontuação 3 (competências*) com diferentes indicadores

		Pontuação 3		
		Média	DP	P
Total		16,06	3,63	
Existência de cuidados paliativos especializados:	Não	19,00	3,90	0,024
	Sim	15,09	3,46	
Tipo de Serviço de Urgência do H/CH participante	Polivalente	16,36	3,90	0,653
	Médico-cirúrgico	15,63	4,03	
Especialista em Pneumologia	Não	14,22	3,27	0,097
	Sim	16,56	3,59	
Género	Masculino	15,90	3,48	0,967
	Feminino	15,96	3,75	
Usa indicadores de fim de vida	Raramente	14,33	4,68	0,207
	Às vezes	16,21	3,40	
	Frequentemente	16,60	3,44	
Tempo de exercício de Medicina	<= 16 anos	15,94	3,09	0,603
	>16 anos	16,60	3,98	

*Autoavaliação de competências sobre discussões de fim de vida acerca do uso de tecnologias de suporte artificial de vida em determinadas situações

Autoavaliação do grau de dificuldade em discutir com doentes preferências de cuidados de fim de vida por grupo de doenças respiratórias

Face a 4 grupos de patologias respiratórias colocadas à consideração dos pneumologistas: DPOC, Interstício, Cancro do Pulmão e Insuficiência Respiratória Crónica (IRC) de causa pulmonar ou parede torácica, que não as anteriores, existiam diferenças significativas entre a dificuldade de discutir ($p<0,001$). Falar com os doentes com Cancro do Pulmão era mais fácil, comparativamente com os restantes doentes. (Tabela 8).

Tabela 8. Classificação do grau de dificuldade de discutir com os doentes preferências de CFV

		N	%
a. DPOC ^c	Muito fácil	0	0,0%
	Fácil	2	5,6%
	Nem Fácil nem difícil	10	27,8%
	Difícil	22	61,1%
	Muito difícil	2	5,6%
b. Interstício ^c	Muito fácil	0	0,0%
	Fácil	2	5,6
	Nem Fácil nem difícil	13	36,1
	Difícil	20	55,6
	Muito difícil	1	2,8
c. Cancro do pulmão ^{a,b,d}	Muito fácil	4	11,1
	Fácil	11	30,6
	Nem Fácil nem difícil	11	30,6
	Difícil	9	25,0
	Muito difícil	1	2,8
d. IRC de causa pulmonar ou parede torácica <u>que não DPOC ou Interstício^c</u>	Muito fácil	0	0,0
	Fácil	3	8,3
	Nem Fácil nem difícil	14	38,9
	Difícil	18	50,0
	Muito difícil	1	2,8

a, b, c e d indicam que existem diferenças significativas par-a-par entre o item e os itens assinalados a sobre-escrito
CFV= Cuidados de Fim de Vida; IRC = Insuficiência Respiratória Crónica

A partir dos itens referidos na tabela 8, foi construída a pontuação 4 representando os itens relacionados com as dificuldades dos Pneumologistas em falar com os diferentes tipos de doentes, tendo sido obtido um alfa de Cronbach de 0,794. Importa também analisar a relação entre a pontuação 4 (dificuldades dos Pneumologistas em falar com os diferentes tipos de doentes) com diferentes indicadores. Num total de 20 pontos, os médicos atribuíram uma pontuação de 13 pontos na pontuação sumária da dificuldade de discutir, ou seja, pontuação ligeiramente acima do ponto médio da escala (12,5). A análise mostra que os profissionais especialistas apresentavam mais facilidade com todos os tipos de doentes, comparativamente com os que não eram especialistas (Internos de formação específica em Pneumologia) ($p=0,004$) e os que exerciam medicina há mais tempo apresentavam mais facilidade com todos os tipos de doentes, comparativamente com os que exerciam há menos tempo ($p=0,009$). (Tabela 9).

Tabela 9. A relação entre a pontuação 4 (dificuldades dos pneumologistas em falar com os diferentes tipos de doentes) com diferentes indicadores

		Pontuação 4		P
		Média	DP	
Total		13,47	2,47	
Existência de cuidados paliativos especializados:	Não	12,50	3,39	0,297
	Sim	13,65	2,06	
Tipo de Serviço de Urgência do H/CH participante	Polivalente	13,65	1,67	0,147
	MC	12,25	3,62	
Especialista em Pneumologia	Não	15,44	2,07	0,004
	Sim	12,77	2,29	
Género	Masculino	13,30	2,31	0,818
	Feminino	13,52	2,62	
Usa indicadores de fim de vida	Raramente	13,67	1,86	0,418
	Às vezes	14,07	2,43	
	Frequentemente	12,88	2,68	
Tempo de exercício de Medicina	<= 16 anos	14,41	2,29	0,009
	>16 anos	12,19	2,28	

Correlação de *Spearman* entre as quatro pontuações

Realizando uma análise da correlação entre as diferentes pontuações com recurso ao teste de *Spearman*, verificou-se a existência de uma correlação positiva entre a comunicação que o pneumologista estabelecia com o doente e outros interlocutores sobre assuntos de fim de vida, considerados numa perspetiva global (pontuação 1), e a discussão que estabelecia com o doente sobre objetivos específicos de preferências de fim de vida relativos a RCP e VMI (pontuação 2) ($r=0,506$, $p=0,001$). O mesmo aconteceu entre este último tipo de discussões (pontuação 2) e as competências demonstradas por autoavaliação para discussão de assuntos de fim de vida acerca do uso de tecnologias de suporte artificial de vida em determinadas situações, relativos a doentes com DPOC (pontuação 3) ($r=0,535$, $P=0,001$). (Tabela 10)

Tabela 10. Spearman's rho entre as diferentes pontuações

		Pont2	Pont3	Pont4
Pontuação 1	r_s	0,506**	0,122	-0,013
	p	0,001	0,485	0,942
	n	37	35	36
Pontuação 2	r_s		0,535**	-0,080
	p		0,001	0,644
	n		35	36
Pontuação 3	r_s			-0,222
	p			0,200
	n			35

Modelo de tomada de decisão sobre preferências de cuidados de fim de vida

Dos 36 respondentes a esta questão, 77,8% indicou que usava nas suas práticas clínicas o modelo de decisão partilhado, 16,7% aquele em que o médico é decisor final e 5,6% o que privilegia o princípio da Autonomia (Figura 11).

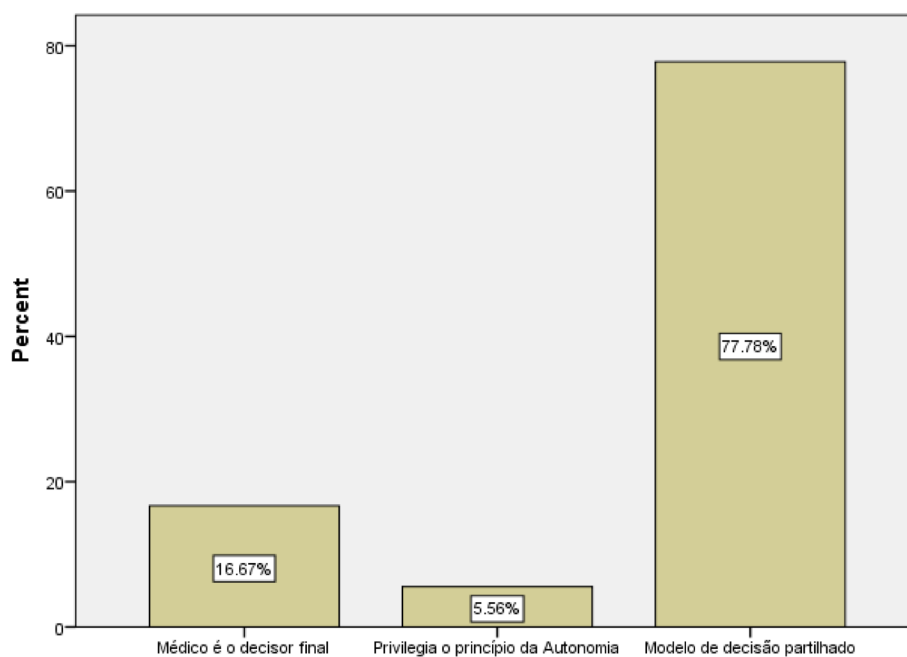


Figura 11. Modelo de tomada de decisão preferencial dos Pneumologistas respondentes

Indicadores para iniciar discussões relativas ao PAC segundo os respondentes

Tendo como pressuposto que as discussões relativas ao PAC eram desencadeadas por iniciativa do pneumologista, observou-se que os três critérios mais frequentemente assinalados pelos respondentes referentes a 10 questões fechadas e 1 de opção sobre o assunto em epígrafe foram, respetivamente, 77,8% (28/36), o facto de o doente ter tido 3 ou mais internamentos no último ano devido à DPOC, 63,9% (23/36) por apresentar sintomas gerais de declínio e 55,6% (20/36) por possuir FEV1 <30% do previsto. Ter dispneia 3/4 na escala mMRC foi assinalada por 44,4% dos respondentes (16/36), a resposta “Não” à pergunta surpresa, i.e., o Pneumologista não ficaria surpreendido se o doente viesse a morrer dentro de 12 meses, por 36,1% (13/36), e o uso de Oxigenoterapia de Longa Duração (OLD) por um quarto (9/36). (Tabela 11).

Tabela 11. Desencadeadores de discussões sobre preferências de cuidados de fim de vida enquadradas no PAC

Nº total de respondentes = 36	N	%
Três ou + internamentos no último ano	28	77.8%
Sintomas gerais declínio	23	63.9%
FEV1 <30% do previsto	20	55.6%
Internamentos em Cuidados Intensivos	19	52.8%
Dispneia 3/4 mMRC	16	44.4%
Utiliza a pergunta surpresa	13	36.1%
Sinais e sintomas ICD	12	33.3%
Faz OLD	9	25.0%
Usa outros critérios	3	8.3%
Tomou corticoides sistémicos	3	8.3%

Formação em Cuidados Paliativos

Do total de 36 respondentes, 91,7% (33/36) indicou que não teve formação em cuidados paliativos. Dos 3 médicos que declararam possuir formação, apenas 2 especificaram a tipologia e a carga horária. Ambos possuíam formação pós-graduada, com 20 horas de carga horária cada, e um deles possuía também 20 horas de formação pré-graduada. Dos 32 respondentes à questão se também exerciam Pneumologia

oncológica, 5 (15,6%) responderam afirmativamente, um dos quais era o detentor de formação pré e pós-graduada em cuidados paliativos. (Figura 12).

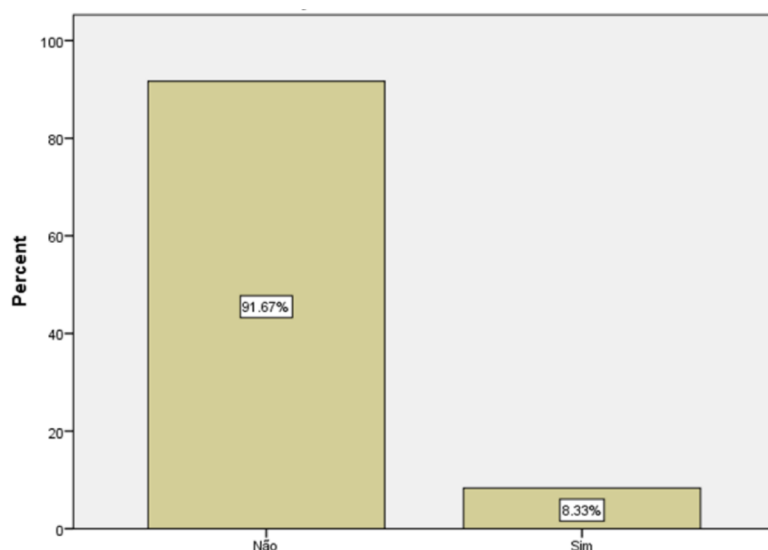


Figura 12. Formação em Cuidados Paliativos dos pneumologistas respondentes

Necessidades de formação identificadas pelos respondentes

Referente às necessidades formativas identificadas pelos pneumologistas, a maioria 75,7% (28/36) assinalou que necessitava de formação sobre o processo de tomada de decisão ético-clínico, logo seguido dos princípios fundamentais dos cuidados paliativos, 59,5% (22/37). O trabalho em equipa e *counselling* ficaram respetivamente em penúltimo, 29,7% (11/37), e último lugar, 21,6% (8/37), das necessidades sentidas. (Tabela 12).

Tabela 12. Descrição das necessidades de formação identificadas pelos respondentes

	N	%
Nº total de respondentes = 37		
Processo de tomada de decisão ético- clínica	28	75,7 %
Princípios Fundamentais dos CP	22	59,5 %
Processo de Morte e Morrer	17	45,9 %
Controlo dos Sintomas	17	45,9 %
Controlo da Dispneia	16	43,2 %
Comunicação de más notícias	16	43,2 %
Comunicação médico-doente	14	37,8 %
Luto e Apoio à Família	13	35,1 %
Necessidades espirituais dos doentes	12	32,4 %
Trabalho de Equipa	11	29,7 %
<i>Counselling</i>	8	21,6 %
Outra Área formação	2	5,4 %

Respostas às questões abertas do Q2

A síntese das respostas a estas 3 questões encontra-se nas tabelas 13, 14 e 15, cuja taxa de resposta foi respetivamente de 32,4 % (12/37), 72,9 % (27/37), e 35,1% (13/37). Cada respondente contribuiu para cada questão com vários comentários que se encontram sumarizados nas tabelas seguintes:

Tabela 13. Questão 22: Que aspetos lhe parecem importantes que devam ser tidos em conta no Planeamento Avançado de Cuidados no doente com DPOC e que não viu mencionados neste questionário?

Temas principais emergentes e repetidos	Exemplos de citações
Literacia, cultura e extrato social do doente	“Adequação da intervenção /comunicação com o doente e ou família, de acordo com o diferente nível de literacia”; “Nível sociocultural doente-família”; “O contexto familiar não foi aprofundado”.
Estado emocional e psicológico do doente	“Aspeto psicológico e intelectual do doente para perceber o conceito de CP e discussão/opção do doente de querer saber e decidir”; “Salvaguardar o “ambiente emocional” do doente e família”; “Quando abordamos doentes culturalmente pouco recetivos, ou melhor, que não consideram ser sua opinião fundamental na gestão e decisões, como fazer?”; “Considerar a hipótese do doente não querer ser informado do prognóstico”.

Tabela 14. Questão 23: Quais as principais barreiras que identifica para o Planeamento Avançado de Cuidados no doente com DPOC?

Atribuíveis a fatores	Exemplos de citações
Doença, doente e família	“Carácter indolente da doença, adaptação do doente às limitações, falta de conhecimentos do doente e da família”; “Falta de conhecimento do doente sobre a gravidade da doença”; “dificuldade do doente na aceitação do prognóstico”; “O próprio doente e o envolvimento social e familiar. Doente rural é diferente do doente da cidade”; “Doente não ter a perceção de que está em fim de vida”; “Não-aceitação dos doentes e da família”;
Médicos	“Dificuldade na identificação de quando o doente está em fase final de vida”; “Falta de formação em Cuidados Paliativos”; “Comunicação médico-doente + processo de morte e morrer”;
Sistema Saúde/Social	“Falta de trabalho em equipa”; “dificuldades no contacto médico-família”; “má coordenação de cuidados”; “falta de recursos humanos”; “Falta de tempo”; “Má articulação entre as diferentes unidades de saúde”; “a ausência ou insuficiência de Serviços que possam exercer Medicina Paliativa”; “abandono familiar”; “A não preparação dos profissionais”; “Conhecimento do programa e interligação das equipas”.
Interligação de fatores	“Barreiras culturais - não somos anglo-saxónicos”; “A principal é que médicos e doentes não encaram o planeamento de cuidados na DPOC como já o fazem no cancro do pulmão”; “Dificuldade tanto do médico como do doente em abordar o tema e o discutir”; “a iliteracia em saúde”.

Tabela 15. Questão 24: Outros comentários que lhe pareçam relevantes, relativos ao Planeamento Avançado de Cuidados no doente com DPOC no Hospital onde trabalha?

Temas principais emergentes e repetidos	Exemplos de citações
Foco na falta de estruturas e processos de gestão e coordenação de cuidados	<p>“Equipas de paliativos muito envolvidas com o doente terminal neoplásico e o facto de não haver condições físicas e recursos humanos para poder ter equipas mais funcionais; Desenvolver Paliativos” “Ausência de equipa de CP”; “Falta uma equipa de Cuidados Paliativos”; “Existência, muito recente, da Comissão de Paliativos na Instituição”; “Seria útil a existência de CP com conexão a equipa domiciliária”; “Integração com os Cuidados primários...”; “A relação médico especialista/ médico assistente não existe...”; “ Cada vez menos tempo para avaliar e assistir os doentes e suas famílias nesta fase avançada da doença”; “Necessidade de maior organização”; “Apresentação do programa para poder referenciar os doentes”; “...Formação na área de Cuidados Paliativos...”.</p>

ANÁLISE DAS RESPOSTAS AO Q3

Tal como constava dos objetivos, descrevem-se, de seguida, os resultados obtidos pelo questionário Q3, que pretendia conhecer práticas relativas à discussão de assuntos de fim de vida, registadas nos processos clínicos hospitalares de doentes com DPOC que reuniam critérios de fim de vida, segundo o GSF PIG¹, e que recorreram à Consulta Externa de Pneumologia (CEP) dos Serviços de Pneumologia participantes durante o período do estudo. Pretendia também conhecer o número e tempo de ligação desses doentes a Equipas de Cuidados Paliativos, bem como o critério ou critérios pelos quais os doentes tinham sido selecionados para o estudo, embora este último dado não fosse obrigatório, por força da metodologia.

Três quartos dos doentes (129/172) reuniam o primeiro e suficiente critério para entrada no estudo pela primeira etapa, *i.e.*, a resposta à pergunta surpresa ser “Não”, o que significava que, no dia em que os doentes recorreram à CEP e na presença do doente, o pneumologista não ficaria surpreendido se o doente viesse a morrer dentro dos 12 meses seguintes, ao integrar, no seu melhor juízo clínico, todo o contexto do doente (funcional, nutricional, hospitalizações anteriores por agudizações de DPOC, Oxigenoterapia Domiciliária de Longa Duração, uso de VNI, comorbidades, *frailty*, etc). (Tabela 16)

Correspondente à segunda etapa para seleção para entrada dos doentes no estudo, 44,2% (76/172) apresentavam um ou mais indicadores gerais de declínio, caso o critério da primeira etapa não estivesse presente. Contudo, estes poderiam ser assinalados, simultaneamente, no formulário do Q3, a título meramente informativo, mesmo que o doente já tivesse sido selecionado para o estudo por preencher o primeiro e suficiente critério de entrada no mesmo, i.e., a resposta à pergunta surpresa ser “Não”, razão pela qual a percentagem total é superior a 100%. (Tabela 16)

Sessenta e um por cento dos doentes (105/172) reuniam dois ou mais indicadores de gravidade de DPOC, terceira e última etapa para seleção dos doentes cujos processos clínicos eram objeto de análise, e que podiam igualmente ser assinalados, em simultâneo, com os critérios das duas etapas precedentes. (Tabela 16).

Em 3,3 % (6/178) dos Q3 que foram analisados não constava indicação da etapa pela qual os doentes tinham entrado no estudo, os quais foram considerados válidos, pela metodologia e qualidade dos registos. (Tabela 16).

Tomada de decisão sobre Reanimação Cardiopulmonar

Em 93,8% (166/176) dos processos clínicos, não havia registo de decisão sobre Reanimação Cardiopulmonar (RCP); em um doente, 0,6% (1/176), havia decisão de tentativa de reanimação colocada por parte do pneumologista e, em 5,7% (10/176), havia decisão de não reanimação (DNR). A idade mínima e máxima dos doentes, em cujos processos clínicos constava a decisão de DNR, foi respetivamente de 60 e 91 anos. Dos 4 casos, onde constava informação se o doente e/ou família haviam sido envolvidos na deliberação de DNR, o doente tinha sido envolvido uma vez e a família, sem permissão do doente, outra vez. (Tabela 16 e 18).

O total das dez decisões de DNR documentadas nos processos clínicos foram tomadas em H/CH com Serviço de Urgência (SU) de tipo Polivalente, das quais 50% (5/10) estavam registadas no mesmo H/CH.

A qualidade dos registos sobre as 10 decisões de DNR é mostrada na Tabela 17, sendo de salientar que apenas uma delas estava registada em formulário próprio destinado a esse fim. Dizia respeito a uma doente, de 60 anos de idade, cuja resposta à

pergunta surpresa foi “Não” e reunia ≥ 2 indicadores específicos de gravidade de DPOC. Esta tomada de decisão de DNR, segundo o registo clínico, foi da responsabilidade da própria doente, que simultaneamente havia decidido não ser submetida a qualquer forma de Ventilação Artificial (VA).

Tomada de decisão sobre Ventilação Artificial

Em 93,8% (166/177) dos processos clínicos consultados, não existiam registos relativos a tomada de decisão sobre VA. (Tabela 16)

Em 6,2% (11/177) havia registos referentes a decisões sobre VA: dois (1,1%) relativos à decisão de não ser iniciada qualquer tipo de VA, por vontade dos doentes, e 5,1% (9/177) nos quais o teto ventilatório estava limitado à Ventilação Não invasiva (VNI). (Tabela 16 e 18).

Cinco das nove (55,5%) decisões relativas à VNI haviam sido tomadas pelo próprio doente, com envolvimento do pneumologista, e com a participação simultânea da família em 3 casos. Das 4 restantes, duas foram estabelecidas no SU sem participação do doente/família e as outras duas haviam sido decididas pelo pneumologista, sem conhecimento do doente, mediante os registos clínicos exarados nos respetivos processos clínicos. (Tabela 18). O total das 11 decisões sobre VA foram tomadas em H/CH com SU de tipo Polivalente.

Decisão conjunta de DNR e Limitação ou Não Iniciar, qualquer forma de VA

No total, verificou-se que existiam simultaneamente 7 decisões de DNR acompanhadas da decisão de limitar a VA ao teto ventilatório de VNI ou não iniciar VA, assim distribuídas: Seis doentes tinham decisão de DNR e limitação da VA ao teto ventilatório de VNI e a doente que havia decidido não ser submetida a qualquer forma de VA também havia decidido não ser submetida a manobras de RCP, tendo por isso decisão de DNR registada no seu processo clínico. Num dos dois casos, em que o doente havia decidido não ser submetido a qualquer forma de VA não havia registo no seu processo clínico sobre RCP. (Dados não mostrados nas tabelas).

Das 9 decisões sobre restringir o teto ventilatório à VNI, 5 (55,5%) foram tomadas no mesmo H/CH onde também constavam 50% (5/10) das decisões de DNR. Neste H/CH, os 5 doentes que tinham teto ventilatório limitado a VNI também tinham decisão de DNR.

