



UNIVERSIDADE | INSTITUTO DE
CATÓLICA | CIÊNCIAS DA SAÚDE
PORTUGUESA

CUIDADOS PALIATIVOS NECESSIDADES DA REGIÃO AUTÓNOMA DA MADEIRA

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

Por Graciela Patrícia Andrade Camacho

Lisboa, 2014



UNIVERSIDADE
CATÓLICA PORTUGUESA | INSTITUTO DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE

CUIDADOS PALIATIVOS NECESSIDADES DA REGIÃO AUTÓNOMA DA MADEIRA

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

Por Graciela Patrícia Andrade Camacho

Sob a orientação do Prof. Doutor Alexandre Castro-Caldas e

Co-orientação do Prof. Doutor Manuel Luís Capelas

Lisboa, 2014

Resumo

Introdução: Os Cuidados Paliativos são considerados actualmente um imperativo ético. A sua organização, implementação e prestação adequada, implicam uma avaliação das necessidades dos doentes e seus familiares. Este estudo teve como objectivo avaliar as necessidades de Cuidados Paliativos das pessoas que faleceram na Região Autónoma da Madeira (RAM) no ano de 2010.

Metodologia: A população-alvo estudada foi constituída por todas as pessoas falecidas na RAM no ano de 2010 (N=2642). Os dados relativos ao número de processo hospitalar, género, idade e concelho de residência, foram cedidos pelo núcleo de estatística do Serviço de Saúde da RAM. Foi obtida uma amostra estratificada de 347 pessoas falecidas, distribuídas pelos 11 concelhos da RAM. As variáveis estudadas foram o género, idade, concelho de residência, caso de morte por doença com indicação para Cuidados Paliativos, caso de admissão no serviço de urgência e em internamento nos últimos 12 meses de vida, e local do óbito. Foram utilizados os programas informáticos Microsoft Office Excel e SPSS versão 20.0, no processamento e análise dos dados.

Resultados: Apresentaram indicação para Cuidados Paliativos 41,2% dos óbitos, sendo 55,8% do sexo feminino, com uma média de idades entre 72,7±15,4 anos. O Funchal representou o maior número de casos com indicação para Cuidados Paliativos (37,0%), as neoplasias foram as causas de morte mais frequentes (61,6%), as idas ao serviço de urgência nos últimos 12 meses de vida variaram entre 5,3±4,3 e os internamentos variaram entre 2,2±1,9, o local de morte mais frequente foi o internamento hospitalar (76,1%).

Conclusões: Confirma-se a necessidade real de um Programa Regional de Cuidados Paliativos, com o objectivo de no futuro se diminuir o número de doentes admitidos nos hospitais da RAM com necessidades de Cuidados Paliativos não supridas e aumentar o número de óbitos no domicílio com qualidade.

Palavras-Chave: Cuidados Paliativos, avaliação de necessidades, mortalidade.

Abstract

Introduction: Palliative care is now considered an ethical imperative. Its organization, implementation and adequate provision, involves an assessment of the needs of patients and their families. This study aimed to assess the needs for palliative care of people who died in the Autonomous Region of Madeira (ARM) in 2010.

Methods: The target population studied consisted of all deceased persons in ARM in 2010 (N = 2642). The data on the number of hospital process, gender, age and county of residence, were provided by core statistic of Health Service of ARM. Stratified sample of 347 deceased persons, distributed among 11 municipalities of ARM, was obtained. The variables in study were gender, age, county of residence, death by disease with indication for Palliative Care, the case of admission to the emergency department and hospitalization in the last 12 months of life, and place of death. Computer programs Microsoft Office Excel and SPSS version 20.0 were used for processing and data analysis.

Results: Presented indication for Palliative Care 41.2 % of deaths, 55.8% were female, with an average age of 72.7 ± 15.4 years. The Funchal represented the largest number of cases indicated for palliative care (37.0 %), neoplasms were the most frequent causes of death (61.6 %), admissions to the emergency department in the last 12 months of life ranged from 5.3 ± 4.3 and hospitalizations ranged between 2.2 ± 1.9 , the more frequent site of death was in hospitalization (76.1 %).

Conclusions: Attempted to demonstrate the real need of a Regional Palliative Care Program, with the aim of reducing the number of patients admitted to hospitals in ARM with unmet Palliative Care needs and increase the number of deaths at home with quality.

Keywords: Palliative care, needs assessment, mortality.

Agradecimentos

De um modo geral agradeço a todos aqueles que deram o seu contributo para que a execução deste trabalho fosse possível.

À Sra. Enfermeira Isabel Silva e ao Sr. Dr. Ricardo Santos, da Comissão de Ética, agradeço o apoio disponibilizado para que este projecto se concretiza-se.

À Dra. Fátima e Dra. Mariana, do Serviço de Estatística, agradeço pelas múltiplas ajudas técnicas oferecidas ao longo destes anos.

À Dra. Filomena Mina, agradeço pelo apoio incondicional em toda à minha actividade clínica e formativa.

Ao Prof. Doutor Alexandre Castro-Caldas agradeço a orientação deste trabalho.

Ao Prof. Doutor Manuel Luís agradeço a co-orientação deste trabalho e todas as oportunidades criadas no âmbito dos Cuidados Paliativos.

Por fim, agradeço aos meus filhos por todos os momentos de alegria ao longo destes anos, aos meus pais pela compreensão e ajuda nos momentos de ausência e em especial ao meu marido pelo apoio emocional e técnico durante toda esta “jornada”.

Índice

Introdução	Pág. 1
1. Revisão da Literatura	Pág. 3
1.1. Cuidados Paliativos	Pág. 3
1.2. Cuidados Paliativos na Região Autónoma da Madeira	Pág. 5
1.3. Demografia da Região Autónoma da Madeira em 2010	Pág. 6
1.4. Mortalidade na Região Autónoma da Madeira em 2010	Pág. 7
1.5. Estimativa de Necessidades em Cuidados Paliativos	Pág. 9
2. Problema em Estudo	Pág.13
3. Metodologia	Pág.15
4. Resultados	Pág. 17
4.1. Óbitos na RAM em 2010	Pág. 17
4.2. Indicação para Cuidados Paliativos na RAM em 2010	Pág. 19
5. Discussão	Pág. 25
Limitações e Conclusões	Pág. 29
Referências Bibliográficas	Pág. 31
Anexo	Pág. 33
Apêndice	Pág. 35

Índice de Figuras e Gráficos

Figura 1 - Pirâmide Etária da população residente na RAM em 2010, %	Pág. 6
Figura 2 - Densidade Populacional na RAM em 2010, Hab/Km	Pág. 7
Gráfico 1 - Mortalidade na RAM em 2010, por género (%)	Pág. 7
Gráfico 2 - Mortalidade na RAM em 2010, por concelho (%)	Pág. 8
Gráfico 3 - Amostra de óbitos na Madeira em 2010 (%), por género	Pág. 17
Gráfico 4 - Amostra de óbitos na Madeira em 2010 (%), por concelho de residência	Pág. 17
Gráfico 5 - Amostra de doentes falecidos na Madeira em 2010 com indicação para (%)	Pág. 19
Gráfico 6 - Amostra de doentes falecidos na Madeira em 2010 com indicação para CP (%), por género	Pág. 19
Gráfico 7 - Amostra de doentes falecidos na Madeira em 2010 com indicação para CP (%), por concelho de residência	Pág. 20
Gráfico 8 - Amostra de doentes falecidos na Madeira em 2010 com indicação para CP (%), por nº de idas ao SU	Pág. 21
Gráfico 9 - Amostra de doentes falecidos na Madeira em 2010 com indicação para CP (%), por nº de internamentos	Pág. 21

Índice de Tabelas

Tabela 1 - Três causas de morte mais prevalentes na RAM em 2010	Pág. 8
Tabela 2 - Amostra de óbitos na Madeira em 2010, por causa de morte	Pág. 18
Tabela 3 - Amostra de óbitos na Madeira em 2010, por local de morte	Pág. 18
Tabela 4 - Amostra de doentes falecidos na Madeira em 2010 com indicação para CP, por causas de morte	Pág. 20
Tabela 5 - Amostra de doentes falecidos na Madeira em 2010 com indicação para CP, por local de morte	Pág. 22
Tabela 6 - Comparação da amostra de doentes falecidos na Madeira em 2010, sem e com indicação para CP, segundo a idade, idas ao SU e internamentos	Pág. 22
Tabela 7 - Comparação da amostra de doentes falecidos na Madeira em 2010, sem e com indicação para CP, segundo o concelho de residência	Pág. 23
Tabela 8 - Comparação da amostra de doentes falecidos na Madeira em 2010, sem e com indicação para CP, segundo o género	Pág. 23
Tabela 9 - Comparação da amostra de doentes falecidos na Madeira em 2010, sem e com indicação para CP, segundo o local do óbito	Pág. 23

Siglas

CP - Cuidados Paliativos

OMS - Organização Mundial de Saúde

RAM - Região Autónoma da Madeira

SESARAM - Serviço Saúde da Região Autónoma da Madeira

SIDA - Síndrome de Imunodeficiência Adquirida

SU - Serviço de Urgência

Introdução

Embora o envelhecimento não seja sinónimo de doença, com o tempo verifica-se um aumento da incidência de doenças que tendem a ser progressivas e incapacitantes, para as quais os avanços da Medicina não têm tratamento curativo disponível.

