

Universidade Católica Portuguesa

O CUSTO ECONÓMICO DO CUIDADO DE ENFERMAGEM  
AO UTENTE PALIATIVO EM SERVIÇO DE URGÊNCIA

THE ECONOMIC COST OF NURSING CARE  
OF PALLIATIVE PATIENT IN THE EMERGENCY SERVICE

Tese apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção do  
grau de doutor em Enfermagem

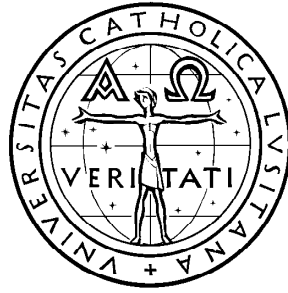
Por

Tânia Sofia Silva dos Santos Afonso

Instituto de Ciências da Saúde

julho, 2022





Universidade Católica Portuguesa

O CUSTO ECONÓMICO DO CUIDADO DE ENFERMAGEM  
AO UTENTE PALIATIVO EM SERVIÇO DE URGÊNCIA

THE ECONOMIC COST OF NURSING CARE  
OF PALLIATIVE PATIENT IN THE EMERGENCY SERVICE

Tese apresentada para obtenção do grau de doutor em Enfermagem

Por

Tânia Sofia Silva dos Santos Afonso

Sob a orientação da Professora Doutora Maria de Lurdes Martins e  
co-orientação do Professor Doutor Manuel Luís Capelas

Instituto de Ciências da Saúde

julho, 2022



**Aos meus Amores,**

*“A cada dia que vivo, mais me convenço  
de que o desperdício da vida está  
no amor que não damos,  
nas forças que não usamos,  
na prudência egoísta que nada arrisca,  
e que, esquivando-se do sofrimento,  
perdemos também a felicidade.  
A dor é inevitável.  
O sofrimento é opcional.”*

*Carlos Drummond de Andrade*



## **Agradecimentos**

Amor. Podia ser o melhor resumo para as próximas palavras.

Lembra-se que esta foi uma decisão escrita há muitos anos numa folha de apresentação escolar... na altura motivo de troça. Hoje, o pleno. Se ontem era o foco, hoje é o complemento. Sobre todas as suas diferentes formas, o que se agradece, em seguida, são atos de amor.

A ti, amor eterno que me dás colo todos os dias e que soubeste receber este desafio como nosso, com mais futuro e responsabilidade. Que em todos os percalços vividos, nunca o puseste em causa. Por todos os momentos encurtados, dinâmica e flexibilidade exímia, obrigada! Por acreditares, sempre. Contigo, conosco. E a vós, pequenos, meus e eternos amores, obrigada por fazerem de mim uma pessoa mais feliz e segura, que vos espera devolver em exemplo o que desta aprendizagem se retira. Fizemo-la muito juntinhos. Ao meu fiel cãopanheiro, que os nossos passeios e momentos prevaleçam entre os afazeres da vida, agradecendo-te todos os dias por me lembrares a simplicidade da vida e o amor incondicional.

Aos meus, os que amam desde a célula e que de uma forma só deles deram meios, recursos, tempo e espaço. Obrigada!

Aos amigos, pela crença e partilha de todo este entusiasmo, com um tremendo respeito pela investigação em Enfermagem e sem nunca duvidarem do meu investimento. Entre os maiores promotores, os meus, muitos deles enfermeiros! Obrigada!

A todos os que foram participantes deste estudo, entre presidentes, professores, coordenadores, gestores, chefes, enfermeiros, médicos e à EIHS CP o maior agradecimento. Considerem-se escritos nas próximas páginas.

Aos meus orientadores, Professora Doutora Lurdes Martins e Professor Doutor Manuel Luís Capelas, dedico um agradecimento imenso e faço aqui prova de que a vossa presença/orientação é garantia da concretização de um sonho. Obrigada, pela

partilha de conhecimento sem reservas, pela dedicação e confiança. Das vossas palavras faço registo, pela honra de vos ter em conjunto, os Melhores, a fazer mais e a permitirem-me aprender, sempre, tanto.

A Morte.

É presença nas próximas palavras e mote do nosso tema, também a ela se agradecem as mais profundas aprendizagens...: A ti, que te perdi pelo caminho, vou sempre encontrar-te no mais bonito arco-íris. A ti que me deixaste demasiado cedo, escrevo porque sei que te irás sempre orgulhar. Serei a miúda que vai dar forma ao nosso objetivo. A vocês que foram participantes neste estudo, desculpem ter sabido tanto e, obrigada, por nos terem ajudado ainda mais.

## **Resumo**

**Introdução:** Os Cuidados Paliativos compreendem um conjunto de princípios de intervenção na prevenção do sofrimento que acompanha a pessoa na vivência de uma doença limitadora da qualidade e tempo de vida. É desconhecido o custo económico do cuidado de enfermagem ao utente paliativo em admissão hospitalar evitável, pelo que se considera a sua determinação o objetivo geral deste estudo.

Mais se reconhece, que a integração dos cuidados paliativos nos sistemas de saúde, nomeadamente, a existência de uma rede de suporte comunitária pode prevenir estas admissões e reduzir custos promovendo ganhos em saúde e em qualidade de vida.

**Metodologia:** O Estudo apresenta-se dividido em três etapas, a primeira que compreende a revisão integrativa da literatura (RIL) sobre o conceito “urgência evitável”, a segunda pela obtenção de consenso sobre o conceito “urgência evitável” com recurso ao Processo Delphi e a terceira e última, pelo estudo observacional, retrospectivo e analítico englobando os custos económicos dos cuidados de enfermagem aos utentes paliativos, em serviço de urgência hospitalar.

**Resultados:** Na RIL obtivemos contributos de 5 artigos analisados, os quais associados ao Processo Delphi realizado nos permitiu a definição do conceito de urgência evitável. Do estudo em contexto hospitalar, obteve-se uma amostra de 273 utentes paliativos em admissões hospitalares evitáveis (76,3%,273,IC<sub>95%</sub>:71,7-80,8), falecidos, no ano de 2019. Com uma mediana de 84 anos, cerca de 80% foram admitidos a partir do seu domicílio, após 5h de queixas, maioritariamente, por sintomas respiratórios. Estes permaneceram cerca de 24h em serviço de urgência geral (SUG) totalizando uma mediana de 180,98€ de custos por admissão de utente. Extrapolados os dados à realidade nacional pudemos inferir que os custos globais assumidos com as urgências evitáveis (5.558.804,16€) poderiam ser realocados à contratação de 229 enfermeiros (IC<sub>95%</sub>:216-243).

**Discussão:** Os resultados obtidos podem ser lidos como contextualizáveis à evidência, com a limitação de amostras pequenas, estudos diversificados e escassos,

dificultando processos comparativos. Evidenciou-se que, com a poupança assumida e extrapolada ao contexto nacional, seria possível contratar o número necessário de enfermeiros para completar e/ou criar o número de equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos em falta em Portugal e/ou reforçar os recursos humanos das equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos.

**Conclusões:** Releva-se a oportunidade de incrementar resultados, gerir recursos e cimentar a integração dos cuidados paliativos nos sistemas de saúde, assumidos que estão os seus benefícios como este estudo pôde comprovar.

**Palavras-chave:** cuidados paliativos, serviço de urgência, custo, cuidados de enfermagem.

## **Abstract**

**Introduction:** Palliative Care comprises a set of principles of intervention in preventing suffering that accompanies the person in the experience of a disease that limits the quality and time of life. The economic cost of nursing care to palliative patients in avoidable hospital admission is unknown, so its determination is considered the general objective of this study.

Palliative care integration in health systems is recognized to prevent these admissions; a community support network can avoid and reduce costs, promoting health and quality of life gains.

**Methods:** The study is divided into three stages, the first comprising the integrative literature review on the concept “avoidable urgency”, the second by obtaining consensus on the concept "avoidable urgency" using the Delphi Process and the third and last, through an observational, retrospective and analytical study encompassing the economic costs of nursing care to palliative patients in a hospital emergency department.

**Results:** At RIL, we obtained contributions from 5 articles analyzed, which, associated with the Delphi Process carried out, allowed us to define the concept of avoidable urgency. From the study in a hospital context, we have a sample of 273 palliative users in preventable hospital admissions (76,3%,273,<sub>95%CI</sub>:71,7-80,8), deceased, in 2019. With a median of 84 years, about 80% were admitted home after 5 hours of complaints, mainly due to respiratory symptoms. These remained for approximately 24 hours in the general emergency department, totalling a median of €180.98 in costs per user admission. Extrapolating the data to the national reality, we could infer that the global costs incurred with avoidable emergencies (€5.558.804,16) could be reallocated to hiring 229 nurses (<sub>95%CI</sub>:216-243).

**Discussion:** The results obtained can be read as contextualizing the evidence, with the limitation of small samples diversified and scarce studies, making comparative

processes difficult. It was evident that with the savings assumed and extrapolated to the national context, it would be possible to hire the necessary number of nurses to complete and/or create the number of community support teams in palliative care lacking in Portugal and/or reinforce human resources of in-hospital palliative care support teams.

**Conclusions:** There is an opportunity to increase results, manage resources and consolidate the integration of palliative care in health systems, assuming that its benefits are present, as this study was able to prove.

**Keywords:** palliative care, emergency service, cost, nursing care.

## **Índice de Figuras**

<b>Figura 1</b> - Fluxograma da pesquisa bibliográfica _____	111
<b>Figura 2</b> - Resultados da 2 <sup>a</sup> etapa Processo Delphi _____	140



## **Índice de Gráficos**

<b>Gráfico 1</b> - Idade dos utentes _____	118
<b>Gráfico 2</b> - Duração das queixas _____	119
<b>Gráfico 3</b> - Motivos de admissão _____	121
<b>Gráfico 4</b> - Tempo de permanência no serviço de urgência _____	124
<b>Gráfico 5</b> - Tempo alocado às intervenções de enfermagem por utente _____	124
<b>Gráfico 6</b> - Tempo de supervisão por utente _____	125
<b>Gráfico 7</b> - Custo alocado ao tempo de intervenção por utente _____	126
<b>Gráfico 8</b> - Custo alocado ao tempo de supervisão por utente _____	126
<b>Gráfico 9</b> - Custo total dos consumíveis _____	127
<b>Gráfico 10</b> - Custos diretos associados à admissão do utente _____	128
<b>Gráfico 11</b> - Custo total alocado à admissão do utente _____	128



## **Índice de Tabelas**

<b>Tabela 1</b> - Formulário – Processo Delphi _____	113
<b>Tabela 2</b> - Critérios de determinação do grau de consenso _____	114
<b>Tabela 3</b> - Caracterização do Painel de Especialistas _____	115
<b>Tabela 4</b> - Estatística descritiva da idade, referente ao Painel dos especialistas _____	115
<b>Tabela 5</b> - Grau de acordo e consenso, por etapas, face aos indicadores do Processo Delphi _____	116
<b>Tabela 6</b> - Estatística descritiva da idade dos utentes _____	117
<b>Tabela 7</b> - Género dos utentes _____	118
<b>Tabela 8</b> - Proveniência dos utentes _____	118
<b>Tabela 9</b> - Estatística descritiva da duração das queixas dos utentes _____	119
<b>Tabela 10</b> - Serviço de alocação dos utentes _____	119
<b>Tabela 11</b> - Grupos de diagnóstico clínico dos utentes _____	120
<b>Tabela 12</b> - Motivos de admissão dos utentes _____	120
<b>Tabela 13</b> - Motivo de alta dos utentes _____	122
<b>Tabela 14</b> - Estatística descritiva do tempo de permanência do utente no serviço de urgência _____	123
<b>Tabela 15</b> - Estatística descritiva do tempo alocado às intervenções de enfermagem por utente _____	124
<b>Tabela 16</b> - Estatística descritiva do tempo de supervisão por utente _____	125
<b>Tabela 17</b> - Estatística descritiva do custo alocado ao tempo de intervenção por utente _____	125
<b>Tabela 18</b> - Estatística descritiva do custo alocado ao tempo de supervisão por utente _____	126
<b>Tabela 19</b> - Estatística descritiva do custo total dos consumíveis _____	127
<b>Tabela 20</b> - Estatística descritiva dos custos diretos associados à admissão do utente _____	127
<b>Tabela 21</b> - Estatística descritiva do custo total alocado à admissão do utente _____	128
<b>Tabela 22</b> - Coeficientes de correlação de Spearman _____	129
<b>Tabela 23</b> - Custo médio total hospital/nacional _____	131
<b>Tabela 24</b> - Custo médio total hospital/nacional e estimativa de cenários _____	153
<b>Tabela 25</b> - Estimativa de criação de ECSCP por ACES de 200.000 habitantes _____	155



## **Lista de abreviaturas, siglas ou acrónimos**

- ACSS:** Administração Central do Sistema de Saúde, I.P.
- ACES:** Agrupamento de Centros de Saúde
- CC:** “Custo dos Consumíveis”
- CD:** “Custos Diretos”
- CID:** Classificação Internacional de Doenças
- CNCP:** Comissão Nacional de Cuidados Paliativos
- CT:** “Custo Total”
- CTI:** “Custo do Tempo de Intervenção”
- CTS:** “Custo do Tempo de Supervisão”
- DAV:** Diretivas Antecipadas de Vontade
- ECG:** Eletrocardiograma
- ECSCP:** Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos
- EDSCP:** Equipa Domiciliária de Suporte em Cuidados Paliativos
- EIHSCP:** Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos
- ELC:** Equipa Local de Cuidados Paliativos
- EUA:** Estados Unidos da América
- GDH:** Grupos de Diagnóstico Homogéneos
- INE:** Instituto Nacional de Estatística
- Min:** minutos
- OMS:** Organização Mundial de Saúde
- PEDCP:** Plano Estratégico Nacional para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos
- QALD:** Quality Adjusted Life Days
- RNCCI:** Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
- RNCP:** Rede Nacional de Cuidados Paliativos
- RIL:** Revisão integrativa da literatura
- SNS:** Serviço Nacional de Saúde
- SPSS:** Statistical Package for the Social Sciences
- SUG:** Serviço de Urgência Geral
- TI:** “Tempo de Intervenção”
- TS:** “Tempo de Supervisão”
- TU:** “Tempo de Urgência”

**UCP:** Unidade de Cuidados Paliativos

**ULS:** Unidade Local de Saúde

## **Lista de Símbolos**

**€:** Euros

**AUD\$:** Dólar Australiano

**USD\$:** Dólar dos Estados Unidos da América

**IC95%:** Intervalo de confiança de 95%

**£:** Libra esterlina

**®:** Marca registada

**p:** Probabilidade de significância



## **Índice Geral**

<b>Introdução</b>	<b>25</b>
<b>Parte I – Enquadramento Teórico</b>	<b>31</b>
<b>1. A Morte e o morrer</b>	<b>33</b>
<b>1.1. Morte - Percurso Histórico</b>	<b>34</b>
<b>1.2. Como se entende a Morte?</b>	<b>37</b>
<b>1.3. A Boa Morte</b>	<b>40</b>
<b>1.4. A Morte e o morrer em Portugal</b>	<b>42</b>
<b>2. Cuidados Paliativos</b>	<b>47</b>
<b>2.1. Conceito e Propósito</b>	<b>47</b>
<b>2.2. Breve percurso histórico dos cuidados paliativos</b>	<b>51</b>
<b>2.3. Modelos de prestação de cuidados</b>	<b>53</b>
<b>2.4. Organização dos cuidados paliativos em contexto nacional</b>	<b>54</b>
<b>2.4.1. Unidades de Cuidados Paliativos</b>	<b>57</b>
<b>2.4.2. Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos</b>	<b>58</b>
<b>2.4.3. Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos</b>	<b>58</b>
<b>2.5. Estratégia para os cuidados paliativos em Portugal</b>	<b>59</b>
<b>2.6. Financiamento</b>	<b>60</b>
<b>2.7. Perspetivas futuras, barreiras e necessidades</b>	<b>61</b>
<b>3. Custo Económico em Saúde</b>	<b>65</b>
<b>3.1. Noções básicas</b>	<b>65</b>
<b>3.2. Financiamento do Serviço Nacional de Saúde</b>	<b>66</b>
<b>3.3. Economia da saúde em cuidados paliativos</b>	<b>67</b>
<b>3.4. Impacto económico em cuidados paliativos</b>	<b>68</b>
<b>3.4.1. Análises de custos por tipologias de cuidados</b>	<b>70</b>
<b>3.4.1.1. Projeto em cuidados paliativos</b>	<b>70</b>
<b>3.4.1.2. Unidades de Cuidados Paliativos</b>	<b>70</b>
<b>3.4.1.3. Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos</b>	<b>71</b>
<b>3.4.1.4. Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos</b>	<b>72</b>
<b>4. Paradigma da Transição e a Teoria das Transições, de Afaf Meleis</b>	<b>75</b>
<b>4.1. Os Processos de Transição no cuidar em cuidados paliativos</b>	<b>77</b>
<b>4.2. Conceito de “Urgência Evitável” em cuidados paliativos</b>	<b>80</b>

<b>4.3. Cuidar o Utente Paliativo em Serviço de Urgência Hospitalar</b>	<b>83</b>
4.3.1. A Morte e o morrer no Hospital	87
4.3.2. Local de Cuidados e Local de Morte	88
4.4. Desafios Futuros	89
<b>PARTE II – Enquadramento Metodológico</b>	<b>91</b>
1. <i>Problemática, Justificação do Estudo e Objetivos</i>	93
2. <i>Metodologia</i>	95
2.1. Revisão Integrativa da Literatura	95
2.2. Processo Delphi	97
2.3. Dados dos Custos Económicos do Cuidado de Enfermagem	99
2.3.1. Temática	99
2.3.2. Tipo de Estudo	100
2.3.3. População e Amostra	101
2.3.4. Colheita de Dados	102
2.3.5. Tratamento e Análise dos Dados	103
2.3.6. Considerações Éticas	106
<b>Parte III – Investigação Empírica</b>	<b>109</b>
1. <i>Resultados</i>	111
1.1. Revisão Integrativa da Literatura – “Urgência Evitável”	111
1.2. Processo Delphi: Definição do Conceito “Urgência Evitável”	113
1.3. Apresentação dos Dados do Estudo	117
1.3.1. Caracterização da amostra	117
1.3.2. Dados de admissão	118
1.3.3. Dados das Intervenções de Enfermagem	122
1.3.4. Dados de definição de custos	123
1.3.5. Contextualização dos dados em Portugal	130
2. <i>Discussão</i>	133
2.1. Limitações do Estudo	133
2.2. Revisão Integrativa da Literatura – “Urgência Evitável”	136
2.3. Processo Delphi: Definição do Conceito “Urgência Evitável”	138
2.4. Análise dos dados do Estudo	142
2.4.1. Caracterização da amostra	142
2.4.2. Dados de admissão	142
2.4.3. Dados das Intervenções de Enfermagem	146

<b>2.4.4. Dados da definição de custos</b>	<b>148</b>
<b>2.4.5. Contextualização dos dados em Portugal</b>	<b>152</b>
<b>3. Implicações e Sugestões do Estudo</b>	<b>157</b>
<b>Conclusão</b>	<b>159</b>
<b>Referências bibliográficas</b>	<b>163</b>
<b>APÊNDICES</b>	<b>185</b>
<b>APÊNDICE I – Síntese da Evidência</b>	<b>187</b>
<b>APÊNDICE II – Mapa Síntese do Enquadramento Teórico</b>	<b>193</b>
<b>APÊNDICE III - Painel Delphi – definição do conceito “Urgência Evitável”</b>	<b>197</b>
<b>APÊNDICE IVa – Mapa Custos Aferidos Atendimentos SUG</b>	<b>215</b>
<b>APÊNDICE IVb – Mapa Custos Aferidos Urgências Evitáveis</b>	<b>219</b>
<b>APÊNDICE V – Mapa Síntese dos Dados em Discussão</b>	<b>223</b>



## **Introdução**

A Morte terá pouco interesse?! Se pensarmos melhor e formos numa estrada, podemos fazer o nosso melhor percurso e encontrá-la, como diria Fernando Pessoa, “*morrer é só não ser visto, a morte é a curva na estrada*”<sup>a.1</sup>

É o que não se conhece, mas se sabe; é o fenómeno que marca a pessoa e a sociedade, com mortes que ficam sós e algumas não tanto, como o Alves da Tabacaria, em que desde ontem, pela sua morte, a cidade mudou. Se da morte pouco se quer saber, faz-se do lema de viver intensamente, o *carpe diem*<sup>b</sup>, o critério para saber viver a morte.<sup>1</sup>

As doenças crónicas em crescendo e as tendências de mortalidade já desenhadas dizem-nos que<sup>2,3</sup> as mortes hospitalares manterão a sua tendência crescente, com uma percentagem próxima de 74,6% estimada para 2030 em Portugal, considerando o maior contributo do aumento, as mortes entre indivíduos com mais de 85 anos.<sup>4</sup> Sobre o fim de vida são reconhecidos os custos superiores nesta etapa,<sup>5-7</sup> tendo por principal promotor de despesa o internamento hospitalar.<sup>8-11</sup>

Serão, cada vez mais, acompanhadas populações mais envelhecidas, com mais doenças, tendencialmente crónicas e com comorbilidades associadas.<sup>12-18</sup> Desafios significativos que dependerão da acessibilidade a cuidados paliativos, do tipo de doença e necessidades.<sup>12,19</sup>

E, neste sentido, identifica-se um fenómeno importante, o da transição para o hospital, nomeadamente, para o serviço de urgência em situação de urgência que se verifique como evitável. Sobre este fenómeno desconhece-se uma clara definição, reconhecido que está ser um mau indicador do cuidado em fim de vida,<sup>20-22</sup> revelador de cuidados agressivos e desajustados, disruptivos e, desta forma, promotores de sofrimento.<sup>23-27</sup>

---

<sup>a</sup> Osswald W. Sobre a Morte e o Morrer. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos; 2013.p.20.

<sup>b</sup> Aproveite o dia!

Se a principal justificação poderá ser a ausência de suporte comunitário, de equipas especializadas em cuidados paliativos em plena acessibilidade,<sup>14,28-30</sup> ainda sobre este tema importa refletir quanto à influência da:<sup>27</sup>

- Medicalização da morte que aproxima as pessoas das instituições para viverem o fim de vida;
- O défice de educação/formação que limita o reconhecimento dos recursos e acessibilidade;
- O impacto do ambiente hospitalar que se mantém desajustado das necessidades dos utentes e famílias em fim de vida num conjunto de componentes;
- O défice de controlo sintomático que, primordialmente, promove estas transições;
- O suporte prestado em intervenção/prevenção de expetativas considerando as mudanças na trajetória da doença;
- As dificuldades de comunicação e gestão do prognóstico, inviabilizando o acompanhamento precoce pelos cuidados paliativos;
- O défice no planeamento de cuidados, mais um dos aspetos que promove o recurso ao espaço institucional mais próximo, o hospital e,
- A manutenção do tema tabu, a Morte, que se não falado, dificilmente pode ser preparado.

Poder-se-á considerar que o fator tecnológico que Pita Barros<sup>7</sup> aborda como elemento de evolução para a atual Medicina do século XXI, deverá agora ser, igualmente, considerado enquanto influenciador dos percursos de saúde e custos, sabendo-se que o mesmo influencia os cuidados de saúde e a sua ação preventiva. E sobre a procura futura prende-se a mesma com diferentes perspetivas, entre as que defendem o aumento da esperança média de vida e com ela um aumento dos custos em fim de vida, ainda que se espere uma diminuição de custos em grupos de indivíduos que poderão diminuir significativamente e as que, maioritariamente, defendem o aumento de despesas associado ao crescendo da população idosa, que crescerá mais do que a população jovem.<sup>31</sup>

São desafios futuros como os enunciados que pedem uma importante revisão dos cuidados de enfermagem, na validação dos processos de transição - enquanto eventos críticos da vida - e no entendimento de que os mesmos interferem com o utente, família e comunidade, fazendo parte do processo de saúde-doença e, inevitavelmente, do plano de cuidados que se constrói.<sup>32</sup>

A intervenção de Enfermagem que se inscreve neste estudo aproxima-se do Paradigma da Transformação, percebida a unicidade dos fenómenos e a interação destes com o contexto, algo que partilha com a perspetiva dos cuidados paliativos, no cariz de conforto, humanização e primazia das necessidades do utente, ao invés da doença.<sup>32-34</sup>

Efetivamente, os novos desafios nos cuidados de saúde emergem do envelhecimento populacional, da maior incidência de doenças crónicas, do impacto do desenvolvimento tecnológico em saúde,<sup>7</sup> representando transições promotoras de períodos de crise.

Entre os direitos da pessoa insere-se o Direito à Saúde ratificada pela Declaração em Conferência Internacional de Alma Ata (1978)<sup>35</sup> que afirma a mesma como um direito essencial do ser humano, tal como o acesso à saúde é um objetivo social inscrito na designada economia social e,<sup>36</sup> ainda nesta, reconhecido o direito à intervenção da pessoa nas decisões em saúde, responsabilizando-a pelo seu processo de saúde-doença.<sup>37</sup>

Este estudo assenta na consideração da Enfermagem como teoria, a que se desenvolve sobre a perceção do cuidado centrado na pessoa e, nomeadamente, no âmbito dos cuidados paliativos a reforçar a importância da identificação e intervenção sobre as transições de vida, aspeto de vital importância para o processo de saúde-doença.<sup>32,37,38</sup>

Desta forma, a Teoria das Transições de Afaf Meleis enquadra-se como pressuposto no desenvolvimento e enquadramento do cuidar em fim de vida, na avaliação do fenómeno da urgência evitável e do seu impacto no utente e família a viver o fim de vida.<sup>32,33</sup>

Numa população com necessidades paliativas crescentes,<sup>14</sup> cujos cuidados de saúde serão associados a uma crescente pressão económica e de gestão dos serviços de saúde, justifica-se a importância de fazer chegar aos decisores em saúde, mais e melhor evidência quanto à rentabilidade e efetividade dos recursos. Estes aspetos só podem ser integrados através do conhecimento, de um cuidado facilitador das transições, permitindo ir ao encontro das preferências e necessidades públicas, dinamizando recursos em saúde e integrando os cuidados paliativos em todos os níveis do serviço nacional de saúde (SNS).<sup>39,40</sup>

Reconhece-se que os utentes que recebem cuidados paliativos apresentam significativamente menos efeitos adversos ao longo da trajetória da sua doença, maior qualidade de vida, menos probabilidade de admissões evitáveis, diagnósticos e procedimentos terapêuticos desnecessários, internamentos e morte hospitalar.<sup>29,41-43</sup>

Sobre a evidência, realça-se os dados administrativos como relevantes para o estudo de grandes grupos de utentes, no que são os seus padrões de cuidados e custos<sup>44</sup> sendo, também, a consideração do custo de hospitalização sugerida por outro estudo<sup>45</sup> como a variável dependente mais útil entre a intervenção e os custos hospitalares, falando-nos de uma economia do cuidado como prioridade política.

O custo económico em cuidados paliativos configura-se como uma das áreas preferenciais de investigação,<sup>39</sup> mas importa aumentar a literacia económica de profissionais de saúde e investigadores, de forma a sustentar a introdução e o funcionamento dos serviços de cuidados paliativos, garantindo que estes argumentos em momento algum nos afastarão daquele que será o principal propósito de intervenção, a qualidade dos cuidados.<sup>30</sup>

Poderemos caminhar para um sistema de saúde economicamente insustentável,<sup>16,46</sup> onde intervenções como os planos avançados de cuidados e as diretivas antecipadas de vontade deverão ter um papel importante na gestão de cuidados. Elementos dependentes da melhor educação para a saúde na população e junto dos profissionais de saúde, permitindo a gestão eficaz de questões clínicas, éticas e políticas.<sup>16,18,47</sup>

Neste sentido, os cuidados paliativos configuram uma resposta completa e indicada, não só pelas necessidades crescentes das populações, mas por se revelarem uma intervenção eficiente e de qualidade no atual panorama de saúde.<sup>48-52</sup>

Este estudo desenvolve-se a partir da ausência de conhecimento sobre os custos económicos dos cuidados de enfermagem prestados aos utentes paliativos que recorrem aos serviços de urgência hospitalares em episódios de urgência considerados evitáveis.

Acresce como argumento, o desconhecimento do conceito de “urgência evitável”, do seu impacto e cuidados de enfermagem prestados, da mesma forma que a crescente transição da morte e das urgências dos utentes paliativos para o espaço hospitalar se encontra por estudar em contexto nacional, inclusive, nos custos dos cuidados de enfermagem ao utente paliativo a ela associados.

O conhecimento gerado pelo presente estudo contribuirá para uma prática sustentada, pretendendo devolver aos decisores em saúde dados objetivos que facilitem a integração dos cuidados paliativos nos sistemas de saúde, enquanto resposta que se pretende em eficiência e qualidade numa etapa de proximidade da morte em fim de vida.

A evidência reflete que este incremento em qualidade assistencial é consonante com o desejo de utentes em fim de vida e das suas famílias, possibilitando não só cumprir a opção de escolha sobre o local de cuidados e o local de morte, como aumentar o

sentimento de segurança, rentabilizar recursos, reduzir custos e melhorar a satisfação dos utentes com as instituições de saúde.<sup>53,54</sup>

Reconhecendo-se a pressão económica como influência na gestão das instituições hospitalares poderá afirmar-se que a redução do recurso ao espaço hospitalar é um dos objetivos dos decisores em saúde, sendo a intervenção sobre a admissão evitável do utente paliativo um dos pontos-chave de intervenção.<sup>55,56</sup>

Desta forma, foi desenhado um estudo analítico cuja questão central de investigação é: *Quais os custos económicos associados aos cuidados de enfermagem prestados ao utente paliativo que recorre, em urgência evitável, ao serviço de urgência geral hospitalar?*

Definiu-se por objetivo geral: *Determinar os custos económicos dos cuidados de enfermagem prestados ao utente paliativo, aquando de admissão ao serviço de urgência geral hospitalar, em urgência evitável.*

Como objetivos específicos deste estudo:

- Definir o conceito de urgência evitável;
- Identificar as intervenções do enfermeiro, em contexto de serviço de urgência, na prestação de cuidados a utentes paliativos;
- Quantificar o custo associado ao cuidado de enfermagem prestado ao utente paliativo, considerada a urgência evitável em serviço de urgência geral hospitalar.

A metodologia de base a este estudo integra três etapas:

- RIL sobre o conceito de “urgência evitável”;
- Processo Delphi que consolida, em recurso a um painel de especialistas, o conceito de “urgência evitável”;
- Estudo observacional, retrospectivo e analítico realizado em contexto hospitalar avaliando os custos económicos dos cuidados de enfermagem aos utentes paliativos, em serviço de urgência hospitalar.

No que se refere à estruturação da presente tese, a mesma compreende três partes:

- Parte I - enquadramento teórico remetendo às principais temáticas - a morte e o morrer, os cuidados paliativos, o custo económico em saúde e o paradigma da Transformação e a Teoria das Transições de Afaf Meleis sobre o qual assenta a perspetiva do cuidado;
- Parte II – o enquadramento metodológico - explora a problemática, justificação dos objetivos, a metodologia do estudo e o tratamento e análise dos dados, assim como as considerações éticas subjacentes;

- Parte III – a investigação empírica - englobando os resultados e discussão dos mesmos, implicações e sugestões do estudo, assim como as conclusões decorrentes deste.

Ultima-se esta tese com a identificação das referências bibliográficas de suporte ao nosso estudo conforme a norma Vancouver, assim como se apresenta um conjunto de aportes importantes à compreensão da temática e clareza dos resultados do estudo, incluídos em apêndice.

À presente tese foi atribuída a Bolsa de Investigação Isabel Correia Levy 2020 da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.

## **Parte I – Enquadramento Téorico**



*Remete-nos o enquadramento teórico à apresentação das principais temáticas - a morte e o morrer, os cuidados paliativos, o custo económico em saúde e a abordagem do Paradigma da Transformação e Teoria das Transições de Afaf Meleis sobre o qual assenta a perspetiva do cuidado que aqui se inscreve.*

## **1. A Morte e o morrer**

A morte, tão antiga como a vida é alvo de má compreensão no presente. Podemos pensar Tolstoi que a questiona como a principal inquietude do ser humano desde sempre: onde a encontramos, porque tem lugar e como vivê-la ou senti-la, entender a mesma ou perceber como pode ser derrotada?<sup>1</sup>

O Homem é o único ser vivo capaz de reconhecer a existência da morte, não como uma certeza absoluta, mas como uma relação causal; como se reconhece o movimento da Terra e do Sol ou se perscruta o Universo. A morte é certa, mas desconhecida em simultâneo. E se a paleontologia a considera o primeiro sinal de hominização, quando identifica os rituais dos homens sobre os mortos, como homenagem e culto, a mesma adquire contornos quase obsessivos na arte e na cultura, presente em muitas criações humanas desde então.<sup>1</sup>

A morte ou biologicamente falando, o término das funções vitais, é irreversível.<sup>1,34</sup> Esta vive, nos nossos dias, escondida da experiência pública, mas, em simultâneo omnipresente nos media.<sup>57,58</sup>

As perspetivas futuras não são animadoras, estimando-se que em 2060, cerca de 48 milhões de pessoas venham a falecer de doenças causadoras de sofrimento, representando um aumento de 87% comparativamente a 2016, facto agravado em países pobres ou em desenvolvimento e junto de pessoas com mais de 70 anos. Poderá ser ainda mais marcado junto de pessoas com demência (crescendo em 264%).<sup>50</sup>

É este padrão de desenvolvimento que combina o envelhecimento da população com o substancial aumento do número de pessoas com doenças crónicas, potenciando as mortes estimadas de 57 milhões (2016) para 100 milhões (em 2060).<sup>50</sup>

E o alívio do sofrimento, mote da intervenção dos cuidados paliativos, vem sendo relegado para segundo plano,<sup>52</sup> pese embora a noção de que a intervenção dos cuidados paliativos é promotora de resultados em saúde conseguindo, em simultâneo, reduzir custos.<sup>10,13,43,50,59-65</sup>

E sobre o desenvolvimento global dos cuidados paliativos, o Vaticano através The Pontifical Academy for Life<sup>c</sup> <sup>66</sup> cumpre a identificação de um conjunto de *stakeholders*<sup>d</sup> e, com estes, de estratégias a desenvolver para a cobertura dos cuidados paliativos, destacando-se estas cinco: os decisores políticos que poderão garantir uma cobertura universal de acesso aos cuidados paliativos; a academia, com um papel relevante na disponibilização de formação; os profissionais de saúde em cuidados paliativos que deverão receber certificação especializada; hospitais e centros de saúde onde deverá haver acesso a cuidados paliativos e, por último, as associações de cuidados paliativos, que deverão defender e trabalhar em conjunto com os governos no processo de cobertura e implementação das melhores estratégias em cuidados paliativos. O investimento em cuidados paliativos cumpre uma associação direta com o investimento na morte e no morrer.<sup>50,52</sup>

### **1.1. Morte - Percurso Histórico**

Na época medieval a morte era uma marca presente, frequente, tão envolvida na vida das famílias que era pintada, escrita ou gravada em figuras. Era tal a sua presença, que o medo ou o despeito, perdiam o seu lugar. Era sim, a figura que pressionava a uma conduta moral irrepreensível, quase pedagógica, receando a vivência em pecado e interligando-se com a intervenção da Igreja. Já no Renascimento, a racionalidade marcava o tom e lembrava a vivência da vida como percurso de preparação para a morte.<sup>1,57</sup>

E, se pensamos na preparação da morte importa dizer que a sua evolução não foi brilhante, porque se vive hoje o extremo do Medievalismo; é hoje diminuída, na proporção da sua menor presença e com isto, alvo de uma fraca ou ausente preparação.<sup>1</sup>

A morte que era acolhida no seio de famílias, casas, marca de comunidades e laços próximos fugiu do quotidiano e, com a sua fuga, pautou-se o evitamento. Evitamento físico, com a mesma a transitar para o formalismo das instituições, de lares a hospitais,

---

<sup>c</sup> Academia Pontifícia para a Vida.

<sup>d</sup> Tradução livre: partes interessadas.

os não lugares. Evitamento intelectual, quando o Homem escolhe reconhecendo a sua finitude, ignorar essa evidência.<sup>1,34</sup>

Existindo o saber, a escolha da forma de viver a morte vem pautando a humanidade desde o século XX. O ser humano ignora hoje a sua morte e promove o sofrimento, quando antes preferia preparar-se para a mesma, preparação essa que exigia tempo. Uma preparação que marca a literatura paliativa, mas que é tão simples e antiga como a despedida dos seus, a passagem de testemunhos, a organização de bens materiais, desde a distribuição de riqueza à elaboração de testamentos e, também, a preparação espiritual junto dos seus guias espirituais, com marca da morte enquanto processo de passagem ou transição.<sup>1,34</sup>

O século XX marcado pela guerra e tormenta, encerra a morte no espaço do oculto, não a podendo negar pela marca de vidas perdidas gritante, decide silenciá-la. No seguimento, a morte integra-se no deslugar, configurando a negação sociocultural de lugar como nos diz José Ferreira da Silva.<sup>1,67</sup>

A morte que se afasta do lar é a mesma que se despersonaliza e despe de significado, marcada pela vergonha.<sup>57</sup> A morte que se oculta para não assustar as crianças, a que se veste de outras palavras para ser mais bela - “*vai virar uma estrelinha*”<sup>e</sup> – e é, também, a que surge nas cerimónias fúnebres embelezada, ignorando-se o cadáver, para o tornar mais próximo do humano que outrora estava junto de nós. A máscara da morte é o oposto da aceitação; ignorando um assunto, impede-se a sua preparação.<sup>1</sup>

Advém do acima expresso, a inadaptação ao luto. E a vivência que outrora marcava as casas de familiares, entre flores, velórios prolongados, acompanhamento do morto, em comunidades próximas, vivendo a dor e expressando-a sem subterfúgios, deixando escritas palavras de saudade, desapareceu.<sup>1</sup>

O agora deixa espaço a cerimónias formais, embelezadas, com a predominância da cremação, escondendo o corpo e pedindo uma recuperação rápida da perda, aquela que a sociedade pouco reconhece, em direitos e, pior, aquela da qual não ampara. A evolução científica deu vida à vida, mas fez mais escasso o fenómeno da perda.<sup>1</sup>

Surge, também, um outro elemento que se define como conspiração do silêncio, que no século XX, tal como hoje, se concretiza na ocultação da verdade sobre a seriedade da saúde do outro enquanto forma de proteção. Vive-se menos a morte e, quando vivida, é

---

<sup>e</sup> Frase que coloquialmente se utiliza ao falar sobre a morte junto de crianças.

pedido o seu prolongamento, muitas vezes, inapropriado e em agonia, numa repressão da evidência e não aceitação da perda.<sup>1,68</sup>

Desta forma, poderemos considerar que a morte no século XXI é paradoxal como avançam Sleeman *et al.*,<sup>f 50</sup> percebendo-se que a forma de morrer mudou rapidamente nas últimas décadas coexistindo os extremos: desde pessoas a morrerem no hospital, sob tratamentos fúteis e desproporcionados, separadas das suas famílias, a outras que morrem sem acesso a tratamento ou subtratadas, sem alívio da dor.<sup>52</sup> É uma morte mais prolongada esta, marcada pelas doenças crónicas, pela perda de autonomia, aumento da dependência e previsibilidade.<sup>34</sup>

E se a morte se tem difundido sobretudo em contextos institucionais, deixando a casa, é, igualmente, reconhecido, o recurso à futilidade de tratamentos, muitas vezes, nas últimas horas de vida.<sup>26,52,69-71</sup> Tal é mais prevalente em países desenvolvidos, mas a morte está em crescendo em países pobres ou em desenvolvimento.<sup>52</sup> E, mesmo em países desenvolvidos, são os tratamentos distanásicos motivo de dívidas e pobreza nas famílias sem acesso a um sistema universal/público de saúde.<sup>52</sup>

Enquanto escrevemos, vive-se um contexto pandémico importante, o do vírus SARS-CoV-2 a provocar a doença COVID-19, o qual trouxe a morte para todas as conversas, fez das imagens de hospitais e unidades de cuidados intensivos as capas de jornais e, poderia, pensemos, ter humanizado a mesma. Infelizmente, não se evidenciou o esperado, a promoção de cuidados e suporte com dignidade aos utentes em sofrimento e em proximidade da morte; os cuidados paliativos não foram chamados ou desenvolvidos, antes sim, substituídos pela corrente de intervencionismo e procura de cura. A vacinação marca isso mesmo, o discurso do herói, fazendo ocultação de quantos partiram na senda da medicalização da morte e quantos desses em grande sofrimento.<sup>52</sup>

Efetivamente, a morte por COVID-19 transformou-se no último exemplo de morte medicalizada com recurso a ventiladores, máscaras e em isolamento. E neste contexto, surgiu o aumento agudo de mortes, excedendo a capacidade de muitos sistemas de saúde, mas nem por isso, a mudar a forma de ver a morte.<sup>52</sup> Os governos priorizaram a redução da mortalidade, ignorando o sofrimento, deram ênfase aos cuidados intensivos e não aos cuidados paliativos, ultrapassando a importância do luto e o quão aumentada se tornou a ansiedade perante a morte e o morrer.<sup>52</sup>

---

<sup>f</sup> The Lancet Global Health, “*The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions*”

Em comum, como evidencia o mais recente relatório do The Lancet Commission on the Value of Death que usa um título pouco inocente, “*bringing death back into life*”<sup>g</sup>, puderam identificar-se as mudanças climáticas, a atual pandemia e a destruição do ambiente como sinais da ilusão de controlo, de sobrevalorização do ser humano, enquanto figura superior, à parte da natureza.<sup>52</sup> E sobre o seu título, pretendem reforçar a ligação da vida e da morte e da coexistência entre ambas, com a morte a marcar a nossa fragilidade e o ímpeto de vida. Apesar de ser um valor perdido na atualidade, a mesma poderá ser redescoberta reconhecendo-se o impacto de um conjunto de sistemas – culturais, económicos, religiosos e políticos - e, com a mesma, empoderados os cuidados aos que sofrem e aos que partem, os cuidados paliativos.<sup>52</sup>

Ainda o mesmo relatório do The Lancet Commission on the Value of Death faz destaque de 5 princípios no desenho de um novo sistema de suporte na morte e no morrer: a abordagem das determinantes sociais da morte, do morrer e do luto; a perceção da morte como um processo relacional e espiritual e, não, estritamente fisiológico; a rede de ligações de cuidados que possam prestar suporte a pessoas a morrer, cuidando-as e acompanhando-as no luto; que se tornem comuns as conversas e histórias sobre o dia-a-dia da morte, do morrer e do luto e que a morte seja reconhecida enquanto valor em si mesma.<sup>52</sup>

## **1.2. Como se entende a Morte?**

Numa época de anseio por respostas e conquistas rápidas, de procura do fácil e concretizável, apresenta-se-nos o não dominado fenómeno da imprevisibilidade da morte. E se nos deixa marca o conhecimento desta, a consciência da sua inevitabilidade é contributo para um afastamento do tema.<sup>34,72</sup>

Se o mesmo nunca foi referência de grande expressividade, tal agrava-se desde o século XX,<sup>53</sup> quando a evolução científica e tecnológica vem aprofundar a luta pela vida, pela cura, em detrimento da abordagem do seu contrário.<sup>72</sup> A morte foi mesmo relançada para um segundo plano e, tal, permite-nos questionar o porquê de se ver vivida assim? Se a morte nos assusta é porque a vemos refletida no outro? É o conceito da experiência de morte no outro que compromete a reflexão pessoal?<sup>57</sup>

Falar da morte e da fase de final de vida pressupõe considerar 4 conceitos de morte.<sup>34</sup>

---

<sup>g</sup> Tradução livre: Trazendo a morte para a vida.

O primeiro, é a *morte social*, a que se concretiza no afastamento do utente dos que com ele se relacionam, isolando-o e deixando-o a aguardar a morte. É a despersonalização da pessoa, que perde a sua figura social, remetida ao espaço de um quarto, de uma instituição ou só em casa; justifica-se pelo receio dos outros de viverem a morte de quem lhes é próximo, porque tal significa a sua própria finitude. É o reflexo de uma sociedade egoísta onde o “eu” se sobrepõe ao “nós”.<sup>34</sup>

A *morte psicológica*, concretizada na noção subjetiva de que, em determinado momento, iremos morrer. Sem sofrimento obrigatoriamente associado. A mesma que no utente em fim de vida contempla a aceitação, introspetiva, podendo ser a que se resigna, nomeadamente, aquando de conspirações de silêncio.<sup>34</sup>

A *morte biológica*, a que se determina da relação mente-corpo e, pela sua separação, em perda da mente. O funcionamento estável dos órgãos vitais mantém-se, suportado por meios externos, artificiais, mas finda o organismo no seu global. E desta, com as considerações entre mente e corpo, advêm um conjunto de questões éticas.<sup>34</sup>

E, em último, a *morte fisiológica*, a que inscreve a falência global do funcionamento dos três órgãos vitais – pulmões, coração e cérebro.<sup>34</sup>

É um dos principais indicadores de desenvolvimento de uma sociedade moderna o cuidado prestado aos utentes paliativos e às suas famílias, e quanto a este aspeto, integra-se, igualmente, o suporte na morte.<sup>73</sup>

Se evitamos pensar ou falar,<sup>34</sup> evitamos assumir a sua existência, o que nos prejudica individual e coletivamente.<sup>48</sup> Nunca se poderá receber ou aceitar, o que nem se assume que existe. Diz-nos José Ferreira da Silva,<sup>67</sup> que a morte abandonou a casa e transitou para o hospital desde a década de setenta do século XX, onde o morrer surge desprovido da consideração da pessoa e do seu eu. De uma morte serena experienciada na Idade Média, partimos para a Morte *tabu* do século XXI e ignoramos rituais, práticas e comportamentos que se pressupunham dos enlutados, desumanizando o tempo em vida. Assume-se a desumanização da morte pela separação dos seus, aqueles que pedem a devida autorização para, caso seja possível, puderem estar com os familiares nesse momento tão delicado.<sup>72</sup>

Se a morte se vive nos hospitais com maior intensidade, releva-se que nestes pode ocorrer uma despersonalização do processo e um incremento do custo económico em saúde.<sup>10,74-76</sup> A medicalização da morte promoveu essa perceção, mas não se enquadra na vivência atual de um conjunto de doenças prolongadas, designadas, doenças crónicas.<sup>52,53,72</sup> Este afastamento que se identifica socialmente, marca também a atitude

de alguns profissionais de saúde,<sup>57</sup> cujas conversas difíceis de ter precipitam o caminho mais fácil, o do evitamento, mantendo tratamentos, tantas vezes inapropriados face à etapa final de vida.<sup>52</sup>

O conhecimento da morte é um questionamento permanente e Phillipe Ariès marca a escrita histórica da vivência da morte no Ocidente. Este autor, citado por Magalhães<sup>h</sup> diz-nos que: “*O homem de hoje, em consequência de não a ver suficientes vezes e de perto, esqueceu-a: ela tornou-se selvagem e, a despeito do aparelho científico que a envolve, perturba mais o hospital, lugar de razão e de técnica, do que o quarto da casa, sede dos hábitos da vida quotidiana.*”, e esta morte que tem lugar no hospital, ao contrário do seu desenvolvimento no domicílio nos anos 50 revela a ausência da família, pelo menos no tempo em que poderiam estar presentes se a pessoa visse os seus desejos atendidos.<sup>57,77</sup>

A morte hospitalar é ainda associada à perda de escolhas pessoais, ao medo, ao isolamento, nomeadamente, da família e amigos, a estados de desconhecimento sobre a situação de saúde, ao desajuste de expectativas e, por vezes, ao prolongamento do percurso da morte.<sup>57,72</sup>

Se nas décadas de 30 e 50 do século XX se percebia a passagem da iniciativa do utente para a família, hoje verifica-se que desta última se transfere, agora, para os profissionais de saúde, tecendo-se graves críticas à Medicina moderna, condenada pela perda da autonomia da pessoa e da capacidade de compreender o seu tempo, gerindo a sua própria morte.<sup>57</sup>

E se esperamos do hospital o apoio em resposta a doenças ou processos de doença agudos, como poderemos pedir que, igualmente, respondam à morte, nomeadamente, a morte antecipada, a que decorre de um longo processo de doença ou a que vive em casa, mas na iminência transita para o hospital?<sup>53</sup>

Compreende-se que a organização hospitalar e a sua cultura de intervenção têm foco na cura e sejam tendencialmente desajustadas para o apoio às necessidades paliativas de utentes e famílias. Uma predominância de obstinação terapêutica, ignorando a qualidade do fim de vida e os seus cuidados.<sup>78</sup>

Se defendemos a vivência da família sobre este processo ou se ambicionarmos fazer a morte regressar a casa, o que faltará? Estarão todas as condições reunidas?

---

<sup>h</sup> Magalhães JC. Cuidar em Fim de Vida. Lisboa: Coisas de Ler; 2009.p.41.

Não se ambicionam sentimentos de culpa pela negação da vivência da morte no lar, nem a sobrecarga do cuidado ao familiar, quando não há preparação para essa situação,<sup>53</sup> pelo que é importante perceber, antes de mais, o que se concretiza na noção de “*boa morte*”.

### **1.3. A Boa Morte**

E sobre o que falamos quando abordamos a “*boa morte*”, como é que se contextualiza o morrer bem?

