



CATÓLICA  
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

---

LISBOA · PORTO · VISEU

DOENTES COM NECESSIDADES PALIATIVAS EM  
SERVIÇOS DE INTERNAMENTO HOSPITALARES:  
NÚMERO DE DOENTES E ADEQUAÇÃO DOS  
CUIDADOS NOS ÚLTIMOS DIAS DE VIDA

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

Por

Diana Sofia Pechincha Morais

Lisboa, Outubro de 2017



CATÓLICA  
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

---

LISBOA · PORTO · VISEU

DOENTES COM NECESSIDADES PALIATIVAS EM  
SERVIÇOS DE INTERNAMENTO HOSPITALARES:  
NÚMERO DE DOENTES E ADEQUAÇÃO DOS  
CUIDADOS NOS ÚLTIMOS DIAS DE VIDA

PATIENTS WITH PALLIATIVE NEEDS IN HOSPITAL RELEASE SERVICES: NUMBER OF PATIENTS  
AND ADEQUACY OF CARE IN THE LAST DAYS OF LIFE

Por

Diana Sofia Pechincha Morais

Sob a orientação do Prof. Doutor Manuel Luís Capelas

Lisboa, Outubro de 2017



## RESUMO

**INTRODUÇÃO:** Portugal apresenta uma das maiores taxas de morte em meio hospitalar da Europa. Contudo, não são conhecidos os números referentes às reais necessidades de cuidados paliativos e relativos ao uso do Liverpool Care Pathway (LCP) como guia de orientação de boas práticas para os cuidados em fim de vida.

**OBJETIVOS:** Caracterizar os doentes com necessidades de cuidados paliativos num Hospital da ARS Lisboa e Vale do Tejo; Avaliar se o Liverpool Care Pathway está a ser utilizado como guia orientador da prestação dos cuidados de saúde nos doentes com necessidades paliativas e com prognóstico de vida estimado em 15 ou menos dias; Identificar razões para a não utilização do Liverpool Care Pathway, se caso disso.

**METODOLOGIA:** Estudo descritivo, transversal e observacional. Foram recolhidas informações de 36 profissionais de saúde. Foi recolhida uma amostra de 198 doentes adultos, internados no Hospital da ARS Lisboa e Vale do Tejo, avaliados pelos respondentes médicos e enfermeiros. Foi utilizado como instrumento de colheita de dados um questionário adaptado de *The GSF Prognostic Indicator Guidance - 4th Edition* e *NECPAL – CCOMS*.

**RESULTADOS:** A idade média da amostra foi de 70 anos, com internamento médio de 21 dias. Os técnicos de saúde referiram não ficar surpreendidos se 28.8% dos doentes falecessem no espaço de 15 dias, mas apenas 10.1% foram referenciados para os cuidados paliativos. A maioria dos participantes tinha uma doença não oncológica, contudo é nestes doentes que os profissionais revelaram menores expectativas de tempo de vida. Nenhum profissional referiu utilizar o LCP para orientação da prestação de cuidados de saúde a doentes com prognóstico estimado de 15 ou menos dias. Da totalidade dos profissionais apenas um médico e um enfermeiro referiram conhecer este documento.

CONCLUSÕES: Parece existir, por um lado, dificuldade dos profissionais de saúde referenciar os doentes com necessidades paliativas, e por outro, um quase total desconhecimento do LCP.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; Liverpool Care Pathway; Doença terminal; Internamento hospital.

## **ABSTRACT**

**INTRODUCTION:** Portugal has one of the highest death rates in the hospital environment in Europe. However, the figures for the actual need for palliative care and for the use of the Liverpool Care Pathway (LCP) as guidance for best practice in end-of-life care are not known.

**OBJECTIVES:** To characterize patients with palliative care needs at Hospital ARS Lisbon and Vale do Tejo; Assess whether Liverpool Care Pathway is being used as a guideline for health care delivery in patients with palliative needs and estimated life expectancy in 15 days or less; Identify reasons for not using the Liverpool Care Pathway, if any.

**METHODS:** Descriptive, transversal and observational study. Information was collected from 36 health professionals. A sample of 198 adult patients hospitalized at the Lisbon and Vale do Tejo ARS Hospital, evaluated by doctors and nurses, was collected. A questionnaire adapted from The GSF Prognostic Indicator Guidance - 4th Edition and NECPAL - CCOMS was used as a data collection instrument.

**RESULTS:** The mean age of the sample was 70 years, with a mean hospitalization of 21 days. Health professionals reported not being surprised if 28.8%% of patients died within 15 days, but only 10.1% were referred for palliative care. Most of the participants had a non-cancerous disease, however, it is in these patients that the professionals revealed lower life expectancy. No professional has reported using LCP to provide health care guidance to patients with an estimated prognosis of 15 or fewer days. Of all the professionals, only one doctor and one nurse reported knowing this document.

**CONCLUSIONS:** There seems to be, on the one hand, difficulty for health professionals to refer patients with palliative needs, and on the other, an almost total lack of knowledge of LCP.

Key-words: Palliative care; Liverpool Care Pathway; Terminal illness; Hospital admission.

## AGRADECIMENTOS

*“Por aprendizagem significativa, entendo aquilo que provoca profunda modificação no indivíduo. Ela é penetrante, e não se limita a um aumento de conhecimento, mas abrange todas as parcelas de sua existência”*

Carl Rogers

As aprendizagens que fazemos são um contínuo, incessantes, e estendem-se a todas as dimensões da nossa vida. Quando escolhemos iniciar um momento formal de aprendizagem, aceitamos um desafio que decorrerá paralelamente a uma série de outras responsabilidades que não deixam de existir: trabalho, casa, família.

A minha escolha surgiu da minha necessidade de responder a questões e situações que observo diariamente na profissão que escolhi; surgiu na tentativa de ser melhor, de trabalhar melhor e de cuidar melhor. Contudo, só pude encarar este desafio porque, desde o primeiro momento, tive o suporte adequado, não só financeiro, mas principalmente familiar, emocional, social e profissional. Por este motivo, não poderia encerrar esta etapa de aprendizagem, formação e aperfeiçoamento sem mencionar todos aqueles que estiveram ao meu lado, que foram o meu suporte e me ajudaram, não só nestes dois, anos e me incentivaram a continuar e encarar novas etapas, mas também a construir este testemunho escrito e a pôr em prática tudo o que absorvi.

Quero agradecer em primeiro lugar aos meus pais e à minha irmã. Grande parte do que sou e das escolhas que fiz na minha vida, nomeadamente este mestrado, devo-os à educação e formação que eles me proporcionaram e proporcionam sempre.

Na verdade, também quero agradecer ao João. Sim, pela ajuda que me deu, mesmo sem se aperceber: pelo que me fez e me tornou mais forte, mesmo sem o ter pedido. Pelos caminhos tortuosos que me mostrou e me obrigaram a aprender a voar. E por isso mesmo, tenho que agradecer a mim. Por ter

conseguido. Por ter conciliado as minhas responsabilidades profissionais, familiares e formativas, encerrando este capítulo com o sentimento de sucesso.

A força, perseverança e obstinação foram características que consegui reunir graças aos que tenho comigo, sempre. Agradeço aos meus colegas de trabalho do Hospital, em especial à Margarida; obrigada pelos momentos que partilhamos, pela paciência nos momentos de cansaço, pela ajuda nas fases mais difíceis. Quero agradecer, também, à Enfermeira Ana Gomes pela ajuda na aplicação do meu estudo final no hospital, sem o qual não teria sido possível finalizar esta jornada, assim como a todos os médicos desta instituição que disponibilizaram parte do seu tempo e aceitaram participar no estudo.

Um agradecimento muito especial aos meus amigos, os bons, que aguentaram o meu feitio, as indecisões, os receios. Que me ajudaram a não desistir, que me ajudaram a fazer algumas escolhas essenciais para a realização deste curso, que me aconselharam e graças às quais, em parte, cheguei aqui. Obrigada ao Tiago pelos momentos e carinho que me proporciona, que me dão força e vontade de continuar a tentar ser melhor, que me fazem orgulhar de quem sou e dos valores que respeito.

A minha gratidão e apreço, à Dr<sup>a</sup> Sónia, pela paciência demonstrada, pela eficiência das respostas quando o tempo urgia, e também pelo 'reforço positivo', que me motivou ao longo do desenvolvimento do trabalho.

Um agradecimento final, mas não menos importante, aos meus colegas de curso e ao Professor Manuel Luís, que tiveram um papel importante na construção da enfermeira que sou hoje, dois anos depois, certamente diferente da que era. Obrigada pela vossa paciência e ajuda e por terem partilhado comigo os seus conhecimentos.

Um dia durante uma pesquisa, li uma frase, não me recordo do sítio nem tão pouco do autor, mas nunca me esqueci: *cada pessoa é aquilo que crê, fala do que gosta, retém o que procura, ensina o que aprende; tem o que dá e vale o que faz*. Obrigada a todas estas pessoas que estiveram, estão e certamente, algumas, estarão presentes em todos os momentos marcantes da minha vida. Esta conquista é nossa.

## ÍNDICE GERAL

Índice de Tabelas	XI
Índice de Figuras	XI
Índice de Apêndices	XII
Índice de Anexos	XII
Introdução	1

### Parte I- Revisão da Literatura

<b>1. Cuidados Paliativos</b>	<b>7</b>
2.1 Cuidados paliativos em Portugal	9
<b>2. Referenciação dos doentes com necessidades paliativas</b>	<b>13</b>
<b>3. Prevalência de doentes com necessidades paliativas em hospital de agudos</b>	<b>17</b>
<b>4. <i>Liverpool Care Pathway</i></b>	<b>19</b>

### Parte II- Materiais e Métodos

<b>5. Problemas em estudo</b>	<b>25</b>
5.1 Tipologia em Estudo	26
5.2 População / Amostra	27
5.3 Instrumento de Colheita de Dados	27
5.4 Processamento de dados	29
5.5 Considerações Éticas	29
<b>6. Resultados</b>	<b>31</b>
6.1. Análise referente aos <b>profissionais</b> de saúde	31
6.2. Análise referente aos doentes	35
<b>7. Discussão</b>	<b>43</b>
<b>Conclusões</b>	<b>49</b>
Limitações do estudo	50
Sugestões e Implicações para futuros estudos	51
<b>Referências bibliográficas</b>	<b>53</b>



## ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1. Caracterização dos sujeitos em relação à Função – Área profissional Medicina/ Enfermagem	31
Tabela 2. Caracterização dos sujeitos em relação ao tempo de exercício – Área profissional Medicina/ Enfermagem	32
Tabela 3. Caracterização dos sujeitos em relação ao Serviço – Área profissional Medicina	33
Tabela 4. Conhece o documento Liverpool Care Pathway – Área profissional Medicina/ Enfermagem	33
Tabela 5. Utiliza o LCP para orientação da prestação de cuidados de saúde a doentes com prognóstico estimado de 15 ou menos dias – Área profissional Medicina/ Enfermagem	34
Tabela 6. Caracterização dos doentes ao nível da Idade e Tempo de internamento	35
Tabela 7. Doença principal	35
Tabela 8. Expectativas sobre o tempo de vida	37
Tabela 9. Associação entre o tipo de doença principal e o tempo esperado de vida	38
Tabela 10. Associação entre ter havido ou não referência para os cuidados paliativos e o tempo esperado de vida	39
Tabela 11. Associação entre ter havido ou não referência para os cuidados paliativos e o tipo de doença principal	40

## ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Número de comorbilidades	36
Figura 2. Motivos para a não referência para os cuidados paliativos	41

## **ÍNDICE DE APÊNDICES**

Apêndice I. Projeto de investigação -----	II
Apêndice II. Consentimento informado -----	III

## **ÍNDICE DE ANEXOS**

Anexo I. Instrumento de colheita -----	VI
Anexo II. Parecer da Comissão de ética do Hospital da ARS Lisboa e Vale do Tejo -----	IX

## **SIGLAS**

EIH - Consulta Externa, Consulta Interna pela Equipa Intra - Hospitalar de Cuidados Paliativos

LCP - *Liverpool Care Pathway*

OMS – Organização Mundial de Saúde



## INTRODUÇÃO

Vivemos num cenário onde há um progressivo envelhecimento populacional, associado a um predomínio de doenças crónico-degenerativas de evolução lenta e a um crescente e constante aumento de novos casos de cancro. De facto, segundo Pereira (2010) os avanços científicos e tecnológicos na medicina, nomeadamente as novas formas de prevenção, diagnóstico e tratamento de doenças, têm contribuído de forma eficaz para um aumento da expectativa de vida.

A este propósito, Neves (2007) evidencia dois potenciais resultados deste acréscimo de vida em tempo, afirmando que se por um lado esta nova realidade dos avanços na medicina contribuíram para o prolongamento da vida e, sobretudo, para a sua qualidade, por outro lado levaram a novas e exigentes situações, como o exemplo da maior necessidade de cuidados de saúde e respetivas despesas económicas que esses cuidados implicam.

