



**CATOLICA**  
**INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**

---

LISBOA · PORTO

**IMPACTO DAS EQUIPAS DE CUIDADOS PALIATIVOS NA DOENÇA  
HEPÁTICA CRÓNICA**

Projeto de Estudo apresentado à Universidade Católica Portuguesa para obtenção do  
grau de mestre em Cuidados Paliativos

Por

Sérgio Filipe Monteiro Pereira

Lisboa, setembro 2021





**CATOLICA**  
**INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**

---

LISBOA · PORTO

**IMPACTO DAS EQUIPAS DE CUIDADOS PALIATIVOS NA DOENÇA  
HEPÁTICA CRÓNICA**

**IMPACT OF PALLIATIVE CARE TEAMS ON CHRONIC LIVER DISEASE**

Projeto de Estudo apresentado à Universidade Católica Portuguesa para obtenção do  
grau de mestre em Cuidados Paliativos

Por

Sérgio Filipe Monteiro Pereira

Sob orientação de

Prof. Doutor Manuel Luís Capelas

Lisboa, setembro 2021



*“Não tenhamos pressa, mas não percam tempo”*

***José Saramago***



## RESUMO

**Introdução:** A doença hepática crónica (DHC) é uma das principais causas de morbilidade e mortalidade em todo o mundo. Marcada pela incerteza prognóstica e pela trajetória inconstante, a DHC é caracterizada pelos sucessivos episódios de descompensação, muitos deles com necessidade de internamento e na sua maioria com elevada carga sintomática associada. A complexidade da DHC tem condicionado a integração dos cuidados paliativos (CP), contribuindo para o descontrolo sintomático e para a falta de preparação de um plano de cuidado. O objetivo deste trabalho é criar um protocolo que avalie os benefícios da intervenção de uma equipa de CP na prestação de cuidados a doentes com DHC.

**Objetivos:** Avaliar o impacto da intervenção da Equipa Intra hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) na melhoria do controlo sintomático e na qualidade de vida (QV) em doentes com DHC terminal.

**Métodos:** Será desenvolvido um estudo prospetivo e observacional de 2 ramos com intuito de avaliar o impacto dos CP em doentes com DHC terminal internados num serviço de gastroenterologia. Num dos ramos serão acompanhados os doentes seguidos pela EIHSCP desde a sua referenciação em internamento e com posterior seguimento em consulta (durante os 12 meses seguintes), em comparação ao ramo de controlo que receberá os cuidados de rotina. O controlo sintomático e a comunicação serão o foco da intervenção da EIHSCP, sendo utilizada a escala de *Palliative Outcome Scale* como forma de avaliação da eficácia dessa intervenção.

**Limitações:** A reduzida dimensão da amostra, assim como as dificuldades inerentes na identificação e referenciação de doentes a EIHSCP poderá limitar a realização do estudo.

**Finalidade e Implicações Expectáveis:** Este estudo pretende consolidar e reafirmar a importância dos CP na DHC, refletidas nos ganhos em saúde e na melhoria da QV destes doentes.

**Palavras Chaves:** Cuidados Paliativos; Doença Hepática Crónica; Controlo Sintomático; Qualidade de Vida



## **ABSTRACT**

**Introduction:** Chronic liver disease (CLD) is one of the principal causes of morbidity and mortality globally. Marked by prognostic uncertainty and an inconsistent trajectory, CLD is characterised by successive episodes of decompensation, often requiring secondary care admission and the in majority of cases, associated with significant symptomatic burden. The complexity of CLD and this unique patient population is reliant on access to specialist palliative care (PC) teams, and limitations in access to these PC services has subsequently contributed to loss of symptom control and failure to formulate an appropriate care plan for optimal management. The purpose of this study is to create a protocol that will evaluate the benefits of intervention by the PC team in provision of care for patients with CLD.

**Aims:** This study will evaluate the impact of interventions carried out by the in-hospital supportive and palliative care team (SPCT) in the improvement of symptom control and quality of life (QoL) in patients with end-stage CLD.

**Methods:** This prospective, 2-arm, observational study will be carried out aiming to evaluate the impact of PC team involvement in the care inpatients with end-stage CLD admitted under the care of the Gastroenterology service. In the treatment arm, patients will receive specialist input from the SCPT and will be followed from initial referral and admission, including subsequent follow-up consultations during 12 months, compared with the control arm, where patients will receive current routine standard of care. Interventions carried out by the SCPT will focus on symptom control and communication, and efficacy of interventions will be measured using the Palliative care Outcome Scale (POS).

**Limitations:** Limited numbers of patients may result in a reduced and smaller sample size as well as inherent difficulties in identification and referral of patients to the SCPT may limit the success of this study.

**Purpose and Expectations:** This study aims to consolidate and reiterate the importance of PC in the management of CLD reflected in the benefits achieved in relation to symptom control and improvement in QoL in this patient population.

**Key words:** Palliative Care; Chronic Liver Disease; Symptom Control; Quality of Life



## **AGRADECIMENTO**

Foram longos dos meses de dedicação, empenho e esforço na elaboração deste trabalho. Toda esta dedicação e esforço nunca teria sido possível sem o apoio de pessoas excecionais que me acompanharam ao longo deste percurso.

Ao Professor Doutor Manuel Luís Capelas, pela orientação, disponibilidade e compreensão demonstrada ao longo desta dissertação, assim como pelo seu contributo incansável no desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal.

A todos os amigos e familiares, em particular a minha namorada Inês, por tudo, pela compreensão do tempo perdido, pelo apoio incondicional especialmente nos momentos mais difíceis. Para eles a minha maior gratidão.

Ao meu serviço, e em especial a Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital Egas Moniz, por me fomentar o gosto pelos Cuidados Paliativos e por me ajudarem a crescer a nível pessoal e profissional.

Aos doentes e famílias que acompanho diariamente na minha profissão e que me inspiram a querer ser todos os dias melhor.

A todos, o meu obrigado.



## **LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS**

AINEs – Anti-Inflamatórios Não Esteroides

AR - Ascite Refratária

CH - Cirrose Hepática

CHC - Carcinoma Hepatocelular

CP - Cuidados Paliativos

CTP - Child-Turcotte-Pugh

DAV - Diretivas Antecipadas de Vontade

DGS - Direção Geral da Saúde

DPOC -Doença Obstrutiva Pulmonar Crónica

DHC - Doença Hepática Crónica

DNR - Decisão de Não Reanimação

ECOG - Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status

ECSCP - Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados paliativos

EH - Encefalopatia Hepática

EIHSCP - Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

HP - Hipertensão Portal

IB - Índice de Barthel

IC - Insuficiência Cardíaca

ICC - Índice de Comorbilidades de Charlson

IQ - Indicadores de Qualidade

LEVE - Laqueação Elástica por Via Endoscópica

MELD - Model for End-Stage Liver Disease

OMS - Organização Mundial de Saúde

PAC - Plano Antecipado de Cuidados

PBE – Peritonite Bacteriana Espontânea

PEDCP -Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos

PPS- Palliative Performance Scale

POS - Palliative Outcome Scale

QV - Qualidade de Vida

RNCP - Rede Nacional de Cuidados Paliativos

SER - Registo de Saúde Eletrónico

SHR – Síndrome Hepatorenal

UCI - Unidades de Cuidados Intensivos

UCP - Unidades de Cuidados Paliativos

## **ÍNDICE GERAL**

<b>RESUMO .....</b>	<b>v</b>
<b>ABSTRACT .....</b>	<b>vii</b>
<b>AGRADECIMENTO .....</b>	<b>ix</b>
<b>LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS .....</b>	<b>xi</b>
<b>ÍNDICE GERAL.....</b>	<b>xiii</b>
<b>ÍNDICE DE FIGURAS.....</b>	<b>xv</b>
<b>ÍNDICE DE TABELAS.....</b>	<b>xvii</b>
<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>1</b>
<b>PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....</b>	<b>3</b>
<b>1. Cuidados Paliativos .....</b>	<b>5</b>
1.1. Cuidados Paliativos em Portugal .....	12
<b>2. Doença Hepática Crónica.....</b>	<b>13</b>
2.1. História Natural da DHC.....	14
2.2. Complicações clínicas mais frequentes na DHC .....	20
2.3. Prognóstico .....	26
2.4. Reinternamentos na DHC .....	30
2.5. Qualidade de Vida na DHC.....	31
2.6. Transplante Hepático.....	32
<b>3. O papel dos Cuidados Paliativos na Doença Hepática Crónica.....</b>	<b>35</b>
3.1. Barreiras para a aplicação de Cuidados Paliativos na DHC.....	36
3.2. Plano antecipado de Cuidados na Doença Hepática Crónica.....	39
3.3. Guia de boas praticas em CP na DHC.....	43
3.4. Indicadores de Qualidade em CP na DHC.....	44
<b>PARTE II – PROTOCOLO.....</b>	<b>47</b>

<b>4. Metodologia</b> .....	<b>49</b>
4.1. Tipologia de estudo .....	<b>51</b>
4.2. Variáveis .....	<b>51</b>
4.3. População/amostra .....	<b>53</b>
4.4. Instrumento de colheita de dados .....	<b>56</b>
4.5. Procedimentos de colheita de dados .....	<b>60</b>
4.6. Processamento dos dados.....	<b>64</b>
4.7. Considerações e procedimentos éticos.....	<b>65</b>
4.8. Vieses .....	<b>66</b>
4.9. Limitações e Implicações Expectáveis .....	<b>67</b>
<b>5. Perspetivas finais e Conclusão</b> .....	<b>69</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	<b>71</b>
<b>PARTE III – ANEXOS</b> .....	<b>79</b>

## ÍNDICE DE FIGURAS

<b>Figura 1.</b> Condições médicas associadas a maior sofrimento (estimativas entre 2016-2060).....	<b>6</b>
<b>Figura 2.</b> Integração dos CP na doença.....	<b>9</b>
<b>Figura 3.</b> Comparação de trajetórias de doenças (oncologica vs insuficiência de órgão vs demência) e a integração dos cuidados (curativos e paliativos). ....	<b>10</b>
<b>Figura 4.</b> Trajetória da Doença Hepática Crónica .....	<b>15</b>
<b>Figura 5.</b> História natural da Doença Hepática Crónica.....	<b>16</b>
<b>Figura 6.</b> Critérios de <i>West Haven</i> para a Encefalopatia Hepática. ....	<b>24</b>
<b>Figura 7:</b> a) Classificação de <i>Child-Turcotte-Pugh</i> . b) Interpretação da CTP.....	<b>26</b>



## ÍNDICE DE TABELAS

<b>Tabela 1.</b> Etiologias mais comuns da cirrose hepática no adulto.....	<b>14</b>
<b>Tabela 2.</b> Estádios da Cirrose Hepática.....	<b>18</b>
<b>Tabela 3.</b> Prevalência dos sintomas da DHC e comparação com outras patologias crónicas.....	<b>20</b>
<b>Tabela 4.</b> Critérios de Síndrome hepatorenal. ....	<b>22</b>
<b>Tabela 5.</b> Taxa mortalidade estimada ao score MELD. ....	<b>28</b>
<b>Tabela 6.</b> Critérios para identificação de doentes DHC com necessidades paliativas...	<b>31</b>
<b>Tabela 7.</b> Contraindicação ao Transplante Hepático.. ....	<b>32</b>
<b>Tabela 8.</b> Fatores precipitantes para o início do Plano Antecipado de Cuidados.. .....	<b>41</b>
<b>Tabela 9.</b> Construção do Planeamento Antecipado de Cuidados na Doença Hepática Crónica.....	<b>42</b>
<b>Tabela 10.</b> Guidelines de boas praticas em CP para DHC .....	<b>43</b>
<b>Tabela 11.</b> Indicadores de Qualidades em Cuidados Paliativos para a Doença Hepática Crónica.....	<b>45</b>
<b>Tabela 12.</b> Critérios de Inclusão e Exclusão.....	<b>55</b>



## INTRODUÇÃO

A doença hepática crónica (DHC) é uma das principais causas de morbidade e mortalidade em todo o mundo. Com uma etiologia multivariável, no qual os agentes lesivos como o álcool, infeções virais (hepatites) e as neoplasias são aqueles que mais contribuem para sua prevalência (1).

Na maioria dos casos, o diagnóstico da DHC é tardio. A progressão da DHC para a sua fase terminal, denominada de cirrose hepática (CH) é muito variável (entre meses a anos). Com um espectro de apresentação clínica variável, engloba tanto doentes assintomáticos - fase compensada – como doentes com elevada carga sintomática, frequentemente associados a ascite, encefalopatia hepática (EH) ou hemorragia digestiva alta– fase descompensada. É marcada por uma trajetória de doença inconstante, pautada por sucessivos episódios de descompensação, que por sua vez estão associados a múltiplos internamentos hospitalares (1,2).

Na ausência de transplante hepático, a DHC apresenta uma sobrevida média estimada de 2 anos (1). Estimar o prognóstico nos doentes cirróticos representa um autêntico desafio para os profissionais de saúde, uma vez que o curso da doença varia em função do tipo de apresentação clínica, da etiologia e das comorbidades do doente (3). A integração destes fatores, juntamente com a utilização de scores de prognóstico tem auxiliado os profissionais de saúde na estratificação e definição de um plano de cuidados.

A complexidade inerente na DHC condiciona a implementação dos cuidados paliativos (CP) neste perfil de doentes (3–7). Exemplo disso são as reduzidas taxas de referência, limitadas aos casos de CH em fim de vida e quando o transplante hepático é contraindicado. Este seguimento tardio, associado a ausência de discussão de um plano antecipado de cuidados (PAC), têm contribuído para o desconhecimento dos doentes e família sobre a trajetória da doença e suas complicações. Esta falta de

preparação contribuir para o descontrolo sintomático com forte impacto negativo na qualidade de vida (QV) (7,8).

Deste modo, com este trabalho pretende-se determinar o impacto das equipas de CP na melhoria do controlo sintomático em doentes com CH, como também na redução do número de reinternamentos hospitalares e consequente impacto na taxa de sobrevida.

## **PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO**

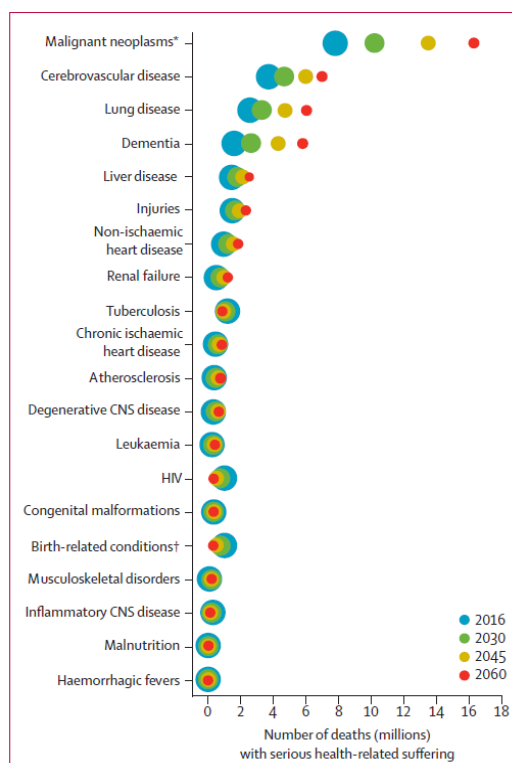


## 1. Cuidados Paliativos

Apesar das desigualdades mundiais, os progressos científicos e tecnológicos alcançados ao longo do último século orquestraram uma autêntica revolução na forma de como prestamos os cuidados de saúde. O reforço de políticas de saúde pública e desenvolvimento da medicina (com novas formas de diagnóstico, tratamento e prevenção de doenças), alicerçada na melhoria das condições socioeconómicas, foram os pilares para esta revolução. Os ganhos inerentes à melhoria dos cuidados em saúde estão bem retratados nos vários indicadores de progresso e de QV, com repercussão direta nas dinâmicas sociais. A transformação demográfica que assistimos nos países desenvolvidos, fruto do aumento da esperança média de vida, trouxe consigo uma nova tendência, o envelhecimento marcado das populações e concomitante aumento das doenças crónicas.

Portugal é o um dos exemplos claro desta nova tendência. Segundo o relatório de previsões 2012-2060 do Instituto Nacional de Estatística, em 2060 Portugal terá um dos índices de envelhecimento mais elevados da Europa, com uma proporção 3 idosos para cada jovem, com uma esperança média de vida de 84 anos para homens e 89 anos para mulheres (9).

Não obstante da melhoria das condições de vida, o fato de vivermos mais tempo não significa que se viva ou morra melhor. O envelhecimento da população combinado com o crescimento exponencial das doenças crónicas traduziu-se no espectacular aumento da morbimortalidade, intimamente ligado ao aumento do sofrimento inerente ao peso da doença e da morte. Efetivamente as estimativas apontam que em 2060, 48 milhões de pessoas (47% de todas as mortes em todo o mundo) morram em consequência de uma ou mais doença grave com elevado sofrimento associado (10). Isto representa um aumento de 87% face a 26 milhões de pessoas em 2016, muito por culpa do aumento da incidência das doenças oncológicas e das demências, como demonstra a *figura 1* (10).



**Figura 1.** Condições médicas associadas a maior sofrimento (estimativas entre 2016-2060).<sup>1</sup>

A tendência de contrariar e adiar algo natural como a morte através da busca constante da cura, descaracterizou a finalidade da medicina e dos cuidados de saúde. Esta tendência de investimento na doença aguda, apoiada no inconformismo e na sensação de culpa pelo falhanço da cura, tem contribuído para a cultura de “negação da morte”. O foco passou a ser a doença e/ou a intervenção médico-cirúrgica, relegando para segundo plano o doente que sofre (11).

Com intuito de contrariar esta tendência, surgem na década de 60 do séc. XX em Inglaterra, os primeiros movimentos em prol da humanização do cuidar impulsionados por *Cicely Saunders*. Com ela emergiu a preocupação do cuidar para além do curar, abordando o doente de uma forma holística, ou seja, redirecionando o foco de atenção de um sintoma para além da sua dimensão física. Estes pressupostos estão na origem da criação do conceito de “dor total”(1,11). Este movimento de dignificação da vida e da morte, está na origem do movimento moderno dos CP.

<sup>1</sup> Imagem retirada de: “Sleeman KE, Brito M De, Etkind S. The escalating global burden of serious health-related suffering : projections to 2060 by world regions , age groups , and health conditions. The Lancet Global Health 2019;(19):1–10”

### Definição de Cuidados Paliativos:

Em 2002 a Organização Mundial de Saúde (OMS) define cuidados paliativos como a *“abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais”*(12).

Ao longo dos anos, a definição da OMS foi alvo de sucessivas adaptações e reformulações. Embora continue a ser a mais consensual, diferentes interpretações da mesma fizeram com que várias organizações criassem a sua própria definição.

O fator de ser omissa nas desigualdades de acessos aos CP a nível mundial (especialmente nos países com baixo rendimento) e por restringir cuidados apenas a doenças incuráveis que ameaçam a vida (pondo de parte todo um leque de condições complexas e graves geradora de enorme sofrimento) limita a definição da OMS. O exemplo claro é observado em indivíduos com elevado grau de fragilidade (pela idade avançada, estado funcional, caquexia, etc.) e que apresentam necessidades paliativas, mas que não estão representadas nesta definição de OMS (13).

O relatório *the Lancet Commission on Global Access to Palliative Care and Pain Relief* de 2017 (13) reforçou essa necessidade de reforçar e alargar os CP a outras condições graves e complexas ao identificar mais de 20 condições, muitas das quais agudas, fonte de enorme sofrimento e de angústia física e psicológica. Este relatório colocou em evidência o sofrimento vivido por milhões de doentes em todo o mundo, que vivem e morrem sem poder aceder a qualquer tipo de CP.

Com o intuito de criar uma definição mais universal e abrangente para realidade atual, em 2019 a *International Association for Hospice and Palliative Care* atualizou a definição da OMS (14):

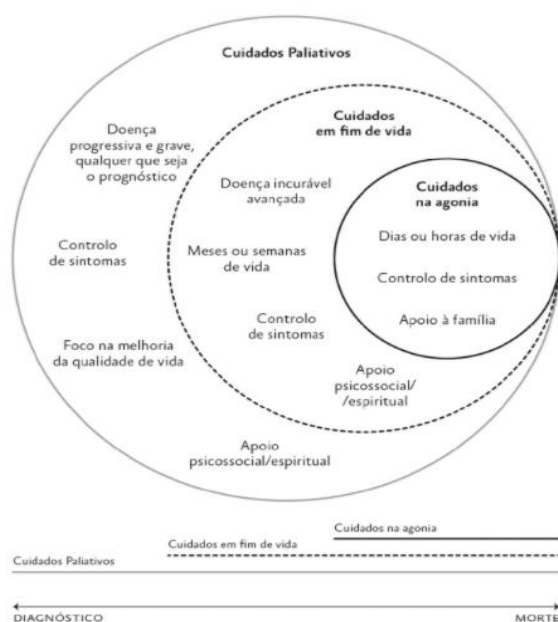
“Cuidados paliativos são os cuidados holísticos, ativos, prestados a indivíduos de todas as idades com sofrimento intenso decorrente de doença grave, especialmente dirigidos àqueles perto do fim de vida. Têm como objetivo melhorar a qualidade de vida das pessoas doentes, das suas famílias e cuidadores.”

