



CATÓLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA · PORTO

CONSULTAS NÃO PROGRAMADAS DAS EQUIPAS COMUNITÁRIAS EM
SUPORTE DE CUIDADOS PALIATIVOS: MOTIVOS

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para

Obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos

Por

Cláudia Bueno e Souza

Lisboa 2020



CATÓLICA

INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA · PORTO

CONSULTAS NÃO PROGRAMADAS DAS EQUIPAS COMUNITÁRIAS
EM SUPORTE DE CUIDADOS PALIATIVOS: MOTIVOS

UNSCHEDULED CONSULTATIONS OF COMMUNITY TEAMS IN
SUPPORT OF PALLIATIVE CARE: MOTIVES

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

Por: Cláudia Bueno e Souza

Sob

Orientação: Prof. Doutor Manuel Luís Capelas e

Mestre António Folgado

Lisboa, 2020

“O Cuidado Paliativo é uma filosofia baseada não em edificações físicas, mas sim em atitudes e habilidades”.

Cicely Saunders

AGRADECIMENTOS

Agradecimento especial aos colegas do mestrado da Universidade Católica de Lisboa, pela forma que fui acolhida e pela amizade que construímos ao longo dos estudos.

Aos meus orientadores, pela partilha do conhecimento, disponibilidade e paciência que ambos demonstraram durante todo o processo.

Aos doentes e a equipa domiciliária de Cuidados Paliativos que fizeram com que este trabalho fosse possível.

Gratidão a meu esposo Marco Aurélio por ter me dado o suporte emocional para que conseguisse alcançar este objetivo e aos meus filhos, pela tolerância da minha ausência.

Meu muito obrigado!

RESUMO

Introdução: A Organização Mundial de saúde (OMS) define Cuidados Paliativos como “Uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e de suas famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio dos sintomas”. No domicílio, os Cuidados Paliativos para além de uma necessidade dos doentes, dos cuidadores e de suas famílias, são uma resposta digna realizada por profissionais de saúde especializados com o objetivo de proporcionar qualidade nos cuidados nos últimos dias de vida. São reconhecidos no mundo como uma alternativa eficaz e de custo menor quando é praticada de forma adequada. Este estudo teve como objetivo identificar quais os motivos que levaram a equipa comunitária de Cuidados Paliativos da região de Lisboa a se deslocar ao domicílio dos doentes em consultas não programadas.

Metodologia O estudo realizado é descritivo com uma abordagem quantitativa através da colheita de dados observáveis e quantificáveis. Foram analisados os processos dos doentes admitidos no serviço de Cuidados Paliativos domiciliários no primeiro semestre de 2018 os quais foram acompanhados pela equipa durante o ano. Utilizou-se um guião como instrumento de colheita dos dados sociodemográficos, de patologia de base, do tipo de cuidadores, dos profissionais da equipa que foram deslocados, assim como os motivos que levaram ao atendimento domiciliário.

Resultados O estudo mostrou que as doenças oncológicas são a maioria das patologias de base dos doentes, totalizando 61% em relação a outras doenças e que entre os motivos do deslocamento da equipa, o óbito foi o de maior percentual com 47%, seguido da dispneia com 32%.

Conclusão: A investigação concluiu que o óbito foi o motivo mais frequente de deslocamento da equipa comunitária de Cuidados Paliativos.

Palavras-chave: cuidados paliativos, atendimento domiciliário, motivos de consultas.

ABSTRACT

Introduction: The World Health Organization (WHO) defines Palliative Care as “An approach that aims to improve the quality of life of patients and their families in relation to problems resulting from an incurable or severe disease, with limited prognosis, through the prevention and relief of symptoms of the patient”. Home Palliative Care, in addition to the needs of patients, caregivers and their families, is a dignified response carried out by specialized health professionals in order to provide quality of life. They are recognized around the world as an effective and less costly alternative when practiced properly. This study aimed to identify the reasons that led the community team of Palliative Care in the Lisbon region to visit the patients' homes in unscheduled consultations,

Methodology: It is a descriptive study with a quantitative approach, as it is based on a collection of observable and quantifiable data. The data of patients admitted to the palliative care service at home in the first semester of 2018 were analyzed, which were monitored by the team during the year. A form was used as an instrument to collect sociodemographic data, basic pathology, the type of caregivers, the team professionals who were displaced, as well as the reasons that led to home care.

Results: The study showed that oncological diseases are the majority of the basic pathologies of patients, totaling 61% in relation to other diseases. Among the reasons for the team's displacement, death was the highest percentage with 47%, followed by dyspnea with 32%.

Conclusion: The investigation concluded that death was the most frequent reason for the displacement of the community palliative care team.

Keywords: palliative care, home care, reasons for consultations.

SIGLAS E ABREVIATURAS

APCP- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

CP- Cuidados Paliativos

DBOC- Doença Broncopulmonar Obstrutiva crónica

RNCP- Rede Nacional de Cuidados Paliativos

SIDA- Síndrome da Imunodeficiência Humana

ÍNDICE GERAL

INTRODUÇÃO	1
PARTE I- FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	3
1.1 Cuidados Paliativos	4
1.2 Conceitos e definições	5
1.3 Os Cuidados Paliativos Domiciliários	6
PARTE II- DOMÍNIO DA INVESTIAÇÃO	13
PARTE III- FASE METODOLOGIA	17
2.1 Tipo de estudo	18
2.2 Objetivo	18
2.3 População e amostra	18
2.4 Instrumento de recolha de dados	19
2.4.1 Sociodemográficos	19
2.4.2 Clínicos	19
2.5 Procedimento de recolha de dados	19
2.6 Processamento e análise de dados	20
2.7 Considerações éticas	20
PARTE IV- APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS	21
PARTE V- DISCUSSÃO	27
LIMITAÇÕES	30
CONCLUSÃO	31
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	33

ANEXOS	39
Anexo 1- Autorização para recolha de dado da Universidade Católica Portuguesa	40
Anexo 2- Autorização da Comissão de Ética	41
APÊNDICE	45
Apêndice 1- Guião (instrumento de recolha de dados)	46
ÍNDICE DE GRÁFICOS	
Gráfico 1- Idade dos doentes	22
Gráfico 2- Doentes por sexo, em percentagem	23
Gráfico 3- Doentes por patologia de base	23
Gráfico 4- Cuidadores	24
Gráfico 5- Doentes por sítio onde se encontra	24
Gráfico 6- Profissional que se desloca para atendimento	25
Gráfico 7- Motivos do atendimento	25

INTRODUÇÃO

O ato de cuidar faz parte da existência humana e é essencial àqueles que estão a viver o término da vida. Etimologicamente a palavra *pallium* deriva do latim e significa manto ou capa. No âmbito dos Cuidados Paliativos, o termo paliativo caracteriza-se por tratamentos que encobrem e atenuam os sintomas visando promover mais conforto e qualidade de vida para o doente (Twycross e Wilcock).

Sabe-se que, ainda antes do século XX já existiam iniciativas com a intenção de minimizar os sintomas decorrentes da progressão de doenças. Por exemplo, Herbert Snow desenvolveu em 1896 um elixir oral composto de morfina com cocaína para as náuseas em doentes terminais. Cerca de trinta anos mais tarde e conhecida como Cocktail Brompton, uma mistura composta por heroína ou cocaína, álcool etílico e clorpromazina foi usada para as náuseas dos pacientes terminais (Saunders, 1993).

Mas a partir do Século XX é que começa a ganhar importância a busca do alívio dos sintomas nos Cuidados Paliativos, com uma sistematização científica.

Pode-se afirmar que o ano de 1952 marca, no Reino Unido, o início de um dos estudos mais relevantes para a evolução dos CP a partir de relatos de enfermeiras. Essas se pronunciaram acerca das condições de sofrimento extremo de sete mil doentes com doenças malignas que morriam em casa. Poucos anos depois, Barrett (Saunders, 1993) tomou como prática o uso regular de morfina oral, introduzindo também o registo detalhado e regular, iniciando, desta forma, o controlo sintomático.

É importante também mencionar, no contexto da evolução histórica no cuidado dos doentes, o surgimento, em Inglaterra na década de 60, do conceito de "hospices modernos". Esta iniciativa é fruto de grandes dinamizadores como Cicely Saunders, que em 1969 implementa o programa dos Cuidados Paliativos Domiciliários, o qual será o foco desta investigação. (Capelas, Simões, Alvarenga, & Coelho, 2014) (Clark, 2004).