Tendo em conta os potenciais riscos que a pessoa com doença poderá atravessar, torna-se urgente que novas e diversificadas respostas sejam pensadas para um número cada vez mais significativo de pessoas com patologias crónicas múltiplas ou com doenças incuráveis em estado avançado ou em fase terminal (Louro, 2009). Estas respostas devem necessariamente envolver investimentos que propiciem os cuidados imprescindíveis à manutenção da qualidade de vida quer do doente, quer dos cuidadores e as famílias (Pereira, 2010).

Com o objetivo de fornecer resposta às necessidades dos doentes cujo tratamento curativo não proporciona mais benefícios, surgiram os cuidados paliativos, constituindo-se como uma abordagem que visa promover a qualidade de vida das pessoas, quer do doente, quer da família, que enfrentam problemas decorrentes de doenças ameaçadoras de vida (Direção Geral de Saúde, 2009).

O seu início data da década de 60, em Inglaterra, com Cicely Saunders, com o desenvolvimento do movimento “*Hospice*” e posteriormente, Elisabeth Kübler-Ross, nos Estados Unidos da América, tendo-se difundido por vários países, sendo atualmente reclamado como um direito humano por associações

internacionais, baseando-se no direito ao mais alto nível possível de saúde física e mental (EAPC, s.d.).

Os Cuidados Paliativos baseiam-se em conhecimentos inerentes às diversas especialidades, possibilidades de intervenção clínica e terapêutica nas diversas áreas de conhecimento da ciência médica e de conhecimentos específicos. A Organização Mundial de Saúde (OMS) em 1986 publicou princípios que regem a atuação da equipa multiprofissional de Cuidados Paliativos. Estes princípios foram reafirmados na sua revisão em 2002:

- Promover o alívio da dor e outros sintomas desagradáveis;
- Afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal da vida;
- Não acelerar nem adiar a morte;
- Integrar os aspetos psicológicos e espirituais no cuidado ao doente;
- Oferecer um sistema de suporte que possibilite ao doente viver tão ativamente quanto possível, até ao momento da sua morte;
- Oferecer um sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do doente e a enfrentar o luto;
- Abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos doentes e dos seus familiares, incluindo acompanhamento no luto;
- Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença;
- Deve ser iniciado o mais precocemente possível, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, como a quimioterapia e a radioterapia e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas desgastantes;

Esta vertente de cuidados estabelece como pilares fundamentais: o controlo de sintomas (usufruindo de medidas farmacológicas e não farmacológicas), a comunicação eficaz (com o doente e a sua família e incrementação de estratégias para a promoção da sua dignidade), a prestação de cuidados e apoio à família (detetando os seus problemas e necessidades de forma a facilitar a adaptação às perdas antes e depois da morte do doente) e o trabalho em equipa interdisciplinar (Neto, 2010).

Por sua vez, Neves (2007) ressalta a ideia de que estas quatro áreas devem ser postas em prática de forma complementar, evidenciando a importância igualitária que todas apresentam para um trabalho de sucesso, pelo que a desvalorização de uma delas poderá pôr em causa a qualidade dos cuidados prestados.

Torna-se importante ressaltar, que atualmente, um doente a receber cuidados paliativos não é inevitavelmente um doente terminal. O doente paliativo é uma pessoa de qualquer idade (e não apenas idoso) que apresenta uma patologia (oncológica ou não oncológica) e necessita de cuidados que podem ser prestados ao longo de semanas, meses e até anos (Neto, 2010).

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

Por estas razões, a Organização Mundial de Saúde considera os Cuidados Paliativos como uma prioridade da política de saúde, recomendando a sua abordagem programada e planificada, numa perspetiva de apoio global aos múltiplos problemas dos doentes que se encontram na fase mais avançada da doença e no final da vida (Direção Geral de Saúde, 2013).

Este é um estudo que se justifica pela inexistência de dados que nos permitam identificar o número de doentes com necessidades paliativas, pela inexistência de dados que nos permitam avaliar a implementação do Liverpool Care Pathway num Hospital da ARS Lisboa e Vale do Tejo e, se caso disso, as razões para a sua não implementação.

Com estes dados poder-se-á melhorar a organização das respostas, em termos de recursos e cuidados de saúde, a disponibilizar a estes doentes.

Deste modo, procura-se com este estudo determinar o número de doentes adultos com necessidades paliativas internados num Hospital da ARS Lisboa e Vale do Tejo, assim como avaliar se os que estão nos últimos dias de vida

recebem cuidados de acordo com o Gold Standard – Liverpool Care Pathway e se não, identificar o porquê.

Assim, foram colocados como objetivos do estudo caracterizar os doentes com necessidades de cuidados paliativos num Hospital da ARS Lisboa e Vale do Tejo; a avaliar se o Liverpool Care Pathway está a ser utilizado como guia orientador da prestação dos cuidados de saúde nos doentes com necessidades paliativas e com prognóstico de vida estimado em 15 ou menos dias; e caso não esteja quais as razões para a sua não utilização.

De forma, a responder a estes objetivos, foi desenvolvido um estudo observacional, transversal e descritivo. A população alvo é constituída por doentes adultos ( $\geq 18$  anos) internados num Hospital da ARS Lisboa e Vale do Tejo e a amostra é do tipo acidental que coincide com a população total em estudo. Excluíram-se todos os doentes internados nos serviços de obstetrícia, pediatria, psiquiatria, unidades de cuidados paliativos e serviços de urgência.

Este trabalho encontra-se estruturado em três partes: o enquadramento teórico, com base na revisão bibliográfica para a fundamentação do estudo; o estudo metodológico e por fim a apresentação e discussão dos resultados, bem como, a apresentação das conclusões e sugestões para futuros estudos.

## **PARTE I- REVISÃO DA LITERATURA**



## 1. CUIDADOS PALIATIVOS

Historicamente, os cuidados paliativos eram muitas vezes confundidos com o termo *Hospice*. *Hospices* eram abrigos destinados a receber e a cuidar de peregrinos e viajantes. Durante o século XVII, surgiram na Europa, várias instituições de caridade, por forma a abrigar pobres, órfãos e doentes. O Movimento Hospice Moderno foi introduzido por uma inglesa com formação humanista e que se tornou médica, Cicely Saunders. Em 1967, Saunders fundou o St. Christopher's Hospice, cuja estrutura não só permitiu a assistência aos doentes, mas também ao desenvolvimento da investigação e do ensino dos cuidados paliativos. Após um período de experiência, no St. Christopher's Hospice, vários profissionais de outros países, como Elisabeth Kubler Ross, levaram a prática dos cuidados paliativos para os seus países de origem, nomeadamente E.U.A e Canadá (Faculdade de Ciências de Saúde, 2006).

Este movimento, considerado humanista, procurou contrariar a desumanização da morte que ocorria nos hospitais de agudos, principalmente quando já não existia hipótese de cura. Desde essa altura, que a filosofia dos cuidados paliativos tem vindo progressivamente a ser desenvolvida. O desenvolvimento dos cuidados paliativos está diretamente relacionado com as alterações que têm ocorrido na sociedade, nas trajetórias das doenças e na mudança de atitude perante a morte e a forma de morrer.

Os cuidados paliativos centram-se na promoção do conforto, da dignidade e da qualidade de vida das pessoas de qualquer faixa etária em que doenças incuráveis, progressivas e em fase avançada excluem a hipótese de uma recuperação completa. Centram-se nas pessoas doentes e nas suas famílias e são delineados especificamente para cada situação, através de uma abordagem integral e multidisciplinar dos problemas. Pretende-se, desta forma, garantir um apoio global aos doentes, proporcionando-lhes cuidados de saúde rigorosos e humanizados, que contribuam para o seu conforto, dignidade e qualidade de vida (Pereira, 2010).

Barbosa e Neto (2006) referem que são classicamente quatro as áreas ou dimensões a ter em linha de consideração nos Cuidados Paliativos,

nomeadamente: 1) Controlo de Sintomas: saber reconhecer, avaliar e tratar adequadamente os múltiplos sintomas que surgem e que têm repercussões diretas sobre o bem-estar no doente; 2) apoio emocional e comunicação adequados: com o doente, família e equipa terapêutica, de forma a permitir o estabelecimento de uma relação empática, aberta, honesta, e de apoio; 3) apoio à família: dadas as rápidas alterações que se produzem, há necessidade de uma monitorização constante dos “sintomas”, e de uma frequente reavaliação terapêutica, visto que a família vive e partilha o sofrimento do doente, existe a necessidade de se lhe dedicar uma maior atenção e disponibilidade, no sentido de esclarecer, informar, desmistificar, devolver estratégias para lidar/resolver os problemas que possam surgir; e 4) trabalho em equipa multi e interdisciplinar: a única forma de responder integralmente às diferentes carências de cada doente.

Normalmente, o conceito de cuidados paliativos é associado a doentes idosos ou pessoas com uma doença terminal, contudo nem sempre é assim. Os cuidados paliativos destinam-se a várias idades e a várias patologias. Como tal, não são apenas os doentes de cancro avançado que carecem destes cuidados: os doentes de SIDA em estadio avançado, os doentes com as chamadas insuficiências de órgão avançadas (cardíaca, respiratória, hepática, respiratória, renal), os doentes com doenças neurológicas degenerativas e graves e os doentes com demências em estadio muito avançado, todos eles carecem de cuidados (Capelas, 2014).

Tratando-se de uma abordagem global a pessoas com doenças incuráveis, crónicas e progressivas, os cuidados paliativos podem ser disponibilizados em diferentes contextos médicos ou hospitalares, incluindo também o domicílio do doente. A sua aplicação poderá acontecer logo desde o diagnóstico, ou apenas numa fase mais avançada da doença.

## 1.1 CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL

Em Portugal, os cuidados paliativos têm uma história recente, datando de 1992, o primeiro serviço que deu origem a uma unidade de cuidados paliativos, criado num hospital geral, inicialmente como uma Unidade de Dor para doentes oncológicos terminais, com camas de internamento. Mas o ponto de partida no sentido do reconhecimento do direito à prestação de cuidados paliativos remonta apenas a 2006. Até então, o sistema de saúde e a segurança social não se encontravam obrigados por lei a participar na prestação de cuidados paliativos. Com o Decreto-lei n.º 101/2006 publicado a 6 de junho de 2006 foi desenvolvida a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, envolvendo os Ministérios da Saúde e da Segurança Social, e obrigando à prestação dos cuidados de saúde para pessoas com doenças crónicas incapacitantes e com doenças incuráveis numa fase avançada e no final de vida. Atualmente já existem cuidados paliativos tanto em meio hospitalar como ao domicílio (Cruz, 2015).

A Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2017) pretende que todas as pessoas portadoras de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva, residentes em Portugal, tenham acesso a cuidados paliativos de qualidade, desde o diagnóstico até ao luto. Para tal tem como objetivo:

(1) Conceber uma rede nacional de cuidados paliativos, integrada no Sistema Nacional de Saúde, levada a cabo em todos os níveis de cuidados de saúde, que possibilite a igualdade no acesso, adequados às necessidades multidimensionais dos doentes e famílias;

(2) Difundir a formação básica em cuidados paliativos para todos os profissionais de saúde;

(3) Proporcionar suporte social à família ou cuidador informal e uma rede de cuidadores formais que possibilitem ao doente ser cuidado até ao fim da vida onde pretender (designadamente em casa);

(4) Promover a participação ativa da comunidade no apoio a estes doentes e famílias, de um modo organizado, eficaz e solidário.

As fórmulas estimadoras apresentadas por Gómez-Batiste, Porta, Tuca e Stjernsward (2005), Herrera et al. (2007) e Ferris et al (2002) e utilizadas em Portugal por Capelas (2009) referem que 60% dos doentes falecidos necessitam de cuidados paliativos.

Com base nesta percentagem e de acordo com o Instituto Nacional de Estatística (2017) relativamente às mortes por doença foram estimadas as necessidades de cuidados paliativos em Portugal, para os últimos 5 anos com dados disponíveis (2011 a 2015). O Quadro 1 mostra as estimativas alcançadas.

Quadro 1 – Estimativas das necessidades de cuidados paliativos em Portugal

Ano	Mortes por doença	Estimativa Cuidados Paliativos
2015	189561	113737
2014	184779	110867
2013	183758	110255
2012	187053	112232
2011	179617	107770

Os dados mostram assim que, nos últimos anos, as necessidades de cuidados paliativos têm vindo a crescer, sendo que de 2011 para 2015 a estimativa cresceu cerca de 5.5%.

Contudo, a realidade dos hospitais é muito diferente. A Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2017) refere que, em 2015, foram internados em unidades de cuidados paliativos 2.115 doentes e 3.715 doentes foram observados por equipas de suporte de cuidados paliativos. Das 26 unidades de cuidados paliativos existentes atualmente no país, 22 estão integradas na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), o que corresponde a 85% das unidades e 77% das camas. Destas 22, 11 (183 camas) estão instaladas em hospitais do Sistema Nacional de Saúde (51% das camas em unidades de cuidados paliativos) mas por estarem inseridas na RNCCI não se comportam como unidades de cuidados paliativos hospitalares, o que dificulta a gestão das camas.