Neles fazem parte (1,14):

- Afirmação da vida, aceitando a morte com um processo natural pelo que não procuram antecipá-la, de forma que o doente viva a vida de forma mais plena até a sua morte;
- Abordagem global e holística do sofrimento – com alívio e prevenção do mesmo através da identificação e avaliação precoce das necessidades físicas, psicológicas, espiritual e sociais no decurso de toda a doença;
- Aplicação dos cuidados em todas as fases da doença, com base nas múltiplas necessidades e não apenas no diagnóstico, prognóstico, estágio, idade ou diagnóstico,
- Promoção da dignidade e a QV através das intervenções centradas na pessoa doente e/ou família;
- Apoio à família e aos cuidadores durante a doença e no período de luto (prevenção luto patológico), com recurso a comunicação eficaz de base empática;
- Promoção e criação de um PAC, determinando os objetivos de cuidados e respeitando os valores, crenças e desejos;
- Aplicação dos cuidados em vários níveis (primário ao terciário) independentemente do local (domicílio, instituição), podendo ser fornecido por profissionais com formação básica ou equipas multidisciplinares especializadas.
- Colaboração entre várias especialidades médicas, facilitando o trabalho em equipa.

Esta definição incluiu também uma serie de recomendações governamentais, com foco na adoção de políticas e legislação em prol do desenvolvimento dos CP de modo a reforçar a sua integração dentro dos serviços de saúde e garantir o acesso a tratamentos/medicação essencial para todos (incluindo a grupos vulneráveis). Reforçam também a importância na formação especializada e na investigação em CP (com articulação entre universidades e hospitais) (14). O recente reconhecimento dos CP como um direito básico em saúde levou a OMS atualizar a sua definição de cobertura universal de saúde com a inclusão da palição junto das restantes as medidas básicas em saúde como a promoção, prevenção, tratamento e reabilitação (15). Por estes motivos que a aposta nos CP se torna crucial para a melhoria dos cuidados de saúde, sendo que a falta de investimento pode ser mesmo entendida como um problema de saúde publica (13).

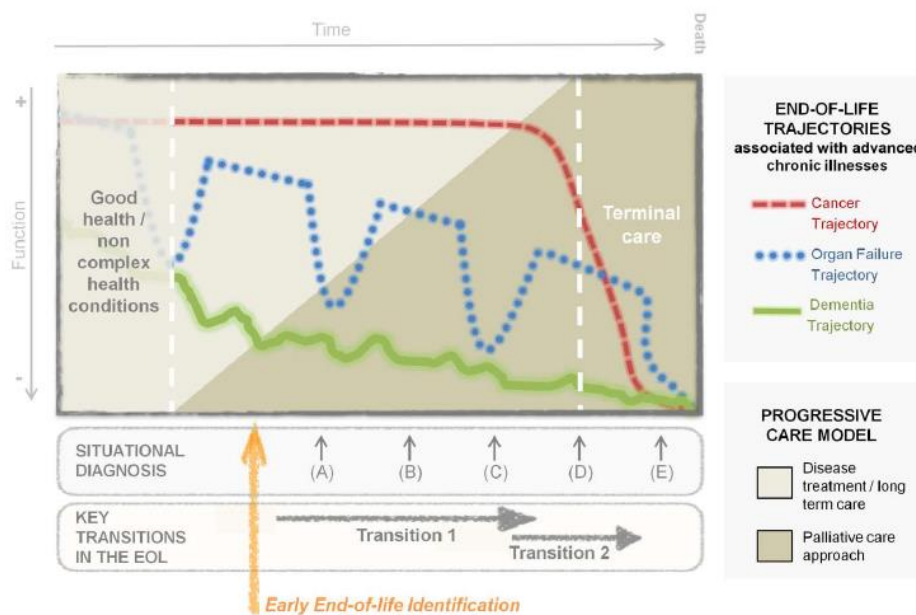
Os CP emergem de um sistema de suporte prestados aos doentes e suas famílias que abrange todas as áreas e componentes do cuidar. Este processo de cuidar pode e deve acompanhar todo o curso da doença (*figura 2*), em conjugação com outras intervenções de índole curativa.



**Figura 2.** Integração dos CP na doença. <sup>2</sup>

<sup>2</sup> Imagem reproduzida com a permissão do autor. Retirada de "Neto IG. Cuidados Paliativos – Conheça-os melhor. Fundação Francisco Manuel dos Santos, Lisboa 2020."

A simbiose das intervenções curativas e paliativas, cessa quando a refratariedade das medidas curativas e/ou a progressão da doença conduz à deterioração do estado clínico, sendo que nesta fase imperam os CP (*figura 3*) (16). Por definição abrangem os doentes em fim de vida (com sobrevida a 12 meses), doentes terminais (sobrevida a 3 a 6 meses) e moribundos (dias a horas) (11).



**Figura 3.** Comparação de trajetórias de doenças (oncologica vs insuficiência de órgão vs demência) e a integração dos cuidados (curativos e paliativos). A progressão da doença marcada numa 1ª fase por declínio gradual e progressivo identificada por degraus clínicos (A, B, C, D) e evoluindo para a 2ª fase de transição (D) fase agónica ou morte iminente (E).<sup>3</sup>

A prestação de cuidados deve ser sistemática, abordando o doente nas várias dimensões e sem recorrer atos/intervenções desproporcionais. Os profissionais dedicados aos CP devem combinar a humanização dos cuidados com o conhecimento científico, sempre dentro dos princípios da ética clínica. Idealmente conduzida por uma equipa multidisciplinar, este tipo de intervenções de índole paliativa pressupõem uma formação e competência específica, estando dividida em 3 níveis organizacionais, de

<sup>3</sup> Imagem retirada de "Amblàs-Novellas J, et al. Identifying patients with advanced chronic conditions for progressive palliative care approach: a cross-sectional study of prognostic indicators related to end-of-life trajectories. *BMJ Open*. 2016;6(9)"

acordo com o nível de complexidade (aborgadem paliativa, CP generalistas, CP especializados)(1).

A integração atempada dos CP, idealmente no momento do diagnóstico, demonstrou influenciar positivamente a evolução da doença, independentemente da patologia, podendo mesmo traduzir no aumento o tempo de sobrevida (1,17).

O *Temel et al* (18) no seu estudo de 2016 publicado no *Journal Clinical Oncology* consolidou os benefícios da integração precoce dos CP em doentes com neoplasias com diagnóstico recente, ao demonstrar não só melhorias na QV e no controlo sintomático (nomeadamente dos sintomas depressivos), como também ao facilitar a comunicação entre doentes/família e na discussão das preferências de cuidados em fim de vida.

Para além dos benefícios já descritos anteriormente, outros estudos constataram que a introdução precoce dos CP contribuiu para: redução do número e do tempo de hospitalização, redução da futilidade terapêutica, otimização dos recursos de saúde com redução de custos, aumento a participação do doente no processo de tomada de decisão, prevenção da exaustão do cuidador e dos lutos patológicos, entre outros (1,17,19,20).

## **1.1. Cuidados Paliativos em Portugal**

A criação da Unidade da Dor no Hospital do Fundão nos anos 90 marcou o início dos CP em Portugal. Desde então, tem-se assistido a um crescimento lento e inconsistente das equipas de CP por todo o país, sendo ainda evidentes as desigualdades de acessos nas diferentes regiões. Do ponto de vista governamental, os CP foram integrados na rede nacional de cuidados continuados integrados (RNCCI) em 2006, ao abrigo do decreto-lei n.º 101/2006, todavia o seu ponto de viragem e de real investimento surge com a criação da Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro) defendendo e garantindo o direito de acesso dos cidadãos aos CP. Nela está consagrada a criação da Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), operacionalizada em Unidades de Cuidados Paliativos (UCP), Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) e Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados paliativos (ECSCP). É um dos desígnios da RNCP assegurar a elaboração dos planos estratégicos para o Desenvolvimento dos CP (PEDCP), planos esses que contribuíram para a expansão e implementação dos CP a todos os distritos de Portugal (21).

Todavia, e apesar de todos os esforços, o investimento em CP tem sido fracamente insuficiente para acompanhar as reais necessidades nacionais em constante crescimento. Segundo o último PEDCP (biénio 2019-2020) aproximadamente 90 mil portugueses necessitam de CP (21), sendo que a resposta organizacional tem sido escassa para satisfazer estas necessidades. O relatório de Outono de 2019 do Observatório Português dos CP veio validar esta tendência, ao demonstrar a escassez de camas de UCP (atualmente com cerca de 50% da cobertura necessária) e de equipas de ECSCP (com 28% da cobertura necessária) (15). Por este motivo, o PEDCP (biénio 2019-2020) destaca como principais metas a criação de mais equipas de ECSCP, assim como a maior diferenciação das equipas de CP com o reforço na formação dos profissionais (21).

## 2. Doença Hepática Crónica

A doença hepática crónica (DHC) corresponde a fase avançada da doença hepática de um conjunto de entidades, entre as quais o carcinoma hepatocelular (CHC), a doença alcoólica, as hepatites virais crónicas e doença hepática induzida pela infeção VIH. Transversal a todas estas etiologias, a fase terminal da DHC é marcada por uma serie de alterações fisiopatológicas que conduzem a reorganização estrutural e funcional dos hepatócitos, progredindo para o estado de fibrose hepática. Este estado terminal é comumente conhecido por cirrose hepática (CH)(1).

É uma causa importante de morbilidade e mortalidade em todo o mundo, especialmente na população abaixo dos 65 anos de idade. Com impacto significativo na QV, é das condições médicas que mais contribui para o aumento dos *DAILYs* (ou seja, anos perdidos de vida saudável). Segundo o relatório do *Eurostat* de 2013, a DHC é a sétima causa de morte em toda a Europa, correspondendo a um total de 2% das mortes (4,7). É a terceira causa mais comum de morte prematura no Reino Unido (22), assim como é responsável por 750 000 hospitalizações/ano nos Estados Unidos com custos hospitalares a rondar 4 biliões de dólares/ano. Em Portugal está no grupo das dez principais causas de mortalidade, sendo a 5ª principal causa de morte precoce (<70 anos) segundo dados da Direção Geral da Saúde (DGS) (1).

A DHC é um entidade multivariável, no qual os tóxicos (álcool, drogas de abuso, fármacos), infeções (hepatites virais crónicas - B e C), neoplasias e obesidade (esteatohepatite não alcoólica) constituem as etiologias mais frequentes (*tabela 1*) (1,23). Com distribuição etiológica variável, com a infeção por hepatite B a ser principal agente etiológico na Ásia e África Subsaariana enquanto que a doença hepática alcoólica predomina nos países desenvolvidos (1). Portugal é um exemplo representativo sendo o 11º país do mundo com maior consumo de álcool por habitante, razão pela qual a doença hepática alcoólica representa 70-80% das mortes por DHC (24).

Em comum todas estas etiologias podem potenciar o desenvolvimento do carcinoma hepatocelular (CHC), embora com claro pendor para a infeção por hepatite C responsável por 60% dos casos de CHC. Caracterizada pela elevada agressividade e prognóstico reservado, a mortalidade aos 5 anos no CHC ronda os 95 % (1).

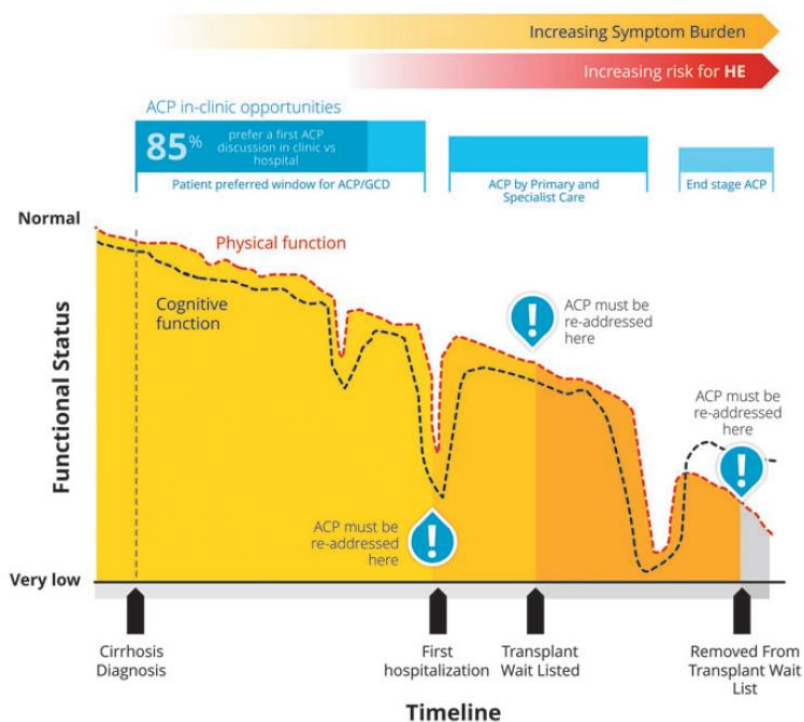
**Tabela 1.** Etiologias mais comuns da cirrose hepática no adulto.<sup>4</sup>

<b>Viral</b> - Hepatite B - Hepatite C - Hepatite D	<b>Autoimune</b> - Colangite esclerosante primária - Colangite biliar primária - Síndromes de sobreposição - Hepatite autoimune	<b>Vascular</b> - Síndrome de <i>Budd-Chiari</i> - Fibrose cardíaca
<b>Neoplasias</b>  <b>Álcool</b>	<b>Metabólica</b> -Esteatohepatite não alcoólica - Défice de $\alpha$ 1 antitripsina - Hemocromatose - Doença de <i>Wilson</i>	<b>Obstrução Biliar</b> - Cirrose biliar secundária

## 2.1. História Natural da DHC

A DHC tem características próprias que a tornam diferentes das diferentes insuficiências de órgão (*figura 4*). Pautada por uma trajetória inconstante e inesperada, especialmente nos últimos 2 anos de vida, cursa com diversos episódios de agudização e descompensação clínica (2). A morte pode surgir vários anos após o diagnóstico e com a doença compensada, ou então associada a um episódio de descompensação repentino e imprevisível decorrente das várias complicações inerentes a DHC. Em muitos destes episódios, com a simples correção do fator precipitante faz com que o doente recupere o status funcional prévio. São frequentes as recidivas após a primeira descompensação, motivo pela qual torna a determinação exata da fase terminal da DHC num autêntico desafio (3).

<sup>4</sup> Adaptado de: Martins, A., Branco J., Reis J. et al. Abordagem Clínica da Cirrose Hepática - Protocolos de Atuação. 2018;1–52. (cited jan 21) Available from: [https://repositorio.hff.min-saude.pt/bitstream/10400.10/1967/1/Livro\\_Abordagem\\_Clinica\\_net.pdf](https://repositorio.hff.min-saude.pt/bitstream/10400.10/1967/1/Livro_Abordagem_Clinica_net.pdf)



**Figura 4.** Trajetória da Doença Hepática Crônica.<sup>5</sup>

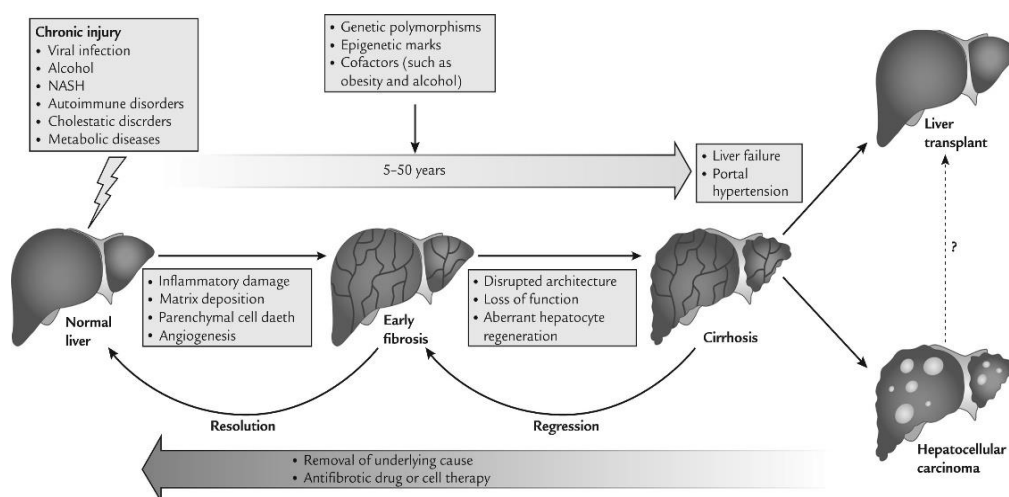
O desconhecimento do prognóstico da doença e não valorização das necessidades paliativas, faz com que muitos doentes não relacionassem os seus sintomas com a progressão da doença, aceitando procedimentos complexos invasivos e/ou admissão em unidades de cuidados intensivos (UCI), desconhecendo as implicações destas intervenções nos seus cuidados futuros (22).

A DHC está associada a uma enorme complexidade, não só pela sua gestão e seguimento clínico, mas também pelo forte impacto nas dinâmicas sociofamiliares. Ao contrário de outras patologias, a DHC afeta na sua grande maioria doentes mais jovens, muitos deles em idade produtiva e com carreiras profissionais ativas, com a agravante de alguns casos estar associado ao consumo de substâncias (o álcool na maioria dos casos), sendo frequentemente foco de conflito entre doente e família (3,7,25,26).

<sup>5</sup> Imagem retirada de: “Sprange A, Ismond KP, Hjartarson E, Chavda S, Carbonneau M, Kowalczewski J, et al. Advance Care Planning Preferences and Readiness in Cirrhosis: A Prospective Assessment of Patient Perceptions and Knowledge. J Palliat Med. 2019;1-6.”

## Fisiopatologia da CH

A CH representa o estágio terminal da DHC, como demonstra a *figura 5*. Caracteriza-se pela desorganização difusa da arquitetura dos hepatócitos, em consequência de insultos contínuos e que por sua vez conduzem a fibrose hepática. A apresentação clínica depende quer na velocidade de progressão da DHC, quer na resposta interpeçoal ao estímulo agressor (27,28).



**Figura 5.** História natural da Doença Hepática Crônica.<sup>6</sup>

O seu diagnóstico é histopatológico (após confirmação por biópsia hepática), contudo a combinação dos achados clínicos, laboratoriais e imagiológicos pode auxiliar o seu diagnóstico. Na sua base fisiopatológica estão fenómenos como:

- Aumento dos reguladores de crescimento (que induz a hiperplasia hepatocitária e os nódulos de regeneração);
- Aumento da vascularização arterial (que induz a angiogénese);
- Vasoconstrição (potenciada pela resposta neuro hormonal através da endotelina, angiotensina II e noradrenalina).

Todos estes fatores contribuem para o aumento da resistência dos sinusoides hepáticos e das veias portais terminais, que associados a vasodilatação esplénica, culminam no aparecimento da hipertensão portal (HP).

<sup>6</sup> Imagem retirada de: "Muir AJ. Understanding the Complexities of Cirrhosis. Clin Ther 2015;37(8):1822–36."

A HP mantida com gradiente de pressão portal acima dos 5 mmHg potência a formação de uma rede de vasos colaterais (pela repermeabilização de anastomoses porto-cava) levando a criação de varizes gastrointestinais (esofágicas e gástricas) e ascite, sendo estas duas das principais complicações da CH. Para além da HP, a formação da ascite é agravada pelo aumento transudativo dos vasos esplâncnicos (pela menor produção de albumina e pelo aumento da resposta simpática com libertação da hormona antidiurética - teoria do *underfilling e overflow*) (1).

