



CATOLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA·PORTO·VISEU

CARACTERIZAÇÃO DOS DOENTES COM NEOPLASIA DO PULMÃO
REFERENCIADOS E ADMITIDOS NAS EQUIPAS DE CUIDADOS PALIATIVOS E A
EFETIVIDADE DO CONTROLO SINTOMÁTICO

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da
Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de mestre em

Cuidados Paliativos

Por

Ana Nicole Faria Murinello Jara

Lisboa, 2018



CATOLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA·PORTO·VISEU

CARACTERIZAÇÃO DOS DOENTES COM NEOPLASIA DO PULMÃO
REFERENCIADOS E ADMITIDOS NAS EQUIPAS DE CUIDADOS PALIATIVOS E A
EFETIVIDADE DO CONTROLO SINTOMÁTICO

*CHARACTERIZATION OF PATIENTS WITH LUNG NEOPLASM REFERRED AND
ADMITTED TO PALLIATIVE CARE TEAMS AND THE EFFECTIVENESS OF
SYMPTOMATIC CONTROL*

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da
Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de mestre em

Cuidados Paliativos

Por

Ana Nicole Faria Murinello Jara

Sob a orientação de

Prof. Doutor Manuel Luís Capelas

Lisboa, 2018

Todas as afirmações efetuadas no presente documento são da exclusiva
responsabilidade da autora.

Resumo

Introdução: A neoplasia do pulmão (NP) é considerada uma epidemia global dado o impacto em termos de incidência e mortalidade, perspectivando-se aumento nos próximos anos. A maioria dos doentes é diagnosticada em fase avançada e sintomática. A abordagem tem evoluído no sentido da referenciação precoce e integração dos Cuidados Paliativos (CP) no *continuum* da doença em paralelo com os Cuidados Oncológicos convencionais. O relevo desta patologia justifica uma avaliação das necessidades, análise da capacidade de resposta das equipas e o desenvolvimento de estratégias de melhoria e monitorização da qualidade.

Metodologia: Estudo descritivo e correlacional para a caracterização dos doentes com NP referenciados e admitidos nas equipas de CP a nível nacional durante o ano de 2017, e respetiva avaliação sintomática. Utilizadas medidas de estatística descritiva simples e analítica (recurso a softwares SPSS v24 e *Microsoft Excel*)

Resultados: Os doentes com NP constituíram 10.1% (38) do total de doentes admitidos nas equipas participantes. A idade média da amostra foi 71.37 anos, a maioria do sexo masculino (71.1%), casado (57.89%), com instrução básica (63.2%) e residente em área urbana (76.5%). Existia doença metastática em 65.8% dos doentes. A distribuição de admissão pelas tipologias de serviços foi: 60.5% em ECSCP, 34.2% em UCP e 5.3% em EIHSCP. A mediana da distância percorrida entre local de residência e serviço de admissão foi 6.6Km, com diferença significativa em função da tipologia de serviço ($p < 0.001$). A mediana do tempo de espera para admissão foi 2 dias, também com diferença significativa consoante a tipologia de serviço ($p < 0.001$). A mediana do tempo entre referenciação e alta nos doentes admitidos foi de 33 dias, com taxa de mortalidade de 63.2% e sobrevida (SV) mediana de 17 dias. O controlo sintomático foi motivo de referenciação em 68.4%. Em 71.11% houve registo de avaliação sintomática às 48-72h de admissão, mas apenas em 21.1% mediante o instrumento de avaliação FACIT-PAL. Não se encontrou diferença significativa na SV consoante o estadio da doença ($p = 0.501$) e não existiu correlação significativa entre tempo de espera para admissão e o *Score* sintomas ($p = 0.217$) ou a SV ($p = 0.668$).

Conclusões: Neste estudo obtivemos um retrato parcial da realidade dos doentes com NP referenciados e admitidos em equipas de CP. Apesar dos vieses inerentes à reduzida amostra, identificamos oportunidades de melhoria no aspecto da avaliação e controlo sintomático. É desejável um maior envolvimento das equipas em atividades de investigação e monitorização da qualidade.

Palavras-Chave: Neoplasia do Pulmão, Cuidados Paliativos, Qualidade, Referenciação, Integração.

Abstract

Introduction: Lung Neoplasm (LN) is considered a global epidemic due to its impact in terms of incidence and mortality, with perspectives of increment in overcoming years. Most patients are diagnosed at advanced stage and symptomatic. LN management has evolved towards early referral and integration of Palliative Care (CP) in the *continuum* of the disease side-by-side with conventional Oncological Care. The relevance of this pathology justifies an assessment of needs, analysis of existing capacities and the development and improvement of quality monitoring.

Methodology: Descriptive and correlational study for the characterization of patients with LN referred and admitted to national PC teams during 2017 and symptomatic evaluation. Descriptive and analytical statistical measures were used (software support: SPSS v24 and *Microsoft Excel*).

Results: Patients with LN corresponded to 10.1% (38) of total patients admitted to the participating teams. Their mean age was 71.37 years, the majority being male (71.1%), married (57.89%), with basic education (63.2%) and urban residence (76.5%). Metastatic disease was present in 65.8%. Type of PC team admission was distributed as following: 60.5% in Community-team, 34.2% in Hospice and 5.3% in Hospital-team. Median distance between place of residence and admission PC service was 6.6 km, with a significant difference according to PC type of team ($p < 0.001$). Median time to admission was 2 days, also with a significant difference depending on the type of team ($p < 0.001$). Median time between referral and discharge in admitted patients was 33 days, with a mortality rate of 63.2% and median survival (SV) of 17 days. Symptomatic control was the main reason for referral (68.4%). In 71.11%, symptomatic evaluation was recorded at 48-72h from admission, but only in 21.1% FACIT-PAL was undertaken as the evaluation instrument. There was no significant difference in SV according to disease stage ($p = 0.501$) and no significant correlation was obtained between time to admission and symptom *Score* ($p = 0.217$) or SV ($p = 0.668$).

Conclusions: In this study we obtained a partial picture of the reality of LN patients referred and admitted to PC teams. Despite the inherent biases of the small sample, we identify opportunities for improvement at the level of symptomatic assessment and control. Greater involvement of PC teams is warranted in research and monitoring activities.

Key-Words: Lung Neoplasm, Palliative Care, Quality, Referral, Integration.

Agradecimentos

Gostaria de agradecer em primeiro lugar ao Observatório Português de Cuidados Paliativos por ter possibilitado a partilha de dados para a realização deste estudo, às Equipas de Cuidados Paliativos e aos Doentes que participaram e colaboraram.

Ao meu Orientador, o Prof. Doutor Manuel Luis Capelas, pela total disponibilidade e orientação atenta do meu percurso e pelo constante incentivo e perseverança que me transmitiu.

Aos meus colegas de mestrado pela camaradagem, em particular a Liliana Faustino, com quem partilhei muitas dúvidas e angústias ao longo deste projeto.

Ao Pedro Alves, amigo de longa data, que me ajudou na interpretação estatística dos dados.

Ao Serviço de Pneumologia do Hospital de Santa Marta, aos meus colegas de trabalho e superiores hierárquicos, Dra. Luisa Semedo e Dr. João Cardoso, que compreenderam e incentivaram o meu trajeto profissional, facilitando o tempo e a disponibilidade que eu precisava.

Aos doentes e famílias que ao longo da minha carreira enquanto Pneumologista, clamaram a minha atenção para uma abordagem paliativa dos seus problemas e estimularam o meu interesse pelos Cuidados Paliativos.

Por fim, à minha Família. Pela inspiração, pela inesgotável paciência e amor incondicional.

Muito Obrigada

Índice Geral

Resumo	v
Abstract	vii
Agradecimentos	ix
Lista de abreviaturas, siglas e símbolos	v
Introdução	1
Parte I – Revisão de Literatura	3
1. Neoplasia do Pulmão	5
1.1. Dados epidemiológicos	5
1.2. Classificação e Estadiamento	6
1.3. Manifestações Clínicas	8
2. Cuidados Paliativos	11
2.1. Definição e Filosofia dos Cuidados Paliativos	11
2.2. Organização dos Cuidados Paliativos	13
2.3. Referenciação e acesso as equipas de Cuidados Paliativos.....	15
3. Cuidados Paliativos na Neoplasia do Pulmão	21
3.1. Importância e Fundamentos	21
3.2. Situação nacional.....	25
4. Sistemas de monitorização da qualidade em Cuidados Paliativos	27
4.1. Qualidade em Saúde e em Cuidados Paliativos.....	27
4.2. Observatório Português de Cuidados Paliativos	29
Parte II - Metodologia	31
1. Introdução	33
2. Domínio do estudo	33
3. Problema de Investigação	33
4. Pertinência da Investigação	33
5. Objetivos da Investigação	34
6. Tipologia do estudo	35
7. Seleção da População / Amostra	36
8. Variáveis em estudo.....	37
9. Procedimento para a colheita de dados e instrumentos de medida.....	41
10. Metodologia para o processamento de dados	43
11. Meta-informação	43
12. Compromissos éticos e formais	44
13. Cronograma da Investigação	45
14. Limitações e Vieses do estudo	45
Parte III - Apresentação de Resultados	47
1. Estatística Descritiva	49
1.1 População e Amostra	49
1.2. Caracterização sociodemográfica da amostra	50
1.3. Caracterização Clínica da amostra	56
1.4. Caracterização da acessibilidade	57
1.5. Caracterização da referenciação	59
1.6. Caracterização da qualidade	61
2. Estatística Analítica	69

Parte IV – Discussão de Resultados.....	81
<i>Conclusões e Considerações Finais</i>	89
<i>Anexos</i>	93
<i>Referências Bibliográficas.....</i>	95

Índice de Tabelas

Tabela 1- Equipas de Cuidados Paliativos a nível nacional	19
Tabela 2 - Plano de Operacionalização das Variáveis	38
Tabela 3 - Cronograma da Investigação	45
Tabela 4 - Distribuição de Frequências: Dados sociodemográficos dos doentes	50
Tabela 5 – Estatística descritiva: Idade dos doentes.....	51
Tabela 6 - Distribuição de Frequências: Local Residência NUTS e Tipologia de área de Residência	52
Tabela 7 - Estatística descritiva: Distância entre Local Residência e Serviço de Admissão (Km)	53
Tabela 8 - Distribuição de Frequências: Dados sociodemográficos do cuidador.....	55
Tabela 9 - Distribuição de Frequências dos Serviços referenciadores e Tipologias de Serviços de Cuidados Paliativos onde os doentes estavam admitidos	58
Tabela 10 - Estatística descritiva: Tempo entre referência e admissão (dias)	60
Tabela 11 - Estatística descritiva: Tempo entre referência e a alta (dias).....	61
Tabela 12 – Resultados do inquérito de avaliação do Bem-Estar (FACIT-PAL)	63
Tabela 13 – Estatística descritiva: Scores na escala FACIT	65
Tabela 14 - Distribuição de Frequências: Tipo de alta	66
Tabela 15 - Estatística descritiva: Tempo entre admissão e alta (dias)	67
Tabela 16 – Plano da estatística correlacional e associação entre variáveis	69
Tabela 17 – Distância entre residência e serviço admissão consoante regiões NUTS.....	71
Tabela 18 – Distância entre residência e serviço admissão consoantes tipologias TIPAU de residência	71
Tabela 19 - Distância entre local residência e serviço de admissão consoante a tipologia onde está admitido	74
Tabela 20 - Tempo entre referência e admissão consoante as regiões residência (NUTS e tipologia TIPAU).....	76
Tabela 21 - Tempo entre referência e admissão consoante as tipologias de equipa onde está admitido	78

Índice de Figuras

Figura 1 - Plano estratégico para o desenvolvimento de Cuidados Paliativos. Estimativa / Cobertura de Necessidades	20
Figura 2- Modelos de Integração de Cuidados Paliativos.	25
Figura 3 - Fluxograma das instituições/equipas contactadas e amostra final de doentes	37
Figura 4 - Caracterização da população de doentes admitidos nas equipas segundo o diagnóstico	49
Figura 5 - Diagrama em caixa: Idade dos doentes	51
Figura 6 - Gráfico de barras: Idade do doente segundo Faixa etária	52
Figura 7 - Diagrama em caixa: Distância entre Local de Residência e Serviço de Admissão (Km)	53
Figura 8 - Diagrama em caixa: Distância entre Local residência e Serviço de Admissão (min) ..	54
Figura 9 - Diagrama em caixa: Idade do cuidador.....	56
Figura 10 - Diagrama em caixa: Nº horas semanais como cuidador.....	56
Figura 11 - Gráfico com a classificação do estadiamento	57
Figura 12 - Gráfico com os motivos de referência às equipas de Cuidados Paliativos.....	59
Figura 13 - Diagrama de caixa: Tempo entre referência e admissão (dias)	60
Figura 14 - Diagrama de caixa: Tempo entre referência e a alta (dias).....	61
Figura 15 - Diagrama de Caixa: Tempo entre admissão e avaliação de sintomas (dias)	62

Figura 16 - diagrama de caixa: Scores escala FACIT em cada domínio e Score Total	65
Figura 17 - Diagrama em caixa: Tempo entre admissão e alta (dias)	67
Figura 18 - Curva Kaplan-Meier: Sobrevida após admissão	68
Figura 19 - Diagrama de caixa: Local residência (km) e área NUTS de residência	72
Figura 20 - Diagrama de caixa: Local residência (min) e área NUTS de residência.....	72
Figura 21 - Diagrama de caixa: local residência (min) e tipologia TIPAU área de residência	73
Figura 22 - Diagrama de caixa: Local residência em Km e tipologia TIPAU de residência	73
Figura 23 - Diagrama de caixa: distância entre local residência e serviço admissão (Km) de acordo com tipologia de equipa onde está admitido	75
Figura 24 - Diagrama de caixa: distância entre local residência e serviço de admissão (min) ...	75
Figura 25 - Diagrama de caixa: associação entre tempo de referência e admissão com as regiões NUTS de residência.....	77
Figura 26 - Diagrama de caixa: associação entre tempo de referência e admissão com a tipologia áreas de residência	77
Figura 27 - Diagrama de caixa: associação tempo entre referência e admissão com as tipologias de equipa	79
Figura 28 - Curvas sobrevida em função do estágio da doença	80

Lista de abreviaturas, siglas e símbolos

ACSS	Administração Central dos Serviços Saúde
APCP	Associação Portuguesa Cuidados Paliativos
CP	Cuidados Paliativos
CSP	Cuidados de Saúde Primários
CSH	Cuidados de Saúde Hospitalares
CCI	Cuidados Continuados Integrados
COS	Cuidados Oncológicos <i>standard</i>
ECSCP	Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos
ECL	Equipas de Coordenação Local
ECR	Equipas de Coordenação Regional
EIHSCP	Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos
ESMO	<i>European Society of Medical Oncology</i>
FACIT-PAL	<i>Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Palliative</i>
INE	Instituto Nacional de Estatística
MS	Ministério da Saúde
NP	Neoplasia do Pulmão
NUTS	Nomenclatura das Unidades Territoriais para Fins Estatísticos
RNCCI	Rede Nacional Cuidados Continuados Integrados
RNCP	Rede Nacional de Cuidados Paliativos
OPCP	Observatório Português Cuidados Paliativos
OMS	Organização Mundial de Saúde
PNCP	Plano Nacional Cuidados Paliativos
QoL	Qualidade de vida
UCP	Unidades de Cuidados Paliativos
SNS	Serviço Nacional de Saúde
SV	Sobrevida
TIPAU	Tipologia de Áreas Urbanas

Introdução

Os dados epidemiológicos a nível global e nacional revelam um peso significativo da neoplasia do pulmão, quer em termos de incidência, quer de mortalidade, com perspectivas de aumento nos próximos anos¹⁻³. É reconhecido que os doentes com neoplasia do pulmão apresentam uma carga sintomática elevada, e encontram-se frequentemente, à data do diagnóstico, em fases avançadas da doença.

É considerada hoje uma epidemia, e o paradigma do tratamento tem evoluído no sentido de promover uma integração precoce dos Cuidados Paliativos no *continuum* dos cuidados prestados aos doentes, que devem ser multidisciplinares de forma a responder as suas várias necessidades^{1,4-6}.

O presente estudo pretendeu avaliar a situação atual dos Cuidados Paliativos a nível nacional, focando a população específica de doentes com neoplasia do pulmão, através dum estudo descritivo e correlacional para a caracterização geral de doentes referenciados e admitidos nas equipas de Cuidados Paliativos, a respetiva avaliação sintomática e correspondente análise de efetividade.

O estudo fez parte do projeto global do Observatório Nacional de Cuidados Paliativos (ONCP) – “Cuidados Paliativos em Portugal”, pretendendo através da investigação, melhorar as práticas e beneficiar os cuidados aos doentes portadores de neoplasia do pulmão.

O tema escolhido para a tese corresponde ao interesse pessoal da mestranda, que enquanto pneumologista, pretende explorar e conhecer a situação atual dos doentes com neoplasia do pulmão referenciados e admitidos em Cuidados Paliativos e desta forma contribuir para estreitar a ligação entre as duas especialidades.

O trabalho está dividido em 4 partes.

Na primeira parte, é feita uma revisão da literatura de forma a contextualizar a problemática da neoplasia do pulmão a nível nacional e internacional, justificando a pertinência do estudo à luz do conhecimento atual. Fez pesquisa na base de dados computadorizada usando os termos (“Lung Neoplasm” [MESH]) AND (“Palliative” [MESH]), bem como livros de referência. Nesta primeira parte são abordados aspetos genéricos da neoplasia (dados epidemiológicos, diagnóstico e classificação, manifestações clínicas e tratamento), desenvolvido o conceito de integração dos Cuidados Oncológicos convencionais e Cuidados Paliativos e o respetivo impacto em *outcomes* relacionados com a doença, e também desenvolvidos os conceitos de monitorização e avaliação da qualidade em saúde, nomeadamente em Cuidados Paliativos.

Na segunda parte, abordamos os fundamentos metodológicos que justificaram o tipo de estudo, os objetivos e o processo metodológico que conduziu a investigação até à obtenção de resultados.

Na terceira parte são apresentados os resultados do estudo, sendo a discussão dos mesmos, comentários e considerações sobre as implicações futuras do estudo reservadas para a última parte.

**

*Utilizamos como norma de referência bibliográfica a norma de Vancouver.
<http://www.nlm.nih.gov/citingmedicine>

Parte I – Revisão de Literatura

1. Neoplasia do Pulmão

1.1. Dados epidemiológicos

A neoplasia do pulmão (NP) é considerada um dos tumores sólidos mais letais. A taxa de incidência anual e a mortalidade são elevadas e têm vindo a aumentar globalmente, motivo pelo qual é hoje considerada uma epidemia^{2,3,7}.

O tabaco (principalmente através do fumo dos cigarros) é o principal fator de risco, identificado em cerca de 80% dos casos de neoplasia do pulmão. No entanto a exposição a minerais radioativos, asbestos, ambientes poluídos e fumos de combustão estão entre outros fatores de risco implicados^{7,8}.

Temos assistido nos últimos anos a um notável desenvolvimento nos meios diagnósticos e terapêuticos, no sentido de oferecer aos doentes com esta patologia, um tratamento cada vez mais individualizado, em função do estágio, da classificação histológica e molecular⁹.

As novas terapêuticas imunológicas-alvo dirigidas a tumores com determinadas características moleculares permitem melhorar a qualidade de vida (QoL) e a sobrevida (SV) mesmo em doentes em estágio avançado. No entanto a SV aos 5 anos é em regra geral baixa (12.6%¹⁰- 17.7%[†]), se atentarmos ao estágio em que a maioria dos doentes se apresenta à data do diagnóstico, e nestes casos o tratamento raramente é curativo. Continuamos a assistir ao aumento do n.º de novos casos e ao aumento da taxa de mortalidade bruta associada ao diagnóstico de neoplasias malignas. De entre os tumores malignos, o tumor do pulmão é aquele que causa maior numero de mortes, tendo sido responsável em 2015 por 1.69 milhões de óbitos[‡], representando em Portugal uma taxa de mortalidade 24.9% nesse ano¹¹.

A nível europeu, estima-se que em 2012 tenham sido diagnosticados 410.000 casos, tornando a neoplasia do pulmão o 2º cancro mais frequente entre os europeus, responsável por 12% dos novos casos naquele ano e por 20% de todas as causas de morte (353.000 óbitos por cancro do pulmão)^{7,10}.

[†] Dados da *American Lung Association*. Fonte: *SEER Cancer Statistics Review (CSR) 1975-2013*

[‡] Fonte: <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer>

A nível mundial, os dados não diferem substancialmente. Foram estimados 1.8 milhões de novos casos em 2012 (a maioria proveniente de regiões com baixo PIB). Uma em cada 5 mortes por cancro deveu-se a cancro do pulmão (1.59 milhões óbitos; 19% do total)⁷. Afeta mais frequentemente o sexo masculino (68.3% Vs 21.6% em 2012), no entanto, ao nível europeu, nas duas últimas décadas tem-se observado uma tendência decrescente da incidência no sexo masculino contrariamente ao que se observa no sexo feminino. As taxas de mortalidade têm padrões similares em ambos os sexos. As taxas de incidência-padronizadas para a idade mais elevadas são observadas na Europa Central e de Leste e regiões leste da Ásia⁷. As diferenças encontradas em termos geográficos quanto à incidência poderão dever-se ao facto das campanhas e leis antitabágicas serem ainda incipientes e heterogéneas nalguns países⁵.

Nos EUA, a neoplasia do pulmão é 2ª neoplasia mais frequente em ambos os sexos (1º próstata no sexo masculino e mama no sexo feminino) e é o cancro com maior mortalidade. Segundo a *American Cancer Society* as estimativas de incidência para 2018 são de cerca de 234.030 novos casos (121.680 em homens e 112.350 em mulheres) e 154.050 mortes por neoplasia do pulmão (83,550 em homens e 70.500 em mulheres)**.

1.2. Classificação e Estadiamento

A neoplasia do pulmão pode classificar-se em dois tipos principais: carcinoma pulmonar de pequenas células (CPCP) com origem a partir da transformação maligna das células neuro-endócrinas, e carcinoma de não pequenas células pulmonar (CNPCP) de origem epitelial (CNPC), com subtipos histológicos discriminados na mais recente classificação da OMS de 2015^{††}. O tipo histológico mais comum é o CNPC, responsável por cerca de

⁵ Dados do Global Cancer Observatory. International Agency for Research on Cancer. WHO.
<https://gco.iarc.fr/today/home>

** Dados da American Cancer Society. Key Lung Statistics. <https://www.cancer.org/cancer/non-small-cell-lung-cancer/about/key-statistics.html>

^{††}The 2015 World Health Organization Classification of Lung Tumors.
[http://www.jto.org/article/S1556-0864\(15\)33571-1/pdf](http://www.jto.org/article/S1556-0864(15)33571-1/pdf)

70-80% dos casos de NP, e dentro destes, o subtipo mais frequente é o adenocarcinoma^{12,13}.

As principais opções terapêuticas específicas para o cancro de pulmão são a cirurgia, a quimioterapia, e a radioterapia. A escolha de uma ou outra opção, ou de terapêuticas combinadas (tratamento multimodal), depende do tipo histológico, do estadiamento, do *performance status* do doente e comorbilidades¹⁰.

O estadiamento do cancro é um conjunto sistematizado de procedimentos envolvendo essencialmente a clínica, a imagiologia, a broncologia, a cirurgia e a anatomo-patologia realizado com o objetivo de avaliar a extensão anatómica da doença e enquadrar cada caso em grupos terapêuticos e de prognóstico (estádios)¹⁴. As alterações identificadas pelos diversos métodos devem ser valorizadas com base no sistema TNM, cuja última edição (7.^a) é também aplicável ao carcinoma pulmonar de pequenas células (CPCP). Esta avaliação compreende três componentes – tumor (T), gânglios linfáticos (N) e metástases (M) – definindo estádios e sub-estádios, com taxas de sobrevida e indicações terapêuticas definidas. Assim os CNPCP classificam-se em doença localizada, localmente avançada, ou metastizada e os CPCP em doença localizada ou doença disseminada.

A 8.^a edição com lançamento previsto para 2018, conserva os estádios anatómicos e a extensão da doença como indicativo prognóstico, mas incorpora outros elementos, nomeadamente, os marcadores moleculares para uma estratificação da doença mais precisa e com um valor clínico e terapêutico mais significativo para o doente.

Num estudo envolvendo doentes com neoplasia do pulmão seguidos nos hospitais do norte do país, a maioria (77.7%) apresentava doença avançada, inviabilizando a possibilidade dum tratamento de intuito curativo¹⁵.

Avanços no conhecimento e compreensão da biologia do cancro de pulmão tem permitido desenvolver esquemas de quimioterapia mais dirigidos ao tipo tumoral, com maior probabilidade de sobrevida, maior qualidade de vida e menor toxicidade. A terapêutica biológica com anticorpos monoclonais direcionados contra tumores com determinadas mutações de genes veio revolucionar o panorama do tratamento em oncologia, permitindo oferecer perspectivas de sobrevida largas, mesmo em doentes de estágio avançado, e com tolerância aceitável. Também a medicina nuclear tem

desenvolvido o seu potencial quer na vertente diagnóstica quer terapêutica, podendo atualmente efetuar-se esquemas de radioterapia estereotáxica, dirigida a determinada localização, com elevado poder radioativo ou mesmo ablação por radiofrequência.

A maioria dos centros de oncologia trata os doentes em ambulatório, e em ligação com outras especialidades, sendo também aqui importante a participação e o maior envolvimento dos Cuidados Paliativos, quer na forma generalista podendo ser desempenhada pelos oncologistas com competências básicas em Cuidados Paliativos, quer de Cuidados Paliativos especializados, que possam assegurar a transição dos cuidados ditos “curativos” para os Cuidados Paliativos. Esta transição deve surgir idealmente num ambiente de honestidade, interligação, comunicação respeitando os *timings* da pessoa e da doença.

1.3. Manifestações Clínicas

A neoplasia do pulmão (NP) quando sintomática, encontra-se em geral, já em fase avançada de doença. Infelizmente esta situação leva a que frequentemente o diagnóstico seja feito já tardiamente, detetando doença em estágio não cirúrgico⁸.

À data da apresentação apenas 6% dos doentes estarão assintomáticos. A maioria apresentará sintomas, dependentes do tipo de crescimento (central ou periférico) do próprio tumor, da invasão loco-regional da neoplasia, da presença de metástases, do compromisso geral do doente ou da presença de eventuais síndromes para-neoplásicas, ou até de efeitos relacionados com os tratamentos^{8,16,17}.

Os doentes com NP têm frequentemente sintomas físicos com marcado impacto na sua qualidade de vida e *status* emocional¹⁶. Entre os sintomas mais prevalentes destacam-se a dor, dispneia, tosse e fadiga⁴. Apresentam ainda níveis mais elevados de ansiedade e depressão quando comparados com doentes com outras neoplasias, no mesmo estágio. Por esta razão, um controlo adequado dos sintomas implica uma abordagem global e interdisciplinar dos cuidados¹⁸.

No estudo original de *Weisman (1976)* que avaliou as respostas psicossociais de 163 doentes ao diagnóstico de cancro, os autores verificaram que doentes com diagnóstico de neoplasia do pulmão em estágio avançado, apresentaram um maior número de sintomas e preocupações relacionadas com a saúde e *stress* psicológico, face a outras neoplasias. O número de sintomas físicos foi altamente correlacionado com o nível de sofrimento emocional, enfatizando novamente a importância dum abordagem holística no controlo adequado de sintomas¹⁹.

Noutro trabalho (*Hui, 2015*), analisou-se a evolução de 25 sintomas ao longo dos últimos 7 dias de vida de doentes com cancro avançado, admitidos em unidades de Cuidados Paliativos (UCP). Verificou-se que sintomas como anorexia, sonolência, fadiga, sensação de mal-estar, dispneia, disfagia e incontinência aumentaram nos últimos dias de vida. Os doentes com NP tiveram maior associação a expressão de sintomas, com níveis mais elevados de dispneia e ansiedade, quando comparados com outras neoplasias²⁰. Existe evidência de que a presença de depressão e o bem-estar psicológico pode influenciar o prognóstico e a sobrevivência de doentes com cancro de pulmão de não pequenas células²¹.