Outros resultados

Em 98,3% (175/178) dos processos clínicos analisados, não havia registros que atestassem ter sido discutida a eventual necessidade de Sedação Paliativa com os doentes. (Tabela 16). Os 3/178 registros (1,7%), que atestavam terem ocorrido discussões entre os clínicos e os doentes sobre Sedação Paliativa acompanhavam-se de decisão de DNR e o teto ventilatório estava limitado à VNI. Todos esses registros pertenciam a processos clínicos existentes no H/CH onde se documentaram 50% de todas as decisões de DNR.

Constatou-se ausência de registros (0/177) relativos a discussões entre clínicos e doentes sobre preferência destes últimos pelo local onde gostariam de morrer. (Tabela 16).

Segundo os registros clínicos, a grande maioria dos doentes, 96,6% (171/177), não estava a receber qualquer tipo de suporte por Equipas Especializadas em Cuidados Paliativos. (Tabela 16).

Tabela 16. Características dos registos documentados nos processos clínicos hospitalares na data da consulta em que os doentes foram selecionados para o estudo mediante os critérios de inclusão

Número total de registos N= 178 Percentagem Válida (%); Número (N) ou Média ± DP	N	Média ± DP ou %
Idade e género dos doentes entrados no estudo		
Idade	176	73,34±9,024
Género Masculino	142	80,2%
Género Feminino	35	19,8%
Proveniência dos registos por tipologia de Serviço de Urgência existente no H/CH		
Serviço Urgência Polivalente	131	75,3%
Serviço Urgência Médico-cirúrgico	43	24,7%
Existência ou não de Recursos em Cuidados Paliativos no H/CH		
Sim	150	89,8%
De entre os critérios de inclusão dos doentes, independentemente do passo por que entraram no estudo, qual ou quais estavam presentes, i.e , visão sumária do risco de morte a curto, dada a permissão de assinalar todas as hipóteses		
A resposta à pergunta surpresa é “Não”	129	75%
Tem ≥ 2 indicadores específicos de gravidade de DPOC	105	61%
Presença de 1 ou + indicadores gerais de declínio	76	44,2%
Já existe registo no Processo Clínico, prévio a esta consulta, decisões relativas a Manobras de RCP		
Sem registos no processo clínico	166	93,8%
Existe; a decisão é de Não Reanimação (DNR)	10	5,7%
Existe. A decisão é tentar reanimar	1	0,6%
No Processo Clínico, há registos prévios a esta consulta sobre decisões relativas à Ventilação Artificial?		
Sem registos no processo clínico	166	93,8%
Existe. Fazer apenas Ventilação Não-invasiva (VNI)	9	5,1%
Existe. Não fazer qualquer tipo de Ventilação Artificial	2	1,1%
Existe e se necessário proceder a Intubação Traqueal e VMI	0	0%
Discussão sobre a eventualidade de recurso a Sedação Paliativa		
Sim	3	1,7%
Discussão sobre preferência do local de morte		
Sim	0	0%
O doente está a receber apoio por uma Equipa de Cuidados Paliativos?		
Sim	6	3,4%
Tempo de Ligação aos Cuidados Paliativos para N= 6		
210 dias	1	25%
180 dias	1	25%
120 dias	1	25%
Não sei responder	1	25%

RCP= Reanimação Cardiopulmonar; VMI= Ventilação Mecânica Invasiva

Tabela 17. Qualidade dos registos existentes sobre Decisão de Não Reanimar (DNR) N=10

Características:	N (%)
Data da decisão	9 (90%)
Resumo da situação clínica do doente	9 (90%)
Registo de factos relevantes que apoiem a decisão	9 (90%)
Identificação legível de pelo menos um médico participante na decisão	8 (80%)
Ao consultar o Processo Clínico, a informação de DNR é facilmente acessível	6 (60%)
A decisão de DNR consta em formulário próprio	1 (10%)

*DNR = Decisão de Não Reanimar

Tabela18. Decisões documentadas nos processos clínicos referentes a objetivos de CFV e Ordens Médicas

	Número Registos	
Decisões relativas a manobras de RCP e pessoas envolvidas nas deliberações antecedentes		
Indicação explícita de tentativa de "Reanimar"	1	Sujeito desta decisão: Pneumologista
Ordens de DNR	10	
Total de ordens sobre RCP	11	
Documentação do número de registos sobre quem deliberou relativamente às ordens de DNR	4	Sujeito (s) envolvido (s) nas Deliberações que antecederam decisões de DNR
	1	Doente = 1
	1	Pneumologista + *FSPD = 1
	1	Pneumologista + Médico SU =1
	1	Médico SU= 1
Decisões relativas à Ventilação Artificial		
Decisão de "não" receber qualquer tipo de VA	2	
"Teto" ventilatório limitado à VNI	9	
Total de decisões sobre VA	11	
Documentação de registos sobre quem deliberou relativamente às decisões de VA	11	Sujeito (s) envolvido (s) nas Deliberações que antecederam as decisões sobre VA
"não" a qualquer forma de VA	2	Doente=2
"Teto" ventilatórios limitado à VNI	9	Doente e Pneumologista=5; Pneumologista =2; Médico SU =2
Somatório do total de decisões	22	

CFV = Cuidados de Fim de Vida; RCP = Reanimação CardioPulmonar; DNR = Ordem de não ressuscitação; VA = Ventilação Artificial que inclui VNI = Ventilação Não Invasiva e/ou VMI = Ventilação Mecânica Invasiva; * FSPD = Família sem permissão do doente; SU = Serviço Urgência

DISCUSSÃO DE RESULTADOS

Este estudo multicêntrico pretendeu quantificar práticas de comunicação e tomada de decisão sobre fim de vida em doentes com DPOC, reunindo esses critérios por evolução da doença¹, e conhecer quantos doentes e há quanto tempo se encontravam a ser apoiados por Equipas de Cuidados Paliativos (ECP). Os resultados mostraram que na grande maioria dos processos clínicos hospitalares não constavam registos que indicassem terem existido tais discussões entre os clínicos e os doentes, relativas às práticas procuradas. A corroborar estes dados, apenas 3,4% dos processos clínicos assinalavam ligação dos doentes a ECP, cujo tempo de ligação não foi possível identificar rigorosamente.

Concernente à visão dos Pneumologistas sobre o PAC e assuntos afins, cujo pré-requisito para responder ao Q2 era cuidar regularmente de doentes com DPOC avançada na CEP dos Serviços de Pneumologia dos H/CH participantes, os resultados mostraram que os respondentes consideraram baixo a moderado o seu desempenho para discutir tais assuntos com os doentes com DPOC. Identificaram barreiras que usual e intrinsecamente estão ligadas a esse tipo de desempenho, nomeadamente a falta de formação em CP e relataram dificuldades vivenciadas no quotidiano. De forma importante, assinalaram as suas necessidades de formação nos domínios dos CP, dando assim excelentes pistas para criar respostas que possam ir de encontro às necessidades especificamente sentidas e ajudar a estabelecer medidas conducentes à melhoria dos CFV na DPOC.

Qual a veracidade dos dados encontrados sobre práticas? Refletem eles a realidade Portuguesa?

Poderá ser colocada a hipótese de que os dados encontrados não refletem a realidade das práticas clínicas. Na medida em que os registos procurados nos processos clínicos foram aqueles que, para fins semelhantes, têm sido utilizados noutros estudos ^{43,89,125,131,184,197-205}, fica por responder se os registos estão bem feitos. Sendo assim, os doentes estariam a receber CP e também discutiriam assuntos de fim de vida com os pneumologistas e outros clínicos, pois o processo clínico é único, não sendo, contudo, registados os procedimentos a eles relativos. Se assim fosse, denotaria igualmente

necessidade de correção dessa não conformidade relativa ao registo sobre comunicação e tomada de decisões sobre CFV^{184,200}. Seria assim, porque:

a) Sobre indicadores de qualidade para comunicação em FV, testados e validados, consta entre outros que, objetivos de CFV devem estar documentados no processo clínico e ser consistentes com as preferências declaradas do doente. Também devem estar registados os resultados das conversas sobre o PAC (desejos prévios manifestados, diários e documentos tais como o testamento vital, se existirem)^{184,200}. Especificamente pensados para a realidade portuguesa, tendo em conta a nossa realidade e cultura, foram desenvolvidos indicadores de qualidade para os Serviços de CP. De entre eles, nos de processo do cuidar, está por exemplo aquele que estipula que deve constar do processo clínico “...descrição da avaliação, problemas diagnósticos, plano terapêutico e cuidados prestados”¹⁹¹. Outro assinala a partilha de informação relativa a cada doente entre os diferentes setores dos serviços de saúde, fundamental para assegurar o recebimento em fim de vida de cuidados consistentes com os valores e preferências do doente independentemente do local onde este se encontre¹⁹¹. Sendo assim, se os doentes estivessem a receber suporte por tais equipas, esses registos deveriam estar documentados;

b) No entanto, sabemos pela literatura que ao longo de muitos anos os médicos ainda não melhoraram significativamente em relação a discutir o PAC com os doentes nem a documentar as preferências dos doentes nos processos clínicos^{46,140,197,206}, ainda que os doentes tenham evoluído e discutam com a família as suas preferências de CFV. Contudo, nos processos clínicos, não raramente, as suas preferências de CFV não são registadas, ou as decisões médicas não são coincidentes com os seus desejos e incluem prescrições mais agressivas do que as desejadas, configurando desrespeito pela vontade dos doentes, omissão/erro médico^{197,207}.

c) Em Portugal, a qualidade dos registos sobre CP também é pobre, razão que pode ter contribuído para os dados referentes à medição das práticas clínicas²⁰⁸. Mas também é muito provável que o fiel da balança pese mais para o lado das necessidades dos doentes e das famílias não serem satisfeitas, pois os dados publicados mostram que os doentes são referenciados muito tarde aos cuidados

paliativos, alguns morrem antes de lá chegarem e dos que são admitidos, muitos chegam numa fase de morte iminente²⁰⁸. Para além disso, as prioridades ainda estão muito centradas nos doentes Oncológicos, conforme alguns dos respondentes neste estudo citaram, se sabe da realidade dos factos no nosso País, e está em acordo com a literatura, mesmo por razões históricas³.

d) É sabido que a falta de treino dos profissionais de saúde e de recursos em CP são duas importantes razões para a falta de acesso dos doentes a CP²⁰⁹ e nós temos falta desses recursos²⁰⁸. Os dados publicados mostram que os recursos por tipologia e horário de funcionamento são escassos e insuficientes para assegurar continuidade de cuidados no País²⁰⁸. Mesmo dentro das equipas que desempenham funções de peritos em cuidados paliativos, 55% dos médicos não coordenadores e 74 % dos enfermeiros não responsáveis, não tinha em 2016, data dos últimos dados publicados, formação avançada em CP²⁰⁸. Este estudo mostrou que apenas 8,3% dos respondentes assinalou ter formação em cuidados paliativos e, a carga horária máxima, e apenas num caso, correspondeu a 40 horas totais, (20 horas, pré-graduada, 20 horas pós-graduada). No estudo português publicado em 2014, 50,7% dos pneumologistas assinalou que nunca tinha participado ao longo da carreira, em qualquer formação pós-graduada, sobre fim de vida ou CP e apenas 36% havia frequentado uma ou duas dessas formações, sem especificação da carga horária⁹⁴. No mesmo estudo⁹⁴, nos últimos seis meses, em relação à resposta ao questionário, 80,2% tinha lido entre zero a dois artigos científicos sobre decisões fim de vida ou CP e apenas 11,8% dos respondentes assinalou que frequentemente ou sempre referenciou doentes com critérios de fim de vida para equipas ou unidades de CP/Continuados⁹⁴.

e) Relevante, e corroborando os dados encontrados neste estudo, é o facto de a literatura massivamente assinalar que, mesmo em países onde os CP estão bem desenvolvidos, o acesso de doentes com DPOC aos benefícios dos CP e por inerência do PAC, é muito raro, ainda que, maioritariamente, os doentes exprimam vontade de participar nas decisões de cuidados que lhes dizem respeito^{4-7,9,17,72,93,139,170,171,173,210-212}. Estes factos constituem uma iniquidade na saúde^{8,9}, mesmo quando se comparam doentes com DPOC com aqueles com o cancro do pulmão^{11,12,16,21-33}.

PAC e a visão de pneumologistas

O PAC faz parte dos cuidados dos doentes com DPOC avançada^{37,38,40,42,141}. É muito importante e está associado à melhoria da qualidade de vida e dos CFV a partir da perspectiva dos doentes/família e reduz os custos para os sistemas de saúde^{23,43,135,137,138,197,201,213}. A sua implementação precoce está especificamente recomendada na DPOC^{38,42}, tanto mais que não há indicadores de prognóstico confiáveis¹⁰¹. É um processo contínuo, porque as preferências dos doente mudam, à medida que a trajetória da doença e as circunstâncias da sua vida também mudam^{131,132} e deve ser centrado nas suas prioridades^{87,214}.

De forma muito positiva, observou-se que os pneumologistas respondentes neste estudo declararam em 77,9% que preferiam o modelo de tomada de decisão partilhada, o que está de acordo com as recomendações^{97,215}. No entanto, possivelmente, devido à falta de formação em CP, assinalada por 91,7% dos respondentes, e às necessidades formativas que priorizaram, a maioria autoavaliou-se com níveis baixos a moderados de desempenho em relação à implementação do PAC. Esta perceção verificou-se, tanto em relação à visão global relativamente à comunicação sobre assuntos de fim de vida com o doente e outros interlocutores (pontuação 1) como à discussão com o doente, de objetivos específicos de preferências sobre RCP e VMI (pontuação 2). Estes dados também estão alinhados com os encontrados no estudo português⁹⁴, na mediada em que 61,7% dos pneumologistas relatou que “nunca” ou “raramente” iniciava, por sua própria iniciativa, discussões sobre assuntos de fim de vida, apenas 6,6% assinalou que “frequentemente” ou “sempre” “propôs que o doente tomasse decisões em relação...local de morte”, e apenas 11,8% reportou que “frequentemente” ou “sempre” referenciava doentes em fim de vida para “equipas ou unidades de CP/Continuados”⁹⁴. Os resultados destes dois estudos estão sintonizados com outros envolvendo Pneumologistas, os quais também evidenciaram oportunidades de melhoria na provisão de CP na DPOC^{216,217}.

De forma positiva e em sintonia com a literatura^{1,188,218–220}, este estudo sugeriu que os pneumologistas que referiram usar indicadores de fim de vida na sua prática clínica tinham tendência a assumir posturas proactivas visando melhorar a tomada de decisões e a provisão atempada de CFV. Simultaneamente, para reflexão, os dados também sugeriram que nos locais onde os CP estavam disponíveis poderia haver

“delegação de tarefas”. Parece ser assim, porque aqueles pneumologistas que exerciam funções em H/CH dotados de CP se autoavaliaram com menos competências para lidar com discussões sobre uso ou não uso de tecnologias de suporte de vida comparativamente com os que não dispunham de CP. Poderá então pensar-se que esta postura possa ter resultado da existência dos recursos e/ou da interiorização de que a provisão de CP constitui responsabilidade exclusiva dos peritos. Contudo, assim não é. As necessidades paliativas são cada vez maiores^{55,56,67,221,222} e todos os profissionais de saúde são chamados a prestar CP^{36,166,177,209,223}, dos quais os CFV são essenciais^{36,177,224}. De forma importante, os pneumologistas foram desafiados, desde há mais de uma década, a liderar a provisão de CP⁴⁰ e recomendações assinalam a necessidade de pedir ajuda especializada em situações complexas³⁴. Estes factos são importantes porque os CP aliviam os sintomas e melhoram a qualidade de vida dos doentes e das famílias quando enfrentam doenças graves e os CP integrados fazem parte do direito à cobertura universal em saúde^{36,209}.

A DPOC é complexa, muito sintomática^{77,96,162,225}, e os seus sintomas, múltiplos e multidimensionais, são muito difíceis de suportar, sobretudo, nas fases avançadas da doença^{29,161}. O sintoma mais complexo é a dispneia refratária ao tratamento padrão otimizado, pode surgir antes do fim de vida^{29,38,152,158,226} e necessita de pesquisa ativa e tratamento diferenciado^{27,115,150,153,155,227,228}.

Acessibilidade aos cuidados paliativos dos doentes/família com DPOC avançada

No nosso País, a cobertura pelos CSP continua insuficiente e “continuam escassas e deficientemente organizadas várias das suas competências profissionais indispensáveis”⁵⁹. Dessas, a Psicologia e o Serviço Social fazem parte dos requisitos mínimos do tipo de profissionais que integram as ECP, segundo a portaria nº 165/2016⁵⁹. A reabilitação respiratória, componente central da gestão de doentes com doenças respiratórias crónicas (DRC)¹⁰⁶ é quase inexistente nos CSP^{103,104} e, para além da mais valia para os doentes, está associada a diminuição dos custos em saúde²²⁹.

O insuficiente desenvolvimento dos CSP tem implicações bem conhecidas porque¹⁶⁶: a) devem estar disponíveis na comunidade para que os CP sejam acessíveis a todos os doentes que deles necessitam; b) a incapacidade de identificar

apropriadamente doentes para CP na comunidade constitui uma grande barreira internacional ao seu acesso; c) em muitos países Europeus, os CP estão subdesenvolvidos, na comunidade¹⁶⁶. Infelizmente, também os dados publicados a este respeito no nosso País indicam que esta ainda é a nossa realidade Nacional²⁰⁸.

Extratos de citações de doentes com DPOC em fase de doença, semelhante à dos incluídos no presente estudo, ilustram dificuldades complexas e grande sofrimento vivenciadas por doentes/famílias, devidas sobretudo à dispneia refratária ao tratamento padrão otimizado. Esta pode surgir antes do fim de vida^{38,226}, confina muitas vezes os doentes ao domicílio^{20,149,151} e aumenta à medida que a morte se aproxima^{27,161}. Contudo, de forma importante, deve ser assinalado que por via dos CP é possível aliviar este e outros sintomas e melhorar a qualidade de vida dos doentes e das famílias^{115,150,153,155,230}.

As citações que se seguem evidenciam não só o isolamento social a que os doentes com DPOC se vêm obrigados como os seus medos/angústias que experienciam, que sentem e podem ser aliviados/evitados mediante discussões e informação/formação dos doentes/famílias sobre a DPOC, tratamentos disponíveis, bem como educação para saberem lidar com situações de crise, enquanto a ajuda especializada não chega²⁷. São exemplos dessas citações: “... *I can't remember the last time I went out*"; ... *'I'm not afraid of dying, I'm afraid of the way I will die, I don't want to die in agony like I am if I've got one of them attacks...*”; ... *I'm not afraid of anything, except for suffocation....*”²⁹. Estas citações foram selecionadas pela autora, mas estão publicadas muitas mais, angustiantes, penetrando todas as dimensões da pessoa humana²⁹, na sua incapacidade de lidar com a DPOC e muito particularmente com a dispneia, que na fase final da vida destes doentes é quase universal¹⁵⁰. Ao que tudo parece indicar este tipo de discussões não ocorreram entre os clínicos e os doentes entrados neste estudo nem no estudo português que o antecedeu, envolvendo doentes em situação comparável em termos do grau de gravidade da DPOC⁹⁴.

O presente estudo não se debruçou especificamente sobre a dispneia refratária e o uso de opioides. Contudo, vale a pena assinalar que apenas 44,4% dos pneumologistas que responderam ao Q2 assinalou que valorizava o grau 3/4 de dispneia (adaptada da norma Anexo III da Norma nº 028/2011 da DGS) para iniciar discussões de fim de vida com os doentes, embora o grau 3/4 de dispneia conste da literatura como um dos

indicadores para iniciar tais discussões, se entretanto ainda não tiverem ocorrido antes¹. Este grau (3/4) corresponde em muitas escalas ao grau 4/5 quando o primeiro nível é 1, sendo que na escala do Anexo III da Norma nº 028/2011 da DGS o primeiro nível é zero, sendo por isso equivalente ao que consta dos indicadores clínicos específicos para a DPOC, segundo o GSF PIG¹.

Também no estudo, cujo universo era os pneumologistas portugueses⁹⁴, apenas 37,5% dos respondentes assinalou que “frequentemente” ou “sempre” tratava a dispneia com opioides. Pese o facto de os autores considerarem que a pergunta não estava clara⁹⁴, como os pneumologistas sempre tratam a dispneia, é razoável pensar que as respostas correspondiam aos que efetivamente se referiam aos opioides, quando indicados. Caso contrário, a taxa de resposta seria ainda mais baixa⁹⁴. Estes dois factos juntos indiciam que em Portugal também necessitamos de prestar mais atenção à dispneia refratária, sintoma frequente na DPOC avançada e em fim de vida, mas como já foi referido pode ocorrer pelo meio da trajetória da doença e, por isso, muito antes dessa etapa da vida dos doentes³⁸. A dispneia refratária é desestruturante da vida dos doentes e das famílias, mas não nos podemos esquecer que existem tratamentos que comprovadamente aliviam o peso dessa dispneia e do seu inerente sofrimento, entre os quais se encontram tratamentos não farmacológicos e farmacológicos, destacando-se neste grupo, os opioides que são seguros e eficazes na DPOC e noutras DRC^{152,153}.

Novos modelos de tratamento para a DPOC avançada privilegiando o domicílio

Para assegurar cuidados de qualidade a doentes com DPOC numa fase de doença equivalente à do presente estudo, foram implementados e progressivamente melhorados, programas de apoio personalizados, por via dos quais, profissionais de saúde qualificados vão ao domicílio dos doentes prestar os cuidados que eles necessitam e que se têm revelado eficazes. Incluem educação do doente e da família e conselhos sobre o uso de opioides^{78,79,231}. Pena é que, no nosso País, o objetivo de privilegiar a domiciliação de cuidados não tenha sido alcançado⁵⁹. Os dados mostram que as taxas de ocupação de lugares de cuidados domiciliários, através das Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI) são persistentemente baixas em todo o País, inferiores a 75%, ao mesmo tempo que as taxas de internamento na Rede Nacional de

Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) são na maioria muito elevadas, muito próximas dos limites máximos de ocupação⁵⁹. No entanto, privilegiar o tratamento de doentes com DPOC nos estádios mais avançados de doença em ambiente domiciliário é muito importante. Permite que os doentes recebam o tratamento que necessitam sem necessitar de se deslocar, o que muitas vezes lhes é mesmo fisicamente impossível e evitam idas aos SU hospitalares e/ou internamentos que desnecessariamente aumentam os custos em saúde *i.e.*, o tratamento domiciliário beneficia doentes/ famílias e sistemas de saúde^{78,79,81,149,151,231,232}. No nosso país, onde os SU estão superlotados, todos teriam a ganhar com a prestação de CP domiciliários, mas, doentes/famílias em situações de crise não sabem como atuar nem têm, na maioria dos casos, um sistema organizado de resposta, que lhes preste apoio 24/24 horas 7 dias por semana²⁰⁸.