O aumento da esperança média de vida, o aumento da prevalência das doenças crónicas progressivas e as alterações nas estruturas familiares, têm vindo a se reflectir na organização dos sistemas de saúde e nos recursos especificamente destinados aos doentes crónicos.¹

Neste contexto, surge a necessidade de planear a implementação de serviços que permitam ao doente no fim de vida o acesso aos cuidados de saúde mais adequados, pelo prestador com formação, numa tipologia de cuidados própria.

Os serviços de Cuidados Paliativos, são assim, uma necessidade urgente e consensual. No entanto, a sua organização, implementação e prestação adequada numa dada região, implicam à partida uma avaliação das necessidades dos doentes e seus familiares.

A Rede de Cuidados Paliativos da Região Autónoma da Madeira (RAM) existe desde Outubro de 2012, a sua organização e implementação foi baseada nas recomendações nacionais e internacionais das Associações de Cuidados Paliativos existentes e nas diversas fórmulas de estimar necessidades em Cuidados Paliativos, definidas na literatura científica nacional e internacional. No entanto, a inexistência de uma avaliação sistematizada das necessidades dos doentes com indicação para Cuidados Paliativos na RAM e a empírica considerável prevalência das referidas necessidades, justificaram esta investigação.

O principal objectivo deste estudo foi avaliar as necessidades de Cuidados Paliativos dos doentes que faleceram na RAM no ano de 2010. Os objectivos secundários foram a identificação dos casos de morte por doença com indicação para Cuidados Paliativos e respectivos locais de óbito, e a quantificação das admissões hospitalares nos últimos 12 meses de vida, cujo motivo de ida à urgência ou de internamento, tenha sido a doença terminal.

1. Revisão da Literatura

1.1. Cuidados Paliativos

Os Cuidados Paliativos são de acordo com a definição de 2002 da Organização Mundial de Saúde (OMS)², uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável, grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, da preparação e gestão do fim de vida e do apoio no luto, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos mas também psicossociais e espirituais.

A OMS² considera os Cuidados Paliativos como uma prioridade da política de saúde, recomendando a sua abordagem programada e planificada, numa perspectiva de apoio global aos múltiplos problemas dos doentes que se encontram na fase mais avançada da doença e no final da vida.

O Conselho da Europa de 2003³, reconhecendo existirem graves deficiências e ameaças ao direito fundamental do ser humano a ser apoiado e assistido na fase final da vida, recomendou a maior atenção para as condições de vida dos doentes que vão morrer, nomeadamente para a prevenção da sua solidão e sofrimento, oferecendo ao doente a possibilidade de receber cuidados num ambiente apropriado, que promova a protecção da dignidade do doente incurável ou na fase final da vida, com base em três princípios fundamentais: consagrar e defender o direito dos doentes incuráveis e na fase final da vida a uma gama completa de cuidados paliativos; proteger o direito dos doentes incuráveis e na fase final da vida à sua própria escolha; manter a interdição de intencionalmente, se pôr fim à vida dos doentes incuráveis e na fase final da vida.

Em 2012, a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos⁴, consagrou o direito e regulou o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos, definiu a responsabilidade do Estado Português em matéria de cuidados paliativos e criou a Rede Nacional de Cuidados Paliativos.

Na referida lei os Cuidados Paliativos⁴ foram definidos como os cuidados activos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de

sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais.

A mesma lei, defende que uma prática adequada de Cuidados Paliativos deverá ser regida pelos seguintes princípios⁴: afirmação da vida e do valor intrínseco de cada pessoa, considerando a morte como processo natural que não deve ser prolongado através de obstinação terapêutica; aumento da qualidade de vida do doente e sua família; prestação individualizada, humanizada, tecnicamente rigorosa, de cuidados paliativos aos doentes que necessitem deste tipo de cuidados; multidisciplinaridade e interdisciplinaridade na prestação de cuidados paliativos; conhecimento diferenciado da dor e dos demais sintomas; consideração pelas necessidades individuais dos doentes; respeito pelos valores, crenças e práticas pessoais, culturais e religiosas; continuidade de cuidados ao longo da doença.

Neste contexto, os Cuidados Paliativos¹ destinam-se essencialmente aos doentes (e respectivas famílias) que apresentam prognóstico de vida limitado, com intenso sofrimento, e com necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar.

Assim sendo, a indicação para Cuidados Paliativos¹ não é determinada apenas pelo diagnóstico, mas sim pelas necessidades apresentadas pelos doentes e respectivas famílias.

Actualmente é consensual, o facto de os doentes oncológicos e não oncológicos possuírem ambos indicação para Cuidados Paliativos¹. As doenças neurológicas graves degenerativas (Demência, Esclerose Lateral Amiotrófica, Esclerose Múltipla), as insuficiências terminais de órgão (cardíaca, hepática, respiratória ou renal) e a SIDA, também carecem desta tipologia de cuidados, embora possuem trajectórias e fases terminais diferentes das doenças oncológicas. Nos casos de cancro, as fases terminais são mais rápidas e previsíveis (duração de meses ou semanas), nas restantes situações,

as fases terminais são prolongadas e de difícil previsão (duração de anos ou meses).

A Rede Nacional de Cuidados Paliativos⁴, prevê a prestação de Cuidados Paliativos nas diferentes tipologias de recursos de saúde existentes (domiciliários e hospitalares), de acordo com as necessidades dos diferentes grupos de doentes e respectivas famílias.

Pelo exposto, os Cuidados Paliativos¹ são considerados um imperativo ético e um barómetro da qualidade do sistema de saúde, no entanto, apesar do avanço científico registado nesta área, as equipas de Cuidados Paliativos existentes em Portugal, são manifestamente insuficientes perante as necessidades actuais e futuras.

1.2. Cuidados Paliativos na Região Autónoma da Madeira

Na RAM não existia uma prática estruturada de Cuidados Paliativos até Outubro de 2012, embora nos últimos anos, um número crescente de profissionais (médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, nutricionistas, entre outros) do Serviço de Saúde da RAM (SESARAM), tenha vindo a realizar formação básica e avançada nesta área.

Em Outubro de 2012, foi aprovado o Decreto Legislativo Regional⁵ que criou a Rede de Cuidados Paliativos da Região Autónoma da Madeira, adoptando o mesmo modelo de organização e funcionamento da Rede Nacional de Cuidados Paliativos.

A Rede de Cuidados Paliativos da Região Autónoma da Madeira actualmente é constituída por uma equipa consultora a nível hospitalar, uma equipa consultora na comunidade (distribuída pelo Funchal, Zona Este e Zona Oeste da Ilha) e uma unidade de internamento situada no Hospital Dr. João de Almada (instituição de crónicos).

A unidade de internamento dispõe de 8 camas, destinadas a doentes com sintomas ou necessidades complexas. A equipa intra-hospitalar dá apoio aos doentes internados no hospital Dr. Nélio Mendonça e Hospital dos Marmeleiros (instituição de agudos), em articulação com os médicos assistentes. As equipas da comunidade dão apoio aos doentes que se

encontram no domicílio, em articulação com os respectivos médicos assistentes.

1.3. Demografia da Região Autónoma da Madeira em 2010

A população residente na RAM⁶ em 31 de Dezembro de 2010, foi estimada em 247 568 indivíduos, sendo a maioria do sexo feminino (52,7%) (Figura 1).