Seriam muitas e diferentes as abordagens desse atributo de “bom”. É o objetivo comum, partir bem, mas se para alguns poderia ser uma morte organizada com todos os assuntos tratados, do testamento, à harmonia com os seus até ao seguimento da sua doutrina de fé e sacramentos (Antigo Regime), para outros poderia ser a melhor forma de viver, em preparação para a morte (Jesuítas). Nestes contextos, a morte súbita fosse qual fosse a sua causa impedia a partida em paz, podendo arriscar-se o impreparado juízo final e respetivas obras.<sup>1</sup>

E se ainda hoje o que acima se refere poderá ser o significado de uma “*boa morte*”, para outros, mais recentemente, tem de se dizer que a morte incidental, rápida e sem sofrimento é considerada a melhor escolha, ainda que para os que os acompanham seja extremamente dolorosa. E sobre a morte que decorre de uma doença prolongada, com dependência física, do outro, deteriorando-se capacidades que podem ser, também, psíquicas, também esta pode ser boa para alguns.<sup>1</sup>

Em todo o processo de morte agora falado expressa-se o carácter individual, ignorando que a morte compreende inúmeras facetas, englobando os outros, a família, os elementos significativos, a sociedade. Daí advêm também, as incongruências, com a discussão de temas como o suicídio assistido ou a eutanásia, abordados como decisões estritamente individuais, das quais é difícil anular um fenómeno tão prevalente como o é a solidão da morte hospitalar e a despersonalização que lhe é inerente.<sup>1,72</sup>

A morte é como a pedra no lago, ela abrange todos os que tocaram o outro, dos mais conhecidos, aos menos, daqueles para quem seríamos rotina, mas a nossa ausência traz marca – familiares, amigos, clientes, vizinhos -, é o Alves da Tabacaria, cujo desaparecimento mudou a cidade. E à vivência da perda chamamos à escrita, o luto.<sup>1</sup>

O luto é um processo fisiológico, natural, de vivência e recuperação sobre uma perda. E, o luto, tal como a preparação para a morte, exige tempo e, por vezes, exige

apoio. Se a morte é mal vivida, maior o risco de um luto complicado e, quando se torna patológico, assume essa mesma designação. Importa lembrar que a forma como vivemos, pode ditar a forma como morremos e, importa pensar como a sociedade que encobre a morte, tende a não respeitar o tempo, dor e espaço de quem fica e perdeu.<sup>1,50</sup>

E se a morte num serviço de internamento sozinho numa cama, entre cortinas, não é a “boa morte”, também não o são, a morte escondida numa sala à parte, longe da vista dos outros ou a morte que ocorre no quarto individual, onde colocam a pessoa que se aproxima do seu fim, isolada dos outros utentes, com a consideração de que pode ser mais acompanhada pelos seus. Nem sempre o é. E não é boa morte aquela que acontece sozinho, sem os amigos ou familiares ou até os seus animais de estimação, nem a morte que acontece com dor, com dispneia ou com meios artificiais desproporcionados para este fim, como um suporte ventilatório ou a perfusão de medicação interventiva que se desadapta depois de ocorrida a morte. Não o são boas mortes no hospital, nem o seriam em domicílio, em angústia ou sofrimento, medo ou solidão, sem se verem suportados na consideração e especialização de uma equipa, como o são as equipas de cuidados paliativos, em qualquer dos contextos.<sup>1,34,51</sup>

E insurge-se Osswald,<sup>1</sup> dizendo que o direito à vida, conduz ao indiscutível direito a uma boa morte. Estas noções de dignidade, respeito pelo outro, afeto, acompanhamento sintomático e tranquilidade são marcas de uma morte digna, uma morte acompanhada; o caminho defendido e afirmado, atestado diz-se até, pelos cuidados paliativos, onde a morte natural é respeitada no seu tempo e no seu espaço.<sup>34</sup>

A morte é uma oportunidade de vida, que se insurge com o confronto com a finitude, em mais um compromisso de aceitação, uma recuperação de ideias e projetos, um momento de perdão, de humildade e de amor. É, desta forma que na morte, se concretiza a vida.<sup>52,57</sup>

Desta forma, o que se pode supor como sendo uma “boa morte” é um tema sem resposta concreta, que parte da noção de ausência de sofrimento, seja físico ou psicológico.<sup>50</sup> É deste sofrimento que se via registo antigamente, onde a religião fazia um papel de intervenção redentora e onde a medicina não conseguia curar. Com a evolução científica e tecnológica, vem a medicina substituir a religião e, de espaços de morte em família, rodeado o falecido dos seus significativos em cerimónia de paz, surge a morte isolada, institucionalizada, quase que a procurar uma luta perdida contra o avanço da doença.<sup>68</sup>

A “*boa morte*”, livre de dor ou do sofrimento, pode hoje ser avaliada por escalas como a *The Quality of Dying and Death (QODD) Questionnaire*,<sup>79</sup> com a mesma a prestar relevo à vivência espiritual enquanto critério de uma boa morte.<sup>80</sup>

Assinala-se a importância de distinguir as causas de sofrimento, distinguindo-a da dor e compreendendo que, aspetos como o sofrimento existencial ou espiritual devem ser explorados e trabalhados como requisito para a melhor vivência desta etapa final de vida.<sup>80</sup>

Na modernidade destaca-se a consideração pela autonomia dos utentes, o que positivamente influencia a sua relação com o sistema de saúde; com esta a possibilidade de explicitar os termos da sua morte ou o modo como prefere morrer, quando tal se aplica. E, em paralelo reforça-se o papel dos cuidados paliativos como preventivos do sofrimento, orientadores dos processos de saúde, equipas de escuta e suporte, os mesmos que resolvendo a causa de sofrimento, promovem a decisão consciente, digna e informada.<sup>50,68</sup>

Assim, chama-se e é associada a uma “*boa morte*”, por três vetores:<sup>67</sup> a morte no domicílio se reunidas as condições, nomeadamente, o apoio de uma equipa de saúde; a reculturalização hospitalar marcada pela humanização da morte nas instituições hospitalares e a referência ao acolhimento dos utentes em unidades de cuidados paliativos.<sup>1</sup>

#### **1.4. A Morte e o morrer em Portugal**

Em Portugal, a acompanhar o aumento da esperança média de vida e melhoria das condições de saúde<sup>3</sup> a preferência pelo espaço de morte junto dos portugueses reuniu uma proporção de cerca de 51,2% de preferência em falecer em casa – seja casa própria ou na casa de pessoa familiar ou amiga; tal informação, surge em oposição ao que se vivencia hoje, com cerca de 60% dos portugueses a falecerem em hospitais/clínicas.<sup>54</sup> Osswald valida isso mesmo, segundo dados do Instituto Nacional de Estatística (INE), com cerca de 60% dos falecimentos a terem lugar em contexto hospitalar, com um aumento gradual e constante nas últimas décadas. O cenário oposto tinha lugar em 1984 com a maioria das mortes em domicílio. Esta inversão pôde afirmar-se em 2008 quando se assinalou um decréscimo da morte no domicílio para 29,9%.<sup>1</sup>

Sobre tal, dizem-nos que enquanto em 1958, das mortes por doença 11% ocorriam no hospital, em 2008 essa percentagem já superava os 61%.<sup>81</sup>

As previsões nacionais indicam que a morte hospitalar aumentará em pelo menos um quarto até 2030, para cerca de 74,6% de todas as mortes. Este aumento está particularmente relacionado com o incremento das mortes hospitalares junto de pessoas com mais de 85 anos, portanto, num acentuado impacto do envelhecimento populacional no nosso país.<sup>4</sup>

Uma realidade que é extrapolável para o panorama internacional e, se de facto, se observa esta mudança de lugar, não se pode afirmar que o novo espaço esteja preparado para a receber. O hospital ainda hoje, mantém comprometidas estas transições e a sua vivência. Ferreira da Silva fala da morte e do seu deslugar, abordando o hospital como um não lugar quando se pensa no espaço de morte.<sup>67</sup>

Não se pode de forma inequívoca considerar o ocorrido no hospital como o de uma má morte, sendo que se identificam associações positivas como: a disponibilização de cuidados, de segurança, alimentação (ainda que por vezes, de forma artificial e desproporcionada) e, eventualmente, o conforto quando tal não seria assegurado em casa.<sup>1</sup>

Não se pode, também, descurar a noção de cura, de apoio em doenças tratáveis a que se associa a resposta hospitalar ou de uma cultura hospitalar pouco afeta a condições associadas à morte e ao morrer e, desta forma, com recursos limitados e pouco especializados para acompanhar o utente com doença terminal ou a ausência de cura de uma doença em progressão com todas as necessidades que lhe são inerentes.<sup>1</sup>

Podemos mencionar que duas obras importantes,<sup>67,81</sup> por diferentes recursos, abordam a morte hospitalar e nos retribuem conclusões importantes, estas reforçadas por Osswald:<sup>1</sup> o isolamento do moribundo; o afastamento ou a dificuldade da presença da família/elementos significativos no suporte aos seus; o défice de formação dos profissionais de saúde em cuidados paliativos ou mesmo, a ausência de reflexão sobre a morte.

Um estudo remetendo ao ano de 2010, em Portugal, faz menção aos resultados de um inquérito online hospitalar sobre a formação, organização e experiência dos profissionais de saúde no cuidado ao utente em fase terminal de vida, com a adesão por 38 serviços e 221 profissionais registando-se que: 31,6% dos enfermeiros e 13,2% dos médicos revelavam ter formação específica; os protocolos de acompanhamento existiam em 68,4% dos serviços, ainda que a maioria não escritos e que a consideração do espaço próprio ou quarto para o utente em fase terminal de vida era percebido em 36,8% dos serviços (e destes, 63,6% nos serviços de cirurgia); a participação do utente em fase

terminal de vida fora registada em 50% quanto às estratégias de controlo da dor, sendo de 39,5% e 31,5% quanto ao envolvimento no seu tratamento médico e possibilidade de ir para casa, respetivamente.<sup>81</sup>

Sobre a família, no mesmo estudo, identifica-se uma facilitação da presença/acompanhamento ao utente terminal durante as 24h, em 60,6% dos serviços, privilegiando a informação sobre os cuidados a prestar (81,6%) e comunicação com a mesma, em eminência de morte (65,8%).<sup>81</sup>

Percebe-se, portanto, quanto ao apoio hospitalar ao utente terminal, um nível formativo ainda incipiente das equipas de saúde, uma organização ainda pouco conseguida dos serviços, disponibilidades de espaço e privacidade distintas (com a cirurgia positivamente destacada, face a baixas taxas de ocupação), relevando-se positivamente a inclusão do utente nas tomadas de decisão e a integração favorecida da família em presença.<sup>81</sup>

Sobre o utente, à margem da discussão sobre a intervenção de autonomia e a sua colisão com outros princípios, em Portugal releva-se através da Lei 25/2012,<sup>82</sup> de 16 de julho, a formulação das diretivas antecipadas de vontade (DAV) em cuidados de saúde, constituídas no documento do Testamento Vital.<sup>1</sup>

Este que se apresenta como um documento de representação da vontade do próprio sobre o seu processo de saúde, cumprido quando ainda apresenta capacidade de decisão, expressando as suas opções de cuidados e tratamentos a considerar pela equipa de saúde, quando este for incapaz de o expressar. É, portanto, um veículo de autonomia individual, um consentimento informado que representa o próprio ou, mesmo, em que este se assume ser representado por outro, na figura de um procurador.<sup>1</sup>

Apesar do desejo dos portugueses, maioritário, de morrer em casa pesam nessa concretização: os espaços urbanos de maior densidade e com casas mais pequenas; a ausência de cuidador informal; a emancipação da mulher a quem se atribuía a figura de cuidadora; as famílias cada vez mais pequenas e com menor organização enquanto rede de apoio; condições laborais pouco adaptadas a estas necessidades; a ausência de recursos comunitários de suporte, nomeadamente, equipas de cuidados paliativos; uma legislação ainda pouco efetiva de apoio ao cuidador e desigualdades sociais.<sup>1,53,81</sup>

Percebe-se, assim, a incoerência entre o desejo e o concretizado, ou mesmo, a consideração dessa possibilidade em espaços comunitários e famílias não preparadas para o apoio ao fim de vida.<sup>81</sup> Sobre o espaço de morte, faz-se menção a um importante processo de ressocialização da mesma, assinalando ainda assim, como baixas as

expetativas de se ver invertido este espaço de morte, o que vai ao encontro, da evidência.<sup>1,4,54,83</sup>

Efetivamente, nas sociedades atuais impõe-se um desafio de transformação da noção e do impacto da morte, necessitando-se de comunidades envolvidas nos seus diferentes contextos, disponibilização de medicação, nomeadamente, opioide, com um trabalho envolvendo famílias e utentes, instituições e governos, para fazer face a este desafio.<sup>52</sup>

Acrescenta-se, também, a importância da integração dos cuidados paliativos nos sistemas de saúde reconhecendo as necessidades da população,<sup>50</sup> incrementando as equipas especializadas, promotoras da autonomia e conforto do utente e família, sendo em Portugal importante destacar, a criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), da Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) e a articulação entre recursos paliativos, nomeadamente, com o incremento estratégico da rede comunitária em cuidados paliativos.<sup>84-86</sup>



## **2. Cuidados Paliativos**

Os cuidados paliativos emergem entre 1960-1970, com contributos de novas terapêuticas e tecnologias no alívio da dor, quando, em simultâneo, se desenvolvia o movimento dos *hospice* em diversos países.<sup>51</sup>

E, se estes cuidados que eram, sem perda de mérito, cuidados caritativos e gerais, inicialmente prestados a título individual ou por grupos de cariz religioso, tal modificava-se com o interesse pela morte e o seu suporte no movimento dos *hospice*. Cicely Saunders com o conceito de dor total é a enfermeira cujo nome importa reter ao revolucionar o apoio ao utente terminal. O que se iniciou como uma preocupação e cuidado ao outro consolidou-se como um campo de conhecimentos, dando provas de resultados e qualidade dos cuidados.<sup>34,51,87</sup>

Daqui se validou o termo de cuidados paliativos, defendendo o mesmo e promovendo a transferência deste dos espaços dos *hospice* – instituições de cuidados técnicos com o conhecimento hospitalar e o conforto de um lar/casa - para a comunidade, hospitais e lares. Novas publicações e evidência reforçaram a prática e surgem as primeiras definições emanadas pela Organização Mundial de Saúde (OMS).<sup>34,51,87</sup>

Insurge-se uma prática mundialmente divulgada e com ela a identificação de um conjunto de necessidades por colmatar. Defende-se a sua integração em todos os níveis dos sistemas de saúde, com avaliação de qualidade e definição de resultados. Começa a impor-se o tema nas agendas políticas e a promover-se uma mudança na gestão das instituições de saúde, para se verem incluídas equipas de cuidados de paliativos e, desta forma, se contribuir para o seu desenvolvimento.<sup>51</sup>

### **2.1. Conceito e Propósito**

Os cuidados paliativos configuram um direito humano inalienável,<sup>88-90</sup> assumido no Conselho da Europa e pautado pela universalidade, dignidade e equidade. Marca o

desenvolvimento destes cuidados um conjunto de documentos que permitiram a integração, difusão e afirmação dos cuidados paliativos no suporte global de saúde às populações podendo identificar-se: o Cape Town Declaration em 2002;<sup>91</sup> em 2005 a Korea Declaration;<sup>92</sup> o Budapest Commitments em 2007<sup>93</sup> e a Carta de Praga em 2013.<sup>34,87,88,94</sup>

São estes cuidados os que assistem a todos, considerando a universalidade da morte e uma associação frequente ao sofrimento, à necessidade de apoio sintomático, suporte na vivência da perda junto dos que a vão sofrer e dos seus. Tem impacto político, social e económico e abrange um conjunto maior de pessoas quando se compreende que aflige não só a pessoa, como a família e os seus elementos significativos.<sup>34,87</sup>

Sobre o conceito, poderemos identificar os cuidados paliativos enquanto cuidados de saúde, interdisciplinares, que previnem o sofrimento e promovem a dignidade nos cuidados aos utentes com doença grave e/ou incurável, progressiva e avançada.<sup>34,48,87</sup>

Podem ser considerados não só uma filosofia de cuidados como e, em simultâneo, um sistema organizado e estruturado de prestação de cuidados científica e tecnicamente competentes. Estes englobam também um caminho que pode ser paralelo a terapêuticas dirigidas à cura, não se cingindo ao período da terminalidade.<sup>34,87</sup>

A OMS, na atualização do seu conceito (2002) após a sua primeira definição de 1990 refere-se aos cuidados paliativos enquanto cuidados que promovem a qualidade de vida de utentes e família com problemas resultantes de doenças incuráveis ou graves e com um prognóstico limitado, prevenindo e aliviando o sofrimento, partindo da identificação dos problemas em todas as suas componentes e, não estritamente, na consideração física.<sup>95</sup>

Filosoficamente poderemos destacar na intervenção paliativa:<sup>34,96</sup>

- A afirmação da vida e aceitação da morte enquanto elemento natural, não a querendo acelerar ou atrasar;
- A procura pelo bem-estar, dignidade e qualidade de vida do utente por meio da promoção de uma abordagem global e holística do sofrimento do mesmo;
- A consideração das necessidades do utente e não apenas o prognóstico ou diagnóstico realizados;
- A implementação precoce, podendo conjugar-se com outras linhas terapêuticas como são exemplo, a radioterapia, quimioterapia ou hormonoterapia, contribuindo a investigação para os melhores resultados junto destes utentes;

- A intervenção por uma equipa especializada, interdisciplinar, que possibilite a avaliação e definição de um plano de cuidados para o utente e família, num acompanhamento que se prolonga pelo luto;

- A integração não só da vertente física, como também da psicossocial e espiritual nos cuidados;

- A primazia pelos recursos que permitam ao utente viver, tão ativamente quanto possível até à morte;

- A centralização nos cuidados de alívio do sofrimento, promoção da autonomia e defesa da dignidade com práticas positivas de vivência do seu processo de saúde;

- A prestação de suporte à família e elementos significativos na vivência deste processo de saúde-doença, assim como no período do luto;

- A integração de cuidados rigorosos e científicos em saúde, com práticas bem definidas e desenvolvidas que são essenciais e parte integrante dos sistemas de saúde.

Relança-se a interdisciplinaridade como marca destes cuidados que englobam o utente, a família e a comunidade enquanto alvo de cuidados, a serem prestados onde tal for desejado, seja a casa ou o hospital. Afirmam a vida e entendem a morte enquanto um processo natural, não adiado, nem antecipado, sendo respeitada a melhor qualidade de vida até ao fim da mesma.<sup>97</sup>

Importa ainda ressaltar que os cuidados descritos se diferenciam de *“medidas terapêuticas sem intuito curativo, isoladas e praticadas por profissionais sem preparação específica, que visam minorar, em internamento ou no domicílio, as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar global do doente, nomeadamente em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressivas”*<sup>i</sup> denominadas por ações paliativas.<sup>84</sup>

Ao contrário do que muitos utentes compreendem, os cuidados paliativos são afirmações de vida que apoiando o utente e a família na vivência desta etapa final, promovem a concretização de tarefas e objetivos e garantem tempo de conforto e qualidade.<sup>48</sup>

O espaço de cuidados deverá acompanhar o desejo do utente e poderá acontecer em casa, como também em internamento hospitalar ou numa unidade especializada em cuidados paliativos, podendo, igualmente, ter alta, o utente, de algum destes espaços terminado o objetivo de intervenção pela equipa especializada em cuidados paliativos.<sup>48</sup>

---

<sup>i</sup> Portugal. Lei nº 52/2012. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Diário da República, 1.ª série — N.º 172 — 5 de setembro de 2012; 2012 p. 5119.

Assume-se assim, de forma inequívoca, a pertinência dos cuidados paliativos na assistência às necessidades de utentes e famílias, no alívio do seu sofrimento, independentemente do seu prognóstico. Não se deixando de considerar importante cumprir as seguintes distinções:<sup>34</sup>

- O *utente terminal*, será aquele que apresenta uma doença avançada, progressiva e incurável com inviabilidade de uma resposta de tratamento face ao seu problema, contemplando necessidades de suporte sintomático multifatoriais, complexas e dinâmicas que impactam utente, família e respetiva equipa terapêutica, de forma mais ou menos intensa conforme a proximidade da morte, tendo associado um prognóstico de vida inferior a um ano;

- O *utente em últimas horas/dias de vida* que se associa à iminência da morte, normalmente, por dias, podendo associar-se a um período máximo de duas semanas.

Os cuidados paliativos são, desta forma, desafiados a integrarem o processo de saúde-doença logo desde o diagnóstico, integrando uma abordagem colaborativa entre especialidades, com a ênfase no cuidado holístico de utentes e famílias.<sup>98</sup> E para tal, defendem-se os seguintes princípios e valores:<sup>34,97</sup>

- *Autonomia* – a noção de unicidade e autonomia de cada pessoa; a serem prestados os cuidados paliativos quando a pessoa se encontra preparada para os receber, devendo sempre prevalecer a sua autodeterminação na tomada de decisão, nomeadamente, sobre o local de cuidados e opções terapêuticas;

- *Dignidade* – uma prática de cuidados paliativos respeitosa daquelas que poderão ser as crenças, valores, práticas, religião, cultura, práticas, leis e normas de cada país e/ou região;

- *Relacionamento utente-profissional* – onde se espera uma relação colaborativa entre os profissionais de saúde e os utentes e famílias, reconhecendo que são estes parceiros de um importante processo de saúde;

- *Qualidade de vida* – como ponto fulcral da intervenção paliativa, pretendendo-se o melhor nível possível, assim como, a respetiva manutenção;

- *Posição face à vida e à morte* – ponto de honra na inviabilidade da vida humana;

- *Comunicação* – enquanto pré-requisito da intervenção paliativa, essencial na articulação entre todos os elementos deste processo, utentes, famílias, profissionais de saúde e restantes profissionais/equipas envolvidas no processo de saúde.

Todos os aspetos acima explorados pretendem promover um cuidado ativo e total ao utente, acompanhando-o e aliviando o seu sofrimento em todas as suas componentes,

considerando os seus princípios, objetivos, crenças e valores e integrando os que para o mesmo são elementos significativos/família.<sup>34</sup>

Tal intervenção junto do utente e família implica uma equipa interdisciplinar, especializada, cujo foco de trabalho é a capacitação do utente e família, com base em informação e suporte, para a melhor tomada de decisão reconhecendo as forças, fraquezas e recursos existentes. Será esta equipa a responsável pela promoção da comunicação entre todos os participantes no processo de saúde, garantindo continuidade e coordenação de cuidados.<sup>34,52</sup>

## **2.2. Breve percurso histórico dos cuidados paliativos**

Para melhor conhecer e compreender os cuidados paliativos importa apresentar uma breve resenha histórica retrocedendo à formação dos *hospice* – espaços de prestação de cuidados aos utentes terminais -, o primeiro datado de 1830, na Austrália, frequentemente com associação religiosa.<sup>57,87</sup>

Com a expansão geográfica destes espaços, acrescentando a uma maior preocupação com a morte e o morrer, a partir do ano de 1950 a morte transfere-se do espaço da casa para o do hospital, sendo notória a medicalização da morte, em resultado da evolução da medicina no século XX, com a maior eficácia na cura, quando até então se morria muito por doença.<sup>57</sup>

Com a melhoria dos cuidados de saúde foi promovida a longevidade das populações e assim se começou a associar a morte à vivência das doenças crónicas.<sup>34,57</sup>

Tem lugar uma maior preocupação sobre o apoio aos utentes terminais, a vivenciar, cada vez mais, longos períodos de doença e, com ela de sofrimento associado. Na mesma época em que se desenvolvem os *hospice* enquanto movimento voluntário em Inglaterra, destaca-se Cicely Saunders - enfermeira que viveu na sua prática uma realidade de desconsideração pelos utentes em fim de vida, face à impossibilidade de cura de pessoas com doenças progressivas e/ou avançadas.<sup>87</sup>

Este movimento “*modern hospices*” teve início com a fundação do St. Christopher’s Hospice, em Londres, em 1967 e, já em 1969, pelo programa dos cuidados paliativos domiciliários. Começou aqui a promoção do controlo da dor e suporte a outros sintomas, em apoio ao utente e família, sem descurar a formação e investigação na temática.<sup>34,87,99</sup>

É com Cicely Saunders que se afirma o “movimento dos cuidados paliativos”, destacando-se a mesma em Inglaterra e Elisabeth Kübler-Ross nos Estados Unidos da América (EUA), mas é efetiva a disseminação dos cuidados paliativos mundialmente.<sup>34,49,57,87</sup>

Surgem desde contributos escritos, como o *On Death and Dying* de Elisabeth Kübler-Ross, a organizações internacionais, congressos e a primeira formação pré-graduada, esta última a surgir na Áustria. Usa-se, também, o termo “Cuidados Paliativos” pela primeira vez, no Canadá, muito devido ao estigma do termo “*hospice*” na população de língua francesa.<sup>34,87</sup>

Muitas mais foram as iniciativas, podendo destacar-se: nos anos 80 a utilização do termo cuidados paliativos nos conceitos da OMS e inclusão do mesmo num programa de suporte ao utente oncológico; surge o “International Hospice Institute”, que em 1999 deu origem ao “International Association for Hospice and Palliative Care”, a “Hospice Association of South Africa” e à “European Association for Palliative Care”; ainda nos anos 90 mais associações se formaram como a “Sociedad Española de Cuidados Paliativos” e os programas oncológicos que começaram a integrar a noção de introdução precoce dos cuidados paliativos no suporte ao utente oncológico no Reino Unido, EUA, Canadá, Austrália e Nova Zelândia; no nosso século a mais recente definição de cuidados paliativos pela OMS, assim como foram elaborados documentos importantes, de que são exemplo, o “*Better Palliative Care for Older People*” começando a integrar a noção de cuidados paliativos para as doenças crónicas e progressivas e o “*Palliative Care – The Solid Facts*”.<sup>34,87</sup>

Em consideração ao impacto político importa realçar a *European Declaration on Palliative Care*, de 2014, emanada por grupos de trabalho no âmbito do Programa *Palliative Care 2020* apelando ao reconhecimento de um conjunto de princípios e intervenções no desenvolvimento dos cuidados paliativos e em 2015 o documento “*Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course*”, emanado na 67<sup>a</sup> reunião da Assembleia Mundial da Saúde e onde se apontaram um conjunto de premissas de extrema relevância na implementação dos cuidados paliativos.<sup>34,87</sup>

### **2.3. Modelos de prestação de cuidados**

Os cuidados paliativos deverão ser uma parte integrante do nosso sistema de saúde e, de facto, devem-no, não só por serem a resposta mais adequada a um largo conjunto de necessidades dos utentes, mas também porque a sua filosofia e prática de cuidados acrescenta eficiência ao atual contexto de saúde e não aumenta os custos em saúde.<sup>48-52</sup>

Face às mais recentes condições que caracterizam a nossa Sociedade, tal tem exigido uma evolução e adaptação dos cuidados paliativos, a considerar como nos diz Capelas *et al.*<sup>88,50-52,88,100</sup>

- As mudanças na conceptualização de doença terminal para o suporte à doença crónica progressiva e/ou avançada; de prognósticos de terminalidade para os prognósticos de vida limitada; do foco na doença oncológica para a transição para as doenças crónicas progressivas e/ou avançadas e, de uma trajetória progressiva, compreende-se agora um processo de necessidades e de procura, além da mortalidade como elemento de orientação;

- As mudanças organizacionais que dão primazia a cuidados sincronizados, combinados e partilhados ao invés de cuidados paliativos *versus* curativos; da evidência de tratamentos específicos e paliativos de acordo com as necessidades, considerando não o prognóstico como ponto de referência da intervenção paliativa, mas sim a complexidade e gravidade dos problemas; de uma referência tardia para a referenciação precoce nos serviços de saúde e de uma intervenção marcada por flexibilidade e bidirecionalidade, com um papel ativo dos utentes, em envolvimento no planeamento dos cuidados, os mesmos que se esperam integrados;

- E sobre o planeamento, o reconhecimento de que os cuidados paliativos não se cingem ao desenvolvido em serviços especializados, sendo hoje afirmados em todos os níveis de cuidados do sistema de saúde, preconizando-se uma abordagem comunitária, populacional e sistemática, ao invés de institucional, por serviços e individual.

Imperam, desta forma, os cuidados compreensivos, integrados, com qualidade e acessibilidade marcados por valores de compaixão e compromisso.<sup>88,100</sup>

## **2.4. Organização dos cuidados paliativos em contexto nacional**

No que diz respeito ao nosso país, tal como as restantes áreas de cuidados também os cuidados paliativos, enquanto direito humano, foram alvo de uma estratégia de implementação e funcionamento.

O Sistema Nacional de Saúde contempla subsistemas públicos e privados – lucrativos e não lucrativos -, além da resposta prestada a nível social pelas misericórdias. A Saúde é assumida como universal e gratuita, suportada na sua totalidade pelo Orçamento Geral do Estado, sendo da escolha dos portugueses o recurso em saúde, adequando-se, depois, às respetivas características. Deste sistema público destaca-se uma forte estrutura hospitalar, contemplando uma grande abrangência de camas de agudos para a população.<sup>101</sup>

A organização dos cuidados paliativos em Portugal prosperou muito graças ao interesse de elementos pioneiros, desenvolvendo-se, sobretudo, a partir dos anos 90 do século XX assumindo-se como uma temática recente no nosso país. Esta demora é significativa quando nos comparamos com outros países europeus.<sup>101</sup>

O primeiro serviço de cuidados paliativos, ainda ativo, remonta a 1992, num hospital geral no Fundão com a inauguração da Unidade de Dor, a qual veio a transformar-se rapidamente no Serviço de Medicina Paliativa desse hospital, ainda hoje ativo. Seguiram-se respostas, sobretudo, dirigidas aos utentes oncológicos, no Porto e em Coimbra para, já em 1996, surgir a primeira equipa domiciliária de cuidados continuados, a englobar a prestação de cuidados paliativos, em Odivelas.<sup>34,101</sup>

Em 1995 é fundada a Associação Nacional de Cuidados Paliativos, hoje designada Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.<sup>34</sup>

A preocupação quanto ao acompanhamento da dor crónica em pessoas com doença oncológica avançada e a necessidade mais premente de suporte a pessoas com doenças incuráveis e avançadas promoveu um conjunto de iniciativas pontuais, as quais foram alimentando o desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal.<sup>101</sup>

Em 2001 é lançado o Plano Oncológico Nacional com referência ao objetivo estratégico de manter os cuidados paliativos na fase terminal de doença. Ainda em 2001, o Plano Nacional de Luta Contra a Dor é lançado e, em 2004 surge o primeiro Programa Nacional de Cuidados Paliativos publicado pelo Ministério da Saúde, integrando estes cuidados enquanto um direito humano, essenciais nos recursos gerais

em saúde e elementos de saúde pública. Sem efeito prático, este mesmo programa foi revisto em 2010.<sup>34,101</sup>

Ainda sem desenvolvimentos práticos, surge em 2005, uma petição apresentada na Assembleia da República e assinada por mais de 24 mil pessoas, reclamando os cuidados paliativos enquanto direito de todos os cidadãos e a solicitar a sua inclusão na Constituição da República Portuguesa, vindo a ser aprovada por unanimidade dos Grupos Parlamentares.<sup>34</sup>

A conhecida RNCCI data de 2006, a partir do Decreto-Lei n.º 101/2006,<sup>102</sup> em colaboração entre os ministérios da saúde e da segurança social para a defesa da prestação de cuidados a utentes com doença crónica, incurável, em fase avançada e em final de vida; este poderá assumir-se como um dos marcos de desenvolvimento a título nacional.<sup>34,101</sup>

A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, no mesmo ano, divulgou importantes recomendações como: a “*Formação de Enfermeiros em Cuidados Paliativos*”, a “*Organização de Serviços em Cuidados Paliativos*” e os “*Critérios de Qualidade para Unidades de Cuidados Paliativos*”.<sup>34</sup>

E, desde então, já se contabilizam dezenas de serviços de internamento, equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos e equipas comunitárias de cuidados paliativos.<sup>34</sup>

Em 2011, um novo Plano Nacional de Saúde renova a importância do desenvolvimento de um programa nacional de cuidados paliativos. E nesse mesmo ano, surge o Despacho n.º 7968/2011 do Ministério da Saúde,<sup>103</sup> a definir a obrigatoriedade da criação de uma equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP) por instituição hospitalar do SNS.<sup>34</sup>

Ainda sobre a legislação importa destacar:<sup>34</sup> em 2012, a Lei do Testamento Vital (Lei n.º 25/2012, de 16 julho)<sup>82</sup> e a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro).<sup>84,104</sup>

Na última década, surge a RNCP, na Portaria n.º 340/2015,<sup>105</sup> data de 8 de outubro, a ser alterada já em 2016 na Portaria n.º 165/2016, 14 de junho.<sup>34,106</sup>

No ano de 2016, nomeia-se, pela primeira vez, a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP) através do Despacho n.º 7824/2016,<sup>107</sup> pelo Ministério da Saúde. Ainda no mesmo ano foi aprovado o Plano Estratégico Nacional para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos do Biénio (PEDCP) 2017-2018 no Despacho

n.º 14311-A/2016 de 28 de novembro,<sup>108</sup> assim como foram designados os Coordenadores nacionais e regionais no mesmo Despacho.<sup>34,104</sup>

Já em 2017, pela Portaria n.º 75/2017,<sup>109</sup> de 22 de fevereiro apresentaram-se as alterações definidas para a RNCP na caracterização de serviços, admissão nas equipas locais, condições e requisitos de construção e segurança das instituições de cuidados paliativos, novamente sujeitas a alterações pela Portaria n.º 66/2018 de 6 de março.<sup>104,110</sup>

O PEDCP 2017/2018 veio a ser substituído pelo PEDCP do biénio 2019/2020, emanado no Despacho n.º 3721/2019, de 3 de abril,<sup>111</sup> e, mais recentemente, em 2021 pelo PEDCP do biénio 2021-2022, cuja CNCP foi renovada e designada em Despacho n.º 4676/2021, de 7 de maio.<sup>104,112</sup>

Considerando a complexidade clínica, os cuidados sugeridos poderão ser generalistas – disponibilizados em todos os níveis de cuidados com a devida formação – ou, em situação de maior complexidade, especializados, por equipas especializadas com a devida formação e experiência.<sup>113</sup>

Sobre esses cuidados especializados importa distinguir os principais recursos em cuidados paliativos:

- Hospitalar – Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) e EIHSCP;
- Comunidade – Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) e UCP da RNCCI.

A RNCP sob a tutela do Ministério da Saúde e coordenada pela CNCP, articula com as Administrações Regionais de Saúde e os respetivos Coordenadores Regionais da RNCP. Desta rede espera-se um modelo de cuidados integrado a abranger unidades e equipas de cuidados paliativos que comunicam entre si, seja em recursos hospitalares, comunitários e/ou domiciliários.<sup>104</sup>

As equipas que integram a RNCP, desde a Lei de Bases de Cuidados Paliativos,<sup>84</sup> foram reenquadradas considerando que as EIHSCP, ECSCP e UCP passaram a integrar a RNCP e a designar-se por Equipas Locais de Cuidados Paliativos (ELC), sendo estas especializadas para respostas a necessidades paliativas complexas, conforme o seu nível de diferenciação.

No que se refere às UCP não integradas em instituições hospitalares, pertencentes ao sector privado ou social, as mesmas passaram, igualmente, da RNCCI para a RNCP, mantendo ainda assim procedimentos partilhados com a RNCCI considerando a regulamentação emanada pela Portaria n.º 75/2017, de 22 de fevereiro.<sup>109</sup>

Os PEDCP dos biénios 2017-2018<sup>114</sup> e 2019-2020<sup>115</sup> iniciaram a estruturação de uma RNCP com vista à sua funcionalidade em todos os três níveis de cuidados do SNS – cuidados de saúde primários, cuidados de saúde hospitalares e cuidados continuados integrados – pela participação de equipas especializadas quer na prestação direta de cuidados, como na consultadoria aos cuidados.

Estes planos revelaram uma distribuição geográfica dos recursos em cuidados paliativos em todo o continente, todavia, o atual PEDCP<sup>86</sup> assume uma distribuição ainda insuficiente e/ou com equipas em funcionamento apesar de uma dotação de recursos humanos inferior aos números mínimos considerados para uma prática efetiva.

Os cuidados paliativos a adultos inscrevem-se nos recursos acima indicados, mas da RNCP fazem igualmente parte os cuidados paliativos pediátricos, pretendendo responder às necessidades de crianças e jovens e das suas famílias através de:<sup>86</sup>

- Equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos pediátricas especializadas nos principais centros hospitalares universitários;
- Proposta de equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos pediátricas “não especializadas”, ditas “generalistas”, noutros serviços ou departamentos de Pediatria, podendo e devendo articular com as ECSCP.

Importa, ainda, contextualizar que pelo início da Pandemia COVID-19, desde março de 2020, inúmeras foram as equipas condicionadas no seu funcionamento, com redução de recursos ou eliminação efetiva, ainda sem conhecimento estudado do real impacto; condicionantes que marcaram e marcam um contexto relevante a título nacional, ressaltando-se a disponibilidade e iniciativa de muitos dos recursos paliativos no apoio aos utentes com doença grave decorrente do vírus SARS-CoV-2.<sup>86</sup>

O PEDCP 2021-2022 assume como um dos seus objetivos a recuperação funcional de todas as equipas especializadas comprometidas em período de pandemia, para que o seu papel no suporte ao utente e família vivenciando doença grave por SARS-CoV-2 ou sequelas da mesma possa ser acompanhado.<sup>86</sup>

Procura-se agora explicitar o que se compreende de cada um dos recursos especializados em cuidados paliativos.

#### **2.4.1. Unidades de Cuidados Paliativos**

As UCP entendem-se como um serviço especializado de suporte aos utentes e famílias em cuidados paliativos. Equipas diferenciadas, interdisciplinares, que intervêm

em situação aguda de doença, no regime de internamento. Estas unidades podem estar integradas em espaço hospitalar (UCP hospitalares), fora do mesmo (UCP-RNCCI, de baixa complexidade), associadas a serviços de enfermagem ou em estrutura adjacente no espaço hospitalar podendo compreender como valências: internamento, apoio intra-hospitalar, consulta externa/hospital de dia e apoio domiciliário.<sup>86,88,104</sup>

Em contexto nacional, as unidades de cuidados paliativos funcionam numa perspetiva de unidades de curta duração, perspetivando-se a transferência do utente para outro contexto de cuidados. Não operacionalizam, portanto, a noção de *hospice*, no qual o utente é acompanhado e pode permanecer até à sua morte.<sup>88,116</sup>

#### **2.4.2. Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos**

Estas equipas intervêm em suporte de consultadoria aos serviços de internamento hospitalar, aconselhando e garantindo apoio diferenciado e especializado em cuidados paliativos; apoio esse que se dirige ao utente, família, aos profissionais de saúde e aos serviços hospitalares em todo o plano individual de cuidados para as quais sejam solicitadas. Às mesmas se compreende, também, uma ação formativa formal e informal junto de serviços e profissionais e poderão estar integradas em unidades de cuidados paliativos, caso exista na instituição hospitalar ou funcionar, autonomamente, se não se verificar a existência de uma unidade de internamento especializada.<sup>104</sup>

Às mesmas está associado um forte componente de comunicação e articulação com serviços hospitalares e extra-hospitalares. Pode estar integrado, também, o funcionamento de consulta externa/hospital de dia e, em algumas equipas, o apoio domiciliário.<sup>88</sup>

#### **2.4.3. Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos**

Sobre as equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos estas integram-se na comunidade, onde prestam cuidados paliativos especializados a utentes e famílias nas suas casas, com um suporte importante aos cuidadores, sempre que é solicitada a sua intervenção por processos de referenciação.<sup>104</sup>

À imagem das EIHSCP, neste caso, em vertente comunitária, é-lhes atribuída a responsabilidade formativa, de apoio e aconselhamento diferenciado nesta área junto

das unidades de cuidados de saúde primários, das equipas de saúde familiar dos centros de saúde e dos profissionais que integram a RNCCI.<sup>104</sup>

## **2.5. Estratégia para os cuidados paliativos em Portugal**

O PEDCP 2021-2022,<sup>86</sup> dita para Portugal como principal objetivo da próxima década, a integração avançada dos cuidados paliativos em todo o sistema de saúde, tal como vinculado pela OMS.

Nas suas principais linhas estratégicas refere a organização e coordenação, afirmando a integração dos cuidados paliativos em todo o SNS, adequando recursos assistenciais, com particular enfoque no desenvolvimento dos cuidados paliativos pediátricos. Primazia dada à centralização dos cuidados na pessoa, (re)integração da família e reforço da rede social, formação e capacitação dos profissionais de saúde, certificando e monitorizando as equipas, procurando a melhoria dos sistemas de informação, informação e sensibilização da população e desenvolvimento da investigação em cuidados paliativos.<sup>86</sup>

Reconhecendo o desejo dos portugueses em permanecer no seu domicílio,<sup>4,54,117</sup> a intervenção das ECSCP é essencial para possibilitar a execução dessas preferências, todavia, ainda estão longe de se ver colmatadas as necessidades existentes em Portugal Continental, ou seja, a existência de uma ECSCP por cada Agrupamento de Centros de Saúde (ACES)/Unidade Local de Saúde (ULS) - constituídas 24 ECSCP e 3 Equipas Domiciliárias de Suporte em Cuidados Paliativos (EDSCP); pretendidas 46 ECSCP em ACES e 8 em ULS -, acrescendo ainda a informação de que muitas das ECSCP existentes operam sem a dotação de recursos humanos mínima para o cumprimento de serviços de qualidade.<sup>86</sup>

Importa esclarecer que, em algumas regiões, na inexistência de ECSCP foram criadas EDSCP para suprimir as necessidades.<sup>86</sup>

Em virtude de um forte recurso aos espaços hospitalares, as EIHSCP têm sido recursos relevantes no desenvolvimento dos cuidados paliativos e facilitação de cuidados de qualidade,<sup>88</sup> assim como na diminuição de atos de obstinação terapêutica prevalentes em meio hospitalar.

Sobre estas, no território de Portugal Continental reconhece-se a existência de 43 EIHSCP, ainda que a necessitar de consolidação dos seus recursos humanos e físicos<sup>86</sup> para que se possam garantir cuidados de acessibilidade e disponibilidade global. São

escassos os dados mais específicos quanto a este tipo de equipas no PEDCP 2021-2022.<sup>86</sup>

Sobre as unidades de cuidados paliativos verifica-se, em linha com as anteriores considerações, um défice de camas disponíveis para as atuais necessidades, reconhecendo-se que os métodos de estimativa de necessidades poderão ser redutores face à real necessidade deste recurso.<sup>86</sup>

## **2.6. Financiamento**

Reconhecidos os custos superiores associados ao fim de vida, aumentados nos últimos 12 meses de vida,<sup>5,6</sup> chegando a corresponder a mais de 70% dos custos em saúde,<sup>100</sup> e podendo subir 4 vezes mais nos últimos meses de vida<sup>118,119</sup> importa compreender alguns princípios do financiamento.

O internamento hospitalar é o principal promotor de despesa,<sup>8-11</sup> mas há uma evidência de um consumo elevado de recursos hospitalares,<sup>120</sup> entre admissões hospitalares ao serviço de urgência, tratamentos, exames complementares, diagnósticos e, com estes, o incremento das necessidades em saúde.<sup>88,100</sup>

Já em cuidados paliativos, mais do que noutras áreas, o maior gasto em saúde contempla os próprios recursos hospitalares e, se comparado um internamento em unidade de cuidados paliativos seja ela de elevada ou baixa complexidade, o valor/dia de internamento é, ainda assim, 25-40% do valor/dia do internamento num serviço hospitalar.<sup>88,100</sup>

Sobre alguns modelos e princípios de financiamento nas equipas de cuidados paliativos importa considerar:<sup>88,100</sup>

- *Orçamento*: por equipa e que deve contemplar todas as atividades inerentes à mesma;

- *Pagamento por cuidados*: o pagamento ao serviço pode ocorrer pelos cuidados efetivamente prestados, sendo considerado o menos eficiente na medida em que poderá estimular a sobre utilização de recursos;

- *Pagamento por utente incorporado no programa*: financiamento da equipa por utente admitido, sendo desta forma um modelo de risco partilhado, dado que ao financiamento a receber por utente corresponderá a disponibilização dos cuidados identificados como necessários;

- *Pagamento por utente por mês*: similar ao modelo anterior, ainda assim é um modelo que comporta maiores riscos para o prestador de cuidados;

- *Pagamento por admissão*: pagamento por admissão de utente, o que incorre no risco de má avaliação dos recursos necessários, visto que a determinação de pagamento decorre da avaliação inicial;

- *Pagamento por estrutura*: considerando a tipologia dos serviços – custos em pessoal e custos adicionais – muito utilizado em equipas consultoras;

- *Métodos combinados*: diferentes formas de financiamento associadas;

- *Por capitação*: orçamento tendo por base os custos de saúde por população com necessidade, dependendo da adequada avaliação; poderá ser promotor de sistemas integrados de cuidados;

- *Financiamento público e privado*: decorre de sinergias, entre setores públicos e entidades não governamentais, pretendendo partilhar recursos, financiamento e custos, promovendo que as contribuições dos que possam ser socialmente mais protegidos assegurem uma cobertura universal e de qualidade aos mais desprotegidos.

Dos exemplos referidos, identificam-se vantagens e desvantagens, podendo destacar-se os modelos baseados no cuidar como os que encorajam a prática e a continuidade de cuidados, todavia a promover, igualmente, a sobrecarga laboral; ao invés, os modelos de financiamento por estrutura podem ser facilmente aplicáveis, mas facilitam a proliferação dos serviços e não atentam ao processo de cuidado em si; por último, os modelos capitativos favorecem a equidade, eficiência, a avaliação em saúde e o desenvolvimento de respostas e, igualmente, o controlo de custos, contudo, desprivilegiam a investigação e formação.<sup>88,100</sup>

## **2.7. Perspetivas futuras, barreiras e necessidades**

Perspetiva-se uma necessidade crescente de cuidados paliativos, os mesmos que afirmam a vida e aceitam a morte e que prestam consideração pelo utente, em detrimento da doença.

Reconhecendo-se o atual envelhecimento populacional e, acrescendo ao mesmo, uma tendência crescente de vivência de doenças crónicas caracterizadas por diferentes trajetórias de doença, nomeadamente, em insuficiência de órgão, importa lembrar que estas doenças determinam mais apresentações ao serviço de urgência, com perda de qualidade de vida, associadas a uma prevalente desvalorização das queixas dos utentes,

défice de diagnóstico de necessidades paliativas e consequente intervenção tardia.<sup>4,28,34,50,52,66,121</sup>

São os cuidados paliativos os que pretendem melhorar a qualidade de vida e, que para tal, criam uma aliança com o utente e os que lhe são significativos avançando com dedicação sobre a “reconciliação”, mais do que sobre a cura. E sobre esta reconciliação inscreve-se a capacidade de dizer ou fazer registo/transmitir mensagens como: “Gosto muito de ti”; “Perdoa-me”; “Eu perdoo-te”; “Obrigado” e “Adeus”.<sup>96</sup>

Podem ser barreiras importantes ao desenvolvimento destes cuidados, as seguintes:<sup>34</sup>

- A identificação de necessidades paliativas em utentes no seu processo de saúde, nomeadamente, junto de utentes com doença não oncológica;
- A manutenção de expetativas irrealistas de cura e prevalência de intervenções de obstinação diagnóstica e terapêutica;
- A manutenção de falta de acesso e/ou disponibilidade total de recursos em cuidados paliativos;
- Algumas psicodinâmicas familiares nos tempos atuais;
- Desconfianças nos sistemas de saúde;
- A manutenção de opioidofobia e opioidoignorância;
- A influência de fatores culturais e religiosos;
- A prevalência de práticas enraizadas e não fundamentadas em evidência pelos profissionais de saúde;
- A desconsideração pela integração dos cuidados paliativos em todos os níveis dos sistemas de saúde, com fraco planeamento, falta de apoio e consciência política;
- Baixa prioridade política, dos elementos decisores, gestores e educadores;
- Défice de comunicação entre intervenientes/instituições, nomeadamente, profissionais de saúde envolvidos nos processos de saúde de utentes com necessidades paliativas.

Por manutenção de algumas destas barreiras alimentam-se ações designadas como obstinação diagnóstica e terapêutica e compreendidas enquanto *“procedimentos diagnósticos e terapêuticos que são desproporcionados e fúteis, no contexto global de cada doente, sem que daí advenha qualquer benefício para o mesmo, e que podem, por si próprios, causar sofrimento acrescido.”*<sup>j</sup><sup>84</sup>

---

<sup>j</sup> Portugal. Lei nº 52/2012. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Diário da República, 1.ª série — N.º 172 — 5 de setembro de 2012; 2012 p. 5119.