Será pertinente, antes de mais, tentar compreender o que se entende por Cuidados Paliativos Domiciliários. Observe-se, por isso, a conceção da Organização Mundial de Saúde que define os Cuidados Paliativos Domiciliários como uma prioridade que anseia por atender às necessidades dos doentes e das suas famílias, através de respostas adequadas e possíveis que lhe possam assegurar qualidade de vida e dignidade no tempo que lhe resta. (DGS D. G. 2004). Por outro lado pode-se acrescentar ainda que autores como Capelas defendem que os Cuidados Paliativos Domiciliários são, para além de um direito humano, uma responsabilidade social (Capelas M. , 2010).

Desse modo, para além de uma compreensão dos Cuidados Paliativos Domiciliários, o objetivo geral do presente trabalho consiste em quantificar e avaliar os motivos das consultas não programadas pelos doentes que são acompanhados por equipas de cuidados paliativos domiciliários na região centro de Portugal. Procura-se, desta forma, estruturar os cuidados visando à qualidade na sua prestação.

Relativamente à sua estrutura, o trabalho está organizado em três partes: a primeira parte corresponde à referenciação teórica que aborda a evolução histórica do controlo sintomático e do atendimento domiciliário nos cuidados paliativos. A segunda parte diz respeito à fase metodológica que explica o tipo de estudo/desenho; a população, a construção do instrumento de recolha de dados, os procedimentos e os compromissos éticos. Finalmente, a terceira parte, a fase dos resultados, expõe a apresentação e análise dos dados e a sua consequente discussão.

No desenvolvimento da dissertação será usado o conceito de doente e não utente, devido ao facto de se tratar de uma "pessoa doente", que necessita de cuidados. Assim sendo, reserva-se o uso da palavra utente para as citações *ipsis verbis*.

A presente dissertação foi elaborada segundo o novo acordo ortográfico e da norma da American Psychological Association (APA).

PARTE I- FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

1.1 Os Cuidados Paliativos

Em 2002 a Organização Mundial de saúde (OMS) define Cuidados Paliativos como *“Uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e de suas famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio dos sintomas”*.

Partindo desta definição, é possível mencionar a existência de duas vertentes no âmbito dos Cuidados Paliativos: a vertente de apoio domiciliário e a vertente do internamento em unidades de Cuidados Paliativos. Todavia o doente poderá beneficiar de ambas (Capelas M. , 2010).

De acordo com seu nível de desenvolvimento em Cuidados Paliativos, o *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life* classificou os países em quatro grupos. Assim, segundo os dados de 2011, Portugal está incluído no nível 3b, juntamente com Albânia, Argentina, Bielorrússia, Bósnia Herzegovina, Croácia, Chipre, Republica Checa, Georgia, Índia, Jordânia, Lituânia, Malta, Nepal e Suazilândia.

Este grupo de países é caracterizado por um desenvolvimento bastante ativo no âmbito dos Cuidados Paliativos, uma vez que existe um crescimento do apoio local nessas áreas como: múltiplas fontes de financiamento; disponibilidade de morfina; um número de serviços de cuidados paliativos e a possibilidade de formação, iniciativas de educação das organizações (Worldwide Palliative Care Aliança, 2014).

Em Portugal a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei nº 52/2012) define, entre outros aspetos, quais as prioridades dos cuidados e quais os locais de prestação dos cuidados aos utentes. Verifica-se que esses locais podem estar integrados num hospital ou podem funcionar em domicílios. No caso dos hospitais, os Cuidados Paliativos funcionam com as equipas intra-hospitalares de suporte e, nos domicílios, com as equipas comunitárias, sendo que a presente investigação se desenvolveu nesses últimos (Portugal, 2012).

Para além do local da prestação dos cuidados é necessário estruturar os procedimentos dos Cuidados Paliativos que são nomeadamente: a

comunicação eficaz, usando estratégias adequadas para a promoção da dignidade dos utentes; o apoio à família e cuidadores de forma coerente, visando atender às suas necessidades; o trabalho em equipa integrado com diferentes profissionais possuidores de competências, que consigam dar as respostas adequadas e com base ética e, finalmente, o controlo sintomático, o qual é alvo deste estudo (Capelas & Coelho, 2014).

1.2 Conceitos e Definições

Nesta investigação serão igualmente descritos os principais motivos para a deslocação da equipa de Cuidados Paliativos ao domicílio para consultas não planeadas ou programadas. Desta forma será necessária a definição de alguns conceitos.

Segundo documentos oficiais do Ministério da Saúde (Consulta Aberta, 2012), através de uma carta aberta com conceitos e definições de referências de Instituições nacionais e internacionais para o exercício da atividade profissional no âmbito dos cuidados de saúde primários e não hospitalares, definiram-se como Consultas não Programadas:

“ situações agudas, ou seja, de aparecimento recente que, não sendo urgências nem emergências, carecem de resolução rápida (no mesmo dia ou em horas) em consulta aberta para situações não programadas (consideradas como sem marcação prévia) ”.

Em um outro documento, aquela comissão esclarece ainda que:

“ para a consulta aberta não programada, aceita-se que se centralize um ponto de apoio médico em determinado local, com recursos e meios do hospital ou dos cuidados primários”.

No que se refere ao conceito de domicílio, será usada a definição da Semântica da Informação em Saúde que define como: “alojamento familiar ou alojamento coletivo o local onde habitualmente reside o indivíduo” (Martins & Nogueira, 2017). O conceito é igualmente definido pela Lei de Bases dos Cuidados Paliativos como “a residência particular, o estabelecimento ou a Instituição onde habitualmente reside a pessoa que necessita de cuidados”.

Por sua vez, consulta no domicílio será definida como: “consulta prestada ao indivíduo no domicílio, em lares ou outros alojamentos coletivos ou instituições similares de utilização temporária ou permanente” (Martins & Nogueira, 2017).

No que respeita à palavra Cuidador, esta pode ser definida no seu sentido geral como pessoa com ou sem vínculo familiar, que no espaço doméstico está capacitada para auxiliar o doente nas necessidades da vida diária, tendo uma participação ativa neste processo (Diário da República Portuguesa, 2019).

Cuidador informal principal é o cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até o 4º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada, que acompanhe e cuida de forma permanente, que com ela vive em comunhão de habitação e que não auferir qualquer remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa cuidada (Diário da República Portuguesa, 2019).

Quanto ao Cuidador informal não principal, este poderá ser entendido da mesma forma que o cuidador principal, no entanto a diferença reside no facto de não realizar um cuidado permanente.

No que concerne ao Cuidador formal, considera-se que é o profissional preparado numa instituição de ensino para prestar cuidados ao domicílio ou em instituição, sendo remunerados para este fim.

A seis de setembro de 2019 foi publicado no Diário da República, a aprovação do Estatuto do Cuidador Informal tornando-se este serviço remunerado e regulado pela Segurança Social (Diário da República Portuguesa, 2019).

1.3. Cuidados Paliativos Domiciliários

Os CP domiciliários são reconhecidos no mundo como uma alternativa eficaz e de custo menor quando é praticada de forma adequada.

Relativamente às equipas de Cuidados Paliativos Domiciliários, essas devem ser multiprofissionais, ou seja, compostas por médicos e enfermeiros,

todos com formação em Cuidados Paliativos bem como outros técnicos que sejam necessários. Devem deste modo, possuir elevada competência e eficiência, condições essenciais, segundo Organizações Internacionais. (Capelas M., 2010).

A formação desses profissionais da saúde reveste-se de grande importância, pois, à medida que a doença evolui, há uma deterioração global do estado de saúde do doente e as competências profissionais são um facilitador na identificação de sinais e sintomas dos doentes nos últimos dias ou semanas de vida. Desta forma torna-se necessário um plano individualizado para os doentes. (Ferraz Gonçalves, 2002). De sublinhar que os doentes em fim de vida devem ser sistematicamente avaliados pela equipa, numa base regular e transversal em todos os domínios do ser humano (Nabal-Vicuna, et al., 2017).

Existem aspetos que determinam uma adequada assistência ao doente em fim de vida independentemente de estar hospitalizado, institucionalizado ou em domicílio. Esses aspetos são definidos através dos seguintes parâmetros:

- ✓ Acesso aos Cuidados Paliativos;
- ✓ Definição dos Objetivos;
- ✓ Qualidade do cuidado físico, psicológico e espiritual;
- ✓ Participação do doente e cuidadores no processo saúde/doença.

Uma meta-análise publicada em 2013 estudou doentes com doenças avançadas como cancro, DPOC, SIDA e Insuficiência cardíaca terminal e mostrou que os cuidados paliativos domiciliários aumentam a probabilidade de morte em casa, reduzem os sintomas dos pacientes e o sofrimento de seus cuidadores quando comparados com os cuidados habituais fornecendo evidências claras e confiáveis dos benefícios dos cuidados em casa (Gomes, Calanzani N, P., & IJ., 2013).

