



UNIVERSIDADE | INSTITUTO DE
CATÓLICA | CIÊNCIAS DA SAÚDE
PORTUGUESA

**REFERENCIAÇÃO PARA UNIDADES DE INTERNAMENTO
DE CUIDADOS PALIATIVOS PORTUGUESAS:
QUANDO?, QUEM? E PORQUÊ?**

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

Por

Ana Sofia Silva Dias

Lisboa, 2012



UNIVERSIDADE | INSTITUTO DE
CATÓLICA | CIÊNCIAS DA SAÚDE
PORTUGUESA

**REFERENCIAÇÃO PARA UNIDADES DE INTERNAMENTO
DE CUIDADOS PALIATIVOS PORTUGUESAS:
QUANDO?, QUEM? E PORQUÊ?**

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

Por

Ana Sofia Silva Dias

Sob a orientação de Prof. Doutor Alexandre Castro Caldas e
coorientação de Mestre Manuel Luís Capelas

Lisboa, 2012

Resumo

Os cuidados paliativos estão em desenvolvimento no nosso país e no mundo, fornecendo resposta humanizada e interdisciplinar aos doentes/famílias, tanto nas unidades de internamento, como pela acção das equipas intra-hospitalares e de apoio domiciliário. A referenciação para estes cuidados deve preferencialmente ocorrer no momento do diagnóstico de uma doença prolongada, incurável e progressiva, para que se possam detectar precoce e sistematicamente as necessidades não satisfeitas, favorecer a prevenção dos sintomas e fortalecer relações emocionais entre o doente e família, promovendo a dignidade e qualidade de vida dos mesmos.

Com o objectivo de caracterizar a referenciação dos doentes admitidos nas unidades de internamento de cuidados paliativos portuguesas, realizou-se um estudo observacional, longitudinal, descritivo, tendo sido aplicado pelo investigador um guião de registo em seis unidades de internamento de cuidados paliativos portuguesas e realizada a colheita de dados através da consulta aleatória dos processos dos doentes admitidos em 2010. Os dados foram tratados com o programa de análise estatística SPSS 19.

Os doentes admitidos nas unidades em estudo eram maioritariamente doentes oncológicos, do género masculino, com média de idades de 72,55 anos, que residiam sozinhos ou com outro elemento, sendo o prestador de cuidados maioritariamente feminino e familiar. Os doentes foram referenciados predominantemente para controlo sintomático e gestão de regime terapêutico, tendo o apoio emocional e psicológico, palição/cuidados de suporte e exaustão do cuidador, apresentado módicas percentagens, no que concerne aos motivos de referenciação. Existiram doentes referenciados em fase final da doença, embora a mediana de sobrevivência no momento de referenciação tenha sido de 36,50 dias, verificando-se que em algumas unidades o doente esperou 430 dias para ser admitido, situação que contribui para a redução da mediana de sobrevivência na

admissão, que foi de 11,00 dias. Perante tais resultados torna-se imprescindível continuar a fomentar a formação sobre cuidados paliativos.

Palavras-chave: cuidados paliativos, referência, unidades de cuidados paliativos.

Abstract

Palliative care is under development in our country and the world, providing a humane and interdisciplinary response to patients/families, in inpatient units or by the action of intra-hospital teams and home care support. The referral for this care should occur preferentially at the time of diagnosis of a prolonged, incurable and progressive illness, so that we can detect early and systematically the unmet needs, improving symptoms prevention and strengthen emotional relationships between the patient and family, promoting the dignity and quality of life for them.

With the objective of characterize the referral of patients admitted to portuguese palliative care units, an observational, longitudinal, descriptive study was developed, being applied by the investigator a registry form in six portuguese palliative care units and collecting data by consulting random clinical records of patients admitted in 2010. The data were processed with the statistical analysis program SPSS 19.

Patients admitted to the units in study were mainly cancer patients, male gender, with a mean age of 72,55 years, living alone or with another element, and the caregiver being mostly female and family. These patients were predominantly referred for symptomatic control and management of therapeutic regimen, and the emotional and psychological support, palliative/supportive care and the caregiver's exhaustion, had moderate percentages, regarding the motives for referral. There were referenced patients in the final stage of the disease, although the median survival time of reference was 36,50 days, verifying that in some units the patient waited 430 days to be admitted, a situation which contributes to reducing median survival on admission, which was 11,00 days. Given these results it is essential to continue promoting training in palliative care.

Keywords: palliative care, referral and consultation, palliative care unit.

Agradecimento

Ao Professor Doutor Alexandre Castro Caldas, orientador da presente dissertação, a minha gratidão pela disponibilidade, pelo estímulo e pelo apoio na investigação.

Ao Mestre Manuel Luís Capelas, a minha profunda gratidão pela sua coorientação, pela mais-valia das suas sugestões e exigência, bem como, as suas palavras de apoio, paciência e incentivo nos momentos de fraqueza.

Às administrações das unidades de cuidados paliativos que autorizaram a realização do presente estudo, às equipas de cuidados paliativos e a todos os funcionários dos hospitais em que se encontram as unidades em estudo que, graças à sua disponibilidade e colaboração, contribuíram para a realização da colheita de dados, o meu sincero agradecimento, sem eles este trabalho não teria sido possível.

À Enfermeira Chefe Teresa Bastos e aos profissionais de saúde do Hospital de Dia de Especialidades Médicas do Hospital de Egas Moniz, nomeadamente à minha amiga Enfermeira Graciete Costa, o meu agradecimento pelo apoio e estímulo para a realização deste trabalho.

À minha família, nomeadamente ao meu pai, mãe e irmã pela paciência, carinho e confiança que depositaram em mim e neste trabalho, o meu profundo agradecimento.

À Mestre Regina Machado pela disponibilidade e pelo incentivo o meu profundo agradecimento.

Por fim um agradecimento especial para o meu companheiro nesta longa caminhada, Pedro Miguel Machado, pela sua paciência, incentivo, apoio e cooperação, o meu obrigado.

ÍNDICE

1. INTRODUÇÃO	17
----------------------------	-----------

PARTE I - REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

2. CUIDADOS PALIATIVOS	23
-------------------------------------	-----------

2.1. OS CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL	26
---	----

3. REFERENCIAÇÃO PARA CUIDADOS PALIATIVOS.....	31
---	-----------

3.1. REFERENCIAÇÃO PARA AS UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS PORTUGUESAS.....	34
--	----

PARTE II - MATERIAIS E MÉTODOS

4. METODOLOGIA.....	43
----------------------------	-----------

4.1. TIPO DE ESTUDO	43
---------------------------	----

4.2. POPULAÇÃO E AMOSTRA.....	43
-------------------------------	----

4.3. VARIÁVEIS	44
----------------------	----

4.3.1. Operacionalização das variáveis.....	45
--	-----------

4.4. INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS.....	53
--	----

4.5. PROCEDIMENTOS ÉTICOS E LEGAIS	53
--	----

4.6. PROCEDIMENTO RELATIVO À COLHEITA DE DADOS.....	54
---	----

PARTE III - RESULTADOS

5. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS.....	57
--	-----------

5.1. ANÁLISE DESCRITIVA.....	57
------------------------------	----

5.1.1. Caracterização sócio-demográfica da amostra	57
5.1.2. Caracterização clínica da amostra	61
5.1.3. Variáveis de caracterização	74
6. DISCUSSÃO DE RESULTADOS.....	81
7. CONCLUSÃO.....	89
7.1. LIMITAÇÕES DO ESTUDO	91
7.2. SUGESTÕES	92
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	93

Apêndice

Apêndice I – Instrumento de colheita de dados

Anexos

Anexo I – Aprovação do Conselho Científico da Universidade Católica Portuguesa

Anexo II – Aprovação da Comissão de Ética das unidades em estudo

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 – Modelo de organização da RNCCI.....	35
---	-----------

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 – Fases da prestação de cuidados paliativos	25
Quadro 2 – Número de camas nas UCP Portuguesas no final de Dezembro de 2010	30
Quadro 3 – Unidades de Internamento de Cuidados Paliativos em Portugal (2010).....	38
Quadro 4 – Utentes referenciados para as UCP da RNCCI em 2010 por região e origem	39

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 – Caracterização nosológica da amostra	58
Tabela 2 – Caracterização do cuidador informal quanto ao género e relação com o doente	60
Tabela 3 – Distância entre unidade e domicílio	60
Tabela 4 – Caracterização da amostra quanto à patologia de base	62
Tabela 5 – Caracterização da amostra quanto ao número de co-morbilidades	63
Tabela 6 – Número de motivos de referenciação	64
Tabela 7 – Tempo de sobrevivência na referenciação.....	68
Tabela 8 – Tempo de sobrevivência na admissão	73
Tabela 9 – Distribuição de doentes por unidades	74
Tabela 10 – Entidade referenciadora.....	75
Tabela 11 – Tempo de espera para admissão.....	78
Tabela 12 – Tempo de internamento	80

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Número de elementos do agregado familiar	59
Gráfico 2 – Presença de cuidador informal	59
Gráfico 3 – Caracterização da amostra quanto às co-morbilidades	63
Gráfico 4 – Caracterização da amostra quanto aos motivos de referenciação	64
Gráfico 5 – Distribuição do tempo de sobrevivência na referenciação.....	65
Gráfico 6 – Curva de sobrevivência na referenciação.....	66
Gráfico 7 – Distribuição do tempo de sobrevivência na referenciação segundo tipo de unidade.....	67
Gráfico 8 – Curva de sobrevivência na referenciação segundo tipo de unidade.....	67
Gráfico 9 – Distribuição do tempo de sobrevivência na admissão	69
Gráfico 10 – Curva de sobrevivência na admissão	70
Gráfico 11 – Distribuição do tempo de sobrevivência na admissão segundo tipo de unidade.....	71
Gráfico 12 – Curva de sobrevivência na admissão segundo tipo de unidade	72
Gráfico 13 – Tempo de espera para admissão	76
Gráfico 14 – Tempo de espera para admissão segundo tipo de rede.....	77
Gráfico 15 – Motivo da alta.....	79
Gráfico 16 – Distribuição do tempo de internamento	79

1. INTRODUÇÃO

O século XX, caracterizado pelo aumento dos níveis da esperança de vida e do declínio da natalidade, constitui-se como um marco histórico para a sociedade, que passou a lidar diariamente com a problemática do envelhecimento demográfico. Os progressos da Medicina e a melhoria das condições económicas conduziram ao aumento da longevidade da população e conseqüentemente ao aumento do número de doenças crónicas¹.

Ao longo dos anos, a cura da doença foi o principal objectivo dos serviços de saúde, considerando-se a incurabilidade e a realidade inevitável da morte como um fracasso da Medicina. Com esta filosofia tornava-se difícil o acompanhamento global dos doentes com sofrimento intenso na fase final da vida e proporcionar a ajuda que necessitavam para continuarem a viver com dignidade e qualidade².

Com o objectivo de fornecer resposta às necessidades dos doentes cujo tratamento curativo não proporciona mais benefícios surgiram os cuidados paliativos, constituindo-se como,

(...) uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes, e das suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais.³

Portanto, a referenciação precoce dos doentes para as equipas de cuidados paliativos, permitir-lhes-á serem acompanhados por profissionais dotados de conhecimentos específicos para as suas reais necessidades pois, tal como é referido no Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP),

(...) a complexidade do sofrimento e a combinação de factores físicos, psicológicos e existenciais na fase final da vida, obrigam a que a sua abordagem, com o valor de cuidado de saúde, seja, sempre, uma tarefa multidisciplinar, que congrega, além da família do doente, profissionais de saúde com formação e treino diferenciado, voluntários preparados e dedicados e a própria comunidade.²

A referenciação constitui-se portanto no ponto fulcral da continuidade de cuidados, representando o seu atraso perdas a nível económico e a nível da qualidade de prestação de cuidados.

Da experiência diária como enfermeira num hospital de agudos, temos a percepção de que os doentes com doença severa e ou incurável em fase avançada e rapidamente progressiva são referenciados para as equipas de cuidados paliativos numa fase avançada da sua doença, acabando alguns deles por falecer mesmo antes de serem admitidos. Constatamos também que os doentes com patologia crónica não oncológica raramente são referenciados. De referir que estudos internacionais sustentam esta situação e que os factos contrastam com os indicadores de qualidade, que submetem a que a visita inicial de um membro da equipa de cuidados paliativos deva ser realizada 48 horas após o pedido e que a percentagem de doentes que morrem com cancro sem serem admitidos deve ser inferior a 45%⁴.

Perante esta realidade, torna-se pertinente conhecer de forma mais efectiva como ocorre o processo de referenciação e admissão para cuidados paliativos pois, em Portugal, os dados referentes ao tempo que o doente espera até ser admitido, ou a fase da doença em que é referenciado, assim como, as necessidades que levaram à sua referenciação são escassos ou são limitados a unidades específicas. Conhecer a realidade da referenciação a nível nacional, permite-nos ter a percepção real da situação portuguesa, para que se possam adoptar medidas cada vez mais eficazes.

Da análise e reflexão desta problemática emergem as seguintes questões de investigação:

- quais as características demográficas e nosológicas dos doentes referenciados para as unidades de internamento de cuidados paliativos portuguesas? ;
- quais os motivos de referenciação dos doentes admitidos nas unidades de internamento dos cuidados paliativos portuguesas? ;

- quanto tempo decorreu desde a referenciação, admissão e morte dos doentes admitidos nas unidades de internamento de cuidados paliativos portuguesas? ;
- qual a capacidade de resposta das equipas ao número de pedidos de admissão?.

Assim, foi delineado como objectivo geral “caracterizar a referenciação dos doentes admitidos nas unidades de internamento de cuidados paliativos portuguesas”, sendo os objectivos específicos:

- caracterizar a população referenciada e admitida nas unidades de internamento de cuidados paliativos portuguesas;
- identificar os motivos de referenciação dos doentes para as unidades de internamento de cuidados paliativos portuguesas;
- determinar o intervalo de tempo entre a referenciação, admissão e morte dos doentes nas unidades de internamento de cuidados paliativos portuguesas.

A população do estudo é constituída por 423 doentes admitidos nas unidades de internamento de cuidados paliativos portuguesas, tendo-se desenvolvido um estudo observacional, longitudinal, descritivo, através da análise retrospectiva dos processos clínicos de 301 doentes.

Estruturalmente o trabalho encontra-se dividido em três partes: na primeira é realizado o enquadramento teórico, com base na revisão bibliográfica, para contextualização e fundamentação da pesquisa; na segunda é realizado o estudo metodológico e na terceira são apresentados e discutidos os resultados e realizadas as conclusões e sugestões para estudos futuros.

PARTE I

REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

2. CUIDADOS PALIATIVOS

A filosofia dos cuidados paliativos tem vindo progressivamente a ser desenvolvida ao longo dos anos como resposta às necessidades emergentes de uma sociedade envelhecida, aliada ao aumento das doenças crónicas, bem como, à despersonalização no processo de cuidar a pessoa/família em fim de vida. O seu início data da década de 60, em Inglaterra, com Cicely Saunders, com o desenvolvimento do movimento “*Hospice*” e posteriormente, Elisabeth Kübler-Ross, nos Estados Unidos da América, tendo-se difundido por vários países, sendo actualmente reconhecido como um direito humano, nomeadamente na Comunidade Europeia^{1,5}.

A doença terminal encontra-se associada a um conjunto de problemas que vão muito para além dos sintomas físicos, envolvendo também os aspectos psicológicos, sociais e espirituais, que acarretam sofrimento de intensidade diferente para aqueles que o vivem¹. Os cuidados paliativos constituem uma resposta organizada a estes problemas, tratando, cuidando e apoiando activamente o doente na fase final da sua vida, assim como os seus familiares, com o principal objectivo de assegurar a sua qualidade de vida^{2,6}. De referir que, em cuidados paliativos, o conceito de qualidade de vida aparece diversas vezes associado ao conceito de dignidade, envolvendo este último, aspectos que vão desde o conforto físico, à consideração por parte dos doentes, das suas perspectivas psicológicas, espirituais, culturais e sociais, sendo por isso um conceito multidimensional, individual e subjectivo¹.

Os cuidados paliativos são cuidados prestados a doentes que cumulativamente não têm perspectiva de tratamento curativo, têm rápida progressão da doença e expectativa de vida limitada, encontrando-se em sofrimento intenso, sendo dotados de problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar². De referir, que apesar de no PNCP (2004) os cuidados paliativos se destinarem a doentes que não têm perspectiva de tratamento curativo, a existência de uma doença grave e debilitante, ainda que curável, pelo sofrimento

que acarreta, pode justificar a intervenção dos cuidados paliativos como cuidados de suporte e não de fim de vida⁷.

Os cuidados paliativos são prestados com o objectivo de promover a qualidade de vida e dignidade dos doentes e seus familiares, promovendo uma abordagem global e holística do sofrimento dos mesmos, sendo prestados com base nas necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais, prolongando-se pelo período do luto. Estes são prestados por equipas interdisciplinares, utilizando ferramentas científicas e encontrando-se integrados nos sistemas de saúde⁷. Assim, assumem-se como componentes essenciais na prática dos mesmos: o alívio dos sintomas, o apoio psicológico, espiritual e emocional, o apoio à família, o apoio durante o luto e a interdisciplinaridade². De salientar que os cuidados são prestados não com base no diagnóstico, mas sim pela situação e necessidades do doente². Apesar disso, em toda a Europa continuam a ser aplicados predominantemente a doentes com cancro, tornando-se ainda difícil o acesso a doentes com outras patologias como as doenças neurológicas, VIH/SIDA (vírus da imunodeficiência humana/síndrome da imunodeficiência adquirida), falência cardíaca, renal ou pulmonar. Assim, o acesso destes doentes aos cuidados paliativos deve constituir uma prioridade das políticas de saúde, pois estima-se que para 60% dos doentes com cancro, 40% de doentes com outras patologias necessitariam destes cuidados⁸.

O sofrimento vivenciado por estes doentes, caracterizado pela sua individualidade e complexidade, conduziu a tentativas na descrição da fase da doença terminal e dos níveis de complexidade. Esta classificação permitirá adequar e mobilizar recursos técnicos de forma mais eficaz, eficiente e efectiva⁹. Müller-Busch conceptualizou quatro fases da prestação dos cuidados paliativos, segundo a fase clínica paliativa em que o doente se encontra¹⁰ (quadro 1):

Quadro 1 – Fases da prestação de cuidados paliativos

	Duração	Mobilidade	Intenção/ Tratamento paliativo	Princípios
Reabilitativa	Meses/anos	Mantida	Restaurar autonomia; controlo sintomático	Possibilidade de tratamentos agressivos
Pré-terminal	Semanas/meses	Limitada	Qualidade de vida possível controlo sintomático	Apoio social
Terminal	Dias/semanas	Maior parte do tempo acamado	Máximo conforto	Expectativas realistas; reduzir impacto da dor
Final	Horas/dias	Essencial / acamado	Cuidados activos de conforto	Valorizar, aceitar, aliviar

Fonte: Müller-Busch HC. Comunicação Sedação Paliativa: o mesmo que eutanásia? Em III Congresso Nacional de Cuidados Paliativos; 2004; Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

De sublinhar que um doente a receber cuidados paliativos não é inevitavelmente um doente terminal. Segundo os *Standards* de cuidados paliativos, do *Servei Catalé de la Salut* (1995) o doente terminal é definido como aquele que apresenta doença avançada, incurável e evolutiva, com elevadas necessidades de saúde pelo sofrimento associado, apresentando em média, três a seis meses de sobrevivência esperada. Entre estes, os doentes agónicos, são aqueles que previsivelmente, pelas características clínicas que apresentam, estão nas últimas horas ou dias de vida⁷.

Conclui-se que os cuidados paliativos não devem ser associados somente a doentes em fase terminal e agónica, devendo existir uma permanente colaboração e articulação entre as intervenções curativas e paliativas, com acessibilidade permanente a estes dois tipos de intervenção desde o início do processo da doença. Este modelo, denominado “modelo cooperativo com intervenção nas crises” é o que melhor se adequa ao conceito, filosofia, princípios e objectivos dos cuidados paliativos da actualidade^{9,11}.

2.1. OS CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL

A constante diminuição da mortalidade e natalidade verificada em Portugal conduziu a um aumento progressivo do envelhecimento da população, assim como, ao aumento da prevalência de doenças crónicas e incapacitantes⁶. Em 2009, as principais causas de morte foram as doenças do aparelho circulatório (31,9%), especialmente as cerebro-vasculares (13,6%), seguida dos tumores/neoplasias (23,2%). Entre os tumores malignos, o da laringe, traqueia e pulmão representaram 21,3% da causa de morte nos homens e, nas mulheres o tumor maligno da mama representou 16,3% e o do cólon, recto e ânus 11,5%. Em ambos os sexos o tumor do estômago foi a terceira causa de morte com 9,8% para os homens e 9,7% para as mulheres¹².

Como referido anteriormente, as doenças crónicas causam imenso sofrimento aos doentes e seus familiares e apesar do sucesso de melhoria do nível de saúde dos portugueses nestes últimos 40 anos, existiam carências ao nível dos cuidados de longa duração e paliativos. Tornou-se portanto essencial desenvolver e implementar unidades e equipas que dessem resposta adequada a estes doentes e seus familiares⁶.

Em Portugal, os cuidados paliativos são uma área relativamente recente, tendo surgido as primeiras iniciativas apenas no início dos anos 90. A primeira organização estruturada de cuidados paliativos no nosso país data do ano de 1992, localizando-se num hospital como unidade de dor com camas de internamento. Entretanto, outros serviços de cuidados paliativos destinados a doentes oncológicos surgiram nos Institutos do Cancro do Porto e Coimbra, sendo que, em 1996, surgiu no Centro de Saúde de Odivelas a primeira equipa domiciliária de cuidados continuados, que incluía a prestação de cuidados paliativos¹³.

