



# CATÓLICA

## INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

---

LISBOA · PORTO · VISEU

DOENTES ADULTOS COM NECESSIDADES PALIATIVAS EM SERVIÇOS  
DE INTERNAMENTO, NUM HOSPITAL DISTRITAL: 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

Marta Sofia da Piedade Jorge

Lisboa, 2015





# CATÓLICA

## INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

---

LISBOA · PORTO · VISEU

DOENTES ADULTOS COM NECESSIDADES PALIATIVAS EM SERVIÇOS  
DE INTERNAMENTO, NUM HOSPITAL DISTRITAL: 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

Marta Sofia da Piedade Jorge

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

Lisboa, 2015



## RESUMO

**Introdução:** O principal objetivo é identificar os doentes (18 ou mais anos) com necessidades paliativas internados num Hospital Distrital e conhecer a utilização do LCP como guia orientador dos cuidados de saúde prestados aos doentes internados com prognóstico de vida limitado. Este estudo é descritivo, transversal, observacional.

**Metodologia:** A amostra é do tipo acidental que coincidiu com os doentes adultos internados nos serviços de internamento de um Hospital Público Distrital no momento da colheita de dados. Os dados foram obtidos através de que questionário aplicado aos profissionais de saúde, responsáveis pelos doentes internados. Não foram realizadas entrevistas ou pedidos para preenchimento de questionários aos doentes internados no Hospital.

**Resultados:** Participaram 21 profissionais, sendo que 9 (43%) são Especialistas e Médicos Assistentes, 7 (33%) são Enfermeiros-chefes, 3 (14%) Médicos Internos e 2 (10%) Diretores de Serviço. A totalidade dos profissionais referem não conhecer o LCP e não existir nenhuma equipa de cuidados paliativos no Hospital.

Dos doentes internados 58,9% da perspetiva dos médicos e 44% da dos enfermeiros têm necessidades paliativas, com prognóstico de vida de 1 ano. Estes têm idade média de 76,26 anos. Os que na perspetiva dos médicos têm prognóstico de vida de 1 ano ou menos estão internados entre 1 e 34 dias, os que da perspetiva dos enfermeiros têm o mesmo prognóstico de tempo de vida estão internados entre 1 a 60 dias. 15,2% são doentes com doença oncológica e 82,8% com doença não oncológica.

Relativamente aos doentes, que na perspetiva médica, têm 1 ano ou menos de tempo de vida, e que a sua principal doença é oncológica, esta em 37,5% é do sistema digestivo e 25% dos sistemas respiratório e hematológico. Quando é não oncológica, em 40% é do sistema

cardiovascular e em 22,2% do sistema urinário. Nos doentes com mesmo prognóstico, na perspectiva dos enfermeiros, 29,7% têm doença do sistema cardiovascular e 24,3% do sistema urinário.

Estão referenciados, segundo os médicos 1,9% e segundo os enfermeiros 11,3%. Destes 3 (50%) têm doença oncológica e 3 (50%) têm não oncológica. O principal motivo para não referência apresentado pelos médicos e pelos enfermeiros foi “Ainda está a fazer tratamento ativo”.

**Palavras-chave:** Cuidados Paliativos, Necessidades Paliativas, Liverpool Care Pathway

## **ABSTRACT**

**Introduction:** The main goal of this dissertation is to identify patients (18 or older) with palliative needs admitted to a District Hospital and to know how LPC has been used as a healthcare guideline to patients with limited lifetime prognosis also admitted to District Hospital. This is a descriptive, cross-sectional and observational study.

**Methodology:** This is a random sample combining adult patients admitted to several units of a Public District Hospital. The data were obtained from a survey to healthcare professionals committed to the patients. No interviews or surveys were made to patients at the Hospital.

**Results:** 21 professionals participated in the study, 9 (43%) of which are specialists and Assistant Physicians, 7 (33%) Head-Nurses, 3 (14%) Resident physicians and 2 (10%) Heads of Service. All healthcare professionals were not aware of any LCP and stated that palliative care services were inexistent at the Hospital.

Physicians estimate that 58% of all patients admitted with 1 year life expectancy prognosis and an average age of 76.26 years require palliative care while nurses estimate that 44% of the patients are in need of palliative care. According to the physicians' estimations, patients with 1 year life expectancy prognosis or less have been admitted from 1 to 34 days in the hospital while those referred to by the nurses have been admitted from 1 to 60 days. 15.2 % of the patients are oncologic while 82.8% are non-oncologic.

37.5% of the patients with one year life expectancy or less have digestive system cancer and 25% have lung and hematologic cancer. 40% of non-oncologic patients suffer from cardiovascular disease and 22% from the urinary system. As to the same prognosis, nurses refer that 29.7% have cardiovascular disease and 24.3% urinary system disease.

According to the physicians, 1.9% of the patients were referred to palliative care while nurses stated that 11.3% were referred. 3 (50%) of these patients are oncologic while other 3 (50%) are non- oncologic. Physicians and nurses have

not referred these patients to palliative care mainly because: “The patient is still undergoing active treatment”.

**Key words:** Palliative Care, Palliative Needs, Liverpool Care Pathway (LCP)

## **Agradecimento**

Ao Professor Doutor Alexandre Castro Caldas, orientador da presente dissertação, a minha gratidão pela sua disponibilidade neste trabalho.

Ao Professor Doutor Manuel Luís Capelas, a minha profunda gratidão pela sua orientação, pela sua ajuda e pelas suas sugestões e exigência, bem como, as suas palavras de apoio, paciência e incentivo nos momentos de fraqueza.

À administração do Hospital Distrital que autorizou a realização do presente estudo, à Enfermeira Marta Oliveira pela sua disponibilidade e colaboração na realização da colheita de dados, o meu sincero agradecimento.

À minha família, pela paciência, carinho e pelo incentivo durante a realização deste trabalho, o meu profundo agradecimento.

A Todos, que assumiram as minhas tarefas no voluntariado na minha ausência o meu grande agradecimento.

Por fim um agradecimento especial para o meu companheiro nesta longa caminhada, pela sua paciência, incentivo, apoio e cooperação e pela sua compreensão nos períodos de ausência, o meu obrigado.



# ÍNDICE

<b>1. INTRODUÇÃO .....</b>	<b>1</b>
<b>PARTE I-REVISÃO BIBLIOGRÁFICA</b>	
<b>2. CUIDADOS PALIATIVOS .....</b>	<b>7</b>
2.1. CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL .....	10
<b>3. DOENTES COM NECESSIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS .....</b>	<b>15</b>
3.1. PREVALÊNCIA DE DOENTES COM NECESSIDADES PALIATIVAS NO HOSPITAL DE AGUDOS .....	19
3.2. INSTRUMENTOS PARA A IDENTIFICAÇÃO DE DOENTES COM NECESSIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS .....	21
<b>4. LIVERPOOL CARE PATHWAY .....</b>	<b>27</b>
<b>PARTE II- MATERIAIS E MÉTODOS</b>	
<b>5. JUSTIFICAÇÃO DA INVESTIGAÇÃO E OBJETIVOS.....</b>	<b>35</b>
5.1. PROBLEMA DE INVESTIGAÇÃO.....	35
5.2. PERTINÊNCIA DA INVESTIGAÇÃO .....	35
5.3. QUESTÃO DE INVESTIGAÇÃO .....	35
5.4. OBJETIVOS DA INVESTIGAÇÃO .....	36
<b>6. METODOLOGIA .....</b>	<b>37</b>
6.1. TIPO DE ESTUDO .....	37
6.2. POPULAÇÃO E AMOSTRA .....	37
6.3. VARIÁVEIS .....	37
6.4. PROCEDIMENTOS ÉTICO LEGAIS.....	38
6.5. INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS.....	38
6.6. PROCESSAMENTO DOS DADOS .....	40
<b>7. RESULTADOS.....</b>	<b>41</b>
7.1. CARATERIZAÇÃO DOS RESPONDENTES .....	41
7.1.2. TEMPO DE EXERCÍCIO PROFISSIONAL .....	41
7.1.3. TEMPO DE EXERCÍCIO PROFISSIONAL NO SERVIÇO .....	42
7.1.4. CONHECIMENTO DO LIVERPOOL CARE PATHWAY.....	43
7.1.5. CONHECIMENTO DA EXISTÊNCIA DO SERVIÇO/ EQUIPA DE CUIDADOS PALIATIVOS NO HOSPITAL .....	45

7.2. CARACTERIZAÇÃO DOS DOENTES INTERNADOS .....	46
7.2.1. IDADE .....	46
7.2.2. TEMPO DE INTERNAMENTO .....	47
7.2.3. DOENTES POR PATOLOGIA ONCOLÓGICA E NÃO ONCOLÓGICA .....	48
7.2.4. DOENTES COM PATOLGIA ONCOLÓGICA POR SISTEMA ORGÂNICO... .....	48
7.2.5. DOENTES COM PATOLGIA NÃO ONCOLÓGICA POR SISTEMA ORGÂNICO .....	49
7.2.6. CORMOBILIDADES .....	50
7.2.7. COMORBILIDADES POR SISTEMAS ORGANICOS .....	50
7.3. CARACTERIZAÇÃO DOS DOENTES COM NECESSIDADES PALIATIVAS.....	51
7.3.1. PROGNÓSTICO DE VIDA .....	51
7.3.2. IDADE .....	53
7.3.3. TEMPO DE INTERNAMENTO .....	55
7.3.4. DOENTES COM NECESSIDADES PALIATIVAS POR PATOLOGIA ONCOLÓGICA E NÃO ONCOLÓGICA .....	56
7.3.5. DOENTES COM NECESSIDADES PALIATIVAS COM PATOLOGIA ONCOLÓGICA POR SISTEMA ORGÂNICO .....	58
7.3.6. DOENTES COM NECESSIDADES PALIATIVAS COM PATOLGIA NÃO ONCOLÓGICA POR SISTEMA ORGÂNICO .....	59
7.3.7. PREVALÊNCIA DOS DOENTES REFERENCIADOS PARA O SERVIÇO DE CUIDADOS PALIATIVOS .....	61
7.3.8. MOTIVOS DA NÃO REFERENCIAÇÃO .....	65
<b>8. CONCLUSÃO .....</b>	<b>71</b>
8.1. LIMITAÇÕES DO ESTUDO .....	73
8.2. SUGESTÕES.....	74
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>75</b>

## **Anexos**

**Anexo I** – Aprovação da Comissão de Ética do Hospital Distrital

**Anexo II** – Instrumento de colheita de dados



## ÍNDICE DE TABELAS

<b>Tabela 1</b> - Tempo de internamento em dias .....	47
<b>Tabela 2</b> - Prognóstico de Vida dos doentes com necessidades paliativas por área profissional.....	51
<b>Tabela 3</b> - Estatística descritiva da idade dos doentes com necessidades paliativas em anos.....	54
<b>Tabela 4</b> - Estatística descritiva do tempo de internamento dos doentes com necessidades paliativas em dias .....	55
<b>Tabela 5</b> - Doentes com necessidades paliativas por patologia oncológica e não oncológica .....	57
<b>Tabela 6</b> - Doentes com necessidades paliativas por patologia oncológica por área profissional .....	58
<b>Tabela 7</b> - Doentes com necessidades paliativas por patologia não oncológica por área profissional.....	60
<b>Tabela 8</b> - Doentes referenciados para CP por área profissional .....	62
<b>Tabela 9</b> - Doentes referenciados para CP por tipologia de doença .....	62
<b>Tabela 10</b> - Doentes referenciados para CP com apoio de equipa de CP por área profissional.....	63
<b>Tabela 11</b> - Motivos de não referenciação para CP, 1ª Prioridade para doentes com prognóstico de vida de 1 ano.....	65
<b>Tabela 12</b> - Motivos de não referenciação para CP, 1ª Prioridade para doentes com prognóstico de vida de 6 meses .....	66
<b>Tabela 13</b> - Motivos de não referenciação para CP, 1ª Prioridade para doentes com prognóstico de 1 mês .....	67

<b>Tabela 14-</b> Motivos de não referência para CP, 1ª Prioridade para doentes com prognóstico de vida de 15 dias .....	68
--	----

## ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 - Estatística descritiva da idade dos doentes internados em anos... 46



## ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Caraterização dos Respondentes por Função (%) .....	41
Gráfico 2 - Tempo de experiência profissional .....	42
Gráfico 3 - Tempo de experiência profissional neste serviço.....	42
Gráfico 4 - Idade dos doentes por faixas etárias .....	46
Gráfico 5 - Tempo de internamento.....	47
Gráfico 6 -Doentes por patologia oncológica e não oncológica .....	48
Gráfico 7- Doentes com patologia oncológica por sistema orgânico .....	48
Gráfico 8- Doentes com patologia não oncológica por sistema orgânico .....	49



## **SIGLAS**

APCP - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

DGS - Direção Geral de Saúde

DPOC - Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica

EAPC - European Association for Palliative Care

ECOG Performance Status - Eastern Cooperative Oncology Group

ECSCP- Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

EIHSCP- Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos

GSF - Gold Standards da Framework

WHO Performance Status - World Health Organization

ICP- Integrated Care Pathway

INE - Instituto Nacional de Estatística

NECPAL CCOMS.ICO - NECessidades PALiativas - Centro Colaborador da Organização Mundial de Saúde do Instituto de Oncologia da Catalunha

MCPCIL- Marie Curie Palliative Care Institute Liverpool

OMS - Organização Mundial de Saúde

PIG - Prognostic Indicator Guidance

PNCP- Plano Nacional de Cuidados Paliativos

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados

SPICT- Supportive and Palliative Care Indicators

SPSS - Statistical Package for the Social Sciences

UMCCI - Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados

VIH/SIDA - vírus da imunodeficiência humana/ síndrome da imunodeficiência adquirida

WPCA - Worldwide Palliative Care Alliance

# 1. INTRODUÇÃO

O crescente envelhecimento da população proporcionado pelos avanços da medicina, da melhoria das condições de vida a nível económico, sanitário e alimentar levou ao aumento das doenças crónicas e progressivas nas sociedades. Por outro lado, a evolução do pensamento humano, conduziu o homem a aceitar a morte como o processo natural da sua existência e a preocupar-se com a fase final de vida, bem como a supressão do sofrimento nessa etapa. Este desafio promoveu o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, que surgem com o pressuposto de prevenir e minorar o sofrimento dos doentes e família, atendendo às suas diversas necessidades através da intervenção dos profissionais de saúde<sup>(1)</sup>.

A Organização Mundial de Saúde, em 2002, refere que os cuidados paliativos são “(...) uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável com prognóstico limitado, e/ou doença grave (que ameaça a vida), e suas famílias, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais”<sup>(2) (3)</sup>.

Contudo, a existência de um modelo de cuidados de saúde centrados na cura, com uma postura agressiva, dificulta a intervenção eficaz sobre as necessidades deste tipo de doentes. É frequente, que os profissionais de saúde atuem com objetivo máximo de lutar contra a morte, prolongando a vida, privilegiando uma intervenção centrada na cura, deixando para segundo plano as necessidades sentidas pelas pessoas em fim de vida e pelos familiares<sup>(4)</sup>.

Por outro lado, existe dificuldade em diferenciar os doentes que precisam de cuidados paliativos dos que não precisam, uma vez, que é frequente pensar só em doentes oncológicos como doentes paliativos. Existe um conjunto de doentes com doença crónica, designadamente doentes com demência

avançada, com doenças neuromusculares ou com insuficiência de órgão que também precisam de cuidados paliativos. Nesta linha de pensamento, existem doentes com doença prolongada, sem hipótese de cura mas que não são referenciados pelos seus médicos para os cuidados paliativos, uma vez que, não são considerados doentes terminais e não têm um prognóstico de três a seis meses de vida <sup>(5)</sup>.

A dificuldade na identificação de doentes com necessidades paliativas conduz a uma desadequada intervenção por parte dos profissionais de saúde, uma vez que, a fase final de vida dos doentes com doenças crónicas e progressivas está ligada à frequência de muitos sintomas, como por exemplo, a dor, a dispneia, a fadiga, a ansiedade, a depressão e a sensação de inutilidade que são motivos de sofrimento dos doentes e da sua família. Quando estes sintomas e consecutivas alterações não são devidamente acompanhados e controlados pelos profissionais de saúde, intensifica-se o sofrimento e diminui a qualidade de vida dos doentes e seus familiares <sup>(6)</sup>.

O The National Audit Office afirma que o reconhecimento pelas equipas de doentes no último ano de vida, pode possibilitar o acesso aos cuidados paliativos e conseqüentemente, diminuir a hospitalização <sup>(7)</sup>. Para isso existem instrumentos que podem facilitar a identificação destes doentes, como por exemplo: o Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guidance e o NECPAL. De referir, que estes documentos recomendam a utilização, por parte dos profissionais, da pergunta surpresa: “ficaria surpreendido se este doente falecesse no próximo ano?; ou seis meses?; ou três meses?” <sup>(8)</sup>

Após da identificação de doentes com necessidades paliativas em fim de vida através da “pergunta surpresa” é necessário que os profissionais possam ter aos seu dispor instrumentos ou indicadores de qualidade que ofereçam linhas orientadoras de intervenção para responder às necessidades desta tipologia de doentes. O Liverpool Care Pathway (LCP) é um exemplo de um documento que pode ajudar a identificar as necessidades dos doentes e a garantir uma boa assistência segundo um padrão de práticas que estabelece.

Tendo por base reflexão desta problemática, surgem as seguintes questões de investigação:

- Qual o número de doentes adultos internados no **Hospital Distrital** que apresentam necessidades paliativas?
- Os profissionais de saúde estão a utilizar o *Liverpool Care Pathway* para orientarem os cuidados de saúde prestados aos doentes adultos internados com necessidades paliativas e prognóstico de vida estimado em 15 ou menos dias? Se não porquê?

De acordo com as questões de investigação delineadas, foram constituídos os seguintes objetivos:

- Determinar o número de doentes adultos com necessidades paliativas internados **Hospital Distrital**
- 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.

Para responder da melhor forma às questões de investigação, desenvolveu-se um estudo observacional, transversal e descritivo. A população alvo é constituída por doentes adultos ( $\geq 18$  anos) internados no hospital público de Santarém 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.

O presente 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 BIBLIOGRÁFICA**



## 2. CUIDADOS PALIATIVOS

A história dos cuidados paliativos remonta à década de 60 do século XX, com a fundação do St. Christopher's Hospice em Londres, por Dickey Saunders, tendo seguimento com Elisabeth Kubler-Ross nos Estados Unidos da América propagando-se mais tarde a diversos países como a França e o Canadá, entre outros <sup>(9)</sup>. 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, a filosofia dos Cuidados Paliativos tem vindo progressivamente a ser desenvolvida e é hoje perspectivada como um direito humano <sup>(1)</sup>.

A emergência e o conseqüente desenvolvimento dos cuidados paliativos estão diretamente relacionados com as alterações que têm ocorrido nas sociedades contemporâneas, nas trajetórias das variadas doenças e na mudança de atitude perante a morte e a forma de morrer. Neste sentido, o papel do profissional de saúde como agente da promoção da vida do doente estende-se ao acompanhamento da sua morte, promovendo tanto quanto possível a sua dignidade e qualidade de vida.

No que respeita à definição de cuidados paliativos, a OMS em 2002, refere que estes são "(...) uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável com prognóstico limitado, e/ou doença grave (que ameaça a vida), e suas famílias, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais" <sup>(2)</sup> <sup>(3)</sup>.

Os cuidados paliativos direcionam-se prioritariamente aos doentes em fase terminal de vida, com o objetivo de aliviar os sintomas da doença e não o seu tratamento ou cura. Importa referir, que esta tipologia de cuidados pode estar presente numa fase anterior à fase terminal, como forma de prevenção e alívio do sofrimento <sup>(10)</sup>.

Assim, considera-se que este tipo de cuidados surge como uma resposta organizada, que tem como objetivo intervir a nível multidimensional, isto é, apoiando o doente em todas as suas necessidades, assegurando a sua qualidade de vida, assim como, os que com ele sofrem, entre eles a sua família. <sup>(1)</sup>

De referir, que os doentes que se integram neste tipo de cuidados podem apresentar vários tipos de doenças, como por exemplo: doenças oncológicas; doenças neurológicas degenerativas; VIH/SIDA (vírus da imunodeficiência humana/ síndrome da imunodeficiência adquirida) num estado avançado; insuficiências de órgão igualmente avançadas, nomeadamente cardíaca, respiratória, hepática e renal <sup>(11)</sup>. Significa, portanto que, estes doentes não têm perspectiva de tratamento curativo, têm rápida progressão da doença e expectativa de vida limitada. Apresentam grande sofrimento, problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico e equipas interdisciplinares, pelo que é fundamental a existência de profissionais com formação nas diferentes áreas destas necessidades <sup>(12)</sup>.