Os benefícios dos CP domiciliários são reconhecidos em vários estudos realizados e são inúmeros, tanto para o doente, como para as famílias. No doente, há o fortalecimento da sua autonomia num ambiente já conhecido, com a preservação de sua intimidade e manutenção de seus hábitos. Para as

famílias, o facto de estarem a participar dos cuidados do doente por si só já é um benefício, sendo esta satisfação considerada um indicador de qualidade dos cuidados domiciliários (Almeida, 2012). No entanto para haver qualidade nesta prestação, os cuidadores deverão ser assistidos e orientados pela equipa comunitária qualificada em CP, pois naturalmente os cuidados que prestam provocam desgaste, sofrimento psíquico, exaustão, sentimento de culpa, pois lidam com o doente em fase final da vida.

As famílias passam pelas mesmas fases da doença que os doentes após receber as informações sobre seu estado de saúde, muitas vezes em ritmos ou formas diferentes e a sua adaptação segue momentos que são descritos por Bidarra (Bidarra, 2010). São eles:

- ✓ 1º Fase: É o enfrentamento perante as primeiras informações recebidas ao diagnóstico da doença. Nesta fase uma comunicação aberta, com possibilidade de o doente expressar seus sentimentos e não ter receio de falar seus conflitos e anseios facilita a adaptação à realidade que se desenha.
- ✓ 2º Fase: É o planeamento dos tratamentos.
- ✓ 3º Fase: É uma fase de expectativas acompanhada de medo e ansiedade, pois, após o término dos tratamentos, os doentes iniciam reavaliações clínicas. Neste período, algumas doenças se estabilizam, mas outras progridem exigindo uma nova adaptação à nova realidade.
- ✓ 4º Fase: Fase da doença avançada, tanto o cuidador como o doente estão em sofrimento pelo sentimento de perda do ente querido. Deve-se, neste período, estimular a valorização do dia a dia. Atenção que há uma tendência a esconder a tristeza e se isolar. O cuidador pode deixar de manter sua actividade de rotina e por vezes pode lidar com a doença como se a situação fosse temporária. Nesta fase é essencial apoiar e orientar os cuidadores.
- ✓ 5º Fase: Luto, o cuidador pode vivenciar sentimentos de tristeza, medos e desamparo. A atenção para possibilidade de desenvolver o Luto patológico.

Salienta-se que o atendimento no domicílio, além de ser realizado no espaço do utente e dos seus cuidadores, apresenta desafios para os profissionais que aí desempenham as suas funções.

Descrever os desafios dos profissionais de referência na área dos CP e dos cuidadores, através de depoimentos, foi o objetivo de um estudo americano publicado em 2010 que relata um aumento do número de famílias que recebem CP, sendo que destes 41% são atendimentos domicílio. O estudo acima mencionado refere às dificuldades em lidar com sintomas muito deles flutuantes e instáveis, como a assistência aos cuidadores familiares os quais apresentam múltiplas necessidades. Têm a tendência a serem mais velhos e a desempenharem vários papéis e, na maioria das vezes, hesitam em expressar as suas vulnerabilidades e seus medos diante de uma perda iminente (College of Nursing, University of Utah, 2013).

Também neste sentido, um estudo canadiano mostrou outra realidade: equipas de cuidados paliativos domiciliários, com mais de três mil doentes geriam os sintomas, forneciam informação e cuidados aos utentes e estavam disponíveis 24 horas por dia, sete dias por semana, foram eficazes tanto na abordagem aos cuidados agudos como na redução das mortes hospitalares. Esta realidade aconteceu com doentes que estavam em fim de vida e foram acompanhados no domicílio (Seow, et al., 2014).

A esse propósito a Organização Mundial de Saúde numa nota descritiva publicada em agosto de 2017, reforça que os Cuidados Paliativos melhoram a qualidade de vida dos doentes e dos seus familiares quando enfrentam problemas físicos, psicossociais, espirituais vindos de uma doença potencialmente mortal (OMS).

A dor tanto física, espiritual e psicológica é um sintoma presente na maioria dos doentes em Cuidados Paliativos. Está presente em 50% dos doentes, e atinge uma prevalência de 75 a 85% em doentes em fim de vida. Bruera refere que dor, dispneia e depressão são os sintomas mais prevalentes e angustiantes tanto para os pacientes em fim de vida, como para as suas famílias. Neste mesmo artigo ele ilustra as causas multidimensionais do sofrimento para os pacientes em fim de vida (Figura 1) (Dalal & Bruera, 2017).

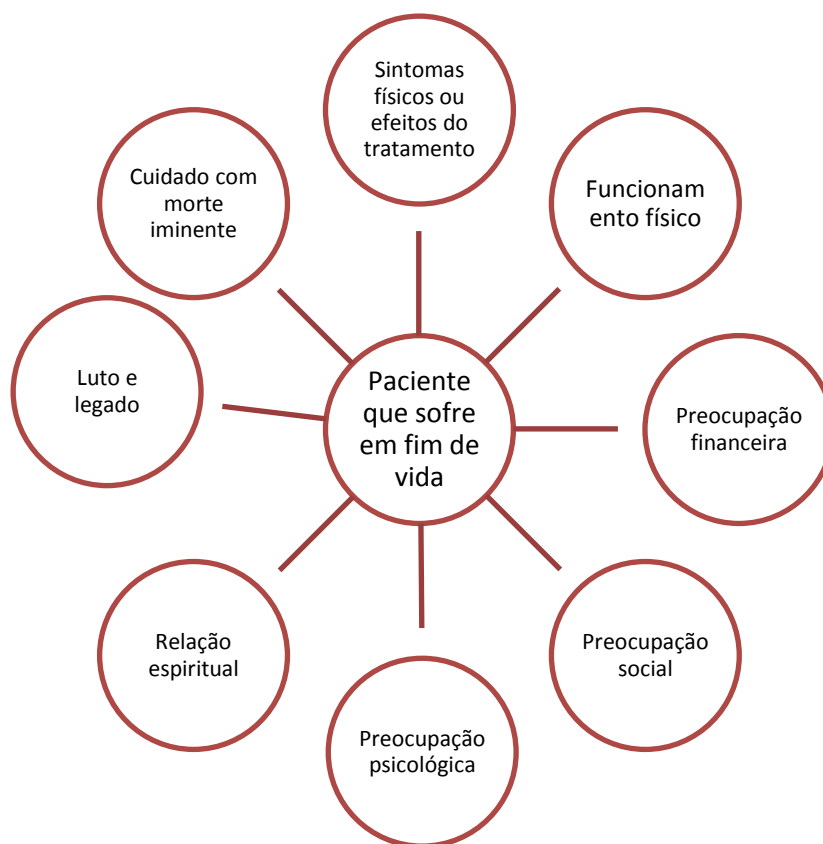


Figura 1. Causas multidimensionais do sofrimento em fim de vida

Um estudo publicado sobre a prevalência dos sintomas em utentes portadores de doença avançada, com prognóstico menor que um ano e em cuidados paliativos englobando cinco grupos de doenças crónicas e em estado progressivo (cancro avançado, SIDA, doença cardíaca, DPOC e doença renal) mostrou que, dentre onze sintomas escolhidos com base em estudos de prevalência, a dor e a fadiga foram comuns em todas as cinco doenças (Solano, 2006).

Um estudo prospectivo realizado por Mercadante através de questionário aplicado aos cuidadores dos doentes que tinham acesso aos CP no domicílio, uma semana após a sua morte, revelou que cerca de 70% dos doentes tiveram uma "boa morte" ou "morte pacífica", ou livre de sofrimento tanto dos doentes quanto dos cuidadores. Verificou também que nas duas últimas horas de vida os sintomas mais frequentes foram o estertor (16%),

dispneia (6%), agitação (6%), mioclonias (1,2%), convulsão (0,6%) e dor (0.6%) (Mercadante, Valle, & Porzio, 2011).

Sabe-se que a grande maioria dos doentes em cuidados paliativos tem como doença de base o cancro, mas no estudo acima descrito os sintomas nas doenças progressivas e terminais tendem a ter um caminho comum, embora para cada patologia possam ter cuidados mais específicos. Neste sentido para além da formação adequada dos profissionais, existe também a possibilidade de disseminar os princípios dos cuidados paliativos nas várias especialidades médicas.

PARTE II- DOMÍNIO DA INVESTIGAÇÃO

A realização desta dissertação surge da oportunidade de aprofundar o conhecimento científico no que diz respeito aos motivos que levam as equipas de CP domiciliários ao atendimento de doentes em situações não planeadas.