Este avanço de Portugal no que diz respeito às diretivas antecipadas vem dar resposta ao princípio ético do respeito pela autonomia no doente que pode vir a ser incapaz de manifestar a sua vontade, e à insegurança dos familiares e dos profissionais de saúde quanto às decisões a tomar perante essa situação relativamente aos tratamentos a implementar.



## **2. REFERENCIAÇÃO DOS DOENTES COM NECESSIDADES PALIATIVAS**

É certo que os objetivos da medicina centram-se, sobretudo, na cura e no prolongamento da vida, usufruindo dos mais avançados meios para tal. No entanto, segundo Ferraz Gonçalves (2006) “esses objetivos não esgotam as necessidades das pessoas” e “a promoção da qualidade de vida e do conforto são também objetivos importantes e, muitas vezes, os únicos alcançáveis”. Desta forma, é crucial o balanço entre o benefício e o risco acarretado para o doente.

Independentemente da sua idade, diagnóstico, local de residência ou nível socioeconómico, todas as pessoas com doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva, devem ter acesso a Cuidados Paliativos de qualidade, desde o diagnóstico até ao luto.

Todos os serviços de cuidados de saúde primários, pré-hospitalares, hospitalares e CCI devem ser capazes de identificar os doentes com necessidades paliativas, prestar uma abordagem Paliativa adequada e, em caso de maior complexidade clínica, pedir apoio a equipas específicas de Cuidados Paliativos.

Pressupõe-se assim um processo dinâmico em que o doente e a família são apoiados de acordo com as suas necessidades, pelos diversos recursos existentes que se articulam entre si de um modo direto e eficiente.

Contudo, de acordo com Centeno et al. (2013) existem barreiras para o desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal, uma vez que se verifica que esta tipologia de cuidados ainda não é reconhecida como uma especialidade médica, que a formação especializada de profissionais de saúde ainda é muito escassa e que os decisores políticos ainda não priorizam esta área como uma área de intervenção muito necessária.

Neste sentido, para que os serviços de saúde em cuidados paliativos, possam dar a melhor resposta há que, primeiramente, saber reconhecer quem são os doentes que carecem desta mesma tipologia de cuidados.

De acordo com o Ministério da Saúde (2010) os cuidados paliativos destinam-se, não só, mas prioritariamente, a doentes que não têm possibilidade de cura, com sofrimento intenso e necessidades de difícil resolução, com doença de rápida progressão e com expectativa de vida limitada.

Um estudo retrospectivo, realizado em Portugal, refere, que nos diagnósticos encontrados prevalecem as doenças cardiovasculares, do sistema nervoso central e neoplasias, porém, como ocorrência terminal têm maior prevalência as infeções respiratórias. Em relação às comorbilidades, a grande maioria dos doentes (90,5%) tinha pelo menos uma comorbilidade, sendo a mais predominante a hipertensão arterial (42%), seguida de cardiopatia isquémica (35%), insuficiência cardíaca (28%) e demência (27%). Importa referir que nos grupos mais jovens as comorbilidades predominantes foram infecciosas, nomeadamente a doença hepática crónica associada à hepatite C e hepatite B e o etilismo (Pulido et al., 2010).

Os doentes paliativos apresentam necessidades globais (físicas, psicológicas, sociais e espirituais) que devem ser tidas em linha de conta aquando da intervenção dos profissionais de saúde, através da avaliação atenta dos sintomas que são manifestados. Importa salvaguardar que estes sintomas normalmente surgem em simultâneo, obrigando a uma abordagem multidisciplinar (Pereira, 2010). Estes são alguns dos sintomas considerados comuns que podem ser organizados segundo vários níveis:

1. Geral: dor, anorexia, diminuição da mobilidade, perda de autonomia, fadiga, astenia, caquexia e emagrecimento;
2. Gastrointestinal: vómitos, náuseas, diarreia e obstipação;
3. Respiratório: tosse, estridor laríngeo terminal e dispneia;
4. Cutâneo: mucosas secas e desidratadas, úlceras de pressão e úlceras malignas.
5. Psicológico: confusão mental, agitação, demência, depressão, delírio e ansiedade.

Ainda em relação aos sintomas presentes nos doentes em fase final de vida, a dor destaca-se pela sua presença na maioria destes doentes e pelas

implicações e limitações que impõe. Pode dizer-se que a dor consiste num problema de tal modo grave e abrangente que se reflete em todas as dimensões do doente (Pereira,2010). A dor apresenta-se como um sintoma mais frequente e o mais temido, sendo muitas vezes subdiagnosticado e subtratado, mesmo na fase final de vida do doente.

Saunders (1996) refere que a dor deve ser entendida como sofrimento global, na medida em que todas as dimensões do doente estão envolvidas na doença, ou seja como Dor Total. Nesta perspetiva, podem identificar-se diferentes tipos de dor:

- Dor física, associada à doença em si, ao seu tratamento, à debilitação progressiva do estado geral da pessoa e também dos outros fatores de etiologia diversa;
- Dor Psicológica e emocional, relacionada com o isolamento, o medo e a depressão;
- Dor social, resultante de relações familiares tensas ou de problemas financeiros;
- Dor espiritual, inerente a sentimentos diversos como o vazio, culpa e arrependimento.

Importa referir, que esta tipologia de cuidados encontra-se direcionada à fase final de vida, mas não se aplica só aos doentes nos últimos dias ou horas de vida, uma vez, que muitos doentes requerem acompanhamento durante meses, semanas ou excecionalmente antes da morte (Ministério da Saúde, 2010). O Objetivo primordial é proporcionar aos doentes que vão morrer, a possibilidade de receberem cuidados num ambiente mais adequado que ressalve a sua dignidade na fase final da sua vida.

Os critérios inclusão dos doentes nos programas de cuidados paliativos devem, por isso, basear-se nas suas necessidades e não nas suas expectativas de sobrevida.

Estudos apresentam como principais motivos para a referenciação para os cuidados paliativos a necessidade de controlo de sintomas, nomeadamente

da dor, necessidades de apoio à família e doente e a presença de uma doença terminal (Lamont, 2000).

A referência para os cuidados paliativos especializados quando os doentes e família carecem dos mesmos para alívio adequado dos sintomas é essencial para se detetar precoce e sistematicamente as necessidades não satisfeitas, favorecer a prevenção dos sintomas e fortalecer relações emocionais entre o doente e família. Teoricamente os fatores que contribuem para a referência tardia estão associados aos doentes, familiares, médicos e sistemas de saúde. Alguns autores (e.g. Potter, et al., 2003) apresentam como barreiras para a referência atempada: a resistência por parte dos doentes/família em transitarem dos seus programas de cuidados habituais para cuidados paliativos; equívocos por parte dos doentes/famíliares e médicos sobre o que são cuidados paliativos; dificuldade do médico na identificação dos diagnósticos que devem ser encaminhados para cuidados paliativos; dificuldade dos médicos em aceitarem a mortalidade dos seus doentes e concentrarem-se na cura, resistindo discutir sobre cuidados em fim de vida e a falta de serviços de cuidados paliativos disponíveis.

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

### **3. PREVALÊNCIA DE DOENTES COM NECESSIDADES PALIATIVAS INTERNADOS EM HOSPITAL DE AGUDOS**

As investigações internacionais que estudam esta temática apresentam prevalências elevadas de doentes com necessidade de cuidados paliativos internados em Hospitais de agudos, particularmente nas enfermarias de Medicina Interna (Gott, Ahmedzal, & Wood, 2001; Sigurdardottir & Haugen, 2008), nomeadamente 35.6% no estudo de Gott e colaboradores (2001) e 23% no estudo de Sigurdardottir e Haugen (2008).

Em Portugal, não obstante de ser comumente aceite entre profissionais de saúde de que a hospitalização destes doentes é frequente, existem poucos estudos nesta área. Carneiro, Sousa, Guerreiro e Rocha (2009) realizaram uma investigação sobre a qualidade e satisfação com a prestação de cuidados na patologia avançada em Medicina Interna, contudo não foram encontrados trabalhos que estudem especificamente a prevalência de doentes com necessidade de Cuidados Paliativos nos Serviços de Medicina Interna, com a exceção de um estudo realizado no Hospital Santa Maria (Monteiro et al., 2013) e outro realizado em Portugal, no Algarve (Simões, 2015).

Durante o período de realização do estudo de Monteiro e colaboradores (2013), foram internados 670 doentes, dos quais 15% apresentavam necessidade de cuidados paliativos, distribuídos homogeneamente entre os sexos. Destes, 53% apresentavam patologia oncológica e 47% patologia não oncológica.

O estudo de Simões (2015) apresentou como resultados que cerca de 48.5% dos doentes internados foram indiretamente identificados como tendo necessidades paliativas (os técnicos de saúde questionados responderam que não ficavam surpreendidos se esses doentes falecessem no espaço de um ano), contudo apenas 3.5% dos doentes internados foram referenciados para os cuidados paliativos.

Por exemplo, o Serviço de Cuidados Paliativos do IPO Porto corresponde a uma unidade de cuidados paliativos de nível III, uma vez que é um serviço de internamento, dotado de uma equipa multidisciplinar alargada, sabendo-se que

tem uma lotação de vinte camas em quartos individuais. Além do serviço de internamento, o serviço conta ainda com Consulta Externa, Consulta Interna pela Equipa Intra - Hospitalar de Cuidados Paliativos (EIH), Assistência Domiciliária (apenas para doentes residentes na área geográfica do Porto) e Consulta Telefónica disponível 24 horas por dia (Silva, 2009), contudo não é conhecida a prevalência das necessidades de cuidados paliativos.

#### **4. LIVERPOOL CARE PATHWAY**

O *Liverpool Care Pathway* (LCP), segundo Kinder et al. (2003) é um documento multiprofissional que incorpora evidências baseadas na prática e contém linhas orientadoras para ajudar a cuidar os doentes em fim de vida. O principal objetivo do LCP é conseguir que profissionais não especializados em cuidados paliativos prestem cuidados de elevada qualidade a doentes terminais, seguindo as melhores práticas com o apoio de especialistas em Cuidados Paliativos.

Este método foi desenvolvido pelo Prof. John Ellershaw e a sua equipa, que transferiram o modelo de cuidados dos *hospices* para outras realidades, inicialmente Hospitais e, mais tarde, *care nursing* e cuidados na comunidade. Assim, de uma forma holística, antecipa as possíveis intercorrências da fase terminal da doença, envolvendo a família, de forma a prepará-la para proporcionar à pessoa doente uma forma de esta viver os seus últimos momentos com qualidade e dignidade, independentemente do diagnóstico ou do local onde o doente se encontra.

O LCP providencia linhas orientadoras em diversos aspetos que incluem medidas de conforto, prescrições médicas antecipadas e interrupção de intervenções inapropriadas.

De acordo com Ellershaw et al. (2003) engloba a condição física em que o doente se encontra, análise psicológica, suporte religioso e espiritual, comunicação com a família, controlo sintomático, tratamentos e procedimentos.

Tendo em conta a evolução da medicina, e as evidências na prática clínica, o LCP também foi evoluindo. O processo de implementação da versão 12 (última versão) foi publicado em dezembro de 2009 e apresenta 10 etapas dentro de quatro fases que sustentam o programa de melhoria de prestação de cuidados (Gambles, McGlinchey, Aldridge, Murphy, & Ellershaw, 2009).

Foram realizados vários estudos em todo o mundo, nomeadamente, Reino Unido, Itália, Nova Zelândia, Alemanha, Austrália, que demonstraram que através do LCP, houve uma melhoria dos cuidados à pessoa nos últimos dias de vida e aos seus familiares, pela melhoria do controlo sintomático, pela melhoria

da qualidade da documentação dos cuidados, da melhoria da continuidade dos cuidados, pela melhoria da comunicação com a pessoa em fim de vida e familiares, pela melhoria na comunicação e trabalho em equipa entre a equipa interdisciplinar, e pelo aumento da satisfação profissional e autoconfiança dos médicos e enfermeiros na prestação de cuidados a pessoas em fim de vida (Bloomer, Moss, & Cross, 2011; Cauldwell & Stone, 2015; Costantini et al., 2014; Gambles, Stirzaker, Jack, & Ellershaw, 2006; Moens et al., 2015; Wilkinson, et al., 2015).

Apesar de existirem alguns estudos, que concluíram que a implementação do LCP seria benéfico para os doentes em fim de vida, no Reino Unido, também existiram, alguns doentes, familiares e mesmo profissionais de saúde, que tiveram uma opinião contrária, por exemplo em 2009, um jornal do Reino Unido, escreveu que o LCP antecipava a morte das pessoas em fim de vida, e mascarava os sinais de melhoria (Cauldwell & Stone, 2015).