Por outro lado, ressalva-se que segundo a definição OMS <sup>(13)</sup> não são só os doentes incuráveis em estado avançado que necessitam de receber estes cuidados, uma vez que, a presença de uma doença grave com possibilidade de cura, pode justificar a intervenção dos cuidados paliativos. Esta intervenção não é perspectivada como cuidados de fim de vida, mas numa vertente de suporte, pelo sofrimento a situação clínica do momento que induz e pelas elevadas necessidades de saúde que se encontram associadas <sup>(3)</sup>. Assim, é possível recorrer aos cuidados paliativos numa perspectiva complementar às ações curativas, sendo que a introdução e o peso relativo destes cuidados é regulado à medida que a doença vai progredindo <sup>(10)</sup>.

Como referido anteriormente, os cuidados paliativos têm como objetivo primordial a promoção da qualidade de vida que surge associada à promoção da dignidade do doente e dos seus familiares <sup>(3)</sup>. Não têm como base o diagnóstico, mas a situação e as necessidades do doente, na medida em que podem ser introduzidos em fases mais precoces da doença <sup>(12)</sup>. Esta

abordagem centra-se na análise e na satisfação das várias necessidades que são apresentadas, entre elas, as necessidades físicas como o alívio de sintomas, psicológicas, espirituais e sociais estendendo-se ao luto <sup>(3)</sup>.

A identificação destas necessidades ainda constituem uma tarefa de difícil realização para os profissionais de saúde, na medida em que não existe um período claro e específico que dite que o doente é um doente com necessidades de cuidados paliativos <sup>(14)</sup>. A descrição da fase da doença terminal e a sua classificação ajudam a adequar e mobilizar os recursos técnicos de forma mais eficaz e eficiente <sup>(15)</sup>. Segundo Muller-Busch, de acordo com a fase clínica paliativa em que o doente se encontra, é possível definirmos quatro fases para a prestação de cuidados paliativos com quatro pressupostos:

- 1- Fase Reabilitativa a nível da duração pode ser uma fase de meses ou anos e nível da mobilidade o doente apresenta mobilidade mantida. No que respeita à intenção do tratamento paliativo aposta-se no controlo sintomático e na promoção de autonomia. Como princípios existe a possibilidade de tratamentos agressivos.
- 2- Fase Pré-Terminal a nível da duração pode ser uma fase de semanas ou meses e a nível da mobilidade o doente apresenta uma mobilidade limitada. No que respeita à intenção do tratamento paliativo aposta-se no controlo sintomático e na qualidade de vida e como princípios oferece-se assistência social.
- 3- A Fase Terminal a nível da duração pode ser de dias ou semanas. A nível da mobilidade o doente está grande parte do seu tempo acamado. Relativamente, à intenção do tratamento paliativo privilegia-se o máximo conforto. Como princípios promovem-se expectativas realistas e aposta-se na redução do impacto da dor.
- 4- A Fase Final a nível da duração pode ser de dias ou horas. A nível da mobilidade o doente passa o tempo essencialmente acamado. Relativamente, à intenção do tratamento paliativo privilegia-se os cuidados ativos de conforto. Como princípios promovem-se atitudes como valorizar, aceitar e aliviar <sup>(16)</sup>.

Conclui-se, portanto, que os cuidados paliativos não se destinam apenas aos doentes agónicos, que têm dias ou horas de vida. A noção de um prognóstico de vida limitado não pode ser considerada como um desinvestimento nas práticas dos profissionais de saúde. Pelo contrário, as fases acima mencionadas afirmam que existem muitas ações que podem ser realizadas com vista à maximização da qualidade de vida do doente e da sua família favorecendo sempre a sua dignidade.

## 2.1. CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL

Em Portugal, o início destes cuidados surge mais tarde com as primeiras iniciativas na década de noventa. De acordo com a Associação Nacional de Cuidados Paliativos, fatores como o aumento da longevidade, das doenças crónicas e progressivas, bem como as alterações da estrutura familiar que se verificaram ao longo dos tempos, são fatores que influenciaram a reorganização do sistema de saúde e a distribuição dos recursos aos doentes crónicos <sup>(3)</sup>.

Afirma-se, que o início dos cuidados paliativos em Portugal partiu da iniciativa e do interesse de alguns pioneiros pelo tratamento da dor crónica dos doentes com doença oncológica avançada e pela necessidade de garantir a continuidade de cuidados aos doentes com doenças incuráveis e em estado avançado <sup>(17)</sup>.

O primeiro serviço de cuidados paliativos em Portugal, surgiu em 1992, localizado num Hospital geral com camas de internamento e inicialmente como Unidade de Dor, no Hospital do Fundão. Posteriormente, outras organizações com esta tipologia de cuidados surgiram para doentes oncológicos, nomeadamente, os Institutos de Oncologia do Porto em 1994 e de Coimbra em 2001 <sup>(17)</sup>. Importa referir, que 1995 foi fundada a Associação Nacional de Cuidados Paliativos que atualmente se designa de Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos <sup>(18)</sup>. Seguidamente, em 1996 surge a primeira equipa

domiciliária de cuidados continuados, com a prestação de cuidados paliativos, no Centro de Saúde de Odivelas <sup>(17)</sup>.

Em 2004 foi publicado o Programa Nacional de Cuidados Paliativos pelo Ministério da Saúde, que afirma que estes cuidados são parte integrante dos cuidados de saúde gerais, sendo que a sua execução remete para uma obrigação social em termos de saúde pública e para a promoção e defesa dos direitos humanos <sup>(17)</sup>. Este programa pressupõe a criação de unidades de cuidados paliativos, que têm como objetivo facilitar o acesso a estes cuidados a todos os doentes que deles necessitem, com vista à satisfação das suas necessidades, o mais perto possível do seu local de residência, permitindo a articulação dos mesmos com outros cuidados de saúde.

Por outro lado, este programa também refere que é importante ter em conta unidades de internamento para doentes com uma situação mais estável e menos complexa, onde possam ser tratados, segundo uma abordagem paliativa de nível inferior. Estes doentes caracterizam-se por doentes com internamentos de longa duração nos Hospitais de agudos, e com o motivo de internamento a dependência física ou social, que se manifesta pela ausência de um cuidador informal e pela falta de condições no seu domicílio. Os longos períodos de internamento estão, também, relacionados pela falta de resposta adequada que estes doentes encontram nas restantes tipologias da rede, uma vez que a sua situação pode não justificar o seu internamento prolongado nas Unidades de Cuidados Paliativos ou pode simplesmente não existir vaga <sup>(12)</sup>.

Importa referir, também que este programa assenta nos seguintes níveis de diferenciação:

- a) Acções Paliativas, correspondem a um nível básico, uma vez que não é necessário recorrer a equipas diferenciadas. A sua aplicação consiste em medidas sem o intuito curativo, em regime de internamento ou domiciliário, no âmbito da rede hospitalar, dos centros de saúde ou da rede de cuidados continuados;

- b) Cuidados Paliativos de Nível I, pressupõe uma formação diferenciada em cuidados paliativos, prestada por uma equipa que não tem uma estrutura fixa de internamento e que por isso pode prestar este tipo de cuidados em internamento ou em apoio domiciliário;
- c) Cuidados Paliativos de Nível II, correspondem a equipas com formação diferenciada em cuidados paliativos, com unidades de internamento fixo próprias ou no domicílio, em regime de funcionamento de 24 horas por dia <sup>(12)</sup>;
- d) Cuidados Paliativos de Nível III, são cuidados que comportam todas as características acima descritas, assim como, asseguram o desenvolvimento de programas de formação especializada nesta temática.

Em 2006, foi criada a Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados (RNCCI), pela publicação do Decreto-lei n.º 101/2006, estabelecendo a colaboração entre o Ministério da Saúde e da Segurança Social, assim como, obrigação dos mesmos na prestação dos cuidados de saúde às pessoas com doenças crónicas incapacitantes, doenças incuráveis em fase avançada e em final de vida. Esta rede inclui unidades e equipas distribuídas pelos hospitais, centros de saúde, estruturas da segurança social e com a rede de solidariedade como as misericórdias <sup>(17)</sup>. De referir que este diploma legal define que a existência de equipas intra-hospitalares e unidades domiciliárias de suporte de cuidados paliativos passam a ser da responsabilidade integral do Ministério da Saúde.

Para que os cuidados paliativos possam responder de forma adequada às necessidades dos doentes e dos seus familiares, é imperativo que estes se organizem segundo várias tipologias com a devida articulação, isto é, equipas de intra-hospitalares de suporte de cuidados paliativos, unidades de cuidados paliativos, equipas de cuidados paliativos domiciliários e centros de dia <sup>(19)</sup>

Segundo as diretrizes do European Association for Palliative Care, devem existir:

- a) Uma equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos por Hospital, sendo que, deverá existir pelo menos 1 equipa por cada hospital com 250 camas <sup>(20)</sup>;
- b) Unidades de Cuidados Paliativos, cerca de 80-100 camas de internamento por 1 milhão de habitantes, sendo que, cada unidade deverá possuir entre 8-12 camas <sup>(20)</sup>;
- c) 10 Equipa de Cuidados Paliativos Domiciliários por 1 milhão de habitantes, isto é, 1 equipa para cada 100 mil habitantes, compostas por 4 a 5 profissionais a tempo inteiro e devendo estar disponível 24horas/dia <sup>(20)</sup>;
- d) Centros de dia nos hospitais, nas unidades de cuidados paliativos ou na comunidade. Deverá existir 1 centro de dia para 150 mil habitantes <sup>(19)</sup>;

Desde 2006, data que assinala a criação da RNCCI, surgiram 29 Unidades de Cuidados Paliativos, 27 Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos e 19 de Cuidados Paliativos Domiciliários <sup>(21)</sup>.

Nesta linha de pensamento afirma-se que os cuidados paliativos são uma necessidade reconhecida e cada vez mais urgente em Portugal <sup>(3)</sup>. Contudo, apesar da existência desta rede de cuidados, Portugal ainda fica muito atrás no que respeita, à satisfação das necessidades que a sua população apresenta <sup>(17)</sup>.

Segundo Capelas <sup>(22)</sup>, com base nos dados demográficos do Instituto Nacional de Estatística no ano de 2007, em Portugal 62 000 pessoas tiveram necessidade de cuidados paliativos. Assim, afirma-se que em Portugal são necessárias 133 equipas de cuidados paliativos domiciliários, 102 equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos, 28 unidades de internamento em Hospitais de agudos com 319 camas e 46 unidades com 531 camas direcionadas para os doentes crónicos <sup>(22)</sup>.

Relativamente, aos recursos humanos, são necessários aproximadamente,882 enfermeiros, 668 médicos nas EISCP e nas ECSCP, assim como 489 enfermeiros e 200 médicos nas unidades de internamento <sup>(22)</sup>.

Segundo dados da EAPC Atlas of Palliative Care in Europe em 2013, em Portugal verifica-se o desenvolvimento de cuidados paliativos a nível hospitalar, no que respeita ao aumento do número de equipas e de camas de cuidados paliativos, porém estas equipas não prestam cuidados aos doentes agudos. Constatou-se, que o foco destes cuidados não se alterou muito, uma vez que cerca de 95% dos doentes que têm acesso aos cuidados paliativos são doentes com cancro <sup>(23)</sup>.

Relativamente, às barreiras para o desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal, verifica-se 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 <sup>(23)</sup>.

Segundo a Worldwide Palliative Care Alliance Level of Development Portugal está na 4ª posição, isto é, Portugal faz parte dos países onde os serviços de cuidados paliativos se encontram numa fase preliminar de integração na prestação de serviços integrados <sup>(23)</sup>.

### 3. DOENTES COM NECESSIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS

Segundo a APCP, para uma correcta adequação da resposta dos serviços de saúde em cuidados paliativos há que, primeiramente, saber reconhecer quem são os doentes que carecem desta mesma tipologia de cuidados.

No que respeita ao tipo de doença, como referido anteriormente, os cuidados paliativos foram dirigidos inicialmente só para os doentes oncológicos e posteriormente para os doentes crónicos não oncológicos, nomeadamente pessoas com doenças neurológicas degenerativas; SIDA num estado avançado; insuficiências de órgão igualmente avançadas, nomeadamente cardíaca, respiratória, hepática e renal <sup>(11)</sup>. 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 <sup>(24)</sup>.

Alguns estudos a nível internacional comprovam que os doentes oncológicos continuam a ser os doentes mais encaminhados para os cuidados paliativos <sup>(25,26,27)</sup>. Em Portugal os cuidados paliativos ainda são na sua grande parte direccionados para doentes com diagnóstico de doenças oncológicas. A UMCCI, Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, revela que os diagnósticos mais frequentes nas Unidades de Cuidados Paliativos no primeiro semestre de 2010 foram de 87% de doenças oncológicas, 7% de doenças neuro degenerativas, 3% doenças cardiovasculares e por fim 2% de doenças respiratórias <sup>(28)</sup>.

Num estudo retrospectivo, realizado em Portugal, que pretende ser uma primeira abordagem prática clínica de doentes em fim de vida, abrangendo os doentes falecidos numa enfermaria de Medicina Interna entre 1 de Janeiro de 2005 a 30 de Abril de 2006, refere como características principais dos doentes, por um lado, a prevalência de população envelhecida, dependente e com múltiplas comorbilidades e por outro lado, a presença de jovens com infecção VIH/SIDA e neoplasias <sup>(29)</sup>. De ressaltar, que estas características da população são

idênticas às características encontradas noutros estudos. Refere, também, que nos diagnósticos encontrados prevalecem as doenças cardiovasculares, do sistema nervoso central e neoplasias, porém, como ocorrência terminal têm maior prevalência as infeções respiratórias <sup>(29)</sup>. 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. <sup>(29)</sup>

No período de tempo em análise ocorreram 285 mortes, que corresponderam a 11,16% do total de admissões. Apenas 207 doentes tiveram morte esperada e apenas 125 se encontravam a receber cuidados paliativos. Observou-se que comparativamente a outros estudos ainda persiste a tendência para medidas que prolongam a vida, sem repercussão na qualidade de vida dos doentes. Evidenciou-se que os doentes oncológicos tiveram uma maior intervenção ao nível da dor, pelo menos a uma maior pesquisa desta, comparativamente aos doentes não oncológicos. Factor que está associado à ideia de que um doente com neoplasia tem um grau mais elevado de dor relativamente aos outros doentes <sup>(29)</sup>.

Estes doentes 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 <sup>(10)</sup>. Mencionam-se, de seguida, 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 <sup>(10)</sup>.

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 <sup>(10)</sup>. Pode dizer-se que a dor consiste num problema de tal modo grave e abrangente que se reflete em todas as dimensões do doente <sup>(10)</sup>. 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 <sup>(29)</sup>.” Até recentemente era aceite que os doentes que morriam de doença não neoplásica não tinham níveis elevados de dor. No entanto, vários estudos vieram demonstrar que doentes terminais com insuficiência cardíaca, DPOC, insuficiência renal, VIH/SIDA e doenças neurodegenerativas podem ter níveis de dor semelhantes aos doentes com cancro <sup>(29)</sup>.

Cicely Saunders <sup>(30)</sup>, 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. (É através da compreensão da etiologia da dor que se torna mais fácil a prescrição terapêutica);
- 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 <sup>(10)</sup>.

Por outro lado, as doenças crônicas não oncológicas pelas alterações que apresentam nos sintomas e em todo o sofrimento que lhe é associado estão bem presentes no aumento do número de internamentos em Hospitais de Agudos <sup>(6)</sup>. A demência constitui exemplo disso mesmo, na medida em que esta é marcada por uma deterioração cognitiva e pela deterioração Intelectual. A deterioração cognitiva corresponde ao agravamento da memória, desorientação no tempo e no espaço e alterações no estado de humor, evoluindo muitas vezes para a apatia e para a afasia. A deterioração intelectual corresponde ao declínio da autonomia do doente, isto é, à incapacidade de satisfazer as suas necessidades básicas da vida diária, ficando acamado e totalmente dependente <sup>(6)</sup>. As alterações dos sintomas e o descontrolo, como por exemplo: o delírium e a agitação; a dor abdominal que pode ser justificada pela obstipação e retenção urinária; a recusa alimentar; a disfagia; as várias infeções por aspiração de alimentos nomeadamente água; ou acumulação de secreções e úlceras de pressão constituem limitações que esta doença apresenta para o doente e sua família. Estas alterações podem intensificar o sofrimento, diminuindo a qualidade de vida quando não devidamente acompanhados e controlados <sup>(6)</sup>.

Conclui-se, portanto, que os doentes com doença crónica, seja por insuficiência orgânica ou neuro-degenerativa, têm necessidades semelhantes às dos doentes com cancro em estado avançado. Contudo, a sua complexidade na inclusão nos programas de cuidados paliativos deve-se à dificuldade de prever a sua sobrevivência. Os critérios inclusão dos doentes nos programas de cuidados paliativos devem basear-se nas suas necessidades e não nas suas expectativas de sobrevida <sup>(31)</sup>.

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 <sup>(24)</sup>. 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 <sup>(24)</sup>.

### 3.1. PREVALÊNCIA DE DOENTES COM NECESSIDADES PALIATIVAS NO HOSPITAL DE AGUDOS

As doenças crónicas constituem nos dias de hoje a maior causa de morbilidade e mortalidade mundial. Os doentes oncológicos ou não oncológicos, com doença crónica avançada manifestam sintomas físicos e psicológicos preocupantes que pelo sofrimento que induzem, prejudicam a sua qualidade de vida <sup>(32)</sup>.

O consecutivo aumento das doenças crónicas traduz-se num aumento do período de doença antes da morte, estimando-se que entre 60% a 75% da população morrerá depois de um período de doença crónica, incluindo a possibilidade de ser uma doença terminal <sup>(28)</sup>. Assim, considera-se importante conhecer onde estão e onde morrem a maioria destes doentes, por forma a assegurar a satisfação das suas necessidades promovendo a sua dignidade e qualidade de vida.

Atualmente, em Portugal, o facto de os serviços e equipas de cuidados paliativos ainda não conseguirem dar resposta atempadamente a todos os casos de doentes com necessidades paliativas, faz com que estes acabem por fazer parte dos doentes habituais das enfermarias de Hospitais de Agudos, especialmente de Medicina Interna, vivendo aí os seus últimos dias de vida <sup>(29)</sup>.

A UMCCI <sup>(28)</sup> revela que na Europa quase dois terços dos doentes passam os seus últimos dias de vida no Hospital, em vez de passarem no seu domicílio ou em estruturas especializadas em cuidados paliativos devidamente acompanhados. Este facto pode estar relacionado com a escassez de recursos físicos, humanos e financeiros e ainda com a rutura entre cuidados que se realizam no Hospital e os que se efetuam em casa.

De referir, que muitas vezes as famílias sentem-se impelidas a recorrer às instituições de saúde, porque não conseguem apoiar devidamente os doentes na fase final de vida, isto é, não conseguem proporcionar cuidados específicos à sua condição <sup>(10)</sup>. A diversidade de sintomas que o doente apresenta e o

sofrimento intenso pode traduzir-se, por parte dos familiares, num sentimento de impotência face à incapacidade de prestar os cuidados necessários no domicílio <sup>(10)</sup>.

Em Portugal verifica-se que os cuidados paliativos domiciliários ainda são muito escassos face às necessidades da população, apresentando-se com horários de curta duração e permanecem muito longe do que é aconselhado internacionalmente <sup>(33)</sup>. Estas equipas comunitárias de cuidados paliativos constituem-se como suporte de toda a rede, pelo que o seu desenvolvimento permite a redução da despesa pública através da redução das hospitalizações e custos associados <sup>(33)</sup>.

Segundo Pulido, o Sistema Público de Saúde Português disponibiliza 3,5 camas/1.000 habitantes, das quais 2,9 são destinadas ao tratamento de doentes agudos, motivo pelo qual, os Hospitais de Agudos que concentram grande percentagem de doentes crónicos são elementos fulcrais para o desenvolvimento dos cuidados paliativos <sup>(29)</sup>.