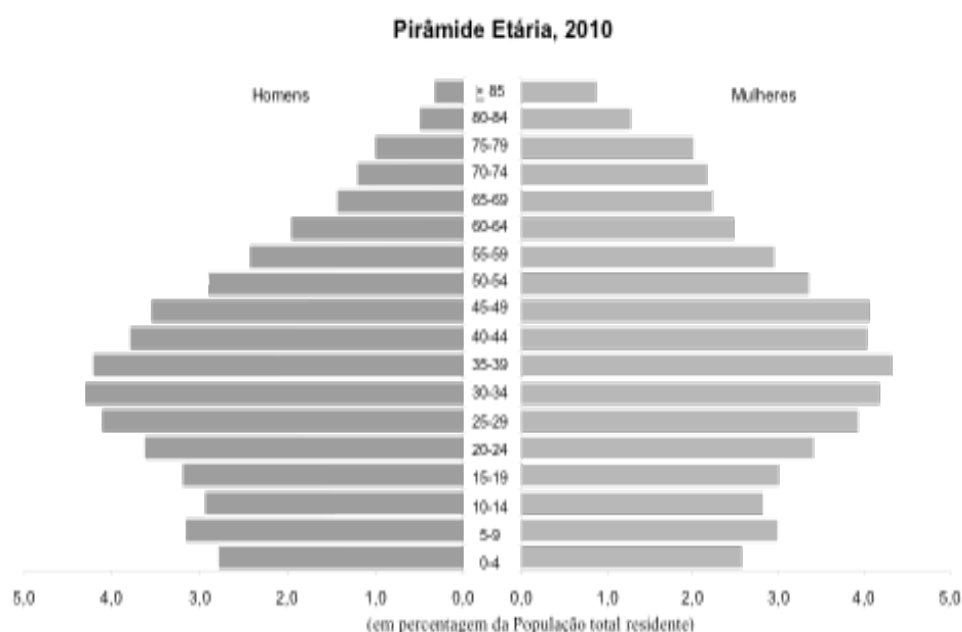


Figura 1 - Pirâmide Etária da população residente na RAM em 2010, %

Fonte: Direcção Regional de Estatística da Madeira (2010)

A proporção de jovens (0-14 anos) representou 17,2% da população, a população em idade activa (15-64 anos) 69,8% e os idosos 13,0%.

Os jovens diminuíram ligeiramente o seu peso no total da população, enquanto que a população em idade activa aumentou ligeiramente e os idosos mantiveram-se praticamente semelhantes em comparação ao ano anterior.

A análise da evolução da população ao longo dos anos revelou uma tendência de envelhecimento. Em 2010, o índice de envelhecimento demográfico manteve-se inferior a 100, fixando-se nos 75,4 indivíduos idosos por cada 100 jovens.

Em 2010, a densidade populacional da RAM foi de 308,9 Hab/Km². O Funchal foi o concelho com a maior densidade (1289,3 Hab/Km²), em oposição ao concelho do Porto Moniz com 31,2 Hab/Km² (Figura 2).



Figura 2 - Densidade Populacional na RAM em 2010, Hab/Km²

Fonte: Direcção Regional de Estatística da Madeira (2010)

1.4. Mortalidade na Região Autónoma da Madeira em 2010

A mortalidade na RAM⁷ em 2010, foi estimada em 2 636 indivíduos, sendo a maioria do sexo feminino (51,8%) (Gráfico 1).

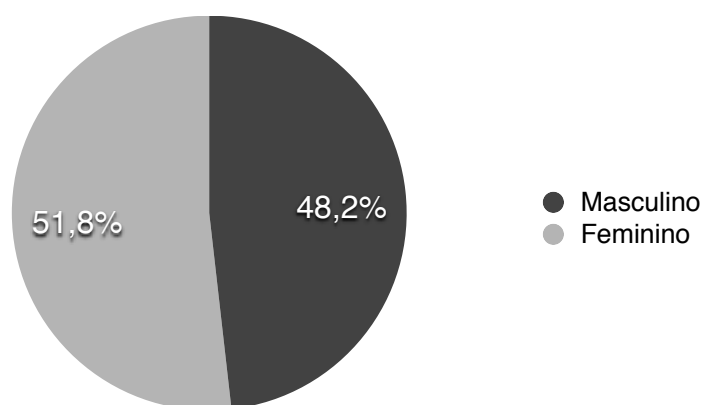


Gráfico 1 - Mortalidade na RAM em 2010, por género (%)

Fonte: Direcção Regional de Estatística da Madeira (2010)

O concelho com maior mortalidade foi o Funchal (44,2%), seguido de Santa Cruz (11,4%). O Porto Santo apresentou a menor mortalidade (1,5%) (Gráfico 2).

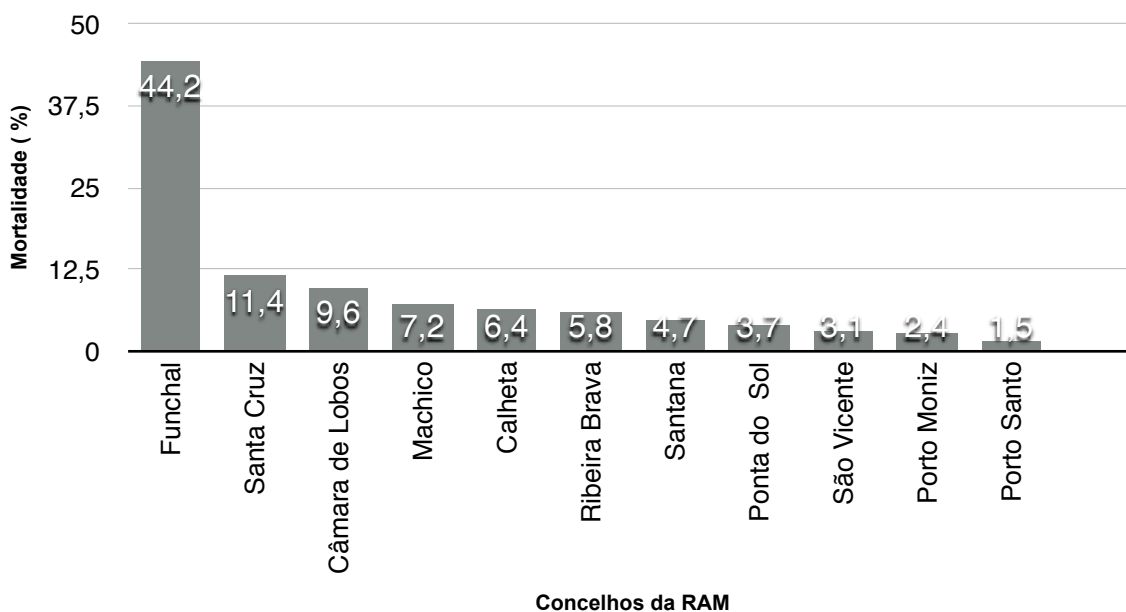


Gráfico 2 - Mortalidade na RAM em 2010, por concelho (%)
 Fonte: Direcção Regional de Estatística da Madeira (2010)

O maior número óbitos ocorreu na faixa etária dos 80 aos 84 anos (17,7%), sendo maioria do sexo feminino (62,4%).

Em relação ao local do óbito, a maioria (75,9%) faleceu numa instituição de saúde com internamento, seguido do domicílio (16,9%) e outro local (7,2%).

Em relação à causa de morte, as doenças do aparelho circulatório foram as mais prevalentes (26,8%), seguidas das neoplasias (22,0%) e das doenças do aparelho respiratório (16,5%) (Tabela 1).

Tabela 1 - Três causas de morte mais prevalentes na RAM em 2010
 Fonte: Direcção Regional de Estatística da Madeira (2010)

Causas de morte	n	%
Doenças do aparelho circulatório	706	26,8
Neoplasias	579	22,0
Doenças do aparelho respiratório	435	16,5
Subtotal	1720	65,3
Total	2636	100,0

1.5. Estimativa de Necessidades em Cuidados Paliativos

A organização, implementação e prestação adequada de Cuidados Paliativos numa dada região, implicam como ponto de partida, uma avaliação cuidadosa e exaustiva das respectivas necessidades dos doentes e seus familiares. Esta avaliação poderá ser realizada através de um estudo observacional de uma dada população, ou então estimada, existindo múltiplas metodologias para o fazer.^{8, 9,10,11,12,13,14,15,16,17,18,19,20}

Segundo a metodologia de Gómez-Batiste X. et al^{9,10,13}, estima-se em média que 60% do total das pessoas falecidas teriam necessidade de Cuidados Paliativos, sendo que cada um deles, poderia possuir um a três cuidadores, também beneficiários dos mesmos cuidados. De acordo com os mesmos autores, os doentes oncológicos com necessidade de Cuidados Paliativos, poderiam também ser estimados entre 21 a 25% do total de óbitos.

Herrera et al^{9,10,14}, parte do pressuposto que existirão cerca de 350 a 1400 doentes não oncológicos com necessidade de Cuidados Paliativos, por milhão de habitantes.