O que vários estudos incluídos numa revisão sistemática indicam é que a maioria dos pacientes com neoplasia do pulmão apresentam múltiplos sintomas, que podem diferir conforme a trajetória da doença e o tipo de tratamento realizado¹⁶.

O impacto dos sintomas na NP é um dado consistente e transversal em vários trabalhos, por isso torna-se pertinente avaliar esta dimensão no nosso estudo, quer numa perspectiva diagnóstica, quer de monitorização da efetividade das intervenções destinadas ao alívio dos sintomas.

A forma como devem ser avaliados os *outcomes* em Cuidados Paliativos e nomeadamente os sintomas, está sujeita a vários condicionalismos (população em causa, quem avalia, a finalidade a que destina, o grau de complexidade da escala). O mais importante é que o instrumento seja adequado para o objetivo pretendido, seja fiável e válido. Existem inúmeras escalas, desde mono ou pluridimensionais, das quais as mais conhecidas e validadas para a população portuguesa são: POS (*Palliative Outcome Scale*), ESAS (*Edmonton System Assessment Scale*), FACIT (*Functional*

Assessment of Chronic Illness Therapy), EVA (Escala Visual analógica), EQ (Escala qualitativa) e EN (Escala Numérica), para avaliação da dor²².

2. Cuidados Paliativos

2.1. Definição e Filosofia dos Cuidados Paliativos

O movimento *hospice* teve como fundadora a enfermeira e médica *Cicely Sanders*^{##} na década de 1960 em Londres, evoluindo de uma filosofia de cuidados a doentes terminais para uma disciplina interprofissional cujos objetivos são o controlo de sintomas, o apoio psicossocial e espiritual, a comunicação, o suporte ao processo de tomada de decisão, apoio ao cuidador e cuidados de fim de vida.

A definição mais largamente aceite de Cuidados Paliativos (CP) refere-se a *cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação em 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 do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais*²³⁻²⁶.

Os CP regem-se por determinados princípios, pilares da sua atuação^{25,24}:

- Afirmação da vida e do valor intrínseco de cada pessoa, encarando a morte como processo natural que não deve ser antecipado nem prolongado.
- Promoção da qualidade de vida do doente e sua família;
- Prestação individualizada, humanizada, tecnicamente rigorosa, de Cuidados Paliativos aos doentes que necessitem deste tipo de cuidados;
- Multidisciplinaridade e interdisciplinaridade na prestação desses mesmo cuidados através duma abordagem integrada do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente;
- Crença de que o sofrimento e o medo perante a morte e a doença são realidades humanas que podem e devem ser médica e humanamente apoiadas;

^{##}*Cicely Saunders* foi enfermeira e assistente social, fundadora do movimento pelos Cuidados Paliativos, no *St Christopher Hospice* em Londres, 1967.

- Respeito pelos valores, crenças e práticas pessoais, culturais e religiosas;
- Garantia de continuidade de cuidados ao longo da doença;
- Capacitar e apoiar o processo de tomada de decisões
- Respeito pelo direito do doente em escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final de vida;
- Respeito pelo valor inviolável da vida humana repudiando a eutanásia, o suicídio assistido assim como por outro lado, a obstinação terapêutica.
- Acompanhamento e respeito pelos valores de humanidade, compaixão, disponibilidade e rigor científico;
- Procura do bem-estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao final da sua vida.

Mantendo vivos os seus princípios fundamentais, os CP têm evoluído enquanto filosofia de cuidados para uma disciplina com competências técnicas diferenciadas, de envolvimento interprofissional, destinada a melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias ao longo da trajetória da doença²⁷.

Atualmente o âmbito dos CP extravasa claramente o domínio da doença oncológica. Os CP destinam-se a qualquer doente e família que esteja a sujeita a uma doença grave e/ou progressiva, que limita a esperança de vida, independentemente da sua idade, e que a qualquer momento, apresentem expectativas e/ou necessidades não atendidas²⁴. Podem incluir-se entre estes doentes, adultos com doenças neurológicas degenerativas entre as quais demência, doença oncológica, doenças cardiovasculares, cirrose hepática, doença pulmonar crónica, insuficiência renal avançada, SIDA (síndrome de imunodeficiência adquirida pelo vírus de imunodeficiência humana – VIH)^{28,29}.

A prestação de CP pode estruturar-se em torno de 8 domínios do processo de cuidar²⁹: domínios processual e estrutural, domínio físico, domínio psicológico, domínio espiritual ou existencial, domínio cultural, domínio social, domínio dos cuidados ao doente em fim de vida e domínio ético-legal.

2.2. Organização dos Cuidados Paliativos

O desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (CP) em Portugal de forma estruturada é recente e data do início da década de 90 em uma Unidade de Dor com camas de internamento localizada no Hospital do Fundão. Posteriormente surgiram as Unidades de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia (IPO) do Porto e Coimbra, e finalmente a primeira equipa domiciliária sediada no Centro de Saúde de Odivelas, no ano de 1996³⁰.

Em 2003, através do Decreto-lei 281/2003, de 8 de novembro, é criada a Rede Nacional de Cuidados Continuados (RNCC), que previa a necessidade de oferecer cuidados de média e longa duração, mas ainda não contemplava de forma oficial a necessidade de cuidados de natureza paliativa.

A primeira oficialização dos CP em Portugal surge só em 2004, através da criação e implementação do Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP)²⁵. Neste documento, os CP são tidos como constituintes essenciais dos cuidados de saúde gerais tendo em atenção o imperativo ético da promoção e defesa dos direitos humanos e constituindo uma obrigação social em termos de saúde pública. O PNCP representava assim uma resposta do Serviço Nacional de Saúde (SNS) ao desafio do movimento internacional dos Cuidados Paliativos, que, nas últimas décadas, preconizou uma atitude de total empenho na valorização do sofrimento, enquanto objeto de tratamento e de cuidados de saúde ativos e organizados.

No âmbito deste diploma, os CP incluíam: o alívio dos sintomas; o apoio psicológico, espiritual e emocional; o apoio à família; o apoio durante o luto e a interdisciplinaridade, prestados por equipas e unidades específicas de Cuidados Paliativos, em internamento ou no domicílio, segundo níveis de diferenciação: Ações Paliativas (ações paliativas prestadas por equipas ou estruturas não diferenciadas), Cuidados Paliativos nível I (equipas móveis com formação diferenciada), Cuidados Paliativos nível II (equipas com internamento e garantia de acompanhamento 24h), Cuidados Paliativos nível III (unidades de referencia, desenvolvem investigação).

Em 5 de Setembro de 2012³¹, foi publicada a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos que criava a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), uma rede funcional integrada nos

serviços do Ministério da Saúde, e baseada num modelo de intervenção integrada e articulada. O diploma previa unidades e equipas distribuídas pelos hospitais e centros de saúde, quer por outras estruturas da segurança social ou da rede de solidariedade: Equipas de prestação local de Cuidados Paliativos incluíam as Unidades Cuidados Paliativos (UCP), Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) e Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP). Outras unidades funcionais do SNS podiam realizar ações paliativas, de acordo com orientação técnica da RNCP. Esta legislação veio reconhecer os Cuidados Paliativos como um direito inalienável do ser humano com doença progressiva e incurável e um dever dos serviços de prestarem esses cuidados de forma estruturada e organizada.

Já em 2016, a nomeação de uma Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (órgão da ACSS criado por Despacho n.º 7824/2016 - Diário da República, 2.ª série, n.º 113, de 15 de junho de 2016) propunha a operacionalização da Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), plenamente integrada no SNS, segundo o modelo colaborativo e integrado assegurando a intervenção das equipas de Cuidados Paliativos (CP) nos três níveis de cuidados de saúde existentes em Portugal: Cuidados de Saúde Primários (CSP), Cuidados de Saúde Hospitalares (CSH) e Cuidados Continuados Integrados (CCI), e o acesso rápido e flexível a estas equipas, criando uma “rede funcional” de Cuidados Paliativos. Pretendia-se que todas as pessoas portadoras de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva, residentes em território continental, pudessem ter acesso a Cuidados Paliativos de qualidade, independentemente da sua idade, diagnóstico, local de residência ou nível socioeconómico, desde o diagnóstico até ao luto²⁶.

De acordo com estes objetivos as metas publicadas (Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biénio 2017/2018)²⁶ previram como eixos fundamentais de intervenção:

- Elaborar os termos de referência para a contratualização da prestação de CP nos cuidados de saúde primários e hospitalares, nomeadamente no que se refere aos requisitos materiais e físicos necessários para o adequado funcionamento das equipas, bem como a dotação e qualificação dos profissionais.

- Implementação de Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP), Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) em todas as instituições hospitalares do Serviço Nacional de Saúde e desenvolvimento de Unidades de Internamento Cuidados Paliativos (UCP).
- Aposta na Formação Básica e Pré-Graduada em Cuidados Paliativos.
- Generalização da competência para prática da “abordagem” paliativa.
- Monitorização da acessibilidade, equidade e qualidade de cuidados.
- Monitorização, certificação e acreditação das equipas especializadas de CP.
- Adequação e utilização eficiente dos recursos disponíveis.
- Elaborar as normas para a referenciação de doentes para as equipas de CP.

Segundo este plano estratégico, foram constituídas como metas para 2017-2018 a constituição de 1 ECSCP por ACES até ao final de 2018, 1 EIHSCP por hospital até ao final 2017 e 1 UCP por hospital com financiamento do grupo E e F até ao final de 2018.

Destinando-se as UCP ao acompanhamento dos doentes com necessidades paliativas mais complexas, em situação de descompensação clínica ou emergência social, estas Unidades deveriam estar preferencialmente integradas nos hospitais de agudos. Assim, desaconselhava-se a abertura de novas UCP no âmbito da RNCCI e propunha-se a conversão das UCP da RNCCI instaladas em hospitais do SNS em UCP hospitalares, passando a ser financiadas e geridas de forma semelhante aos outros serviços de internamento do hospital, o que permitiria agilizar as admissões e altas, tornando estes recursos mais eficientes. As atuais UCP da RNCCI, localizadas fora dos hospitais do SNS, destinaram-se-iam prioritariamente a dar resposta a situações de complexidade baixa a moderada.

2.3. Referenciação e acesso as equipas de Cuidados Paliativos

A referenciação dos doentes e os procedimentos relativos a situações de prorrogação de internamento, mobilidade e alta, para as UCP contratualizadas com RNCCI são ainda feitos através da aplicação informática comum à RNCCI (GestCare CCI), tendo presentes

os procedimentos vigentes nesta Rede e de acordo com os critérios de referenciação definidos pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos.

Este processo é mediado pelas equipas de gestão de altas nas instituições hospitalares públicas ou pelas equipas prestadores de cuidados nos Centro de Saúde.

São elas que efetuam a avaliação das necessidades dos doentes e seus familiares, fazendo posteriormente a proposta de integração em equipa de Cuidados Paliativos à Equipa Coordenadora Local (ECL) que avaliará a adequabilidade da proposta.

A referenciação e admissão dum doente a UCP integrada na RNCCI implica assim alguns procedimentos e avaliações externas que poderão tornar o processo menos célere, no entanto também constituem uma forma de o monitorizar.

Em situações em que os doentes e familiares já são acompanhados por uma EIHS CP ou ECSCP, se as mesmas identificarem necessidade de encaminhamento para outra tipologia de Cuidados Paliativos (internamento - UCP), pode ser solicitada transferência dos cuidados, passando o processo para o campo de intervenção da Equipa Coordenadora Regional (ECR), sem necessidade de avaliação da proposta pela ECL, o que poderá encurtar o tempo de espera³².

Os critérios de admissão em UCP-RNCCI foram definidos por circular normativa da ACSS (Nº 8/2017)³³: “Devem ser admitidos nas UCP-RNCCI os utentes que apresentem período previsível de internamento até 30 dias, e que reúnam todos os critérios abaixo indicados:

- a) Presença de doença incurável avançada e progressiva e, tratando-se de doença oncológica, não estar a fazer quimioterapia, imunoterapia ou outro tratamento anti-tumoral sistémico;
- b) Necessidade de cuidados ativos para o controle de sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais;
- c) Necessidade de cuidados de enfermagem permanentes;
- d) Necessidade de cuidados médicos diários, mas não permanentes;
- e) Não ter necessidade de consultas regulares de outras especialidades durante o internamento na UCP-RNCCI.”

Se for esgotado o prazo previsível de internamento e não tiverem sido atingidos os objetivos terapêuticos, pode haver lugar a pedido de prorrogação do internamento do doente por novo período de 30 dias, desde que justificado do ponto de vista clínico.

A análise dos tempos, nas diferentes etapas da referenciação, permite identificar a existência de constrangimentos, que podem contribuir para uma admissão menos célere nas UCP. Assim no que respeita a à referenciação, analisam-se os seguintes períodos temporais:

1. Tempo entre a referenciação e a identificação de vaga;
2. Tempo de avaliação pelas ECL (análise documentação e processo)
3. Tempo de avaliação pelas das ECR – gestão das vagas existentes a nível regional.

A disponibilidade de vaga fica assim condicionada ao cumprimento destes *timings*, bem como à disponibilidade de camas e preferência dos utentes.

No ano de 2016 as Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) e as equipas de Cuidados Paliativos mantiveram-se no âmbito da RNCCI, mantendo o registo no aplicativo informático da RNCCI. Assim, de acordo com o que pode ser consultado no relatório de monitorização da RNCCI de 2016 podemos verificar^{32,34}:

- A mediana do tempo entre a referenciação até à identificação de vaga em UCP foi mais elevado na região de Lisboa e Vale do Tejo (cerca de 27.9 dias Vs 7.3 na região Centro, que possuía o menor tempo).
- A mediana do tempo de avaliação pelas ECL foi mais elevada na região LVT (4.0 Vs 1.2 na região centro)
- Os tempos máximos a nível das ECR são também mais elevados na região de LVT para a admissão em UCP.
- Foram referenciados a UCP no ano de 2016 cerca de 2275 doentes (a maioria na região LVT), representando, contudo, um decréscimo de 3.6% relativamente o nº de doentes referenciados no ano anterior.
- A 31-12-2016, LVT era a região com maior taxa de doentes a aguardar vaga em UCP (70% Vs 2% para a região Norte).

- Entre o final do ano de 2015 e final do ano de 2016, mantiveram-se o mesmo número de camas de UCP e cobertura: 278 camas de CP contratadas, assegurando uma cobertura de 69% a nível nacional, mas com importantes assimetrias geográficas (por exemplo existia uma cobertura de 99% na região Centro Vs 28% na região Norte), comprometendo o princípio da equidade no acesso a CP.
- Relativamente as EIHSCP e ECSCP, os doentes referenciados tiveram admissão directa (cerca de 3.962 doentes referenciados e admitidos com acréscimo de 17.1% face ao ano anterior), pelo que os *timings* de admissão nestas equipas ficam fora do percurso normal de referenciação da RNCCI. O nº total de doentes assistidos é, contudo, superior, porque inclui os transitados de 2015, independentemente da tipologia.
- Analisados os doentes com necessidades de cuidados ou acções paliativas, verificou-se que 56.5% tiveram admissão direta através das EIHSCP/ECSCP, 30.9% foram assistidos em UCP e 12.5% noutras tipologias da RNCCI, sobressaindo perfis regionais díspares na assistência.
- A taxa de mortalidade a nível das UCP em 2016 foi de 74.8% (32.1% nos primeiros 10 dias após a admissão), com demora média nesta tipologia de 39 dias.

Em 2017 o relatório de monitorização da RNCCI referente ao 1º semestre, já não incluiu dados sobre Cuidados Paliativos.

A avaliação das necessidades paliativas numa população é crucial para o planeamento dos recursos a oferecer. Nessa avaliação, é importante ter em conta o ambiente onde as necessidades (da pessoa-família e profissionais) são identificadas, e os fatores que podem influenciar esse desenvolvimento³⁵.

Existem várias fórmulas para estimar as necessidades paliativas numa população, entre as mais conhecidas destacam-se a de *McNamara et al.* (que preconiza uma avaliação em 3 fases: primeiro a identificação de todos os casos de morte por cancro, insuficiência cardíaca, hepática e renal, por doença pulmonar obstrutiva crónica, doenças do neurónio motor, doença de *Parkinson*, doença de *Huntington*, doença de *Alzheimer*, VIH/SIDA; em segundo a determinação do número de doentes admitidos nos hospitais,

nos últimos 12 meses, em que o motivo primário ou secundário de internamento seja uma das patologias supracitadas, e que constem na certidão de óbito. Em terceiro lugar a quantificação de todos casos de morte, exceto os que se verifiquem na gravidez, nascimento, puerpério, período neonatal, resultante de traumatismos, envenenamentos ou causas externas específicas); a de *Higginson et al.* (utiliza o produto entre o número de mortes por cancro e por seis doenças não oncológicas e a prevalência de sintomas nestes grupos).

De acordo com uma estimativa de necessidades realizada em 2015 através da metodologia *Murtagh e Higginson* (população residente/nº óbitos), verificou-se que 69% a 82% dos doentes falecidos necessitavam de CP.

As estimativas das necessidades foram também já definidas a nível europeu. Calcula-se que sejam necessárias: 40-50 camas de UCP (ou 80-100 nas mais recentes estimativas) por 1.000.000 de habitantes; 1 ECSCP por 100.000 a 150.000 habitantes e 1 EIHSCP por hospital de 250 camas²⁴.

O panorama nacional revela que em julho 2016 existiam: 14 ECSCP, 29 EIHSCP e 26 UCP correspondendo a 362 camas distribuídas da seguinte forma: 84 em hospitais ditos de “agudos” e 278 inseridas em UCP da RNCCI.

De acordo com o portal do SNS podemos constatar que houve nos últimos 2 anos uma inequívoca expansão das equipas de Cuidados Paliativos (tabela 1 e figura 1):

Tabela 1- Equipas de Cuidados Paliativos a nível nacional

Regiões	2017*			2018**		
	UCP (nº camas)	EIHSCP	ECSCP	UCP (nº camas)	EIHSCP	ECSCP
LVT	11 (139)	14	4	11 (124)	14	5
Centro	6 (103)	9	0	6 (104)	10	1
Norte	5 (93)	15	8	5 (93)	15	9
Alentejo	4 (31)	4	6	4 (40)	4	3
Algarve	1 (10)	1	2	1 (10)	1	2
Total	27 (376)	43	20	27 (361)	44	20

Fonte: Portal SNS. <https://www.sns.gov.pt/sns/cuidados-paliativos/unidades-de-cuidados-paliativos/>

*Dados a 23-10-2017; **Dados a 14-04-2018

Ainda assim, este crescimento ainda não alcançou as metas previstas no plano estratégico da Comissão Nacional de CP de forma a responder as necessidades estimadas. Espera-se que até ao final de 2018 existam: 52 ECSCP, 43 EIHS, 467 a 502 camas de UCP (36% na RNCCI) (figura 1).

REALIDADE PORTUGUESA CONTINENTAL
Plano Estratégico para o desenvolvimento dos CP (2017-2018)
[\[https://www.sns.gov.pt/sns/cuidados-paliativos/\]](https://www.sns.gov.pt/sns/cuidados-paliativos/)

Estimativa / cobertura de necessidades

População (INE 2015)	Óbitos (calculados)	Necessidades CP (calculadas)			
		Doentes (69-82% dos falecidos)	ECSCP (1 / 100.000 a 150.000 hab.)	EIH	Camas (40-50 / milhão hab.)
9 839 140	103 589	71 476 - 84 943	66 -101	43-44	394-492 (Hosp. agudos)
O que temos em julho/2016 (77% camas UCP na RNCCI)			18	37	84 (Hosp. Ag) + 278 RNCCI Total = 362
Esperamos no final 2018 (SNS) (<20% camas UCP na RNCCI mas ECSCP de referência para todas as equipas da RNCCI)			52 (1 por ACeS)	43 (1 por Hosp.)	372- 407 (Hosp. agudos) + 95 RNCCI Total ≥ 467

Figura 1 - Plano estratégico para o desenvolvimento de Cuidados Paliativos. Estimativa / Cobertura de Necessidades

Fonte: https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2017/12/PEDCP_Balanco-e-Metas_Gulbenkian-20112017_Revista.pdf

Para além da necessidade de disseminar as competências para a prática da abordagem generalista, é importante fomentar o investimento em equipas especializadas, monitorizar o funcionamento das equipas existentes e acompanhar a evolução das equipas futuras, para garantia da qualidade e equidade dos CP oferecidos em território português.

3. Cuidados Paliativos na Neoplasia do Pulmão

3.1. Importância e Fundamentos

Atualmente existe evidência de que os CP têm um papel importante na abordagem multidisciplinar ao doente com NP, endereçando aspetos relacionados não só com o controlo sintomático, como o acompanhamento psicológico e espiritual, o planeamento avançado das opções terapêuticas, particularmente em situações de fim de vida e o suporte à família^{29,36}.

Os doentes com cancro avançado apresentam várias necessidades e em domínios diversos o que obriga a uma abordagem holística²⁸. Segundo *D. Hui e E. Bruera*⁵, as necessidades individuais nestes doentes podem distinguir-se em: questões agudas, questões crónicas, questões psicossociais e espirituais/existenciais. Esta classificação permite compreender a complexidade da abordagem do doente oncológico, cujas necessidades variam de acordo com a evolução/trajetória da doença, a realização de tratamentos, impondo por isso uma visão multidisciplinar e justificando a integração das equipas de CP nas equipas de oncologia, segundo modelos a serem explorados e desenvolvidos de acordo com os *settings* locais e a interpretação de modelos conceituais explorados por estes autores.

O conceito de integração em oncologia e Cuidados Paliativos tem ganho relevo na comunidade científica, no entanto não existe ainda consenso sobre o seu significado, implicações e aplicabilidade.

Alguns autores têm estudado amplamente este conceito (*Hui & Bruera* entre outros).

Um estudo recentemente publicado (*Hui 2015*), adotando o método Delphi procurou obter consenso (definido previamente como um acordo de 70%) em vários indicadores relacionados com a integração de Cuidados Paliativos especializados em programas de acompanhamento de doentes com cancro avançado em hospitais com mais de 100 camas. Esses indicadores agrupavam-se em categorias relacionadas com: estrutura, processo, resultados, educação e pesquisa³⁷.

Obteve-se consenso em 13 indicadores major: 1) existência de uma equipa de consulta de Cuidados Paliativos para doentes internados; 2) existência de ambulatório de Cuidados Paliativos; 3) existência de uma equipa interdisciplinar de Cuidados Paliativos; 4) rastreio sistemático de sintomas na consulta de oncologia; 5) discussão e planeamento de planos avançados de cuidados para doentes com neoplasia avançada. 6) referência precoce a Cuidados Paliativos; 7) proporção de doentes de ambulatório com avaliação da dor em qualquer uma das duas últimas visitas antes do óbito; 8) proporção de doentes com ≥ 2 idas a urgência nos últimos 30 dias de vida; 9) lugar de óbito consistente com a preferência do doente; 10-13) formação.

De igual forma, também não existe uniformidade quanto aos critérios de encaminhamento a Cuidados Paliativos. O mesmo grupo de investigação procurou responder a esta questão através dum inquérito dirigido a 60 especialistas de hospitais dos EUA, Ásia, Austrália e Europa. Obteve consenso (definido previamente como acordo de 70%) em 11 critérios principais para encaminhamento de doentes com neoplasia avançada: sintomas físicos ou emocionais intensos, pedido de eutanásia, crise espiritual ou existencial, apoio ao processo de tomada de decisões e planeamento de cuidados, solicitação do próprio, *delirium*, compressão medular, metástases cerebrais ou leptomeníngeas, 3 meses após o diagnóstico de neoplasia avançada (em doentes com sobrevida inferior a 1 ano), e doença progressiva apesar de tratamento de segunda linha³⁸.

Embora não haja consenso na definição do *timing* adequado, numa revisão sistemática, a maioria dos estudo indica como apropriado uma referência dentro de 3 meses do diagnóstico de doença avançada³⁹.

Vários autores têm demonstrado que a integração atempada dos Cuidados Paliativos no *continuum* da doença tem impacto na qualidade de vida⁴⁰, na carga sintomática, na experiência de sofrimento^{6,41} e na longevidade. Este efeito foi mais notório em doentes em estádios precoces⁴¹. Influencia também o bem-estar dos cuidadores. Quando os doentes são referenciados precocemente a Cuidados Paliativos em regime ambulatório, também se verificou uma associação a cuidados menos agressivos no final de vida, e

menor utilização de recursos (menor nº de hospitalizações, internamentos em UCI, deslocações a serviços de urgência nos últimos 30 dias de vida, menor taxa de mortalidade intra-hospitalar)⁴².

Um estudo pioneiro (*Temel et al 2009*)⁴³, envolvendo doentes com CPNC metastizado recém-diagnosticado, demonstrou um impacto significativo em termos de qualidade de vida, humor e mesmo da sobrevida, com a associação de Cuidados Paliativos (CP) aos Cuidados Oncológicos *standard* (COS), quando comparados com os COS isolados. O impacto da intervenção paliativa precoce em doentes com neoplasia incurável recém diagnosticada foi confirmado num estudo randomizado mais recente, do mesmo grupo, registando-se melhoria na QoL, na melhoria dos sintomas e do humor depressivo até às 24 semanas de intervenção. Houve diferenças de acordo com o tipo de cancro, sendo que os doentes com NP tiveram benefício às 12 semanas e às 24 semanas, comparativamente com os doentes com neoplasia gastrointestinal. Também foi demonstrado que os doentes submetidos a intervenção paliativa precoce estavam 2x mais sensibilizados para a comunicação sobre cuidados de fim de vida e discutiam com os médicos assistentes as suas opções para esse período⁴⁰. A consciência do prognóstico está mais desenvolvida nos doentes submetidos a intervenção paliativa precoce, facilitando o ajustamento a opções terapêuticas apropriadas à fase da doença⁴⁴.

Desde 2004, que a sociedade europeia de oncologia médica (*ESMO*)⁴⁵ criou um programa de incentivo e acreditação a centros designados que cumpram critérios de integração entre oncologia e Cuidados Paliativos a vários níveis. A nível nacional, 4 candidaturas foram analisadas e aceites. Os critérios de acreditação baseiam-se nas diretrizes da Organização Mundial da Saúde (OMS) quanto à prestação de Cuidados Paliativos em doentes com neoplasia, abrangendo questões relacionadas com integração, creditação, qualidade, investigação, educação. O impacto percebido da integração espelha-se na performance, status e papel do centro designado, impacto positivo no trabalho diário e impacto ao nível do financiamento de projetos⁴⁵.

Na sequência dos estudos de *Temel et al.* e outros estudos^{42,43,46,47}, as principais sociedades de oncologia hoje recomendam a referência precoce de doentes com cancro metastizado a CP, incluindo também os doentes com carga sintomática elevada,

demonstrando que estes cuidados podem ser oferecidos em paralelo com os tratamentos 'curativos'³⁶.

Apesar das várias recomendações, muitos trabalhos têm também, sistematicamente, evidenciado uma referenciação tardia^{18,36,48-51}. Na génese desta contradição poderão estar implicadas barreiras à referenciação, não só a nível dos clínicos referenciadores, como também dos doentes e famílias e questões organizativas.

Em inquéritos realizados a profissionais de saúde de vários países (EUA⁴⁹, Canadá⁵⁰, Europa⁵¹), os fatores apontados para a baixa referenciação foram a perceção negativa de que os doentes teriam quanto à referenciação, a dificuldade de que os serviços de CP aceitem doentes sob quimioterapia^{49,50}. A acessibilidade e satisfação com a disponibilidade dos Serviços de CP foram fatores igualmente importantes.

A identificação destas barreiras a nível local e sistémico, deve motivar um trabalho de autoanálise, sensibilização, e divulgação dos benefícios do modelo atualmente considerado *standard* para a introdução dos CP no plano geral de cuidados do doente com doença grave.

De acordo com o atual modelo cooperativo preconizado pela OMS, os CP devem ser incluídos no modelo médico tradicional, enquadrados no plano de cuidados do doente de uma forma integral (Figura 2), segundo o qual ambos os cuidados (curativos e paliativos) podem coexistir ao longo da trajetória de doença dum indivíduo, com proporções diferentes e articulando-se de acordo com as necessidades. Esta coexistência deve basear-se na comunicação centrada nas necessidades do doente e família, na partilha e na articulação de cuidados, com vista a obter os melhores *outcomes*.