Nas famílias a experiência do cuidar está muitas vezes associada à deterioração do doente, à diminuição do tempo para si, à ausência de apoios, aos conflitos familiares e à exaustão devido à saturação de quem cuida, desejando que tudo termine ou receando não estar a fazer tudo o que está ao alcance. (Alves F., 2013) No sentido de estruturar os cuidados prestados, Bruera, num relatório recente ao Comité de Qualidade dos Cuidados de Saúde dos Estados Unidos destaca três áreas principais de melhoria nos Cuidados Paliativos:

- ✓ 1º A comunicação desde o diagnóstico;
- ✓ 2º A adaptação dos cuidados às necessidades dos doentes e das suas famílias;
- ✓ 3º A provisão de cuidados coordenados em equipa.

Neste mesmo documento, o autor reforça o início precoce dos Cuidados Paliativos como fundamental para a melhoria de qualidade de vida para os doentes, e maior satisfação das famílias pelos cuidados prestados. (Dalal & Bruera, 2017).

Para que tal aconteça, uma equipa de profissionais deve saber identificar e descrever as etapas de adaptação da família à doença de acordo com a fase em que esta se encontra, ou seja, desde o início do aparecimento de sintomas agudos com a busca de respostas às necessidades e à imprevisibilidade dos sintomas (Rolland, 2007).

Dentro dos desafios da assistência, poder identificar situações clínicas onde seria discutível a manutenção no domicílio dos doentes que apresentassem sintomas mais críticos como a agonia e os de difícil controlo (Barbosa, Pina e Tavares).

Para além dos sintomas físicos importa aliviar e intervir nos sintomas do foro psicológico e espiritual (Ferraz Gonçalves, 2002). Esses doentes lidam

com seu processo de morrer e muitos deles carregam consigo situações por vezes mal resolvidas e que veem na equipa o elo de apoio.

Um estudo sobre sofrimento existencial mostrou que as equipas de cuidados paliativos têm vindo a melhorar a sua capacidade de abordar o sofrimento, aqui no sentido mais generalizado, e que isso vai para além do controlo eficaz dos sintomas, tratando sim o sofrimento espiritual (Wenk, 2008).

Hunt descreveu sobre a "boa morte" estaria relacionada a um bom controlo dos sintomas físicos, aceitação do diagnóstico oncológico e do prognóstico, preservação da esperança, manutenção da capacidade física e uma morte pacífica em casa (Hunt, 1992).

É importante, tanto nos cuidados em casa como nas Instituições, reforçar os Princípios dos Cuidados Paliativos considerando as Diretrizes da Sociedade Europeia de Oncologia Médica para o Planeamento de Cuidados Avançados descritos na Carta Europeia dos Direitos dos Doentes (Schrijvers & Cherny, 2014). São eles:

- ✓ O direito a informação sobre seu estado de saúde respeitando as experiências religiosas, étnicas ou linguísticas;
- ✓ Considerar um diagnóstico diferencial apropriado para a causa do sintoma permitindo uma terapêutica direcionada;
- ✓ Tratar as causas reversíveis quando possível e apropriado;
- ✓ Programar terapêutica sintomática isolada ou paralela a uma terapia causal;
- ✓ O alívio do sofrimento, como objectivo principal devendo-se aproveitar da cooperação multidisciplinar;
- ✓ O direito ao consentimento informado e ao Planeamento dos Cuidados Avançados;
- ✓ Avaliar o benefício e o risco das medidas acima mencionadas num diálogo aberto com o doente e, se necessário com a família.

Em Portugal a Lei 31 de 2018 (Diário da República Portuguesa, 2018) descreve sobre os direitos da pessoa em fim de vida definidas como aquelas com doenças avançadas e incuráveis com prognóstico entre seis a doze meses de vida, como objetivos principais:

- ✓ O direito de não sofrer de forma mantida, disruptiva e desproporcionada prevendo medidas preventivas;
- ✓ E apresenta um conjunto de direitos aos familiares destes doentes.

Cuidar do doente em fim de vida é um desafio para os profissionais de saúde, que exercem a sua atividade com profissionalismo e humanidade, aliviando os seus sintomas e dando-lhe qualidade de vida no tempo que lhe resta e aonde ele escolher.

PARTE III- FASE METODOLÓGICA

O presente capítulo desta dissertação apresenta as opções metodológicas que constituíram a base desta investigação.

3.1 Tipos de estudo:

O estudo desenvolvido tem por base uma abordagem quantitativa, pois baseia-se numa colheita de dados observáveis e quantificáveis e que ocorreram de forma independente do investigador.

A observação, tanto a participativa como a não participativa, serve para estudar, registar e interpretar uma determinada realidade social (Capelas, 2018).

Apresenta carácter descritivo, ou seja, que descreve a realidade sem explica-la ou nela intervir. Pretende desse modo, analisar como são e como se manifestam os fenómenos (no contexto da saúde), permitindo que o investigador aprofunde as características de uma enfermidade ou um evento em estudo. Neste caso, o estudo foi retrospectivo, porque os processos dos doentes foram do ano de 2018.

3.2 Questões da investigação e objetivo

Esta investigação foi desenvolvida tendo com finalidade identificar os motivos mais prevalentes de consultas não programadas numa equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos. Definiu-se como questão da investigação: quais os motivos das consultas não programadas nos doentes acompanhados pela equipa comunitária de cuidados paliativos?

3.3 População estudada:

Os doentes selecionados foram todos os doentes admitidos no serviço de cuidados paliativos domiciliários no período de janeiro a junho de 2018.

Os critérios de inclusão foram os doentes que solicitaram as consultas não planeadas com deslocamento da equipa ao domicílio.

Os doentes atendidos pelo serviço telefónico 24h e os que não solicitaram atendimento não planeado em domicílio, foram excluídos do estudo.

3.4 Instrumentos de recolha dos dados:

Os dados foram recolhidos através de um guião (apêndice I) e nele constam tipos de variáveis:

3.4.1 Dados sociodemográficos:

- ✓ Idade (30-49; 50-69; 70-89; 90-100) ordinal.
- ✓ Sexo (Masculino e feminino) nominal.
- ✓ Domicílio (domicílio habitual, em lares ou outros alojamentos de utilização temporária ou permanente).
- ✓ Cuidador (formal ou informal).

3.4.2 Dados clínicos:

- ✓ Doença de base (oncológica ou não).
- ✓ Membro da equipa deslocado para a comunidade (médico, enfermeiro, psicólogo, assistente social, outro).
- ✓ O motivo principal que levou a visita da equipa fora da consulta programada.

3.5 Procedimento de recolha de dados:

Após aprovação da Comissão de Ética da Instituição escolhida iniciou-se a recolha de dados no período de 01 de setembro a 17 de outubro de 2019 por um membro da equipa. Através da análise dos processos clínicos dos doentes que foram acompanhados durante o ano de 2018, a partir dos registos dos médicos, da enfermagem, do psicólogo e da assistente social, foram preenchidos os dados do guião.

Tendo por base a investigação quantitativa a desenvolver detalhar-se a recolha de dados através da observação não participante dos dados secundários e a passagem destes por meio do preenchimento do guião.

Os utentes foram codificados por numerais ordinais em ordem crescente e a sequencia será por cada atendimento a fim de garantir o anonimato e a confidencialidade dos dados.

3.6 Processamentos de dados:

Nesta investigação para a análise dos dados foi utilizada a estatística descritiva, através do programa Microsoft Excel 2010.

3.7 Considerações éticas:

De forma geral os estudos na área dos cuidados paliativos são limitados por um conjunto de fatores, tais como a condição física dos pacientes terminais, a flutuação nas atitudes e expectativas dos mesmos, a abundância de sintomas e a capacidade de consentir ou não que as suas informações sejam utilizadas em trabalhos de investigação científica, seja pela atitude da família ou pela temporalidade da doença avançada (A.S.Rubiales, Valle, S.Hernansanz, & C.Gutiérrez, 2005).

IV- APRESENTAÇÃO E ANÁLISES DOS RESULTADOS

Com base da análise dos processos dos doentes e preenchimento dos itens do guião e usando a bioestatística que ajuda a aproximar a resposta à pergunta clínica originária do estudo (Thomas, L., 1977), apresentam-se, neste capítulo, as informações recolhidas para que possam responder à questão do estudo.

Durante o primeiro semestre de 2018 foram admitidos no serviço domiciliário de CP 23 doentes, sendo que 14 deles solicitaram um total de 19 consultas não programadas durante o ano de 2018.

A seguir demonstraremos nos gráficos a caracterização da população estudada.

No gráfico nº1 a idade dos doentes foi agrupada em intervalos. Pode-se afirmar que os participantes do estudo têm idades compreendidas entre 32 e 100 anos.