No nosso país, e tendo em conta os dados encontrados neste estudo, associados aos que estão publicados^{59,94,208}, levantam pelo menos duas questões importantes que merecem especial atenção e constituem motivo de grande reflexão:

1) Em que setor ou setores do SNS e por que profissionais são identificadas e respondidas as necessidades paliativas dos doentes com DPOC avançada?, cujos sintomas são severos e muito difíceis de suportar e têm grande impacto negativo na qualidade de vida dos doentes/famílias²⁹;

2) Quem é o responsável (gestor de caso)^{12,233} de cada doente com DPOC em situação de fim de vida e quem monitoriza os resultados?

No ano em que este estudo decorreu, 2016, “verificaram-se no país... 2786 óbitos de residentes devido a doença pulmonar obstrutiva crónica (J40-J44)”⁷⁰ e no ano precedente 2823⁶⁹, cuja idade média ao óbito foi acima dos 80 anos^{69,70}. Da objetividade dos factos, e do que já foi mencionado previamente, sobre as habituais necessidades destes doentes, decorre que a grande maioria/totalidade deveria estar a receber suporte paliativo e, dada a frequência e gravidade das “crises de dispneia”, que usualmente ocorrem nestes doentes, nesta fase da suas vidas²⁷, mandatam tratamento multidisciplinar especializado e bem coordenado que, por natureza, integra cuidados paliativos especializados²⁷. Ao que tudo indica tal não terá acontecido, pelo menos nos H/CH onde este estudo decorreu, mas o facto da escassez de recursos em cuidados paliativos especializados no País, nesse ano, ser muito significativa, faz crer que os resultados encontrados serão verídicos ou muito próximos da realidade²⁰⁸.

A comunicação entre os diversos setores do SNS e do restante sistema de saúde Português

Os resultados deste estudo também parecem indicar que os H/CH não comunicam com os CSP e o domicílio e vice-versa, e/ou clínicos desses últimos locais também não identificam e respondem às necessidades paliativas dos doentes com DPOC avançada, porque os registos clínicos, objeto deste estudo, estavam omissos nos respetivos processos clínicos hospitalares, numa percentagem igual ou superior a 93,8%, em todas as variáveis analisadas. Contudo, esse tipo de informação deve circular de forma organizada entre todos os setores em que os doentes são cuidados^{191,184} e estar facilmente acessíveis aos profissionais que deles se ocupam. Daqui se pode extrapolar que, se o processo do PAC tivesse sido iniciado, tal como idealmente está preconizado nos CSP^{38,147,166,233}, tal informação deveria constar nos processos clínicos hospitalares.

As falhas de comunicação e coordenação entre setores do SNS, tal como este estudo parece evidenciar, sugerem que por um lado poderá haver falhas do próprio SNS (falta de mecanismos de comunicação e auditoria de resultados, apetrechamento dos H/CH de meios adequados) e falhas dos próprios profissionais de saúde. Assim parece porque: 78,4% dos pneumologistas respondentes ao Q2 assinalou que “raramente” partilhava com o médico de família a informação em como tinha identificado doentes com critérios de fim de vida e 64,9% assinalou que, em tais circunstâncias, “raramente” se prontificava para reequacionar com o médico de família um plano de cuidados ajustado às condições de cada um desses doentes, e apenas 13,5% respondeu que avaliava como “Bom”/“Muito Bom” o seu contributo na integração de cuidados nos seus doentes com DPOC em articulação com o Médico de Família, a Equipa de Cuidados Domiciliários e uma ECP.

Quanto à pergunta aberta sobre que barreiras os pneumologistas respondentes ao Q2 sentiam para implementação do PAC no que dizia respeito ao H/CH onde trabalhavam, as transcrições seguintes deixam perceber mais falhas do SNS exemplificadas pelas citações seguintes: “Ausência de equipa de CP”; Existência, muito recente, da Comissão de Paliativos na Instituição”; “Necessidade de maior organização”; “A relação médico especialista/ médico assistente não existe” ...; “Seria útil a existência de CP com conexão a equipa domiciliária”; “...Integração com os Cuidados Primários...”.

Estes dados ganham maior relevância, na medida em que, no mesmo ano em que foram obtidos, recomendações feitas ao governo, por observadores independentes, reclamam a necessidade de desenvolver sistemas que possam colmatar lacunas existentes na continuidade e acessibilidade a CP¹⁰⁹.

No mesmo sentido, e ainda de acordo com as transcrições do parágrafo anterior, que refletem as dificuldades sentidas pelos pneumologistas participantes no presente estudo, encontram-se as descrições relatadas por observadores independentes que assinalam a importante fragmentação e perda de recursos no SNS e no sistema de saúde português em geral⁵⁹. Os doentes poderão andar “perdidos” ou à espera de vaga entre os CP e a RNCCI. Assim parece, porque, no geral, faltam recursos em todas as vertentes dos CP²⁰⁸ e as taxas de ocupação de lugares de cuidados domiciliários, através das ECCI, são persistentemente baixas em todo o país⁵⁹, ao mesmo tempo que as taxas de internamento na RNCCI são, na maioria, muito elevadas, muito próximas dos limites máximos de ocupação⁵⁹. Nestas circunstâncias, problemas ligados aos cuidados domiciliários⁵⁹ poderão ser uma consequência da falta de organização e/ou recursos⁵⁹, que acabam por impactar de forma negativa nos doentes/famílias/sociedade, pese o facto, que os lugares de cuidados domiciliários “sobrantes” seriam de fundamental importância para doentes com DPOC avançada e em fim de vida, como já referido anteriormente^{78,79,81,231}.

No essencial, acabamos sempre por encontrar barreiras que são há muito anos conhecidas^{59,109,208}: falta de organização e gestão dos recursos que integrem o sistema de saúde, o social e a comunidade e que tenham em conta as doenças crónicas e o envelhecimento das populações; falta de recursos, em número, mas também com qualificação adequada, nomeadamente em CP e não menos importante, financiamento adequado às necessidades. Particularmente na DPOC avançada, os doentes precisam de cuidados integrados e bem coordenados, já que a sua doença é complexa, como complexas são as suas necessidades^{3,12,29,161,167,190}, e nas doenças avançadas e progressivas, a coordenação é uma intervenção compartilhada e complexa²³⁴. A DPOC pode ser considerada como paradigma das da DRC²³³, e de outras doenças crónicas não malignas com trajetória incerta. Sofrem de muitas comorbidades⁵⁰ e *frailty*^{65,97} e habitualmente pertencem aos extratos mais desfavorecidos das populações¹¹⁰, o que ainda agrava mais as iniquidades no acesso aos cuidados de saúde^{13,109}.

Voltando às duas questões anteriormente colocadas, não restarão grandes dúvidas para lhes responder: existe muito caminho a percorrer para que doentes com DPOC avançada e em fim de vida, bem como as suas famílias, possam receber o suporte em CP que necessitam. Para tal, será suficiente juntar os dados encontrados neste estudo, aqueles encontrados no estudo feito por pneumologistas⁹⁴ e os dados recentemente publicados por observadores independentes relativos à panorâmica da saúde em geral e dos CP em particular, no nosso País^{13,59, 109,208}.

Constatámos que nos H/CH onde este estudo decorreu praticamente não havia registos que atestassem que os doentes estavam a receber suporte por ECP e que os pneumologistas não possuíam formação em CP. No entanto, e para agravar a dimensão do problema, este estudo também faz supor que a falta de formação em CP e comunicação sobre assuntos de fim de vida nos H/CH onde decorreu não é exclusiva dos pneumologistas, mas sim extensiva aos restantes especialistas e outros profissionais de saúde que aí exercem funções clínicas.

A asserção anterior deriva dos factos seguintes: o processo clínico hospitalar é único para cada doente; caracteristicamente os doentes com DPOC sofrem de outras doenças crónicas em simultâneo e muitos são idosos^{42-44,46-48}. Por estas razões, são habitualmente cuidados por outros especialistas para além dos pneumologistas no seu H/CH de referência. Assim, não tendo os pneumologistas dado início ao processo do PAC e à provisão de CP, outros clínicos o deveriam ter feito, e esses dados deveriam constar dos respetivos processos clínicos^{191,184}, o que na realidade se não observou. Esta constatação leva a crer que também esses profissionais não estavam alertados para as necessidades paliativas dos doentes, pois prestar cuidados paliativos e saber quando pedir ajuda especializada é hoje responsabilidade de todos os profissionais de saúde^{36,147,177}.

Importante também é relembrar que a grande maioria dos profissionais de saúde que se encontra no ativo não teve formação em cuidados paliativos porque não constava das matérias a lecionar, daí decorrendo a responsabilidade do SNS em prover tal formação. Essa responsabilidade está claramente assumida no Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o Biénio 2017-2018, aprovado pelo Despacho nº 14311-A/2016²³⁵.

Aplicando a mesma lógica de raciocínio, também os profissionais dos CSP poderão não ter a preparação necessária e/ou não estão alertados para implementar o PAC, na medida em que, idealmente, esse processo aí deveria ter começado^{147,166,233}. A informação a ele relativa deveria ter circulado entre todos os setores do SNS e do sistema de saúde Português, onde os doentes implicados poderiam vir a necessitar de cuidados^{184,191}. Admitindo que o sistema é funcionante, como deverá ser, os dados procurados neste estudo, nos processos clínicos dos doentes lá deveriam constar, independentemente de quem tivesse dado início ao processo^{184,191}. Deveria igualmente constar: nome e contactos do “gestor do caso”^{12,191}; informação relativa às necessidades do momento e cuidados prestados; planos de cuidados e tratamentos médicos para o futuro assentes nos desejos e preferências do doente^{38,42,184}. Preferencialmente, deveria constar também o nome do representante legal para que pudesse participar com os clínicos nas melhores tomadas de decisões no momento, caso o doente, nessa data, se encontrasse impossibilitado de o fazer¹²¹. Em qualquer das circunstâncias haveria sempre que manter a comunicação atualizada entre setores, na medida em que o PAC é um processo contínuo entre clínicos-doente, no qual as preferências para situações específicas precisam ser discutidas e reavaliadas regularmente, para poder prover CFV de qualidade^{38,42,132,184}. Ora tal não se verificou, o que parece corroborar a asserção inicial.

O raciocínio que levou às respostas para as duas questões levantadas atrás parece ganhar ainda maior relevância, quando se olha com atenção os dados referentes ao ano em que este estudo decorreu. A análise dos dados, feita por observadores independentes relativamente ao que se passou em 2016, mostrou que todas as tipologias de ECP eram insuficientes, sendo essa insuficiência mais marcada no referente às ECSCP, as quais, nesse ano, não admitiram doentes e poucos foram aqueles referenciados às ECP em geral²⁰⁸. Acresce ainda o facto de que os “horários de funcionamento das equipas de CP, em especial os das ECSCP que não poderiam garantir continuidade de cuidados, na medida em que algumas delas funcionavam apenas 4h/dia”¹⁰⁹. Neste contexto, é bem possível que os dados encontrados por este estudo possam refletir a realidade das práticas e por isso não tenham sido encontrados os respetivos registos nos processos clínicos dos doentes. Contudo, estes dados são muito preocupantes e requerem um novo olhar sobre as necessidades paliativas dos doentes

com DPOC. É necessário e com urgência integrar os CP no tratamento padrão da DPOC, desde o diagnóstico, à semelhança da filosofia ilustrada na figura 8³⁸, página 28.

O que fazer agora?

Os dados do presente parecem confirmar o quadro da insuficiente ou quase nula acessibilidade aos CP pelos doentes com DPOC, no nosso País. O diagnóstico da situação atual não parece levantar dúvidas: faltam recursos em todas as vertentes dos CP, incluindo falta de formação dos profissionais, mesmo entre aqueles que seria suposto terem²⁰⁸, pré-requisito essencial para a prestação de CP aos doentes^{36,116,209}. Simultaneamente, temos muitas potencialidades de melhoria que necessitamos valorizar: Os pneumologistas estão interessados em mudar o panorama nacional referente à DPOC, pois foram o primeiro grupo profissional a interrogar-se como seriam os CFV e os CP prestados a estes doentes, identificaram problemas e propuseram alterações⁹⁴. Contudo, não ocorreram respostas aos problemas identificados como já foi demonstrado, o que aliás nem poderia ter acontecido, pois é sabido que não pode haver boa acessibilidade aos CP enquanto os profissionais de saúde não tiverem formação adequada em CP^{36,209}, o SNS não assegurar todos os recursos necessários em todos os seus setores, muito particularmente nos CSP¹⁶⁶ e a política nacional não estabelecer que o mesmo deve acontecer em todo o sistema de saúde português, compromisso esse que foi assumido ao mais alto nível^{36,116,209}.

Outro ponto forte é que estão a ser dados passos importantes, no sentido de concretizar os objetivos a que Portugal se propôs. Temos aprovado e está a ser implementado o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal para o biénio 2017-2018²³⁵, aprovado pelo Despacho n.º 14311-A/2016. Entre outros aspetos importantes, estabelece que profissionais tais como os pneumologistas devem possuir o “Nível B” de formação a que corresponderiam “Atividades de formação com duração entre 90 e 180 horas, lecionadas como pós-graduação ou através do desenvolvimento profissional contínuo”²³⁵.

Estamos no início de 2019. Há agora que olhar com atenção para o que foi feito, o que falta fazer e como fazer da melhor maneira o que é necessário fazer. É urgente que no futuro muito próximo, sejamos capazes de responder às necessidades paliativas de doentes com DPOC e suas famílias. São vítimas não só da incerteza do prognóstico, cuja trajetória de doença é a mais incerta de entre todas as trajetórias de outras

doenças^{39,236}, mas também, de muitas outras iniquidades^{8,9}, incluindo a económica¹¹⁰. Precisamos de gerir a incerteza a favor dos doentes/famílias, fazendo com que essa incerteza seja gerida de forma a facilitar a vida e o planeamento adequado dos cuidados que os doentes/famílias necessitam^{48,97} para o que é imprescindível a formação dos profissionais de saúde^{34,177,180,183}.

Precisamos também de responder às necessidades paliativas de muitos outros doentes, alguns bem representados pela DPOC, como é o caso dos que sofrem de outras DRC²³³ e de outras doenças crónicas não malignas e, de um modo geral, responder a todos os que necessitem de suporte e palição contínua através de toda a trajetória das suas doenças graves^{36,147}.

LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Os resultados deste estudo, não permitem a generalização dos dados devido ao tipo de amostra, número limitado de Serviços de Pneumologia participantes, pneumologistas respondentes e doentes recrutados. Contudo, a serem sobreponíveis aos que se verificariam numa amostra probabilística e mais consistente em termos de número de participantes fazem-nos supor que existe, em Portugal, uma grande carência na provisão de CP e CFV aos doentes com DPOC avançada.

O estudo também parece indicar que, entre as carências responsáveis pelas situações apontadas, se encontra a impreparação dos médicos pneumologistas e dos restantes profissionais de saúde de diversas especialidades dos H/CH onde o estudo decorreu, para discutir com os doentes com DPOC avançada e/ou na proximidade do fim de vida tais temas. As razões justificativas de generalizar a falta de formação autorelatada pelos pneumologistas aos restantes clínicos dos H/CH onde o estudo decorreu está explicitada na seção precedente.

Ao contrário do previsto, o estudo decorreu entre janeiro e novembro de 2016 e teve períodos de duração, localização temporal e contribuição de cada Serviço de Pneumologia com número de doentes muito variáveis entre si, sendo que este último aspeto poderá estar ligado à dimensão de cada Serviço. Globalmente visto, o não cumprimento da duração do período previsto pode ser considerado aspeto negativo da metodologia. As datas de preenchimento de cada Q3 parecem indicar que em alguns

Serviços de Pneumologia participantes poderá ter havido períodos em que o estudo foi interrompido e retomado de forma intermitente. No entanto, o perfil da quase inexistência dos registos procurados mantém-se constante, o que pode reforçar a ilação da quase inexistência de discussões entre clínicos-doentes sobre CP e assuntos de fim de vida.

À recusa de alguns, de entre os 50% dos Diretores de Serviço de Pneumologia convidados, e que recusaram participar no estudo, certamente não lhes terá sido indiferente a antecipação dos resultados referentes à documentação processual dos registos objeto de estudo, o que poderá reforçar a dedução de que os resultados obtidos poderão não estar longe da realidade dos factos.

IMPLICAÇÕES DO ESTUDO

As implicações do presente estudo, pesem as debilidades já mencionadas referentes ao tipo e tamanho da amostra, conjugadas com as insuficiências relativas aos CP em geral^{59,109,208} e à DPOC em particular⁹⁴, no nosso país, são:

- Destacar a urgência em prosseguir de forma eficaz e segura o que está definido no "Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal"(PENCP)²³⁵ e que certamente não foi possível concretizar na sua plenitude até ao momento.
- Materializar na prática a formação dos profissionais de saúde que, tal como os pneumologistas, devem receber formação conforme definido no PENCP ("Abordagem Paliativa Generalista")²³⁵, pois constituirá um passo decisivo para beneficiar os doentes com necessidades paliativas, sem sobrecarregar desnecessariamente os poucos peritos em CP de que neste momento dispomos²⁰⁸.
- Monitorizar os resultados que vão sendo obtidos da implementação do PENCP, deles dar conhecimento aos profissionais de saúde e à Sociedade Portuguesa, estudar os fatores causais de eventuais não conformidades e proceder às respetivas correções atempadamente.
- Priorizar os CFV na DPOC e, de um modo mais geral, em todos os doentes que se aproximam do fim de vida^{36,224,237}, não esquecendo que no País são necessários

recursos em todas as vertentes dos CP^{109,208} i.e., a nível de estrutura, processo e monitorização dos resultados, com feedback atempado a todos os potenciais interessados, acompanhado de correção das não conformidades, para o que será imprescindível o adequado apoio económico.

- Promover campanhas públicas sobre o que são e o valor dos CP e do PAC será de grande importância, à semelhança do que é feito noutros Países^{129,238}. Constituirá uma forma de ajudar a vencer os preconceitos relativos aos CP, cuja ligação mental à ideia de “sentença de morte” é ainda, nos tempos atuais, um dos principais obstáculos à sua provisão, abrangendo praticamente todas as camadas sociais, incluindo doentes e profissionais de saúde^{25,167}.
- Implementar e desenvolver a gestão integrada das doenças crónicas, porquanto o envelhecimento populacional aumenta o número de pessoas com comorbidades^{55,97} e com elas aumenta a complexidade das necessidades de cada doente. A DPOC é uma das doenças que mais comorbidades soma^{54,55,107} e o peso da doença, derivado do número de doentes com 75 ou mais anos, que irão necessitar de internamento hospitalar, é esperado que continue a subir por mais de uma década⁵⁶.
- Destacar a necessidade de prestar mais atenção à gestão da dispneia crónica refratária e integrar os CP no tratamento padrão desde o diagnóstico^{28,31,34,38,80,81}.
- Destacar a necessidade de materializar nas práticas o compromisso assumido por Portugal ao mais alto nível de *“Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course”*³⁶, o que implica *“Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course”*¹¹⁶, sem esquecer que *“... palliative care is an ethical responsibility of health systems, and that it is the ethical duty of health care professionals to alleviate pain and suffering, whether physical, psychosocial or spiritual, irrespective of whether the disease or condition can be cured, and that end-of-life care for individuals is among the critical components of palliative care”*³⁶.

CONCLUSÕES

Os principais e novos resultados deste estudo para a realidade portuguesa, porque advêm de medição objetiva de dados dos processos clínicos hospitalares, são:

- Falta de registos numa percentagem \geq a 94 % em todas as variáveis avaliadas que atestem ter havido discussões relativas a CP e comunicação sobre PAC e objetivos de CFV, entre doentes que reúnem critérios de fim de vida por evolução da própria DPOC e os clínicos;
 - Salienta-se ausência absoluta (0/177) no referente a discussões sobre preferência de local de morte, para uma taxa de resposta de 99,4%;
- Apenas 3,4 % destes doentes está ligado a Equipes de Cuidados Paliativos;
- 92% dos pneumologistas respondentes, envolvidos nas Consultas Externas de Pneumologia nos seus cuidados regulares, não possui qualquer tipo de formação em cuidados paliativos;
- Os Pneumologistas respondentes autoavaliam-se com níveis baixos/moderados de desempenho para implementação do PAC;
- Indicam barreiras que vivenciam na implementação do PAC, quer do ponto de vista pessoal, quer em relação à falta de recursos em cuidados paliativos nos H/CH onde trabalham. Assinalam falta de coordenação e comunicação entre esses H/CH e restantes setores do SNS;
- Indicam áreas dos domínios dos cuidados paliativos em que precisam de formação.

Os dados deste estudo suportam aqueles encontrados na sondagem aos pneumologistas portugueses, cujas respostas assentam na representação mental de doentes semelhantes e indica que no seu essencial as práticas não mudaram nos cerca de 3 anos que medeiam entre a realização de ambos os estudos⁹⁴.

Os resultados parecem indicar que é urgente implementar a efetiva integração dos cuidados paliativos no tratamento padrão da DPOC. Contudo, os dados agora encontrados também indicam que não será possível materializar esse objetivo sem dotar os cuidados paliativos a nível Nacional dos recursos necessários, em todas as suas vertentes, os quais são ainda muito insuficientes, facto assinalado por observadores externos independentes^{109,208}.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Thomas K et al. The GSF Prognostic Indicator Guidance. 2011;(4th Edition Oct 2011 © The Gold Standards Framework Centre in End of Life Care CIC,).
2. ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA Lei n.º 31/2018 de 18 de julho. Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida. Diário da República, 1ª série — N.º 137 — 18 julho 2018. 2018;3837–8.
3. Bausewein C, Currow DC, Johnson MJ. Palliative Care in Respiratory Disease. ERS Monograph; 2016.
4. Vermylen J, Szmuiowicz E, Kalhan R. Palliative care in COPD: an unmet area for quality improvement. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. Dove Press; 2015 Aug 6;10(1):1543.
5. Maddocks M, Lovell N, Booth S, Man WDC, Higginson IJ. Palliative care and management of troublesome symptoms for people with chronic obstructive pulmonary disease. *Lancet*. Elsevier Ltd; 2017;390:988–1002.
6. Jabbarian LJ, Zwakman M, van der Heide A, Kars MC, Janssen DJA, van Delden JJ, et al. Advance care planning for patients with chronic respiratory diseases: a systematic review of preferences and practices. *Thorax*. 2017;0(doi:10.1136/thoraxjnl-2016-209806):1–9.
7. Tavares N, Jarrett N, Hunt K, Wilkinson T. Palliative and end-of-life care conversations in COPD: a systematic literature review. *ERJ Open Res*. 2017;3(2):00068-2016.
8. Brown CE, Jecker NS, Curtis JR. Inadequate palliative care in chronic lung disease an issue of health care inequality. *Ann Am Thorac Soc*. 2016;13(3):311–6.
9. Brown CE, Engelberg RA, Nielsen EL, Curtis JR. Palliative care for patients dying in the intensive care unit with chronic lung disease compared with metastatic cancer. *Ann Am Thorac Soc*. 2016;13(5):684–9.
10. Higginson IJ, Reilly CC, Bajwah S, Maddocks M, Costantini M, Gao W, et al. Which patients with advanced respiratory disease die in hospital? A 14-year population-based study of trends and associated factors. *BMC Med*. BMC Medicine; 2017;15(1):1–12.
11. Gore JM, Brophy CJ, Greenstone M a. How well do we care for patients with end stage chronic obstructive pulmonary disease (COPD)? A comparison of palliative care and quality of life in COPD and lung cancer. *Thorax*. 2000;55:1000–6.
12. Epiphaniou E, Shipman C, Harding R, Mason B, Murray SAA, Higginson IJ, et al. Coordination of end-of-life care for patients with lung cancer and those with advanced COPD : are there transferable lessons ? A longitudinal qualitative study. *Prim Care Respir J*. 2014;23(1):46–51.
13. OECD/EU. Health at a Glance: Europe 2016 – State of Health in the EU Cycle. Publishing, Paris. <http://dx.doi.org/10.1787/9789264265592-en>. 2016.
14. Pivodic L, Pardon K, Morin L, Addington-Hall J, Miccinesi G, Cardenas-Turanzas M, et al. Place of death in the population dying from diseases indicative of palliative care need: A cross-national population-level study in 14 countries. *J Epidemiol Community Health*. 2015;70(1):17–24.
15. Chochinov HM, Johnston W, McClement SE, Hack TF, Dufault B, Enns M, et al. Correction Dignity and distress towards the end of life across four non-cancer populations (PLoS ONE (2016) 11:1 (e0147607) DOI: 10.1371/journal.pone.0147607). *PLoS One*. 2017;12(11):1–13.
16. den Herder-van der Eerden M, Ebenau A, Payne S, Preston N, Radbruch L, Linge-Dahl L, et al.