Entre 2012 e 2013, o LCP continuou a ser criticado na comunicação social, afirmando que os cuidados não seriam discutidos com os doentes em fim de vida e suas famílias, e não eram de acordo com a cessação da hidratação e nutrição. Assim, a comunicação social assumiu que o LCP era responsável pela deterioração das pessoas em fim de vida, e que com a cessação do LCP as pessoas em fim de vida melhoravam (Cauldwell & Stone, 2015). Na sequência destas críticas sobre o LCP, em janeiro de 2013, o governo ordenou uma revisão independente de avaliação da utilização e experiência do LCP, em Inglaterra. Esta revisão desenvolveu-se entre Fevereiro e junho de 2013 e o relatório foi publicado em julho de 2013, como “*More care, Less Pathway- A review of the Liverpool Care Pathway*” (Neuberger et al., 2013).

Esta revisão encontrou evidência de bons e maus cuidados prestados segundo o LCP. Muitos familiares de pessoas em fim de vida sentiam que os seus entes queridos tinham tido boas mortes e que se o LCP fosse bem aplicado, por equipas bem treinadas, dotadas de recursos, o LCP funcionava bem. No entanto, também destacou algumas dificuldades, nomeadamente, a dificuldade de avaliar com precisão quando alguém está a morrer; a falta de compressão dos profissionais de saúde sobre a diferença entre cuidados paliativos e

cuidados terminais; além disso, o termo “pathway” foi criticado, por dar a impressão a algumas famílias que a tomada de decisão foi realizada para adiantar a morte do seu ente querido, suspendendo todos os tratamentos que prolongam a vida.

O relatório, “More care, Less Pathway- A review of the Liverpool Care Pathway” (Neuberger et al., 2013) fez 29 recomendações relacionadas com: a terminologia, a evidência, a falsificação de registos, o diagnóstico de morrer-ferramentas de prognóstico, o diagnóstico do morrer- incerteza na comunicação, a orientação para o diagnóstico do morrer, o guia de boas práticas para enfermeiros na tomada de decisão, a decisão de iniciar o plano de cuidados de fim de vida fora de horas, o treino na tomada de decisão compartilhada, a nutrição e a hidratação, a sedação e o alívio da dor, os incentivos financeiros, a prestação de contas, a documentação do plano de cuidados em fim de vida. Em suma, todas estas recomendações, reiteram a necessidade do aumento da investigação sobre ferramentas de prognóstico, sedação e analgesia e do aumento da formação dos profissionais de saúde que cuidam de doentes em fim de vida, de forma a melhorarem a sua prestação de cuidados, bem como a comunicação com as famílias.

Em junho de 2014, os 21 membros da “Leadership Alliance for the Care of Dying People” (2014) produziram o documento “One Chance to get it right”, de forma a substituir o LCP. Este documento concentra-se em cinco prioridades para a prestação de cuidados às pessoas que se encontram nos últimos dias de vida, bem como as suas famílias. Sendo elas:

- A possibilidade é reconhecida e comunicada de forma clara, as tomadas de decisão e ações são realizadas em conformidade com as necessidades e desejos da pessoa, e estas são revistas regularmente em conformidade;
- A comunicação toma lugar entre a equipa e a pessoa em fim de vida, e aqueles identificados como importantes para esta;
- A pessoa que está a morrer, e aqueles que são identificados como importantes para ela, estão envolvidos nas decisões sobre o tratamento e os cuidados na medida em que a pessoa que está a morrer deseja;

- As necessidades das famílias e das outras pessoas identificadas como importantes para a pessoa que está a morrer estão ativamente exploradas, respeitadas e cumpridas, tanto quanto possível;
- Um plano individual de cuidados, que inclui a alimentação e hidratação adequadas, o controlo dos sintomas e apoio psicológico e espiritual está definido, coordenado e entregue com compaixão.

Estas cinco prioridades colocam as pessoas em fim de vida, bem como os seus familiares no centro da tomada de decisão sobre o tratamento (Leadership Alliance for the Care of Dying People, 2014).

Atualmente, o LCP continua a ser amplamente utilizado em todo o mundo, contudo, pode considerar-se que no Reino Unido foi mal implementado, devido à sua má utilização pelos profissionais de saúde, e não pela ferramenta em si.

## **PARTE II- MATERIAIS E MÉTODOS**



## 5. PROBLEMA EM ESTUDO

A problemática em estudo recai sobre a necessidade de conhecer, mais aprofundadamente, como estão a funcionar em Portugal, os cuidados paliativos prestados a doentes com essas necessidades. No nosso país, não existe muita informação sobre esta questão. Com a impossibilidade de estudar toda a realidade do país, optou-se por estudar esta temática no Hospital Beatriz Ângelo.

Este estudo tem, assim, como problema de investigação, a inexistência de dados caracterizadores dos doentes adultos com necessidades paliativas nos serviços de internamento hospitalares, assim como a inexistência de dados indicadores do grau de utilização do Liverpool Care Pathway como guia de orientação para a prestação de cuidados de saúde aos doentes nos últimos dias de vida, na realidade de um Hospital da ARS Lisboa e Vale do Tejo

No que respeita à pertinência da investigação, esta assume-se como tendo um papel preponderante no desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, a nível nacional, pela:

- Inexistência de dados que nos permitam avaliar a implementação do Liverpool Care Pathway nas nossas instituições de saúde e, se caso disso, as razões para a sua não implementação;
- Importância da identificação e referenciação precoces destes doentes, de forma a melhor se poder intervir na melhoria da qualidade de vida;
- Contribuição para a melhoria da organização das respostas, em termos de recursos e cuidados de saúde, a disponibilizar a estes doentes;
- Direito que os doentes em qualquer fase na sua vida e, concretamente na fase final, terem direito a cuidados de saúde adequados técnica e cientificamente à sua situação de saúde.

Como questões de investigação podemos apontar:

- Quais as características dos doentes, adultos, internados num Hospital da ARS Lisboa e Vale do Tejo, que apresentam necessidades paliativas?
- Os profissionais de saúde estão a utilizar o Liverpool Care Pathway para orientarem os cuidados de saúde prestados aos doentes, internados num

Hospital da ARS Lisboa e Vale do Tejo, com necessidades paliativas e prognóstico de vida estimado em 15 ou menos dias? Se não porquê?

Foram, assim, colocados como objetivos:

- Caracterizar os doentes com necessidades de cuidados paliativos num Hospital da ARS Lisboa e Vale do Tejo;
- Avaliar se o Liverpool Care Pathway está a ser utilizado como guia orientador da prestação dos cuidados de saúde nos doentes com necessidades paliativas e com prognóstico de vida estimado em 15 ou menos dias;
- Identificar razões para a não utilização do Liverpool Care Pathway, se caso disso, como guia orientador da prestação dos cuidados de saúde nos doentes com necessidades paliativas e com prognóstico de vida estimado em 15 ou menos dias;

## **5.1. TIPOLOGIA EM ESTUDO**

No que respeita à tipologia, considera-se que quanto ao objetivo do estudo, este é um estudo descritivo, na medida em que consiste na recolha sistemática de dados, de forma a descrever o problema com maior profundidade. Quanto à localização no tempo é um estudo transversal, uma vez que analisa uma população-alvo num determinado período de tempo em relação ao fenómeno de investigação. E por último, quanto ao posicionamento do investigador, assume-se como observacional, pois ocorre sem a intervenção direta do investigador.

Foram definidas e operacionalizadas as seguintes variáveis: características laborais dos profissionais de saúde; características sociodemográficas e do estado de saúde dos doentes com necessidades paliativas; implementação do Liverpool Care Pathway (LCP) e fatores impeditivos da implementação do LCP;

## 5.2. POPULAÇÃO/AMOSTRA

Foi definida como população-alvo, para esta investigação, doentes adultos ( $\geq 18$  anos) internados num Hospital da ARS Lisboa e Vale do Tejo. Este tipo de amostra é acidental e coincidiu com os doentes adultos internados no serviço de internamento de um Hospital da ARS Lisboa e Vale do Tejo, no momento da colheita de dados. Foram excluídos todos os doentes que estivessem internados em serviços de obstetrícia, pediatria, psiquiatria, e serviços de urgência.

Os dados foram fornecidos pelos profissionais de saúde. Assim, relativamente, aos respondentes do estudo, o método de amostragem utilizado foi do tipo não probabilístico por conveniência, na medida em que estes participaram segundo a sua disponibilidade e o papel que possuem nos serviços de internamento.

## 5.3. INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

O questionário para a colheita de dados foi elaborado por um grupo de peritos e estudantes do Mestrado em Cuidados Paliativos, tendo por base o Instrumento *The GSF Prognostic Indicator Guidance - 4th Edition* e o *NECPAL - CCOMS© Versión 1.0* (The Gold Standards Framework Centre CIC, 2011).

Este questionário está dividido nos seguintes grupos:

- **Cabeçalho:** os participantes tinham de responder a questões de resposta aberta, Unidade Hospitalar e Serviço a que pertenciam, assim como, número total de camas do serviço e a uma questão de resposta fechada com três opções (Sim, Não ou Desconhece), sobre a existência de um serviço/ equipa de cuidados paliativos na instituição;
- **Identificação do Respondente:** os participantes têm de responder a uma resposta fechada e a duas respostas abertas. A primeira está relacionada

com a função do respondente, tendo este a possibilidade de escolher entre cinco opções (Diretor do serviço; Especialista e médico assistente do doente; Interno e médico assistente do doente; Enfermeiro-chefe ou Responsável do serviço; Enfermeiro). De ressaltar que a quinta opção é uma resposta aberta que permite a possibilidade de acrescentar outra função não especificada. A segunda questão é uma questão aberta e está relacionada com o tempo de exercício profissional. A terceira questão também é aberta e refere-se ao tempo de exercício profissional no serviço que foi indicado do cabeçalho;

- **Liverpool Care Pathway (LCP)**, os respondentes têm de responder a três questões fechadas sobre o seu conhecimento e utilização do LCP. A primeira questão prende-se com o conhecimento da existência do LCP. A segunda pergunta está relacionada com a utilização do LCP para a orientação da prestação de cuidados de saúde a doentes com prognóstico estimado de 15 dias ou menos dias. Se o participante responde-se sim passaria ao grupo seguinte, se responde-se não deveria responder à terceira questão, justificar a não utilização do LCP, assinalando uma das quatro opções (não concordo com ele; não tem a adequada evidência; não temos condições/recursos no serviço/instituição para o implementar) sendo que a quarta opção é de resposta aberta permitindo o participante acrescentar outra razão que não tenha sido especificada.
- **Avaliação dos Doentes**, o respondente tem de preencher um quadro que ilustra as características dos doentes nomeadamente a cama onde está internado a idade e sua situação clínica, designadamente as doenças principais, as comorbilidades, motivo e tempo de internamento.  
Em seguida têm de responder à seguinte pergunta: “ficaria surpreendido se esse doente falecesse no espaço de 1 ano, 6 meses, 1 mês ou 15 dias”. Se resposta for Sim, termina a avaliação do doente e passa à questão seguinte. Se responder Não deve continuar a responder.

Posteriormente, deve responder se o doente já foi referenciado para CP e se não está referenciado, deve indicar por ordem decrescente até cinco razões das dezanove sugeridas no questionário (Anexo I).

#### **5.4. PROCESSAMENTO DOS DADOS**

Os dados foram trabalhados com recurso a tratamento estatístico com utilização do *Software IBM SPSS Statistics 20* e *Microsoft Office Excel 2010* para a realização das figuras.

Foi efetuada análise descritiva e para o estudo da associação entre variáveis qualitativas foi utilizado o teste Qui-Quadrado de Associação.

#### **5.5. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS**

Para a realização deste estudo, foi efetuado um pedido de autorização para a execução do mesmo, através da apresentação de um Projeto de Investigação ao Conselho Científico do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa de Lisboa (Apêndice I). Após a autorização do estudo foi enviado um pedido de autorização para o Conselho de Investigação do Hospital da ARS Lisboa e Vale do Tejo, para a realização da colheita de dados cujo parecer foi favorável à realização do estudo (Anexo II). A colheita de dados foi efetuada no período entre 6 de Junho a 10 de Junho do ano de 2016. Os dados foram obtidos com recurso a preenchimento de um formulário apresentado aos médicos responsáveis dos doentes e enfermeiro-chefe do serviço. Foi apresentado consentimento informado aos participantes (Apêndice II). Nenhum doente foi alvo de qualquer entrevista ou pedido de preenchimento de formulários. Os dados foram sempre obtidos por intermédio dos profissionais de saúde.



## 6. RESULTADOS

### 6.1 ANÁLISE REFERENTE AOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

As Tabela 1 a 3 apresentam os dados caracterizadores dos técnicos de saúde que participaram no estudo.

A maioria dos participantes da área profissional Medicina tinham como função Especialista e médico assistente (90.9%), e por sua vez todos os profissionais da área profissional Enfermagem eram Enfermeiros chefes dos serviços, tal como se pode verificar na tabela 1.