Outras duas complicações habituais na CH são a peritonite bacteriana espontânea (PBE) e a encefalopatia hepática (EH). O aumento da permeabilidade intestinal, em consequência da diminuição da motilidade intestinal e menor produção de muco, associada uma resposta imune deficitária tornam a barreira intestinal disfuncional na CH. Estes fatores favorecem a translocação de bactérias o que conduz ao aparecimento da PBE. No que toca a EH, a sua origem surge após um insulto hepático/sistémico (infecção, tóxicos, iatrogénico) favorecendo o aumento das neurotoxinas entéricas (especialmente a amónia) e a modelação do SNC pelo efeito dos mediadores inflamatórios nos neurónios (1,23).

### **Apresentação Clínica**

Com um padrão de apresentação bifásico, a CH pode numa fase inicial ser relativamente assintomática (compensada) ou progredir para uma fase descompensada e com elevada carga sintomática (ex. ascite, icterícia, prurido, EH, PBE e hemorragia digestiva). O desenvolvimento de outras complicações relacionadas com a CH, nomeadamente a insuficiência renal (síndrome hepatorenal) e insuficiência respiratória (síndrome hepatopulmonar) aceleram a progressão para a fase descompensada. Com uma probabilidade de progressão para CH descompensada a rondar os 5-7%/ano, os períodos de descompensação estão associados a hospitalizações recorrentes (1).

Podem ser identificáveis 4 estádios na CH, demonstrados na *tabela 2*. Com o evoluir do estádio, maior é a taxa de mortalidade associada. Exemplo disso, 57 % dos doentes em estádio 4 acaba por morrer no primeiro ano, com metade destas mortes a ocorrerem nas primeiras 6 semanas após episódio hemorrágico (1).

**Tabela 2.** *Estádios da Cirrose Hepática.*<sup>7</sup>

<b>Compensada</b>	Estádio 1	Ausência de varizes do esófago e de ascite.
	Estádio 2	Presença de varizes esofágicas, mas não associadas a hemorragia nem ascite.
<b>Descompensada</b>	Estádio 3	Presença de ascite, associada ou não a varizes do esófago, mas sem hemorragia.
	Estádio 4	Episódio de hemorragia digestiva, na presença ou não de ascite.

Apesar do espectro de apresentação variável, os sintomas mais frequentes na CH são a dor (abdominal e/ou lombar), fadiga, astenia, prurido, depressão e distúrbios relacionados com o sono (hipersonolência e a insónia) (29,30). Embora com menor peso no decurso da doença, são também frequentes a presença de outros sintomas como *delirium*, dispneia, anorexia, náuseas, caibras musculares e disfunção sexual (5,27,29–32). Entre os vários estudos realizados, a presença de doentes em diferentes fases da doença, juntamente com ferramentas de avaliação distintas foram as razões que mais contribuíram para as diferenças percentuais entre sintomas na DHC, como demonstrou *Peng et al.* na sua meta-análise (29).

Deste leque de sintomas a dor, a fadiga, a depressão e a disfunção sexual são aqueles com maior impacto na QV na DHC (29,30). Apesar da prevalência e do seu impacto a dor acaba por ser subtratada e subvalorizada na DHC. *Madan et al.* (33) no seu estudo retrospectivo que envolveu 108 doentes com CH, verificou que a maioria dos doentes apresentava algum tipo de analgesia em esquema, todavia apenas um terço destes apresentou efetivamente uma melhoria significativa da dor. A decisão de não tratar a dor eficazmente é resultado do receio dos profissionais de saúde em introduzir

<sup>7</sup> Adaptado de: “Barbosa, A. Neto, IG. Manual de Cuidados Paliativos. 3ª ed. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2016.”

terapêutica opioides pelo risco aumentado de EH. A decisão de introdução de terapêutica opioide deve ser sempre individualizada, ponderando os riscos/benefícios em função dos objetivos de cuidados do doente e em função da QV (34).

Alguns estudos salientam o peso da doença psiquiátrica na DHC, com mais de metade dos doentes CH a apresentarem estados depressivos e/ou de ansiedade. A sua presença está associada a pior prognóstico, não havendo correlação direta entre a presença dos sintomas psiquiátricos e a restante carga sintomática (ex. fadiga, dor, etc.) (5,29,30).

Na maioria dos casos o controlo sintomático é alcançado após correção da complicação subjacente (ex. EH, ascite, etc.), embora nalguns sintomas, como por exemplo o prurido, pode ser necessária terapêutica dirigida (29). Comumente secundário à DHC colestática, o prurido é um sintoma angustiante que potencia o aparecimento de dolorosas lesões de coceira e focos de infeção. Os agentes hidratantes com emolientes simples ou o uso de colestiramina e anti-histamínicos estão na base do seu tratamento, embora a naltrexona e inibidores da reabsorção de serotonina podem ser uteis como adjuvante ao alívio sintomático.

Um regime alimentar adequado com seguimento por equipas especializada em nutrição pode ajudar no controlo de determinados sintomas (ex. anorexia, fadiga) contribuindo para a redução do risco de sarcopenia e da EH (34).

As escalas *Chronic liver disease Questionnaire* ou a *Liver disease symptom index*, ambas específicas para a DHC, ou mesmo a escala generalista ESAS (*Sistema de Avaliação de Sintomas de Edmonton*), são exemplos de algumas das escalas que podem ser usadas a quantificar e avaliar da carga sintomática e da QV na DHC (35).

O único estudo que relatou sistematicamente o número médio de sintomas em doentes cirróticos foi conduzido por *Baumann et al.*(5). Nesse estudo prospetivo que englobou 50 doentes com DHC candidatos a transplante hepático, verificou-se que 80 % destes apresentava em média 4 sintomas, com pelo menos um deles de intensidade moderada a grave.

Vários estudos observacionais (32), em linha com o estudo *SUPPORT*, concluíram que os doentes com CH têm uma carga sintomática física e psicológica semelhante a outras patologias crónicas (*tabela 3*), nomeadamente com neoplasia do colorretal e do pulmão (4) ou com outras insuficiências órgão terminal (ex. Insuficiência cardíaca (IC) ou doença obstrutiva pulmonar crónica (DPOC)) (3,27).

**Tabela 3.** Prevalência dos sintomas da DHC e comparação com outras patologias crónicas.<sup>8</sup>

	DHC	Cancro	DPOC	IC	Demência
Dor	30-79	30-97	21-77	14-78	14-63
Dispneia	20-88	16-77	56-98	18-88	12-52
Insónia	26-77	3-67	15-77	36-48	14
Fadiga	52-86	23-100	32-96	42-82	22
Anorexia	49	76-95	64-67	-	-
Náuseas ou Vômitos	58	2-78	4	2-48	8
Depressão	4.5-64	4-80	17-77	6-59	46
Ansiedade	14-45	3-74	23-53	2-49	8-72

\* Valores em percentagem

## 2.2. Complicações clínicas mais frequentes na DHC

- **Ascite**

Com uma prevalência de 90% dos casos, a ascite é a complicação mais comum na CH descompensada, sendo frequentemente fonte de dor e dispneia. A abordagem terapêutica passa pelo controlo alimentar apertado (controlo da quantidade salina e de ingesta hídrica) assim como pelo recurso a terapêutica diurética. Com a progressão da doença, apenas uma pequena percentagem dos doentes acaba por responder à terapêutica diurética, com os restantes a desenvolver resistência ou intolerância diurética. A ascite refrataria (AR) é definida pela permanência da ascite sob terapêutica diurética máxima (espironolactona 400 mg/dia e furosemida 160 mg/dia) durante uma semana. Quando não associada ao síndrome hepatorenal, a sobrevida estimada da AR ronda os 6 meses (1,27).

<sup>8</sup> Adaptado de: "Patel A, Ufere NN. Integrating Palliative Care in the Management of Patients With Advanced Liver Disease. Clin Liver Dis [Internet]. 2020 Apr;15(4):136."

Para os casos de resistência ou intolerância diurética, a opção terapêutica passa pela drenagem do líquido ascítico com recurso a paracentese, sendo esta a intervenção “paliativa” mais comum na AR. Para evitar a disfunção circulatória, a reposição de albumina (6-8 gr por cada litro removido) está recomendada nas drenagens de líquido ascítico superiores a 5 litros. Salvo situações de coagulação intravascular disseminada, as alterações de coagulação não são contraindicações para paracentese. É uma técnica relativamente segura e eficaz oferecendo uma melhoria temporária dos sintomas, estando contudo associada ao consumo recorrente dos recursos de saúde pela periodicidade da sua realização (em média a cada 2 a 4 semanas) (1,27).

Outras opções terapêuticas incluem o recurso de cateteres peritoneais permanentes (PIPC) ou de TIPS (shunt porto-sistémico intra-hepático transjugular), todavia são muito poucos os exemplo da utilização destas técnicas em contexto paliativo, dado que estágio avançado da doença contraindica a sua utilização (8,36,37). A TIPS consiste na criação de um trajeto de derivação porto-sistémico com recurso a um stent metálico que atravessa o parênquima hepático. Esta intervenção demonstrou algum grau de superioridade na redução de recorrência da ascite quando comparada com a paracentese, assim como também benefício no aumento da sobrevivência livre de transplante. Não estando isenta de complicações, esta intervenção está associada ao aumento da incidência de EH, trombose portal e infeção do stent (37). Relativamente ao uso de PIPC, alguns estudos demonstraram benefício da sua utilização, especialmente nos casos de ascites malignas, não estando associado ao aumento das taxas de PBE como demonstrou o estudo de *Macken et al.* (36). Apenas um estudo que avaliou o impacto da PIPC na QV, faltando mais evidência científica que demonstre a sua viabilidade, eficácia e segurança (36).

- **Síndrome hepatorenal (SHR)**

A SHR é definida pela presença de CH descompensada complicada com ascite e associada a uma lesão renal aguda (segundo critérios estabelecido - *tabela 4*) (23).

**Tabela 4.** Critérios de Síndrome hepatorenal.<sup>9</sup>

Presença de CH e ascite com elevação da creatinina sérica acima de 1,5 mg/dl

**Exclusão de outras causas de LRA:**

- Ausência de choque de qualquer etiologia;
- Ausência de doença parenquimatosa renal;
- Ausência de hipovolémia: sem melhoria sustentada da função renal (creatinina <1,5 mg/dL) após pelo menos 2 dias de suspensão de diuréticos e expansão de volume com albumina;
- Ausência de fármacos nefrotóxicos (Anti-inflamatórios não esteroides - AINEs), aminoglicosídeos, contraste iodado).

A sua presença dita um prognóstico reservado, tipicamente com uma sobrevida de semanas a meses. Classicamente categorizada em 2 tipos:

- Tipo I: deterioração abrupta da função renal com oligúria e duplicação da creatinina em menos de 2 semanas. Está associada ao pior prognóstico com uma sobrevida média de 2 semanas.
- Tipo II: deterioração da função renal é lenta e progressiva. Com uma sobrevida média que ronda os 3-6 meses.

A sua base fisiopatológica consiste na ativação excessiva dos mecanismos de vasoconstrição renal (medidos pelo sistema autónomo e sistema renina-angiotensina-aldosterona) o que leva a diminuição abrupta da taxa de filtração glomerular. O tratamento passa pela pesquisa e correção de eventuais fatores precipitantes (ex. suspensão de fármacos nefrotóxicos, tratamento de focos infecciosos), assim como pela correção da volémia, através do recurso a albumina e/ou suporte aminérgico (terlipressina ou noradrenalina ou midrodrina com octreotido) (1,3,23).

<sup>9</sup> Adaptado de: Martins, A., Branco J., Reis J. et al. Abordagem Clínica da Cirrose Hepática - Protocolos de Atuação. 2018;1–52. (cited jan 21) Available from: [https://repositorio.hff.min-saude.pt/bitstream/10400.10/1967/1/Livro Abordagem Clinica\\_net.pdf](https://repositorio.hff.min-saude.pt/bitstream/10400.10/1967/1/Livro%20Abordagem%20Clinica_net.pdf)

- **Peritonite bacteriana espontânea**

Caracteriza-se pela infecção do líquido ascítico, sendo particularmente comum nos casos CH descompensada com ascite. Em muitos dos casos o diagnóstico não é linear, exigindo elevado índice de suspeita clínica. Sendo o motivo de internamento de aproximadamente de 12 % dos CH, a PBE apresenta taxas de mortalidade próximas dos 20%. Fatores como a translocação bacteriana, aumento permeabilidade intestinal e baixo aporte proteico contribuem para o seu aparecimento. Os agentes etiológicos mais comuns são *Escherichia coli*, *Klebsiella pneumoniae* e *Streptococcus pneumoniae*. A dor/desconforto abdominal, febre e sinais de irritação peritoneal são frequentes, sendo que para o diagnóstico é necessária a confirmação de pelo menos 250 neutrófilos/mm<sup>3</sup> no líquido ascítico, independente do isolamento de microrganismos em meio cultura (1,3). A terapêutica assenta no início precoce da antibioterapia empírica (ex. cefalosporina de 3ª geração durante 5-7 dias) associado a administração concomitante de albumina, de forma a evitar o risco de SHR. Em doentes com episódios recorrentes de PBE está recomendada a profilaxia antibiótica (por exemplo, a norfloxacina) (1).

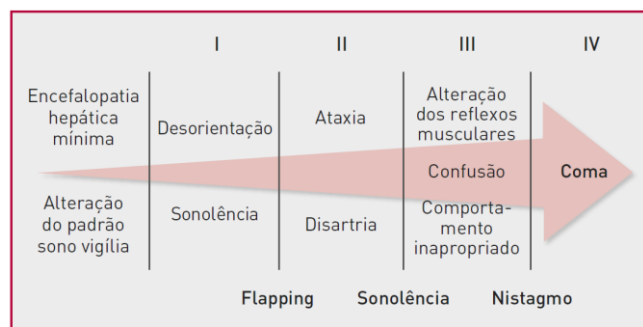
- **Hemorragia digestiva**

A HP com gradiente de pressão acima dos 10 mmHg provoca ectasia venosa portal, especialmente dos pequenos vasos na porção distal do esófago e no fundo gástrico. Quando estas varizes rompem são fonte de sangramento requerendo, na maioria dos casos, tratamento de emergência. Com taxas de ocorrências na ordem dos 60 % ao ano, apresenta uma elevada taxa mortalidade rondando os 20% nas primeiras 6 semanas após a hemorragia (28). A terapêutica da hemorragia ativa pressupõe a estabilização hemodinâmica com correção volémica (hemoderivados se anemia aguda com hemoglobina inferior a 7 g/dl), vasopressores (se choque hipovolémico) e laqueação elástica por via endoscópica (LEVE) de varizes esofágicas/gástricas. Devem também ser usados adjuvantes vasoativos (como octreotido e terlipressina) e garantida profilaxia da PBE (1,3,28). Doentes com pequenas varizes devem fazer profilaxia com beta bloqueante não seletivo (de forma a reduzir o gradiente porto-cava), enquanto nas varizes de maiores dimensões devem realizar profilaxia com beta bloqueante ou LEVE.

Nos episódios de sangramento recorrente em doentes são candidatos a transplante e/ou com expectativa de sobrevida prolongada podem ser equacionadas outras opções, como a colocação de TIPS ou a obliteração transvenosa retrógrada por balão (1,28). Nas situações de hemorragia ativa não controlada, refrataria às opções anteriores e/ou nos doentes moribundos, devem-se privilegiar medidas de conforto com especial atenção aos cuidados prestados. Para tal o uso de toalhas e roupa de cama escuras ou o recurso da sedação paliativa é importante para atenuar a experiência visual para doente e família (1).

- **Encefalopatia Hepática**

É uma das complicações mais comuns e que mais afeta a QV nos doentes com CH, afetando aproximadamente um terço dos doentes no decurso da doença. Potencialmente reversível, apresenta um risco de recidiva de 40% no primeiro ano após primeiro episódio de EH. As manifestações clínicas são variadas, desde alterações neurocognitivas ligeiras (desorientação, alterações do ciclo sono/vigília) até apresentações mais graves (estupor e coma), categorizadas em função da gravidade segundo os critérios de *West Haven* (figura 6) (23). A abordagem passa pela identificação e correção das causas desencadeantes (hemorrágicas, infecciosas, metabólicas, obstipação) e do uso de lactulose e/ou rifaximina (com efeito na redução da absorção da amónia (1,23,34)). A combinação da rifaximina com a lactulose demonstrou ser eficaz em doentes com CH avançada ao reduzir a frequência e a duração das hospitalares (34).



**Figura 6.** Critérios de *West Haven* para a Encefalopatia Hepática.<sup>10</sup>

<sup>10</sup> Imagem retirada de: Martins, A., Branco J., Reis J. et al. Abordagem Clínica da Cirrose Hepática - Protocolos de Atuação. 2018;1-52. (cited jan 21) Available from: [https://repositorio.hff.min-saude.pt/bitstream/10400.10/1967/1/Livro\\_Abordagem\\_Clinica\\_net.pdf](https://repositorio.hff.min-saude.pt/bitstream/10400.10/1967/1/Livro_Abordagem_Clinica_net.pdf)

- ***Acute on chronic liver failure (ACLF)***

A ACLF corresponde a uma deterioração aguda na CH com falência de 1 ou mais órgãos. Esta entidade afeta os doentes mais jovens com claro predomínio para a doença hepática alcoólica. Contrariamente à CH terminal que representa uma condição irreversível e fatal, a ACLF é potencialmente reversível, quando rapidamente identificada e tratada, embora em metade dos casos não se identifica o fator desencadeante (1). É desencadeada por uma resposta inflamatória sistémica generalizada que progride para a falência multiorgânica. O grau de ACLF é definido pelo número de falências de órgão, apresentando uma mortalidade elevada (20-70%) no primeiro mês (1,23).

- **Carcinoma Hepatocelular**

O CHC representa 90 % das neoplasias hepáticas primárias, sendo a 6ª mais frequente a nível mundial. Cerca dos 10-40% dos doentes com CH desenvolve CHC ao fim de 10 anos, especialmente aqueles com historial de infeção por hepatite C. Na ausência de tratamento apresenta uma mortalidade estimada de 95 % a um ano (1,23). Dependendo do estágio do CHC, o seu especto de apresentação clínica é bastante variável, indo desde os sintomas constitucionais (astenia, perda de peso) até os sintomas típicos de DHC. O diagnóstico é feito com base em critérios ordem clínica, laboratorial e de imagem. As opções terapêuticas são direcionadas em função do estágio do CHC, entre as quais as radiofrequência, quimioembolização, quimioterapia, cirurgia de resseção e transplante hepático (23).

## 2.3. Prognóstico

Apesar da elevada taxa de mortalidade na DHC (38), a precisão prognóstica na DHC é relativamente baixa, rondando os 42,6% (6). São vários os determinantes que condicionam a precisão prognóstica, nomeadamente: a idade, a reserva hepática, a etiologia e estágio da DHC e a possibilidade de interrupção do agente agressor (1). Dos vários scores de prognóstico existentes para a DHC, os mais amplamente utilizados na prática clínica são o score de *Child-Turcotte-Pugh (CTP)* e *Model for End-Stage Liver Disease (MELD)*.

- **Child-Turcotte-Pugh**

Criado originalmente para ser uma ferramenta para auxiliara a seleção de candidatos a ressecção cirúrgica do CHC, o score CTP é atualmente usado para determinação do prognóstico de DHC, independente da etiologia e das complicações, e auxiliar a escolha dos candidatos a transplante hepático (39).

O score pressupõe a avaliação de 3 critérios analíticos (albumina, bilirrubina, tempo de protrombina) e 2 clínicos (EH e ascite). Cada variável tem uma pontuação definida, sendo o seu somatório estratificados em 3 estádios (A, B e C) com demonstra *figura 7*. Quanto maior pontuação e conseqüente estágio, pior o prognóstico associado (23,39,40)

a)

Fatores	Pontos		
	1	2	3
Encefalopatia	Ausente	Graus 1-2	Graus 3-4
Ascite	Ausente	Ligeira	Moderada-Sob tensão
Bilirrubina (mg/dL)	<2	2-3	>3
Albumina (g/dL)	>3,5	2,8-3,5	<2,8
INR	<1,7	1,7-2,3	>2,3

b)

Class	Points	Mortality in <1 year	Mortality between 1 and 2 years	Severity of disease
Child Class A	5-6	100	85	Least severe liver disease
Child Class B	7-9	81	57	Moderately severe liver disease
Child Class C	10-15	45	35	Most severe liver disease

**Figura 7: a)** Classificação de *Child-Turcotte-Pugh*.<sup>11</sup> **b)** Interpretação da CTP.<sup>12</sup>

<sup>11</sup> Imagem retirada de: Martins, A., Branco J., Reis J. et al. Abordagem Clínica da Cirrose Hepática - Protocolos de Atuação. 2018;1–52. (cited jan 21) Available from: [https://repositorio.hff.min-saude.pt/bitstream/10400.10/1967/1/Livro\\_Abordagem\\_Clinica\\_net.pdf](https://repositorio.hff.min-saude.pt/bitstream/10400.10/1967/1/Livro_Abordagem_Clinica_net.pdf)

<sup>12</sup> Imagem retirada de Puentes J. Rocha H. Effectiveness of the MELD/Na Score and the Child–Pugh Score for the Identification of Palliative Care Needs in Patients with Cirrhosis of the Liver. *Indian J Palliat Care*. 2017;23(4):317–20”

O fato de não valorizar outras variáveis com valor prognóstico (por ex. a possibilidade de interrupção do agente agressor, etiologia da cirrose, elevação da creatinina, etc.), e por ser influenciado por alterações analíticas por outras causas não hepáticas, constituem as principais limitações para a sua utilização (1,39).