A 8 de Novembro de 2003, pelo Decreto Lei n.º 281, foi criada a Rede Nacional de Cuidados Continuados que, apesar de oferecer resposta específica a doentes com necessidades de cuidados de média e longa duração, em regime de internamento, domicílio ou unidades de dia e a prestação de cuidados paliativos no sentido genérico, não previa a prestação diferenciada de cuidados paliativos².

Com a aprovação, em 15 de Junho de 2004, do Programa Nacional de Cuidados Paliativos, estes cuidados passaram a ser reconhecidos como um elemento essencial dos cuidados de saúde e identificados como área prioritária de intervenção. Este programa prevê a criação de unidades de cuidados paliativos, com o objectivo de responder às necessidades preferenciais do doente, promovendo fácil acesso a estes cuidados, tão próximo quanto possível da sua residência, impulsionando a articulação entre os cuidados paliativos e outros cuidados de saúde, tendo por base os seguintes níveis de diferenciação: (i) acções paliativas, que correspondem à prestação de qualquer medida sem intuito curativo, que visa minorar as repercussões negativas da doença, sem o recurso a equipas ou estruturas diferenciadas, constituindo o nível básico, podendo ser prestadas em regime de internamento ou domiciliário, no âmbito da rede hospitalar, da rede de centros de saúde ou da rede de cuidados continuados; (ii) cuidados paliativos de nível I, sendo estes prestados por equipas móveis, que não dispõem de estrutura de internamento próprio mas com espaço físico para sediar a sua actividade, tendo formação diferenciada em cuidados paliativos, podendo prestar cuidados em regime de internamento ou domiciliário; (iii) cuidados paliativos nível II, são prestados por equipas multidisciplinares com formação diferenciada em cuidados paliativos, em unidades de internamento próprio ou no domicílio, garantindo disponibilidade e apoio durante 24 horas; (iv) cuidados paliativos de nível III, que além das condições referidas para os cuidados de nível II, desenvolvem programas estruturados e regulares de formação especializada e de investigação na área dos cuidados paliativos².

Entretanto, surgiu a necessidade de desenvolver e implementar unidades e equipas que assentassem numa rede de respostas de cuidados continuados integrados em interligação com as Redes Nacionais de Saúde e Segurança Social, emergindo a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), em Junho de 2006, constituída por unidades e equipas de cuidados continuados de saúde, e/ou apoio social, e de cuidados e acções paliativas, com origem nos serviços comunitários de proximidade, abrangendo hospitais, centros de saúde, serviços distritais e locais da segurança social, sede solidária e autarquias locais⁶.

Esta rede baseia-se no modelo de intervenção integrada e articulada que define diferentes tipos de unidades e equipas para a prestação de cuidados de saúde e

apoio social, sendo que, os cuidados por ela prestados assentam nos paradigmas da recuperação global e da manutenção, compreendendo a reabilitação, a readaptação e reintegração social e a provisão e manutenção de conforto e qualidade de vida, mesmo em situações irrecuperáveis. A prestação de cuidados paliativos nestas unidades centra-se no alívio do sofrimento, promoção de conforto e qualidade de vida e no apoio às famílias, tendo por base os níveis de diferenciação descritos no Programa Nacional de Cuidados Paliativos⁶.

A prestação de cuidados na RNCCI é assegurado por unidades de internamento (unidades de convalescença, média duração e reabilitação, longa duração e manutenção e unidades de cuidados paliativos (UCP)), unidades de ambulatório (unidade de dia e de promoção de autonomia), equipas hospitalares (equipa de gestão de altas e equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos) e equipas domiciliárias (equipas de cuidados continuados integrados e equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos), sendo o ingresso efectuado através da proposta das equipas prestadoras de cuidados continuados integrados ou das equipas de gestão de alta, na decorrência do diagnóstico da situação de dependência, sendo a admissão nas UCP determinada por proposta médica⁶.

Em Portugal, apesar de existirem unidades pertencentes à RNCCI e unidades e equipas públicas e privadas, o panorama de oferta de cuidados face à premência das necessidades é ainda precário¹³.

Segundo os rácios de cobertura das necessidades, com base nas referências internacionais (*European Association for Palliative Care*) adaptadas à realidade portuguesa devem existir a nível de cuidados paliativos: (i) uma equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos por hospital, (ii) uma equipa de cuidados continuados integrados com formação em cuidados paliativos em todas as unidades de cuidados continuados e (iii) 80-100 lugares de internamento por 1 milhão de habitantes, sendo que, 20% a 30% das UCP devem estar integradas em hospitais com mais de 250 camas; 40% a 60% das UCP devem estar integradas na RNCCI e 20% a 40% em unidades da RNCCI sem especificação de cuidados paliativos^{14,15}.

O estudo “*Palliative Care Facts in Europe*” de 2005 evidencia que os recursos existentes em Portugal eram escassos e ausentes de um modelo de organização homogéneo, existindo nessa altura apenas quatro unidades de internamento, três equipas domiciliárias e duas equipas intra-hospitalares que forneciam resposta quase exclusiva aos doentes provenientes dos serviços do próprio hospital. Estes números demonstram a baixa taxa de cobertura nacional, sendo importante salientar que as regiões do Alentejo e Algarve não dispunham de qualquer serviço de cuidados paliativos. Porém, paralelamente à prestação destes cuidados actuavam, segundo a Comissão de Acompanhamento do Plano Nacional de Luta Contra a Dor, unidades de dor¹⁶.

Apesar do início tardio dos cuidados paliativos em Portugal, em comparação com outros países Europeus, em 2008, segundo o estudo “*Palliative Care in the European Union*”, o nosso país apresentava um desenvolvimento acentuado e um modelo de organização homogéneo de implementação, resultado de recursos humanos bem formados e de legislação e modelo financeiro favoráveis¹⁷.

O plano de implementação da RNCCI para 2010 defendia que as unidades de cuidados paliativos da RNCCI tivessem a nível nacional um total de 237 camas das quais 35 no Norte, 65 no Centro, 82 em Lisboa e Vale do Tejo (LVT), 31 no Alentejo e 24 no Algarve. Apesar de ter ocorrido um aumento de 35,6% do número de camas de 2009 para 2010, demonstrando a aposta nestes cuidados, esse objectivo não foi cumprido, existindo até 31 de Dezembro de 2010 um total de 160 camas contratadas. Quanto ao número de camas por 100.000 habitantes com idades superiores a 65 anos em 31 de Dezembro de 2010 era de 10 camas, sendo que Lisboa e Vale do Tejo apresentaram menor cobertura populacional, ao passo que o Algarve foi a região que apresentou maior cobertura. Como já referido anteriormente, os cuidados paliativos não são prestados somente em unidades da RNCCI, existindo, fora desta, unidades que devem também ser contabilizadas. Assim, no final de Dezembro de 2010, em Portugal existiam um total de 210 camas nas unidades de cuidados paliativos destas duas tipologias¹⁸ (cf. quadro 2).

Quadro 2 – Número de camas nas UCP Portuguesas no final de Dezembro de 2010

Região	Camas UCP fora da RNCCI	Camas UCP RNCCI	Camas totais de UCP
Norte	20	35	55
Centro	25	40	65
LVT	0	63	63
Alentejo	5	12	17
Algarve	0	10	10
Total	50	160	210

Fonte: Adaptado de Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. [Em linha]. 2011 [citado em 2012 Mar 1]. Disponível na internet: <http://www.rncci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/RelatorioAnualRNCCI2010VersaoFinal.pdf>.

Embora se torne imprescindível atingir os rácios preconizados quanto ao número de unidades de cuidados paliativos, também se torna indispensável o desenvolvimento de outras tipologias de respostas dentro destes cuidados, nomeadamente as equipas domiciliárias e as equipas de suporte intra-hospitalar. Ressalva-se que a distribuição de recursos deve ser realizada de forma faseada e equitativa entre as diversas regiões do país, sendo que, todo o sistema deve ser consolidado num programa de formação específica pré e pós graduada em cuidados paliativos¹⁹.

3. REFERENCIAÇÃO PARA CUIDADOS PALIATIVOS

Os cuidados paliativos, como cuidados dirigidos a todos os doentes a partir do momento do diagnóstico de risco de vida ou debilidade, podem ser prestados num período de anos, meses ou dias. Não existindo um ponto específico definido no tempo para a passagem do tratamento curativo para o paliativo, leva a que estes serviços tenham que estar disponíveis para todos os doentes, onde e quando lhes impõem, sem demora. A prestação dos cuidados deve permitir ao doente mudar de serviço consoante as suas necessidades clínicas e preferenciais, o que condiciona a que estas equipas não possam ser entidades isoladas, devendo manter uma coordenação eficaz entre serviços^{8,15}.

A referenciação dos doentes para as diversas tipologias de cuidados paliativos tem vindo a sofrer evolução ao longo dos anos, embora seja consensual de que em alguns países ainda existe um longo caminho a percorrer.

Num estudo efectuado, em 2009, na Coreia, a 3867 doentes com cancro a mediana de sobrevivência, após inscrição nos cuidados paliativos, foi de 18 dias, confirmando que os doentes estavam a ser referenciados tardiamente²⁰. Este resultado é mais curto do que os encontrados em estudos anteriores, em outros países como em Itália, em 1995, em que a mediana de sobrevivência de doentes oncológicos admitidos nos programas de cuidados paliativos foi de 37,9 dias²¹; na Austrália de 1998 a 2000, foi de 54 dias²²; e numa unidade de cuidados paliativos da Catalunha em 2001, 90 dias²³. De referir que 14,3% dos doentes no estudo Italiano²¹ e 9,3% na Austrália²² morreram dentro de sete dias.

Nos Estados Unidos da América, por exemplo, ao longo dos últimos anos verifica-se a tendência de tempos de permanência mais curtos nos cuidados paliativos, tendo a duração mediana de permanência diminuído de 29 dias em 1995²⁴ para 21 em 2009²⁵. Ocorreu um ligeiro aumento dos doentes que morreram ou tiveram alta dentro de 14 dias (48,5% em 2009 e 48,4% em 2008) e uma ligeira descida nos doentes que morreram ou tiveram alta em sete dias (34,4% em 2009 e 35,4% em

2008) e 180 dias (11,8% em 2009 e 12,1% em 2008)^{24,25}. Num estudo desenvolvido no Japão entre 2004 e 2006, 47% dos indivíduos esperaram uma semana até serem admitidos, 23% esperaram uma a duas semanas e 12% esperou mais de quatro semanas²⁶.

A referenciação imediata para os cuidados paliativos especializados quando os doentes e família carecem dos mesmos para alívio adequado dos sintomas é essencial para se detectar precoce e sistematicamente as necessidades não satisfeitas, favorecer a prevenção dos sintomas e fortalecer relações emocionais entre o doente e família^{21,27}. Teoricamente os factores que contribuem para a referenciação tardia estão associados aos doentes, familiares, médicos e sistemas de saúde. Alguns autores apresentam como barreiras para a referenciação atempada a resistência por parte dos doentes/família em transitarem dos seus programas de cuidados habituais para cuidados paliativos; equívocos por parte dos doentes/família e médicos sobre o que são cuidados paliativos; dificuldade do médico na identificação dos diagnósticos que devem ser encaminhados para cuidados paliativos; dificuldade dos médicos em aceitarem a mortalidade dos seus doentes e concentrarem-se na cura, resistindo discutir sobre cuidados em fim de vida e a falta de serviços de cuidados paliativos disponíveis²⁷⁻³⁰.

Embora sejam os oncologistas e radiologistas os que mais referenciam para cuidados paliativos existem cada vez mais médicos não oncologistas a fazê-lo, fruto da educação e formação sobre o assunto. Por exemplo, na Austrália, entre 1998 e 2000, os doentes foram referenciados de forma equitativa por especialistas (48,9%) e clínicos gerais (51,1%)²². De referir que, quando a localização primária do doente é um serviço de urgência ou uma clínica, a referenciação oportuna é mais difícil porque o doente não é visto sempre pelo mesmo médico nas visitas sucessivas. Este facto condiciona um ambiente de pouca confiança/relacionamento entre o médico e o doente/família e consecutivamente pouco conhecimento sobre as verdadeiras preferências, desejos ou recursos do doente/família sobre os cuidados em fim de vida³¹.

Embora os cuidados paliativos sejam apropriados também para doentes com patologia crónica não maligna, estudos demonstram que poucos destes doentes têm acesso aos mesmos, comparativamente aos doentes com patologia maligna²⁸,

existindo fortes evidências de que estes apresentam necessidades não atendidas a nível do controlo de sintomas, apoio psicossocial e familiar, comunicação aberta e informada e escolhas em fim de vida³². Por exemplo, na Austrália, entre 1998 e 2000, dos doentes referenciados para os programas de cuidados paliativos apenas 5,6% apresentavam doenças não oncológicas (insuficiência cardíaca congestiva, doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC) e outras patologias neurológicas degenerativas), sendo que, dos doentes referenciados com patologia oncológica 19,1% apresentavam cancro do pulmão, 13,4% colo-rectal e 5,8% da próstata²². Resultados idênticos foram encontrados num estudo retrospectivo realizado em Londres em que 95% dos doentes referenciados eram oncológicos, dos quais 71% apresentavam doença avançada. Os diagnósticos de cancro mais comuns foram o gastrointestinal (22%), do pulmão (20%), do trato urinário (19%) e da mama (13%)³³. Há quem defenda que esta situação se deve ao facto da determinação do prognóstico dos doentes com patologia não oncológica ser mais difícil, pelo facto da maioria das doenças apresentarem trajectórias indefinidas, com várias exacerbações (associada a internamentos e tratamentos activos) e frequentes estabilizações, mas com declínio constante subjacente, tornando a determinação do momento apropriado para a referenciação para cuidados paliativos problemática³⁴.

Estudos apresentam como principais motivos para a referenciação para os cuidados paliativos a necessidade de controlo de sintomas³⁵, nomeadamente da dor³⁶, necessidades de apoio à família e doente³⁶ e a presença de uma doença terminal³⁵.

O cuidador informal tem sido frequentemente estudado por apresentar uma relação única com o doente. Estes estudos demonstram que os cuidadores informais são maioritariamente do sexo feminino, sendo, quanto ao grau de parentesco, os cônjuges e filhos os mais representativos. O cuidador principal de um doente torna-se um parceiro na prestação de cuidados, mas também alvo dos mesmos^{11,37}. Pesquisas desenvolvidas sobre a percepção que os familiares enlutados têm sobre o tempo de referenciação do seu ente querido, demonstram que os familiares enlutados que sentem que os doentes foram referenciados tarde demais relatam menor satisfação com os serviços, referem uma maior taxa de necessidades não satisfeitas na obtenção de informações sobre o que esperar no momento da morte, menor confiança em participar nos cuidados ao doente no domicílio, mais preocupações com a coordenação dos cuidados e menor satisfação global^{24,27,29}.

Assim, a referenciação tardia para estes cuidados não é desejável dado o seu impacto na qualidade de vida dos doentes e seus cuidadores, bem como na qualidade de cuidados prestados²⁴.

3.1. REFERENCIAÇÃO PARA AS UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS PORTUGUESAS

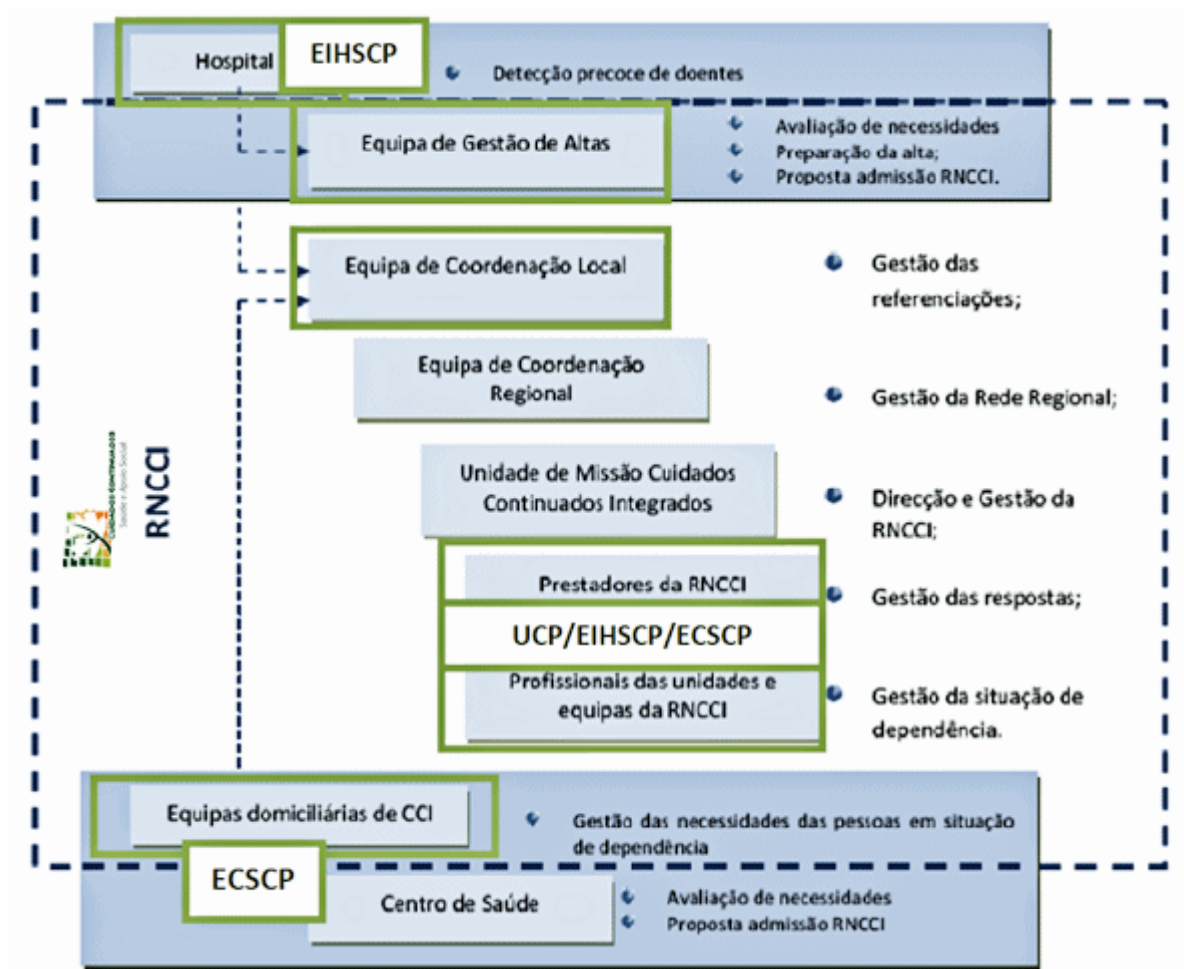
A alta de um doente internado num hospital deve ser preparada desde a data de internamento, de forma a viabilizar a continuidade dos cuidados e a utilização eficiente dos recursos hospitalares e comunitários, potenciando a adequação da resposta às necessidades do doente³⁸. Para se alcançar esse objectivo, a identificação dos doentes com indicação para integrar os cuidados paliativos, nomeadamente as tipologias de resposta da RNCCI, deve ser realizada o mais precocemente possível, preferencialmente já em situação de consulta externa quando o internamento do doente é programado³⁹, pois o doente tem o direito de receber cuidados num ambiente apropriado, que promova a protecção da dignidade e o acompanhamento no final da vida².

Em Portugal a articulação dos recursos intra e extra hospitalar é realizada pela equipa de gestão de altas, devendo esta ser constituída no mínimo por três elementos (médico, enfermeiro e assistente social), sendo a sua designação da responsabilidade do conselho de administração do respectivo hospital^{38,39}.

Os utentes podem aceder à RNCCI através do hospital do Serviço Nacional de Saúde (SNS) ou através da comunidade (domicílio, hospital privado ou outro local de residência). No hospital, cabe à equipa do serviço em que o doente se encontra internado sinalizar, à equipa de gestão de altas, a necessidade de continuidade de cuidados. Se o doente possuir requisitos para ingressar na RNCCI a equipa de gestão de altas remete o caso à equipa coordenadora local da área de domicílio do doente, até 48 horas antes da data prevista para alta. Os doentes provenientes da comunidade devem ser sinalizados ao médico de família, enfermeiro ou assistente social do centro de saúde da sua área de residência, sendo o caso avaliado pela

equipa assistencial do centro de saúde que posteriormente remete o processo para a equipa coordenadora local da área de residência do utente. Quer o doente seja referenciado do hospital, quer do centro de saúde, cabe à equipa coordenadora local verificar os requisitos para o ingresso na rede e os critérios para admissão na unidade/equipa adequada. Se estes forem adequados, a equipa coordenadora regional, entidade conhecedora das vagas existentes, aloca o doente à vaga existente. Se não existir vaga, a equipa coordenadora regional da área de residência do utente deverá contactar a equipa coordenadora regional da área mais próxima. Sendo assim o processo de admissão deve ter em conta a preferência do utente e a proximidade da sua área de residência⁴⁰ (cf. figura 1).

Figura 1 – Modelo de organização da RNCCI



Fonte: Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. [Em linha]. 2010 [Citado 2011 Jul 24]. Disponível na internet: http://www.umcci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/cuidadospaliativos_1-1-2011.pdf.

Constitui-se como potencial situação a considerar o ingresso nos cuidados paliativos da RNCCI doentes com patologia grave, progressiva e incurável, sem possibilidade de resposta favorável a um tratamento específico, com sinais intensos, múltiplos, multifactoriais e instáveis, com prognóstico de vida de aproximadamente seis meses e que provoque um grande impacto emocional ao doente/família/cuidador. Assim, para as unidades de cuidados paliativos da RNCCI devem ser referenciados os doentes em que se verifica uma situação de doença crónica, oncológica ou não, em que a terapêutica activa não tem eficácia e o doente apresente indicação para cuidados paliativos, mas que estes não possam ser prestados no domicílio. De referir que o período de internamento previsto destes doentes é indeterminado³⁸. Segundo o Programa Nacional de Cuidados Paliativos, estes cuidados destinam-se a doentes que cumulativamente não têm perspectiva de tratamento curativo, têm rápida progressão da doença e com expectativa de vida limitada, têm imenso sofrimento e têm problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar².