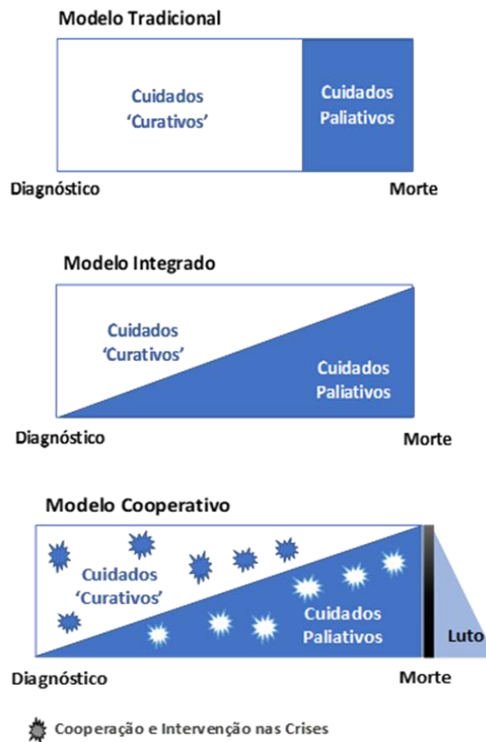


Figura 2- Modelos de Integração de Cuidados Paliativos.
 Fonte: Adaptado WHO 2002

3.2. Situação nacional

Ao nosso conhecimento atual, o panorama nacional dos Cuidados Paliativos na população de doentes com neoplasia do pulmão não foi ainda estudado ou publicado. Não se conhecem dados sobre referência, acesso ou efetividade do controlo sintomático. Sendo esta uma neoplasia tão frequente e com elevada mortalidade justifica-se investigação na área, sendo este um ponto de partida para desenvolver estratégias de melhoria na prestação de cuidados e organização de serviços segundo padrões de qualidade.

4. Sistemas de monitorização da qualidade em Cuidados Paliativos

4.1. Qualidade em Saúde e em Cuidados Paliativos

Tal como outros países europeus, Portugal enfrenta vários desafios para o sistema de Saúde no futuro. Os dados da Direção Geral da Saúde (Saúde dos Portugueses - Perspetiva 2015) denotam uma tendência crescente da taxa de mortalidade anual e as projeções para 2060 são de 153.600 óbitos. A par desta tendência está o aumento crescente da esperança de vida à nascença e um aumento do n.º de novos casos de tumores malignos.

Este panorama justifica o desenvolvimento de equipas de Cuidados Paliativos e capacitação de profissionais por forma a poder responder às necessidades específicas da população em fim de vida. Simultaneamente, cresce o interesse pelos sistemas de avaliação e monitorização da qualidade dos serviços prestados neste âmbito.

Um das missões dos planos nacionais de governação ao nível da saúde são a avaliação, a melhoria e a garantia da qualidade na prestação dos serviços. O reconhecimento da importância desta temática está formalizada no plano estratégico nacional “Estratégia Nacional para a Qualidade na Saúde 2015-2020”⁵², cujas prioridades de atuação são: a melhoria da qualidade clínica e organizacional, reforço da investigação clínica a monitorização permanente da qualidade e segurança, a divulgação de dados comparáveis de desempenho e o reconhecimento da qualidade das unidades de saúde. A qualidade em saúde, definida como a prestação de cuidados acessíveis e equitativos, com um nível profissional ótimo, que tem em conta os recursos disponíveis e consegue a adesão e satisfação do cidadão, pressupõe a adequação dos cuidados às necessidades e expectativas do cidadão. Por outro lado, qualquer contexto económico-financeiro exige uma melhoria da eficiência e da efetividade da prestação de cuidados de saúde, uma vez que estas são pilares da qualidade em saúde⁵².

No âmbito da melhoria da qualidade clínica e organizacional o plano obriga ao reforço das seguintes ações, entre outras:

- Aumentar a integração dos níveis de prestação de cuidados, criando, por exemplo, orientações organizacionais de integração das respostas assistenciais às

necessidades dos doentes no nível de prestação de cuidados onde se encontram, assegurando, quando necessário, a sua referenciação adequada, informada e atempada.

- Auditar regularmente os critérios da qualidade e segurança a que devem obedecer os serviços prestadores de cuidados de saúde.
- Alinhar os incentivos financeiros dos prestadores de cuidados, institucional e individualmente, com o cumprimento de indicadores de qualidade e segurança do doente.
- Implementar mecanismos para a melhoria contínua da qualidade.
- Promover a investigação clínica enquanto instrumento de melhoria da qualidade assistencial e institucional.

Ao nível da avaliação das Unidades de Saúde, especifica-se que a certificação e proposta de acreditação da qualidade se estende às Unidades de Cuidados Saúde Primários, Hospitalares, Continuados e Paliativos, segundo o modelo de acreditação do Ministério da Saúde (MS).

Neste sentido, importa reconhecer e particularizar o conceito de qualidade em saúde, aplicado aos Cuidados Paliativos e avaliar de que forma pode a qualidade ser aferida e monitorizada neste contexto. O conceito de qualidade foi introduzido na Saúde por *Avedis Donabedian* (1980) que definiu cuidados de qualidade como aqueles que maximizam o bem-estar dos doentes, depois de avaliados os riscos e benefícios inerentes ao processo.

Em contexto particular de Cuidados Paliativos, qualidade implica prestar cuidados tecnicamente adequados, assentes numa boa relação de comunicação, e trabalho em equipa. São áreas igualmente fundamentais a acessibilidade, a oportunidade e a continuidade dos cuidados⁵³. Este construto multidimensional deve ser avaliado com recurso a múltiplos indicadores nos diferentes domínios da qualidade.

Os Indicadores de qualidade são uma espécie de “barómetro” da qualidade; são elementos mensuráveis que permitem avaliar e quantificar os aspetos estruturais, processuais e resultados dos serviços que prestam determinados cuidados e permitem

identificar áreas de melhoria. Aplicados neste sentido podem ser catalisadores de mudança e melhorar o desempenho e a eficiência das instituições.

Capelas ML⁵⁴, desenvolveu para a realidade portuguesa 101 indicadores de qualidade em Cuidados Paliativos, através de método Delphi, para as diferentes categorias que envolvem o processo de cuidar: 22 indicadores de estrutura, 63 indicadores de processo e 16 indicadores de resultado. Os indicadores que foram estudados abrangem os vários domínios do processo de cuidar já anteriormente referidos: 8 domínios do processo de cuidar: domínios processual e estrutural, domínio físico, domínio psicológico, domínio espiritual ou existencial, domínio cultural, domínio social, domínio dos cuidados ao doente em fim de vida e domínio ético-legal²⁹.

4.2. Observatório Português de Cuidados Paliativos

O Observatório Português dos Cuidados Paliativos (OPCP) foi criado em maio de 2015 e apresentado publicamente em janeiro de 2016^{35,55}.

O Observatório engloba uma rede de investigadores, departamentos, instituições académicas e instituições prestadoras de Cuidados Paliativos e tem como principal missão proporcionar uma análise independente, periódica e precisa sobre a evolução dos Cuidados Paliativos em Portugal bem como estimular a investigação nesta área da saúde.

O OCP tem como objetivo, entre outros, desenvolver indicadores de qualidade adequados às diferentes tipologias de serviços/equipas e promover, monitorizar e avaliar a sua implementação nos serviços de Cuidados Paliativos, tornar a análise realizada facilmente acessível a todos os interessados, constituir e melhorar continuamente uma base de conhecimentos sobre a prestação de Cuidados Paliativos e gestão dos seus serviços, desenvolver relações de trabalho com outras instituições e projetos internacionais similares.

O planeamento dos recursos e a implementação de medidas organizacionais, pressupõe um conhecimento o mais completo possível da realidade que se pretende abranger.

Para o ano 2016, este organismo definiu no seu Plano de Atividades, entre outras, a avaliação junto das equipas, de indicadores referentes aos serviços, à caracterização dos profissionais, acessibilidade, caracterização dos doentes referenciados e admitidos em Cuidados Paliativos, avaliação de doentes e cuidadores e local de morte.

Parte II - Metodologia

1. Introdução

O presente estudo resultou de uma sub-análise de dados obtidos para projeto comum do OPCP designado “Cuidados Paliativos em Portugal. Caracterização de doentes referenciados e admitidos, equipas, avaliação de indicadores de qualidade, efetividade do controlo sintomático e local de morte”.

Para efeitos deste estudo, visámos caracterizar apenas os doentes com neoplasia do pulmão referenciados e admitidos nas equipas de Cuidados Paliativos e a efetividade do controlo sintomático.

Não foram analisados neste estudo os dados relativos à satisfação dos cuidadores e equipas e que constavam do instrumento geral de recolha de dados.

2. Domínio do estudo

O presente estudo insere-se no âmbito de estudo epidemiológico e de monitorização da qualidade em saúde.

3. Problema de Investigação

O desenvolvimento de um plano estratégico nacional de Cuidados Paliativos requer uma avaliação adequada das necessidades, bem como da capacidade de resposta das equipas existentes aos doentes que a elas acedem.

Este acesso deve ser realizado em tempo útil, de acordo com as necessidades e nível de complexidade dos doentes, à qual se deve associar adequada efetividade dos serviços no controlo dos problemas que os doentes evidenciam e a satisfação das suas necessidades.

4. Pertinência da Investigação

São diversos os aspetos que justificaram este estudo, que se podem agrupar em categorias relacionadas com a descrição geral da população, acessibilidade aos serviços

de Cuidados Paliativos, motivos de referenciação, avaliação sintomática e avaliação da efetividade das equipas e adequação do *timing* da referenciação.

No geral, pela importante necessidade de monitorizar a qualidade das equipas de Cuidados Paliativos.

5. Objetivos da Investigação

Constituímos como objetivos principais do estudo:

- Caracterizar os doentes com neoplasia do pulmão (NP) referenciados, admitidos e assistidos nos serviços de Cuidados Paliativos (caracterização demográfica, social e clínica) e identificar os motivos de referenciação para os serviços.
- Determinar o número real de doentes com NP referenciados, admitidos e assistidos para os serviços de Cuidados Paliativos (inclui a respetiva proporção de doentes referenciados que é admitida em serviços de Cuidados Paliativos).
- Determinar a proporção de doentes com NP com avaliação sintomática nas primeiras 48 horas de admissão (nos serviços que funcionam 7 dias/semana) ou nas primeiras 72 horas de admissão (nos serviços que funcionam 5 dias/semana) a serviços de Cuidados Paliativos.
- Analisar a efetividade do controlo sintomático.
- Determinar a proporção de doentes com NP com discussão do seu caso em reunião de equipa multidisciplinar na admissão ao serviço de Cuidados Paliativos.
- Avaliar se a referenciação foi efetuada em tempo útil para o doente (determinar o período de tempo que decorre entre a referenciação e a admissão no serviço de Cuidados Paliativos; o tempo de sobrevivência após a referenciação e após a admissão nos serviços de Cuidados Paliativos).

Como objetivos adicionais da investigação quisemos ainda estudar as seguintes associações entre variáveis:

- Determinar a existência de associação entre as variáveis: distância entre local residência e serviço de admissão e as regiões de residência dos doentes ou a tipologia de equipa onde o doente é admitido.
- Determinar a existência de associação entre as variáveis: tempo entre referenciação e admissão e as regiões de residência dos doentes ou a tipologia de equipa onde o doente estava admitido.
- Determinar se existe correlação entre as variáveis: tempo entre referenciação e admissão e o *Score* de avaliação de sintomas ou a sobrevida após a admissão.
- Determinar se existem diferenças na sobrevida após a admissão consoante os estádios de doença.

6. Tipologia do estudo

Estudo epidemiológico, observacional e analítico. Longitudinal. prospetivo ou retrospectivo (consoante as variáveis).

De acordo com a problemática de investigação que pretendemos estudar, optámos por um estudo observacional, não havendo por isso interferência dos investigadores no resultado do estudo⁵⁶⁻⁵⁸.

Os estudos observacionais podem classificar-se em descritivos ou analíticos segundo os objetivos (de acordo com *Burkett*⁵⁹). O estudo descritivo permite determinar as características gerais de uma população ou amostra, através da medição e descrição o mais exata possível, dum fenómeno ou conceito relacionado. Pode constituir uma base de investigação para os estudos correlacionais e analíticos, que permitem estabelecer relações entre variáveis. Estes últimos incluem os estudos de *coorte* ou seguimento (sejam retrospectivos ou prospetivos), também designados como longitudinais⁵⁸.

O nosso estudo enquadrou-se no paradigma quantitativo, método de tipo epidemiológico, logo seleccionámos os recursos estatísticos apropriados, instrumentos de medida validados e variáveis que pudessem traduzir o nosso objeto de estudo da forma mais fiel e objetiva possível.

Utilizámos medidas de estatística descritiva simples para o estudo das variáveis: distribuição de frequências, medidas de tendência central e medidas de dispersão. A

normalidade da distribuição das variáveis quantitativas foi avaliada através do teste *Shapiro-Wilk* para amostras com n inferior a 50 (amostra normal se $p > 0.05$).

Na componente analítica do estudo, utilizámos testes estatísticos não paramétricos: teste *Mann-Whitney* e *Kruskal-Wallis* (para a comparação entre grupos), o teste de correlação de *Spearman* (para a correlação entre variáveis quantitativas não normais) e ainda calculámos tempos de sobrevivência através de curvas *Kaplan-Meier*.

7. Seleção da População / Amostra

População

A população alvo que pretendemos estudar foram os doentes com neoplasia do pulmão referenciados/admitidos/assistidos nas equipas de Cuidados Paliativos, durante o ano de 2017 (1 de fevereiro a 31 de dezembro).

Amostra (critérios de inclusão e exclusão)

Dado que a natureza do estudo era predominantemente descritiva e não tínhamos como objetivos principais estabelecer relações de causalidade ou inferências com significado estatístico, não foi necessário obter uma amostra probabilística.

Critérios de inclusão dos doentes: Doentes com neoplasia do pulmão com idade igual ou superior a 18 anos; estarem cognitivamente competentes para responderem a questionário de autopreenchimento (este critério aplicou-se apenas às componentes de avaliação da satisfação da efetividade das equipas no que respeita ao controlo sintomático).

Locais onde decorreu o estudo

Foram enviadas propostas de colaboração para o estudo a todos os Serviços de Cuidados Paliativos do Continente e Regiões Autónomas: Unidades de Cuidados Paliativos, Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos, Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos.

Foram contactadas via *e-mail* e correio institucional 61 instituições prestadoras de Cuidados Paliativos, identificadas pela APCP e CNCP. Do total das instituições contactadas, 32 responderam aceitar colaborar, mas apenas 6 instituições (correspondendo a 7 equipas) forneceram dados para o estudo. Na listagem inicial de instituições contactadas foram abrangidas equipas do sistema público (RNCCI e não-RNCCI) e sistema privado. As equipas que participaram na recolha de dados para o estudo foram equipas maioritariamente constituintes da RNCCI.

No Fluxograma seguinte apresentam-se as respostas dos serviços colaboradores, a população acessível e amostra final de doentes (do tipo acidental).

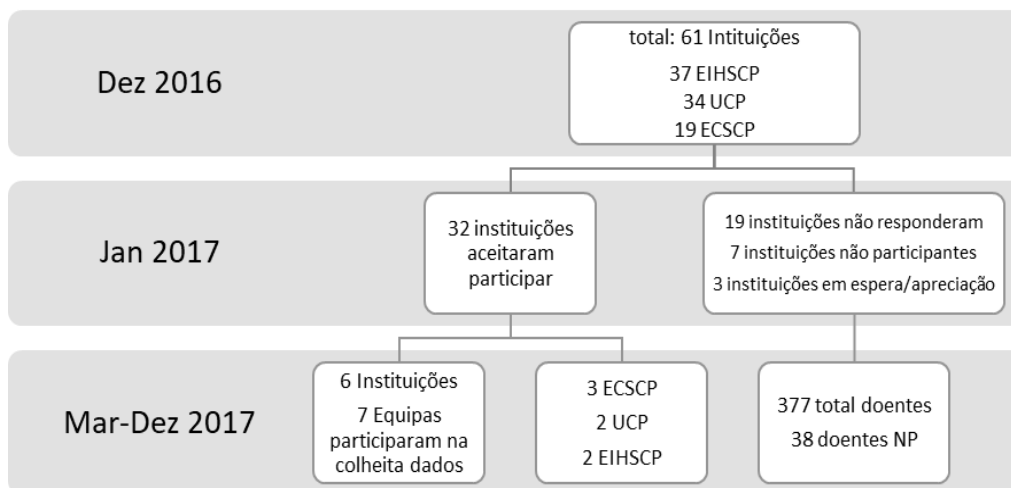


Figura 3 - Fluxograma das instituições/equipas contactadas e amostra final de doentes

EIHSCP-Equipa Intrahospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, ECSCP-Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos, UCP-Unidade Cuidados Paliativos.

8. Variáveis em estudo

As variáveis constituem um elemento central da metodologia dado ser à volta delas que se estrutura todo o processo de investigação. Variável é uma propriedade ou característica em relação à qual as unidades de observação/casos que constituem a amostra variam⁵⁷.

Selecionámos variáveis que agrupámos em categorias de caracterização:

- Caracterização sociodemográfica da amostra
- Caracterização clínica da amostra
- Caracterização da acessibilidade às equipas de CP
- Caracterização da referenciação às equipas de CP
- Caracterização da qualidade dos cuidados prestados

Na tabela 2 apresenta-se o plano de operacionalização de cada variável em estudo bem como a sua classificação enquanto variável qualitativa (nominal ou ordinal) ou quantitativa (contínua ou discreta).

Tabela 2 - Plano de Operacionalização das Variáveis

Categorias	Nome da Variável	Classificação	Operacionalização/Codificação
Socio-Demográficas	Caracterização do Doente		
	Idade do doente	Quantitativa, contínua Qualitativa, ordinal	Anos Faixas etárias: 1-[20-29];...; 8-[90-99]
	Sexo do doente	Qualitativa, nominal	1-feminino 2-masculino
	Nível Instrução do doente	Qualitativa, ordinal	1-nenhum 2-básico 3-secundário 4-especialização tecnológica 5-superior
	Estado civil do doente	Qualitativa, nominal	1-solteiro 2-casado com registo 3-casado sem registo 4-viúvo 5-divorciado 6-separado
	Local de residência	Qualitativa, nominal	NUTS II: 1-Norte 2-Centro 3-Área Metropolitana de Lisboa 4-Alentejo 5-Algarve 6-Açores 7-Madeira
	Tipologia de área de residência	Qualitativa, nominal	1-área predominantemente urbana 2-área mediamente urbana 3-área predominantemente rural
	Distância entre a residência e o serviço de admissão	Quantitativa, contínua Quantitativa, contínua	Km min

Caracterização do Cuidador			
	Existência de cuidador	Qualitativa, nominal	0-não 1-sim 9-desconhecido
	Idade do cuidador	Quantitativa, contínua Qualitativa, ordinal	Anos Faixas etárias: 1-[20-29];...; 8-[90-99]
	Sexo do cuidador	Qualitativa, nominal	1-feminino 2-masculino
	Grau de parentesco com o doente	Qualitativa, nominal	1-cônjuge 2-progenitores 3-filhos 4-irmãos 5-outros parentes 6-amigos
	Situação perante o trabalho		1-ativo 2-inativo 3-não referido
	Nº de horas como cuidador (semanais)	Quantitativa, contínua	horas
Clínicas	Classificação diagnóstica	Qualitativa, nominal	1-carcinoma não pequenas células 2-carcinoma pequenas células 3-neoplasias da pleura 4-outros tipos
	Estadiamento da doença	Qualitativa, nominal	1-localizado 2-localmente avançado 3-metastizado 4-desconhecido
	Comorbilidades	Qualitativa, nominal	1 a 3-cardiovascular 4-hematológico ou outra doença oncológica 5-doença hepática crónica 6-doença muscular crónica 7 e 8-neurodegenerativa e osteoarticular 9-doença renal crónica 10-doença respiratória crónica 11-demência 12-diabetes 13 e 14-ELA e esclerose múltipla 15-fragilidade 16-indeterminada 17-falência multiorgânica 18-outros 91-não referido 92-não avaliado
Acessibilidade	Nº doentes com NP referenciados	Quantitativa, discreta	Nºs inteiros
	Nº doentes com NP admitidos	Quantitativa, discreta	Nºs inteiros
	Nº doentes com NP assistidos	Quantitativa, discreta	Nºs inteiros

	Entidade/Serviço referenciador	Qualitativa, nominal	1-Cuidados de Saúde Primários 2-Cuidados Hospitalares 3-Serviços de Cuidados Paliativos 4-Família 5-Outros
	Motivo da referência	Qualitativa, nominal	1-Controlo de sintomas 2-Ausência de cuidador 3-Dependência em AVD's 4-Necessidade de tratamento e intervenção paliativa 5-Gestão Terapêutica 6-Apoio à família 7-Reabilitação 8-Apoio psicológico/psicossocial 9-Exaustão do cuidador 10-Tratamento de feridas 11-Progressão da doença 12-Necessidade de intervenção multidisciplinar 13-Apoio Social 14-Comunicação 15-Outros
	Tipologia de serviço onde o doente com NP está admitido	Qualitativa, nominal	Local de Cuidados: 1-ECSCP 2-EIHSCP 3-UCP
Timing da referência	Tempo entre referência e admissão	Quantitativa, contínua	Dias
	Tempo sobrevida após a referência	Quantitativa, contínua	Dias
	Tempo sobrevida após a admissão	Quantitativa, contínua	Dias
Qualidade e outros outcomes	Avaliação sintomática	Quantitativa, contínua	Score FACIT-PAL (anexo)
	Tempo decorrente entre a admissão e avaliação de sintomas	Quantitativa, contínua	Dias
	Proporção doentes com NP com avaliação sintomática as 48h ou 72 h após a admissão	Quantitativa, contínua	percentagem
	Efetividade do controlo sintomático	Quantitativa, contínua	Diferencial entre os Scores FACIT-PAL
	Tempo entre a admissão e a alta	Quantitativa, contínua	Dias
	Tipo de alta	Qualitativa, nominal	1-alta 2-transferência para S. de agudos 3-transferência para Equipa/Serv.CP 4-transferência para Unidade RNCCI 5-transferência para ECCI 6-óbito 9-não referido

Proporção de doentes com discussão do caso em reunião multidisciplinar aquando da admissão	Quantitativa, contínua	percentagem
--	------------------------	-------------

AVD's- Atividades de Vida Diária, CP – Cuidados Paliativos, ELA –Esclerose Lateral Amiotrófica, FACIT-PAL- Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Palliative, NP- Neoplasia do Pulmão, NUTS- Nomenclatura das Unidades Territoriais para Fins Estatísticos, RNCCI- Rede Nacional Cuidados Continuados Integrados

9. Procedimento para a colheita de dados e instrumentos de medida

A metodologia para a colheita de dados consistiu de:

- Distribuição às equipas de um formulário (anexo i) para caracterização do doente: caracterização demográfica, social e clínica; motivo de referenciação; data de referenciação; data de admissão; data de morte, entre outros destinados ao projeto global comum do OPCP. Este formulário foi elaborado pelo OPCP e inclui vários elementos de caracterização sugeridos por documento emanado pela EAPC⁶⁰, para a caracterização das populações em Cuidados Paliativos. Este instrumento de colheita incluiu outros dados (relativos à satisfação dos cuidadores, das equipas, determinação local morte desejado e real), mas que não foram avaliados para efeitos do presente estudo.
- A distância entre o local de residência e o serviço de admissão foi determinado com recurso à aplicação “Google maps”. Foi medida a distância mais curta entre o centro da cidade/vila de residência e a morada do serviço de admissão.
- As equipas receberam igualmente a escala FACIT-PAL (questionário desenvolvido e validado para Portugal por *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy.Org*, versão original de autoria de *Cella et al (1993)*, já posteriormente validada para a população portuguesa em contexto paliativo com patologia oncológica por Pereira F e de Brito Santos C em 2011⁶¹) para a avaliação de sintomas (anexo ii). Esta escala foi criada para avaliar a qualidade de vida (QoL) em 4 domínios de bem-estar nomeadamente: físico, social/familiar, emocional, funcional. Existem instrumentos para avaliação de sintomas e QoL, alguns validados para Portugal, do tipo unidimensional (EVA, NRS) ou multidimensional (ESAS, FACIT⁶¹, FACT⁶¹, POS⁶²,

MQOL⁶³) de que citamos os mais utilizados⁵⁵. Seleccionámos a escala FACIT-PAL por se tratar de uma escala multidimensional e suficientemente holística tal como preconizado pela EAPC⁶⁴. O questionário é de autopreenchimento e demora cerca de 10 minutos a preencher totalmente. Apresenta 27 questões/afirmações às quais o doente responde segundo uma escala *Lickert* (0 a 4) sobre o seu bem-estar em diversos domínios. Uma pontuação mais elevada no *Score* global corresponde a uma QoL mais elevada. Não existem regras definidas de pontuação para cada item ou domínio. Neste estudo para cada domínio de bem-estar, o valor médio/mediana obtidos foi comparado face ao que seria obtido no caso de pontuação máxima.

- Foram ainda previstas como outras fontes de dados: Processo clínico dos doentes, Registos administrativos e Atas das reuniões de equipa.
- As equipas procederam à colheita dos dados relativos a: caracterização dos doentes e cuidadores/familiares/pessoas de referência, recolha de informação nos processos administrativos e no processo clínico (*avaliação de sintomas nas primeiras 48 ou 72 horas de admissão, conforme as equipas funcionem 7 dias por semana ou 5 dias por semana, respetivamente – momento inicial*), avaliação do controlo sintomático, e repetição a cada 7 dias (exceto na consulta externa, onde foi previsto ser realizado em cada consulta), até um máximo de 4 avaliações para avaliação da efetividade do controlo sintomático (calculando o diferencial entre os *Scores*).
- Os registos foram realizados em folha Excel entregue a cada equipa e que será trimestralmente entregue ao OPCP para avaliações e consolidações parcelares dos dados obtidos.
- Os dados foram posteriormente consolidados numa base de dados Excel e SPSS em computador da responsabilidade dos coordenadores do OPCP que são simultaneamente os coordenadores do projeto global.

⁵⁵ EVA-escala visual analógica, NRS-numeric rating scale, ESAS- Edmonton Symptom Assessment System, FACIT - Functional Assessment of Chronic Illness Therapy, FACT - Functional Assessment of Cancer Therapy, POS – Palliative Care Outcome Scale, McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL)

10. Metodologia para o processamento de dados

- Os dados foram analisados com recurso à estatística descritiva e analítica, com o apoio dos softwares IBM SPSS[®] (Statistical Package for Social Science) versão 24 e Microsoft *Excel*).
- Medidas de estatística descritiva utilizadas: análise de frequências, medidas de tendência central (média, mediana e moda) e medidas de dispersão (desvio padrão e amplitude interquartil), representação gráfica em *box-plot*, gráfico *pie* e de barras.
- Na estatística analítica utilizámos testes não paramétricos: *Mann-Whitney*, *Kruskal-Wallis* e correlação de *Spearman* e curvas de *Kaplan-Meier*. Foi adotado o valor de significância estatística $p\ value < 0.05$.
- A análise da normalidade de distribuição das variáveis quantitativas foi realizada com o teste *Shapiro-Wilk*, para amostras com n° elementos < 50 .

11. Meta-informação

- A capacidade cognitiva para o autopreenchimento da escala de avaliação sintomas foi avaliada pelas equipas.
- Os cuidadores informais foram designados pelas equipas e doente como a pessoa responsável até à data de admissão na equipa pelos cuidados e bem-estar do doente no local de residência.
- A tipologia da área de residência foi codificada segundo a tipologia de áreas urbanas do INE 2014.
- Os motivos de referenciação às equipas de CP foram definidos com base dos discriminados na plataforma informática da RNCCI.
- A classificação em estádios de doença oncológica baseou-se em recomendação da EAPC⁶⁰.

12. Compromissos éticos e formais

- O estudo foi aprovado pelo Conselho Científico do ICS-UCP no dia 14 de fevereiro de 2017 e obteve parecer positivo da Comissão de Ética para a Saúde de cada instituição bem como Comissão Nacional de Proteção de Dados. (anexo iii)
- O estudo garantiu a confidencialidade e anonimato dos participantes através dum sistema de código na identificação.