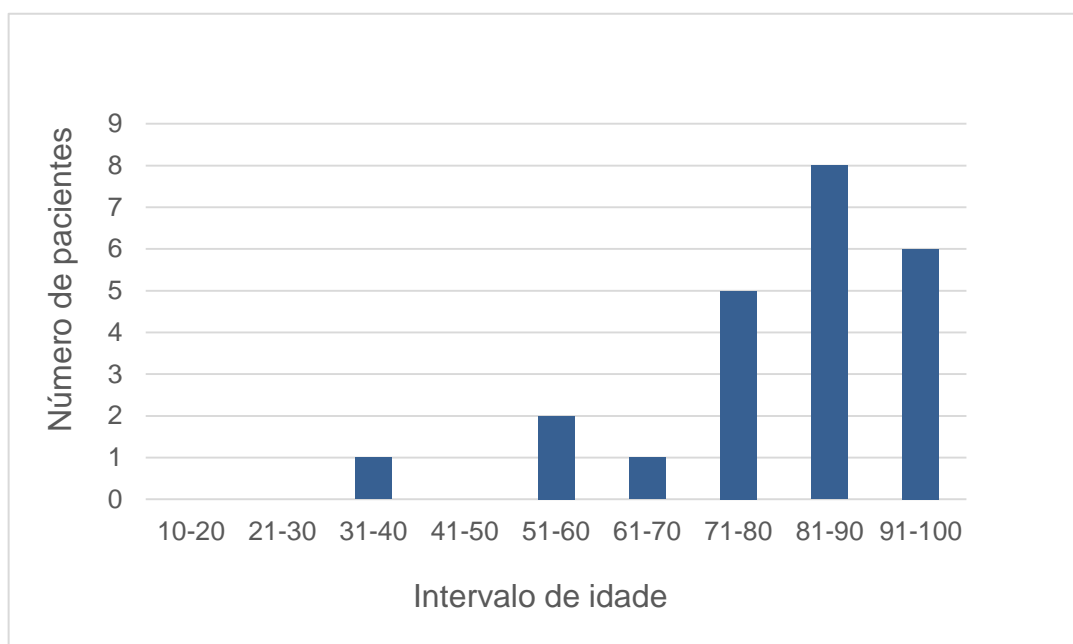


Gráfico 1. Idade dos doentes (n= 23)

Pela análise do gráfico abaixo se pode verificar que dos 23 doentes, 15 (65%) são do sexo feminino e 8 (35%) do sexo masculino.

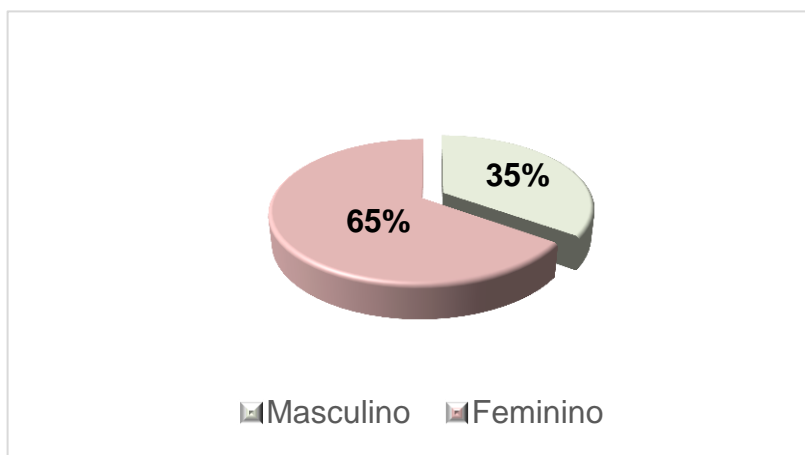


Gráfico 2. Idade dos doentes (n=23)

A patologia de base dos doentes deste estudo foi estratificada em oncológica e não oncológica. Os percentuais abaixo demonstram que a maioria dos utentes são portadores de cancro avançado.

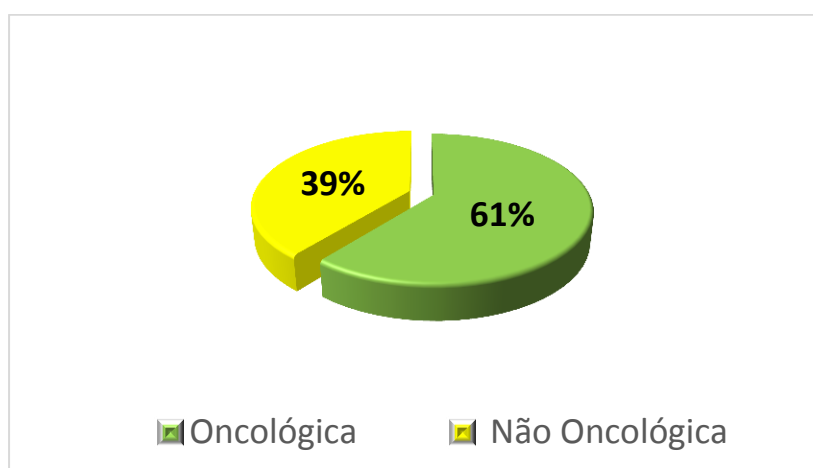


Gráfico 3. Patologia de base (n=23)

Os cuidados aos doentes neste estudo são assegurados na sua grande maioria pelos cuidadores formais em 65% seguidos de 31% pelos cuidadores informais. Neste estudo 4% dos doentes eram beneficiados pelos dois cuidadores.

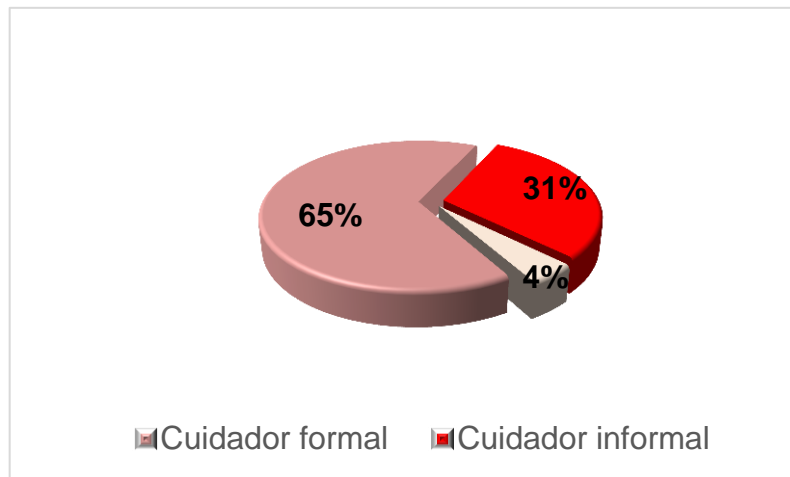


Gráfico 4. Cuidador (n=23)

No que respeita ao local onde os doentes encontravam-se, 96% estavam no domicílio próprio e apenas 4% em lar ou instituição.

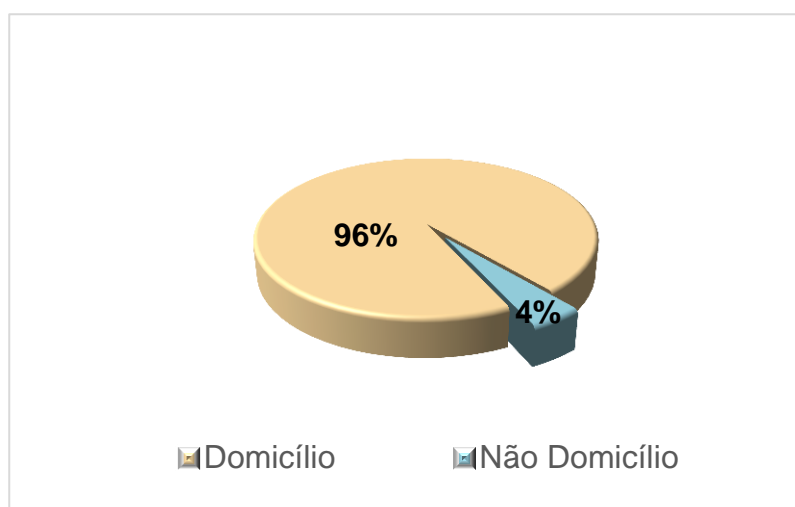


Gráfico 5. Local onde está o doente (n=23)

Das consultas não programadas o médico foi o profissional que mais se deslocou com 13 atendimento (68%) e a enfermagem em 6 (32%) dos deslocamentos (gráfico 6).

Vale ressaltar que não há nenhum atendimento não programado dos demais profissionais da equipa, pois na maioria das vezes são consultas pré-agendadas.