A acessibilidade dos cuidados paliativos é um aspeto de desenvolvimento fundamental, reconhecendo-se estes cuidados como transversais a todos os níveis de prestação de cuidados -, básicos, especializados e de elevada complexidade – e livres de preconceitos que impeçam quem necessita, de receber o apoio que lhe é devido por direito.<sup>34,88</sup>

Falar da morte deve evoluir com naturalidade para outros contextos da vida, para que quando a mesma, inevitavelmente, se fizer chegar, sejamos capazes de reconhecer com naturalidade este processo e vivê-la com menos culpa, dor ou sentimento de injustiça. Normalizar a morte, deixá-la entrar em casa, nas conversas, nos desejos e nos sentidos que lhe atribuímos permitirá pacificar a mesma em vida e diminuir todo o impacto negativo que lhe possa ser associado.<sup>34,88</sup>

A difusão dos cuidados paliativos está, igualmente, dependente de uma melhor liderança e coordenação de e entre equipas, garantindo acessibilidade total a utentes e famílias e a devida integração dos profissionais de acordo com os níveis de especialização e complexidade.<sup>34,88</sup>

O desenvolvimento dos cuidados paliativos será promovido pela melhor formação e reatualização de todos os profissionais de saúde, devendo ser transversal a todos os níveis e áreas de saúde este tipo de ensino,<sup>34,88</sup> todavia, importa salientar uma transição relevante que é a que se inscreve nos espaços especializados para os cuidados de saúde primários.<sup>88</sup>

Não foi o enfoque deste estudo, mas as temáticas mais discutidas como a eutanásia ou o suicídio medicamente assistido não deverão ser descuradas pelos cuidados paliativos sendo importante o envolvimento nestes temas.<sup>88</sup>

Será acrescentado que mais e melhor investigação garantirá evidências e resultados a partilhar junto dos decisores políticos e gestores, assim como importa a aplicação de medidas de monitorização e acreditação fazendo chegar às instituições de saúde os melhores resultados, em qualidade, confiança e satisfação de utentes e famílias, reconhecendo a importância de assumir e desenvolver cuidados que considerem todos, em todas as suas condições, crenças, valores, religiões e culturas.<sup>34,88</sup>



### **3. Custo Económico em Saúde**

A saúde e a economia poderiam achar-se áreas opostas, pensando que à saúde não se imporiam limites. Na realidade os recursos são limitados e daqui deriva a utilidade da economia da saúde, da necessidade de gerir recursos que, em saúde, contemplam elementos humanos, materiais, os espaços e o conhecimento. Esta disciplina engloba teorias da economia, sociologia, clínica e epidemiologia, estudando mecanismos e fatores que determinam e condicionam bens e serviços em saúde.<sup>122,123</sup>

#### **3.1. Noções básicas**

O que se apresenta no nosso estudo não compreende uma avaliação económica completa nem o ambiciona ser, na medida em que se evidencia, primeiramente, por ausência de qualquer conhecimento, a necessidade de uma análise de custos.<sup>122</sup>

O custo económico difere do custo contabilístico, na medida em que o primeiro inclui a consideração do custo-oportunidade – aquele que deriva do custo a que se renúncia quando aplicados recursos a outros bens ou serviços - e assume a noção de custos e resultados, obtendo informação do comparativo de dois cenários possíveis.<sup>122</sup>

Os custos podem ser identificados em:<sup>122</sup>

- *Custos diretos*: Que se associam à prestação dos serviços de saúde, podendo estes ser divididos em fixos – independentes da intervenção junto do utente – ou variáveis – que decorrem da intervenção realizada junto do utente;

- *Custos indiretos*: O impacto da doença na produtividade do utente e/ou família;

- *Custos intangíveis*: Difíceis de determinar compreendem elementos como a dor, sofrimento e/ou ansiedade decorrentes do processo de doença.

### **3.2. Financiamento do Serviço Nacional de Saúde**

O SNS é fortemente influenciado, no seu comportamento, pelos moldes do seu tipo de financiamento. A estrutura do financiamento envolve não só a quantidade da produção como os preços que a valorizam. Daqui decorre a importância de reconhecer os Grupos de Diagnóstico Homogêneos (GDH) que surgem como base de pagamento da atividade realizada no espaço hospitalar, com preços estabelecidos pelo Ministério da Saúde.<sup>124</sup>

Falando dos GDH estes compreendem um sistema de classificação de utentes em internamento hospitalar de agudos, implementados em 1989 e conseguidos através de dados diagnósticos e de perfis terapêuticos, justificando-se a partir desses dados os consumos de recursos hospitalares. São utilizados internacionalmente com as devidas versões modificadas.<sup>124</sup>

Para melhor se compreender, a cada GDH é associado um coeficiente de ponderação, configurando uma medida dos recursos despendidos no tratamento de um utente com determinado padrão de GDH atribuído. Como exemplo, pode-se pensar que um utente classificado num GDH X e com um peso relativo de 2, consoma, em dobro, face ao custo ponderado de um utente médio.<sup>124</sup>

Considerando o utente paliativo, não existe um GDH específico que o caracterize e, tal, potencia a dificuldade de identificação do utente com necessidades paliativas. Poderemos dizer que existem um conjunto de instrumentos que permitem identificar a população paliativa, considerando a sua condição, como o NECPAL-CCOMS-ICO,<sup>125</sup> o *Supportive and Palliative Care Indicator Tool* (SPICT), entre outros; ainda assim, os mesmos implicam a análise de processos um a um, dificultando o trabalho com amostras grandes.<sup>88</sup>

Deste modo, tal como aplicado no nosso estudo, uma das opções consideradas decorre do recurso, como preferido nas análises de custos, de dados da contabilidade analítica da instituição hospitalar, mais exatos do que as tabelas do SNS.<sup>122</sup> Acresce que a produção hospitalar, que decorre do designado índice de *case-mix* - cálculo do rácio entre a ponderação de utentes saídos pelos coeficientes relativos dos GDH a estes atribuídos e o número total de utentes saídos - só consegue ser avaliada sobre determinado ano, no seguinte, quando é divulgada a contabilidade analítica respetiva.<sup>124</sup>

Importa, igualmente, identificar uma lacuna na economia em saúde: a ausência de informação sobre o custo do cuidado de enfermagem no SNS. O mesmo, como se

poderá apurar pela metodologia do nosso estudo, só poderá ser obtido através da consideração de um conjunto de parâmetros com recurso à contabilidade analítica hospitalar, estando ausente o conhecimento direto sobre o custo das intervenções e procedimentos de enfermagem.

Sendo os enfermeiros o maior grupo profissional em saúde e com forte impacto nos resultados em saúde, emerge, desde já, com este desconhecimento, uma importante questão na gestão de informação e conhecimento sobre os cuidados em Portugal.

### **3.3. Economia da saúde em cuidados paliativos**

A economia da saúde em cuidados paliativos importa consideravelmente quando se pretende empoderar a integração dos cuidados em fim de vida, conforme as preferências individuais. Para tal, interessa demonstrar o valor do custo na organização de serviços investigando: custos e resultados, temas-chave, procura e oferta, o planeamento e financiamento de serviços e avaliações económicas. Estes que ainda são temas pouco explorados e que se justificam nas dificuldades, não só pelo acesso à amostra em estudo, considerando a morte dos utentes, como pela diversidade de contextos e sistemas de saúde.<sup>126</sup>

Os estudos existentes concentram-se, sobretudo, no espaço hospitalar onde o impacto económico é superior. Tendem a ignorar vertentes de custos como as assumidas pelos cuidadores. Avaliam os custos a partir dos pagadores ou pela perspetiva hospitalar, mas raramente cumprem uma avaliação comparativa.<sup>39,127</sup> Trabalham com amostras pequenas, concentrados na doença,<sup>12</sup> com utentes primordialmente oncológicos, num período curto, dada a dificuldade de codificação do utente paliativo e o acompanhamento do desenvolvimento de doenças progressivas e, destas, a identificação da doença não-oncológica.<sup>127</sup>

A etiologia, sintomas e tratamentos e, igualmente, as diferentes populações e serviços complexificam a abordagem e comparação entre estudos. É ainda questionável a medição de resultados, a comparação de custos e a estimativa destes. Assume-se que um bom estudo em economia da saúde deverá remeter não só ao custo, como também, ao resultado<sup>127,128</sup> e, desta forma, partir de análises de custos para análises de eficiência.

Ainda assim, os primeiros são obrigatoriamente necessários para atingir os segundos e, desta forma, sublinha-se a importância de a investigação em economia da saúde necessitar de superar a mera avaliação económica.<sup>126,127</sup>

A definição do custo de internamento compreende um dos mais úteis resultados em avaliação do impacto das intervenções na utilização de recursos; é uma variável dependente que permite a associação entre intervenção e custo hospitalar. Indicada como preferencial ao custo médio diário ou avaliação “antes e depois” por nos poder, este último, dar resultados enganadores.<sup>45</sup>

A análise e identificação do custo dos serviços de cuidados paliativos assume-se pelos argumentos acima identificados como uma das prioridades em investigação paliativa.<sup>129</sup> É tema de investigação nos últimos anos, validando a poupança de recursos e o incremento de resultados em equipas e serviços de cuidados paliativos, comparativamente aos cuidados usuais.

### **3.4. Impacto económico em cuidados paliativos**

Em países desenvolvidos é estimado que 60 a 75% da população venha a falecer de uma doença crónica, compreendendo uma evolução lenta, progressiva, com prognóstico limitado e crises frequentes, tal implica, um consumo elevado de recursos de saúde e sociais. Neste sentido, os sistemas de saúde enfrentam, já no presente, o impacto do envelhecimento populacional e da vivência prolongada de doenças crónicas, decorrentes do desenvolvimento dos cuidados e tratamentos em saúde, com a perspetiva de poder aumentar no futuro, tal como a mortalidade daí decorrente.<sup>90</sup>

Os custos em saúde aumentam proporcionalmente ao envelhecimento, com um incremento substancial quanto mais velha for a pessoa.<sup>31</sup> Opinião contrária emite Pita Barros,<sup>7</sup> quando explicita que não será o envelhecimento o principal elemento de crescimento de despesas em Portugal, reconhecendo a despesa dos últimos anos de vida independentemente da idade e relevando o papel dispendioso atribuído à inovação tecnológica em saúde.

Comprovado está que os custos em saúde são superiores nos últimos 12 meses de vida,<sup>5,6</sup> podendo subir 4 vezes mais nos últimos meses de vida,<sup>118,119</sup> com o internamento hospitalar como principal promotor de despesa.<sup>8-11,40,123,130</sup>

O fim de vida associa-se a um aumento claro de custos<sup>8,26,44,119,120,123,131</sup> e Ward *et al.*,<sup>30</sup> dizem-nos que cerca de 90% dos utentes recorrem ao serviço de urgência nos últimos 12 meses de vida, com 57% a falecerem no hospital.

Entre a realidade americana e a realidade inglesa pode perceber-se que nos EUA 25% dos custos com os seus sistemas de seguro, neste caso pela Medicare, são devidos a cuidados em fim de vida. Já em Inglaterra, os valores são inferiores.<sup>132</sup>

Na Grã-Bretanha adiantou-se que o suporte paliativo, que em Portugal corresponderá à EIHS CP, pode custar £452 por dia, enquanto o suporte correspondente, em Portugal, à ECSCP se estimou em £145 por dia.<sup>123</sup>

O impacto económico dos cuidados agressivos a utentes oncológicos, aquando da proximidade do fim de vida tem influência individual e social, com custos crescentes em despesa e sofrimento.<sup>26</sup>

Os cuidados paliativos reduzem custos porque melhoram o nível de cuidados aos utentes e, esta poupança nunca deverá sobrepor-se ao seu propósito principal, a excelência dos cuidados junto de utentes e família em suporte na doença progressiva e incurável.<sup>43</sup>

Desta forma, a redução dos tempos de internamento, das admissões evitáveis, dos diagnósticos desnecessários e futilidade terapêutica são necessariamente reduções de custos; as mesmas que vão ao encontro da melhor prática de cuidados<sup>43,133,134</sup> e promovem que os cuidados paliativos sejam assumidos como custo-efetivos.<sup>12,135,136</sup>

Também se compreende pelos estudos mais recentes que a poupança de custos hospitalares pode representar o aumento de custos institucionais noutros espaços ou mesmo o custo junto de familiares/cuidadores.<sup>127</sup>

Um estudo no Canadá adianta resultados interessantes sobre os custos sociais indicando que os níveis elevados de hospitalização e respetivos custos em morte hospitalar tendem a ser substituídos por tempo de cuidadores informais não pagos, assim como por custos de equipas domiciliárias. Evidenciou-se o *burnout* de famílias e cuidadores, aspeto pouco explorado nesta área de estudo.<sup>137</sup>

A permanência em casa nem sempre é possível, por ausência de cuidador informal ou incapacidade do mesmo, considerando dificuldades físicas ou emocionais, incapacidade associada a doença ou invalidez, ausência de recursos na responsabilização e/ou na gestão dos cuidados – desde o apoio no cuidado diário à organização da terapêutica -, inadaptação na avaliação de sinais de sofrimento ou, igualmente, por ausência de uma rede de suporte familiar, além do cuidador. Acrescem a estas dificuldades a incapacidade económica e a ausência de suporte domiciliário, nomeadamente, por equipas de cuidados paliativos comunitárias.<sup>88,138</sup>

### **3.4.1. Análises de custos por tipologias de cuidados**

Considerando os diferentes aspetos acima explorados, identificam-se agora, diferenciando entre equipas/serviços, os resultados das mais recentes análises de custos em cuidados paliativos.

#### **3.4.1.1. Projeto em cuidados paliativos**

Um estudo, em revisão do desenvolvimento de um projeto implementado em cuidados paliativos assinalou uma poupança, durante o ano de 2010, de €69.300.000, dos quais €2.275 foram poupanças por utente, com redução de custos de €16.732.000 ao sistema regional de saúde da Catalunha.<sup>90</sup>

Já nos EUA, em utentes com plano de saúde Medicare integrados num programa de suporte em final de vida mensurou-se o impacto económico dos cuidados disponibilizados nos últimos 6 a 3 meses de vida. A poupança média durante os últimos 6 meses de vida foi de USD\$13.956 ( $p < 0,001$ ), enquanto que nos últimos 3 meses de vida se estimou uma poupança de USD\$9.285 ( $p < 0,001$ ) junto dos utentes participantes em comparação com o grupo de controlo.<sup>139</sup>

#### **3.4.1.2. Unidades de Cuidados Paliativos**

Um estudo retrospectivo sobre o internamento,<sup>140</sup> reconheceu que em UCP este reduz o tratamento fútil, assim como, os custos em saúde. Assim, junto de 78.613 utentes oncológicos falecidos verificou-se a associação a USD\$2.452 de poupança por utente, comparativamente ao não usufruto destes cuidados. Reiterou-se, em linha com a evidência, uma redução superior nos últimos 3 meses de vida.

Já em 3.850 utentes com doença hepática, em Taiwan, pôde-se estimar uma redução de custos de 12,6% no seu último mês de vida.<sup>141</sup>

Outro estudo, americano, comparando 86.851 beneficiários da Medicare que recebiam cuidados em UCP face a outros que não, avaliou uma poupança significativa, sobretudo entre as 5 e as 8 semanas de permanência em UCP, no valor estimado de USD\$17.903.<sup>142</sup>

Já em Taiwan validaram estes resultados, por um estudo onde foi registada uma redução de custos quanto à utilização de medicação e despesas por utentes a receber cuidados em UCP.<sup>143</sup>

### **3.4.1.3. Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos**

A consultadoria em cuidados paliativos por EIHSCP num hospital americano,<sup>13</sup> em utentes com multimorbilidade englobou poupanças de 22% (se 2 ou 3 comorbilidades) a 32% (se 4 ou mais comorbilidades), relacionadas com a redução de recursos hospitalares e tempos de internamento. Tal foi ao encontro de outro estudo,<sup>59</sup> que ditou uma poupança de USD\$4.251 (IC<sub>95%</sub>:\$4.664-\$3.837) em utentes oncológicos e US\$2.105 (IC<sub>95%</sub>:\$2.698-\$1.511) junto de utentes não oncológicos.

Também os dados do acompanhamento de utentes por EIHSCP em três hospitais americanos determinou uma poupança de USD\$1.539 em custos totais por hospitalização, sendo destes, USD\$968 atribuídos à diminuição dos tempos de internamento e USD\$571 decorrentes da redução da intensidade do recurso aos serviços. Identificou-se a relação entre a referenciação precoce a cuidados paliativos e a diminuição do tempo de internamento.<sup>144</sup>

Igual situação de poupança foi identificada após a intervenção de uma EIHSCP: nos utentes com alta, em vida, os valores foram de USD\$1.696 em custos diretos por admissão (p=0,004) e USD\$279 custos/dia (p<0,001) e nos utentes falecidos verificou-se uma poupança líquida de USD\$4.908 (p=0,003) por admissão e USD\$374 por dia (p<0,001).<sup>145</sup>

Entre utentes oncológicos beneficiários da Medicare nos EUA, os utentes a receberem cuidados paliativos revelaram um custo médio por utente de USD\$5.834 comparativamente a USD\$7.784 de custo por cuidado usual.<sup>146</sup>

Ainda considerando as EIHSCP verificou-se uma redução de custos por tempo de internamento: em admissões de 1 a 7 dias com uma redução em 13% (USD\$2.141) e em sobreviventes de 19,1% (US\$2.946); em admissões de 8 a 30 dias, a redução foi de 4,9% (USD\$2.870) e em sobreviventes de 6% (USD\$2.487). Não se verificaram diferenças em admissões superiores a 30 dias, associando-se os benefícios à referenciação precoce a cuidados paliativos.<sup>147</sup>

Já junto dos beneficiários da Medicaid, em Nova Iorque, observou-se uma redução de custos, em média, de USD\$6.900 por admissão, com o valor a ascender a

USD\$7.563 em utentes falecidos no hospital. Dados que, anualmente, poderão centrar-se entre 84 a 252 milhões de dólares.<sup>148</sup>

Ainda outro estudo pôde concluir por uma redução dos custos hospitalares diários em USD\$464 se comparados com os cuidados usuais e os utentes paliativos acompanhados tiveram 43,7% menos hipóteses de serem admitidos numa unidade de cuidados intensivos.<sup>149</sup>

Verificou-se que a referenciação precoce a EIHSCP era diretamente proporcional ao impacto na redução de custos.<sup>146,150</sup>

#### **3.4.1.4. Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos**

Na comunidade, uma tese de mestrado em Portugal demonstrou numa comparação inédita hospital-comunidade, uma clara poupança de cerca de 3.000€ junto dos utentes acompanhados por ECSCP, face a outra amostra com suporte convencional hospitalar.<sup>151</sup>

E considerando o utente não oncológico pôde-se avaliar a redução de custos em 50.000€ aquando do apoio por uma equipa de cuidados paliativos no domicílio em utentes com patologia cardíaca.<sup>152</sup>

Numa amostra de utentes oncológicos nos seus últimos 6 meses de vida, foi avaliado um custo médio de USD\$13.648 em cuidados domiciliários, comparativamente a USD\$18.503 de utentes que não os recebiam.<sup>153</sup>

Outro estudo, este australiano,<sup>154</sup> pôde comparar duas amostras de utentes, no total de 28.561 pessoas. Entre estas a diferença correspondia ao acompanhamento por ECSCP. Verificou-se que o suporte comunitário especializado permitiu diferenças progressivamente menores na redução de custos em admissões hospitalares evitáveis, quanto menor o período de proximidade do fim de vida, com valores entre AUD\$5.490,96 (últimos 12 meses de vida) e AUD\$942,46 (na última semana de vida). Valores consistentes mantêm uma redução substancial, se apoio comunitário, considerando todas as despesas hospitalares.

Já um programa de saúde do Ontário avaliou o custo-efetividade da ECSCP confirmando o mesmo e acrescentando como resultados: um aumento em 10% da probabilidade de morrer em casa, o aumento em média da permanência em casa por 6 dias, assim como da *Quality Adjusted Life Days* (QALD) em 0,5 dias e, ainda, uma redução de custos em cerca de USD\$4.400 por utente. Se expandidos estes cuidados à

população que não os recebe a poupança poderia alcançar valores de USD\$191-\$385 milhões em cuidados de saúde.<sup>62</sup>

Outro estudo assumiu a relação entre as ECSCP e o aumento da probabilidade de falecer em casa, de menor sofrimento sintomático em utentes com doença avançada; sem impacto no luto do cuidador e com inconclusividade do custo-efetividade.<sup>155</sup>

O suporte por equipas de cuidados paliativos significou uma menor taxa de internamento hospitalar, menor risco de morte no hospital e redução de custos.<sup>156,157</sup>

As ECSCP revelaram reduzir em 20% o custo em cuidados de saúde, 38% as admissões em unidade de cuidados intensivos, 33% a admissão hospitalar e, por último, o internamento hospitalar em 12%, segundo um estudo em Columbus, Ohio.<sup>158</sup>



#### **4. Paradigma da Transição e a Teoria das Transições, de Afaf Meleis**

A saúde compreende, no seu desenvolvimento, diversos processos de transição. Processos tão constantes na vida – entre exemplos como o nascimento, uma mudança de emprego, um casamento ou a morte -, e que estão, também, presentes aquando da vivência de uma situação de doença ou procura de saúde na qual, por vezes, a sua constância tende a ser normalizada e, dessa forma, desconsiderada no impacto no bem-estar de utentes e famílias.<sup>32</sup>

A teoria das transições enquadra-se na corrente de pensamento inscrita no Paradigma da Transformação, o qual surgiu nos anos 70, num contexto que potenciou um marco de desenvolvimento nas ciências da Enfermagem, sublinhada a importância do envolvimento do utente no seu próprio processo de saúde, ao invés de estar submisso às considerações dos profissionais de saúde. Desenvolve-se uma enfermagem centrada nas necessidades da pessoa.<sup>33,159</sup>

Sobre a enfermagem compreende-se que os processos de transição acompanhados são os que interferem com o bem-estar, com a saúde ou a capacidade de autocuidado do utente e/ou família. Nesses processos considera-se, não apenas o utente em si, mas todos os ambientes em que este se integra, pessoais, familiares ou sociais. Esta teoria é central no desenvolvimento do plano de cuidados de qualquer utente, pelo que se privilegia o mesmo no processo de suporte paliativo enquanto período de evidentes processos adaptativos.<sup>32</sup>

As transições são marcadas por eventos críticos na vida e no ambiente de cada um, começando assim que algo se altera e é antecipado e, nessa sequência, de acordo com a teoria das transições de Afaf Meleis,<sup>32</sup> a transição pode ser designada como uma passagem de um estado de estabilidade para outro estado de igual estabilidade, despoletado por uma situação de mudança, com condições facilitadoras ou inibidoras do processo transicional.<sup>160</sup>

Efetivamente, a teoria das transições sublinha a interação entre agentes internos e externos ao processo de saúde do utente, reconhecendo a importância dos ambientes em que se integra para a sua vivência pessoal. E, sabendo a envolvimento dos mesmos no bem-estar do utente, o enfermeiro incrementa a sua prática, com o envolvimento destes no cuidar, sendo o mesmo facilitador dos processos de transição enquanto promotores do processo-saúde.<sup>33,159</sup>

Em cuidados paliativos a transição depende de aspetos pessoais e da atribuição de significado, dos papéis desempenhados, da perceção do processo de doença, do significado atribuído à morte, sendo que, em muitos casos, esta discussão decorre da perspectiva do cuidador e, nem sempre, da do próprio utente.<sup>32</sup>

A literatura identifica como resultado da transição o processo de resiliência, reconstrução e transformação, pese embora não seja muito claro como tal se configura na perspectiva dos cuidados paliativos.<sup>32</sup>

As transições dependem da clareza com que se aborda a doença e o seu percurso. O próprio significado dos cuidados paliativos e a sua interpretação no contexto de saúde de cada utente, interfere na vivência das transições e na forma como o utente as interpreta. A perceção da mesma pelo próprio, potencia a capacidade de se intervir nas mesmas.<sup>33</sup>

Um estudo junto de utentes oncológicos na Europa colocou várias questões em redor do significado da transição para os cuidados paliativos, do que possa ter facilitado ou dificultado a transferência ou o que terá mudado após a transferência para os chamados *hospice*, correspondentes às nossas UCP.<sup>161</sup> Neste estudo, assumindo desde logo a diversidade de serviços e práticas de cuidados paliativos na Europa destacaram-se as seguintes conclusões: o pensamento do utente oscilante entre o seu presente e o que estima do futuro; em alguns casos, o cuidado do outro sobrepôs-se ao seu próprio; a negociação identificada como uma estratégia na gestão do processo de transição, ainda que sobre esta se tenha identificado que o receio de ser um fardo para os outros, questões como a autonomia ou escolha pessoal eram colocadas em causa.<sup>161</sup>

Ainda os mesmos autores, noutra publicação, relevaram a maior proximidade do conceito de transitoriedade do processo de entendimento sobre a experiência de fim de vida, do que o conceito de transição, considerando, este último, como um processo ainda em resolução. A transitoriedade peca pela prematuridade da sua noção, merecendo melhor maturação para benefício junto destes utentes. E sobre os enfermeiros, identifica-os enquanto os elementos melhor posicionados para orientar a

equipa multidisciplinar na vivência deste conceito de transitoriedade e, com eles, da chamada “*morte social*”, que ultrapassa a noção biológica e clínica da mesma, como já trabalhado; a proximidade ao utente e a apreciação global da pessoa são princípios-base da sua prática e, desta forma, favorecedores do processo.<sup>162</sup>

Acrescenta-se na identificação de intervenções de enfermagem promotoras da transição, a importância da comunicação como medida promotora de uma transição saudável, identificando também, como áreas de intervenção: a capacitação do utente na melhoria do autocuidado, a continuidade de cuidados, o  *coping*  enquanto estratégia de resposta ao  *stress*  e a intervenção sobre a ansiedade.<sup>163</sup>

E sobre a vivência do utente, a transição em cuidados paliativos decorre de um estado de subconsciência até à vivência consciente da mesma, decorrente normalmente de um processo de crise que exige resposta e com ela, negociação. Entre a fase curativa e a fase paliativa, o utente vive entre a desesperança e a consideração pelo remanescente tempo de qualidade paralelamente à progressão de uma doença incurável.<sup>160</sup>

#### **4.1. Os Processos de Transição no cuidar em cuidados paliativos**

Ao utente paliativo associa-se a perspetiva de um conjunto de transições, desde logo, a primeira que se depreende da transição entre um estado de saúde para um estado de doença, englobando assim, a mudança que decorre do diagnóstico de uma doença.

Nesta transição, tal como nas subsequentes, podem inscrever-se quatro tipos de transições, de acordo com a teoria de médio alcance de Afaf Meleis: as de desenvolvimento, situacionais, de saúde-doença e organizacionais.<sup>32,33</sup>

Deste modo, as transições de desenvolvimento decorrem do ciclo vital dos utentes, podendo ser, em exemplo, as crises da adolescência ou de “meia-idade”; as situacionais que implicam mudança de papéis e se inscrevem em períodos de perda; as de saúde-doença, como acima descritas decorrentes da transição de um estado saudável, para um de doença e, em último, as organizacionais relativas ao impacto do ambiente junto do utente, podendo referir-se a contextos sociais, políticos e/ou económicos e, sobre tal, se inclui, entre outras, a perda de papéis sociais como a perda de emprego.<sup>32,33</sup>

Se o utente assume mudanças que são, inicialmente, menos conscientes, para posteriormente se tornarem conscientes e integrarem, nomeadamente, a transição para um processo paliativo é fácil reconhecer a complexidade dos mesmos e a sua

multidimensionalidade, assim como a primeira de um conjunto de propriedades, a consciencialização sobre o processo em experiência.<sup>32,33</sup>

Mais propriedades foram definidas: o ajustamento – que se reporta ao envolvimento do utente no seu processo de transição, na dependência do conhecimento que este próprio assume; a mudança e diferença – que sublinha a distinção de conceitos, entre transição e mudança, reconhecendo-se que a primeira implica sempre mudança, mas o contrário não ocorre e que com esta evidência se releva o significado que o utente lhe atribui como chave para a adequação do cuidar; eventos e acontecimentos críticos – elementos que desencadeiam a mudança e que devem ser de forma importante analisados pelos profissionais de saúde, considerando-os como primordiais no desenvolvimento das transições, respetivo conhecimento e ajustamento ao vivido; por último, o período de experiência – que se inscreve no fluxo do tempo e processo com importante suporte dos enfermeiros.<sup>32,33</sup>

Desta forma, poderemos perspetivar um utente a vivenciar uma transição de saúde-doença, com conhecimento e respetivo ajustamento após acompanhamento por equipa de cuidados paliativos, cujo processo de vida e rede de suporte influencia a sua própria vivência. Entende-se que existirão condições facilitadoras e inibidoras e as mesmas foram caracterizadas em: pessoais, comunitárias e sociais.<sup>32,33,163</sup>

Sobre as condições pessoais podem incluir-se: o significado que o utente atribui à transição para um estado de doença e, igualmente, aos acontecimentos que poderão ter promovido essa transição, por exemplo, a situação de maior dor ou sofrimento que promoveu queixas e observações médicas e com estas um diagnóstico de doença progressiva e incurável; as crenças e atitudes culturais que exercem clara influência sobre a perceção da transição e, desta forma, respetiva vivência.<sup>32,33</sup>

Neste processo, um baixo nível socioeconómico pode ser condição inibidora no processo de vivência, assim como a preparação e conhecimento poderão ser facilitadoras da gestão de expectativas e ajuste ao processo transicional. A esta condição pode, então, ser atribuído um atributo positivo, negativo ou neutro.<sup>32,33</sup>

Quanto às condições comunitárias estas englobam os recursos da comunidade facilitadores – suporte de pares, amigos e família, informações cedidas pelos profissionais de saúde, entre outros – e inibidores – insuficiência de recursos sociais, estereótipos, confronto com opiniões e inadequada informação – que interagem com a vivência da transição.<sup>32,33</sup>

E sobre as condições sociais podem salientar-se a marginalização, os estigmas e/ou os papéis socialmente definidos que poderão ser fatores inibidores no contexto social. Desta forma, evidencia-se que o ambiente social onde o utente e a família se integram é de maior importância para a gestão da intervenção do enfermeiro.<sup>32,33</sup>

Para melhor entender a importância de compreender a vivência do próprio sobre a sua experiência, deve ter-se em conta a existência de padrões de resposta, os quais podem ser divididos em indicadores processuais e de resultado, vitais no suporte à avaliação dos enfermeiros.<sup>32,33</sup>

Os indicadores de processo associam-se à necessidade do utente se sentir e manter integrado e sobre tal, destaca-se a importância do conhecimento e da informação, que permita ao utente e família o conhecimento sobre os recursos e opções, potenciando uma transição positiva, suportada em relações importantes e consolidadas com os pares, amigos, família e profissionais de saúde.<sup>32,33</sup>

E sobre a interação destaca-se a relação próxima entre o utente e o seu cuidador, elemento vital no processo de saúde-doença e potenciador do bem-estar e das opções/preferências do utente. Desta relação emerge o autocuidado e o ser cuidador e, com ele, um conjunto de significados diferenciados mediante o utente em questão. Esta relação e oportunidade são de relevante consideração para o cuidar, sabendo-se que, é o utente, tanto como o seu cuidador, elemento de importante acompanhamento pelo enfermeiro.<sup>32,33</sup>

Esta teoria fala-nos, igualmente, da importância do utente se sentir situado, portanto, sentir que faz parte do seu processo e contexto. Esta vivência é essencial quando se conceptualiza que a transição se constrói na dinâmica de interação com as diferentes dimensões que constituem o ambiente. Essa criação de significados evolui e permite o desenvolvimento de confiança e *coping* essencial ao utente.<sup>32,33</sup>

Sobre os indicadores de resultado que permitem a avaliação da transição identificam-se: a mestria e as identidades flexíveis e integradoras. O primeiro remete para a aquisição de competências e gestão de recursos capacitando à vivência da transição e revelando os seus ganhos; o segundo que se inscreve na reformulação da identidade do utente que, pelos ganhos do próprio processo transicional, se revela com novos comportamentos.<sup>32,33</sup>

Todos os elementos aqui caracterizados descrevem a aplicação da teoria das transições e revelam a sua relevância na conceptualização e personalização do processo integral do cuidar, centrado no utente e família.

## **4.2. Conceito de “Urgência Evitável” em cuidados paliativos**

Um dos fenómenos em estudo é o da transição para o hospital, nomeadamente, para o serviço de urgência em situação de urgência que se identifique como evitável. Sobre esta vivência desconhece-se a efetiva consideração quanto à evitabilidade da ida a serviço de urgência, mas a mesma é classificada como um mau indicador do cuidado em fim de vida.<sup>20-22</sup>

Importa entender este fenómeno sabendo-se que o mesmo poderá promover cuidados mais agressivos e desajustados à etapa de vida, disruptivos e, desta forma, promotores de sofrimento.<sup>23-27</sup>

Tal pode justificar-se, primordialmente, pela ausência de suporte comunitário, equipas especializadas em cuidados paliativos, em todo o período diário, anualmente, e/ou cuidador informal. Na verdade, a admissão ao serviço de urgência decorre principalmente da ausência de cuidados domiciliários e/ou cuidados paliativos,<sup>14,28-30</sup> assim como da ausência de funcionamento em pleno, considerando as 24 horas e os 365 dias do ano.<sup>164</sup> Esta ausência de apoios apresenta o hospital como resposta aos problemas, tais como: dor não controlada, complicações relativas a tratamentos, nomeadamente, oncológicos, infeções, eventos neurológicos, náusea, vómitos, obstipação e dispneia relacionada com a doença oncológica.<sup>15,20-22,25,165-167</sup> As admissões por descontrolo sintomático são uma das principais motivações para a admissão hospitalar.<sup>23,168,169</sup>

Outro aspeto promotor destas transferências para o hospital é a “pressão” vivida por profissionais de saúde previamente contactados aquando de situações agudas e que desconhecem o plano de cuidados definido, orientando à admissão hospitalar por precaução.<sup>47</sup> Ainda o desejo de familiares dita nestas decisões de transição para o espaço hospitalar, em ausência de cuidador efetivo e, também, por isolamento social.<sup>168,170</sup>

Utentes com doença avançada admitidos a serviço de urgência chegam a atingir a proporção de 40% em determinadas unidades, nas suas últimas duas semanas de vida.<sup>47</sup> Aguardar por uma resposta neste tipo de serviços pode ser motivo de *stress*, angústia e desorganizador.<sup>47</sup>

Apesar da perceção de uma redução progressiva do tempo total despendido no hospital nos últimos 6 meses de vida no período dos últimos 10 anos, continua a

verificar-se um recurso elevado aos serviços de agudos, que compreendem um papel importante no cuidado em fim de vida.<sup>47</sup>

Mais especificamente importa, a acessibilidade em cuidados paliativos, nomeadamente, na sua integração precoce,<sup>13,59,134,150,171</sup> o incremento de equipas comunitárias,<sup>10,14,117</sup> em controlo sintomático, coordenação e comunicação entre recursos e, por fim, a comunicação junto dos cuidados informais.<sup>22,170</sup>

A preparação prévia para situações que podem ser antecipadas é uma das intervenções que ditam os percursos de saúde,<sup>47,164,172</sup> reconhecendo-se que estes eventos ocorrem motivados, sobretudo, por incidentes agudos.<sup>173</sup> Acresce ainda a noção de centralidade na pessoa, ao invés de na doença, tal como ainda vigora no paradigma curativo dos cuidados de saúde,<sup>47,164,172,174</sup> reconhecendo-se a importância de saber agir aquando de incidentes agudos.<sup>173</sup>

O nosso estudo considerando o impacto acima evidenciado por este tipo de admissões predispôs-se a avaliar o custo hospitalar deste tipo de urgências.

Alguns autores exploraram este mesmo fenómeno que assinalam como desconhecido no âmbito da economia em cuidados paliativos e pretenderam validar o impacto da redução das admissões evitáveis. Obtiveram resultados limitados e, pese embora valores crescentes de admissões evitáveis, não foi possível esclarecer o impacto económico ou a intervenção preventiva destes episódios. Acrescentam no seu artigo que não se pode dar como provado que o investimento adicional na comunidade seja coberto pela poupança na prevenção/evitamento de urgências evitáveis.<sup>175</sup>

A redução de admissões evitáveis implica a diminuição da pressão hospitalar. Poderemos verificar que tal promoveria o aumento da capacidade de internamento de forma positiva. Todas as estratégias preventivas de admissões evitáveis configuram uma intervenção positiva na melhoria do funcionamento dos sistemas de saúde e rentabilização de recursos.<sup>167</sup>

Sobre o conceito, são vagas e escassas as considerações. Um estudo identificou como admissão evitável aquela que se deveu a necessidades clínicas, considerando as circunstâncias e disponibilidade de suporte comunitário no momento a que se referiu a admissão.<sup>30</sup> Da mesma forma que se assume a urgência evitável como a que não pode ser gerida por suporte na comunidade ou em apoio telefónico<sup>165</sup> e se acrescenta pela evidência, admissões não evitáveis as decorrentes de fraqueza generalizada e isolamento social, tal como, pela ausência de cuidados de enfermagem ou suporte familiar.<sup>172</sup>

Outros autores referem a admissão evitável ou passível de ser prevenida como a decorrente da exacerbação de doença ou doença aguda que não poderia ter resposta em promoção de saúde, medidas preventivas ou abordagem atempada pelos cuidados de saúde primários.<sup>175</sup>

É uma transição influenciada pelos sistemas de saúde, pela organização, pelos profissionais de saúde, utentes e família/cuidadores.<sup>25</sup> A mesma que dizem poder ser evitada, por um aspeto essencial à vivência das transições, a comunicação/informação e conhecimento, garantindo ajustamento e consideração do utente sobre recursos e opções, com melhoria de resultados e da sua qualidade de vida.<sup>32,33,172</sup>

Identifica-se a presença central dos sistemas de saúde no paradigma da cura e um sistema de saúde remunerativo da mesma, cuja avaliação, acessibilidade e políticas nem sempre incorporam os cuidados paliativos. A ausência de meios de apoio especializados 24 horas, nos 365 dias do ano é um dos elementos promotores de decisões precipitadas ou menos informadas cumpridas por quem sofre ou quem cuida de alguém e se vê em situação de angústia. Os recursos são escassos e nem sempre se veem conjugadas as necessidades, com a disponibilidade das equipas.<sup>172</sup>

Os mesmos autores abordam a organização dos serviços como outro fator de risco aos eventos de urgência evitáveis, pela escassa comunicação entre contextos, hospitalar e comunitário e a dificuldade de assumir determinados papéis entre os profissionais de saúde, nomeadamente, no apoio comunitário; da mesma forma, a identificação com os processos de saúde-doença dos utentes, cria o risco de se prolongarem tratamentos com intuito curativo, além do indicado.<sup>172</sup>

Advém do mencionado, a importância da comunicação clara sobre medidas de fim de vida e antecipação dos problemas, para a melhor integração do que se vivencia e para que possa haver um espaço de confiança, seguro e transparente onde colocar as questões que perturbam e que criam angústia e receios, muitas das vezes, infundados e alimentados pelo desconhecimento e pelo medo. São as abordagens de planeamento de cuidados, - como as diretivas antecipadas de vontade, antecipando e legitimando - conforme as necessidades e desejos do utente, que facilitam a transmissão de más notícias, sobre as quais os profissionais de saúde dos contextos assumem a devida responsabilidade, ainda que, por vezes, tal seja facilitado pela integração dos cuidados paliativos.<sup>47,167,172</sup>

Quando a responsabilidade é integrada pelos cuidadores e assume dimensões maiores do que o que lhes é suportável criam-se inúmeros processos de admissão evitável,

enquanto pedidos de ajuda ao hospital, para que o mesmo seja o principal decisor, substituindo o cuidador que está exausto e se sente incapaz. São, muitos desses cuidadores, membros da família, com dificuldades que podem até encontrar-se na concordância entre desejos e preferências, muitas vezes contrários, entre utentes e cuidadores.<sup>172</sup>

As percentagens deste fenómeno variam entre os estudos e as respetivas metodologias, sendo assumido que nem todas as admissões seriam evitáveis; as transições devem ser evitadas e os resultados melhorados, sempre que tal for aplicável e conciliável com as preferências dos utentes e famílias.<sup>22</sup>

Compreende-se a complexidade do fenómeno e a multiplicidade de aspetos que o promovem e, com estes, a diversidade de respostas personalizadas que se espera dos profissionais de saúde, em suporte a este fenómeno transicional importante e frequente, não só nos últimos dias/semanas de vida, mas que se verifica mesmo no último ano de vida.<sup>172,176,177</sup>

A evidência suporta a importância da intervenção em educação/formação dos profissionais, incrementando a qualidade dos cuidados graças a uma melhor comunicação, suporte socioeconómico às populações e a integração formal/investimento em cuidados paliativos nos sistemas de saúde,<sup>14,26,75,178-180</sup> nomeadamente, num serviço de admissão como o é o serviço de urgência e em melhoria dos recursos comunitários.<sup>22,166,170</sup>

### **4.3. Cuidar o Utente Paliativo em Serviço de Urgência Hospitalar**

Quando se recorre ao serviço de urgência hospitalar espera-se uma resposta a alguma necessidade ou problema, tendencialmente, motivado pelo descontrolo sintomático.

Diz-nos Pita Barros,<sup>7</sup> que o processo se inicia pela triagem a qual não consegue prevenir a entrada de situações que não constituiriam uma urgência, questionando a escolha deste recurso em saúde, a urgência hospitalar, avançando com uma justificação para a mesma, como seja a rapidez no atendimento, adiantando em seguida, que o que tende a acontecer é o oposto, quando não se verifica efetiva situação de emergente intervenção.

A consideração da necessidade de suporte dos cuidados paliativos, nomeadamente, em utentes admitidos no serviço de urgência é defendida pela evidência, mas ainda assim, negligenciada.<sup>180</sup> É assumido que este não é o espaço adequado ao suporte em fim de vida e, se o mesmo se perspetiva, não é prioritário, não deixando de ser frustrante para quem cuida, a incapacidade de resposta a este tipo de necessidades.<sup>181</sup>

Cada enfermeiro determina a sua intervenção por uma intencionalidade no cuidado. Consciente da interação, age num espaço terapêutico de cuidado e define o plano de cuidados para um utente específico, com vista à resposta às necessidades, procura de bem-estar, qualidade e promoção da dignidade. Este é um processo dinâmico, entre o enfermeiro e o utente, reconhecendo neste, um percurso de vida e transições e agindo em relação, conforme as capacidades e condicionantes do enfermeiro na sua intervenção profissional.<sup>182</sup>

O cuidar em fim de vida é fortemente determinado pela relação de ajuda que se constrói, sendo, igualmente importante, a formação pré e pós-graduada em cuidados paliativos na aproximação do cuidar às necessidades paliativas.<sup>182</sup>

A enfermagem paliativa na sua terminologia tem início pelo *Royal College of Nursing*, no Reino Unido em 1989, o qual é hoje representante dos enfermeiros especialistas em cuidados paliativos.<sup>57</sup>

Nesta enfermagem engloba-se o cuidar do outro em fase final de vida, considerando a primazia no alívio de sintomas, a prevenção do sofrimento, a preparação do corpo *post mortem* e o suporte no luto de familiares/elementos significativos ao utente.<sup>57</sup>

Este é um cuidar muito próximo, sendo comumente identificados os enfermeiros como os profissionais privilegiados na relação com os utentes.<sup>57</sup>

Relação essa que se pauta por uma proximidade física e emocional: a primeira, que retrata uma invasão de espaço pelo cuidar físico e pelo toque, o cuidar de todos os parâmetros físicos e a partilha de conhecimento que só ao próprio poderia caber; a segunda que decorre do desenvolvimento da comunicação especializada, na perceção do outro enquanto ser holístico, no global das suas dimensões e vivências.<sup>57,72</sup>

A relação do cuidar é, desde sempre, uma relação evolutiva, a mesma que se vem adequando a uma perceção diferente do ser e do que o rodeia. Pautada por princípios de qualidade, dignidade e conforto é realizada num dinâmico trabalho de equipa, procurando chegar às necessidades do utente e da família, enquanto seres únicos.<sup>57,72</sup>

O cuidar em fim de vida assegura uma proximidade particular e sensível com o outro, sendo pleno na observação do fenómeno à luz da pessoa e da sua família. É um

sentido moral do enfermeiro que se concretiza com o seu próprio desenvolvimento pessoal, o que decorre do cuidar nesta etapa de vida.<sup>57,72</sup>

Cuidar no serviço de urgência compreende a vivência exigente de um tipo de cuidar, com condicionantes associadas à dinâmica de serviço dirigida à resposta a uma situação de doença aguda. Sem desenvolvimento concreto para o cuidar nesta etapa de vida, o serviço de urgência apreende um conjunto de princípios que dizem mais respeito à resposta em intervenção eficiente, defendendo os princípios de urgência e emergência.<sup>183</sup>

É um serviço que salva-vidas, desde o utente em paragem cardiorrespiratória que exige uma resposta pronta e organizada, ao evento hemorrágico que exige uma intervenção eficaz. Situações agudas e exigentes, que contrastam no mesmo serviço de observação/urgência com utentes que pedem respostas dignas e de conforto, com intervenções igualmente eficazes, mas tranquilas, interdisciplinares e personalizadas.<sup>184</sup>

O utente em fim de vida encontra no serviço de urgência um espaço com pouca privacidade onde intervenções comunicacionais são sempre condicionadas na sua execução e, inevitavelmente, pouco privadas. A família está, maioritariamente, distante do seu ente querido. Existe uma despersonalização da pessoa difícil de ultrapassar pelo próprio e pelos que o acompanham.<sup>183</sup>

Conforto e/ou dignidade são frequentemente comprometidos e, na sequência de tal, surgem importantes condicionantes à intervenção do enfermeiro na relação de ajuda.<sup>72</sup>

Se a intervenção junto do utente se compromete pela proximidade a outro utente, pela ausência de um espaço de maior privacidade, pelo barulho, luzes e contexto, pelo excesso de trabalho e a falta de recursos dos profissionais, a comunicação ou suporte ao utente e/ou família podem dizer-se ser tão ou mais violentados, quando nem espaço existe para lhes ceder ou locais para uma reunião familiar ou acompanhamento prévio ou pós-visita.<sup>57,72</sup>

A intervenção em equipa no serviço de urgência tende a ser bem organizada, mas decorre essa organização de um treino intervencionista de urgência e/ou catástrofe e, não, o dirigido a uma situação de terminalidade. Face a essa evidência, os enfermeiros sentem-se limitados, condicionados e evitam o próprio momento considerando o desconforto que este lhes causa; essa comunicação é de extrema importância e o serviço de urgência engloba em si, um conjunto de momentos de crise relevantes para o desenvolvimento da comunicação sobre a doença, a vida e/ou a terminalidade.<sup>32,185</sup>

Sabe-se que a ida ao serviço de urgência decorre de um evento de crise, de uma mudança entre transições e, que desta, deriva a ocorrência de um conjunto de significados muitas das vezes relevantes na contextualização da evolução do processo de saúde-doença e consequentes tomadas de decisão. Importa, por isso, conseguir acompanhar o utente e a família sobre o vivido e sobre o que o mesmo significa no momento de vida do utente. Infelizmente, todos estes espaços de necessidades são pouco ou nada contemplados no serviço de urgência, o mesmo que se cria com outro intuito e que facilmente descarta a sua responsabilidade no suporte aos utentes em fim de vida.<sup>32,33,183</sup>

Entende-se que os enfermeiros compreendem a importância da sua intervenção e, ainda que com diferenciação na sensibilização e formação para a temática, os mesmos identificam dificuldades em recursos humanos, materiais e arquitetónicos para o suporte a estes utentes.<sup>186</sup>

Acresce a consideração por um conjunto de conflitos que advêm das dificuldades identificadas, entre os quais: conflitos sobre o cuidado em fim de vida; conflito relacional com a equipa médica; conflitos sobre o ambiente de fim de vida; conflitos sobre a tomada de decisão; conflitos relativos ao suporte à família; conflitos sobre o utente com dor não controlada e conflitos quanto às limitações médicas.<sup>184</sup>

A centralização na cura como pedra basilar destes serviços surge, em muitos momentos, como escudo face à insegurança de abordar a morte com o utente e família e, simultaneamente, num espaço que privilegia a cura e a resolução, a morte pode ser vivida como um fracasso, como o algo onde não se conseguiu ser eficaz, dada a filosofia que aqui impera.<sup>57,185</sup>

Assinala-se a noção de que as rotinas dos serviços assim como a elevada carga de trabalho atribuídas aos enfermeiros se configuram enquanto obstáculos à humanização, à personalização dos cuidados e à defesa da dignidade no fim de vida, dada a crescente exigência na gestão do tempo e necessidade de priorização de tarefas mais técnicas em resposta à vertente orgânica, ao invés das componentes psicológicas e emocionais.<sup>38</sup>

Importa salientar que o enfermeiro se apresenta como o profissional mais competente para a perceção/sensibilidade das necessidades paliativas dos utentes em serviço de urgência, devendo por isso, ser promovida a referência por estes profissionais, assim como a primazia na liderança de mudanças de suporte paliativo nestes contextos profissionais.

### **4.3.1. A Morte e o morrer no Hospital**

A morte hospitalar que está tendencialmente menos representada em Inglaterra, revela-se crescente em Portugal.<sup>4,83,132</sup>

Morrer no hospital continua a ser prevalente, tendo lugar num contexto de pobre qualidade de suporte em fim de vida e justificado por falhas/escassa comunicação.<sup>27,187</sup>

A morte hospitalar pode ser vista como um mau resultado da prestação de cuidados; na verdade, não reúne a maioria das preferências de utentes e famílias. Por outro lado, existem justificações para o recurso ao hospital como uma tendência de escolha por confiança e acessibilidade destes recursos, compreendidos como uma extensão do suporte familiar.<sup>46</sup>

Os riscos de morte hospitalar aumentam em utentes com doença oncológica e casados, diminuindo com a idade.<sup>46</sup> As trajetórias de local de morte diferem por doença, sem resultados evidentes se considerado apenas o local de morte, sendo assumido o grande consumo de recursos hospitalares nas duas últimas semanas de vida (29 a 61%).<sup>120</sup>

Sobre a vivência da morte no hospital, os familiares dos que nele morreram dizem ser relevante poderem existir quartos individuais e espaços dedicados às famílias, tal como reiteram a importância de melhorias na comunicação, suporte emocional, espiritual e apoio no luto.<sup>187</sup> A tomada de decisão partilhada, o respeito e cuidado com compaixão, assim como o *expert care* - bons cuidados no domínio físico, controlo sintomático e cuidados integrados - e a confiança nos clínicos foram aspetos destacados,<sup>188</sup> tendo sido percebido que o impacto financeiro era importante para as famílias, enquanto que para os utentes o ambiente e não representarem um fardo físico ou emocional para os seus era primordial.