Os registos dos doentes foram codificados da seguinte forma: “abcdef” em que “a” correspondeu ao 2º algarismo do número de utente (no caso de não possuir, correspondeu ao número de identificação fiscal); “bc” correspondeu à designação do dia de nascimento (ex.: 01); “d” correspondeu à 3ª letra do primeiro nome; “ef” corresponderam à 2ª e 3ª letra do distrito de residência. (Desta forma garantiu-se o anonimato dos doentes e limitou-se a possibilidade de erro e duplicação de dados associados a doentes com mais do que uma admissão).

- Todos os participantes tiveram acesso e assinaram o consentimento informado livre e esclarecido. (anexo iv)
- Não se registaram efeitos adversos da sua realização.
- Os dados ficaram na posse do OPCP apenas enquanto o estudo decorreu, utilizando um sistema de codificação do doente que não permitia aos investigadores a identificação dos sujeitos participantes.
- Só os investigadores do OPCP têm acesso aos dados consolidados, enquanto os elementos das equipas apenas têm acesso aos dados dos utentes sob os seus cuidados e por eles colhidos.
- A associação entre os diversos registos para identificar readmissões/transferências foi feita com base na codificação já descrita.
- O relatório a tornar-se público não conterá nenhuma referência que permita a identificação das equipas.
- O acesso aos processos clínicos foi realizado pelos elementos das equipas dos Serviços de Cuidados Paliativos, os quais estão sujeitos ao sigilo profissional, assegurando, dessa forma, o anonimato e a confidencialidade dos participantes. Os

investigadores não têm acesso a dados identificadores dos doentes; somente, sob a forma codificada.

- Existiu compromisso de disponibilizar a cada serviço um relatório, apresentado de forma a garantir a confidencialidade dos dados, não permitindo associar respondentes a respostas.
- Para a realização do estudo não foi pedido financiamento e/ou apoios ou elaborado orçamento.

13. Cronograma da Investigação

Tabela 3 - Cronograma da Investigação

	Jan	Fev	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set	Out	Nov	Dez
2016											Preparação Projeto	Contacto com as Equipas
2017	Entrega Projeto de Tese	Aprovação do estudo					Colheita e recolha de dados					
2018	Processamento dados			Análise de resultados e preparação final		Entrega da Tese						

14. Limitações e Vieses do estudo

A análise dos resultados deve ter em conta as seguintes limitações do nosso estudo:

- O tipo de estudo, observacional e sem participação dos investigadores na recolha dos dados pode ter introduzido vieses de informação.
- Reduzida participação de instituições/equipas no estudo, face ao total de equipas contactadas para a colaboração no estudo.

- A dimensão reduzida da amostra influenciou o tipo de teste estatístico utilizado nomeadamente o recurso a estatística não paramétrica com poder estatístico inferior para a eliminação dos erros aleatórios.
- Amostra obtida por métodos não probabilísticos, de natureza acidental, limitando a possibilidade de generalizações/extrapolações (viés de seleção).
- Exigência de capacidade cognitiva para o auto-preenchimento de questionário para avaliação dos sintomas e análise de efetividade controlo sintomático.
- A utilização de fontes secundárias e os questionários de autopreenchimento introduziu vieses de informação.

Parte III - Apresentação de Resultados

No presente capítulo apresentamos os dados recolhidos com base no instrumento de colheita de dados e tratados estatisticamente através do *software* de análise estatística SPSS versão 24.

De acordo com as categorias de variáveis selecionadas e operacionalizadas no capítulo da metodologia, recorreremos a análise da distribuição de frequências, medidas de tendência central e medidas de dispersão para a apresentação dos dados de estatística descritiva.

Noutro subcapítulo que designámos como estatística analítica apresentamos os dados obtidos da associação/correlação entre variáveis utilizando os testes *Mann-Whitney*, *Kruskal-Wallis* e correlação de *Spearman*.

1. Estatística Descritiva

1.1 População e Amostra

No período em que decorreu a colheita de dados foram admitidos e assistidos nas instituições participantes 376 doentes (correspondendo a 377 admissões, por 1 doente com admissão repetida, mas em momento diferente).

Destes obtivemos uma amostra acidental de **38 doentes admitidos/assistidos com neoplasia do pulmão** (codificada como doença oncológica localizada ao pulmão) e que constituíram o nosso objeto de estudo ($n=38$; 10.1% do total de admitidos).

A maioria da população admitida nas equipas apresentava doença oncológica (320; 84.9%) Vs não oncológica (53; 14.1%) - figura 4. A prevalência de doentes com neoplasia do pulmão pode estar subestimada pelo fato de existir uma frequência considerável de casos sem localização da neoplasia no grupo da patologia oncológica (61 valores omissos; 16.2%).

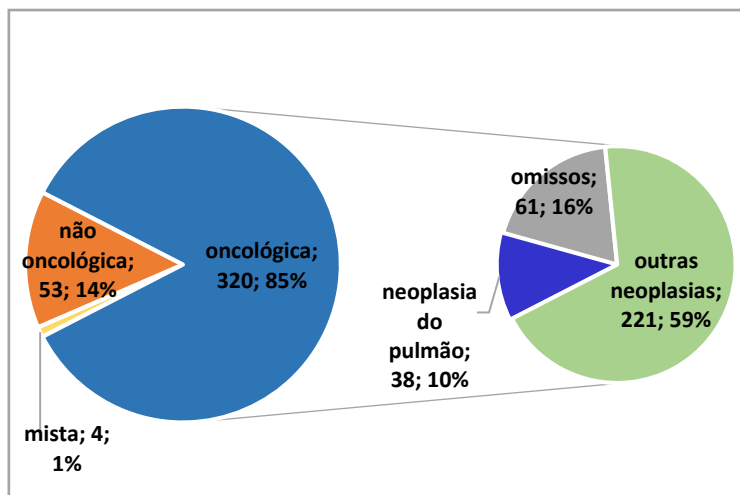


Figura 4 - Caracterização da população de doentes admitidos nas equipas segundo o diagnóstico (N=377)

1.2. Caracterização sociodemográfica da amostra

Caracterização dos doentes

A **análise sociodemográfica** da amostra revela uma predominância de doentes do sexo masculino (27; 71.1%) Vs feminino (11; 28.9%). A idade enquanto variável quantitativa contínua apresentou uma distribuição de tipo normal segundo o teste de *Shapiro-Wilk* ($SW(38)=0.966$, $p=0.304$). A média de idades da nossa amostra foi de 71.37 anos, com um desvio padrão (Dp) de 8.63 (tabela 4). A idade foi também operacionalizada em faixas etárias, apresentando a maioria dos doentes (25; 65.8%) idade compreendida na faixa etária entre os 60 e 79 anos (figura 6). Quanto ao estado civil e nível de instrução, a maioria dos doentes era casado/a com registo (22; 57.9%) e tinha concluído apenas o ensino básico (24; 63.2%).

Tabela 4 - Distribuição de Frequências: Dados sociodemográficos dos doentes (n=38)

Variáveis	F	%
Sexo		
Masculino	27	71,1
Feminino	11	28,9
Total (N)	38	100
Idade (Faixa Etária)		
50-59	4	10,5
60-69	10	26,3
70-79	15	39,5
80-89	9	23,7
Total (N)	38	100
Nível de Instrução		
Nenhum	8	21,1
Básico	24	63,2
Secundário	4	10,5
Superior	2	5,3
Total (N)	38	100
Estado Civil		
Casado(a) com registo	22	57,9
Viúvo(a)	7	18,4
Divorciado(a)	4	10,5

Casado sem registo (união de facto)	2	5.3
Solteiro(a)	2	5.3
Separado(a)	1	2.6
Total (N)	38	100

Tabela 5 – Estatística descritiva: Idade dos doentes (n=38)

variável	Estatística	
Idade dos doentes (anos)	Média	71.37
	Mediana	72.50
	Desvio Padrão	8.63
	Mínimo	53
	Máximo	86
	Amplitude interquartil	14

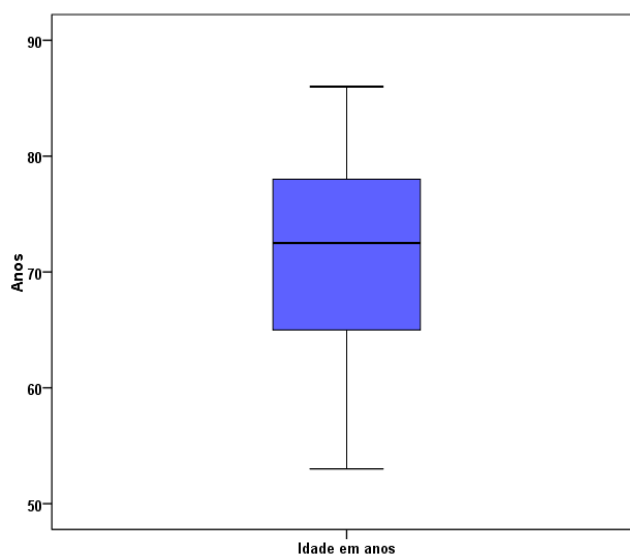


Figura 5 - Diagrama em caixa: Idade dos doentes

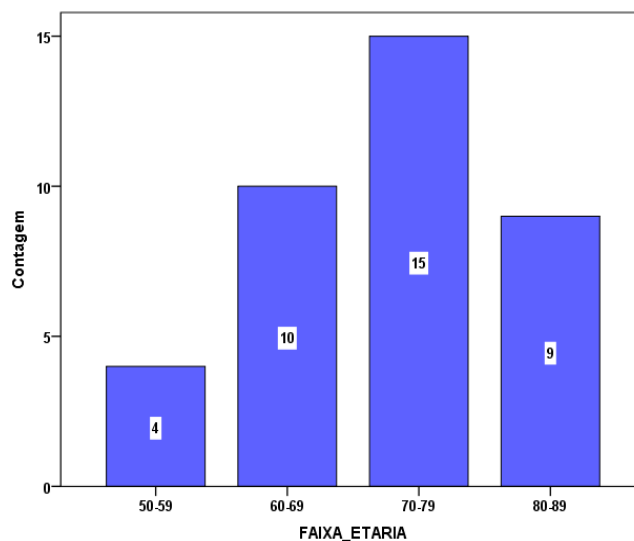


Figura 6 - Gráfico de barras: Idade do doente segundo Faixa etária

Quanto ao **local de residência** observou-se que a maioria residia em área considerada predominantemente urbana (29, 76.5%) segundo a tipologia de áreas urbanas, concretamente na região NUTS II da área metropolitana de Lisboa em 22 casos (57.9%), sobressaindo também nesta amostra os residentes em uma região autónoma (31.6%) (tabela 6), fato que poderá dever-se a equipa participante no estudo com essa área de abrangência geográfica.

Tabela 6 - Distribuição de Frequências: Local Residência NUTS e Tipologia de área de Residência (n=38)

Local de Residência (NUTS II)	F	%	Tipologia de área de Residência	F	%
Área metropolitana de Lisboa	22	57.9	Área predominantemente urbana	29	76.3
Açores	12	31.6	Área mediantemente urbana	6	15.8
Norte	4	10.5	Área predominantemente rural	3	7.9
Total (N)	38	100	Total (N)	38	100

NUTS - Nomenclatura das Unidades Territoriais para Fins Estatísticos

Foi avaliada a **distância entre o local de residência e o Serviço de admissão** em Km e em minutos. Para estas variáveis a amostra não teve uma distribuição normal [SW(34)=0.743, $p < 0.001$]. A mediana da distância entre o local de residência e o serviço

de admissão (em km) foi de 6.6 km e a amplitude IQ foi de 21.3. A amplitude da distância percorrida variou entre 0.7 Km e 75.5 km (tabela 7). Foi analisada a distribuição excluindo-se os valores muito discrepantes, mas sem variação significativa. No subcapítulo da estatística analítica iremos analisar a distribuição da distância entre o local de residência e o serviço de admissão em função da região de residência.

Tabela 7 - Estatística descritiva: Distância entre Local Residência e Serviço de Admissão (Km)
(n válido = 34)

variável	Estatística	Km	Min
Distância entre Local de Residência e Serviço de admissão	Média	15.65	18.47
	Mediana	6.60	10,50
	Desvio Padrão	19.07	15.42
	Mínimo	0.7	5
	Máximo	75.5	60
	Amplitude interquartil	21.3	23

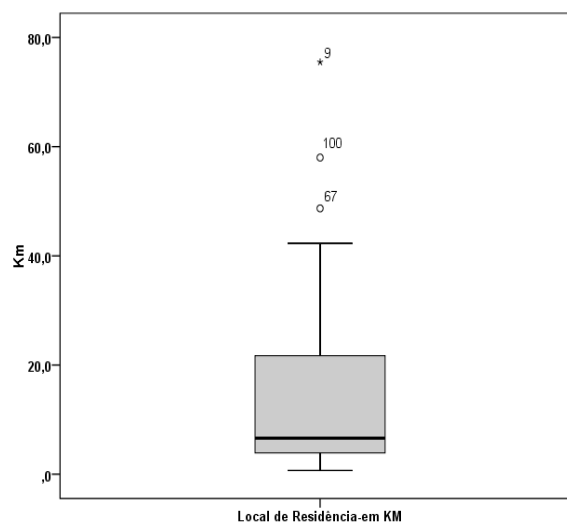


Figura 7 - Diagrama em caixa: Distância entre Local de Residência e Serviço de Admissão (Km)
(n válido=34)

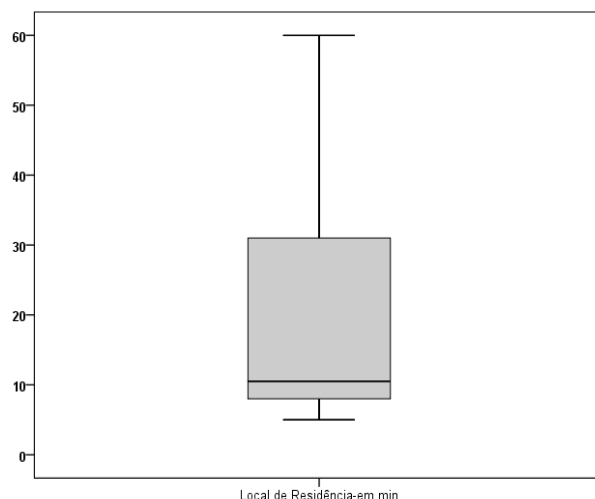


Figura 8 - Diagrama em caixa: Distância entre Local residência e Serviço de Admissão (min) (n válido=34)

No que respeita ainda à **caracterização social** da amostra de doentes, verificámos que todos os doentes (38; 100%) tinham pelo menos 1 cuidador informal. De seguida apresentam-se os dados relativos à caracterização sociodemográfica dos cuidadores dos desta amostra de doentes.

Caracterização dos cuidadores informais

Os indivíduos considerados cuidadores informais para efeitos do estudo eram maioritariamente representados pelo sexo feminino (21, 55.3%), com idade média de 59.29 anos, e desvio padrão 18,89 (distribuição normal, $SW(38)=0.964$, $p=0.254$). Existia um grau de parentesco em 1º grau com o doente em 92.3% dos casos. Aproximadamente $\frac{1}{4}$ dos cuidadores (28.9%) eram profissionalmente ativos.

O nº de horas por semana despendido como cuidador não teve uma distribuição normal ($SW(26)=0.848$, $p=0.001$) com uma mediana de 56.0 horas por semana. A constatação da existência de cuidador em idade laboral poderia ser alvo no futuro, de avaliação nomeadamente quanto à presença de sobrecarga.

Tabela 8 - Distribuição de Frequências: Dados sociodemográficos do cuidador

Variáveis		F	%	% válida	% cumulativa
Sexo do cuidador					
Válido	Masculino	6	15.8	22.2	22.2
	Feminino	21	55.3	77.8	100
Total		27	71.1	100	
Omisso		11	28.9		
Total		38	100		
Grau de parentesco com o doente					
Válido	Cônjuge	15	39.5	57.7	57.7
	Filhos	8	21.1	30.8	88.5
	Irmãos	1	2.6	3.8	96.2
	outros	2	5.2	7.6	100
Total		26	68.4	100	
Omisso		12	31.6		
Total		38	100		
Situação perante o trabalho					
Válido	Ativo	11	28.9	42.3	42.3
	Inativo	15	39.5	57.7	100
Total		26	68.4	100	
Omisso		12	31.5		
Total		38	100.0		

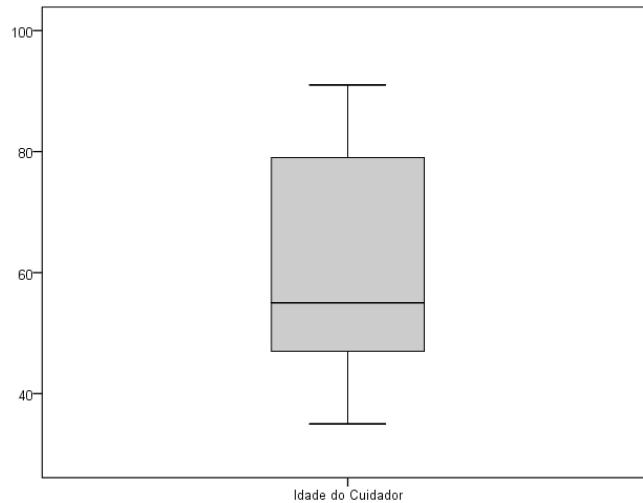


Figura 9 - Diagrama em caixa: Idade do cuidador

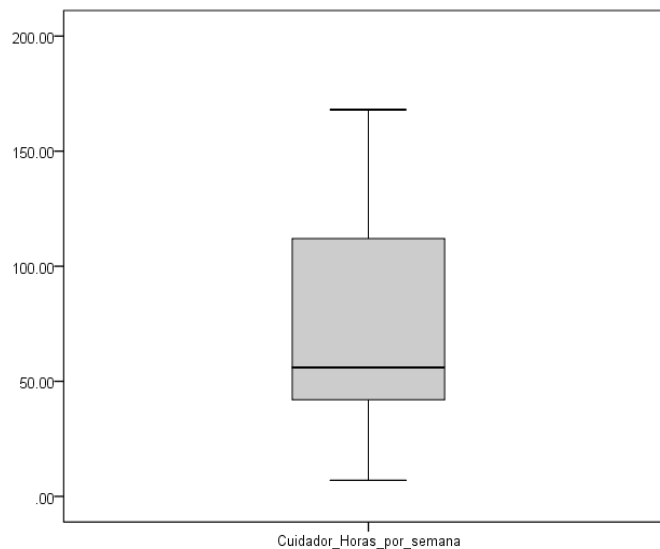


Figura 10 - Diagrama em caixa: Nº horas semanais como cuidador

1.3. Caracterização Clínica da amostra

A **classificação diagnóstica** do tipo de neoplasia era uma variável que prevíamos obter, mas que não tivemos acesso na maioria dos casos. Apenas foram especificados em 7 doentes o subtipo adenocarcinoma do pulmão.

Quanto ao **estadiamento** da doença oncológica, foi operacionalizado em 3 estádios: localizado, localmente avançado e metastizado. A maioria dos doentes assistidos nas

equipas que colaboraram, encontravam-se em estádio metastizado (25, 65.8%), apenas 9 doentes apresentavam estádio localmente avançado (23.7%), não havendo referência a nenhum doente em estádio mais precoce de doença, o que constitui um alerta para a questão dos *timings* da referenciação e incentivo à referenciação mais precoce.

Nesta amostra de doentes, o cruzamento das variáveis Caracterização Clínica-Doença não oncológica-DIAGNOSTICO e Caracterização Clínica-Doença oncológica (limitada ao pulmão)-DIAGNOSTICO não originou resultados válidos. No entanto seria de esperar outros resultados à luz da literatura que documenta uma prevalência de 34⁶⁵ a 50%⁶⁶ de comorbilidades em doentes com neoplasia do pulmão. Estes resultados devem suscitar reflexão sobre a avaliação e registo de diagnósticos secundários no instrumento de colheita de dados.

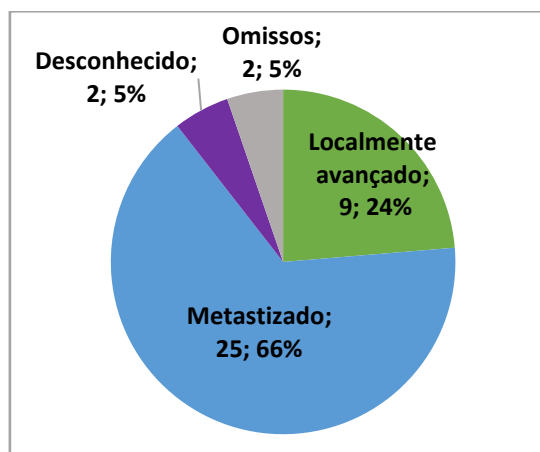


Figura 11 - Gráfico com a classificação do estadiamento
(n válido = 36)

1.4. Caracterização da acessibilidade

No período em que decorreu a colheita de dados, foram admitidos e assistidos 38 doentes com diagnóstico de neoplasia do pulmão. Por impossibilidade de obter dados junto da plataforma da RNCCI/RNCP em tempo útil, não foi possível saber o nº total de doentes de doentes referenciados durante idêntico período, mas que não chegaram a

ser admitidos. Por este motivo, a **caracterização da referência e acessibilidade** dos doentes com NP às equipas de Cuidados Paliativos está subavaliada.

A **origem da referência** no que reporta ao tipo de serviço, distribuiu-se de forma equitativa pelos cuidados saúde primários e por outros serviços de Cuidados Paliativos (34.2% em ambos) seguidos das instituições hospitalares que contribuíram com uma ligeira menor referência de doentes (26.3%) (tabela 9).

No que diz respeito à **tipologia das equipas** onde os doentes estavam admitidos, verificou-se que a maioria dos doentes estava admitida em equipas comunitárias de Cuidados Paliativos (20 doentes, 60.5%), 13 doentes (34.2%) estavam internados em unidades de Cuidados Paliativos e os restantes (2 doentes, 5.3%) eram seguidos por equipas intra-hospitalares de suporte em Cuidados Paliativos (tabela 9).

Na figura 12 estão expostos os principais **motivos de referência** às equipas. A necessidade de controlo de sintomas constituiu o principal motivo de referência, sendo referido em mais de metade dos doentes (26, 68.4%), seguido da necessidade de tratamento e intervenção paliativa e de gestão da terapêutica. A necessidade de apoio a família, psicossocial, intervenção multidisciplinar, considerados pilares da intervenção em Cuidados Paliativos não constituíram motivos para referência a Cuidados Paliativos na nossa amostra. Também não foi apontado como motivo a exaustão do cuidador, embora todos doentes apresentarem cuidador informal de referência.

Tabela 9 - Distribuição de Frequências dos Serviços referenciadores e Tipologias de Serviços de Cuidados Paliativos onde os doentes estavam admitidos (n=38)

Variáveis	F	%
Entidade / Serviço referenciador		
Cuidados de Saúde Primários	13	34.2
Serviços de Cuidados Paliativos	13	34.2
Cuidados Hospitalares	10	26.3
Família	2	5.3
Total (N)	38	100

Tipologia de Serviço de Cuidados Paliativos onde o doente está admitido		
Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos	23	60.5
Unidade Cuidados Paliativos	13	34.2
Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos	2	5.3
Total (N)	38	100

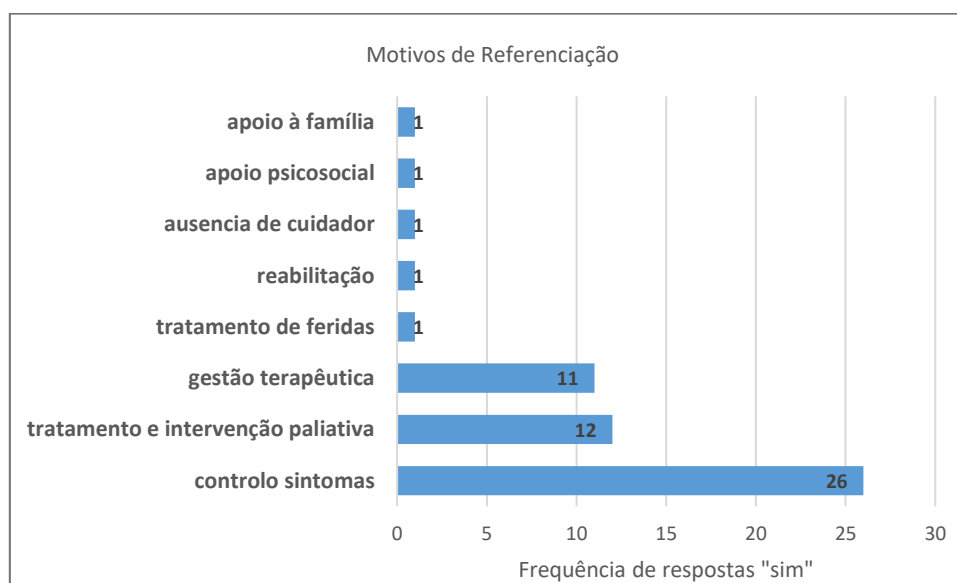


Figura 12 - Gráfico com os motivos de referência às equipas de Cuidados Paliativos

1.5. Caracterização da referência

No que diz respeito à **caracterização da referência**, o tempo que distou entre a data de referência pelos serviços referenciadores e a data de admissão nas equipas (variável quantitativa contínua medida em dias) foi um dos indicadores avaliados. Nesta amostra de doentes com neoplasia de pulmão admitidos em equipas de Cuidados Paliativos, esta variável não teve uma distribuição normal [$SW(38)=0.63$, $p<0.001$]. A mediana do **tempo entre a referência e a admissão** foi de 2 dias, com uma amplitude IQ de 11 dias. O tempo mínimo de espera foi de menos de 1 dia e o tempo máximo de

62 dias. Foi analisado a distribuição excluindo valores discrepantes, sem variação da mesma, pelo que se optou por mantê-los para limitar a redução dimensão da amostra. Apesar da distribuição não normal, sobressai um valor de mediana baixo para o tempo entre referênciação e admissão. Para este fato, pode também contribuir a referênciação a equipas com áreas de abrangência geográfica reduzida. A influência das regiões residência e tipologia de equipa sobre o tempo entre referênciação-admissão será analisada no subcapítulo da estatística analítica.

Tabela 10 - Estatística descritiva: Tempo entre referênciação e admissão (dias) (n=38)

variável	Estatística	
Tempo entre referênciação e admissão (dias)	Média	9.32
	Mediana	2
	Desvio Padrão	16.05
	Mínimo	0
	Máximo	62
	Amplitude interquartil	11

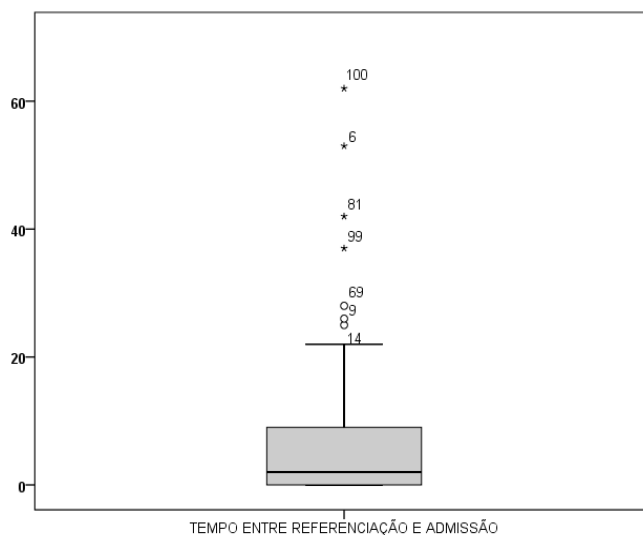


Figura 13 - Diagrama de caixa: Tempo entre referênciação e admissão (dias) (n=38)

O tempo entre a referência e a alta também não teve uma distribuição normal [SW(31)=0.750, $p < 0.001$], com uma mediana de 33 dias e amplitude IQ de 42 dias. O tempo máximo de permanência numa equipa foi de 265 dias.