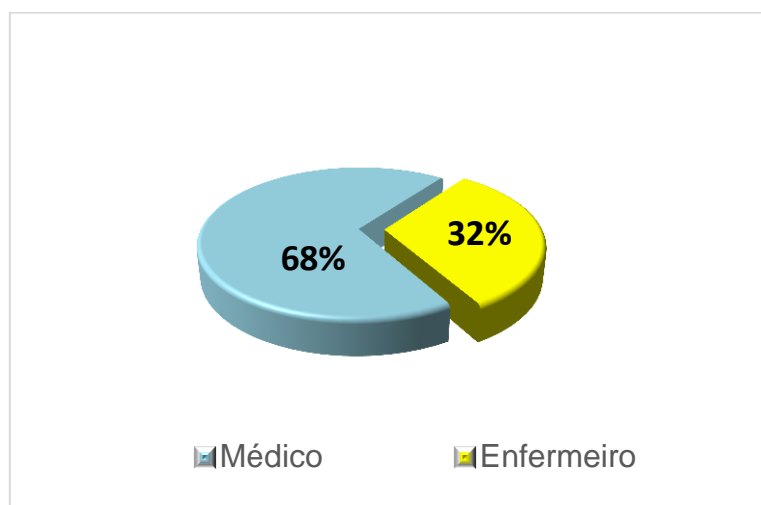


Gráfico 6. Profissional deslocado

Os motivos do atendimento, foco desta investigação estão ilustrados no gráfico abaixo. Está estratificado em três principais motivos de deslocamento: dispneia, óbito e outros.

Conforme guião "outros" são outros motivos que não aqueles mais comumente encontrados na literatura. Foram identificados: prostração, cuidados com nefrostomia e gastrostomia.

Neste estudo 47% das deslocações foram pelo motivo de óbito do doente que será detalhado na discussão.

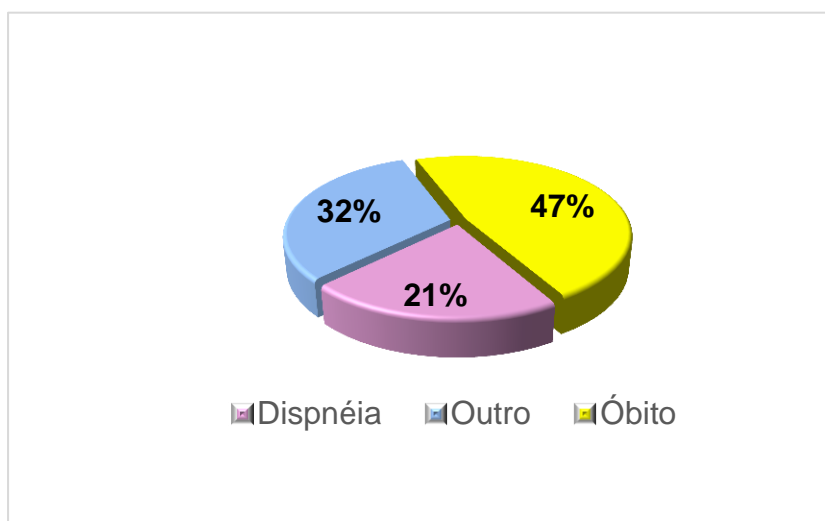


Gráfico 7. Motivos do atendimento (n=23)

V- DISCUSSÃO

Este capítulo pretende apresentar uma reflexão sobre os resultados obtidos e descrever as limitações e perspectivas para estudos futuros.

Com relação aos dados sociodemográficos dos doentes selecionados, não há diferenças entre os estudos em cuidados paliativos onde a maioria é do sexo feminino.

Apesar da maioria dos doentes desta investigação ser portador de cancro, 39% dos mesmos sofrem de outras doenças incuráveis e incapacitantes. Desta maneira, evidencia-se a importância de incluir os cuidados paliativos de doenças com insuficiência de órgão na formação dos profissionais e no debate das especialidades médicas.

No que se refere aos motivos dos deslocamentos da equipa, o estudo mostrou que o óbito foi o principal motivo com 47% seguido de dispneia com 32% dos doentes, sendo este um dos sintomas presente nos doentes em fim de vida, assim como a dor e a depressão.

Cabe lembrar que neste processo de doença o que o doente deseja é o “alívio do sofrimento físico, emocional e espiritual”, mediante uma interação que garanta conforto e controle dos sintomas na qual o doente possa manter sua vida relacional e afetiva, permanecendo o mais próximo possível dos familiares (SAPETA & LOPES, 2007). Para o êxito desta interação é fulcral que haja informação detalhada ao paciente e cuidadores para que possam tomar parte das decisões.

Com relação aos motivos apresentados aqui e denominado de “outros”, foram deslocamentos para o domicílio dos doentes para informar e orientar o uso de nefrostomia e gastrostomia realizadas pela enfermagem, possibilitando melhor resposta para as necessidades dos doentes e seus cuidadores, em cumprimento com a Lei 31 de 18 de julho de 2018 da RP no que tange os direitos dos doentes em fim de vida e de suas famílias no acesso à informação e à receber cuidados estruturados.

O ambiente doméstico requer dos profissionais da equipa comunitária uma comunicação estreita com os cuidadores e suas famílias que resulte na melhoria do manejo dos sintomas e das medicações. Entretanto, é frequente que tal interação apresente muitas vezes desafios importantes que precisam

ser compreendidos à luz da dinâmica familiar e dos conflitos que a família atravessa quando estão com um doente à beira da morte.

A cada sintoma descontrolado os cuidadores podem sentir-se responsáveis em gerenciá-los, sem a competência necessária, gerando assim angústia e insegurança.

Bruera refere, em seu estudo, que o sofrimento no fim de vida pode resultar de múltiplos problemas incluindo sintomas descontrolados, apoio prático e emocional inadequado, carga financeira inesperada, falta de comunicação, desrespeito aos desejos do doente e família, definição de preferências ou mesmo do prolongamento do processo de morrer (Dalal & Bruera, 2017).

Constatou-se que dentre os fatores que contribuem para a ineficácia do atendimento domiciliar estão a transição hospitalar inadequada, o alívio insuficiente dos sintomas, a má comunicação e apoio inadequado à família.

Em Portugal a Lei 31 de 2018 descreve os direitos dos doentes em fim de vida. O artigo 7º da referida legislação, especificamente no que refere aos cuidados no ambiente domiciliário, menciona que tais direitos devem ser suportados pelo Estado através do Sistema Nacional de Saúde com base na Lei de Base dos Cuidados Paliativos.

Segundo Fornells, a adequada coordenação entre os sistemas de saúde e as instituições hospitalares e equipas comunitárias são requisitos indispensáveis para que o doente possa permanecer em casa (Fornells, 2000).

Apesar da amostra desta investigação ser pequena, cumpre destacar que 41% dos motivos de atendimento não programado foram de óbitos no domicílio, o que se traduz qualidade do serviço prestado. Uma meta análise sobre o impacto dos serviços de CP domiciliar mostra o quão importante é a qualidade dos CP para aqueles doentes com doenças avançadas (e da mesma forma para seus cuidadores) que escolham ficar e morrer em casa (Gomes, Calanzani N, P., & IJ., 2013).

Num estudo que analisou a associação entre a morte domiciliar e o envolvimento de equipas de CP (Neergaard, 2009), identificou-se que a equipa comunitária de CP é um dos fatores mais significativos para suportar a morte

domiciliar, caracterizando-se como um facilitador de ocorrência. Ainda no referido estudo, concluiu-se que os doentes que receberam três ou mais visitas domiciliares tiveram um aumento significativo na probabilidade de atingir a morte domiciliar (Neergaard, 2009).

Na verdade, as habilidades que os profissionais de saúde adquirem ao longo das suas formações acabam por conceder-lhes meios para mitigar as necessidades dos doentes e das suas famílias, aqui confirmada pelo número de óbitos no domicílio.

LIMITAÇÕES E ESTUDOS FUTUROS

Dentre as limitações identificadas nesta investigação está a escassez de literatura correlacionando os sintomas, as consultas não planeadas e os cuidados paliativos domiciliários.

Sugere-se como perspectiva para estudos futuros a definição de estratégias com vista a reduzir a probabilidade de recorrência a consultas não programadas por descontrolo sintomático. Além disso, considera-se um estudo comparativo, com este mesmo tema, entre os diversos serviços de cuidados paliativos domiciliários em Portugal.

VI- CONCLUSÃO

A assistência domiciliária nos Cuidados Paliativos além de fornecer respostas adequadas traz benefício no cuidado ao paciente e na satisfação do profissional que a exerce (Almeida, 2012).