Integrated palliative care networks from the perspectives of patients: A cross-sectional explorative study in five European countries. *Palliat Med.* 2018;9101:026921631875681.

17. den Herder-van der Eerden M, Hasselaar J, Payne S, Varey S, Schwabe S, Radbruch L, et al. How continuity of care is experienced within the context of integrated palliative care: A qualitative study with patients and family caregivers in five European countries. *Palliat Med.* 2017;31(10):946–55.

18. Bausewein C, Booth S, Gysels M, Kühnbach R, Haberland B, Higginson IJ. Understanding breathlessness: cross-sectional comparison of symptom burden and palliative care needs in chronic obstructive pulmonary disease and cancer. *J Palliat Med.* 2010;13(9):1109–18.

19. Weingärtner V, Scheve C, Gerdes V, Schwarz-Eywill M, Prenzel R, Otremba B, et al. Characteristics of episodic breathlessness as reported by patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease and lung cancer: Results of a descriptive cohort study. *Palliat Med.* 2015;29(5):420–8.

20. Weingaertner V, Scheve C, Gerdes V, Schwarz-Eywill M, Prenzel R, Bausewein C, et al. Breathlessness, functional status, distress, and palliative care needs over time in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease or lung cancer: A cohort study. *J Pain Symptom Manage.* 2014;48(4):569–581.e1.

21. Ahmadi Z, Lundström S, Janson C, Strang P, Emtner M, Currow DC, et al. End-of-life care in oxygen-dependent COPD and cancer: a national population-based study. *Eur Respir J.* 2015;46(4):1190–3.

22. Beernaert K, Cohen J, Deliens L, Devroey D, Vanthomme K, Pardon K, et al. Referral to palliative care in COPD and other chronic diseases: A population-based study. *Respir Med.* Elsevier Ltd; 2013;107(11):1731–9.

23. Bernacki RE, Block SD. Communication About Serious Illness Care Goals. *JAMA Intern Med.* 2014;174(12):1994.

24. Murray S a, Boyd K, Sheikh A. Palliative care in chronic illness - We need to move from prognostic paralysis to active total care. *Br Med J.* 2005;330:611–2.

25. Epiphaniou E, Shipman C, Harding R, Mason B, Murray SA, Higginson IJ, et al. Avoid ‘prognostic paralysis’—just get ahead and plan and co-ordinate care. *npj Prim Care Respir Med.* Nature Publishing Group; 2014;24(doi:10.1038/npjpcrm.2014.85;):14085.

26. Kendall M, Buckingham S, Ferguson S, Hewitt N, Pinnock H. We need to stop looking for something that is not there.... *npj Prim Care Respir Med.* Nature Publishing Group; 2014;24:14031.

27. Mularski RA, Reinke LF, Carrieri-Kohlman V, Fischer MD, Campbell ML, Rocker G, et al. An official american thoracic society workshop report: Assessment and palliative management of dyspnea crisis. *Ann Am Thorac Soc.* 2013;10(5):S98–106.

28. Gott M, Gardiner C, Small N, Payne S, Seamark D, Barnes S, et al. Barriers to advance care planning in chronic obstructive pulmonary disease. *Palliat Med.* 2009;23:642–8.

29. Disler RT, Green A, Lockett T, Newton PJ, Currow D, Davidson PM. Experience of Advanced Chronic Obstructive Pulmonary Disease: Metasynthesis of Qualitative Research. *J Pain Symptom Manage.* Elsevier Inc; 2014;48(6):1182–99.

30. Smallwood N, Le B, Currow D, Irving L, Philip J. Management of refractory breathlessness with morphine in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Intern Med J.* 2015;45(9):898–904.

31. Taylor DR, Murray SA. Improving quality of care for end-stage respiratory disease: Changes in

- attitude, changes in service. *Chron Respir Dis*. 2017;<https://doi.org/10.1177/1479972317707654>).
32. Carter HE, Winch S, Barnett AG, Parker M, Gallois C, Willmott L, et al. Incidence, duration and cost of futile treatment in end-of-life hospital admissions to three Australian public-sector tertiary hospitals: A retrospective multicentre cohort study. *BMJ Open*. 2017;7(10).
 33. Cohen J, Beernaert K, Van Den Block L, Morin L, Hunt K, Miccinesi G, et al. Differences in place of death between lung cancer and COPD patients: A 14-country study using death certificate data. *NPJ Prim Care Respir Med*. Springer US; 2017;27(1):1–6.
 34. Lanken PN, Terry PB, Delisser HM, Fahy BF, Hansen-Flaschen J, Heffner JE, et al. An official American Thoracic Society clinical policy statement: palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. *Am J Respir Crit Care Med*. 2008 Apr 15;177(8):912–27.
 35. World Health Organization;<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Palliative Care Definition.
 36. The Sixty-seventh World Health Assembly. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course; WHA67.19; May. 2014;
 37. Janssen DJ a, McCormick JR. Palliative care and pulmonary rehabilitation. *Clin Chest Med*. Elsevier; 2014;35(2):411–21.
 38. Heffner JE. Advance care planning in chronic obstructive pulmonary disease: barriers and opportunities. *Curr Opin Pulm Med*. 2011;17:103–9.
 39. Murray SA, Kendall M, Mitchell G, Moine S, Amblàs-Novellas J, Boyd K. Palliative care from diagnosis to death. *BMJ*. 2017;356:j878.
 40. Selecky PA, Eliasson CAH, Hall RI, Schneider RF, Varkey B, McCaffree DR. Palliative and End-of-Life Care for Patients With Cardiopulmonary Diseases. *Chest*. The American College of Chest Physicians; 2005;128(5):3599–610.
 41. Curtis JR. Palliative and end-of-life care for patients with severe COPD. *Eur Respir J*. 2008 Sep;32(3):796–803.
 42. Patel K, Janssen DJ a, Curtis JR. Advance care planning in COPD. *Respirology*. 2012 Jan;17(1):72–8.
 43. IOM. Dying in America: IOM Committee’s Proposed Core Components of Quality End-of-Life Care. 2014;(September).
 44. IOM. Dying in America: Improving Quality and Honoring Individual Preferences Near the End of Life. National Academies Press; 2015;(The National Academies Press).
 45. Early Palliative Care: a video for health and care professionals; <https://www.ed.ac.uk/usher/primary-palliative-care/videos/health-and-care-professionals> ;The University of Edinburgh; reproduzido com permissão.
 46. D. Robin Taylor, Calvin. J. Lightbody. Futility and appropriateness: challenging words, important concepts. *Postgr Med J*. 2018;1–7.
 47. Officer CM, Report A. Realising realistic medicine: Chief Medical Officer’s Annual Report 2015/16;<https://www2.gov.scot/Resource/0051/00514513.pdf>. Scottish Gov. 2017;
 48. Kimbell B, Murray SA, Macpherson S, Boyd K. Embracing inherent uncertainty in advanced illness. *BMJ*. 2016;354:i3802.

49. Cardona-Morrell M, Kim JCH, Turner RM, Anstey M, Mitchell IA, Hillman K. Non-beneficial treatments in hospital at the end of life: A systematic review on extent of the problem. *Int J Qual Heal Care*. 2016;28(4):456–69.
50. Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD). Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of Chronic Obstructive Pulmonary Disease - 2019 Report; v.1.7-final-14 Nov.2018WMS. Glob Initiat Chronic Obstr Lung Dis Inc. 2019;
51. Fletcher M, Upton J, Taylor-Fishwick J, Buist S, Jenkins C, Hutton J, et al. COPD uncovered: an international survey on the impact of chronic obstructive pulmonary disease [COPD] on a working age population. *BMC Public Health*. 2011;11(612):1–13.
52. Moorhouse P, Mallery LH. Palliative and therapeutic harmonization: A model for appropriate decision-making in frail older adults. *J Am Geriatr Soc*. 2012;60(12):2326–32.
53. Mallery L, Moorhouse P. Palliative and therapeutic harmonization. *Healthc Manage Forum*. 2014;27(1):37.
54. Yin H, Yin S, Lin Q, Xu Y, Xu H, Liu T. Prevalence of comorbidities in chronic obstructive pulmonary disease patients. *Medicine (Baltimore)*. 2017;96(19):e6836.
55. Koné Pefoyo AJ, Bronskill SE, Gruneir A, Calzavara A, Thavorn K, Petrosyan Y, et al. The increasing burden and complexity of multimorbidity disease epidemiology - Chronic. *BMC Public Health*. 2015;15(1):1–11.
56. Khakban A, Sin DD, FitzGerald JM, McManus B, Ng R, Hollander Z, et al. The Projected Epidemic of COPD Hospitalizations Over the Next 15 Years: A Population Based Perspective. *Am J Respir Crit Care Med*. 2016;
57. António Jorge Ferreira. Perspetivas internacionais. Observatório Nacional das Doenças Respiratórias - Relatório 2017. 2017;5–19.
58. Pedro Lopes Ferreira. Portugal no Contexto da OCDE. Viver Em Tempos Incertos Sustentabilidade e Equidade na Saúde. Observatório Português dos Sistemas de Saúde (OPSS). 2017;37–51.
59. Observatório Português dos Sistemas de Saúde (OPSS). André Peralta-Santos , António Faria Vaz, Felismina Mendes et al. Meio Caminho Andado. Relatório de Primavera 2018. (<http://opss.pt/wp-content/uploads/2018/06/relatorio-primavera-2018.pdf>):12–26.
60. Programa Nacional para as Doenças Respiratórias. Doenças Respiratórias| Desafios e Estratégias 2018. Documento em publicação. Lisboa: Direção-Geral da Saúde, 2018. Portugal.
61. Economic, E. C., Affairs, F., Economy, E., & Papers I (2018). The Ageing Report Underlying Assumptions & Projection Methodologies (Vol. 8014). <https://doi.org/10.2765/40638>.
62. Atella V, Belotti F, Kopinska J, Palma A, Mortari AP. What are the projections for the future elderly in Europe? What policies may be needed? 2018;(OECD ; <http://www.oecd.org/health/workshop-impact-of-inequality-on-future-elderly.htm>).
63. Rowe JW. Measuring the Adaptation of Countries to Societal Aging. 2018;(OECD ; <http://www.oecd.org/health/workshop-impact-of-inequality-on-future-elderly.htm>).
64. Lawson B, Sampalli T, Wood S, Warner G, Moorhouse P, Gibson R, et al. Evaluating the Implementation and Feasibility of a Web-Based Tool to Support Timely Identification and Care for the Frail Population in Primary Healthcare Settings. *Int J Heal Policy Manag*. 2017;6(7):377–82.

65. Maddocks M, Kon SSC, Canavan JL, Jones SE, Nolan CM, Labey A, et al. Physical frailty and pulmonary rehabilitation in COPD: A prospective cohort study. *Thorax*. 2016;71(11):988–95.
66. Xue Q. The Frailty Syndrome: Definition and Natural History. *Clin Geriatr Med* 2011 February; 27(1) 1–15. 2012;27(1):1–14.
67. Soriano JB, Abajobir AA, Abate KH, Abera SF, Agrawal A, Ahmed MB, et al. Global, regional, and national deaths, prevalence, disability-adjusted life years, and years lived with disability for chronic obstructive pulmonary disease and asthma, 1990–2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. *Lancet Respir Med*. 2017;5(9):691–706.
68. Ministério da Saúde. Direção-Geral da Saúde; fevereiro 2016. “PORTUGAL Doenças Respiratórias em Números - 2015.”
69. INE- Instituto Nacional de Estatística. Edição 2017. Causas de Morte 2015. 2017. 185 p.
70. INE - Instituto Nacional de Estatística. Edição 2018. Causas de morte 2016. 2018. 143 p.
71. Gardiner C, Gott M, Payne S, Small N, Barnes S, Halpin D, et al. Exploring the care needs of patients with advanced COPD: An overview of the literature. *Respir Med*. Elsevier Ltd; 2010;104(2):159–65.
72. Harrington SE, Rogers E, Davis M. Palliative care and chronic obstructive pulmonary disease: Where the lines meet. *Curr Opin Pulm Med*. 2017;23(2):154–60.
73. Maddocks M, Higginson IJ. Universal coverage for palliative care in respiratory disease and critical care. *Lancet Respir Med*. Elsevier Ltd; 2017;5(12):915–6.
74. Boland J, Martin J, Wells AU, Ross JR. Palliative care for people with non-malignant lung disease: Summary of current evidence and future direction. *Palliat Med*. 2013;27(9):811–6.
75. Boland J, Johnson MJ. End-of-life care for non-cancer patients. *BMJ Support Palliat Care*. 2013;3(1):2–3.
76. Monné XP. Novo relatório «Panorama da Saúde»: estender a mão sem apontar o dedo. 2017;(http://ec.europa.eu/health/newsletter/185/focus_newsletter_pt.htm).
77. Steiner MC, Evans RA, Greening NJ, Free RC, Woltmann G, Toms N, et al. Comprehensive respiratory assessment in advanced COPD: A “campus to clinic” translational framework. *Thorax*. 2015;70(8):805–8.
78. Rocker GM, Cook D. “INSPIRED” approaches to better care for patients with advanced COPD. *Clin Investig Med*. 2013;36(3):114–20.
79. Rocker GM, Verma JY. “INSPIRED” COPD outreach program™: Doing the right things right. *Clin Investig Med*. 2014;37(5):E311–9.
80. Philip J, Crawford G, Brand C, Gold M, Miller B, Hudson P, et al. A conceptual model: Redesigning how we provide palliative care for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Palliat Support Care*. 2017;1–9.
81. Lockett T, Phillips J, Johnson M, Garcia M, Bhattarai P, Carrieri-Kohlman V, et al. Insights from Australians with respiratory disease living in the community with experience of self-managing through an emergency department ‘near miss’ for breathlessness: a strengths-based qualitative study. *BMJ Open*. 2017;7(12):e017536.
82. InSup-C. (n.d.). Integrated Palliative Care - An EU Framework 7 Programme. 2014;(Obtido de

<http://www.insup-eu/>).

83. The Scottish Government. Strategic Framework for Action on Palliative and End of Life Care. 2015;(December 2015):1–21.
84. Services for end of life care. Commitment for end of life care. p. <https://www.england.nhs.uk/ourwork/ltc-op-eolc/imp>.
85. The Canadian Hospice Palliative Care Association; www.hpcintegration.ca. Treating the person , not just their illness. (http://www.hpcintegration.ca/media/58770/The%20Way%20Forward%20-%20Inserts_2_Treating.pdf): último acesso em 4/6/2018.
86. Tiberini R, Richardson H. Rehabilitative palliative care: enabling people to live fully until they die: a challenge for the 21st century. 2015. 1-65 p.
87. Klingler C, In Der Schmitt J, Marckmann G. Does facilitated Advance Care Planning reduce the costs of care near the end of life? Systematic review and ethical considerations. *Palliat Med*. 2015;30(5):423–33.
88. Heyland DK, Cook DJ, Rocker GM, Dodek PM, Kutsogiannis DJ, Skrobik Y, et al. Defining priorities for improving end-of-life care in Canada. *Cmaj*. 2010;182(16):747–52.
89. Rocker GM, Dodek PM, Heyland DK. Toward optimal end-of-life care for patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease: Insights from a multicentre study. *Can Respir J*. 2008;15(5):249–54.
90. Powell P, Spranger O, Hartl S, Michael Roberts C, Fletcher M. Listening to the unmet needs of Europeans with COPD. *Breathe*. 2013;10(1):351–6.
91. Farquhar M, Penfold C, Benson J, Lovick R, Mahadeva R, Howson S, et al. Six key topics informal carers of patients with breathlessness in advanced disease want to learn about and why: MRC phase I study to inform an educational intervention. *PLoS One*. 2017;12(5):1–16.
92. Ek K, Andershed B, Sahlberg-Blom E, Ternstedt B-M. “The unpredictable death”—The last year of life for patients with advanced COPD: Relatives’ stories. *Palliat Support Care*. 2015;13(05):1213–22.
93. Curtis JR, Engelberg R a., Nielsen EL, Au DH, Patrick DL. Patient-physician communication about end-of-life care for patients with severe COPD. *Eur Respir J*. 2004;24:200–5.
94. Gaspar C, Alfarroba S, Telo L, Gomes C, Bárbara C. End-of-life care in COPD: A survey carried out with Portuguese Pulmonologists. *Rev Port Pneumol*. 2014;20(3):123–30.
95. World Health Organization (WHO); Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD); <https://www.who.int/respiratory/copd/en/>; último acesso 3 outubro 2018.
96. Vanfleteren LEGW, Spruit MA, Wouters EFM, Franssen FME. Management of chronic obstructive pulmonary disease beyond the lungs. *Lancet Respir Med*. Elsevier Ltd; 2016;4(11):911–24.
97. Amblàs-Novellas J, Espauella J, Rexach L, Fontecha B, Inzitari M, Blay C, et al. Frailty, severity, progression and shared decision-making: A pragmatic framework for the challenge of clinical complexity at the end of life. *Eur Geriatr Med*. 2015;6(2):189–94.
98. Xu W, Collet JP, Shapiro S, Lin Y, Yang T, Wang C, et al. Negative impacts of unreported COPD exacerbations on health-related quality of life at 1 year. *Eur Respir J*. 2010;35(5):1022–30.
99. Groenewegen KH, Schols AMWJ, Wouters EFM. Mortality and mortality-related factors after hospitalization for acute exacerbation of COPD. *Chest*. 2003;124:459–67.

100. Piquet J, Chavaillon JM, David P, Martin F, Blanchon F, Roche N. High-risk patients following hospitalisation for an acute exacerbation of COPD. *Eur Respir J*. 2013;42:946–55.
101. Almagro P, Yun S, Sangil A, Rodríguez-Carballeira M, Marine M, Landete P, et al. Palliative care and prognosis in COPD: A systematic review with a validation cohort. *Int J COPD*. 2017;12:1721–9.
102. OECD and European Union. OECD/EU (2018), Health at a Glance: Europe 2018: State of Health in the EU Cycle, OECD Publishing, Paris. https://doi.org/10.1787/health_glance_eur-2018-en.
103. Ministério da Saúde. Direção-Geral da Saúde. Programa Nacional para as Doenças Respiratórias. 2017;1–18.
104. Paula Simão. Observatório Nacional das Doenças Respiratórias -Relatório 2017 - Reabilitação Respiratória em Portugal. Será que é agora? 2017;(pag 75-78).
105. Miguel Guimarães. Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC) ONDR 2017. Observatório Nacional das Doenças Respiratórias. 2017;2017.
106. Spruit MA, Singh SJ, Garvey C, Zu Wallack R, Nici L, Rochester C, et al. An official American thoracic society/European respiratory society statement: Key concepts and advances in pulmonary rehabilitation. *Am J Respir Crit Care Med*. 2013;188(8).
107. Mannino DM, Higuchi K, Yu TC, Zhou H, Li Y, Tian H, et al. Economic burden of COPD in the presence of comorbidities. *Chest*. 2015;148(1):138–50.
108. BRIVIO, E, APOSTOLA A. Europeus vivem mais tempo , mas nem sempre os anos suplementares são vividos em boa saúde. 2016;(http://ec.europa.eu/health/state/summary/index_en.htm):23–4.
109. Pedro Lopes Ferreira et al. Conclusão. Viver em tempos incertos: sustentabilidade e equidade na saúde.Observatório Português dos Sistemas de Saúde (OPSS). 2017;162–9.
110. Gershon AS, Dolmage TE, Stephenson A, Jackson B. Chronic obstructive pulmonary disease and socioeconomic status: A systematic review. *COPD J Chronic Obstr Pulm Dis*. 2012;9(3):216–26.
111. Bárbara C, Rodrigues F, Dias H. Prevalência da doença pulmonar obstrutiva crónica em Lisboa, Portugal: estudo Burden of Obstructive Lung Disease. *Rev Port Pneumol*. 2013;19(3):96–105.
112. Soriano JB, Lamprecht B. No more hic sunt dracones: Portugal is in the COPD map. *Rev Port Pneumol*. 2013;19(3):86–7.
113. Kryworuchko J, Strachan PH, Nouvet E, Downar J, You JJ. Factors influencing communication and decision-making about life-sustaining technology during serious illness: a qualitative study. *BMJ Open*. 2016;6(5):e010451.
114. Willmott L, White B, Gallois C, Parker M, Graves N, Winch S, et al. Reasons doctors provide futile treatment at the end of life: A qualitative study. *J Med Ethics*. 2016;42(8):496–503.
115. Dzingina MD, Reilly CC, Bausewein C, Jolley CJ, Moxham J, McCrone P, et al. Variations in the cost of formal and informal health care for patients with advanced chronic disease and refractory breathlessness: A cross-sectional secondary analysis. *Palliat Med*. 2017;31(4):369–77.
116. The World Health Organization. Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course. *A67/31*; April. 2014;1–6.
117. International Association for Hospice & Palliative Care. Palliative Care Definition. (<https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>; ultimo acesso 23 de Dezembro 2018.).

118. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, De Lima L, Bhadelia A, Jiang Kwete X, et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief-an imperative of universal health coverage: The Lancet Commission report. *Lancet*. 2017;6736(17):1–64.
119. Severe illness- definition. (<http://pallipedia.org/serious-illness/>; último acceso 23 dezembro 2018).
120. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol*. Elsevier Ltd; 2017;18(9):e543–51.
121. Sudore RL TRF. Redefining the “Planning” in Advance Care Planning. *Ann Intern Med*. 2010;153(4):256–61.
122. Silveira MJ, Kim SYH, Langa KM. Advance Directives and Outcomes of Surrogate Decision Making before Death. *N Engl J Med*. 2010;362(13):1211–8.
123. Nici L, ZuWallack R. An Official American Thoracic Society Workshop Report: The Integrated Care of the COPD Patient. *Proc Am Thorac Soc*. 2012;9(1):9–18.
124. Siouta N, Van Beek K, Preston N et al. Towards integration of palliative care in patients with chronic heart failure and chronic obstructive pulmonary disease: a systematic literature review of European guidelines and pathways. *BMC Palliat Care*. *BMC Palliative Care*; 2016;15(1):18.
125. Patrick DL, Engelberg RA, Curtis JR. Evaluating the quality of dying and death. *J Pain Symptom Manage*. 2001;22(3):717–26.
126. Advance Care Planning. The Gold Standards Framework. (<http://www.goldstandardsframework.org.uk/advance-care-planning>).
127. Conversationsmatter.ca, Healt A guide for making HC decisions. AHS. ACP / GCD FAQ for the Health Care Professional “ Revised ” Advance Care Planning / Goals of Care Designation Policy and Procedure. 25/7/2016. 2016;(https://extranet.ahsnet.ca/teams/policydocuments/1/clp-advance-care-planning-acp-gcd-pdf).
128. Clinical practice guidelines for quality palliative care. 3rd ed. Pittsburgh: National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2013.
129. <http://www.advancecareplanning.ca/>. WHO WILL SPEAK FOR YOU?
130. Treatment and care towards the end of life. Glossary of terms; <https://www.gmc-uk.org/ethical-guidance/ethical-guidance-for-doctors/treatment-and-care-towards-the-end-of-life/glossary-of-terms>; último acesso 23 dezembro 2018.
131. J.A. RD, Spruit MA, Schols JMGA, Cox B, Nawrot TS, Curtis JR, et al. Predicting changes in preferences for life-sustaining treatment among patients with advanced chronic organ failure. *Chest*. The American College of Chest Physicians; 2012;141(5):1251–9.
132. Houben CHM, Spruit MA, Schols JMGA, Wouters EFM, Janssen DJA. Instability of Willingness to Accept Life-Sustaining Treatments in Patients With Advanced Chronic Organ Failure During 1 Year. *Chest*. 2017;151(5):1081–7.
133. Effective communication. (<http://pallipedia.org/communication/>; último acesso 23 dezembro 2018).
134. Royal College of Chest Physicians. Our Future Health. Talking about dying ; <https://www.rcplondon.ac.uk/projects/outputs/talking-about-dying-how-begin-honest-conversations->

about what-lies-ahead; último acesso 23 dezembro 2018. 2018;

135. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *Bmj*. 2010;340(mar23 1):c1345–c1345.
136. Lei nº 25/2012 - Diretivas Antecipadas de Vontade - Testamento Vital. *Diário da República*. 2012;(1ª série nº 136-16 de julho 2012):3728–30.
137. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. *Palliat Med*. 2014;28(8):1000–25.
138. Houben CHM, Spruit MA, Groenen MTJ, Wouters EFM, Janssen DJA. Efficacy of advance care planning: A systematic review and meta-analysis. *J Am Med Dir Assoc*. Elsevier Ltd; 2014;15(7):477–89.
139. MacPherson A, Walshe C, O'Donnell V, Vyas A. The views of patients with severe chronic obstructive pulmonary disease on advance care planning: A qualitative study. *Palliat Med*. 2013;27(3):265–72.
140. Connors A. A Controlled Trial to Improve Care for Seriously Ill Hospitalized Patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). *JAMA*. 1995;274(20):1591–8.
141. Janssen DJ a, Engelberg R a., Wouters EFM, Curtis JR. Advance care planning for patients with COPD: Past, present and future. *Patient Educ Couns*. Elsevier Ireland Ltd; 2012;86(1):19–24.
142. Sudore R, Heyland D K Barnes D E, Howard M, Fassbender K, Robinson C A et al. Measuring Advance Care Planning: Optimizing the Advance Care Planning Engagement Survey. *J Pain Symptom Manag*. 2017;53(4):669–81.
143. Elsayem A, Delgado-Guay M, Bruera E. Do-Not-Resuscitate (DNR) orders and consultants' willingness to perform invasive procedures. *J Pain Symptom Manage*. 2015;49(6):e2–4.
144. Parshall MB, Schwartzstein RM, Adams L, Banzett RB, Manning HL, Bourbeau J, et al. An official American thoracic society statement: Update on the mechanisms, assessment, and management of dyspnea. *Am J Respir Crit Care Med*. 2012;185(4):435–52.
145. Mahler DA, O'Donnell DE. Recent advances in dyspnea. *Chest*. The American College of Chest Physicians; 2015;147(1):232–41.
146. Currow DC, Abernethy AP, Ko DN. The active identification and management of chronic refractory breathlessness is a human right. *Thorax*. 2014;69(4):393–4.
147. Kelley AS, Morrison RS. Palliative Care for the Seriously Ill. *N Engl J Med*. 2015;373(8):747–55.
148. Blinderman CD, Homel P, Andrew Billings J, Tennstedt S, Portenoy RK. Symptom Distress and Quality of Life in Patients with Advanced Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *J Pain Symptom Manage*. Elsevier Inc; 2009;38(1):115–23.
149. Elkington H, White P, Addington-Hall J, Higgs R, Edmonds P. The healthcare needs of chronic obstructive pulmonary disease patients in the last year of life. *Palliat Med*. 2005;19(6):485–491.
150. Marciniuk DD, Goodridge D, Hernandez P, Rocker G, Balter M, Bailey P, et al. Managing dyspnea in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease: A Canadian Thoracic Society clinical practice guideline. *Can Respir J*. 2011;18(2):69–78.
151. Gysels M, Higginson IJ. Access to Services for Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease: The Invisibility of Breathlessness. *J Pain Symptom Manage*. Elsevier Inc; 2008;36(5):451–60.

152. Rocker GM, Simpson AC, Horton R, Sinuff T, Demmons J, Hernandez P, et al. Opioid therapy for refractory dyspnea in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease: patients' experiences and outcomes. *C Open*. 2013;1(1):E27–36.
153. O'Donnell DE, Webb KA, Harle I, Neder JA. Pharmacological management of breathlessness in COPD: recent advances and hopes for the future. *Expert Rev Respir Med*. 2016;10(7):823–34.
154. Marciniuk DD, Goodridge D, Hernandez P, Rocker G, Balter M, Bailey P, et al. Managing dyspnea in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease: A Canadian Thoracic Society clinical practice guideline. *Can Respir J*. 2011;18(2):69–78.
155. Higginson IJ, Bausewein C, Reilly CC, Gao W, Gysels M, Dzingina M, et al. An integrated palliative and respiratory care service for patients with advanced disease and refractory breathlessness: A randomised controlled trial. *Lancet Respir Med*. Higginson et al. Open Access article distributed under the terms of CC BY.; 2014;2(12):979–87.
156. Booth S, Ryan R, Spathis A. Service delivery of complex interventions for refractory breathlessness. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2016;10(3):228–35.
157. Farquhar MC, Prevost AT, McCrone P, Brafman-Price B, Bentley A, Higginson IJ, et al. The clinical and cost effectiveness of a Breathlessness Intervention Service for patients with advanced non-malignant disease and their informal carers: Mixed findings of a mixed method randomised controlled trial. *Trials*. *Trials*; 2016;17(1):1–16.
158. Johnson MJ, Yorke J, Hansen-Flaschen J, Lansing R, Ekström M, Similowski T, et al. Towards an expert consensus to delineate a clinical syndrome of chronic breathlessness. *Eur Respir J*. 2017;49(5):doi: 10.1183/13993003.02277-2016.
159. Smallwood N, Currow D, Booth S, Spathis A, Irving L, Philip J. Differing Approaches to Managing the Chronic Breathlessness Syndrome in Advanced COPD: A Multi-National Survey of Specialists. *COPD J Chronic Obstr Pulm Dis*. Taylor & Francis; 2018;0(0):1–9.
160. Spathis A, Booth S, Moffat C, Hurst R, Ryan R, Chin C, et al. The Breathing, Thinking, Functioning clinical model: A proposal to facilitate evidence-based breathlessness management in chronic respiratory disease. *NPJ Prim Care Respir Med*. 2017;27(1):1–5.
161. Giacomini M, DeJean D, Simeonov D, Smith a. Experiences of living and dying with COPD: A systematic review and synthesis of the qualitative empirical literature. *Ont Health Technol Assess Ser*. 2012;12(13):1–47.
162. Lilly EJ, Senderovich H. Palliative care in chronic obstructive pulmonary disease. *J Crit Care*. Elsevier B.V.; 2016;35:150–4.
163. Hanania NA, Marciniuk DD. A unified front against COPD: Clinical practice guidelines from the American College of Physicians, the American College of Chest Physicians, the American Thoracic Society, and the European Respiratory Society. *Chest*. 2011;140(3):565–6.
164. Pinnock H, Kendall M, Murray S a, Worth A, Levack P, Porter M, et al. Living and dying with severe chronic obstructive pulmonary disease: multi-perspective longitudinal qualitative study. *BMJ*. 2011 Jan;342:d142.
165. Rush B, Hertz P, Bond A, McDermid RC, Celi LA. Use of Palliative Care in Patients With End-Stage COPD and Receiving Home Oxygen: National Trends and Barriers to Care in the United States. *Chest*. 2017;151(1):41–6.
166. Murray SA, Firth A, Schneider N, Van Den Eynden B, Gomez-Batiste X, Brogaard T, et al. Promoting palliative care in the community: Production of the primary palliative care toolkit by the

- European Association of Palliative Care Taskforce in primary palliative care. *Palliat Med.* 2015;29(2):101–11.
167. Mason B, Nanton V, Epiphaniou E, Murray S a., Donaldson A, Shipman C, et al. “My body’s falling apart.” Understanding the experiences of patients with advanced multimorbidity to improve care: serial interviews with patients and carers. *BMJ Support Palliat Care.* 2014;1–6.
168. Momen N, Hadfield P, Kuhn I, Smith E, Barclay S. Discussing an uncertain future: End-of-life care conversations in chronic obstructive pulmonary disease. A systematic literature review and narrative synthesis. *Thorax.* 2012;67(9):777–80.
169. Spence a, Hasson F, Waldron M, Kernohan WG, McLaughlin D, Watson B, et al. Professionals delivering palliative care to people with COPD: qualitative study. *Palliat Med.* 2009;23:126–31.
170. Janssen DJA, Spruit MA, Schols JMGA, Wouters EFM. A call for high-quality advance care planning in outpatients with severe COPD or chronic heart failure. *Chest. The American College of Chest Physicians;* 2011;139(5):1081–8.
171. Gardiner C, Gott M, Small N, Payne S, Seamark D, Barnes S, et al. Living with advanced chronic obstructive pulmonary disease: patients concerns regarding death and dying. *Palliat Med.* 2009;23(8):691–7.
172. Leung JM, Udris EM, Uman J, Au DH. The effect of end-of-life discussions on perceived quality of care and health status among patients with COPD. *Chest.* 2012 Jul;142(1):128–33.
173. Fahim A, Kastelik JA. Palliative care understanding and end-of-life decisions in chronic obstructive pulmonary disease. *Clin Respir J.* 2014;8(3):312–20.
174. Knauff E. Barriers and Facilitators to End-of-Life Care Communication for Patients with COPD. *Chest.* 2005;127:2188–96.
175. Heyland DK, Dodek P, Rocker G, Groll D, Gafni A, Pichora D, et al. What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members. *CMAJ.* 2006 Feb 28;174(5):627–33.
176. Simpson C. Advance care planning in COPD: Care versus “code status.” *Chron Respir Dis.* 2012;9(3):193–204.
177. Carduff E, Johnston S, Winstanley C, Morrish J, Murray SA, Spiller J, et al. What does ‘complex’ mean in palliative care? Triangulating qualitative findings from 3 settings. *BMC Palliat Care. BMC Palliative Care;* 2018;17(1):12.
178. Robinson J, Gott M, Gardiner C, Ingleton C. The “problematization” of palliative care in hospital: An exploratory review of international palliative care policy in five countries. *BMC Palliat Care. BMC Palliative Care;* 2016;15(1):1–8.
179. Clark D, Armstrong M, Allan A, Graham F, Carnon A, Isles C. Imminence of death among hospital inpatients: Prevalent cohort study. *Palliat Med.* 2014;28(6):474–9.
180. Detering K, Silvester W, Corke C, Milnes S, Fullam R, Lewis V, et al. Teaching general practitioners and doctors-in-training to discuss advance care planning: Evaluation of a brief multimodality education programme. *BMJ Support Palliat Care.* 2014;4(3):313–21.
181. Fessler HE, Addrizzo-Harris D, Beck JM, Buckley JD, Pastores SM, Piquette CA, et al. Entrustable professional activities and curricular milestones for fellowship training in pulmonary and critical care medicine report of a multi society working group. *Chest. The American College of Chest Physicians;* 2014;146(3):813–34.

182. McCallister JW, Gustin JL, Wells-Di Gregorio S, Way DP, Mastronarde JG. Communication skills training curriculum for pulmonary and critical care fellows. *Ann Am Thorac Soc.* 2015;12(4):520–5.
183. Brighton LJ, Bristowe K. Communication in palliative care: Talking about the end of life, before the end of life. *Postgrad Med J.* 2016;92(1090):466–70.
184. Sinuff T, Dodek P, You JJ, Barwich D, Tayler C, Downar J, et al. : The development of a conceptual framework and quality indicatorsImproving end-of-life communication and decision making. *J Pain Symptom Manage.* Elsevier Inc; 2015;49(6):1070–80.
185. Siouta N, Van Beek K, Van Der Eerden ME, Preston N, Hasselaar JG, Hughes S, et al. Integrated palliative care in Europe: A qualitative systematic literature review of empirically-tested models in cancer and chronic disease. *BMC Palliat Care.* BMC Palliative Care; 2016;15(1).
186. Lightbody CJ, Campbell JN, Herbison GP, Osborne HK, Radley A, Taylor DR. Impact of a treatment escalation/limitation plan on non-beneficial interventions and harms in patients during their last admission before in-hospital death, using the Structured Judgment Review Method. *BMJ Open.* 2018;8(10):e024264.
187. National Institute for Health and Care Excellence, <https://www.nice.org.uk/guidance/qs13/resources/end-of-life-care-for-adults-2098483631557>. Acedido em Fevereiro 2017.
188. Murray S, Boyd K, Vaikuntam BP, Jackson C, Mitchell G, Young S, et al. Using the ‘surprise question’ can identify people with advanced heart failure and COPD who would benefit from a palliative care approach. *Palliat Med.* 2011;25(4):382–382.
189. Hill MM, Hill A. *Investigação por Questionário. Edições Sílabo Lda. 2ª Edição, 5ª Impressão. Lisboa, 2012.*
190. Mason B, Epiphaniou E, Nanton V, Donaldson A, Shipman C, Daveson B a., et al. Coordination of care for individuals with advanced progressive conditions: A multi-site ethnographic and serial interview study. *Br J Gen Pract.* 2013;63(August):580–8.
191. Capelas MLV. *Indicadores de Qualidade para os Serviços de Cuidados Paliativos em Portugal de edição: Universidade Católica Editora, abril de 2014 · isbn: 9789725404089. 296 p.*
192. Portela MC. *Avaliação da qualidade em saúde.* 2000;259–69.
193. Draugalis JR, Coons SJ, Plaza CM. Best practices for survey research reports: a synopsis for authors and reviewers. *Am J Pharm Educ.* 2008;72(1):11.
194. *Best Practices for Survey Research by the American Association for Public Opinion Research (AAPOR)* Available at: <https://www.aapor.org/Standards-Ethics/Best-Practices.aspx>.
195. Coelho PS, Pereira LN, Pinheiro JA, Xufre P. *As Sondagens.* Escolar Editora; 2017. 360 p.
196. Vestbo J, Hurd SS, Agustí AG, Jones PW, Vogelmeier C, Anzueto A, et al. Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease: GOLD executive summary. *Am J Respir Crit Care Med.* 2013 Feb 15;187(4):347–65.
197. Heyland DK. Failure to Engage Hospitalized Elderly Patients and Their Families in Advance Care Planning. *JAMA Intern Med.* 2013;173(9):778.
198. Duenk RG, Heijdra Y, Verhagen SC, Dekhuijzen RPNR, Vissers KCP, Engels Y. PROLONG : a cluster controlled trial to examine identification of patients with COPD with poor prognosis and implementation of proactive palliative care. 2014;1–13.

199. Raskin J, Vermeersch K, Everaerts S, van Bleyenbergh P, Janssens W. Do-not-resuscitate orders as part of advance care planning in patients with COPD. *ERS Monogr.* 2018;4(1).
200. Heyland DK, Dodek P, You JJ, Sinuf T, Hiebert T, Tayler C, et al. Validation of quality indicators for end-of-life communication: Results of a multicentre survey. *Cmaj.* 2017;189(30):E980–9.
201. You JJ, Fowler RA, Heyland DK. Just ask: Discussing goals of care with patients in hospital with serious illness. *Cmaj. Canadian Medical Association;* 2014;186(6):425–32.
202. Carlucci A, Vitacca M, Malovini A, Pierucci P, Guerrieri A, Barbano L, et al. End-of-Life Discussion, Patient Understanding and Determinants of Preferences in Very Severe COPD Patients: A Multicentric Study. *COPD J Chronic Obstr Pulm Dis.* 2016;13(5):632–8.
203. Hansen-Flaschen J. Chronic obstructive pulmonary disease: the last year of life. *Respir Care.* 2004;49(1):90-7; discussion 97-8.
204. Gaber KA, Barnett M, Planchant Y, McGavin CR. Attitudes of 100 patients with chronic obstructive pulmonary disease to artificial ventilation and cardiopulmonary resuscitation. *Palliat Med.* 2004;18(7):626–9.
205. Rinnenburger D, Alma MG, Bigioni D, Brunetti G, Liberati C, Magliacani V, Monaco G, Reggiani L, Taronna G CLAISS 2012;48(3):328-33. End-of-life decision making in respiratory failure. The therapeutic choices in chronic respiratory failure in a 7-item questionnaire. *Ann Ist Super Sanità.* 2012;48(3):328–33.
206. Connors AF, Dawson N V, Thomas C, Harrell FE, Desbiens N, Fulkerson WJ, et al. Outcomes Following Acute Exacerbation of Severe Chronic Obstrutive Lung Disease. *AM J Respir Crit Care Med.* 1996;154:959–67.
207. Allison AT SR. Disregard of Patients’ Preferences Is a Medical Error. *JAMA Intern Med.* 2013;173(17):1619–20.
208. Manuel Luis Capelas, Sandra Martins Pereira, Catarina Simões PC. Cuidados Paliativos em Portugal Continental. Relatório Primav 2017 - Viver em tempos Incert Sustentabilidade e equidade na saúde. 2017;137–59.
209. World Health Organization; Palliative Care ; <http://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>; ultimo acesso 3 outubro 2018. 2018;(19 February 2018).
210. Smith TA, Disler RT, Jenkins CR, Ingham JM, Davidson PM. Perspectives on advance care planning among patients recently requiring non-invasive ventilation for acute respiratory failure: A qualitative study using thematic analysis. *Palliat Med.* 2017;31(6):566–74.
211. Nakken N, Janssen DJA, van den Bogaart EHA, Muris JWM, Vercoulen JH, Custers FL, et al. Knowledge gaps in patients with COPD and their proxies. *BMC Pulm Med. BMC Pulmonary Medicine;* 2017;17(1):1–9.
212. Narsavage GL, Chen YJ, Korn B et al. The potential of palliative care for patients with respiratory diseases. *Breathe.* 2017;13(4):278–89.
213. Faes K, De Frène V, Cohen J, Annemans L. Resource Use and Health Care Costs of COPD Patients at the End of Life: A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage.* Elsevier Ltd; 2016;52(4):588–99.
214. Berwick DM. What “patient-centered” should mean: Confessions of an extremist. *Health Aff.* 2009;28(4).
215. Hanson LC, Winzelberg G. Research Priorities for Geriatric Palliative Care: Goals, Values, and Preferences. *J Palliat Med.* 2013;16(10):1175–9.

216. Strang S, Ekberg-Jansson A, Strang P, Larsson LO. Palliative care in COPD-web survey in Sweden highlights the current situation for a vulnerable group of patients. *Ups J Med Sci*. 2013;118(3):181–6.
217. Press D, Duenk RGG, Verhagen C, Dekhuijzen P, Vissers K, Engels Y, et al. The view of pulmonologists on palliative care for patients with COPD : a survey study. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 2017;12:299–311.
218. Dale J, Petrova M, Munday D, Koistinen-Harris J, Lall R, Thomas K. A national facilitation project to improve primary palliative care: Impact of the Gold Standards Framework on process and self-ratings of quality. *Qual Saf Heal Care*. 2009;18(3):174–80.
219. Shaw K, Clifford C, Thomas K, Meehan H. Review: Improving end-of-life care: a critical review of the Gold Standards Framework in primary care. *Palliat Med*. 2010;24(3):317–29.
220. The Gold Standards Framework - Acute Hospital Programme Summary of Evidence of Effectiveness National GSF Centre September 2016 Background information on End of Life Care and GSF. (September 2016).
221. Murtagh FEM, Bausewein C, Verne J, Iris Groeneveld E, Kaloki YE, Higginson IJ. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliat Med*. 2014;28(1):49–58.
222. Etkind SN, Bone AE, Gomes B, Lovell N, Evans CJ, Higginson IJ, et al. How many people will need palliative care in 2040 ? Past trends , future projections and implications for services. *BMC Medicine*; 2017;1–10.
223. Ewert B, Hodiamont F, Van Wijngaarden J, Payne S, Groot M, Hasselaar J, et al. Building a taxonomy of integrated palliative care initiatives: Results from a focus group. *BMJ Support Palliat Care*. 2016;6(1):14–20.
224. Connor SR, Sepulveda Bermedo MC. Global atlas of palliative care at the end of life. World Health Organization. 2014. 111 p.
225. Kessler R, Partridge MR, Miravittles M, Cazzola M, Vogelmeiere C, Leynaud D, et al. Symptom variability in patients with severe COPD: A pan-European crosssectional study. *Eur Respir J*. 2011;37(2):264–72.
226. Currow DC, Abernethy AP, Allcroft P, Banzett RB, Bausewein C, Booth S, et al. The need to research refractory breathlessness. *Eur Respir J*. 2016;47(1):342–3.
227. Mularski RA. Advancing a common understanding and approach to dyspnea management consensus proposal for the chronic breathlessness syndrome. *Ann Am Thorac Soc*. 2017;14(7):1108–10.
228. Johnson MJ, Yorke J, Hansen-Flaschen J, Lansing R, Ekström M CD. Breathlessness despite optimal pathophysiological treatment: on the relevance of being chronic. *Eur Respir J*. 2017;DOI: 10.1183/13993003.01297-2017.
229. Ochmann U, Jörres RA, Nowak D. Long-term efficacy of pulmonary rehabilitation: A state-of-the-art review. *J Cardiopulm Rehabil Prev*. 2012;32(3):117–26.
230. Reilly CC, Bausewein C, Pannell C, Moxham J, Jolley CJ, Higginson IJ. Patients' experiences of a new integrated breathlessness support service for patients with refractory breathlessness: Results of a postal survey. *Palliat Med*. 2016;30(3):313–22.
231. Verma JY, Amar C, Sibbald S, Rucker GM. Improving care for advanced COPD through practice change: Experiences of participation in a Canadian spread collaborative. *Chron Respir Dis*. 2017;DOI: 10.1177/1479972317712720.