Porém, a rápida mudança na estrutura da sociedade, assim como, a incapacidade de resposta rápida das organizações de saúde devidamente formados para lidar com estas situações e a forte cultura organizacional centrada na cura, implicam para os Hospitais uma desadequação nos cuidados e nas respostas às necessidades destes doentes, bem como a dificuldade em comunicar com os mesmos e suas famílias. Considera-se, assim, imperativo a humanização e um melhor conhecimento no processo de cuidar das estruturas do Sistema de Saúde <sup>(29)</sup>.

As ações paliativas surgem como uma forma de resposta a todas estas problemáticas, sendo considerados como algo fundamental e da responsabilidade de cada profissional. Assim, é recomendável formação de nível básico dos profissionais de saúde <sup>(29)</sup>.

A UMCCI <sup>(28)</sup> revela que 37,5% dos doentes com necessidades em cuidados paliativos em situação complexa podem ter necessidade de acompanhamento

de equipas específicas nesta temática. Cerca de 62,5% de doentes podem suprir as suas necessidades através da intervenção de equipas ao nível dos cuidados de saúde primários. Assim, é necessário que o sistema de saúde permita opções, seja equitativo, acessível e garanta a continuidade e qualidade de cuidados, independentemente de lugar onde esses cuidados possam ser prestados. Os doentes precisam e têm direito a cuidados de saúde que se adequem às suas necessidades específicas seja domicílio ou no Hospital <sup>(34)</sup>  
(35)

### 3.2. INSTRUMENTOS PARA A IDENTIFICAÇÃO DE DOENTES COM NECESSIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS

Nos Hospitais de Agudos no Reino Unido, em todas as valências, observa-se que cerca de 25% das camas são ocupadas por doentes que estão a morrer. O The National Audit Office estima que pelo menos 40% dos doentes não têm nenhuma necessidade médica que justifique o seu internamento, pelo que a identificação de doentes pelos profissionais de saúde no último ano de vida pode reduzir a hospitalização e permitir o acesso aos cuidados paliativos <sup>(7)</sup>.

A dificuldade na identificação de doentes com necessidades paliativas pode conduzir à realização de procedimentos e cuidados que não são adequados ao estado dos mesmos, comprometendo o seu conforto e qualidade de vida. Por outro lado, alguns estudos <sup>(36)</sup> apontam que uma expectativa de maior tempo de sobrevivência pode atrasar o encaminhamento dos doentes para um programa de cuidados paliativos impedindo que as suas metas sejam cumpridas <sup>(36)</sup>. De referir, também, que outros estudos <sup>(37)</sup> mostram que o acesso mais cedo aos cuidados paliativos resultam numa melhor prestação e aplicação de cuidados de saúde, assim como na redução de custos <sup>(37)</sup>.

Nos últimos anos, foi colocada cada vez mais ênfase sobre a identificação de doentes com necessidade de cuidados paliativos. Para colmatar esta dificuldade, em 2010 o Department of Health do Reino Unido <sup>(8)</sup> recomendou a “questão surpresa” como um instrumento eficaz que pode ajudar a identificar estes doentes. O objetivo consiste em os profissionais de saúde realizarem a

seguinte questão: “ficaria surpreendido se este doente falecesse no próximo ano?; ou seis meses?; ou três meses?”<sup>(8)</sup>

Porém a dificuldade, ou a imprecisão da resposta a esta questão por parte dos profissionais, conduziu à construção de alguns instrumentos, que surgem como um guia mais preciso para a identificação de doentes em fim de vida. Foram introduzidos modelos prognósticos no Reino Unido, Holanda e Espanha para auxiliar a prática clínica na tomada de decisão sobre doentes com doença avançada e em risco de morrer<sup>(38)</sup>.

Os padrões de Gold Standards Framework (GSF), e sua ferramenta Prognostic Indicator Guidance (PIG) foram desenvolvidos no Reino Unido, e têm inspirado ferramentas semelhantes em outros lugares, como o Supportive and Palliative Care Indicators (SPICT) e a Palliative Necessities (NECPAL) CCOMS – ICO tool<sup>(39)</sup>. Considera-se que o GSF / PIG, SPICT e NECPAL são ferramentas que combinam as percepções de diferentes profissionais de saúde, a questão surpresa, com as preferências e os desejos dos doentes relativamente às limitações das terapias curativas e à inserção de medidas paliativas, a questão escolha<sup>(39)</sup>.

Estes instrumentos apontam que parâmetros clínicos que indicam o declínio progressivo funcional e nutricional, a presença de comorbidades e a presença de síndromes e condições geriátricas (grave fragilidade, úlceras de pressão, disfagia, delírio, demência e outros) podem ser incluídos como ferramentas para identificar estado avançado de condições específicas, como por exemplo, cardíaca, respiratória ou outras<sup>(39)</sup>.

Em 2011 surgiu, assim, The Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guidance<sup>(40)</sup>, como outro instrumento de identificação de doentes com necessidades paliativas. Este atestou que os doentes em fim de vida, são doentes propensos a morrer dentro dos próximos 12 meses, assim como, doentes cuja morte é iminente, com tempo de vida de dias ou horas. A sua identificação precoce permite uma intervenção estruturada e centrada nas suas necessidades, evitando sofrimento e práticas que em nada contribuem para a

estabilidade e conforto do doente. Para isso, propõe três passos para uma melhor intervenção:

1º Passo: a realização da “questão surpresa”- A resposta deve ser algo intuitivo, tendo sempre em conta as diversas dimensões do doente, assim como, outros fatores que podem indicar a deterioração do estado do doente <sup>(7)</sup>. De referir, que este tipo de identificação deve estender-se a toda a equipa de profissionais de forma a obter o consenso geral e o planeamento da intervenção com objetivos e metas comuns para a estabilidade do doente <sup>(8)</sup>.

Um estudo realizado entre Dezembro de 2011 e Fevereiro de 2012, com a participação de 42 médicos de clínica geral para a aplicação da pergunta surpresa a 231 doentes com cancro em estado avançado, concluiu, que a pergunta surpresa pode ser uma alternativa viável e um método muito útil para avaliar o prognóstico de vida destes doentes, uma vez que, a precisão do prognóstico de sobrevivência destes doentes, através de outros meios, foi muito mais elevado. Por sua vez, sugerem que a pergunta surpresa possa integrar um dos testes de triagem na prática clínica para identificar os doentes que precisam de cuidados paliativos <sup>(41)</sup>.

Outro estudo sobre a utilidade da pergunta surpresa na identificação de doentes em diálise aponta esta ferramenta, como um instrumento eficaz na identificação de doentes em diálise com alto risco de mortalidade e afirma que estes doentes devem ter prioridade para a intervenção em cuidados paliativos <sup>(42)</sup>.

2º Passo: Indicadores Gerais de Declínio - este passo remete para realização da seguinte pergunta: Existem indicadores gerais de declínio ou de necessidades acrescidas? A resposta a esta questão ajuda à observação do doente e dos sinais crescentes de deterioração que este apresenta. Como principais indicadores gerais de declínio apresentam-se:

- Declínio da actividade funcional, que se manifesta pela dificuldade na execução das atividades da vida diária, a dificuldade na locomoção alternando 50% da sua rotina diária entre a cama e o cadeirão <sup>(7)</sup>;

- A Cormobilidade é considerada o maior indicador preditivo de mortalidade e de morbilidade;
- Declínio físico a nível geral e crescente necessidade de apoio;
- Instabilidade da doença avançada, verificando-se a progressão de sintomas físicos e psicológicos;
- Diminuição da resposta aos tratamentos ou diminuição da reversibilidade da doença;
- Os tratamentos activos para a cura deixam de ser uma opção;
- Perda de peso de forma progressiva (> 10%) nos últimos 6 meses;
- Internamentos sucessivos ou admissões em situação de crise;
- Sentinel Event, por exemplo uma queda séria ou transferência para uma casa de repouso;
- Albumina sérica <25g/l <sup>(7)</sup>

Importa ainda referir, que GSF / PIG indica algumas escalas que podem ajudar na realização da avaliação funcional:

- Índice de Barthel – que avalia o nível de dependência do doente na realização das suas atividades básicas da vida diária, como por exemplo, a alimentação, o banho, a higiene, a capacidade de se vestir, a continência, a mobilidade entre outras;
- PULSE ' screening assesement- que indica P (condição física); U (função do membro superior); L (função de membro inferior); S (sensorial ); E (ambiente ).
- Karnofsky Performance Status score – classifica os doentes numa escala de 0 - 100, em que 100 corresponde à ausência de doença e 0 à morte
- WHO / ECOG Performance Status – esta escala de 0-5, avalia a forma como a doença afecta as atividades da vida diária dos doentes <sup>(7)</sup>.

3º Passo: Indicadores Clínicos Específicos – foram elaborados indicadores clínicos específicos a partir de centros especializados no Reino Unido e em outros países, para cada um dos três principais grupos de doentes em fase final de vida, nomeadamente, cancro, falência de órgãos e demência. Estes

indicadores funcionam como um guia na identificação de necessidades e do tipo de cuidados que os doentes precisam <sup>(7)</sup>

Relativamente, aos três principais grupos de doentes em fase final de vida apontam-se alguns indicadores:

- **Cancro-** um dos fatores mais importantes que assinala o fim de vida do doente, isto é, prognóstico estimado de 3 meses ou menos tempo é o desempenho da atividade funcional. Esta atividade pode ser avaliada pelo tempo que o doente despence durante o seu dia no seu leito, ou seja, o doente passa 50% do seu tempo deitado.
- **Falências de Órgãos-** apontam-se algumas doenças descritas nesta ferramenta:
  - Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC)- são necessários pelo menos 2 dos 6 indicadores apontados no GSF. Indicam-se os internamentos recorrentes, pelo menos 3 nos últimos 12 meses devido à DPOC e o cumprimento de critérios para oxigenoterapia de longa duração;
  - Doença Cardíaca- são necessários pelo menos 2 dos 4 indicadores apontados no GSF. Indicam-se o estágio 3 ou 4 da classificação Classes of Heart Failure New York Heart Association, que indica falta de ar em repouso e internamentos recorrentes por sintomas de insuficiência cardíaca;
- **Doenças Neurológicas Gerais-** indicam-se sintomas difíceis de controlar, deterioração progressiva da função física e cognitiva, problemas de deglutição, pneumonia por aspiração, sepsis, insuficiência respiratória e problemas de comunicação, disfagia progressiva;
- **Doença Renal-** indicam-se doentes com sintomas de falência renal, nomeadamente, náuseas e vômitos, anorexia, prurido, estado funcional reduzido, doentes em que a pergunta surpresa é aplicada e doentes que não têm como opção a realização de diálise
- **Demências-** indicam-se a incontinência urinária e fecal, perda de peso, dificuldade na realização das atividades da vida diária, diálogo pouco consistente, úlceras de pressão, ingestão oral reduzida, entre outros <sup>(7)</sup>.

O NECPAL surge, também, em 2011, e é outro instrumento de identificação de pessoas com doença avançada ou terminal com necessidades de cuidados paliativos. Este documento apresenta-se como uma estratégia de identificação destes doentes, através da utilização da pergunta surpresa e como um guia, que recomenda 6 passos para a prestação de cuidados paliativos <sup>(43)</sup>.

As recomendações básicas, que este instrumento propõe para a intervenção com doentes com necessidades de cuidados paliativos são:

1. Identificar as necessidades multidimensionais do doente;
2. Praticar um modelo de atenção impecável;
3. Desenvolver um Terapia sistemática e Plano Multidimensional;
4. Identificar os valores e desejos do doente (Advance Care Planning);
5. Envolver a família e o cuidador principal;
6. Realizar a gestão de situações, acompanhamento e coordenação da intervenção a realizar <sup>(43)</sup>.

A implementação do PIG dos GSF inclui identificar pacientes e instigar novos processos de cuidado, educação e formação nas diferentes configurações em conjunto com ações para melhorar a qualidade, incluindo a criação de indicadores para medir o progresso. Algumas experiências de implementação do PIG GSF, do SPCIT e dados preliminares de NECPAL nos cuidados primários, em hospitais e nos lares de idosos têm demonstrado eficácia na identificação de pacientes com necessidade paliativas, bem como, melhorias na qualidade do atendimento nesses locais <sup>(39)</sup>. Conclui-se, assim, que “o GSF - PIG, SPICT e ferramentas NECPAL são especialmente úteis por causa da sua simplicidade, viabilidade, disponibilidade em todas as configurações e sua utilidade na identificação dos pacientes em necessidade de cuidados paliativos, especialmente para doentes crónicos” <sup>(39)</sup>.

#### 4. LIVERPOOL CARE PATHWAY

Depois da identificação destes doentes através da “pergunta surpresa” é necessário saber que instrumentos ou indicadores de qualidade os profissionais têm ao seu dispor para intervir de forma a responder às necessidades desta tipologia de doentes. Segundo, o National Institute for Clinical Excellence (NICE) <sup>(44)</sup>, o Liverpool Care Pathway (LCP), é um documento que pode ajudar os profissionais de saúde a identificar as necessidades dos doentes e a garantir uma boa assistência segundo um padrão de práticas estabelecidas no documento. Por sua vez, o Department of Health do Reino Unido indica a utilização do LCP e recomenda a sua implementação em todas as instituições onde se prestem cuidados a doentes em fim de vida por ser o modelo mais recente e mais prático <sup>(45)</sup>.

O LCP foi originalmente desenvolvido pelo Royal Liverpool University Hospital e pelo Marie Curie Hospice em Liverpool, com o objetivo de melhorar o atendimento aos doentes com cancro em estado terminal. O Marie Curie Palliative Care Institute Liverpool (MCPCIL) assegurou a supervisão do desenvolvimento e divulgação e desde então, este passou a assegurar que os doentes em fim de vida, isto é, doentes que vão morrer dentro de horas ou dentro de dois ou três dias, possam receber cuidados adequados à sua situação, seja qual for o lugar onde se encontrem, Hospital, Lar ou domicílio <sup>(46)</sup>. A implementação do LCP na Inglaterra permitiu que os doentes em fase final de vida, num ambiente hospitalar comum, pudessem ter acesso a cuidados específicos, quase idênticos aos de um hospício, onde os cuidados paliativos foram pioneiros <sup>(8)</sup>. Este documento é uma particularização dos Integrated Care Pathway (ICP), desenvolvidos nos anos noventa na Inglaterra. Os ICP, são instrumentos de trabalho na área da saúde que reúnem protocolos e linhas orientadoras baseados em evidências, segundo as situações específicas da doença e sempre adaptados à realidade local onde são utilizados <sup>(47)</sup>. O LCP assenta numa abordagem multidimensional do doente, procurando satisfazer o doente nos últimos momentos de vida com dignidade e qualidade envolvendo sempre a família e seus cuidadores independentemente do diagnóstico ou do local onde o doente se encontra <sup>(45)</sup>. Este não é a resposta a todas as

necessidades no tratamento de doentes na fase final de vida, mas é considerado um documento que orienta os profissionais na direção correta <sup>(48)</sup>. Um dos seus pressupostos está ligado às diretrizes para profissionais, que não têm especialização nesta área, mas que podem ser orientados e esclarecidos pelas indicações, dos especialistas em cuidados paliativos, deixadas neste documento <sup>(8)</sup>. Neste sentido, o LCP dispõe de linhas orientadoras que compreendem medidas de conforto, prescrições médicas antecipadas e interrupção de intervenções inapropriadas. Engloba a condição física, análise psicológica, suporte religioso e espiritual, comunicação com a família, controlo sintomático, tratamentos e procedimentos <sup>(8)</sup>.

De referir, que a utilização deste instrumento implica muitas vantagens como por exemplo <sup>(45)</sup>:

- A nível do controlo sintomático, o LCP promove cuidados mais benéficos e específicos, através da antecipação da prescrição e de guidelines de medicação;
- Permite uma melhor gestão e otimização do tempo, no que respeita aos cuidados com os doentes, através da diminuição de tempo na realização de registos;
- No geral, contribui para melhorar os cuidados gerais prestados aos doentes em fase terminal de doença e motiva os profissionais a implementar cuidados de saúde de excelência <sup>(45)</sup>.

Contudo, a implementação do LCP tem gerado alguma controvérsia na Inglaterra, uma vez, que vários casos têm surgido na comunicação social referindo que pessoas que têm beneficiado desta abordagem nos últimos dias de vida, não têm sido tratadas com o devido respeito, especialmente nos Hospitais de agudos <sup>(46)</sup>.

Segundo, a revisão realizada em Inglaterra sobre o LCP, intitulada More Care, Less Pathway <sup>(46)</sup>, este facto está relacionado com práticas clínicas consideradas inadequadas e em casos em que os doentes não têm familiares, cuidadores ou advogados que possam contestá-las. Em outras situações os familiares não se sentem com capacidade ou com qualificações necessárias

para questionar as intervenções realizadas. Mencionam-se, de seguida, alguns motivos que foram reportados à comissão de revisão do LCP, pelas famílias e pelos cuidadores dos doentes, que geraram insatisfação:

- Algumas famílias suspeitam que as mortes dos seus familiares foram precipitadas e ficaram a dever-se ao excesso de prescrição de drogas fortes ou sedativos, muitas vezes administrados sem qualquer discussão ou consulta dos familiares;
- Existência do sentimento que as drogas eram administradas para diminuir a vontade ou a capacidade de comer ou beber. Aparentemente, a sonegação ou proibição de ingestão de fluidos por via oral parecia ser a maior preocupação;
- Existência de problemas de comunicação, perfeitamente evitáveis, entre profissionais de saúde e os cuidadores responsáveis dos doentes <sup>(46)</sup>.

Relativamente a esta controvérsia, a revisão do LCP sugere que os Hospitais de agudos, sendo locais que lidam, constantemente, com doentes em fim de vida devem ter uma preocupação acrescida no seu tratamento e devem tratá-los, assim como, à sua família e cuidadores com mais respeito. Refere, também, que os Hospitais e outras instituições têm de disponibilizar mais tempo, ao doente e à sua família a qualquer hora do dia, ou a qualquer dia da semana. É conhecido que os Hospitais têm cada vez menos profissionais e cada vez menos presentes durante a noite, aos fins-de-semana e nas férias. Este facto é considerado a maior causa dos fracos níveis de cuidados e de comunicação. Para uma correta intervenção com esta tipologia de doentes, este cenário tem de ser modificado com urgência <sup>(46)</sup>.

Em defesa da continuidade da implementação do LCP, a revisão acima mencionada, refere que nas suas pesquisas vários médicos afirmaram que nas últimas horas de vida preferiam ser tratados sob a abordagem do LCP. Por sua vez, vários familiares de doentes que estavam a morrer ou que tinham morrido e em que foi utilizado o LCP, sentiram que estes tinham tido mortes tranquilas. Importa referir, que quando o LCP é utilizado por equipas clínicas bem treinadas, sensíveis e com bons recursos funciona muito bem <sup>(46)</sup>.

Por outro lado, esta revisão decidiu entender melhor como é que as críticas ao LCP foram surgindo. Assim, o painel de avaliação considerou que LCP tem alguns problemas subjacentes de definição e terminologia. A fase final de da vida pode significar qualquer período compreendido entre o último ano de vida de uma pessoa com uma doença crónica e progressiva e os últimos dias ou últimas horas de vida <sup>(46)</sup>. A falta de clareza, no que respeita, à terminologia, pode conduzir ao risco de que a pessoa considerada em fim de vida seja submetida ao LCP demasiado cedo <sup>(46)</sup>.

Outro problema prende-se com a utilização do termo “pathway”. É referido que este termo tem sido mal interpretado, uma vez que tem sido utilizado para descrever variadíssimas iniciativas associadas aos cuidados na fase terminal. Alguns médicos e enfermeiros que recorrem ao LCP utilizam-no como um conjunto de instruções e prescrições, o que não é de todo o objetivo <sup>(46)</sup>. De referir, que alguns familiares e cuidadores alegaram que o LCP representa a decisão por parte dos profissionais de saúde, de matar os doentes em final de vida <sup>(46)</sup>. Assim, com a intenção de clarificar a terminologia do LCP ou acabar com as más interpretações sobre a sua aplicação, esta revisão propõe que o termo “Pathway” seja, substituído, em alternativa, por “end of life care plan” <sup>(46)</sup>.

Ainda como lacuna referida pelo painel, sublinha-se, que uma rápida análise de evidência dos “integrated care pathways” demonstra que não foi realizado nenhuma avaliação prospetiva do LCP após 10 anos da sua disseminação. Neste sentido, este painel de avaliação, refere que é necessário a realização de uma avaliação dos cuidados em fim de vida em Inglaterra, focada nos resultados e experiências dos cuidados, nomeadamente do ponto de vista dos doentes, seus familiares e dos seus cuidadores, bem como, da qualidade da morte. Apesar, da comissão reconhecer que o LCP teve uma contribuição importante para melhorar a qualidade nos cuidados prestados aos doentes na fase final da sua vida, recomenda que o seu uso seja eliminado em Inglaterra até julho de 2014, devido à sua inadequada implantação, interpretação, utilização e monitorização observada em muitos hospitais <sup>(46)</sup>.

Importa referir, que o painel de avaliação da *Leadership Alliance for the Care of Dying People* elaborou um documento em Junho de 2014, intitulado “*One Chance to Get It Right*”, com vista à substituição do LCP. Esta nova abordagem inúmera cinco prioridades para a prestação de cuidados às pessoas que estão nos últimos dias e horas de vida <sup>(49)</sup>. Segundo este documento, quando os profissionais de saúde percecionam que o doente pode morrer dentro de poucos dias ou horas, as cinco prioridades são:

- 1- A possibilidade da morte é reconhecida e comunicada claramente e as decisões sobre os cuidados são tomadas com base nas necessidades e desejos do doente, e estas são examinados e revistos regularmente;
- 2- A comunicação é realizada entre os profissionais de saúde, a pessoa em fim de vida, e as pessoas que são importantes para esta;
- 3- O doente que está a morrer e os seus familiares são envolvidos nas decisões sobre o tratamento e os cuidados, atendendo aos desejos do mesmo;
- 4- As necessidades dos familiares e das outras pessoas identificadas como importantes para o doente que está a morrer, são ativamente analisadas, respeitadas e cumpridas, tanto quanto possível;
- 5- É definido um plano individual de cuidados, que inclui alimentação e hidratação adequada, o controlo dos sintomas e apoio psicológico, social e espiritual <sup>(49)</sup>.



**PARTE II**

**MATERIAIS E MÉTODOS**



## 5. JUSTIFICAÇÃO DA INVESTIGAÇÃO E OBJETIVOS

### 5.1. PROBLEMA DE INVESTIGAÇÃO

Este estudo tem como problema de investigação a 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, na realidade de um Hospital Distrital.

### 5.2. PERTINÊNCIA DA INVESTIGAÇÃO

Relativamente à pertinência desta investigação, considera-se esta assume um papel relevante no desenvolvimento dos CP a nível nacional pela(o):

- Inexistência de dados que nos permitam identificar o número de doentes com necessidades paliativas;
- 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.

### 5.3. QUESTÃO DE INVESTIGAÇÃO

Como questões de investigação para este estudo apresentam-se as seguintes questões:

- Qual o número de doentes adultos internados num Hospital Distrital, 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 nos hospitais públicos portugueses, com necessidades paliativas e prognóstico de vida estimado em 15 ou menos dias? Se não porquê?

#### 5.4. OBJETIVOS DA INVESTIGAÇÃO

Como objetivos desta investigação, foram construídos os seguintes objetivos:

- 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.

## **6. METODOLOGIA**

### **6.1. TIPO DE ESTUDO**

Relativamente à tipologia considera-se que quanto ao objectivo do estudo este é descritivo, na medida em que este consiste na recolha sistemática de dados de forma a descrever o problema com maior profundidade. Quanto à localização no tempo, é transversal visto que existe uma análise da população alvo num determinado período de tempo em relação ao fenómeno de investigação. Por fim, quanto ao posicionamento do investigador, é observacional pois, ocorre sem a intervenção directa do investigador <sup>(50)</sup>.

### **6.2. POPULAÇÃO E AMOSTRA**

Definiu-se como população do presente estudo os doentes adultos (>18 anos) internados num Hospital Distrital. A amostra é do tipo acidental que coincidiu com os doentes adultos internados nos serviços de internamento de um Hospital Público Distrital no momento da colheita de dados.

Excluíram-se todos os doentes internados em serviços de obstetrícia, psiquiatria, unidades de cuidados paliativos e serviços de urgência

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.

### **6.3. VARIÁVEIS**

Para melhor compreensão do estudo, surgiu a necessidade de definir e operacionalizar as variáveis. As variáveis do estudo que se seguem são descritivas e apresentam-se da seguinte forma:

- Doentes com necessidades paliativas,
- Implementação do Liverpool Care Pathway (LCP),
- Factores impeditivos da implementação do LCP.

## 6.4. PROCEDIMENTOS ÉTICO LEGAIS

Para a realização do presente estudo, foi efectuado um pedido de autorização para a execução do presente estudo, através da apresentação de um Projeto de Investigação ao Conselho Científico do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa de Lisboa. Após a autorização do estudo a Universidade Católica Portuguesa enviou um pedido de autorização para à Administração do Hospital Distrital escolhido para a realização da colheita de dados cujo parecer foi favorável à realização do estudo. A colheita de dados foi efectuada no período entre 12 de Novembro a 17 Dezembro do ano de 2013. Os dados foram obtidos através dos profissionais de saúde, considerados participantes no estudo. Ressalva-se que não foram realizadas entrevistas ou pedidos para preenchimento de questionários aos doentes internados no Hospital.

## 6.5. INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

O questionário para a colheita de dados foi elaborado por um grupo de peritos e estudantes do Mestrado em CP, tendo por base o Instrumento The GSF Prognostic Indicator Guidance - 4th Edition e o NECPAL - CCOMS© Versión 1.0.

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. De referir que caso o respondente responda-se não deveria passar para o seguinte grupo. 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 surpresa: “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.

## 6.6. PROCESSAMENTO DOS DADOS

Os dados recolhidos foram operacionalizados através do programa informático Statistical Package for Social Sciences (SPSS) 21<sup>®</sup> e Microsoft Office Excel 2010<sup>®</sup>.

## 7. RESULTADOS

### 7.1. CARACTERIZAÇÃO DOS RESPONDENTES

Participaram 21 profissionais de saúde, sendo que 9 (43%) são Especialistas e Médicos Assistentes dos doentes, 7 (33%) são Enfermeiros-chefes ou Responsável do Serviço de Internamento, 3 (14%) Médicos Internos e 2 (10%) Diretores de Serviço. (Gráfico 1)

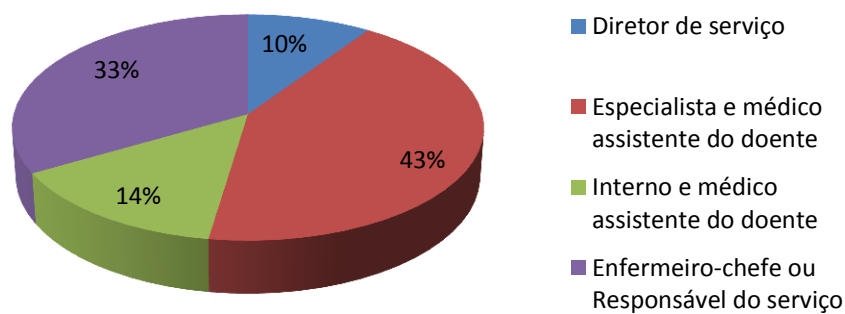
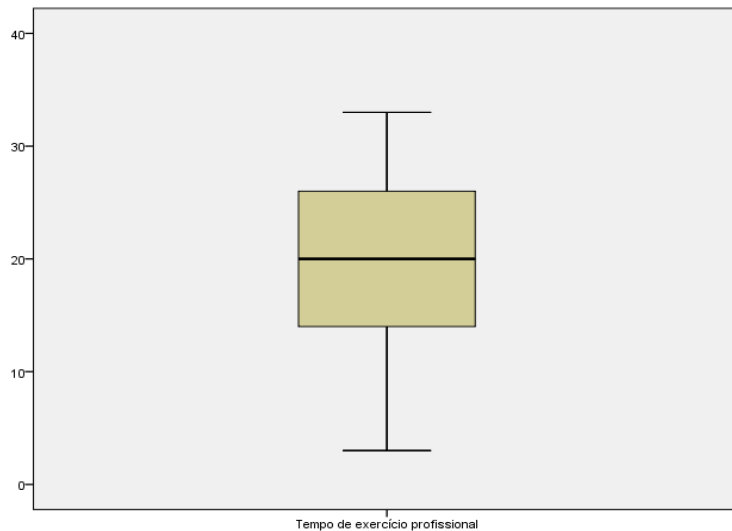


Gráfico 1 - Caracterização dos Respondentes por Função (%)

#### 7.1.2. TEMPO DE EXERCÍCIO PROFISSIONAL

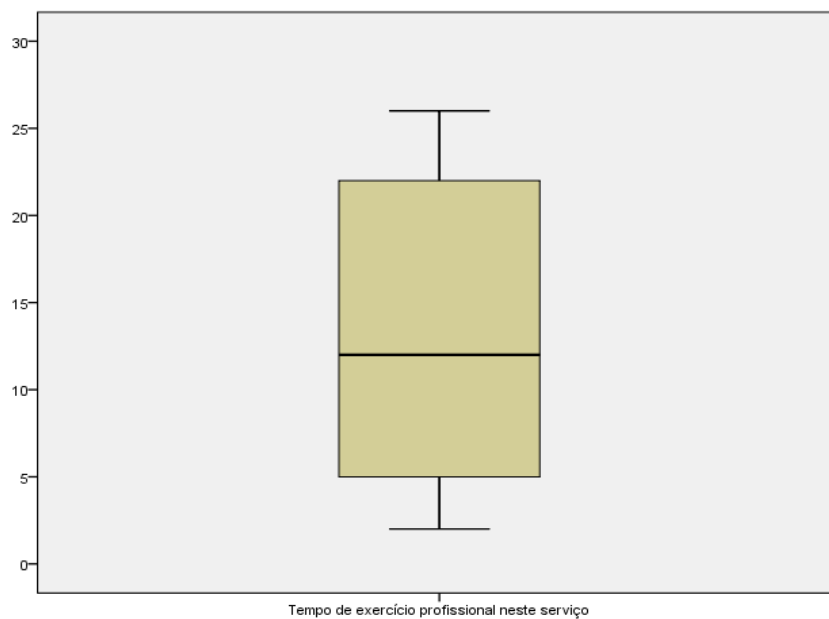
No que respeita ao tempo de exercício profissional, verificou-se que variou entre o mínimo de 3 anos e o máximo de 33 anos, verificando-se uma distribuição normal com média de 19,14 anos e desvio padrão 9,04 (mediana 20 e intervalo interquartil de 13). (gráfico 2)



**Gráfico 2 - Tempo de experiência profissional**

### 7.1.3. TEMPO DE EXERCÍCIO PROFISSIONAL NO SERVIÇO

Relativamente ao tempo de exercício profissional no serviço de internamento actual verificou-se que variou entre o mínimo de 2 anos e o máximo de 26 anos, não apresentando uma distribuição normal com mediana 12 anos, intervalo interquartil de 17 anos (média 13 e desvio padrão 8,38). (gráfico 3)



**Gráfico 3 - Tempo de experiência profissional neste serviço**

#### 7.1.4. CONHECIMENTO DO LIVERPOOL CARE PATHWAY

Relativamente ao conhecimento do LCP, verificou-se que a totalidade dos profissionais referem não conhecer este documento. Apesar de alguns estudos tentarem dar a conhecer o LCP através da sua tradução ou através da sua implementação <sup>(47)</sup> <sup>(51)</sup>, na realidade portuguesa o LCP ainda assume pequena expressão, no que respeita ao seu conhecimento e implementação por parte dos profissionais de saúde. De referir, que o papel do profissional de saúde como agente da promoção da vida do doente estende-se ao acompanhamento na morte, promovendo tanto quanto possível a sua dignidade e qualidade de vida. O LCP é um documento que pode ajudar os profissionais de saúde a identificar as necessidades dos doentes e a garantir uma boa assistência segundo um padrão de práticas estabelecidas no documento. Por sua vez, o Department of Health do Reino Unido indica a utilização do LCP e recomenda a sua implementação em todas as instituições onde se prestem cuidados a doentes em fim de vida por ser o modelo mais recente e mais prático <sup>(45)</sup> O não conhecimento do LCP revelado neste estudo pode implicar que, por um lado, num ambiente onde predomina a intervenção centrada na cura ou a prevenção da doença tende a dificultar a assistência eficaz aos doentes que têm necessidades paliativas e de intenso sofrimento <sup>(12)</sup>, e por outro lado comprova que a formação especializada de profissionais de saúde nesta área ainda é muito escassa <sup>(23)</sup>.

Considera-se de suma importância a formação de profissionais nesta matéria para a sua conseqüente implementação, bem como, a constituição de um plano de acompanhamento com auditorias regulares a todos os intervenientes para evitar a sua má utilização. A título de exemplo observa-se o Reino Unido onde a implementação do LCP tem gerado alguma controvérsia devido aos casos que têm surgido na comunicação social referindo que pessoas que têm beneficiado desta abordagem nos últimos dias de vida, não têm sido tratadas com o devido respeito, especialmente nos Hospitais de agudos <sup>(46)</sup>. Com vista ao esclarecimento destas questões foi constituída uma comissão para a revisão do LCP, intitulada More Care, Less Pathway <sup>(46)</sup>.

Importa referir, que esta revisão apurou que eram evidentes os problemas de comunicação entre equipa técnica e cuidadores responsáveis dos doentes. Algumas famílias suspeitavam que devido ao excesso de prescrição de drogas, muitas vezes administradas sem qualquer consulta ou explicação às famílias, pode ter precipitado a morte do seus familiares e por sua vez, que essas drogas serviram para diminuir a vontade ou a capacidade de comer ou beber <sup>(46)</sup>.

A revisão do LCP sugere que os Hospitais de agudos, sendo locais que lidam, constantemente, com doentes em fim de vida devem ter uma preocupação acrescida no seu tratamento e devem trata-los, assim como, à sua família e cuidadores com mais respeito. Refere, também, que os Hospitais e outras instituições têm de disponibilizar mais tempo, ao doente e à sua família a qualquer hora do dia, ou a qualquer dia da semana <sup>(46)</sup>.

Em defesa da continuidade da implementação do LCP, foi referido pela comissão que nas suas pesquisas vários médicos afirmaram que nas últimas horas de vida preferiam ser tratados sob a abordagem do LCP. Por sua vez, vários familiares de doentes que estavam a morrer ou que tinham morrido e em que foi utilizado o LCP, sentiram que estes tinham tido mortes tranquilas. Importa referir, que quando o LCP é utilizado por equipas clínicas bem treinadas, sensíveis e com bons recursos funciona muito bem <sup>(46)</sup>.

Por outro lado, esta revisão considerou que LCP tem alguns problemas subjacentes de definição e terminologia, visto que, a fase final de vida pode significar qualquer período compreendido entre o último ano de vida de uma pessoa com uma doença crónica e progressiva e os últimos dias ou últimas horas de vida <sup>(46)</sup>. A falta de clareza, no que respeita, à terminologia, pode conduzir ao risco de que a pessoa considerada em fim de vida seja submetida ao LCP demasiado cedo <sup>(46)</sup>.

Outro problema prende-se com a utilização do termo “pathway”. É referido que este termo tem sido mal interpretado, uma vez que tem sido utilizado para descrever variadíssimas iniciativas associadas aos cuidados na fase terminal. De referir, que alguns familiares e cuidadores alegaram que o LCP representa

a decisão por parte dos profissionais de saúde, de matar os doentes em final de vida <sup>(46)</sup>. Assim, com a intenção de clarificar a terminologia do LCP foi proposto que o termo “Pathway” seja, substituído, em alternativa, por “end of life care plan” <sup>(46)</sup>.

Ainda como lacuna referida pelo painel, sublinha-se, que uma rápida análise de evidência dos “integrated care pathways” demonstra que não foi realizado nenhuma avaliação prospetiva do LCP após 10 anos da sua disseminação, propondo, assim, a realização de uma avaliação dos cuidados em fim de vida em Inglaterra, focada nos resultados e experiências dos cuidados, nomeadamente do ponto de vista dos doentes, seus familiares e dos seus cuidadores, bem como, da qualidade da morte <sup>(46)</sup>.

#### 7.1.5. CONHECIMENTO DA EXISTÊNCIA DO SERVIÇO/ EQUIPA DE CUIDADOS PALIATIVOS NO HOSPITAL

De forma a apurar a existência de uma equipa de cuidados paliativos no Hospital, foi perguntado aos participantes sobre a existência da mesma. Apurou-se que 100% dizem não existir nenhuma equipa de cuidados paliativos no Hospital, o que de fato era verdade à data da colheita dos dados, assim como agora. Neste sentido esta Instituição não respeitou nem está a cumprir o despacho n.º 10429/2014 <sup>(52)</sup> que determina que os estabelecimentos hospitalares, independentemente da sua designação e classificados nos grupos I,II,III, IV com as valências médicas e cirúrgicas de oncologia médica, devem assegurar a existência de uma EIHS CP, nem apresenta qualquer tipologia de recurso, aliás como no Distrito em questão. Apesar das diretrizes do European Association for Palliative Care, assim como das metas traçadas pelo PNCP referidas na UMCCI <sup>(28)</sup> para 2013, isto é, a criação de pelo menos 1 equipa por cada Hospital com 250 camas <sup>(20)</sup>.

## 7.2. CARACTERIZAÇÃO DOS DOENTES INTERNADOS

### 7.2.1. IDADE

De acordo com os dados apresentados, observa-se que os doentes internados (n= 99) apresentam idades entre os 18 e os 95 anos. A sua distribuição não é normal, sendo a mediana de 75 e o intervalo interquartil de 23 (média de 70,41 e desvio padrão de 16,6 anos). (quadro 1)

Medidas	Valores
Média	70,41
Mediana	75
Desvio padrão	16,646
Mínimo	18
Máximo	95
Intervalo Interquartil	23

Quadro 1 - Estatística descritiva da idade dos doentes internados em anos

Importa referir, que grande parte da população deste estudo, cerca de 68% dos doentes, se concentra na faixa etária dos 65-100 anos de idade evidenciando-se assim o fenómeno do envelhecimento. De ressaltar que cerca de 16,2% se encontra entre os 55-64 anos e que com menor percentagem cerca de 2% em cada faixa etária, se encontra entre os 25-34 e 18-24 anos de idade. (Gráfico 4)

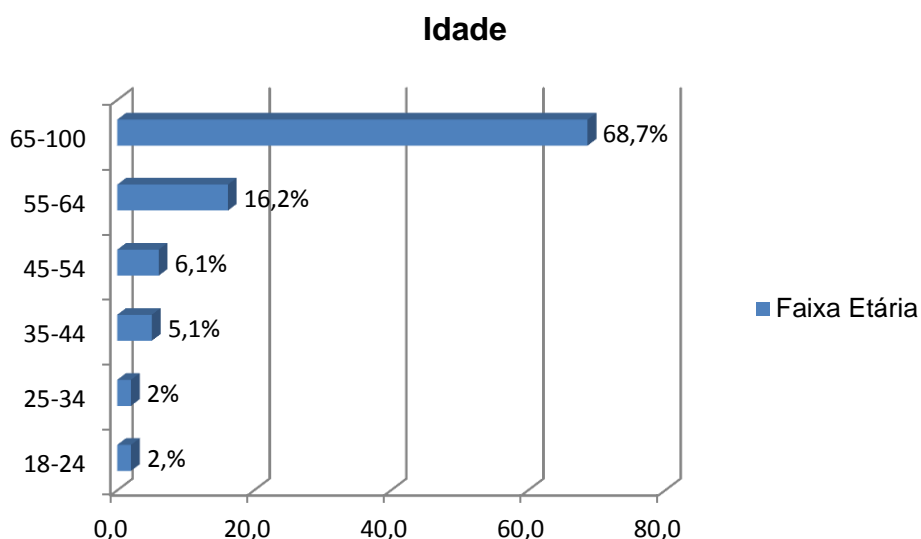


Gráfico 4 - Idade dos doentes por faixas etárias

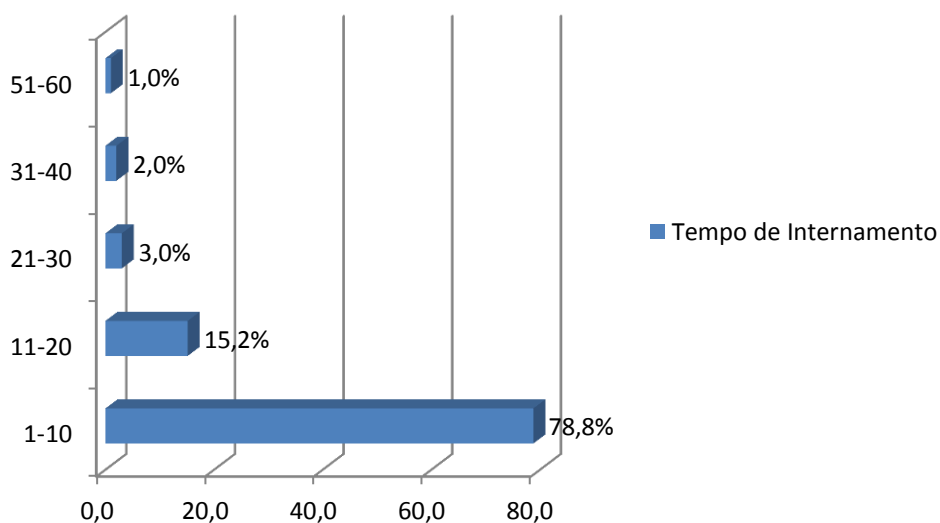
## 7.2.2. TEMPO DE INTERNAMENTO

Relativamente ao tempo de internamento da população alvo, observa-se um mínimo de 1 dia e máximo de 60 dias. A sua distribuição não é norma sendo a mediana de 5 e o intervalo interquartil de 5 (média de 7,49 e desvio padrão de 8,94). (tabela 1)

Medidas	Valores
Média	7,49
Mediana	5
Desvio padrão	8,94
Mínimo	1
Máximo	60
Intervalo Interquartil	5

**Tabela 1 - Tempo de internamento em dias**

Importa referir, que grande parte da população deste estudo, cerca de 78,8% dos doentes, tem um tempo de internamento de 1-10 dias. De ressaltar que cerca de 15,2% tem tempo de internamento de os 11-20 dias, e com menor percentagem cerca de 3% 21-30 dias, 2% 31-40 dias e 1% 51-60 dias de internamento.



**Gráfico 5 - Tempo de internamento**

### 7.2.3. DOENTES POR PATOLOGIA ONCOLÓGICA E NÃO ONCOLÓGICA

Relativamente à doença de base, verifica-se que dos 99 doentes 11% têm doença oncológica e 89% não oncológica. (Gráfico 6)

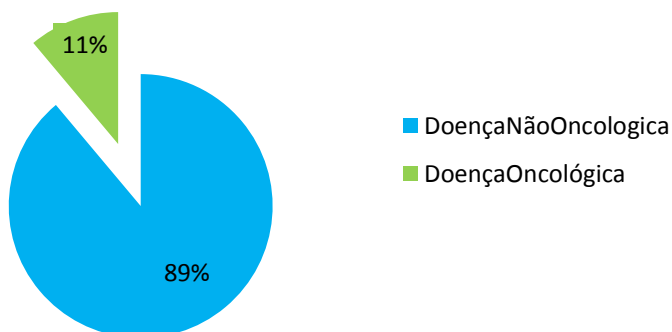


Gráfico 6 -Doentes por patologia oncológica e não oncológica

### 7.2.4. DOENTES COM PATOLOGIA ONCOLÓGICA POR SISTEMA ORGÂNICO

Em relação às doenças oncológicas por sistema orgânico, observa-se que 27,3% dos doentes têm doenças do sistema reprodutor feminino e do sistema digestivo, 18,2% têm doenças do sistema hematológico e respiratório. Com menor prevalência, 9,1% dos doentes com neoplasia primária oculta. (Gráfico 7)

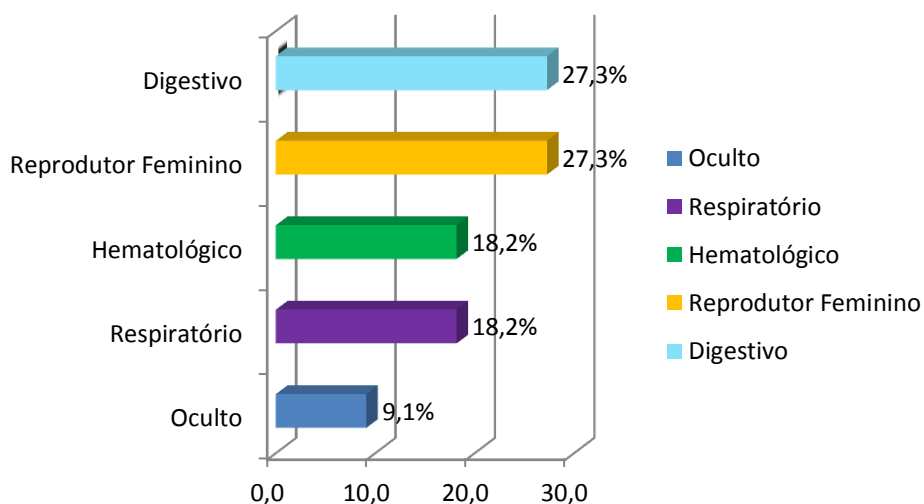


Gráfico 7- Doentes com patologia oncológica por sistema orgânico

### 7.2.5. DOENTES COM PATOLOGIA NÃO ONCOLÓGICA POR SISTEMA ORGÂNICO

Em relação às doenças não oncológicas por sistema orgânico, observa-se com maior prevalência, cerca de 31,8% dos doentes, têm doenças do sistema Cardiovascular, seguido do sistema Urinário com 18,2%, do sistema respiratório com 15,9% e do sistema digestivo com 10,2%. Com menor prevalência, encontra-se o sistema neurológico com 6,8%, o aparelho reprodutor feminino com 4,5%, o sistema hematológico e doenças infecciosas com 3,4%, o sistema endócrino e músculo-esquelético com 2,3%. Por fim observou-se um episódio de intoxicação com 1,1%. (Gráfico 8)

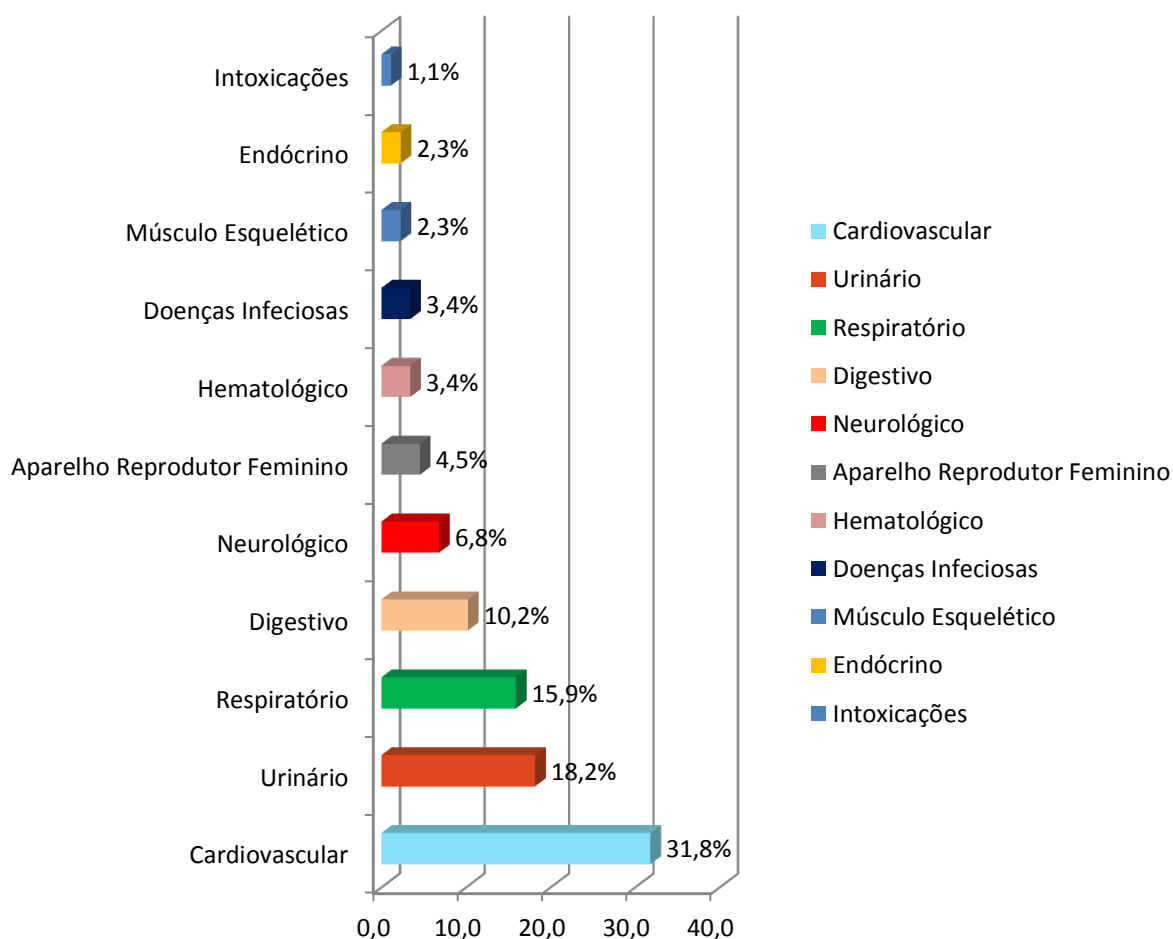


Gráfico 8- Doentes com patologia não oncológica por sistema orgânico

### 7.2.6. CORMOBILIDADES

Com vista a perceber o impacto das várias doenças que afectam o doente procedeu-se à quantificação das comorbilidades por doente. Verifica-se que de 99 doentes internados 73 (73,7%) apresentam pelo menos de 1 comorbilidade.

### 7.2.7. COMORBILIDADES POR SISTEMAS ORGANICOS

Para uma melhor interpretação e para facilitar a análise, procedeu-se à quantificação das comorbilidades por sistema orgânico. Assim, dos doentes que apresentam comorbilidade 52,1% são no sistema Cardiovascular, seguido de 26% do sistema endócrino. Com menor percentagem, 6,8% outros não especificados e 4,1% o sistema respiratório (Gráfico 9)

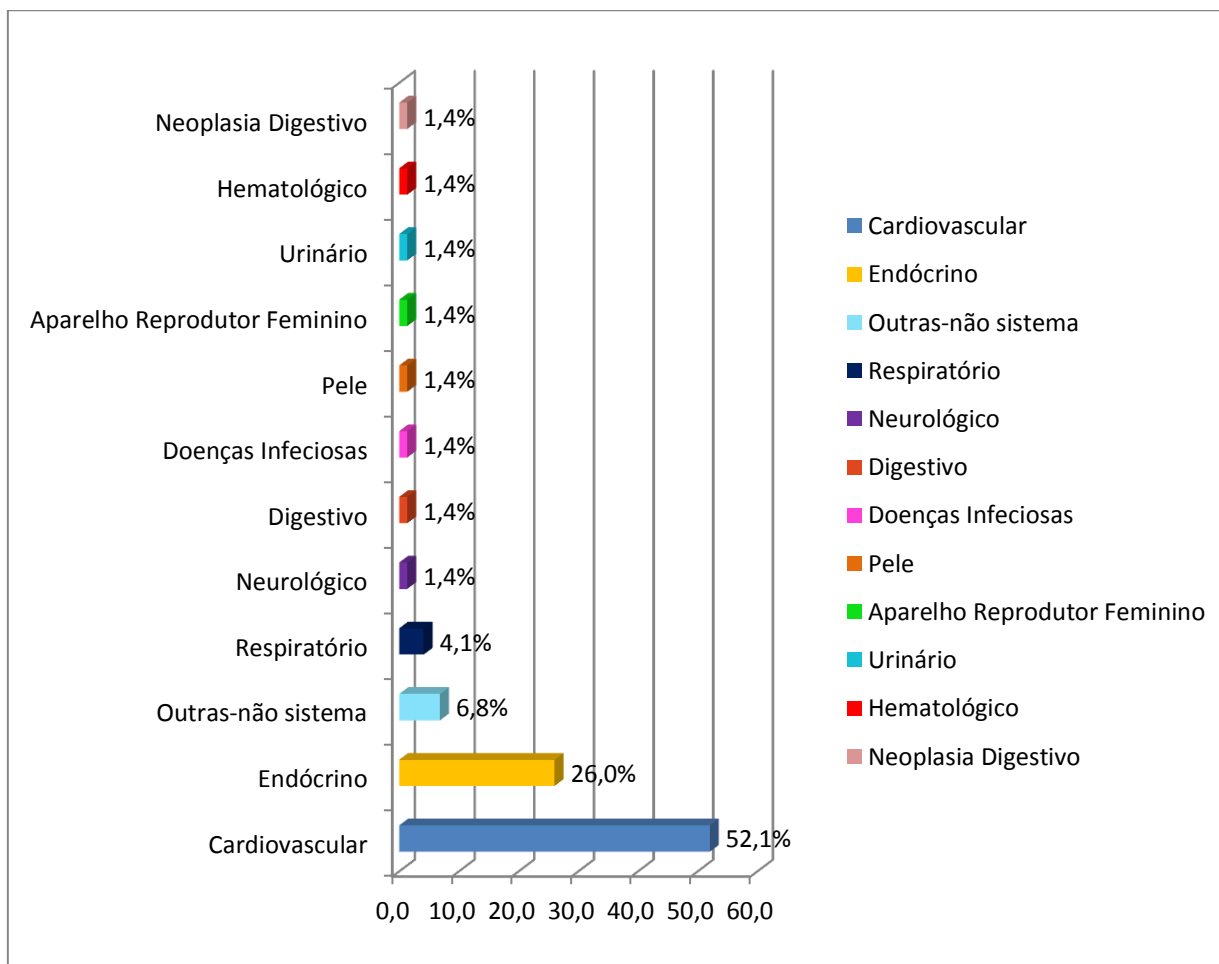


Gráfico 9- Comorbilidades

## 7.3. CARACTERIZAÇÃO DOS DOENTES COM NECESSIDADES PALIATIVAS

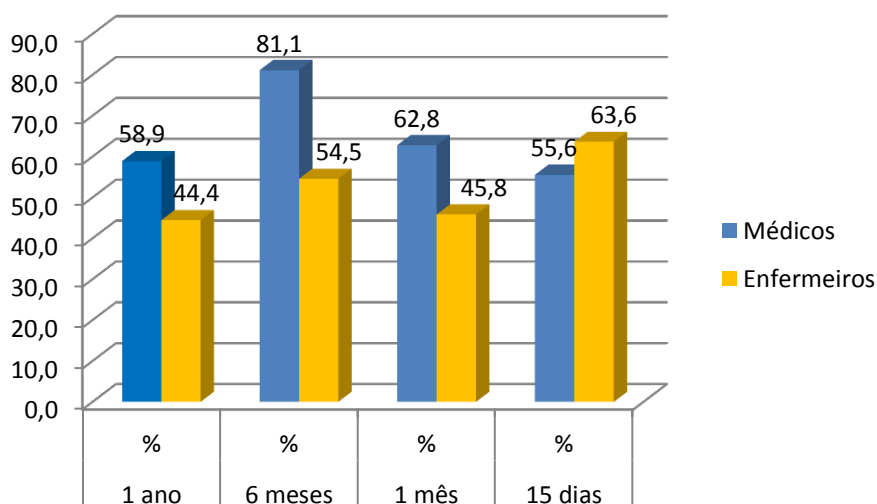
### 7.3.1. PROGNÓSTICO DE VIDA

Das respostas dos enfermeiros podemos induzir que, 44 (44%) dos doentes têm um prognóstico de vida máximo de 1 ano. Destes 24 (54,5%) têm um prognóstico de vida máximo de 6 meses, 11 (25%) têm prognóstico máximo de 1 mês de vida e 7 (15,9%) têm prognóstico de vida máximo de 15 ou menos dias. (tabela 2 e gráfico 10)

Resposta	Profissionais	1 ano		6 meses		1 mês		15 dias	
		n	%	n	%	n	%	n	%
Sim	Médicos	37	41,1	10	18,9	16	37,2	12	44,4
	Enfermeiros	55	55,6	20	45,5	13	54,2	4	36,4
Não	Médicos	53	58,9	43	81,1	27	62,8	15	55,6
	Enfermeiros	44	44	24	54,5	11	45,8	7	63,6

**Tabela 2- Prognóstico de Vida dos doentes com necessidades paliativas por área profissional**

Na perspetiva dos médicos, estes consideram que 53 (58,9%) doentes têm um prognóstico de vida máximo de 1 ano. Destes 43 (81,1%) têm um prognóstico de vida máximo de 6 meses, 27 (50,9%) de 1 mês de vida e 15 (28,3%) de 15 ou menos dias. (tabela 2 e gráfico 11)



**Gráfico 10- Prognóstico de vida de doentes com necessidades paliativas por área profissional Médicos e Enfermeiros**

Relativamente, ao prognóstico de vida dos doentes apresentam-se os resultados das respostas à pergunta surpresa dos médicos e enfermeiros. Segundo um estudo internacional, a pergunta surpresa constitui um dos parâmetros mais relevantes na identificação de doentes com necessidades paliativas porque é capaz de envolver mais pessoalmente os profissionais de saúde comparativamente a outros instrumentos <sup>(53)</sup>.

Considera-se, que quer da perspectiva dos enfermeiros quer da perspectiva dos médicos estes resultados são muito significativos sobretudo num Hospital que não dispõe de uma equipa de CP. Segundo a OMS e Xavier Gomez Batiste cerca de 60% da população falecida teve necessidades paliativas e de acordo com este autor por cada doente paliativo oncológico conhecido existem dois doentes não oncológicos que têm necessidades paliativas <sup>(3)</sup>. Em Portugal segundo os dados de mortes ocorridas em 2007 pelo INE e tendo em conta que 60% dos doentes tiveram necessidades de CP, calcula-se que existiram 62107 casos a precisar destes cuidados <sup>(22)</sup>. Presentemente é recomendado a utilização de instrumentos que avaliem as necessidades dos doentes, como por exemplo o The Gold Standard Framework, que analisa os dados relativos a pessoas em vida com o objectivo de actuar rapidamente <sup>(19)</sup>.

Um estudo transversal realizado no Reino Unido em dois Hospitais de agudos, com vista à identificação de doentes com necessidades paliativas, demonstrou uma diferença significativa entre os resultados de uma equipa que utilizou o GSF na identificação de doentes e os resultados dos médicos e dos enfermeiros. Segundo a equipa que utilizou o GSF, 36% dos doentes internados tinham necessidades paliativas. Das respostas dos médicos apenas 15,5% dos doentes tinham necessidades paliativas e da perspectiva dos enfermeiros só 17,4% dos doentes tinham necessidades paliativas <sup>(54)</sup>. De referir, que noutro estudo efetuado com o instrumento da NECPAL, a prevalência dos doentes com necessidades paliativas foi de 1,45% na população geral e de 26-40% nos hospitais de agudos <sup>(53)</sup>. Num estudo realizado em Portugal num Hospital de agudos foi apurado a existência de 28 (49,1%) doentes com necessidades paliativas com prognóstico de vida estimado de 1 ano. A população do estudo era igualmente envelhecida, de

aproximadamente 81 anos de idade, com doenças crónicas graves, avançadas e progressivas <sup>(55)</sup>. Importa ressaltar, que a identificação das necessidades desta tipologia de doentes deve ser efetuada continuamente pelos profissionais de saúde através da formação e treino de forma a identificá-los e assisti-los desde muito cedo. É necessário que a organização e a qualidade do sistema de classificação de doentes se ajuste à prevalência deste tipo de doentes, assim como, o papel dos serviços especializados que atuam na comunidade, porque uma vez identificados numa fase inicial, clinicamente o seu tratamento torna-se menos complexo <sup>(53)</sup>.

### 7.3.2. IDADE

De acordo com os dados apresentados, observa-se da perspectiva dos médicos os doentes com necessidades paliativas com prognóstico de vida de 1 ano (n= 53) apresentam idades entre os 40 e os 95 anos sendo a mediana de 79 e o intervalo interquartil de 14 (média de 76,26 e desvio padrão de 12,45 anos). Os doentes com prognóstico de vida de 6 meses (n= 43), 1 mês (n=27) e 15 dias (n=15) apresentam idades entre 47 e os 95 anos. De referir que os prognóstico de 6 meses apresentam uma idade mediana de 79 e o intervalo interquartil de 15 (média de 76,93 e desvio padrão de 10,93 anos). Os doentes com prognóstico de vida de 1 mês têm uma idade mediana de 79 e um intervalo interquartil de 20 (média de 78 e desvio padrão de 12,57 anos). Por fim os doentes com prognóstico de 15 dias de vida têm uma idade mediana de 77 e um intervalo interquartil de 19 (média de 78 e desvio padrão de 13,65 anos). (tabela 3)

Medidas	1 ano		6 meses		1 mês		15 dias	
	Valores							
	Médicos	Enfermeiros	Médicos	Enfermeiros	Médicos	Enfermeiros	Médicos	Enfermeiros
Média	76,26	75,35	76,93	72,77	78	67,31	77,67	68
Mediana	79	79	79	74,5	79	71	77	72
Desvio padrão	12,45	13,74	10,93	15	12,57	16,24	13,65	19,56
Mínimo	40	31	47	31	47	31	47	31
Máximo	95	94	95	92	95	87	95	87
Intervalo Interquartil	14	21	15	22	20	24	19	26

**Tabela 3- Estatística descritiva da idade dos doentes com necessidades paliativas em anos**

Da perspetiva dos enfermeiros, os doentes com necessidades paliativas com prognóstico de vida de 1 ano têm idades entre os 31 e os 94 anos, uma mediana de 79 e o intervalo interquartil de 21 (média de 75,35 e desvio padrão de 13,74 anos). Os com prognóstico de 6 meses têm idades entre os 31 e os 92 anos, mediana de 74,5 e o intervalo interquartil de 22 (média de 72,77 e desvio padrão de 15 anos). Os com prognóstico de vida de 1 mês têm idades entre os 31 e os 87 anos, mediana de 79 e um intervalo interquartil de 20 (média de 78 e desvio padrão de 12,57 anos). Por fim, os com prognóstico de 15 dias de vida têm idades compreendidas entre os 31 e 87 anos, mediana de 72 e um intervalo interquartil de 26 (média de 68 e desvio padrão de 19,56 anos). (tabela 3)

De acordo com a análise da população em Portugal do Instituto Nacional de Estatística em 2014, sobre a sua estrutura e evolução nos últimos anos, assim como, as projeções para os próximos anos, as tendências demográficas recentes são assinaladas pelo envelhecimento da população, o aumento continuado da esperança de vida entre outros <sup>(56)</sup>. Assim, os dados deste estudo vão ao encontro desta análise evidenciando o crescente envelhecimento da população. Por sua vez, o aumento da esperança média de vida da população, assim como, das doenças crónicas ao longo dos tempos traduz-se no aumento das necessidades e de apoio, neste caso, cuidados paliativos.

### 7.3.3. TEMPO DE INTERNAMENTO

Relativamente, ao tempo de internamento observa-se que da perspetiva dos médicos os doentes com prognóstico de vida de 1 ano, 6 meses, 1 mês e 15 dias de vida têm aproximadamente um mínimo de 1 dia e máximo de 34 dias.

Relativamente aos doentes com prognósticos de vida de:

- 1 ano a mediana é de 5 dias e o intervalo interquartil de 12 (média 8,3 e desvio padrão de 7,8);
- 6 meses a mediana é de 4 dias e o intervalo interquartil de 12 (média 7,95 e desvio padrão de 7,59);
- 1 mês a mediana é de 5 dias e o intervalo interquartil de 12 (média 8,78 e desvio padrão de 8,54);
- 15 dias a mediana é de 6 dias e o intervalo interquartil de 12 (média 9,8 e desvio padrão de 9,75). (tabela 4)

Medidas	1 ano		6 meses		1 mês		15 dias	
	Valores							
	Médicos	Enfermeiros	Médicos	Enfermeiros	Médicos	Enfermeiros	Médicos	Enfermeiros
Média	8,3	8,96	7,95	11,5	8,78	12,08	9,8	13,4
Mediana	5	4	4	5,5	5	13	6	15
Desvio padrão	7,8	11,62	7,59	13,12	8,54	10	9,75	7,76
Mínimo	1	1	1	1	1	1	1	5
Máximo	34	60	34	60	33	34	34	28
Intervalo Interquartil	12	11	12	12	12	11	12	10

**Tabela 4- Estatística descritiva do tempo de internamento dos doentes com necessidades paliativas em dias**

Quanto ao tempo de internamento, observa-se que da perspetiva dos enfermeiros que os doentes com prognóstico de vida de 1 ano e 6 meses têm um mínimo de 1 dia e máximo de 60 dias, os doentes com prognóstico de 1 mês de vida têm de 1 a 34 dias e por fim os doentes com 15 dias têm 5 a 28 dias de internamento.

Relativamente aos doentes com prognósticos de vida de:

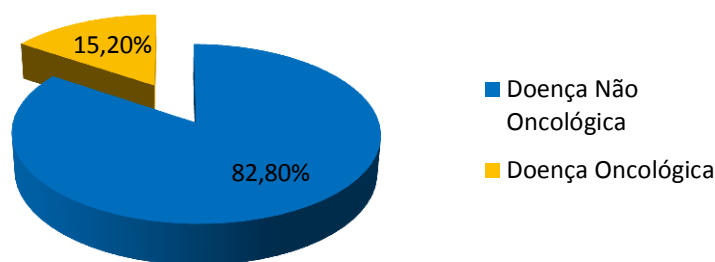
- 1 ano a mediana é de 4 dias e o intervalo interquartil de 11 (média de 8,96 e desvio padrão de 11,62).

- 6 meses a mediana é de 5,5 dias e o intervalo interquartil de 12 (média 11,5 e desvio padrão de 10);
- 1 mês a mediana é de 15 dias e o intervalo interquartil de 10 (média 13,4 e desvio padrão de 7,76);
- 15 dias a mediana é de 6 dias e o intervalo interquartil de 12 (média 9,8 e desvio padrão de 9,75). (tabela 4)

Estes resultados demonstram que comparativamente ao que era esperado como meta (6 dias de internamento) definida para 2010 pela DGS <sup>(57)</sup>, o tempo de internamento ainda está aquém do que é desejado. Um dos motivos destes internamentos pode estar relacionado a dependência física ou social, que se manifesta pela ausência de um cuidador informal e pela falta de condições no seu domicílio. Outro motivo pode estar relacionado com a falta de resposta adequada que estes doentes encontram nas restantes tipologias da rede, uma vez que a sua situação pode não justificar o seu internamento prolongado nas Unidades de Cuidados Paliativos ou pode simplesmente não existir vaga <sup>(12)</sup>. Importa ainda referir, que neste caso específico a inexistência de uma equipa de CP pode traduzir-se em internamentos prolongados e com maior frequência, na medida em que não existe uma equipa que garanta do doente fora do contexto hospitalar e encaminhe os doentes com maior complexidade para o internamento no Hospital.

#### 7.3.4. DOENTES COM NECESSIDADES PALIATIVAS POR PATOLOGIA ONCOLÓGICA E NÃO ONCOLÓGICA

Relativamente à doença de base, verifica-se que 15,2% (n= 15) são doentes com necessidades paliativas com doença oncológica e 82,8% (n= 82) não oncológica. (Gráfico 12)



**Gráfico 12- Doentes com necessidades paliativas por patologia oncológica e não oncológica**

Ressalva-se que das respostas dos médicos, dos 53 (58,9%) doentes com prognóstico de vida de 1 ano, 45 (84,9%) têm doença não oncológica e 8 (15,1%) têm doença oncológica. Dos 43 (81,1%) doentes com prognóstico de vida de 6 meses, 36 (83,7%) têm doença não oncológica e 7 (16,3) tem doença oncológica. De referir que dos 27 (50,9%) doentes com 1 mês de vida, 22 (81,5%) têm doença não oncológica e que 5 (18,5%) têm doença oncológica. Por fim, dos 15 (28,3%) doentes com 15 ou menos dias, 12 (80%) têm doença não oncológica e 2 (18,2%) têm doença oncológica.

Tipologia da Doença	1 ano		6 meses		1 mês		15 dias									
	Valores															
	n	Médicos	n	Enfermeiros	n	Médicos	n	Enfermeiros								
Doença Oncológica	8	15,1%	7	15,9%	7	16,3%	6	25,0%	5	18,5%	2	18,2%	3	20,0%	1	14,3%
Doença Não Oncológica	45	84,9%	37	84,1%	36	83,7%	18	75,0%	22	81,5%	9	81,8%	12	80,0%	6	85,7%
<b>Total</b>	<b>53</b>	<b>100,0%</b>	<b>44</b>	<b>100,0%</b>	<b>43</b>	<b>100,0%</b>	<b>24</b>	<b>100,0%</b>	<b>27</b>	<b>100,0%</b>	<b>11</b>	<b>100,0%</b>	<b>15</b>	<b>100,0%</b>	<b>7</b>	<b>100%</b>

**Tabela 5- Doentes com necessidades paliativas por patologia oncológica e não oncológica**

Relativamente às respostas dos enfermeiros de 44 (44%) doentes 37 (84,1%) têm doença não oncológica e apenas 7 (16,3%) têm doença oncológica. Dos 24 (54,5%) com um prognóstico de vida máximo de 6 meses, 18 (75%) têm doença não oncológica e 6 (25%) têm doença oncológica. De referir que dos 11 (25%) doentes com prognóstico máximo de 1 mês de vida 9 (81,8%) têm doença não oncológica e 2 (18,2%) têm doença oncológica. Por fim, dos 7

(15,9%) doentes com 15 ou menos dias de vida 6 (85,7%) têm doença não oncológica e 1 (14,3%) têm doença oncológica

### 7.3.5. DOENTES COM NECESSIDADES PALIATIVAS COM PATOLOGIA ONCOLÓGICA POR SISTEMA ORGÂNICO

Em relação às doenças oncológicas por sistema orgânico, observa-se que das respostas dos médicos dos doentes com prognóstico de vida de:

- 1 ano, 3 (37,5%) têm doenças do sistema digestivo, 2 (25%) dos sistemas respiratório e hematológico. Com menos prevalência apenas 1 (12,5%) caso tem neoplasia oculta;
- 6 meses, 2 (28,6%), em cada, têm doenças do sistema respiratório, digestivo e hematológico e 1 (14,3%) tem neoplasia oculta;
- 1 mês, 2 (40%) têm doença do sistema digestivo e 1 (20%) têm doença nos sistemas respiratório, hematológico e neoplasia oculta;
- 15 dias, 1 (33,3%) têm doença do sistema digestivo, hematológico e neoplasia oculta. (tabela 6)

Doenças por Sistema Orgânico	1 ano		6 meses		1 mês		15 dias									
	Valores															
	n	Médicos	n	Enfermeiros	n	Médicos	n	Enfermeiros	n	Médicos	n	Enfermeiros	n	Médicos	n	Enfermeiros
Respiratório	2	25,0%	2	28,6%	2	28,6%	2	33,3%	1	20,0%	1	50,0%	0	0,0%	1	100,0%
Digestivo	3	37,5%	3	42,9%	2	28,6%	2	33,3%	2	40,0%	0	0,0%	1	33,3%	0	0,0%
Hematológico	2	25,0%	1	14,3%	2	28,6%	1	16,7%	1	20,0%	1	50,0%	1	33,3%	0	0,0%
Reprodutor Feminino	0	0,0%	1	14,3%	0	0,0%	1	16,7%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
oculto	1	12,5%	0	0,0%	1	14,3%	0	0,0%	1	20,0%	0	0,0%	1	33,3%	0	0,0%
<b>Total</b>	<b>8</b>	<b>100,0%</b>	<b>7</b>	<b>100,0%</b>	<b>7</b>	<b>100,0%</b>	<b>6</b>	<b>100,0%</b>	<b>5</b>	<b>100,0%</b>	<b>2</b>	<b>100,0%</b>	<b>3</b>	<b>100,0%</b>	<b>1</b>	<b>100,0%</b>

Tabela 6- Doentes com necessidades paliativas por patologia oncológica por área profissional

Em relação às respostas dos enfermeiros observa-se que dos doentes com prognóstico de vida de:

- 1 ano, 3 (42,9%) têm doenças do sistema digestivo, 2 (28,6%) têm doença respiratória e 1 (14,3%) do aparelho reprodutor feminino e sistema hematológico.

- 6 meses, 2 (33,3%) têm doença do sistema respiratório e digestivo. Com menor prevalência, 1 (16,7%) tem do sistema hematológico e aparelho reprodutor feminino;

- 1 mês, 1 (50%) tem doença do sistema respiratório e outro (50%) do sistema hematológico;

- 15 dias, apenas 1 caso tem doença respiratória. (tabela 6)

#### 7.3.6. DOENTES COM NECESSIDADES PALIATIVAS COM PATOLOGIA NÃO ONCOLÓGICA POR SISTEMA ORGÂNICO

Em relação às doenças não oncológicas por sistema orgânico, observa-se que das respostas dos médicos dos doentes com prognóstico de vida de:

- 1 ano, 18 (40%) têm doença do sistema cardiovascular e 10 (22,2%) têm doença do sistema urinário, seguidos dos sistema neurológico e digestivo com 5 (11,1%) casos em cada sistema. Com menor prevalência encontram-se o sistema respiratório com 3 (6,7%) doentes, o sistema hematológico com 2 (4,4%) e os sistemas músculo-esquelético e endócrino com 1 (2,2%) em cada;

- 6 meses, com maior prevalência encontram-se novamente o sistema cardiovascular 15 (41,7%) e o sistema urinário 8 (22,2%), seguidos dos sistemas neurológico e digestivo com 4 (11,1%) em cada um. Com menor prevalência encontram-se o sistema respiratório com 2 (5,6%) e músculo-esquelético, hematológico e endócrino com 1 (2,8%) doente em cada um;

- 1 mês, 11 (50%) têm doença do sistema cardiovascular e 5 (22,7%) têm doença do sistema urinário, seguidos dos sistema digestivo com 3 (13,6%). Com menor prevalência encontram-se e o sistema neurológico, respiratório e músculo-esquelético com 1 (4,5%) casos em cada sistema;

- 15 dias, 7 (58,3%) têm doença do sistema cardiovascular e 4 (33,3%) têm doença do sistema urinário. Com menor prevalência encontra-se o sistema digestivo com 1 (8,3%) doentes. (tabela 7)

Doenças por	1 ano		6 meses		1 mês		15 dias									
	Valores															
Sistema Orgânico	n	Médicos	n	Enfermeiros	n	Médicos	n	Enfermeiros	n	Médicos	n	Enfermeiros				
Cardiovascular	18	40,0%	11	29,7%	15	41,7%	5	27,8%	11	50,0%	2	22,2%	7	58,3%	1	16,7%
Urinário	10	22,2%	9	24,3%	8	22,2%	4	22,2%	5	22,7%	3	33,3%	4	33,3%	2	33,3%
Neurológico	5	11,1%	3	8,1%	4	11,1%	1	5,6%	1	4,5%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Digestivo	5	11,1%	4	10,8%	4	11,1%	2	11,1%	3	13,6%	1	11,1%	1	8,3%	1	16,7%
Respiratório	3	6,7%	6	16,2%	2	5,6%	3	16,7%	1	4,5%	1	11,1%	0	0,0%	1	16,7%
Hematológico	2	4,4%	1	2,7%	1	2,8%	1	5,6%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Músculo Esquelético	1	2,2%	3	8,1%	1	2,8%	2	11,1%	1	4,5%	2	22,2%	0	0,0%	1	16,7%
Endócrino	1	2,2%	0	0,0%	1	2,8%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
<b>Total</b>	<b>45</b>	<b>100,0%</b>	<b>37</b>	<b>100,0%</b>	<b>36</b>	<b>100,0%</b>	<b>18</b>	<b>100,0%</b>	<b>22</b>	<b>100,0%</b>	<b>9</b>	<b>100,0%</b>	<b>12</b>	<b>100,0%</b>	<b>6</b>	<b>100,0%</b>

**Tabela 7- Doentes com necessidades paliativas por patologia não oncológica por área profissional**

Das respostas dos enfermeiros, observa-se que dos doentes com prognóstico de vida de:

- 1 ano, 11 (29,7%) têm doença do sistema cardiovascular e 9 (24,3%) do sistema urinário, seguidos do sistema respiratório com 6 (16,2%), digestivo com 4 (10,8%), sistema neurológico e músculo-esquelético com 3 (8,1%) em cada um. Com menor prevalência, 1(2,7%) doente no sistema hematológico;

- 6 meses, 5 (27,8%) têm doença do sistema cardiovascular e 4 (22,2%) do sistema urinário, seguidos do sistema respiratório 3 (16,7%) e o sistema digestivo e músculo-esquelético com 2 (11,1%) casos em cada um. Com menor prevalência encontram-se o sistema neurológico e hematológico com 1 (5,6%) casos em cada um;

- 1 mês, 2 (22,2%) têm doença do sistema cardiovascular e 3 (33,3%) do sistema urinário. Com menor prevalência estão o sistema músculo-

esquelético com 2 (22,2%) e o sistema respiratório e o digestivo com 1 (11,1%) caso em cada um;

- 15 dias, 2 (33,3%) têm doença do sistema urinário. Com menor prevalência, 1 (16,7%) apresentam-se o sistema cardiovascular, músculo-esquelético, respiratório e o digestivo. (tabela 7)

Estes dados vão ao encontro de alguns estudos a nível internacional, que admitem que 75% da população que morre nos países desenvolvidos está associada a doenças crónicas <sup>(58)</sup> <sup>(59)</sup>. Porém, como referido anteriormente, outros estudos a nível internacional comprovam que os doentes oncológicos continuam a ser os doentes mais encaminhados para os cuidados paliativos <sup>(25,26,27)</sup> Em Portugal a UMCCI revela que os diagnósticos mais frequentes nas Unidades de Cuidados Paliativos no primeiro semestre de 2010 foram de 87% de doenças oncológicas, 7% de doenças neuro degenerativas, 3% doenças cardiovasculares e por fim 2% de doenças respiratórias <sup>(28)</sup>

A nível internacional afirmou-se que a grande maioria dos adultos que necessitaram de CP morreram de doenças cardiovasculares (38,5%), doença oncológica (34,0%), seguidos por doenças crónicas do aparelho respiratório (10,3%), HIV/SIDA (5,7%) e diabetes (4,5%) <sup>(60)</sup>. De acordo com os últimos dados do INE publicados em 2012 as principais causas de morte em Portugal estão relacionadas com doenças do sistema cardiovascular (30,40%), nas quais se destacam as doenças cerebrovasculares (12,50%) e enfarte agudo do miocárdio (6,50%), seguidas das doenças oncológicas (23,90%) nas quais se destacaram mais pessoas com tumores malignos do cólon, reto e ânus (3,50%) e tumores malignos da traqueia, brônquios e pulmões (3,40%), seguidas das doenças do sistema respiratório (12,50%) <sup>(61)</sup>.