Tabela 11 - Estatística descritiva: Tempo entre referência e a alta (dias)
(n válido=31)

variável	Estatística	
Tempo entre referência e a alta (dias)	Média	50.58
	Mediana	33
	Desvio Padrão	58.57
	Mínimo	1
	Máximo	265
	Amplitude interquartil	42

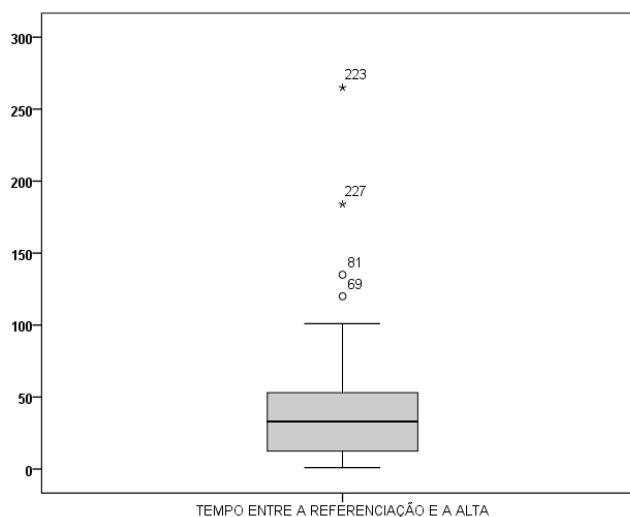


Figura 14 - Diagrama de caixa: Tempo entre referência e a alta (dias)
(n válido=31)

1.6. Caracterização da qualidade

No âmbito de avaliação e **monitorização da qualidade** do funcionamento e dos cuidados prestados pelas equipas 27 doentes pretendemos avaliar o cumprimento de alguns indicadores de qualidade em Cuidados Paliativos já estudados, nomeadamente:

- Avaliação inicial (nas primeiras 48-72h de admissão) e regular das necessidades/problemas (que inclui prognóstico, qualidade de vida, sobrecarga dos cuidadores, questões espirituais e existenciais, necessidades de apoio prático e financeiro, planeamento avançado de cuidados) do doente e família por equipa multidisciplinar, utilizando instrumentos *standardizados* e validados com subsequente registo no processo do doente.
- Registo dos objetivos dos cuidados no processo clínico nas primeiras 72 h.
- Registo das reuniões de equipa e reuniões/conferencias familiares.

Desta avaliação assinala-se que, em 27 doentes (71.11%) foi possível obter o registo da data de avaliação sintomática e conhecendo a data de admissão na equipa avaliar o tempo de avaliação de sintomas desde a entrada na unidade. Em 11 doentes os dados quanto a data da avaliação foram omissos, não tendo sido possível efetuar o cálculo.

Nos doentes com registo de data, verificou-se que a avaliação decorreu no próprio dia de admissão ou dia seguinte cumprindo os critérios de avaliação às 48-72h.

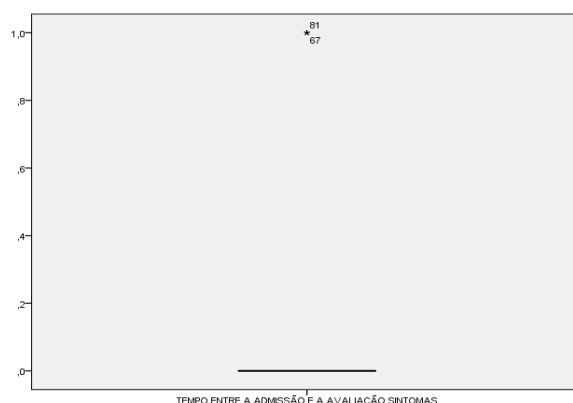


Figura 15 - Diagrama de Caixa: Tempo entre admissão e avaliação de sintomas (dias)
(n válido=27)

A uma percentagem menor de doentes (8 doentes; 21.1%) foi aplicado o instrumento de avaliação multidimensional de sintomas (FACIT-PAL) conforme previamente descrito na metodologia.

Na tabela 11 apresentam-se os resultados da aplicação do questionário no primeiro momento. Cada domínio de bem-estar apresenta vários itens (1ª coluna, linhas) às quais o doente respondeu qual o seu de concordância com a afirmação respeitante ao seu bem-estar nesse domínio. As colunas à direita representam nº de respostas obtidas por cada afirmação, o total de respostas (equivalente a nº de doentes que responderam em cada item) e os omissos. No final, de acordo com as regras de scoring da FACIT foram obtidos os *Scores* para cada domínio e um *Score* total (tabela 12).

Verifica-se que a moda das respostas (pontuando com valor 5) foi atribuído a itens relacionados com a família.

Dos 8 doentes que responderam inicialmente ao questionário, somente 1 respondeu uma segunda vez, pelo que a avaliação da efetividade da forma como foi prevista ficou comprometida e não foi avaliada.

As possíveis origens do sub-preenchimento dos inquéritos quer no primeiro momento quer nos subsequentes será comentada na discussão.

*Tabela 12 – Resultados do inquérito de avaliação do Bem-Estar (FACIT-PAL)
(n válido=8)*

FACIT PAL	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo	Total	Omissos
Bem-Estar Físico							
Estou sem energia	1	1	2	3	1	8	30
Fico enjoado/a	4	0	1	2	1	8	30
Por causa do meu estado físico, tenho dificuldade em atender às necessidades da minha família	1	1	1	2	3	8	30
Tenho dores	1	2	1	1	3	8	30
Sinto-me incomodado/a pelos efeitos secundários do tratamento	2	1	1	3	1	8	30
Sinto-me doente	1	1	1	3	2	8	30
Sinto-me forçado/a a passar tempo deitado/a	0	1	3	3	1	8	30
Bem-Estar Social e Familiar							
Sinto que tenho uma boa relação com os meus amigos	0	0	2	2	4	8	30
Recebo apoio emocional da minha família	0	0	0	3	5	8	30
Recebo apoio dos meus amigos	0	0	0	4	4	8	30
A minha família aceita a minha doença	1	1	1	5	0	8	30
Estou satisfeito/a com a maneira como a minha família fala sobre a minha doença	1	1	2	4	0	8	30

Sinto-me próximo/a do/a meu/minha parceiro/a (ou da pessoa que me dá maior apoio)	1	0	1	2	3	7	31
Estou satisfeito/a com a minha vida sexual	2	0	0	1	0	3	35
Bem-Estar Emocional							
Sinto-me triste	1	2	1	2	2	8	30
Estou satisfeito/a com a maneira como enfrento a minha doença	2	1	4	0	1	8	30
Estou perdendo a esperança na luta contra a minha doença	2	2	1	1	1	8	30
Sinto-me nervoso/a	3	3	1	1	0	8	30
Estou preocupado/a com a ideia de morrer	3	1	1	3	0	8	30
Estou preocupado/a que o meu estado venha a piorar	1	1	0	3	3	8	30
Bem-Estar Funcional							
Sou capaz de trabalhar (inclusive em casa)	4	3	0	1	0	8	30
Sinto-me realizado/a com o meu trabalho (inclusive em casa)	5	2	0	1	0	8	30
Sou capaz de sentir prazer em viver	1	1	2	2	2	8	30
Aceito a minha doença	4	2	1	1	0	8	30
Durmo bem	1	0	4	2	1	8	30
Gosto das coisas que normalmente faço para me divertir	2	2	3	1	0	8	30
Estou satisfeito/a com a qualidade da minha vida neste momento	3	0	4	1	0	8	30
Preocupações Adicionais							
Mantenho conta(c)to com os meus amigos	2	0	1	3	2	8	30
Tenho familiares que poderiam assumir as minhas responsabilidades	1	0	2	2	3	8	30
Sinto que a minha família me dá valor	0	0	0	3	5	8	30
Sinto que sou um peso para a minha família	5	3	0	0	0	8	30
Sinto falta de ar	3	1	1	1	2	8	30
Tenho prisão de ventre	2	1	2	2	1	8	30
O meu peso vai baixando	2	2	0	1	3	8	30
Tenho vomitado	5	2	0	1	0	8	30
Partes do meu corpo estão inchadas	3	4	1	0	0	8	30
Tenho a boca e garganta secas	3	1	2	1	1	8	30
Sinto-me independente	2	5	1	0	0	8	30
Sinto-me útil	1	4	1	1	1	8	30
Procuro aproveitar cada dia ao máximo	1	1	4	1	1	8	30
Tenho paz de espírito	0	1	4	2	1	8	30
Sinto-me com esperança	2	3	0	3	0	8	30
Sou capaz de tomar decisões	0	1	3	3	1	8	30
O meu pensamento é claro	0	2	3	2	1	8	30
Tenho sido capaz de me reconciliar (fazer as pazes) com os outros	0	0	2	3	3	8	30
Sou capaz de me abrir com as minhas pessoas de confiança sobre as minhas preocupações	1	0	3	2	2	8	30

Tabela 13 – Estatística descritiva: Scores na escala FACIT
(n válido = 8)

Scores das subescalas	Bem-Estar Físico (0-28)	Bem-Estar Social e Familiar (0-28)	Bem-Estar Emocional (0-24)	Bem-Estar Funcional (0-28)	Preocupações Adicionais (0-76)	Score Total (0-184)
Média	12.37	19.50	12.37	9.62	47.0	100.87
Desvio-Padrão	7.74	3.0	4.74	3.85	8.9	18.51
Mediana	11	19.41	11.50	9.50	46.7	106.0
Amplitude IQ	12.25	2.83	9.75	6	14.75	30.50
Valor mínimo	5	14	7	3	36	72
Valor máximo	27	24	18	15	63	126
Valor teste SW*/p value	0.88/0.22	0.95 /0.75	0.84/0.08	0.97/0.92	0.93/0.54	0.86/0.14

*Analisada normalidade através teste *Shapiro-Wilk* para cada domínio

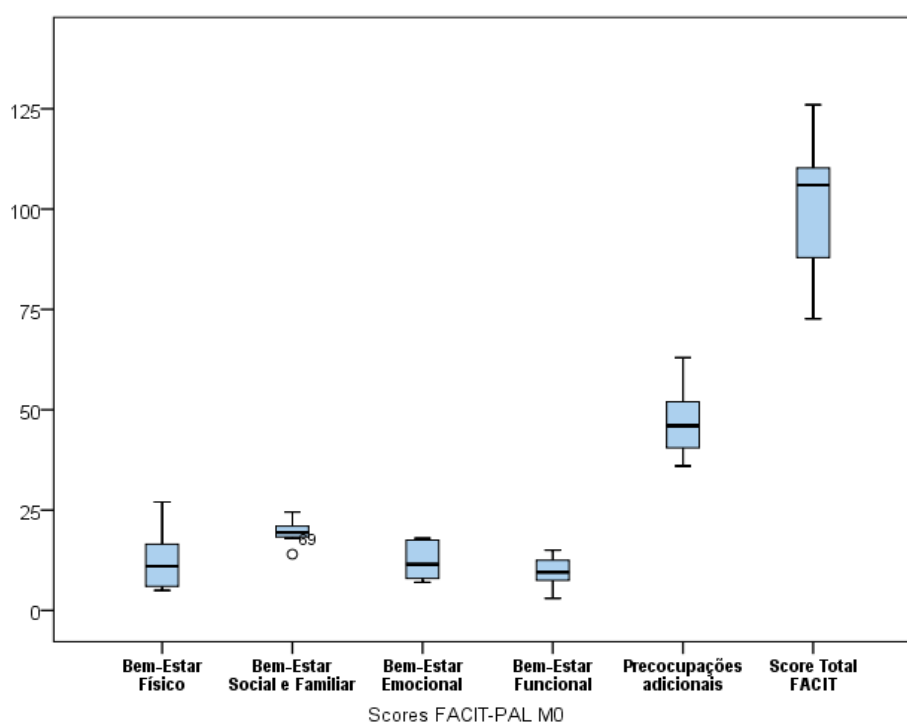


Figura 16 - diagrama de caixa: Scores escala FACIT em cada domínio e Score Total
(n válido=8)

Para cada domínio de bem-estar, o valor médio/mediana obtido foi comparado face ao que seria obtido no caso de pontuação máxima. O ponto médio em caso de pontuação máxima para cada domínio seria; 14 para o bem-estar físico, 14 para bem-estar socio-

familiar, 12 para bem-estar emocional, 14 para bem-estar funcional e 38 para preocupações adicionais. Verifica-se analisando os valores médios expressos na tabela 13, que apenas no caso do domínio do bem-estar socio-familiar, bem-estar emocional e preocupações adicionais os valores são superiores aos que seriam esperados no caso de pontuação máxima, encontrando-se acima do ponto médio.

Relativamente a dados sobre reuniões de equipa ou conferencias familiares, não obtivemos informação.

Dos doentes que tiveram **alta** durante o período de estudo, registaram-se 4 doentes (10.5%) transferidos para serviços de agudos, 3 doentes (7.9%) transferidos para outras equipas/serviços de CP ou unidades da RNCCI. Houve registo de 24 óbitos (63.2%). (tabela 14).

Tabela 14 - Distribuição de Frequências: Tipo de alta
(n válido = 31)

<i>Variável</i>	<i>F</i>	<i>%</i>	<i>% válida</i>	<i>% cumulativa</i>
Tipo de alta				
Transferência para serviço de agudos	4	10.5	12.9	12.9
Transferência para equipa/serviço de CP	2	5.3	6.5	19.4
Transferência para unidade da RNCCI	1	2.6	3.2	22.6
Óbito	24	6.,2	77.4	100
Total	31	81.6	100	
<i>Omisso</i>	7	18.4		
Total	38	100		

Foi analisado o **tempo entre a admissão e a alta** em dias, cuja distribuição foi não normal (SW(31)=0.650, p<0.001). A mediana do nº de dias decorrido entre a admissão e a alta

da equipa foi de 39.55 dias, com amplitude IQ de 36 dias. O nº mínimo de dias foi de 1 e o máximo de 263 dias.

Tabela 15 - Estatística descritiva: Tempo entre admissão e alta (dias)
(n válido= 31)

Variável	Estatística	
Tempo entre admissão e alta (dias)	Média	39.55
	Mediana	23.00
	Desvio Padrão	56.76
	Mínimo	1
	Máximo	263
	Amplitude	36
	interquartil	

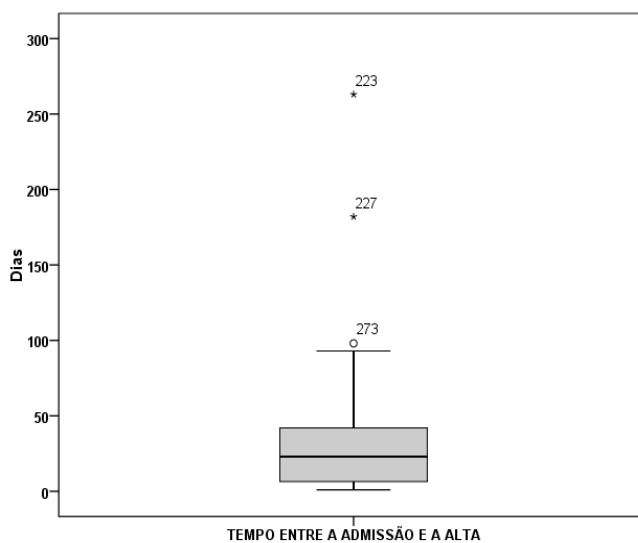


Figura 17 - Diagrama em caixa: Tempo entre admissão e alta (dias)
(n válido=31)

Nos doentes falecidos, foi avaliada a **sobrevida após admissão**, ou seja, o tempo decorrido em dias entre a data de admissão e o acontecimento do óbito. Dos doentes falecidos (n válido =24), a mediana da sobrevida foi de 17 dias (IC95%: [5.48;28.52], desvio padrão: 5.879) e média de sobrevida de 36 dias (IC95%: [14.18;57.90], desvio

padrão: 11.153). A curva de Kaplan-Meier (figura 18) mostra que 50% dos doentes faleceram no primeiro mês após a admissão nas equipas.

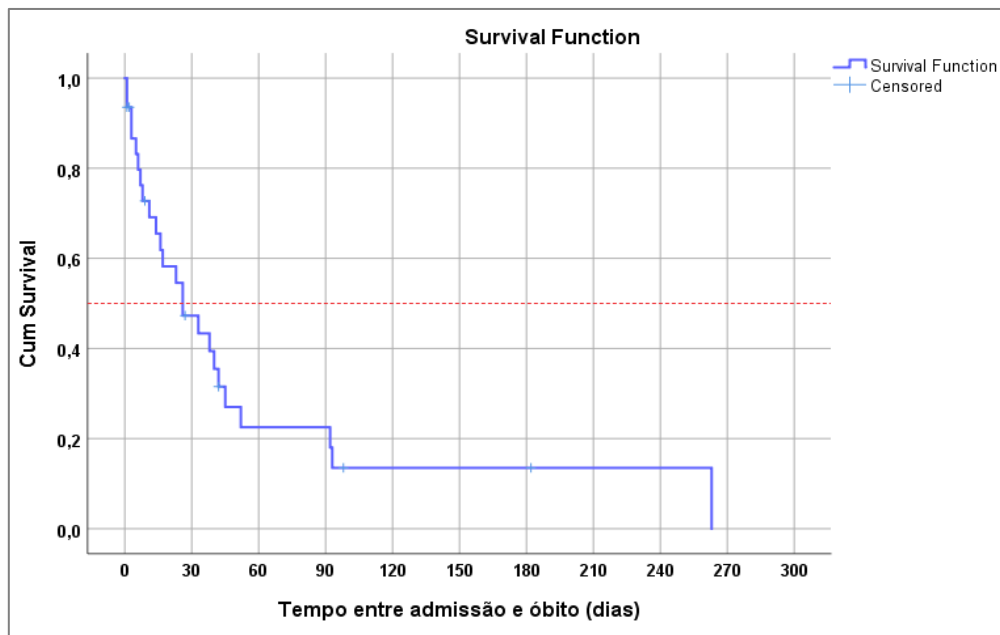


Figura 18 - Curva Kaplan-Meier: Sobrevida após admissão
(n válido=24)

2. Estatística Analítica

Neste subcapítulo apresentamos os resultados da estatística correlacional e de associação de variáveis. Utilizamos testes de estatística não paramétricos, uma vez que os pressupostos da normalidade de distribuição nas variáveis quantitativas não estavam assegurados para a utilização de testes paramétricos.

Recorremos ao teste *Mann-Whitney* nas hipóteses em que se comparou 2 grupos, *Kruskal-Wallis* nas hipóteses em que se comparou mais de dois grupos e à correlação de Spearman para a comparação de variáveis quantitativas. O nível de significância testado foi $p < 0,05$. Apresentamos as estimativas de sobrevida (curva *Kaplan-Meier*) à admissão. Utilizamos o log-Rank para a comparação das curvas de sobrevida em diferentes grupos.

Na tabela 16 estão sumarizadas as associações entre variáveis e grupos que foram testadas e os testes utilizados para responder as questões levantadas.

Tabela 16 – Plano da estatística correlacional e associação entre variáveis

Pergunta		
1. Existe associação entre as variáveis distancia entre local residência e serviço admissão e as regiões NUTS/tipologias TIPAU (residência) ou a tipologia de equipa onde o doente é admitido?		
VD	VI	Teste
Distancia percorrida Km ou min (variável quantitativa contínua)	Regiões NUTS (variável nominal) Tipologias áreas (variável nominal) Tipologia de equipa onde o doente está admitido (variável nominal)	TNP de associação: Mann-Whitney Kruskal-Wallis
2. Existe associação entre as variáveis tempo entre referência e admissão e regiões NUTS/tipologias TIPAU (residência) ou a tipologia de equipa onde o doente é admitido?		
VD	VI	Teste
tempo entre referência e admissão em dias (variável quantitativa contínua)	Regiões NUTS (variável nominal) Tipologias áreas (variável nominal) Tipologia de equipa onde o doente está admitido (variável nominal)	TNP de associação: Mann-Whitney Kruskal-Wallis

3. Existe correlação entre as variáveis tempo entre referenciação e admissão e o Score FACIT ou a sobrevida após a admissão?

VD	VI	Teste
tempo entre referenciação e admissão em dias (variável quantitativa contínua)	Score FACIT total (variável quantitativa, discreta) Sobrevida após admissão (variável quantitativa, contínua)	Correlação Spearman

4. Existem diferenças na sobrevida após a admissão consoante os estádios doença?

VD	VI	Teste
Sobrevida desde a admissão em dias (variável quantitativa, contínua)	Estádio da doença (variável nominal)	Log-Rank

TNP-testes não paramétricos

Para cada uma das questões de investigação colocadas apresentamos os resultados da aplicação dos testes estatísticos. A interpretação dos resultados remetemos para o capítulo da Discussão.

1. Existe associação entre as variáveis distância entre local residência e serviço admissão e as regiões NUTS/tipologias TIPAU (residência) ou a tipologia de equipa onde o doente é admitido?

Dado que a distribuição da variável quantitativa distância entre local residência e serviço admissão não cumpria os requisitos da normalidade, foram utilizados os testes não paramétricos *Mann-Whitney* e *Kruskal-Wallis* para a comparação entre grupos no que respeita à distância. Na tabela 17 e 18 podemos verificar que a mediana da distância percorrida entre o local de residência e o serviço de admissão (em Km ou em min) é menor para a região dos autónoma dos açores e áreas predominantemente urbanas, no entanto sem diferença estatisticamente significativa entre os grupos. (Para a regiões NUTS (Km/min) $U(34)= 106.000/92.500$, $p=0.346/0.153$ e para tipologia das áreas residência (Km/min) $\chi^2_{kw}(34)= 0.974/0.593$, $p=0.614/0.743$).

Tabela 17 – Distância entre residência e serviço admissão consoante regiões NUTS
(n válido=34)

Variável dependente	Variável independente (NUTS)	Estatística	Km	Min
Distância entre Local de Residência e Serviço de admissão	Área metropolitana de Lisboa	Média	20.05	21.64
		Mediana	7.2	11
		Desvio Padrão	22.1	17.45
		Mínimo	0.7	6
		Máximo	75.5	60
		Amplitude interquartil	33	28
	Açores	Media	7,57	12.67
		Mediana	6.35	10.60
		Desvio Padrão	6.59	8.6
		Mínimo	1.0	5
		Máximo	21.7	31
		Amplitude interquartil	8.3	11

Sem casos válidos para a região NUTS = Norte

Tabela 18 – Distância entre residência e serviço admissão consoantes tipologias TIPAU de residência
(n válido = 34)

Variável dependente	Variável independente (Tipologia TIPAU)	Estatística	Km	Min
Distância entre Local de Residência e Serviço de admissão	Área predominantemente urbana	Média	16.55	18.64
		Mediana	6.35	17.26
		Desvio padrão	20.75	16.51
		Mínimo	0.7	5
		Máximo	75,5	60
		Amplitude interquartil	31.6	27
	Área mediantemente urbana	Média	10.04	16.50
		Mediana	8.30	14
		Desvio padrão	7.01	9.4
		Mínimo	4.4	8
		Máximo	21.7	31
		Amplitude interquartil	11.6	16

Sem casos válidos para área predominantemente rural

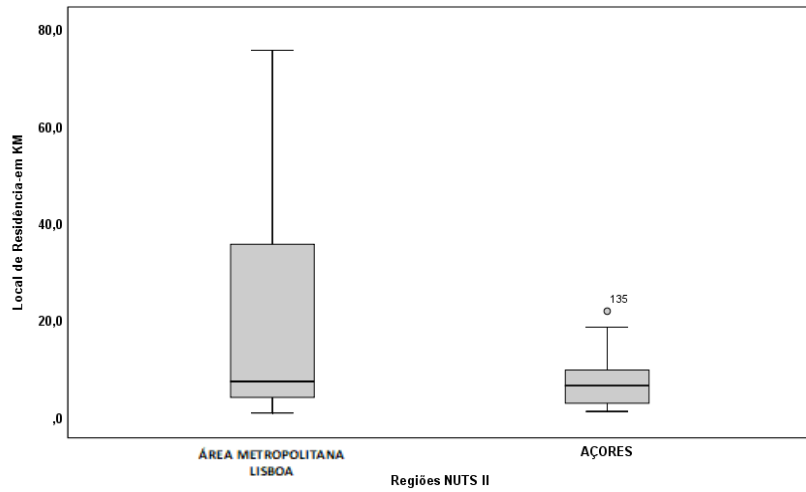


Figura 19 - Diagrama de caixa: Local residência (km) e área NUTS de residência (n válido =34)

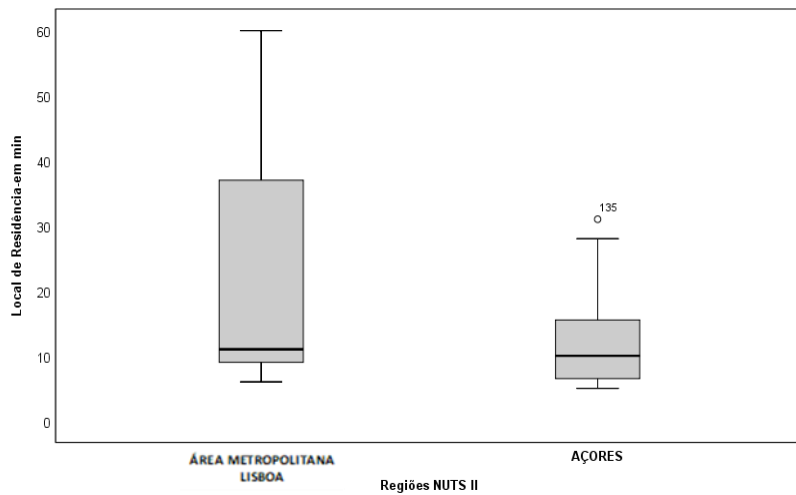


Figura 20 - Diagrama de caixa: Local residência (min) e área NUTS de residência (n válido =34)

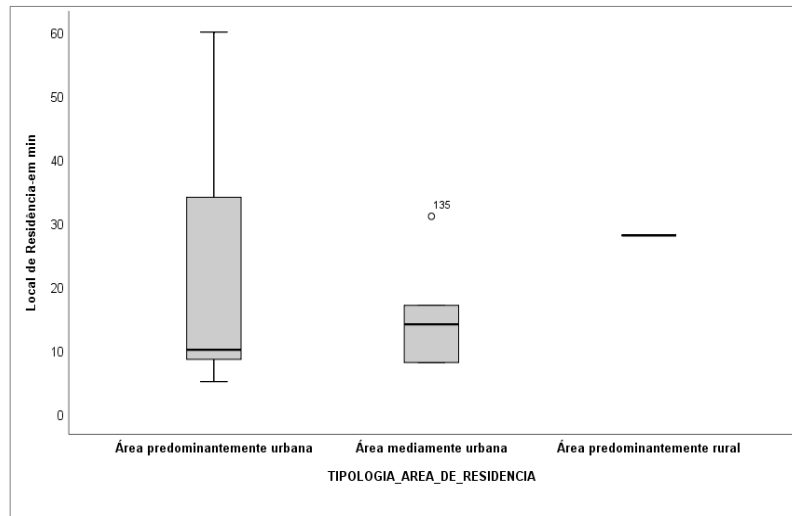


Figura 21 - Diagrama de caixa: local residência (min) e tipologia TIPAU área de residência (n válido=34)

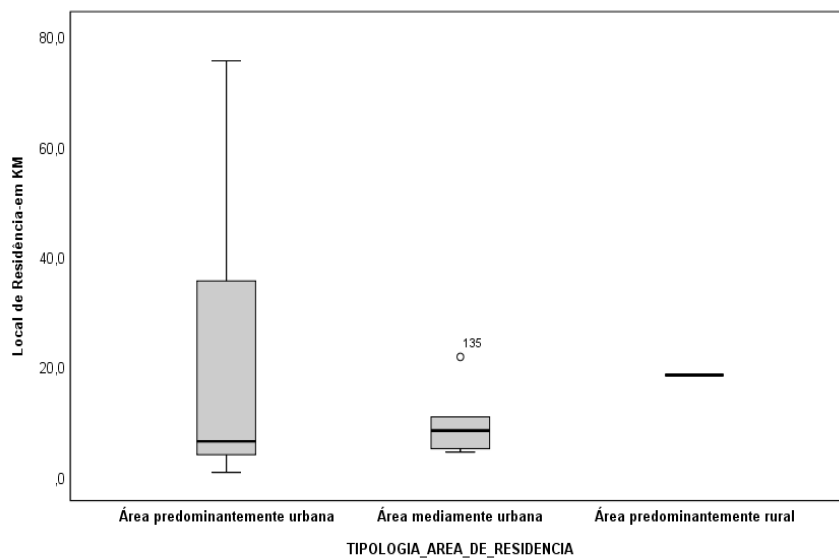


Figura 22 - Diagrama de caixa: Local residência em Km e tipologia TIPAU de residência (n válido=34)

Relativamente à distância percorrida entre o local de residência e o serviço de admissão em função da tipologia onde o doente está admitido, podemos verificar na tabela 19 que a mediana da distância percorrida é maior para os doentes admitidos em unidades de Cuidados Paliativos (41.2Km, 37min) comparativamente com os admitidos em equipas intra-hospitalares (6.8Km, 11.5min) ou comunitárias (3.9km, 9min), com

diferença estatisticamente significativa (em Km ou min respetivamente) no teste utilizado $\chi^2_{kw} (34) = 18.987/17.794, p < 0.001$).