232. Cawley D, Billings J, Oliver D, Kendall M, Pinnock H. Potential triggers for the holistic assessment of people with severe chronic obstructive pulmonary disease: analysis of multiperspective, serial qualitative interviews. *BMJ Support Palliat Care*. 2014;4(2):152–60.
233. Rocker GM, Simpson AC, Horton R. Palliative care in advanced lung disease: The challenge of integrating palliation into everyday care. *Chest*. 2015;148(3):801–9.
234. Daveson B a., Harding R, Shipman C, Mason BL, Epiphanou E, Higginson IJ, et al. The real-world problem of care coordination: A longitudinal qualitative study with patients living with advanced progressive illness and their unpaid caregivers. *PLoS One*. 2014;9(5).
235. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos: Biénio 2017-2018. 2016;1–40.
236. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Clinical review Illness trajectories and palliative care. *BMJ*. 2005;330:1007–11.
237. Larkin P, Hasselaar J, Payne S. Integrated palliative care Integrated palliative care Integrated palliative care. 2016. 58 p.
238. acedido em 19/11/2017. <http://mailchi.mp/advancecareplanning.ca/acp-monthly-update-sept-237853?e=6777642ef2>. 2017.

ANEXOS

ANEXO 1

Evolução de indicadores de mortalidade por doenças do aparelho respiratório, por sexo, Portugal | 2007 – 2016 do documento em publicação

Doenças Respiratórias | Desafios e Estratégias 2018

Autor: Programa Nacional para as Doenças Respiratórias, Editor: DGS⁶⁰

Evolução de indicadores de mortalidade por doenças do aparelho respiratório, por sexo, Portugal | 2007 - 2016⁶⁰

	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Ambos os sexos										
Número de óbitos	10948	11552	12169	11776	11914	13892	12612	12147	13445	13448
TMP todas as idades	58,9	60,1	61,8	57,1	55,7	61,7	55,3	52,4	55,7	55,4
TMP < 70 anos	11,0	10,5	11,8	10,1	10,3	9,5	9,4	9,6	9,3	11,3
TMP ≥ 70 anos	694,2	719,0	725,9	680,4	658,9	755,4	665,5	620,3	671,8	641,5
Sexo masculino										
Número de óbitos	5907	6125	6379	6188	6246	6987	6556	6293	6725	7016
TMP todas as idades	84,9	85,5	86,6	81,2	79,6	85,7	78,9	75,1	77,6	79,5
TMP < 70 anos	16,8	15,6	17,5	15,5	15,9	14,7	14,0	14,8	14,4	17,6
TMP ≥ 70 anos	990,2	1014,4	1004,4	954,2	926,5	1029,4	941,3	876,3	916,8	902,5
Sexo feminino										
Número de óbitos	5041	5427	5790	5588	5668	6905	6056	5854	6720	6432
TMP todas as idades	42,0	43,7	45,5	41,4	40,1	46,1	40,2	37,7	41,5	39,6
TMP < 70 anos	6,0	6,1	6,8	5,4	5,4	4,9	5,3	5,0	4,9	5,8
TMP ≥ 70 anos	520,0	543,3	559,7	519,0	501,4	593,6	503,9	472,0	528,0	489,3

Nota: Os dados com ano de referência 2016 são provisórios. TMP: Taxa de mortalidade padronizada. Taxas: por 100.000 habitantes. Doenças do aparelho respiratório = Códigos J00-J99 da CID 10. Método direto de padronização (grupos etários quinquenais)

Reproduzida com permissão, referência⁶⁰

ANEXO 2

Manual de definições para o estudo

PLANEAMENTO AVANÇADO DE CUIDADOS E PRÁTICAS DE TOMADA DE DECISÃO NO DOENTE COM DPOC

Definições e Códigos

FIM DE VIDA: previsibilidade de morte dentro dos 12 meses seguintes.

Fonte: *Prognostic Indicator Guidance (PIG) 4th Edition Oct 2011 © The Gold Standards Framework Centre In End of Life Care CIC, Thomas. K et al*. available from: <http://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/General%20Files/Prognostic%20Indicator%20Guidance%20October%202011.pdf>

CUIDADOS DE FIM DE VIDA: cuidados prestados no período de fim de vida com o intuito de minorar o sofrimento do doente.

Fontes:

Prognostic Indicator Guidance (PIG) 4th Edition Oct 2011 © The Gold Standards Framework Centre In End of Life Care CIC, Thomas.K et al. <http://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/General%20Files/Prognostic%20Indicator%20Guidance%20October%202011.pdf>
Patel K, Janssen DJ a, Curtis JR. Advance care planning in COPD. *Respirology*. 2012;17(September):72-8. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22008225>

LIMITAÇÃO DE TRATAMENTO: decisões que envolvem a retirada/suspensão ou negação /não iniciar tratamentos de suporte artificial das funções vitais

- a. **“Withholding”**- decisão planeada de não iniciar ou não aumentar terapêuticas de suporte de vida que, de outra forma, estariam indicadas (i.e. intubação traqueal e ventilação mecânica, terapêutica de substituição renal, vasopressores, cirurgia, transfusões, nutrição e hidratação artificiais)
- b. **“Withdrawing”** – decisão de parar, de forma ativa, intervenções terapêuticas de suporte de vida que se encontrem em curso (i.e. redução da fração inspiratória de O₂ até 21%, retirada do ventilador, suspensão de vasopressores e de outros meios artificiais de suporte de vida)

Fontes:

Sprung CL, Cohen SL, Sjokvist P, et al. End of life practices in European intensive care units. The Ethicus Study. JAMA 2003; 290:790–797. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12915432>
Carlucci A, Guerrieri A, Nava S. Palliative care in COPD patients: is it only an end-of-life issue? Eur Respir Rev. 2012;21(126):347–54

REANIMAÇÃO CARDIOPULMONAR: conjunto de manobras destinadas a restabelecer a circulação e a oxigenação dos órgãos em caso de paragem cardiorrespiratória ou eminência da mesma. (Fonte: Versão Portuguesa das *Recomendações 2010 para a Reanimação do European Resuscitation Council*)

TRATAMENTO DE SUPORTE DE VIDA “LIFE SUSTAINING TREATMENT”: qualquer intervenção médica usada para prolongar a vida ou atrasar a morte. Inclui um vasto número de intervenções que não se limitando incluem os seguintes:

c. Proporcionados em ambiente de Cuidados Intensivos ou Salas de Emergência:

- a. Manobras de Reanimação Cardiopulmonar,
- b. Ventilação Mecânica,
- c. Desfibrilhação/Cardioversão
- d. Tratamentos de suporte fisiológico como “Pacing” e fármacos Vasopressores e Inotrópicos

- d. **Fora do ambiente dos Cuidados Intensivos** outras medidas de suporte de vida podem ser, sem se limitar em exclusivo, alimentação entérica, transfusões sanguíneas, antibióticos, etc.

Fonte: <http://www.safetyandquality.gov.au/wp-content/uploads/2012/02/Austin-limitation-of-treatment-policy.pdf>

«CUIDADOS PALIATIVOS» - cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais.

Fonte: *Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro Lei de Bases dos Cuidados Paliativos*

<http://www.apcp.com.pt/uploads/leidebasesdoscp.pdf>

«FAMÍLIA» a pessoa ou pessoas designadas pelo doente ou, em caso de menores ou pessoas sem capacidade de decisão, pelo seu representante legal, com quem o doente tem uma relação próxima, podendo ter ou não laços de parentesco com o doente. Fonte: *Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro Lei de Bases dos Cuidados Paliativos*, [available from:](http://www.apcp.com.pt/uploads/leidebasesdoscp.pdf)

<http://www.apcp.com.pt/uploads/leidebasesdoscp.pdf>

PLANEAMENTO AVANÇADO DE CUIDADOS (PAC) – é um processo cujo objetivo principal é proporcionar Cuidados de Fim de Vida de qualidade entendidos como aqueles que são capazes de clarificar os desejos, necessidades e preferências dos doentes e prestar cuidados para satisfazer essas necessidades. A sua concretização implica um debate estruturado com os doentes e seus familiares ou cuidadores sobre os seus desejos e pensamentos para o futuro e constitui um instrumento fundamental para a melhoria dos cuidados a prestar a pessoas que se aproximam do fim da vida.

O PAC compreende o planeamento e tomadas de decisões sobre assuntos sensíveis que surgem muitas vezes para o final da vida no seguimento de discussões envolvendo médico-doente, familiares, cuidadores e outros profissionais de saúde (no respeito pela vontade do doente) sobre objetivos de cuidados nomeadamente, decisão de não reanimação cardiopulmonar e recurso a outros meios avançados de suporte de vida, tomada de decisão sobre alimentação e hidratação artificial, definição do representante legal (procurador de cuidados de saúde), entre outros desejos considerados relevantes pelo doente.

Procedimentos considerados contra as boas práticas médicas, tidos como desadequados e inúteis, face à situação evolutiva e irreversível da doença, e que podem causar sofrimento acrescido ao doente e à família e os que possam provocar deliberadamente a morte não natural estão contraindicados e devem ser proscritos da prática médica.

A tomada de decisão – é da responsabilidade do Doente ou seu Procurador de Cuidados de Saúde no que se refere às Diretivas Antecipadas de Vontade e Médica, que por inerência de competência e funções inclui o diagnóstico, o plano terapêutico e o prognóstico.

Fontes:

Patel K, Janssen DJ a, Curtis JR. Advance care planning in COPD. *Respirology*. 2012;17(September):72-8. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22008225>

Advance Care Planning. The Gold Standards Framework. Available from: <http://www.goldstandardsframework.org.uk/advance-care-planning>

Lei nº 25/2012 - Diretivas Antecipadas de Vontade - Testamento Vital. Diário da República. 2012;(1ª série nº 136- 16 de julho 2012):3728–30. available from: <http://www.portaldasauade.pt/NR/rdonlyres/0B43C2DF-C929-4914-A79A-E52C48D87AC5/0/TestamentoVital.pdf>

SEDAÇÃO PALIATIVA - Redução intencional do nível de consciência, com o objetivo de aliviar o sofrimento intolerável de sintomas refratários em doentes em Fim de Vida (últimas horas a dias). Um sintoma é considerado refratário quando todos os tratamentos possíveis disponíveis dentro de um prazo aceitável e de uma relação risco-benefício foram tentados mas não foram alcançados. A medicação tem de ser adequada e cuidadosamente titulada para o desaparecimento dos sintomas, devendo ser usada a menor dose que consegue alcançar este objetivo.

Fontes: McKinnon M, Azevedo C, Bush SH, Lawlor P, Pereira J. Practice and documentation of palliative sedation: A quality improvement initiative. *Curr Oncol*. 2014;21:100–3;

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3997441/pdf/conc-21-100.pdf>

Pereira J. (University of Ottawa, Bruyere and TOH), Gravelle D (Bruyere and Palliative Community Consult Service) et al. The Champlain Region Palliative Sedation Therapy Clinical Practice Guidelines and Protocols.

<http://www.acclaimhealth.ca/wp-content/uploads/2013/11/Palliative-Sedation-Protocol-for-Champlain-Region-June-2010.pdf>

CORTICOTERAPIA SISTÉMICA de LONGA DURAÇÃO DEVIDO à DPOC – pelo menos 5 mg/dia de prednisolona oral ou equivalente durante mais do que 6 semanas nos últimos 6 meses. (pode acontecer que necessite de corticóides por via ev nas exacerbações).

Fonte: *Groenewegen KH, Schols AMWJ, Wouters EFM. Mortality and mortality-related factors after hospitalization for acute exacerbation of COPD. Chest. 2003;124:459–67.*

VENTILAÇÃO MECÂNICA INVASIVA: aplicação Ventilação Artificial por intermédio de pressão positiva usando como interface uma prótese introduzida na via aérea, isto é, um tubo oro/nasotraqueal ou uma cânula de traqueostomia.

VENTILAÇÃO MECÂNICA NÃO INVASIVA (por pressão positiva): aplicação Ventilação Artificial por intermédio de pressão positiva aplicada na via aérea, sem recurso a invasão desta isto é, sem recorrer a um tubo oro/nasotraqueal ou uma cânula de traqueostomia. A interface no contexto agudo ou crónico agudizado é na maior parte das vezes uma máscara facial, ou facial total.

EXACERBAÇÃO DE DPOC: evento agudo caracterizado por um agravamento dos sintomas respiratórios em relação ao estado basal que obriga a uma alteração da terapêutica e que se acompanha de agravamento de pelo menos um sintoma chave (como aumento da quantidade de expectoração, modificação da sua cor ou purulência e aumento da dispneia) por um período ≥ 48 horas. Adaptado de:

Am J Respir Crit Care Med [Internet]. 2013 Feb 15 [cited 2014 Jul 10];187(4):347–65. Available from:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22878278>

Eur Respir J. 2010;35(5):1022–30; http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19897555

TRAQUEOSTOMIA - procedimento realizado para substituir intubação oro ou naso/traqueal em doentes que necessitem, ou seja antecipado que venham a necessitar, de ventilação mecânica prolongada e que pode ser feita de forma clássica por via cirúrgica ou traqueostomia eletiva percutânea dilatacional, não sendo recomendada a sua realização mais cedo do que pelo menos 2 semanas após o início da ventilação mecânica.

Sevransky JE, Freeman BD, Morris PE. Tracheostomy practice in adults with acute respiratory failure. *Crit Care Med*. 2012;40(10):2890–6.

Terragni PP, Antonelli M, Fumagalli R, Faggiano C, Berardino M, Pallavicini FB, et al. Early vs late tracheotomy for prevention of pneumonia in mechanically ventilated adult ICU patients: a randomized controlled trial. *JAMA*. 2010;303(15):1483–9.

Escala de dispneia Medical Research Council Dyspnoea Questionnaire (mMRC)

GRAU 0

Sem problemas de falta de ar exceto em caso de exercício intenso.

“Só sinto falta de ar em caso de exercício físico intenso”.

GRAU 1 Falta de fôlego em caso de pressa ou ao percorrer um piso ligeiramente inclinado.

“Fico com falta de ar ao apressar-me ou ao percorrer um piso ligeiramente inclinado”.

GRAU 2

Andar mais devagar que as pessoas da minha idade devido a falta de fôlego, ou necessidade de parar para respirar quando anda no seu passo normal.

“Eu ando mais devagar que as restantes pessoas devido à falta de ar, ou tenho de parar para respirar quando ando no meu passo normal”.

GRAU 3

Paragens para respirar de 100 em 100 metros ou após andar alguns minutos seguidos.

“Eu paro para respirar depois de andar 100 metros ou passados alguns minutos”.

GRAU 4

Demasiado cansado/a ou sem fôlego para sair de casa, vestir ou despir.

“Estou sem fôlego para sair de casa”.

(fonte: Anexo III da Norma nº 028/2011 da DGS)

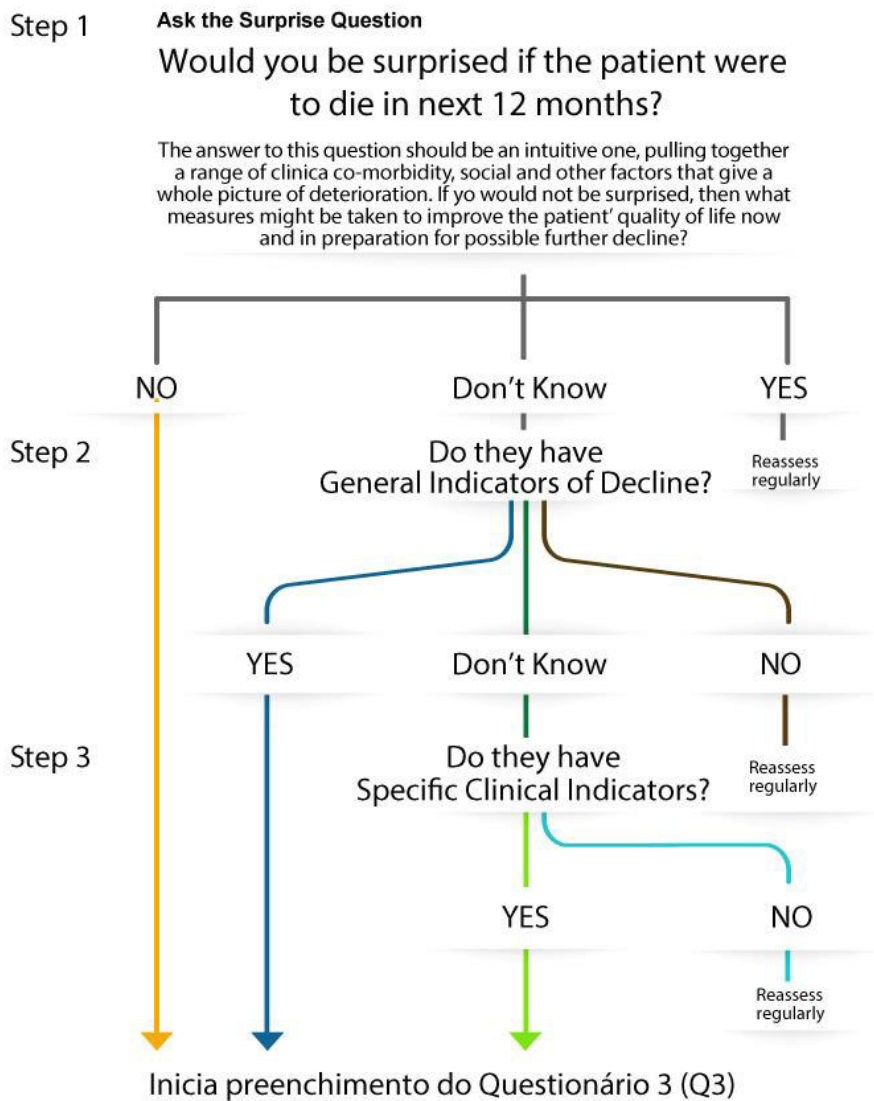
Códigos de outros participantes (para além do doente, pneumologista e família) que possam ter sido envolvidos nas discussões mencionadas neste questionário no âmbito de *uma Equipa Multidisciplinar de Profissionais de Saúde*

Outros Participantes que podem ter sido envolvidos na discussão do PAC	Código de participante
Procurador de Cuidados de Saúde	1
Médico de Família	2
Enfermeiro do Doente na Consulta Externa de Pneumologia	3
Enfermeiro do Doente no Centro de Saúde	4
Enfermeiro da Equipa de Cuidados Paliativos	5
Médico da Equipa de Cuidados Paliativos	6
Médico de Fisioterapia/Reabilitação Pulmonar	7
Psicólogo	8
Assistente Social	9
Assistente Espiritual/Religioso	10
Consultoria de Especialista	11
Outro	12

ANEXO 3

Algoritmo adaptado do *GSF Prognostic Indicator Guidance* para inclusão de doentes no estudo

ALGORITMO ADAPTADO DO *GSF PROGNOSTIC INDICATOR GUIDANCE** PARA INCLUSÃO DE DOENTES NO ESTUDO



**Prognostic Indicator Guidance (PIG) 4th Edition Oct 2011* © The Gold Standards Framework Centre In End of Life Care CIC, Thomas. K et al).available from: <http://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/General%20Files/Prognostic%20Indicator%20Guidance%20October%202011.pdf>

Step 1 - The Surprise Question

For patients with advanced disease of progressive life limiting conditions - **Would you be surprised if the patient were to die in the next 12 months?**

- The answer to this question should be an intuitive one, pulling together a range of clinical, co-morbidity, social and other factors that give a whole picture of deterioration. If you would not be surprised, then what measures might be taken to improve the patient's quality of life now and in preparation for possible further decline?

Step 2 - General Indicators

<p>Are there general indicators of decline and increasing needs?</p> <ul style="list-style-type: none">• Decreasing activity – functional performance status declining (e.g. Barthel score) limited self-care, in bed or chair 50% of day) and increasing dependence in most activities of daily living• Co-morbidity is regarded as the biggest predictive indicator of mortality and morbidity• General physical decline and increasing need for support• Advanced disease - unstable, deteriorating complex symptom burden• Decreasing response to treatments, decreasing reversibility• Choice of no further active treatment• Progressive weight loss (>10%) in past six months• Repeated unplanned/crisis admissions• Sentinel Event e.g. serious fall, bereavement, transfer to nursing home• Serum albumen <25g/l	<p>Functional Assessments</p> <p>Barthel Index describes basic Activities of Daily Living (ADL) as 'core' to the functional assessment. E.g. feeding, bathing, grooming, dressing, continence, toileting, transfers, mobility, coping with stairs etc .</p> <p>PULSE 'screening' assessment - P (physical condition); U (upper limb function); L (lower limb function); S (sensory); E (environment).</p> <p>Karnofsky Performance Status Score 0-100 ADL scale .</p> <p>WHO/ECOG Performance Status 0-5 scale of activity.</p>
---	--

Step 3 - Specific Clinical Indicators -flexible criteria with some overlaps, especially with those with frailty and other co-morbidities. Organ Failure -erratic decline

Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD)

At least two of the indicators below:

- Disease assessed to be severe (e.g. FEV1 <30% predicted)
- Recurrent hospital admissions (at least 3 in last 12 months due to COPD)
- Fulfils long term oxygen therapy criteria
- MRC grade 4/5 – shortness of breath after 100 metres on the level or confined to house
- Signs and symptoms of right heart failure
- Combination of other factors – i.e. anorexia, previous ITU/NIV resistant organisms
- More than 6 weeks of systemic steroids for COPD in preceding 6 months.