O estágio CTG-C apresentou um excelente valor preditivo na capacidade de identificar CH em fim de vida, como demonstrou o estudo de *Hudson et al.* (41). Contrariamente ao score de MELD, a inclusão das variáveis clínicas no score CTP melhorou a capacidade de identificação dos doentes com necessidades paliativas. Todavia a inclusão das variáveis clínicas é limitada a EH e ascite, o que pode efetivamente condicionar e enviesar a sua utilização. Um doentes DHC pode apresentar estado depressivo marcado com forte impacto na QV e mesmo assim pontuar um CTP-A (29).

- ***Model for End-Stage Liver Disease***

Foi inicialmente desenvolvido para prever a sobrevivência dos doentes submetidos à colocação de TIPS, tendo sido adaptado posteriormente para a estratificação dos candidatos a transplante hepático, como também para ferramenta de prognóstico e de avaliação da mortalidade (a 1 e 5 anos) na DHC. Tem por base a avaliação de três variáveis analíticas: bilirrubina total, creatinina, INR, segundo a seguinte fórmula de cálculo:

$$MELD = 9,57 \times \log(\text{creatinina}) + 3,78 \times \log(\text{bilirrubina total}) + 11,2 \times \log(\text{INR}) + 6,43$$

Os valores de MELD variam entre 6 e 40, sendo que quanto maior a pontuação, maior o risco de morte (*tabela 5*) (40,42). O fato de se basear apenas em variáveis analíticas, algumas delas com variações marcadas (como por ex. INR) e de não incluir variáveis clínicas condicionam a aplicação do score de MELD na prática clínica (40,42).

**Tabela 5. Taxa mortalidade estimada ao score MELD.<sup>13</sup>**

Score MELD	Mortalidade 3 meses (%)
< 9	1.9 – 3.7
10 -19	6 – 20
20 – 29	19.6 – 45.5
30 – 39	52.6 – 74.5
>40	71 – 100

Com uma probabilidade de morte aos 3 meses de 25% com MELD de 20, são vários estudos a definirem esta pontuação como um *cut off* possível para referenciação para os CP (17,25). O score de MELD pode ser utilizado para identificação de doentes com necessidades paliativas (17), contudo a sua aplicabilidade nos CP é limitada (38,40,42). A baixa sensibilidade na identificação e avaliação sintomática pode excluir doentes com elevada carga sintomática mas que cursam com um baixo score de MELD (30).

Existem outros modelos de prognóstico específicos na DHC que podem ajudar na definição do plano de cuidados (como ex. *CLIF-SOFA* na ACLF, o *Maddrey Score* na hepatite alcoólica e esteatose hepática não alcoólica e sistema BCLC no CHC) contudo ainda são poucos os estudos da sua aplicação nos CP (4,43).

Apesar da multiplicidade de modelos prognósticos, não existe um que seja verdadeiramente consensual. Alguns estudos focaram as suas investigações no desenvolvimento de novos modelos de prognóstico, sendo o estudo levado a cabo por *Tsai et al.* (44) um bom exemplo disso. Nesse estudo os investigadores desenvolveram uma ferramenta de prognóstico para CH não oncológica, tendo demonstrado superioridade na previsão da sobrevida aos 3 e 6 meses comparativamente ao CTG e MELD. Nessa ferramenta que incluiu variáveis como a idade, níveis de INR, albumina, creatinina e bilirrubina séricas, os investigadores destacaram o papel albumina como um indicador protetor na DHC, associada ao aumento da sobrevida (44).

---

<sup>13</sup> Adaptado de “Aiello FI, Bajo M, Marti F, Gadano A, Musso CG. Model for End-stage Liver Disease (MELD) score and liver transplant: benefits and concerns. *AME Med J.* 2017;2(November):168–168”

Embora não sejam específicos para a DHC, o uso de outros modelos prognóstico, como as escalas paliativas (*Palliative Performance Scale – PPS* ou *NECPAL CCOMS-ICO*<sup>®</sup>), escalas de avaliação funcional (*Karnofsky Score*, *Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status* - ECOG) associadas com outras variáveis independentes com impacto prognóstico (ex. comorbilidades) podem auxiliar a definição e elaboração do plano de cuidados, especialmente à medida que a trajetória da doença progride para o fim de vida (4,43).

No que toca às escalas paliativas, apesar de demonstrem uma boa correlação com a sobrevida e prognóstico estimado, essa relação não é linear na DHC, pelo que o seu uso isolado é questionável. Exemplo disso foi demonstrado no estudo retrospectivo de *Perri et al.* (45). Nesse estudo que envolveu 235 doentes internados num centro geriátrico, os investigadores avaliaram a PPS dos doentes com DHC e compararam com doentes com outras patologias não oncológicas, tendo verificado ausência de correlação entre o PPS e as taxas de sobrevida na DHC. Ou seja, embora apresentem melhor estado funcional, a maioria dos doentes com DHC acaba por morrer mais cedo fruto da natureza imprevisível das complicações subjacente à doença (45).

A integração de várias escalas/modelos na DHC é defendida por vários estudos (4,43–45). *Carvalho et al.* (4) no seu estudo demonstrou a importância dessa integração. Os investigadores do estudo ao pretenderem identificar as necessidades paliativas de doentes internados por CH descompensada, verificaram que a presença de CHC, MELD superior a 15 e ECOG elevado constituíram os principais preditores de mortalidade intra-hospitalar, com o ECOG a ser único preditor significativo de mortalidade a 6 meses (4).

## 2.4. Reinternamentos na DHC

Embora os reinternamentos sejam frequentes na DHC, especialmente nos últimos meses de vida (46), este ainda não constitui um sinal de alarme para referência precoce para os CP. *Rush et al.* (20) no seu estudo que envolveu 3647 doentes hospitalizados por DHC, verificou que apenas 5.6% destes foram avaliados pelos CP após dois internamentos consecutivos por descompensação da doença.

Com uma média de 3 internamentos ao ano, a maioria dos DHC passa uma parte substancial dos seus últimos 90 dias de vida no hospital (27,38). *Adejumo et al.* (47) avaliou os padrões de reinternamento na CH descompensada numa amostra com 67480 admissões hospitalares, demonstrando taxas de reinternamento de 36,2% e 54,6% a 1 e 3 meses respetivamente.

O impacto dos CP no decréscimo das taxas de reinternamento dos doentes DHC foi demonstrado em vários estudos (15,18,23,39,48–52). Transversal a todos estes estudos, ficou demonstrado que a referência precoce aos CP nos doentes DHC não só potenciou a diminuição do número readmissões e na duração do internamento hospitalar como também o aumento do número de dias fora do hospital. Estes resultados representam ganhos em saúde, não só do ponto vista monetário com a redução de custos para os serviços de saúde, mas fundamentalmente na melhoria nos cuidados prestados aos doentes e família com impacto direto na QV.

O desenvolvimento de ferramentas de alerta que identifiquem precocemente doentes DHC com necessidades paliativas tem sido o alvo de interesse de diversos investigadores. Através da avaliação do nível de complexidade, estas ferramentas procuram desencadear uma referência precoce num primeiro contato com os cuidados de saúde. Um desses exemplos está demonstrado na *tabela 6*, na qual a avaliação da complexidade é realizada através da combinação de scores de prognóstico (referidos anteriormente) com indicadores de índole clínica e sociofamiliar (41,51). A presença de 3 ou mais destes critérios está associada elevada probabilidade de morte a um ano, constituindo uma ferramenta com uma boa sensibilidade para identificar este perfil de doentes (41).

**Tabela 6.** Critérios para identificação de doentes DHC com necessidades paliativas.<sup>14</sup>

CTP C e/ou MELD >20 (com elevada carga sintomática),
Inelegível ou a aguardar transplante hepático
Mais do que uma admissão hospitalar por complicação da DHC nos últimos 6 meses.
Baixo status performance (declínio funcional, fragilidade).
Uso contínuo de toxifílicos (ex. álcool).
Fraco suporte familiar.

## 2.5. Qualidade de Vida na DHC

A QV é um amplo conceito que reflete não só o estado geral de saúde da pessoa, mas a capacidade de desempenhar e satisfazer as suas funções de cariz pessoal, social, etc. É influenciado pelas suas perceções, como o bem-estar físico e mental, crenças pessoais e espirituais, grau funcional, económico, entre outras (8).

Os estudos demonstraram que os doentes com DHC pela sua carga sintomática acabam por ter pior QV com mais sofrimento associado quando comparado outras doenças crónicas (8). O simples fato de controlar a ascite, a EH e a depressão contribuiu significativamente para a melhoria do bem estar e do sofrimento (2). Deste modo a integração dos CP na DHC esteve intimamente relacionado com a melhoria da QV, não só pelo controlo dos fatores de índole clínica, mas por vasta gama benefícios inerentes aos CP que os doentes e família valorizam como sendo de extrema importância (ex. o tempo de qualidade entre doente e família, satisfação das necessidades e crenças espirituais, acompanhamento médico constante, etc.). Apesar destas evidências são poucos os estudos avaliaram a QV na DHC como *outcome* principal, sendo fundamental mais estudos nesta área, especialmente na avaliação dos condicionantes que mais influenciam a QV (7).

<sup>14</sup> Adaptado de: Hudson BE, Ameneshoa K, Gopfert A, Goddard R, Forbes K, Verne J, et al. Integration of palliative and supportive care in the management of advanced liver disease: development and evaluation of a prognostic screening tool and supportive care intervention. *Frontline Gastroenterol* [Internet]. 2017 Jan;8(1):45” e “Mazzarelli C, Prentice WM, Heneghan MA, Belli LS, Agarwal K, Cannon MD. Palliative care in end-stage liver disease: Time to do better? *Liver Transplant*. 2018;24(7):961–8.”

## 2.6. Transplante Hepático

Na ausência de transplante hepático, a CH complicada com ascite e/ou hemorragia por varizes apresenta uma sobrevida média estimada de aproximadamente 2 anos (4,7). Efetivamente a única intervenção que pode definitivamente mudar o curso da doença na DHC é o transplante hepático. Embora seja o tratamento curativo, este só está disponível a uma minoria de doentes dado o exigente processo de seleção dos candidatos. O incumprimento terapêutico, o abuso de substâncias e a presença de várias comorbidades constituem os critérios de exclusão mais frequentes ao transplante hepático (52). Pela escassez de órgãos doados, a resposta é demorada mesmo para aqueles que aguardam transplante. No Reino Unido 17% dos candidatos aceites acabam por morrer enquanto aguardam pelo transplante (4). Em Portugal no ano de 2018 foram realizados 232 transplante hepáticos, ficando 113 doentes em lista de espera. Destes 18 acabaram por morrer enquanto aguardavam pelo transplante (53).

São candidatos a transplante hepático aqueles que apesar da terapêutica médica otimizada apresentem CH complicada (pelo menos uma das seguintes complicações: ascite, EH, hemorragia por rotura de varizes ou disfunção hepatocelular com MELD > 15) e sem evidências de contraindicações (*tabela 7*) (1).

**Tabela 7.** Contraindicação ao Transplante Hepático.<sup>15</sup>

- DHC fase precoce com MELD score < 15.
- Presença de comorbidades graves (doença cardíaca, pulmonar, imunossupressão – SIDA, Insuficiência hepática fulminante).
- Neoplasias (CHC metastático, colangiocarcinoma, outras neoplasias extra-hepáticas).
- Infecção/sépsis não controlada.
- Questões do foro psicossociais (consumo mantido de substâncias aditivas, não cumprimento terapêutico e falta de suporte social adequado).

<sup>15</sup> Adaptado de: “Barbosa, A. Neto, IG. Manual de Cuidados Paliativos. 3ª ed. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2016.”

Os doentes considerados inelegíveis ao transplante hepático são por norma os alvos preferenciais da referenciação aos CP. O impacto psicológico e emocional motivado pela exclusão ao transplante é uma fonte de revolta para os doentes e família. Este sofrimento psicológico, associados às várias outras vertentes - física, social, espiritual - é reconhecido pela maioria dos profissionais de saúde que assumem dificuldades na sua gestão pelo grau de complexidade inerente (4,7) Embora exista este reconhecimento, as taxas de referenciação aos CP continuam a ser extremamente baixas. Poonja demonstrou que apenas 11% dos DHC não candidatos a transplante foram encaminhados para CP, com a maioria destes a apresentar sintomas incapacitantes (52).

Nos candidatos a transplante hepático, esse reconhecimento e referenciação aos CP é ainda mais escasso. Silva *et al.* citando Beck (7) demonstrou que dos candidatos em lista para transplante e que acabaram por morrer, apenas 2% receberam intervenção de CP. Por esse motivo é defendida por vários estudos a referenciação aos CP no momento em que é estabelecido como potencial candidato a transplante (4,7,49,52). Walling *et al.* (54) demonstrou a possibilidade de integrar os CP nos doentes referenciados a transplante hepático sem que isso afeta-se a prestação de cuidados com intenção curativa.



### 3. O papel dos Cuidados Paliativos na Doença Hepática Crônica

Ao contrário da oncologia, os CP não têm um papel totalmente estabelecido na DHC (4,6,55,56). Os esforços curativos que se estendem tardiamente no decurso da doença, associadas às oscilações da trajetória da doença, dificultam a intervenção dos CP na DHC. Por norma esta intervenção é tardia e reativa, iniciada tipicamente em resposta a uma situação de exacerbação aguda ou quando a morte é percebida como iminente. Mais de metade das referências de doentes DHC ao CP ocorrerem nas últimas 70 horas de vida (3), com muitos destes doentes a manter tratamentos ativos independentemente da deterioração clínica e da progressão da doença (56).

Vários são os fatores que influenciam as taxas de referência aos CP na DHC. *Holden et al.* (48) demonstrou que doentes com várias comorbilidades, sintomas não controlados, ineligíveis a transplante com diretivas antecipadas de vontade (DAV), e curiosamente o fato de estarem solteiros, foram os fatores que mais contribuíram para as referências aos CP. Por outro lado, doentes mais idosos com CHC e trombose venosa portal estiveram associados a referência direta para o *Hospice* (48). Além dos fatores clínicos, outros fatores de índole cultural e organizacional condicionam as taxas de referência. Os estratos sociais mais elevados com maior literacia em saúde ou a hospitalização num hospital académico estiveram associadas a maiores taxas de referência, contrapondo com as baixas taxas de referências nas minorias raciais e étnicas e de baixos estratos socioeconómicos (57,58).

Desconhece-se efetivamente o verdadeiro impacto dos CP na trajetória da DHC, em particular quando é que devem ser introduzidos (3–5). *Baumann et al.* (5) demonstrou que a implementação da intervenção precoce de CP contribuiu para a melhoria da carga sintomática, especialmente dos quadros depressivos na CH. Para além da componente sintomática, a introdução precoce dos CP na DHC esteve associada a redução do número de hospitalizações (19,20). Mesmo nas referências tardias, os CP demonstraram benefício claro quer na melhoria dos sintomas quer na clarificação dos objetivos de cuidados, como demonstrou *Ufere et al.* (59). Dentro da DHC observam-se padrões de abordagem distintos em função da etiologia presente, com uma diferença

significativa no número de hospitalizações e admissões da UCI nos doentes com DHC associada a CHC comparativamente aos DHC não-CHC (3,4,48).

A correlação com outras insuficiências de órgão terminal, em particular com a IC, tem sido importante para clarificar o papel dos CP na DHC. *Brown et al* (60) verificou que a duração média internamento e números de dias fora do hospital foi superior nos doentes DHC comparativamente aos doentes com IC terminal, estando também associado a maiores taxas de mortalidade a 1 e 3 anos.

A maior propensão para as intercorrências agudas, muitas delas com necessidade de suporte de órgão, leva frequente a admissão dos doentes com DHC a UCI. Independente do estágio da doença, o fato de serem doentes mais jovens e com PPS mais elevados comparativamente a outras patologias, aumenta a probabilidade de admissão em UCI (48,59,61). Apesar do prognóstico distinto, as taxas de admissão em UCI observadas nos DHC ilegíveis a transplante não difere dos restantes doentes DHC em lista de espera para transplante (38,52). *Poonja et al.* (52) no seu estudo que incluiu 102 doentes DHC inelegíveis a transplante suportou estes dados ao demonstrar que 50 % destes foram admitidos numa UCI. Apesar da baixa taxa de sobrevida, a maioria destes doentes foram alvo de intervenções invasivas com elevado grau de agressividade (52). A intervenções invasivas mais frequentes em UCI nos doentes DHC foram: paracentese, endoscopia digestiva alta, ventilação mecânica invasiva (VMI), suporte vasopressor, transfusões sanguínea, técnica dialítica e a nutrição parentérica (52,58).

### **3.1. Barreiras para a aplicação de Cuidados Paliativos na DHC**

São vários os fatores que têm dificultam a integração dos CP na DHC (4,60,62):

- **Do ponto de vista dos doentes/família**

O desconhecimento das necessidades paliativas, a não aceitação do prognóstico e o fato de muitos doentes e familiares olharem para os CP como sinónimo de cuidados de fim de vida, contribui ativamente para a não implementação dos CP na DHC (63,64). A não aceitação do prognóstico é comum, especialmente no momento da referenciação aos centros especializados (como por exemplo, os centros de transplante hepáticos).

Embora cientes dos riscos de morte, a referência para estes centros contribui para a manutenção da esperança num tratamento, afetando negativamente a tomada de decisão (56,61). Aproximadamente 77% dos familiares e cuidadores e 15% dos profissionais de saúde não identificam necessidade paliativas na DHC (4). A identificação e discussão destas necessidades é bem mais complexa na fase inicial da doença em comparação como período terminal, em que o prognóstico é mais claro. O simples exercício de rever a trajetória da cirrose com recurso a ferramentas ilustrativas e comparando com outras patologias (como por ex. cancro) pode facilitar a compreensão da doença e do prognóstico pelos doentes e familiares (64).

O caráter aditivo nos doentes com DHC, fortemente ligado ao consumo de álcool, dificulta a integração nas equipas de CP, não só pelo incumprimento de terapêutico mas também por ser um causa recorrente de absentismo laboral e de perda de rendimentos, potenciando os conflitos no seio familiar (3,7). Efetivamente o consumo de álcool, os baixos rendimentos e os internamentos hospitalares repetidos foram preditores independentes para a exaustão do cuidador (26). O peso da progressão da doença junto dos cuidadores deve ser identificada e suportada com parte da gestão da doença crónica (35). *Hansen et al* citando *Miyazaki* (65) demonstrou maiores níveis de exaustão, conflitos familiares e isolamento social nos doentes DHC com MELD > 15.

- **Do ponto de vista dos profissionais de saúde e organizações de saúde:**

Já anteriormente descritos, fatores como a mentalidade puramente curativa (não reconhecendo as necessidades paliativas), o desconhecimento do prognóstico e o receio de retirar “esperança” ao doente são alguns dos exemplos que contribuem para o descrédito que muitos profissionais de saúde têm nos CP (2,19,66) Esta resistência e descrédito é fruto da falta de formação especializada e do pouco investimento das instituições em serviços especializados em CP (22).

A formação especializada em CP na área da hepatologia é essencial para a aquisição de determinadas competências clínicas e não clínicas. O reconhecimento e gestão de sintomas específicos da DHC e avaliação da sua complexidade (com a referência para serviços especializados quando necessário) é parte integrante das competências (22,35). Dentro das competências não clínicas, a comunicação reveste-se de particular importância. Uma comunicação inadequada (sem base empática e com forte cariz técnico) associada ao pouco tempo disponível contribui para a insatisfação dos doentes e da família (67). Estudos demonstraram que uma comunicação clara e eficaz contribuiu para o reconhecimento e deteção precoce da EH pelos familiares (22,34). O simples fato de explicar os sinais precoces de EH, encorajando os familiares e/ou cuidadores a ajustarem as doses de laxantes e/ou realização de enema de limpeza contribuiu para diminuição das admissões hospitalares (34).