Tabela 19 - Distância entre local residência e serviço de amissão consoante a tipologia onde está admitido
(n válido=34)

Variável dependente	Variável independente (Tipologia de Equipa)	Estatística	Km	Min
Distância entre Local de Residência e Serviço de amissão	Unidade de Cuidados Paliativos	Média	42.72	4.1
		Mediana	41.20	37
		Desvio padrão	17.42	12.98
		Mínimo	12.3	14
		Máximo	75.5	60
		Amplitude interquartil	17.9	15
	Equipa Intra-hospitalar de Cuidados Paliativos	Média	6.8	11.5
		Mediana	6.8	11.5
		Desvio padrão	4.1	7.7
		Mínimo	3.9	6
		Máximo	3.7	16
		Amplitude interquartil	.	.
	Equipa Comunitária de Cuidados Paliativos	Média	5.22	10.78
		Mediana	3.9	9
		Desvio Padrão	5.18	6.5
		Mínimo	0.7	5.0
		Máximo	2.7	31
		Amplitude interquartil	4.9	3

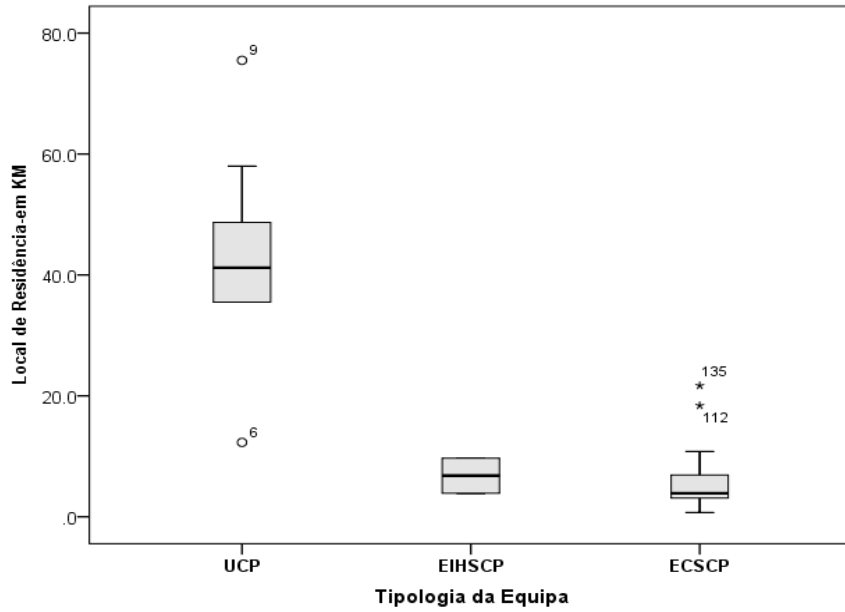


Figura 23 - Diagrama de caixa: distância entre local residência e serviço admissão (Km) de acordo com tipologia de equipa onde está admitido
 UCP- Unidade Cuidados Paliativos, EIHS CP- Equipa intra-hospitalar de Cuidados Paliativos, ECSCP- Equipa comunitária de Cuidados Paliativos

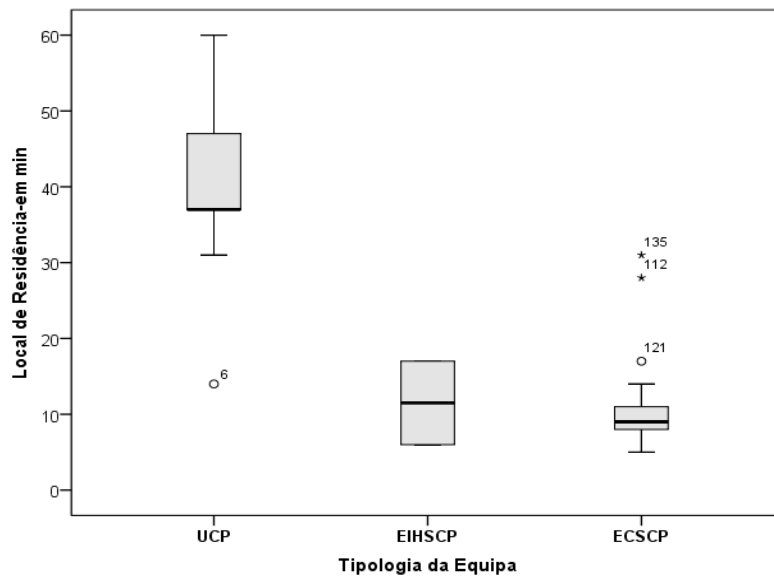


Figura 24 - Diagrama de caixa: distância entre local residência e serviço de admissão (min) de acordo com tipologia de equipa onde está admitido
 (n válido=34)

2. Existe associação entre as variáveis tempo entre referência e admissão e regiões NUTS/tipologias TIPAU (residência) ou a tipologia de equipa onde o doente é admitido?

De igual modo, uma vez que as distribuições relativas aos tempos entre referência e admissão não cumpriam os necessários para a utilização de testes paramétricos, em alternativa utilizou-se o teste de *Kruskal-Wallis* para a comparação entre grupos.

Verificámos medianas de tempo de espera entre 0 a 3 dias independentemente da região de residência, no entanto na região da área metropolitana de Lisboa e nas regiões predominantemente urbanas, existiu uma amplitude IQ maior (tabela 23).

Os resultados do teste *Kruskal-Wallis* demonstraram diferença estatisticamente significativa nos tempos de espera consoante as regiões de residência (para regiões NUTS: $\chi^2_{kw}(38)=20.64$, $p<0.001$; para tipologia TIPAU: $\chi^2_{kw}(38)=6.105$, $p=0.047$)

Tabela 20 - Tempo entre referência e admissão consoante as regiões de residência (NUTS e tipologia TIPAU) (n válido=38)

Variável dependente		Variáveis independentes de agrupamento					
Tempo entre referência e admissão	Estatística	Regiões Residência NUTS			Tipologia áreas residência		
		Norte	Lisboa	Açores	Predominante mente urbana	Medianamente urbana	Predominante mente rural
	Média	1.50	15.64	0.33	17.9	0.50	1.67
	Mediana	1.50	3	0	2	0	2
	Desvio- Padrão	1.29	18.80	0.65	17.6	0.83	1.52
	Mínimo	0	1	0	0	0	0
	Máximo	3	62	2	62	2	3
	Amplitude IQ	3	25	1	63	1	.

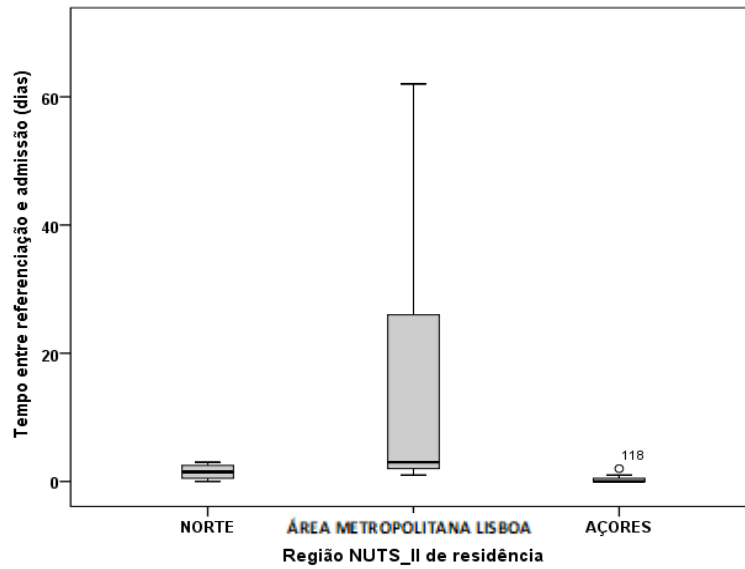


Figura 25 - Diagrama de caixa: associação entre tempo de referência e admissão com as regiões NUTS de residência (n válido=38)

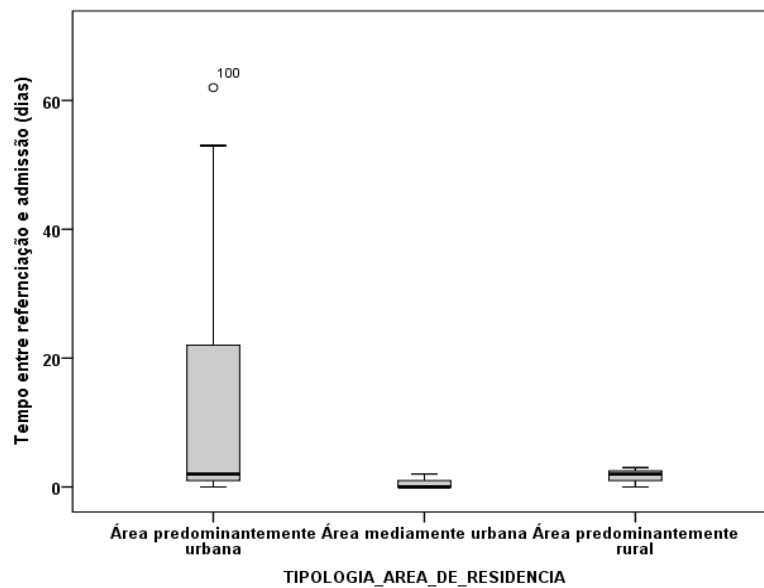


Figura 26 - Diagrama de caixa: associação entre tempo de referência e admissão com a tipologia áreas de residência (n válido= 38)

A análise da associação entre tempo de espera até à admissão e a tipologia de equipa onde o doente foi admitido, mostra que mediana do tempo de espera foi superior para admissão em Unidade de Cuidados Paliativos (27 dias) comparativamente com o medido

para as equipas intrahospitalares (6 dias), e comunitárias (1 dia), tendo a diferença sido estatisticamente significativa no teste aplicado ($\chi^2_{kw}(34)=17.311$, $p<0.001$).

Tabela 21 - Tempo entre referenciação e admissão consoante as tipologias de equipa onde está admitido
(n válido=34)

Variável dependente	Variável independente (Tipologia de Equipa)	Estatística	
TEMPO ENTRE REFERENCIAÇÃO E ADMISSÃO (dias)	Unidade Cuidados Paliativos	Média	31.50
		Mediana	27.00
	Equipa Intra-hospitalar de Cuidados Paliativos	Desvio Padrão	17.51
		Mínimo	2
		Máximo	62
		Amplitude interquartil	24
		Média	6
		Mediana	6
	Equipa Comunitária de Cuidados Paliativos	Desvio Padrão	4.24
		Mínimo	3
		Máximo	9
		Amplitude interquartil	.
		Média	1
		Mediana	1
		Desvio Padrão	1.02
		Mínimo	0
		Máximo	3
		Amplitude interquartil	2

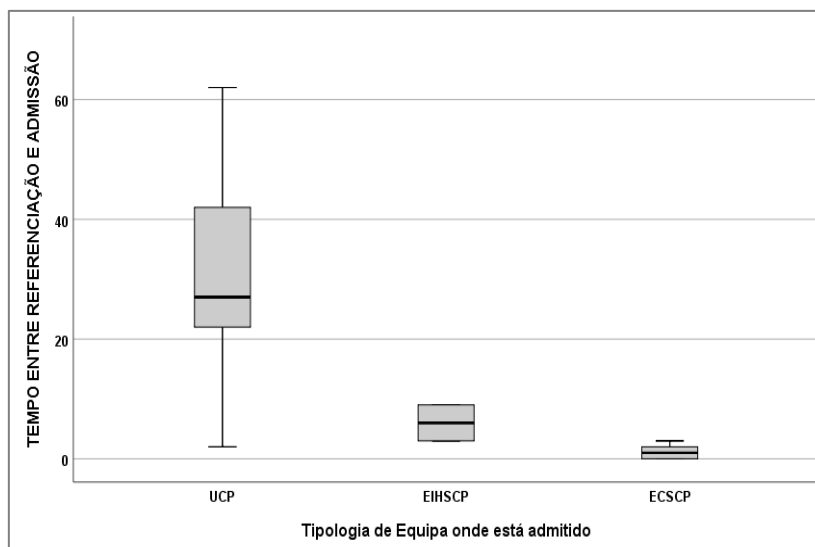


Figura 27 - Diagrama de caixa: associação tempo entre referenciação e admissão com as tipologias de equipa (n válido=34)

UCP- Unidade Cuidados Paliativos, EIHS CP- Equipa intra-hospitalar de Cuidados Paliativos, ECSCP – Equipa comunitária de Cuidados Paliativos

3. Existe correlação entre as variáveis tempo entre referenciação e admissão e o Score FACIT ou a sobrevida após a admissão?

Foi avaliada a correlação entre as variáveis quantitativas, de distribuição não normal através da correlação de *Spearman*. Não se encontrou correlação estatisticamente significativa entre as variáveis tempo entre referenciação e admissão e o Score FACIT ($r_s(8)=0.491$, $p=0.217$) ou a sobrevida após a admissão ($r_s(24)=0.092$, $p=0.668$). Esta última foi definida como o intervalo de tempo entre data de admissão e data do óbito, medido em dias.

4. Existem diferenças na sobrevida após a admissão consoante os estádios doença?

Foram comparadas as curvas de sobrevida após a admissão conforme o estágio da doença através do log-Rank. A sobrevida estimada para os doentes em estágio localmente avançado foi de 17 dias e em estágio metastizado de 26 dias. Não se verificaram diferenças estatisticamente significativas ($\log\text{-Rank}(23)=0.453$, $p=0.501$) nas sobrevidas estimadas.

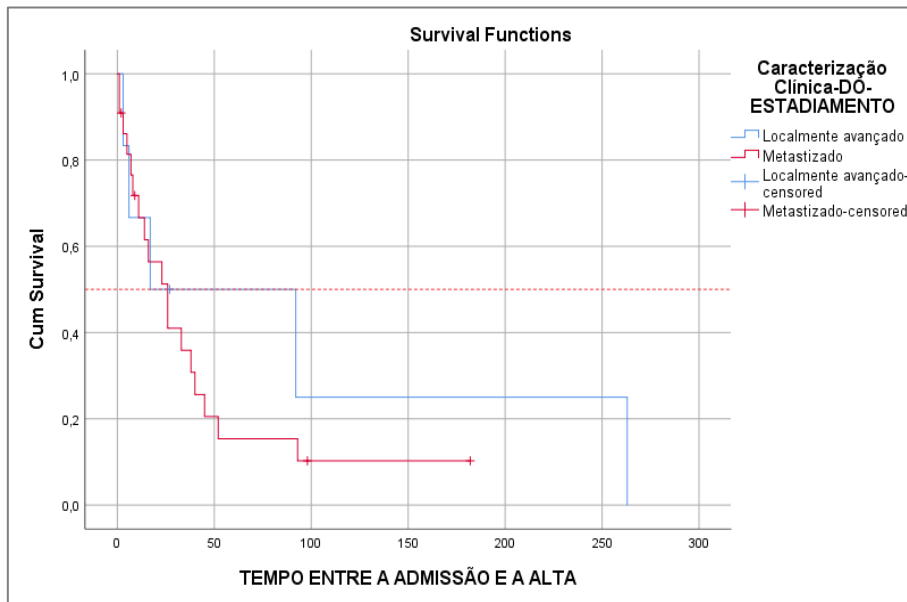


Figura 28 - Curvas sobrevida em função do estágio da doença
(nº eventos=23, 5 censurados)

Parte IV – Discussão de Resultados

Este trabalho de investigação pretendeu caracterizar os doentes com neoplasia do pulmão (NP) referenciados e admitidos às equipas de Cuidados Paliativos (CP) a nível nacional (estudo multicêntrico). A escolha da população deveu-se ao interesse profissional da mestranda, médica pneumologista, incentivada pela escassez de trabalhos a este nível e aspirando contribuir para o conhecimento da realidade nacional e desenvolvimento da investigação nesta população de doentes.

Os dados epidemiológicos global e nacional relacionados com a neoplasia do pulmão (NP) revelam que esta é uma das neoplasias mais letais, com estimativas de aumento de incidência próximos anos¹⁻³, pelo que é atualmente considerada uma epidemia^{2,3,7}. É consensual entre várias organizações científicas a recomendação da integração precoce dos Cuidados Paliativos (CP) no *continuum* dos cuidados prestados aos doentes com NP^{1,4-6}.

A nível nacional são escassos os estudos que ilustrem esta problemática. Neste sentido, o conhecimento do estado atual da prestação de CP nestes doentes torna-se importante para o planeamento dos Serviços na resposta aos desafios que se colocam. Num inquérito nacional transversal publicado em 2012 e que envolveu a participação de 10 equipas de Cuidados Paliativos, os doentes com NP corresponderam a 9% do total de doentes seguidos, numa amostra de 164 doentes⁶⁷.

Pretendemos efetuar uma caracterizar geral dos doentes com NP referenciados e admitidos aos Cuidados Paliativos, e a resposta das equipas ao nível da sua efetividade, inserindo-se, portanto, o estudo no domínio exploratório e de monitorização da qualidade.

Identificamos, contudo, várias limitações e vieses que impediram que se alcançassem os objetivos propostos na sua totalidade, das quais destacamos:

i) a dimensão e características da amostra de doentes: apesar de se tratar dum estudo predominante descritivo, não foi realizado procedimento com vista a obter uma amostra probabilística representativa da população que se pretendia estudar, introduzindo um viés de seleção que comprometeu a possibilidade de extrapolações/generalizações⁵⁶. Consequentemente o tipo de amostra, acidental, e a sua dimensão também puseram em causa alguns dos pressupostos e requisitos para a utilização de estatística paramétrica, obrigando a utilizar em alternativa testes não paramétricos, com menor sensibilidade para inferências com significado estatístico⁶⁸. Poderíamos ter minimizado este enviesamento, alargando o período do estudo, mas este estava inserido em projeto mais amplo na dependência do ONCP, com prazos-limite para a obtenção de resultados.

ii) Baixa taxa de participação das equipas a nível nacional (9.83 % das instituições contactadas efetivamente participaram no estudo, correspondendo a uma taxa de participação inferior ao já reportado noutra estudo nacional⁶⁷). Na génese desta sub-participação poderemos admitir: o tempo de constituição das equipas e a sua composição, a insuficiente cultura de registo e de auto-monitorização, sobrecarga assistencial das equipas (a colheita de dados decorreu dentro do período normal de trabalho) e falta de apoio administrativo para colaborar a colheita de dados para projetos de investigação.

iii) A dificuldade de aceder a dados da RNCCI/RNCP em tempo útil não permitiu obter informações sobre o nº total de doentes referenciados as equipas que não chegaram a ser admitidos, fato que pôs em causa a resposta à algumas das questões da investigação, nomeadamente as relacionadas com o *timing* da referenciação, permanecendo a caracterização da referenciação de doentes com NP às equipas de CP, sub-avaliada com este estudo.

iv) Finalmente, mormente as recomendações divulgadas pela OMS e várias outras organizações internacionais^{5,36,37,40,42,43,69} defenderem a referenciação e a integração precoce de Cuidados Paliativos, a circular emanada pela ACSS sobre os critérios de referenciação a UCP-RNCCI³³ coloca uma barreira à admissão em UCP a doentes sob tratamento oncológico, não contemplando aqueles cujo intuito do tratamento é

paliativo. Como tal, o internamento em UCP da RNCCI exclui doentes que poderiam beneficiar de CP especializados, mas que ainda mantêm indicação para tratamento oncológico mesmo que não curativo. Este facto foi já evidenciado em apresentação oficial do OPCP referente à prevalência de doentes referenciados a UCP⁷⁰ em que umas principais razões invocadas pelos 192 médicos inquiridos para a não referência deve-se ao fato dos doentes estarem ainda sob tratamento ativo da doença, mesmo em fases mais avançadas. Este argumento pode ser um dos responsáveis pelas muito baixas taxas de referência. Contudo, no caso da neoplasia do pulmão, sabemos que existem atualmente tratamentos específicos sistémicos ou mesmo locais (radioterapia) que podem proporcionar alívio de sintomas e melhoria da QoL mesmo em fases adiantadas da doença.

O envolvimento da equipa de investigação no processo de recolha de dados, se bem que logisticamente mais complexo dado a natureza multicêntrica do estudo, poderia ter colmatado algumas das insuficiências na colheita de dados minimizando os vieses de informação.

Procurámos seleccionar um instrumento de qualidade de vida suficientemente abrangente, multidimensional e holístico tal como recomendado pela EAPCP⁶⁴. No entanto a utilização de questionários de autopreenchimento para avaliação de outcomes pelos doentes, colocou inevitáveis constrangimentos, já reportados na literatura:

- A necessidade de garantia de anonimato que firmámos com a utilização de um sistema de código para a identificação dos respondentes.
- A avaliação da capacidade cognitiva para o preenchimento dos questionários foi efetuada pela Equipas, mas não foi pré-determinada uma escala para efetuar essa avaliação, facto que condiciona a comparação de resultados. Esta opção teve a intenção de não introduzir sobrecarga adicional as equipas que colheram os dados. Também não foi colocada a hipótese de preenchimento do questionário por um *proxy*.

- Num estudo exploratório prospetivo que pretendeu avaliar o impacto do enviesamento provocado pelo autopreenchimento de questionários, identificaram-se apenas 48.2% de doentes com capacidade de preenchimento, destacando-se que os doentes com NP foram menos capazes de realizar a tarefa (com diferença estatisticamente significativa)⁷¹. Este estudo pode levantar como explicação índices de performance status mais baixos nestes doentes, sublinhando a importância deste elemento na caracterização geral dos doentes.

À semelhança do já escrito noutra estudo nacional⁶⁷, a maioria dos doentes eram do foro oncológico, sendo que a neoplasia do pulmão correspondeu a 10.1% do total de doentes admitidos. Como já anteriormente referido, a população acessível não foi representativa da população alvo. Obteve-se uma amostra acidental de 38 doentes com NP admitidos a equipas de CP, o que traduz apenas uma parcela de doentes com esta patologia referenciados. Acreditamos que possa haver ainda uma percentagem maior de doentes que beneficiaria do acompanhamento por equipas especializadas, mas que em virtude dos constrangimentos organizacionais e de aplicabilidade da lei não é referenciada.

As características demográficas dos doentes estão de acordo com o descrito na literatura assinalando-se que a maioria eram do sexo masculino, com idade média na 7ª década de vida. A evolução da média das idades em doentes com neoplasia ao longo dos anos e o aumento da esperança de vida, faz também prever o aparecimento da doença em idades cada vez mais avançadas, com potencial curativo condicionado à fragilidade e comorbilidades associadas, o que poderá aumentar a necessidade de atuação paliativa.

O local de residência NUTS está em relação com as áreas de atuação geográfica das equipas participantes, podendo justificar que a mediana da distância percorrida entre o local de residência e a equipa seja reduzida (6.6Km) sendo que a maior distância percorrida correspondeu aos doentes residentes na área de Lisboa, talvez pela maior área de dispersão geográfica e a menor na região autónoma dos Açores e áreas predominantemente urbanas, embora sem diferença estatisticamente significativa.

Assinala-se que nos doentes residentes na região Norte, não dispúnhamos da distância percorrida (4 omissos). Encontrámos diferença estaticamente significativa nas distâncias percorridas em função da tipologia de equipa onde o doente estava admitido, assinalando-se uma distância (entre local residência e serviço de admissão) superior no caso de Unidades Cuidados Paliativos (UCP). O resultado foi também estatisticamente significativo na associação entre tempo de espera até à admissão em função da tipologia de equipa, mais uma vez verificando-se tempos superiores para as UCP. Este resultado pode ser interpretado à luz do ordenamento territorial de localização das equipas, mas deve ter em conta que não houve no estudo randomização quanto ao nº e tipo de equipas selecionadas.

Todos os doentes tinham cuidador informal definido como a pessoa que assegurava os cuidados informais ao doente até à data de acompanhamento pela equipa. Embora não tivesse constituído objetivo deste estudo, a análise do grau de sobrecarga através de instrumento validado para Portugal (escala de *Zarit*⁷²), poderia ter dado contributos importantes em termos de saúde global, correlação do nível sobrecarga do cuidador com outras neoplasias ou até mesmo correlação com a escala de avaliação de sintomas dos doentes. Esta é uma implicação para futura investigação.

Relativamente à caracterização clínica da amostra de doentes, assinalamos alguns vieses de informação, não só por lacunas no preenchimento dos formulários (no que toca por exemplo ao tipo de neoplasia e aos diagnósticos secundários), como na própria elaboração do formulário que não incluiu alguns elementos que poderiam ter sido relevantes: tempo de doença, registo da realização ou não concomitante de tratamentos ativos e avaliação do *status performance* dos doentes. São conhecidas as barreiras associadas à investigação em CP; estas têm sido alvo de debate na comunidade científica. Com o objetivo de mitigar estas barreiras, em 2014, foi publicado pela European Palliative Care Research Centre em colaboração com a European Association for Palliative Care Research Network um documento que resulta dum processo Delphi de investigação para a obtenção de consenso internacional em 31 variáveis que deveriam ser utilizadas para a caracterização mais precisa e abrangente de populações

de doentes paliativos⁶⁰. Neste documento procurou-se definir critérios homogéneos que possam promover a validade externa e generalização de resultados de estudos.

Quanto à classificação por estágio da doença, a maioria (65.8%) dos doentes admitidos encontravam-se em estágio metastizado, 23.7% em estágio localmente avançado, não havendo referência a nenhum doente em estágio mais precoce de doença, o que constitui um alerta para a questão dos *timings* da referência e incentivo à referência mais precoce.

Os doentes admitidos nas equipas, foram referenciados de forma equitativa pelos cuidados saúde primários e outros serviços de Cuidados Paliativos (34.2% em ambos) seguidos das instituições hospitalares (26.3%). A admissão dos doentes teve lugar na sua maioria em equipas comunitárias de Cuidados Paliativos (60.5%), em 2º lugar em unidades de Cuidados Paliativos (34.2%), e numa menor percentagem em equipas intra-hospitalares de suporte em Cuidados Paliativos (5.3%). Estes resultados estão enviesados por não se conhecer o número total dos doentes referenciados e porque a amostra não é representativa do nº de doentes nem foi efetuado uma aleatorização no processo de seleção de tipologias de equipas participantes.

Tendo em mente este enviesamento e os critérios mais estreitos para referência de doentes a UCP³³, é compreensível que o tempo que distou entre a referência e a admissão tenha sido em geral curto (mediana de 2 dias), concentrando-se o maior tempo de espera nas regiões Norte e na admissão a Unidades de Cuidados Paliativos. Encontrámos diferença estatisticamente significativa no tempo de espera consoante as regiões de residência (NUTS) e a tipologia de equipa onde o doente foi admitido. O *timing* desta referência e a adequação às necessidades do doente não é, contudo, extrapolável para a população alvo em virtude das limitações metodológicas já explanadas. O estudo da relação entre o tempo de espera para a admissão e a sobrevida poderá dar informações sobre o *timing* da referência.