**Intensive Therapy Unit (ITU)

*Prognostic Indicator Guidance (PIG) 4th Edition Oct 2011 © The Gold Standards Framework Centre In End of Life Care CIC, Thomas. K et al).available from: <http://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/General%20Files/Prognostic%20Indicator%20Guidance%20October%202011.pdf>

ANEXO 4

Questionário Q1

PLANEAMENTO AVANÇADO DE CUIDADOS E PRÁTICAS DE TOMADA DE DECISÃO NO DOENTE COM DPOC

Caraterização da Instituição Participante no Estudo

1. Código do Centro Participante: _____

2. Tipo de Serviço de Urgência do Hospital /Centro Hospitalar participante:

Polivalente

Médico-Cirúrgico

3. Nessa Instituição existem Cuidados Paliativos (CP)?

Sim

Não

4. Se respondeu Sim à pergunta anterior qual a tipologia (*possíveis todas as respostas; assinale com um círculo cada alínea e coloque a data se adequado*)

a. 1- **Equipa Intra-Hospitalar de Suporte de Cuidados Paliativos**

a. 2 - Ano de início de atividade (formato mês 2 dígitos; ano 4 dígitos)

_____/_____

b. 1 - **Serviço de Cuidados Paliativos**

b. 2 - Ano de início de atividade (formato mês 2 dígitos; ano 4 dígitos)

_____/_____

c. 1 - **Equipa Domiciliária de Cuidados Paliativos**

c. 2 - Ano de início de atividade (formato mês 2 dígitos; ano 4 dígitos)

_____/_____

ANEXO 5
Questionário Q2

Título do estudo: PLANEAMENTO AVANÇADO DE CUIDADOS E PRÁTICAS DE TOMADA DE DECISÃO NO DOENTE COM DPOC

Questionário Q2 - Perspetiva teórica do Pneumologista Hospitalar sobre Tomada de Decisão Ético-Clínica em doentes com DPOC

Este questionário é anónimo e integra-se num estudo para uma dissertação que visa a obtenção do Grau de Mestre em Cuidados Paliativos a realizar na Universidade Católica Portuguesa. O objetivo principal deste estudo é conhecer as práticas de Pneumologistas Hospitalares sobre Tomada de Decisão Ético-Clínica e Planeamento avançado de Cuidados (PAC) em doentes com DPOC em fase avançada de doença e são objetivos secundários conhecer a perspetiva teórica dos Pneumologistas Hospitalares sobre Tomada de Decisão Ético-Clínica em doentes com DPOC e identificar oportunidades que possam conduzir à melhoria da satisfação das necessidades de Fim de Vida destes doentes.

Neste inquérito não existem respostas certas ou erradas. Cada resposta expressará apenas a forma como cada Pneumologista vivencia a realidade da sua relação com um doente com DPOC cujas particularidades da evolução clínica lhe são muito familiares. A sua participação é muito importante pelo que lhe solicitamos que responda a todas as questões. Deverá colocar a resposta no envelope que lhe foi entregue e fechá-lo. O envelope fechado será recolhido pelo Coordenador Local que se encarrega de o fazer chegar à investigadora e seu orientador.

Código Centro Participante _____

Caraterização dos inquiridos

1. Ano da Licenciatura em Medicina _____
2. Especialista em Pneumologia desde o ano de _____
3. Interno de Pneumologia - ano do internato que frequenta? _____
4. Género:

Masculino

Feminino

Em relação às seguintes perguntas, deve contextualizá-las num sentido abstrato, nos doentes com DPOC, funcionando como reflexo da sua atividade profissional habitual e não em relação a doentes em concreto

5. Na sua prática clínica utiliza algum indicador/critério que o ajude a reconhecer doentes com DPOC que possam estar a aproximar-se do último ano de vida?

Raramente	Às vezes	Frequentemente

6. Como se considera no que respeita à discussão do Planeamento Avançado de Cuidados (PAC) com o doente com DPOC.

Muito Mau	Mau	Nem Bom nem Mau	Bom	Muito Bom

7. Quando identifica doentes com DPOC com critérios de Fim de Vida partilha essa informação com o médico de família? (*entendendo por Fim de Vida a previsibilidade de morte dentro dos 12 meses seguintes, segundo Gold Standards Framework, ref. 13 do projeto*)

Raramente	Às vezes	Frequentemente

8. Como avalia o seu contributo na integração de cuidados no seu doente com DPOC em articulação com o Médico de Família, a Equipa de Cuidados Domiciliários e uma Equipa de Cuidados Paliativos (se for o caso).

Muito insuficiente	Insuficiente	Nem suficiente Nem Insuficiente	Bom	Muito Bom

9. Quando identifica doentes com DPOC em fim de vida prontifica-se a reequacionar com o médico de família os objetivos terapêuticos no sentido de estabelecer um Plano de Cuidados que se ajuste à condição desse doente”

Raramente	Às vezes	Frequentemente

10. Numa perspetiva de Planeamento Avançado de Cuidados (PAC) discute, por sua iniciativa com o doente com DPOC questões relacionadas com a reanimação cardiopulmonar

Raramente	Às vezes	Frequentemente

11. Numa perspetiva de PAC discute por sua iniciativa com o doente com DPOC as questões relacionadas com a eventual necessidade de Ventilação Mecânica Invasiva?

Raramente	Às vezes	Frequentemente

12. No contexto da pergunta anterior, quando discute as questões relativas à Ventilação Invasiva discutem as questões relacionadas com a possibilidade de ser necessária a realização de traqueostomia?

Raramente	Às vezes	Frequentemente

13. Quando a decisão conjunta é favorável à Ventilação Mecânica Invasiva discute com o doente as circunstâncias em que ele poderá desejar que esse suporte seja retirado?

Raramente	Às vezes	Frequentemente

14. Em caso de necessidade de discutir Alterações e Adequação no Regime Terapêutico de doentes com DPOC em Fim de Vida envolvendo o próprio doente/família e Equipa Multidisciplinar de Profissionais de Saúde, como avaliaria as

suas competências em relação às seguintes situações: (1-poucas competências a 5-todas as competências necessárias)

	1	2	3	4	5
Decisão de Reanimar/Não reanimação					
Decisão de iniciar/não iniciar VMI					
Decisão de Retirar /Suspende VMI					
Decisão de Iniciar/Não Iniciar/Suspende Alimentação Artificial					
Decisão de Iniciar/Não Iniciar/Suspende Hidratação Artificial (IV)					

15. Dos seguintes modelos de tomada de decisão Ético-Clínica sobre Preferências de Cuidados de Fim de Vida (PCFV) (*significando neste caso PCFV os Cuidados de Saúde que o doente deseja receber na fase final da sua vida, especialmente nos últimos meses*) qual é que utiliza habitualmente na sua prática clínica no seu doente com DPOC? (*Assinale apenas uma hipótese*)

- a. Médico é o decisor final.
- b. Privilegia o princípio da Autonomia.
- c. Modelo de decisão partilhado médico/doente com participação da família caso o doente permita a participação desta.

16. Nos seguintes grupos de doentes respiratórios, e havendo o acordo dos doentes para tal, como classificaria o seu grau de dificuldade se tivesse que discutir com os próprios doentes assuntos relacionados com Preferências de Cuidados de Fim de Vida enquadrados no PAC. (Nota: IRC = Insuficiência Respiratória Crónica)

Grupos de Patologias	Muito Fácil	Fácil	Nem Fácil Nem Difícil	Difícil	Muito Difícil
DPOC					
Interstício					
Cancro do pulmão					
IRC de causa pulmonar ou parede torácica <u>que não DPOC ou Interstício</u>					

17. Assumindo que resultante da sua relação ao longo do tempo com o seu doente com DPOC se apercebeu que ele está recetivo à discussão, mas não o interpelou diretamente, quando é que por sua iniciativa inicia a discussão das Preferências de Cuidados de Fim de Vida enquadradas no PAC? (pode indicar mais que uma opção assinalando com um círculo à volta de cada alínea).

- a. A resposta à pergunta surpresa é Não, sendo a pergunta surpresa colocada nos seguintes termos a si próprio, enquanto médico especialista que segue regularmente o doente e na presença dele **“Ficaria surpreendido se este doente morresse nos próximos 12 meses, devido à evolução da sua DPOC”?** sendo que a resposta a esta questão deve ser intuitiva, integrando dados clínicos, comorbilidades, sinais de deterioração global do doente e fatores sociais.
- b. FEV1 <30% do previsto,
- c. Faz oxigenoterapia de longa duração,
- d. Teve pelo menos 3 hospitalizações nos últimos 12 meses devido à DPOC
- e. Tem sinais e sintoma de insuficiência cardíaca direita,
- f. Apresenta grau de dispneia 3/4 na escala de dispneia mMRC
- g. Fez mais do que 6 semanas de corticoterapia sistémica devido à DPOC nos últimos 6 meses
- h. Internamento em unidade de Cuidados Intensivos nos últimos 12 meses
- i. Sintomas gerais de declínio
- j. Outros? Quais _____

18. Tem formação em Cuidados Paliativos (CP)? Sim Não

19. Se respondeu Sim à pergunta anterior especifique: *Marque com um x todas as hipóteses aplicáveis e especifique o número de horas se possível.*

	Sim	Duração em horas/total
Pré-graduada		
Pós-graduada		
com estágio < 2 semanas num Serviço Idóneo		
com estágio ≥ 2 semanas num Serviço Idóneo		

20. Dedicar-se também à Pneumologia Oncológica?

Sim Nº de horas /semana _____; Não

Nas seguintes áreas dos cuidados paliativos, em quais considera ter necessidade de formação? (*pode assinalar mais que uma*)

Princípios Fundamentais dos Cuidados Paliativos	
Luto e apoio à família	
Processo de tomada de decisão ético-clínico	
Comunicação médico-doente	
Comunicação de más notícias	
Processo de morte e o morrer	
<i>Counselling</i>	
Trabalho em Equipa	
Falar sobre necessidades espirituais dos doentes	
Controlo dos sintomas	
Controlo da dispneia	
Outro.Qual?Quais?	

21. Que aspetos lhe parecem importantes que devam ser tidos em conta no Planeamento Avançado de Cuidados no doente com DPOC e que não viu mencionados neste questionário?

22. Quais as principais barreiras que identifica para o Planeamento Avançado de Cuidados no doente com DPOC?

23. Outros comentários que lhe pareçam relevantes relativos ao Planeamento Avançado de Cuidados no doente com DPOC no Hospital onde trabalha?

Chegou ao fim do questionário. Mais uma vez muito obrigada pela sua participação

ANEXO 6

Inquérito Q3 – Registos constantes do Processo Clínico

PLANEAMENTO AVANÇADO DE CUIDADOS E PRÁTICAS DE TOMADA DE DECISÃO NO DOENTE COM DPOC

Inquérito Q3 – Registos constantes do Processo Clínico

POR FORÇA DOS CRITÉRIOS DE INCLUSÃO DOS DOENTES NO PRESENTE ESTUDO TODAS AS QUESTÕES DESTE INQUÉRITO TÊM OBRIGATORIAMENTE QUE SER RESPONDIDAS COM BASE NOS REGISTOS CONSTANTES DO PROCESSO CLÍNICO DO DOENTE E ESTES TÊM QUE TER SIDO REGISTRADOS EM DATA PRÉVIA À DA CONSULTA ATUAL

Este inquérito tem por objetivo documentar os registos constantes do processo clínico sobre tomada de decisões de preferências de cuidados de fim de vida enquadradas no Planeamento Avançado de Cuidados de doentes com DPOC que recorrem à Consulta Externa de Pneumologia no período do estudo e que têm critérios de fim de vida de acordo com o *Gold Standards Framework*¹³ (*previsibilidade de morte dentro dos 12 meses seguintes-ref.13 do projeto*). Pressupõe que entre o doente e o seu médico se estabeleceu ao longo dos anos de evolução da doença uma relação de confiança e que neste contexto foram sendo discutidas e estabelecidas as Preferências de Cuidados de Fim de vida (PCFV) (*entendendo-se por PCFV os Cuidados de Saúde que o doente deseja receber na fase final da sua vida, especialmente nos últimos meses*) de que são exemplo a tomada de decisão sobre ser ou não reanimado no contexto de paragem cardíaca ou respiratória e ser ou não submetido a Ventilação Mecânica Invasiva no caso de falência/contraindicação de Ventilação Não Invasiva. Considera-se que a existência deste tipo de registos no processo clínico do doente e a sua fácil consulta a quem de direito se revestem de importância major nas exacerbações da doença as quais poderão fazer equacionar o recurso a meios avançados de suporte de vida.

Devido à metodologia do estudo nenhuma questão é colocada a cada doente nem aos seus familiares. O requisito da resposta à pergunta surpresa ter que ser formulada na presença do doente resulta do facto da resposta dever *ser intuitiva, integrando dados clínicos, comorbilidades, sinais de deterioração global do doente e fatores sociais*. A “pergunta surpresa” não é colocada ao doente, mas sim, do médico para si próprio enquanto atende cada doente em concreto na Consulta Externa de Pneumologia e tem a seguinte formulação: **“Ficaria surpreendido se este doente morresse nos próximos 12 meses, devido à evolução da sua DPOC?”**)

Por favor assinale conforme adequado e as indicações apresentadas. Data – formato dia/mês/ano em que o ano tem 4 dígitos. Na última página deste questionário encontra os códigos de possíveis participantes no âmbito de uma Equipa Multidisciplinar de Profissionais de Saúde envolvidas no Planeamento Avançado de Cuidados referente a este doente e que possam ter sido envolvidos nas Deliberações que precederam a Tomada de Decisões a que se refere este Questionário. Nessa página encontram-se também os conceitos de Deliberação e Tomada de Decisão.

Código Centro. _____	Data presente consulta
	____/____/____
Código do doente _____ Note que o código é completamente anónimo para os investigadores e nunca permitirá saber a que doente pertence fora da Instituição onde o estudo decorre	

1) Idade do doente, na data da consulta em que é respondido este questionário? __

2) Género do doente

Masculino

Feminino

3) Dos critérios do algoritmo do *Gold Standards Framework*, que utilizou para seleccionar este doente para o estudo, qual ou quais ele reúne? (todas as hipóteses são possíveis; assinale com um círculo):

- a) A resposta à pergunta surpresa é Não
- b) Tem ≥ 1 indicador geral de declínio
- c) Tem ≥ 2 indicadores específicos de gravidade de DPOC

4) Já existe registo no Processo Clínico, prévio a esta consulta, decisões relativas a Manobras de Reanimação Cardiopulmonar (RCP) no caso de Paragem Respiratória ou Cardíaca?

Existe e a Decisão é de Não Reanimação (DNR)	<input type="checkbox"/>
Existe e a Decisão é de Reanimar	<input type="checkbox"/>
Não existe registo de qualquer tomada de Decisão sobre Reanimação Cardiopulmonar	<input type="checkbox"/>

Se não há registo passe à pergunta número 7

5) Se a Decisão registada é de Não Reanimação (DNR) quais dos seguintes itens constam do Processo Clínico? (*indique todas as que existem*):

- a) Data da decisão
- b) Identificação legível de pelo menos um médico participante na decisão
- c) Resumo da situação clínica do doente
- d) Factos relevantes que apoiem a decisão
- e) Ao consultar o Processo Clínico a informação de DNR é facilmente acessível
- f) A decisão de DNR consta em formulário próprio para registar DNR

6) Caso exista registo da decisão quanto à Reanimação Cardiopulmonar quem tomou parte na Deliberação? (*indique todas as que se enquadram*)

- a) Doente
- b) Família com permissão do doente
- c) Família sem permissão do doente
- d) Pneumologista do doente
- e) Outros profissionais.

Quais? _____

7) No Processo Clínico, há registos prévios a esta consulta sobre decisões relativas à Ventilação Artificial?

a) Existe e a decisão é de Não ser iniciada qualquer tipo de Ventilação Artificial	<input type="checkbox"/>
b) Existe e a decisão é de ser iniciada Ventilação Não Invasiva (VNI) e no caso de falência desta Não se proceder a Intubação Traqueal e Ventilação Mecânica Invasiva (VMI)	<input type="checkbox"/>
c) Existe e a decisão é de ser iniciada VNI e no caso de falência desta proceder-se a Intubação Traqueal e VMI	<input type="checkbox"/>
d) Não existe qualquer registo de tomada de decisão sobre esta questão	<input type="checkbox"/>

Se respondeu à alínea d) da pergunta anterior passe à pergunta número 11; se respondeu alínea às alíneas a), b) ou c) da questão anterior responda à seguinte

8) Caso exista registo da decisão sobre a Ventilação Artificial quem tomou parte na Deliberação?

(indique todas as que se enquadram)

- a) Doente
- b) Família com permissão do doente
- c) Família sem permissão do doente
- d) Pneumologista do doente
- e) Outros profissionais.

Quais? _____

9) No caso de a decisão ser de se realizar a Intubação Traqueal e Ventilação Mecânica Invasiva (VMI) nas condições da questão número **7 alínea c)** o que está registado sobre a possibilidade de realização de **Traqueostomia?**

Não existe qualquer registo de tomada de decisão sobre esse tema	<input type="checkbox"/>
Existe registo de que a traqueostomia <u>não será efetuada</u>	<input type="checkbox"/>
Existe registo de que a traqueostomia não será efetuada e <u>decisão de suspender a ventilação artificial</u>	<input type="checkbox"/>
Existe registo de que a Traqueostomia será efetuada	<input type="checkbox"/>

Se não há decisão sobre a questão anterior passe à pergunta número 11

10) Caso exista registo da decisão sobre a realização de Traqueostomia quem tomou parte na Deliberação? *(indique todas as que se enquadram)*

- a) Doente
- b) Família com permissão do doente
- c) Família sem permissão do doente
- d) Pneumologista do doente
- e) Outros profissionais.

Quais? _____

11) Já existe registo no Processo Clínico, prévio a esta consulta, de ter havido discussão sobre a eventualidade de recurso a **Sedação Paliativa**? Sim Não

12) Existe registo no Processo Clínico, prévio a esta consulta, se existiu discussão sobre **preferência do local de morte**? *Responda conforme adequado, com um círculo na alínea (s) correspondente (s)*

a) Não

b) Sim

a. Em que moldes (inclusive, quem participou?)

b. Qual a preferência registada?

i. Domicílio

ii. Residência 3ª idade

iii. Hospital

iv. Unidade de Cuidados Paliativos

v. Outro. Qual? _____

13) O doente está a receber apoio por uma Equipa de Cuidados Paliativos? Sim Não

14) Se respondeu “Sim” à questão anterior, há quantos tempo está a receber Cuidados Paliativos? *(Use números inteiros. Nos meses arredonde para a unidade imediatamente superior se ≥ 15 dias; use apenas os dias se o período total for <15 dias).* Anos _____ Meses _____ Dias _____; Não sei responder

Comentários _____

Muito obrigada pela sua resposta a este questionário

Códigos de possíveis participantes no âmbito de *uma Equipa Multidisciplinar de Profissionais de Saúde que possam ter estado envolvidas* nas Deliberações que precederam a Tomada de Decisões a que se refere este Questionário Q3

	Código de participante
Procurador de Cuidados de Saúde	1
Médico de Família	2
Enfermeiro do Doente na Consulta Externa de Pneumologia	3
Enfermeiro do Doente no Centro de Saúde	4
Enfermeiro da Equipa de Cuidados Paliativos	5
Médico da Equipa de Cuidados Paliativos	6
Médico de Fisioterapia/Reabilitação Pulmonar	7
Psicólogo	8
Assistente Social	9
Assistente Espiritual/Religioso	10
Consultoria de Especialista	11
Outro	12

DELIBERAÇÃO - é o processo de construção da decisão que tem por objetivo fazer com que todos os intervenientes tenham conhecimento de todos os argumentos trazidos a debate por todas as pessoas significativas e envolvidas no processo de deliberação. O tempo de deliberação contribui de forma determinante para que as decisões sejam informadas, fundamentadas e por isso adequadas e legitimadas. Desde que o doente esteja de acordo, poderá ser importante deliberar sobre questões complexas que envolvam diversas opções de cuidados de saúde que lhe podem ser propostas para quando se encontrar acometido de uma doença grave e de uma forma muito particular em situações relacionadas com o seu fim de vida. Nestas situações a deliberação pode assumir um papel relevante por permitir a reflexão conjunta e a expressão das opiniões, medos e ansiedades dos diversos intervenientes envolvidos na prestação de cuidados, incluindo familiares e o recetor dos mesmos. No entanto, a decisão final cabe apenas a quem assume a responsabilidade das ações que decorrem da decisão, podendo legitimamente não ser coincidente com a recomendada na deliberação.

TOMADA DE DECISÃO – é da responsabilidade do Doente ou seu Procurador de Cuidados de Saúde no que se refere às Diretivas Antecipadas de Vontade e Médica, que por inerência de competência e funções inclui o diagnóstico, o plano terapêutico e o prognóstico.

Fontes:

Pose C, Gracia Guillén D. Procedimiento o Método de Toma de Decisiones..Available from:

http://www.ffomc.org/CursosCampus/Experto_Etica_Medica/U7_Procedimiento%20o%20metodo%20de%20toma%20de%20decisiones.pdf

Patel K, Janssen DJ a, Curtis JR. Advance care planning in COPD. Respirology. 2012;17(September):72–8. Available from:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22008225>

Lei nº 25/2012 - Diretivas Antecipadas de Vontade - Testamento Vital. Diário da República. 2012;(1ª série nº 136- 16 de julho 2012):3728–30 available from : <http://www.portaldasauade.pt/NR/rdonlyres/0B43C2DF-C929-4914-A79A-E52C48D87AC5/0/TestamentoVital.pdf>

ANEXO 7

Permissões para reproduzir os materiais que constam na seção da revisão bibliográfica

ÍNDICE DE PERMISSÕES PELA ORDEM ENUNCIADA NA REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

Nota: o número da figura ou outra designação referida em cada permissão diz respeito à numeração ou designação em cada publicação original e não à numeração com que surgem na seção da revisão da literatura.

- **DOC 1.** Figura 1 e Anexo 1. Reprodução com permissão da Direção Geral da Saúde. Referência⁶⁰: Doenças Respiratórias | Desafios e Estratégias 2018. Documento em publicação. Lisboa: Autor: Programa Nacional para as Doenças Respiratórias, Editor: DGS
Pág. 135
- **DOC 2 e DOC 2.1.** Figura 2. Reproduzida com permissão da *Copyright Massachusetts Medical Society, Publisher of the New England Journal of Medicine*. NEJM, referência¹⁴⁷: Kelley AS, Morrison RS. Palliative Care for the Seriously Ill. *N Engl J Med*. 2015;373(8):747–55. DOC 2.1. Regras para permissão do NEJM.
Pág. 136
- **DOC 3.** Figura 3. Reproduzida com permissão da Elsevier, Rightslink® by Copyright Clearance Center. *Journal of Pain and Symptom Management*, referência²⁹: Disler RT, Green A, Luckett T, Newton PJ, Currow D, Davidson PM. Experience of Advanced Chronic Obstructive Pulmonary Disease: Metasynthesis of Qualitative Research. *J Pain Symptom Manage*. 2014;48(6):1182–99.
Pág. 137
- **DOC 4.** Figura 4. Reproduzida com permissão da Elsevier, Rightslink® by Copyright Clearance Center. *Clinics in Chest Medicine*, referência³⁷: Janssen DJ a, McCormick JR. Palliative care and pulmonary rehabilitation. *Clin Chest Med*. 2014;35(2):411–21.
Pág. 138
- **DOC 5.** Figura 5. e Figura 6. Reproduzidas com permissão da *American Thoracic Society*. Copyright © 2019 American Thoracic Society. *The American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, referência²⁷: Mularski RA, Reinke LF, Carrieri-Kohlman V, Fischer MD, Campbell ML, Rucker G, et al. An official american thoracic society workshop report: Assessment and palliative management of dyspnea crisis. *Ann Am Thorac Soc*. 2013;10(5):S98–106. *The American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine is an official journal of the American Thoracic Society*.
Pág. 139
- **DOC 6.** Caixa 1. Reproduzida com permissão de Elsevier, Rightslink® by Copyright Clearance Center. *Clinics in Chest Medicine*, referência³⁷: Janssen DJ a, McCormick JR. Palliative care and pulmonary rehabilitation. *Clin Chest Med*. 2014;35(2):411–21.
Pág. 140

- **DOC 7.** Caixa 2. Reproduzida com permissão da Wolters Kluwer Health, Inc. Current Opinion in Pulmonary Medicine, referência³⁸: Heffner JE. Advance care planning in chronic obstructive pulmonary disease: barriers and opportunities. *Curr Opin Pulm Med.* 2011;17:103–9,

Pág. 141
- **DOC 8.** Caixa 3, Caixa 4 e figura 7. Reproduzidas com permissão de BMJ Publishing Group Ltd. and Copyright Clearance Center. *BMJ*, referência³⁹: Murray SA, Kendall M, Mitchell G, Moine S, Amblàs-Novellas J, Boyd K. Palliative care from diagnosis to death. *BMJ.* 2017;356:j878.