Apesar de uma visão negativista quanto ao espaço do hospital, ao mesmo associam-se benefícios como:<sup>189</sup> o sentimento de segurança, correspondendo o espaço hospitalar a um recurso em saúde acessível e de confiança na resposta às problemáticas; com esta confiança e expectativa, associa-se a noção de que após atendimento hospitalar decorram melhoras e a possibilidade rápida de descanso do cuidador ou de receção de conhecimento para a continuidade dos cuidados.

Este não pode configurar efetivamente um cuidado agressivo,<sup>23</sup> alternando entre a noção de um espaço desadequado e um espaço seguro.<sup>190</sup> E a “*boa morte*”, já previamente abordada é um conceito subjetivo, da qual farão parte: a ausência de dor, a

comunicação sobre a morte junto do utente e promoção do desenvolvimento das suas tarefas de fim de vida com os seus conflitos trabalhados, a morte como desenvolvimento pessoal, a morte considerando as preferências pessoais e a morte em casa, acompanhado da família e amigos, se tal for o desejado.<sup>89</sup>

Compreende-se que as perspetivas sobre os espaços de cuidados diferem consoante as conceções de utentes e famílias, perante contextos, disponibilidades e perspetivas dos cuidados, assim como da situação clínica, trajetória de doença e etapa de vida.<sup>89</sup>

Percebe-se a importância da integração dos cuidados paliativos nos serviços de urgência ou em contexto hospitalar verificando-se todos os benefícios da intervenção dos cuidados paliativos;<sup>56,171</sup> todavia, em serviço de urgência os conhecimentos são limitados, a cultura interventiva, os elementos têm pouca ou nenhuma formação em cuidados paliativos e é prevalente a existência de preocupações médico-legais.<sup>55,191,192</sup>

#### **4.3.2. Local de Cuidados e Local de Morte**

A morte em casa tem sido defendida, não só considerando o desejo e preferência de utentes e famílias, como também, por ser um processo que promove a qualidade dos cuidados, a segurança, melhores resultados em satisfação com os cuidados e se revela positiva quanto às poupanças dos sistemas de saúde.<sup>138,193</sup>

O desejo de morrer em casa,<sup>4,14,19,22,30,117,166</sup> em Portugal é de cerca de 51,2%<sup>54</sup> e segundo a evidência sem mudança de consideração com o avanço da doença.<sup>117</sup> É comprovado que utentes com acompanhamento por equipas de cuidados paliativos têm maior probabilidade de morrer em casa, se for esse o seu desejo.<sup>62,155</sup>

Pese embora, esta evidência, é igualmente conhecido o elevado risco de exaustão do cuidador, o qual assume o cuidado do seu ente querido, prestando suporte emocional ao mesmo, assim como substituindo outras redes de apoio institucionais.<sup>193</sup>

O utente paliativo é aquele que poderá ter um percurso de doença inicialmente indolente e lento, como também pode ser aquele que vive um processo marcado por diferentes períodos críticos, com necessidade de suporte terapêutico, de apoio na dor ou sofrimento global e progressiva dependência, nomeadamente, física.<sup>34,88,193</sup>

Utente e família vivenciam processos de transição, desde logo, com o diagnóstico de uma doença que não tem cura, para depois anteciparem um processo de doença que como se adiantou poderá ter diferentes fases e contornos, nem sempre tão previsíveis como desejado.<sup>193</sup>

E ainda sobre a noção diagnóstica, esta tem sido trabalhada com dificuldade pelos profissionais de saúde, com muitos processos de transição e aceitação protelados pela ausência de uma comunicação clara, não sendo poucos os casos em que, ao invés de ser o profissional de saúde o transmissor dessa informação, este omite-se do processo terapêutico e transfere-se à responsabilidade indevida, do cuidador.<sup>193</sup>

O local de cuidados pode ou não ser a casa, assim como poderá ser ou não o mesmo local que se deseja para a morte. Podemos ainda acrescentar que é lícito que essas decisões, previamente tomadas, possam mudar consoante a trajetória de vivência do processo de saúde-doença pelo utente, sendo desejável que o mesmo possa ser acompanhado e adequado ao que nos transmite utente e família, com vista à promoção da autonomia, qualidade de vida e alívio do sofrimento.<sup>34,88</sup>

Estas transições são sempre mais saudáveis e positivas consoante o modo como se dirigem às necessidades paliativas dos utentes.

#### **4.4. Desafios Futuros**

Os desafios que se aproximam estão intrinsecamente associados às vivências pessoais e familiares do futuro.

Desde a forma como a morte se irá “vestir” de significado no futuro, acreditando que a pandemia que nos assola a possa ter promovido além do *marketing* social, até à reorganização das famílias em Portugal, reconhecendo-se já um maior número de famílias monoparentais e menos redes de apoio.

A gestão dos serviços e a afirmação da importância dos cuidados paliativos deverá responder à questão de como os fazer chegar a todos os que deles precisam, enquanto bem escasso e, simultaneamente, essencial.

Importa por isso planear os cuidados paliativos do futuro relevando o investimento em três vertentes: a comunicação, a educação/formação e a integração nos serviços de saúde.<sup>88</sup>

Sobre a comunicação, fala-se da mesma a desenvolver em serviços generalistas e não só em serviços especializados e, sobre a mesma, espera-se que impere transparência e assertividade. Comunicar com e para o outro permite-lhe uma noção mais adaptada à sua realidade e garante um caminho aberto e dinâmico de *feedback*. A comunicação de más notícias é ainda um tema de difícil desenvolvimento, fácil de encobrir na prática

clínica e com evidentes prejuízos na vivência pelo utente e família de um conjunto de transições decorrentes da principal, o seu processo de saúde-doença.

Ainda sobre a comunicação, na mesma enquadra-se não só a comunicação dirigida ao utente/família, mas também a comunicação entre pares, potenciando o trabalho das equipas, numa transição positiva entre comunidade-hospital e vice-versa.

A educação/formação que é a base de desenvolvimento dos profissionais de saúde e a vertente que os poderá capacitar para a melhor prática de ações paliativas e/ou cuidados paliativos. Noções básicas de cuidados paliativos deverão ser enquadradas na formação obrigatória pré-graduada, com facilitação em determinados serviços, de formação intermédia; espera-se que esta estratégia permita que todos os profissionais estejam formativamente capacitados a acompanhar o utente em fim de vida e, em situações mais complexas, garantir a referenciação a equipas interdisciplinares especializadas em cuidados paliativos.

Por último, a integração dos cuidados paliativos de forma transversal no sistema nacional de saúde, com cobertura global, incrementando acessibilidade e disponibilidade e com ênfase na comunidade, enquanto contexto de recursos em défice e que se apresenta como vetor estratégico no cumprimento de resultados, necessidades e preferências de utentes e famílias. Desta integração fazem e farão parte estudos como este que possam partilhar com os serviços e respetivos decisores em saúde, resultados concretos da realidade e de perspetivas que a literatura defende, como o incremento das equipas comunitárias. Precisa-se, portanto, de mais e melhor investigação em cuidados paliativos (Apêndice I – Síntese da Evidência e II – Mapa Síntese do Enquadramento Teórico).

## **PARTE II – Enquadramento Metodológico**



*Integrado no enquadramento metodológico apresenta-se a problemática do estudo, a justificação dos objetivos, a metodologia, tratamento e análise dos dados, assim como, as considerações éticas subjacentes.*

## **1. Problemática, Justificação do Estudo e Objetivos**

Este estudo desenvolve-se partindo da ausência de conhecimento sobre os custos económicos dos cuidados de enfermagem prestados aos utentes paliativos que recorrem aos serviços de urgência hospitalares em episódios de urgência considerados evitáveis.

Não só a ausência deste conhecimento justifica o percurso empreendido como também se poderão enunciar outros argumentos:

- Desconhecimento do conceito de “Urgência Evitável”;
- Desconhecimento do impacto pessoal, social e económico das admissões evitáveis em urgência hospitalar;
- A crescente transição da morte e das urgências dos utentes paliativos para o espaço hospitalar, sendo inexistentes os dados relativos aos custos associados aos cuidados de enfermagem ao utente paliativo;
- A importância de especificar o impacto do aumento de recursos em cuidados paliativos nos resultados em saúde;
- A importância de especificar o impacto económico na redução de custos, conseguido através do investimento em equipas especializadas em cuidados paliativos.

O conhecimento que se explora prestará suporte a uma melhor articulação entre instituições e contextos e potenciará a qualidade assistencial em fim de vida. Estes dados concorrem com a noção de que a qualidade de vida e o conforto dos utentes é diretamente influenciado pela acessibilidade em recursos de cuidados paliativos.

A evidência reflete que este incremento em qualidade assistencial é consonante com o desejo de utentes em fim de vida e das suas famílias, possibilitando o cumprimento da opção de escolha sobre o local de cuidados e o local de morte, aumentando o sentimento

de segurança, rentabilizando recursos, reduzindo custos e melhorando a satisfação dos utentes com as instituições de saúde.<sup>53,54</sup>

Reconhecendo-se a pressão económica na influência da gestão das instituições hospitalares poderá afirmar-se que a redução do recurso ao espaço hospitalar é um dos objetivos dos decisores em saúde, pelo que a integração dos cuidados paliativos nos diversos níveis do Sistema de Saúde é fundamental. Podem conjugar-se estes dados com a evidência de que a admissão evitável do utente paliativo é um ponto-chave da intervenção,<sup>55,56</sup> ao possibilitar no seu evitamento, a melhor orientação dos cuidados.

O supracitado reforça o desenho do estudo ao evidenciar aquele que é já um motivador para a inclusão e melhor articulação entre contextos, instituições e equipas de cuidados paliativos: a redução dos custos económicos.

O cumprimento destes objetivos possibilitará devolver dados objetivos para o melhor desenvolvimento dos serviços de saúde, considerando os padrões de qualidade em cuidados paliativos e, conseqüentemente, num trabalho conjunto com os decisores políticos potenciar o trabalho das equipas/recursos em cuidados paliativos junto dos utentes e famílias a considerar os seus desejos e necessidades.

Pelo que anteriormente se explanou, o estudo parte da questão central de investigação: *Quais os custos económicos associados aos cuidados de enfermagem prestados ao utente paliativo que recorre, em urgência evitável, ao serviço de urgência geral hospitalar?*

É objetivo geral: *Determinar os custos económicos dos cuidados de enfermagem prestados ao utente paliativo, aquando de admissão ao serviço de urgência geral hospitalar, em urgência evitável.*

São objetivos específicos deste estudo:

- Definir o conceito de “urgência evitável”;
- Identificar as intervenções do enfermeiro, em contexto de serviço de urgência, na prestação de cuidados a utentes paliativos;
- Quantificar o custo associado ao cuidado de enfermagem prestado ao utente paliativo, considerada a urgência evitável em serviço de urgência geral hospitalar.

O conhecimento dos custos em saúde contribuirá para intervir junto dos decisores em saúde, relevando a organização e qualidade dos recursos em cuidados paliativos, nomeadamente, em incremento das equipas especializadas em cuidados paliativos.

## **2. Metodologia**

Os aspetos metodológicos adiante explorados foram escolhidos tendo em consideração:

- A temática do estudo – o custo económico do cuidado de enfermagem ao utente paliativo em urgência evitável;
- A questão de investigação enunciada e,
- Os objetivos propostos.

Reconhecem-se os elementos metodológicos abaixo explorados como aqueles que melhor suportam o desenvolvimento do estudo.

Este estudo pode ser analisado por 3 fases: a primeira relativa à RIL sobre o conceito “urgência evitável”; a segunda com recurso a um método de consenso como o é, o processo Delphi, na construção do conceito de referência “urgência evitável” e, por último, todo o processo de colheita e análise de dados relativos aos custos económicos dos cuidados de enfermagem aos utentes paliativos, em serviço de urgência hospitalar.

### **2.1. Revisão Integrativa da Literatura**

Sendo escassa a evidência científica sobre o fenómeno “urgência evitável” em cuidados paliativos optou-se pela RIL como aquela que melhor poderia associar recursos teóricos ao tema.

Permitindo a inclusão de dados de forma organizada encetou-se uma pesquisa a 27 de março de 2017, pelas 19h00 considerando:

- Questão de investigação: *O que se entende por urgência evitável em Cuidados Paliativos?*;
- Objetivo: *Compreender como se poderá descrever uma admissão a serviço de urgência, se evitável, considerando um utente com necessidades de cuidados paliativos;*
- Aspetos metodológicos: Revisão de literatura, com recurso a análise documental e abordagem qualitativa;
- Palavras-chave: *“palliative care” AND “emergency” AND “avoidable”*.

Recorremos à pesquisa na *EBSCO host* – Plataforma de bases de dados de pesquisa, através da Plataforma de bases de dados da Universidade Católica Portuguesa, Biblioteca Universitária João Paulo II.

Identificámos como sintaxe de busca:

- *Palliative Care AND Emergency AND Avoidable* in all – 2,141 resultados;
- *Palliative Care AND Emergency AND Avoidable* in all + *full text* + peer reviewed – 28 resultados.

Todos os dados foram filtrados e selecionados mediante os seguintes critérios de inclusão:

- O artigo abordar a temática das admissões a serviço de urgência potencialmente evitáveis, no âmbito dos cuidados paliativos;
- Artigo em língua portuguesa ou inglesa;

Excluiu-se no processo de seleção:

- O artigo não apresentar qualquer alusão à admissão em serviço de urgência no contexto dos cuidados paliativos.

A informação obtida num total de 28 artigos foi analisada, inicialmente por título e resumo e, posteriormente, em cumprimento dos critérios de inclusão na totalidade do artigo. A informação analisada considerou os aspetos previamente identificados na questão de investigação e objetivo desta pesquisa.

Dos 28 artigos identificados em pesquisa global foram apresentados, efetivamente, 18 artigos, sendo destes filtrados:

- 7 artigos duplicados;
- 6 artigos a não se adequarem após aplicação dos critérios;
- 5 artigos selecionados.

A temática do estudo integra o conceito de “urgência evitável”, o mesmo que é identificado na literatura internacional enquanto *unplanned hospital admission*<sup>k</sup>, *avoidable transition*<sup>l</sup> ou *preventable*<sup>m</sup>. A seleção do termo *avoidable*<sup>n</sup> decorreu da consideração de ser este aquele que melhor definiria a noção de entrada em serviço de urgência hospitalar, quando essa mesma entrada poderia não ocorrer se utilizados um conjunto de recursos para responder à situação num espaço de cuidados do desejo do utente/família, capacitado à resolução do problema de saúde e contextualizado à atual etapa de vida.

---

<sup>k</sup> Tradução livre: Admissão hospitalar não planeada.

<sup>l</sup> Tradução livre: Transição evitável.

<sup>m</sup> Tradução livre: Prevenível.

<sup>n</sup> Tradução livre: Evitável.

## **2.2 Processo Delphi**

Partindo apenas da informação obtida na RIL não se conseguiria definir o conceito “urgência evitável”. Deste modo, optou-se por um método de consenso que facilitasse o confronto de ideias entre peritos, com garantia de anonimato e potenciador da colheita de dados por elementos geograficamente distantes.<sup>194</sup>

A escolha recaiu no processo Delphi cuja aplicação reúne um conjunto de características potenciadoras das respostas procuradas, nomeadamente, em temáticas de pouco conhecimento. É um método de investigação que privilegia a tomada de decisão, considerando um processo de organização crítica de ideias, por *feedback*, partilha e consenso através de peritos. Esta ação facilitadora da obtenção de consensos promove a resolução de questões considerando as respostas de grupos de participantes peritos na temática, os quais, anonimamente, através de rondas de questionários, poderão participar em pontos geograficamente distantes.<sup>73,195-198</sup>

São diversas as variações do método, com adaptação do processo mediante os tipos de estudo, objetivos e painel de peritos, tendo para este estudo sido escolhido o método de consenso clássico do Delphi orientado, como diz o nome, para a procura de consenso.<sup>194</sup>

Simplificando o processo de aplicação do método poderemos explicitar:<sup>197-199</sup>

- A identificação do painel de peritos – anónimo, sem comunicação direta entre os participantes, pedindo-se aos mesmos a resposta a um questionário criado para o efeito;
- A receção das respostas a questionário pelo investigador, que analisa e trabalha os resultados, com vista à devolução dos mesmos ao painel de peritos para uma segunda ronda de respostas;
- Nova receção de dados da segunda ronda de respostas, processo repetido até à obtenção de consenso ou resposta à questão/temática em causa.

Este método permite:<sup>58,194</sup>

- O anonimato das respostas prestadas, diminuindo a pressão dos pares e garantindo motivação pela obtenção de *feedback*;
- O recurso a um painel de peritos no tema;
- A obtenção de consenso pelas participações e, tendencialmente, melhores taxas de resposta;
- A interação em grupo, num método dinâmico;
- A possibilidade de abordar elementos em dispersão geográfica e;

- A representação em dados estatísticos da distribuição de resultados e o consequente envio dessas respostas de grupo, posteriormente, numa nova etapa de questões.

Ainda que se verifiquem inúmeras vantagens na sua aplicação, poderemos também identificar limitações neste método: a seleção/critério do painel de peritos a condicionar os consensos obtidos, a não universalidade dos resultados obtidos, limitando a generalização de dados, a inviabilidade de ser aplicado a qualquer problema, o anonimato dos participantes ser potenciador de um sentimento de desresponsabilização na participação, a sua flexibilização poder condicionar o rigor da sua aplicação e o processo de feedback o qual poderia centralizar opiniões num ponto, desvirtuando a importância das opiniões dos extremos.<sup>58,194,195,198,199</sup>

O processo Delphi deste estudo decorreu no ano de 2017 e 2018, com a consulta em 1ª ronda de 03 de outubro de 2017 a 12 de novembro de 2017, através de plataforma online e a consulta em 2ª ronda de 22 de novembro de 2017 a 24 de janeiro de 2018, através da plataforma online do *Google Forms*.

Foi realizado um questionário em duas etapas sobre o tema em análise – “urgência evitável” – e definido o conceito a partir dos especialistas na temática.

Definido o painel de especialistas a partir dos critérios: ser profissional de saúde e exercer ou desenvolver investigação na área de cuidados paliativos.

A estes especialistas foi endereçado um convite por e-mail com informação sobre a metodologia utilizada, objetivo do estudo e, em anexo, o termo de consentimento informado. Foi assumida a resposta ao questionário como uma intenção de participação, garantindo a confidencialidade e anonimato dos participantes.

O processo Delphi teve início com a apresentação de um formulário *online* com um conjunto de 12 indicadores a serem classificados mediante escala de Likert de 5 pontos - 1) Discordo totalmente; 2) Discordo; 3) Nem discordo, nem concordo; 4) Concordo e 5) Concordo totalmente -, referentes ao conceito “urgência evitável” (Tabela 1).

Inicialmente foram definidos os conceitos-base do estudo:

- Considerou-se por utente, a pessoa com necessidades de cuidados paliativos;
- Percebeu-se por serviço de urgência, o serviço de atendimento permanente à população em situação crítica e à sua família.

## **2.3. Dados dos Custos Económicos do Cuidado de Enfermagem**

### **2.3.1 Temática**

Os cuidados paliativos são parte integrante do nosso Sistema de Saúde, defendidos como tal pela evidência de que são a melhor resposta a um conjunto cada vez maior de utentes. O envelhecimento populacional e a crescente morbilidade suportam a necessidade deste tipo de cuidados especializados. Assentam numa filosofia e intervenção de cuidados com valor acrescentado na qualidade e eficiência dos sistemas de saúde, reiterando-se que não crescem os custos neste âmbito.<sup>29,34,41-43,48,88</sup>

As transições para o espaço hospitalar encontram-se estudadas, pese embora com evidente escassez de dados a título nacional. É consensual na literatura que o fraco desenvolvimento do suporte comunitário contribui não só para o incremento das admissões hospitalares, nomeadamente, potencialmente evitáveis como, também, para o aumento dos custos em saúde.<sup>10,60-63,155</sup>

A pertinência da definição do custo económico associado aos cuidados de enfermagem aos utentes paliativos admitidos a serviço de urgência em admissões consideradas evitáveis é assente no conhecimento existente sobre estas transições. Reforça-se a crescente transição da morte e das urgências paliativas para o espaço hospitalar,<sup>27,47,187</sup> sendo desconhecidos os dados relativos aos custos associados aos cuidados de enfermagem ao utente paliativo, em urgência geral hospitalar, em Portugal, quando essas urgências são evitáveis.

A evidência identificou sim, que as admissões hospitalares por utentes paliativos correspondem a momentos disruptivos e de *stress*, com predomínio de episódios de dor, desidratação e/ou alteração do estado de consciência, nomeadamente, nas duas últimas semanas de vida.<sup>169</sup> Admissões hospitalares evitáveis, que poderiam ser substituídas pelo suporte de equipas comunitárias especializadas.

O conhecimento que se explora quanto aos aspetos inerentes à admissão de utentes paliativos em serviço de urgência geral hospitalar, com foco nos custos económicos associados aos cuidados de enfermagem prestados aquando de uma urgência evitável, é inovador e assente no pouco conhecimento quanto a este contexto em Portugal.

### **2.3.2. Tipo de Estudo**

Face ao descrito construímos um estudo que permitisse dar resposta às questões de investigação,<sup>200</sup> de metodologia quantitativa – justificado pela importância de especificar em números os dados, elementos essenciais na descrição do fenómeno em estudo -, metodologia de eleição na maioria dos estudos de investigação em cuidados paliativos.<sup>201,202</sup>

Nesse sentido e quanto à análise de dados, identifica-se um estudo secundário que parte de elementos contidos numa base de dados hospitalar. Quanto à finalidade, identifica-se como um estudo analítico, que compara hipóteses, verifica a existência de causalidade entre as variáveis e avalia as intervenções de enfermagem. E na sua direccionalidade, longitudinal, na medida em que os dados recolhidos se inscrevem ao longo do tempo, de forma retrospectiva, remetendo ao ano de 2019.

Face à inexistência de evidência quanto ao custo económico do cuidado de enfermagem aos utentes paliativos em âmbito nacional e internacional, a avaliação do custo do cuidado teve por base a consideração de referências de estudos mais aproximados da realidade nacional, com as limitações de: serem estudos generalistas, sem especificação nos custos dos cuidados de enfermagem; terem foco no custo-efetividade; serem amostras pequenas e com diferentes conceções quanto ao que entendem por “urgência evitável”.

Considerando as limitações indicadas, fundamentou-se o desenho do estudo com o contributo de peritos nacionais e internacionais, junto de quem foi partilhado o projeto de investigação e discutidas as linhas em desenvolvimento. Numa perspetiva micro, o estudo contou com a colaboração da Unidade de Investigação e Gestor Hospitalar do Serviço de Urgência Geral do hospital onde decorreu a investigação, acompanhando o processo de colheita e tratamento de dados.

Desta forma, sem estudos semelhantes na avaliação do custo do cuidado neste âmbito, a nossa projeção considerou, sempre, a melhor teoria sobre a intervenção neste contexto e as orientações de investigação em cuidados paliativos.

### **2.3.3. População e Amostra**

A população do estudo foram os utentes paliativos que recorreram ao serviço de urgência geral de um hospital da periferia de uma das principais regiões metropolitanas de Portugal Continental, no ano de 2019.

No ano de 2019 registou-se um total de 118.825 admissões a urgência geral hospitalar. Considerando o período pandémico que se viveu a partir do ano de 2020, garantimos pela seleção de utentes de 2019, a menor interferência nos fatores promotores das admissões evitáveis em serviço de urgência geral.

Junto da população do estudo selecionou-se uma amostra probabilística a partir dos utentes que recorreram ao SUG no ano de 2019, considerando os critérios de inclusão: a população de utentes de 2019, por ser este o ano mais recente com dados em base de dados completos e atualizados no contexto de admissão hospitalar e utentes que recorreram a SUG hospitalar e que acabaram por falecer nesse mesmo serviço (“falecido – autópsia clínica”, “falecido – autópsia médico-legal” e “falecido sem autópsia”), escolha que incidiu na proximidade de critérios passíveis de classificar os utentes enquanto paliativos e, desta forma, elegíveis para o estudo. A amostragem foi, posteriormente, aleatorizada com a aplicação de uma fórmula de definição da percentagem do fenómeno e, respetivo, erro de estimação.

A maior dificuldade no que se refere à definição da amostra do estudo partiu da ausência de codificação dos utentes paliativos, tendo sido indispensável a consideração de peritos na definição da amostra do estudo. Se inicialmente se procurou definir a amostra por intermédio da classificação internacional de doenças mencionada no *Relatório da Comissão The Lancet*,<sup>50</sup> rapidamente se verificou que os dados administrativos cedidos não garantiam a efetiva codificação dos dados da Classificação Internacional de Doenças (CID), de modo que se revelou inviável esta opção.

A amostragem que pode ser classificada como aleatória decorreu da filtragem por motivo de alta – falecimento em SUG – com a obtenção de 530 episódios/utentes avaliados por investigadora principal de 09 a 25 de abril de 2020 e classificados em tipo de utente – paliativo/não paliativo – e tipo de urgência – evitável/não evitável.

Em definição amostral a partir da população de 530 episódios/utentes, foi aplicada a fórmula de fenómeno de 55% e erro de estimação de 3% e obtidos, para análise, um conjunto aleatório de 358 episódios. Esta amostra foi avaliada sequencialmente, por uma equipa de peritos, que se assumiu como sendo a EIHSCP do mesmo hospital, de 11

de maio a 13 de agosto de 2020 e, posteriormente, de 23 de setembro a 30 de dezembro de 2020. A avaliação pela EIHSCP devolveu a identificação de 274 episódios/utentes paliativos com admissões potencialmente evitáveis.

Em cada etapa da amostra, os episódios referentes a admissão em SUG foram explorados, um a um, com toda a informação da admissão, permanência e alta, sendo classificados quando ao tipo de utente e tipo de urgência: em cada episódio o instrumento NECPAL 3.1<sup>125</sup> foi o recurso escolhido para averiguar a identificação do utente paliativo, sendo que após a identificação do utente como paliativo era assinalada a admissão como “evitável” ou “não evitável”, mediante o conceito resultante da RIL e do processo Delphi aplicado. Todos os episódios poderiam ser identificados como caso de dúvida, se se esta existisse quanto à classificação de algum dos anteriores parâmetros.

A amostra de 274 episódios/utentes foi avaliada de forma exaustiva em cada um dos processos pela investigadora principal, de 06 de janeiro a 13 de abril de 2021, com a exclusão de um episódio por ser um internamento eletivo, com a entrada direta para o serviço de internamento ainda que constasse das admissões a SUG. A amostra final compreendeu, portanto, 273 episódios/utentes.

#### **2.3.4. Colheita de Dados**

Os dados em análise foram disponibilizados pela Comissão de Informatização Clínica hospitalar conforme pedido endereçado de acesso a todos os episódios de admissão hospitalar, ao SUG hospitalar, no ano de 2019. Os mesmos foram disponibilizados em Microsoft Office Excel<sup>®</sup>, tendo a partir do mesmo sido cumprido o devido tratamento e análise de dados, após a definição da amostra no decurso das etapas previamente identificadas.

Considerando cada um dos episódios foram colhidos dados relativos a: triagem, retriagem (se aplicável), motivos de admissão, primeiro diagnóstico associado ao episódio, idade, género, intervenções de enfermagem cumpridas nas diferentes áreas de cuidados – “comer e beber”, “condições neurológicas”, “eliminação intestinal”, “eliminação vesical”, “higiene pessoal e vestuário”, “mobilidade”, “pele e mucosas”, “respiração” e “sono e repouso”, - medicação e cuidados *post mortem*.

A listagem de intervenções de enfermagem considerada englobou um total de 33 parâmetros identificados do conjunto de dados analisados no total dos 273 episódios.

### **2.3.5. Tratamento e Análise dos Dados**

O tratamento de dados pretendeu identificar aspetos gerais de admissão em SUG e caraterizadores da nossa amostra, primeiramente, em termos demográficos, posteriormente, quanto aos aspetos caraterizadores da admissão – idade, género, proveniência, duração das queixas, o serviço de alocação, o grupo de diagnóstico clínico, os principais motivos de admissão e motivo de alta – e, por fim, identificar as intervenções de enfermagem realizadas. Considerando as mesmas, esperava-se que pudessem existir valores fixados para cada uma das intervenções identificadas.

Procurou-se validar se já haveria informação quanto aos custos dos cuidados de enfermagem tendo-se recorrido: a gestor hospitalar/enfermeiro diretor da instituição onde decorreu o estudo; a investigadores da área de economia, nomeadamente, de escolas de referência em saúde pública; a gestores/responsáveis de enfermagem de instituições de saúde primária; a gestores/enfermeiro diretor de instituições hospitalares privadas e, por fim, ao enfermeiro diretor de um importante centro hospitalar. A resposta foi sempre negativa.

Face à ausência de dados de contabilidade analítica referente aos cuidados de enfermagem, tornou-se clara a necessidade de os criar. Deste modo, foram consideradas três vertentes na consideração do custo económico: o fator humano – incluindo o custo atribuído ao trabalho do enfermeiro – preparação/intervenção e registo; o fator material – decorrente do custo atribuído aos consumíveis utilizados nas intervenções de enfermagem e o fator estrutural – custos atribuíveis à instituição e elementos externos aos cuidados, nomeadamente, os custos diretos fixos e/ou variáveis.

Deste modo, foi estruturado para cada uma das intervenções de enfermagem identificadas o conjunto de consumíveis necessários à sua execução, tendo por base o Manual de Normas, Procedimentos Técnicos da Administração Central do Sistema de Saúde, I.P. (ACSS).<sup>203</sup> Os dados de custos de consumíveis, assim como a informação do valor/hora do enfermeiro de SUG com encargos sociais e os custos diretos foram disponibilizados pelo Gestor da instituição hospitalar onde decorreu o estudo e pelo Enfermeiro Diretor de outro centro hospitalar, com vista à complementaridade de dados, tendo os primeiros sido priorizados no apuramento de custos. Os elementos obtidos tiveram por referência o ano de 2019 e o SUG, à exceção dos custos diretos cujos dados mais recentes remeteram a 2017, mas cujo tratamento de dados teve em consideração a

inflação do ano de 2018 e 2019 para melhor estimar estes valores no contexto pretendido.

No processo de contabilização, considerado o custo por consumíveis e, reunidos os consumíveis por intervenção, obtivemos o custo por intervenção; no entanto, encontrava-se em falta um aspeto relevante na definição do custo económico – o fator tempo.

Assim, foi solicitada a participação de Enfermeiro-chefe do SUG da instituição hospitalar onde decorreu o estudo, assim como dos enfermeiros responsáveis, chefes de equipa e restantes enfermeiros da equipa. Junto destes apurou-se o número total de enfermeiros em exercício no ano de 2019 – 142 -, o número médio de enfermeiros por equipa – 58 - e, por fim, pedidos os dados do tempo considerado para a preparação/execução e registo de cada intervenção, obtidos por média de um conjunto de respostas de 13 enfermeiros, em formulário online pelo *Google Forms*.

Todos os dados anteriormente colhidos foram analisados com recurso ao Microsoft Office Excel® e ao Statistical Package for the Social Sciences® versão 25 (SPSS).

Os aspetos explorados em SPSS compreenderam variáveis tempo e custo identificando-se:

- o **“Tempo de Urgência” (TU)** que se compreende como o tempo de permanência dos utentes em SUG, em minutos, desde a admissão até à alta calculado pela diferença entre a data de alta e a data de admissão;

- o **“Tempo de Intervenção” (TI)** o que integra o tempo de dedicação do enfermeiro à intervenção direta junto do utente, nomeadamente, nos diferentes procedimentos anteriormente listados – calculado através da média da definição de tempo de intervenção definido pelos enfermeiros do SUG;

- e, por último, o **“Tempo de Supervisão” (TS)** o qual considera o período de tempo remanescente da intervenção do enfermeiro junto do utente, em minutos, além do tempo devido à intervenção em procedimento, portanto, o tempo dedicado à vigilância/supervisão do utente – calculado pela diferença entre o “Tempo Urgência” e o “Tempo Intervenção”.

Nos casos de tempos estimados de supervisão negativos (se  $TU < TI$ ,  $TS = 0$ ) decidiu-se considerar como zero (casos de utentes admitidos em paragem cardio-respiratória ou utentes com falecimento breve, o tempo de intervenções *standard* superou o tempo de permanência na urgência).

Em correspondência registámos as seguintes variáveis de custo:

- o **“Custo do Tempo de Intervenção” (CTI)** o qual corresponde ao custo dos cuidados de enfermagem no que se refere à prestação direta de cuidados e, desta forma, resultado do produto do “Tempo Intervenção” pelo fator 0,17 (€/minutos). Este último valor calculado como sendo o custo do trabalho por minuto, considerando o dado cedido de 9,92€ no valor hora do enfermeiro já com encargos sociais ( $9,92\text{€}/60\text{min} = 0,17\text{€/min}$ );

- o **“Custo do Tempo de Supervisão” (CTS)** compreendido como o custo associado à supervisão dos cuidados de enfermagem; calculado pelo produto do “Tempo de Supervisão” pelo fator de 0,053€. Este valor derivou da divisão do custo médio por hora de utente na urgência, 3,19€ [valor/hora do enfermeiro de SUG \* total de horas de horário semanal de trabalho \* total de semanas de trabalho/ano \* n° total de enfermeiros do SUG no ano de 2019/n° total de horas somadas dos utentes admitidos a SUG em 2019/60 minutos –  $9,92*36*52*142/826949,10/60 = 0,053\text{€/min}$ .];

- o **“Custo dos Consumíveis” (CC)** que equivale à soma do custo económico de todos os consumíveis por intervenção listada;

- os **“Custos Diretos” (CD)** entendidos como sendo os custos relativos aos valores de custos fixos e semi-fixos do SUG, dados cedidos por Gestor hospitalar; consideraram-se, posteriormente, estes custos por minuto de utente em SUG. O cálculo deste valor decorreu do produto do “Tempo de Urgência” por 0,036 (€/min), valor este obtido previamente como o valor de custos diretos por minuto a partir da divisão da soma dos custos diretos variáveis e custos diretos semi-fixos de 2017 (ano mais recente com dados completos; 1669948€+75645€), valor ao qual acresceu a inflação de 2018 (1%) e de 2019 (0,3%) totalizando 1768338€, com o n° total de minutos do conjunto total de utentes admitidos a SUG em 2019 (49571014,2 minutos); destes custos fizeram parte custos diretos variáveis – medicamentos, material de consumo clínico, reagentes, outro material, exames externos, transporte de utentes, alimentação, lavandaria e limpeza – e custos diretos semi-fixos – comunicação, vigilância e segurança, conservação e reparação, trabalhos especializados, outros fornecimentos e serviços. Não se encontraram identificados nos custos variáveis, o valor de – mercadorias, sangue e internamentos no exterior – e nos custos semi-fixos o valor de – eletricidade, combustíveis, água e seguros.

- o **“Custo Total” (CT)** a englobar o resultado da soma de todos os custos previamente apresentados.

### **2.3.6. Considerações Éticas**

O percurso de investigação deste estudo teve em consideração os princípios éticos subjacentes à melhor prática de investigação.

Pretendeu-se salvaguardar o Princípio da Beneficência, considerando a possibilidade de dano do outro, participante, recorrendo, deste modo, à consideração da Comissão de Ética para a Saúde da instituição onde decorrerá o estudo e à melhor informação sobre o mesmo e o Princípio do Respeito pela Dignidade Humana, considerado na capacidade de expressão dos participantes e defesa da sua identidade, nomeadamente, em respeito pelo anonimato.<sup>49</sup>

Os dados pessoais dos utentes não foram recolhidos para o estudo tendo sido apenas consultados; pretendeu-se sim, identificar os cuidados de enfermagem executados em cada urgência evitável de um utente paliativo com o fim de quantificar os custos económicos associados.

Deste modo, não se consideram previsíveis custos para os sujeitos envolvidos. Os sujeitos do estudo não usufruíram de benefício direto dado não ser este um estudo clínico ou de intervenção direta nos problemas que os possam acometer. Da sua participação poderão resultar benefícios a servir para usufruto dos que lhes são próximos, de utentes futuros, até do sistema de saúde, com a traslação dos resultados para a prática de enfermagem.

Na análise das intervenções desenvolvidas nesta fase pôde definir-se o que se constitui como prática da qualidade dos cuidados e as que poderão ser evitadas, não se coadunando com as necessidades dos utentes em fim de vida, com inerente aumento dos custos em saúde num sistema parco em recursos, podendo pôr em causa os Princípios da Justiça e da Equidade.

Não se verificaram riscos associados, considerando a preservação do anonimato e confidencialidade garantidos a partir da não identificação da instituição hospitalar e da codificação de dados a definir considerando os princípios norteadores do Regulamento Geral de Proteção de Dados no seu processamento e registo em base de dados, a qual será de acesso restrito ao investigador e seus orientadores. A eliminação ou destruição destes dados será considerada no período de cinco anos após a discussão e/ou divulgação dos resultados.

Estes utentes e famílias são pessoas em situação de grande vulnerabilidade, em período de transição, vivenciando episódios complexos no seu processo de saúde-

doença, vendo-se condicionados na sua autonomia e, muitas das vezes, em sofrimento com a vivência de um sentir de injustiça pelo momento de vida.

Este estudo assegurou o cumprimento das considerações éticas subjacentes à investigação, com precaução acrescida face às características particulares dos seus participantes.



## **Parte III – Investigação Empírica**



*Em última etapa apresenta-se a investigação empírica constando dela: os resultados e discussão dos mesmos, as implicações e sugestões do estudo, assim como as conclusões decorrentes deste.*

## 1. Resultados

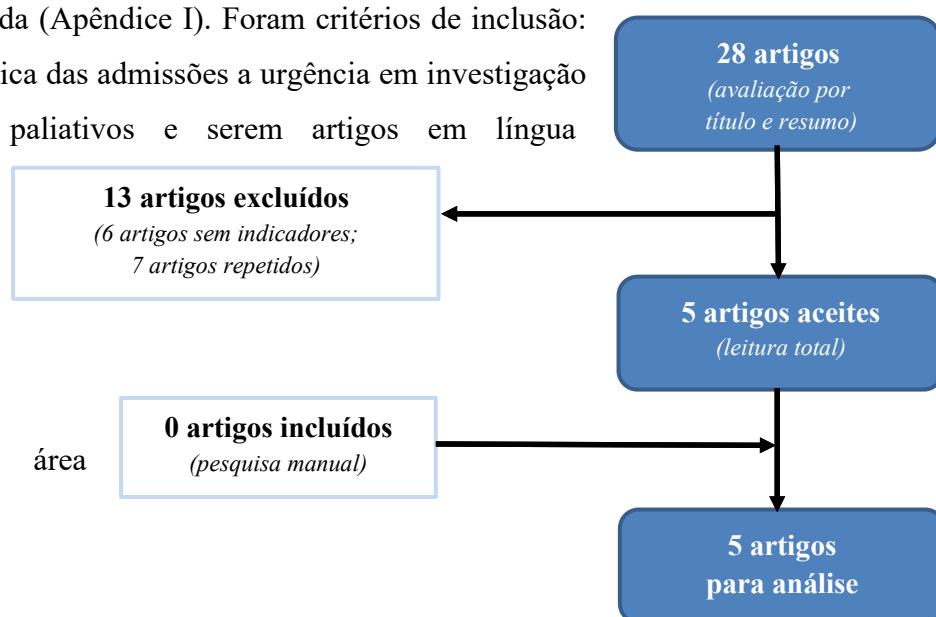
Do processo metodológico previamente apresentado diferenciaram-se três etapas: RIL; Processo Delphi em determinação do conceito de “urgência evitável” e análise dos dados de custos aferidos.

Desenvolvemos, adiante, a apresentação dos resultados destas diferentes etapas.

### 1.1. Revisão Integrativa da Literatura – “Urgência Evitável”

Obtiveram-se 28 artigos por pesquisa global, destes foram apresentados 18 e, após aplicação dos critérios de inclusão e exclusão (com 7 artigos duplicados) foram assumidos 5 artigos para análise<sup>15,23,165,170,174</sup> – Figura 1 - e realizada uma síntese da evidência reunida (Apêndice I). Foram critérios de inclusão:

abordar a temática das admissões a urgência em investigação em cuidados paliativos e serem artigos em língua portuguesa ou inglesa. Como critérios de exclusão: não abordar a área temática do artigo.



**Figura 1** - Fluxograma da pesquisa bibliográfica

Se por urgência se entender o episódio que implica uma ação urgente, em alguns casos emergente, pode-se assumir que em Cuidados Paliativos existem urgências paliativas, ou seja, momentos de intervenção em resolução de episódios, sem implicar ação médica imediata.<sup>174</sup> Na sequência deste conhecimento considerou-se essencial ao prosseguimento do estudo a definição de quais os momentos de admissão a serviço de urgência que poderiam ser classificados como evitáveis, percebendo-se a falta de clareza do conceito na evidência científica.

As respostas obtidas nesta revisão demonstraram a ausência de consenso sobre a definição de urgência evitável, a qual se conclui por classificar.

Com uma população-alvo de utentes maioritariamente oncológicos,<sup>23,165</sup> os estudos avaliados permitiram uma breve noção sobre este conceito.

Associou-se aos resultados obtidos com a seleção de 5 artigos<sup>15,23,165,170,174</sup> – Síntese da evidência (Apêndice I) - a leitura empírica e teórica, sem aportes úteis para inclusão.

Os resultados obtidos destacaram a interessante abordagem do conceito entre a perspetiva dos profissionais de saúde e a dos utentes,<sup>174</sup> sendo clara a preferência pela permanência em casa.<sup>170</sup> Apenas um dos estudos distinguiu a noção de urgência geral da de urgência paliativa,<sup>174</sup> com este último a salvaguardar que poderão ocorrer momentos de intervenção importantes, sem que tal implique uma intervenção médica imediata.

A inevitabilidade da urgência encontrou-se associada à complexidade sintomática, identificada como limitação ao suporte comunitário e conseqüentemente, à permanência no domicílio.<sup>23</sup> É ainda assinalado o isolamento social ou a debilidade física como fatores preponderantes a estas admissões reiterando-se o desejo de muitos utentes em permanecer nas suas casas.<sup>170</sup>

Deste modo, defendeu-se como a melhor resposta às necessidades destes utentes o apoio nos cuidados, sendo importante o seu incremento, a considerar uma melhor resposta a situações de urgência, com efetiva gestão clínica, preparação da alta e acompanhamento pós-alta.<sup>15,23</sup>

Face ao descrito, identificou-se a necessidade de encetar um processo Delphi que consubstanciasse o conceito em estudo.

## **1.2. Processo Delphi: Definição do Conceito “Urgência Evitável”**

O processo Delphi de duas etapas realizado com vista à definição do conceito “Urgência Evitável” reuniu 26 especialistas, a quem, previamente, foi pedida colaboração e apresentado o estudo; desenvolvido de 3 de outubro a 12 de novembro de 2017 os dados colhidos foram recebidos através do preenchimento de um formulário. A informação recolhida foi, posteriormente, inserida em folha de cálculo do Microsoft Excel<sup>®</sup>. Os resultados obtidos refletem as respostas dos 21 participantes, com 5 contactos a não confirmarem participação.

Os especialistas participantes foram contactados por e-mail e preencheram o questionário diretamente na plataforma *online Google Forms*, devolvendo, pelo mesmo meio, as suas respostas.

Na 2ª etapa desta metodologia, de 22 de novembro de 2017 a 24 de janeiro de 2018, em novo formulário *online* foram identificados os mesmos 12 indicadores (Tabela 1), apresentando ao grupo o consenso da 1ª etapa (Tabela 2). Esta partilha permitiu que cada especialista pudesse rever a sua opinião, face aos resultados do grupo, em cada um dos pontos do questionário. Os resultados foram novamente analisados, derivando os mesmos do consenso gerado pelo grupo.

**Tabela 1** - Formulário – Processo Delphi

---

***Uma ida evitável ao serviço de urgência é...***

---

<i>1. a ida de utente por descontrolo sintomático que poderia ser gerido por equipa de cuidados paliativos em domicílio</i>
<i>2. a ida de utente em fase agónica previamente acompanhado por equipa de cuidados paliativos</i>
<i>3. a ida de utente em fase agónica</i>
<i>4. a ida de utente com problemática decorrente de isolamento social</i>
<i>5. a ida de utente, decorrendo da mesma a realização de exames como: radiologia, ECG ou análises</i>
<i>6. toda e qualquer vinda que possa ser abordada em unidade de cuidados de saúde primários ou por equipa comunitária</i>
<i>7. aquela que não traduz um maior conforto e qualidade de vida para o utente</i>
<i>8. toda e qualquer ida motivada por exaustão familiar</i>
<i>9. toda e qualquer ida que não justifique intervenção de enfermagem e/ou médica imediata</i>
<i>10. a que é motivada por descontrolo de sintomas psicológicos, sociais e/ou espirituais</i>
<i>11. aquela que não compreende uma ação emergente por compromisso da vida</i>
<i>12. a ida de utente com agravamento do grau de dependência no cumprimento das atividades de vida diárias</i>

---

Procurando a definição de consenso recorreu-se ao grau de concordância (os participantes que concordavam ou concordavam muito em cada indicador, do 1 ao 12), tendo em conta a informação da estatística descritiva<sup>58</sup> – Tabela 2.

**Tabela 2** - Critérios de determinação do grau de consenso

<i>Grau de consenso</i>	<i>Concordância</i>	<i>Mediana</i>	<i>Intervalo Interquartil</i>
<i>Muito elevado</i>	≥80%	5	0
<i>Elevado</i>	≥80%	≥4	1
<i>Moderado</i>	60-79%	≥4	1
<i>Baixo</i>	<60%	4	>1

Quanto à definição do painel de especialistas, na 1ª etapa, dos 26 participantes reuniram-se 21 respostas, numa percentagem de 80,7%. Já na 2ª etapa, dos 21 participantes, a resposta foi de 100% (Tabela 3).

Os 21 participantes neste Processo Delphi podem ser caracterizados como especialistas com uma percentagem de 47,7% na faixa etária entre os 30 e os 40 anos, existindo em valor mínimo um participante com 30 anos e em máximo, com 60 anos (Tabela 3 e Tabela 4). Destes, apenas 2 especialistas (9,5%) não possuíam formação avançada em cuidados paliativos; todos se encontravam a exercer a sua atividade profissional em cuidados paliativos, com uma maioria de 52,4% dos especialistas com mais de 10 anos de exercício profissional, 33,3% com um período de 5 a 10 anos, 9,5% com 1 a 5 anos de exercício profissional e, apenas, 4,8% dos participantes com menos de 1 ano (Tabela 3).

Tabela 3 - Caracterização do Painel de Especialistas

Género	1ª Etapa		2ª Etapa	
	N.º	%	N.º	%
Feminino	16	61,5/76,2	16	76,2
Masculino	5	19,2/23,8	5	23,8
Total	21/26	80,7/100,0	21/21	100,0/100,0
Grupo Etário	1ª Etapa		2ª Etapa	
	N.º	%	N.º	%
[30,40]	10	47,7	10	47,7
[41,50]	3	14,4	3	14,4
[51,60]	7	33,6	7	33,6
Não respondeu	1	4,8	1	4,8
Total	21	100,0	21	100,0
Formação Avançada em Cuidados Paliativos	1ª Etapa		2ª Etapa	
	N.º	%	N.º	%
Sim	19	90,5	19	90,5
Não	2	9,5	2	9,5
Total	21	100,0	21	100,0
Tempo de Exercício Profissional	1ª Etapa		2ª Etapa	
	N.º	%	N.º	%
<1ano	1	4,8	1	4,8
1-5anos	2	9,5	2	9,5
5-10anos	7	33,3	7	33,3
>10anos	11	52,4	11	52,4
Total	21	100,0	21	100,0
Atividade em Cuidados Paliativos	1ª Etapa	2ª Etapa	1ª Etapa	2ª Etapa
	N.º	%	N.º	%
Sim	21	100,0	21	100,0
Não	0	0,0	0	0,0
Total	21	100,0	21	100,0

Tabela 4 - Estatística descritiva da idade, referente ao Painel dos especialistas

Medida	1ª Etapa	2ª Etapa
Média	41,62	41,62
Mediana	40	40
Desvio padrão	13,80	13,80
Quartil 1	33,00	33,00
Quartil 3	53,50	53,50
Mínimo	30	30
Máximo	60	60

Relativamente aos resultados obtidos por indicador, verificou-se que na 1ª etapa deste Processo Delphi os indicadores 1, 2 e 7 obtiveram concordância e consenso muito elevado, tendo o indicador 6 obtido concordância e consenso elevado; quanto ao indicador 12 obteve resultados com acordo e consenso entre o moderado e elevado. No que se refere à concordância e consenso entre o moderado e baixo o mesmo englobou os indicadores 4 e 9. Quanto aos indicadores 3, 5, 8, 10 e 11 estes atingiram valores de concordância e consenso na ordem do baixo (Tabela 5).