Sobressaiu como motivo de referência em mais de metade dos doentes admitidos a necessidade de controlo de sintomas (68.4%), seguido da necessidade de tratamento e intervenção paliativa e de gestão da terapêutica. A necessidade de apoio a família,

psicossocial, intervenção multidisciplinar, pilares da intervenção em Cuidados Paliativos não constituíram motivos para referenciação a Cuidados Paliativos na nossa amostra o que questiona o grau de conhecimento das entidades referenciadores sobre o âmbito das intervenções paliativas e a necessidade de maior esclarecimento público. O facto da necessidade de controlo de sintomas ter constituído o principal motivo de referenciação, e, todavia, termos detetado insuficiências na avaliação e monitorização do grau de controlo sintomático através do instrumento proposto, suscita uma reflexão sobre a monitorização da efetividade das equipas no controlo desses mesmos sintomas. Embora na maioria existisse registo de avaliação de sintomas (71%) à data da admissão, só em 8 doentes (21.1%) essa avaliação foi feita de acordo com instrumento de avaliação proposto no estudo e só um doente foi submetido a uma reavaliação ao fim de 7 dias, comprometendo assim a análise de efetividade do controlo sintomático, que era um dos objetivos do estudo. Esta aparente subavaliação poderá resultar de múltiplos fatores (sobrecarga assistencial das equipas condicionando tempo e pessoal reduzido para o preenchimento de escalas/inquéritos, a fragilidade dos doentes em condição paliativa) ou supor a utilização de outro tipo de escalas não contribuindo para a uniformidade de práticas e avaliação inter-equipas.

Pensamos que existirá um trabalho importante em termos de sensibilização das equipas e das instituições competentes para a importância da monitorização da qualidade em Cuidados Paliativos. Devemos incentivar a integração no quotidiano e rotinas dos profissionais (sem acréscimo de trabalho) de instrumentos de medida válidos para aferir e autorregular a eficácia das intervenções das equipas de Cuidados Paliativos. Esta necessidade torna-se ainda mais imperiosa num momento em que o Plano Estratégico da CNCP prevê a criação de novas equipas a curto prazo²⁶.

A avaliação da qualidade ficou também fragilizada pelo desconhecimento quanto a existência de reuniões de equipa, falta de registos sobre o motivo de não preenchimento dos questionários de avaliação sintomas (descontrolo sintomático, não integridade cognitiva).

O tempo que distou entre a referenciação e alta foi também um indicador de qualidade avaliado. A mediana do tempo de internamento foi de 33 dias.

A maioria dos doentes admitidos (63.2%) teve como registo de alta o óbito. Uma minoria foi transferida para outros serviços (18.6%). O tempo decorrido entre a data da admissão e a data da alta (independentemente do tipo de alta), variou entre 1 a 263 dias, com uma mediana de 39.55 dias. Nos doentes falecidos, a sobrevida após a admissão mediana da sobrevida foi de 17 dias, com desvio padrão de 5.87 e média de sobrevida de 36 dias. A curva de sobrevida revelou que 50% dos doentes faleceram no primeiro mês após a admissão nas equipas.

Num estudo nacional prospetivo em doentes com neoplasia avançada referenciados a CP, foram avaliados os factores que influenciavam a sobrevida. Verificou-se que o *performance status* > 2, idade \geq 70 anos, presença de metastização intra-abdominal e hospitalização na admissão estiveram associados a um menor tempo até ao óbito⁷³.

No nosso estudo, analisámos a influencia do estágio da doença na sobrevida, não se encontrando diferenças significativas. Também não existiu correlação significativa entre o tempo de espera para admissão e a sobrevida. Possivelmente a dimensão da amostra não possibilitou a obtenção de resultados com significância estatística a este nível.

Conclusões e Considerações Finais

Nos últimos anos tem-se assistido ao aumento regular da incidência de neoplasia, a uma taxa constante de aproximadamente 3% ao ano. Para este aumento concorrem vários fatores: o envelhecimento da população, modificações nos estilos de vida e o desenvolvimento de novas terapêuticas que possibilitam o aumento da sobrevivência de doentes com cancro e consequentemente aumentam o risco de segundas neoplasias¹¹. Para além do aumento de novos casos, verifica-se uma modificação na idade média dos doentes, no padrão de neoplasias e nas necessidades dos doentes, com uma complexidade crescente.

A neoplasia do pulmão (NP) é responsável pelo maior número de óbitos por cancro em Portugal e noutros países. A taxa de letalidade situa-se entre os 19-24%^{7,11} e continua a aumentar nas mulheres tendo estabilizado nos homens, fruto das campanhas antitabágicas. A taxa de incidência anual também tem vindo a crescer a nível global, motivo pelo que é hoje considerada uma epidemia^{2-4,6,7,74}.

Apesar do notável desenvolvimento dos meios auxiliares diagnóstico e terapêuticos, contribuindo para um diagnóstico mais precoce da doença e maior sobrevivência, é também conhecido em vários trabalhos que os doentes com NP na sua grande maioria encontram-se sintomáticos à data de apresentação e apresentam uma carga sintomática elevada, com impacto a nível emocional e na QoL e várias necessidades paliativas por satisfazer^{16,19}. Se comparados com outras neoplasias no mesmo estadió verificam-se níveis mais elevados de alguns sintomas^{20,40,75}.

Neste enquadramento e contextualização, depreende-se que o acesso atempado aos Cuidados Paliativos (enquanto abordagem holística, multidisciplinar, centrada no doente e família) é uma questão fundamental quando se pensa em cuidados integrados em oncologia de forma a cumprir patamares de qualidade na prestação de Cuidados Paliativos (CP) nesta população. Várias associações e sociedades científicas defendem a intervenção precoce dos CP na trajetória da doença^{1,4-6}. Apesar destas recomendações identificam-se ainda vários tipos barreiras que condicionam e limitam a generalização do modelo cooperativo nesta doença^{36,49,69,76}.

Não existem estudos que espelhem a realidade nacional dos CP nesta população específica de doentes. No âmbito da formação especializada de base da mestranda, fez sentido desenvolver um estudo que tivesse como objetivo a avaliação da situação atual dos CP nos doentes com NP, a nível nacional. Pretendíamos conhecer a realidade atual da referenciação, acessibilidade e monitorização da qualidade.

Optámos por um estudo epidemiológico, observacional com componente analítico para correlação de variáveis. Utilizámos dados provenientes de base de dados obtida para projeto mais amplo do OCP designado “Cuidados Paliativos em Portugal. Caracterização de doentes referenciados e admitidos, equipas, avaliação de indicadores de qualidade, efetividade do controlo sintomático e local de morte”. Visámos neste estudo efetuar uma caracterização dos doentes com NP referenciados e admitidos nas equipas de Cuidados Paliativos e analisar os *timings* relativos a adequação da referenciação e a acessibilidade, bem como analisar a efetividade do controlo sintomático. Existiram vieses e limitações que já referimos: o tipo de estudo (observacional), vieses na colheita dos dados, o não dimensionamento ou aleatorização da amostra, a reduzida amostra também derivado a uma baixa taxa de participação das equipas potenciais no estudo. Estes fatores, entre outros, contribuíram para a obrigatoriedade de utilização de estatística não paramétrica na análise dos resultados o que limitou a obtenção de associações com significado estatístico e a limitou a generalização/extrapolação dos resultados. Por estes motivos os resultados traduzem uma realidade parcial e devem ser interpretados com cautela.

Apesar destas limitações identificamos como principais conclusões:

- i. Características socio-demográficas e clínicas similares ao descrito na literatura e noutros trabalhos.
- ii. A maioria dos doentes admitidos encontravam-se em estágio disseminado com sobrevida mediana após a admissão inferior a 1 mês o que poderá traduzir uma referenciação tardia às equipas, contrariando a tendência e as metas das recomendações internacionais.

Como implicações futuras deste estudo, salientamos:

- i. A necessidade de aprofundar o estudo, estendendo-o a uma amostra representativa da população alvo.
- ii. A necessidade de divulgar e promover a referência precoce as equipas de Cuidados Paliativos e adequação das equipas e dos sistemas organizativos ao nº total de doentes que se estima poderem ser afetos pela neoplasia do pulmão e que se prevê crescente.
- iii. A necessidade de divulgar junto de outras disciplinas e equipas a pertinência de Cuidados Paliativos precoces e estimular a formação básica junto dos profissionais de saúde envolvidos.
- iv. Sensibilizar ordens profissionais e órgãos administrativos e decisores políticos para a emergência do tema.

Anexos

- i. Formulário enviado para preenchimento pelas equipas
- ii. Formulário enviado para preenchimento pelos doentes (FACIT-PAL)
- iii. Aprovação pelo Conselho Científico ICS e Comissão Ética
- iv. Consentimento Informado

Referências Bibliográficas

1. Blum T, Schonfeld N. The lung cancer patient, the pneumologist and palliative care: a developing alliance. *Eur Respir J*. 2015;45(1):211–26.
2. Programa Nacional para as Doenças Oncológicas. Doenças Oncológicas em números – 2015. Ministério da Saúde - Direção-Geral Saúde. 2015;11: 41-48.
3. Hardavella G, Sethi T. Epidemiology : development and perspectives. In: Monography ERS. 2015.: 1–11.
4. Silvestri GA, Sherman C, Williams T, Leong SS, Flume P, Turrisi A. Caring for the dying patient with lung cancer. *Chest*. 2002;122(3):1028–36.
5. Hui D, Bruera E. Integrating palliative care into the trajectory of cancer care. *Nat Rev Clin Oncol* [Internet]. 2016;13(3):159–71. Available from: <http://europepmc.org/articles/PMC4772864/?report=abstract>
6. Chandrasekar D, Tribett E, Ramchandran K. Integrated Palliative Care and Oncologic Care in Non-Small-Cell Lung Cancer. *Curr Treat Options Oncol* [Internet]. 2016 May 31;17(5):23. Available from: <http://link.springer.com/10.1007/s11864-016-0397-1>
7. Ferlay J, Steliarova-Foucher E, Lortet-Tieulent J, Rosso S, Coebergh JWW, Comber H, et al. Cancer incidence and mortality patterns in Europe: Estimates for 40 countries in 2012. *Eur J Cancer* [Internet]. 2013;49(6):1374–403. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejca.2012.12.027>
8. Segorbe L, Sotto-Mayor R. *Pneumologia Atlas de*. Vol. 2. 2010. 645-1274 p.
9. Bironzo P, Mele T, Novello S. Achievements in targeted therapies. In: Monography ERS Lung Cancer. 2015: 215–33.
10. Gibson GJ, Loddenkemper R, Sibille Y, Lundbäck B. Lung cancer. *Eur Lung White B* [Internet]. 2012;224–37. Available from: <http://www.erswhitebook.org/>
11. Saúde DG Programa Nacional para as Doenças Oncológicas. Direção Geral da Saúde. 2017;24.
12. Falk S, Williams C. Lung Cancer. *Eur Lung Found*. 2010;1–8.
13. Travis WD, Brambilla E, Nicholson AG, Yatabe Y, Austin JHM, Beasley MB, et al. The 2015 World Health Organization Classification of Lung Tumors. *J Thorac Oncol* [Internet]. 2015;10(9):1243–60. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1556086415335711>
14. Sotto-Mayor R. 100 Perguntas Chave no Cancro do Pulmão. *Pneumologia SP*, editor. 2015. 1-73.
15. Hespanhol V, Parente B, Araújo A, Cunha J, Fernandes A, Figueiredo MM, et al. Lung cancer in Northern Portugal: A hospital-based study. *Rev Port Pneumol* [Internet]. 2013;19(6):245–51. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24119922>
16. Cooley ME. Symptoms in Adults with Lung Cancer. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2000;19(2):137–53. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392499001505>
17. Kvale PA, Selecky PA, Prakash UBS. Palliative care in lung cancer: ACCP evidence-based clinical practice guidelines (2nd edition). *Chest*. 2007;132(3 SUPPL.).

18. Hui D, Sun-Hyun K, K Jung-Hye, Zhang T, Rhondali W CG, E Bruera. Access to Palliative Care Among Patients Treated at a Comprehensive Cancer Center. *Oncologist*. 2012;17:1574–80.
19. Weisman AD. Early diagnosis of vulnerability in cancer patients. *Am J Med Sci*. 1976;271(2):187–96.
20. David Hui, MD, MSc, Renata dos Santos, MD, Gary B. Chisholm, MS, and Eduardo Bruera M. Symptom Expression in the Last Seven Days of Life Among Cancer Patients Admitted to Acute Palliative Care Units Davi. *J Pain Symptom Manag*. 2015;50(4):488–94.
21. Pirl WF, Greer JA, Traeger L, Jackson V, Lennes IT, Gallagher ER, et al. Depression and Survival in Metastatic Non – Small-Cell Lung Cancer : Effects of Early Palliative Care. *J Clin Oncol*. 2012;30(12):1310–5.
22. Antonio Barbosa, Paulo Pina, Filipa Tavares IGN. *Manual de Cuidados Paliativos*. 2014: 8-295 .
23. WHO. Definition of Palliative Care. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/#>. 2015.
24. Radbruch L, Payne S, Bercovitch M, Caraceni A, De Vlioger T, Firth P, et al. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *Eur J Palliat Care [Internet]*. 2010;16(6):278–89.
25. Direção Geral da Saúde. Programa Nacional De Cuidados Paliativos- Circular Normativa nº 14/DGCG de 13/07/2004. Despacho Minist [Internet]. 2004;19. Available from: [http://www.apcp.com.pt/uploads/Plano_Nacional_CP___Circular_Normativa_\(DGS_13-7-2004\).pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/Plano_Nacional_CP___Circular_Normativa_(DGS_13-7-2004).pdf)
26. Saúde MDA. Plano estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biénio 2016-2018. 2016.
27. Hui D, De La Cruz M, Mori M, Parsons HA, Kwon JH, Torres-Vigil I, et al. Concepts and definitions for “supportive care,” “best supportive care,” “palliative care,” and “hospice care” in the published literature, dictionaries, and textbooks. *Support Care Cancer [Internet]*. 2013;21(3):659–85. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3781012&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
28. Worldwide Palliative Care Alliance, Baxter S, Clark D, Cleary J, Falzon D, Glaziou P, et al. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life [Internet]. 2014. Available from: file:///C:/Users/epohd/Downloads/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf%5Cnhttp://www.who.int/cancer/publications/en/
29. National Consensus Project for Quality Palliative. *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*. 2013.
30. Marques A, Gonçalves E, Salazar H, Neto IG, Capelas ML, Tavares M, et al. O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Patient Care*. 2009;14(158):32–8.
31. Pinto C, Cunha MP, Pereira S, Pereira RC, Vieira F, Rebelo M, et al. *Diário da República*, 1.ª série — N.º 172 — 05 de Setembro de 2012. 2012.
32. ACSS. Monitorização da Rede Nacional De Cuidados Continuados Integrados [Internet]. Abril. 2016. Available from: <http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/Glossario da RNCCI.pdf>

- 1;21(2):362–9. Available from: <https://academic.oup.com/annonc/article-lookup/doi/10.1093/annonc/mdp318>
46. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leigh N, Oza A, et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: A cluster-randomised controlled trial. *Lancet*. 2014;383(9930):1721–30.
 47. Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT, Balan S, Barnett KN, Brokaw FC, et al. The project ENABLE II randomized controlled trial to improve palliative care for rural patients with advanced cancer: baseline findings, methodological challenges, and solutions. *Palliat Support Care* [Internet]. 2009;7(1):75–86. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3685415&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
 48. Morita T, Akechi T, Ikenaga M, Kizawa Y, Kohara H, Mukaiyama T, et al. Late referrals to specialized palliative care service in Japan. *J Clin Oncol*. 2005;23(12):2637–44.
 49. Smith CB, Nelson JE, Berman AR, Powell CA, Fleischman J, Salazar-schicchi J, et al. Lung cancer physicians' referral practices for palliative care consultation. *Ann Oncol*. 2012;23(2):382–7.
 50. Wentlandt K, Krzyzanowska MK, Swami N, Rodin G, Le LW, Sung L, et al. Referral Practices of Oncologists to Specialized Palliative Care. *J Clin Oncol*. 2012;30(35):4380–6.
 51. Charalambous H, Pallis A, Hasan B, O'Brien M. Attitudes and referral patterns of lung cancer specialists in Europe to Specialized Palliative Care (SPC) and the practice of Early Palliative Care (EPC). *BMC Palliat Care* [Internet]. 2014;13(1):59. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4279692/pdf/12904_2014_Article_236.pdf
 52. Abril D, Administrativo P, Social S. *Estratégia Nacional para a Qualidade na Saúde 2015-2020*. Vol. 2ª série N, Diário da República. 2015.
 53. Ferrell B, Connor SR, Cordes A, Dahlin CM, Fine PG, Hutton N, et al. The National Agenda for Quality Palliative Care: The National Consensus Project and the National Quality Forum. *J Pain Symptom Manage*. 2007;33(6):737–44.
 54. Capelas ML. *Indicadores de Qualidade para os Serviços de Cuidados Paliativos em Portugal*. 2014.
 55. *Observatório Português dos Cuidados Paliativos*. 2015;
 56. Fortin M-F. *O processo de Investigação, Da concepção à realização*. Lusociênci. Loures: Trad Nidia Salgueiro; 1999. 3-369 p.
 57. Ribeiro JLP. *Investigação e avaliação em psicologia e saúde*. 2ª. Placebo editora, editor. 2010. 1-140 p.
 58. APMCG M de CG. *Investigação Passo a Passo – Perguntas e Respostas Essenciais para a Investigação Clínica*. 1ª edição. Nucleo de Investigação da APMCG, editor. Lisboa: APMCG; 2008: 7-155 .
 59. Burkett GL. Classifying basic research designs. *Fam Med*. 1990;22(2):143–8.
 60. Sigurdardottir KR, Kaasa S, Rosland JH, Bausewein C, Radbruch L, Haugen DF. The European association for palliative care basic dataset to describe a palliative care cancer population: Results from an international Delphi process. *Palliat Med*. 2014;28(6):463–73.
 61. Moreira F, Pereira P, Samarina C, De V, Santos B. *Estudo de adaptação cultural e validação da Functional Assessment of Cancer Therapy-General em cuidados paliativos*.

- Rev Enferm Ref [Internet]. 2011;(5):45–54. Available from: <http://www.index-f.com/referencia/2011pdf/35-045.pdf>
62. Lopes Ferreira P, Barros Pinto A. Medir Qualidade De Vida Em Cuidados Paliativos. *Acta Med Port*. 2008;21:111–24.
 63. Duarte AC, Querido AI DM. Validação transcultural da “McGill Quality of life questionnaire”. Qualidade de vida em cuidados paliativos. *Int J Dev Educ psychology INFAD Rev Psicol*. 2010;4:437–48.
 64. Bausewein C, Daveson BA, Currow DC, Downing J, Deliens L, Radbruch L, et al. EAPC White Paper on outcome measurement in palliative care: Improving practice, attaining outcomes and delivering quality services - Recommendations from the European Association for Palliative Care (EAPC) Task Force on Outcome Measurement. *Palliat Med*. 2016;30(1):6–22.
 65. Mellemgaard A, Lüchtenborg M, Iachina M, Jakobsen E, Green A, Krasnik M, et al. Role of comorbidity on survival after radiotherapy and chemotherapy for nonsurgically treated lung cancer. *J Thorac Oncol*. 2015;10(2):272–9.
 66. Sculier JP, Botta I, Bucalau AM, Compagnie M, Eskenazi A, Fischler R, et al. Medical anticancer treatment of lung cancer associated with comorbidities: A review. *Lung Cancer* [Internet]. 2015;87(3):241–8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.lungcan.2015.01.007>
 67. Gonçalves F, Almeida A, Antunes C, Cardoso A, Carvalho M, Claro M, et al. A Cross-Sectional Survey of the Activity of Palliative Care Teams in Portugal. *Am J Hosp Palliat Med*. 2013;30(7):648–51.
 68. Gonçalves M, Gameiro H. Interpretação crítica dos resultados estatísticos : para lá da significância estatística. *Rev Enferm Ref*. 2011;(3):151–62.
 69. Back AL, Park ER, Greer J a, Jackson V a, Jacobsen JC, Gallagher ER, et al. The systematic early integration of palliative care into multidisciplinary oncology care in the hospital setting (IPAC), a randomized controlled trial: the study protocol. *J Clin Oncol* [Internet]. 2012 May 31;17(1):283–90. Available from: <http://europepmc.org/articles/PMC4772864/?report=abstract>
 70. Capelas ML, Belo A, Mamede A, Macedo AP, Pereira C, Mendes C, et al. Prevalência de Doentes (resultados preliminares). In: Lisboa [Internet]. Available from: [http://www.ics.lisboa.ucp.pt/resources/Documentos/Observatorio/Prevalência de doentes.pdf](http://www.ics.lisboa.ucp.pt/resources/Documentos/Observatorio/Prevalência%20de%20doentes.pdf)
 71. Fournier E, Fournier C, Christophe V, Reich M, Villet S, Gamblin V, et al. Selection of ultimately ill cancer patients able to fulfill a questionnaire: Identification of inherent biases. *Bull Cancer* [Internet]. 2015;102(9):730–6. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.bulcan.2015.06.002>
 72. Ferreira F, Pinto A, Laranjeira A, Pinto AC, Lopes A, Viana A, et al. Validação da escala de Zarit: Sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários, para população portuguesa. *Cad Saúde*. 2010;3(2):13–9.
 73. Barata P, Santos F, Mesquita G, Cardoso A, Custódio MP, Alves M, et al. Pain Intensity and Time to Death of Cancer Patients Referred to Palliative Care. *Acta Med Port* [Internet]. 2016;29(11 OP-Publisher: Centro Editor Livreiro da Ordem dos Médicos Country of Publication: Portugal NLM ID: 7906803 Publication Model: Print-Electronic Cited Medium: Internet ISSN: 1646-0758 (Electronic) Linking ISSN: 0870399X NLM ISO Abbreviation: *Acta Med*):694. Available from:

<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&site=eds-live&db=mnh&AN=28229834>

74. Hui D, Bruera E. Integrating palliative care into the trajectory of cancer care David. *Nat Rev Clin Oncol*. 2016;13(3):159–71.
75. Barata PC, Cardoso A, Custodio MP, Alves M, Papoila AL, António B, et al. Symptom clusters and survival in Portuguese patients with advanced cancer. *Cancer Med*. 2016;5(10):2731–9.
76. Hui D, Kim S-H, Kwon JH, Tanco KC, Zhang T, Kang JH, et al. Access to palliative care among patients treated at a comprehensive cancer center. *Oncologist* [Internet]. 2012;17(12):1574–80. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23220843> <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=PMC3528390>

«Importa mais o processo e tudo o que se colhe no caminho.»

Autor desconhecido

Anexo i



CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL
CARATERIZAÇÃO DE DOENTES REFERENCIADOS E ADMITIDOS, EQUIPAS,
AVALIAÇÃO DE INDICADORES DE QUALIDADE, EFETIVIDADE DO
CONTROLO SINTOMÁTICO E LOCAL DE MORTE
Instrumentos de Recolha de Dados

Versão 1



A - Serviço de Cuidados Paliativos	
1. Tipologia	2. Funcionamento
<input type="radio"/> Unidade de Cuidados Paliativos <input type="radio"/> Equipa Intrahospitalar de suporte em CP <input type="radio"/> Equipa comunitária de suporte em CP <input type="radio"/> Consulta externa	N.º de dias por semana: _____ N.º de horas por dia: _____
3. Comissão de Ética	
<input type="radio"/> Existe Comissão de Ética na Instituição <input type="radio"/> Não existe Comissão de Ética na Instituição mas temos ligação com Comissão Ética exterior <input type="radio"/> Não existe Comissão de Ética na Instituição nem temos ligação com Comissão Ética exterior	
4. Organograma do serviço com identificação dos líderes e responsáveis pelos doentes	
4.1. Existência	4.2. Local onde se encontra publicado
<input type="radio"/> Existe <input type="radio"/> Não existe	
4.3. Existência de identificação dos líderes/responsáveis/ coordenadores	4.4. Profissional que assume funções de líder/responsável/ coordenador pela equipa
<input type="radio"/> Existe <input type="radio"/> Não existe	
5. Plano interno de prevenção de burnout	6. Plano interno anual de formação contínua
<input type="radio"/> Existe <input type="radio"/> Não existe	<input type="radio"/> Existe <input type="radio"/> Não existe
7. Reuniões de equipa	
7.1. Periodicidade das reuniões de equipa	7.2 Identificação, por escrito, de um gestor de caso
__ vezes por dia/semana/mês (riscar o que não interessa)	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não
7.3 Áreas profissionais dos participantes nas reuniões de equipa	
<input type="radio"/> Medicina <input type="radio"/> Enfermagem <input type="radio"/> Psicologia <input type="radio"/> Serviço Social <input type="radio"/> Assistência Espiritual	<input type="radio"/> Fisioterapia <input type="radio"/> Terapia Ocupacional <input type="radio"/> Terapia da fala <input type="radio"/> Nutrição <input type="radio"/> Farmácia
7.4. Periodicidade com que os assuntos/objetivos são abordados nas reuniões de equipa	
Objetivos/ assuntos relacionados com o doente	__ vezes por dia/semana/mês (riscar o que não interessa)
Objetivos/ assuntos relacionados com a família	__ vezes por dia/semana/mês (riscar o que não interessa)
Objetivos/ assuntos relacionados com a equipa	__ vezes por dia/semana/mês (riscar o que não interessa)
7.5 Registos das Reuniões de Equipa	
7.5.1. São efetuados registos?	7.5.2. Quem elabora os registos?
<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não	
7.5.3 Em que plataforma/ local são realizados os registos?	