Pág. 142
- **DOC 9.** Caixas 5 e 6. *The BMJ*. Reproduzidas com permissão de BMJ Publishing Group Ltd. and Copyright Clearance Center. *BMJ*, da referência⁴⁸: Kimbell B, Murray SA, Macpherson S, Boyd K. Embracing inherent uncertainty in advanced illness. *BMJ.* 2016;354:i3802, publicado por BMJ Publishing Group Ltd. and Copyright Clearance Center.

Pág. 143
- **DOC 10.** Caixa 6. Reproduzida com permissão da American Thoracic Society. Copyright © 2019 American Thoracic Society, *The American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, referência:³⁴ Lanken PN, Terry PB, Delisser HM, Fahy BF, Hansen-Flaschen J, Heffner JE, et al. An official American Thoracic Society clinical policy statement: palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. *Am J Respir Crit Care Med.* 2008 Apr 15;177(8):912–27, *The American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* is an official journal of the American Thoracic Society.

Pág. 144
- **Doc 11.** Figura 8. Reproduzida com permissão de Wolters Kluwer Health, Inc. Current Opinion in Pulmonary. Current Opinion in Pulmonary Medicine, referência³⁸: Heffner JE. Advance care planning in chronic obstructive pulmonary disease: barriers and opportunities. *Curr Opin Pulm Med.* 2011;17:103–9.

Pág. 145
- **DOC 12.** Figura 9. Reproduzida com permissão de Elsevier, Rightslink® by Copyright Clearance Center. *J Pain Symptom Manage*, referência:¹⁸⁴ Sinuff T, Dodek P, You JJ, Barwich D, Tayler C, Downar J, et al. : The development of a conceptual framework and quality indicators Improving end-of-life communication and decision making. 2015;49(6):1070–80.


Pág. 146



DECLARAÇÃO

Para os devidos efeitos declara-se que a *Dra. Piedade Amaro*, está autorizada a utilizar nas publicações inerentes à sua tese de mestrado, as Tabelas e/ou Figuras do documento em publicação da Direção-Geral da Saúde, intitulado: Doenças Respiratórias | Desafios e Estratégias de 2018.

Lisboa, 07 de janeiro de 2019



Profª Doutora Cristina Bárbara
A Diretora do PNDR

08/01/2019

Rightslink® by Copyright Clearance Center



RightsLink®

Home

Account Info

Help



Title: Palliative Care for the Seriously Ill
Author: Amy S. Kelley, R. Sean Morrison
Publication: The New England Journal of Medicine
Publisher: Massachusetts Medical Society
Date: Aug 20, 2015
Copyright © 2015, Massachusetts Medical Society

Logged in as:
Maria Piedade Amaro
Account #:
3001385282

LOGOUT

This type of reuse is available outside of RightsLink

For permission for this type of reuse, please visit
<http://www.nejm.org/page/about-nejm/permissions>

BACK

CLOSE WINDOW

Copyright © 2019 Copyright Clearance Center, Inc. All Rights Reserved. [Privacy statement](#). [Terms and Conditions](#).
Comments? We would like to hear from you. E-mail us at customer@copyright.com

Permission for Authors

If you are the author of an article that has been published in NEJM, see [Author Permissions](#).

Reuse of Content Within a Thesis or Dissertation

Content (full-text or portions thereof) may be used in print and electronic versions of a dissertation or thesis without formal permission from the Massachusetts Medical Society (MMS), Publisher of the *New England Journal of Medicine*.

The following credit line must be printed along with the copyrighted material:

Reproduced with permission from (scientific reference citation), Copyright Massachusetts Medical Society.

Third-Party Content

Grants of permissions apply only to copyrighted materials that the MMS owns and not to copyrighted texts or illustrations from other sources.

Prohibited Uses

The *New England Journal of Medicine* (and its logo design) are registered trademarks of the Massachusetts Medical Society. NEJM does not grant permission for its logo, cover, or brand identity

<https://www.nejm.org/about-nejm/permissions>

2/3

DOC. 3

ELSEVIER LICENSE_ Journal of Pain and Symptom Management

ELSEVIER LICENSE TERMS AND CONDITIONS

Jan 05, 2019

This Agreement between Piedade Amaro ("You") and Elsevier ("Elsevier") consists of your license details and the terms and conditions provided by Elsevier and Copyright Clearance Center.

License Number	4501600442831
License date	Jan 03, 2019
Licensed Content Publisher	Elsevier
Licensed Content Publication	Journal of Pain and Symptom Management
Licensed Content Title	Experience of Advanced Chronic Obstructive Pulmonary Disease: Metasynthesis of Qualitative Research
Licensed Content Author	Rebecca T. Disler,Anna Green,Tim Luckett,Phillip J. Newton,Sally Inglis,David C. Currow,Patricia M. Davidson
Licensed Content Date	Dec 1, 2014
Licensed Content Volume	48
Licensed Content Issue	6
Licensed Content Pages	18
Start Page	1182
End Page	1199
Type of Use	reuse in a thesis/dissertation
Intended publisher of new work	other
Portion	figures/tables/illustrations
Number of figures/tables/illustrations	1
Format	both print and electronic
Are you the author of this Elsevier article?	No
Will you be translating?	No
Original figure numbers	Figure 3 page 1187
Title of your thesis/dissertation	PLANEAMENTO AVANÇADO DE CUIDADOS E PRÁTICAS DE TOMADA DE DECISÃO NO DOENTE COM DPOC
Expected completion date	Jan 2019
Estimated size (number of pages)	100
Requestor Location	Piedade Amaro Rua Machado dos Santos 378 3ºD F 4400 209 Vila Nova de Gaia

DOC. 4

Elsevier_ Clinics in Chest Medicine

This Agreement between Piedade Amaro ("You") and Elsevier ("Elsevier") consists of your license details and the terms and conditions provided by Elsevier and Copyright Clearance Center.

License Number	4501591202945
License date	Jan 03, 2019
Licensed Content Publisher	Elsevier
Licensed Content Publication	Clinics in Chest Medicine
Licensed Content Title	Palliative Care and Pulmonary Rehabilitation
Licensed Content Author	Daisy J.A. Janssen,James R. McCormick
Licensed Content Date	Jun 1, 2014
Licensed Content Volume	35
Licensed Content Issue	2
Licensed Content Pages	11
Start Page	411
End Page	421
Type of Use	reuse in a thesis/dissertation
Portion	figures/tables/illustrations
Number of figures/tables/illustrations	1
Format	both print and electronic
Are you the author of this Elsevier article?	No
Will you be translating?	No
Original figure numbers	Figure 1 page 413
Title of your thesis/dissertation	PLANEAMENTO AVANÇADO DE CUIDADOS E PRÁTICAS DE TOMADA DE DECISÃO NO DOENTE COM DPOC
Expected completion date	Jan 2019
Estimated size (number of pages)	100
Requestor Location	Piedade Amaro Rua Machado dos Santos 378 3ºD F Vila Nova de Gaia, 4400 209 Portugal Piedade Amaro

DOC 5

American Thoracic Society Copyright © 2019 American Thoracic Society

De: ATS Permission Requests permissions@thoracic.org

Enviado: 8 de janeiro de 2019 22:27

Para: Piedade Amaro **Assunto:** RE: Asking permission

Hello:

Thank you for your request. Permission is granted at no charge. Please complete the below and use it beneath the material. Thank you.

Reprinted with permission of the American Thoracic Society. Copyright © 2019 American Thoracic Society.

Cite: Author(s)/Year/Title/Journal title/Volume/Pages.

The American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine is an official journal of the American Thoracic Society.

Best regards,

Jennifer Stinnett

Senior Production Coordinator

American Thoracic Society

25 Broadway, 18th Floor

New York, NY 10004

<http://www.atsjournals.org>

jstinnett@thoracic.org

From: Piedade Amaro outlook_ED53ED9294C2DAD0@outlook.com **On Behalf Of** Piedade

Amaro **Sent:** Tuesday, January 08, 2019 9:42 AM **To:** ATS Permission Requests

permissions@thoracic.org **Subject:** Asking permission

Dear Diane Gern,

My name is Piedade Amaro and I am a student at Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa (Catholic University) in Lisbon, Portugal. I am currently finishing my master's degree and I am writing to ask your permission to incorporate into my thesis "PLANEAMENTO AVANÇADO DE CUIDADOS E PRÁTICAS DE TOMADA DE DECISÃO NO DOENTE COM DPOC" (ADVANCE CARE PLANNING AND DECISION-MAKING PRACTICES IN COPD PATIENTS) the following material:

page S100 Figure 1. Dyspnea crisis theoretical model.

page S102 Figure 2. Customizable caregiver plan for episodes of crisis dyspnea.

from1

1. Mularski RA, Reinke LF, Carrieri-Kohlman V, Fischer MD, Campbell ML, Rocker G, et al. An official American Thoracic Society Workshop Report: Assessment and palliative management of dyspnea crisis. *Ann Am Thorac Soc.* 2013;10(5):S98–106.

The source of the material will be fully acknowledged. Please indicate if you have any special requirements.

I would be very grateful if you could grant this permission and reply to this email as soon as possible.

If you would like any other information, don't hesitate to contact me.

Thank you for your time and consideration of this request. I look forward to hearing back from you at your earliest convenience.

Sincerely,

Piedade Amaro

DOC. 6

ELSEVIER LICENSE_Clinics in Chest Medicine

This Agreement between Piedade Amaro ("You") and Elsevier ("Elsevier") consists of your license details and the terms and conditions provided by Elsevier and Copyright Clearance Center.

License Number

4511010398471

License date

Jan 16, 2019

Licensed Content Publisher

Elsevier

Licensed Content Publication

Clinics in Chest Medicine

Licensed Content Title

Palliative Care and Pulmonary Rehabilitation

Licensed Content Author

Daisy J.A. Janssen, James R. McCormick

Licensed Content Date

Jun 1, 2014

Licensed Content Volume

35

Licensed Content Issue

2

Licensed Content Pages

11

Start Page

411

End Page

421

Type of Use

reuse in a thesis/dissertation

Portion

figures/tables/illustrations

Number of figures/tables/illustrations

1

Format

both print and electronic

Are you the author of this Elsevier article?

No

Will you be translating?

No

Original figure numbers

box 2

Title of your thesis/dissertation

PLANEAMENTO AVANÇADO DE CUIDADOS E PRÁTICAS DE TOMADA DE DECISÃO NO DOENTE COM DPOC

Expected completion date

Jan 2019

Estimated size (number of pages)

100

Requestor Location

Piedade Amaro

Rua Machado dos Santos 378 3ºD F Vila Nova de Gaia, 4400 209

Portugal

Piedade Amaro

DOC. 7

Wolters Kluwer Health Inc and Copyright Clearance Center _Current Opinion in Pulmonary Medicine

This Agreement between Piedade Amaro ("You") and Wolters Kluwer Health, Inc. ("Wolters Kluwer Health, Inc.") consists of your license details and the terms and conditions provided by Wolters Kluwer Health, Inc. and Copyright Clearance Center.

License Number	4511470452597
License date	Jan 17, 2019
Licensed Content Publisher	Wolters Kluwer Health, Inc.
Licensed Content Publication	Current Opinion in Pulmonary Medicine
Licensed Content Title	Advance care planning in chronic obstructive pulmonary disease: barriers and opportunities
Licensed Content Author	John Heffner
Licensed Content Date	Mar 1, 2011
Licensed Content Volume	17
Licensed Content Issue	2
Type of Use	Dissertation/Thesis
Requestor type	Individual
STM publisher name	
Portion	Figures/table/illustration
Number of figures/tables/illustrations	1
Figures/tables/illustrations used	Barriers to advance care planning page 104
Author of this Wolters Kluwer article	No
Title of your thesis / dissertation	PLANEAMENTO AVANÇADO DE CUIDADOS E PRÁTICAS DE TOMADA DE DECISÃO NO DOENTE COM DPOC
Expected completion date	Jan 2019
Estimated size(pages)	100
Requestor Location	Piedade Amaro Rua Machado dos Santos 378 3ºD F Vila Nova de Gaia, 4400 209 Portugal Attn: Piedade Amaro
Publisher Tax ID	EU826013006
Billing Type	Invoice
Billing Address	Piedade Amaro Rua Machado dos Santos 378 3ºD F Vila Nova de Gaia, Portugal 4400 209 Piedade Amaro

DOC. 8

BMJ Publishing Group Ltd and Copyright Clearance Center

BMJ PUBLISHING GROUP LTD. LICENSE TERMS AND CONDITIONS

Jan 05, 2019

This Agreement between Piedade Amaro ("You") and BMJ Publishing Group Ltd. ("BMJ Publishing Group Ltd.") consists of your license details and the terms and conditions provided by BMJ Publishing Group Ltd. and Copyright Clearance Center.

[License Number](#)

4501310344493

[License date](#)

Jan 03, 2019

[Licensed Content Publisher](#)

BMJ Publishing Group Ltd.

[Licensed Content Publication](#)

The BMJ

[Licensed Content Title](#)

Palliative care from diagnosis to death

[Licensed Content Author](#)

Scott A Murray, M Kendall, G Mitchell, S Moine, J Amblàs-Novellas, K Boyd

[Licensed Content Date](#)

Feb 27, 2017

[Licensed Content Volume](#)

356

[Type of Use](#)

Dissertation/Thesis

[Requestor type](#)

Individual

[Format](#)

Print and electronic

[Portion](#)

Figure/table/extract

[Number of figure/table/extracts](#)

3

[Description of figure/table/extracts](#)

Figure 2 page 5; Key messages page 4; Box 1 page 3

[Will you be translating?](#)

No

[Circulation/distribution](#)

60

[Title of your thesis / dissertation](#)

PLANEAMENTO AVANÇADO DE CUIDADOS E PRÁTICAS DE TOMADA DE DECISÃO NO DOENTE COM DPOC

[Expected completion date](#)

Jan 2019

[Estimated size\(pages\)](#)

100

[Requestor Location](#)

Piedade Amaro Rua Machado dos Santos 378 3ºD F Vila Nova de Gaia, 4400 209 Portugal
Piedade Amaro

DOC. 9

BMJ Publishing Group Ltd and and Copyright Clearance Center

BMJ PUBLISHING GROUP LTD. LICENSE TERMS AND CONDITIONS

Jan 05, 2019

This Agreement between Piedade Amaro ("You") and BMJ Publishing Group Ltd. ("BMJ Publishing Group Ltd.") consists of your license details and the terms and conditions provided by BMJ Publishing Group Ltd. and Copyright Clearance Center.

[License Number](#)

4501301444970

[License date](#)

Jan 03, 2019

[Licensed Content Publisher](#)

BMJ Publishing Group Ltd.

[Licensed Content Publication](#)

The BMJ

[Licensed Content Title](#)

Embracing inherent uncertainty in advanced illness

[Licensed Content Author](#)

B Kimbell, S A Murray, S Macpherson, K Boyd

[Licensed Content Date](#)

Jul 18, 2016

[Licensed Content Volume](#)

354

[Type of Use](#)

Dissertation/Thesis

[Requestor type](#)

Individual

[Format](#)

Print and electronic

[Portion](#)

Figure/table/extract

[Number of figure/table/extracts](#)

2

[Description of figure/table/extracts](#)

Box : "Ways of talking about deteriorating health and uncertainty" page 3 and Key messages page 3

[Will you be translating?](#)

No

[Circulation/distribution](#)

60

[Title of your thesis / dissertation](#)

PLANEAMENTO AVANÇADO DE CUIDADOS E PRÁTICAS DE TOMADA DE DECISÃO NO DOENTE COM DPOC

[Expected completion date](#)

Jan 2019

[Estimated size\(pages\)](#)

100

[Requestor Location](#)

Piedade Amaro Rua Machado dos Santos 378 3ºD F Vila Nova de Gaia, 4400 209 Portugal

Piedade Amaro

DOC. 10

American Thoracic Society Copyright © 2019 American Thoracic Society

Elsevier and Copyright Clearance Center_Journal of Pain and Symptom Management

De: ATS Permission Requests <permissions@thoracic.org> **Enviado:** 18 de janeiro de 2019 15:00 **Para:** Piedade Amaro

Assunto: RE: Asking permission

Hello:

Thank you for your request. Permission is granted at no charge. Please complete the below and use it beneath the material. Thank you.

Reprinted with permission of the American Thoracic Society. Copyright © 2019 American Thoracic Society.

Cite: Author(s)/Year/Title/Journal title/Volume/Pages.

The *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* is an official journal of the American Thoracic Society.

Best regards,

Jennifer Stinnett

Assistant Production Editor

American Thoracic Society

25 Broadway, 18th Floor

New York, NY 10004

jstinnett@thoracic.org

From: Piedade Amaro outlook_ED53ED9294C2DAD0@outlook.com **On Behalf Of** Piedade

Amaro **Sent:** Friday, January 18, 2019 3:09 AM **To:** ATS Permission Requests

permissions@thoracic.org **Subject:** Asking permission

Dear Diane Gern,

My name is Piedade Amaro and I am a student at Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa (Catholic University) in Lisbon, Portugal. I am currently finishing my master's degree and I am writing to ask your permission to incorporate into my thesis "PLANEAMENTO AVANÇADO DE CUIDADOS E PRÁTICAS DE TOMADA DE DECISÃO NO DOENTE COM DPOC" (ADVANCE CARE PLANNING AND DECISION-MAKING PRACTICES IN COPD PATIENTS) the following material:

page 914, TABLE 2. CORE COMPETENCIES IN PALLIATIVE CARE FOR PULMONARY AND CRITICAL CARE CLINICIANS RECOMMENDED BY THE AD HOC ATS END-OF-LIFE CARE TASK FORCE.

from1

Lanken PN, Terry PB, Delisser HM, Fahy BF, Hansen-Flaschen J, Heffner JE, et al. An official American Thoracic Society clinical policy statement: palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. *Am J Respir Crit Care Med.* 2008 Apr 15;177(8):912–27.

The source of the material will be fully acknowledged. Please indicate if you have any special requirements.

I would be very grateful if you could grant this permission and reply to this email as soon as possible.

If you would like any other information, don't hesitate to contact me.

Thank you for your time and consideration of this request. I look forward to hearing back from you at your earliest convenience.

Sincerely,

Piedade Amaro

DOC. 11

Wolters Kluwer Health Inc and Copyright Clearance Center. Current Opinion in Pulmonary Medicine

WOLTERS KLUWER HEALTH, INC. LICENSE TERMS AND CONDITIONS

Jan 05, 2019

This Agreement between Piedade Amaro ("You") and Wolters Kluwer Health, Inc. ("Wolters Kluwer Health, Inc.") consists of your license details and the terms and conditions provided by Wolters Kluwer Health, Inc. and Copyright Clearance Center.

[License Number](#)

4496671270199

[License date](#)

Dec 26, 2018

[Licensed Content Publisher](#)

Wolters Kluwer Health, Inc.

[Licensed Content Publication](#)

Current Opinion in Pulmonary Medicine

[Licensed Content Title](#)

Advance care planning in chronic obstructive pulmonary disease: barriers and opportunities

[Licensed Content Author](#)

John Heffner

[Licensed Content Date](#)

Mar 1, 2011

[Licensed Content Volume](#)

17

[Licensed Content Issue](#)

2

[Type of Use](#)

Dissertation/Thesis

[Requestor type](#)

Individual

[STM publisher name](#)

Portion

Figures/table/illustration

[Number of figures/tables/illustrations](#)

1

[Figures/tables/illustrations used](#)

Figure 1 page 105

[Author of this Wolters Kluwer article](#)

No

[Title of your thesis / dissertation](#)

PLANEAMENTO AVANÇADO DE CUIDADOS E PRÁTICAS DE TOMADA DE DECISÃO NO DOENTE COM DPOC

[Expected completion date](#)

Jan 2019

[Estimated size\(pages\)](#)

100

[Requestor Location](#)

Piedade Amaro Rua Machado dos Santos 378 3ºD F Vila Nova de Gaia, 4400 209 Portugal
Piedade Amaro

08/01/2019

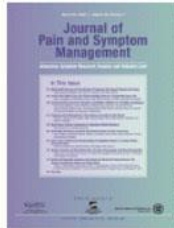
Rightslink® by Copyright Clearance Center



Home

Account Info

Help



Title: Improving End-of-Life Communication and Decision Making: The Development of a Conceptual Framework and Quality Indicators

Author: Tasnim Sinuff, Peter Dodek, John J. You, Doris Barwich, Carolyn Tayler, James Downar, Michael Hartwick, Christopher Frank, Henry T. Stelfox, Daren K. Heyland

Publication: Journal of Pain and Symptom Management

Publisher: Elsevier

Date: June 2015

Logged in as:
Maria Piedade Amaro
Account #:
3001385282

LOGOUT

Copyright © 2015 American Academy of Hospice and Palliative Medicine. Published by Elsevier Inc.

Creative Commons Attribution-NonCommercial-No Derivatives License (CC BY NC ND)

This article is published under the terms of the [Creative Commons Attribution-NonCommercial-No Derivatives License \(CC BY NC ND\)](#).

For non-commercial purposes you may copy and distribute the article, use portions or extracts from the article in other works, and text or data mine the article, provided you do not alter or modify the article without permission from Elsevier. You may also create adaptations of the article for your own personal use only, but not distribute these to others. You must give appropriate credit to the original work, together with a link to the formal publication through the relevant DOI, and a link to the Creative Commons user license above. If changes are permitted, you must indicate if any changes are made but not in any way that suggests the licensor endorses you or your use of the work.

Permission is not required for this non-commercial use. For commercial use please continue to request permission via Rightslink.

BACK

CLOSE WINDOW

Copyright © 2019 [Copyright Clearance Center, Inc.](#) All Rights Reserved. [Privacy statement](#). [Terms and Conditions](#). Comments? We would like to hear from you. E-mail us at customercare@copyright.com

<https://s100.copyright.com/AppDispatchServlet#formTop>