Na 2ª etapa verificou-se a obtenção de acordo e consenso em muito elevado nos indicadores 1, 6 e 7; na ordem do elevado os indicadores 2, 9 e 12 e, em acordo e consenso baixo situaram-se os indicadores 3, 4, 5, 8, 10 e 11 (Tabela 5).

Todos os indicadores se apresentam com dados comparativos entre a primeira e segunda ronda em apêndice III.

**Tabela 5** - Grau de acordo e consenso, por etapas, face aos indicadores do Processo Delphi

<i>Indicadores</i>	<i>1ª Etapa</i>				<i>2ª Etapa</i>			
	<b>Concordância (%)</b>	<b>Mediana</b>	<b>IIQ</b>	<b>Consenso</b>	<b>Concordância (%)</b>	<b>Mediana</b>	<b>IIQ</b>	<b>Consenso</b>
<i>1</i>	95,2	5	0,5	ME	95,3	5	0	ME
<i>2</i>	90,5	5	0,5	ME	90,5	5	1	Elev
<i>3</i>	52,4	4	2,5	B	38,1	3	2	B
<i>4</i>	61,9	4	2	Md/B	57,2	4	2	B
<i>5</i>	47,6	3	2	B	28,6	3	2,5	B
<i>6</i>	90,4	5	1	Elev	81	5	0,5	ME
<i>7</i>	85,8	5	0	ME	90,5	5	0	ME
<i>8</i>	47,6	3	2,5	B	42,8	3	2	B
<i>9</i>	71,5	4	2	Md/B	85,7	5	1	Elev
<i>10</i>	42,8	3	3	B	42,8	3	3	B
<i>11</i>	52,4	4	2	B	47,6	3	3	B
<i>12</i>	76,2	5	1,5	Md/E	81	5	1	Elev

**Legenda:** IIQ - Intervalo Interquartil; ME - Muito elevado; E – Elevado; Md – Moderado; B - Baixo

Face a estes resultados pôde definir-se o conceito de “urgência evitável” à luz do Processo Delphi enquanto: *Urgência evitável aquela que advém de qualquer motivo passível de apoio em contexto domiciliário ou cuidados de saúde primários, nomeadamente, quando se verifica acompanhamento por equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos, assim como a que não implica a intervenção imediata de enfermagem e/ou médica, nem traduz maior conforto ou qualidade de vida para o utente.*

### **1.3. Apresentação dos Dados do Estudo**

A considerar o desenvolvimento dos contributos das primeiras duas etapas – RIL e Processo Delphi – prosseguiu-se com a apresentação dos resultados da análise dos custos aferidos a partir da estatística descritiva e inferencial.

A aplicação da estatística descritiva contemplou elementos de frequência absoluta, média, mediana, desvio-padrão, quartis, mínimos e máximos. No que se refere à estatística inferencial e tendo por consideração a significância estatística se  $p < 0,05$ , foram utilizados testes não paramétricos, dado não se ter identificado normalidade nos dados estudados em aplicação do teste de Kolmogorov-Smirnov.

A amostra considerou 273 de 358 utentes em estudo (76,3%, IC<sub>95%</sub>:71,7-80,8), tendo sido excluído um utente por internamento eletivo em serviço de medicina interna sem permanência em serviço de urgência dos 274 previamente definidos.

Toda a análise estatística foi cumprida com recurso ao SPSS<sup>®</sup>, versão 25.

Dividiram-se os resultados do estudo entre:

- Caracterização da amostra;
- Dados de admissão;
- Dados de definição dos custos.

#### **1.3.1. Caracterização da amostra**

Dos 273 utentes que compuseram a amostra em estudo as suas idades estiveram compreendidas entre 37 e 102 anos, com uma mediana de 84 anos (Tabela 6/Gráfico 1).

**Tabela 6** - Estatística descritiva da idade dos utentes

<b>Medida</b>	<b>Valor</b>
<b>Média</b>	81,37
<b>Mediana</b>	<b>84,00</b>
<b>Desvio padrão</b>	12,00
<b>Quartil 1</b>	75
<b>Quartil 3</b>	90,50
<b>Mínimo</b>	37
<b>Máximo</b>	102

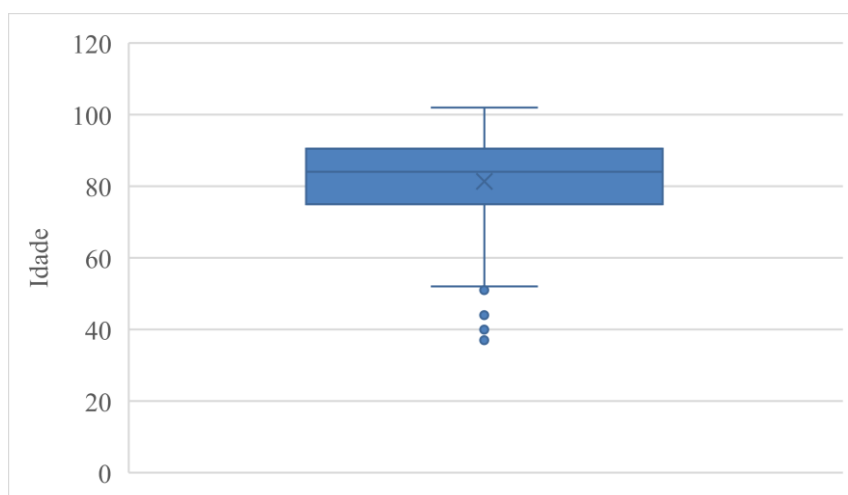


Gráfico 1 - Idade dos utentes

Quanto ao género, verificou-se que 50,2% dos utentes eram do sexo feminino (n = 137) e 49,8% do sexo masculino (n = 136). (Tabela 7).

Tabela 7 - Género dos utentes

Medida	N.º	%
Feminino	137	50,2
Masculino	136	49,8

### 1.3.2. Dados de admissão

Quanto à proveniência concluiu-se que há diferenças estatisticamente significativas<sup>o</sup> no local de proveniência dos utentes admitidos a urgência hospitalar com uma percentagem de 75,5% (n = 206) dos utentes a vir de casa, do lar 21,6% (n = 59) e do hospital em 2,9% (n = 8) dos episódios (Tabela 8).

Tabela 8 - Proveniência dos utentes

Medida	N.º	%
Casa	206	75,5
Lar	59	21,6
Hospital	8	2,9

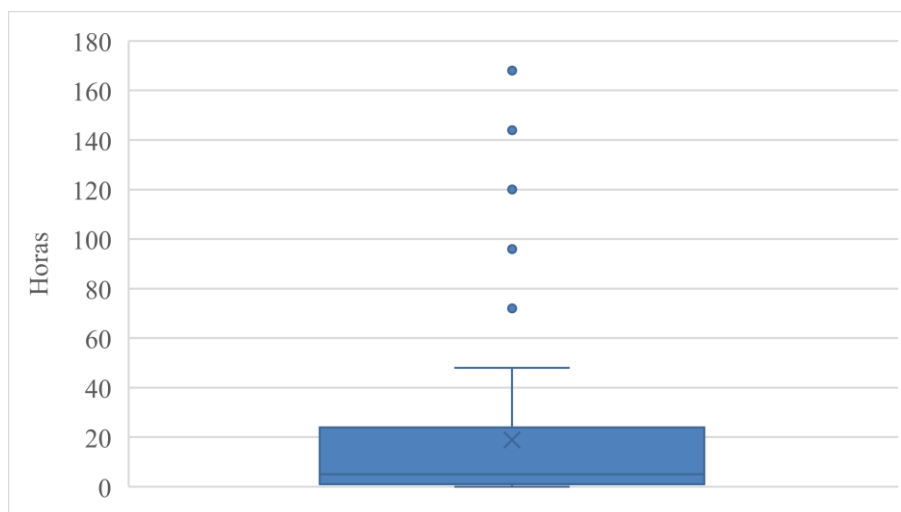
<sup>o</sup>  $\chi^2(2) = 232,286, p < 0,001$

Dos utentes da amostra (n = 273) todos foram avaliados em triagem, contudo, destes, 49,1% (n = 134) foram observados em sala de reanimação. Segundo se verifica por teste binomial não existe diferença estatisticamente significativa entre o grupo assistido na reanimação e o grupo não assistido na reanimação.<sup>p</sup>

No que se refere à duração das queixas (horas) dos utentes a justificar a admissão hospitalar a mediana foi de 5 horas, com um mínimo de 0 e um máximo de 168 horas (Tabela 9/Gráfico 2).

**Tabela 9** - Estatística descritiva da duração das queixas dos utentes

Medida	Valor
Média	18,91
Mediana	<b>5,00</b>
Desvio padrão	29,07
Quartil 1	1,00
Quartil 3	24,00
Mínimo	0
Máximo	168



**Gráfico 2** - Duração das queixas

Dos utentes avaliados 96,3% (n = 263) foram admitidos a serviço de observação geral, enquanto 3,7% (n = 10) permaneceram em balcão de urgência geral (Tabela 10).

**Tabela 10** - Serviço de alocação dos utentes

Medida	N.º	%
Ambulatório SO Geral	263	96,3
Balcão Urgência Geral	10	3,7

<sup>p</sup> p = 0,809

No que se refere aos grupos de diagnóstico clínico dos utentes registaram-se diferenças estatisticamente significativas<sup>a</sup> com utentes com diagnósticos no grupo dos “outros” em percentagem de 79,5% (n = 217), neoplasias malignas (exceto leucemia) com 5,9% (n = 16) e doenças do pulmão com 4,8% (n = 13). Verificou-se quanto aos restantes diagnósticos clínicos percentagens de 0,7% a 1,8% (n de 2 a 5) (Tabela 11).

**Tabela 11** - Grupos de diagnóstico clínico dos utentes

<b>Medida</b>	<b>Valor</b>	<b>%</b>
<b>Neoplasias malignas (exceto leucemia)</b>	16	5,9
<b>Doenças do Pulmão</b>	13	4,8
<b>Falência Renal</b>	5	1,8
<b>Doenças cardíacas não isquémicas</b>	5	1,8
<b>Arteriosclerose</b>	4	1,5
<b>Febre Hemorrágicas</b>	3	1,1
<b>Demência</b>	2	0,7
<b>Doenças cardíacas isquémicas crónicas</b>	2	0,7
<b>Doenças cerebrovasculares</b>	2	0,7
<b>Doenças Degenerativas SNC</b>	2	0,7
<b>Doenças do Fígado</b>	2	0,7
<b>Outros</b>	217	79,5
<b>Total</b>	273	100

Verifica-se nos motivos de admissão dos utentes a predominância da referência a sintomas respiratórios por 66,7% (n = 182), mal-estar geral com 26,0% (n = 71) e outros com 24,5% (n = 67). Dos sinais/sintomas identificados consideraram-se os três principais, podendo o mesmo utente ter mais do que um motivo de admissão. Os restantes sinais/sintomas mencionados em admissão variaram entre 13,2% nos sintomas neurológicos e 0,7% referente a feridas (Tabela 12/Gráfico 3).

**Tabela 12** - Motivos de admissão dos utentes

<b>Medida</b>	<b>Valor</b>	<b>%</b>
<b>Sintomas respiratórios</b>	182	66,7
<b>Mal-estar geral</b>	71	26,0
<b>Outros</b>	67	24,5
<b>Sintomas neurológicos</b>	36	13,2
<b>Sintomas gastrointestinais</b>	33	12,1
<b>Dor</b>	33	12,1
<b>Hemorragia</b>	13	4,8
<b>Sintomas urinários</b>	7	2,6
<b>Feridas</b>	2	0,7

<sup>a</sup>  $\chi^2(11) = 1819.703, p < 0,001$

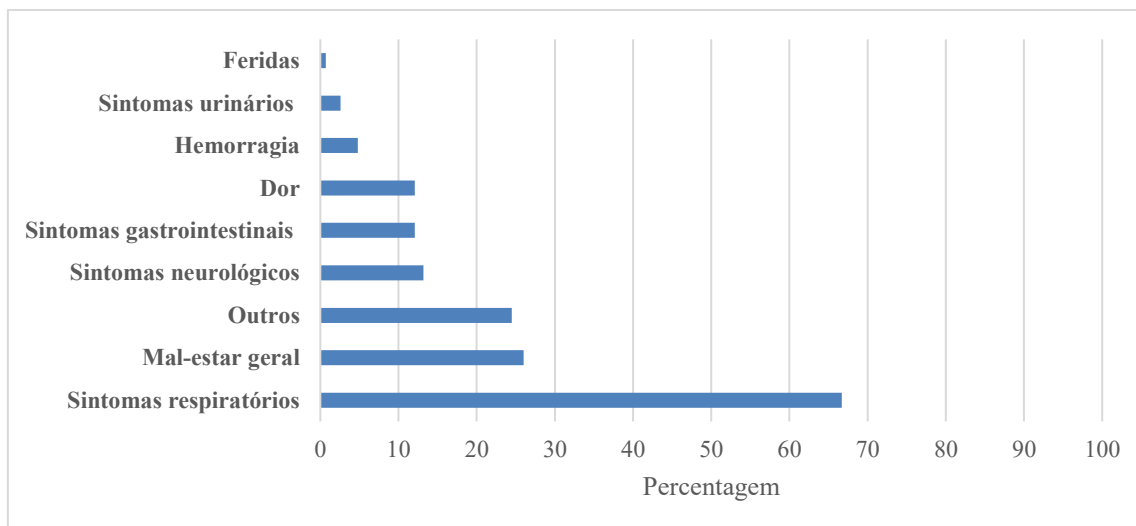


Gráfico 3 - Motivos de admissão

Às variáveis dos tempos e custos em comparação com os sintomas na admissão foi aplicada estatística inferencial pelo teste não paramétrico de Mann Whitney, por identificação de ausência de normalidade das distribuições.

Os dados obtidos indicaram-nos que os sintomas respiratórios geraram diferenças estatisticamente significativas nos parâmetros: Tempo na urgência<sup>r</sup>, tempo de supervisão<sup>s</sup>, custo do tempo de supervisão<sup>s</sup>, custos diretos<sup>r</sup> e custo total<sup>t</sup>, com valores de tempo e custos inferiores nos utentes sintomáticos.

Quanto ao motivo de admissão – hemorragia - geraram-se diferenças estatisticamente significativas na relação com a variável tempo de intervenção<sup>u</sup>, custo do tempo de intervenção<sup>u</sup> e custo dos consumíveis<sup>v</sup>, percebendo-se valores superiores nos utentes sem evidência de hemorragia.

Quanto ao motivo de admissão - mal-estar geral, foi avaliada diferença estatisticamente significativa no tempo de intervenção<sup>w</sup> e custo do tempo de intervenção<sup>w</sup>, com o registo de um aumento do tempo e custo de intervenção nos utentes com esta referência à admissão.

<sup>r</sup> U = 6740,000, p = 0,012 | Mean Rank = 128,53 (Com Sintoma = Sim); Mean Rank = 153,93 (Sem Sintoma = Não)

<sup>s</sup> U = 6723,500, p = 0,011 | Mean Rank = 128,44 (Sim); Mean Rank = 154,12 (Não)

<sup>t</sup> U = 6782,000, p = 0,015 | Mean Rank = 128,76 (Sim); Mean Rank = 153,47 (Não)

<sup>u</sup> U = 1008,000, p = 0,014 | Mean Rank = 84,54 (Sim); Mean Rank = 139,62 (Não)

<sup>v</sup> U = 1103,500, p = 0,035 | Mean Rank = 91,88 (Sim); Mean Rank = 139,26 (Não)

<sup>w</sup> U = 5638,500, p = 0,007 | Mean Rank = 158,58 (Sim); Mean Rank = 129,41 (Não)

Quanto aos sintomas gastrointestinais, neurológicos, urinários, dor, feridas e outros não se verificou diferença estatisticamente significativa na relação com as variáveis tempo e custos ( $p > 0,05$ ).

O motivo de alta foi em 99,6% dos utentes ( $n = 272$ ) “Falecido sem autópsia”, com 0,4% ( $n = 1$ ) a corresponder a “Falecido – Autópsia Médico-legal” (Tabela 13).

**Tabela 13** - Motivo de alta dos utentes

<b>Medida</b>	<b>N.º</b>	<b>Percentagem</b>
<b>Falecido sem autópsia</b>	272	99,6
<b>Falecido – Autópsia Médico-legal</b>	1	0,4

### **1.3.3. Dados das Intervenções de Enfermagem**

Considerando cada um dos episódios dos utentes admitidos a serviço de urgência geral foram colhidos dados sobre as intervenções de enfermagem nas diferentes áreas de cuidados que caracterizam o sistema de registo de informação hospitalar:

- “comer e beber”;
- “condições neurológicas”;
- “eliminação intestinal”;
- “eliminação vesical”;
- “higiene pessoal e vestuário”;
- “mobilidade”;
- “pele e mucosas”;
- “respiração”;
- “sono e repouso”.

A listagem de intervenções ao longo das diferentes componentes do cuidar definiu um total de 33 parâmetros nos 273 episódios avaliados, podendo descrever-se: Entubação nasogástrica, avaliação de glicémia, cuidados a ostomias (colostomia), cuidados a ostomias (ileostomia), enema de limpeza, colocação de sonda enteróclise, colheita de coprocultura, algaliação, esvaziamento vesical, colheita de urocultura, colheita de urina tipo II, colheita de urina tipo II por *penrose*, colheita de urina tipo II e urocultura, cuidados a ostomias (nefrostomia), colocação de contenção física, cateterização de veia periférica, apoio à cateterização de veia central, cateterização de acesso subcutâneo, manutenção de cateteres intravasculares/soroterapia, cuidados a

ferida/úlceras por pressão, colheita de sangue, colheita de hemoculturas, hemoterapia/transusão de unidade de concentrado eritrocitário, paracentese, colocação de oxigenoterapia, monitorização hemodinâmica, aspiração de secreções, colheita de secreções, colheita de exsudado nasal, administração de terapêutica, *cuidados post mortem* e suporte avançado de vida.

Não se pretendeu, com os dados identificados cumprir avaliação estatística, antes sim identificar as intervenções de enfermagem associadas aos cuidados aos utentes paliativos admitidos a serviço de urgência geral e, partindo das mesmas, quantificar o custo do cuidado.

#### **1.3.4. Dados de definição de custos**

Sobre os dados de definição dos custos importa referir que se consideraram as variáveis de tempos e de custos.

Na contabilização dos custos dos cuidados de enfermagem ao utente paliativo no serviço de urgência pudemos identificar quanto ao “tempo de urgência”<sup>x</sup> uma mediana de 1446 minutos, com um mínimo de 0 minutos e um máximo de 17082,60 minutos registados (Tabela 14/Gráfico 4).

**Tabela 14** - Estatística descritiva do tempo de permanência do utente no serviço de urgência

<b>Medida</b>	<b>Valor</b>
<b>Média</b>	2274,6110
<b>Mediana</b>	<b>1446,0000</b>
<b>Desvio padrão</b>	2395,73266
<b>Quartil 1</b>	609,9000
<b>Quartil 3</b>	3161,4000
<b>Mínimo</b>	0,00
<b>Máximo</b>	17082,60

---

<sup>x</sup> Tempo total de permanência em SUG desde a admissão.

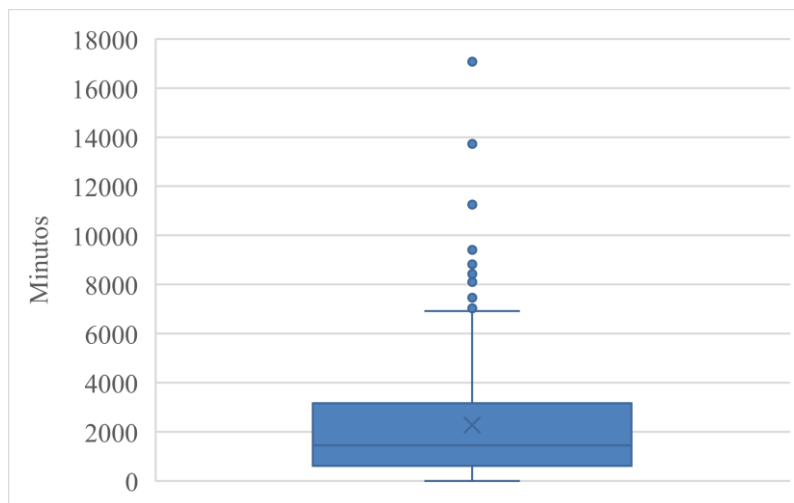


Gráfico 4 - Tempo de permanência no serviço de urgência

Quanto ao “tempo de intervenção”<sup>y</sup> identificou-se uma mediana de 96 minutos, com um mínimo de 27 e um máximo de 492 minutos registados (Tabela 15/Gráfico 5).

Tabela 15 - Estatística descritiva do tempo alocado às intervenções de enfermagem por utente

Medida	Valor
Média	99,8059
Mediana	<b>96,0000</b>
Desvio padrão	42,94964
Quartil 1	77,0000
Quartil 3	116,0000
Mínimo	27,00
Máximo	492,00

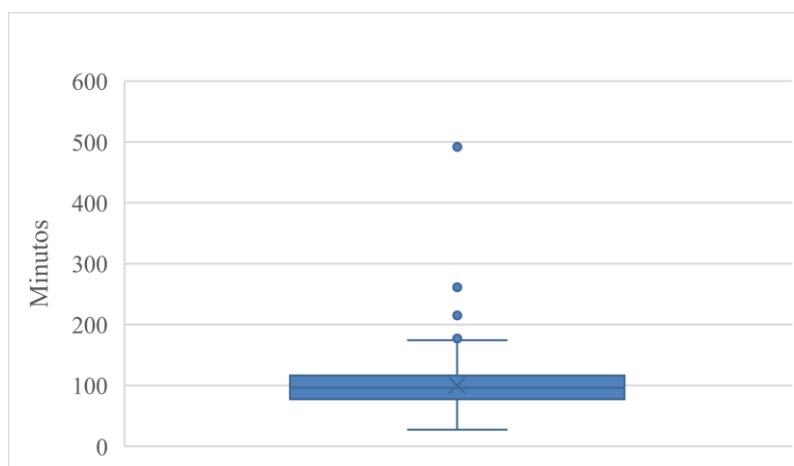


Gráfico 5 - Tempo alocado às intervenções de enfermagem por utente

<sup>y</sup> Tempo total, em minutos, do conjunto de intervenções de enfermagem cumpridas por utente.

Quanto ao “tempo de supervisão”<sup>z</sup> identificou-se uma mediana de 1363 minutos, com um mínimo de 0 minutos e um máximo de 16943,60 minutos registados (Tabela 16/Gráfico 6).

Tabela 16 - Estatística descritiva do tempo de supervisão por utente

Medida	Valor
Média	2175,5194
Mediana	<b>1363,0000</b>
Desvio padrão	2375,34855
Quartil 1	532,4000
Quartil 3	3034,7000
Mínimo	0,00
Máximo	16943,60

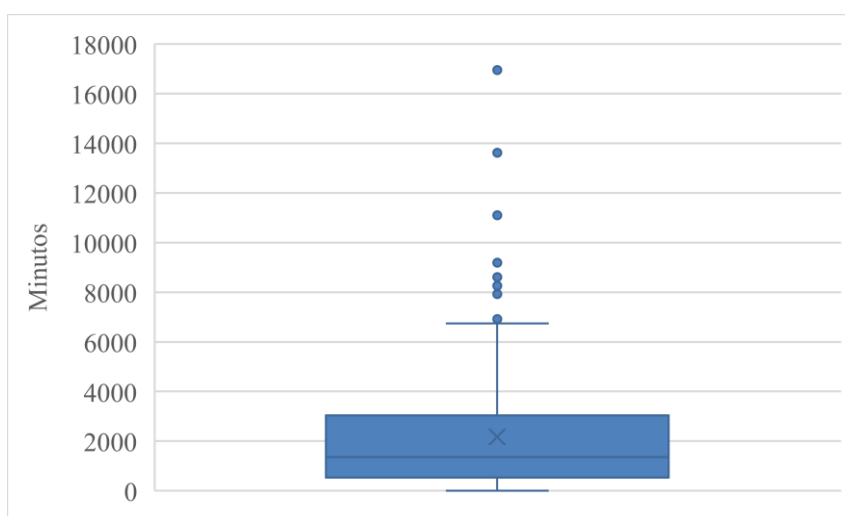


Gráfico 6 - Tempo de supervisão por utente

Quanto ao “custo do tempo de intervenção”<sup>aa</sup> a mediana registada foi de 16,32€, com um mínimo de 4,59€ e um máximo de 83,64 € (Tabela 17/Gráfico 7).

Tabela 17 - Estatística descritiva do custo alocado ao tempo de intervenção por utente

Medida	Valor
Média	16,9670
Mediana	<b>16,3200</b>
Desvio padrão	7,30144
Quartil 1	13,0900
Quartil 3	19,7200
Mínimo	4,59
Máximo	83,64

<sup>z</sup> Correspondente à diferença entre o “tempo urgência” (minutos) e o “tempo intervenção”.

<sup>aa</sup> Obtido a partir do produto do “tempo de intervenção” pelo fator 0,17 (€/min) (definido previamente como sendo o custo do trabalho por minuto).

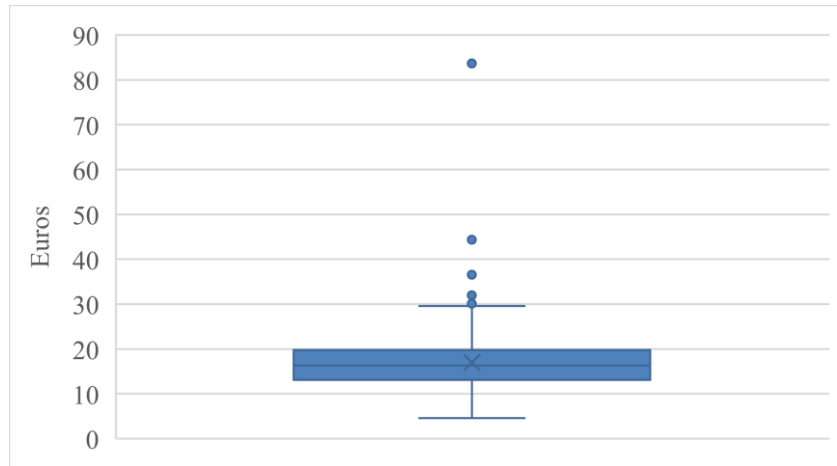


Gráfico 7 - Custo alocado ao tempo de intervenção por utente

O “custo do tempo de supervisão”<sup>bb</sup> teve uma mediana de 72,24€, mínimo de 0€ e um máximo de 898,01€ contabilizados (Tabela 18/Gráfico 8).

Tabela 18 – Estatística descritiva do custo alocado ao tempo de supervisão por utente

Medida	Valor
Média	115,3025
Mediana	<b>72,2400</b>
Desvio padrão	125,89339
Quartil 1	28,2200
Quartil 3	160,8400
Mínimo	0,00
Máximo	898,01

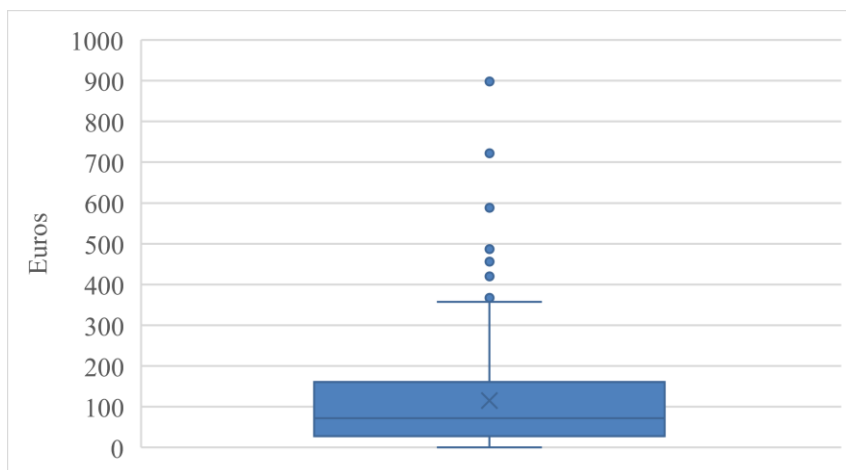


Gráfico 8 – Custo alocado ao tempo de supervisão por utente

<sup>bb</sup> Obtido a partir do produto do “tempo de supervisão” pelo fator 0,053 (€/min) (definido previamente como sendo o custo de supervisão por minuto).

Quanto ao “custo dos consumíveis”<sup>cc</sup> obteve-se uma mediana de 35,97€, um mínimo de 9,77€ e um máximo de 157,66€ registados (Tabela 19/Gráfico 9).

Tabela 19 – Estatística descritiva do custo total dos consumíveis

Medida	Valor
Média	37,7858
Mediana	<b>35,9700</b>
Desvio padrão	16,19710
Quartil 1	27,5300
Quartil 3	45,7650
Mínimo	9,77
Máximo	157,66

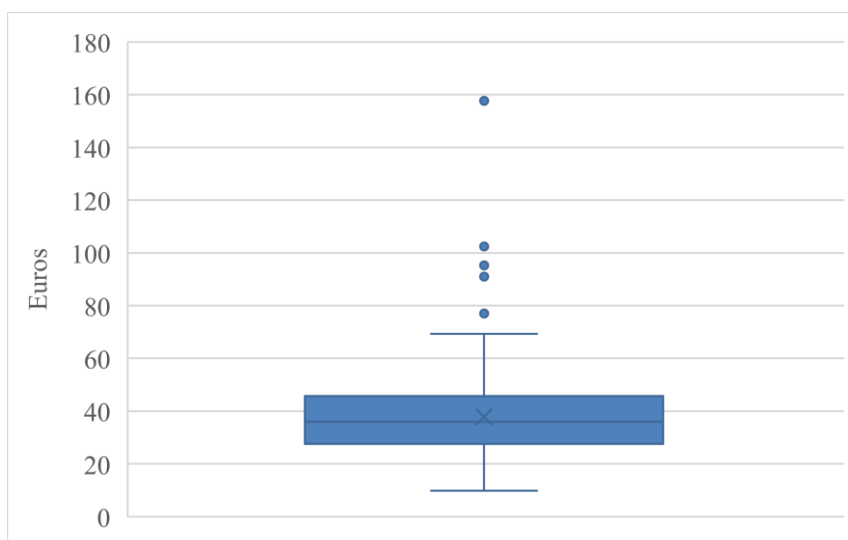


Gráfico 9 - Custo total dos consumíveis

Por “custos diretos”<sup>dd</sup> avaliou-se uma mediana de 52,06€, um mínimo de 0€ e um máximo de 614,974€ (Tabela 20/Gráfico 10).

Tabela 20 - Estatística descritiva dos custos diretos associados à admissão do utente

Medida	Valor
Média	81,88600
Mediana	<b>52,05600</b>
Desvio padrão	86,246376
Quartil 1	21,95640
Quartil 3	113,81040
Mínimo	0,000
Máximo	614,974

<sup>cc</sup> Este referindo-se à soma do custo de todos os consumíveis utilizados em intervenções de enfermagem.

<sup>dd</sup> Entendidos os custos relativos aos valores variáveis e semi-fixos, posteriormente considerados no produto do “tempo urgência” por 0,036 (€/min), obtido previamente como o valor dos custos diretos por minuto.

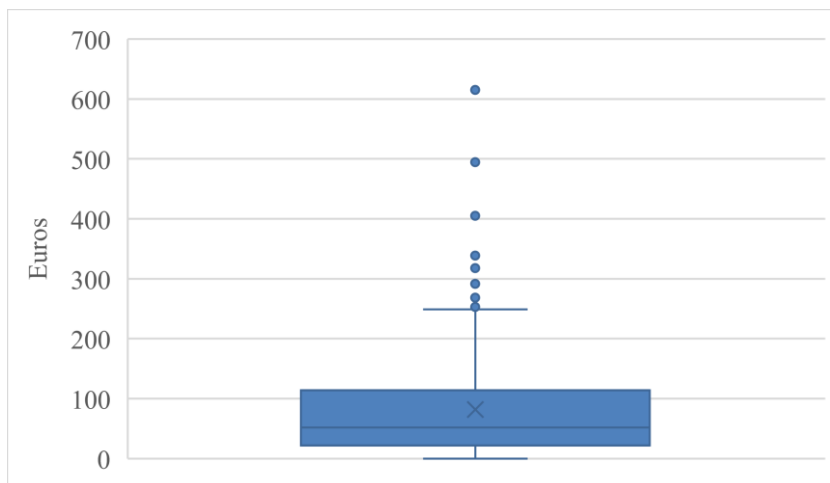


Gráfico 10 - Custos diretos associados à admissão do utente

Já quanto ao “custo total”<sup>ee</sup> registou-se uma mediana de 180,98€, um mínimo de 14,36€ e um máximo de 1588,604€ (Tabela 21/Gráfico 11).

Tabela 21 - Estatística descritiva do custo total alocado à admissão do utente

Medida	Valor
Média	251,94127
Mediana	<b>180,98000</b>
Desvio padrão	222,559087
Quartil 1	94,46440
Quartil 3	339,24900
Mínimo	14,360
Máximo	1588,604

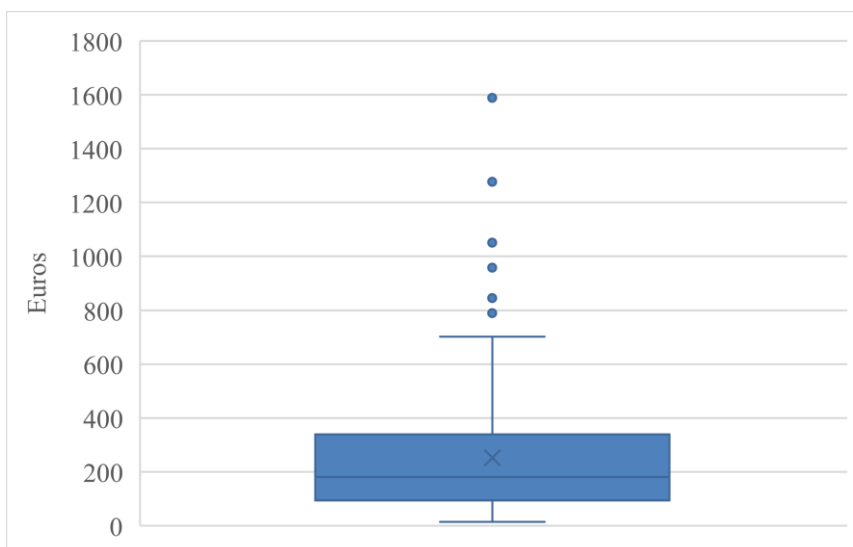


Gráfico 11 - Custo total alocado à admissão do utente

<sup>ee</sup> Compreende a soma de todos os custos previamente apresentados.

Considerando os dados acima apresentados explorou-se a existência de correlações entre as variáveis quantitativas com recurso à correlação de Spearman. Este coeficiente foi utilizado para avaliar a intensidade da relação entre variáveis não normais e ordinais (Tabela 22).

Existem correlações positivas moderadas entre o tempo de urgência e o tempo de intervenção, custo do tempo de intervenção e custos dos consumíveis; correlações positivas muito fortes entre o tempo de urgência e o tempo de supervisão, custo do tempo de supervisão, custos diretos e custo total.

Sobre o tempo de intervenção verificaram-se correlações positivas moderadas com todas as variáveis de tempos e custos, à exceção das variáveis, custo do tempo de intervenção com uma correlação positiva muito forte e os custos dos consumíveis em que se avalia uma correlação forte. Já no que se refere ao tempo supervisão, o inverso do acima descrito sucede, com correlações positivas muito fortes com todas variáveis, à exceção do tempo de intervenção, custo do tempo intervenção e dos custos dos consumíveis em que se avaliam correlações positivas moderadas.

Sobre o custo do tempo de intervenção avaliaram-se correlações positivas moderadas com o custo do tempo de supervisão, custos diretos e custo total, sendo a correlação com os custos dos consumíveis uma correlação positiva forte. Sobre o custo do tempo de supervisão a correlação é positiva e moderada com os custos dos consumíveis e positiva e muito forte com as variáveis custos diretos e custo total. No que se avalia dos custos consumíveis identifica-se uma correlação positiva moderada com os custos diretos e o custo total. Os custos diretos e o custo total têm uma correlação positiva muito forte.

Quanto à duração das queixas verificaram-se correlações positivas fracas com todas as restantes variáveis (Tabela 22).

	TU	TI	TS	CTI	CTS	CC	CD	CT	Id	DQs
TU		,630*	,999*	,630*	,999*	,509*	1,000*	,993*		,297*
TI			,613*	1,000*	,613*	,854*	,630*	,689*		,274*
TS				,613*	1,000*	,494*	,999*	,989*		,293*
CTI					,613*	,854*	,630*	,689*		,274*
CTS						,494*	,999*	,989*		,293*
CC							,509*	,583*		,251*
CD								,993*		,297*
CT										,302*

\*Correlação significativa para  $p \leq 0,01$

**Tabela 22** - Coeficientes de correlação de Spearman

O comparativo entre as variáveis de tempo e custo e a proveniência do utente (variáveis não normais) partiu da aplicação do teste não-paramétrico de Kruskal-Wallis podendo-se concluir não existirem diferenças estatisticamente significativas entre estas.

A amostra relativa à proveniência do hospital ( $n = 8$ ) foi muito reduzida, impedindo-nos de retirar conclusões. Deste modo, recorreu-se a um novo teste Kruskal-Wallis para verificar a comparação entre as variáveis de tempo e custo e a proveniência do utente limitada à casa ou ao lar, tendo-se concluído não existirem diferenças estatisticamente significativas.

Já no que se refere à comparação entre as variáveis, duração das queixas e a proveniência, aplicando o teste não-paramétrico de Kruskal-Wallis, dado que as distribuições avaliadas não apresentaram normalidade concluiu-se que existem diferenças estatisticamente significativas entre estas.<sup>ff</sup>

Pudemos aferir que a duração das queixas era superior na proveniência casa,<sup>gg</sup> menor na proveniência lar<sup>hh</sup> e, ainda mais reduzida se os utentes fossem provenientes de outros hospitais<sup>ii</sup>.

### **1.3.5. Contextualização dos dados em Portugal**

Os dados apresentados poderão ser extrapolados à realidade nacional considerando que, do total da população portuguesa residente, a considerar-se os 10.344.802 portugueses segundo dados do INE 2021,<sup>204</sup> (População residente a 27 de dezembro de 2021) existiram 6.426.000 atendimentos de urgência (ACSS).<sup>205</sup>

Tendo por orientação os dados da amostra do nosso estudo, dos 118.825 episódios de admissão a SUG, 530 utentes faleceram (0,45%, IC<sub>95%</sub>:0,41-0,48) pelo que inferimos um mínimo de 26.437 e um máximo de 30.845 utentes da medida central de 28.917 portugueses falecidos em Portugal, em 2019, no serviço de urgência.

Dos utentes admitidos, novamente à luz da nossa amostra, 273 de 358 utentes em estudo (76,3%, 22.064, IC<sub>95%</sub>:71,7-80,8) foram aferidos enquanto urgência evitável 22.064 utentes, com a consideração de um mínimo de 20.733 utentes a um máximo de 23.365 utentes em serviço de urgência.

---

<sup>ff</sup>  $\chi^2_{kw}(2) = 24,556, p = 0,000, p < 0,05$

<sup>gg</sup> Mean Rank = 144,91

<sup>hh</sup> Mean Rank = 126,58

<sup>ii</sup> Mean Rank = 10,19

Os custos considerados puderam ser avaliados e totalizados (Apêndice IVa e IVb).

Com base nos custos identificados procurámos totalizar o custo de contratação do enfermeiro, partindo dos seguintes elementos:

- **Ordenado Base dos Enfermeiros** em início carreira no hospital de referência do estudo - 1176,58€ - o que por vencimento anual totaliza 16.472,12€ (14 meses);
- **Subsídio de refeição** - 4,77€/dia – o que anualmente totaliza 1.154,34€ (22 dias úteis, 11 meses);
- **Horas de qualidade (trabalho por turnos rotativos)** – em média/mês considerou-se 182,90€ a partir do recibo de vencimento, o que anualmente totaliza 2011,90€;
- **Valor anual de seguro** segundo a Direção de recursos humanos hospitalar - em 2019 o custo com a apólice do seguro de acidentes de trabalho foi de 747.622,18€ (valor global, considerando apólice única); desta forma considerando que existem cerca de 1025 enfermeiros na instituição e o hospital conta com 3036 profissionais no total (excluindo prestadores de serviços), pudemos precisar o valor de 246,25€/ano;
- **Taxa da Segurança Social paga pela entidade patronal** - 23,75%, o que a título anual compreende 4344,9€ (14 meses).

Desta forma, compreendemos o custo contratual de um enfermeiro/ano em 24.229,51€.

Este valor permitiu-nos inferir que os custos globais assumidos com as urgências evitáveis (5.558.804,16€) poderiam ser realocados à contratação de 229 enfermeiros, no mínimo 216 e máximo de 243, se tidos em conta os limites inferiores e superiores dos intervalos de confiança, respetivamente; já se assumidos apenas os custos associados aos cuidados de enfermagem (2.918.184,64€), seria possível contratar 120 enfermeiros, com um mínimo de 113 e um máximo de 128 (Tabela 23; Apêndice IVb).

**Tabela 23** - Custo médio total hospital/nacional

Medida	Urgências evitáveis	Hospital	País	IC <sub>95%</sub> 71,7-80,8	Enfermeiros contratados
<b>Globais</b>		251,94	5.558.804,16	5.223.472,02 – 5.886.578,10	229 (IC <sub>95%</sub> :216-243)
Enfermeiro (intervenção)	22.064	16,96	374.205,44	351.631,68 – 396.270,40	
Enfermeiro (supervisão)		115,30	2.543.979,20	2.390.514,90 – 2.693.984,50	
<b>Enfermagem (intervenção+ supervisão)</b>		132,26	2.918.184,64	2.742.146,58 – 3.090.254,90	



## **2. Discussão**

Com os resultados deste estudo apresentados prossegue-se à devida discussão dos mesmos, podendo enquadrar os dados obtidos no contexto da temática.

De forma a ser facilitador para a compreensão e enquadramento dos resultados discutidos optou-se por, previamente, identificar as principais limitações do estudo tendo em conta, decisões metodológicas, processo de investigação e, igualmente, a literatura nacional e internacional no âmbito do tema em estudo.

A discussão de dados seguirá a estrutura previamente apresentada: RIL, processo Delphi e análise dos dados do estudo.

### **2.1. Limitações do Estudo**

As primeiras limitações identificadas centram-se na RIL: decorrem da falta de dados *standard* sobre o que constitui a evitabilidade de uma admissão a serviço de urgência, concomitantemente com o défice de dados sobre o que a justifica.<sup>165,166</sup> Diferenças metodológicas e de consenso nos critérios dificultou a comparação de estudos,<sup>166</sup> assim como a escassez de estudos nesta área, nomeadamente, em contexto nacional que desconhecemos.

Outra limitação decorreu de não se ter considerado a inclusão de dois investigadores no processo de revisão das publicações com vista a uma avaliação cega mais eficaz e clara dos dados; ainda que tal não fosse um aspeto de carácter obrigatório no processo metodológico das revisões integrativas.<sup>206</sup> Tendo em conta os objetivos deste estudo, esta decisão foi defendida e colmatada pela consideração de outras ações metodológicas como o prosseguimento de estudo do conceito em processo Delphi.

Como explicado anteriormente, a execução do processo Delphi teve por finalidade a consolidação do conceito de “urgência evitável”. Enquanto elemento metodológico,

amplamente utilizado como processo de obtenção de consensos,<sup>207</sup> o mesmo deve ser lido com a consideração das limitações que adiante se identificam:<sup>58,194</sup>

- A primeira, que se refere ao número de etapas, que no caso deste estudo, foi o mínimo, de duas,<sup>194,199</sup> justificado pela saturação de dados e obtenção de resposta ao nosso objetivo, de qualquer modo, desconhece-se se a continuidade do processo nos poderia ter enquadrado noutros resultados;

- O painel de especialistas considerado, reconhecendo que o método de seleção por convite de um conjunto de avaliadores teve por base os critérios de ser profissional de saúde e exercer ou desenvolver investigação na área de cuidados paliativos; reconhece-se que este painel pode não ser representativo, ainda que se defenda a experiência do mesmo com mais de metade dos especialistas com uma experiência profissional superior a 10 anos no exercício dos cuidados paliativos e a quase totalidade com formação avançada em cuidados paliativos;

- Se o anonimato das respostas e a obtenção de consenso são elementos característicos do processo Delphi, esses mesmos aspetos podem ser vistos como uma limitação no estudo, dado que o anonimato de respostas dentro do grupo inviabiliza a discussão sobre os temas entre os especialistas; defendemos, igualmente, que este anonimato valoriza a opinião individual e permite que cada um se expresse, sem influência de outros elementos na comunicação de ideias, mas de qualquer forma, tal como sugere o processo, entre as duas etapas houve a devolução de dados ao grupo em contributo de um consenso mais consolidado;

- A impossibilidade de generalização dos consensos, *dado que os critérios não podem ser assumidos como universais*, todavia, foram fortalecidos pelo grupo de peritos reunido e garantia de oportunidade de todos expressarem a sua opinião sem pressão do grupo.

Ainda assim, pese embora as limitações identificadas podemos considerar que estas foram controladas em defesa da melhor robustez dos resultados.

Quanto à análise de dados será relevante enquadrar algumas limitações, como a que se pode identificar na definição da nossa amostra. A amostra aleatória contemplou utentes falecidos em 2019 no SUG, tendo sido esta uma opção que nos limitou à análise de dados de utentes nos seus últimos meses de vida cujo motivo de alta foi o falecimento. Esta opção foi a que melhor se aproximou de utentes com necessidades de cuidados paliativos, uma vez que não existe uma codificação do utente paliativo<sup>127</sup> nos

serviços de saúde e seria inviável aplicar a ferramenta NECPAL 3.1<sup>125</sup> a toda a população admitida ao SUG em 2019.

Face ao descrito verifica-se que recorremos a números de admissões no contexto nacional, assim como na população do nosso estudo, tendo, posteriormente, aferido dados de urgências evitáveis ao trabalhar com utentes falecidos. Esta consideração retrospectiva e, em cada episódio com a alta por falecimento, reduziu o risco de viés que poderia existir entre o número de episódios e a eventual repetição de utentes.

Outra limitação inicial centrou-se no recurso a uma única equipa de cuidados paliativos, neste caso a EIHS CP da instituição hospitalar onde teve lugar o estudo. Estes eram os únicos recursos especializados de cuidados paliativos do hospital. Identificada esta limitação, compreende-se como ponto positivo a disponibilização de dados à avaliação por um conjunto de profissionais, equipa essa que se manteve estável para as diferentes etapas de análise, tendo podido, desta forma, colmatar algum viés que a mudança de profissionais e perspetivas pudesse causar.

Ainda na análise de dados e, em consideração à ausência de informação mais precisa na definição do conceito de “urgência evitável” a mesma foi por nós construída após uma RIL e processo Delphi, procurando com estas intervenções limitar o erro associado à identificação de casos de admissão evitáveis. Assume-se que, sem uma definição *standard*, aquela que foi criada possa ou não ter causado uma indevida consideração de número de casos elegíveis como evitáveis. De qualquer modo, como poderemos perceber adiante na análise de dados, as percentagens obtidas inscrevem-se na consideração da literatura internacional,<sup>208</sup> não sendo do nosso conhecimento a existência dessa informação no contexto nacional.

Sobre a avaliação dos nossos dados, assumem-se limitações a considerar que foi criada uma seleção de grupos de motivos de admissão considerando sinais/sintomas; de entre estes, houve necessidade de agrupar algumas queixas menos prevalentes e dispersas no grupo “outros”, nomeadamente, algumas que poderiam ser atribuídas a sintomas cardíacos, eventualmente, contudo, face aos dados menos precisos da queixa criou-se o grupo “outros”.

Assumem-se, igualmente, as limitações devidas na contabilização de custos. Em ausência de contabilização analítica organizada nos cuidados de enfermagem, partimos de dados administrativos gentilmente cedidos pela gestão hospitalar. Dados referentes ao ano de 2019, utilizados para a consideração do conjunto de consumíveis em recurso associados a uma listagem de intervenções de enfermagem previamente assinaladas.

Igualmente, a contabilização de tempos de intervenção decorreu da participação dos enfermeiros do SUG na estimativa de tempos em questionário dirigido a cada uma das intervenções previamente definidas; já os tempos de supervisão foram estimados a partir da informação de dados cedida pelo departamento de estatística hospitalar, com a devida limitação decorrente das considerações do contexto.

Poderá ser viés do nosso estudo a eventual sobrevalorização dos tempos de intervenção, isto porque em estimação dos tempos de supervisão houve necessidade, em casos de utentes com pouco ou praticamente nenhum tempo de internamento (situações de terminalidade eminente admitidos a sala de reanimação, por exemplo), de assumir os mesmos como zero, quando o valor real seria negativo mas inviável à contabilização (se o tempo de urgência fosse inferior ao tempo de intervenção, o tempo de supervisão assumido seria zero).