Segundo a metodologia de McNamara et al^{9,15}, as necessidades de uma dada população em Cuidados Paliativos foram estimadas em três fases graduais. Na fase mínima, foram identificados todos os casos de morte por Neoplasia, Insuficiências de órgão terminais (Cardíaca, Pulmonar, Hepática e Renal), Doenças neurológicas degenerativas terminais (Doença de Alzheimer, Doença de Parkinson, Doença de Huntington e Doença do neurónio motor) e SIDA. Na fase intermédia, foram identificados todos os casos de admissões hospitalares durante os últimos 12 meses de vida, cujo motivo estivesse relacionado com a causa de morte descrita no certificado de óbito. Na terceira fase (máxima), foram incluídos todos os óbitos, com excepção das causas de morte relacionadas com a gravidez, puerpério, período perinatal, traumatismos, envenenamentos, ou outras causas externas específicas.

Stjernswård et al^{9,16}, preconizam uma análise adequada da população alvo de Cuidados Paliativos, tendo em conta factores demográficos (taxa de mortalidade e prevalência de doentes com patologia crónica, avançada e progressiva), factores socio-económicos, recursos comunitários e utilização de fármacos.

Higginson et al^{9,17}, defendem que na avaliação das necessidades em Cuidados Paliativos de uma dada comunidade, deverão ser tidas em conta a hierarquia de Maslow (campo da psicologia) e a taxonomia de Bradshaw (campo da sociologia). Os referidos autores, são da opinião que deverá ser realizada uma abordagem combinada de três categorias principais de necessidades: epidemiológica (tamanho da necessidade, serviços disponíveis e efectividade dos cuidados a implementar), corporativa (a prioridade são as necessidades da população local) e comparativa (comparação de populações com diferentes recursos).

Em 2011, foi criado o Gold Standards Framework²⁰, um método de avaliação de necessidades paliativas, que consiste na identificação de doentes que poderão estar no último ano de vida (realização de pergunta surpresa, identificação de indicadores gerais de deterioração e/ou clínicos específicos), avaliação das necessidades dos mesmos (presença de sintomas, preferências e recursos) e planeamento de cuidados adequados e antecipatórios dirigidos ao doente e sua família.

Capelas ML¹⁰, de acordo com os dados demográficos de Portugal referentes ao ano de 2007, estimou que cerca de 62000 doentes portugueses (60% dos doentes falecidos) teriam necessidade de Cuidados Paliativos no referido ano.

No caso específico da RAM, para o mesmo ano, estimou a necessidade de uma média de três equipas comunitárias de suporte em Cuidados Paliativos (1 a 1,5 equipas por 100 000 habitantes), uma equipa intra-hospitalar (1 equipa por instituição hospitalar) e duas unidades de internamento com uma média global de 25 camas, distribuídas por uma instituição de agudos e uma instituição de crónicos (10 a 15 camas por unidade de internamento). No que diz respeito aos recursos humanos, calculou serem necessários para a comunidade uma média de seis médicos e onze enfermeiros (2 médicos e 3-4 enfermeiros por equipa), para o intra-hospitalar dois médicos e quatro enfermeiros (2 médicos e 3-4 enfermeiros por equipa) e para os internamentos cinco médicos e 14 enfermeiros por dia (3 a 4 médicos por unidade e 0,5 a 1 enfermeiro por doente ao longo do dia).

Segundo o mesmo autor^{9,10}, a prioridade de um programa de Cuidados Paliativos deverá ser o desenvolvimento de uma adequada rede de cuidados paliativos domiciliários, que garanta a efectiva continuidade dos cuidados, previna a mortalidade institucional e apoie a morte no domicílio.

A percentagem de óbitos no domicílio^{1, 21} tem vindo a ser sugerido como um indicador de qualidade em Cuidados Paliativos, dado que os estudos internacionais e nacionais mostram que a maioria dos doentes preferiam permanecer em casa até à morte, se lhes fosse permitido escolher. Apesar disto, na Europa (inclusive em Portugal) a maioria dos doentes passam os seus últimos dias nos hospitais.

Gomes B et al²¹, demonstraram através do estudo epidemiológico dos locais de morte em Portugal em 2010, que existe um diferencial considerável entre a realidade e as preferências populacionais para o local de morte, sendo que mais de 85% da população apresentou como preferência morrer em casa (51%) ou numa unidade de cuidados paliativos (36%), no entanto mais de 60% morreu em hospitais. No referido estudo, é importante realçar o facto de a RAM ter sido a região que apresentou a maior proporção de óbitos em hospitais (76%) e a menor proporção de óbitos no domicílio (17%).

Barbera L et al^{22,23}, têm definido indicadores de deficiente qualidade de cuidados em fim de vida, o número de admissões hospitalares nos últimos meses de vida, cujo motivo primário ou secundário de admissão tenha sido uma doença com indicação para Cuidados Paliativos, são um exemplo dos referidos indicadores.

Neste contexto, num processo de implementação de um Programa Regional de Cuidados Paliativos, a avaliação de necessidades paliativas da respectiva população é prioritária, com o objectivo de permitir uma melhor relação custo/benefício dos cuidados de saúde que se pretendem vir a prestar.

2. Problema em Estudo

O desconhecimento das necessidades reais de Cuidados Paliativos das pessoas com doença crónica, avançada e progressiva residentes na RAM, desencadearam a realização deste estudo.

“Quais as necessidades de Cuidados Paliativos nas pessoas com doença crónica, avançada e progressiva residentes na RAM?” foi a questão orientadora desta investigação.

Este estudo teve como principal objectivo avaliar as necessidades de Cuidados Paliativos dos doentes que faleceram na RAM no ano de 2010. Os objectivos secundários foram a identificação dos casos de morte por doença com indicação para Cuidados Paliativos e respectivos locais de óbito, e a quantificação das admissões hospitalares nos últimos 12 meses de vida, cujo motivo de ida à urgência ou de internamento, tenha sido a doença terminal.

Com a intenção de alcançar os referidos objectivos foi realizado um estudo longitudinal, retrospectivo, descritivo, observacional das pessoas falecidas na RAM no período compreendido entre 1 de Janeiro e 31 de Dezembro de 2010.

3. Metodologia

A população-alvo do estudo foi constituída por todas as pessoas falecidas na RAM, no período compreendido entre 1 de Janeiro e 31 de Dezembro de 2010 (N=2642).

Os dados relativos ao número de processo hospitalar, género, idade e concelho de residência dos referidos óbitos, foram cedidos pelo núcleo de gestão de doentes e estatística do SESARAM.

A consulta dos processos clínicos supramencionados (informático e em papel), foi realizada de acordo com o parecer favorável da Comissão de Ética do SESARAM. (Anexo 1)

Foi utilizada uma grelha no processo de recolha dos dados clínicos (Apêndice 1), tendo sido cada pessoa falecida identificada pelo respectivo número de processo hospitalar, garantido-se desta forma a confidencialidade dos dados.

Foi calculada uma amostra da população-alvo constituída por 347 pessoas falecidas, tendo sido seleccionadas aleatoriamente através da técnica de amostragem estratificada, aplicada aos 11 concelhos existentes na RAM.

Foram consultados os 347 processos clínicos informáticos pertencentes a pessoas falecidas na RAM em 2010, residentes nos concelhos do Funchal (n=158), Santa Cruz (n=35), Câmara de Lobos (n=29), Machico (n=26), Calheta (n=25), Ribeira Brava (n=22), Santana (n=16), São Vicente (n=11), Ponta do Sol (n=13), Porto Moniz (n=6) e Porto Santo (n=6).

As variáveis estudadas foram o sexo, idade, concelho de residência, caso de morte por doença com indicação para Cuidados Paliativos, caso de admissão no serviço de urgência nos últimos 12 meses de vida, caso de admissão em internamento nos últimos 12 meses de vida e local do óbito.

Foram excluídos do estudo 12 processos clínicos (n=335), por inexistência de dados clínicos suficientes para realizar a referida análise.

Foram consultados todos os Certificados de Óbito (processo clínico em papel) referentes aos casos de morte por doença com indicação para Cuidados Paliativos, com o objectivo de confirmar a causa e o local de morte.

Todas as variáveis contínuas foram apresentadas pela respectiva média e desvio padrão. Na análise estatística das variáveis quantitativas e na

comparação entre os grupos foi utilizado o teste *t* de Student (assumiu-se o Teorema de Limite Central), nas variáveis qualitativas foi utilizado o teste do Qui-quadrado. No processamento e análise estatística dos dados clínicos foram utilizados os programas informáticos Microsoft Office Excel e SPSS versão 20.0. Usou-se como limiar de significância o valor de $p < 0,05$.