O desenvolvimento de competências em CP integradas na formação específica de hepatologistas pode representar uma importante via para colmatar as no reconhecimento de doentes com necessidades paliativas (67). Está em curso um estudo prospetivo e multicentro denominado *PAL-Liver* que pretende avaliar a QV de doentes com CH seguidos por equipa de hepatologistas com formação especializada em CP (19). Ainda sem resultados finais, espera-se que seja mais um estudo reforce a importância dos CP e que contribua para a mudança do paradigma da formação atual dentro da hepatologia.

### 3.2. Plano antecipado de Cuidados na DHC

A existência de um PAC e de DAV bem definidas são um dos pilares para cuidados de excelência em CP. Um processo que deve ser iniciado no momento do diagnóstico e que faz parte de um *continuum* de cuidados, acompanhando o doente em todas as fases da doença. Pressupõe a discussão ativa entre o profissional de saúde e doente/família, representando uma oportunidade única para abordar e explicar a trajetória e o prognóstico da doença, de forma a alinhar o plano de cuidados com as expectativas e valores do doente (63).

O PAC é construído com intuito de potencializar o bem-estar e a QV do doente e da família. Para isso a comunicação e o diálogo revestem-se de uma particular importância, ao clarificar o doente e família sobre tipo de intervenções e cuidados a receber em cada fase, preparando-os igualmente para os sintomas e complicações com aproximar do fim de vida. Ao estabelecer metas de cuidados, permite não só avaliar a utilidade de determinadas intervenções médicas (em função do benefício e nível de agressividade) como também a desconstrução de expectativas irrealistas, desproporcionais à condição do doente, e que por norma conduzem à obstinação e futilidade terapêutica (63,68,69). Vários outros benefícios do PAC se traduzem em ganhos em saúde, como por exemplo, o aumentar do número de referenciações aos CP, a redução do número admissões e permanência hospitalar, etc. (64,66).

O PAC é um processo dinâmico, construído com base em múltiplas conversas, em diferentes momentos, podendo mesmo levar dias ou semanas a estar concluído. Este pode ser revisto em qualquer fase da doença, a pedido de doente e/ou família, ou sempre que houver uma alteração clínica seja por descompensação sintomática, internamento hospitalar ou alteração do estado funcional (64).

Para o início da discussão do PAC é fundamental a formação e treino dos profissionais de saúde. É de extrema importância que estes estejam capacitados a transmitir a informação, de uma forma clara e honesta, no tempo apropriado, de forma a garantir a contemplação da informação pelo doente e família. Capacitando o doente desta informação, dá-lhe a autonomia para consolidar a sua tomada de decisão e as

DAV. Os profissionais de saúde devem por isso prestar atenção aos vários fatores que mais contribuem para a incerteza e dúvidas do PAC. Esta relação de proximidade e confiança transmite uma sensação de segurança aos doentes e família, que sabem que vão estar envolvidos em todo o processo de construção do plano de cuidados (63,64,70).

Na DHC há 2 fatores críticos para a tomada de decisão. Por um lado, na definição do responsável (doente ou representante legal), por outro lado, na definição do momento ideal para que esta ocorra. Ao contrário de outras doenças crónicas, as alterações neurológicas/comportamento decorrente da EH, colocam nos familiares e/ou cuidadores o peso da responsabilidade de terem de assumir a tomada de decisão. Num estudo prospetivo que acompanhou doentes com CH em ambulatório, verificou que apenas 33% tinham identificado um representante legal (32). Mesmos nos casos em que é definido um representante, estes preveem incorretamente as preferências dos cuidados num terço dos casos (25), demonstrando a falta de preparação e a dissonância de valores/preferências entre representantes e doente. Para o sucesso do PAC é fundamental que este seja iniciado o mais cedo possível, idealmente em contexto ambulatório, de forma que esteja disponível para os representantes no caso de uma descompensação ou no momento de perda de capacidade de decisão (63,64,70).

O PAC contribui deste modo para a clarificação dos graus de investimento e limitação do esforço terapêutico, evitando deste modo procedimentos e tratamentos sem benefício expectável, assim como a transferência para serviços de agudos (ex. em UCI) nos últimos dias de vida (70,74). A grande maioria dos doentes admitidos na UCI com graus de investimento total foram alvo de transição para status de decisão de não reanimação (DNR) nas primeiras 72 horas após admissão (38). Apenas 28 % dos DHC inelegíveis a transplante tinham registados em diário clínico os graus de investimento e ordens de não reanimação com demonstrou *Poonja et al.*(52).

Os estudos demonstram que os doentes DHC na fase terminal são menos propensos a participarem no planeamento e discussão dos cuidados quando comparados com doentes com outras patologias, nomeadamente patologias oncológicas (5). Independentemente da fase da doença ou se são inelegíveis para transplante hepático, o pouco envolvimento dos doentes no diálogo dos objetivos de

cuidados está plasmado na reduzida percentagem de doentes com DAV (31,38,52). *Talisha et al.* (31) verificou que 41% doentes com DHC com <6 meses de vida não tinham registadas qualquer tipo de DAV. Apesar da maioria dos DHC destacar a importância deste planeamento prévio, menos de 20 % dos doentes com DHC apresentava um PAC completo (2). Mesmos nos doentes com PAC completo, este é realizado numa fase tardia da doença, sendo esta uma realidade reconhecida pelos profissionais de saúde (67). Atualmente, não há uma recomendação clara sobre qual o momento ideal para iniciar a discussão do PAC (63). São vários os estudos que defendem o momento de colocação na lista para transplante hepático ou nos doentes com scores de prognóstico MELD ou CTP elevados, todavia faltam orientações concretas (6,63,64). Na *tabela 8* estão expressas algumas orientações que podem auxiliar o início ou antecipar o PAC.

**Tabela 8.** *Fatores precipitantes para o início do Plano Antecipado de Cuidados.*<sup>16</sup>.

Solicitação de apoio pelos cuidados paliativos, através da identificação de necessidades paliativas pelo doente, família e/ou profissionais de saúde.

Declínio clínico e funcional objetivado pelos familiares, cuidadores, apoio domiciliário ou equipa de médica assistente.

Múltiplas admissões aos serviços de urgências e/ou internamento nos últimos 6 meses.

Após deterioração clínica ou intercorrência clínica aguda.

Presença de fatores de mau prognóstico:

- Idade  $\geq$  55 anos com CH (MELD  $>$  17, CTH C ou B com sangramento gastrointestinal) e a presença de pelo menos uma das seguintes complicações: ascite refrataria; encefalopatia hepática, peritonite bacteriana espontânea, síndrome hepatorenal, hemorragia por rotura varizes;
- Presença de alterações analíticas (hipoalbuminemia, TP e INR prolongado);
- Quadro constitucional (perda muscular e desnutrição progressiva com perda de peso não intencional de  $>$  10% nos últimos 6 meses);
- Hábitos alcoólicos mantidos.

<sup>16</sup> Adaptado de "Brisebois A, Tandon P. Early Integration of Advance Care Planning (ACP) into Cirrhosis Care: Why We Need It. *Curr Hepatol Reports* 2018 Mar;17(1):70"

Brisebois et al. (64) publicou um guia de conversação para criação do PAC na DHC, e no qual se basearam uma serie de estudos posteriores (6,22,25,70). As várias propostas para a construção do PAC na DHC estão resumidas na *tabela 9*.

**Tabela 9.** *Construção do Planeamento Antecipado de Cuidados na Doença Hepática Crónica.*<sup>17</sup>

---

Identificar doente com DHC com necessidades paliativas
Definição do responsável pela tomada de decisão (doente e/ou representante);
Do ponto de vista dos doentes/representantes: <ul style="list-style-type: none"><li>• Garantir autonomia e o poder de tomada de decisão.</li><li>• Definição de metas e objetivos de cuidados de acordo com os desejos, vontades preestabelecidas ao longo do decurso da doença.</li><li>• Promoção da educação e informação sobre DHC para melhor perceção da trajetória e prognóstico da doença.</li><li>• Discussão de cenários e revisão de complicações, utilização de ferramentas visuais que melhor elucidem a trajetória da doença.</li><li>• Estabelecer um plano alternativo caso haja alteração do plano de cuidados.</li></ul>
Do ponto de vista dos profissionais de saúde/organizacional: <ul style="list-style-type: none"><li>• Desenvolver ferramentas educacionais/formações locais (intuito de aumentar a consciencialização dos profissionais e instituições sobre a CH).</li><li>• Criação de algoritmos suporte (ex. controlo sintomático, comunicação, entre outros).</li><li>• Aumentar a coordenação entre os CP e as diferentes especialidades médicas.</li></ul>

---

<sup>17</sup> Adaptado de "Brisebois A, Ismond KP, Carboneau M, Kowalczewski J, Tandon P. Advance care planning (ACP) for specialists managing cirrhosis: A focus on patient-centered care."

### 3.3. Guia de boas praticas em CP na DHC

*Sandsdalen et al. (71)* na sua meta análises avaliou as preferências dos doentes com DHC e do que pretendem com os CP. Salientou como áreas preferenciais a valorização do doente enquanto pessoa, ao privilegiar e potenciar a QV através do controlo sintomático e clareza na comunicação, e por outro lado, a capacitação dos sistemas de saúde, com profissionais de saúde especializados e capazes de responder as necessidades dos doentes. Para responder a esta preferências de cuidados, a Associação Americana de Gastreenterologia validou recentemente uma serie de recomendações e orientações para a prestação de boas práticas de cuidados CP para doentes com DHC (*tabela 10*) (35).

**Tabela 10.** *Guidelines de boas praticas em CP para DHC.*<sup>18</sup>.

1. Os CP devem ser prestados a qualquer doente com doença crónica grave avançada ou doença que limite a vida, como cirrose, independentemente se é ou não candidato a transplante hepático. Os cuidados devem basear na avaliação das necessidades e não apenas no prognóstico, podendo ser aplicados simultaneamente com tratamentos curativos.
2. Os profissionais de saúde que prestam cuidados a doentes com CH devem avaliar a presença e gravidade dos sintomas dentro dos domínios físico, psicológico, social e espiritual relacionado com a sua doença hepática, tratamento e prognóstico.
3. Em todo o espectro da DHC, a comunicação é parte integrante para a excelência dos cuidados, não só para a criação do PAC como também do cultivo de consciência prognóstico entre doentes e família.
4. Nos cuidados de rotina aos doentes com DHC, deve incluir a avaliação do apoio ao cuidador e rastreio das suas necessidades.
5. O prognóstico deve ser avaliado pela equipa médica assistente em ambulatório e durante os períodos de descompensação.
6. Objetivos de cuidados e o PAC na DHC devem ser repetidos a cada período de descompensação, incluído o internamento hospitalar, antes do início de suporte de órgão, antes da cirurgia, com o início de cirrose relacionada complicações, e após a determinação da elegibilidade do transplante.
7. Criação de equipa multidisciplinares no seguimento de doentes com DHC.
8. Encaminhamento oportuno para serviços de UCP e/ou *hospice* para doentes com prognóstico reservado (menos 6 meses de vida).

<sup>18</sup> Adaptado de: "Tandon P, Walling A, Patton H, Taddei T. AGA Clinical Practice Update on Palliative Care Management in Cirrhosis: Expert Review. Clin Gastroenterol Hepatol 2021;19(4):646-656"

### 3.4. Indicadores de Qualidade em CP na DHC

A existência de equipas multidisciplinares com formação específica em CP e com um plano de atuação estruturado são a base para a excelência dos cuidados. A correlação entre os desejos do doente, nas mais variadas dimensões, e o espectro de resposta do sistema de saúde, define a qualidade dos cuidados em saúde (72). Os indicadores de qualidade (IQ) em saúde são instrumentos válidos, fidedignos e viáveis que avaliam a qualidade através da identificação de problemas reais e/ou potenciais e inferem um julgamento sobre a qualidade do serviço prestado. Conhecidos por serem impulsionadores do desenvolvimento têm objetivos variados: criação de definições, a elaboração de planos de atuação, instituição de boas práticas em saúde, etc. (73).

Os IQ englobam as várias dimensões do cuidar (desde controlo sintomático, suporte psicológico, informar, comunicar, problemas éticos, etc.) divididos num conjunto de 8 domínios como preconizado pelo *National Quality Forum*:

- Estrutura e Processo do Cuidar
- Aspetos Físicos do Cuidar
- Aspetos Psicológicos e Psiquiátricos do Cuidar
- Aspetos Sociais do Cuidar
- Aspetos Espirituais, Religiosos e Existenciais do Cuidar
- Aspetos Culturais do Cuidar
- Cuidados na Agonia
- Aspetos Ético-Legais

Em função do objetivo que pretende avaliar, os IQ são categorizados em 3 grandes grupos (73):

- Estrutura: Avaliam a capacidade e propriedades dos serviços para a prestação dos cuidados, nomeadamente os recursos físicos, humanos, materiais e financeiros;
- Processo: Avaliam as atividades desenvolvidas na prestação de cuidados;
- Resultado: Avaliam as mudanças/ganhos em saúde.

Embora haja vontade de desenvolver IQ, a standardização dos indicadores atuais conduz a falta de orientações claras para os cuidados clínicos de rotina na DHC. São poucos os estudos que se focaram no desenvolvimento de IQ em CP específicos para a DHC (63,64,74).

Um dos estudos mais importante, foi conduzido por *Walling et al.* (74), no qual reuniu um painel de 9 peritos (entre gastroenterologista, internistas, especialistas em paliativos) e utilizando o método de *delphi*, desenvolveu uma serie de 19 IQ focados na prestação de CP de alta qualidade para DHC (*tabela 11*). Com predomínio para os indicadores de processo, abrangem os domínios da informação e do planeamento (13 indicadores) e dos cuidados de suporte (6 indicadores).

**Tabela 11.** *Indicadores de Qualidades em Cuidados Paliativos para a Doença Hepática Crónica.*<sup>19</sup>

<b>Domínios</b>	<b>Indicadores de Qualidade</b>
<b>Informação</b>	Doente com DHC terminal com CHC estágio BCLC D, e que não seja candidato a transplante, deve ser referenciado aos CP e/ou Hospice.
	Doente com DHC terminal e síndrome hepatorenal, que não seja candidato a transplante, beneficia do apoio dos CP e/ou Hospice.
	Doente com DHC terminal deve ter apoio dos CP e/ou Hospice nos últimos 6 meses antes sua morte.
	Doente com DHC terminal, e que seja candidato a transplante, deve-lhe ser proposto um PAC no prazo de 3 meses após ser considerado para transplante.
	Doente com diagnóstico recente de DHC terminal, e que não seja candidato a transplante, deve-lhe ser proposto um PAC dentro de 3 meses.
	Doente com DHC terminal com morte esperada, deve ter documentado o PAC no registo médico no prazo de 6 meses antes da sua morte.
	Doente com DHC terminal internado (hospital ou outra instituição) deve, no prazo de 48h após a admissão, ter documentado em diário clínico o responsável pela tomada de decisão ou pelo menos iniciar a discussão para identificar alguém em substituição.
	Doente com DHC terminal, com diagnóstico recente de EH e não tenha um PAC prévio, deve ter registado em diário clínico o plano de cuidados prévio ou a inaptidão para fazê-lo dentro de 1 mês.

<sup>19</sup> Adaptado de: "Walling AM, Ahluwalia SC, Wenger NS, Booth M, Roth CP, Lorenz K, et al. Palliative Care Quality Indicators for Patients with End-Stage Liver Disease Due to Cirrhosis."

	<p>Doente com DHC em fase terminal admitido na UCI e que sobrevive 48 h, deve ter no prazo de 48 h documentadas em diário clínico as preferências de cuidados.</p> <p>Doente com DHC em fase terminal a necessitar de VMI superior a 48 h, deve ter documentado em menos de 48 h ao início da VMI, os objetivos dos cuidados e a preferência do doente pela VMI.</p> <p>Doente com DHC terminal internado e com DAV (ex. retirada de suporte de órgão) devem-lhe ser asseguradas e garantidas essas preferências de cuidados.</p> <p>Doente com DHC terminal não candidato a transplante e que é sujeito a hemodiálise, colocação de stent coronário ou pacemaker, deve ter documentado no prazo de um mês do procedimento, os objetivos de cuidados e a preferência do doente para a intervenção.</p> <p>Doente com DHC terminal que tenha uma diretiva de vontade conhecida (de um internamento prévio), e caso necessite de receber novamente cuidados num segundo local, essa diretiva vontade deve ser reconhecida e estar presente em diário clínico.</p>
<b>Suporte</b>	<p>Doente DHC terminal sob acetaminofeno, não deve ultrapassar a dose máxima de 3 gr/dia.</p> <p>Não devem ser prescritos AINES em doente com DHC terminal.</p> <p>Deve ser realizada paracentese dentro de 48 h nos casos de ascites de tensão sintomática (dor, dispneia ou hérnia não redutível) em doentes com DHC terminal e que não estejam num Hospice.</p> <p>Doente com DHC terminal no qual não se espera que sobreviva a VMI sendo esta retirada, deve ter documentado em diário clínico se o doente tem dispneia.</p> <p>Doente com DHC terminal no qual não se espera que sobreviva a VMI sendo esta retirada, deve ter documentada em diário clínico a gestão da dispneia.</p> <p>Doente com DHC terminal com dispneia nos últimos 3 dias de vida antes da morte, deve ter em documentado em diário clínico os cuidados terapêuticos para controlo da dispneia.</p>

Apesar das suas limitações (como a falta de representatividade do painel e a não especificação do tipo de intervenções/cuidados necessários) este estudo foi pioneiro no desenvolvimento dos IQ na DHC e do qual se basearam outros estudos posteriores. Num desses estudo *Patel et al.* (75) avaliou a aplicação destes IQ em 62 doentes com critérios de CH, verificando uma percentagem de aplicabilidade dos IQ em 68%, em que destes 64% foram IQ de informação e 76% de suporte. A maior propensão para os IQ de suporte deveu-se ao fato de serem intervenções reconhecidas e bem presentes na prática clínica (seja pela prevenção da hepatotoxicidade medicamentosa, quer pelo recurso da paracentese).

## **PARTE II – PROTOCOLO**



## 4. Metodologia

O empenho dos profissionais de saúde em abandonar o empirismo e a fraca evidência científica tem contribuído decisivamente para a afirmação e consolidação da investigação nos CP. As decisões clínicas baseadas em pressupostos científicos rigorosos e validados por pares é uma fonte de garantia de segurança e de qualidade dos cuidados prestados. A investigação em CP tem vindo a crescer progressivamente nos últimos anos, não obstante dos vários obstáculos que condicionam e limitam o seu desenvolvimento. Desde logo os desafios clínicos e éticos inerentes a vulnerabilidade e complexidade dos doentes em fim de vida, passando pelos desafios económicos com o fraco interesse demonstrado pela indústria farmacêutica, são alguns dos fatores que têm limitado o crescimento e interesse dos clínicos na investigação em CP (76,77).

Apesar do forte pendor para a área oncológica, a investigação em CP tem aberto portas para as doenças não oncológicas, nomeadamente nas insuficiências de órgãos terminal, na qual a DHC não é exceção. O estado de arte sobre os doentes com DHC terminal, demonstrado na parte I deste trabalho, salientou das dificuldades dos profissionais que acompanham e seguem estes doentes em reconhecê-los como efetivamente doentes com necessidades paliativas. O não reconhecimento destas necessidades paliativas e a negação da sua complexidade clínica conduz frequentemente a uma abordagem clínica desproporcional e desadequada ao estado clínico do doente com DHC terminal, não raras vezes conduzindo a atos clínicos agressivos e potenciadores de obstinação/futilidade terapêutica, relegando para segundo plano as reais necessidades/desejos dos doentes e sua família, com claro impacto na QV (3–8).

A precariedade de estudos nesta área de investigação em termos nacionais, juntamente com prevalência de doentes com DHC terminal e pela cobertura geográfica dos CP em âmbito hospitalar foram o mote para conceção deste estudo de investigação.

Com o intuito de avaliar e reforçar o impacto dos CP nos doentes com DHC terminal surge a questão que servirá de ponto de partida da investigação:

“Será que a referenciação e intervenção da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) em doentes com DHC terminal contribui para a melhoria do controlo sintomático e da QV?”.

A colheita dos dados parte da definição dos objetivos (ou *outcomes*) que resultam da questão em investigação. Pretende ser o objetivo principal deste estudo estudar a relação de causalidade entre a intervenção (abordagem pela EIHSCP) e o seu efeito comparativamente aos cuidados de rotina (com um grupo de controlo).