As referências aos custos diretos mais recentes, designadamente, medicação, exames ou transporte foram relativas a 2017 e não ao ano do estudo, 2019. Tal limitação foi contornada através da inclusão das cotações de inflação de 2018 e 2019 para melhor aproximação dos dados ao ano de estudo. Ainda sobre estes custos, assume-se como limitação a ausência de informação sobre os custos de água ou eletricidade e custos com a medicação que não se encontravam à nossa disposição. Não foram identificados ou incluídos custos associados ao recurso a laboratório ou imagiologia, igualmente, por dificuldade de acesso a esta informação.

A obtenção de evidência a nível internacional quanto a estudos nesta área é escassa e/ou inexistente, sendo limitação em desenho de estudo, a ausência de outros estudos e, os existentes, pouco representativos da realidade nacional, com contextos diversos e amostras pequenas.<sup>12,209</sup> Acresce a consideração de que as nossas inferências não poderão ser generalizadas, uma vez que o comportamento avaliado neste hospital não poderá ser assumido como igual ao de outro hospital no contexto nacional.

## **2.2. Revisão Integrativa da Literatura – “Urgência Evitável”**

A revisão da literatura procurou explorar o conceito de “urgência evitável”. Considerando a escassez de dados optou-se por uma RIL beneficiando desta como uma metodologia mais ampla de revisão do conhecimento.<sup>210</sup> Dos artigos avaliados, validaram-se 5 para análise e não foram identificados aportes de pesquisa manual à data da investigação.

As *unplanned hospital admission*<sup>jj</sup>, *potentially avoidable emergency*<sup>kk</sup> *department presentations*<sup>ll</sup>, *avoidable transition*<sup>mm</sup> ou *preventable*<sup>nn</sup>, em português, as admissões hospitalares evitáveis revelaram-se um fenómeno pouco estudado e com terminologia diversificada como os exemplos acima mencionados, dificultando a sua caracterização no contexto dos cuidados paliativos. Os nossos resultados revelaram um conjunto de publicações, maioritariamente, entre o ano de 2015 e 2016 (3 publicações) representando perspetivas europeias, americanas e asiáticas.

A população-alvo - os utentes paliativos -, foi admitida, em contexto de medicina interna e de oncologia, a serviço de urgência. Os artigos contemplaram utentes paliativos, com um maior enfoque nos utentes oncológicos com necessidades de cuidados paliativos. Foi, igualmente, explorada a perspetiva das equipas domiciliárias de suporte em cuidados paliativos.

As respostas obtidas nesta revisão demonstraram uma ausência de consenso sobre a definição de urgência evitável, ainda que se possa assumir o entendimento de que a evitabilidade da admissão consagra a ausência de necessidade eminente de recursos hospitalares. Dois artigos chegam mesmo a avançar uma breve definição, dizendo como evitável toda a admissão sem necessária observação ou intervenção médica ou então a que possa englobar avaliação imagiológica simples,<sup>170</sup> assim como, aquela cujo problema poderia ser gerido em unidade de cuidados paliativos comunitária ou por meio de monitorização telefónica.<sup>165</sup>

Ainda sobre os resultados, verificamos que, apesar de uma amostra pequena de artigos, existiu diversidade em contextos e perspetivas, podendo: avaliar-se a distinção entre as perspetivas de profissionais de saúde e utentes sobre os motivos de readmissão evitável, com os primeiros a identificar a necessidade de uma melhor prática e gestão clínica, por preparação de alta e continuidade de cuidados e os segundos, a abordar conceitos como *coping*, suporte em gestão terapêutica e medidas de saúde;<sup>15,23</sup> evidenciar-se a casa como preferência de local de cuidados/falecimento;<sup>170</sup> perceber-se a complexidade do suporte sintomático identificado como obstáculo à continuidade de cuidados na comunidade,<sup>23</sup> mas relevado como medida preventiva do suporte sintomático, sem descurar que a intervenção paliativa foca a pessoa e não a doença;<sup>174</sup>

---

<sup>jj</sup> Tradução livre: Admissões hospitalares não planeadas;

<sup>kk</sup> Tradução livre: Emergência potencialmente evitável;

<sup>ll</sup> Tradução livre: Apresentações a urgência;

<sup>mm</sup> Tradução livre: Transição evitável;

<sup>nn</sup> Tradução livre: Prevenível.

assinalar um dos estudos a distinguir a noção de urgência geral da de urgência paliativa,<sup>174</sup> com este último a salvaguardar que poderão ocorrer momentos de acompanhamento importantes, sem que tal implique uma intervenção médica imediata e, por fim, acrescentar quanto aos utentes acompanhados por ECSCP como motivos de admissão, o isolamento social ou a debilidade física.<sup>170</sup>

Mais literatura sobre as admissões evitáveis de utentes paliativos foi ao encontro desta pequena amostra quando identificou a ausência de uma rede de suporte comunitária de proximidade e demarcou a importância da mesma no cumprimento das preferências de utentes e famílias,<sup>4</sup> podendo esta compreender todo o conjunto de recursos/serviços que apoiam nas necessidades.

Percebeu-se este fenómeno de admissão como um evento multifatorial, com domínio de sintomatologia não compensada – como a prevalente dor,<sup>25</sup> dispneia<sup>23</sup> ou náuseas e/ou vómitos –<sup>22,28,47</sup> mas, simultaneamente, promotora de angústia e *stress*.<sup>22,25</sup>

Entendendo o processo original pôde-se facilmente validar que a resolução seria igualmente composta de intervenções interdisciplinares centradas nas necessidades de utentes e famílias e no suporte aos seus processos de transição, que marcam o processo de vida.<sup>32,33</sup>

Sabendo a ausência de um critério *standard* na definição da evitabilidade das admissões em urgência,<sup>165,211</sup> complementou-se a literatura com o desenvolvimento de um processo Delphi que consolidasse a definição deste conceito.

### **2.3. Processo Delphi: Definição do Conceito “Urgência Evitável”**

Quanto ao processo Delphi, encetado, o mesmo compreendeu duas etapas e assentou num formulário de 12 indicadores criado a partir de dados da RIL e experiência profissional do investigador.

O estudo assumiu como conceitos prévios, o de utente enquanto “*a pessoa com necessidades de cuidados paliativos*”, percebendo-se por serviço de urgência “*o serviço de atendimento permanente à população em situação crítica e sua família*”.

Deste modo, procurou saber-se junto dos peritos, quais os indicadores que poderiam caracterizar uma ida evitável ao serviço de urgência, tendo em conta: o descontrolo sintomático que poderia ser gerido por equipa de cuidados paliativos em domicílio;<sup>165</sup> a ida de utente em fase agónica previamente acompanhado por equipa de cuidados

paliativos; a ida de utente em fase agónica;<sup>15</sup> a ida de utente com problemática decorrente de isolamento social;<sup>170</sup> a ida de utente, decorrendo da mesma a realização de exames como: radiologia, ECG ou análises;<sup>170</sup> toda e qualquer ida que possa ser abordada em unidade de cuidados de saúde primários ou por equipa comunitária;<sup>23,165</sup> aquela que não traduz um maior conforto e qualidade de vida para o utente;<sup>174</sup> toda e qualquer ida motivada por exaustão familiar;<sup>15</sup> toda e qualquer ida que não justifique intervenção de enfermagem e/ou médica imediata;<sup>165,170</sup> a que é motivada por descontrolo de sintomas psicológicos, sociais e/ou espirituais;<sup>170</sup> aquela que não compreende uma ação emergente por compromisso da vida<sup>174</sup> e a ida de utente com agravamento do grau de dependência no cumprimento das atividades de vida diárias.<sup>170</sup>

Reuniu-se um conjunto de 26 especialistas, dos quais 21 mantiveram participação. Assim, numa primeira etapa de duas, foram-nos devolvidas 21 respostas afirmativas, tendo-se conseguido na 2ª etapa a totalidade da taxa de resposta pelo painel de avaliadores, um dos principais aspetos deficitários nestes processos.<sup>207</sup> (Tabela 3).

A mediana de idade dos avaliadores foi de 40 anos (Tabela 4).

A representatividade do painel de avaliadores, não podendo englobar todos os profissionais envolvidos no exercício dos cuidados paliativos foi garantida pelo controlo dos seguintes aspetos:

- O tamanho do painel, que tal como preconizado, englobou 21 especialistas o que se inscreve no considerado ideal para o equilíbrio de peritos: inferior a 50 e entre 15 a 20;<sup>207</sup>

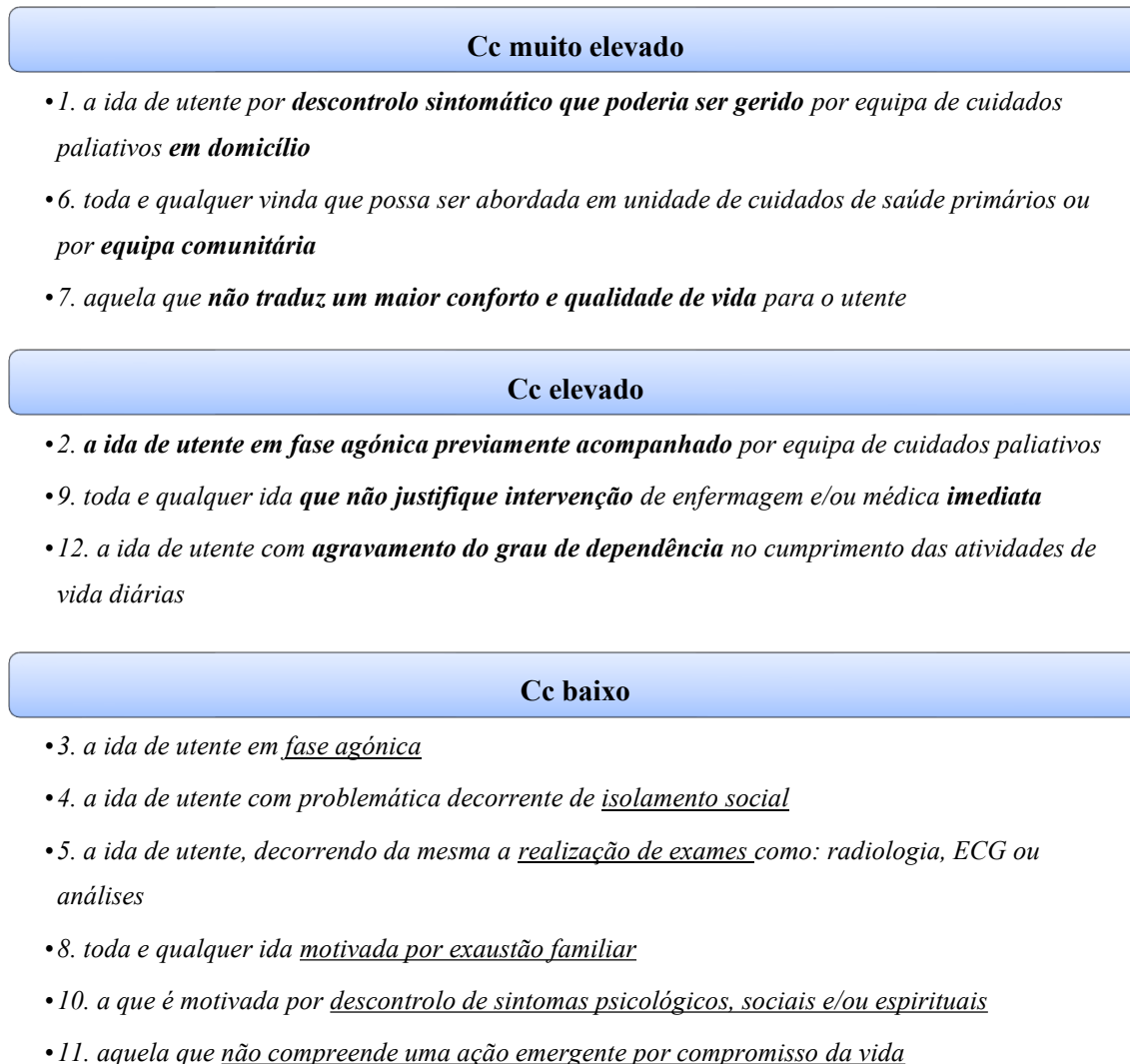
- Pela manutenção da estabilidade de resposta entre todos os 21 participantes nas respostas durante o processo Delphi;<sup>207</sup>

- Pela evidência de um painel com formação, dado que apenas 2 dos especialistas não apresentavam formação avançada em cuidados paliativos (Tabela 3);

- Pela referência de que todo o painel se encontrava a exercer atividade profissional em cuidados paliativos, chegando mesmo a caracterizar-se cerca de metade dos especialistas com mais de 10 anos de exercício profissional e 1/3 destes com um período de experiência de 5 a 10 anos (Tabela 3).

Entre etapas foi, tal como preconiza o processo, devolvido ao grupo os resultados de forma a que as respostas em 2ª etapa já enquadrassem os resultados da 1ª e, deste modo, os contributos do processo reflexivo.<sup>194,197,199,207</sup>

Às respostas obtidas foi assumido consenso a partir dos graus de concordância (Tabela 2) verificando-se por ordem decrescente, o consenso e concordância (Cc) em etapa final (2ª ronda), (Figura 2).



**Figura 2** - Resultados da 2ª etapa Processo Delphi

O processo comparativo da evolução da classificação de indicadores entre etapas pode ser avaliado em apêndice III, sendo reflexo do processo reflexivo acima expresso, quando os especialistas alteram ou mantêm a sua decisão após confronto com a decisão do grupo.<sup>194,195,197,198,207</sup>

Os especialistas do nosso painel demonstraram, com um consenso e concordância muito elevado que os utentes com necessidades paliativas acompanhados por equipas domiciliárias de cuidados paliativos não deveriam apresentar-se a serviço de urgência,

e, ainda mais, caso essas deslocções não representassem incremento do conforto ou qualidade de vida.<sup>30,166,212</sup>

Acresce com consenso e concordância elevado, que a ida de utente em fase agónica previamente acompanhado por equipa de cuidados paliativos, assim como toda e qualquer ida que não justifique intervenção de enfermagem e/ou médica imediata ou o agravamento do grau de dependência no cumprimento das atividades de vida diária seriam potencialmente motivos de admissão evitável a serviço de urgência.<sup>170</sup>

Já no que se refere a consenso e concordância baixos verificou-se: a admissão de utente em fase agónica, considerando não existir informação sobre o prévio suporte comunitário; a que decorresse de isolamento social; aquela que fosse motivada por exaustão familiar, descontrolo sintomático de fatores psicológicos, sociais e/ou espirituais, necessidade de realização de exames ou a que não compreendesse uma ação emergente por compromisso da vida.

Estas considerações vão ao encontro da literatura, quando percebido que é crescente a transição para o serviço de urgência, nomeadamente, junto da população mais envelhecida,<sup>15,213</sup> e, conseqüentemente, com agravamento da sua dependência nas atividades de vida diárias. Reconhece-se que estas urgências poderão garantir com facilidade o acesso a cuidados de saúde e meios tecnologicamente avançados,<sup>214</sup> mas são, em simultâneo, indicativo de cuidados de fim de vida de pouca qualidade<sup>22,213</sup> compreendendo momentos que podem ser disruptivos e englobar cuidados ditos agressivos e com escasso suporte do processo transicional que os integra.<sup>26,27,32,33</sup>

Diversas publicações identificam as admissões de utentes no seu último ano de vida ao serviço de urgência como frequentes,<sup>22,25,167</sup> pese embora estes prefiram ser cuidados e morrer no seu domicílio,<sup>4,14,19,22,30,117,166</sup> com a maior autonomia e junto dos seus,<sup>213</sup> o que não ocorrendo ou tendo lugar no espaço hospitalar é motivo de angústia e stress.<sup>22,25</sup>

A evidência reitera a evitabilidade da admissão em SUG quando os utentes/famílias são acompanhados por equipas comunitárias.<sup>30,47,165,212</sup>

Desta forma, o conceito de “urgência evitável” à luz do processo Delphi foi neste estudo enunciado como:

*Urgência evitável aquela que advém de qualquer motivo passível de apoio em contexto domiciliário ou cuidados de saúde primários, nomeadamente, quando se verifica acompanhamento por equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos, assim como a que não implica a intervenção imediata de enfermagem e/ou médica, nem traduz maior conforto ou qualidade de vida para o utente.*

Foi a partir deste conceito definido em estudo que a EIHSCP desenvolveu a análise de admissão evitável pelos utentes da nossa amostra.

## **2.4. Análise dos dados do Estudo**

Os dados do estudo foram analisados recorrendo à estatística descritiva e inferencial. Reconhecendo-se por amostra final do estudo 273 dos 358 utentes, podemos dividir a análise dos dados em: caracterização da amostra; dados de admissão e dados de definição dos custos.

Por último, serão inferidos os resultados no contexto português.

### **2.4.1. Caracterização da amostra**

Os 273 utentes da amostra em estudo apresentaram uma mediana de 84 anos, indo ao encontro da literatura quando se contextualiza a problemática do envelhecimento como característica de um aumento considerável de utentes em serviço de urgência, fenómeno em crescendo e cada vez mais comum.<sup>19,213</sup> Nos EUA metade das pessoas com 65 ou mais anos frequentam uma urgência hospitalar no último mês de vida e na Grã-Bretanha o fenómeno está em crescimento analisando o último ano de vida.<sup>213</sup> Considerando que a nossa amostra corresponde a óbitos hospitalares, importa reconhecer as perspetivas futuras que aferem um aumento em mais de um quarto nas mortes a ocorrer em hospital até 2030.<sup>4</sup>

Quanto ao género foi percebido não existirem diferenças entre ambas as proporções, aplicado teste binomial, podendo afirmar-se a homogeneidade da amostra. Ainda assim, segundo a bibliografia poderá verificar-se uma prevalência de admissões do género masculino em urgência por utentes paliativos.<sup>47,215</sup>

### **2.4.2. Dados de admissão**

A admissão dos utentes em estudo iniciou-se pela triagem, com toda a amostra a ser avaliada; destes, quase metade foram orientados para a sala de reanimação.

Podemos compreender que 134 utentes identificados como paliativos, em admissão hospitalar, receberam medidas de suporte imediato em sala de reanimação. Segundo a avaliação estatística, não se avaliaram diferenças estatisticamente significativas entre

ambos os grupos, assistidos ou não em sala de reanimação. Sobre este aspeto em concreto não se encontraram dados de relevo na literatura, todavia, podemos assumir pelo tempo de vida dos utentes acompanhados que estas medidas poderão ter constituído intervenções distanásicas ou cuidados agressivos.<sup>26,27</sup>

Quanto ao local de proveniência existiram diferenças estatisticamente significativas, percebendo-se que: 3/4 dos utentes foram admitidos a partir de casa, 1/5 do lar e do hospital quase 3% dos episódios, com estes últimos a derivarem de transferências hospitalares, em muitos dos casos por ser o hospital da área de residência; dados em consonância com a evidência.<sup>15,216</sup>

O domicílio, espaço de abordagem da transição para o serviço de urgência em diversas publicações é, igualmente, o espaço preferencial de cuidados, sendo maioritário o desejo de morrer em casa,<sup>4,14,19,22,30,117,166</sup> que em Portugal é de cerca de 51,2%<sup>54</sup> e segundo a evidência sem mudança de consideração com o avanço da doença.<sup>117</sup> É comprovado que utentes com acompanhamento por equipas de cuidados paliativos têm maior probabilidade de morrer em casa, se for esse o seu desejo.<sup>47,62,155</sup>

Entendido que todos os episódios em estudo se caracterizam como admissões evitáveis pretendeu-se quantificar a duração das queixas, em horas, dos utentes, com uma mediana de 5 horas estimada. Podemos assumir que os utentes apresentaram um longo período de queixas até ao recurso a SUG, o que nos poderá levar a questionar o porquê de não terem recorrido a outros meios assistenciais ou se estes estiveram disponíveis.

A evidência indica-nos que um dos aspetos promotores da admissão ao serviço de urgência decorre principalmente da ausência de cuidados domiciliários e/ou cuidados paliativos,<sup>14,28-30</sup> nomeadamente, por ausência de suporte ou período de acompanhamento incompleto, tendo em consideração as 24 horas e os 365 dias do ano.<sup>42,164</sup> Outro aspeto promotor destas transferências para o hospital é a “pressão” vivida por profissionais de saúde previamente contactados aquando de situações agudas e que desconhecem o plano de cuidados definido.<sup>47</sup> Ainda o desejo de familiares pode ser determinante nas transições para o espaço hospitalar, tal como, o isolamento social ou a ausência de cuidador.<sup>168,170</sup>

Percebe-se a importância da integração dos cuidados paliativos nos serviços de urgência e ou em contexto hospitalar verificando-se todos os benefícios da intervenção destes e suporte aos episódios de crise, dos quais decorrem a transição;<sup>32,33,56,171</sup> todavia,

em serviço de urgência os conhecimentos paliativos são limitados, com uma cultura interventiva e de cura, profissionais de saúde com reduzida ou nenhuma formação em cuidados paliativos e a prevalência de preocupações médico-legais.<sup>55,191,192</sup>

Existem admissões ou internamentos inevitáveis e justificados, contudo, a evidência diz-nos que os utentes que recebem cuidados paliativos apresentam significativamente menos efeitos adversos ao longo da trajetória da sua doença, têm maior qualidade de vida, menos probabilidade de admissões evitáveis, diagnósticos e procedimentos terapêuticos desnecessários, internamentos e morte hospitalar.<sup>29,41-43</sup>

A referenciação atempada a cuidados paliativos garante a possibilidade de intervenção em necessidades complexas, promovendo o alívio do sofrimento e conforto a utentes e famílias. Neste sentido, reduzem-se custos por diminuição de intervenções ditas fúteis e tempos de internamento, colaborando com as preferências e necessidades de utentes. Tal tem significativo impacto no percurso de saúde do utente.<sup>69,147,179,217,217,218</sup>

A tendência contrária a este fenómeno é defendida através de equipas comunitárias de cuidados paliativos, sobre as quais a evidência demonstra números inferiores de admissão a urgência hospitalar e igual impacto na redução dos tempos de internamento.<sup>42,212</sup>

Os utentes da nossa amostra, na sua admissão hospitalar foram integrados no SUG em duas localizações: os balcões de urgência, cerca de 4% – área ambulatoria - e o serviço de observação, mais de 95% – área de internamento.

Quanto aos aspetos clínicos caracterizadores do processo de saúde destes utentes pudemos concluir existirem diferenças estatisticamente significativas<sup>oo</sup> com utentes com diagnósticos no grupo dos “outros” de 80%, neoplasias malignas (exceto leucemia) com 6% e doenças do pulmão com 5%. Com estes três principais grupos diagnósticos definidos, os restantes diagnósticos clínicos revelaram percentagens de 2 a 5 utentes na amostra.

O maior grupo, “outros” não nos permitiu o conhecimento concreto sobre os diagnósticos realizados, não tendo a informação administrativa cedida permitido essa informação; desta forma, pudemos inferir acerca das doenças do pulmão e das neoplasias malignas identificadas que ambas constam nos principais grupos

---

<sup>oo</sup>  $\chi^2(11) = 1819.703$ ,  $p < 0,001$

diagnósticos de admissão de utentes a serviço de urgência, pelo que se conclui que os nossos resultados seguem as tendências científicas já estudadas.<sup>22,23,47,170,219</sup>

Já quanto aos motivos de admissão puderam identificar-se resultados semelhantes aos da evidência,<sup>25,166</sup> com uma predominância de queixas por sintomas respiratórios de 70%, mal-estar geral com cerca de 30% da amostra e outros com praticamente 25%. Ressalva-se que a cada processo foram atribuídos vários sinais/sintomas, conforme identificado em triagem, tendo-se decidido uma seleção pelos principais grupos de três. Ainda quanto ao processo de definição dos grupos, os mesmos resultaram do agrupamento de queixas como: “dispneia”, “dificuldade respiratória”, “polipneia” e “farfalheira” em sintomas respiratórios; “prostração”, “indisposição”, “astenia” em mal-estar geral; “queda”, “diminuição da força do membro”, “recusa alimentar”, “febre”, “recusa terapêutica”, “engasgamento”, “taquicardia”, “edema”, “hiperglicémia”, “Cardioversor-desfibrilhador implantável”, “icterícia”, “desidratação”, “prurido”, “aspiração alimentar” e/ou “palpitações” em outros.

Os outros sinais e sintomas destacados variaram em percentagens, entre cerca de 10% nos sintomas neurológicos e menos de 10% referente a feridas.

Estas admissões por descontrolo sintomático são uma das principais motivações para a admissão hospitalar,<sup>23,168,169</sup> sendo a dor uma das queixas constantes (na nossa amostra com uma representatividade de 1/10)<sup>25</sup> mas a dispneia ou dificuldade respiratória revelou-se prevalente na motivação para a ida a uma urgência hospitalar.<sup>166</sup>

Dos sinais e sintomas identificados foi avaliado, por estatística inferencial, a comparação entre estes e os parâmetros de tempos e custos deste estudo.

Os resultados indicaram-nos que: os sintomas respiratórios geraram diferenças estatísticas quanto ao tempo de permanência do utente na urgência, quanto ao tempo alocado à supervisão por enfermagem, quanto ao custo do tempo de supervisão, custos diretos e, por último, custos totais. Foi identificado que os utentes com sintomas respiratórios tiveram em si associados custos e tempos inferiores. Tal pode estar associado a sintomatologia de últimos dias/horas de vida devida a um conjunto de utentes com predominância de queixas respiratórias e diagnósticos consonantes e, portanto, a menos tempo efetivo em urgência, com intervenções e custos associados reduzidos e, efetivamente, as doenças do pulmão em utentes terminais tendem a ser bastante agressivas, com rácios de mortalidade elevados.<sup>220</sup>

O motivo de admissão, hemorragia, gerou diferenças estatisticamente significativas nos parâmetros do tempo alocado às intervenções de enfermagem por utente, no custo

alocado ao tempo de intervenção por utente e no custo total dos consumíveis; os valores de tempo e custos de intervenção foram inferiores nos utentes sem sinais de hemorragia, excetuando, os custos de consumíveis, estes últimos, superiores em utentes com queixas hemorrágicas. Compreende-se identificando-se que a intervenção em urgência paliativa como o poderá ser a hemorragia maciça implica a reposição de fluídos e cuidados em contenção da apresentação física da mesma, assim como de contenção hemostática.<sup>221-224</sup>

Sobre os sintomas gastrointestinais, neurológicos, urinários, dor, feridas e outros não foram avaliadas diferenças estatisticamente significativas na relação com as variáveis tempos e custos ( $p>0,05$ ).

Todos os utentes da nossa amostra tiveram por alta, o falecimento, verificando-se que apenas 1 utente correspondeu à classificação de “Falecido – Autópsia Médico-legal”, com os restantes a verificar alta, “Falecido sem autópsia”.

Um mapa síntese da informação acima descrita pode ser consultada em apêndice V.

### **2.4.3. Dados das Intervenções de Enfermagem**

A cada utente admitido foram prestados cuidados de enfermagem, após diagnóstico de enfermagem e definição de plano de cuidados, sendo que nem todos os episódios contemplaram intervenções em todos os parâmetros de cuidados identificados.

Considerando cada um dos episódios dos utentes admitidos a serviço de urgência geral foram colhidos dados sobre as intervenções de enfermagem nas diferentes áreas de cuidados que caracterizam o sistema de registo de informação hospitalar.

Compreende-se do processo de cuidados uma primazia em intervenções técnicas, com pouca ou nenhuma informação do processo de supervisão e/ou dados complementares, os quais poderiam constar em notas breves sobre o processo de cuidados ao utente paliativo e família.

Não se podem tirar conclusões efetivas isoladamente pelos procedimentos, ainda assim, poderemos perceber pela análise realizada contextualizada a cada processo algumas conclusões: como a entubação nasogástrica de forma frequente, pese embora, a associação num processo de cuidados a utentes com necessidades paliativas e em fim de vida, sendo este um dos procedimentos geradores de maior incerteza no espaço hospitalar e junto dos utentes/famílias e, exemplo de uma intervenção técnica em detrimento da intervenção paliativa, como a promoção dos princípios da alimentação em

fim de vida, fenómeno esse bem estudado no âmbito dos cuidados de enfermagem<sup>225,226</sup> e pouco desenvolvido em contexto de serviço de urgência.

Acresce ao designado que alguns procedimentos em serviço de urgência, como reconhecido pela evidência, não se adequam às necessidades dos utentes paliativos, sendo facilitadores de atos desproporcionados, fúteis e invasivos para um período paliativo ou terminal.<sup>26,27</sup>

Outras intervenções corresponderam a procedimentos técnicos solicitados no âmbito do paradigma curativo que impera no serviço de urgência,<sup>19</sup> pretendendo com estes apurar dados de monitorização do estado de saúde do utente, como: a avaliação de glicémia, colocação de oxigenoterapia, monitorização hemodinâmica, as colheitas de urocultura, colheitas de urina tipo II, colheitas de sangue e colheita de hemoculturas. Igualmente desproporcionadas nesta etapa de vida, identificaram-se intervenções como: a colocação de contenção física em detrimento da contenção química, a aspiração de secreções ou colheita das mesmas, assim como o suporte avançado de vida.

Sobre as cateterizações de veia periférica e apoio à cateterização de veia central foi avaliada uma predominância destas, em detrimento da utilização da cateterização de acesso subcutâneo, sendo pouco estabelecida em contexto hospitalar.<sup>227,228</sup>

A prática de cuidados que se avalia revela uma interação entre enfermeiro-utente no decurso de um processo de transição e sobre a qual se distinguem quatro tipos de variáveis:<sup>38</sup> os atores individuais (enfermeiro e utente); o contexto social; a natureza e as metas de saúde do utente. Este processo complexo dificulta-se pela consideração de que o utente é em si toda a experiência passada, presente e futura reunida na vivência do seu fim de vida e, abrangida por todas as dimensões que o integram, pessoal, familiar, social.<sup>32,33,38</sup>

As barreiras ao cuidado em fim de vida englobam não só as condicionantes do contexto hospitalar previamente conhecidas – rotinas de trabalho, carga de trabalho, recursos humanos das equipas reduzidos, nível de dependência, expectativas prognósticas desajustadas, cuidado centralizado em curar, ausência ou défice de trabalho em equipa, pouca ou nenhuma comunicação e atitudes paternalistas - como também as próprias condicionantes do utente na vivência do seu processo adaptativo à doença e do enfermeiro/a que cuida e que trabalha a sua própria finitude, no cuidar do outro.<sup>38,186</sup>

É, por isso, de maior relevância a efetiva integração dos cuidados paliativos nos serviços de urgência,<sup>56,171</sup> reforçado por défices de conhecimento sobre a intervenção

paliativa, a existente cultura interventiva e a prevalência de preocupações médico-legais.<sup>55,191,192</sup>

#### **2.4.4. Dados da definição de custos**

Sobre os dados da definição dos custos importa referir que se consideraram as variáveis de tempos e de custos.

Na contabilização dos custos dos cuidados de enfermagem ao utente paliativo pudemos identificar quanto ao tempo total de permanência em SUG, uma mediana de 1446 minutos ou 24,10 horas. Este período de tempo indica-nos que, muitas das admissões associadas a utentes paliativos ocorreram próximo do fim de vida, com o falecimento a ter lugar no período de um dia. Este aspeto vai ao encontro da evidência que sinaliza que muitas das apresentações de utentes a serviço de urgência são potencialmente evitáveis e próximas do fim de vida, com 40% dos utentes a frequentarem uma urgência hospitalar nas suas duas últimas semanas de vida ou mesmo nos seus últimos dias de vida.<sup>25,47</sup>

Num estudo com 48 utentes assinalou-se um média de 596 minutos em serviço de urgência, tendo 50% dessa amostra mantido a permanência entre 120 a 330 minutos; apenas dois utentes vieram a falecer no serviço de urgência.<sup>170</sup>

Do tempo em serviço de urgência distinguiu-se o tempo de supervisão do tempo de intervenção pelo enfermeiro. Com o primeiro estimado em 1363,00 minutos ou 22,72 horas, ou seja, tempo sem intervenção direta, mas sim de monitorização e registos dos cuidados. O tempo de intervenção foi estimado em 96 minutos ou 1,60 horas a incluir o exercício de um conjunto de intervenções previamente identificadas conforme referência na metodologia.

Sobre os custos, sob a forma de mediana, verificámos que o custo do tempo de intervenção apresentou o valor de 16,32€, sendo o custo do tempo de supervisão estimado em 72,24€. Sobre os custos dos consumíveis obteve-se o valor de 35,97€. Os custos diretos consideraram 52,06€. Desta forma, quanto ao custo total este compreendeu a soma de todos os custos previamente apresentados e estimou-se numa mediana de 180,98€ e média de 251,94€, por episódio de admissão de utente paliativo em urgência evitável.

Ainda sobre os dados acima assinalados aplicou-se a estatística inferencial, com recurso à correlação de Spearman para avaliar a intensidade da relação entre variáveis

não normais e ordinais dos tempos e custos. Considerou-se existir uma correlação muito forte estatisticamente significativa entre as variáveis considerando  $p \leq 0,01$ .

As nossas conclusões foram: quanto maiores os tempos de permanência ou intervenção/supervisão, maiores os custos dos tempos de intervenção/supervisão, custos diretos e custos totais; sobre os tempos e custos demonstraram correlação estatisticamente significativa com a duração das queixas, verificando-se que quanto maior a duração das queixas, maiores os tempos e custos associados à admissão hospitalar.

Sobre estas conclusões considerou-se lógico que um tempo de permanência, intervenção ou supervisão incorresse em maiores custos, em todas as vertentes estudadas, sabendo-se que o serviço de urgência é um espaço destinado à intervenção sobre problemáticas de doença aguda e pouco estruturado para a resposta às necessidades paliativas.<sup>220,222</sup>

Quanto à duração das queixas ser proporcional aos tempos e custos poderemos inferir que um maior tempo de espera em resolução de queixas em utentes com necessidades paliativas, corresponderá a uma problemática mais complexa e com maior necessidade de intervenção, de forma que o tempo e os custos associados serão significativamente maiores. Não é do nosso conhecimento a existência de um estudo que tenha obtido resultados sobre este tipo de inferências.

Sobre o comparativo entre as variáveis, duração das queixas e a proveniência verificaram-se, através de teste Kruskal-Wallis, diferenças estatisticamente significativas<sup>pp</sup>. Avaliou-se que a duração das queixas era superior na proveniência casa<sup>qq</sup>, menor na proveniência lar<sup>rr</sup> e, ainda mais reduzida, se os utentes fossem provenientes de outros hospitais<sup>ss</sup>, sendo esta última amostra muito reduzida. Estes resultados vão ao encontro da consideração de que quanto mais especializados os locais de origem, menor o tempo de duração das queixas pressupondo-se a existência de respostas de suporte às problemáticas, neste caso, noutros hospitais, em lares e, por último, em casa. Um estudo identifica como elemento de predisposição a uma admissão evitável a proveniência de lar, sem dados quanto à proveniência casa.<sup>177</sup>

Segundo alguns autores,<sup>8</sup> os custos em saúde revelam-se crescentes nos últimos 12 meses de vida, podendo ser quatro vezes superiores no período dos últimos 6 meses.

---

<sup>pp</sup>  $\chi^2_{kw}(2) = 24,556, p = 0,000, p < 0,05$

<sup>qq</sup> Mean Rank = 144,91

<sup>rr</sup> Mean Rank = 126,58

<sup>ss</sup> Mean Rank = 10,19

Sendo este um fenómeno pouco compreendido,<sup>8</sup> ainda assim é, desde já reconhecido, que o custo da morte hospitalar é duas vezes superior à morte em casa.<sup>178</sup>

O estudo do *The Lancet Commission on the Value of Death*<sup>52</sup> reconhece um custo em saúde superior nos últimos 30 dias de vida dos utentes, dados de 6 países desenvolvidos, sendo este período desproporcionalmente superior face à estimativa dos últimos 6 meses de vida. Foi estimado o custo médio de despesas nos últimos 30 dias de vida de utentes falecidos com doença oncológica: USD\$4766 (Holanda) com uma percentagem de morte hospitalar de 24,6% entre utentes com qualquer tipo de doença com necessidades paliativas; USD\$6206 com 50,8% de morte hospitalar (Bélgica); USD\$10843 com 61,4% de morte hospitalar (Canadá) e USD\$6934 com 47,5% de morte hospitalar (Inglaterra).<sup>52</sup>

Já o estudo de Penrod *et al.* é o único que, do nosso conhecimento, distingue os custos dos cuidados de enfermagem relativos ao utente com doença avançada, tendo sido objetivo do mesmo indicar o valor de poupança entre os cuidados paliativos e os cuidados usuais. Verificaram-se resultados de poupança em dólares na ordem de USD\$182 (IC<sub>95%</sub>: \$201-\$164), o que convertendo a euros à taxa atual corresponderia a 163€ (IC<sub>95%</sub>: 180€-147€). Desconhece-se o modo de estimativa dos custos dos cuidados, assim como os valores usuais.<sup>149</sup>

Quanto ao impacto económico da redução das urgências evitáveis esse é estudado na Grã-Bretanha,<sup>30</sup> assumindo que o incremento de recursos comunitários poderia permitir a poupança de custos associados a admissões hospitalares evitáveis. Os custos assumidos com urgências de utentes paliativos no último ano de vida totalizariam cerca de 1,3 biliões de libras. Neste estudo a percentagem de admissões evitáveis foi de 6,7% (14 utentes em 580 da amostra) com uma média de £2595 (alcançe de £451 a £5363) considerando como evitáveis apenas as urgências que não poderiam encontrar resposta noutros recursos, que não os hospitalares. A prevenção destas admissões e o suporte destes utentes na comunidade corresponderia a uma poupança para ambos os hospitais do estudo de £1527 durante o período do estudo ou de £180.000/ano.

Já um estudo retrospectivo observacional, abrangendo dois hospitais do norte de Inglaterra, releva na sua amostra de 483 utentes falecidos no período de um ano após admissão hospitalar, que o evitamento dessas admissões e a possibilidade de serem cuidados noutros espaços permitiria uma poupança hospitalar de 5,9 milhões de libras por ano. Reduzindo o tempo de internamento em 14% conseguir-se-ia uma poupança anual em torno de 47,5 milhões de libras. Tal não consideraria eventuais aumentos dos

custos dos cuidados comunitários, considerando, desde já, como limitação a exatidão dos dados do cuidado domiciliário.<sup>10</sup>

Outro estudo retrospectivo,<sup>208</sup> vai ao encontro dos nossos resultados; analisou os dados de 4346 utentes de um hospital terciário coreano, destes identificando 55,7% admissões evitáveis. O custo médio por admissão evitável concentrou-se em USD\$369.80 e, anualmente, em USD\$894,877.

Já por uma análise comparativa entre os custos dos cuidados usuais e os custos de cuidados com intervenção de equipa consultora de cuidados paliativos, identificou-se um custo total por dia, em cuidado usual, de USD\$2468 (2332-2603) e poupança na intervenção da equipa de cuidados paliativos.<sup>145</sup>

Os estudos de avaliação de custos e eficiência revelaram-se pouco representativos, considerando amostras pequenas, falhas metodológicas assinaladas, assim como pouca diversidade.<sup>12</sup> Os dados obtidos quanto aos custos em fim de vida mostram-se controversos e, simultaneamente, um fenómeno pouco compreendido.<sup>8</sup> A evidência é escassa<sup>175,209,229</sup> e a variação de custos é significativa, com poucos estudos a terem em consideração o custo do cuidado a cargo dos cuidadores informais ou outras componentes de custo, como os cuidados de enfermagem.<sup>39</sup>

E se a evidência assinala a heterogeneidade entre publicações, incrementando dificuldades na interligação de dados,<sup>39,127</sup> outra<sup>127</sup> aborda o aumento de estudos em economia nos cuidados paliativos dos últimos 5 anos, assinalando um padrão de poupança, mas com diversidade de fatores. Os mesmos autores identificam a poupança como positiva e os resultados como, pelo menos, tão bons como os comuns. Ainda assim, são resultados de custos tendencialmente limitados a um curto período e a ignorar custos por utentes e famílias, com centralização, tal como no nosso estudo, na contabilização de processos de morte curtos.

Alguns autores assinalaram uma poupança por admissão e consideraram a contabilização de poupança por consulta da equipa.<sup>149</sup> Sobre esta relatam que a redução de custos se associa a diminuição de pedidos ao laboratório, exames complementares,<sup>69</sup> cuidados intensivos, diminuindo os custos diretos por admissão (os que o nosso estudo explora) e os custos por dia. Rematam, ainda, uma poupança mais acentuada junto de utentes que falecem no hospital, tal como na nossa amostra, concentrando-se na influência positiva que o suporte paliativo teve quanto à intervenção fútil em utentes paliativos e tempos de internamento.<sup>145,191</sup>

Outros assinalam também, no processo de estudo do impacto económico em cuidados paliativos, dificuldades como: de análise pela ausência de codificação em cuidados paliativos, tal como referimos em limitações; pelos diferentes contextos; pela diversidade de intervenções; de análise dos utentes e dificuldades metodológicas.<sup>127</sup>

Destacada a importância de identificar os custos dos componentes em recurso nos cuidados paliativos hospitalares, de todos os estudos lidos, apenas um inclui os custos dos cuidados de enfermagem no cuidado ao utente paliativo referindo-o mesmo como de entre os maiores componentes de custo no suporte a estes utentes.<sup>216</sup>

A pressão social e financeira sobre os sistemas de saúde assinala uma tendência de aumento, nomeadamente, pelos desafios futuros já enunciados, sendo vital a compreensão de como melhor investir recursos que são, presentemente, limitados, com vista aos melhores resultados em cuidados paliativos para utentes, famílias, cuidadores informais, clínicos e decisores políticos.<sup>10,126</sup> Importante reter que não existe uma relação direta consolidada entre mais custos/gastos e melhores cuidados.<sup>230</sup>

#### **2.4.5. Contextualização dos dados em Portugal**

Na contextualização dos dados da nossa amostra à realidade nacional aferimos a partir dos dados obtidos da ACSS e INE,<sup>204,205</sup> uma estimativa de 28.917 portugueses falecidos em Portugal, em 2019, no serviço de urgência.

Dos utentes admitidos, novamente à luz da nossa amostra, 273 de 358 utentes em estudo foram considerados em admissões evitáveis, o que extrapolando à realidade nacional compreendeu enquanto urgência evitável 22.064 utentes, com um mínimo estimado de 20.733 utentes e um máximo de 23.365 utentes em serviço de urgência (Apêndice IVb).

A literatura evidenciou percentagens de urgências evitáveis a SUG de 55,7% num estudo coreano num hospital terciário com uma amostra de 4346 utentes,<sup>208</sup> 51,5% num estudo irlandês com 30 utentes previamente acompanhados por uma equipa de cuidados paliativos especializada,<sup>47</sup> 58% a 80% em França de entre 52 transferências de utentes de casa para o serviço de urgência,<sup>170</sup> ou mesmo 40,8% de entre 603 admissões não planeadas, em Hong Kong, num estudo retrospectivo num hospital público na especialidade de Medicina.<sup>15</sup>

Percentagens inferiores podem encontrar-se na literatura. Um destes, em exemplo, com uma percentagem entre 20 a 33% de admissões evitáveis,<sup>10</sup> no entanto, outro

autor,<sup>30</sup> ao assumir como evitável a admissão, se inexistência de equipa de suporte em paliativos acessível, refletiu valores ainda mais reduzidos, como 7%. Acresce-nos a referência da evidência,<sup>231</sup> indicando que 1 em cada 5 utentes representarão admissões evitáveis.

Com base nos custos identificados pudemos totalizar o custo contratual de um enfermeiro/ano em 24.229,51€. Tendo este valor estimado inferimos que os custos globais assumidos com as urgências evitáveis (5.558.804,16€) poderiam ser realocados à contratação de 229 enfermeiros, com um mínimo de 216 e um máximo de 243. Assumindo apenas os custos associados aos cuidados de enfermagem (2.918.184,64€), seria possível contratar 120 enfermeiros, com um mínimo de 113 e um máximo de 128 (Tabela 23; Apêndice IVb).

Aplicámos a estes dados três cenários diferentes, reduzindo em 25%, 50% ou 75% os custos já estimados (Tabela 24).

**Tabela 24 - Custo médio total hospital/nacional e estimativa de cenários**

<b>Medida</b>	<b>Urgências evitáveis</b>	<b>Hospital</b>	<b>País</b>	<b>IC<sub>95%</sub> 71,7-80,8</b>	<b>Enfermeiros contratados</b>
<u>Globais</u>		251,94	5.558.804,16	5.223.472,02 – 5.886.578,10	229 (IC <sub>95%</sub> :216-243)
Enfermeiro (intervenção)	22.064	16,96	374.205,44	351.631,68 – 396.270,40	
Enfermeiro (supervisão)		115,30	2.543.979,20	2.390.514,90 – 2.693.984,50	
<u>Enfermagem</u>		132,26	2.918.184,64	2.742.146,58 – 3.090.254,90	
<b>A: Se reduzidos em 25% os custos</b>					
<b>Medida</b>	<b>Urgências evitáveis</b>	<b>Hospital</b>	<b>País</b>	<b>IC<sub>95%</sub> 71,7-80,8</b>	<b>Enfermeiros contratados</b>
<u>Globais</u>		188,96	4.169.213,44	3.917.707,68 – 4.415.050,40	172 (IC <sub>95%</sub> :162-182)
Enfermeiro (intervenção)	22.064	12,71	280.433,44	263.516,43 – 296.969,15	
Enfermeiro (supervisão)		86,47	1.907.874,08	1.792.782,51 – 2.020.371,55	
<u>Enfermagem</u>		99,19	2.188.528,16	2.056.506,27 – 2.317.574,35	
<b>B: Se reduzidos em 50% os custos</b>					
<b>Medida</b>	<b>Urgências evitáveis</b>	<b>Hospital</b>	<b>País</b>	<b>IC<sub>95%</sub> 71,7-80,8</b>	<b>Enfermeiros contratados</b>
<u>Globais</u>		125,97	2.779.402,08	2.611.736,01 – 2.943.289,05	115 (IC <sub>95%</sub> :108-121)
Enfermeiro (intervenção)	22.064	8,48	187.102,72	175.815,84 – 198.135,20	
Enfermeiro (supervisão)		57,65	1.271.989,60	1.195.257,45 – 1.346.992,25	
<u>Enfermagem</u>		66,13	1.459.092,32	1.371.073,29 – 1.545.127,45	

<b>C: Se reduzidos em 75% os custos</b>					
<b>Medida</b>	<b>Urgências evitáveis</b>	<b>Hospital</b>	<b>País</b>	<b>IC<sub>95%</sub> 71,7-80,8</b>	<b>Enfermeiros contratados</b>
<u>Globais</u>		62,99	1.389.811,36	1.305.971,67 – 1.471.761,35	57 (IC <sub>95%</sub> :54-61)
Enfermeiro (intervenção)	22.064	4,24	93.551,36	87.907,92 – 99.067,60	
Enfermeiro (supervisão)		28,83	636.105,12	597.732,39 – 673.612,95	
<u>Enfermagem</u>		33,07	729.656,48	685.640,31 – 772.680,55	30 (IC <sub>95%</sub> :28-32)

Os dados acima expressos aplicados às estimativas preconizadas pela CNCP no PEDCP – Biénio 2021/2022<sup>86</sup> indicam-nos que seriam necessárias 45 EIHSCP, existindo agora 43 equipas e, muitas delas, com importante necessidade de incremento dos seus recursos humanos, o que, face ao acima estimado seria facilmente corrigido. A dotação mínima de enfermeiros corresponde a 2-3 enfermeiros por 250 camas em hospital, pelo que mesmo, no cenário C com uma redução de custos em 75%, conseguiríamos a contratação de 57 (IC<sub>95%</sub>:54-61) enfermeiros pelos custos globais ou 30 enfermeiros, se abordados apenas os cuidados de enfermagem (IC<sub>95%</sub>:28-32).

Um estudo relativo ao suporte por equipa especializada em cuidados paliativos,<sup>149</sup> assinalou uma poupança associada, nomeadamente, à redução de atos de obstinação terapêutica em suporte hospitalar, comprovando a importância do reforço das EIHSCP nos contextos de maior compromisso da qualidade dos cuidados a estes utentes.<sup>145,191</sup>

O mesmo plano<sup>86</sup> comprova a existência, atualmente, de 27 ECSCP/EDSCP, tendo por meta que existam a título nacional 54 ECSCP.

Sendo consensual que os cuidados paliativos domiciliários podem reduzir custos em fim de vida,<sup>14,44,62,63,155,158,230</sup> explora-se o potencial de investimento nos recursos domiciliários a partir da poupança decorrente da prevenção de urgências evitáveis hospitalares.

A dotação mínima de enfermeiros por 100.000 habitantes foi estimada em 2/3 profissionais. Estarão, atualmente, em falta o equivalente a 27 ECSCP e, em muitos casos, o reforço das existentes.<sup>86</sup> Assim um ACES com uma média de 200.000 habitantes consideraria a inclusão de 4 a 6 enfermeiros numa ECSCP.

Desta forma, partindo da referência de 3 enfermeiros por 100.000 habitantes e pensando num valor médio de 200.000 habitantes por ACES poderíamos considerar à luz dos nossos resultados ter em conta a criação de (Tabela 25): 38 ECSCP (IC<sub>95%</sub>:36-41) contando com os custos globais na sua totalidade, superando o número necessário de equipas; se reduzíssemos em 25% os custos, continuaríamos a garantir a criação de 29

ECSCP (IC<sub>95%</sub>:27-30); a redução de custos em 50% permitiria a criação de 19 ECSCP (IC<sub>95%</sub>:18-20) e se em 75% reduzidos, ainda se conseguiria incrementar em 10 o número de ECSCP (IC<sub>95%</sub>:9-10) considerando a dotação mínima de enfermeiros.