4. Resultados

4.1. Óbitos na RAM em 2010

Foram incluídas no estudo 335 pessoas falecidas na RAM no ano de 2010, sendo a maioria do sexo feminino (52,5%), com idades compreendidas entre 1 e 101 anos ($74,8 \pm 14,6$ anos) (Gráfico 3).

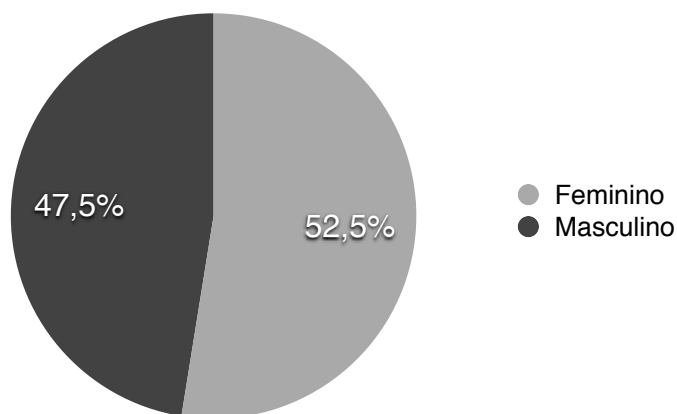


Gráfico 3 - Amostra de óbitos na Madeira em 2010 (%), por género

O Funchal representou o concelho com maior número de falecidos (44,8%), seguido de Santa Cruz (9,9%). Estes dois concelhos representaram mais de 50% dos casos (Gráfico 4).

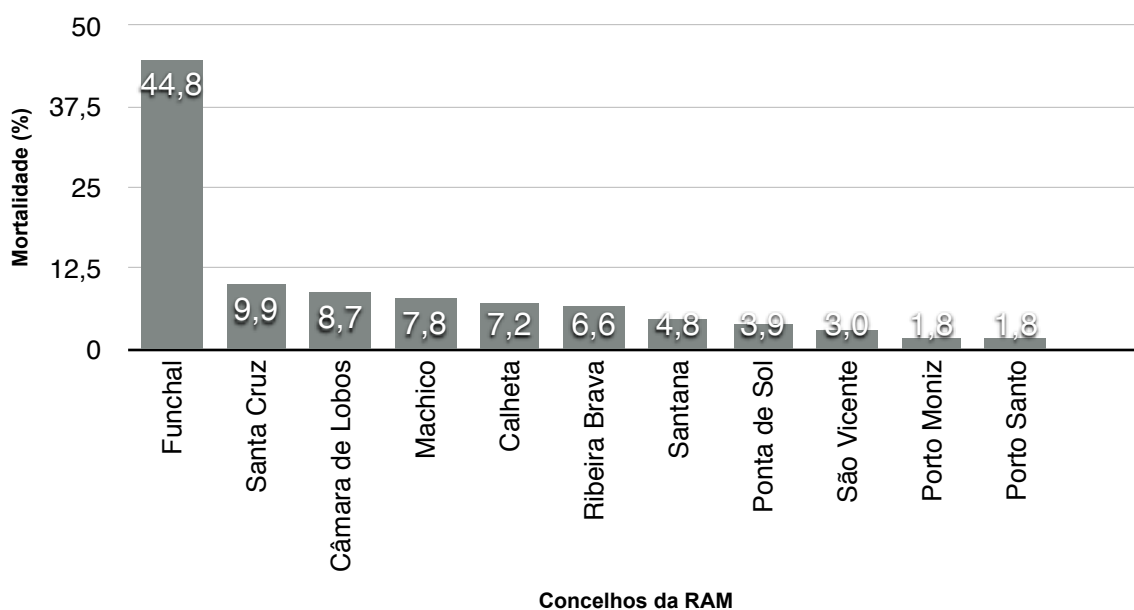


Gráfico 4 - Amostra de óbitos na Madeira em 2010 (%), por concelho de residência

Na amostra estudada, 58,8% dos casos não apresentaram doença com indicação para Cuidados Paliativos (Tabela 2).

Tabela 2 - Amostra de óbitos na Madeira em 2010, por causa de morte

Causas de morte	n	%
Outras	197	58,8
Neoplasia	85	25,4
Demência	43	12,8
Insuficiência Respiratória Crónica	4	1,2
Insuficiência Cardíaca Congestiva	2	0,6
Insuficiência Hepática Crónica	2	0,6
Insuficiência Renal Crónica	2	0,6
Total	335	100,0

Legenda: Outras-Doença sem indicação para Cuidados Paliativos

Durante o período em estudo o número de idas ao serviço de urgência (SU) variou entre 0 e 19 ($3,8 \pm 3,5$), quanto ao número de internamentos variou entre 0 e 12 ($1,5 \pm 1,6$).

Em relação ao local da morte, a maioria faleceu durante o internamento hospitalar (59,1%) e apenas 6,6% faleceram no domicílio, os restantes faleceram numa instituição de saúde ou social, em diferentes tipologias de recursos (Tabela 3).

Tabela 3 - Amostra de óbitos na Madeira em 2010, por local de morte

Local de morte	n	%
Internamento hospitalar	198	59,1
SU - Hospital	42	12,5
SR	32	9,6
UCIP	27	8,1
Domicilio	22	6,6
SU - CSP	8	2,4
Lar de Idosos	6	1,8
Total	335	100,0

Legenda: SR: Sem registo do local de óbito; SU-CSP: Serviço de Urgência-Cuidados de Saúde Primários; SU-Hospital: Serviço de Urgência Hospitalar; UCI: Unidade de Cuidados Intensivos

4.2. Indicação para Cuidados Paliativos na RAM em 2010

Neste estudo foram identificados 138 doentes (41,2%) com indicação para Cuidados Paliativos (Gráfico 5).

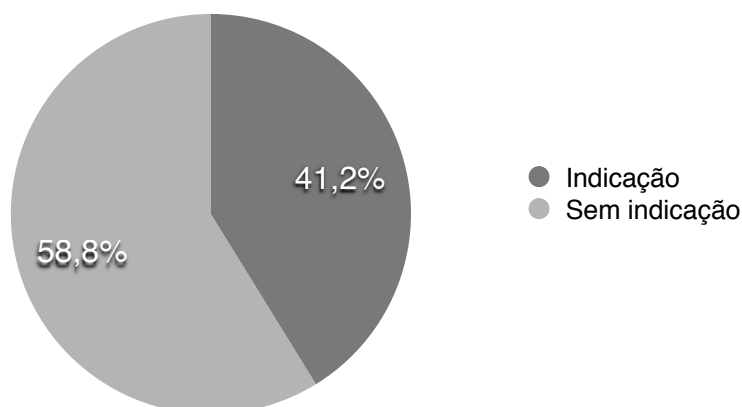


Gráfico 5 - Amostra de doentes falecidos na Madeira em 2010 com indicação para CP (%)

A maioria dos doentes falecidos com indicação para Cuidados Paliativos eram do sexo feminino (55,8%) (Gráfico 6). Estes doentes tinham idades compreendidas entre 1 e 97 anos ($72,7 \pm 15,4$ anos).

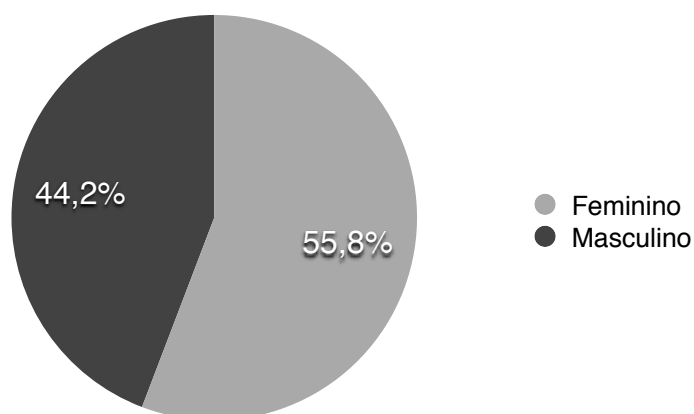


Gráfico 6 - Amostra de doentes falecidos na Madeira em 2010 com indicação para CP (%), por género

As doenças oncológicas foram as causas de morte mais frequentes (61,6%), seguidas da demência (31,2%). Em 4,3% dos casos, o mesmo doente apresentou mais do que uma doença com indicação para Cuidados Paliativos (Tabela 4).