Nesta investigação o óbito foi o motivo mais frequente de deslocamento da equipa nos doentes em acompanhamento. Concluiu-se que, na vertente domiciliária, quando os cuidados são realizados com adequada coordenação e com profissionais habilitados, a escolha de permanecer em casa até os últimos dias de sua vida é facilitada para os doentes e familiares.

Para além da satisfação dos profissionais e de suas famílias, oferecer cuidados paliativos integrados no lar e na comunidade contribui para a diminuição das internações hospitalares evitáveis reduzindo, assim os custos financeiros (Seow, et al., 2014).

A combinação de cuidados paliativos com cuidados domiciliários é uma tarefa que requer além da vocação para este trabalho, a organização do sistema de saúde, o conhecimento adequado e atualização científica (Fornells, 2000).

É necessário que as políticas públicas forneçam atendimento domiciliário para todos os doentes paliativos de uma forma equânime e praticada por profissionais qualificados.

Numa fase terminal o doente é um ser vulnerável que pode estar incapaz de se auto determinar e de se defender, estando facilmente expostos a abusos que vão contra a sua autonomia, integridade e a sua dignidade, pondo em causa a sua qualidade de vida.

É essencial o papel dos profissionais que assistem esses doentes, respeitando a autonomia do doente e da sua família, construindo projetos terapêuticos de modo a "acrescentar vida aos nossos dias" (soma-se aqui a vida aos utentes e cuidadores), nas palavras da saudosa escritora Cora Coralina.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- A.S.Rubiales, M. V. (2003). Bioestatística para Clínicos. Más allá de "p<0,05". *Med. Pal*, 208-14.
- A.S.Rubiales, Valle, M., S.Hernansanz, L., & C.Gutiérrez, L. F. (2005). Superar las Limitaciones de la investigación clínica en medicina paliativa. *Med Pal (Madri)*, 30-38.
- al, E. J. (2010). Specialist palliative care home care support teams in Spain. *Med Clin (Barc)*, 470-75.
- Almeida, A. (2012). *A Família em Cuidados Paliativos- Avaliação da Satisfação dos familiares dos doentes em Cuidados Paliativos. Contributo para validação da escala FAMCARE*. Lisboa: Universidade de Lisboa.
- Alves, F. (2013). *"Saúde, Medicina e Sociedade: uma visão sociológica"*. Lisboa: Pactor.
- Alves, M., Abril, R., & Neto, I. G. (2017). Symptomatic Control in End-of-Life Patients. *Acta Medica Port.*, 61-68.
- Aoun, S., Brid, S., Kristijanson, L., & Currow, D. (2010). Reliability testing of the FAMCARE-2 scale: measuring family carer satisfaction. *Palliative medicine*, 674-681.
- Barbosa, A., Pina, P., Tavares, F., & Neto, I. (2016). In: A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3 ed.). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Bermejo, C. (2009). *Acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*. Madri: Sal terrae.
- Bidarra, A. (2010). Vivendo coma Dor: o cuidador e o doente com dor crónica oncológica. In: *Tese de Mestrado: Faculdade de Medicina de Lisboa*.
- Capelas, M. (2010). Equipas de Cuidados Paliativos domiciliário: quantas e onde são necessárias em Portugal. *Cadernos de Saúde*, 21-26.
- Capelas, M. L., & Coelho, S. P. (março de 2014). Pensar a Organização de Serviços de Cuidados Paliativos. *Rev. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*, 1, 17-26.
- Capelas, M. L., Simões, S., Alvarenga, M. I., & Coelho, S. P. (outubro de 2014). Desenvolvimento histórico dos Cuidados Paliativos: visão nacional e internacional. *Associação Portuguesa dos Cuidados Paliativos*, 8-13.
- Clark, D. (2004). History, gender and culture in the rise of palliative care. In: eds Palliative Care Nursing: Principles and Evidence for Practice. <http://doi.org/10.1038/sj.bjc.6602371>. Maidenhead: open University Press, 35-54.

- College of Nursing, University of Utah. (2013). Complexities for Hospice Nurses in Supporting Family Caregivers: opinions from U.S. thought leaders. *Journal of Palliative medicine* vol 16, number 9, 1013-1019.
- Dalal, S., & Bruera, E. (2017). End-of-Life Care Matters: Palliative Cancer Care Results in Better Care and Lower Costs. *The Oncologist*, 22:361-8.
- DGS, D. G. (2004). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Portugal.
- DGS, S. (2003). *Circular Normativa n 9\ DGCG de 14-06-2003*. Lisboa.
- Diário da República Portuguesa. (2018). Lei nº 31 de 2018. In: *Diário da República Portuguesa* (Vol. 137, pp. 3238-3239).
- Diário da República Portuguesa. (2019). Estatuto do Cuidador Informal.
- Espinosa, J., & et al. (2010). Equipos de Suporte domiciliário de Cuidados Paliativos em Espanha. *Med. Clin(Barcelona)*, 135(10);470-475.
- Faculty of Nursing, University of Manitoba, Winnipeg, Canada. (março de 1993). Validity and reliability testing of the FAMCARE Scale: measuring family satisfaction with advanced cancer care. *Social science & medicine*, 693-701.
- Fainsinger, R., Miller, J., Bruera, E., Hanson, J., & Maceachern, T. (1991). Symptom control during the last week of life on a palliative care unit. *Journal of Palliative Care*, 5-11.
- Ferraz Gonçalves, J. (2002). Controlo dos Sintomas no Cancro avançado. *Fundação Calouste Gulbenkian*.
- Fornells, H. (2000). CUIDADOS PALIATIVOS EN EL DOMICILIO. *Acta bioethica*, 63-75.
- Gomes, B., Calanzani N, C. V., P., M., & IJ., H. (2013). Effectiveness and cost effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database*, 1-280.
- H. Breivik, N. C. (2009). Cancer-related pain: a pan-European survey of prevalence, treatment, and patient attitudes, . *Annals of Oncology*, 20, 1420-1433.
- Health, M;. (2012). Best in House.A hospital security in the confort of your home. *Home care Notebooks*, cap. 06.

- Hermes, H., & Lanarca, I. (2013). Palliative Care: an approach based on the professional health categories. *Ciências & Saúde Pública*, 2577-88.
- Hunt, M. (1992). "Scrutiny" of home- displayed in nurses, patients and relatives talk. *J Adv Nurs*, 17: 1297-1302.
- Kopp, I., & Follmann, M. (2015). German Guideline Program in Oncology Evidence based guideline Palliative care for patients with incurable cancer.
- Martins, C. (2014). *Manual de Análise de dados quantitativos com recursos ao IBM-SPSS*. Portugal: Psiquilíbrios.
- Martins, J., & Nogueira, P. (2017). *Semântica da Informação em Saúde*. Lisboa-Portugal: Direção- Geral da Saúde.
- Mercadante, S., Valle, A., & Porzio, G. e. (2011). How do cancer patients receiving palliative care at home die! A descriptive study. *J. Pain Symptom Manage*, 42:701-709.
- Nabal-Vicuna, M., Zamora-Mur, A., Zamora-Cotevilla, A., Garcia-Foncillas, R., Caldirero-Aragón, V., Aubi-Catevilla, O., et al. (2017). Declive Funcional y presencia de sintomas em cuidados paliativos: causa ou consecuencia. *Rev. Geriatria Gerontologia*, 52-142.
- Neergaard, M. A. (2009). Associations between home death and GP involvement in palliative cancer care. *The British journal of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners*, 671-677.
- Neves, M., & Osswald, W. (2014). *Bioética Simples*. Lisboa: Verbo.
- OMS. (s.d.). *Organização Mundial da Saúde*. Obtido em 26 de 01 de 2018, de [www.who.int: http://www.who.int/cancer/palliative/en/](http://www.who.int/cancer/palliative/en/)
- Portugal, D. O. (05 de setembro de 2012). Leis de Bases dos Cuidados Paliativos. Diário da República. *Lei n 52\2012*. Lisboa, Portugal.
- PRODATA.(2017).[https://www.pordata.pt/Portugal/%C3%93bitos+por+algumas+causas+de+morte+\(percentagem\)-758](https://www.pordata.pt/Portugal/%C3%93bitos+por+algumas+causas+de+morte+(percentagem)-758).
- Rodrigues, K., Bayliss, N., Jaffe, E., Zickmund, S., & Sevick, M. (2010). Análise de fator e avaliação de consistência interna da Escala FAMCARE para uso na configuração de cuidados de longa duração. *Cuidados Paliativos e de Apoio*, 169-76.