**Tabela 25** - Estimativa de criação de ECSCP por ACES de 200.000 habitantes

<b>Medida</b>	<b>Enfermeiros contratados</b>	<b>Criação de ECSCP (Nr. ° Enfermeiros - 3 - por 100.000 habitantes)</b>
<u>Globais</u>	229 (IC <sub>95%</sub> :216-243)	38 (IC <sub>95%</sub> :36-41)
<u>Enfermagem</u>	120 (IC <sub>95%</sub> :113-128)	20 (IC <sub>95%</sub> :19-21)
<b>A: Se reduzidos em 25% os custos</b>		
<b>Medida</b>	<b>Enfermeiros contratados</b>	<b>Criação de ECSCP (Nr. ° Enfermeiros - 3 - por 100.000 habitantes)</b>
<u>Globais</u>	172 (IC <sub>95%</sub> :162-182)	29 (IC <sub>95%</sub> :27-30)
<u>Enfermagem</u>	90 (IC <sub>95%</sub> :85-96)	15 (IC <sub>95%</sub> :14-16)
<b>B: Se reduzidos em 50% os custos</b>		
<b>Medida</b>	<b>Enfermeiros contratados</b>	<b>Criação de ECSCP (Nr. ° Enfermeiros - 3 - por 100.000 habitantes)</b>
<u>Globais</u>	115 (IC <sub>95%</sub> :108-121)	19 (IC <sub>95%</sub> :18-20)
<u>Enfermagem</u>	60 (IC <sub>95%</sub> :57-64)	10 (IC <sub>95%</sub> :10-11)
<b>C: Se reduzidos em 75% os custos</b>		
<b>Medida</b>	<b>Enfermeiros contratados</b>	<b>Criação de ECSCP (Nr. ° Enfermeiros - 3 - por 100.000 habitantes)</b>
<u>Globais</u>	57 (IC <sub>95%</sub> :54-61)	10 (IC <sub>95%</sub> :9-10)
<u>Enfermagem</u>	30 (IC <sub>95%</sub> :28-32)	5 (IC <sub>95%</sub> :5-5)

A evidência reitera a inevitabilidade da admissão em SUG quando os utentes/famílias são acompanhados por equipas comunitárias.<sup>30,47,165,212</sup> Incrementar equipas comunitárias poderá reduzir admissões hospitalares<sup>212</sup> e reduzir custos<sup>10,60-63</sup> facilitando o controlo sintomático e o cumprimento dos desejos e preferências dos utentes.<sup>138,154,155</sup>

Mantém-se inconclusivo o custo-benefício do apoio comunitário,<sup>155</sup> mas outro estudo conclui que os cuidados no domicílio se revelam custo-efetivos<sup>62</sup> conseguindo aumentar em 10% a possibilidade de morrer em casa e reduzir custos em aproximadamente USD\$4.400 por utente.



### **3. Implicações e Sugestões do Estudo**

O culminar deste estudo não se poderá compreender como um fim em si mesmo, espera-se antes que este processo de estudo estimule a novos e aprofundados processos de investigação que possam contemplar as diferentes variáveis deste tema.

Se o cuidado de enfermagem ao utente paliativo tem sido estudado sobre diferentes perspetivas, este aspeto inovador do seu impacto económico e a relevância que em si comporta na organização dos serviços de saúde é, a título nacional, ausente de conhecimento pelo que importa explorar e reforçar.

Desde o estudo,<sup>10</sup> que refere que o maior impacto económico em redução de custos não se concentra na prevenção de admissões, mas antes, na redução do tempo de internamento, até outro,<sup>59</sup> que questiona se a poupança que se espera com a integração dos cuidados paliativos, não significará um aumento de custos noutras estruturas, o que se percebe terem em comum é a necessidade de serem associados à melhor gestão em saúde, beneficiando de melhor e mais evidência em fundamentação das suas futuras tomadas de decisão.

O custo em cuidados paliativos configura-se como uma das áreas preferenciais de investigação pelo já descrito<sup>39</sup> e os cuidados paliativos como um investimento.<sup>232</sup>

Sabendo de todas as variáveis aqui defendidas como atualmente presentes e de futuro ainda mais prevalentes, desde o envelhecimento populacional ao crescente número de pessoas acometidas por doenças crónicas e equivalentes impactos existem propostas a serem feitas para fim de mais conhecimento.

Se já é consensual que os estudos examinem o impacto das intervenções nos custos, compreende-se que as respostas residam na integração dos cuidados paliativos nos sistemas de saúde,<sup>41,178,230</sup> com a evidência a assumir como benéfica a poupança, identificando como necessidades futuras explorar outras variáveis clínicas, outras fontes de informação que não só as perspetivas de quem paga ou hospitalares, outros aspetos que se possam relacionar com os utentes e os custos que os mesmos suportam, assim

como os seus cuidadores.<sup>44,127,135</sup> Sugere-se, igualmente, compreender as preferências do utente.<sup>166</sup>

Acresce ainda a importância de mais estudos longitudinais que acompanhem os percursos em saúde, com investigação em economia e custos-efetividade, tendo por base amostras e metodologias robustas.<sup>129</sup>

Relembra-se que os estudos se têm centrado em internamentos, nomeadamente, hospitalares e no período de fim de vida, pelo que novos dados são necessários a contemplar outras perspetivas, dado que estas podem limitar a informação a percursos de doença de progressão rápida, por exemplo, a doença oncológica, ao invés da doença de progressão lenta.<sup>127</sup>

Os custos e os resultados em cuidados devem ser explorados como recurso para a definição e efetiva integração dos cuidados paliativos nos sistemas de saúde<sup>179</sup> e um painel *standard* de definição de componentes de custos poderá facilitar a universalidade de dados e o comparativo entre publicações.<sup>216</sup>

Importa reestruturar o sistema de saúde aplicando os resultados da evidência e acompanhando as preferências e necessidades de utentes e famílias. Face aos pedidos de acompanhamento no domicílio,<sup>14,47,213</sup> a aposta em equipas de cuidados domiciliários justifica-se,<sup>15</sup> pese embora seja necessário mais conhecimento sobre os custos neste contexto.<sup>233</sup>

Espera-se apresentar todos estes temas como incentivos ao questionamento e à reorganização dos recursos em saúde.

## **Conclusão**

Este estudo permitiu criar conhecimento sobre três parâmetros importantes no contexto da Saúde em Portugal: primeiro, a conceptualização do fenómeno “urgência evitável”; segundo, a identificação de um conjunto de 33 parâmetros de intervenções de enfermagem predominantemente realizadas no processo de cuidado e, por último, o custo do cuidado em enfermagem em serviço de urgência junto do utente paliativo em admissão evitável.

Sobre o primeiro verifica-se que a ausência de conceptualização é impeditiva de uma investigação dirigida e aprofundada; não podendo identificar um problema, inviabiliza-se qualquer possibilidade de solução. Dito isto, desconhecer o impacto da prevenção das admissões evitáveis junto de utentes com necessidades paliativas reflete-se na incapacidade de gerir recursos e aplicar políticas de saúde que favoreçam os melhores resultados, em simultâneo, com poupança e qualidade em cuidados de saúde.

Sobre o segundo, percebida a transição dos cuidados do espaço da casa, primordialmente, para o do hospital validou-se nas intervenções de enfermagem identificadas o foco na doença aquando da admissão e, inevitavelmente, a perceção de um paradigma intervencionista e de resposta à situação de doença aguda, algo que se reforça por um conjunto de intervenções invasivas, desconfortáveis e desprovidas de intuito paliativo.

Quanto ao custo do cuidado pudemos identificar valores significativos neste contexto de saúde, com a evidência de que o seu desconhecimento e ausência de contabilidade analítica nos sistemas de saúde públicos, limita o investimento em cuidados paliativos, a consideração dos recursos de enfermagem, a melhoria dos resultados nos diferentes departamentos e debilita a qualidade dos cuidados de saúde a utentes, famílias e comunidades.

Numa população tendencialmente envelhecida e em crescendo, onde se morre cada vez mais de doença crónica, progressiva e com efetivas sequelas num trajeto de doença marcado por diversas transições, as instituições que permanecem dirigidas à cura,

perdem em eficiência e eficácia. Perdem nos seus resultados e, sobretudo, ao não conseguirem responder às necessidades dos seus utentes, comprometendo a confiança e a acessibilidade de todo um sistema de saúde.

Desta forma, considera-se ter sido prestada resposta à principal questão de investigação em estudo, concretizada por um percurso de estudo exigente, minucioso e ponderado.

O suporte no Paradigma da Transformação e na Teoria das Transições da teórica Afaf Meleis fundamentou uma prática de cuidados que se desvirtua nos seus profissionais, suscetíveis à frustração e ao desalento e nos utentes, cuja ausência de cuidados dirigidos às suas necessidades compromete a vivência positiva do fim de vida.

As primeiras conclusões decorrentes da RIL e consolidadas em duas rondas de um Processo Delphi permitiram conceptualizar o termo “urgência evitável”: que se fundamenta na deslocação por qualquer motivo passível de suporte comunitário, nomeadamente e no contexto deste estudo, por equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos, assim como, toda a admissão que não solicite intervenção premente de enfermagem e/ou médica, maior conforto ou qualidade de vida. Estas transições são complexas e dinâmicas, envolvendo utente, família e a comunidade num percurso exigente e que comporta importantes ganhos no processo paliativo.

As segundas conclusões avaliam uma prática de cuidados intervencionista e invasiva, desprovida de intuito paliativo e que predomina nas respostas a urgências e emergências, tal como se preconiza num serviço de urgência hospitalar. Fundamentam-se estas conclusões na listagem de procedimentos como: a entubação nasogástrica, em detrimento de práticas promotoras da alimentação em fim de vida; cateterizações endovenosas, em detrimento do recurso à via subcutânea; colheitas de sangue, secreções e urina menos relevantes no percurso final de vida, além de, intervenções indevidas nesta população como a contenção física ou, mesmo, intervenções de suporte à vida.

A nossa amostra, em últimos resultados, reuniu dados de 273 utentes paliativos em admissão hospitalar evitável, no ano de 2019, com uma mediana de 84 anos, um período de 5h de queixas prévio à entrada e uma permanência até ao falecimento em cerca de 24h em serviço de urgência.

Com um custo total por admissão de utente de 180,98€ e uma percentagem de 76,3% de admissões evitáveis, se extrapolados os nossos dados à realidade nacional poderíamos inferir que os custos globais assumidos com as urgências evitáveis (5.558.804,16€) poderiam ser realocados à contratação de 229 enfermeiros (IC<sub>95%</sub>:216-243)

e, desta forma, colmatar o défice de recursos comunitários que se evidenciam como a resposta mais eficaz no cumprimento das preferências de utentes e famílias, com respostas de qualidade e poupança em saúde.

Face ao novo conhecimento, recomenda-se que mais estudos neste âmbito sejam concretizados, devolvendo aos contextos de saúde, dados concretos que permitam servir de base à mudança, uma mudança sustentada nos resultados em ciência. E de futuro, privilegiar estudos longitudinais, em economia dos cuidados paliativos a considerar o impacto da enfermagem nos sistemas de saúde, com amostras robustas e diversificadas, podendo criar compromissos importantes que garantam a generalização de resultados.

Importa estudar o impacto que os custos das admissões evitáveis hospitalares de utentes paliativos podem gerar nos sistemas de saúde, avaliando:

- Os custos das admissões evitáveis hospitalares e, comparativamente, a validação da sua evitabilidade na condição de existirem recursos comunitários que sirvam de suporte;
- A estimativa de admissões evitáveis, considerando os défices em recursos paliativos comunitários especializados;
- Os custos que as admissões evitáveis hospitalares geram, mas também avaliar a hipótese de poupança na reorientação de custos para o incremento de respostas comunitárias alternativas que ajam na prevenção de urgências hospitalares;
- O impacto do aumento de recursos de enfermagem nas equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos na prevenção de admissões evitáveis hospitalares;
- O impacto do aumento de recursos de enfermagem nas equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos na prevenção de admissões evitáveis hospitalares.

Outro aspeto de extrema relevância, associado ao paradigma da cura é a centralização de informação de custos em saúde na doença e no ato médico, com ausência de informação clara e acessível sobre o cuidado de enfermagem.

Numa era marcada pelos benefícios da promoção da saúde e prevenção da doença, os principais intervenientes da educação, prevenção e literacia em saúde são os enfermeiros. Igualmente, a classe profissional de maior representatividade nas instituições de saúde, mas cuja intervenção continua relegada a um segundo plano ou mesmo ausente de consideração, privilegiando-se a intervenção no foco da doença e respetiva clínica.

Desconhecer o custo das intervenções de enfermagem, dos respetivos recursos humanos, os números de consultas de enfermagem e os respetivos tempos de resposta é manter-se incógnito um custo em saúde importante para cumprir a evidência.

Espera-se que este estudo tenha podido gerar contributos para os cuidados paliativos e, sobretudo, para os cuidados de enfermagem paliativos, garantindo a informação de que se fala, mas que não se encontra fundamentada em evidência e, sobretudo, criando espaço e dados para a promoção da mudança com o objetivo primordial de prestar melhores cuidados em saúde aos utentes, famílias e comunidades.

## **Referências bibliográficas**

1. Osswald W. Sobre a Morte e o Morrer. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos; 2013. 79–20 p.
2. Mathers CD, Loncar D. Projections of global mortality and burden of disease from 2002 to 2030. *PLoS Med.* 2006;3(11):2011–30.
3. Pereira A, Ferreira A, Martins J. Healthcare Received in the Last Months of Life in Portugal: A Systematic Review. *Healthcare.* 2019;7(4):122.
4. Sarmiento VP, Higginson IJ, Ferreira PL, Gomes B. Past trends and projections of hospital deaths to inform the integration of palliative care in one of the most ageing countries in the world. *Palliat Med.* 2016;30(4):363–73.
5. Shmueli A, Messika D, Zmora I, Oberman B. Health care costs during the last 12 months of life in Israel: Estimation and implications for risk-adjustment. *Int J Health Care Finance Econ.* 2010;10(3):257–73.
6. Panczak R, Luta X, Maessen M, Stuck AE, Berlin C, Schmidlin K, et al. Regional variation of cost of care in the last 12 months of life in Switzerland: Small-area analysis using insurance claims data. *Med Care.* 2017;55(2):155–63.
7. Pita Barros P. *Pela Sua Saúde.* Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos; 2013.
8. Schneider PP, Pouwels XGLV, Passos VL, Ramaekers BLT, Geurts SME, Ibragimova KIE, et al. Variability of cost trajectories over the last year of life in patients with advanced breast cancer in the Netherlands. *PLoS One.* 2020;15(4):1–15.
9. Dumont S, Jacobs P, Turcotte V, Turcotte S, Johnston G. Palliative care costs in Canada: A descriptive comparison of studies of urban and rural patients near end of life. *Palliat Med.* 2015;29(10):908–17.
10. Gardiner C, Ward S, Gott M, Ingleton C. Economic impact of hospitalisations among patients in the last year of life: An observational study. *Palliat Med.* 2014;28(5):422–9.

11. Chastek B, Harley C, Kallich J, Newcomer L, Paoli CJ, Teitelbaum AH. Health care costs for patients with cancer at the end of life. *J Oncol Pract*. 2012;8(SUPPL.6):75–80.
12. Mathew C, Hsu AT, Prentice M, Lawlor P, Kyeremanteng K, Tanuseputro P, et al. Economic evaluations of palliative care models: A systematic review. *Palliat Med*. 2020;34(1):69–82.
13. May P, Garrido MM, Cassel JB, Kelley AS, Meier DE, Normand C, et al. Palliative care teams' cost-saving effect is larger for cancer patients with higher numbers of comorbidities. *Health Aff*. 2016;35(1):44–53.
14. Serra-Prat M, Gallo P, Picaza JM. Home palliative care as a cost-saving alternative: Evidence from Catalonia. *Palliat Med*. 2001;15(4):271–8.
15. Yam CH, Wong EL, Chan FW, Leung MC, Wong FY, Cheung AW, et al. Avoidable readmission in Hong Kong - System, clinician, patient or social factor? *BMC Health Serv Res*. 2010;10.
16. Pope TM, Arnold RM, Barnato AE. Introduction: Caring for the Seriously Ill: Cost and Public Policy. *J Law, Med Ethics*. 2011;39(2):111–3.
17. Orlovic M, Marti J, Mossialos E. Analysis of end-of-life care, out-of-pocket spending, and place of death in 16 European countries and Israel. *Health Aff*. 2017;36(7):1201–10.
18. Tziraki C, Grimes C, Ventura F, O'caoimh R, Santana S, Zavagli V, et al. Rethinking palliative care in a public health context: addressing the needs of persons with non-communicable chronic diseases. *Prim Heal Care Res Dev*. 2020;21.
19. Bone AE, Gomes B, Etkind SN, Verne J, Murtagh FEM, Evans CJ, et al. What is the impact of population ageing on the future provision of end-of-life care? Population-based projections of place of death. *Palliat Med*. 2018;32(2):329–36.
20. Skov Benthien K, Nordly M, von Heymann-Horan A, Rosengaard Holmenlund K, Timm H, Kurita GP, et al. Causes of Hospital Admissions in Domus: A Randomized Controlled Trial of Specialized Palliative Cancer Care at Home. *J Pain Symptom Manage*. 2018;55(3):728–36.
21. Borraccino A, Campagna S, Politano G, Dalmasso M, Dimonte V, Gianino MM. Predictors and trajectories of ED visits among patients receiving palliative home care services: Findings from a time series analysis (2013-2017). *BMC Palliat Care*. 2020;19(1):1–10.

22. Alsirafy SA, Raheem AA, Al-Zahrani AS, Mohammed AA, Sherisher MA, El-Kashif AT, et al. Emergency Department Visits at the End of Life of Patients With Terminal Cancer: Pattern, Causes, and Avoidability. *Am J Hosp Palliat Med.* 2016;33(7):658–62.
23. Numico G, Cristofano A, Mozzicafreddo A, Cursio OE, Franco P, Courthod G, et al. Hospital admission of cancer patients: Avoidable practice or necessary care? *PLoS One.* 2015;10(3):1–10.
24. Goldonowicz JM, Runyon MS, Bullard MJ. Palliative care in the emergency department: An educational investigation and intervention. *BMC Palliat Care.* 2018;17(1):1–8.
25. Barbera L, Taylor C, Dudgeon D. Why do patients with cancer visit the emergency department near the end of life? *Can Med Assoc J.* 2010;182(6):563–8.
26. Cheung MC, Earle CC, Rangrej J, Ho TH, Liu N, Barbera L, et al. Impact of aggressive management and palliative care on cancer costs in the final month of life. *Cancer.* 2015;121(18):3307–15.
27. Al-Qurainy R, Collis E, Feuer D. Dying in an acute hospital setting: The challenges and solutions. *Int J Clin Pract.* 2009;63(3):508–15.
28. Bayrak E, Kitiş Y. The main reasons for emergency department visits in cancer patients. *Haseki Tip Bul.* 2018;56(1):6–13.
29. Heuvel, Wim J.A.; Olaroiu M. Is palliative care cost-effective? *Paliatia.* 2016;9(1):4–8.
30. Ward S, Gott M, Gardiner C, Cobb M, Richards N, Ingleton C. Economic analysis of potentially avoidable hospital admissions in patients with palliative care needs. *Prog Palliat Care.* 2012;20(3):147–53.
31. Melberg HO. Are healthcare expenditures increasing faster for the elderly than the rest of the population? *Expert Rev Pharmacoeconomics Outcomes Res.* 2014;14(5):581–3.
32. Meleis AI. *Transitions Theory, Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice.* New York: Springer Publishing Company; 2010. 641 p.
33. Miguel R, Correia L, Conceição I, Cerejeira S. *O Cuidado Humano Transicional Como Foco da Enfermagem: Contributos das Competências Especializadas e Linguagem Classificada CIPE®.* Millenium. 2016;0(49):153–71.

34. Capelas, Manuel Luís Vila; Coelho, Sílvia Patrícia; Silva, Sandra Catarina; Ferreira C. Cuidar a Pessoa que sofre. Lisboa: Universidade Católica Editora; 2017.
35. World Health Organization [WHO]. Declaração de alma-ata. Conf Int Cuid Primarios. 1978;3.
36. Garcia M. Como defender hoje a Dignidade Humana. Universidade Católica Editora; 2016.
37. Silva DM da. Correntes de pensamento em ciências de enfermagem. Millenium. 2002;1–9.
38. Sapeta P, Lopes M. Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interacção enfermeiro doente. Rev Enferm Ref. 2007;II(4):35–57.
39. Gardiner C, Ryan T, Gott M. What is the cost of palliative care in the UK? A systematic review. BMJ Support Palliat Care. 2018;8(3):250–7.
40. Dumont S, Jacobs P, Turcotte V, Anderson D, Harel F. The trajectory of palliative care costs over the last 5 months of life: A Canadian longitudinal study. Palliat Med. 2010;24(6):630–40.
41. Haukland EC, Haukland EC, Von Plessen C, Von Plessen C, Von Plessen C, Nieder C, et al. Adverse events in deceased hospitalised cancer patients as a measure of quality and safety in end-of-life cancer care. BMC Palliat Care. 2020;19(1):1–9.
42. Hirvonen OM, Leskelä RL, Grönholm L, Haltia O, Voltti S, Tyynelä-Korhonen K, et al. The impact of the duration of the palliative care period on cancer patients with regard to the use of hospital services and the place of death: A retrospective cohort study. BMC Palliat Care. 2020;19(1):1–9.
43. Hebert R, Argo Ben Itzhak N. A Potential Downside to Promoting the Economic Benefits of Palliative Medicine. J Palliat Med. 2015;18(9):738.
44. Bremner KE, Krahn MD, Warren JL, Hoch JS, Barrett MJ, Liu N, et al. An international comparison of costs of end-of-life care for advanced lung cancer patients using health administrative data. Palliat Med. 2015;29(10):918–28.
45. May P, Normand C. Analyzing the Impact of Palliative Care Interventions on Cost of Hospitalization: Practical Guidance for Choice of Dependent Variable. J Pain Symptom Manage. 2016;52(1):100–6.
46. Gomes B, Pinheiro MJ, Lopes S, de Brito M, Sarmiento VP, Lopes Ferreira P, et al. Risk factors for hospital death in conditions needing palliative care:

- Nationwide population-based death certificate study. *Palliat Med.* 2018;32(4):891–901.
47. Wallace EM, Cooney MC, Walsh J, Conroy M, Twomey F. Why do Palliative Care Patients Present to the Emergency Department? Avoidable or Unavoidable? *Am J Hosp Palliat Med.* 2013;30(3):253–6.
48. Neto IG. *Cuidados Paliativos (Testemunhos)*. Lisboa: Alêtheia Editores; 2010.
49. Neto IG. *Cuidados Paliativos: Princípios e Conceitos Fundamentais*. Em: *Manual de Cuidados Paliativos*. 3ª edição. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos. Centro de Bioética; 2016. p. 1–22.
50. Sleeman KE, de Brito M, Etkind S, Nkhoma K, Guo P, Higginson IJ, et al. The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. *Lancet Glob Heal.* 2019;7(7):e883–92.
51. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, De Lima L, Bhadelia A, Jiang Kwete X, et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *Lancet.* 2018;391(10128):1391–454.
52. Sallnow L, Smith R, Ahmedzai SH, Bhadelia A, Chamberlain C, Cong Y, et al. The Lancet Commissions Report of the Lancet Commission on the Value of Death : bringing death back into life. 2022;6736(21).
53. Afonso T dos S. *A transferência do utente em fim de vida para uma morte em ambiente hospitalar: uma inevitabilidade?* Universidade de Lisboa; 2015.
54. Gomes B, Sarmiento VP, Ferreira PL, Higginson IJ. Epidemiological study of place of death in Portugal in 2010 and comparison with the preferences of the Portuguese population. *Acta Med Port.* 2013;26(4):327–34.
55. Grudzen CR, Richardson LD, Major-Monfried H, Kandarian B, Ortiz JM, Morrison RS. Hospital administrators’ views on barriers and opportunities to delivering palliative care in the emergency department. *Ann Emerg Med.* 2013;61(6):654–60.
56. O’Connor NR, Moyer ME, Behta M, Casarett DJ. The impact of inpatient palliative care consultations on 30-day hospital readmissions. *J Palliat Med.* 2015;18(11):956–61.
57. Magalhães JC. *Cuidar em Fim de Vida*. Lisboa: Coisas de Ler; 2009. 190 p.
58. Capelas MLV. *Indicadores de Qualidade para os Serviços de Cuidados*

- Paliativos. Lisboa: Universidade Católica Editora; 2014. 296 p.
59. May P, Normand C, Cassel JB, Del Fabbro E, Fine RL, Menz R, et al. Economics of palliative care for hospitalized adults with serious illness: A meta-analysis. *JAMA Intern Med.* 2018;178(6):820–9.
  60. Seow H, Barbera L, Pataky R, Lawson B, O’Leary E, Fassbender K, et al. Does Increasing Home Care Nursing Reduce Emergency Department Visits at the End of Life? A Population-Based Cohort Study of Cancer Decedents. *J Pain Symptom Manage.* 2016;51(2):204–12.
  61. Jessop M, Fischer A, McNeilly A, May A, Good P. Characteristics of community palliative care patients requiring acute admission to hospital. *Prog Palliat Care.* 2018;26(2):73–80.
  62. Pham B, Krahn M. End-of-life care interventions: An economic analysis. *Ont Health Technol Assess Ser.* 2014;14(18):1–70.
  63. Brick A, Smith S, Normand C, O’Hara S, Droog E, Tyrrell E, et al. Costs of formal and informal care in the last year of life for patients in receipt of specialist palliative care. *Palliat Med.* 2017;31(4):356–68.
  64. Klingler C, In Der Schmitt J, Marckmann G. Does facilitated Advance Care Planning reduce the costs of care near the end of life? Systematic review and ethical considerations. *Palliat Med.* 2016;30(5):423–33.
  65. Hongoro C, Dinat N. A cost analysis of a hospital-based palliative care outreach program: Implications for expanding public sector palliative care in South Africa. *J Pain Symptom Manage.* 2011;41(6):1015–24.
  66. Centeno C, Sitte T, De Lima L, Alsirafy S, Bruera E, Callaway M, et al. White Paper for Global Palliative Care Advocacy: Recommendations from a PAL-LIFE Expert Advisory Group of the Pontifical Academy for Life, Vatican City. *J Palliat Med.* 2018;21(10):1389–97.
  67. Silva JNF da. A morte e o morrer entre o deslugar e o lugar, Precedência da antropologia para uma ética da hospitalidade e cuidados paliativos. 1477.<sup>a</sup> ed. Porto: Edições Afrontamento; 2012. 476 p.
  68. Gonçalves JASF. A Boa-Morte. Ética no Fim da Vida. 1<sup>a</sup> edição. Lisboa: Coisas de Ler; 2009. 159 p.
  69. Fermia R, Wilkins C, Rodriguez D, Read KB, Gavin N, Caspers C, et al. Cost Savings and Palliative Care Referrals From the Emergency Department. *Physician Leadersh J.* 2016;3(5):8–11.

70. Carter HE, Winch S, Barnett AG, Parker M, Gallois C, Willmott L, et al. Incidence, duration and cost of futile treatment in end-of-life hospital admissions to three Australian public-sector tertiary hospitals: A retrospective multicentre cohort study. *BMJ Open*. 2017;7(10).
71. Garrido MM, Prigerson HG, Bao Y, MacIejewski PK. Chemotherapy Use in the Months before Death and Estimated Costs of Care in the Last Week of Life. *J Pain Symptom Manage*. 2016;51(5):875–81.
72. Moura C. *A Inevitabilidade da Morte e o Cuidar em Fim de Vida: Entre a Filosofia e a Bioética*. Lisboa: Coisas de Ler; 2011. 219 p.
73. Baldwin MA. Dying and Death in Canada. *J Adv Nurs*. 2003;41(3):315–315.
74. Carey TA, Arundell M, Schouten K, Humphreys JS, Miegel F, Murphy S, et al. Reducing hospital admissions in remote Australia through the establishment of a palliative and chronic disease respite facility. *BMC Palliat Care*. 2017;16(1):1–6.
75. Neuberg GW. The cost of end-of-life care a new efficiency measure falls short of AHA/ACC standards. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes*. 2009;2(2):127–33.
76. Langton JM, Reeve R, Srasuebkul P, Haas M, Viney R, Currow D, et al. Health service use and costs in the last 6 months of life in elderly decedents with a history of cancer: A comprehensive analysis from a health payer perspective. *Br J Cancer*. 2016;114(11):1293–302.
77. SFAP. *Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos*. Lisboa: Lusociência; 2000.
78. Parece AM. *Vivências dos enfermeiros relativamente a cuidados post mortem em unidades de medicina*. Universidade de Lisboa; 2010.
79. Downey L, Curtis JR, Lafferty WE, Herting JR, Engelberg RA. The Quality of Dying and Death (QODD) Questionnaire. Elsevier. 2010;39(1):1–21.
80. Balducci L. Death and dying: What the patient wants. *Ann Oncol*. 2012;23(SUPPL.3):56–61.
81. Machado M do C, Couceiro L, Alves I, Almendra R, Cortes M. *A Morte e o Morrer em Portugal*. Coimbra: Almedina; 2011. 207 p.
82. Portugal. Lei n.º 25/2012. Regula as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, e a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV). *Diário da República n.º 136/2012, Série I de 2012-07-16*; 2012 p. 3728–30.
83. Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N, Cohen J, Deliens L, Daveson BA, et al.

- Preferences for place of death if faced with advanced cancer: A population survey in England, Flanders, Germany, Italy, The Netherlands, Portugal and Spain. *Ann Oncol.* 2012;23(8):2006–15.
84. Portugal. Lei nº 52/2012. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. *Diário da República*, 1.ª série — N.º 172 — 5 de setembro de 2012; 2012 p. 5119–24.
85. Capelas M. Cuidados Paliativos : Uma Proposta para Portugal Palliative Care : A Proposal for Portugal. *Cad Saúde.* 2009;2(1):51–7.
86. Silva R, Paiva M, Vital F, Moura MJ, Lourenço J. Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos, 2021-2022. 2021;
87. Capelas ML, da Silva SCS, Alvarenga MIS, Coelho SP. Desenvolvimento histórico dos Cuidados Paliativos : visão nacional e internacional. *Cuid Paliativos.* 2014;1(2):7–13.
88. Capelas MLV, Coelho SP, Silva SCFS da, Ferreira CMD, Torres SHB. *O Direito à Dignidade, Serviços de Cuidados Paliativos.* Lisboa: Universidade Católica Editora; 2017.
89. Robinson J, Gott M, Gardiner C, Ingleton C. The «problematization» of palliative care in hospital: An exploratory review of international palliative care policy in five countries. *BMC Palliat Care.* 2016;15(1):1–9.
90. Gómez-Batiste X, Caja C, Espinosa J, Bullich I, Martínez-Muñoz M, Porta-Sales J, et al. The catalonia world health organization demonstration project for palliative care implementation: Quantitative and qualitative results at 20 years. *J Pain Symptom Manage.* 2012;43(4):783–94.
91. Sebuyira L, Mwangi-Powell FN, Pereira J, Spence C. The Cape Town Palliative Care Declaration: Home-Grown Solutions for Sub-Saharan Africa. 2003;6(3):341–3.
92. Associations NH and PC. Korea Declaration. Report on the second Global Summit of National Hospice and Palliative Care Associations on Hospice and Palliative Care. 2005;(March).
93. Radbruch L, Foley K, De Lima L, Prall D, Fürst CJ. The Budapest commitments: Setting the goals a joint initiative by the European Association for Palliative Care, the International Association for Hospice and Palliative Care and help the hospices. *Palliat Med.* 2007;21(4):269–71.
94. Radbruch L, De Lima L, Lohmann D, Gwyther E, Payne S. The Prague Charter: Urging governments to relieve suffering and ensure the right to palliative care.

- Palliat Med. 2013;27(2):101–2.
95. World Health Organization. Definition of palliative care [Internet]. 2012 [citado 7 de Janeiro de 2013]. Disponível em: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>
96. Twycross R. Cuidados Paliativos. 2ª edição. Lisboa: Climepsi Editores; 2003.
97. Radbruch L, Payne S. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 1. Eur J Palliat Care. 2009;16(6):278–89.
98. Oliver D. Improving patient outcomes through palliative care integration in other specialised health services: What we have learned so far and how can we improve? Ann Cardiothorac Surg. 2018;7(3):S219–30.
99. Hwang SJ, Chang HT, Hwang IH, Wu CY, Yang WH, Li CP. Hospice offers more palliative care but costs less than usual care for terminal geriatric hepatocellular carcinoma patients: A nationwide study. J Palliat Med. 2013;16(7):780–5.
100. Amblàs J, Bauer R, Beas E, Callaway M, Connor S, Costa X, et al. Building Integrated Palliative Care Programs and Services. Collaboration with the World Health Organization Collaborating Centre Public Health Palliative Care Programmes. 2017. 384 p.
101. Marques AL, Gonçalves E, Salazar H, Neto IG, Capelas ML, Tavares M, et al. Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal. Patient Care. 2009;(outubro):32–8.
102. Portugal. Decreto-Lei n.º 101/2006. Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Diário da República, I série-A n.º109 de 6 de junho de 2006; 2006 p. 3856–65.
103. Portugal. Despacho n.º 7968/2011. Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados - Equipas de gestão de altas e Equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos. Diário da República, 2.ª série — N.º 107 — 2 de Junho de 2011; 2011.
104. Administração Central do Sistema de Saúde I. Rede Nacional de Cuidados Paliativos [Internet]. 2021 [citado 28 de Fevereiro de 2022]. Disponível em: <https://www.acss.min-saude.pt/2016/12/14/cuidados-paliativos/>
105. Portugal. Portaria n.º 340/2015. Regula a Rede Nacional de Cuidados Paliativos. Diário da República n.º 197/2015, Série I de 2015-10-08; 2015 p. 1–7.
106. Portugal. Portaria n.º 165/2016. Regula a Rede Nacional de Cuidados Paliativos.

- Diário da República, 1.<sup>a</sup> série — N.º 112 — 14 de junho de 2016; 2016 p. 1821–5.
107. Portugal. Despacho n.º 7824/2016. Designação da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Diário da República, 2.<sup>a</sup> série — N.º 113 — 15 de junho de 2016; 2016 p. 18798–801.
108. Portugal. Despacho n.º 14311-A/2016. Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biénio 2017/2018. Diário da República, 2.<sup>a</sup> série — N.º 228 — 28 de novembro de 2016; 2016 p. 2–6.
109. Portugal. Portaria n.º 75/2017. Regulação da Rede Nacional de Cuidados Paliativos. Portugal: Diário da República, 1.<sup>a</sup> série — N.º 38 — 22 de fevereiro de 2017; 2017.
110. Portugal. Portaria n.º 66/2018. Regulação da Rede Nacional dos Cuidados Paliativos. Diário da República n.º 46/2018, Série I de 2018-03-06; 2018 p. 1177–82.
111. Portugal. Despacho n.º 3721/2019. Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biénio 2019-2020. Diário da República, 2.<sup>a</sup> série — N.º 66 — 3 de abril de 2019; 2019 p. 10570–5.
112. Portugal. Despacho n.º 4676/2021. Designação da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Diário da República, 2.<sup>a</sup> série, 7 de maio de 2021; 2013 p. 2013.
113. Cuidados Paliativos [Internet]. Serviço Nacional de Saúde, Portal da Saúde. 2021 [citado 28 de Fevereiro de 2022]. Disponível em: <https://www.sns.gov.pt/sns/cuidados-paliativos/>
114. Gonçalves E, Teixeira F, Silva R, Salazar H, Reigada C, Moreira C, et al. Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos. Biénio 2017-2018. 2017;1–41. Disponível em: [https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrategico-CP\\_2017-2018-1.pdf](https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrategico-CP_2017-2018-1.pdf)
115. Gonçalves E, Teixeira F, Silva R, Salazar H, Reigada C. Plano Estratégico de Desenvolvimento Cuidados Paliativos. Biénio 2019-2020. 2019;1–32. Disponível em: <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2019/04/PEDCP-2019-2020-versao-final-10.02.2019.pdf>
116. Portugal. Circular Normativa N.8/2017/CNCP/ACSS. Definição dos critérios de referenciação de utentes para as UCP-RNCCI e clarificação dos procedimentos relativos a situações de prorrogação de internamento, mobilidade e alta para estas

- unidades, recursos h. de 19 de abril de 2017; 2017 p. 1–5.
117. Gomes B, Calanzani N, Gysels M, Hall S, Higginson IJ. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: A systematic review. *BMC Palliat Care*. 2013;12(1):1.
  118. Melberg HO, Godager G, Gregersen FA. Hospital expenses towards the end of life. *Tidsskr den Nor lægeforening Tidsskr Prakt Med ny række*. 2013;133(8):841–4.
  119. Haltia O, Färkkilä N, Roine RP, Sintonen H, Taari K, Hänninen J, et al. The indirect costs of palliative care in end-stage cancer: A real-life longitudinal register- and questionnaire-based study. *Palliat Med*. 2018;32(2):493–9.
  120. Qureshi D, Tanuseputro P, Perez R, Seow H. Place of care trajectories in the last two weeks of life: A population-based cohort study of Ontario decedents. *J Palliat Med*. 2018;21(11):1588–95.
  121. Connor SR. The global atlas of palliative care at the end of life: An advocacy tool. Vol. 21, *European Journal of Palliative Care*. 2014. 180–183 p.
  122. Lourenço Ó, Silva V. Avaliação económica de programas de saúde - Essencial sobre conceitos, metodologia, dificuldades e oportunidades. *Rev Port Clínica Geral*. 2008;24(6):729–52.
  123. Cherny NI, Fallon MT, Kaasa S, Portenoy RK, Currow DC. Health Economics for palliative care. Em: *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Sixth Edit. Oxford: Oxford University Press; 2021. p. 93–9.
  124. Santana R. O financiamento hospitalar e a definição de preços. *Rev Port Saúde Pública*. 2006;5:93–118.
  125. Gómez-Batiste X, Amblàs J, Xavi Costa, Espauella J, Lasmarías C, Ela S, et al. Recomendaciones para la atención integral e integrada de personas con enfermedades o condiciones crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado en Servicios de Salud y Sociales: NECPAL-CCOMS-ICO© 3.1. 2017;1–9.
  126. McCaffrey N, Cassel JB, Coast J. An economic view on the current state of the economics of palliative and end-of-life care. *Palliat Med*. 2017;31(4):291–2.
  127. May P, Cassel JB. Economic outcomes in palliative and end-of-life care: Current state of affairs. *Ann Cardiothorac Surg*. 2018;7(Suppl 3):S244–8.
  128. Johnston BM, Normand C, May P. Economics of Palliative Care: Measuring the Full Value of an Intervention. *J Palliat Med*. 2017;20(3):222–4.
  129. Riffin C, Pillemer K, Chen EK, Warmington M, Adelman RD, Reid MC.

- Identifying key priorities for future palliative care research using an innovative analytic approach. *Am J Public Health*. 2015;105(1):e15–21.
130. Simoens S, Kuttan B, Keirse E, Berghe P Vanden, Beguin C, Desmedt M, et al. The costs of treating terminal patients. *J Pain Symptom Manage*. 2010;40(3):436–48.
131. Garrido MM, Balboni TA, Maciejewski PK, Bao Y, Prigerson HG. Quality of life and cost of care at the end of life: The role of advance directives. *J Pain Symptom Manage*. 2015;49(5):828–35.
132. Walsh B, Laudicella M. Disparities in cancer care and costs at the end of life: Evidence from England’s national health service. *Health Aff*. 2017;36(7):1218–26.
133. Ernecoff NC, Bilderback A, Bellon J, Arnold RM, Boninger M, Kavalieratos D. Associations between Reason for Inpatient Palliative Care Consultation, Timing, and Cost Savings. *J Palliat Med*. 2021;24(10):1525–38.
134. Dalal S, Bruera E. End-of-Life Care Matters: Palliative Cancer Care Results in Better Care and Lower Costs. *Oncologist*. 2017;22(4):361–8.
135. Smith S, Brick A, O’Hara S, Normand C. Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: A literature review. *Palliat Med*. 2014;28(2):130–50.
136. Davis MP, Walsh D, LeGrand SB, Lagman RL, Harrison B, Rybicki L. The financial benefits of acute inpatient palliative medicine: An inter-institutional comparative analysis by all patient refined-diagnosis related group and case mix index. *J Support Oncol*. 2005;3(4):313–6.
137. Yu M, Guerriere DN, Coyte PC. Societal costs of home and hospital end-of-life care for palliative care patients in Ontario, Canada. *Heal Soc Care Community*. 2015;23(6):605–18.
138. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P. P, Higginson IJ, Brito M de. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers (Review). *Cochrane Database Syst Rev*. 2013;(6).
139. Colaberdino V, Marshall C, Dubose P, Daitz M. Economic Impact of an Advanced Illness Consultation Program within a Medicare Advantage Plan Population. *J Palliat Med*. 2016;19(6):622–5.
140. Chen LF, Chang CM, Huang CY. Home-based hospice care reduces end-of-life

- expenditure in Taiwan: A population-based study. *Med (United States)*. 2015;94(38):1–6.
141. Chiang JK, Kao YH. The impact of hospice care on survival and cost saving among patients with liver cancer: a national longitudinal population-based study in Taiwan. *Support Care Cancer*. 2015;23(4):1049–55.
142. Obermeyer Z, Makar M, Abujaber S, Dominici F, Block S, Cutler DM. Association between the medicare hospice benefit and health care utilization and costs for patients with poor-prognosis cancer. *JAMA - J Am Med Assoc*. 2014;312(18):1888–96.
143. Chang HT, Lin MH, Chen CK, Chen TJ, Tsai SL, Cheng SY, et al. Medical care utilization and costs on end-of-life cancer patients the role of hospice care. *Med (United States)*. 2016;95(44).
144. May P, Garrido MM, Cassel JB, Kelley AS, Meier DE, Normand C, et al. Cost analysis of a prospective multi-site cohort study of palliative care consultation teams for adults with advanced cancer: Where do cost-savings come from? *Palliat Med*. 2017;31(4):378–86.
145. Morrison RS, Penrod JD, Cassel JB, Caust-Ellenbogen M, Litke A, Spragens L, et al. Cost savings associated with US hospital palliative care consultation programs. *Arch Intern Med*. 2008;168(16):1783–90.
146. Sheridan PE, LeBrett WG, Triplett DP, Roeland EJ, Bruggeman AR, Yeung HN, et al. Cost Savings Associated With Palliative Care Among Older Adults With Advanced Cancer. *Am J Hosp Palliat Med*. 2021;38(10):1250–7.
147. Starks H, Wang S, Farber S, Owens DA, Curtis JR. Cost savings vary by length of stay for inpatients receiving palliative care consultation services. *J Palliat Med*. 2013;16(10):1215–20.
148. Morrison RS, Dietrich J, Ladwig S, Quill T, Sacco J, Tangeman J, et al. The care span: Palliative care consultation teams cut hospital costs for Medicaid beneficiaries. *Health Aff*. 2011;30(3):454–63.
149. Penrod JD, Deb P, Dellenbaugh C, Burgess JF, Zhu CW, Christiansen CL, et al. Hospital-based palliative care consultation: Effects on hospital cost. *J Palliat Med*. 2010;13(8):973–9.
150. May P, Garrido MM, Cassel JB, Kelley AS, Meier DE, Normand C, et al. Prospective cohort study of hospital palliative care teams for inpatients with advanced cancer: Earlier consultation is associated with larger cost-saving effect.

- J Clin Oncol. 2015;33(25):2745–52.
151. Teixeira FM. Cuidados Paliativos no Domicílio: Poupança ou Desperdício? Universidade Católica Portuguesa; 2011.
  152. Sahlen KG, Boman K, Brännström M. A cost-effectiveness study of person-centered integrated heart failure and palliative home care: Based on a randomized controlled trial. *Palliat Med.* 2016;30(3):296–302.
  153. Bentur N, Resnizky S, Balicer R, Eilat-Tsanani T. Utilization and Cost of Services in the Last 6 Months of Life of Patients With Cancer - With and Without Home Hospice Care. *Am J Hosp Palliat Med.* 2014;31(7):723–5.
  154. Youens D, Moorin R. The Impact of Community-Based Palliative Care on Utilization and Cost of Acute Care Hospital Services in the Last Year of Life. *J Palliat Med.* 2017;20(7):736–44.
  155. Gomes B, Calanzani N, Higginson IJ. Benefits and costs of home palliative care compared with usual care for patients with advanced illness and their family caregivers. *JAMA - J Am Med Assoc.* 2014;311(10):1060–1.
  156. Blackhall LJ, Read P, Stukenborg G, Dillon P, Barclay J, Romano A, et al. CARE track for advanced cancer: Impact and timing of an outpatient palliative care clinic. *J Palliat Med.* 2016;19(1):57–63.
  157. Sher DJ. Economic benefits of palliative care consultation continue to unfold. *J Clin Oncol.* 2015;33(25):2723–4.
  158. Yosick L, Crook RE, Gatto M, Maxwell TL, Duncan I, Ahmed T, et al. Effects of a Population Health Community-Based Palliative Care Program on Cost and Utilization. *J Palliat Med.* 2019;22(9):1075–81.
  159. Ribeiro OMPL. Contextos da prática hospitalar e conceções de enfermagem. Universidade do Porto; 2017.
  160. Fringer A, Hechinger M, Schnepf W. Transitions as experienced by persons in palliative care circumstances and their families - A qualitative meta-synthesis. *BMC Palliat Care.* 2018;17(1):1–15.
  161. Larkin PJ, De Casterlé BD, Schotsmans P. 7.8 Transition towards end of life in palliative care: an exploration of its meaning for advanced cancer patients in Europe. Em: *Transitions Theory, Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice.* 2010. p. 396–410.
  162. Larkin PJ, De Casterlé BD, Schotsmans P. 7.9 Toward a conceptual evaluation of Transience in relation to palliative care. Em: *Transitions Theory, Middle Range*

- and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice. 2010. p. 410–22.
163. Tavares P. Intervenção De Enfermagem Na Transição Para a Prestação De Cuidados Paliativos: Uma Scoping Review. *Onco.news*. 2019;12(39):23–8.
164. Kao YH, Liu YT, Koo M, Chiang JK. Factors associated with emergency services use in Taiwanese advanced cancer patients receiving palliative home care services during out-of-hours periods: A retrospective medical record study. *BMC Palliat Care*. 2018;17(1):1–7.
165. Delgado-Guay MO, Kim YJ, Shin SH, Chisholm G, Williams J, Allo J, et al. Avoidable and unavoidable visits to the emergency department among patients with advanced cancer receiving outpatient palliative care. *J Pain Symptom Manage*. 2015;49(3):497–504.
166. Green E, Gott M, Wong J. Why do adults with palliative care needs present to the emergency department? A narrative review of the literature. *Prog Palliat Care*. 2016;24(4):195–203.
167. Chen H, Walabyeki J, Johnson M, Boland E, Seymour J, Macleod U. An integrated understanding of the complex drivers of emergency presentations and admissions in cancer patients: Qualitative modelling of secondary-care health professionals' experiences and views. *PLoS One*. 2019;14(5):1–23.
168. Giezendanner S, Bally K, Haller DM, Jung C, Otte IC, Banderet HR, et al. Reasons for and Frequency of End-of-Life Hospital Admissions: General Practitioners' Perspective on Reducing End-of-Life Hospital Referrals. *J Palliat Med*. 2018;21(8):1122–30.
169. Barbera L, Atzema C, Sutradhar R, Seow H, Howell D, Husain A, et al. Do patient-reported symptoms predict emergency department visits in cancer patients? a population-based analysis. *Ann Emerg Med*. 2013;61(4):427-437.e5.
170. Cornillon P, Loiseau S, Aublet-Cuvelier B, Guastella V. Reasons for transferral to emergency departments of terminally ill patients - A French descriptive and retrospective study. *BMC Palliat Care*. 2016;15(1):1–9.
171. Barkley JE, McCall A, Maslow AL, Skudlarska BA, Chen X. Timing of Palliative Care Consultation and the Impact on Thirty-Day Readmissions and Inpatient Mortality. *J Palliat Med*. 2019;22(4):393–9.
172. Kasdorf A, Dust G, Venedey V, Rietz C, Polidori MC, Voltz R, et al. What are the risk factors for avoidable transitions in the last year of life? A qualitative

- exploration of professionals' perspectives for improving care in Germany. *BMC Health Serv Res.* 2021;21(1):1–11.
173. Gamblin V, Prod'homme C, Lecoeuvre A, Bimbai AM, Luu J, Hazard PA, et al. Home hospitalization for palliative cancer care: factors associated with unplanned hospital admissions and death in hospital. *BMC Palliat Care.* 2021;20(1):1–10.
174. Nauck F, Alt-Epping B. Crises in palliative care-a comprehensive approach. *Lancet Oncol.* 2008;9(11):1086–91.
175. Gott M, Ward S, Gardiner C, Cobb M, Ingleton C. A narrative literature review of the evidence regarding the economic impact of avoidable hospitalizations amongst palliative care patients in the UK. *Prog Palliat Care.* 2011;19(6):291–8.
176. While A. Preventable versus avoidable hospital admissions. *Br J Community Nurs.* 2017;22(11):570.
177. Robinson J, Boyd M, O'Callaghan A, Laking G, Frey R, Raphael D, et al. The extent and cost of potentially avoidable admissions in hospital inpatients with palliative care needs: A cross-sectional study. *BMJ Support Palliat Care.* 2015;5(3):266–72.
178. Hoverman JR, Mann BB, Phu S, Nelson P, Hayes JE, Taniguchi CB, et al. Hospice or Hospital: The Costs of Dying of Cancer in the Oncology Care Model. *Palliat Med Reports.* 2020;1(1):92–6.
179. May P, Normand C, Morrison RS. Economic impact of hospital inpatient palliative care consultation: Review of current evidence and directions for future research. *J Palliat Med.* 2014;17(9):1054–63.
180. Kyeremanteng K, Ismail A, Wan C, Thavorn K, D'Egidio G. Outcomes and Cost of Patients With Terminal Cancer Admitted to Acute Care in the Final 2 Weeks of Life: A Retrospective Chart Review. *Am J Hosp Palliat Med.* 2019;36(11):1020–5.
181. Pedreirinho A, Correia P, Fonseca A, Crilo C, Rosa L, Santos S. Cuidados ao doente em fim de vida no serviço de urgência - Uma necessidade em evolução. *Onco.news.* 2015;16–23.
182. Sapeta P. *Cuidar em Fim de Vida: O Processo de Interação Enfermeiro-Doente.* Loures: Lusociência; 2011.
183. Alqahtani AJ, Mitchell G. End-of-life care challenges from staff viewpoints in emergency departments: Systematic review. *Healthc.* 2019;7(3).