Tabela 4 - Amostra de doentes falecidos na Madeira em 2010 com indicação para CP, por causas de morte

Causas de morte	n	%
Neoplasia	85	61,6
Demência	43	31,2
Insuficiência Respiratória Crónica	4	2,9
Insuficiência Cardíaca Congestiva	2	1,4
Insuficiência Hepática Crónica	2	1,4
Insuficiência Renal Crónica	2	1,4
Total	138	100,0

O Funchal foi o concelho com maior número de doentes falecidos com indicação para Cuidados Paliativos (37,0%), seguido de Machico (10,9%). Estes dois concelhos representaram quase 50% dos casos (Gráfico 7).

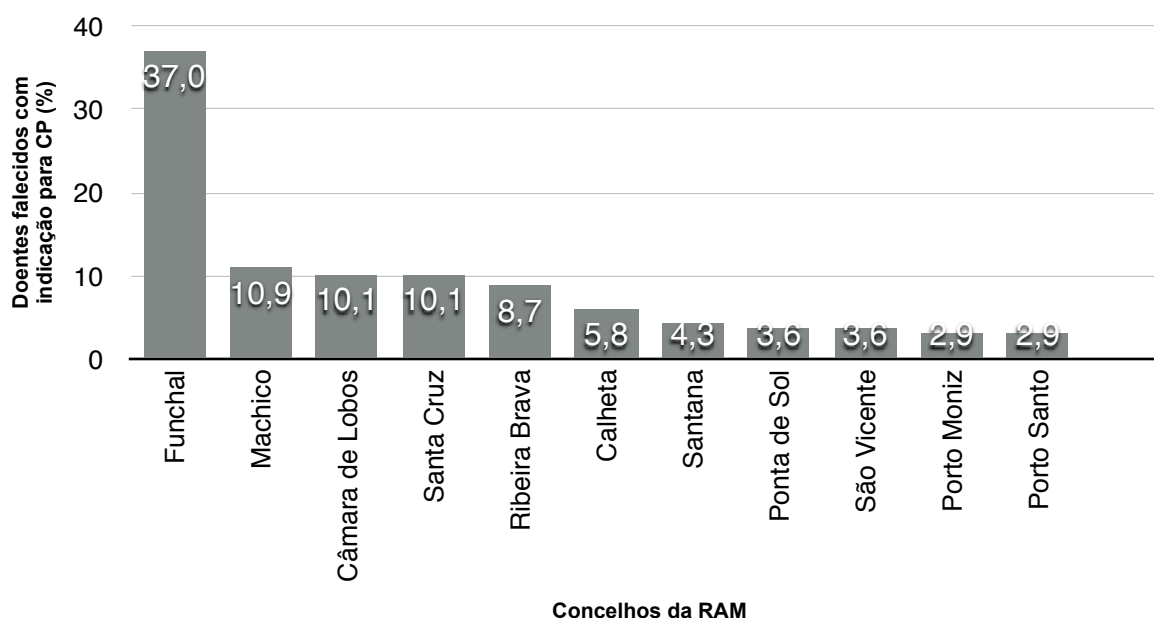


Gráfico 7 - Amostra de doentes falecidos na Madeira em 2010 com indicação para CP (%), por concelho de residência

Durante o período em estudo, o número de idas ao serviço de urgência pelos doentes com indicação para Cuidados Paliativos variou entre 0 e 19 ($5,3 \pm 4,3$) (Gráfico 8). No que diz respeito ao número de internamentos variou entre 0 e 12 ($2,2 \pm 1,9$) (Gráfico 9).

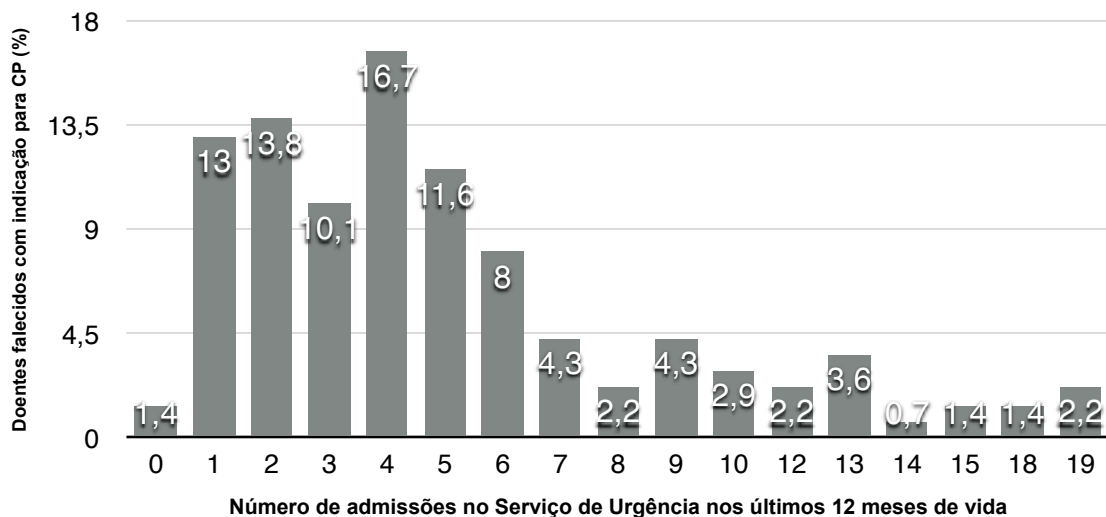


Gráfico 8 - Amostra de doentes falecidos na Madeira em 2010 com indicação para CP (%), por nº de idas ao SU

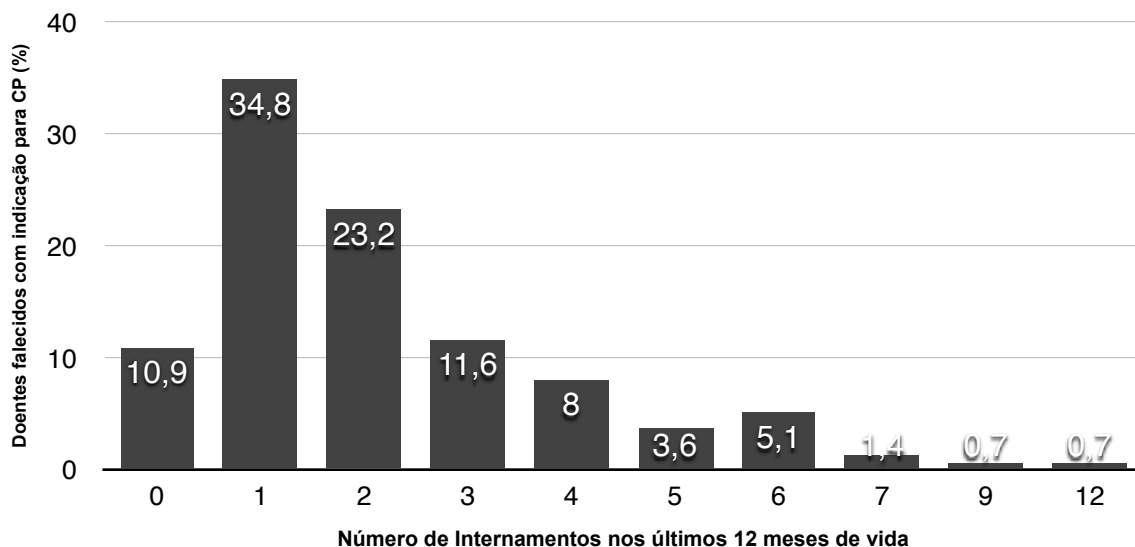


Gráfico 9 - Amostra de doentes falecidos na Madeira em 2010 com indicação para CP (%), por nº de internamentos

Em relação ao local da morte, a maioria faleceu durante o internamento hospitalar (76,1%) e apenas 8,7% faleceram no seu domicílio, os restantes faleceram nas diversas tipologias de recursos existentes nas instituições de saúde ou numa instituição social. De realçar, o facto de cerca de 9,4% dos doentes com indicação para Cuidados Paliativos falecer num serviço de urgência e 2,2% numa Unidade de Cuidados Intensivos (Tabela 5).

Tabela 5 - Amostra de doentes falecidos na Madeira em 2010 com indicação para CP, por local de morte

Local de morte	n	%
Hospital	105	76,1
Domicilio	12	8,7
SU - Hospital	11	8,0
Lar de Idosos	5	3,6
UCI	3	2,2
SU - CSP	2	1,4
Total	138	100,0

Legenda: SU-CSP: Serviço de Urgência-Cuidados de Saúde Primários; SU-Hospital: Serviço de Urgência Hospitalar; UCI: Unidade de Cuidados Intensivos

Após a análise univariada com o teste *t* student, verificamos que a idade média foi mais elevada nos doentes que não tinham indicação para Cuidados Paliativos, sendo essa diferença significativa ($76,2 \pm 13,9$ vs $72,7 \pm 15,4$, $p\text{-value}=0,029$).