Tabela 1- *Caracterização dos sujeitos em relação à Função – Área profissional Medicina/ Enfermagem*

	N	%
Especialista e médico assistente	30	90.9
Interno e médico assistente do doente	3	9.1
Enfermeiro-chefe ou Responsável do serviço	3	100.0

Os participantes da área profissional Medicina apresentam um tempo médio de exercício profissional de 12.69 anos (DP = 6.74) e um tempo médio de exercício profissional neste serviço de 3.50 anos (DP = 0.98), enquanto os profissionais de Enfermagem apresentam um tempo médio profissional de 19.33 (DP = 0.58) e um tempo médio de exercício profissional neste serviço de 4.00 (DP= 0.00), tal como se verifica na tabela 2.

Tabela 2- *Caracterização dos sujeitos em relação ao tempo de exercício – Área profissional Medicina/ Enfermagem*

	M	DP	Min	Max
<b>Área profissional Medicina</b>				
Tempo de exercício profissional	12.69	6.74	1	27
Tempo de exercício profissional neste serviço	3.50	.98	1	5
<b>Área profissional Enfermagem</b>				
Tempo de exercício profissional	19.33	.58	19	20
Tempo de exercício profissional neste serviço	4.00	.00	4	4

Tanto na área da Medicina, como na área da Enfermagem, 100% dos participantes referiram que existe um serviço/equipa de cuidados paliativos na instituição.

No que concerne à caracterização dos sujeitos em relação ao Serviço na Área profissional Enfermagem, 100% dos respondentes referiu pertencer às Especialidades médicas. Por sua vez, na área da Medicina, verificou-se que 87,9% pertenciam a especialidades médicas, e apenas 9,4% pertenciam a especialidades cirúrgicas. (Tabela 3).

Tabela 3- *Caracterização dos sujeitos em relação ao Serviço – Área profissional Medicina*

	N	%
Especialidades médicas	29	87.9
Especialidades cirúrgicas	3	9.4
Não respondeu	1	3.0

As Tabelas 4 e 5 apresentam os resultados relativos ao documento *Liverpool Care Pathway*.

Apenas um profissional de cada uma das áreas Medicina e Enfermagem referiu conhecer o documento *Liverpool Care Pathway*. (Tabela 4)

Tabela 4- *Conhece o documento Liverpool Care Pathway – Área profissional Medicina/ Enfermagem*

	N	%
<b>Área profissional Medicina</b>		
Sim	1	3.0
Não	31	93.9
<b>Área profissional Enfermagem</b>		
Sim	1	33.3
Não	2	66.7

Em ambas as áreas Medicina e Enfermagem, nenhum profissional, referiu utilizar o LCP para orientação da prestação de cuidados de saúde a doentes com prognóstico estimado de 15 ou menos dias. (Tabela 5)

Tabela 5- Utiliza o LCP para orientação da prestação de cuidados de saúde a doentes com prognóstico estimado de 15 ou menos dias – Área profissional Medicina / Enfermagem

	N	%
<b>Área Profissional Medicina</b>		
Não	1	3.0
Não respondeu	32	97.0
<b>Área Profissional Enfermagem</b>		
Não	1	33.2
Não respondeu	2	66.7

Na área profissional Medicina a razão apontada pelo participante que respondeu não foi que “A abordagem ao doente em fim de vida é personalizada e não de acordo com protocolos” e na área profissional Enfermagem a razão apontada pelo participante que respondeu não foi que “Não está previsto pela instituição”. Os restantes participantes desconhecem o LCP.

## 6.2. ANÁLISE REFERENTE AOS DOENTES

Como só foram recolhidas informações referentes a três enfermeiros, não foi feita a comparação entre enfermeiros e médicos, no que concerne às dimensões dos doentes.

Foram recolhidas informações sobre 198 doentes.

De acordo com os dados apresentados, observa-se que os doentes internados (n= 198) apresentam idades entre os 18 e os 95 anos.

Relativamente ao tempo de internamento da população alvo, observa-se um mínimo de 1 dia e máximo de 354 dias. (Tabela 6)

Tabela 6- *Caracterização dos doentes ao nível da Idade e Tempo de internamento*

	M	DP	Min	Max
Idade	69.92	17.21	18	95
Tempo de internamento (em meses)	20.95	37.10	1	354

A maioria dos participantes tinha uma doença não oncológica (87.9%).

A Tabela 7 apresenta a distribuição dos doentes ao nível da doença principal.

Tabela 7- *Doença principal*

	N	%
Oncológica	24	12.1
Não oncológica	174	87.9

A Figura 1 apresenta as comorbilidades referidas pelos profissionais de saúde.

O número de comorbilidades variou entre 0 e 5, com um valor médio de 2.30 (DP = 1.17). O número de comorbilidades mais frequente foi 2 (31%) ou 3 (28%).

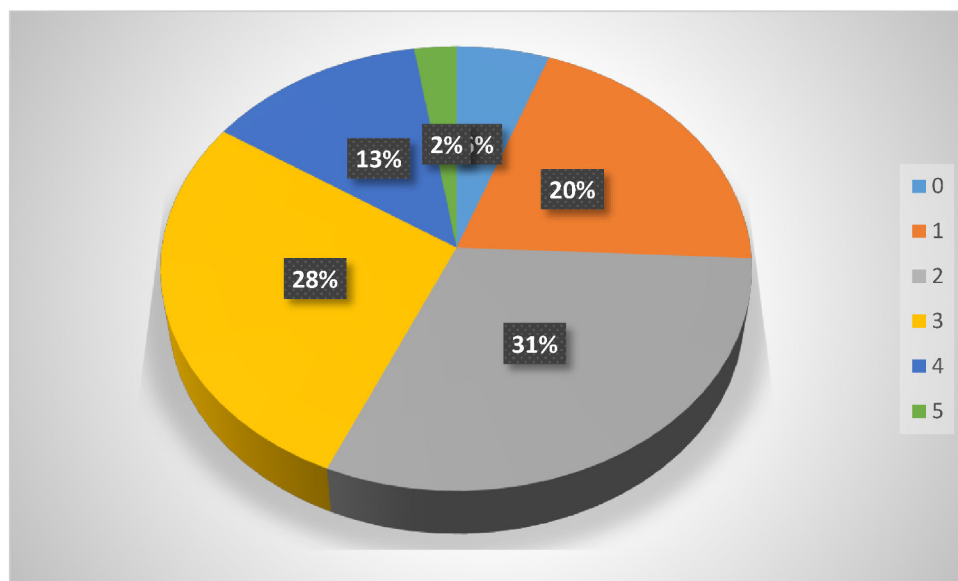


Figura 1 – Número de comorbilidades

Os dados referentes às expectativas sobre o tempo de vida são apresentados na Tabela 8.

Relativamente à maior parte dos doentes, os técnicos de saúde referiram não ficar surpreendidos se o doente falecesse no espaço de 1 ano (53%). No entanto, 43.4% referiram não ficar surpreendidos se o doente falecesse no espaço de 6 meses, 27.3% no espaço de 1 mês e 28.8% no espaço de 15 dias.

Tabela 8- *Expectativas sobre o tempo de vida*

Ficaria surpreendido se o doente falecesse...	N	%
<b>No espaço de 1 ano</b>		
Sim	93	47.0
Não	105	53.0
<b>No espaço de 6 meses</b>		
Sim	112	56.6
Não	86	43.4
<b>No espaço de 1 mês</b>		
Sim	144	72.7
Não	54	27.3
<b>No espaço de 15 dias</b>		
Sim	141	71.2
Não	57	28.8

Para verificar se existe associação entre o tipo de doença principal e o tempo esperado de vida foi utilizado o teste de Qui-quadrado. A Tabela 9 apresenta os resultados obtidos.

Existe associação entre o tipo de doença principal e o tempo esperado de vida, sendo que nos doentes oncológicos é mais frequente o técnico de saúde considere não ficar surpreendido se o doente falecesse no espaço de 1 ano, 6 meses, 1 mês ou 15 dias.

Tabela 9- Associação entre o tipo de doença principal e o tempo esperado de vida

Ficaria surpreendido se o doente falecesse...	Doença oncológica		Doença não oncológica		P*
	N	%	N	%	
No espaço de 1 ano					.006
Sim	5	20.8	88	50.6	
Não	19	79.2	86	49.4	
No espaço de 6 meses					.001
Sim	6	25.0	106	60.9	
Não	18	75.0	68	39.1	
No espaço de 1 mês					<.001
Sim	10	41.7	134	77.0	
Não	14	58.3	40	23.0	
No espaço de 15 dias					.003
Sim	11	45.8	130	74.7	
Não	13	54.2	44	25.3	

\* Qui-quadrado \*\*  $p \leq .01$ ; \*\*\*  $p \leq .001$ .

Para verificar se existe associação entre ter havido ou não referência para os cuidados paliativos e o tempo esperado de vida foi utilizado o teste de Qui-quadrado. A Tabela 10 apresenta os resultados obtidos.

Existe associação entre a referência para os cuidados paliativos e o tempo esperado de vida, mas apenas para quando o técnico de saúde considerou não ficar surpreendido se o doente falecesse no espaço de 6 meses, sendo a percentagem dos técnicos que considerou não ficar surpreendido superior no caso dos doentes referenciados.

Tabela 10- Associação entre ter havido ou não referência para os cuidados paliativos e o tempo esperado de vida

Ficaria surpreendido se o doente falecesse...	Referenciado		Não referenciado		P*
	N	%	N	%	
No espaço de 1 ano					.066
Sim	4	20.0	62	41.3	
Não	16	80.0	88	58.7	
No espaço de 6 meses					.017
Sim	5	25.0	80	53.3	
Não	15	75.0	7	46.7	
No espaço de 1 mês					.062
Sim	10	50.0	106	70.7	
Não	10	50.0	44	29.3	
No espaço de 15 dias					.514
Sim	12	60.0	101	67.3	
Não	8	40.0	49	32.7	

\*Qui-Quadrado\*\*p ≤ .05.

Para verificar se existe associação entre ter havido ou não referência para os cuidados paliativos e o tipo de doença principal foi utilizado o teste de Qui-quadrado. A Tabela 11 apresenta os resultados obtidos.

Existe associação entre a referência para os cuidados paliativos e o tipo de doença principal, sendo mais comum a referência nos doentes com doença oncológica. (Tabela 11)

Tabela 11- Associação entre ter havido ou não referência para os cuidados paliativos e o tipo de doença principal

	Referenciado		Não referenciado		p**
	N	%	N	%	
Doença principal					<.001
Oncológica	11	55.0	10	6.7	
Não oncológica	9	45.5	140	93.3	

\*\* Qui-Quadrado\*\*\*  $p \leq .001$ .

Relativamente aos motivos apresentados pelos técnicos para a não referência para os cuidados paliativos, os motivos mais frequentes foram o doente ainda estar a fazer tratamento ativo (16.7%), estar controlado a nível sintomático (14.6%) ou por considerarem que ainda é possível fazer alguma coisa do ponto de vista curativo (12.6%).

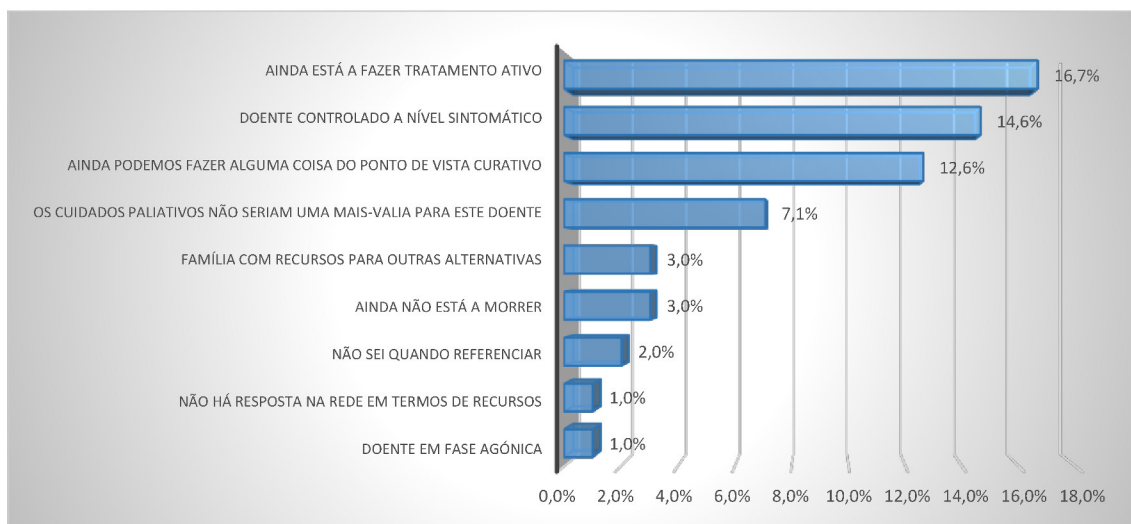


Figura 2 – Motivos para a não referência para os cuidados paliativos



## 7. DISCUSSÃO

Foram colocados como principais objetivos do estudo caracterizar os doentes com necessidades de cuidados paliativos num Hospital da ARS Lisboa e Vale do Tejo; a avaliar se o LCP está a ser utilizado como guia orientador da prestação dos cuidados de saúde nos doentes com necessidades paliativas e com prognóstico de vida estimado em 15 ou menos dias; e caso não esteja quais as razões para a sua não utilização.

Para responder ao primeiro objetivo de caracterizar os doentes com necessidades de cuidados paliativos num Hospital da ARS Lisboa e Vale do Tejo, foram analisados os doentes adultos internados no serviço de internamento deste mesmo Hospital.

De acordo com os dados apresentados, apesar dos doentes internados apresentarem idades a partir dos 18 anos, mais especificamente, entre os 18 e os 95 anos, são uma população envelhecida pois apresentam uma média etária de aproximadamente 70 anos. Esta média etária está de acordo com o estudo de Gott e colaboradores (2013), realizado na Nova Zelândia e com os estudos portugueses realizados por Simões (2015) e por Passos (2015), sendo no entanto um pouco superior à apresentada num estudo de Roncarati e colaboradores (2003), realizado no Brasil, que refere uma idade média de 64 anos.

Relativamente ao tempo de internamento os doentes observados estavam internados num mínimo de 1 dia e máximo de 354 dias, sendo a média de cerca de 21 dias. Este tempo médio de internamento é um pouco superior a outros estudos (Passos, 2015; Roncarati et al., 2003; Simões, 2015), no entanto em todos os estudos o intervalo tempo de internamento é elevado, estando os 21 dias dentro do intervalo destas investigações.

Alguns autores (e.g. Dixon, Shaw, & Frankel, 2004; Gott et al., 2013; Rosenwax et al., 2011) referem que no último ano de vida as pessoas passam muito tempo internadas. O presente estudo parece estar de acordo com o referido por estes autores. Prolongando o internamento dos doentes terminais, para além do desejado e sem arranjar outras soluções pode causar diversos

problemas secundários, como a saturação da disponibilidade das camas dos hospitais, o acréscimo dos custos para o Sistema Nacional de Saúde, a impossibilidade destes doentes morrerem num ambiente mais acolhedor, entre outros. Já outros autores referiram que não haver um reconhecimento adequado das necessidades paliativas pode ter como resultados nefastos intervenções desnecessárias, internamento inadequados, e a diminuição da qualidade de vida da pessoa e da sua família (Boyd & Murray, 2010; Gardiner et al., 2013; Gomes, Calanzani, & Higginson, 2012). Neste sentido, a utilização do LCP pode ser uma grande mais-valia, uma vez que permite orientar e uniformizar a planificação dos cuidados ao doente nos últimos dias de vida e da sua família, independentemente do local de prestação de cuidados.

Relativamente à expectativa de vida, os técnicos de saúde referiram não ficar surpreendidos se 27.3% % dos doentes falecessem no espaço de um mês e 28.8% no espaço de 15 dias. Estes dados salientam que os doentes em fim de vida representavam ainda uma percentagem considerável.

No que diz respeito à doença de base, a maioria dos participantes tinha uma doença não oncológica (87.9%). Também outros estudos realizados com doentes com necessidades paliativas demonstram que a maioria dos doentes não apresenta como diagnóstico base uma doença não oncológica (e.g. Pulido et al., 2010; Passos, 2015; Simões, 2015). Todavia, as doenças oncológicas neste tipo de doentes costumam apresentar prevalências mais elevadas do que na presente investigação (12.1%), como por exemplo no estudo de Simões (2015) que refere uma percentagem de 27% ou os dados da Worldwide Palliative Care Alliance que referem uma percentagem de 34%.

Porém, os doentes apresentam diversas comorbilidades (valor médio de 2.30). O número de comorbilidades mais frequente foi duas (31%) ou três (28%). O estudo de Simões apresenta resultados similares, com um valor médio de 2.08 comorbilidades e Pulido et al. (2010) também refere que a grande maioria dos doentes tem pelo menos uma comorbilidade.

Foi também encontrada uma associação entre o tipo de doença principal e o tempo esperado de vida, sendo que nos doentes oncológicos é mais frequente o técnico de saúde considere não ficar surpreendido se o doente

falecesse em qualquer dos prazos estudados, no espaço de um ano, seis meses, um mês ou 15 dias.

Dos 198 doentes apenas 20 (10.1%) foi referenciado para os cuidados paliativos. Apesar de tanto na área da Medicina, como na área da Enfermagem, todos os profissionais de saúde terem referido que existe um serviço/equipa de cuidados paliativos na instituição. Esta percentagem é francamente inferior às prevalências de doentes com necessidade de cuidados paliativos internados em Hospitais de agudos, apresentadas na literatura, como por exemplo 35.6% referida por Gott, Ahmedzal e Wood (2001) e 23% referida por Sigurdardottir e Haugen (2008). Relativamente a estudos portugueses a percentagem é inferior a um estudo realizado num hospital em Lisboa em que 15% dos doentes internados apresentavam necessidade de cuidados paliativos (Monteiro et al., 2013), mas superior do que um estudo realizado num hospital no Algarve, em que apenas 3.5% dos doentes internados foram referenciados para os cuidados paliativos e outro realizado em hospitais de agudos da Ilha da Madeira com uma percentagem de 6% dos doentes.

De qualquer modo, estes resultados mostram que a referenciação em Portugal parece ser ainda muito inferior à de outros países ocidentais, e que provavelmente este facto se deve a uma referenciação inferior às reais necessidades no país.

É ainda importante salientar, que na presente investigação, foi encontrada uma associação entre a referenciação para os cuidados paliativos e o tempo esperado de vida, mas apenas para quando o técnico de saúde considerou não ficar surpreendido se o doente falecesse no espaço de 6 meses, sendo a percentagem dos técnicos que considerou não ficar surpreendido superior no caso dos doentes referenciados. Poder-se-ia esperar que esta associação existisse em todos os escalões de expectativas do tempo esperado de vida, mas talvez estes resultados se devam ao número de doentes referenciados para os cuidados paliativos ser reduzido. Todavia e tal como se poderia esperar, existe associação entre a referenciação para os cuidados paliativos e o tipo de doença principal, sendo mais comum a referenciação nos doentes com doença oncológica.

Relativamente aos motivos apresentados pelos técnicos para a não referenciação para os cuidados paliativos, os motivos mais frequentes foram o doente ainda estar a fazer tratamento ativo (16.7%), tal como referido também por Passos (2015), estar controlado a nível sintomático (14.6%) ou por considerarem que ainda é possível fazer alguma coisa do ponto de vista curativo (12.6%). Todavia, segundo o Ministério da Saúde (2010) os cuidados paliativos destinam-se à fase final de vida, mas não se aplica só aos doentes nos últimos dias ou horas de vida, visto que muitos doentes necessitam de acompanhamento durante meses ou semanas. Os critérios inclusão dos doentes nos programas de cuidados paliativos devem, por isso, basear-se nas suas necessidades e não nas suas expectativas de sobrevida. Falta saber se este défice de referenciação se deve a falta de resposta dos serviços hospitalares ou à falta de informação dos profissionais de saúde.

Foi igualmente objetivo do presente estudo avaliar se o Liverpool Care Pathway estava a ser utilizado como guia orientador da prestação dos cuidados de saúde nos doentes com necessidades paliativas e com prognóstico de vida estimado em 15 ou menos dias.

Nenhum profissional na área profissional Medicina ou na área Enfermagem referiu utilizar o LCP para orientação da prestação de cuidados de saúde a doentes com prognóstico estimado de 15 ou menos dias. Da totalidade dos profissionais apenas um médico e um enfermeiro (5.6% dos profissionais) referiram conhecer este documento.

Este resultado está de acordo com os estudos portugueses de Passos (2015) e de Simões (2015) que também referem um grande desconhecimento por parte dos médicos e enfermeiros sobre o LCP, implicando assim a sua não adoção.

Por último foi ainda objetivo identificar as razões para a não utilização do Liverpool Care Pathway, como guia orientador da prestação dos cuidados de saúde nos doentes com necessidades paliativas e com prognóstico de vida estimado em 15 ou menos dias.

Dos dois profissionais que conheciam o LCP, a razão apontada pelo participante da área da Medicina, foi que “A abordagem ao doente em fim de

vida é personalizada e não de acordo com protocolos” e na área profissional Enfermagem a razão apontada pelo participante que respondeu foi que “Não está previsto pela instituição”. No estudo de Simões (2015) o facto de a instituição não prever a sua utilização ou não estar preparada para tal também foi referida pelos profissionais.



## CONCLUSÃO

O número de idosos está a aumentar significativamente. Os números disponíveis no Instituto Nacional de Estatística relativos aos Censos de 2011 mostram que cerca de 19,7% população residente em Portugal tem 64 ou mais anos (Almeida & Quintão, 2012). Com o envelhecimento da população, algumas consequências são inevitáveis, como um crescimento da prevalência das doenças crónicas, havendo uma necessidade elevada de cuidados de saúde nos últimos anos de vida.

Deste modo, prestar cuidados de saúde congruentes com o estado clínico do doente é uma prioridade para promover qualidade de vida. Os cuidados paliativos são, assim, uma resposta ativa aos problemas decursivos de uma doença avançada, progressiva e sem cura, com o objetivo de prevenir e atenuar o sofrimento nos seus portadores.

Uma vez que Portugal apresenta uma das maiores taxas de morte em meio hospitalar a nível europeu (Aguilar, 2012), é importante divulgar a informação de que a referência tardia para estes cuidados não é desejável dado o seu impacto na qualidade de vida dos doentes e seus cuidadores, bem como na qualidade de cuidados prestados.

De acordo com a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2010) os médicos subestimam o tempo de vida dos seus doentes e apresentam marcadas dificuldades em assumir que o doente seja terminal. Paiva (2012) acrescenta que existe uma necessidade de manter a esperança, por um lado, e uma dificuldade em lidar com a morte, por outro, que acabam por promover que os médicos não assumam o doente como terminal.

Como principais conclusões deste estudo temos a caracterização dos doentes com necessidades de cuidados paliativos com uma idade avançada, maioritariamente sem doença oncológica, com comorbilidades elevadas e internamento médio de 21 dias. Conclui-se ainda que parece existir dificuldade dos médicos referenciar os doentes com necessidades paliativas, uma vez que as suas expectativas relativas à curta esperança de vida dos pacientes é muito superior à percentagem de doentes que foram referenciados.

Concomitantemente, os médicos mostraram um quase total desconhecimento do LCP.

## **LIMITAÇÕES DO ESTUDO**

Na realização deste estudo, observaram-se algumas limitações que se tentaram ultrapassar, de forma a alcançar os objetivos propostos para esta investigação.

Relativamente à metodologia, constata-se que população em estudo por ser reduzida e circunscrita a um só Hospital dificulta a generalização dos resultados. Porém, estas informações, incluídas num estudo de âmbito nacional contribuem para uma melhor compreensão do problema de investigação em análise e provavelmente na generalização dos resultados à população portuguesa.

Outra limitação está relacionada com o período de tempo de recolha de dados, na medida em que, um período reduzido não permite recolher dados mais completos acerca de cada utente e potencializar outro tipo de análise.

E por último, outra limitação encontrada foi o facto de só serem recolhidas informações referentes a três enfermeiros, e por isso, não ser possível a comparação entre enfermeiros e médicos, no que concerne às dimensões dos doentes.

## **SUGESTÕES E IMPLICAÇÕES PARA FUTUROS ESTUDOS**

Sugere-se a replicação do estudo em mais hospitais do país para se poder conhecer as reais necessidades de cuidados paliativos em Portugal e se poderem comparar as necessidades de cuidados paliativos entre zonas geográficas.

A maior contribuição deste estudo, além de colaborar com mais informação para o estado da arte no nosso país, consiste na constatação que é urgente dar a conhecer o documento LCP aos profissionais de saúde que lidam com estes doentes.

É importante que os gestores hospitalares tenham acesso a estudos como este para que compreendam a relevância de agir no sentido de facilitar a utilização do LCP, tanto ao nível da melhoria da qualidade de vida dos doentes e da sua família, como ao nível do controlo de custos que estas medidas podem trazer, reduzindo, por exemplo, internamentos desnecessários.



## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguiar, H. (2012). Os cuidados paliativos nos cuidados de saúde primários – o desafio para o século XXI. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*, 6, 442-447.
- Almeida, L., & Quintão, S. (2012). Depressão e ideação suicida em idosos institucionalizados e não institucionalizados em Portugal. *Acta Médica Portuguesa*, 25 (6), 350-358.
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (2010). *Guidelines sobre a suspensão e abstenção de tratamento em doentes terminais*. Retirado a 20 de Setembro, 2017, de [http://www.apcp.com.pt/uploads/carta\\_parecer\\_apt\\_bioetica.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/carta_parecer_apt_bioetica.pdf).
- Barbosa, A., & Neto, I. G. (2006). *Manual de Cuidados Paliativos*. 1ª ed. Lisboa: FML - Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética.
- Bloomer, M., Moss, C., & Cross, W. (2011). Recognising dying in acute care. *Aust Nurs J*, 18(7).
- Boyd, K., & Murray, S. A. (2010). Recognising and managing key transitions in end of life care. *BMJ*, 341:c4863.
- Capelas, M. L. V. (2009). Cuidados paliativos: uma proposta para Portugal. *Cadernos de Saúde*, 1, 51-57.
- Capelas, M., & Coelho, S. (2014). *Pensar a organização de serviços de cuidados paliativos*. Lisboa: Orgão Oficial da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.
- Carneiro, R., Sousa, E., Guerreiro, T., & Rocha, N. (2009). Qualidade e satisfação com a prestação de cuidados na patologia avançada em medicina interna. *Arquivos de Medicina*, 3; 95-101.
- Cauldwell K, & Stone P. (2015). The changing nature of end of life care. *Indian J Med Paediatr Oncol*, 36(2):94.
- Centeno, C., Lynch, T., Donea, O., Rocafort, J., Clark, D. (2013). *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe*. Retirado a 7 de Junho, 2017, de <http://dadun.unav.edu/handle/10171/29291?locale=en>.

- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2017). *Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos. Biénio 2017-2018*. Retirado a 17, Agosto, 2017, de [https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrat%C3%A9gico-CP\\_2017-2018-1.pdf](https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrat%C3%A9gico-CP_2017-2018-1.pdf)
- Costantini, M., Romoli, V., Leo, S. D., Beccaro, M., Bono, L., Pilastrri, P., et al. (2014). *Liverpool Care Pathway for patients with cancer in hospital: a cluster randomised trial*. *Lancet*, 383 (9913), 226–37.
- Cruz, M. L. S. B. (2015). *Cuidados paliativos e o sistema de saúde português*. Dissertação de Mestrado Integrado em Medicina. Faculdade de Medicina, Universidade do Porto.
- Direção Geral de Saúde. (2009). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa: DGS. Retirado de <http://www.dgs.pt/>.
- Direção Geral de Saúde. (2013). *Circular normativa nº 14/DGCG*. Retirado a 10, Junho, 2017, de [http://www.apcp.com.pt/uploads/Plano\\_Nacional\\_CP\\_\\_\\_Circular\\_Normativa\\_\(DGS\\_13-7-2004\).pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/Plano_Nacional_CP___Circular_Normativa_(DGS_13-7-2004).pdf).
- Dixon, T., Shaw, M., Frankel, S., & Ebrahim, S. (2004). Hospital admissions, age, and death: retrospective cohort study. *BMJ*, 328, (7451):1288.
- EAPC (s.d.). *Palliative Care. A human right. Carta de Praga*. Retirado a 9 de Agosto, 2017, de [www.apcp.com.pt/uploads/cartadepraga.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/cartadepraga.pdf).
- Ellershaw, J., Wilkinson, S. et al. (2003). *Care of dying, a pathway to excellence*. New York: Oxford University Press. ISBN 0 19 850933 2.
- Faculdade de Ciências de Saúde. (2006). *História dos cuidados paliativos em Portugal*. Universidade da Beira Interior. [Online]. Retirado a 27 Maio, 2017, de <http://www.historiamedecinapaliativa.ubi.pt/index2.htm>.
- Ferris, F., Balfour, H. M., Bowen, K., Farley, J., Hardwick, M., Lamontagne, C. et al. (2002). A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. *J Pain Symptom Manage*, 2, 106-123.
- Gambles, M. A., McGlinchey, T., Aldridge, J., Murphy, D., Ellershaw, J. E. (2009). Continuous quality improvement in care of the dying with the

- Liverpool Care Pathway for the Dying Patient. *International Journal of Care Pathways*, 1, 51–56.
- Gambles, M., Stirzaker, S., Jack, B. A., Ellershaw, J. F. (2006). The Liverpool Care Pathway in hospices: an exploratory study of doctor and nurse perceptions. *Int J Palliat Nurs*, 12(9), 414–421.
- Gardiner, C., Gott, M., Ingleton, C., Seymour, J., Cobb, M., Noble, B., et al. (2013). Extent of palliative care need in the acute hospital setting: a survey of two acute hospitals in the UK. *Palliat Med*, 27(1), 76–83.
- Goméz-Batiste, X., Porta, J., Tuca, A., & Stjernsward, J. (2005). *Organización de servicios y programas de cuidados paliativos*. Madrid: Arán Ediciones.
- Gonçalves F. A. (2006). *Portuguese palliative care unit*. Support Care Cancer.
- Gott, C. M., Ahmedzal, S. H., & Wood, C. (2001). How many inpatients in an acute hospital have palliative care needs? Comparing the perspectives of medical and nursing staff. *Palliat Med*, 15, 451-460.
- Gott, M., Frey, R., Raphael, D., O’Callaghan, A., Robinson, J., & Boyd, M. (2013). Palliative care need and management in the acute hospital setting: a census of one New Zealand Hospital. *BMC Palliat Care*, 12-15. ISI:00031800830000
- Herrera, E., Rocafort, J., De Lima, L., Bruera, E., García-Pena, F., & Fernández-Vara, G. (2007). Regional palliative care program in extremadura: an effective public health care model in sparsely populated region. *J Pain Symptom Manage*, 5, 591-598.
- Instituto Nacional de Estatística (2017). *Base de dados*. Retirado a 17, Agosto, 2017, de <https://www.ine.pt/xportal>.
- Kinder, C., & Ellershaw, J. (2003). How to use the Liverpool Care Pathway for the dying patient? The development, role, and integration of integrated care pathway in modern day health care. In Ellershaw, J., Wilkinson, S. (Eds.), *Care of Dying, a pathway to excellence*, (p. 11-41). New York: Oxford University Press. ISBN 0 19 850933 2.
- Lamont, E., & Christakis, N. (2000). Extent and determinants of error in doctor’s prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study. *BMJ.*, 320, 469-472.

- Leadership Alliance for the Care of Dying People. (2014). *One chance to get it right: Improving people's experience of care in the last few days and hours of life*. Retirado a 31 de Maio, 2017, de [https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/323188/One\\_chance\\_to\\_get\\_it\\_right.pdf](https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/323188/One_chance_to_get_it_right.pdf)
- Louro, M. (2009). *Cuidados Continuados ao Domicilio*. Dissertação de Mestrado em cuidados paliativos. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Porto.
- Ministério da Saúde. (2010). *Cuidados Paliativos*. Retirado a 3 de Julho, 2017, de <http://www.portaldasaude.pt/portal/conteudos/enciclopedia+da+saude/ministeriosaude/cuidados+paliativos/cuidadospaliativos.htm>.
- Moens, K., Houttekier, D., Van den Block, L., Harding, R., Morin, L., Marchetti, S., et al. (2015). Place of death of people living with Parkinson's disease: a population-level study in 11 countries. *BMC Palliat Care*, 14(1):28.
- Monteiro, P. H., Silva, M. J. N., Fraga, M., Mota, C., Suarez, A., Ponte, C., Rocha, C., Barbosa, A., Lucas, M., & Victorino, R. M. M. (2013). Necessidades de cuidados paliativos num serviço de medicina interna. *Medicina Interna*, 1, 7-20.
- Neto, I. G. (2010). Princípios e filosofia dos cuidados paliativos. In Barbosa, A., & Neto, I. (Eds.). *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª Edição. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Neuberger, B. J., Guthrie, L. C., Aaronovitch, D., Hameed, L. N., Bonser, T., Pentregarth, L. H., Charlesworth-Smith, D., Jackson, E., Cox, D., & Waller, S. (2013). *More Care, Less Pathway - A review of the Liverpool Care Pathway*. Retirado a 31 de Maio, 2017, de [https://www.goldstandardsframework.org.uk/content/uploads/files/News%20Articles/Liverpool\\_Care\\_Pathway.pdf](https://www.goldstandardsframework.org.uk/content/uploads/files/News%20Articles/Liverpool_Care_Pathway.pdf)
- Neves, S. C. S. (2007). *Impacto no cuidador principal, do cuidado ao doente paliativo no domicílio*. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa.

- Paiva, A. E. F. (2012). *Cuidados ao doente em agonia. Estudo comparativo entre cuidados prestados a doentes nos últimos dias de vida no serviço de cuidados paliativos e num serviço de medicina*. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa, Lisboa.
- Passos, V. J. O. T. (2015). *Identificação dos doentes com necessidades paliativas nos hospitais de agudos da ilha da Madeira*. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa, Lisboa.
- Pereira, S. M. (2010). *Cuidados paliativos - Confrontar a morte*. Lisboa: Universidade Católica Editora Unipessoal, Lda.
- Potter, J., Hami, F., Bryan, T., & Quigley, C. (2003). Symptoms in 400 patients referred to palliative care services: prevalence and patterns. *Palliat Med*, 8, 723-724.
- Pulido, I. (2010). Como morrem os doentes numa enfermaria de Medicina Interna: *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*, 17, 222-226.
- Roncarati, R., Camargo, R. M. P., Rossetto, E. G., & Matsuo, T. (2003). Cuidados paliativos num hospital universitário de assistência terciária: uma necessidade?. *Semina: Ciências Biológicas e da Saúde*, 24, 37-48.
- Rosenwax, L. K., McNamara, B. A., Murray, K., McCabe, R. J., Aoun, S. M., & Currow, D. C. (2011). Hospital and emergency department use in the last year of life: A baseline for future modifications to end-of-life care. *Med J*, 11, 570-573.
- Saunders, C. (1996). A personal therapeutic journey. *BMJ*, 313, 21-28.
- Sigurdardottir, K., & Haugen, D. (2008). Prevalence of distressing symptoms in hospitalised patients on medical wards: a cross sectional study. *BMC Palliative Care*, 23, 7-16.
- Silva, S. C. F. (2009). *Caracterização dos cuidados de saúde prestados ao doente oncológico em agonia num serviço de cuidados paliativos*. Dissertação de Mestrado em Oncologia. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto.

- Simões, N. A. F. (2015). *Pessoas com necessidades paliativas no centro hospitalar do Algarve, EPE. Número e adequação dos cuidados nos últimos dias de vida*. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Universidade Católica Portuguesa, Lisboa.
- The Gold Standards Framework Centre CIC. (2011). *The GSF Prognostic Indicator Guidance The National GSF Centre's guidance for clinicians to support earlier recognition of patients nearing the end of life*. Retirado a 31 de Maio, de <http://www.goldstandardsframework.org.uk/content/uploads/files/General%20Files/Prognostic%20Indicator%20Guidance%20October%202011.pdf>.
- Wilkinson, A. M., Johnson, C. E., Walker, H., Colgan, V., Arnet, H., & Rai, T. (2015). Evaluating the Liverpool Care Pathway for care of the terminally ill in rural Australia. *Support Care Cancer, 23(11)*: 3173-3181. doi: 10.1007/s00520-015-2697-6
- Worldwide Palliative Care Alliance, World Health Organization. (2014). *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. Retirado a 10 de Setembro, 2017, de [http://www.who.int/nmh/Global\\_Atlas\\_of\\_Palliative\\_Care.pdf](http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf).

# APÊNDICES



## **Apêndice I**

Projeto de Investigação

# Projeto de Investigação

**Diana Morais**



## **Apêndice II**

Consentimento informado

### ***CONSENTIMENTO PARA PARTICIPAÇÃO EM ESTUDO***

Exmo. Sr, ou Sr<sup>a</sup>,

Sou enfermeira, aluna do Mestrado de Cuidados Paliativos, na Universidade Católica em Lisboa, e estou a realizar um estudo de investigação sobre os doentes com necessidades paliativas em serviços de internamento hospitalares: número de doentes e adequação dos cuidados nos últimos dias de vida, de forma que no futuro se possa conhecer melhor toda a problemática e se possa ajudar, os doentes, de forma mais eficaz.

Este estudo poderá não lhe trazer benefícios diretos ou imediatos, mas a sua participação contribuirá, sem dúvida, para ajudar os doentes.

Os dados colhidos serão totalmente confidenciais, não se revelando de alguma forma qualquer informação que o possa identificar e apenas serão utilizados unicamente para este estudo.

Se deseja participar, lembro (a) que não é obrigado (a) a responder a todas as questões, embora seja importante que o faça, e que em qualquer momento pode interromper a sua participação, bastando dizer que não quer continuar a preencher o questionário e que pretende deixar o estudo, sem que isso lhe traga qualquer consequência.

Caso concorde com as condições referidas, e autorize a sua participação no estudo, agradecia que assinasse este documento no espaço destinado a tal.

Fui esclarecido (a), do tipo e objetivos do estudo, assim como dos direitos que me assistem, e aceito assim preencher o questionário apresentado

Nome: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

Lisboa, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2016

# **ANEXOS**



# Anexo I

## Instrumento de colheita

“DOENTES COM NECESSIDADES PALIATIVAS EM SERVIÇOS DE INTERNAMENTO HOSPITALARES: NÚMERO DE DOENTE E ADEQUAÇÃO DOS CUIDADOS NOS ÚLTIMOS DIAS DE VIDA”

Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ Hospital: \_\_\_\_\_ Serviço: \_\_\_\_\_ N.º camas total: \_\_\_\_\_

Na instituição existe serviço/equipa de cuidados paliativos? Sim  Não  Desconheço

### Grupo 1 - Identificação do Respondente

Função	Tempo de exercício profissional	Tempo de exercício profissional neste serviço
Diretor de serviço <input type="radio"/>		
Especialista e médico assistente do doente <input type="radio"/>		
Interno e médico assistente do doente <input type="radio"/>		
Enfermeiro-chefe ou Responsável do serviço <input type="radio"/>		
Outro: _____ <input type="radio"/>		

### Grupo 2 - Liverpool Care Pathway (LCP)

Conhece o documento Liverpool Care Pathway (LCP)? Sim  Não  (Se respondeu NÃO passe para o grupo seguinte)

Utiliza o LCP para a orientação da prestação de cuidados de saúde a doentes com prognóstico estimado de 15 ou menos dias? Sim  Não

Se respondeu NÃO à questão anterior, PORQUÊ?

- Não concordo com ele
- Não tem a adequada evidência
- Não temos condições/recursos no serviço/instituição para o implementar
- Outra razão: \_\_\_\_\_

### GRUPO 3 – Avaliação dos Doentes

#### Instruções

1. **Doença principal** é a doença que mais influencia o estado global de saúde do doente, no seu dia-a-dia
2. Sempre que responder “SIM” à questão “Ficaria surpreendido se o doente falecesse no espaço de 1 ano?”, termine aí a avaliação do doente e passe para o doente seguinte
3. Sempre que responder “NÃO” à 1ª questão do grupo “Referenciado para Cuidados Paliativos?” indique até 5 códigos de motivos por ordem decrescente de importância, códigos esses que poderá consultar em tabela anexa no final do questionário

Doente	Idade	Doença (s) Principal (ais)	Comorbilidades (indique no máximo 4-5)	Motivo de internamento	Tempo de internamento	Ficaria surpreendido se o doente falecesse no espaço de ...? (S=Sim / N=não)				Referenciado para Cuidados Paliativos?		
						1 ano	6 meses	1 mês	15 dias	Sim/Não?	Se não, Porquê?	Se sim, está sob apoio de Equipa de CP?
1												
2												
3												
4												
5												
6												
7												
8												
9												
10												
11												
12												
13												
14												
15												

2

Doente	Idade	Doença (s) Principal (ais)	Comorbilidades (indique no máximo 4-5)	Motivo de internamento	Tempo de internamento	Ficaria surpreendido se o doente falecesse no espaço de ...? (S=Sim / N=não)				Referenciado para Cuidados Paliativos?		
						1 ano	6 meses	1 mês	15 dias	Sim/Não?	Se não, Porquê?	Se sim, está sob apoio de Equipa de CP?
16												
17												
18												
19												
20												
21												
22												
23												
24												
25												
26												
27												
28												
29												
30												

3

#### MOTIVOS DE NÃO REFERENCIAÇÃO PARA CUIDADOS PALIATIVOS

1. Ainda está a fazer tratamento ativo
2. Ainda não está a morrer
3. Ainda podemos fazer alguma coisa do ponto de vista curativo
4. Aqui já se prestam cuidados paliativos
5. Doente controlado a nível sintomático
6. Doente em fase agónica
7. Família com recursos para outras alternativas
8. Não conheço o processo de referenciação
9. Não há resposta na Rede em termos de recursos
10. Não sei quando referenciar
11. O doente aguarda novo ciclo de quimioterapia/radioterapia para se avaliarem resultados
12. O doente aguarda segunda opinião clínica
13. O doente não pode/não deve saber que tem uma doença terminal
14. O doente ou a família não aceitam
15. Os cuidados paliativos não seriam uma mais-valia para este doente
16. Risco de o doente ficar internando em Unidade distante da família
17. Seria um choque para a família
18. Seria um choque para o doente
19. Tempo de demora de resposta da Rede



## Anexo II

Parecer da Comissão de ética do Hospital da ARS Lisboa e Vale do Tejo

### Formulário para submissão de estudos de investigação clínica

#### 1. IDENTIFICAÇÃO DO ESTUDO

##### 1.1. Título do estudo

**Doentes com necessidades paliativas em serviços de internamento hospitalares: número de doentes e adequação dos cuidados nos últimos dias de vida**

##### 1.2. Autores / Promotor

1.2.1. Promotor (Indivíduo ou entidade responsável pela execução do estudo)

Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica de Lisboa- Prof. Doutor Manuel Luís Capelas (luís.capelas@ics.lisboa.ucp.pt)

1.2.2. Investigador principal no

Diana Sofia Pechincha Morais

1.2.3. Colaboradores do estudo no

1.3. Local do **onde decorrerá o estudo** (Departamento, Internamento, Urgência, Ambulatório, Hospital de dia)

Internamento

1.4. Existem outros centros, onde a mesma investigação será feita?

- Sim
- Nacionais
- Internacionais
- Não

Em caso afirmativo indique-os:

Centro Hospitalar do Algarve, Hospital de Braga, Hospital de Cascais, Hospital do Funchal, Hospital de Santarém, Hospital de Viana do Castelo, Unidade Local de Saúde do Baixo Alentejo e do Litoral Alentejano, Hospital Amato Lusitano

1.5. Comentários adicionais



Estudo inserido no Centro de Investigação Interdisciplinar em Saúde do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica

## 2. ASPETOS CIENTÍFICOS DO ESTUDO

### 2.1. Natureza do estudo:

- Estudo observacional descritivo
- Estudo observacional analítico
- Estudo de coorte
- Estudo caso-controlo
- Outro

### 2.2. Descreva sucintamente os fundamentos científicos do estudo.

Inexistência de dados indicadores do número de doentes adultos com necessidades paliativas nos serviços de internamento hospitalares, assim como a inexistência de dados indicadores do grau de utilização do Liverpool Care Pathway como guia de orientação para a prestação de cuidados de saúde aos doentes nos últimos dias de vida, em Portugal

### 2.3. Descreva sucintamente os objetivos do estudo.

- \* Determinar o número de doentes adultos com necessidades paliativas internados em hospitais públicos;
- \* Avaliar se o Liverpool Care Pathway está a ser utilizado como guia orientador da prestação dos cuidados de saúde nos doentes com necessidades paliativas e com prognóstico de vida estimado em 15 ou menos dias;
- \* Identificar razões para a não utilização do Liverpool Care Pathway, se caso disso, como guia orientador da prestação dos cuidados de saúde nos doentes com necessidades paliativas e com prognóstico de vida estimado em 15 ou menos dias.

### 2.4. Número de indivíduos previstos incluir: todos os doentes internados no dia da colheita

### 2.5. Cronograma do estudo

- 2.5.1. Data prevista de início: fevereiro de 2016
- 2.5.2. Data prevista da conclusão: fevereiro de 2016

### 2.6. Folha de recolha de dados: (juntar cópia)

#### 2.6.1. Como serão recolhidos os dados?

Será efetuada com recurso a preenchimento de formulário apresentado aos médicos responsáveis dos doentes e enfermeiro-chefe do serviço.

#### 2.6.2. Como será mantida a confidencialidade nos registos?

Nenhum doente será alvo de qualquer entrevista ou pedido de preenchimento de formulários. Os dados serão sempre obtidos por intermédio dos profissionais de saúde.

### 2.7. Comentários adicionais

### 3. ASPETOS ÉTICOS DO ESTUDO

#### 3.1. Critérios inclusão/exclusão:

As mulheres grávidas são excluídas? sim

As crianças são excluídas? sim

Os doentes com perturbações psíquicas são excluídos? sim

Os indivíduos com compreensão comprometida são excluídos? sim

#### 3.2. Os dados obtidos constituirão propriedade exclusiva do promotor?

Sim

Não

Se não, que outras entidades têm acesso aos dados

#### 3.3. Potenciais benefícios para o doente pela participação no estudo

Os benefícios não são diretos, mas os resultados do estudo ajudarão ao desenvolvimento dos serviços de cuidados paliativos em Portugal, suportado em dados reais, assim como ajudará a promoção da qualidade dos cuidados no , e consequentemente promoção da qualidade de vida dos doentes, por se poder ainda mais promover a personalização dos cuidados.

#### 3.4. Precauções que julga serem observadas na realização do estudo

#### 3.5. Considera que os meios utilizados no estudo podem violar a privacidade do doente?

Sim

Não

Em caso afirmativo, indique que medidas serão tomadas para assegurar a confidencialidade

#### 3.6. Será feito algum pagamento aos doentes

Pelas deslocações? Não serão necessárias

Pelas faltas ao serviço? Não serão necessárias

Por eventuais danos resultantes da sua participação no estudo? Não se considera que possam haver danos

### 3.7. Consentimento informado (juntar cópia)

Se o estudo envolve crianças ou inimputáveis, juntar igualmente folha de consentimento específica para os representantes legais. Caso o menor disponha de capacidade de entendimento e manifestação de vontade é necessário também o seu consentimento (obrigatório a partir dos 14 anos).

### 3.8. Submissão do estudo à CNPD (se justificado, juntar cópia)

### 3.9. Comentários adicionais

Caso assim seja desejado será disponibilizado o relatório específico dos dados relativos ao e as publicações futuras em lago algum tornarão possível a identificação do

## 4. ASPETOS INSTITUCIONAIS DO ESTUDO

### 4.1. Encargos (se a investigação proposta envolve):

4.1.1. Envolvimento de pessoal administrativo - indique o tipo, frequência e duração prevista. Especifique se o tempo ocupado com a sua colaboração se destina especialmente para esta investigação ou se seria executado no âmbito dos cuidados assistenciais habituais a prestar ao doente.

Não se prevê envolvimento do pessoal administrativo

4.1.2. Consultas / entrevistas de seguimento - Especifique se as consultas são feitas especialmente para esta investigação ou se seriam executadas no âmbito dos cuidados médicos habituais a prestar ao doente.

Não existirão quaisquer consultas adicionais

4.1.3. Meios complementares de diagnóstico - Especifique se os meios complementares de diagnóstico são realizados especialmente para esta investigação ou se seriam executados no âmbito dos cuidados médicos habituais a prestar ao doente.

Não serão utilizados

**Que tipo de benefícios resultarão do estudo, para o investigador e/ou ?**

Nenhum benefício económico. Só científico e em termos de promover a melhoria dos cuidados

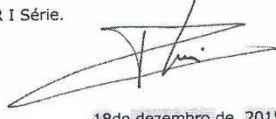
Se apropriado junte cópia do acordo financeiro.

## 5. TERMO DE RESPONSABILIDADE

Eu abaixo assinado,

na qualidade de investigador principal, declaro por minha honra que as informações prestadas neste questionário são verdadeiras. Mais declaro que, durante o estudo, serão respeitadas as recomendações

constantes das Declarações de Helsínquia e de Tóquio, da Organização Mundial de Saúde e da Comunidade Europeia, no que se refere à experimentação que envolva seres humanos, bem como o constante DL 43/04 de 19 de Agosto, DR I Série.

A handwritten signature in black ink, consisting of several fluid, overlapping strokes.

, 18 de dezembro de 2015

## 6. DOCUMENTOS ANEXOS

Devem acompanhar este formulário os seguintes documentos:

- Autorização do diretor do serviço onde o trabalho se irá realizar
- Autorização da enfermeira chefe do serviço onde o trabalho se irá realizar (se este for na área da enfermagem)
- Curriculum vitae resumido do investigador principal no (uma página)
- Protocolo do estudo
- Folha de registo de dados
- Modelo de consentimento informado a utilizar no estudo
- Cópia do pedido de submissão à CNPD (se justificado)
- Cópia de acordo financeiro (se existir)

Autorizações dos Diretores e Enfª Coordenadora

Atende a opção estudo unicamente à  
aplicação dos questionários à equipe de  
emergência dos intervenientes graves.

Sofia Maciel Perez (04/01/16)  
(Enfª Coordenadora Intervenientes Graves)

Nada a opor  
per/MLP

04 Janeiro 2015

Caro do  
[Signature]

Exma. Senhora

Enfermeira Diana Morais

16 de março de 2016

**N/Ref.** 1513/2016\_MJHEB

**Estudo** N.º 0199

**Assunto:** Estudo "Doentes com necessidades paliativas em serviços de internamento hospitalares: números de doentes e adequação dos cuidados nos últimos dias de vida."

Exma. Senhora Enfermeira Diana Morais,

No seguimento da submissão, a este hospital, do estudo identificado em epígrafe, e no qual V. Exa. participa, na qualidade de investigador principal, temos o prazer de informar que a Comissão de Ética para a Saúde do considera asseguradas as questões éticas relacionadas com a realização do estudo, pelo que deliberou a sua aprovação na reunião de 11 de março último.

Com os meus melhores cumprimentos,

A Presidente da Comissão de Ética para a Saúde do



Maria João Heitor