Os serviços de cuidados paliativos que não pertencem à RNCCI têm metodologias próprias de admissão dos seus utentes. As que integram o presente estudo recebem doentes provenientes do hospital onde estão inseridas e de outros hospitais, sendo a referenciação realizada através de contacto telefónico directo e/ou por carta.

Como foi referido anteriormente existem várias tipologias de cuidados paliativos. Este estudo é realizado apenas em unidades de internamento quer sejam da rede ou não, tornando-se importante defini-las.

As UCP da RNCCI são unidades de internamento com espaço próprio, preferencialmente no hospital, podendo diferenciar-se segundo as patologias dos doentes internados. Nestas realiza-se o acompanhamento, tratamento e supervisão clínica a doentes em situação clínica complexa e de sofrimento, decorrentes de doença severa e/ou avançada, incurável e progressiva⁶.

Segundo o Programa Nacional de Cuidados Paliativos as unidades de internamento poderão ter uma lotação entre 10 a 15 camas, devendo a equipa multidisciplinar incluir médicos, enfermeiros e auxiliares de acção médica que assegurem a assistência efectiva todos os dias da semana, sendo que, a permanência de

enfermeiros e auxiliares de acção médica deve ser efectiva durante 24 horas. Devem ter ainda um fisioterapeuta, apoio espiritual estruturado, técnico de serviço social e apoio psicológico que assegure a visita diária aos doentes internados, familiares e profissionais, secretariado próprio e um coordenador técnico da unidade².

Apesar dos cuidados domiciliários e das equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos nos hospitais de agudos constituírem uma prioridade, as unidades de cuidados paliativos são igualmente importantes¹⁹ principalmente na resposta a controlo de sintomas difíceis de resolver no domicílio ou em regime de ambulatório e na existência de problemas de claudicação/exaustão familiar ou em casos em que não exista cuidador principal⁷.

Além das UCP da RNCCI, como já foi referido, existem unidades públicas e privadas, mas apesar do desenvolvimento que tem ocorrido a nível dos cuidados paliativos, dados estimativos revelam que Portugal está muito aquém do que seria aconselhável, sendo que, com a criação da RNCCI tenta-se alcançar uma cobertura geográfica equitativa¹⁹. Assim, em 2010 existiam em Portugal 19 unidades de internamento de cuidados paliativos (cf. quadro 3).

Quadro 3 – Unidades de Internamento de Cuidados Paliativos em Portugal (2010)

Unidade de Internamento de Cuidados Paliativos	Localidade	Enquadramento no SNS
Hospital Macedo de Cavaleiros	Macedo de Cavaleiros	RNCCI/Público
Centro Hospitalar de Trás-os-Montes e Alto Douro	Vila Pouca de Aguiar	RNCCI/Público
Instituto Português de Oncologia - Porto (RNCCI)	Porto	RNCCI/Público
Instituto Português de Oncologia- Porto	Porto	Público
Hospital N. Sr.ª Assunção	Guarda	RNCCI/Público
Instituto Português de Oncologia-Coimbra	Coimbra	Público
Hospital do Fundão	Fundão	Público
Centro Hospitalar Médio Tejo	Tomar	RNCCI/Público
Lar Nostrum	Mafra	RNCCI/Privado
Casa de Saúde da Idanha	Belas	RNCCI/Privado
Hospital da Luz	Lisboa	Privado
Hospital Residencial do Mar	Lisboa	RNCCI/Privado
Apoio Móvel Especial à Terceira Idade e Convalescentes (AMETIC)	Lisboa	RNCCI/Privado
Centro Hospitalar Barreiro Montijo	Barreiro	RNCCI/Público
Hospital Arcebispo João Crisóstomo	Cantanhede	RNCCI/Público
Hospital Ortopédico S. João de Deus	Montemor	RNCCI/Privado
Hospital Litoral Alentejano	Santiago do Cacém	Público
Centro Hospitalar Baixo Alentejo-Hospital São Paulo	Serpa	RNCCI/Público
Centro Hospitalar do Barlavento Algarvio	Portimão	RNCCI/Público

Tal como é referido pela Direcção Geral de Saúde (DGS) a criação das UCP deve ser progressiva e coordenada pelas Administrações Regionais de Saúde, cabendo a estas realizar uma efectiva articulação entre os diferentes tipos e níveis de cuidados paliativos existentes no seu espaço geográfico, constituindo-se essencial a definição de critérios e respectivos protocolos de articulação e referenciação².

Em Portugal, entre 2006 e 2010, foram referenciados para as unidades de cuidados paliativos da RNCCI 5.178 doentes, dos quais 4.183 foram assistidos, sendo que, a taxa de ocupação média tem vindo a crescer atingindo em 2010 os valores mais elevados (91%)^{14,16}.

Em 2010 foram referenciados para as UCP da RNCCI 2.593 doentes, o que traduz num aumento de 18% comparativamente a 2009, destacando-se o acréscimo ocorrido nas unidades do Algarve e Alentejo. O hospital continua a ser a principal

entidade referenciadora, excepto no Alentejo em que foram referenciados mais doentes pelo centro de saúde (cf. quadro 4)¹⁸.

Quadro 4 – Utentes referenciados para as UCP da RNCCI em 2010 por região e origem

Entidade referenciadora	Região					Total
	Norte	Centro	LVT	Alentejo	Algarve	
Centro de Saúde	128	108	226	77	13	552
Hospital	541	222	1.044	62	172	2.041

Fonte: Adaptado de Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. [Em linha]. 2011 [citado em 2012 Mar 1]. Disponível na Internet: <http://www.rncci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/RelatorioAnualRNCCI2010VersaoFinal.pdf>.

Estes doentes apresentavam como principais motivos de referenciação dependência nas actividades de vida diárias (AVD's), ensino utente/cuidador informal e gestão de regime terapêutico. Quanto ao diagnóstico dos doentes referenciados é de destacar o aumento dos doentes com patologias neurodegenerativas e respiratórias de 2009 para 2010, tendo um aumento de 64,6% e de 218,8% respectivamente, demonstrando que cada vez mais doentes com patologia não oncológica estão a ser referenciados para estes serviços. Mesmo assim, as doenças oncológicas continuam a ser o perfil de diagnóstico mais frequente representando 77,5% dos doentes referenciados em 2010. Neste mesmo período, foram assistidos nas UCP da RNCCI 1951 doentes, existindo um decréscimo de 3% comparativamente a 2009. Embora tenha existido um acréscimo de camas em 18,9%, a realidade é que a demora média (número médio de dias de internamento dos utentes com alta) em LVT teve um acréscimo de 124%. A média de tempo de internamento nestas unidades foi de 34 dias existindo uma grande assimetria regional¹⁸.

Quanto à taxa de ocupação, o Norte apresenta 81%, o Centro 83%, LVT 92%, o Algarve 95% e o Alentejo 77%. O facto de o Alentejo apresentar uma taxa inferior a 80%, traduz-se em vagas disponíveis que não estão a ser ocupadas, mesmo tendo em conta que esta região encontra-se a 60% da oferta de camas estipulada pelas recomendações internacionais sobre o número de camas por milhão de habitantes e

pelos objectivos traçados no PNCP (12 camas para 20 camas em 2010). Os óbitos ocorridos nas UCP nos primeiros 10 dias de internamento corresponderam a 32% e no primeiro mês a 59%, o que levanta preocupações no sentido de compreender os factores que levam a esta realidade. Assim, é importante continuar a apostar na sensibilização nacional para a referenciação para os cuidados paliativos¹⁸.

Num estudo realizado em 2006, numa unidade de internamento de cuidados paliativos pertencente à RNCCI, concluiu-se que a maioria dos doentes foi referenciada dos hospitais (73%), com predomínio de sexo masculino (57%) tendo sido a média de idades de 68,47 anos. O intervalo médio entre a referenciação e a morte foi de 63,76 dias. Dos doentes referenciados 97% apresentava doença oncológica, sendo os motivos de referenciação mais frequentes a necessidade de apoio nas actividades de vida diária (22,9%) e o controlo da dor (19,53%). Relativamente à predominância da referenciação hospitalar, o autor alerta que esta situação conduz a referenciações em fases tardias do curso da doença, mas por outro lado, pode levar a referenciações precipitadas para estruturas desadequadas à tipologia dos doentes, pela pressão das altas hospitalares e pela carência de resposta da comunidade e de recursos do domicílio⁴¹.

PARTE II

MATERIAIS E MÉTODOS

4. METODOLOGIA

O enquadramento metodológico torna-se imprescindível em qualquer trabalho de investigação, pois nele são descritas e explicadas as etapas seguidas para se responder às questões de investigação⁴², constituindo-se assim como uma linha de orientação, facilitando a recolha, análise e interpretação da informação.

4.1. TIPO DE ESTUDO

Este estudo consiste num estudo observacional, longitudinal, descritivo, através da análise retrospectiva dos processos clínicos dos doentes admitidos nas unidades de internamento de cuidados paliativos portuguesas em 2010, seguindo a tipologia de estudo de Burkett⁴³.

4.2. POPULAÇÃO E AMOSTRA

Definiu-se como população do presente estudo os doentes admitidos em 2010 nas unidades de internamento de cuidados paliativos portuguesas, uma vez que se pretende realizar uma caracterização nacional da forma como estes foram referenciados. Foi considerado como critério de inclusão a 1.^a admissão que o doente teve na unidade no ano de 2010.

Das dezanove unidades contactadas foram recebidas treze respostas, onze positivas e duas negativas. Das onze respostas positivas foram excluídas cinco pois, uma carecia que um enfermeiro do serviço colhesse os dados pelo investigador (o que poderia enviar o resultado); duas careciam de autorização da Comissão Nacional de Protecção de Dados; duas responderam favoravelmente, mas após

contacto telefónico, referiram haver necessidade de pedidos de autorização complementares a outras entidades e que o tempo de resposta poderia ser elevado (por esse facto, foram excluídas). Sendo assim, foram incluídas no estudo seis unidades.

Não tendo sido possível obter o número total da população em estudo antes do início da colheita de dados, por não fornecimento dessa informação por parte das unidades, e para se obter a melhor representatividade possível da população para generalização dos resultados obtidos, foi constituída uma amostra aleatória simples⁴², aplicada individualmente em cada unidade, obtendo-se, para um erro amostral de 5%, uma amostra superior à necessária para o estudo. De referir que apenas uma das unidades em estudo não facultou todos os processos necessários, sendo a amostra da mesma inferior ao desejável para o erro amostral de 5%. Assim, da população de 423 doentes admitidos nas unidades de internamento de cuidados paliativos portuguesas em 2010, a amostra é de 301 doentes.

4.3. VARIÁVEIS

Para melhor compreensão do estudo, emerge a necessidade de definir e operacionalizar as variáveis. Constituem-se assim as variáveis socio-demográficas (idade, género, estado civil, agregado familiar, presença de cuidador informal e distância unidade-domicílio), variáveis clínicas (patologia de base, co-morbilidades, motivo de referenciação e tempo de sobrevivência no momento da referenciação e no momento da admissão) e variáveis de caracterização (região, tipologia de unidade, entidade referenciadora, tempo de espera para admissão, motivo de alta e tempo de internamento).

4.3.1. Operacionalização das variáveis

Idade

Considerando a idade como o número de anos que um indivíduo conta desde o seu nascimento até à época em que, ou de que se fala⁴⁴, esta variável foi operacionalizada em anos, através da aplicação de uma questão aberta. Posteriormente foram constituídos os seguintes grupos etários, de amplitude de 11 anos, tendo por base a idade mínima e máxima encontrada na amostra:

- [34; 44];
- [45; 55];
- [56; 66];
- [67; 77];
- [78; 88];
- [89; 95].

Género

A variável género, entendida como um conjunto de propriedades atribuídas social e culturalmente em relação ao sexo de um indivíduo, foi medida por uma questão fechada, sendo operacionalizada como uma variável nominal possuindo duas categorias:

- feminino;
- masculino.

Estado civil

Considerando o estado civil como a situação jurídica do indivíduo, composta pelo conjunto das qualidades definidoras do seu estado pessoal, face às relações familiares que constam obrigatoriamente do seu registo civil⁴⁵, esta foi medida através de uma questão fechada, sendo operacionalizada como variável nominal de quatro níveis:

- casado(a) / união de facto;
- divorciado(a);
- solteiro(a);
- viúvo(a).

Agregado familiar

O agregado familiar foi considerado como o número de indivíduos, vinculados por relações jurídicas familiares, que vivem em comunhão de mesa, habitação e economia familiar⁴⁵ sendo recolhida a informação através de uma questão aberta.

Presença de cuidador informal

O cuidador informal é todo aquele que presta cuidados a outrem, numa base de solidariedade, voluntariado, ou de um sentimento pessoal de amizade ou de vínculo de parentesco, sem esperar contrapartidas⁴⁶. Assim, esta variável foi operacionalizada como variável nominal, sendo medida através de uma questão mista. A presença ou ausência de cuidador informal foi determinada com uma questão fechada. Na presença de cuidador informal, a sua caracterização foi realizada através de uma questão mista, tendo sido criados posteriormente os seguintes grupos:

- Familiar:
 - ascendentes 1.º grau (pais);
 - cônjuge;
 - descendentes 1.º grau (filhos);
 - descendentes 1.º grau por afinidade (nora e genro);
 - descendentes 2.º grau (netos);
 - irmãos;
 - primos;
 - sobrinhos.

- Outro:
 - amigos;
 - vizinhos.

Distância unidade-domicílio

Esta variável foi operacionalizada em quilómetros (Km), tendo sido introduzido o código postal e localidade da unidade e da residência do doente na aplicação online “*google maps*” e calculado a distância entre ambos, tendo-se escolhido o caminho mais rápido e realizado aproximação por excesso. A informação foi recolhida através de uma questão aberta, tendo depois sido criados os seguintes intervalos tendo em conta o valor mínimo e máximo encontrados:

- [1; 60];
- [61; 120];
- [121; 180];
- [181; 240];
- [241; 310].

Patologia de base

Tendo por base a definição da DGS para diagnóstico principal, como a situação ou afecção que, depois do estudo do doente, é considerada como a responsável pela sua admissão, esta variável foi operacionalizada como nominal, através de uma questão mista, sendo posteriormente constituídos grupos, conforme as patologias encontradas. Devido à diversidade de diagnósticos oncológicos, estes foram agrupados de acordo com a Classificação Internacional de Doenças (CID-10)^{47,48}:

- diagnósticos oncológicos:
 - neoplasias malignas, lábio, cavidade oral e faringe;
 - neoplasias malignas, órgãos digestivos;
 - neoplasias malignas do aparelho respiratório e dos órgãos intratorácicos;
 - melanoma e outras neoplasias malignas da pele;
 - neoplasias malignas do tecido mesotelial e tecidos moles;
 - neoplasias malignas da mama;
 - neoplasias malignas dos órgãos genitais femininos;
 - neoplasias malignas dos órgãos genitais masculinos;
 - neoplasias malignas do trato urinário;
 - neoplasias malignas dos olhos, do encéfalo e de outras partes do sistema nervoso central;
 - neoplasias malignas, declaradas ou presumidas como primárias, dos tecidos linfático, hematopoético e tecidos relacionados;
 - neoplasias benignas;
 - neoplasias de comportamento incerto ou desconhecido.
- diagnósticos não oncológicos
 - anemia;
 - acidente vascular cerebral (AVC);
 - cardiopatias;
 - cirrose hepática;
 - demências;
 - diabetes mellitus;
 - doenças osteoarticulares;

- DPOC;
- infecções do tracto respiratório e urinário;
- insuficiência renal crónica;
- úlceras de pressão.

Co-morbilidades

Esta variável foi operacionalizada como variável nominal, através de uma questão aberta, em que se registaram os diagnósticos secundários do doente, sendo posteriormente criados os seguintes grupos:

- anomalias cromossómicas;
- consumo de aditivos;
- doenças do sangue;
- doenças do sistema digestivo;
- doenças do sistema respiratório;
- doenças endócrinas, nutricionais e metabólicas;
- doenças infecciosas;
- doenças do sistema circulatório;
- doenças do sistema nervoso;
- insuficiência renal;
- neoplasia anterior;
- patologia osteoarticular;
- perturbações mentais e de comportamento.

Motivo de referenciação

O motivo de referenciação, entendido como o motivo que desencadeou a referenciação do doente para uma unidade de internamento de cuidados paliativos, foi operacionalizado como variável nominal, e a informação recolhida através de uma questão aberta, tendo sido posteriormente criados os seguintes grupos:

- apoio emocional e psicológico;
- apoio social (inexistência/incapacidade do cuidador);
- controlo sintomático;
- dependência nas actividades de vida diárias (AVD's);
- exaustão do cuidador;
- gestão de regime terapêutico;
- manutenção de dispositivos;
- palição/cuidados de suporte e conforto;
- status pós-cirurgia;
- tratamento de feridas/úlceras de pressão.

Tempo de sobrevivência

Como na conceptualização da fase da doença de Müller-Busch¹⁰ existe sobreposição dos intervalos temporais, tornando-se difícil definir correctamente em que fase da doença o doente se encontra, e pelo facto de nos processos consultados não existir utilização de um instrumento preditivo de sobrevivência, foi determinado apenas o tempo de sobrevivência do doente no momento da referenciação e no momento da admissão.

O tempo decorrido desde a referenciação do doente até à sua morte e desde admissão até à morte foi operacionalizado em dias. A informação foi recolhida através de questão aberta, onde se recolheu a data de referenciação, a data de admissão e a data de óbito, tendo sido posteriormente contados os dias entre estes acontecimentos. Recorrendo à diferença de tempo em dias entre a data de referenciação e de óbito, e a data de admissão e de óbito, foi possível estimar o

tempo de sobrevivência do doente no momento da referenciação e no momento da admissão.

Região

A região do país onde se encontra a unidade de internamento de cuidados paliativos para a qual o doente foi referenciado, foi obtida por uma questão fechada, sendo operacionalizada como variável nominal, possuindo cinco categorias:

- Norte;
- Centro;
- Lisboa;
- Alentejo;
- Algarve.

Tipologia de unidade

Relativamente à tipologia da unidade de cuidados paliativos, esta foi operacionalizada em variável nominal, sendo recolhida a informação através de questão fechada:

- RNCCI;
- não RNCCI;

Entidade referenciadora

A entidade referenciadora permite estabelecer de onde o doente é referenciado, sendo operacionalizada como variável nominal, através de questão mista. Através de uma questão fechada é determinado se o doente é referenciado do:

- Centro de Saúde;
- Hospital.

Na questão aberta, referente à referenciação do serviço hospitalar foram criados os seguintes grupos:

- cirurgia;
- consulta externa hospitalar;
- gastroenterologia;
- ginecologia;
- hematologia;
- hospital de dia;
- infecciologia;
- medicina;
- neurologia;
- oncologia;
- ortopedia;
- otorrinolaringologia;
- pneumologia;
- urgência;
- urologia.

Nos doentes referenciados do centro de saúde é ainda recolhida a informação, através de questão fechada, se estes se encontravam no domicílio ou numa instituição.

Tempo de espera para admissão

O tempo decorrido desde a referenciação do doente até este ser admitido na unidade foi operacionalizado em dias. A informação foi recolhida através de duas questões abertas, onde se recolheu a data de referenciação e admissão, tendo sido posteriormente contados os dias entre estes dois acontecimentos.

Motivo de alta

Entendendo a alta como o fim da permanência do doente num serviço de especialidade/valência do internamento de um hospital⁴⁹, esta variável foi operacionalizada em variável nominal, sendo definidas as seguintes categorias:

- alta médica;
- óbito.

Tempo de internamento

O tempo de internamento, considerado como tempo decorrido desde que o doente é admitido na unidade até ter alta, foi operacionalizado em dias, sendo a informação recolhida através de duas questões abertas e contabilizados os dias entre a data de admissão e a data da alta.

4.4. INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

Considerando o instrumento de colheita de dados, como qualquer recurso que o investigador pode recorrer para conhecer os fenómenos e extrair deles a informação necessária à sua investigação⁵⁰, foi utilizado um guião de registo, constituído por questões fechadas, abertas e mistas (apêndice I).

4.5. PROCEDIMENTOS ÉTICOS E LEGAIS

O desenvolvimento de qualquer investigação efectuada junto de seres humanos pode levantar questões de ordem ética e moral, sendo determinante tomar providências necessárias para protegê-los relativamente aos seus direitos⁴².

Assim, o presente estudo foi avaliado e aprovado pelo Conselho Científico da Universidade Católica (anexo I), à qual foi apresentado o projecto do mesmo, sendo posteriormente aprovado pelas Comissões de Ética das Unidades de Cuidados Paliativos onde se desenvolveu a colheita de dados (anexo II).

Durante a consulta dos processos dos doentes foi respeitado o direito à confidencialidade, garantindo o anonimato, sendo recolhidos somente os dados inerentes à realização do estudo.

4.6. PROCEDIMENTO RELATIVO À COLHEITA DE DADOS

A fim de ser realizada a colheita dos dados, em Fevereiro de 2011 foram contactadas informalmente, via *e-mail* e telefone, as dezanove unidades existentes a nível nacional, para conhecimento da população existente nos anos decorridos de 2006 a 2010, para determinação do tamanho da amostra. Pela dificuldade de obtenção dos respectivos dados, foi solicitado em Abril de 2011, pela Universidade Católica Portuguesa de Lisboa a autorização aos Conselhos de Administração das respectivas Unidades, para a consulta dos processos.

Até final de Setembro, apenas foram recebidas treze respostas, das quais onze foram positivas e duas negativas. Das onze respostas positivas foram excluídas cinco por não cumprirem os critérios necessários para a elaboração do presente estudo, tal como explicado anteriormente. Sendo assim, foram incluídas no estudo seis unidades, procedendo-se a vários contactos telefónicos com cada uma delas, para se acordar o dia de consulta e solicitar o número de doentes admitidos de 2006 a 2010.

Pela dificuldade de obtenção desses dados via telefónica, no dia da consulta dos processos foram questionados os responsáveis das unidades, sobre o número de doentes admitidos entre 2006 e 2010. Pelas dificuldades relatadas por algumas unidades em terem acesso aos processos de anos anteriores, decidiu-se realizar o estudo somente para o ano de 2010, sendo calculado para um erro amostral de 5% o número de elementos que iriam constituir a amostra e estipulado como critério de contabilização da população a primeira admissão que o doente teve no ano de 2010. Posteriormente, utilizando uma tabela automática para gerar números aleatórios, seleccionaram-se os processos a consultar. Foram consultados processos clínicos em formato de papel e em formato informático (programa informático Sistema de Apoio Médico (SAM), Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem (SAPE) e portal da RNCCI).

Desde o envio dos pedidos de autorização às instituições e o término da recolha dos dados decorreram aproximadamente cinco meses (Abril a Setembro), tendo sido realizadas várias deslocações às unidades em estudo.

PARTE III
RESULTADOS

5. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

No presente capítulo proceder-se-á à análise descritiva dos dados recolhidos com base no instrumento de colheita de dados e tratados estatisticamente através do software de análise estatística SPSS 19 (*Statiscal Pakage for the Social Science* versão 19).

5.1. ANÁLISE DESCRITIVA

A análise descritiva da caracterização da amostra estudada será efectuada tendo presente as variáveis sócio-demográficas, as variáveis clínicas e as variáveis de caracterização, recorrendo-se à análise da distribuição de frequências, de medidas de tendência central e medidas de dispersão.

5.1.1. Caracterização sócio-demográfica da amostra

A caracterização demográfica e nosológica da amostra obtém-se através da descrição dos resultados obtidos nas variáveis: idade, género, estado civil, agregado familiar, presença de cuidador informal e distância unidade-domicílio.

Dos 301 doentes do presente estudo, 125 (41,53%) eram do género feminino e 176 (58,47%) do género masculino, constituindo uma amostra maioritariamente masculina. Destes, a média de idades era de 72,55 anos, com um mínimo de 34 anos e máximo de 95 anos, sendo o desvio padrão de 12,556 e a mediana de 76,00 anos (cf. tabela 1).

Uma leitura diferente da variável idade foi obtida associando os valores da idade em grupos etários com amplitudes de 11 anos, sendo o grupo etário mais representativo

em ambos os géneros o 67-77 anos, com 34,55% e o menos representativo o grupo 34-44 anos, com 2,99% (cf. tabela 1).

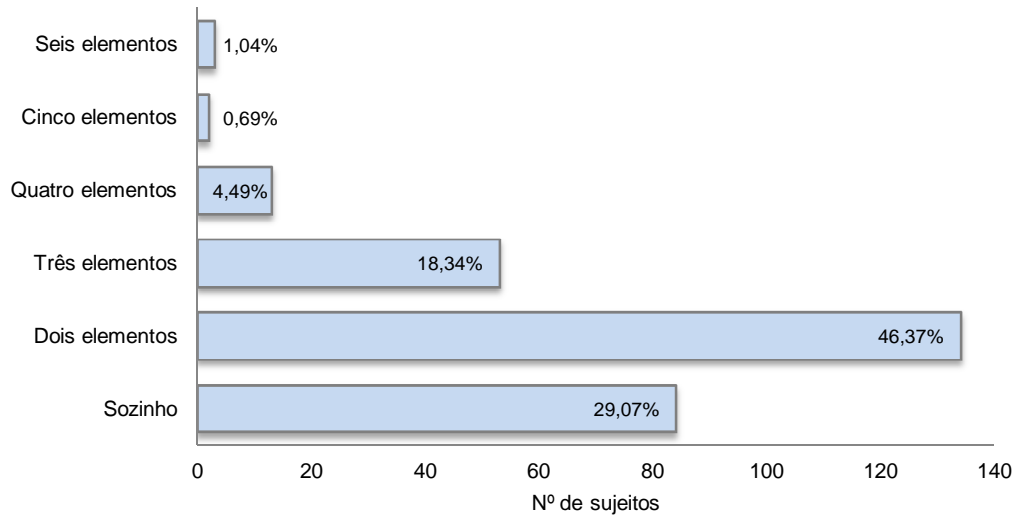
Analisando o estado civil, verificamos que a maioria dos indivíduos era casado/união de facto (55,81%), sendo os divorciados (5,98%) os menos representativos (cf. tabela 1).

Tabela 1 – Caracterização nosológica da amostra

Dados nosológicos	Feminino		Masculino		Total	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Idade (anos)						
34 – 44	6	1,99	3	1,00	9	2,99
45 – 55	8	2,66	18	5,98	26	8,64
56 – 66	18	5,98	28	9,30	46	15,28
67 – 77	40	13,29	64	21,26	104	34,55
78 – 88	39	12,96	55	18,27	94	31,23
89 – 95	14	4,65	8	2,66	22	7,31
Estado civil						
Casado(a)/União de facto	62	20,60	106	35,22	168	55,81
Viúvo(a)	46	15,28	40	13,29	86	28,57
Solteiro(a)	13	4,32	16	5,32	29	9,63
Divorciado(a)	4	1,33	14	4,65	18	5,98
Total	125	41,53	176	58,47	301	100,00

Do total da amostra apenas 289 doentes tinham documentado o número de elementos do agregado familiar, dos quais constata-se que 84 doentes (29,07%) residiam sozinhos e 134 (46,37%) residiam com mais um elemento (cf. gráfico 1).

Gráfico 1 – Número de elementos do agregado familiar



A presença ou ausência de cuidador informal encontrava-se documentado para 299 indivíduos da amostra. Dos doentes com cuidador informal (n=229, 76,59%) 59 doentes (25,76%) apresentavam dois cuidadores e os restantes 170 doentes (74,24%) apenas um cuidador (cf. gráfico 2).

Dos 288 cuidadores informais é de referir que estes eram maioritariamente do género feminino (69,79%) e eram familiares do doente (97,92%). Dos cuidadores que pertenciam à família do doente, os descendentes de 1.º grau (n=128; 44,44%) e os cônjuges (n=100; 34,72%) eram os mais representativos (cf. tabela 2).

Gráfico 2 – Presença de cuidador informal

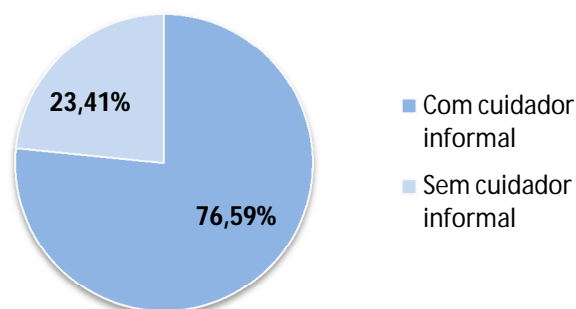


Tabela 2 – Caracterização do cuidador informal quanto ao género e relação com o doente

	Feminino		Masculino		Total	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Família	199	69,10	83	28,82	282	97,92
Descendente 1.º grau	84	29,17	44	15,28	128	44,44
Cônjuge	71	24,65	29	10,07	100	34,72
Irmãos	14	4,86	2	0,69	16	5,56
Sobrinhos	10	3,47	3	1,04	13	4,51
Descendente 1.º grau por afinidade	9	3,13	1	0,35	10	3,47
Ascendente 1.º grau	8	2,78	2	0,69	10	3,47
Descendente 2.º grau	3	1,04	0	0,00	3	1,04
Primos	0	0,00	2	0,69	2	0,69
Outro	2	0,69	4	1,39	6	2,08
Amigos	1	0,35	2	0,69	3	1,04
Vizinhos	1	0,35	2	0,69	3	1,04
Total	201	69,79	87	30,21	288	100,00

Dos 301 doentes, 190 (63,12%) encontravam-se internados em unidades de cuidados paliativos perto do seu local de residência, mas 111 doentes (36,88%) encontravam-se a mais de 61 km. A distância média entre a unidade e o domicílio dos doentes em estudo era de 56,77 Km, sendo o desvio padrão de 48,514 e a mediana de 40,00 Km (cf. tabela 3).

Tabela 3 – Distância entre unidade e domicílio

Distância unidade/domicílio (Km)	<i>n=301</i>	%
[1; 60]	190	63,12
[61;120]	78	25,91
[121;180]	28	9,30
[181;240]	4	1,33
[241;310]	1	0,33

5.1.2. Caracterização clínica da amostra

A caracterização clínica da amostra é realizada através da abordagem da patologia de base, das co-morbilidades, do motivo de referenciação e do tempo de sobrevivência.

A patologia de base predominante na presente amostra era do foro oncológico (n=273; 90,70%), sendo a mais representativa a neoplasia maligna dos órgãos digestivos (n=104; 38,10%) e menos representativa a neoplasia maligna do tecido mesotelial e tecidos moles (n=1; 0,37%) (cf. tabela 4).

Dos 28 doentes que apresentavam patologias de base não oncológicas, as mais frequentes eram a cirrose hepática (n=6; 21,43%) e as cardiopatias (n=4; 14,29%), sendo as menos predominantes a anemia, doenças osteoarticulares, DPOC e insuficiência renal crónica (n=1; 3,57%, respectivamente) (cf. tabela 4).

Tabela 4 – Caracterização da amostra quanto à patologia de base

Patologia de base	n=301	%	% grupos
<i>Oncológico</i>	273	90,70	
Neoplasias malignas, órgãos digestivos	104	34,55	38,10
Neoplasias malignas do aparelho respiratório e dos órgãos intratorácicos	43	14,29	15,75
Neoplasias malignas dos olhos, do encéfalo e de outras partes do sistema nervoso central	23	7,64	8,42
Neoplasias malignas dos órgãos genitais femininos	17	5,65	6,23
Neoplasias malignas da mama	16	5,32	5,86
Neoplasias malignas do trato urinário	16	5,32	5,86
Neoplasias malignas dos órgãos genitais masculinos	14	4,65	5,13
Neoplasias malignas, lábio, cavidade oral e faringe	11	3,65	4,03
Neoplasias malignas, declaradas ou presumidas como primárias, dos tecidos linfático, hematopoético e tecidos relacionados	9	2,99	3,30
Neoplasias benignas	7	2,33	2,56
Neoplasias de comportamento incerto ou desconhecido	7	2,33	2,56
Melanoma e outras neoplasias malignas da pele	5	1,66	1,83
Neoplasias malignas do tecido mesotelial e tecidos moles	1	0,33	0,37
<i>Não oncológico</i>	28	9,30	
Cirrose hepática	6	1,99	21,43
Cardiopatias	4	1,33	14,29
AVC	3	1,00	10,71
Demências	3	1,00	10,71
Diabetes mellitus	3	1,00	10,71
Úlceras de pressão	3	1,00	10,71
Infecções do tracto respiratório e urinário	2	0,66	7,14
Anemia	1	0,33	3,57
Doenças osteoarticulares	1	0,33	3,57
DPOC	1	0,33	3,57
Insuficiência renal crónica	1	0,33	3,57

% de grupos - referente ao grupo dos doentes oncológicos (n=273) e não oncológicos (n=28)

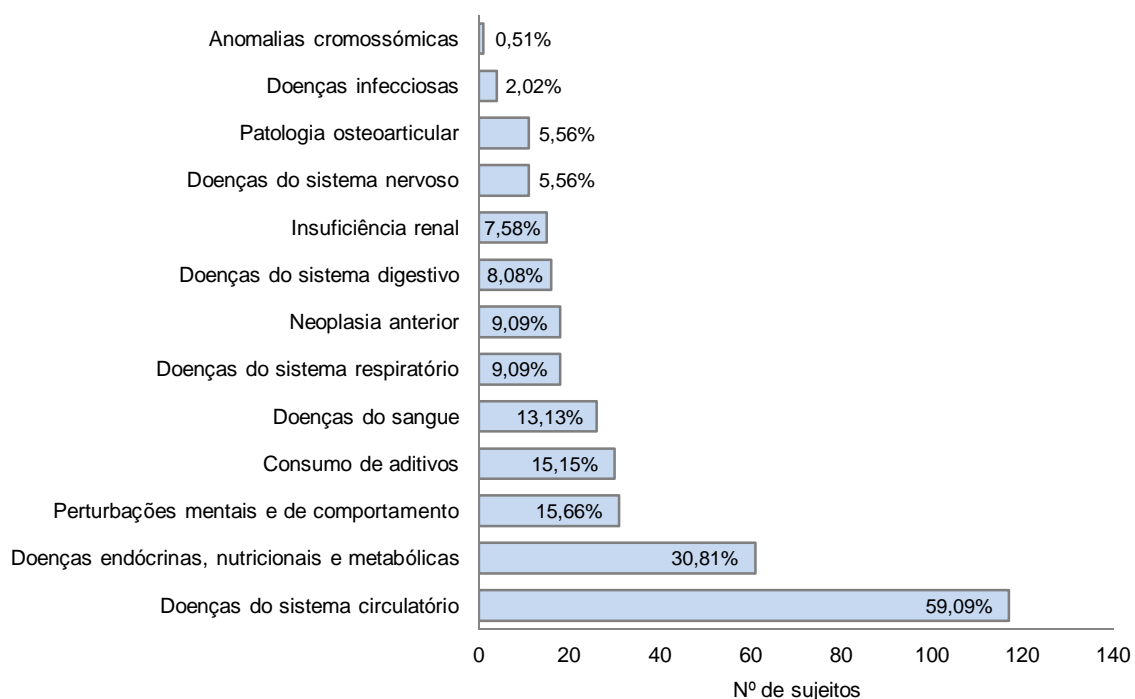
Dos doentes com co-morbilidades documentadas (n=198, 65,78%), 75 apresentavam uma co-morbilidade, 51 doentes apresentavam duas e 72 doentes apresentavam três ou mais (cf. tabela 5).

O gráfico 3 apresenta as co-morbilidades dos 198 doentes, distribuídas por 13 diferentes grupos, tendo sido considerada apenas uma co-morbilidade, mesmo que esta se repita como sub-grupo, para o mesmo doente. As doenças do sistema circulatório foram observadas em 117 doentes (59,09%), das quais se destaca a hipertensão arterial presente em 94 doentes (80,34%). Quanto às doenças endócrinas, nutricionais e metabólicas foram observadas em 61 doentes (30,81%), sendo que destas destaca-se a diabetes mellitus (n=51, 83,60%) e a obesidade (n=7; 11,48%). Apenas um doente (0,51%) apresentava como co-morbilidade anomalias cromossómicas (síndrome de Down).

Tabela 5 – Caracterização da amostra quanto ao número de co-morbilidades

N.º de co-morbilidades	n=301	%
0	103	34,22
1	75	24,92
2	51	16,94
3 ou mais	72	23,92

Gráfico 3 – Caracterização da amostra quanto às co-morbilidades



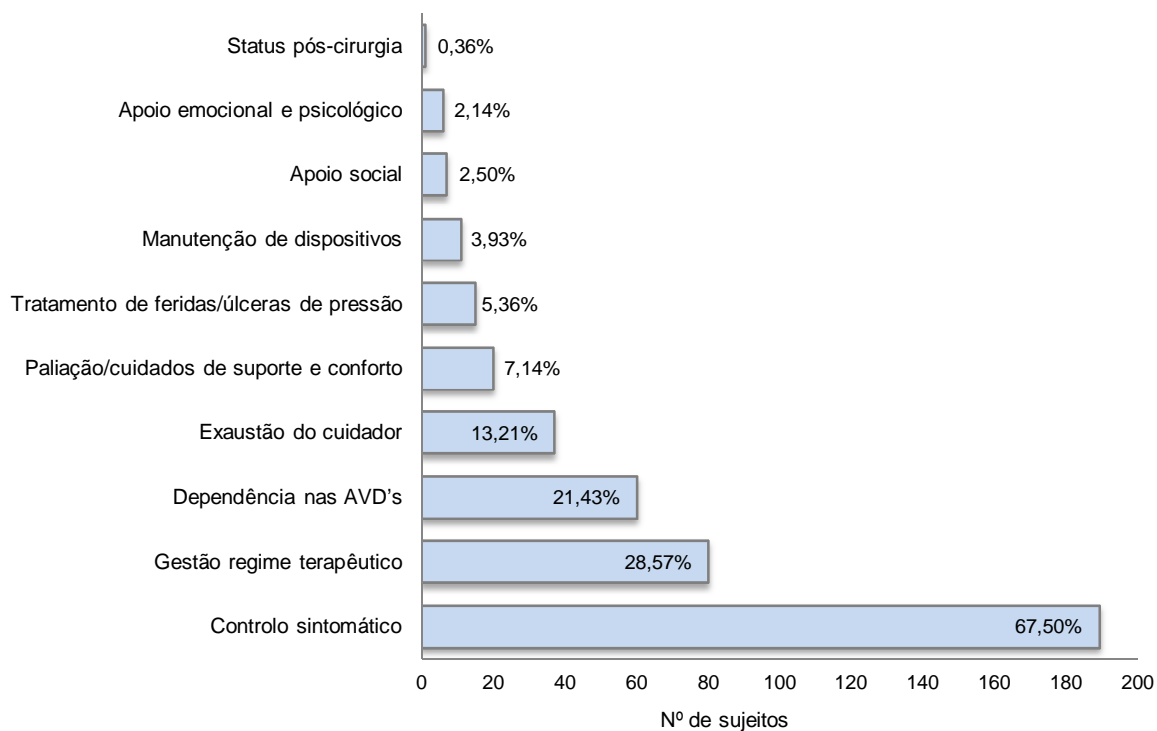
Dos doentes referenciados, 155 apresentavam um motivo de referenciação, 104 dois motivos e 21 doentes três motivos. De salientar que 21 dos doentes (6,98%) não apresentavam registo do seu motivo de referenciação (cf. tabela 6).

Dos 280 doentes com registo do motivo de referenciação 189 doentes (67,50%) foram referenciados para controlo sintomático, 80 doentes (28,57%) para gestão de regime terapêutico e 60 doentes (21,43%) por dependência nas AVD's. O motivo de referenciação status pós-cirurgia, foi observado em apenas um doente (0,36%) (cf. gráfico 4).

Tabela 6 – Número de motivos de referenciação

N.º de motivos de referenciação	n=301	%
0	21	6,98
1	155	51,49
2	104	34,55
3	21	6,98

Gráfico 4 – Caracterização da amostra quanto aos motivos de referenciação



O tempo de sobrevivência na referenciação foi calculado para os doentes com registo da data de referenciação e de óbito, independentemente de terem falecido na unidade. Assim, da amostra em estudo, 238 doentes apresentavam em média 49,51 dias de sobrevivência no momento da referenciação, com um desvio padrão de 52,709 dias, sendo a mediana de 36,50 dias (intervalo interquartil (IIQ) de 57,50 dias). Este variou entre o mínimo inferior a um dia e máximo de 430 dias (cf. gráfico 5, gráfico 6 e tabela 7).

De referir que 35 doentes (14,71%) apresentavam um tempo de sobrevivência na altura da referenciação menor ou igual a sete dias, sendo que destes, um indivíduo (0,42%) faleceu no próprio dia em que foi referenciado e cinco indivíduos (2,10%) um dia após a referenciação (cf. tabela 7).

Gráfico 5 – Distribuição do tempo de sobrevivência na referenciação

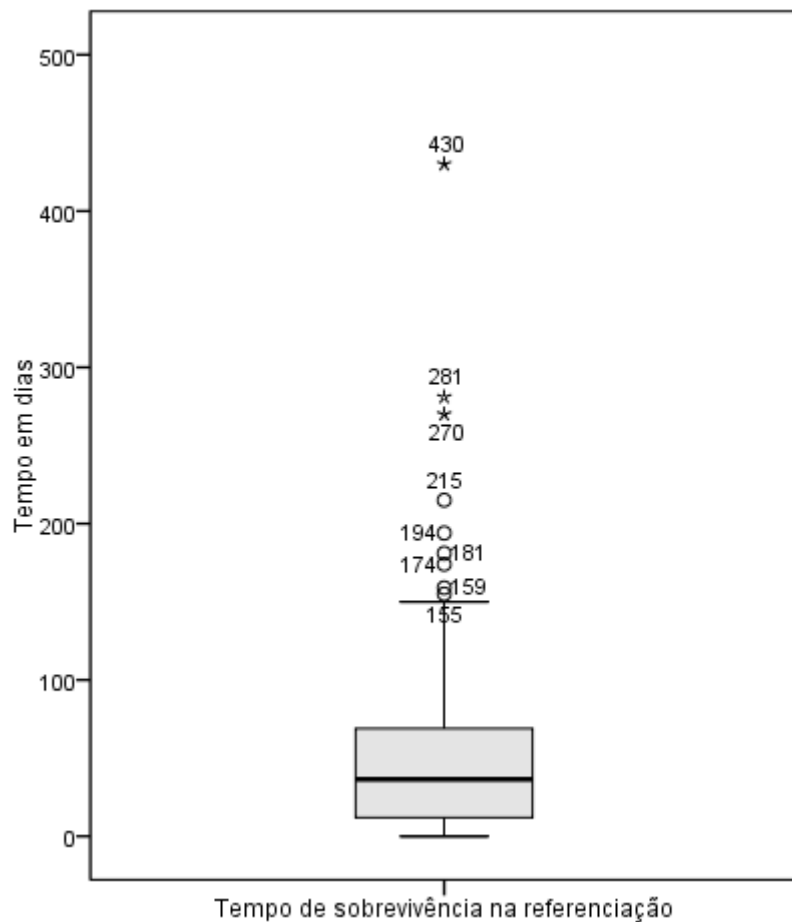
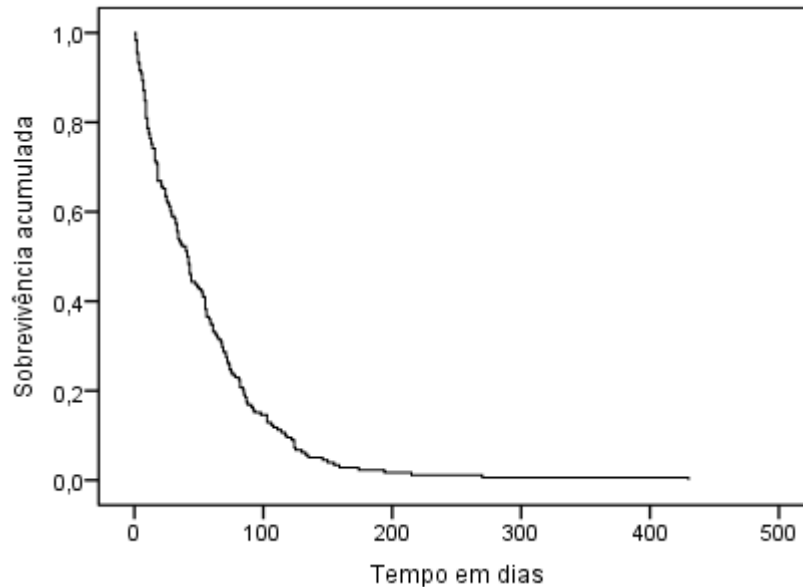


Gráfico 6 – Curva de sobrevivência na referenciação



Observando o tempo de sobrevivência dos 142 doentes admitidos nas unidades da RNCCI verificamos que 11,97% destes doentes faleceram entre 8 a 14 dias após a sua referenciação, ao passo que, dos 96 doentes referenciados para as unidades não RNCCI, 57,29% faleceram em 21 dias, destacando-se o falecimento de 27,08% destes doentes no período de sete dias após a sua referenciação (cf. tabela 7). Embora nas unidades não RNCCI se verifiquem casos de doentes a sobreviver mais de 215 dias, verifica-se também maior número de óbitos nos primeiros dias após a referenciação (cf. gráfico 7, gráfico 8 e tabela 7).

Gráfico 7 – Distribuição do tempo de sobrevivência na referenciação segundo tipo de unidade

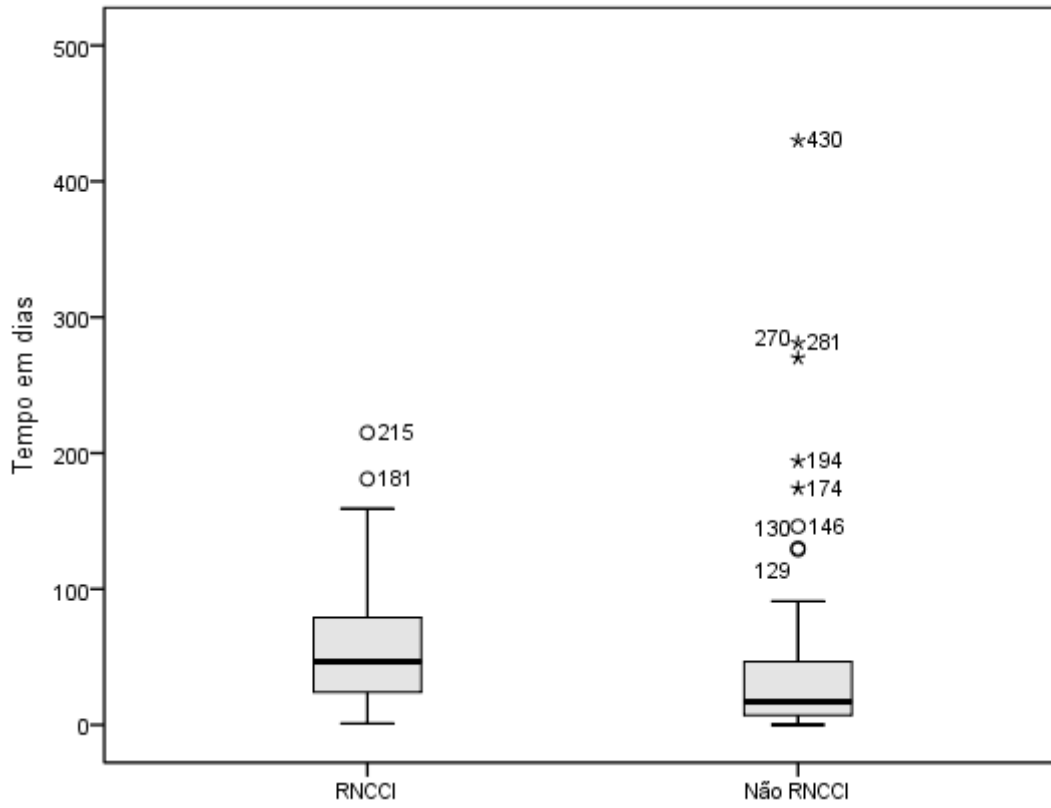


Gráfico 8 – Curva de sobrevivência na referenciação segundo tipo de unidade

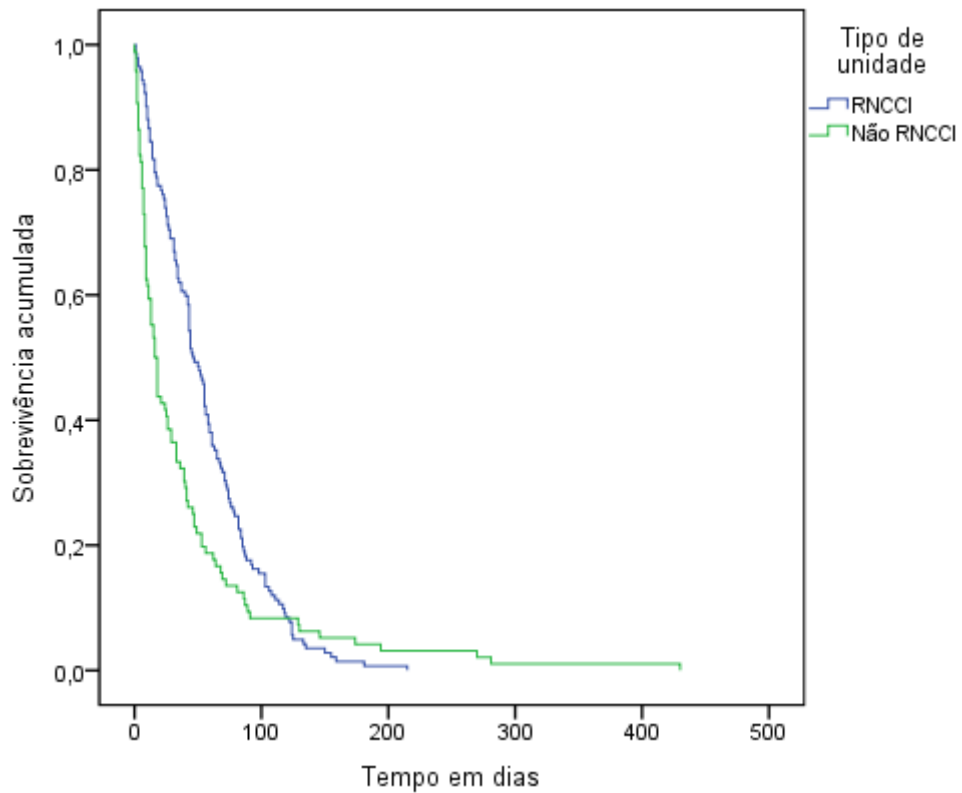


Tabela 7 – Tempo de sobrevivência na referenciação

Tipo de unidade	RNCCI				Não RNCCI				Total	
	<i>n=142</i>	%	% <i>coluna</i>	% <i>linha</i>	<i>n=96</i>	%	% <i>coluna</i>	% <i>linha</i>	<i>n=238</i>	%
Tempo em dias										
]1; 7]	9	3,78	6,34	25,71	26	10,92	27,08	74,29	35	14,71
[8;14]	17	7,14	11,97	50,00	17	7,14	17,71	50,00	34	14,29
[15;21]	7	2,94	4,93	36,84	12	5,04	12,50	63,16	19	7,98
[22;28]	11	4,62	7,75	73,33	4	1,68	4,17	26,67	15	6,30
[29;35]	10	4,20	7,04	66,67	5	2,10	5,21	33,33	15	6,30
[36;42]	5	2,10	3,52	41,67	7	2,94	7,29	58,33	12	5,04
[43;49]	13	5,46	9,15	76,47	4	1,68	4,17	23,53	17	7,14
[50;56]	12	5,04	8,45	80,00	3	1,26	3,13	20,00	15	6,30
[57;63]	8	3,36	5,63	88,89	1	0,42	1,04	11,11	9	3,78
[64;70]	5	2,10	3,52	62,50	3	1,26	3,13	37,50	8	3,36
[71;77]	8	3,36	5,63	88,89	1	0,42	1,04	11,11	9	3,78
[78;84]	7	2,94	4,93	87,50	1	0,42	1,04	12,50	8	3,36
[85;91]	5	2,10	3,52	55,56	4	1,68	4,17	44,44	9	3,78
[92;98]	3	1,26	2,11	100,00	0	0,00	0,00	0,00	3	1,26
[99;105]	3	1,26	2,11	100,00	0	0,00	0,00	0,00	3	1,26
[106;112]	3	1,26	2,11	100,00	0	0,00	0,00	0,00	3	1,26
[113;119]	4	1,68	2,82	100,00	0	0,00	0,00	0,00	4	1,68
[120;126]	5	2,10	3,52	100,00	0	0,00	0,00	0,00	5	2,10
[127;133]	1	0,42	0,70	33,33	2	0,84	2,08	66,67	3	1,26
[134;140]	1	0,42	0,70	100,00	0	0,00	0,00	0,00	1	0,42
[141;147]	0	0,00	0,00	0,00	1	0,42	1,04	100,00	1	0,42
[148;154]	1	0,42	0,70	100,00	0	0,00	0,00	0,00	1	0,42
≥ 155	4	1,68	2,82	44,44	5	2,10	5,21	55,56	9	3,78

O tempo de sobrevivência no momento de admissão foi também calculado para os doentes com registo da data de admissão e de óbito, independentemente de terem falecido na unidade. Assim, o tempo de sobrevivência na admissão dos 261 doentes foi em média 26,87 dias, com desvio padrão de 38,896 dias e mediana de 11,00 dias (IIQ de 31,50 dias). Este variou entre o mínimo inferior a um dia e máximo de 281 dias (cf. gráfico 9, gráfico 10 e tabela 8).

De salientar que 91 doentes (34,87%) apresentavam tempo de sobrevivência na admissão menor ou igual a sete dias, sendo que, 10 doentes (3,83%) faleceram no próprio dia em que foram internados e 12 doentes (4,60%) faleceram no dia seguinte ao seu internamento (cf. tabela 8).

Gráfico 9 – Distribuição do tempo de sobrevivência na admissão

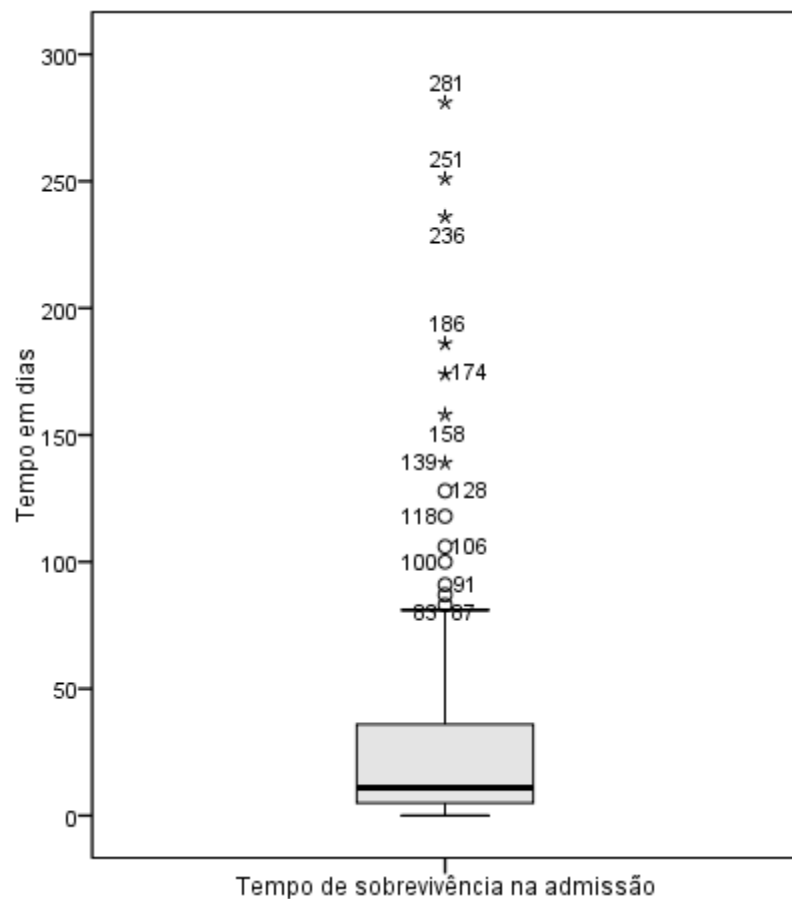
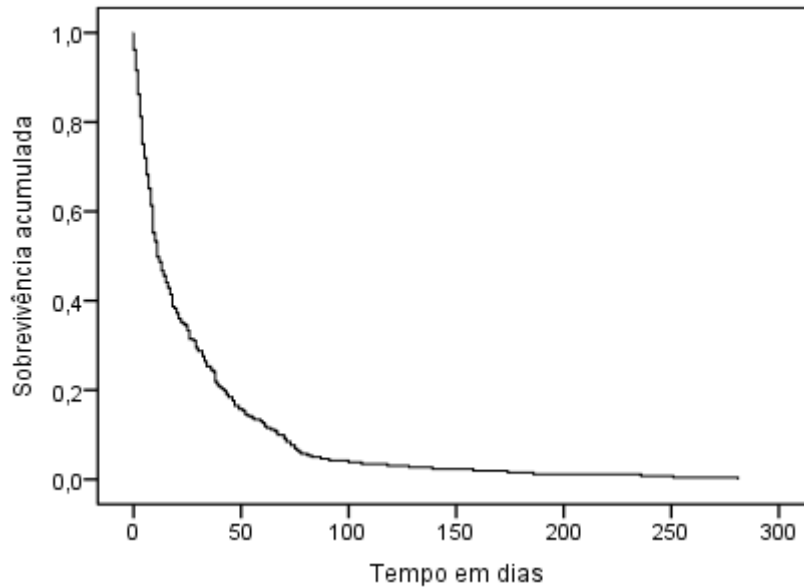


Gráfico 10 – Curva de sobrevivência na admissão



Após a admissão dos 145 doentes nas unidades da RNCCI observou-se que 65,51% destes doentes faleceram em 21 dias. No mesmo período de tempo verificou-se que dos 116 doentes admitidos nas unidades não RNCCI, 62,06% faleceram após a sua admissão (cf. tabela 8). Assim, nas duas tipologias de unidades verifica-se uma maior percentagem de falecimentos nos primeiros dias de admissão, situação que tende a diminuir ao longo do tempo, sendo que, nas unidades da RNCCI existe um máximo de sobrevivência de 158 dias e nas unidades não RNCCI de 281 dias (cf. gráfico 11, gráfico 12 e tabela 8).

Gráfico 11 – Distribuição do tempo de sobrevivência na admissão segundo tipo de unidade

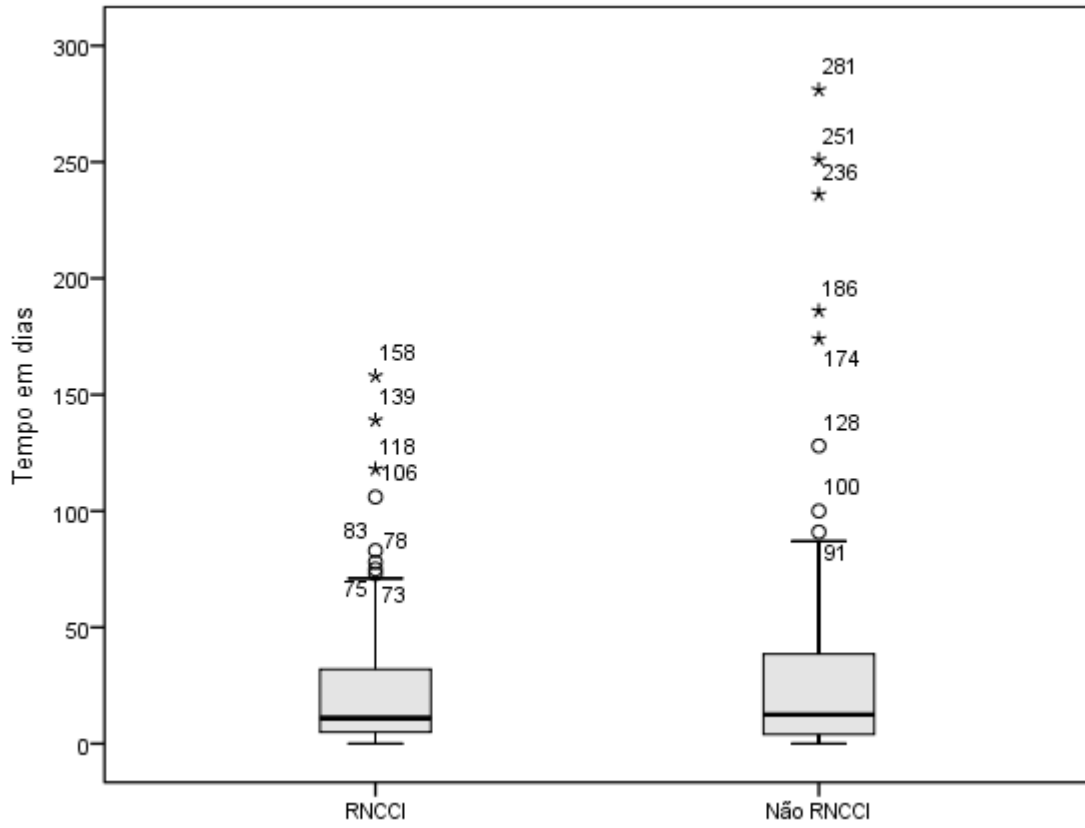


Gráfico 12 – Curva de sobrevivência na admissão segundo tipo de unidade

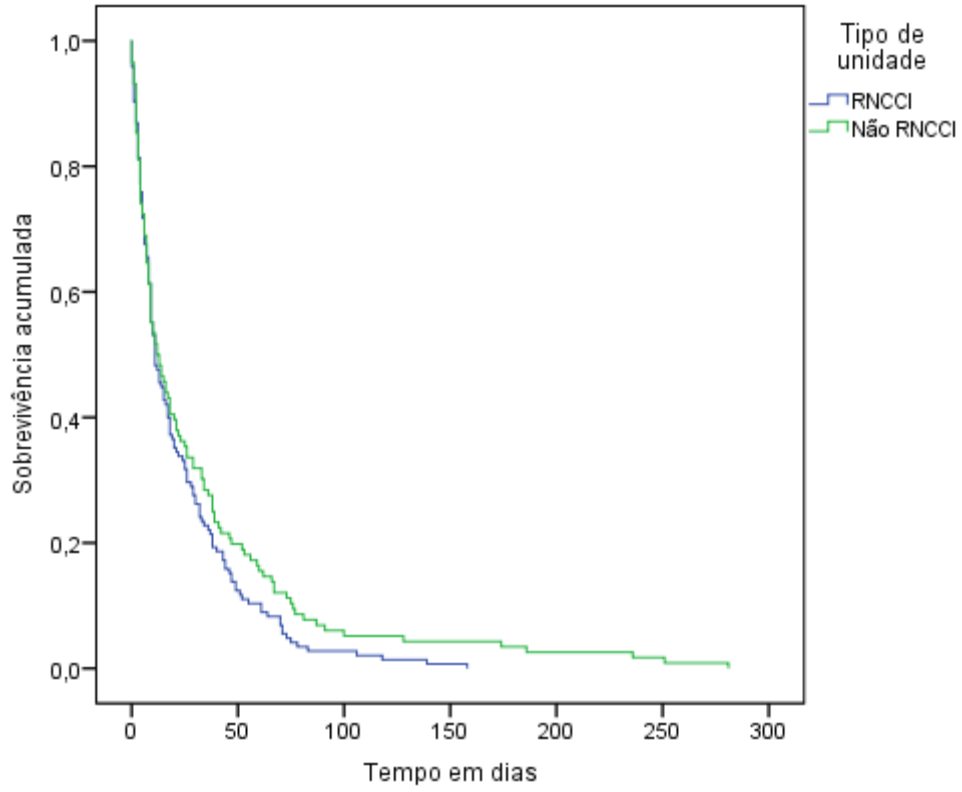


Tabela 8 – Tempo de sobrevivência na admissão

Tipo de unidade	RNCCI				Não RNCCI				Total	
	<i>n=145</i>	%	% <i>coluna</i>	% <i>linha</i>	<i>n=116</i>	%	% <i>coluna</i>	% <i>linha</i>	<i>n=261</i>	%
Tempo em dias										
[1; 7]	50	19,16	34,48	54,95	41	15,71	35,34	45,05	91	34,87
[8;14]	30	11,49	20,69	58,82	21	8,05	18,10	41,18	51	19,54
[15;21]	15	5,75	10,34	60,00	10	3,83	8,62	40,00	25	9,58
[22;28]	8	3,07	5,52	61,54	5	1,92	4,31	38,46	13	4,98
[29;35]	9	3,45	6,21	60,00	6	2,30	5,17	40,00	15	5,75
[36;42]	6	2,30	4,14	42,86	8	3,07	6,90	57,14	14	5,36
[43;49]	9	3,45	6,21	81,82	2	0,77	1,72	18,18	11	4,21
[50;56]	3	1,15	2,07	50,00	3	1,15	2,59	50,00	6	2,30
[57;63]	2	0,77	1,38	40,00	3	1,15	2,59	60,00	5	1,92
[64;70]	3	1,15	2,07	50,00	3	1,15	2,59	50,00	6	2,30
[71;77]	4	1,53	2,76	50,00	4	1,53	3,45	50,00	8	3,07
[78;84]	2	0,77	1,38	66,67	1	0,38	0,86	33,33	3	1,15
[85;91]	0	0,00	0,00	0,00	2	0,77	1,72	100,00	2	0,77
[92;98]	0	0,00	0,00	0,00	0	0,00	0,00	0,00	0	0,00
[99;105]	0	0,00	0,00	0,00	1	0,38	0,86	100,00	1	0,38
[106;112]	1	0,38	0,69	100,00	0	0,00	0,00	0,00	1	0,38
[113;119]	1	0,38	0,69	10,00	0	0,00	0,00	0,00	1	0,38
[120;126]	0	0,00	0,00	0,00	0	0,00	0,00	0,00	0	0,00
[127;133]	0	0,00	0,00	0,00	1	0,38	0,86	100,00	1	0,38
[134;140]	1	0,38	0,69	100,00	0	0,00	0,00	0,00	1	0,38
[141;147]	0	0,00	0,00	0,00	0	0,00	0,00	0,00	0	0,00
[148;154]	0	0,00	0,00	0,00	0	0,00	0,00	0,00	0	0,00
≥ 155	1	0,38	0,69	16,67	5	1,92	4,31	83,33	6	2,30

5.1.3. Variáveis de caracterização

De seguida realizar-se-á a caracterização da amostra através da identificação da unidade em que o doente se encontrava internado, da entidade referenciadora, do tempo de espera para ser admitido, do motivo da alta e do tempo de internamento.

Dos doentes em estudo, 107 encontravam-se internados em unidades do Centro do país, 70 em Lisboa e 124 no Alentejo, sendo que, 130 doentes encontravam-se em unidades públicas que não pertencem à RNCCI e 171 doentes em unidades públicas e privadas da RNCCI (cf. tabela 9).

Tabela 9 – Distribuição de doentes por unidades

Caracterização das unidades	<i>n</i>	%
Região		
Centro	107	35,55
Lisboa	70	23,26
Alentejo	124	41,19
Tipologia		
RNCCI	171	56,81
Não RNCCI	130	43,19
Total	301	100

Os 291 registos da entidade referenciadora em estudo revelam que 221 doentes (75,95%) foram referenciados por hospitais e 70 (24,05%) por centros de saúde. Dos processos consultados, apenas um não especificava o serviço hospitalar de onde o doente foi referenciado. Assim, os restantes doentes foram referenciados predominantemente pelos serviços de medicina (n=68; 30,77%) e consulta externa hospitalar (n=55; 24,89%). Os serviços hospitalares que menos referenciaram para cuidados paliativos foram os serviços de hematologia, ortopedia e infecciologia (n=1; 0,45%, respectivamente) (cf. tabela 10).

De salientar que as unidades que não pertencem à RNCCI só receberam doentes referenciados de hospitais (n=121), ao passo que as unidades da RNCCI receberam doentes referenciados de hospitais (n=100) e de centros de saúde (n=70).

Dos 70 doentes referenciados pelo centro de saúde, 63 (90,00%) encontravam-se no domicílio e 7 (10,00%) numa instituição (cf. tabela 10).

Tabela 10 – Entidade referenciadora

Entidade referenciadora	n=291	%	% grupos
Hospital	221	75,95	
Medicina	68	23,37	30,77
Consulta Externa Hospitalar	55	18,90	24,89
Urgência	23	7,90	10,41
Cirurgia	22	7,56	9,95
Oncologia	16	5,50	7,24
Hospital de Dia	10	3,44	4,52
Gastroenterologia	6	2,06	2,71
Otorrinolaringologia	5	1,72	2,26
Pneumologia	4	1,38	1,81
Urologia	3	1,03	1,36
Ginecologia	3	1,03	1,36
Neurologia	2	0,69	0,90
Hematologia	1	0,34	0,45
Ortopedia	1	0,34	0,45
Infeciologia	1	0,34	0,45
Sem especificação do serviço	1	0,34	0,45
Centro de Saúde	70	24,05	
Domicílio	63	21,64	90,00
Instituição	7	2,41	10,00

% de grupos - referente ao grupo hospital (n=221) e grupo centro de saúde (n=70)

O tempo que o doente aguardou para ser admitido após a sua referenciação foi possível determinar em 274 doentes. Estes tiveram uma média de espera de 24,19 dias desde a referenciação até à admissão, um desvio padrão de 38,290 dias e mediana de 9,00 dias (IIQ de 41,00 dias). O mínimo de dias entre a referenciação e admissão foi inferior a um dia e o máximo de 430 dias (cf. gráfico 13).

De salientar que 128 doentes (46,72%) aguardaram sete dias para serem admitidos, sendo que, 72 doentes (26,28%) foram admitidos no próprio dia em que foram referenciados. Ao analisar este último dado verifica-se que dos 165 doentes

admitidos nas unidades da RNCCI cinco (3,03%) foram admitidos no próprio dia e dos 109 doentes admitidos nas unidades não pertencentes à RNCCI 67 doentes (61,47%) foram admitidos também no próprio dia em que foram referenciados. Tal como se pode verificar no gráfico 14 as unidades da RNCCI apresentam um mínimo inferior a um dia e um máximo de 198 dias de espera para serem admitidos e as unidades que não pertencem à RNCCI têm grande número de doentes a serem admitidos nos primeiros 14 dias após a referenciação havendo até aos 430 dias dispersão de dados (cf. gráfico 14 e tabela 11).

Gráfico 13 – Tempo de espera para admissão

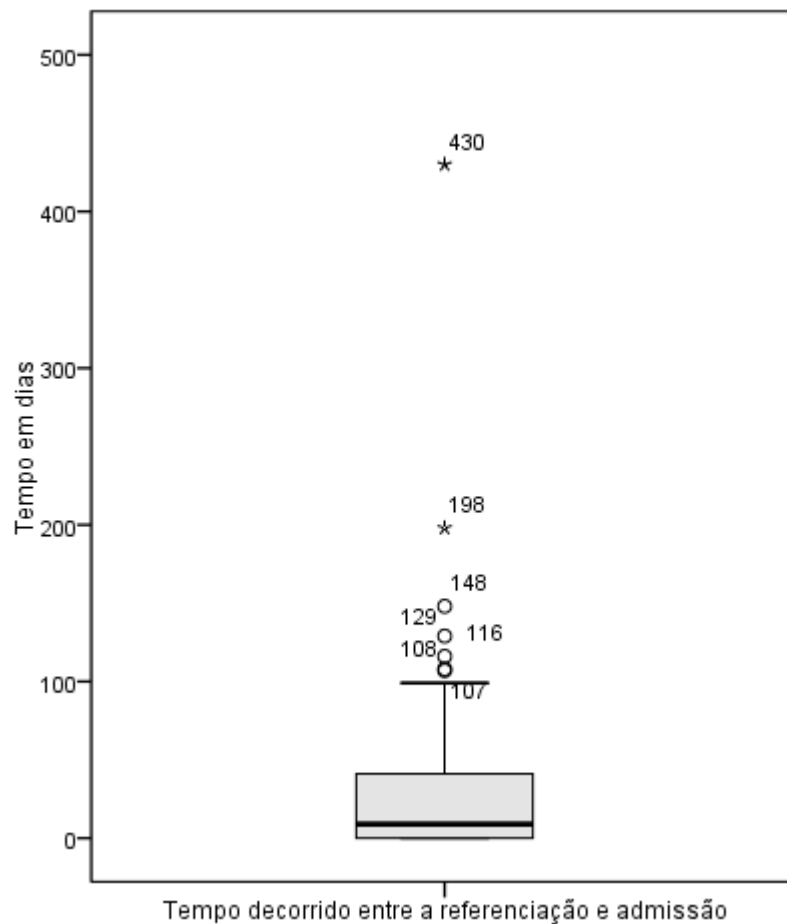


Gráfico 14 – Tempo de espera para admissão segundo tipo de rede

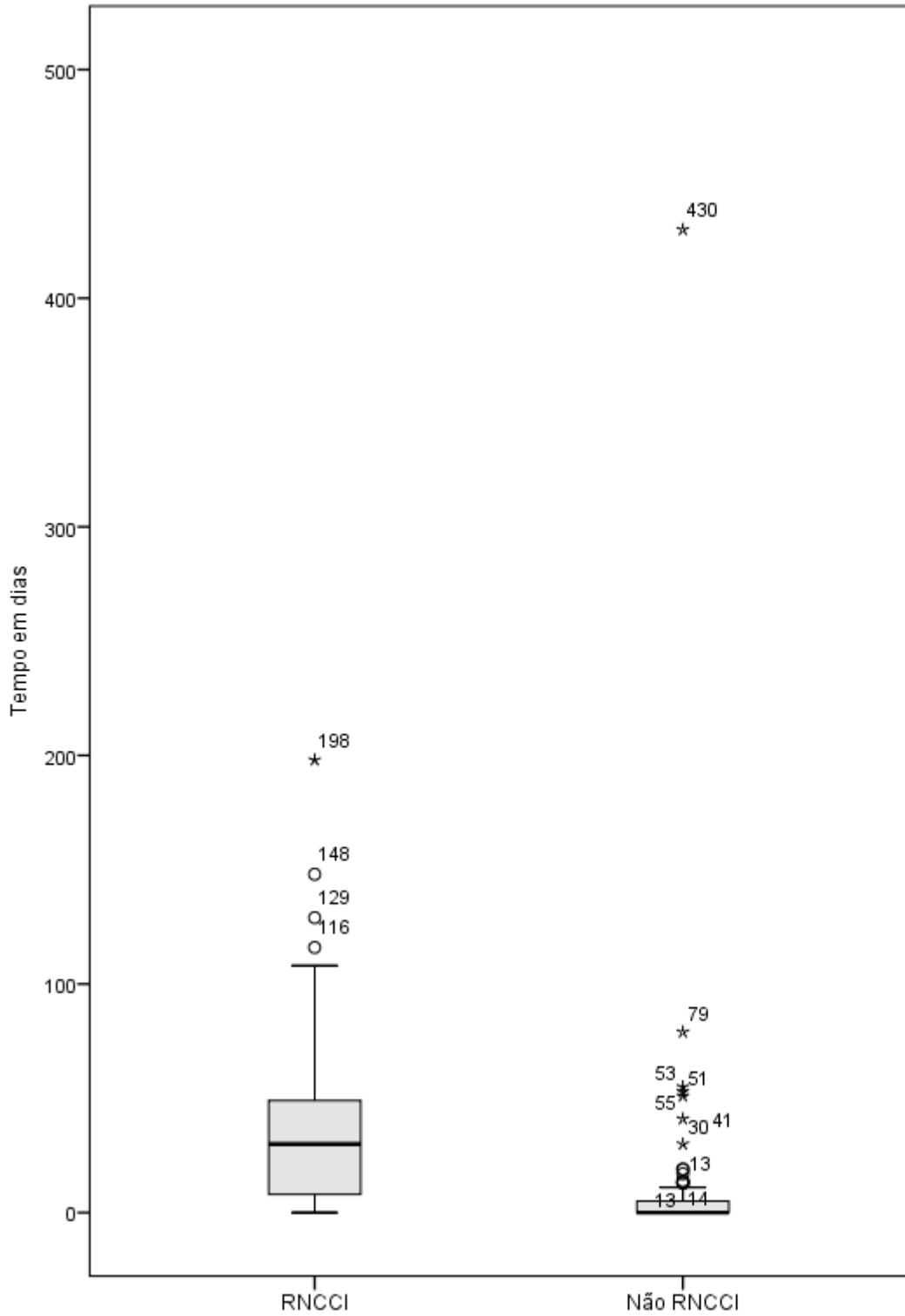


Tabela 11 – Tempo de espera para admissão

Tipo de unidade	RNCCI				Não RNCCI				Total	
	<i>n=165</i>	%	% <i>coluna</i>	% <i>linha</i>	<i>n=109</i>	%	% <i>coluna</i>	% <i>linha</i>	<i>n=274</i>	%
Tempo em dias										
]1; 7]	41	14,96	24,85	32,03	87	31,75	79,82	67,97	128	46,72
[8;14]	19	6,93	11,52	61,29	12	4,38	11,01	38,71	31	11,31
[15;21]	11	4,01	6,67	78,57	3	1,09	2,75	21,43	14	5,11
[22;28]	9	3,28	5,45	100,00	0	0,00	0,00	0,00	9	3,28
[29;35]	13	4,74	7,88	92,86	1	0,36	0,92	7,14	14	5,11
[36;42]	17	6,20	10,30	94,44	1	0,36	0,92	5,56	18	6,57
[43;49]	17	6,20	10,30	100,00	0	0,00	0,00	0,00	17	6,20
[50;56]	7	2,55	4,24	70,00	3	1,09	2,75	30,00	10	3,65
[57;63]	6	2,19	3,64	100,00	0	0,00	0,00	0,00	6	2,19
[64;70]	8	2,92	4,85	100,00	0	0,00	0,00	0,00	8	2,92
[71;77]	5	1,82	3,03	100,00	0	0,00	0,00	0,00	5	1,82
[78;84]	3	1,09	1,82	75,00	1	0,36	0,92	25,00	4	1,46
[85;91]	1	0,36	0,61	100,00	0	0,00	0,00	0,00	1	0,36
[92;98]	1	0,36	0,61	100,00	0	0,00	0,00	0,00	1	0,36
[99;105]	1	0,36	0,61	100,00	0	0,00	0,00	0,00	1	0,36
[106;112]	2	0,73	1,21	100,00	0	0,00	0,00	0,00	2	0,73
[113;119]	1	0,36	0,61	100,00	0	0,00	0,00	0,00	1	0,36
[120;126]	0	0,00	0,00	0,00	0	0,00	0,00	0,00	0	0,00
[127;133]	1	0,36	0,61	100,00	0	0,00	0,00	0,00	1	0,36
≥134	2	0,73	1,21	66,67	1	0,36	0,92	33,33	3	1,09

Dos 301 doentes com registo do motivo da alta, 239 doentes (79,40%) foram por óbito e 62 (20,60%) por alta clínica (cf. gráfico 15), sendo o tempo de internamento médio de 23,11 dias, com desvio padrão de 29,757 dias e mediana de 12,00 dias (IIQ de 24,50 dias). O mínimo de dias em que um doente esteve internado foi inferior a um dia e o máximo 236 dias. De referir que 10 doentes (3,32%) estiveram internados menos de um dia e 13 doentes (4,32%) apenas um dia, sendo a causa de motivo de alta o óbito em todos eles, excepto um doente que teve alta clínica após um dia de internamento (cf. gráfico 15, gráfico 16 e tabela 12).

Gráfico 15 – Motivo da alta

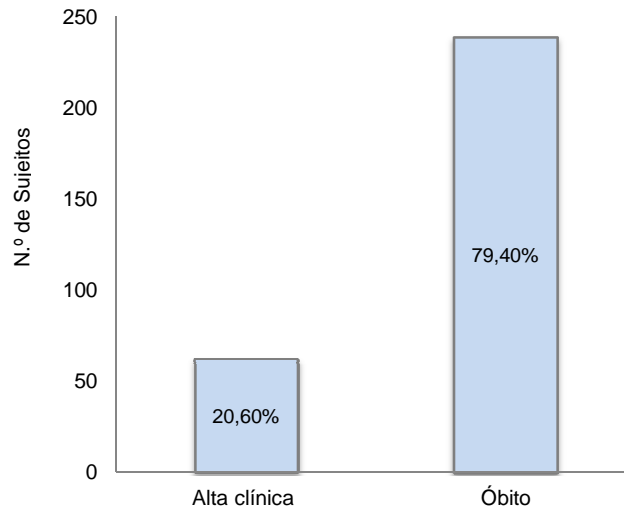


Gráfico 16 – Distribuição do tempo de internamento

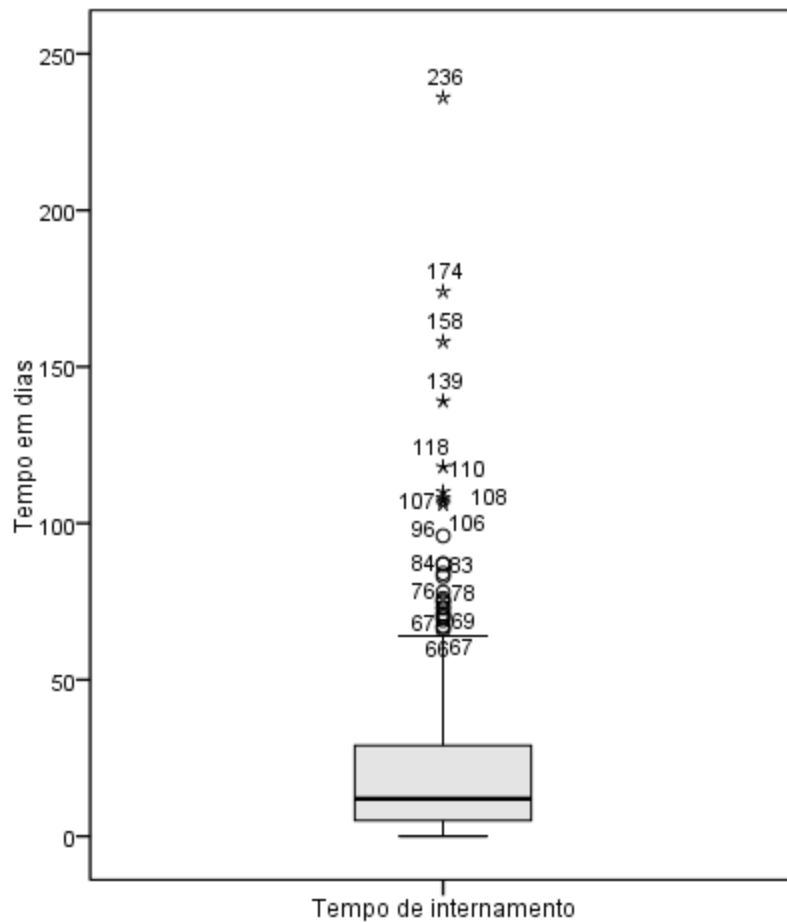


Tabela 12 – Tempo de internamento

Tempo de internamento (dias)	<i>n=301</i>	%
]1; 7]	103	34,22
[8;14]	65	21,59
[15;21]	35	11,63
[22;28]	19	6,31
[29;35]	16	5,32
[36;42]	14	4,65
[43;49]	10	3,32
[50;56]	7	2,33
[57;63]	3	1,00
[64;70]	7	2,33
[71;77]	7	2,33
[78;84]	3	1,00
[85;91]	2	0,66
[92;98]	1	0,33
[99;105]	0	0,00
[106;112]	4	1,33
[113;119]	1	0,33
[120;126]	0	0,00
[127;133]	0	0,00
≥ 134	4	1,33

6. DISCUSSÃO DE RESULTADOS

O aumento da esperança média de vida das populações associada ao aumento do número de doenças crónicas estabelece desafios constantes aos sistemas de saúde vigentes. O desenvolvimento dos cuidados paliativos conduziu à melhoria do acompanhamento e da prestação de cuidados aos doentes com doença incurável e/ou grave, com prognóstico limitado e com imenso sofrimento, existindo no entanto assimetrias na acessibilidade aos mesmos, quer entre os diferentes países, quer, num mesmo país, de região para região¹.

Analisando os dados dos doentes admitidos nas unidades de internamento de cuidados paliativos em estudo, verificou-se que 58,47% eram do género masculino. Apesar de Portugal continuar a ser um país maioritariamente feminino, existindo, segundo os resultados provisórios dos censos 2011, 91,5 homens para cada 100 mulheres⁵¹, a realidade é que em 2009 faleceram por tumores malignos, cardiopatia isquémica, doenças crónicas das vias aéreas e doenças crónicas do fígado mais homens do que mulheres¹² e, sendo os cuidados paliativos dirigidos a doentes com doença prolongada, incurável e progressiva, esta poderá ser uma possível explicação para os resultados encontrados.

Tal como referido anteriormente, a esperança média de vida e as doenças crónicas têm vindo a aumentar ao longo dos anos, o que se reflete no aumento das necessidades de apoio diferenciado, nomeadamente a nível de cuidados paliativos, situação verificada neste estudo, em que a média de idades dos doentes era de 72,55 anos e 65,78% dos doentes apresentavam além da patologia de base pelo menos uma co-morbilidade, destacando-se as doenças do sistema circulatório e as doenças endócrinas, nutricionais e metabólicas.

Ao longo dos anos as famílias têm sofrido alterações na sua dimensão, passando de famílias numerosas (com cinco ou mais pessoas) a famílias com número médio de 2,6 pessoas em 2011⁵¹. No presente estudo a maioria dos indivíduos eram casados/união de facto (55,81%) ou viúvos (28,57%). Considerando a média de

idades dos indivíduos do estudo está-se perante idosos a residirem sozinhos (29,07%), ou com mais um elemento (46,37%), sendo cuidados principalmente por familiares, nomeadamente por mulheres (69,79%), destacando-se como cuidadores os descendentes de 1.º grau (44,44%) e cônjuges (34,72%), dados que vão ao encontro de estudos efectuados anteriormente³⁷. Constituindo-se como um dos componentes essenciais na prática dos cuidados paliativos o apoio à família² e estando perante cuidadores também eles idosos, nomeadamente os cônjuges, ou cuidadores em idade activa (descendentes de 1.º grau) que muitas vezes se encontram em exaustão ou sem capacidade de dar resposta às necessidades do seu familiar, torna-se imprescindível uma referenciação atempada dos doentes para os cuidados paliativos, quando estes necessitam, com o objectivo de promover a qualidade de vida do doente e da sua família, permitindo tempo para o estabelecimento de uma relação empática e terapêutica. Uma das condições estabelecidas para o ingresso nas unidades de cuidados paliativos além da existência de problemas de claudicação/exaustão familiar é a inexistência de cuidador principal⁷, sendo de salientar que, no presente estudo, 23,41% dos doentes não apresentavam prestador informal de cuidados, o que pode contribuir para o aumento do sofrimento vivenciado pelos doentes e na necessidade de apoio de cuidados paliativos.

Embora seja defendido que a admissão dos doentes em unidades de cuidados paliativos deva ser realizada tendo em consideração a preferência do utente e a proximidade da sua área de residência⁴⁰, constatou-se que 36,88% dos doentes em estudo encontravam-se a mais de 61km da sua área de residência. A família/cuidador informal, pelo papel que desempenham junto do doente, são detentores de necessidades múltiplas e complexas, nomeadamente a nível físico, social, espiritual e financeiro^{37,52} e, perante tais dados questiona-se se esta situação poderá acrescer ao sofrimento vivenciado pelas famílias, a dificuldade económica inerente às constantes deslocações necessárias para o acompanharem. Sendo uma das áreas fundamentais de acção dos cuidados paliativos o apoio à família, por ser simultaneamente prestadora e alvo de cuidados, perante os resultados encontrados surge a dúvida se o facto de os doentes se encontrarem longe da sua área de residência não poderá dificultar o acompanhamento à família por parte da equipa e o acompanhamento da família ao doente. Importa referir que em Portugal, apesar do

desenvolvimento ocorrido ao longo dos anos, ainda não se alcançou o número de camas preconizado¹⁸, o que pode traduzir-se no internamento de doentes longe da sua área de residência. Ressalva-se que no presente estudo não foi averiguado se os doentes tinham unidades de cuidados paliativos mais perto do seu domicílio, do que aquelas em que foram admitidos. Considerando que a maioria dos doentes foi referenciado para controlo de sintomas e gestão de regime terapêutico, o aumento do número de equipas de cuidados paliativos domiciliários poderia constituir uma resposta a estas situações, possibilitando, se a condição clínica permitisse, que o doente fosse acompanhado no seu domicílio.

A evolução do conceito de cuidados paliativos possibilitou que passassem de cuidados prestados somente a doentes oncológicos para serem destinados a doentes com qualquer patologia crónica progressiva e incapacitante, permitindo que cada vez mais doentes possam receber cuidados especializados dirigidos às suas necessidades. Apesar disso, os doentes oncológicos continuam a ser os principais doentes referenciados^{22,28,33}, nomeadamente em Portugal, tal como constatado no estudo realizado em 2010 pela RNCCI, em que, 77,5% dos doentes referenciados apresentavam como perfil de diagnóstico as doenças oncológicas, apesar de se detectar um aumento da referenciação de doentes com patologia não oncológica de 2009 para 2010¹⁸. No presente estudo esta realidade mantém-se, pois 90,70% dos doentes apresentavam patologia oncológica, destacando-se a neoplasia maligna dos órgãos digestivos como a mais representativa (38,10%). Embora em 2009 as principais causas de morte em Portugal tenham sido as doenças do aparelho circulatório (31,9%), seguida dos tumores/neoplasias (23,2%)¹², no presente estudo apenas 9,30% dos doentes apresentavam doenças não oncológicas, dos quais, 14,29% apresentavam diagnóstico de cardiopatias, não existindo grande discrepância entre as patologias não oncológicas. Há quem defenda que o facto dos doentes oncológicos continuarem a ser os principais doentes referenciados se deve à dificuldade na determinação do prognóstico dos doentes com patologia não oncológica, porque a maioria das doenças apresentam trajectórias indefinidas, com várias exacerbações (associada a internamentos e tratamentos activos) e frequentes estabilizações, mas com declínio constante subjacente, tornando a determinação do momento apropriado para a referenciação para cuidados paliativos problemática³⁴. Outra possível explicação para tal situação é a dificuldade na identificação dos

diagnósticos que devem ser encaminhados para estes cuidados²⁷⁻³⁰. De considerar a existência de fortes evidências de que os doentes não oncológicos apresentam necessidades não atendidas a nível do controlo de sintomas, apoio psicossocial e familiar, comunicação aberta e informada e escolhas em fim de vida³². Perante os dados encontrados e tendo presente que para 60% dos doentes com doença oncológica, 40% de doentes com outras patologias necessitariam de cuidados paliativos⁸, torna-se importante continuar a apostar na divulgação e na formação dos profissionais para a referenciação dos doentes não com base nos diagnósticos, mas sim com base na situação e necessidades do mesmo², bem como, no estabelecimento e divulgação de critérios específicos e uniformes de referenciação de doentes para as diversas tipologias de cuidados paliativos.

No presente estudo, os doentes foram predominantemente referenciados para controlo sintomático (67,50%) e para gestão de regime terapêutico (28,57%). Embora a necessidade de apoio psicológico, espiritual e emocional, o apoio à família e o apoio durante o luto, sejam componentes essenciais na prática dos cuidados paliativos juntamente com o alívio de sintomas² ainda prevalece uma grande discrepância quando se analisam os dados quanto ao motivo de referenciação, pois apenas 13,21% dos doentes entrou por exaustão do cuidador, 7,14% para palição/cuidados de suporte e conforto e 2,14% por necessidade de apoio emocional e psicológico. Contrapondo a estes resultados evidencia-se como motivo de referenciação a dependência nas AVD's (21,43%), o tratamento de feridas/úlceras de pressão (5,36%) e a manutenção de dispositivos (3,93%), situações que não devem por si só constituir motivo para internamento numa unidade de cuidados paliativos, existindo outras estruturas, nomeadamente as unidades de média e longa duração da RNCCI, e as equipas de apoio domiciliário que estão capacitadas para dar respostas eficazes a estas situações, permitindo a existência de vagas nas unidades de cuidados paliativos para doentes mais complexos. Neste estudo cinco doentes foram referenciados apenas por dependência nas AVD's e três para tratamento de feridas. De salientar que 6,98% dos doentes não apresentavam registo do seu motivo de referenciação, embora seja uma percentagem pequena, esta situação poderá contribuir para o atraso do processo de referenciação/admissão, traduzindo-se na demora da resposta às necessidades do doente. Assim, a informação contida nos registos de referenciação

deve ser a mais clara, legível e completa possível para que se possa realizar uma avaliação exacta das necessidades do doente, promovendo a sua alocação para a tipologia de cuidados apropriada às suas necessidades e consequentemente promover a sua admissão precoce.

Quanto à origem da referenciação, os doentes foram predominantemente referenciados a nível hospitalar (75,95%), sendo que destes, 59,71% foram referenciados de serviços de internamento (30,77% do serviço de medicina), 29,41% dos doentes dos serviços de ambulatório (24,89% da consulta externa e 4,52% do hospital de dia) e 10,41% doentes do serviço de urgência. Perante estes dados e perante os resultados apresentados pela RNCCI sobre a proveniência dos doentes internados nas UCP da RNCCI em 2010¹⁸, pode-se detectar que a referenciação se começa a realizar cada vez mais em situação de ambulatório, embora ainda predomine a referenciação pelos serviços de internamento. De salientar a importância da existência das equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos nos hospitais de agudos que poderão ser uma ajuda importante no acompanhamento destes doentes durante o internamento, nomeadamente no controlo de sintomas, enquanto o doente aguarda transferência para as unidades de cuidados paliativos, podendo até evitar que essa referenciação seja efectuada, permitindo a existência de vagas nas unidades para doentes com necessidades mais complexas. Embora esteja preconizado que a referenciação se deva realizar o mais precocemente possível, preferencialmente em consulta externa quando o internamento é programado³⁹, a realidade é que nos hospitais em que não existem unidades de cuidados paliativos e equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos, a referenciação para unidades da RNCCI só poderá ser realizada aquando do internamento do doente. Esta situação suscita a dúvida se nestes hospitais a referenciação fosse realizada a nível do ambulatório, se a mesma não ocorreria precocemente, podendo até evitar o internamento dos doentes nesses mesmos hospitais. De destacar o facto de 10,41% dos doentes terem sido referenciados pelo serviço de urgência, o que poderá indicar que foram referenciados em situação de agudização e descontrolo de sintomas ou em fase avançada da sua doença. Torna-se importante continuar a reforçar a formação a nível dos cuidados primários e na área do ambulatório hospitalar para a referenciação precoce para os cuidados paliativos com o objectivo de rentabilizar os

recursos existentes e evitar as referenciações em fases de agudização e descontrolo sintomático. É de salientar que cada vez mais médicos não oncologistas referenciam para os cuidados paliativos, visto que apenas 5,50% dos doentes em estudo terem sido referenciados pelo serviço de oncologia, situação que, tal como alguns autores referem, se pode dever ao aumento da educação e formação existente sobre estes cuidados²².

Não foi possível determinar junto do total da amostra o tempo de sobrevivência no momento da referenciação e de admissão, pois nem todos os processos continham registo da data de óbito e/ou de referenciação. Assim, os 238 doentes referenciados para as unidades de cuidados paliativos apresentaram uma mediana de sobrevivência no momento da referenciação de 36,50 dias (IIQ de 57,50 dias), com mínimo inferior a um dia e máximo de 430 dias. No entanto, foram referenciados doentes em fase avançada da sua doença, nomeadamente na fase final, como um doente (0,42%) que faleceu no próprio dia em que foi referenciado e cinco doentes (2,10%) que faleceram um dia após a sua referenciação. De destacar o facto de 57,29% dos doentes referenciados para as unidades que não pertencem à RNCCI terem falecido 21 dias após a referenciação, dos quais 27,08% faleceram em sete dias, o que demonstra que foram referenciados em fases avançadas da doença. Tendo por base que os cuidados paliativos não se devem prestar somente nas fases terminal e final da vida, a referenciação tardia dos mesmos traduz-se num aumento da dificuldade em detectar precoce e sistematicamente as necessidades não satisfeitas, favorecer a prevenção dos sintomas e fortalecer as relações emocionais entre o doente e família^{21,27}. Estudos alertam que os familiares enlutados que têm a percepção que os doentes foram referenciados tarde demais relatam menor satisfação com os serviços, referem uma maior taxa de necessidades não satisfeitas na obtenção de informações sobre o que esperar no momento da morte, menor confiança em participar nos cuidados ao doente no domicílio, mais preocupações com a coordenação dos cuidados e menor satisfação global^{24,27,29}. Atendendo ao tempo necessário para a execução do processo de alocação de vagas, no que diz respeito às unidades da RNCCI, e ao facto do número de camas disponíveis a nível nacional não cobrir as necessidades existentes¹⁸, a referenciação em fases avançadas da doença poderá comprometer a admissão e conseqüentemente atrasar o início da prestação de cuidados, numa fase da vida em que o tempo é essencial.

No momento da admissão os 261 doentes apresentaram uma mediana de sobrevivência de 11,00 dias (IIQ de 31,50 dias), variando de]1;281] dias, tendo falecido, 54,41% dos doentes nos primeiros 14 dias de internamento. De salientar que 10 doentes (3,83%) faleceram no próprio dia em que foram admitidos, (dos quais um foi internado no próprio dia em que foi referenciado, tal como referido anteriormente) e 12 doentes (4,60%) faleceram no dia seguinte à admissão (dos quais cinco foram internados no próprio dia em que foram referenciados). Quanto ao tempo de espera para admissão nas unidades, os 274 doentes demoraram uma mediana de 9,00 dias (IIQ de 41,00 dias), variando de]1;430] dias. No próprio dia em que foram referenciados foram admitidos 72 doentes (26,28%), sendo que 58,03% dos doentes foram admitidos no prazo de 14 dias após a sua referenciação, contrastando com os indicadores de qualidade, que referem que a visita inicial de um membro da equipa de cuidados paliativos deva ser realizada 48 horas após o pedido⁴. Estes dados evidenciam que metade dos doentes foram admitidos rapidamente, no entanto, ao analisar o tempo de sobrevivência após a admissão constata-se que existe elevado número de falecimentos nos primeiros dias de admissão, o que se traduz na referenciação e admissão dos doentes em fase terminal e final da doença. Considerando que existiram doentes que esperaram 430 dias para serem admitidos, torna-se importante averiguar as razões, para se poder fornecer uma resposta mais rápida e eficaz a estes pedidos. De referir que as unidades não RNCCI apresentaram admissões precoces, pois recebiam maioritariamente doentes referenciados directamente dos serviços do hospital em que estavam inseridos, na maioria das vezes por contacto telefónico directo, sendo o doente imediatamente admitido assim que existisse vaga. Destinando-se os cuidados paliativos a doentes que cumulativamente não têm perspectiva de tratamento curativo, têm rápida progressão da doença e expectativa de vida limitada, com imenso sofrimento e problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar², quanto mais tarde forem referenciados e admitidos nas unidades mais difícil se torna acompanhá-los e dar resposta às suas necessidades de forma global e humanizada. Assim, a referenciação tardia para estes cuidados não é desejável dado o seu impacto na qualidade de vida dos doentes e seus cuidadores, bem como na qualidade de cuidados prestados²⁴. Ressalva-se que não foi averiguado se os doentes já se encontravam a ser acompanhados por equipas de cuidados paliativos domiciliários

ou intra-hospitalares, tornando-se difícil perceber se a sua referenciação foi por agravamento da doença e da incapacidade de controlo de sintomas no domicílio, até porque o principal motivo de referenciação, como apresentado anteriormente, foi o controlo de sintomas e a gestão de regime terapêutico.

Embora existam doentes com internamentos prolongados (máximo de 236 dias), o tempo de internamento nas unidades em estudo foi curto (mediana de 12,00 dias), sendo o principal motivo de alta, o óbito (79,40%), destacando-se o facto de 10 doentes (3,32%) terem falecido no próprio dia em que foram admitidos e 12 doentes (3,99%) terem falecido no segundo dia de internamento, o que demonstra que os doentes estão a ser internados nas unidades de cuidados paliativos em fases muito avançadas da sua doença. Sendo necessário tempo para a criação de uma relação empática entre o doente, cuidador informal e profissional de saúde e tendo em consideração a complexidade do sofrimento vivenciado pelos doentes/família é imprescindível que o doente seja referenciado o mais precocemente possível, pois este tem o direito de receber cuidados num ambiente apropriado, que promova a protecção da dignidade e o acompanhamento no final da vida².

7. CONCLUSÃO

Cada vez mais, as pessoas morrem em idades avançadas, após uma doença crónica grave, o que se traduz numa ampla gama de problemas físicos, psicológicos e sociais. Chegar ao fim da vida é um acontecimento pessoal intenso que pode ser emocionalmente e fisicamente exigente, tanto para os doentes como para os seus familiares, implicando a necessidade de ajuda profissional. Compete aos sistemas de saúde serem capazes de atender às necessidades destas pessoas reduzindo o seu sofrimento, bem como, apoiando-as para que possam manter qualidade de vida por maior tempo possível⁵³.

Os cuidados paliativos, inicialmente fornecendo resposta às necessidades dos doentes em final de vida, nomeadamente doentes oncológicos, perante esta realidade e, juntamente com as evidências da sua eficácia, passaram a ser oferecidos de uma forma mais ampla e integrada em todo o sistema de saúde⁵³. Embora a resposta ainda não seja a ideal, continua-se a apostar na formação de profissionais e na elaboração de *guidelines* orientadoras para a prestação dos mesmos.

Os resultados obtidos na elaboração do presente estudo constituíram um contributo para conhecer a realidade da referenciação nas unidades de internamento de cuidados paliativos em estudo, permitindo momentos de reflexão e o despoletar de novas questões, considerando-se, apesar das limitações encontradas, que os objectivos inicialmente estabelecidos foram alcançados.

Tendo em vista os dados obtidos pode-se concluir que os doentes admitidos nas unidades em estudo eram maioritariamente doentes oncológicos, do género masculino, com média de idades de 72,55 anos. Estes dados espelham o envelhecimento da população e a necessidade de continuar a apostar em formação sobre os cuidados paliativos desmitificando que estes se destinam apenas a doentes oncológicos.

A maioria dos doentes do estudo residia sozinho ou com outro elemento, sendo o prestador de cuidados maioritariamente feminino, evidenciando-se os descendentes de 1.º grau e os cônjuges. Destaca-se o facto de 23,41% dos doentes não terem prestador informal de cuidados. Esta situação social acarreta sofrimento e necessidades de apoio que vão muito para além do controlo de sintomas físicos, embora estes tenham sido, juntamente com a gestão de regime terapêutico os principais motivos de referenciação. O apoio emocional e psicológico, palição/cuidados de suporte e conforto e a exaustão do cuidador apresentaram-se com módicas percentagens no que concerne aos motivos de referenciação. Seria interessante perceber o porquê de tal situação visto que, apesar do apoio emocional e psicológico e a palição/cuidados de suporte e conforto poderem ser realizados no domicílio com apoio de equipas de cuidados paliativos domiciliárias, a exaustão do cuidador constitui uma das condições para que os doentes sejam internados nas unidades. Torna-se importante salientar que 21 doentes (6,98%) não apresentavam descrito o motivo de referenciação, situação que por si só pode condicionar a admissão atempada dos mesmos.

Conclui-se também que os doentes foram internados longe do seu local de residência, o que se pode manifestar em dificuldades económicas acrescidas. Sobressai a necessidade de uma distribuição geográfica organizada das unidades de cuidados paliativos de acordo com os rácios populacionais para permitir acesso equitativo a todos os doentes.

A referenciação dos doentes foi realizada predominantemente pelos serviços de internamento hospitalares, destacando-se o facto de existirem referenciações dos serviços de urgência, alertando para o facto de poderem estar a ser referenciados em fases de descompensação e agudização da doença. Salientar que é essencial o estabelecimento de critérios e protocolos de articulação e referenciação, bem como, promover a referenciação pelos serviços de ambulatório e dos centros de saúde, para que o acompanhamento dos doentes/famílias se efectue o mais precocemente possível, de preferência assim que lhe é diagnosticado uma doença crónica, progressiva e incapacitante. De valorizar o facto de os médicos não oncologistas terem sido os que mais referenciaram, o que se pode dever ao aumento da educação e formação existente sobre estes cuidados.

Sendo o doente paliativo um doente com necessidades múltiplas, vivenciando momentos de grande sofrimento, deve ser referenciado e admitido assim que as suas necessidades o determinem e não somente na fase final da doença. Apesar de no presente estudo a mediana de sobrevivência no momento da referenciação ter sido de 36,50 dias, existiram doentes referenciados em fases avançadas da doença e verifica-se que em algumas unidades o tempo de espera para ser admitido foi de 430 dias, situação que se traduz na redução da mediana do tempo de sobrevivência na admissão, que para os doentes em estudo foi de 11,00 dias. Destaca-se ainda o facto de 79,40% dos doentes ter como motivo de alta o óbito. Sendo esta uma fase da vida em que o tempo é essencial torna-se imprescindível continuar a promover formação junto dos profissionais de saúde e dos próprios doentes/família, desmistificando a ideia de que os cuidados paliativos se destinam a doentes oncológicos em fase terminal, pois só assim será possível promover a dignidade e qualidade de vida dos doentes e seus familiares.

7.1. LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Durante a realização do estudo foram surgindo algumas dificuldades e limitações, que se tentaram ultrapassar de forma a alcançar os objectivos previamente definidos.

As limitações encontradas no presente estudo foram essencialmente de natureza metodológica. Inicialmente o desenho de investigação englobava todas as unidades de internamento de cuidados paliativos portuguesas, sendo definido como espaço temporal do estudo os anos decorridos de 2006 a 2010. Devido a várias condicionantes, referenciadas anteriormente, tal não foi possível, o que consequentemente se traduziu na elaboração de um trabalho não representativo de toda a população portuguesa, e a avaliação apenas do ano de 2010. No entanto, foi assegurada a representatividade das unidades em estudo.

Trata-se de um estudo descritivo e, pelas suas características, não foi possível determinar e comparar forças de grandeza entre as variáveis em estudo, o que teria

sido uma mais-valia na análise dos dados. A natureza retrospectiva do estudo restringiu a colheita aos dados existentes.

A carência de dados nos processos clínicos dos doentes, quer nas cartas de referenciação, quer nos registos de entrada dos mesmos nas unidades condicionou a análise de algumas variáveis. De destacar os dados relativos à data de referenciação, o motivo de referenciação e entidade referenciadora.

Considerou-se importante determinar a fase da doença em que o doente se encontrava no momento da referenciação e admissão, mas tal não foi possível, quer pela carência de utilização de um instrumento preditivo de sobrevivência, quer pela sobreposição dos intervalos temporais das fases de doença definidas por Müller-Busch, optando-se pela determinação do tempo de sobrevivência do doente no momento da referenciação e admissão.

7.2. SUGESTÕES

A realização do presente estudo despoletou dúvidas e questões que poderão gerar novas investigações. Dado este ser um estudo descritivo, pode servir de ponto de partida para a realização de um estudo analítico, para melhor compreender a interação entre as variáveis e comparar forças de grandeza entre as mesmas.

Conhecer junto dos profissionais de saúde dos hospitais e dos centros de saúde quais as causas de uma referenciação nas fases final e terminal, constituiria uma mais-valia para perceber que medidas devem ser adoptadas para alterar esse fenómeno.

Perceber se os motivos de referenciação evocados no momento da mesma correspondem às necessidades avaliadas pela equipa de cuidados paliativos no momento de admissão, seria outro tema interessante a desenvolver.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Neto IG. Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. Em Barbosa A, Neto IG, editores. Manual de Cuidados Paliativos. 2ª ed. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2010. p. 1-42.
2. Direcção-Geral de Saúde. Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Circular Normativa n.º 14/DGCG. Lisboa: Ministério da Saúde, Direcção-Geral da Saúde; 2004.
3. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective. J Pain Symptom Manage. 2002 Ago; 24(2): p. 91-6.
4. Pasman HR, Deliens L, Francke AL. Quality indicators for palliative care: a systematic review. J Pain Symptom Manage. 2009 Jul; 38(1): p. 145-156.
5. European Federation of Older Persons. Making Palliative Care a Priority Topic on the European Health Agenda and Recommendations for the Development of Palliative Care in Europe. [Em linha]. 2004 [Citado 2011 Jun 7]. Disponível na Internet:
http://www.apcp.com.pt/uploads/Cons.Europa_EURAG_PalliativeCareProject_2004.pdf .
6. Diário da República. Decreto-Lei n.º 101/2006 - I Série A. Secção 4. Artigo 19. 2006 Jun.

7. Associação Nacional de Cuidados Paliativos. Organização de Serviços em Cuidados Paliativos: Recomendações da ANCP. [Em linha]. 2006 [Citado 2011 Jan 4]. Disponível na Internet: http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes_Organizacao_de_Servicos.pdf.
8. European Association for Palliative Care. White Paper on Standards and Norms for Hospice and Palliative Care in Europe: Part 1. *European Journal of Palliative Care*. 2009; 16(6): p. 278-289.
9. Capelas ML, Neto IG. Organização de Serviços. Em Barbosa A, Neto IG, editores. *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª ed. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2010. p. 785-811.
10. Müller-Busch HC. Comunicação Sedação Paliativa: o mesmo que eutanásia? Em III Congresso Nacional de Cuidados Paliativos; 2004; Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
11. Panke JT, Ferrell BR. Emotional problems in the family. Em Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 3ª ed. Londres: Oxford University Press; 2003. p. 985-91.
12. Carrilho MJ, Patrício L. A Situação Demográfica Recente em Portugal. *Revista de Estudos Demográficos*. 2010 Nov 30;(48): p. 101-145.
13. Marques AL, Gonçalves E, Salazar H, Neto IG, Capelas ML, Tavares M, et al. O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Patient Care*. 2009 Out; 14(152): p. 32-8.

14. Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. Resumo de actividades realizadas pela UMCCI na área dos Cuidados Paliativos. [Em linha]. 2010 [Citado 2011 Jan 5]. Disponível na Internet: http://www.umcci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/resumo_actividades_UMCCI_Cuidados_Paliativos.pdf .
15. European Association for Palliative Care. White Paper on Standards and norms for Hospice and Palliative Care in Europe: Parte 2. European Journal of Palliative Care. 2010; 17(1): p. 22-33.
16. Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos. [Em linha]. 2010 [Citado 2011 Jul 24]. Disponível na Internet: http://www.umcci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/cuidadospaliativos_1-1-2011.pdf .
17. Martin-Moreno JM, Harris M, Gorgojo L, Clark D, Normand C, Centeno C. Palliative Care in the European Union. [Em linha]. 2008 [Citado 2011 Jan 5]. Disponível na Internet: <http://www.europarl.europa.eu/activities/committees/studies/download.do?file=21421> .
18. Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. Relatório de monitorização do desenvolvimento e da actividade de RNCCI 2010. [Em linha]. 2011 [Citado 2012 Mar 1]. Disponível na Internet: <http://www.rncci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/RelatorioAnualRNCCI2010VersaoFinal.pdf> .
19. Capelas MLV. Cuidados Paliativos: Uma Proposta para Portugal. Cadernos de Saúde. 2009: p. 51-57.

20. Baek YJ, Shin Dw, Choi JY, Kang J, Mo HN, Kim YH, et al. Late Referral to Palliative Care Services in Korea. *J Pain Symptom Manage*. 2011 Abr; 41(4): p. 692-9.
21. Costantini M, Toscani F, Gallucci M, Brunelli C, Miccinesi G, Tamburini M, et al. Terminal Cancer Patients and Timing of Referral to Palliative Care: A Multicenter Prospective Cohort Study. *J Pain Symptom Manage*. 1999 Out; 18(4): p. 243-52.
22. Good PD, Cavenagh J, Ravenscroft PJ. Survival After Enrollment in an Australian Palliative Care Program. *J Pain Symptom Manage*. 2004 Abr; 27(4): p. 310-5.
23. Gómez-Batiste X, Porta J, Tuca A, Corrales E, Madrid F, Trelis J, et al. Spain: The WHO Demonstration Project of Palliative Care Implementation in Catalonia: Results at 10 Years (1991-2001). *J Pain Symptom Manage*. 2002 Ago; 24(2): p. 239-44.
24. Teno JM, Shu JE, Casarett D, Spence C, Rhodes R, Connor S. Timing of Referral to Hospice and Quality of Care: Length of Stay and Bereaved Family Members' Perceptions of the Timing of Hospice Referral. *J Pain Symptom Manage*. 2007 Ago; 34(2): p. 120-5.
25. National Hospice and Palliative Care Organization. NHPKO Facts and Figures: Hospice Care in America. [Em linha]. 2010 [Citado 2011 Junho 7]. Disponível na Internet:
http://www.nhpco.org/files/public/statistics_research/hospice_facts_figures_oct-2010.pdf .

26. Morita T, Miyashita M, Tsuneto S, Sato K, Shima Y. Late Referrals to Palliative Care Units in Japan: Nationwide Follow-Up Survey and Effects of Palliative Care Team Involvement After the Cancer Control Act. *J Pain Symptom Manage*. 2009 Ago; 38(2): p. 191-6.
27. 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 Abr 20; 23(12): p. 2637-44.
28. Abrahm JL, John HF. Hospice care for patients with advanced lung disease. *Chest*. 2002 Jan; 121(1): p. 220-29.
29. Schockett ER, Teno JM, Miller SC, Stuart B. Late Referral to Hospice and Bereaved Family Member Perception of Quality of End-of-Life Care. *J Pain Symptom Manage*. 2005 Nov; 30(5): p. 400-7.
30. Friedman BT, Harwood MK, Shields M. Barriers and Enablers to Hospice Referrals: An Expert Overview. *J Palliat Med*. 2002 Fev; 5(1): p. 73-84.
31. Adams CE, Bader J, Horn KV. Timing of Hospice Referral: Assessing Satisfaction While the Patient Receives Hospice Services. *Home Health Care Manag Pract*. 2009 Fev; 21(2): p. 109-16.
32. Coventry PA, Grande GE, Richards DA, Todd CJ. Prediction of appropriate timing of palliative care for older adults with non-malignant life-threatening disease: a systematic review. *Age Ageing*. 2005 Mai; 34(3): p. 218-27.

33. Potter J, Hami F, Bryan T, Quigley C. Symptoms in 400 patients referred to palliative care services: prevalence and patterns. *Palliat Med.* 2003 Jun; 17(4): p. 310-4.
34. Murtagh FE, Preston M, Higginson I. Patterns of dying: palliative care for non-malignant disease. *Clin Med.* 2004 Jan-Fev; 4(1): p. 39-44.
35. Johnson CE, Girgis A, Paul CL. Cancer specialists' palliative care referral practices and perceptions: results of a national survey. *Palliat Med.* 2008 Jan; 22(1): p. 51-7.
36. Lawson B, Burge FI, Critchley P, McIntyre P. Factors associated with multiple transitions in care during the end of life following enrollment in a comprehensive palliative care program. *BMC Palliat Care.* 2006 Mai 30; 5: p. 4.
37. 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. *Cadernos de Saúde.* 2010 Jun; 3(2): p. 13-19.
38. Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. Manual de Planeamento e Gestão de Altas. [Em linha]. [Citado 2011 Fev 24]. Disponível na Internet: <http://www.umcci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/mpga.pdf>.
39. Diário da República. Decreto Lei n.º 107/2006 - II Série. Despacho n.º 7968/2011. 2011 Jun 2.

40. Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. Modelo de Referenciação de Utentes. [Em linha]. 2009 [Citado 2011 Jan 5]. Disponível na Internet: http://www.umcci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/ModelodeReferenciacaoRNCCI_Setembro2009__corrigido.pdf.
41. Ferreira MJ. Análise da referenciação médica de doentes para uma unidade de cuidados paliativos Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa; 2009.
42. Fortin MF. O processo de investigação: da concepção à realização. 3rd ed. Loures: Lusociência; 2003.
43. Last JM. Um dicionário de Epidemiologia. 2ª ed. Lisboa: Departamento de estudos e Planeamento da Saúde, Ministério da Saúde de Portugal; 1995.
44. Costa JA, Melo AS. Dicionário de Língua Portuguesa. 8ª ed. Porto: Porto Editora; 1999.
45. Instituto Nacional de Estatística. Conceitos Estatísticos. [Em linha]. [Citado 2011 Jul 03]. Disponível na Internet: http://metaweb.ine.pt/sim/conceitos/Detalhe.aspx?cnc_cod=174&cnc_ini=11-04-2003.
46. Ministério da Segurança Social e do Trabalho. Prevenção da Violência Institucional. [Em linha]. 2002 [Citado 2011 Jul 03]. Disponível na Internet: http://www1.seg-social.pt/preview_documentos.asp?r=7310&m=PDF.
47. Diário da República. Deliberação n.º 131/97 - II Série n.º 166. 1997 Jul.

48. World Health Organization. International Classification of Diseases (ICD). [Em linha]. [Citado 2011 Ago 10]. Disponível na Internet: <http://www.who.int/classifications/icd/en/>.
49. Instituto Nacional de Estatística. Conceitos Estatísticos. [Em linha]. 2005 [Citado 2011 Jul 4]. Disponível na Internet: http://metaweb.ine.pt/sim/conceitos/Detail.aspx?cnc_cod=4748&cnc_ini=18-06-2004.
50. Vilelas J. Investigação - O Processo de Construção do Conhecimento. 1ª ed. Lisboa: Edições Sílabo; 2009.
51. Instituto Nacional de Estatística. Censos 2011 - Resultados Provisórios Lisboa: Instituto Nacional de Estatística; 2011.
52. Hebert RS, Schulz R. Caregiving at the end of life. J Palliat Med. 2006 Out; 9(5): p. 1174-87.
53. World Health Organization. The Solid Facts: Palliative Care. Davies E, Higginson IJ, editores. Itália: WHO; 2004.

APÊNDICE

APÊNDICE I

Instrumento de colheita de dados

Investigador: Ana Sofia Dias || Coorientador: Mestre Manuel Luís Capelas || Orientador: Prof. Doutor Alexandre Castro Caldas

“Referenciação para unidades de internamento de cuidados paliativos portuguesas: Quando, Quem? e Porquê?”

Unidade	<input type="checkbox"/> Rede	<input type="checkbox"/> Não rede	<input type="checkbox"/> Pública	<input type="checkbox"/> Privada	
Região	<input type="checkbox"/> Norte	<input type="checkbox"/> Centro	<input type="checkbox"/> Lisboa	<input type="checkbox"/> Alentejo	<input type="checkbox"/> Algarve
Distância em relação ao domicílio	Local da unidade _____		Local da residência _____		
Idade	_____ Anos				
Género	<input type="checkbox"/> Feminino		<input type="checkbox"/> Masculino		
Estado civil	<input type="checkbox"/> Casado/União de facto	<input type="checkbox"/> Divorciado	<input type="checkbox"/> Solteiro	<input type="checkbox"/> Viúvo	
Agregado familiar	Número de elementos _____				
Presença de cuidador informal	<input type="checkbox"/> Sim, quem?	<input type="checkbox"/> Familiar _____	<input type="checkbox"/> Não	<input type="checkbox"/> Outro _____	
Patologia de base	<input type="checkbox"/> Oncológico Diagnóstico _____		<input type="checkbox"/> Não oncológico Diagnóstico _____		
Co-morbilidades	_____ _____				
Motivo de referenciação	_____ _____ _____				
Entidade referenciadora	<input type="checkbox"/> Hospital Serviço _____		<input type="checkbox"/> Centro de Saúde	<input type="checkbox"/> Domicilio <input type="checkbox"/> Instituição	
Data	Referenciação ____/____/____		Alta ____/____/____		
	Admissão ____/____/____		Óbito ____/____/____		

ANEXOS

ANEXO I

**Aprovação do Conselho Científico da
Universidade Católica Portuguesa de Lisboa**



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

Mestrado em Cuidados Paliativos

Projecto de realização de Dissertação de Mestrado

Ana Sofia Silva Dias, aluno nº 192409008

aprovado(a) no 1º ano do curso de Mestrado em Cuidados Paliativos apresenta o projecto de dissertação intitulado: **(Anexar Projecto)**

"Referenciação para unidades de internamento de cuidados paliativos portugueses: Quando?, Quem? e Porquê?"

Data: 26/01/2011

Assinatura: Ana Sofia Dias

Parecer do orientador

Nome ⁽¹⁾: _____,
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: _____

Parecer do co-orientador

Nome ⁽¹⁾: MANUEL LUIS VILA CAPELAS,
com o grau académico de MESTRE EM C. PALEOPATOLOGIA obtido no(a) FACULDADE DE MEDICINA DE LISBOA
declara que aprova e aceita orientar a Dissertação do(a) aluno(a) acima
identificado.

Contacto: e-mail LUIS.CAPELAS@ICS.LISBOA.VCP.PT, telefone: 217214147 ou 918110522

Data: 26/01/2011

Assinatura: _____

(1) Se não for docente da UCP juntar CV do orientador e do co-orientador

Conselho Científico

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



Data: 01/02/2011

Assinatura: _____
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

ANEXO II

**Aprovação da Comissão de Ética das
unidades de cuidados paliativos em estudo**

BRIDA 11-05-04 02398

Exmo. Senhor
Sr. Prof. Doutor Alexandre Castro Caldas
Universidade Católica Portuguesa
Instituto de Ciências da Saúde
Palma de Cima
1649-023 LISBOA

Ofício

SUA REFERÊNCIA	DATA	NOSSA REFERÊNCIA
Ofício DE 11.04.13 ICS/0275/2011	11.05.03	PROC. N.º OFÍCIO N.º 344-P

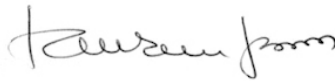
ASSUNTO: Autorização para realização de colheita de dados – *Aluna Ana Sofia da Silva Dias*

NA RESPOSTA INDICAR A "NOSSA REFERÊNCIA". EM CADA OFÍCIO, TRATAR SÓ DE UM ASSUNTO

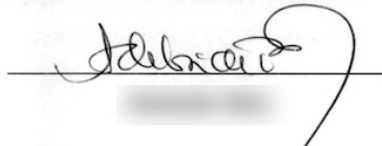
No seguimento do pedido efectuado por V. Exa., serve o presente para informar que o [redacted] se encontra disponível para colaborar com a vossa instituição e nesse sentido atender ao pedido da vossa aluna *Ana Sofia da Silva Dias* – Enfermeira, Mestranda em Cuidados Paliativos, na colheita de dados para o estudo académico que está a efectuar.

Assim para qualquer assunto relacionado com o estudo informamos que o poderá fazer através do telefone geral do Hospital ou para a Unidade de Cuidados Paliativos, cuja Responsável de Serviço é a [redacted]

Com os melhores cumprimentos,



A Presidente do Conselho de Administração



Ministério da Saúde



Exmo. Sr. Prof. Doutor Alexandre Castro
Caldas
Director da
Universidade Católica Portuguesa

Palma de Cima
1649-023 LISBOA

Sua referência	Sua comunicação de	Nossa referência	Data
ICS/355/2011 ICS/354/2011	12.05.2011	/2011/4922	27.05.2011

ASSUNTO: **APLICAÇÃO DE QUESTIONÁRIOS - ALUNOS: ANA SOFIA DIAS E PEDRO MACHADO**

Em resposta ao solicitado, informo V. Exa. que está autorizada a aplicação dos questionários no Hospital [redacted] desta Unidade local de Saúde.

Para o efeito, deve ser contactada a Administradora Hospitalar, [redacted]

Com os melhores cumprimentos, *Jennís*

o Conselho de Administração


VR
27.05.2011

Mori 37



[REDACTED]

Exmo. Senhor.
Prof. Doutor Alexandre Castro Caldas
Instituto de Ciências da Saúde
Universidade Católica Portuguesa
Lisboa

CC. [REDACTED]

Lisboa, 2011.JUN.14
Ref.º [REDACTED] 131/2011
V. Ref.ª ICS/0275/2011

Assunto: Pedido para colheita de dados no Hospital [REDACTED]
por Enf.ª Ana Sofia da Silva Dias.

Exmo. Senhor Professor Castro Caldas.

Venho comunicar que o Pedido de Investigação em cima indicado a realizar no Hospital [REDACTED] havendo sido submetido à Comissão de Ética do [REDACTED] a resposta daquela foi positiva.

Face ao parecer positivo da Comissão de Ética, a Direcção do [REDACTED], aprova o estudo acima referenciado na certeza de que sejam cumpridos todos os procedimentos.

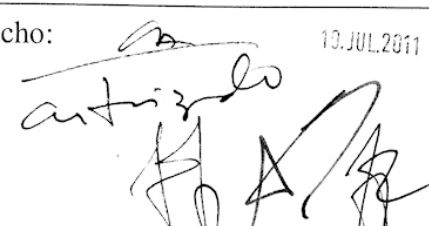
Sem outro assunto no momento, subscrevo-me com os melhores cumprimentos.

[REDACTED]

Anexo: Cópia do parecer da Comissão de Ética.

16 JUN 2011

ADMINISTRAÇÃO
ENVIADO A
Núcleo de Invest.

Parecer:	Despacho: <i>artigo</i>  13 JUL 2011
----------	--

ASSUNTO: Projecto de Investigação nº38/2011 - "Referenciação para unidades de internamento de cuidados paliativos portugueses: Quando? Quem? E Porquê?"

PARA: Exmo. Sr. Presidente do Conselho de Administração DE: Núcleo de Investigação	N.º 53/2011 Data 16/06/2011
---	--

Em relação ao assunto em epígrafe, junto envio o pedido de autorização de Ana Sofia da Silva Dias, aluna do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa para a realização de um estudo subordinado ao tema "Referenciação para unidades de internamento de cuidados paliativos portugueses: Quando? Quem? E Porquê?", a realizar no [redacted] - Serviço de Cuidados Paliativos deste Centro Hospitalar.

Informo que se encontram reunidos todos os requisitos necessários de acordo com o Regulamento e normas do Núcleo de Investigação.

Informo ainda que o estudo não foi submetido ao parecer da Comissão de Ética de acordo com a tomada de decisão desta Comissão, constante na Acta nº 2, da reunião de 22 de Janeiro de 2009: "A Comissão de Ética decidiu ainda: ---

Que o parecer da Comissão de Ética será dispensável sempre que não haja contacto directo com os doentes, como é o caso de consulta de processos clínicos e desde que o investigador se comprometa a manter a confidencialidade;...".

Com os melhores cumprimentos, *peno*

P'lo Núcleo de Investigação

Peno

Nota: Solicita-se aos investigadores a entrega de um exemplar do trabalho final.

Ex.mo Senhor
Instituto de Ciências da Saúde
Universidade Católica Portuguesa
Palma de Cima
1649-023 Lisboa

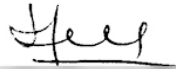
Ofício nº 9463/2011/DHO
2011/06/20

ASSUNTO: Pedido de Colheita de Dados
Trabalho Final intitulado: "Referenciação para Unidades de Internamento de Cuidados Paliativos Portugueses: Quando? Quem? e Porquê?"

Correspondendo ao solicitado por Vossas Excias no V/Ofício Refª. ICS/0275/2011 de 13-04-2011, somos a informar que, o Mestrando Ana Sofia da Silva Dias, está autorizado a realizar a colheita de dados na [REDACTED] desde que sejam mantidos os princípios legais e éticos de sigilo.

Com os melhores cumprimentos,

A Enfermeira Directora do [REDACTED]



SP

[
**Exm^o. Senhor
Prof. Doutor Alexandre Castro Caldas
Director do Instituto de Ciências da Saúde
Universidade Católica Portuguesa
Palma de Cima**

1649-023 Lisboa
]

Sua referência
ICS/0275/2011
ICS/0274/2011

Sua comunicação de
13/04/11

Nossa referência

6113

Data. 29/07/11

ASSUNTO: Pedido da realização de colheita de dados.

De acordo com os pedidos de V. Ex.^a., mencionados em epígrafe, cumpre-nos informar que, o Conselho de Administração desta Unidade de Saúde e após parecer da Comissão de Ética, nada tem a opor à consulta dos processos dos doentes da Unidade Local de Saúde [REDACTED]

Apesar da respectiva autorização, deverá V. Ex.^a. fazer um contacto prévio com a Responsável do Serviço de Gestão de Doentes [REDACTED] a fim de que a consulta dos processos clínicos por parte dos Alunos Ana Sofia Dias e Pedro Miguel Machado, decorra sem prejuízo para o normal funcionamento do Serviço de Arquivo Clínico.

Informamos ainda que no final do trabalho, deverá ser entregue 1 exemplar de cada trabalho no Conselho de Administração para arquivo da nossa Biblioteca.

Com os melhores cumprimentos.

O Presidente do Conselho de Administração