Relativamente às idas ao serviço de urgência, os doentes que tinham indicação para cuidados paliativos tiveram o valor médio mais elevado ($5,3 \pm 4,3$ vs $2,7 \pm 2,4$, $p\text{-value}<0,0001$), sendo essa diferença extremamente significativa.

Em relação aos internamentos, também o valor médio foi mais elevado nos doentes com indicação para cuidados paliativos, sendo essa diferença significativa ($2,2 \pm 1,9$ vs $1,0 \pm 1,2$, $p\text{-value}<0,0001$) (Tabela 6).

Tabela 6 - Comparação da amostra de doentes falecidos na Madeira em 2010, sem e com indicação para CP, segundo a idade, idas ao SU e internamentos

	Indicação CP	n	média	desvio padrão	p-value
Idade	não	197	76,22	13,882	0,029
	sim	138	72,69	15,440	
Idas ao SU	não	197	2,65	2,408	<0,0001
	sim	138	5,32	4,277	
Internamentos	não	197	1,02	1,156	<0,0001
	sim	138	2,22	1,944	

Legenda: Indicação CP: Indicação para Cuidados Paliativos; Idas ao SU: Idas ao Serviço de Urgência

Após efetuar o teste do Qui-quadrado entre a indicação para cuidados paliativos e as variáveis concelho de residência, género e local do óbito, verificamos que apenas houve diferença significativa no concelho de residência (p-value=0,019) (Tabela 7, 8, 9).

Tabela 7 - Comparação da amostra de doentes falecidos na Madeira em 2010, sem e com indicação para CP, segundo o concelho de residência

		Funchal	Outro	Total	p-value
Indicação CP	não	99	98	197	0,019
	sim	51	87	138	
Total		150	185	335	

Legenda: Indicação CP: Indicação para Cuidados Paliativos

Tabela 8 - Comparação da amostra de doentes falecidos na Madeira em 2010, sem e com indicação para CP, segundo o género

		Feminino	Masculino	Total	p-value
Indicação CP	não	99	98	197	0,374
	sim	77	61	138	
Total		176	159	335	

Legenda: Indicação CP: Indicação para Cuidados Paliativos

Tabela 9 - Comparação da amostra de doentes falecidos na Madeira em 2010, sem e com indicação para CP, segundo o local do óbito

		Domicilio	Outro	Total	p-value
Indicação CP	não	10	187	197	0,262
	sim	12	126	138	
Total		22	313	335	

Legenda: Indicação CP: Indicação para Cuidados Paliativos;

5. Discussão

Segundo a literatura, estima-se que cerca de 60% dos doentes falecidos teriam necessidade de Cuidados Paliativos. Em relação aos doentes oncológicos, a sua prevalência seria cerca de 21-25% do total dos doentes falecidos. Os doentes não oncológicos com indicação para Cuidados Paliativos, estão estimados em cerca de 350 a 1400 por milhão de habitantes.^{9,10,13,14}

Os resultados que se obtiveram do presente estudo, estimam que cerca de 41,2% das pessoas falecidas (e respectivas famílias) na RAM em 2010, teriam indicação para Cuidados Paliativos, um valor um pouco abaixo do que seria estimado a partir das fórmulas preconizadas pelos diversos autores.

No que diz respeito às doenças oncológicas, o paradigma dos Cuidados Paliativos, obtivemos um resultado de 25,4% do total dos doentes falecidos (61,6% dos doentes com indicação para Cuidados Paliativos), muito semelhante ao que seria estimado pelas referidas fórmulas.

A população residente na RAM em 2010 foi estimada em 247 568 indivíduos, assim sendo e de acordo com a literatura, as estimativas seriam de 87 a 346 doentes não oncológicos com indicação para Cuidados Paliativos no referido ano. No presente estudo, obtivemos um resultado de 15,8% do total dos doentes falecidos e de 38,4% dos doentes com indicação para Cuidados Paliativos.

Em relação à idade, a média foi mais baixa nos doentes com indicação para Cuidados Paliativos, correspondendo a uma diferença significativa. Esta diferença poderá ser relevante no que se refere à respectiva estrutura familiar dos doentes estudados, pois cada fase do ciclo de vida do indivíduo implica diferentes desafios para o doente, para a família e para a equipa de saúde prestadora de cuidados.

Ainda no que diz respeito à variável idade, este estudo apresentou uma limitação, pois foi incluído na nossa amostra um indivíduo com idade inferior a 18 anos (1 ano de idade), o que pode ter influenciado a média das idades de ambos os grupos.

Relativamente ao concelho de residência, verificamos que ocorreu um maior número de óbitos no concelho do Funchal, quer no que diz respeito ao

número total de pessoas falecidas (44,8%), quer no grupo dos doentes com indicação para Cuidados Paliativos (37%). No entanto, houve uma diferença significativa, entre os doentes com e sem indicação para Cuidados Paliativos, em relação à variável concelho de residência. O conhecimento deste resultado poderá constituir uma ferramenta importante, na organização e implementação das equipas de Cuidados Paliativos domiciliários e respectiva distribuição de recursos humanos.

O número de admissões hospitalares nos últimos meses de vida, cujo motivo primário ou secundário de admissão tenha sido uma doença com indicação para Cuidados Paliativos, são indicadores de deficiente qualidade de cuidados em fim de vida^{22,23}.

Também neste estudo, os doentes com indicação para Cuidados Paliativos, apresentaram um valor médio mais elevado de idas ao serviço de urgência e de internamentos nos últimos 12 meses de vida, sendo estas diferenças significativas. No referido período, apenas 1,4% não recorreram a nenhum serviço de urgência e 10,9% não foram internados nenhuma vez.

A evidência nacional e internacional, demonstra que a maior parte das pessoas têm preferência por falecer no seu domicílio, no entanto, na realidade a maioria acaba por falecer em ambiente hospitalar²¹.

Da análise dos resultados referentes ao local do óbito, ressalva-se o facto da maioria ter falecido durante um internamento hospitalar (59,1% do total das pessoas falecidas e 76,1% dos doentes com indicação para cuidados paliativos) e apenas uma minoria ter falecido no seu domicílio (6,6% do total das pessoas falecidas e 8,7% dos doentes com indicação para cuidados paliativos). O facto de 9,4% dos doentes com indicação para Cuidados Paliativos ter falecido num serviço de urgência e de 2,2% numa Unidade de Cuidados Intensivos, também é indicador de deficiente qualidade de cuidados em fim de vida.

Pelo exposto, verifica-se que de uma forma geral, os resultados obtidos no presente estudo vão de encontro com as diversas fórmulas de estimar necessidades em Cuidados Paliativos, definidas na literatura científica nacional e internacional, confirmando a empírica considerável prevalência de doentes com indicação para Cuidados Paliativos na Madeira.

No que diz respeito aos indicadores de qualidade de cuidados em fim de vida estudados, verificou-se uma elevada percentagem de doentes com deficiente qualidade de cuidados nos últimos 12 meses de vida, incluindo no momento da morte. No entanto, é importante aqui salientar que na RAM em 2010, não havia ainda uma prática estruturada de Cuidados Paliativos.

Pela análise dos resultados deste estudo observacional, confirma-se a necessidade de implementação de um programa regional de Cuidados Paliativos, com o objectivo de no futuro se diminuir o número de doentes internados nos hospitais da RAM com necessidades de Cuidados Paliativos não supridas e aumentar o número de óbitos no domicílio, com qualidade.

Limitações e Conclusões

A organização e a implementação de um programa regional efectivo e eficiente de Cuidados Paliativos, implica à partida uma avaliação da população alvo, a disponibilidade de fármacos imprescindíveis, a implementação adequada de recursos de diversas tipologias (equipas domiciliárias e hospitalares), a formação de profissionais de saúde (permitindo a referenciação precoce, continuidade dos cuidados e controlo sintomático adequado) e da população em geral (prevenindo as expectativas irrealistas).

Este estudo apresentou como limitações a necessidade de excluir 12 processos clínicos, por inexistência de dados clínicos suficientes para realizar a referida análise e o facto de ter sido incluído na nossa amostra um indivíduo com idade inferior a 18 anos (1 ano de idade), o que pode ter influenciado a média das idades das pessoas em estudo.

Permitiu-nos estimar que 41,2% dos doentes falecidos em 2010 na RAM poderiam ter beneficiado de Cuidados Paliativos, 61,6% dos quais por doença oncológica.

A grande maioria dos referidos doentes tiveram necessidade de serem admitidos num hospital de agudos nos últimos 12 meses de vida (serviço de urgência e/ou internamento), acabando por falecer também num hospital de agudos. Estes factos são indicadores de deficiente qualidade de cuidados no fim de vida, porém são passíveis de serem melhorados com a implementação da actual Rede Regional de Cuidados Paliativos da Madeira e de serem re-avaliados a curto-médio prazo.

Por fim, no que diz respeito à avaliação das necessidades, para além da importância do conhecimento da população alvo demonstrada pelo presente estudo, também é fundamental a identificação dos níveis de complexidade de cada doente com indicação para Cuidados Paliativos. Esta questão não foi objectivo do presente estudo, mas poderá dar lugar a outras investigações no futuro.

Referências Bibliográficas

1. Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Lisboa: Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados; 2010.
2. World Health Organization. Definition of palliative care. WHO 2002. [consultado 2014 Out 11]. Disponível em URL: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
3. Council of Europe. Recommendation(2003)24 of the Committee of Ministers to member states on the organization of palliative care. 2003 Nov 12; [consultado 2014 Out 11]. Disponível em URL: [http://www.coe.int/t/social_cohesion/health/recomendations/Rec\(2003\)24.asp](http://www.coe.int/t/social_cohesion/health/recomendations/Rec(2003)24.asp)
4. Diário da República. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. 1ª série-Nº172. 2012
5. Diário da República. Decreto Legislativo Regional nº35/2012/M. 1ª série-Nº223. 2012
6. Direcção Regional de Estatística. Estatísticas Demográficas da Região Autónoma da Madeira 2010. Funchal: DRE; 2012.
7. Direcção Regional de Estatística. Estatísticas de Saúde da Região Autónoma da Madeira 2010. Funchal: DRE; 2012.
8. Capelas M, Neto I. Organização de serviços. In: Barbosa A, Neto I, editors. Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa:Faculdade de Medicina de Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian; 2006. p. 485-509.
9. Capelas ML. Organização de serviços: Estimativa de necessidades para Portugal. Dor. 2008;3:5-10.
10. Capelas ML. Equipas de cuidados paliativos domiciliários: quantas e onde são necessárias em Portugal. Cad Saúde. 2010;3:21-6.
11. Gómez-Batiste X, Porta-Sales J, Paz S, Stjernswård J. Palliative Medicine: Models of organization. In: Walsh D, editors. Palliative Medicine. Philadelphia: Elsevier, 2008; pp 23-29.
12. Gómez-Batiste X, Porta-Sales J, Paz S, Stjernswård J, Rocafort J. Program development: Palliative Medicine and Public Health Services. In: Walsh D, editors. Palliative Medicine. Philadelphia: Elsevier, 2008; pp 198-202.

13. Stjernswård J, Gómez-Batiste X. Palliative Medicine-The global perspective: Closing the know-do gap. In: Walsh D, editors. Palliative Medicine. Philadelphia: Elsevier, 2008; pp 2-8.
14. Herrera E, Rocafort J, Lima L, Bruera E, García-Pena F, Fernández-Vara G. Regional Palliative Care Program in Extramadura: An effective public health care model in a sparsely populated region. *J Pain Symptom Manage*. 2007;33:591-598.
15. McNamara B, Rosenwax LK, Holman DAJ. A method for defining and estimating the Palliative Care population. *J Pain Symptom Manage* 2006; 32(1): 5-12.
16. Stjernswård J, Foley K, Ferris F. The public health strategy for Palliative Care. *J Pain Symptom Manage*. 2007;33(5):486-493.
17. Higginson IJ, Hart S, Koffman J, Selman L. Needs assessments in Palliative Care: An Appraisal of definitions and approaches used. *J Pain Symptom Manage*. 2007;33(5):500-505.
18. Franks P, Salisbury C, Wilkinson E, Kite S, Naysmith A et al. The level of need for Palliative Care: a systematic review of the literature. *Palliat Med*. 2000;14:93-104.
19. Borgsteede S, Deliens L, Francke A, Stalman W, Willems D, Eijk J et al. Defining the patient population: one of the problems for palliative care research. *Palliat Med*. 2006;20:63-68.
20. Nacional Gold Standards Framework Centre. The GSF Prognostic Indicator Guidance. 4th edition, September 2011.
21. Gomes B, Sarmiento V, Ferreira P, Higginson I. Estudo epidemiológico dos locais de morte em Portugal em 2010 e comparação com as preferências da população portuguesa. *Acta Med Port*. 2013;26(4): 327-334.
22. Barbera L, Pasta L, Chartier C. Indicators of poor quality end-of-life cancer care in Ontario. *J Pall Care*. 2006; 22 (1): 12-17.
23. Ho T, Barbera L, Saskin R, Lu H, Neville B, Earle C. Trends in the aggressiveness of end-of-life cancer care in the universal health care system of Ontario, Canada. *J Clin Oncol*. 2011;29(12):1587-1591.



REGIÃO AUTÓNOMA DA MADEIRA
SERVIÇO DE SAÚDE DA REGIÃO AUTÓNOMA DA MADEIRA, E.P.E.

Comissão de Ética para a Saúde
do
SESARAM, EPE

Parecer nº 66/2011



Sobre o estudo "CUIDADOS PALIATIVOS: NECESSIDADES DA REGIÃO AUTÓNOMA DA MADEIRA "

A - RELATÓRIO

A.1. A Comissão de Ética para a Saúde (CES) do Serviço de Saúde da Região Autónoma da Madeira (SESARAM) iniciou o Processo nº 66.2011, após solicitação de Parecer enviado por Graciela Patrícia Andrade Camacho, médica, Assistente de Medicina Geral e Familiar no Centro de Saúde de Santa Cruz, RAM, em documento datado de 11/10/2011, relativa ao estudo " **Cuidados Paliativos: necessidades da Região Autónoma da Madeira** " no âmbito do mestrado na Universidade Católica Portuguesa sob orientação do Professor Alexandre Castro Caldas.

A.2. Fazem parte do processo de avaliação os seguintes documentos: protocolo de investigação, instrumento de colheita de dados- grelha , mensagens de correio trocadas com esta CES.

A.3. Trata-se de um estudo longitudinal, retrospectivo, observacional e descritivo, por consulta de 347 Processos Clínicos de doentes falecidos na RAM no ano 2010, inscritos nos Centros de Saúde da Calheta (25 processos), Câmara de Lobos (29 processos), Funchal(158 processos), Machico(26 processos), Ponta do Sol (13 processos), Porto Moniz(6 processos), Porto Santo (6 processos), Ribeira Brava(22 processos), Santa Cruz (35 processos) , Santana(16 processos) e São Vicente (11 processos).

A.4. Os objectivos do estudo são: "Estimar as necessidades de Cuidados Paliativos dos doentes que faleceram na RAM no período compreendido entre 1 Janeiro de 2010 e 31 de Dezembro de 2010", assim como género, idade, caso de morte por doença com indicação para Cuidados Paliativos, local do óbito, caso de admissão no serviço de urgência nos últimos 12 meses de vida e caso de admissão em internamento nos últimos 12 meses de vida .



REGIÃO AUTÓNOMA DA MADEIRA
SERVIÇO DE SAÚDE DA REGIÃO AUTÓNOMA DA MADEIRA, E.P.E.

B- IDENTIFICAÇÃO DAS QUESTÕES COM EVENTUAIS IMPLICAÇÕES ÉTICAS

- B.1. Estão dadas garantias de confidencialidade e anonimato dos participantes.
- B.2. Reconhece-se a pertinência do estudo e interesse prático nos resultados esperados.
- B.3. Aceita-se como razoável a previsão de que a participação se traduz numa interferência pouco significativa com o regular funcionamento dos serviços.
- B.4. O pedido é formulado no âmbito da obtenção do grau de mestre .

C - CONCLUSÃO

Face ao exposto, a CES delibera/ emitir parecer favorável à autorização deste estudo, nos precisos termos em que o mesmo foi apresentado.

Aprovado em reunião do dia 31 de Outubro de 2011, por unanimidade.

O Presidente da CES/SEC. GERAL, EPE



(Ricardo Jorge Figueira Silva Santos)

Sec. Geral:
Env. fotoc. Doc. Graciele
e D. L.
ZGL:4 - 06/12/11