#### Outcome primário

- Avaliar a intervenção da EIHSCP na melhoria do controlo sintomático e QV nos doentes com DHC terminal ao longo de 12 meses de seguimento.

#### Outcomes secundários

- Descrição e caracterização demografia e clínica da amostra sujeita a intervenção e do grupo controlo.
- Determinar e avaliar os principais sintomas presentes em ambos grupos (avaliando a sua frequência e intensidade).
- Determinar o impacto da EIHSCP na redução do número de reinternamentos (especialmente nas readmissões a 30 dias), números de idas aos serviços de urgência e consultas não programadas.
- Avaliar a duração no internamento e intervenções médicas em ambos grupos (quer admissões UCI, número de intervenções invasivas no período de estudo, nomeadamente paracentese e técnicas de suporte de órgão: VMI, suporte aminérgico, terapia de substituição renal).
- Avaliar o número de doentes com PAC e diretivas de vontade em ambos os grupos.
- Determinar o impacto da EIHSCP na taxa de sobrevivência.

Não sendo um *outcome* previsto neste estudo é uma intenção avaliar se existe alguma associação entre determinados sintomas com subgrupos ou etiologias de DHC, assim como avaliar se existe uma associação entre a sobrevivência global e as diferentes referências a EIHSCT (precoce vs tardias).

#### 4.1. Tipologia de estudo

De modo a responder à questão em investigação, o estudo seguirá a tipologia de *Burkett* com as seguintes características (78):

- **Unicentro;**
- **Observacional e de 2 ramos:** quanto à intervenção, dado que o investigador não tem influência direta no processo de colheita de dados, acompanhando e comparando os ramos com e sem intervenção da EIHSCT;
- **Analítico:** quanto à caracterização e associação entre variáveis em estudo (através abordagem quantitativa);
- **Prospetivo e longitudinal:** quanto ao tempo, com os dados a serem recolhidos *a posteriori*.

#### 4.2. Variáveis

Uma variável é definida como uma característica ou atributo que expressa valor ou propriedade numa determinada população, suscetível a ser medida ou contabilizada de acordo com a sua operacionalização. São as componentes testáveis num estudo de investigação, sendo que a sua escolha vai depender da questão a ser estudada e do nível de mensuração da mesma. São divididas em variáveis qualitativas (passíveis de ser observadas dentro de uma escala nominal ou ordinal) e de quantitativa (mensuráveis), as quais podem ser classificadas de dois tipos: independentes ou dependentes.

Por definição, as variáveis independentes são variáveis de estímulo, ou seja aquelas que respondem à pergunta e do quais são retiradas as relações para as conclusões do estudo. As variáveis dependentes são variáveis de resposta e dependem da forma como o investigador manipula a variável independente. Podem englobar

variáveis secundárias, contextuais e complementares usadas para caracterizar a população/amostra em estudo (78).

Para o presente estudo as diferentes variáveis foram agrupadas em:

**Variáveis independentes:**

- Referenciação e seguimento para a EIHSCP em doentes internados por DHC terminal.

**Variáveis dependentes:**

- Data, motivo e duração do internamento;
- Data e motivo da referenciação aos EIHSCP;
- Sintomas associados;
- Número de procedimentos invasivos (paracentese, cateter venosos centrais, cateter arteriais, suporte aminérgico, VMI, técnica dialítica);
- Número de admissões ao serviço de urgência, reinternamentos e admissões em UCI (por sintomas decorrentes de complicações de DHC);
- Data da morte/ período de sobrevida desde data de referenciação a EIHSCP.

**Variáveis de caracterização (demográfica e clínica):**

- Caracterização sociodemográfica (idade, sexo, raça);
- Grau de autonomia/funcionalidade e performance status (Índice *Barthel*, PPS);
- Comorbilidades e carga doença (segundo índice comorbilidades de *Charlson*);
- Caracterização clínica (etiologia e duração da DHC);

Estas variáveis surgem dos resultados de pesquisa através da informação clínica (processo clínico e registos informáticos) e da resposta aos instrumentos de medida (pormenorizados mais a frente neste trabalho).

### **4.3. População/amostra**

Nesta investigação, pretende-se estudar uma população específica de doentes com DHC terminal, com a população acessível ao investigador os doentes com DHC terminal com necessidades paliativas internados e seguidos pela EIHS CP. A amostra do estudo, isto é o subconjunto ou grupo de indivíduos que fazem parte da população e que partilham características comuns (78), serão os doentes internados no serviço de gastroenterologia do hospital central no ano de 2022 por DHC terminal com referência a EIHS CP e com seguimento posterior durante o ano seguinte. As razões para a escolha desta amostra em específico, prende-se pelas dificuldades metodológicas em obter todos os indivíduos da população em estudo em termos nacionais, como também por uma questão de limitação temporal para facilitar a recolha e acessibilidade aos dados.

O desenho do estudo baseia-se numa amostra não probabilística do tipo conveniência, uma vez que cada indivíduo da população não teve a mesma probabilidade de pertencer à amostra, dado que os critérios de seleção serão definidos pelo investigador e recaem na população acessível a EIHS CP. Apesar da escolha da amostra não probabilística condicionar a extrapolação de resultados e o rigor estatístico em relação a representatividade da população, facilita a operacionalização do estudo (78).

Neste estudo os indivíduos vão ser divididos em 2 grandes grupos: por um lado o grupo exposto que será alvo da intervenção e seguimento pela EIHS CP e por outro lado, o grupo não exposto, que receberão os cuidados de rotina habituais (seguimento pela equipa de gastroenterologia). Serão feitas tentativas para garantir uma distribuição e uniformização no seguimento pelos vários profissionais que constituem a EIHS CP (médico, enfermeira, psicóloga e assistente social) em todo o grupo sujeito a intervenção. Ao grupo de controlo será sempre oferecido o apoio e seguimento pela EIHS CP sempre que a equipa médica assistente assim o entender, sendo que a partir desse momento esses indivíduos saem do estudo.

Sabendo das dificuldades de comparar os 2 grupos pela não randomização dos indivíduos, a definição e planeamento dos critérios de seleção (quer critérios inclusão, quer de exclusão) aumentará a homogeneidade dos grupos, minimizando o erro de viés e fortalecendo a validade interna do estudo (78,79). Os critérios de inclusão apresentam as características da população-alvo relevantes e exequíveis para analisar o efeito da intervenção em estudo, devendo ser suficientemente abrangentes para encontrar a população adequada em estudo. Os critérios de exclusão por sua vez definem-se pelas características adicionais que podem interferir no sucesso do estudo (ex. determinadas comorbidades) ou que podem aumentar o risco de um desfecho desfavorável para os indivíduos em estudo. São igualmente considerados critérios de exclusão os casos em que os indivíduos em estudo não apresentem condições para entender conscientemente o objetivo do mesmo, ou que seja previsível que venham a ter baixa adesão/dificuldade no seu seguimento (78–80). Os critérios de inclusão e exclusão definidos para o estudo estão representados na *tabela 12*.

Foram elegíveis para o estudo doentes com diagnóstico da DHC terminal ou CH (confirmado por achados clínicos, laboratoriais e imagiológicos) internados por descompensação da sua doença de base. Para o estudo serão incluídos apenas os doentes com scores de MELD superior a 20, CTG C e/ou BCLC D, pelo seu prognóstico e complexidade sintomática e de acordo com vários estudos que definiram estes scores como *cut off* possível para a referenciação para os CP (17,25). Foram excluídos doentes com doentes com CH com score de MELD de <15 e CTG A e B (pela possibilidade de serem assintomáticos ou por terem poucas complicações da doença no prazo do estudo), assim como doentes nos últimos dias de vidas.

**Tabela 12. Critérios de Inclusão e Exclusão**

Critérios de Inclusão	Critérios de Exclusão
Indivíduos com idade superior a 18 anos.	Doentes com CH com score MELD <15 e/ou CTG A e B.
Indivíduos que aceitem participar no estudo, validado através de consentimento informado.	Doentes com CH a aguardar transplante hepático.
<p>Doentes com DHC terminal com score MELD &gt; 20, CTG C, BCLC D internado por:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Complicações clínicas relacionadas com ascite, EH, PBE ou outras infeções sistémicas, SHR e hemorragia gastrointestinal</li> <li>• Insuficiência terapêutica</li> <li>• Progressão da doença.</li> </ul>	Doentes com CH com internamento inferior a 3 dias.
Indivíduos com PPS superior ou igual a 50%	Doentes com neoplasia ativa (exceção do CHH).
Indivíduos aptos para completar e/ou colaborar no preenchimento POS.	Doentes sob seguimento (atual ou prévio) de CP no último 1 ano ao estudo.
Registos clínicos (médicos e enfermagem) disponíveis.	Doença psiquiátrica grave (não controlada).
Indivíduos capazes de ler/escrever na língua portuguesa.	Seguimento clínico noutra unidade hospitalar.
	Perda de seguimento clínico.
	Incapacidade consentir consentimento.
	Sem registos clínicos completos.

#### 4.4. Instrumento de colheita de dados

O sucesso e a validade de um estudo dependem da forma como este é construído e desenhado, quer na definição criteriosa das suas intervenções e dos *outcomes*, quer na escolha dos instrumentos e processo de recolha dos dados fundamentais para testar a questão em estudo (80). Para dar resposta precisa a questão colocada não necessários instrumentos capazes de produzir as informações necessárias e que consiga mensurar essas variáveis em consonância com os objetivos do estudo. Este processo de “operacionalização das variáveis” determina a decisão de escolha dos instrumentos de medida. Para o estudo serão utilizados os seguintes os instrumentos de medida:

##### - **Formulário *Palliative Outcome Scale***

O formulário *Palliative Care Outcome Scale* (POS) idealizada pela *Prof Irene Higginson* é uma ferramenta concebida para guiar a prática clínica e monitorizar as intervenções paliativas. É um instrumento de medição de fácil aplicação na prática clínica, que apresenta validade aceitável independente do contexto (serviço de internamento, consulta externa ou domicílio), encontrando-se já validado para a língua portuguesa (81,82). O POS é construído na forma de questionário (com 10 perguntas avaliados e pontuados de 0-4 utilizando uma escala de *Likert*), que refletindo os domínios físico, psicológico, social e prático referentes aos três dias prévios (exemplo do formulário em *Anexo 1*).

Na componente física é questionado sobre a dor e o impacto dos outros sintomas (como cansaço/fadiga, insónia, hipersonolência, dispneia, obstipação, náuseas/vómitos, anorexia) no quotidiano dos doentes. Por seu lado a componente psicológica e comportamental questiona a ansiedade (relativamente ao doente e família), os estados depressivos (sentimentos de tristeza, apatia, valor próprio e bem-estar pessoal) e as preocupações de natureza pessoal provocadas pela doença. Permite também a avaliação da comunicação (nível e suporte da informação) e do tempo dedicado ao doente na prestação de cuidados. O fato de incluir também uma questão aberta permite ao doente expressar acontecimentos/experiências que condicionaram a sua QV. O seu

preenchimento pode ser realizado pelo próprio ou com ajuda de terceiros, permitindo a identificação de quem realizou o preenchimento do mesmo (81,82).

Esta ferramenta clínica permite:

- Monitorizar o número e a intensidade de determinados sintomas de uma forma holística – determinar o impacto e significado no dia-a-dia, assim como das variações ao longo ao curso da doença;
- Identificar a causa e o significado do sofrimento;
- Avaliação da QV dos doentes;
- Melhorar/clarificar a comunicação entre doentes e equipa médica assistente.

O POS possibilita várias interpretações possíveis, desde avaliação de cada item individual (priorizando os sintomas e monitorizando mudanças ao longo do tempo mais severos permitindo a otimização do seu tratamento), até avaliação global de todos os itens, permitindo uma observação da condição geral do doente e da sua qualidade de vida. Considera-se como a melhor QV percebida, quanto menor for o valor global do índice.

Antes da sua aplicação na amostra em estudo será realizado primariamente um pré teste com a escala POS. O pré teste será realizado com pequena amostra de 5 indivíduos e terá o intuito de avaliar a aplicação do formulário no contexto clínico, avaliando a capacidade do instrumento em descrever as experiências vividas pelos doentes com DHC terminal. O pré teste procura possíveis condicionantes que possam afetar o preenchimento do formulário, nomeadamente nas dificuldades de interpretação e ambiguidades das questões. Para complementar e ajudar na tomada de decisões, nomeadamente nos casos de dificuldade de linguagem e/ou interpretação, foram tidas em conta as seguintes definições conceptuais:

- Dor - expressão facial de dor/gemidos, posições antiálgicas;
- Cansaço/fadiga - aumento do tempo de descanso;
- Insónia - dificuldade em adormecer, acordar várias vezes durante a noite, sono fragmentado;
- Sonolência - hipersonolência diurna, diminuição do nível de alerta;

- Náusea - sensação de mal-estar e esforço para vomitar;
- Anorexia - perda de apetite, diminuição da quantidade de alimentos ingeridos;
- Dispneia - sensação de falta de ar, aumento da frequência respiratória ou sinais de esforço respiratório;
- Obstipação - dificuldade nas dejeções, transito intestinal irregular;
- Ansiedade - inquietação, agitação, irritabilidade, padrão de sono perturbado;
- Depressão - tristeza, labilidade emocional, isolamento social, embotamento afetivo.

Nos casos em que haja dificuldades na aplicação da escala POS, um elemento da EIHSCP pode auxiliar o preenchimento da escala com o devido consentimento do doente, não podendo todavia realizar comentários pelo risco de enviesar os resultados. Para os doentes inconscientes ou não colaborantes (por exemplo, nos casos de EH grave, com depressão do estado de consciência) serão considerados não testáveis.

#### - Índice de Comorbilidades de *Charlson* (ICC)

Constitui um instrumento útil na avaliação da gravidade da doença. Desenvolvido de forma a conceber um sistema de pontuação de gravidade para doentes internados, tendo por base as comorbilidades com diferente impacto no prognóstico, definidos por scores de 1, 2, 3 ou 6 (Anexo 2). Este índice foi validado inicialmente para doentes com neoplasia da mama, sendo posteriormente adaptado e validado para outras patologias. A incorporação da idade com fator preditor de mortalidade permitiu estimar com maior exatidão a taxa de sobrevivência, sendo a estimativa a 10 anos a mais usada nos estudos de investigação (83).

#### - Índice de *Barthel* (IB)

Constitui um instrumento fiável e valido para avaliação a capacidade funcional dos indivíduos em estudo, ao permitir avaliar a capacidade de realizar atividades básicas do dia-a-dia (Anexo 3). O IB é uma medida de 10 artigos de atividades diárias de vida como: capacidade de alimentação, autocuidado (higiene pessoal, vestuário) e mobilidade (caminhar, subir e descer escadas). A pontuação varia de 0 a 100 em

intervalos de 5 pontos, sendo que quanto menor a pontuação, maior é o grau de incapacidade e dependência. São considerados dependentes indivíduos com pontuações inferiores a 60 (84).

#### **- Escala de desempenho *Palliative Performance Scale (PPS)***

Constitui uma escala fiável de avaliação de desempenho e de prognóstico ao identificar indivíduos com necessidades paliativas (Anexo 4). Encontra-se validade e traduzida para a língua portuguesa (85). Tem 5 dimensões funcionais: nível de atividade da doença, autocuidado, deambulação, ingesta oral e nível de consciência, repartidas por 11 níveis com diferentes níveis de pontuação (entre 0% a 100%). Cada decréscimo em 10% caracteriza-se pela perda de uma função significativa.

#### **- Critérios de *West Haven***

Classifica a gravidade da EH com base em critérios clínicos (estado de consciência e vigília, comportamento e alterações neuromusculares) categorizando numa escala de I a IV (menos grave – desorientação) a 4 (mais grave – coma) como demonstrado na figura 6 (23).

#### **- Avaliação da ascite**

Classificação em 3 níveis (23):

- Grau I - ascite ligeira só detetável por ecografia;
- Grau II – ascite não tensa com moderada distensão do abdómen:
- Grau III - ascite de tensão com volumosa distensão abdominal.

#### **- Scores de prognóstico MELD e CTP**

Já descritos anteriormente neste trabalho. Em função dos critérios de inclusão serão tidos em conta score de CTP C (com pontuações entre 10-15) e MELD superior a 20.

#### **- Readmissão Hospitalar**

Definido como uma nova admissão hospitalar não planeada (quer em contexto de SU ou em internamento) nos primeiros 30 dias após alta clínica, diretamente relacionado com descompensação da DHC ou decorrente de intercorrências do primeiro internamento.

#### **- Sobrevida geral:**

Definida com o tempo de sobrevida em número de dias desde seguimento pela EIHS CP até a morte (a data do óbito ou último seguimento será identificado a partir de registos clínicos).

### **4.5. Procedimentos de colheita de dados**

O processo de recolha de dados será composto por diferentes etapas.

#### **1º Fase:**

A escolha do hospital central em questão deveu-se ao fato de ser um centro hospitalar universitário com múltiplas valências fundamentais para este estudo (serviço gastroenterologia, EIHS CP, serviço de urgência e UCI). O serviço de gastroenterologia é constituído por uma enfermaria própria, unidade de técnicas endoscópicas, consulta externa e hospital de dia, composto por um corpo clínico com vasta experiência em doentes com DHC. A EIHS CP, é uma equipa experiente e multidisciplinar com dinâmicas clínicas já bem enraizadas dentro da instituição, que funciona quer em regime de consultadoria às várias especialidades hospitalares, quer em consulta externa.

#### **2º Fase:**

Serão solicitadas as devidas autorizações necessárias para o desenvolvimento do estudo. Como o estudo incide sobre indivíduos internados numa instituição pública serão pedidas previamente autorizações à direção clínica do hospital, à direção do serviço de gastroenterologia e à comissão de ética antes de avançar para a próxima fase do estudo. Só após o parecer positivo serão recolhidas as devidas informações clínicas.

### **3º Fase:**

Após aprovação da fase anterior será realizada uma reunião com a direção do serviço e restante corpo clínico (incluindo chefia de enfermagem), para debater a importância e a pertinência da realização do estudo no serviço. Este primeiro contato será fundamental para criar elos de ligação com o corpo clínico para referência dos futuros participantes para o estudo.

### **4º Fase:**

Definição e recolha dos dados nos grupos em estudo em função dos critérios de inclusão e exclusão preestabelecidos. A recolha de dados e a aplicação dos questionários será realizada pela EIHSCP com acompanhamento do investigador, sujeito ao sigilo profissional, no período de 1 de janeiro a 31 de dezembro de 2022.

O grupo de controlo (não exposto) caracteriza-se pelos indivíduos que receberam os cuidados habituais junto da equipa médica de gastroenterologia. O grupo de exposição caracteriza-se pela intervenção da EIHSCP, com avaliação das necessidades paliativas aos doentes com DHC terminal internados, com foco no controlo sintomático, questões psicológicas/emocionais, clarificação dos objetivos de cuidados, diretivas de vontade e no PAC. Este grupo receberá também documentação sobre a doença (de fácil interpretação e com uma linguagem simples e clara), um guia terapêutico (explicitando os medicamentos e posologias e SOS indicados para cada intercorrência), assim como informação geral sobre a EIHSCP, nomeadamente os contactos telefónicos, marcação das próximas consultas e o tipo de apoio facultado pela equipa (ex. apoio médico, enfermagem, psicológico, social e espiritual). A referência e encaminhamento dos doentes internados para a EIHSCP será desencadeado a pedido da equipa médica assistente.

Para avaliação da intervenção, os indivíduos do grupo expostos a intervenção da EIHS CP responderão ao formulário POS em diversas fases da intervenção, quer em internamento, quer em regime de ambulatório:

- Em Internamento: no primeiro contato com a EIHS CP, às 48 h, no dia da alta clínica.
- Em ambulatório: no 1º, 3º, 6º, 9º e 12º mês após alta clínica em consulta externa de medicina paliativa).

Este padrão temporal foi definido por razões metodológicas, de forma a identificar/detetar mudança no padrão sintomático e/ou progressão da doença. Será disponibilizado o apoio da EIHS CP sempre que se detete alteração do padrão sintomático em consulta de outras especialidades médicas e/ou cirúrgicas agendadas para período do estudo. Todos os doentes com DHC terminal poderão ser referenciados a EIHS CP (quer em internamento quer em consulta) sempre que a equipa médica assistente assim o entender, embora estes não sejam incluídos para o estudo. Serão excluídos do estudo os indivíduos a receber intervenção em estudo e sejam admitidos numa unidade de cuidados paliativos ou unidade de noutra tipologia da rede nacional de cuidados continuados no decorrer do mesmo.