184. Satake Y, Arao H. Conflict experienced by nurses providing end-of-life care in emergency departments in Japan. *J Trauma Nurs.* 2019;26(3):154–63.
185. Tse JWK, Hung MSY, Pang SMC. Emergency Nurses' Perceptions of Providing End-of-Life Care in a Hong Kong Emergency Department: A Qualitative Study. *J Emerg Nurs.* 2016;42(3):224–32.
186. Martins M, Agnés P, Sapeta P. Fim de vida no serviço de urgência: Dificuldades e intervenções dos enfermeiros na prestação de cuidados. Revisão Sistemática da Literatura. Instituto Politécnico de Castelo Branco; 2012.
187. Ó Coimín D, Prizeman G, Korn B, Donnelly S, Hynes G. Dying in acute hospitals: Voices of bereaved relatives. *BMC Palliat Care.* 2019;18(1):1–16.
188. Viridun C, Luckett T, Davidson PM, Phillips J. Dying in the hospital setting: A systematic review of quantitative studies identifying the elements of end-of-life care that patients and their families rank as being most important. *Palliat Med.* 2015;29(9):774–96.
189. Robinson J, Gott M, Gardiner C, Ingleton C. A qualitative study exploring the benefits of hospital admissions from the perspectives of patients with palliative care needs. *Palliat Med.* 2015;29(8):703–10.
190. Reyniers T, Houttekier D, Cohen J, Pasman HR, Deliens L. The acute hospital setting as a place of death and final care: A qualitative study on perspectives of family physicians, nurses and family carers. *Heal Place.* 2014;27:77–83.
191. Denney CJ, Duan Y, O'Brien PB, Peach DJ, Lanier S, Lopez J, et al. An Emergency Department Clinical Algorithm to Increase Early Palliative Care Consultation: Pilot Project. *J Palliat Med.* 2021;24(12):1776–82.
192. Fassbender K, Fainsinger R, Brenneis C, Brown P, Braun T, Jacobs P. Utilization and costs of the introduction of system-wide palliative care in Alberta, 1993-2000. *Palliat Med.* 2005;19(7):513–20.
193. Rojas MA, García-Vivar C. The transition of palliative care from the hospital to the home: A narrative review of experiences of patients and family caretakers. *Investig y Educ en Enferm.* 2015;33(3):482–91.
194. Afonso T dos S, Martins L, Capelas ML, Charepe Z. Palliative Care Research : Using the Delphi Method. 2018;54–9.
195. Biondo PD, Nekolaichuk CL, Stiles C, Fainsinger R, Hagen NA. Applying the Delphi process to palliative care tool development: Lessons learned. *Support Care Cancer.* 2008;16(8):935–42.

196. Hasson F, Nicholson E, Muldrew D, Bamidele O, Payne S, McIlfatrick S. International Palliative Care Research Priorities: A Systematic Review. *BMC Palliat Care*. 2019;1–16.
197. Okoli C, Pawlowski SD. The Delphi method as a research tool: An example, design considerations and applications. *Inf Manag*. 2004;42(1):15–29.
198. Powell C. The Delphi technique: Myths and realities. *J Adv Nurs*. 2003;41(4):376–82.
199. Hasson F, Keeney S, McKenna H. Research guidelines for the Delphi survey technique. *J Adv Nurs*. 2000;32(4):1008–15.
200. Néné, Manuela; Sequeira C. Metodologia da Investigação Quantitativa. Em: *Investigação em Enfermagem - Teoria e Prática*. 1ª edição. Lisboa: Lidel - Edições Técnicas, Lda.; 2022. p. 15–50.
201. Santos ME, Capelas ML. Investigação em Cuidados Paliativos em Portugal Palliative Care Research in Portugal. *Cad Saúde*. 2011;4. n. 1:63–9.
202. Waltz CF, Strickland OL, Lenz ER. *Measurement in Nursing and Health Research*. Measurement in Nursing and Health Research. 2010.
203. Veiga B, Henriques E, Barata F, Santos F, Santos I, Martins M, et al. Manual de Normas de Enfermagem. ACSS Adm Cent do Sist Saúde, IP [Internet]. 2011;2ª Ed:285. Disponível em: [http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/MANUAL ENFERMAGEM\\_15\\_07\\_2011.pdf](http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/MANUAL_ENFERMAGEM_15_07_2011.pdf)
204. INE. Instituto Nacional de Estatística [Internet]. 2021 [citado 27 de Dezembro de 2021]. Disponível em: [https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine\\_main](https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_main)
205. Ministério da Saúde. Relatório Anual sobre o Acesso a Cuidados de Saúde 2020. 2020; Disponível em: [https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2021/09/Relatorio-do-Acesso\\_VF.pdf](https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2021/09/Relatorio-do-Acesso_VF.pdf)
206. Mendes KDS, Silveira RC de CP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Context - Enferm*. 2008;17(4):758–64.
207. Hsu CC, Sandford BA. The Delphi technique: Making sense of consensus. *Pract Assessment, Res Eval*. 2007;12(10):1–8.
208. Oh TK, Jo YH, Choi JW. Associated factors and costs of avoidable visits to the emergency department among cancer patients: 1-year experience in a tertiary care hospital in South Korea. *Support Care Cancer*. 2018;26(11):3671–9.

209. Taylor R, Ellis J, Gao W, Searle L, Heaps K, Davies R, et al. A scoping review of initiatives to reduce inappropriate or non-beneficial hospital admissions and bed days in people nearing the end of their life: Much innovation, but limited supporting evidence. *BMC Palliat Care*. 2020;19(1).
210. Soares CB, Hoga LA, Peduzzi M, Sangaleti C, Yonekura T, Silva DRAD, et al. Revisão Integrativa versus Revisão Sistemática. *Reme Rev Min Enferm*. 2010;8(1):102–6.
211. Green E, Gott M. Palliative care in the emergency department: Avoidable or appropriate? *Br J Hosp Med*. 2016;77(12):674–5.
212. Spilsbury K, Rosenwax L, Arendts G, Semmens JB. The Association of Community-Based Palliative Care With Reduced Emergency Department Visits in the Last Year of Life Varies by Patient Factors. *Ann Emerg Med*. 2017;69(4):416–25.
213. Bone AE, Evans CJ, Etkind SN, Sleeman KE, Gomes B, Aldridge M, et al. Factors associated with older people’s emergency department attendance towards the end of life: A systematic review. *Eur J Public Health*. 2019;29(1):67–74.
214. Da Silva Soares D, Nunes CM, Gomes B. Effectiveness of Emergency Department Based Palliative Care for Adults with Advanced Disease: A Systematic Review. *J Palliat Med*. 2016;19(6):601–9.
215. Henson LA, Higginson IJ, Gao W. What factors influence emergency department visits by patients with cancer at the end of life? Analysis of a 124,030 patient cohort. *Palliat Med*. 2018;32(2):426–38.
216. Hagemann M, Zambrano SC, Bütikofer L, Bergmann A, Voigt K, Eychmüller S. Which Cost Components Influence the Cost of Palliative Care in the Last Hospitalization? A Retrospective Analysis of Palliative Care Versus Usual Care at a Swiss University Hospital. *J Pain Symptom Manage*. 2020;59(1):20–9.
217. McCarthy IM, Robinson C, Huq S, Philastre M, Fine RL. Cost savings from palliative care teams and guidance for a financially viable palliative care program. *Health Serv Res*. 2015;50(1):217–36.
218. Scibetta C, Kerr K, Mcguire J, Rabow MW. The costs of waiting: Implications of the timing of palliative care consultation among a cohort of decedents at a comprehensive cancer center. *J Palliat Med*. 2016;19(1):69–75.
219. Henson LA, Gao W, Higginson IJ, Smith M, Davies JM, Ellis-Smith C, et al. Emergency department attendance by patients with cancer in their last month of

- life: A systematic review and meta-analysis. *J Clin Oncol*. 2015;33(4):370–6.
220. Amado-Tineo JP, Oscanoa-Espinoza T, Vásquez-Alva R, Huari-Pastrana R, Delgado-Guay MO. Emergency Department Use by Terminally Ill Patients: A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage*. 2021;61(3):531–43.
221. Harris DG, Noble SIR. Management of Terminal Hemorrhage in Patients With Advanced Cancer: A Systematic Literature Review. *J Pain Symptom Manage*. 2009;38(6):913–27.
222. Mierendorf SM, Gidvani V. Palliative care in the emergency department. *Perm J*. 2014;18(2):77–85.
223. Schrijvers D. Emergencies in palliative care. *Eur J Cancer*. 2011;47(SUPPL. 3):S359–61.
224. Sooby P, Tarmal A, Townsley R. Management of catastrophic haemorrhage in palliative head and neck cancer: Creation of a new protocol using simulation. *BMJ Open Qual*. 2020;9(4):1–5.
225. Afonso T, Veludo F, Sousa PP. Nursing strategies to reduce the risk of therapeutic obstinacy in artificial nutrition with the person near the end of life: an integrative review. *Int J Palliat Nurs*. 2019;25(5).
226. Afonso T dos S, Ramos ARR, Charepe Z. Alimentação na pessoa em fim de vida: análise de conceito. 2019;11:42–9.
227. Carvalho DM da S. A Via Subcutânea na Gestão dos Sintomas na Pessoa em fim de vida: Perspetivas dos Profissionais de Saúde. Instituto Politécnico de Viana do Castelo; 2018.
228. Justino ET, Tuoto FS, Kalinke LP, Mantovani MF. Hipodermóclise Em Pacientes Oncológicos Sob Cuidados Paliativos. *Cogitare Enferm*. 2013;18(1):84–9.
229. Cassel JB. The importance of following the money in the development and sustainability of palliative care. *Palliat Med*. 2013;27(2):103–4.
230. Nuño-Solinís R, Herrera Molina E, Librada Flores S, Orueta Mendía JF, Cabrera-León A. Actividad asistencial y costes en los últimos 3 meses de vida de pacientes fallecidos con cáncer en Euskadi. *Gac Sanit*. 2017;31(6):524–30.
231. Brooks GA, Chen EJ, Murakami MA, Giannakis M, Baugh CW, Schrag D. An ED pilot intervention to facilitate outpatient acute care for cancer patients. *Am J Emerg Med*. 2016;34(10):1934–8.
232. Duckett S. Aligning policy objectives and payment design in palliative care. *BMC Palliat Care*. 2018;17(1):1–10.

233. Guerriere DN, Zagorski B, Fassbender K, Masucci L, Librach L, Coyte PC. Cost variations in ambulatory and home-based palliative care. *Palliat Med.* 2010;24(5):523–32.



## **APÊNDICES**



## **APÊNDICE I – Síntese da Evidência**



Publicação	Ano	População-alvo	Objetivo	Contributos	Idioma	País
<i>Yam C et al. Avoidable readmission in Hong Kong – system, clinician, patient or social factor? BMC Health Services Research. 2010; 10:311.</i>	2010	Admissões a medicina interna no hospital do sistema público	Identificar a magnitude das readmissões evitáveis, os fatores promotores e os custos em Hong Kong	Foco do estudo na avaliação de casos de <b>readmissões evitáveis</b> . Identificação de processos de inadequado suporte paliativo ou terminal. Abordadas como por classificar, assumem-se duas perspetivas segundo a evidência: Primeira de que do ponto de vista do sistema e dos profissionais de saúde se assumem como potencialmente evitáveis readmissões as que poderiam ser prevenidas por melhor gestão clínica, preparação de alta, acompanhamento pós-alta e acompanhamento comunitário pós-alta; segundo, na perspetiva do utente as que poderiam ser evitáveis se adequado <i>coping</i> , gestão terapêutica e de medidas de saúde pelo utente.	Inglês	China (Hong Kong)
<i>Numico G et al.. Hospital Admission of Cancer Patients: Avoidable Practice or Necessary Care?</i>	2015	Utentes oncológicos admitidos a serviço de internamento de Oncologia	Descrever as admissões num serviço de Oncologia num período de 16 meses, considerando as características do utente, da doença e os	Aqui defende-se que a complexidade de determinados sintomas é limitativa da eficácia e qualidade dos cuidados no domicílio, sendo diversas as motivações agudas dos utentes oncológicos que podem motivar	Inglês	Itália

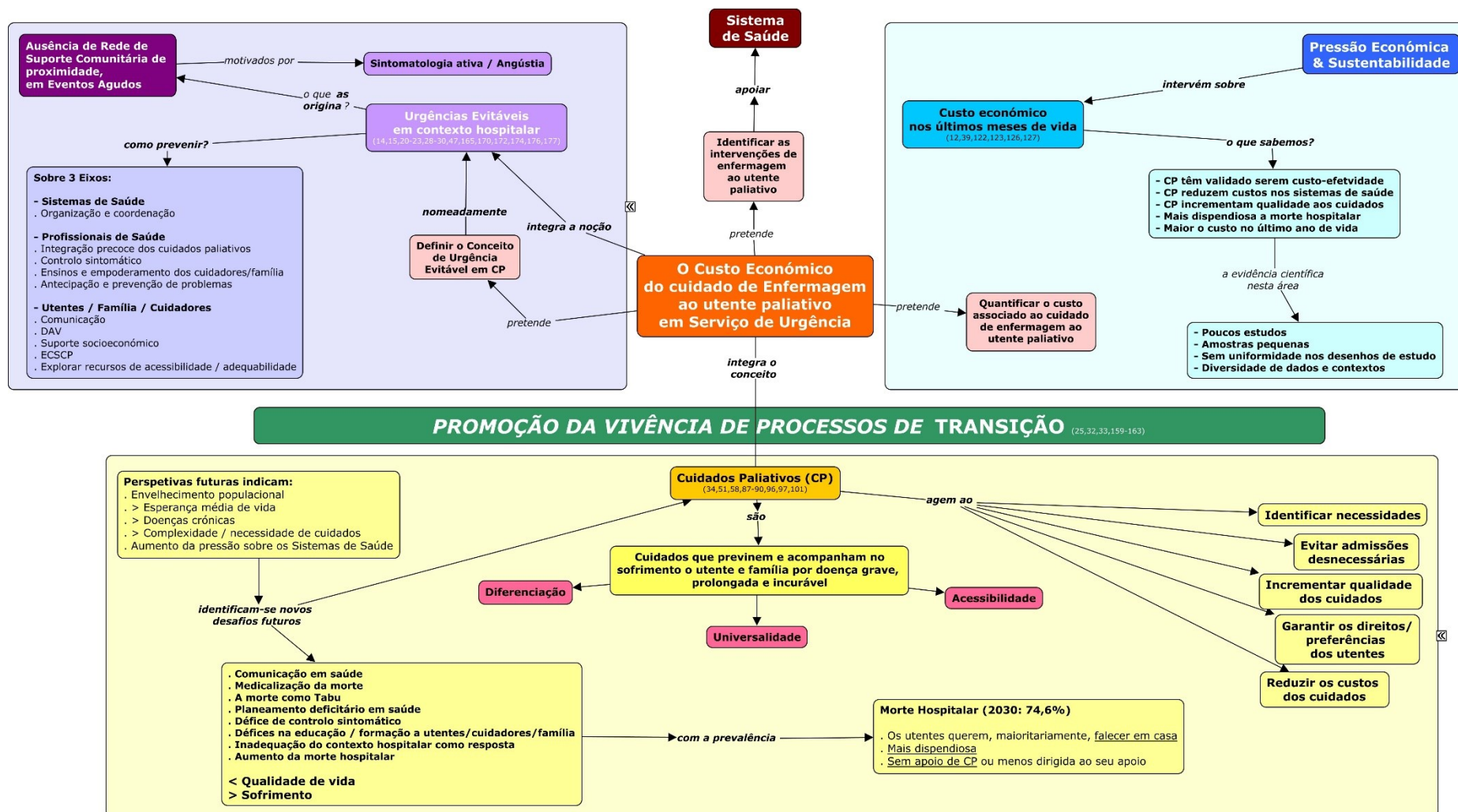
<p><i>PLoS ONE. 2015; 10(3).</i></p>			<p>resultados do internamento hospitalar</p>	<p>admissões à urgência. Sugere-se ainda a perspectiva de, ao invés de assumir o grau de inevitabilidade das urgências, priorizar o rápido controlo sintomático e pronta estabilização de condições agudas.</p>		
<p><i>Cornillon P et al.. Reasons for transferral to emergency departments of terminally ill patients – a French descriptive and retrospective study. BMC Palliative Care. 2016; 15:87.</i></p>	<p>2016</p>	<p>Utentes acompanhados por equipas de cuidados paliativos domiciliárias</p>	<p>Identificar motivos de admissão em serviço de urgência de utentes acompanhados por equipas comunitárias, de forma a definir quais destas podem ser consideradas evitáveis</p>	<p>A transferência de utentes para os serviços de urgência verifica-se, na maioria dos casos, evitável por motivos de isolamento social ou debilidade física. Reitera-se a preferência da maioria dos utentes em casa e permanecer na mesma. Este estudo confirma a diminuta literatura na classificação da urgência evitável mas define-a como: a admissão a urgência que não implica exame ou intervenção médica ou então que pressupõe exames simples como: radiológicos, electrocardiograma ou análises. Consideram estes atos como evitáveis porque os mesmos podem ser realizados fora do espaço hospitalar.</p>	<p>Inglês</p>	<p>França</p>

<p><i>Delgado-Guay M et al. Avoidable and Unavoidable Visits to the Emergency Department Among Patients With Advanced Cancer Receiving Outpatient Palliative Care. Journal of Pain and Symptom Management. 2015; 49(3):497-504.</i></p>	<p>2015</p>	<p>Utentes oncológicos com doença avançada sob cuidados paliativos</p>	<p>Determinar a frequência de admissões evitáveis ao serviço de urgência hospitalar por utentes oncológicos a receber cuidados paliativos numa unidade oncológica comunitária; identificar as características clínicas desses utentes e analisar os fatores associados com as potenciais admissões evitáveis e não evitáveis</p>	<p>Classifica as urgências como evitáveis se o problema que justifica a admissão puder ser gerido no espaço comunitário ou por monitorização telefónica. Este artigo indica como limitação a ausência de critério standard sobre ser evitável ou não a admissão em urgência.</p>	<p>Inglês</p>	<p>Estados Unidos da América</p>
<p><i>Nauck F, Alt-Epping B. Crises in palliative care—a comprehensive approach. Lancet Oncol. 2008; 9:1086–91.</i></p>	<p>2008</p>	<p>Utentes paliativos</p>	<p>Apresentação de abordagens em situação de urgência de utentes oncológicos com necessidades paliativas</p>	<p>Sem abordar a noção de urgência evitável. Define uma situação urgente como algo imprevisto ou súbito com impacto de perigo e a solicitar intervenção imediata. Diferencia a perspectiva de urgência da noção de urgência paliativa, referindo que em cuidados paliativos poderão surgir momentos de intervenção importante, mas que nem sempre implicarão uma ação</p>	<p>Inglês</p>	<p>Alemanha</p>

médica imediata, ao contrário das efetivas emergências. Reflete na intervenção paliativa como centrada na pessoa e não na doença.

## **APÊNDICE II – Mapa Síntese do Enquadramento Teórico**







**APÊNDICE III - Painel Delphi – definição do conceito  
“Urgência Evitável”**





# Painel Delphi – definição de conceito "Urgências Evitáveis" – Comparativo

**Painel de Peritos:** resultados

Tânia Afonso, 08 fevereiro 2018

## Resumo

Painel Delphi enquadrado na tese de Doutoramento em Enfermagem, do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa em desenvolvimento pretendendo-se **objetivar o conceito "urgências evitáveis"**.

Resposta ao primeiro questionário desta fase, enquanto profissional de saúde a exercer em cuidados paliativos, pressupondo-se posterior contato via e-mail para apresentação dos resultados e consideração de segunda ronda de questões.

- considera-se por *utente*, a pessoa com necessidades de cuidados paliativos;
- percebe-se por *serviço de urgência*, o serviço de atendimento permanente à população em situação crítica e sua família.

**O questionário contemplou quatro seções:**

- 1. Caracterização dos Participantes;
- 2. Título de instrumento;
- 3. Estrutura;
- 4. Esquema/Conteúdos.

## Resumo

Painel de peritos constituído por 26 peritos:

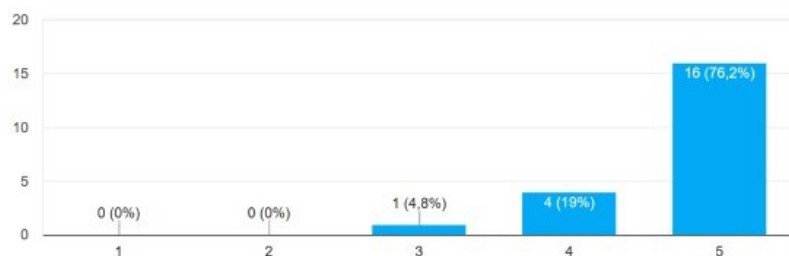
- **26 pedidos de participação;**
- **21 participações (1ª Ronda);**
- **05 não participantes;**
- **21 participações (2ª Ronda).**

Instrumento colocado a consulta em **1ª Ronda** de 03 de outubro de 2017 a 12 de novembro de 2017, através da plataforma online de *Google Formulários*.

Instrumento colocado a consulta em **2ª Ronda** de 22 de novembro de 2017 a 24 de janeiro de 2018, através da plataforma online de *Google Formulários*.

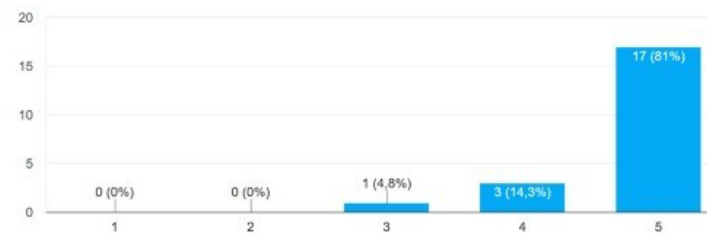
1. a ida de utente por descontrolo sintomático que poderia ser gerido por equipa de cuidados paliativos em domicílio

21 respostas



1. a ida de utente por descontrolo sintomático que poderia ser gerido por equipa de cuidados paliativos em domicílio (1: 0%; 2: 0%; 3: 4,8%; 4: 19%; 5: 76,2%)

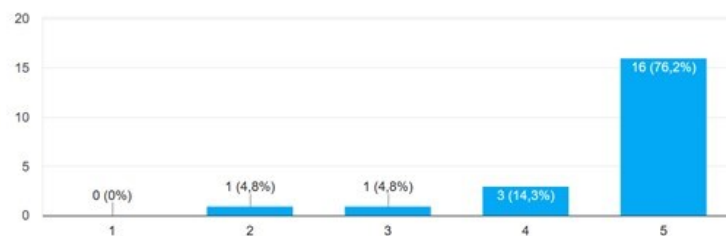
21 respostas



**Uma ida evitável ao serviço de urgência é...**

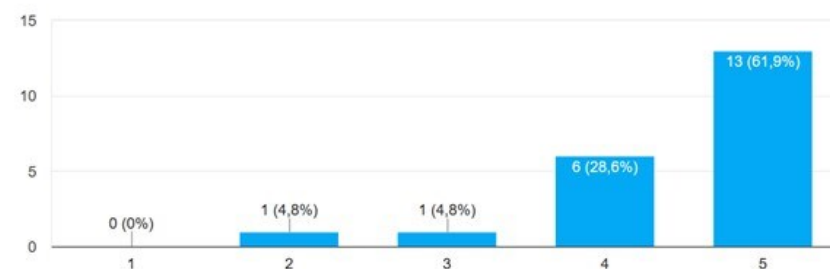
2. a ida de utente em fase agónica previamente acompanhado por equipa de cuidados paliativos

21 respostas



2. a ida de utente em fase agónica previamente acompanhado por equipa de cuidados paliativos (1: 0%; 2: 4,8%; 3: 4,8%; 4: 14,3%; 5: 76,2%)

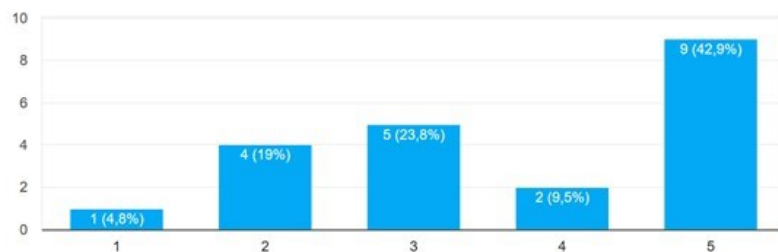
21 respostas



**Uma ida evitável ao serviço de urgência é...**

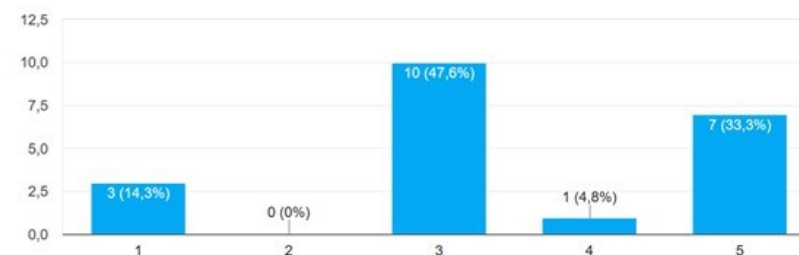
### 3. a ida de utente em fase agónica

21 respostas



### 3. a ida de utente em fase agónica (1: 4,8%; 2: 19%; 3: 23,8%; 4: 9,5%; 5: 42,9%)

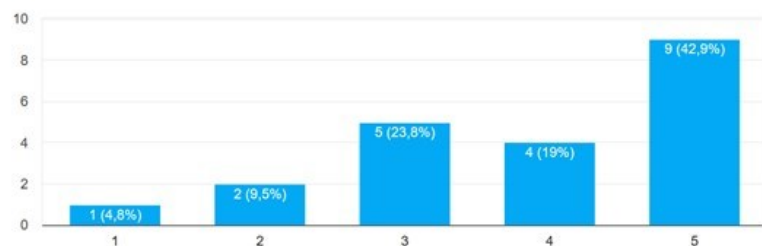
21 respostas



**Uma ida evitável ao serviço de urgência é...**

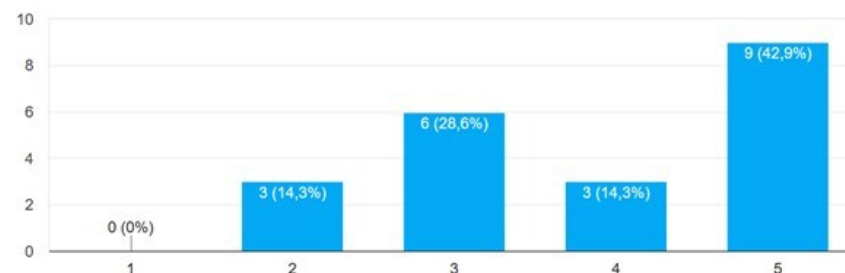
4. a ida de utente com problemática decorrente de isolamento social

21 respostas



4. a ida de utente com problemática decorrente de isolamento social (1: 4,8%; 2: 9,5%; 3: 23,8%; 4: 19%; 5: 42,9%)

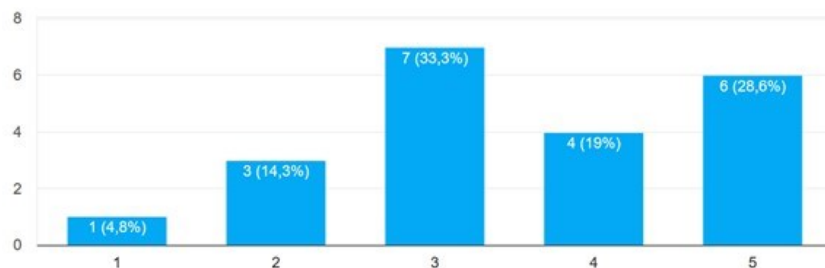
21 respostas



**Uma ida evitável ao serviço de urgência é...**

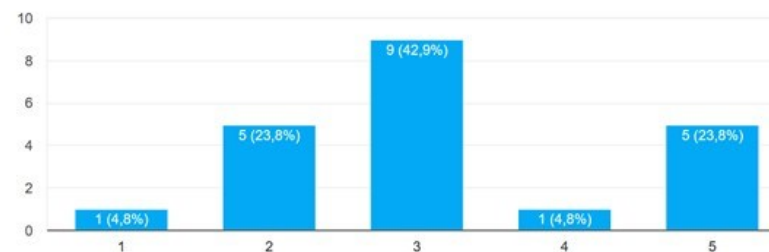
5. a ida de utente, decorrendo da mesma a realização de exames como: radiologia, eletrocardiograma ou análises

21 respostas



5. a ida de utente, decorrendo da mesma a realização de exames como: radiologia, eletrocardiograma ou análises (1: 4,8%; 2: 14,3%; 3: 33,3%; 4: 19%; 5: 28,6%)

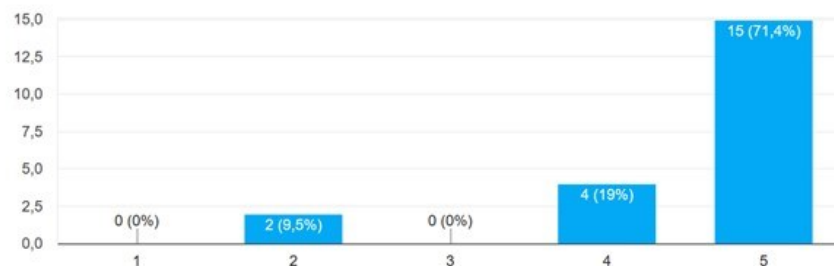
21 respostas



**Uma ida evitável ao serviço de urgência é...**

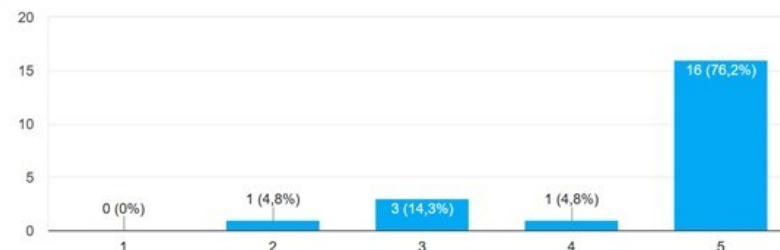
6. toda e qualquer vinda que possa ser abordada em unidade de cuidados de saúde primários ou por equipa comunitária

21 respostas



6. toda e qualquer vinda que possa ser abordada em unidade de cuidados de saúde primários ou por equipa comunitária (1: 0%; 2: 9,5%; 3: 0%; 4: 19%; 5: 71,4%)

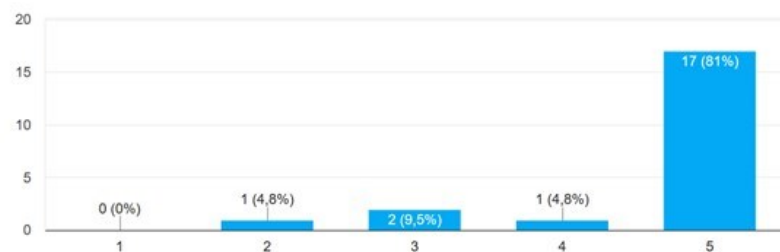
21 respostas



**Uma ida evitável ao serviço de urgência é...**

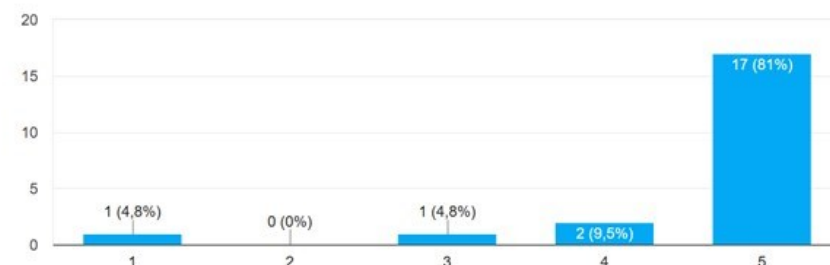
7. aquela que não traduz um maior conforto e qualidade de vida para o utente

21 respostas



7. aquela que não traduz um maior conforto e qualidade de vida para o utente (1: 0%; 2: 4,8%; 3: 9,5%; 4: 4,8%; 5: 81%)

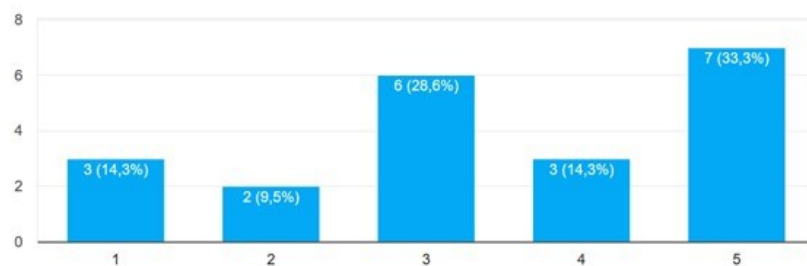
21 respostas



**Uma ida evitável ao serviço de urgência é...**

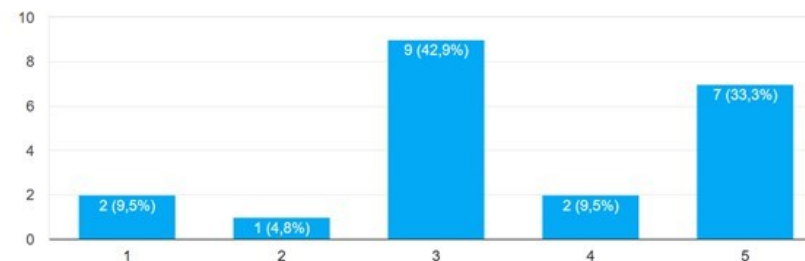
8. toda e qualquer ida motivada por exaustão familiar

21 respostas



8. toda e qualquer ida motivada por exaustão familiar (1: 14,3%; 2: 9,5%; 3: 28,6%; 4: 14,3%; 5: 33,3%)

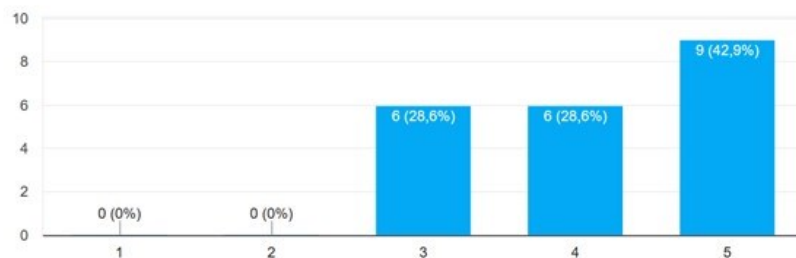
21 respostas



**Uma ida evitável ao serviço de urgência é...**

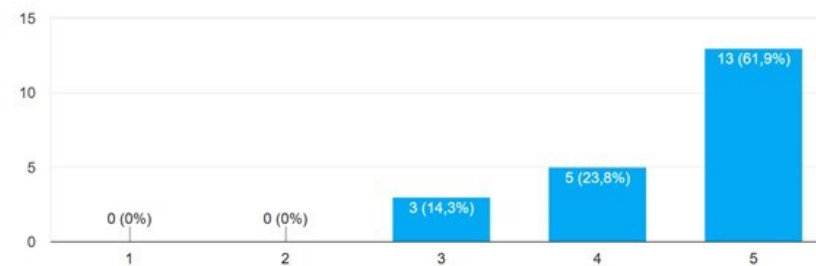
9. toda e qualquer ida que não justifique intervenção de enfermagem e/ou médica imediata

21 respostas



9. toda e qualquer ida que não justifique intervenção de enfermagem e/ou médica imediata (1: 0%; 2: 0%; 3: 28,6%; 4: 28,6%; 5: 42,9%)

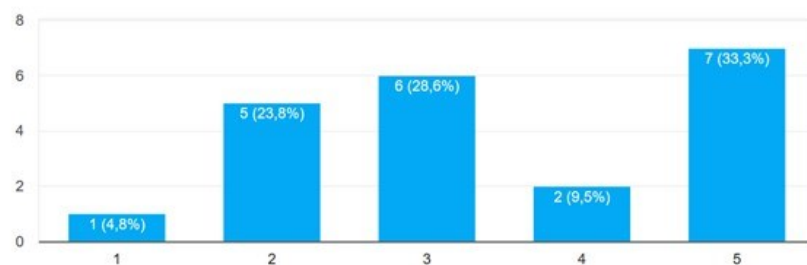
21 respostas



**Uma ida evitável ao serviço de urgência é...**

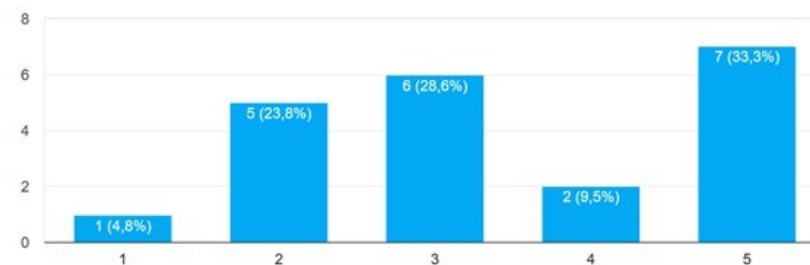
10. a que é motivada por descontrolo de sintomas psicológicos, sociais e/ou espirituais

21 respostas



10. a que é motivada por descontrolo de sintomas psicológicos, sociais e/ou espirituais (1: 4,8%; 2: 23,8%; 3: 28,6%; 4: 9,5%; 5: 33,3%)

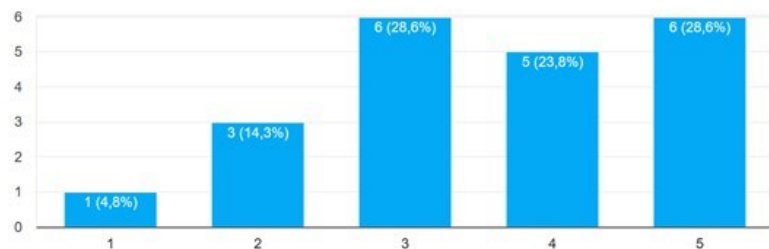
21 respostas



**Uma ida evitável ao serviço de urgência é...**

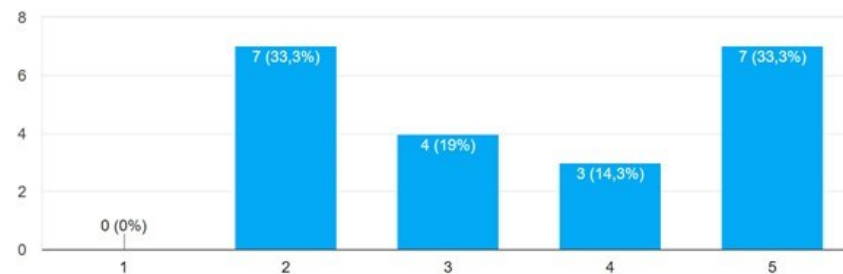
11. aquela que não compreende uma ação emergente por compromisso da vida

21 respostas



11. aquela que não compreende uma ação emergente por compromisso da vida (1: 4,8%; 2: 14,3%; 3: 28,6%; 4: 23,8%; 5: 28,6%)

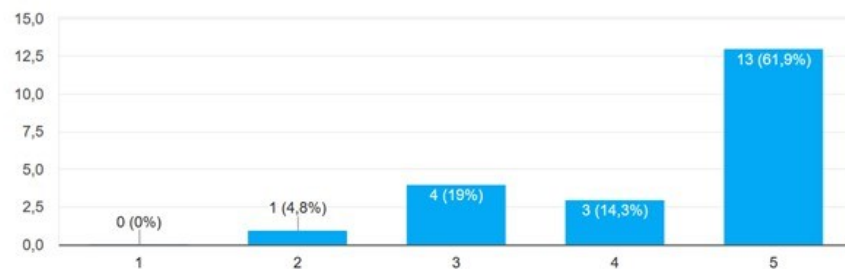
21 respostas



**Uma ida evitável ao serviço de urgência é...**

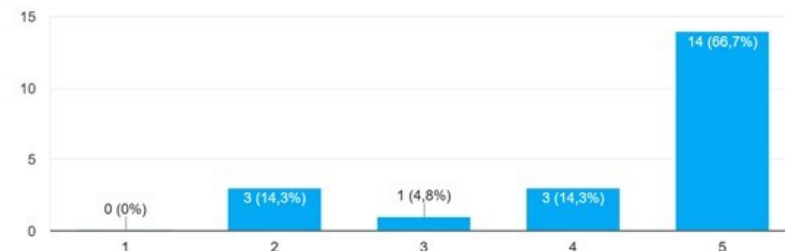
12. a ida de utente com agravamento do grau de dependência no cumprimento das atividades de vida diárias

21 respostas



12. a ida de utente com agravamento do grau de dependência no cumprimento das atividades de vida diárias (1: 0%; 2: 4,8%; 3: 19%; 4: 14,3%; 5: 61,9%)

21 respostas

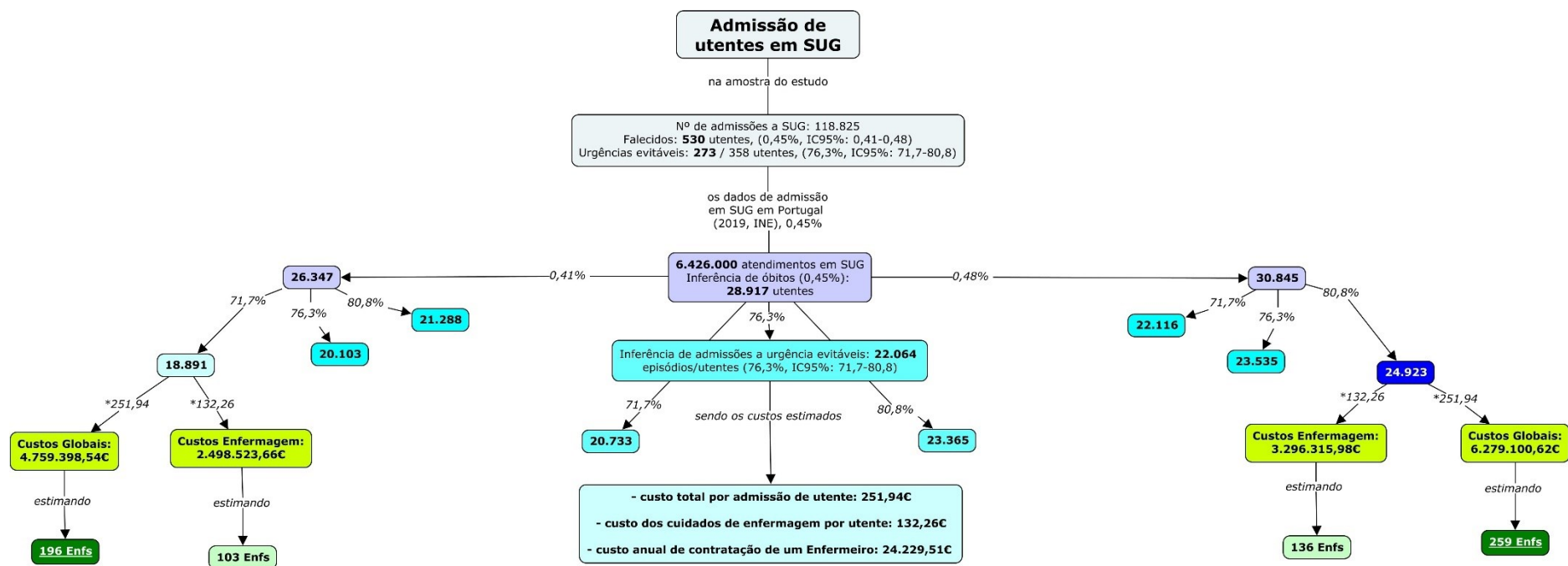


**Uma ida evitável ao serviço de urgência é...**



**APÊNDICE IVa – Mapa Custos Aferidos Atendimentos SUG**

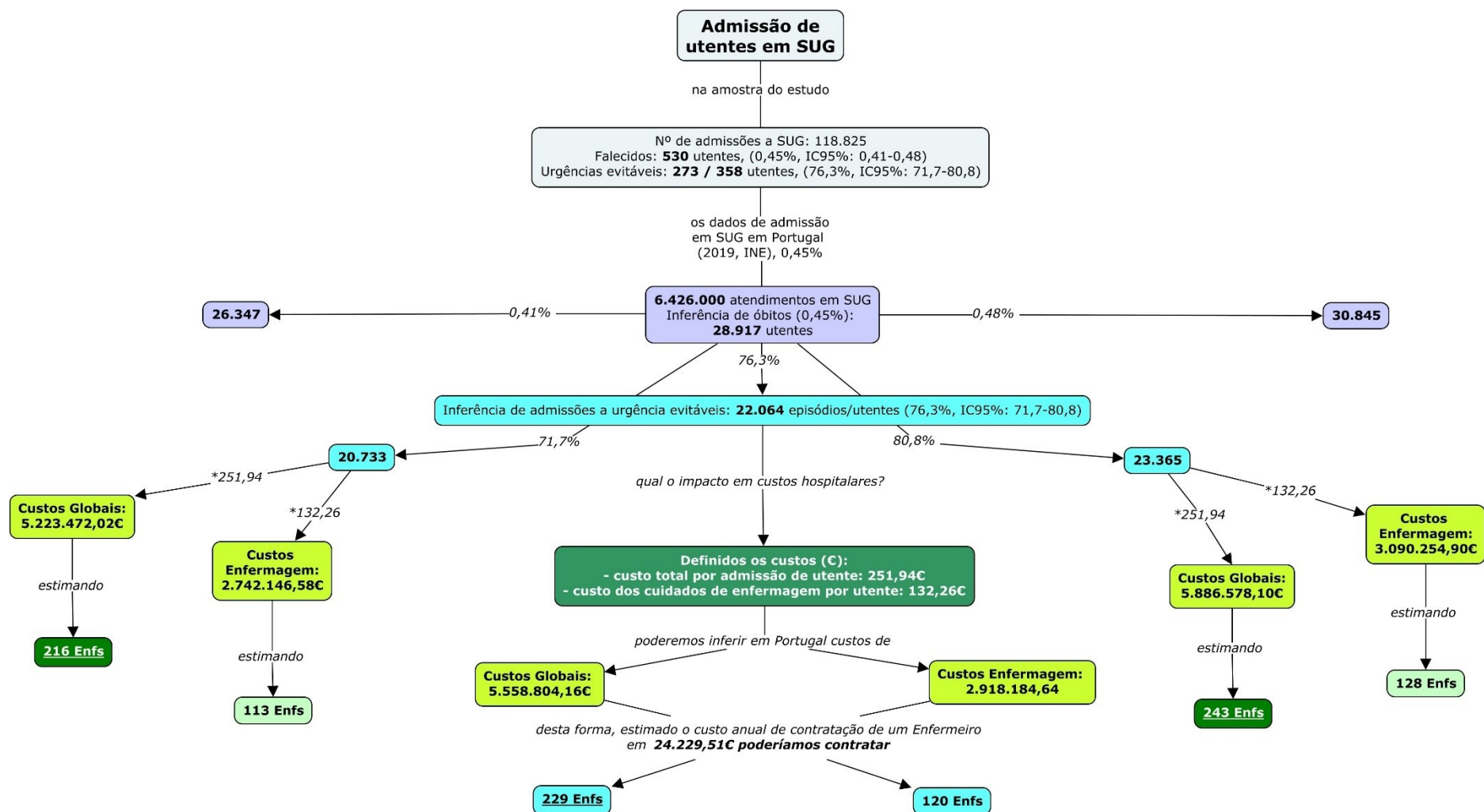






**APÊNDICE IVb** – Mapa Custos Aferidos Urgências Evitáveis







**APÊNDICE V – Mapa Síntese dos Dados em Discussão**