- Rolland, J. (2007). *Chronic Disease and the Family life cycle in: Carter B.; Mc Goldrick M. Changes in the family life cycle: a framework for family therapy* (3 ed.). Porto Alegre: Medical Arts.
- Salvetti, M. (2016). Efeitos de Terapia da Dignidade para pacientes em fase final de vida: revisão sistemática. *Rev. Esc. Enferm.*
- SAPETA, P., & LOPES, M. (Junho de 2007). Cuidad enfermeiro-doenteos em fim de vida: fatores que interferemno processo de interação. *in revista Referencia*, 36-59.
- Saunders, C. (1993). *Introdution- History and Clalende in the Management of Terminal Malignant Disease*. London: Ed. C. Saunders.
- Schrijvers, D., & Cherny, N. (2014). Practice Guidelines on palliative care: advanced care planning. *Annals of Oncology*, 138-42.
- Seow, H., Brazil, K., Sussman, J., Pereira, J., Marshal, D., Austin, P., et al. (2014). Impact of community based, especialist palliative care teams on hospitalisations and emergency department visits late in life hospital deaths: a pooled analysis,. *The BMJ*, 348-9.
- Serrão, D. (s.d.). *Vulnerabilidade: uma proposta ética*. Acesso em 26 de 01 de 2018, disponível em danielserrao: <http://www.danielserrao.com/gca/index.php?id=124>
- Solano, J. P. (2006). A Comparison of Synapton Prevalence in far Advanced cancer, AIDS, Heart Disease, Cronic Obstructive Pulmonary Disease and Renal Disease. *Journal of Pain and Sympton Manage*, 31, 58-69.
- Thomas, L. (1977). Biostatistics in medicine. *Science*, 675.
- Twycross, R., & Wilcock, A. (2001). *Syntom Management in Advanced Cancer*. London: Oxford University.
- Twycross, R., Wilcock, A., & Toller , C. (2009). Syntom Mangement in Advanced cancer. *British Library*.
- Worldwide Paliative Care Aliança. (2014). Worldwide Paliative Care Aliança.

ANEXO I

Autorização para recolha de dado da Universidade Católica Portuguesa



LinQUE – Cuidados Paliativos em Casa
Att: Exmo. Senhor Diretor Clínico
Dr António Folgado
Rua Carlos José Barreiros nº 19
1000-035 LISBOA

Nossa Referência

Data de Expedição

ICS/036/2019

2019-02-14

ASSUNTO: Pedido de autorização para realização de colheita de dados

Exmo. Senhor Dr.,

O Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa vem por este meio, solicitar a V. Ex.cia autorização para que a aluna Claudia Bueno e Souza (Licenciada em Medicina), Mestranda em Cuidados Paliativos, de nacionalidade Brasileira, portadora do passaporte nº FJ504595, residente Torres Vedras, possa realizar na LinQUE, a colheita de dados para o estudo académico com vista à obtenção do grau de Mestre. O seu projeto intitulado: “Consultas não programadas das equipas comunitárias em suporte de cuidados paliativos: motivos”, foi aprovado pelo Conselho Científico do ICS.

Data prevista para a recolha de dados: fevereiro a junho de 2019;

População/Amostra: a recolha de dados será realizada pelo médico da equipa da LinQUE através da consulta dos processos dos doentes acompanhados no serviço.

Da recolha de dados não resultará quaisquer encargos, financeiros ou outros, para a instituição, sendo garantido o anonimato dos doentes que venham a fazer parte da amostra.

Agradecendo desde já o tempo dispensado por parte de V. Ex.cia ficamos a aguardar resposta tão breve quanto possível.

Com os meus melhores cumprimentos,

Prof. Doutor Alexandre Castro Caldas
Diretor

ANEXO II

Autorização da Comissão de Ética

COMISSÃO DE ÉTICA PARA SAÚDE

PROJETO DE INVESTIGAÇÃO

Parecer

N.º de Identificação do Processo

2/2019

Título do Estudo

CONSULTAS NÃO PROGRAMADAS DAS EQUIPAS COMUNITÁRIAS EM SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS: MOTIVOS

Investigador

Cláudia Bueno e Souza

Objetivos do Estudo

Identificar os motivos mais prevalentes de consultas não programadas numa Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos.

Instituições onde os dados serão recolhidos

LinQUE

Resumo do projeto

Estudo descritivo, observacional e longitudinal com abordagem quantitativa no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos.

A recolha de dados será feita através de um questionário onde constam os dados de: idade, sexo, doença de base, se está no domicílio habitual, em lares ou outros alojamentos de utilização temporária ou permanente, se tem cuidador formal ou informal, qual profissional da equipa é deslocado para a comunidade e qual causa principal que levou a visita da equipa fora da consulta programada. Os participantes serão todos os doentes admitidos na LinQUE entre janeiro e junho de 2018.

Serão analisados os processos clínicos (medicina, enfermagem, psicologia e serviço social) dos utentes que são acompanhados por equipa comunitária de cuidados paliativos. A recolha será feita por um membro da equipa da LinQUE e cada atendimento (consulta) não programado de equipa será codificado, por números em ordem crescente.

Questões éticas identificadas no projeto

A proteção de dados será garantida através da anonimização pela atribuição de um número aos dados colhidos dos participantes e a confidencialidade será garantida através da recolha de dados por um membro da LinQUE.

Comentários do relator/relatório

- Qual a Entidade Promotora do estudo? (Universidade Católica, ICS?)
- Neste estudo, provavelmente alguns dos utentes serão idosos e por isso um grupo vulnerável. Aliás o Consentimento Informado prevê a necessidade de um Representante Legal para apoiar na decisão de participar no estudo, pelo que no formulário deverá alterar este item.
- Ausência do guião/formulário identificado no formulário como "Anexo 1" e que, no entanto, não foi enviado.
- Ainda relativamente à população em estudo, refere no Protocolo que "São incluídos todos os doentes admitidos no serviço de janeiro a junho de 2018..." mesmo que já tenham falecido pelo que o estudo é também retrospectivo. Embora os dados já tenham sido colhidos, parece-me que se poderia ter solicitado consentimento informado aos familiares /representantes legais dos utentes já falecidos pois o hiato de tempo entre o falecimento e a colheita dos dados deverá ter sido curto.
- Sugere-se ainda no Consentimento Informado as seguintes alterações:

O estudo para o qual estamou a solicitar a sua colaboração que tem como objetivo identificar quais os motivos para o atendimento nas consultas não programadas nos utentes acompanhados por equipa comunitária de cuidados paliativos.

Quer dizer:

O estudo para o qual estamos a solicitar a sua colaboração tem como objetivo identificar quais os motivos para o atendimento nas consultas não programadas nos utentes acompanhados por equipa comunitária de cuidados paliativos.

Nota - no caso de o participante não apresentar capacidade para a leitura do documento uma testemunha indicada pelo doente, deverá atestar que o constado neste documento corresponde integralmente ao que foi transmitido ao participante.

Quer dizer:

Nota: (...) deverá atestar que o constatado neste documento

Parecer da CES

Decisão final da CES

- Aprovado
- Aprovado condicionalmente; Com necessidade de reformulação ou de adicionar informação, a

- remeter à CES.
 Não aprovado

Informação adicional

A CES-LInQUE solicita que a Investigadora Principal reenvie o formulário de submissão, especialmente o consentimento informado com as alterações sugeridas, assim como o anexo 1, que provavelmente, por lapso não foi remetido à CES.

A CES-LInQUE solicita ainda à Investigadora Principal que, aquando da conclusão do estudo, lhe seja enviada uma síntese dos resultados obtidos e respetivas conclusões.

Data do parecer

18/05/2019

A Presidente

Mara de Sousa Freitas

Mara de Sousa Freitas

APÊNDICE I

Guião de recolha de dados

GUIÃO PARA RECOLHA DE DADOS DOS DOCUMENTOS DOS PACIENTES

Utente:	Nº Processo:
Idade:	
Sexo:	<input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Feminino
Patologia de base:	<input type="checkbox"/> Doença oncológica <input type="checkbox"/> Doença não oncológica
Cuidador:	<input type="checkbox"/> Formal <input type="checkbox"/> Informal
Sítio onde está o utente:	<input type="checkbox"/> Domicílio habitual <input type="checkbox"/> Lar ou instituição
Profissional da equipa a se deslocar:	<input type="checkbox"/> Médico <input type="checkbox"/> Enfermagem <input type="checkbox"/> Psicólogo <input type="checkbox"/> Assistente Social <input type="checkbox"/> Assistente espiritual <input type="checkbox"/> Fisioterapeuta
Solicitação:	<input type="checkbox"/> Alteração terapêutica <input type="checkbox"/> Dor <input type="checkbox"/> Dispneia <input type="checkbox"/> Depressão <input type="checkbox"/> Apoio espiritual <input type="checkbox"/> Apoio psicossocial <input type="checkbox"/> Outro. Qual ? _____