#### **5º Fase:**

Análise dos dados recolhidos através da consulta dos processos clínicos informáticos, recorrendo às plataformas Registo de Saúde Eletrónico (RSE) e o *Sclinico*. Serão analisados para os indivíduos em estudo (em ambos grupos) as seguintes informações:

- Dados demográficos e sociais: idade, sexo, raça, estado civil, emprego, residência e presença de cuidador.
- Dados clínicos e laboratoriais:
  - Comorbilidades (com avaliação da carga doença através do ICC), escalas funcionais e desempenhos (através do IB e PPS);
  - Descrição da etiologia e duração da DHC;
  - Avaliação dos scores prognóstico e gravidade (MELD, CTP);

- Presença de complicações da DHC (ascite, EH, PBE, SHR, hemorragia de varizes);
- Medicação crónica habitual (com destaque ao uso de analgésico e antidepressivos);
- Intercorrências clínicas nos últimos 12 meses ao estudo que motivaram admissões ao SU, internamentos hospitalares ou consultas externas.

A recolha dos dados será da responsabilidade do investigador. Caso haja descoberta acidental de intercorrência e/ou adversidade clínica durante a recolha dos dados esta será reportada à equipa médica assistente. Para complementar a recolha de dados, o investigador irá criar uma folha Microsoft Excel na qual irá preencher e catalogar os indivíduos com os dados considerados relevantes para o estudo. Os dados demográficos serão codificados de modo a garantir a confidencialidade dos indivíduos em estudo.

Dada a possibilidade de readmissões e de forma a garantir o anonimato e a não duplicação de dados será atribuído um código alfanumérico “ABCDEFGH” aos indivíduos em estudo, sendo que o registo de codificação será realizado na seguinte forma:

- “AB”: 1º e 2º letras do apelido
- “CD” designação do dia de nascimento (00)
- “EF”: 1º e 2º letras do nome próprio
- “GH”: designação do mês nascimento (00)

Os dados serão analisados e guardados no computador pessoal do investigador em ficheiros encriptados, protegido com palavra-chave. A divulgação ao orientador será disponibilizada sob forma codificável, após análise e processamento estatísticos dos dados. Todos os resultados serão apresentados e divulgados de forma codificada, não contendo nenhuma referência que permita a identificação dos indivíduos. Após consolidação dos dados existe o compromisso de disponibilizar um relatório com resultados do estudo ao serviço onde foram recolhidos os mesmos, seguida da divulgação para a comunidade científica através da publicação científica. Os dados

recolhidos serão apenas usados para o objetivo do estudo sendo destruídos após a publicação dos relatórios e artigos científicos resultantes do projeto.

#### **4.6. Processamento dos dados**

A validade interna da investigação clínica é determinada pelo rigor do desenho do estudo e em particular dos métodos estatísticos (80). A análise das características da população e dos *outcomes* será demonstrada através da estatística descritiva e por inferência analítica, sendo para tal utilizados testes de hipóteses paramétricos (se cumpridos os respetivos requisitos) ou não paramétricos, em função do tipo de mensuração da variável em causa (quantitativa, nominal ou ordinal). Para as amostras independentes, serão utilizados testes de hipóteses paramétricos *t-student* para dados independentes e *Anova One-Way*, e na sua impossibilidade de aplicação com recurso aos testes não paramétricos *Mann-Whitney* e *Kruskal-Wallis*. Na análise das amostras relacionadas serão utilizados os testes paramétricos *t-student* para amostras emparelhados e *Anova para amostras emparelhadas*, e os não paramétricos *Wilcoxon* e *Anova de Friedman*. Serão também aplicados, sempre que necessários, testes de correlação e modelos de regressão (ex. *Spearman*, regressão linear e logística), de associação e proporção (ex. teste Z, Qui-quadrado aderência e independência). Todos os testes realizados terão com nível de significância adotado de  $p < 0,05$  e um intervalo de confiança de 95%. A análise de sobrevivência de *Kaplan-Meier* com teste de *log-rank* serão utilizados para avaliar e comparar o tempo de readmissões entre grupos, assim com a sobrevivência geral nos 2 grupos. A análise estatística será efetuada com o apoio dos *softwares IBM Statistical Package for the Social Sciences (SPSS®)* versão 24 para Windows e Microsoft Excel 2016®.

#### **4.7. Considerações e procedimentos éticos**

São poucos os estudos de referência nacional que demonstraram os benefícios dos CP na DHC, especialmente no controlo de sintomas e na promoção da QV. A vulnerabilidade e a heterogeneidade da população em estudo constituem umas das principais limitações éticas para a realização deste estudo, todavia não é menos verdade que sem a participação desta população de doentes não será possível avaliar a efetividade da intervenção dos CP e na DHC. O estudo respeitará o princípio da beneficência, ao procurar junto dos indivíduos que nele participem a obtenção de ganhos em saúde (nomeadamente na melhoria da QV e do controlo sintomático), assim como o princípio da não maleficência, sendo os principais inconvenientes relacionados com preenchimento/resposta ao questionário POS. A justa seleção dos indivíduos e a garantia que o estudo seja consistente com as preferências e expectativas dos mesmos são mecanismos para reduzir o impacto e as limitações do estudo. A multidimensionalidade e complexidade dos sintomas presentes (físicos, psicológicos, espirituais), juntamente com a vivência da finitude e do aproximar da morte podem alterar as preferências e desejos dos doentes, condicionando a sua participação no estudo (76,77). Apesar da natureza observacional do estudo e da ausência de risco para os doentes envolvidos, será sempre requisitado o consentimento informado escrito (anexo 5), garantido deste modo a liberdade de escolha na participação no mesmo, respeitando o direito à autonomia. Fará parte do papel do investigador e da EIHSCP questionar os indivíduos sobre o desejo de continuidade e permanência no estudo nos vários momentos de avaliação clínica. É fundamental aliviar o sofrimento dos doentes no decurso do estudo, independentemente se este possa alterar ou condicionar o curso da investigação. Ou seja, quando temos um sintoma descontrolado é crucial tratá-lo de forma adequada, independentemente se a sua correção ponha em causa a continuidade do indivíduo no estudo. Os critérios de inclusão e exclusão dão uma garantia de proteção e segurança aos participantes do estudo.

O acesso aos processos e a informação clínica será da responsabilidade inteira do investigador principal, o qual está sujeito ao sigilo profissional, assegurando deste modo a confidencialidade e o direito de proteção de identidade dos indivíduos em

estudo. O sistema de codificação dos dados (acima descrito) impossibilita a identificação dos indivíduos em estudo, garantindo deste modo o anonimato e segurança dos dados de todos os participantes, cumprindo as normas do regulamento geral de proteção de dados. O investigador compromete-se a seguir e respeitar escrupulosamente todos os procedimentos na recolha e análises dos dados descritos neste projeto.

#### **4.8. Vieses (incluir os expectáveis e como os pondera controlar ou limitar:**

Apesar de limitada, a base científica é clara ao demonstrar os benéficos dos CP na DHC, motivo pelo qual é expectável que já existam expectativas acerca do resultado da intervenção da EIHS CP. Colocar os indivíduos que à partida são mais suscetíveis de responderem ou beneficiarem de determinada intervenção no grupo experimental condiciona o resultado, daí que a aleatoriedade da população é uma estratégia efetiva para mitigar este viés. Os estudos clínicos randomizados e controlados são considerados o método de pesquisa científica com melhor nível de evidência, uma vez que os processos de randomização e ocultação da intervenção dão força e poder ao estudo eliminando os vieses de seleção e confusão, permitindo a uniformização entre os indivíduos (78).

Neste estudo o investigador não controla a variável de forma sistemática dado que a referenciação e encaminhamento para a EIHS CP será desencadeado a pedido da equipa médica assistente, não havendo uma seleção aleatória dos indivíduos. Para reduzir o viés de seleção será aplicado um modelo estatístico específico - pontuação de propensão. Este método com uma utilização crescente nos estudos envolvendo doentes paliativos podendo ser considerado tão fiável como um estudo clínico randomizado e controlado (86). O método é usado para estimar o efeito de uma intervenção ao criar grupos comparáveis, com as diferenças entre os grupos equilibradas com bases nas covariantes demográficas e clínicas entre os participantes de ambos os braços (86,87).

Outro fator de viés advém do seguimento da população em causa. Ao contrário das outras insuficiências de órgão, a DHC caracteriza-se por uma população mais jovem e com fortes preocupações de cariz social e/ou familiar (medo do futuro, desesperança, questões laborais, conflitos familiares, sobrecarga para os cuidadores) que podem

condicionar o seu seguimento. Para apoiar os participantes no seguimento do estudo, o investigador e da EIHSCP terão um papel importante:

- Em melhorar a comunicação, ao disponibilizar toda a informação e explicando sobre a doença, trajetória e prognóstico (em suporte escrito) assim como sobre os objetivos do estudo quer para o doente quer para família/cuidadores;
- No compromisso de disponibilidade do investigador principal e da EIHSCP (especialmente em articulação com a psicóloga e assistente social) para auxiliar a resolução de problemas sociais/familiares, caso seja necessário.

#### **4.9. Limitações e Implicações Expectáveis**

Do estudo são esperadas as seguintes limitações:

- Apesar do método de pontuação de propensão, a não randomização dos indivíduos condiciona a validade interna e externa do estudo limitando deste modo a generalização dos resultados;
- Dimensão reduzida da amostra por ser realizado num único centro;
- Dificuldade na identificação de doentes DHC pelas equipas de gastroenterologia com critérios para referência para a EIHSCP;
- A não inclusão de doentes referenciados a EIHSCP através da consulta e/ou Hospital de Dia de gastroenterologia.
- Perda de seguimento dos doentes, nomeadamente por referência para outros hospitais, encaminhamento para unidades de RNCCI;
- Dificuldades na colheita de dados, especialmente durante as rotinas de internamento;
- A intervenção clínica da EIHSCP não padronizada, especialmente com abordagem clínica por diferentes profissionais (médicos, enfermeiros).

O atual contexto pandémico decorrente da pandemia SarsCov-2 e o seu impacto nas dinâmicas hospitalares condicionou o desenrolar do projeto. As alterações das dinâmicas hospitalares, com reformulações nas enfermarias e no número de camas de gastroenterologia, a impossibilidade de dedicação do investigador a tempo inteiro e a

inerente morosidade do estudo condicionou a submissão do projeto ao centro de investigação e comissão de ética da instituição. Por este motivo o investigador foi obrigado a alterar a conceção inicial do estudo motivo pelo qual ficará sob a forma de projeto para avaliação de tese de mestrado.

## 5. Perspetivas finais e Conclusão

A complexidade da DHC torna os doentes cirróticos únicos em determinados aspetos, com as suas necessidades paliativas frequentemente negligenciadas. O impacto dos CP na DHC e os ganhos em saúde inerentes acima referidos, fundamentam a integração de equipas especializadas em CP, nomeadamente EIHSCP, numa fase mais precoce da trajetória da doença.

Em suma, em jeito de conclusão, o presente trabalho pretende, por um lado, reafirmar o papel dos CP na DHC terminal, ao alertar e demonstrar os benefícios da integração dos CP na trajetória na DHC (especialmente no controlo sintomático, na QV e na definição de um PAC), e por outro lado, sensibilizar mentalidades para a mudança das atuais práticas clínicas. Apesar das limitações e das dificuldades previstas espera-se que este estudo possa responder à questão de investigação e alcançar os objetivos propostos. O estudo servirá também como ponte de lançamento para futuras investigações na DHC terminal e porventura noutras insuficiências de órgão terminal (DPOC, IC, etc.). Para investigações futuras serão necessários mais estudos prospetivos randomizados, multicêntricos que clarifiquem os benefícios clínicos associados a integração precoce dos CP em determinados sintomas, como por exemplo na depressão e como estes condicionam a qualidade de vida, assim como nas dinâmicas sociais e na prevenção da exaustão do cuidador.



## 6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Barbosa, A. Neto, IG. Manual de Cuidados Paliativos. 3ª ed. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2016.
2. Sprange A, Ismond KP, Hjartarson E, Chavda S, Carbonneau M, Kowalczewski J, et al. Advance Care Planning Preferences and Readiness in Cirrhosis: A Prospective Assessment of Patient Perceptions and Knowledge. *J Palliat Med.* 2019;1-6.
3. Barnes A, Woodman RJ, Kleinig P, Briffa M, To T, Wigg AJ. Hepatobiliary and Pancreatic: Early palliative care referral in patients with end-stage liver disease is associated with reduced resource utilization. *J Gastroenterol Hepatol.* 2019;1–6.
4. Carvalho JR, Vasconcelos M, Marques da Costa P, Marinho RT, Fatela N, Raimundo M, et al. Identifying palliative care needs in a Portuguese liver unit. *Liver Int.* 2018;38(11):1982–7.
5. Baumann AJ, Wheeler DS, James M, Turner R, Siegel A, Navarro VJ. Benefit of Early Palliative Care Intervention in End-Stage Liver Disease Patients Awaiting Liver Transplantation. *J Pain Symptom Manage* 2015;50(6): 882-886
6. Verma M, Tapper EB, Singal AG, Navarro V. Nonhospice Palliative Care Within the Treatment of End-Stage Liver Disease. *Hepatology.* 2020;71(6):2149–59.
7. Vieira S, Freire E, Pessegueiro Miranda H. Palliative Care in End-Stage Liver Disease Patients Awaiting Liver Transplantation: Review. *GE - Port J Gastroenterol.* 2020;1–12.
8. Bhanji RA, Carey EJ, Watt KD. Review article: maximising quality of life while aspiring for quantity of life in end-stage liver disease. *Aliment Pharmacol Ther.* 2017;46(1):16–25.
9. Instituto Nacional De Estatística. Projection of Population 2012-2060. INE 2014 (cited jan 21) Available from [https://www.ine.pt/ngt\\_server/attachfileu.jsp?look\\_parentBoui=215593684&att\\_display=n&att\\_download=y](https://www.ine.pt/ngt_server/attachfileu.jsp?look_parentBoui=215593684&att_display=n&att_download=y)
10. Sleeman KE, Brito M De, Etkind S. The escalating global burden of serious health-related suffering : projections to 2060 by world regions , age groups , and health conditions. *The Lancet Global Health* 2019;(19):1–10.
11. Neto IG. Cuidados Paliativos – Conheça-os melhor. Fundação Francisco Manuel dos Santos, Lisboa 2020.
12. World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care [Internet] 2020 [cited jan 21] Available from: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
13. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, De Lima L, Bhadelia A, Jiang Kwete X, et al. Alleviating the

- access abyss in palliative care and pain relief-an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *Lancet*. 2018 Apr;391(10128):1391–454.
14. IAHPC. Global Consensus based palliative care definition. (2018).Houston, TX: The International Association for Hospice and Palliative Care. Retrieved from <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition>.
  15. Capelas ML, Coelho SP, Murinello AN, Simões AS, Teves C, Durão S, et al. Relatório de Outono 2019 do Observatório Português dos Cuidados Paliativos - Cobertura e Caracterização das Equipas e Profissionais das Equipas de Cuidados Paliativos. Lisboa; 2019. [cited fev 21] Available from: <https://ics.lisboa.ucp.pt/asset/4181/file>
  16. Amblàs-Novellas J, Murray SA, Espauella J, Martori JC, Oller R, Martinez-Muñoz M, et al. Identifying patients with advanced chronic conditions for a progressive palliative care approach: a cross-sectional study of prognostic indicators related to end-of-life trajectories. *BMJ Open*. 2016;6(9):e012340.
  17. Kelly SG, Campbell TC, Hillman L, Said A, Lucey MR, Agarwal PD. The utilization of palliative care services in patients with cirrhosis who have been denied liver transplantation: A single center retrospective review. *Ann Hepatol*. 2017;16(3).
  18. Temel JS, Greer JA, El-Jawahri A, Pirl WF, Park ER, Jackson VA, et al. Effects of early integrated palliative care in patients with lung and gi cancer: A randomized clinical trial. *J Clin Oncol*. 2017;35(8):834–41.
  19. Rakoski MO, Volk ML. Palliative care and end-stage liver disease: a critical review of current knowledge. *Curr Opin Gastroenterol*. 2019;35(3):155–60.
  20. Rush B, Fruhstofer C, Walley KR, Celi LA, Brahmania M. Palliative medicine and hospital readmissions in end-stage liver disease. *BMJ Support Palliat Care*. 2019;1–6
  21. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2019-2020. Lisboa; 2019 Available from: <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2019/04/PEDCP-2019-2020-versao-final-10.02.2019.pdf>
  22. Low JTS, Rohde G, Pittordou K, Candy B, Davis S, Marshall A, et al. Supportive and palliative care in people with cirrhosis: International systematic review of the perspective of patients, family members and health professionals. *J Hepatol*. 2018;69(6):1260–73.
  23. Martins, A., Branco J., Reis J. et al. Abordagem Clínica da Cirrose Hepática - Protocolos de Atuação. 2018;1–52. (cited jan 21) Available from: [https://repositorio.hff.min-saúde.pt/bitstream/10400.10/1967/1/Livro Abordagem Clinica\\_net.pdf](https://repositorio.hff.min-saúde.pt/bitstream/10400.10/1967/1/Livro Abordagem Clinica_net.pdf)
  24. Pedroto, IM. Rede Nacional de Especialidade Hospitalar e de Referência. *Gastroenterologia e*

- Hepatologia 2017 (cited fev 21) Available from: <http://www.spg.pt/wp-content/uploads/2018/01/Anexo-sem-nome-00130.pdf>
25. Cox-North P, Doorenbos A, Shannon SE, Scott J, Curtis JR. The Transition to End-of-Life Care in End-Stage Liver Disease. *J Hosp Palliat Nurs*. 2013 Jun;15(4):209–15.
  26. Shrestha D, Rathi S, Grover S, Taneja S, Duseja A, Chawla YK, et al. Factors Affecting Psychological Burden on the Informal Caregiver of Patients With Cirrhosis: Looking Beyond the Patient. *J Clin Exp Hepatol*. 2020;10(1):9–16.
  27. Langberg KM, Kapo JM, Taddei TH. Palliative care in decompensated cirrhosis: A review. *Liver Int*. 2018;38(5):768–75.
  28. Muir AJ. Understanding the Complexities of Cirrhosis. *Clin Ther* 2015;37(8):1822–36
  29. Peng JK, Heggul N, Higginson IJ, Gao W. Symptom prevalence and quality of life of patients with end-stage liver disease: A systematic review and meta-analysis. Vol. 33, *Palliative Medicine*. 2019.
  30. Hansen L, Leo MC, Chang MF, Zaman A, Naugler W, Schwartz J. Symptom distress in patients with end-stage liver disease toward the end of life. *Gastroenterol Nurs*. 2015;38(3):201–10.
  31. Ramchal TD, Brown C, Wilder JM. Navigant The Intersection of End Stage Liver and Palliative Care: Defining symptoms and experience of liver patients a the end of life. *Gastroenterology*. 2018;154(6, 1):S1115–6.
  32. Patel A, Ufere NN. Integrating Palliative Care in the Management of Patients With Advanced Liver Disease. *Clin Liver Dis*. 2020;15(4):136.
  33. Madan A, Barth KS BW. Chronic pain among liver transplant candidates. *Prog Transpl*. 2012;22: 379–38.
  34. Woodland H, Hudson B, Forbes K, McCune A, Wright M. Palliative care in liver disease: What does good look like? *Frontline Gastroenterol*. 2020;11(3):218–27.
  35. Tandon P, Walling A, Patton H, Taddei T. AGA Clinical Practice Update on Palliative Care Management in Cirrhosis: Expert Review. *Clin Gastroenterol Hepatol*. 2021;19(4):646-656.
  36. Macken L, Hashim A, Mason L, Verma S. Permanent indwelling peritoneal catheters for palliation of refractory ascites in end-stage liver disease: A systematic review. *Liver Int*. 2019;39(9):1594–607.
  37. Kim DJ, Choi MS. Life-sustaining treatment and palliative care in patients with liver cirrhosis - legal, ethical, and practical issues. *Clin Mol Hepatol*. 2017;23(2):115–22.
  38. Ufere NN, Halford JL, Caldwell J, Jang MY, Bhatt S, Donlan J, et al. Healthcare Utilization and End of Life Care Outcomes for Patients with Decompensated Cirrhosis based on Transplant Candidacy.