### 7.3.7. PREVALÊNCIA DOS DOENTES REFERENCIADOS PARA O SERVIÇO DE CUIDADOS PALIATIVOS

Relativamente à referenciação dos doentes com necessidades paliativas para o serviço de Cuidados Paliativos, das respostas dos médicos observa-se que de

53 doentes com prognóstico de 1 ano de vida, apenas 1 (1,9%) está referenciado para cuidados paliativos. Verifica-se também que de 43 doentes com um prognóstico de 6 meses de vida apenas 1 (2,3%) se encontra referenciado e de 27 doentes com 1 mês de vida só 1 (3,7%) também se encontra referenciado. Por fim de 15 doentes com prognóstico de vida de 15 dias nenhum está referenciado para CP. (tabela 8)

O doente está referenciado para CP?	1 ano		6 meses		1 mês		15 dias	
	Valores							
	n	Médicos	n	Enfermeiros	n	Médicos	n	Enfermeiros
Sim	1	1,9%	5	11,3%	1	2,3%	5	20,8%
Não	52	98,1%	39	88,6%	42	97,7%	19	79,1%
<b>Total</b>	<b>53</b>	<b>100,0%</b>	<b>44</b>	<b>100%</b>	<b>43</b>	<b>100,0%</b>	<b>24</b>	<b>99,9%</b>

**Tabela 8- Doentes referenciados para CP por área profissional**

Relativamente à referenciação dos doentes com necessidades paliativas para o serviço de Cuidados Paliativos, das respostas dos enfermeiros observa-se que de doentes com prognóstico de 1 ano de vida, de 44 doentes apenas 5 (11,3%) está referenciado para cuidados paliativos. Verifica-se também que de 24 doentes com um prognóstico de 6 meses de vida apenas 5 (20,8%) se encontra referenciado e de 15 doentes com 1 mês de vida apenas 3 (27,3%) estão referenciados. Por fim, de 7 doentes com prognóstico de vida de 15 dias apenas 3 (42,9%) está referenciado para CP. (tabela 8)

Relativamente aos doentes referenciados por patologia verificou-se que dos 6 doentes referenciados, 3 têm doença oncológica e 3 têm doença não oncológica. (Tabela 9)

Tipologia da Doença	Valores			
	n	Médicos	n	Enfermeiros
Doença Oncológica	1	100%	2	40%
Doença Não Oncológica	0	0	3	60%
<b>Total</b>	<b>1</b>	<b>100%</b>	<b>5</b>	<b>100%</b>

**Tabela 9- Doentes referenciados para CP por tipologia de doença**

Importa referir, que das respostas dos médicos e dos enfermeiros nenhum doente tem o apoio de uma equipa de CP. (tabela 10)

Se referenciado para CP, está sob apoio de equipa?	1 ano		6 meses		1 mês		15 dias					
	Valores											
	n	Médicos	n	Enfermeiros	n	Médicos	n	Enfermeiros	n	Médicos	n	Enfermeiros
Sim	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Não	1	100,0%	5	100,0%	1	100,0%	5	100,0%	1	100,0%	3	100,0%
<b>Total</b>	<b>1</b>	<b>100,0%</b>	<b>5</b>	<b>100,0%</b>	<b>1</b>	<b>100,0%</b>	<b>5</b>	<b>100,0%</b>	<b>1</b>	<b>100,0%</b>	<b>3</b>	<b>100,0%</b>

**Tabela 10- Doentes referenciados para CP com apoio de equipa de CP por área profissional**

De ressaltar que o número de doentes referenciados é muito reduzido comparativamente ao número considerável de doentes identificados com necessidades paliativas pelas duas categorias profissionais. Este facto pode explicar-se, possivelmente, pela ausência de uma EIHSCP que estabelece a ligação com todos os serviços, que atende às necessidades específicas dos doentes e sensibiliza os profissionais para a referenciação para UCP o mais cedo possível <sup>(55)</sup>. Por outro lado, a inexistência de uma EIHSCP faz com que a referenciação dos doentes só se realize aquando do internamento ao contrário do de que é recomendado, que preferencialmente a referenciação deve existir na consulta externa antes do internamento <sup>(62)</sup>.

De destacar que alguns estudos demonstram que o optimismo, muitas vezes injustificado, por parte dos profissionais de saúde na realização de prognóstico de vida superior, pode protelar a referenciação de doentes para CP e pode consequentemente, afetar negativamente a qualidade dos cuidados prestados aos doentes em fim de vida <sup>(36)</sup> <sup>(63)</sup>. O facto de os médicos terem ideias indevidamente otimistas sobre o prognóstico de vida dos doentes, podem afetar as escolhas dos doentes relativamente ao seu tratamento, uma vez que estes podem solicitar medidas de tratamento agressivas e fúteis, em vez de medidas de conforto e mais benéficas ao seu estado <sup>(36)</sup>. A referenciação precoce dos doentes com necessidades paliativas para os CP é muito importante para a identificação das suas necessidades mais prementes, prevenir sintomas e fortalecer a relação entre o doente e seu familiares <sup>(64)</sup>.

De referir, que num estudo realizado em Portugal, 261 doentes admitidos em Unidade de CP apresentaram uma mediana de sobrevivência de 11 dias, tendo falecido 54,41% dos doentes nos primeiros 14 dias de internamento, 10 doentes (3,83%) faleceram no próprio dia da admissão e 12 doentes (4,60%) faleceram um dia depois da sua admissão <sup>(65)</sup>. De acordo com o tempo de sobrevivência destes doentes após a sua admissão constata-se, que a sua referenciação foi realizada já na fase final da sua doença, isto é, muito tarde.

Relativamente aos doentes referenciados por patologia observa-se que apesar dos doentes com doença crónica estarem incluídos nesta tipologia de cuidados, estudos revelam que poucos têm acesso relativamente aos doentes com patologia oncológica e que por isso o apoio das suas necessidades está fortemente comprometido <sup>(25)</sup>. Um estudo realizado em Londres revela que 95% dos doentes referenciados para CP eram doentes oncológicos e que destes, 71% possuíam doença avançada <sup>(66)</sup>. Já na Austrália dos doentes referenciados para CP nos anos 1998 e 2000, 19,1% eram doentes com patologia oncológica e apenas 5,6% dos doentes tinham patologia não oncológica <sup>(67)</sup>. Em Portugal, ainda se verifica uma predominância de referenciação de doentes com patologia oncológica <sup>(68)</sup>. Em 2010, um estudo realizado pela RNCCI refere que 77,5% dos doentes referenciados tinham doenças oncológicas. De referir, que entre 2009 e 2010 registou-se um aumento da referenciação de doentes com doença não oncológica <sup>(69)</sup> e num estudo realizado em 2012, verificou-se dos doentes referenciados para CP, 90,7% tinham doença oncológica e que apenas 9,3 tinham doença não oncológica <sup>(65)</sup>.

Importa ressaltar, que este facto pode estar relacionado com a dificuldade na definição do prognóstico de doentes com patologia não oncológica, uma vez que estes podem ter uma trajetória da doença não tão definida comparativamente com os doentes de patologia oncológica. Esta trajetória doença, está muitas vezes associada a internamentos e tratamentos ativos, com estabilizações repetidas e com declínio constante, sendo difícil determinar o momento para a referenciação para CP <sup>(70)</sup>.

Conclui-se, portanto, que os doentes com doença crónica, seja por insuficiência orgânica ou neuro-degenerativa, têm necessidades semelhantes às dos doentes com cancro em estado avançado. Contudo, a sua complexidade na inclusão nos programas de cuidados paliativos deve-se à dificuldade de prever a sua sobrevivência. Os critérios inclusão dos doentes nos programas de cuidados paliativos devem basear-se nas suas necessidades e não nas suas expectativas de sobrevivência<sup>(31)</sup>

### 7.3.8. MOTIVOS DA NÃO REFERENCIAÇÃO

Relativamente aos 52 doentes com prognóstico de vida de 1 ano, na perspetiva dos médicos o principal motivo para não referenciação apresentado foi “Ainda está a fazer tratamento ativo” (n= 14; 27%) seguido de “Doente controlado a nível sintomático” (n= 11; 21%). Da perspetiva dos enfermeiros, dos 39 doentes com prognóstico de vida de 1 ano, o principal motivo apresentado foi “Ainda está a fazer tratamento ativo” (n= 26; 67%) e “Família com recursos para outras alternativas” (n= 4; 10%). (Tabela 11)

Motivos de não referência para CP		1 ano			
		Médicos		Enfermeiros	
		n	%	n	%
1ª Prioridade	Ainda está a fazer tratamento ativo	14	27	26	67
	Ainda não está a morrer	8	15	1	3
	Ainda podemos fazer alguma coisa do ponto de vista curativo	11	21	2	5
	Doente controlado a nível sintomático	8	15	2	5
	Doente em fase agónica	1	2	0	0
	Família com recursos para outras alternativas	4	8	4	10
	Não há resposta na Rede em termos de recursos	1	2	0	0
	Não sei quando referenciar	1	2	0	0
	O doente aguarda novo ciclo de quimioterapia/radioterapia para se avaliarem resultados	0	0	1	3
	O doente aguarda segunda opinião clínica	1	2	1	3
	O doente não pode/não deve saber que tem uma doença terminal	1	2	0	0
	Os cuidados paliativos não seriam uma mais-valia para este doente	1	2	2	5
	Tempo de demora de resposta da Rede	1	2	0	0
<b>Total</b>		<b>52</b>	<b>100</b>	<b>39</b>	<b>100</b>

**Tabela 11- Motivos de não referenciação para CP, 1ª Prioridade para doentes com prognóstico de vida de 1 ano**

Relativamente aos 42 doentes com prognóstico de vida de 6 meses, na perspetiva dos médicos o principal motivo para não referência apresentado foi “Ainda está a fazer tratamento ativo” (n= 13; 31%) seguido de “Ainda podemos fazer alguma coisa do ponto de vista curativo” (n= 10; 24%). Da perspetiva dos enfermeiros, dos 19 doentes com prognóstico de vida de 6 meses o principal, o motivo principal apresentado foi “Ainda está a fazer tratamento ativo” (n= 9; 47%) e “Ainda podemos fazer alguma coisa do ponto de vista curativo” (n= 2; 11%). (Tabela 12)

Motivos de não referência para CP		6 meses			
		Médicos		Enfermeiros	
		n	%	n	%
1ª Prioridade	Ainda está a fazer tratamento ativo	13	31	9	47
	Ainda não está a morrer	2	5	1	5
	Ainda podemos fazer alguma coisa do ponto de vista curativo	10	24	2	11
	Doente controlado a nível sintomático	7	17	1	5
	Doente em fase agónica	1	2	0	0
	Família com recursos para outras alternativas	4	10	1	5
	Não há resposta na Rede em termos de recursos	1	2	0	0
	Não sei quando referenciar	1	2	0	0
	O doente aguarda novo ciclo de quimioterapia/radioterapia para se avaliarem resultados	0	0	1	5
	O doente aguarda segunda opinião clínica	1	2	1	5
	O doente não pode/não deve saber que tem uma doença terminal	1	2	0	0
	Tempo de demora de resposta da Rede	1	2	0	0
	Os cuidados paliativos não seriam uma mais-valia para este doente	0	0	3	16

**Tabela 12- Motivos de não referência para CP, 1ª Prioridade para doentes com prognóstico de vida de 6 meses**

Relativamente aos 26 doentes com prognóstico de vida de 1 mês, na perspetiva dos médicos o principal motivo para não referência apresentado foi “Ainda podemos fazer alguma coisa do ponto de vista curativo” (n= 8; 31%) seguido de “Ainda está a fazer tratamento ativo” (n= 6; 23%). Da perspetiva dos enfermeiros, dos 8 doentes com prognóstico de vida de 1 mês, o principal, o motivo principal apresentado foi “Ainda está a fazer tratamento ativo” (n= 5; 63%) e “Os cuidados paliativos não seriam uma mais-valia para este doente” (n= 2; 25%). (Tabela 13)

Motivos de não referência para CP		1 mês			
		Médicos		Enfermeiros	
		n	%	n	%
1ª Prioridade	Ainda está a fazer tratamento ativo	6	23	5	63
	Ainda podemos fazer alguma coisa do ponto de vista curativo	8	31	0	0
	Doente controlado a nível sintomático	3	12	0	0
	Doente em fase agónica	1	4	0	0
	Ainda não está a morrer	0	0	1	13
	Família com recursos para outras alternativas	2	8	0	0
	Não há resposta na Rede em termos de recursos	1	4	0	0
	Não sei quando referenciar	1	4	0	0
	O doente aguarda segunda opinião clínica	1	4	0	0
	O doente não pode/não deve saber que tem uma doença terminal	1	4	0	0
	Os cuidados paliativos não seriam uma mais-valia para este doente	1	4	2	25
	Tempo de demora de resposta da Rede	1	4	0	0
<b>Total</b>		<b>26</b>	<b>100</b>	<b>8</b>	<b>100</b>

Tabela 13- Motivos de não referência para CP, 1ª Prioridade para doentes com prognóstico de 1 mês

Relativamente aos 15 doentes com prognóstico de vida de 15 dias, na perspetiva dos médicos o principal motivo para não referência apresentado foi “Ainda podemos fazer alguma coisa do ponto de vista curativo” (n= 3; 20%) seguido de “Ainda está a fazer tratamento ativo” e “Família com recursos para outras alternativas” (n= 2; 13%). Da perspetiva dos enfermeiros, dos 4 doentes com prognóstico de vida de 15 dias, o principal, o motivo principal apresentado foi “Ainda está a fazer tratamento ativo” (n= 3; 75%) e “Os cuidados paliativos não seriam uma mais-valia para este doente” (n= 1; 25%). (Tabela 14)

Motivos de não referenciação para CP		15 dias			
		Médicos		Enfermeiros	
		n	%	n	%
1ª Prioridade	Ainda está a fazer tratamento ativo	2	13	3	75
	Ainda podemos fazer alguma coisa do ponto de vista curativo	3	20	0	0
	Doente controlado a nível sintomático	2	13	0	0
	Doente em fase agónica	1	7	0	0
	Família com recursos para outras alternativas	2	13	0	0
	Não há resposta na Rede em termos de recursos	1	7	0	0
	Não sei quando referenciar	1	7	0	0
	O doente aguarda segunda opinião clínica	1	7	0	0
	O doente não pode/não deve saber que tem uma doença terminal	1	7	0	0
	Os cuidados paliativos não seriam uma mais-valia para este doente	0	0	1	25
	Tempo de demora de resposta da Rede	1	7	0	0
<b>Total</b>		<b>15</b>	<b>100</b>	<b>4</b>	<b>100</b>

**Tabela 14- Motivos de não referenciação para CP, 1ª Prioridade para doentes com prognóstico de vida de 15 dias**

Verifica-se, que o motivo predominante para a não referenciação dos doentes com necessidade de CP está relacionado com a continuação de tratamentos ativos e a possibilidade de fazer algo pelo doente do ponto de vista curativo, mesmo que este tenha um prognóstico de vida estimado de 15 dias. Outro motivo considerado pouco adequado, prende-se com o facto dos profissionais de saúde reconhecerem que os CP não são uma mais-valia, para um doente que tem um prognóstico de vida muito limitado, reforçando a existência de muitas lacunas na formação.

Estes resultados podem explicar-se pela dificuldade que a equipa técnica possui na aceitação da morte dos seus doentes, pelo carácter bem vincado dos cuidados com intuito curativo e pela dificuldade aquando da identificação dos doentes com necessidades paliativas <sup>(64)</sup> <sup>(71)</sup>. Importa ainda referir, para além destas razões, a existência de confusão por parte dos profissionais, doentes e famílias sobre em que é que consistem os CP e resistência que alguns doentes e familiares apresentam na mudança de um programa de intuito curativo para os CP, também constituem barreiras que dificultam a referenciação <sup>(64)</sup> <sup>(71)</sup>.

Num estudo realizado em Portugal, numa Enfermaria de Medicina Interna no período de tempo em análise ocorreram 285 mortes. Destas, apenas 207 doentes tiveram morte esperada e apenas 125 se encontravam a receber cuidados paliativos. Observou-se que comparativamente a outros estudos ainda persiste a tendência para medidas que prolongam a vida, sem repercussão na qualidade de vida dos doentes. Evidenciou-se que os doentes oncológicos tiveram uma maior intervenção ao nível da dor, pelo menos a uma maior pesquisa desta, comparativamente aos doentes não oncológicos. Factor que está associado à ideia de que um doente com neoplasia tem um grau mais elevado de dor relativamente aos outros doentes <sup>(29)</sup>.

De referir, que noutro estudo nos Estado Unidos relata que de 164 doentes, dos quais 80 com demência e 84 com cancro, no global 47% receberam tratamentos invasivos e de carácter não paliativo e receberam alimentação por via entérica ou por entubação gástrica nos últimos dias de vida. Destes, em 24% de cada grupo foi tentada a reanimação cardiopulmonar <sup>(72)</sup>.

A capacidade que o profissional de saúde tem de reconhecer o doente com necessidades paliativas e da sua disponibilidade para limitar o tratamento agressivo e planear os CP é fundamental para melhorar os cuidados a pessoas internadas em hospitais. Assim, os profissionais devem ser treinados para a identificação de doentes que têm um prognóstico de vida reduzido, porque a falta de reconhecimento das necessidades paliativas pode resultar em intervenções desnecessárias, internamento inadequados, assim como, à redução da qualidade de vida da pessoa e da sua família <sup>(54) (73)</sup>.

Ao longo deste estudo foram apresentadas as perspetivas de duas classes profissionais, médicos e enfermeiros, sobre a identificação de doentes com necessidades paliativas. Embora, não tenha sido realizada uma análise estatística sobre as diferenças das respostas, foi observado que existem algumas diferenças nos resultados das duas categorias profissionais, na medida em que os médicos identificam mais doentes com necessidades paliativas e enfermeiros identificam mais doentes referenciados para cuidados paliativos. Os motivos que explicam essas diferenças podem estar

relacionados com a formação e distanciamento de cada classe profissional, na medida em, que os médicos têm uma formação mais direcionada para o conhecimento científico das doenças, sistemas e estádios logo podem mais facilmente identificar os doentes que têm um prognóstico de vida mais limitado. Por outro lado, os enfermeiros são mais vocacionados para um conhecimento holístico do doente e dedicam mais tempo no seu acompanhamento, compreendendo mais facilmente o impacto que as doenças e os seus sintomas têm na vida dos mesmos.

## 8. CONCLUSÃO

A emergência e o conseqüente desenvolvimento dos cuidados paliativos estão diretamente relacionados com as alterações que têm ocorrido nas sociedades contemporâneas, nas trajetórias das variadas doenças e na mudança de atitude perante a morte e a forma de morrer. Neste sentido, o papel do profissional de saúde como agente da promoção da vida do doente estende-se ao acompanhamento da sua morte, promovendo tanto quanto possível a sua dignidade e qualidade de vida.

Conclui-se, portanto, que os cuidados paliativos não se destinam apenas aos doentes agônicos, que têm dias ou horas de vida. A noção de um prognóstico de vida limitado não pode ser considerada como um desinvestimento nas práticas dos profissionais de saúde. Pelo contrário, existem muitas ações que podem ser realizadas com vista à maximização da qualidade de vida do doente e da sua família favorecendo sempre a sua dignidade.

Neste estudo participaram 21 profissionais de saúde, sendo que 43% são Especialistas e Médicos Assistentes dos doentes, 33% são Enfermeiros-chefes ou Responsável do Serviço de Internamento, 14% Médicos Internos e 10% Diretores de Serviço. No que respeita ao tempo de exercício profissional, verificou-se que variou entre o mínimo de 3 anos e o máximo de 33 anos.

Relativamente ao conhecimento do LCP, verificou-se que a totalidade dos profissionais referem não conhecer este documento.

Apurou-se que a todos os participantes dizem não existir nenhuma equipa de cuidados paliativos no Hospital, o que de fato era verdade à data da colheita dos dados, assim como agora. Neste sentido esta Instituição não respeitou nem está a cumprir o despacho n.º 10429/2014 <sup>(52)</sup>.

De acordo com os dados apresentados, observa-se que dos doentes internados 58,9% da perspectiva dos médicos e 44% da perspectiva dos enfermeiros são doentes com necessidades paliativas, com prognóstico de vida

de 1 ano. Relativamente à idade, verificou-se que a população é envelhecida, com média de 76,26 anos.

No que diz respeito ao tempo de internamento, observa-se que os doentes com prognóstico de vida de 1 ano, 6 meses, 1 mês e 15 dias de vida da perspetiva dos médicos têm aproximadamente no mínimo de 1 dia e máximo de 34 dias e da perspetiva dos enfermeiros têm no mínimo de 1 dia e máximo de 60 dias.

Relativamente à doença de base, verifica-se que em 15,2% dos casos é oncológica e em 82,8% não oncológica. Ressalva-se que das respostas dos médicos, dos doentes com prognóstico de vida de 1 ano, 84,9% têm doença não oncológica e 15,1% oncológica. Relativamente às respostas dos enfermeiros, 84,1% têm doença não oncológica e 16,3% oncológica.

Em relação às doenças oncológicas por sistema orgânico, observa-se que das respostas dos médicos dos doentes com prognóstico de vida de 1 ano 37,5% têm doenças do sistema digestivo, 25% do sistema respiratório outros 25% do hematológico. Com menos prevalência 1 caso tem neoplasia oculta. Das respostas dos enfermeiros observa-se que 42,9% têm doenças do sistema digestivo, 28,6% respiratório e 3 têm ou no aparelho reprodutor feminino ou sistema hematológico.

Em relação às doenças não oncológicas por sistema orgânico, observa-se que das respostas dos médicos dos doentes com prognóstico de vida de 1 ano 40% têm doença do sistema cardiovascular, 22,2% do sistema urinário, seguidos do sistema neurológico e digestivo com 11,1% dos casos em cada sistema. Com menor prevalência encontram-se o sistema respiratório com 6,7% dos doentes, o sistema hematológico com 4,4% e os sistemas músculo-esquelético e endócrino com 2,2% cada. Das respostas dos enfermeiros, 29,7% têm doença do sistema cardiovascular, 24,3% do urinário, seguidos do respiratório com 16,2%, digestivo com 10,8%, sistema neurológico e músculo-esquelético com 8,1% em cada. Com menor prevalência, 1 doente do sistema hematológico;

Relativamente à referenciação dos doentes com necessidades paliativas para o serviço de Cuidados Paliativos, das respostas dos médicos observa-se que de 53 doentes com prognóstico de 1 ano de vida, apenas 1 está referenciado para cuidados paliativos. Das respostas dos enfermeiros de 44 doentes apenas 5 estão referenciados para cuidados paliativos.

Relativamente aos doentes referenciados por patologia verificou-se que dos 6 doentes referenciados, 3 têm doença oncológica e 3 têm doença não oncológica.

Relativamente aos 52 doentes com prognóstico de vida de 1 ano, na perspetiva dos médicos o principal motivo para não referenciação apresentado foi “Ainda está a fazer tratamento ativo” (27%) seguido de “Doente controlado a nível sintomático” (21%). Da perspetiva dos enfermeiros, dos 39 doentes com prognóstico de vida de 1 ano, o principal motivo apresentado foi “Ainda está a fazer tratamento ativo” (67%) e “Família com recursos para outras alternativas” (10%).

## 8.1. LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Na realização do presente trabalho, 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.

## 8.2. SUGESTÕES

Relativamente, ao prognóstico de vida dos doentes constata-se que a pergunta surpresa constitui um dos parâmetros mais relevantes na identificação de doentes com necessidades paliativas porque é capaz de envolver mais pessoalmente os profissionais de saúde comparativamente a outros instrumentos <sup>(53)</sup>. Considera-se, que a inclusão da pergunta surpresa no processo clínico do doente podia ajudar os técnicos de saúde na identificação dos doentes com necessidades paliativas

De referir, que a utilização do LCP pode ajudar os profissionais de saúde a identificar as necessidades dos doentes e a garantir uma boa assistência segundo um padrão de práticas estabelecidas no documento.

Considera-se de suma importância a formação de profissionais, na unidades de internamento nesta matéria para a sua consequente implementação, bem como, a constituição de um plano de acompanhamento com auditorias regulares a todos os intervenientes para evitar a sua má utilização.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Neto I. Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. Em Barbosa A, Neto IG, editores. Manual de Cuidados Paliativos. 2ª ed.: Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2010. p.1-42.
2. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A,. A Paliative Care: The World Health Organization's Gobel Perspective. Manage. JPS, editor.; 2009 Jul; 38(1): p. 145-156.
3. Associação Nacional de Cuidados Paliativos. Organização de Serviço de Cuidados Paliativos: Recomendações da ANCP. [Online].; 2006 [cited 2014 Julho. Available from: [http://wwwapcp.com.pt/uploads/Recomendacoes\\_Organizacao\\_de\\_Servicos.pdf](http://wwwapcp.com.pt/uploads/Recomendacoes_Organizacao_de_Servicos.pdf).
4. Frias C. A aprendizagem do cuidar e a morte: um designio do enfermeiro em formação. Loures: Lusociência; 2003.
5. Domingues M. Reportagem- Cuidados Paliativos- Casos expostos no "Serviço de Saúde" resolvidos ou perto de uma solução. [Online].; 2009 [cited 2014 Outubro 30. Available from: <http://servicodesaude.blogs.sapo.pt/tag/cuidados+paliativos>.
6. Neto I. Cuidados paliativos em pessoas com demência avançada. Em Barbosa A, Neto IG, editores. Manual de Cuidados Paliativos 2ª ed. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa; 2010; p. 247-266.
7. Thomas K, et al. Gold Standart Framework Prognostic Inticator Guidance. The National GSF Centre's guidance for clinicians to support earlier recognition of patients nearing the end of life. Version 4. [Online].; Outubro 2011 [cited 2014 Outubro 17 [Disponivel em: <http://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content>]. Available from: <http://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/General%20Files/Prognostic%20Indicator%20Guidance%20October%202011.pdf>.

8. Ellershaw J WC. Care of the dying patient: the last hours or days of life. *BMJ*. 2003 Jan 4; p. 326: 30-4.
9. Faculdade de Ciências de Saúde, Universidade da Beira Interior. História dos Cuidados Paliativos em Portugal. [Online].; 2006 [cited 2014 Julho. Available from: <http://www.historiamedecinapaliativa.ubi.pt/index2.htm>.
10. Pereira SM. Cuidados Paliativos- Confrontar a morte Lisboa: Universidade Católica Editora Unipessoal, Lda.; 2010.
11. APCP Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Cuidados Paliativos: o que são? [Online].; 2003 [cited 2014 Julho. Available from: <http://www.apcp.com.pt/cuidadospaliativos/oquesao.html>.
12. Direcção Geral de Saúde. Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Circular Normativa n.º 14/DGCG. Lisboa: Ministério da Saúde, Direcção Geral da Saúde; 2004.
13. Davies E, Higginson I. Palliative Care: The solid facts. In Copenhagen World Health Organization; 2004.
14. Pasman H., Brandt HE., Deliens L., Francke AL. Quality indicators for palliative care: a systematic review. *Journal of Pain Symptom Manage*. 2009 Julho; 38(1): p. 145-156.
15. Capelas ML, Neto I. Organização de Serviços. In Barbosa A, Neto I, editors. *Manual de Cuidados Paliativos 2ª ed*. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2010. p. 785-811.
16. Muller-Busch HC. Comunicação Sedação Paliativa: o mesmo que eutanásia? In III Congresso Nacional de Cuidados Paliativos; 2004; Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
17. Marques AL, Gonçalves E, Salazar H, Neto IG, Capelas ML, Tavares M, et al. O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Patient Care*. 2009 Outubro; 14 (152): p. 32-8.

18. Capelas ML. Indicadores de Qualidade para Serviços de Cuidados Paliativos: Universidade Católica Portuguesa Editora; 2014.
19. Capelas ML, Coelho SP. Pensar a Organização de Cuidados Paliativos. Revista de Cuidados Paliativos. 2014 Março: p. 23.
20. European Association for Palliative Care. White Paper on Standards and norms for a Hospice and Palliative Care in Europe: Parte 2. European Journal of Palliative Care. 2010; 17(1): p. 22-23.
21. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos- Diretório de Serviços de Cuidados Paliativos. [Online]. [cited 2015 Março 7. Available from: [http://www.apcp.com.pt/uploads/diretorio\\_apcp\\_2015\\_02\\_19.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/diretorio_apcp_2015_02_19.pdf).
22. Capelas ML. Cuidados Paliativos: Uma Proposta para Portugal. Cadernos de Saúde. 2009: p. 51-57.
23. Centeno C, Lynch T, Donea O, Rocafort J, Clark D. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013 - Full Edition. [Online].: EAPC; 2013 [cited 2015 Março 7. Available from: <http://dadun.unav.edu/handle/10171/29291?locale=en>.
24. Ministério da Saúde. Portal da Saúde. Cuidados Paliativos. [Online].; 2010 [cited 2015 Janeiro 24. Available from: <http://www.portaldasaude.pt/portal/conteudos/enciclopedia+da+saude/ministeriosaude/cuidados+paliativos/cuidadospaliativos.htm>.
25. Abraham J, Hansen-Flaschen J. Hospice care for patients with advanced lung disease. Chest. 2002; 121(1): p. 220-29.
26. Thomas K. Community palliative care. In Fallon , Hanks G. ABC of Palliative Care. 2nd ed.: Blackwell Publishing; 2006. p. 71.
27. Potter J, Hami F, Bryan T, Quigley C. Symptoms in 400 patients referred to palliative care services: prevalence and patterns. Palliat Med. 2003 Jun; 17(4): p. 310-4.

28. UMCCI- Unidade de Missão para os Cuidados Continuados. Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Cuidados Continuados: Saúde e Apoio Social. [Online].; 2010 Dezembro; p.1-76 [cited 2014 Outubro. Available from: [http://www.arslvt.min-saude.pt/uploads/document/file/668/cuidadospaliativos\\_1-1-2011.pdf](http://www.arslvt.min-saude.pt/uploads/document/file/668/cuidadospaliativos_1-1-2011.pdf).
29. Pulido I. Como morrem os doentes numa enfermaria de Medicina Interna.: Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna 17; 2010; p.222-226.
30. Saunders C. A personal therapeutic journey. BMJ. 1996; n.º 7072, 313: p. 21-28.
31. Barroso A, Cano L, Aguiar A, et al. Criterios de selección de pacientes con enfermedades no oncológicas en programas y/o servicios de cuidados paliativos. Med Pal. 2010; 17 (35): p. 161-171.
32. Tranmer J. Measuring the symptom experience of seriously ill cancer and non cancerhospitalized near the end of life with the memorial symptom assessment scale. Journal of Pain and the Symptom Management. 2003 Maio; Vol. 25, p. 420-429.
33. Capelas M. Equipas de Cuidados Paliativos Domiciliários: quantas e onde são necessárias em Portugal. Cadernos de Saúde. 2005: p. 21-26.
34. Navalhas J. Que local privilegiado para a prestação de cuidados a doentes terminais? Uma perspectiva global. In Neves C, Neto I, Vieira M, et al.. Cuidados Paliativos. Coimbra: Formasau; 2000. p. 57-71.
35. Costa L. Qual o Local privilegiado para prestação de cuidados a doentes terminais? Unidades de Internamento. In Neves C, Neto I, Vieira M, et al. Cuidados Paliativos. Coimbra: Formasau; 2000. p. 72-81.
36. Lamont E, Christakis N. Extent and determinants of error in doctor's prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study. BMJ. 2000; 320: p. 469-472.

37. Parikh R, Kirch R, Smith T, et al. Early specialty palliative care – translating data in oncology into practice. *The New England Journal of Medicine*. 2013; 369: p. 23347-2351.
38. Fenning S. Why identify "end-of-life" in palliative care? *BMJ*. 2013 Dezembro.
39. Gómez-Batiste X, Martínez-Munoz M, Blay C, et al.. Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach. *Current Opinion*. 2012 Setembro; 6.
40. Gold Standard Framework Prognostic Indicator Guidance. The National GSF Centre's guidance for clinicians to support earlier recognition of patients nearing the end of life. Version 4. [Online].; Outubro 2011 [cited 2014 Outubro 17 [Disponível em: <http://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content>]. Available from: <http://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/General%20Files/Prognostic%20Indicator%20Guidance%20October%202011.pdf>.
41. Moroni M, Zocchi D, Bolognesi D, et al. The 'surprise' question in advanced cancer patients: A prospective study among general practitioners. *Palliative Medicine*. 2014; 28(7): p. 959-964.
42. Moss A, Ganjoo J, Sharma A, et al. Utility of the "Surprise" Question to Identify Dialysis Patients with High Mortality. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*. 2008.
43. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, et al. Proyecto NECPAL CCOMS-ICO- Instrumento para la Identificación de Personas en Situación de Enfermedad Crónica Avanzada y Necesidad de Atención Paliativa en Servicios de Salud y Sociales. Observatorio 'Qualy'- Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos (CCOMS-ICO)- Institut Català d' Oncologia. 2011 Novembro; Versión 1.0.

44. National Institute for Clinical Excellence. Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer. London: NICE; 2004.
45. Anderson A, Chojnacka I. Benefits of using the Liverpool Care Pathway in end of life care.. Nursing Standart. 2012 Abril 25;26(34): p. 42-50.
46. Neuberger B, Aaronovitch D, Bonser T, al e. More Care, Less Pathway. A Review of The LiverPool Care Pathway. ; 2013.
47. Sousa F. Tradução e Adaptação Linguística e Cultural para Português do Liverpool Care Pathway. [Tese de Mestrado online]. Faculdade de Medicina de Lisboa; Universidade de Lisboa; 2010. Disponível na Internet: [http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/2691/1/603226\\_tese.pdf](http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/2691/1/603226_tese.pdf).
48. Marie Curie Palliative Care Institute Liverpool. What is the Liverpool Care Pathway for the dying Patient (LCP)? Information for Healthcare Professionals. [Online].; 2010 [cited 2014 Outubro. Available from: [http://www.liv.ac.uk/media/livacuk/mcpicil/migrated-files/liverpool-care-pathway/updatedlcppdfs/What is the LCP -Healthcare Professionals - April 2010.pdf](http://www.liv.ac.uk/media/livacuk/mcpicil/migrated-files/liverpool-care-pathway/updatedlcppdfs/What_is_the_LCP_-_Healthcare_Professionals_-_April_2010.pdf).
49. Leadership Alliance for the Care of Dying People- member organisations. One chance to get it right: Improving people's experience of care in the last few days and hours of life. Nursing Standard. Leadership Alliance for the Care of Dying People; 2014. [Online].
50. Fortin M, Côte J, Fillion F. Fundamentos e etapas do processo de investigação. In. Loures: Lusodidacta; 2009.
51. Silva S. 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; 2009.
52. Diário da República, 2.<sup>a</sup> série — N.º 154. Despacho n.º 10429/2014. 12 Agosto. 2014.

53. Gómez-Batiste X, et al. Identifying chronic advanced patients in need of palliative measures and health and social care services in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary findings of the NECPAL prevalence study in Catalonia. *BMJ Support Palliat Ca.* [Online].; 2012 [cited 2015 Maio. Available from: [http://www.researchgate.net/profile/Xavier\\_Gomez-Batiste/publication/260917322\\_Identifying\\_patients\\_with\\_chronic\\_conditions\\_in\\_need\\_of\\_palliative\\_care\\_in\\_the\\_general\\_population\\_development\\_of\\_the\\_NECPAL\\_tool\\_and\\_preliminary\\_prevalence\\_rates\\_in\\_Catalonia/](http://www.researchgate.net/profile/Xavier_Gomez-Batiste/publication/260917322_Identifying_patients_with_chronic_conditions_in_need_of_palliative_care_in_the_general_population_development_of_the_NECPAL_tool_and_preliminary_prevalence_rates_in_Catalonia/).
54. Gardiner C, Gott M. Extent of palliative care need in the acute hospital setting: A survey of two acute hospitals in the UK. *Palliative Medicine.* [Online].; 2012 [cited 2015 Maio. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22619261>.
55. Batista S. Relatório de Prática Clínica em Cuidados Paliativos Diagnóstico Clínico, Avaliação e Cuidados ao doente nos últimos dias ou horas de vida, em contexto de hospital de agudos. Relatório de Prática Clínica apresentado à Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, do Instituto Politécnico de Castelo Branco para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos. Instituto Politécnico de Castelo Branco; 2014.
56. Instituto Nacional de Estatística. População residente em Portugal com tendência para diminuição e envelhecimento. [Online].; 2014 [cited 2015 Maio 16. Available from: [https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine\\_destaques&DESTAQUEDest\\_boui=218629052&DESTAQUESmodo=2](https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUEDest_boui=218629052&DESTAQUESmodo=2).
57. Direcção Geral de Saúde. Indicadores e metas do Programa Nacional de Saúde, Demora média em internamento hospitalar. [Online].; Maio, 2011 [cited 2015 Maio. Available from: <http://impns.dgs.pt/sistema-de-saude/demora-media-em-internamento-hospitalar>.

58. Gómez-Batiste X, et al. Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach. *Curr Opin Support Palliat Care*. [Online].; 2012 [cited 2015 Maio 16]. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22801465>.
59. Gómez- Batiste X, et al. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study. *Palliat Med*. [Online].; 2014 [cited 2015 Maio 16]. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24403380>.
60. Worldwide Palliative Care Alliance, World Health Organization. *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. [Online].; 2014 [cited 2015 Maio]. Available from: <http://www.ipanel.ca/images/office/Global Atlas of Palliative Care.pdf>.
61. Instituto Nacional de Estatística. *Risco de Morrer em 2012*. [Online].; 2012 [cited 2015 Maio 17]. Available from: [https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine\\_publicacoes&PUBLICACOESpub\\_boui=216382393&PUBLICACOESmodo=2](https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESpub_boui=216382393&PUBLICACOESmodo=2).
62. Diário da República. Decreto Lei n.º 107/2006 - II Série. Despacho n.º 7968/2011. In.; Maio 2015.
63. Glare P, Virik K, Jones M, et al. A systematic review of physicians' survival predictions in terminally ill cancer patients. *The BMJ*. 2003 Julho; 327.
64. Morita T, Akechi T, Ikenaga Y, Kizawa M, Kohara H, Mukaiyama T, et al. Late referrals to specialized palliative care service in Japan. *J Clin Oncol*. 2005 Abril.
65. Dias A. *Referênciação para Unidades de Internamento de Cuidados Paliativos Portuguesas: Quando?, Quem? e Porquê?* Dissertação de Mestrado. Universidade Católica Portuguesa ; 2012.
66. Coventry P, Grande G, Richards D, Todd C. Prediction of appropriate timing of palliative care for older adults with non-malignant life-threatening disease: a systematic review. 2005 Maio: p. 218.

67. Good P, Cavenagh J, Ravenscroft P. Survival After Enrollment in an Australian Palliative Care Program. *J Pain Symptom Manage*. Agosto 2002: p. 239.
68. UMCCI- Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. Relatório de monitorização do desenvolvimento e da atividade da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. 1º semestre de 2012. 2012 Julho.
69. UMCCI- Unidade de Missão para os Cuidados Continuados. Relatório de monitorização do desenvolvimento e da actividade de RNCCI 2009. In.; 2010.
70. Murtagh F, Preston M, Higginson I. Patterns of dying: palliative care for non-malignant disease. *Clin Med*. 2004 Jan-Fev; 4(1).
71. Friedman B, Harwood M, Shields M. Barriers and Enablers to Hospice Referrals: An Expert Overview. *J Palliat Med*. 2002 Fevereiro; 5(1).
72. Ahronheim J, Morrison R, Baskin S, Morris J, Meier D. Treatment of the dying in the acute care hospital. Advanced dementia and metastatic cancer. *Archiver of Internal Medicine*. 1996 Outubro.
73. Boyd K, Murray S. Recognising and managing key transitions in end of life care. *The BMJ*. 2010 Outubro.
74. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshia T, Ullrich A. Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective. *Journal Pain Symptom Manage*. 2002 Agosto; 24(2) (91-6).
75. Freire E. Notícias ao Minuto. [Online].; 2015 [cited 2015 Fev 22. Available from: <http://www.noticiasaoiminuto.com/pais/341155/cuidados-paliativos-devem-ser-aplicados-em-fases-mais-precoces>.



# **ANEXOS**



**ANEXO I**

**Instrumento de colheita de dados**



CENTRO DE INVESTIGAÇÃO INTERDISCIPLINAR EM SAÚDE

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

Serviço: \_\_\_\_\_ Na instituição existe serviço/equipa de cuidados paliativos? Sim  Não  Desconheço

Grupo 1 - Identificação do Respondente

Função

- Diretor de serviço
- Especialista e médico assistente do doente
- Interno e médico assistente do doente
- Enfermeiro-chefe ou Responsável do serviço
- Outro: \_\_\_\_\_

Tempo de exercício profissional

Tempo de exercício profissional neste serviço

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												

## 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**

**Aprovação da Comissão de Ética do Hospital Distrital**





Exmo. Senhor  
Prof. Doutor Alexandre Castro Caldas  
Universidade Católica Portuguesa  
Palma de Cima  
1649 - 023 LISBOA  
29 10 2013 14506

Sua Referência ICS/216/2013	Sua Comunicação 2013-09-29	Nossa Referência	Data
--------------------------------	-------------------------------	------------------	------

Assunto: Pedido para realização de colheita de dados.

Em resposta ao pedido de V. Excia., informamos que está autorizada a colheita de dados para o estudo de âmbito nacional "Doentes adultos com necessidades paliativas em serviços de internamento hospitalares: número e adequação dos cuidados nos últimos dias de vida".

Com os melhores cumprimentos.

O Presidente do Conselho de Administração

  
Dr.