B - DOENTE	
Código do utente:	Data: ___/___/___
1. Sexo	2. Idade
<input type="radio"/> Masculino <input type="radio"/> Feminino	_ _ _ _
3. Estado Civil	4. Nível de instrução
<input type="radio"/> Solteiro(a) <input type="radio"/> Casado(a) com registo <input type="radio"/> Casado sem registo (união de facto) <input type="radio"/> Viúvo(a) <input type="radio"/> Divorciado(a) <input type="radio"/> Separado(a)	<input type="radio"/> Nenhum <input type="radio"/> Básico <input type="radio"/> Secundário <input type="radio"/> Especialização Tecnológica (Cursos profissionalizantes) <input type="radio"/> Superior (licenciatura, mestrado, doutoramento)
4. Caracterização Clínica	
<input type="radio"/> Doença Oncológica <input type="radio"/> Diagnóstico: _____ <input type="radio"/> Estadiamento <input type="radio"/> Localmente avançado <input type="radio"/> Metastizado <input type="radio"/> Não aplicável	Doença Não Oncológica <input type="radio"/> Diagnóstico: _____ <input type="radio"/> Classificação: _____
5. Existência de Cuidador	6. Idade do Cuidador
<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não	_ _ _ _
7. Local de Residência	8. Entidade/serviço referenciador
9. Motivo de referência	10. Data de referência
	_ _ _ / _ _ _ / _ _ _ _ _
11. Data de admissão	12. Data de avaliação de sintomas
_ _ _ / _ _ _ / _ _ _ _ _	_ _ _ / _ _ _ / _ _ _ _ _
13. Data de discussão do caso em reunião de equipa	
_ _ _ / _ _ _ / _ _ _ _ _	
14. Data de alta	15. Tipo de alta
_ _ _ / _ _ _ / _ _ _ _ _	<input type="radio"/> Alta <input type="radio"/> Transferência para serviço de agudos <input type="radio"/> Transferência para equipa/serviço de CP <input type="radio"/> Transferência para unidade da RNCCI <input type="radio"/> Transferência para ECCI <input type="radio"/> Óbito
16. Local desejado de óbito	17. Local de ocorrência do óbito
<input type="radio"/> Em sua casa <input type="radio"/> Em casa de um familiar ou amigo <input type="radio"/> Numa unidade de cuidados paliativos (UCP) <input type="radio"/> Num hospital ou outra unidade que não UCP <input type="radio"/> Num lar ou residência <input type="radio"/> Noutro sítio <input type="radio"/> Não sabe <input type="radio"/> Prefere não dizer	<input type="radio"/> Em sua casa <input type="radio"/> Em casa de um familiar ou amigo <input type="radio"/> Numa unidade de cuidados paliativos (UCP) <input type="radio"/> Num hospital ou outra unidade que não UCP <input type="radio"/> Num lar ou residência <input type="radio"/> Noutro sítio <input type="radio"/> Não sabe <input type="radio"/> Prefere não dizer



18. FACIT-DAL					
18.1. BEM-ESTAR FÍSICO	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Multíssimo
Estou sem energia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fico enjoado/a	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Por causa do meu estado físico, tenho dificuldade em atender às necessidades da minha família	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tenho dores	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sinto-me incomodado/a pelos efeitos secundários do tratamento	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sinto-me doente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sinto-me forçado/a a passar tempo deitado/a	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18.2. BEM-ESTAR SOCIAL/FAMILIAR	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Multíssimo
Sinto que tenho uma boa relação com os meus amigos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Recebo apoio emocional da minha família	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Recebo apoio dos meus amigos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A minha família aceita a minha doença	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Estou satisfeito/a com a maneira como a minha família fala sobre a minha doença	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sinto-me próximo/a do/a meu/minha parceiro/a (ou da pessoa que me dá maior apoio)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Estou satisfeito/a com a minha vida sexual	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

5/17



18.3. BEM-ESTAR EMOCIONAL	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Multíssimo
Sinto-me triste	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Estou satisfeito/a com a maneira como enfrento a minha doença	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Estou perdendo a esperança na forma como vivo esta fase da minha doença	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sinto-me nervoso/a	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Estou preocupado/a com a ideia de morrer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Estou preocupado/a que o meu estado venha a piorar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18.4. BEM-ESTAR FUNCIONAL	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Multíssimo
Sou capaz de trabalhar (inclusive em casa)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sinto-me realizado/a com o meu trabalho (inclusive em casa)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sou capaz de sentir prazer em viver	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aceito a minha doença	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Durmo bem	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Gosto das coisas que normalmente faço para me divertir	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Estou satisfeito/a com a qualidade da minha vida neste momento	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

6/17



15.5. PREOCUPAÇÕES ADICIONAIS	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
Mantenho contacto com os meus amigos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tenho familiares que poderiam assumir as minhas responsabilidades	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sinto que a minha família me dá valor	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sinto que sou um peso para a minha família	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sinto falta de ar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tenho prisão de ventre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
O meu peso vai babando	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tenho vomitação	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Partes do meu corpo estão inchadas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tenho a boca e garganta secas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sinto-me independente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sinto-me útil	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Procuro aproveitar cada dia ao máximo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tenho paz de espírito (sentir-se bem por dentro, sentir-se bem com o próprio)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sinto-me com esperança	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sou capaz de tomar decisões	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
O meu pensamento é claro	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tenho sido capaz de me reconciliar (fazer as pazes) com os outros	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sou capaz de me abrir com as minhas pessoas de confiança sobre as minhas preocupações	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



C - CUIDADOR	
Código do utente:	
1. Sexo	2. Idade
<input type="radio"/> Masculino <input type="radio"/> Feminino	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
3. Grau parentesco com o doente	
<input type="radio"/> Conjuge/Companheiro (a) <input type="radio"/> Filho <input type="radio"/> Pai ou padrasto <input type="radio"/> Irmão <input type="radio"/> Tia ou tio <input type="radio"/> Amigo	<input type="radio"/> Filha <input type="radio"/> Mãe ou madrasta <input type="radio"/> Irmã <input type="radio"/> Avó ou avô <input type="radio"/> Outro parente <input type="radio"/> Outro
4. Estado Civil	5. Nível de instrução
<input type="radio"/> Solteiro(a) <input type="radio"/> Casado(a) com registo <input type="radio"/> Casado sem registo (união de facto) <input type="radio"/> Viúvo(a) <input type="radio"/> Divorciado(a) <input type="radio"/> Separado(a)	<input type="radio"/> Nenhum <input type="radio"/> Básico <input type="radio"/> Secundário <input type="radio"/> Especialização Tecnológica (Cursos profissionalizantes) <input type="radio"/> Superior (licenciatura, mestrados)
6. Situação perante o trabalho	
<input type="radio"/> Ativo <input type="radio"/> Empregado <input type="radio"/> Trabalhador por conta de outrem <input type="radio"/> Trabalhador por conta própria - empregador <input type="radio"/> Trabalhador por conta própria isolado <input type="radio"/> Desempregado <input type="radio"/> Procura primeiro emprego	<input type="radio"/> Inativo <input type="radio"/> Estudante <input type="radio"/> Doméstica <input type="radio"/> Reformado, aposentado ou na reserva <input type="radio"/> Incapacitado permanente para o trabalho <input type="radio"/> Outros casos
7. Local de Prestação de Cuidados	8. Tempo como cuidador
<input type="radio"/> Residência do doente <input type="radio"/> Residência cuidador <input type="radio"/> Residência de familiar <input type="radio"/> Outro	Tempo diário despendido: <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> horas Tempo semanal despendido: <input type="text"/> dias Tempo decorrido desde que é cuidador: <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> (dias/semanas/meses/anos) riscar o que não interessa
9. N.º de pessoas de quem cuida	10. Data de avaliação da sobrecarga
<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> / <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> / <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>



11. FAMCARE (Qual o seu grau de satisfação em relação a ...?)					
11.1. INFORMAÇÃO DADA					
Informação facultada sobre o prognóstico do doente	Muito satisfeito	Satisfeito	Indeciso	Insatisfeito	Muito insatisfeito
Respostas dos profissionais de saúde	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Informação facultada sobre os efeitos secundários	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Informação facultada sobre a gestão da dor do doente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11.2. DISPONIBILIDADE DOS CUIDADOS					
Disponibilidade de cama no hospital	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Disponibilidade dos médicos para com a família	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Disponibilidade das enfermeiras para com a família	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Disponibilidade do médico para com o doente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11.3. CUIDADOS FÍSICOS					
O alívio da dor do doente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Referenciação para médicos de especialidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Rapidez com que os sintomas são tratados	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A forma como os exames e tratamentos são realizados	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tempo necessário para realizar o diagnóstico	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Grau de profundidade com que o médico avalia os sintomas do doente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Seguimento dado pelo médico em relação aos exames e tratamentos realizados	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11.4. CUIDADOS PSICOSSOCIAIS					
Reuniões com os familiares para esclarecer a doença do doente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Atenção do médico relativamente à descrição que o MS doente faz dos seus sintomas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Articulação dos cuidados	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Forma como a família é incluída nas decisões sobre tratamento e cuidados médicos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



D – PROFISSIONAL DE SAÚDE	
1. Sexo	2. Idade
<input type="radio"/> Masculino <input type="radio"/> Feminino	_ _ _
3. Área profissional	
<input type="radio"/> Medicina <input type="radio"/> Enfermagem <input type="radio"/> Psicologia <input type="radio"/> Serviço Social <input type="radio"/> Assistência Espiritual	<input type="radio"/> Fisioterapia <input type="radio"/> Terapia Ocupacional <input type="radio"/> Terapia da fala <input type="radio"/> Nutrição <input type="radio"/> Farmácia
4. Tempo de exercício profissional (geral)	5. Tempo de exercício profissional (CPal)
_ _ dias/meses/anos (riscar o que não interessa)	_ _ dias/meses/anos (riscar o que não interessa)
6. Tempo de serviço semanal contratualizado com a instituição	6. Tempo de serviço semanal alocado a cuidados paliativos
_ _ horas	_ _ horas
7. Tipologia da formação específica em Cuidados Paliativos (Indicar o de "grau" mais elevado)	8. N.º horas e/ou ECTS da formação específica em C. Paliativos (em relação à opção anterior)
<input type="radio"/> Curso Básico <input type="radio"/> Pós-Graduação <input type="radio"/> Mestrado <input type="radio"/> Doutoramento	_ _ _ horas _ _ _ ECTS
9. Formação Contínua em Cuidados Paliativos (Indicar tipologia e número de horas/ECTS)	



10. INVENTÁRIO DE BURNOUT DE COPENHAGA (CBI)					
(A cada uma das frases deve responder consoante a frequência com que tem esse sentimento, assinalando a opção respetiva)					
	Sempre	Frequentemente	Às vezes	Raramente	Nunca/Quase Nunca
Está cansado de trabalhar com utentes?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Com que frequência se sente cansado/a?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sente-se esgotado/a no final de um dia de trabalho?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Com que frequência se sente fisicamente exausto/a?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sente-se exausto/a de manhã ao pensar em mais um dia de trabalho?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguma vez se questiona quanto tempo conseguirá continuar a trabalhar com utentes?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Com que frequência se sente emocionalmente exausto/a?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sente que cada hora de trabalho é cansativa para si?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Com que frequência pensa: "Eu não aguento mais isto"?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Com que frequência se sente fatigado/a?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Com que frequência se sente frágil e suscetível a ficar doente?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tem energia suficiente para a família e amigos durante o tempo de lazer?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
O seu trabalho é emocionalmente desgastante?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
O seu trabalho deixa-o/a frustrado/a?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Acha difícil trabalhar com utentes?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Acha frustrante trabalhar com utentes?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sente-se esgotado/a por causa do trabalho?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Trabalhar com utentes deixa-o/a sem energia?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sente que dá mais do que recebe quando trabalha com utentes?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

11/17



11. SATISFAÇÃO PROFISSIONAL							
11.1. DADOS SOBRE AS FUNÇÕES NA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS							
11.1.1. Qual o tipo de vínculo que possui?				11.1.2. Desempenha funções de coordenação, de gestão ou de chefia?			
<input type="radio"/> Contrato por tempo indeterminado em funções públicas <input type="radio"/> Contrato de trabalho em funções públicas a termo certo <input type="radio"/> Contrato individual de trabalho por tempo certo indeterminado <input type="radio"/> Contrato individual de trabalho a termo certo <input type="radio"/> Outro (por favor, especifique)				<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não			
11.2. A QUALIDADE DO LOCAL DE TRABALHO							
11.2.1. O/A RESPONSÁVEL PELO SERVIÇO DE CP		Excelente	Muito Bom	Bom	Regular	Mau	Não se aplica
Pense no/a Responsável pela sua Unidade. Como é que classificaria essa pessoa nos seguintes itens?							
ABERTURA: abertura e disponibilidade revelada para consigo.		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
RAZOABILIDADE: justo e razoável para si e para os outros.		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
INOVAÇÃO: permite-lhe experimentar novas formas de executar o seu trabalho.		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
LIBERDADE: liberdade e responsabilidade que lhe é dada para tomar decisões quando necessário.		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ATITUDE POSITIVA: diz quando algo é bem-feito.		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ATITUDE CONSTRUTIVA: diz quando e como o seu trabalho pode ser melhorado.		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
INVESTIMENTO NA QUALIDADE: esforço despendido pelo/a Responsável da sua Unidade de CP para melhorar a qualidade.		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
APOIO: forma como o/a Responsável o/n apoia perante os outros quando necessita.		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

12/17



EXPECTATIVAS: <i>informação sobre como as coisas devem ser feitas e quais as regras.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CONHECIMENTOS: <i>a experiência e conhecimentos do/a Responsável sobre o seu desempenho.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CIRCULAÇÃO DA INFORMAÇÃO: <i>informação adequada e a tempo.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11.2.2. A SUA UNIDADE E O EQUIPAMENTO	Excelente	Muito Bom	Bom	Regular	Mau	Não se aplica
LIMPEZA: <i>nível de limpeza das salas de consulta, de tratamento ou outras e equipamento.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
SEGURANÇA: <i>nível de segurança das salas e equipamentos (roubo, segurança física).</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ORGANIZAÇÃO DO ESPAÇO: <i>forma como a Unidade de CP se encontra organizada para que consiga trabalhar de forma adequada.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
EQUIPAMENTO: <i>disponibilidade de bom equipamento.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11.2.3. RECURSOS HUMANOS	Excelente	Muito Bom	Bom	Regular	Mau	Não se aplica
CONTINUIDADE DO PESSOAL: <i>estabilidade da equipa da sua Unidade de CP.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
PROPORÇÃO HIERÁRQUICA: <i>relação entre o número de pessoas com funções de coordenação e de supervisão e com funções de execução.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
NÚMERO DE PROFISSIONAIS: <i>adequação entre o número de profissionais do serviço e a quantidade de trabalho.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11.2.4. RELACIONAMENTO ENTRE EQUIPAS E PROFISSIONAIS	Excelente	Muito Bom	Bom	Regular	Mau	Não se aplica
TRABALHO DE EQUIPA: <i>forma como os outros profissionais colaboram com a sua Unidade de CP.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
COMUNICAÇÃO: <i>forma como é feita a comunicação entre profissionais.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

13/17



11.2.5. ESTADO DE ESPÍRITO NO LOCAL DE TRABALHO	Excelente	Muito Bom	Bom	Regular	Mau	Não se aplica
DOS OUTROS: <i>forma como pensa ser encarado/a pelos outros pelo facto de trabalhar nesta Unidade de CP.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
DO SEU: <i>forma como encara o facto de trabalhar nesta Unidade de CP.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11.2.6. COMO CARACTERIZA O SEU VENCIMENTO EM RELAÇÃO...	Excelente	Muito Bom	Bom	Regular	Mau	Não se aplica
... à sua responsabilidade nesta Unidade de CP	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... à sua experiência como profissional	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... ao seu desempenho nesta Unidade de CP	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11.2.7. ÓRGÃOS DE DIREÇÃO E DE POLÍTICA DA UNIDADE EM QUE ESTÁ INSERIDO O SEU SERVIÇO DE CP	Excelente	Muito Bom	Bom	Regular	Mau	Não se aplica
RECONHECIMENTO DOS ÓRGÃOS DE DIREÇÃO: <i>forma como os órgãos de direção tratam, apreciam e apoiam os profissionais.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
COMUNICAÇÃO: <i>forma como os órgãos de direção comunicam e delegam com os profissionais.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
QUEIXAS E OBJEÇÕES: <i>forma como os órgãos de direção lidam com as queixas dos profissionais.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
PLANIFICAÇÃO DE ATIVIDADES: <i>forma como os órgãos de direção informam os profissionais acerca dos projetos e objetivos, no seu conjunto.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

14/17



11.3. A QUALIDADE DOS SERVIÇOS PRESTADOS						
11.3.1. COMO CLASSIFICA A QUALIDADE DOS SERVIÇOS QUE A SUA UNIDADE DE CP PRESTA AOS DOENTES	Excelente	Muito Bom	Bom	Regular	Má	Não se aplica
ATENIMENTO: facilidade no processo de atendimento dos utentes e família, incluindo o tempo despendido.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
COORDENAÇÃO DOS SERVIÇOS: trabalho de equipa de todos os profissionais desta Unidade de CP na prestação de serviços aos doentes e familiares.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CAPACIDADE DOS PROFISSIONAIS: forma como os profissionais desempenham as suas funções.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
SENSIBILIDADE: sensibilidade dos profissionais em relação aos problemas e preocupações dos doentes e familiares.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CONDIÇÕES DAS INSTALAÇÕES: limpeza, conforto, iluminação e temperatura das salas de espera e dos sanitários.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
INFORMAÇÕES: forma como os doentes e familiares são informados sobre a situação que os levou a recorrer à Unidade de CP.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CUSTO DOS CUIDADOS: capacidade da Unidade de CP em ter informação e em controlar os custos com os serviços prestados.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11.4. MELHORIA CONTÍNUA DA QUALIDADE						
Este próximo grupo de perguntas servirá para avaliar a forma como a sua Unidade de CP está a trabalhar na melhoria da qualidade. Por favor responda tendo em atenção a sua Unidade.						
	Excelente	Muito Bom	Bom	Regular	Má	Não se aplica
MELHORIA DA QUALIDADE: esforço da sua Unidade de CP na melhoria contínua, na relação com os doentes, familiares e profissionais.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
BEM À PRIMEIRA VEZ: forma como a sua Unidade de CP tenta fazer bem à primeira, em vez de corrigir os erros depois.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CONHECIMENTOS SOBRE QUALIDADE: forma como foi preparada/a para melhorar a qualidade no serviço.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
AMBIENTE DE TRABALHO: confiança e afeto que os profissionais da sua Unidade de CP têm uns pelos outros.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

15/17



DIMINUIR O DESPÉRCIO: esforço desenvolvido no sentido de evitar desperdícios e repetição de tarefas.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
PARTILHA DE IDEIAS: encorajamento e partilha de ideias que permitam melhorar o serviço.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ORGULHO DA PROFISSÃO: orgulho que sente no desempenho de funções da sua profissão.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
EXPECTATIVAS NA QUALIDADE: compreensão da missão e dos objetivos da sua Unidade de CP e as suas expectativas de qualidade.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11.5. SATISFAÇÃO GLOBA						
11.5.1. Sente que a sua formação (profissional e académica) é a adequada para desempenhar o seu trabalho?	11.5.2. Havendo outra alternativa, ainda assim, recomendaria os serviços desta unidade de CP a familiares ou a amigos, caso necessitassem dos serviços?					
<input type="radio"/> Claro que sim <input type="radio"/> Provavelmente sim <input type="radio"/> Provavelmente não <input type="radio"/> Claro que não Se não, indique por favor as razões: _____	<input type="radio"/> Claro que sim <input type="radio"/> Provavelmente sim <input type="radio"/> Provavelmente não <input type="radio"/> Claro que não Se não, indique por favor as razões: _____					
11.5.3. Havendo outra alternativa, ainda assim, recorreria a esta unidade de CP, caso necessitasse dos serviços?	11.5.4. Se pudesse voltar atrás, escolheria de novo esta unidade de CP para trabalhar?					
<input type="radio"/> Claro que sim <input type="radio"/> Provavelmente sim <input type="radio"/> Provavelmente não <input type="radio"/> Claro que não Se não, indique por favor as razões: _____	<input type="radio"/> Claro que sim <input type="radio"/> Provavelmente sim <input type="radio"/> Provavelmente não <input type="radio"/> Claro que não Se não, indique por favor as razões: _____					

16/17



11.5.5. Se pudesse voltar atrás, escolheria de novo a mesma profissão? <input type="radio"/> Claro que sim <input type="radio"/> Provavelmente sim <input type="radio"/> Provavelmente não <input type="radio"/> Claro que não Se não, indique por favor as razões: _____	11.5.6. Atualmente, qual é o seu grau de satisfação nesta Unidade? <input type="radio"/> Claro que sim <input type="radio"/> Provavelmente sim <input type="radio"/> Provavelmente não <input type="radio"/> Claro que não Se não, indique por favor as razões: _____
11.6. RECOMENDAÇÕES E SUGESTÕES	
11.6.1. Na sua opinião, como se poderia melhorar os serviços prestados por esta Unidade de CP e a sua qualidade como local de trabalho? 	

Anexo ii

FACT-Pal (Versão 4)

Abaixo encontrará uma lista de afirmações que outras pessoas com a sua doença disseram ser importantes. Faça um círculo ou marque um número por linha para indicar a sua resposta no que se refere aos últimos 7 dias.

BEM-ESTAR FÍSICO		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
OP1	Estou sem energia.....	0	1	2	3	4
OP2	Fico enjoado/a	0	1	2	3	4
OP3	Por causa do meu estado físico, tenho dificuldade em atender às necessidades da minha família.....	0	1	2	3	4
OP4	Tenho dores.....	0	1	2	3	4
OP5	Sinto-me incomodado/a pelos efeitos secundários do tratamento.....	0	1	2	3	4
OP6	Sinto-me doente.....	0	1	2	3	4
OP7	Sinto-me forçado/a a passar tempo deitado/a.....	0	1	2	3	4

BEM-ESTAR SOCIAL/FAMILIAR		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
OS1	Sinto que tenho uma boa relação com os meus amigos.....	0	1	2	3	4
OS2	Recebo apoio emocional da minha família.....	0	1	2	3	4
OS3	Recebo apoio dos meus amigos.....	0	1	2	3	4
OS4	A minha família aceita a minha doença.....	0	1	2	3	4
OS5	Estou satisfeito/a com a maneira como a minha família fala sobre a minha doença.....	0	1	2	3	4
OS6	Sinto-me próximo/a do/a meu/minha parceiro/a (ou da pessoa que me dá maior apoio)	0	1	2	3	4
OS	<i>Independentemente do seu nível a(c)tual de a(c)tividade sexual, por favor responda à pergunta a seguir. Se preferir não responder, assinale o quadrículo <input type="checkbox"/> e passe para a próxima se(c)ção.</i>					
OS7	Estou satisfeito/a com a minha vida sexual.....	0	1	2	3	4

FACT-Pal (Versão 4)

Faça um círculo ou marque um número por linha para indicar a sua resposta no que se refere aos últimos 7 dias.

<u>BEM-ESTAR EMOCIONAL</u>		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitís- simo
GE1	Sinto-me triste	0	1	2	3	4
GE2	Estou satisfeito/a com a maneira como enfrento a minha doença.....	0	1	2	3	4
GE3	Estou perdendo a esperança na luta contra a minha doença.....	0	1	2	3	4
GE4	Sinto-me nervoso/a.....	0	1	2	3	4
GE5	Estou preocupado/a com a idéia de morrer.....	0	1	2	3	4
GE6	Estou preocupado/a que o meu estado venha a piorar	0	1	2	3	4

<u>BEM-ESTAR FUNCIONAL</u>		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitís- simo
GF1	Sou capaz de trabalhar (inclusive em casa).....	0	1	2	3	4
GF2	Sinto-me realizado/a com o meu trabalho (inclusive em casa)	0	1	2	3	4
GF3	Sou capaz de sentir prazer em viver	0	1	2	3	4
GF4	Aceito a minha doença.....	0	1	2	3	4
GF5	Durmo bem.....	0	1	2	3	4
GF6	Gosto das coisas que normalmente faço para me divertir.....	0	1	2	3	4
GF7	Estou satisfeito/a com a qualidade da minha vida neste momento.....	0	1	2	3	4

FACT-Pal (Versão 4)

Faça um círculo ou marque um número por linha para indicar a sua resposta no que se refere aos últimos 7 dias.

<u>PREOCUPAÇÕES ADICIONAIS</u>		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitís- simo
PAL 1	Mantenho conta(c)to com os meus amigos	0	1	2	3	4
PAL 2	Tenho familiares que poderiam assumir as minhas responsabilidades	0	1	2	3	4
PAL 3	Sinto que a minha família me dá valor	0	1	2	3	4
PAL 4	Sinto que sou um peso para a minha família	0	1	2	3	4
B1	Sinto falta de ar	0	1	2	3	4
PAL 5	Tenho prisão de ventre	0	1	2	3	4
C2	O meu peso vai baixando	0	1	2	3	4
O2	Tenho vomitado	0	1	2	3	4
PAL 6	Partes do meu corpo estão inchadas	0	1	2	3	4
PAL 7	Tenho a boca e garganta secas	0	1	2	3	4
B7	Sinto-me independente	0	1	2	3	4
PAL 8	Sinto-me útil	0	1	2	3	4
PAL 9	Procuo aproveitar cada dia ao máximo	0	1	2	3	4
PAL 10	Tenho paz de espírito	0	1	2	3	4
PAL 11	Sinto-me com esperança	0	1	2	3	4
PAL 12	Sou capaz de tomar decisões	0	1	2	3	4
L1	O meu pensamento é claro	0	1	2	3	4
PAL 13	Tenho sido capaz de me reconciliar (fazer as pazes) com os outros	0	1	2	3	4
PAL 14	Sou capaz de me abrir com as minhas pessoas de confiança sobre as minhas preocupações	0	1	2	3	4

Anexo iii

UNIVERSIDADE
CADERNOS DE EDUCAÇÃO

Mestrado em CIDADANIA PARTICIPATIVA

Projeto de Dissertação

Nome: ANA NICOLE FARIAS MURINELLO JARA, aluno nº 192415029
aprovado(a) no 1º ano do curso de Mestrado em CIDADANIA PARTICIPATIVA apresenta o projeto de dissertação
CARACTERIZAÇÃO DOS DOCENTES COM NECESSIDADES DE PUNTO REFERENCIAL
E ADMITIDOS NAS ESCOLAS DE CIDADANIA PARTICIPATIVA E A EFETIVIDADE DO CONSELHO CIENTÍFICO
Contacto: e-mail ana.nicole.murinello@ucp.pt, Telefone: 918111549 ou _____
Data: 1/04/2017
Assinatura: Ana Nicole Farias Murinello

Parecer do orientador [1]

Nome: MANUEL LUIS VILA CAPELAS
com o grau académico de DOCTOR, obtido no(a)
UCP declara que aprova e aceita orientar a
dissertação do(a) aluno(a) acima identificado.

Contacto: e-mail LUIS.CAPELAS@UCP.PT, Telefone: 918110522 ou 924 300 320

Data: 01/02/2017

Assinatura: _____

Parecer do coorientador [1]

Nome: _____
com o grau académico de _____, obtido no(a)
_____ declara que aprova e aceita orientar a
dissertação do(a) aluno(a) acima identificado.

Contacto: e-mail _____, telefone: _____ ou _____

Data: ____/____/____

Assinatura: _____

[1] Se não for docente da UCP juntar CV

Conselho Científico

- Autoriza o registo do projeto de dissertação
 Não autoriza o registo do projeto de dissertação

Data: 16/2/17 Assinatura: _____

Anexo iv



Caro Participante [DOENTE],

O Observatório Português dos Cuidados Paliativos, parte integrante do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, está neste momento a desenvolver um Projeto Global intitulado:

CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL:

CARACTERIZAÇÃO DE DOENTES REFERENCIADOS E ADMITIDOS, EQUIPAS, AVALIAÇÃO DE INDICADORES DE QUALIDADE, EFETIVIDADE DO CONTROLO SINTOMÁTICO E LOCAL DE MORTE

O estudo para o qual estamos a solicitar a sua colaboração tem como objetivo caracterizar os doentes acompanhados em equipas/unidades de cuidados paliativos assim como avaliar a forma como os cuidados são prestados pelas equipas, nomeadamente quanto aos resultados obtidos.

Este estudo realizar-se-á junto de Serviços de Cuidados Paliativos do Continente e Regiões Autónomas (Açores e Madeira), nomeadamente: Unidades de cuidados paliativos; Equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos; Equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos e valências de consulta externa que possam fazer parte da atividade assistencial da equipa de cuidados paliativos.

Neste sentido, solicitamos que participe no presente estudo (i) facultando os dados necessários para a sua consecução e permita a sua consulta no processo clínico (sexo, idade, estado civil, nível de instrução, diagnóstico, local de residência, motivo de referência, data de referência, data de admissão, data de avaliação das necessidades e de discussão da sua situação em reunião de equipa, data e tipologia de alta) e (ii) preenchendo o questionário em anexo.

A sua participação neste estudo qualitativo é voluntária e constitui o seu consentimento informado, livre e esclarecido. Solicitamos, somente, que, no verso desta página, coloque o seu nome e rubrique, de modo a comprovar o seu consentimento.

As suas respostas serão codificadas e tratadas com a mais estrita confidencialidade. Somente os profissionais da equipa de cuidados paliativos terão acesso aos seus dados, os quais serão codificados antes de serem entregues aos investigadores deste estudo. Todos os resultados serão apresentados e divulgados de forma anonimizada. Estas medidas salvaguardam o cumprimento dos preceitos éticos de investigação.

Este projeto obteve aprovação ética por parte do SACE - Serviço de Análise e Consultoria Ética de Projetos de Investigação Científica e Ensaio Clínicos, da Universidade Católica Portuguesa, por parte da Comissão Nacional de Proteção de Dados e por parte da Comissão de Ética para a Saúde Instituição de Cuidados aonde se encontra.

Os resultados deste estudo serão divulgados pelo Observatório Português dos Cuidados Paliativos tendo em vista estimular o desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal.



Estamos ao dispor para qualquer esclarecimento e informação adicional que entenda necessários.

Muito obrigada pela sua participação e colaboração!

O Investigador Principal (PI),
Manuel Luís Capelas
observatorio.cp@ucp.pt
Contacto telefónico (217214147 | 918110522 | 924300320)
Observatório Português dos Cuidados Paliativos

Consentimento Informado – Profissional do Serviço Responsável pela Informação e Recolha de dados

Ao assinar esta página está a confirmar o seguinte:

- * Entregou esta informação;
- * Explicou o propósito deste trabalho;
- * Explicou e respondeu a todas as questões e dúvidas apresentadas pelo participante ou representante legal.

Nome do Profissional (Legível): _____

Contacto: _____

Data: ____/____/____

Assinatura do Profissional:

Consentimento Informado – Participante

Ao assinar esta página está a confirmar o seguinte:

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

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

Representante Legal + n.º de identificação

(Assinatura do Participante ou Representante
Legal)

____/____/____
Data