- J Pain Symptom Manage. 2019;
39. Peng Y. Child – Pugh Versus MELD Score for the Assessment of Prognosis in Liver Cirrhosis A Systematic Review and Meta-Analysis of Observational Studies. 2016;(February).
  40. Juan Carlos Perdomo Puentes, Hironcina Rocha, Sara Nicolau GF. Effectiveness of the MELD/Na Score and the Child–Pugh Score for the Identification of Palliative Care Needs in Patients with Cirrhosis of the Liver. *Indian J Palliat Care*. 2017;23(4):317–20.
  41. Hudson BE, Ameneshoa K, Gopfert A, Goddard R, Forbes K, Verne J, et al. Integration of palliative and supportive care in the management of advanced liver disease: development and evaluation of a prognostic screening tool and supportive care intervention. *Frontline Gastroenterol*. 2017 Jan;8(1):45.
  42. Aiello FI, Bajo M, Marti F, Gadano A, Musso CG. Model for End-stage Liver Disease (MELD) score and liver transplant: benefits and concerns. *AME Med J*. 2017 (2):168–168.
  43. SPICT-PT. Ferramenta de indicadores de cuidados paliativos e de suporte [Internet]. Available from: <https://www.spict.org.uk/the-spict/spict-pt/>
  44. Tsai YW, Tzeng IS, Chen YC, Hsieh TH, Chang SS. Survival prediction among patients with non-cancer-related end-stage liver disease. *PLoS One*. 2018;13(9):1–12.
  45. Perri GA, Bunn S, Oh YJ, Kassam A, Berall A, Karuza J, et al. Attributes and outcomes of end stage liver disease as compared with other noncancer patients admitted to a geriatric palliative care unit. *Ann Palliat Med*. 2016;5(2).
  46. Kelly EM, James PD, Murthy S, Antonova L, Wong F, Shaw-Stiffel T, et al. Health Care Utilization and Costs for Patients With End-Stage Liver Disease Are Significantly Higher at the End of Life Compared to Those of Other Decedents. *Clin Gastroenterol Hepatol*. 2019;17(11):2339+.
  47. Adejumo AC, Kim D, Iqbal U, Yoo ER, Boursiquot BC, Cholankeril G, et al. Suboptimal Use of Inpatient Palliative Care Consultation May Lead to Higher Readmissions and Costs in End-Stage Liver Disease. *J Palliat Med*. 2020 Jan;23(1):97–106.
  48. Holden JH, Shamseddeen H, Johnson AW, Byriel B, Subramoney K, Cheng Y-W, et al. Palliative Care and Hospice Referrals in Patients with Decompensated Cirrhosis: What Factors Are Important? *J Palliat Med*. 2020;23(8):1066–75.
  49. Shinall MC, Karlekar M, Martin S, Gatto CL, Misra S, Chung CY, et al. COMPASS: A Pilot Trial of an Early Palliative Care Intervention for Patients With End-Stage Liver Disease. *J Pain Symptom Manage* 2019;58(4):614-622
  50. Pourmorteza M, Ezaz GZ, Young M, Chakradhar RM. Inpatient Palliative Care encounter is associated with Lower 30 -Day Re-Hospitalization in Patients with End Stage liver disease.

- Gastroenterology. 2018;154(6, 1):S1090.
51. Mazzarelli C, Prentice WM, Heneghan MA, Belli LS, Agarwal K, Cannon MD. Palliative care in end-stage liver disease: Time to do better? *Liver Transplant*. 2018;24(7):961–8.
  52. Poonja Z, Brisebois A, van Zanten SV, Tandon P, Meeberg G, Karvellas CJ. Patients With Cirrhosis and Denied Liver Transplants Rarely Receive Adequate Palliative Care or Appropriate Management. *Clin Gastroenterol Hepatol*. 2014;12(4):692–8.
  53. Instituto Portugues do Sangue e da Transplantação. Doação e transplantação de órgão e tecido e celulas 2018 (cited fev 21). Available from: [http://www.ipst.pt/files/dados\\_2018.pdf](http://www.ipst.pt/files/dados_2018.pdf)
  54. Walling AM, Schreiber-Baum H, Pimstone N, Asch SM, Robinson L, Korlekar S, et al. Proactive case finding to improve concurrently curative and palliative care in patients with end-stage liver disease. *J Palliat Med*. 2015;18(4):378–81.
  55. Ufere NN, Donlan J, Waldman L, Dienstag JL, Friedman LS, Corey KE, et al. Barriers to Use of Palliative Care and Advance Care Planning Discussions for Patients With End-Stage Liver Disease. *Clin Gastroenterol Hepatol*. 2019;17(12):2592–9.
  56. Low J, Davis S, Vickerstaff V, Greenslade L, Hopkins K, Langford A, et al. Advanced chronic liver disease in the last year of life: a mixed methods study to understand how care in a specialist liver unit could be improved. *BMJ Open [Internet]*. 2017;7(8):1.
  57. Rush B, Walley KR, Celi LA, Rajoriya N, Brahmania M. Palliative care access for hospitalized patients with end-stage liver disease across the United States. *Hepatology [Internet]*. 2017;66(5):1585–91.
  58. Patel AA, Walling AM, May FP, Saab S, Wenger N. Palliative Care and Health Care Utilization for Patients With End-Stage Liver Disease at the End of Life. *Clin Gastroenterol Hepatol*. 2017;15(10):1612-1619.e4.
  59. Ufere NN, O’Riordan DL, Bischoff KE, Marks AK, Eneanya N, Chung RT, et al. Outcomes of Palliative Care Consultations for Hospitalized Patients With Liver Disease. *J Pain Symptom Manage*. 2019;58(5).
  60. Brown CL, Hammill BG, Qualls LG, Curtis LH, Muir AJ. Significant Morbidity and Mortality Among Hospitalized End-Stage Liver Disease Patients in Medicare. *J Pain Symptom Manage* 2016;52(3):412-419
  61. Oud L. Patterns of palliative care utilization among patients with end stage liver disease during end-of-life hospitalizations: A population-level analysis. *J Crit Care*. 2018;48:290–5
  62. Fricker ZP, Serper M. Current Knowledge, Barriers to Implementation, and Future Directions in Palliative Care for End-Stage Liver Disease. *Liver Transplant*. 2019 May;25(5):787.

63. Brisebois A, Tandon P. Early Integration of Advance Care Planning (ACP) into Cirrhosis Care: Why We Need It. *Curr Hepatol Reports*. 2018 Mar;17(1):70.
64. Brisebois A, Ismond KP, Carbonneau M, Kowalczewski J, Tandon P. Advance care planning (ACP) for specialists managing cirrhosis: A focus on patient-centered care. Vol. 67, *Hepatology*. 2018.
65. Hansen L, Lyons KS, Dieckmann NF, Chang MF, Hiatt S, Solanki E, et al. Background and design of the symptom burden in end-stage liver disease patient-caregiver dyad study. *Res Nurs Health*. 2017;40(5):398.
66. Hudson B, Hunt V, Waylen A, McCune CA, Verne J, Forbes K. The incompatibility of healthcare services and end-of-life needs in advanced liver disease: A qualitative interview study of patients and bereaved carers. *Palliat Med*. 2018;32(5):908.
67. Ufere N, Donlan J, Dienstag JL, Friedman LS, Corey KE, Hashemi N, et al. Hepatologists' Perspectives on Barriers to Palliative Care (PC) Utilization and End of Life (EOL) Care Discussions for Patients with End-Stage Liver Disease (ESLD): A National Survey Study. *Hepatology*. 2018;68(1):285A.
68. Coventry PA, Grande GE, Richards DA, Todd CJ. Prediction of appropriate timing of palliative care for older adults with non-malignant life-threatening disease: a systematic review. *Age Ageing*. 2005 May;34(3):218.
69. Hodgkinson S, Ruegger J, Field-Smith A, Latchem S, Ahmedzai SH. Care of dying adults in the last days of life. *Clin Med J R Coll Physicians London*. 2016;16(3):254–8.
70. Carbonneau M, Davyduke T, Spiers J, Brisebois A, Ismond K, Tandon P. Patient Views on Advance Care Planning in Cirrhosis: A Qualitative Analysis. *Can J Gastroenterol Hepatol*. 2018 Jul 18;1.
71. Sandsdalen T, Hov R, Høye S, Rystedt I, Wilde-Larsson B. Patients' preferences in palliative care: A systematic mixed studies review. *Palliat Med*. 2015 May;29(5):399.
72. Capelas M. *Indicadores de Qualidade para Serviços de Cuidados Paliativos*. Universidade Católica Portuguesa Editora, Lisboa; 2014
73. Capelas ML, Nabal Vicuña M, Coelho-Rosa F. Avaliar a qualidade em Cuidados Paliativos: como e porquê? *Patient Care*. 2011;16(169):11–6.
74. Walling AM, Ahluwalia SC, Wenger NS, Booth M, Roth CP, Lorenz K, et al. Palliative Care Quality Indicators for Patients with End-Stage Liver Disease Due to Cirrhosis. *Dig Dis Sci*. 2017;62(1):84–92.
75. Patel A, Asch S, Antonio AL, Kanwal F, Lorenz K, Riopelle D, et al. Measuring the Quality of Palliative Care for Patients with End-Stage Liver Disease. *Dig Dis Sci*. 2020;65(9):2562–70.

76. Janssens R, Gordijn B. Clinical trials in palliative care : an ethical evaluation. *Patient Education and Counseling* 41 (2000) 55–62
77. Abernethy AP, Capell WH, Aziz NM, Prince-paul M, Bennett RE, Kutner JS. Ethical Conduct of Palliative Care Research: Enhancing Communication Between Investigators and Institutional Review Boards. *J Pain Symptom Manage*. 2014 December; 48(6): 1211–1221
78. Pocinho M. Metodologia de I, nvestigação e Comunicação do Conhecimento Científico. Lidel 2012, Lisboa.
79. Craig A, et al. Key Concepts of Clinical Trials: A Narrative Review. *Postgrad Med*. 2011; 123(5): 194–204
80. Carneiro AV. Cálculo da Dimensão da Amostra em Estudos Clínicos: Princípios metodológicos Básicos. *Rev Port Cardiol* 2003;22 (12):1513-1521
81. Palliative Outcome Scale Para Profissionais de Cuidados Paliativos, 2011 (cited May 21) Available from: <http://www4.fe.uc.pt/booklet/pt/files/ptbooklet.pdf>
82. Fradique EM. Efectividade da intervenção multidisciplinar em cuidados paliativos (dissertação).Lisboa. Univercidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa 2010. p63-65
83. Murray SB, Bates DW, Ngo L, Ufberg JW, Shapiro NI. Charlson Index Is Associated with One-year Mortality in Emergency Department Patients with Suspected Infection. *Acad Emerg Med*. 2006;13(5):530–6.
84. Pais-ribeiro J. Validação do Índice de Barthel numa amostra de idosos não institucionalizados. *Revista Portuguesa de Saúde Publica*, 2007, 25 (2).
85. Capelas ML. Escala de avaliação do desempenho do doente em Cuidados Paliativos, Versão Portuguesa (Portugal); Victoria Hospice Society, Lisboa (cited in May 2021), Available from: <https://victoriahospice.org/wp-content/uploads/2019/12/PPSv2-Portuguese-Portugal-Sample.pdf>
86. Nair AS, Diwan S. Propensity score matching with retrospective and observational data in palliative care. *Indian J Palliat Care*. 2020;26(1):149–50.
87. Garrido MM, Kelley AS, Paris J, Roza K, Meier DE, Morrison RS, et al. Methods for Constructing and Assessing Propensity Scores. :1701–20.



## **PARTE III – ANEXOS**



## Anexo 1: Formulário *Palliative Outcome Scale* <sup>20</sup>

Nome: \_\_\_\_\_ Data de nascimento: \_\_/\_\_/\_\_\_\_ Nº de processo/doente: \_\_\_\_\_

N avaliações/Data	1ª __/__/__	2ª __/__/__	3ª __/__/__	4ª __/__/__	5ª __/__/__	6ª __/__/__	7ª __/__/__	8ª __/__/__
Contexto*								
Dor	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
Outros sintomas	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
Ansiedade do doente	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
Ansiedade da família	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
Informação	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
Suporte	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
Depressão	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
Valor próprio	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
Tempo desperdiçado	0 --- 2 --- 4	0 --- 2 --- 4	0 --- 2 --- 4	0 --- 2 --- 4	0 --- 2 --- 4	0 --- 2 --- 4	0 --- 2 --- 4	0 --- 2 --- 4
Assuntos pessoais	0 --- 2 --- 4	0 --- 2 --- 4	0 --- 2 --- 4	0 --- 2 --- 4	0 --- 2 --- 4	0 --- 2 --- 4	0 --- 2 --- 4	0 --- 2 --- 4
Valor total (soma)								
Outros problemas relevantes nos últimos 3 dias								
Como respondeu o doente?	a b c ---	a b c ---	a b c ---	a b c ---	a b c ---	a b c ---	a b c ---	a b c ---

Marque o número correspondente à resposta dada, considerando o efeito do problema na pessoa:

0 = sem problemas; 1 = alguns; 2 = moderados; 3 = severos e 4 = a pior intensidade possível do problema.

\*Descreva o contexto: i. e., hospital, clínica, domicílio, lar...

a: sozinho/a

b: com a ajuda de um amigo ou familiar

c: com a ajuda de um profissional de saúde

## Anexo 2: Índice de Comorbidade de Charlson

### Índice de Comorbidade de Charlson<sup>21</sup>

Score	Patologia
<b>6</b>	Neoplasia maligna metastizada
	Síndrome de Imunodeficiência Adquirida
<b>3</b>	Doença Hepática Crónica moderada a severa
<b>2</b>	Doença renal crónica moderada a severa
	Diabetes mellitus com lesão de órgão alvo
	Doença hematológica crónica
	Neoplasia maligna não metastizada
<b>1</b>	Doença cerebrovascular
	Enfarte agudo do Miocárdio
	Insuficiência Cardíaca Congestiva
	Doença Vascular Periférica
	Síndrome Demencial
	Doença Pulmonar Crónica
	Doença do tecido conjuntivo
	Doença Ulcerosa Péptica
	Doença hepática crónica compensada
	Diabetes Mellitus sem lesão de órgão alvo

<sup>20</sup> Retirado de Palliative Outcome Scale Para Profissionais de Cuidados Paliativos, 2011 (cited May 21) Available from: <http://www4.fe.uc.pt/booklet/pt/files/ptbooklet.pdf>

<sup>21</sup> Adaptado de “Murray SB, Bates DW, Ngo L, Ufberg JW, Shapiro NI. Charlson Index Is Associated with One-year Mortality in Emergency Department Patients with Suspected Infection. Acad Emerg Med. 2006;13(5):530–6.”

### Anexo 3: Índice de Barthel<sup>22</sup>

ATIVIDADE	PONTUAÇÃO	ATIVIDADE	PONTUAÇÃO
<b>ALIMENTAÇÃO</b> 0 = incapacitado 5 = precisa de ajuda para cortar, passar manteiga, etc. ou dieta modificada 10 = independente		<b>USO DO TOILET</b> 0 = dependente 5 = precisa de alguma ajuda parcial 10 = independente ( pentear-se, limpar-se)	
<b>BANHO</b> 0 = dependente 5 = independente (ou no chuveiro)		<b>TRANSFERÊNCIA (DA CAMA PARA A CADEIRA E VICE VERSA)</b> 0 = incapacitado, sem equilíbrio para ficar sentado 5 = muita ajuda (uma ou duas pessoas, física), pode sentar 10 = pouca ajuda (verbal ou física) 15 = independente	
<b>ATIVIDADES ROTINEIRAS</b> 0 = precisa de ajuda com a higiene pessoal 5 = independente rosto/cabelo/dentes/barbear		<b>MOBILIDADE (EM SUPERFÍCIES PLANAS)</b> 0 = imóvel ou < 50 metros 5 = cadeira de rodas independente, incluindo esquinas, > 50 metros 10 = caminha com a ajuda de uma pessoa (verbal ou física) > 50 metros 15 = independente (mas pode precisar de alguma ajuda; como exemplo, bengala) > 50 metros	
<b>VESTIR-SE</b> 0 = dependente 5 = precisa de ajuda mas consegue fazer uma parte sozinho 10 = independente (incluindo botões, zippers, laços, etc.)		<b>ESCADAS</b> 0 = incapacitado 5 = precisa de ajuda (verbal, física, ou ser carregado) 10 = independente	
<b>INTESTINO</b> 0 = incontinente (necessidade de enemas) 5 = acidente ocasional 10 = continente			
<b>SISTEMA URINÁRIO</b> 0 = incontinente, ou cateterizado e incapaz de manejo 5 = acidente ocasional 10 = continente			

### Anexo 4: Escala de desempenho *Palliative Performance Scale*<sup>23</sup>

Tradução PPS V2 – Versão Pré Teste					
Nível PPS	Deambulação	Nível de atividade e evidência de doença	Autocuidado	Capacidade de ingestão alimentar	Nível de consciência
100%	Total	Atividade e trabalho normais; sem evidência de doença	Completo	Normal	Total
90%	Total	Atividade e trabalho normais; alguma evidência de doença	Completo	Normal	Total
80%	Total	Atividade normal realizada com esforço; alguma evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Total
70%	Diminuída	Incapaz de executar o trabalho habitual; doença significativa	Completo	Normal ou reduzida	Total
60%	Diminuída	Incapaz de realizar hobbies e atividades domésticas; doença significativa	Necessita de apoio pontual	Normal ou reduzida	Total ou confusão
50%	Maioritariamente sentado ou deitado	Incapaz de executar qualquer trabalho; doença extensa	Necessita de apoio considerável	Normal ou reduzida	Total ou confusão
40%	Maioritariamente deitado	Incapaz de fazer a maioria das atividades; doença extensa	Necessita de apoio quase completo	Normal ou reduzida	Total ou sonolência com ou sem confusão
30%	Acamado	Incapaz de fazer qualquer atividade; doença extensa	Totalmente dependente	Normal ou reduzida	Total ou sonolência com ou sem confusão
20%	Acamado	Incapaz de fazer qualquer atividade; doença extensa	Totalmente dependente	Mínima a goles	Total ou sonolência com ou sem confusão
10%	Acamado	Incapaz de fazer qualquer atividade; doença extensa	Totalmente dependente	Apenas cuidados orais	Sonolência ou coma com ou sem confusão
0%	Morte	-	-	-	-

Pontuação: \_\_\_\_ (Observador 1) \_\_\_\_ (Observador 2)

<sup>22</sup> Retirado de: <https://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/2503/5/%c3%84ndice%20de%20Barthel.pdf>

<sup>23</sup> Retirado de: Capelas ML. Validação da Escala de avaliação do desempenho do doente em Cuidados Paliativos, Versão Portuguesa (Portugal), Observatorio Portugues de Cuidados Paliativos (OPCP)

## Anexo 5: Consentimento Informado

### Formulário

#### “Impacto das Equipas de Cuidados Paliativos na Doença Hepática Crónica”

O formulário que se apresenta enquadra-se numa investigação no âmbito de uma tese de Mestrado em Cuidados Paliativos da Universidade Católica de Lisboa.

Pretende-se determinar o papel dos cuidados paliativos na doença hepática crónica (DHC) ao avaliar o impacto da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) nos doentes com DHC terminal, com especial atenção ao controlo sintomático e ao impacto na qualidade de vida.

Para tal, pede-se o seu consentimento para a consulta do seu processo clínico. A sua participação é voluntária e constitui o seu consentimento informado, livre e esclarecido.

É garantido o anonimato e confidencialidade dos seus dados pessoais e das suas respostas através da codificação dos mesmos. Só o investigador principal terá acesso a estes dados. Os resultados obtidos serão utilizados apenas para fins académicos, sendo que estes serão apresentados e divulgados de forma anonimizada. O investigador principal estará ao dispor para qualquer esclarecimento e informação adicional que entenda necessários.

Desde já grato pela sua disponibilidade e colaboração no estudo.

#### Consentimento Informado – Profissional de saúde responsável recolha de dados

Ao assinar esta página está a confirmar que o profissional de saúde explicou o propósito do estudo e respondeu às questões/dúvidas apresentadas pelo participante

Nome do Profissional (Legível): \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Assinatura do Profissional:

#### Consentimento Informado – Participante

Ao assinar esta página está a confirmar que declara:

- Aceitar voluntariamente participar no estudo permitindo a utilização dos dados recolhidos, sendo garantida a possibilidade de recusa de participação no estudo em qualquer altura sem qualquer tipo de consequências.
- Ter compreendido o objetivo do estudo e ter tido oportunidade de esclarecer potenciais dúvidas com o mesmo.

Nome do Participante ou Representante legal  
(Legível): \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Assinatura do Participante ou Representante legal:

