



CATÓLICA

INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA · PORTO · VISEU

NECESSIDADES PALIATIVAS NAS EQUIPAS DE CUIDADOS CONTINUADOS E INTEGRADOS

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para
obtenção do grau de Mestre em
CUIDADOS PALIATIVOS

Por

Sérgio Amadeu Lousã de Araújo

Lisboa, 2019



CATÓLICA

INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA · PORTO · VISEU

NECESSIDADES PALIATIVAS NAS EQUIPAS DE CUIDADOS
CONTINUADOS E INTEGRADOS

PALLIATIVE NEEDS IN COMMUNITY-BASED INTEGRATED CARE TEAMS

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para
obtenção do grau de Mestre em
CUIDADOS PALIATIVOS

Por

Sérgio Amadeu Lousã de Araújo

Sob orientação de
Prof. Doutor Manuel Luís Capelas e Prof. José Luís Pereira

Lisboa, 2019

Resumo

Introdução: As Equipas de Cuidados Continuados e Integrados (ECCI) são equipas multidisciplinares que proporcionam cuidados a pacientes em situação de dependência funcional transitória ou prolongada e que não se possam deslocar de forma autónoma. O autor admite, empiricamente, que as necessidades paliativas (NP) desta população devem ser elevadas.

Em 2014, Gómez-Batiste et al. determinaram pela primeira vez, de forma directa, as NP de doentes com doenças crónicas avançadas de toda uma região geográfica usando o NECPAL CCOMS-ICO® (NECPAL).

De acordo com o Plano estratégico nacional para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos todas as pessoas com doenças graves e ameaçadoras da vida, devem ter acesso a uma efetiva abordagem paliativa pelo que é imperativo estimar as NP da nossa população nos diversos níveis de cuidados de saúde.

Objetivo: Determinar e caracterizar a prevalência de NP dos doentes admitidos em 4 ECCI através da aplicação do NECPAL;

Método: Estudo observacional, transversal, analítico, multicêntrico. A amostra corresponde ao total da população adulta admitida em 4 ECCI num dia predeterminado do último trimestre de 2018. Foram incluídos 88 doentes na amostra. Foi aplicado o instrumento NECPAL versão Espanhola 3.1. Os dados foram registados e tratados em SPSS®.

Resultados: A média de idades era de 74.6 anos. Existe uma grande proporção de idosos que cuidam de idosos. Apurou-se uma prevalência de 62.5% de doentes com NP. A população da amostra apresentou uma média de 5.1 itens positivos na escala NECPAL. A presença de NP encontra-se associada à idade e ao diagnóstico.

Conclusão: A população admitida nestas ECCI é uma população envelhecida, de baixo nível socio-económico e baixa escolaridade com elevada prevalência de NP. É fundamental rever os recursos assistenciais destas equipas

de forma a cumprir o objetivo básico de providenciar os cuidados adequados a esta população particularmente frágil.

Palavras Chave: Necessidades Paliativas; ECCL;

Abstract

Introduction: Community Based Integrated care teams (ECCI) are multidisciplinary teams that provide care for patients in a situation of prolonged or transitory dependence that cannot move autonomously. The author admits, empirically, that the Palliative Needs (PN) of this population should be high.

In 2014, Gómez-Batiste et al. first determined, directly, the PN of patients of an entire geographical region, across all levels of Health Care, using NECPAL CCOMS-ICO® (NECPAL).

According to the Strategic Plan for the Development of Palliative Care every person with a serious and life-threatening disease should have access to an effective palliative approach. It is therefore imperative to estimate the PN of our population in all levels of Health Care.

Aim: To determine and characterize the prevalence of PN in patients admitted in 4 ECCI using NECPAL;

Methods: Observational, cross-sectional, quantitative, multicenter study. The sample is the total adult population admitted to 4 ECCI on a predetermined day in the last quarter of 2018. A total of 88 patients were included in the sample and the NECPAL 3.1 Spanish Version was used. Data was recorded and processed in SPSS®.

Results: The mean age was 74.6 years. We found a prevalence of 62.5% of patients with PN in the sample population with a mean of 5.1 positive NECPAL items. The study found a considerable proportion of elderly carers taking care of elderly patients. The prevalence of PN was associated with age and diagnostic.

Conclusion: The sample population is and elderly population, with low income, low education level and high PN. It is imperative to reassess de resources of these teams in order to meet the elementary goal of providing adequate care to this most fragile population.

Keywords: Palliative Needs; ECCI

Agradecimentos

Aos meus pais, pelo Mundo. Pelo apoio incondicional durante 36 anos.

À minha irmã, pelo mesmo, durante 35.

Aos meus orientadores pela ajuda e por acreditarem. Em especial ao Professor Doutor Manuel Luís Capelas pela paciência e pela disponibilidade sobrenatural.

Às equipas de enfermagem das ECCI do ACES Loures-Odivelas, sem as quais este estudo não seria possível.

À Dra. Elsa Mourão, por me ter “desencaminhado”.

À Alexandra Elbakyan, pelo apoio insubstituível na revisão da literatura.

Índice

Resumo	iii
Agradecimentos	vii
Introdução	1
Revisão da literatura	5
Cuidados Paliativos.....	5
Necessidades Paliativas	7
Equipas de Cuidados Continuados e Integrados	9
Avaliação de Necessidades Paliativas.....	10
Metodologia.....	17
Tipo de Estudo.....	17
População/Amostra.....	17
Instrumentos de colheita de dados e variáveis em estudo.....	17
Procedimento	23
Processamento de dados e análise estatística	23
Considerações éticas e formais	24
Resultados	27
Caracterização do utente	27
Caracterização do agregado familiar	31
Caracterização do Cuidador	32
Análise de Variáveis.....	34
Discussão.....	41
Conclusão	45
Bibliografia.....	47

Índice de Figuras

Figura 1 - Distribuição dos doentes por faixa etária (n=88).....	27
Figura 2 - Número de itens NECPAL identificados nos doentes NP+ (n=55).....	29
Figura 3 - Frequência dos itens NECPAL observados nos doentes NP+ (n=258)	29

Índice de Tabelas

Tabela 1 - Distribuição dos utentes por nível de escolaridade (n=88).....	28
Tabela 2 - Distribuição dos utentes por ECCL e caracterização NECPAL (n=88) .	28
Tabela 3 - Distribuição dos doentes das ECCL por Diagnóstico (n=88)	30
Tabela 4 - Distribuição dos doentes NECPAL+ por Diagnóstico (n=55)	31
Tabela 5 – Frequência dos itens observados por Diagnóstico	31
Tabela 6 - Distribuição por nível de rendimentos (n=88)	32
Tabela 7 - Distribuição dos doentes por relação com o MF (n=88)	32
Tabela 8 - Distribuição dos cuidadores por relação com o doente (n=88)	33
Tabela 9 - Distribuição dos cuidadores por nível de escolaridade (n=85)	33
Tabela 10 - Relação entre Idade e Caracterização NECPAL (n=88)	34
Tabela 11 - Relação entre Género e Caracterização NECPAL (n=88)	35
Tabela 12 - Relação entre Rendimentos e Caracterização NECPAL (n=88)	35
Tabela 13 - Distribuição dos doentes pela presença de cuidador formal e caracterização NECPAL (n=88)	36
Tabela 14 – Distribuição dos utentes por Relação com MF e Caracterização NECPAL (n=88)	36
Tabela 15 – Distribuição dos utentes por Relação do cuidador e Caracterização NECPAL (n=85)	37
Tabela 16 - Distribuição dos doentes por Diagnóstico e Caracterização NECPAL (n=88).....	38
Tabela 17 - Frequência de itens positivos observados por Diagnóstico (n= 258) .	39

Apêndices/Anexos

Apêndice 1 - Instrumento de colheita de dados

Anexo 1 – Modelo de Folha de Informação

Anexo 2 – Modelo de Consentimento Informado

Anexo 3 - Instrumento NECPAL 3.1 Versão Espanhola e anexo 1

Anexos 4-6 - Declarações dos coordenadores das ECCI onde decorreu o estudo

Anexo 7 - Declaração do coordenador da ECSCP Odivelas-Pontinha

Anexo 8 - Declaração do Orientador

Anexo 9 - Declaração da Comissão de Ética para a Saúde da ARSLVT

Lista de abreviaturas

ACES – Agrupamento de Centros de Saúde

ACESLO – ACES Loures-Odivelas

ARSLVT – Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo

AUC – *Area under the curve*

AVC – Acidente Vascular Cerebral

AVD – Atividades de Vida Diária

CP – Cuidados Paliativos

CS – Centro de Saúde

CSP – Cuidados de Saúde Primários

DPOC – Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica

ECCI – Equipa de Cuidados Continuados e Integrados

ECSCP – Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

IAHPC – *International Association for Hospice and Palliative Care*

IC – Insuficiência cardíaca

IPSS – Instituições Particulares de Solidariedade Social

MF – Médico de Família

NECPAL - NECPAL CCOMS-ICO®

NP – Necessidades Paliativas

OLD – Oxigénio Longa Duração

OMS – Organização Mundial de Saúde

OR – *Odds Ratio*

PS – Pergunta Surpresa

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados

SAD – Serviços de Apoio Domiciliário

SU – Serviço de Urgência

UPP – Úlceras Por Pressão

Introdução

Pela primeira vez na história a maior parte da população pode esperar viver pelo menos até aos 60 anos. Nos países de mais baixo nível socio-económico este facto deveu-se grandemente à redução nas taxas de mortalidade por doenças infecciosas e em idades mais jovens, particularmente durante o parto e na infância.¹ Nos países mais desenvolvidos o contínuo aumento da esperança média de vida deve-se agora essencialmente à redução da mortalidade entre os mais idosos.²

Estes anos extra de vida e subsequente ajuste demográfico tem profundas implicações em cada um de nós e nas sociedades em que vivemos - oferecem oportunidades sem precedentes e provavelmente terão um impacto fundamental na forma como vivemos as nossas vidas, como nos relacionamos e nas nossas aspirações como seres humanos.³

Ao contrário de grande parte das mudanças que as sociedades experimentarão nos próximos 50 anos, estas tendências subjacentes são grandemente previsíveis. Sabemos que a transição demográfica para populações mais idosas está a acontecer e vai acentuar-se pelo que podemos planear e preparar-nos para ela.

A provisão de cuidados de saúde que se adaptam ao doente, ao seu contexto e ao seu nível de funcionalidade são um dos mais importantes desafios que os sistemas de saúde enfrentarão. Neste sentido o reforço da oferta de cuidados de saúde domiciliários terá necessariamente que ser ponderado como sejam o reforço das visitas domiciliárias pelo médico e enfermeiro de família, das equipas domiciliárias que estão já no terreno a cuidar das situações de maior dependência com necessidade de maior intensidade de cuidados (ECCL) e das equipas especializadas em cuidados paliativos (ECSCP).

As Equipas de Cuidados Continuados e Integrados (ECCL) são equipas multidisciplinares da responsabilidade dos CSP e das entidades de apoio social, que prestam cuidados de saúde domiciliários, decorrentes da avaliação integral de

necessidades de saúde, de reabilitação e de apoio social, ou outras, a pessoas em situação de dependência funcional, doença terminal, ou em processo de convalescença, com rede de suporte social, cuja situação não requer internamento mas que não podem deslocar-se de forma autónoma. As ECCI integram a Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados (RNCCI) - constituída por um conjunto de instituições, públicas ou privadas, que prestam cuidados continuados de saúde e de apoio social a pessoas em situação de dependência, tanto na sua casa como em instalações próprias.⁴

O Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biénio 2017/2018 e mais recentemente para o biénio 2019/2020 – reforça a ideia que todas as pessoas com doenças graves e ameaçadoras da vida, independentemente do seu diagnóstico, idade e localização devem ter acesso a uma efetiva abordagem paliativa. Todos os serviços dos CSP, pré-hospitalares, hospitalares e RNCCI devem ser capazes de identificar os doentes com necessidades do foro paliativo, prestar uma abordagem paliativa adequada e, em caso de maior complexidade clínica, pedir apoio ou referenciar para equipas específicas de CP.^{41,42}

No decorrer na sua atividade profissional, como médico de uma ECSCP, prestando apoio regular e frequente a várias ECCI, o autor constata empiricamente que as Necessidades Paliativas (NP) desta população de doentes (admitidos em ECCI) são elevadas. Investigação internacional em contexto cultural e demograficamente semelhante ao nosso confirma-o e sugere prevalências que variam entre os 30 e os 70%.⁶

Torna-se urgente adequar e organizar os recursos de saúde existentes que servem esta franja mais frágil da população sendo fundamental estabelecerem-se as suas reais necessidades. A determinação da prevalência e a caracterização dos pacientes com doença crónica avançada e prognóstico de vida limitado é fundamental para gerir e otimizar recursos em CP.

O Agrupamento de Centros de Saúde de Loures-Odivelas (ACESLO) abrange os municípios de Loures e de Odivelas, tinha em 2015 360,332 residentes⁷

e 385,329 utentes inscritos⁸. Este Agrupamento de Centros de Saúde (ACES) é constituído por quatro Centros de Saúde (CS): Loures, Sacavém, Odivelas e Pontinha. Atualmente, a cada CS corresponde uma ECCI com dimensão e experiência variável. O ACESLO não está totalmente abrangido por recursos comunitários de CP, estando a funcionar uma ECSCP que dá cobertura a metade do ACES (cerca de 150.000 habitantes do CS de Odivelas e CS da Pontinha) pelo que também se torna relevante este estudo de forma a reorganizar, se necessário, os recursos existentes para permitir igual acessibilidade a CP domiciliários em todo o ACES.

O problema em estudo é então a prevalência de NP dos doentes admitidos em ECCI. Como objetivo pretende-se avaliar as NP da população admitida em todas as ECCI do ACESLO determinando a prevalência de NP nas 4 ECCI existentes através da aplicação do instrumento NECPAL. Pretende-se também identificar características clínicas, socio-económicas e demográficas dos doentes e cuidadores e analisar eventuais relações entre estas características e a presença de NP.

Revisão da literatura

Cuidados Paliativos

Em 2002, a OMS definiu CP como “uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e das 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”.⁹

Mais recentemente, em 2010 a *European Association for Palliative Care* (EAPC) define, de forma mais descritiva que Cuidados Paliativos são cuidados ativos, totais, prestados ao doente cuja doença não é responsiva a opções terapêuticas de índole curativa. O controlo da dor e de outros sintomas, e dos problemas sociais, psicológicos e espirituais são basilares. São cuidados interdisciplinares que englobam paciente, família e comunidade. Esta definição específica ainda que os CP têm como objetivo providenciar cuidados de saúde onde quer que o doente se encontre, reafirmando a vida e encarando a morte como um processo normal; não a antecipando nem adiando e procurando a melhor qualidade de vida possível até ao momento da morte.¹²

É relevante também referir que em 2018 a *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC), na sequência do relatório de uma comissão da *Lancet*¹¹, propôs uma definição de CP baseada em consenso de peritos.¹² Esta definição mais ampla propõe que CP sejam cuidados ativos holísticos prestados em qualquer idade a doentes com sofrimento decorrente de doença grave e especialmente àqueles próximos do fim de vida. Têm como objetivo melhorar a qualidade de vida dos doentes, das família e dos cuidadores.

Os CP devem incluir prevenção, identificação precoce, avaliação global e gestão de problemas físicos, incluindo dor e outros sintomas angustiantes, necessidades psicológicas, espirituais e sociais. De forma inovadora a IAHPC propõe na sua definição que estes cuidados devem ser, sempre que possível, baseados na

evidência. A definição continua sugerindo que os CP devem providenciar apoio de forma a permitir que o doente viva da forma mais preenchida possível até à morte através da facilitação de comunicação efetiva e ajudando os doentes e as famílias a estabelecerem os objetivos dos cuidados.

Os CP devem ser integrados ao longo do curso da doença de acordo com as necessidades dos doentes e ser providenciados em conjunto com eventuais tratamentos modificadores de doença, quando indicados. De forma semelhante à definição da EAPC também refere que os CP podem influenciar positivamente o trajecto da adoença ainda que não tenham como intenção antecipar nem adiar a morte. Afirmam a vida e reconhecem a morte como um processo natural. Providenciam também apoio à família e cuidadores durante o processo de doença do familiar e depois, durante o seu luto.

A definição da IAHCP inclui que estes cuidados (CP) são providenciados reconhecendo e respeitando os valores culturais do doente e da família, devem estar disponíveis em todos os níveis de cuidados de saúde e portanto podem ser assegurados por profissionais com formação básica requerendo no entanto equipas multidisciplinares especializadas em CP para referenciação de casos mais complexos. Também diferente e relevante é o facto desta definição terminar com um conjunto de recomendações para os governos, por sugestão dos participantes neste processo de consenso.¹²

De forma muito sucinta, sem contradizer e sublinhado o essencial das várias definições apresentadas podemos considerar então que CP são uma abordagem global e sistematizada do sofrimento em todas as suas dimensões.

Este movimento - “movimento dos cuidados paliativos” surgiu na década de 1960 com Cicely Saunders em Inglaterra e, um pouco mais tarde, com Elisabeth Kübler-Ross nos Estados Unidos da América. Surgiu como reacção a uma certa tendência desumanizante da medicina moderna. Algumas das razões que levaram ao aparecimento e desenvolvimento dos CP foram: 1) o envelhecimento da população associado ao aumento de doenças crónicas, com a morte a acontecer no final de um período prolongado e de grande dependência; 2) a diminuição da

capacidade da família em prestar cuidados, consequência das alterações sociofamiliares da sociedade moderna; 3) a atitude da Medicina e da sociedade a exacerbar o paradigma curativo e a cultivar uma “negação da morte”, conduzindo, por um lado, a uma incapacidade de prestar cuidados adequados aos doentes com doença incurável, progressiva e causadora de grande sofrimento e, por outro, levando-as a responder a essas pessoas de forma errada e mesmo discriminatória com o “já não há mais nada a fazer” ou “obstinando” os cuidados numa tentativa de impedir a morte.¹³

Após a sua génese, sobretudo no doente oncológico terminal, os cuidados paliativos foram evoluindo e expandindo-se para fases mais precoces da doença oncológica, para doenças não oncológicas e centrando-se agora mais nas necessidades dos doentes e das famílias, na complexidade multidimensional de cada situação e não tanto no seu diagnóstico ou prognóstico.

Apesar dos inúmeros esforços no sentido contrário os CP têm-se debruçado ainda preferencialmente sobre doentes oncológicos no contexto de serviços especializados. No entanto cerca de 70% da população geral, nos países ocidentais, morrerá de uma ou mais doenças crónicas avançadas, na proporção de 1:2 doentes oncológicos e não oncológicos.¹⁴ A identificação precoce destes doentes torna-se crucial, bem como a adequação dos sistemas de saúde a este novo paradigma.

Necessidades Paliativas

O que são necessidades? Maslow, famoso psicólogo americano, propôs, no que ficou conhecido como um modelo “clássico” para a motivação humana que esta pode ser entendida como resultante de uma hierarquia de necessidades.¹⁶ Estas necessidades, começando pelas mais básicas (fisiológicas) progredem de acordo com o modelo proposto, em forma de pirâmide, por cinco níveis no qual necessidades “superiores” são supridas após e apenas se necessidades “inferiores” também o forem. Estas necessidades básicas fisiológicas vão evoluindo para

necessidades de segurança, de amor, de auto-estima até de consciencialização e realização pessoal.

O modelo proposto, ainda que demasiado simplista, recorda-nos a importância da hierarquização das necessidades e sublinha a sua multidimensionalidade. Zalenky et al.,¹⁷ em 2006 propuseram uma adaptação deste modelo aos CP. Não pretendendo que a hierarquização seja universal e rígida os autores propõe que é indicativa da urgência de colmatar necessidades básicas primeiro (como controlo de sintomas). Sugerem ainda que este modelo representa uma possível lógica na ordem de abordagem dos problemas e necessidades dos doentes: por exemplo, será desadequado falar sobre sentido da vida e transcendência a alguém com dor, angústia ou vítima de exclusão social. Porém, tal discussão poderá ser necessária para que todo o sofrimento possa ser aliviado.

Qualquer definição de necessidade utilizada, terá que ser operacionalizada por forma a permitir a sua avaliação e determinação. Por esta razão, Stevens A. et al.¹⁸ em 1998 definem necessidade no contexto de cuidados de saúde como “capacidade de beneficiar de cuidados de saúde”. Esta definição, amplamente aceite e utilizada por diversos países¹⁹ determina que para existir uma necessidade tem que existir também uma forma eficaz de resolver essa necessidade com cuidados de saúde, senão até pode existir uma necessidade mas de algo que não de cuidados de saúde. Nesta definição, e de forma muito relevante para o objetivo dos CP, “necessidade” é sinónimo de “capacidade de beneficiar”. Benefício não estando restrito ao benefício clínico e incluindo também alívio e tranquilização dos cuidadores e família.

Entendemos então por NP como as necessidades em saúde de doentes com doenças crónicas progressivas complexas, com impacto na qualidade de vida e prognóstico limitado que tanto podem beneficiar de CP especializados como “apenas” de ações paliativas/abordagem paliativa.

A Abordagem Paliativa, ao contrário dos CP que são uma abordagem global e sistematizada do sofrimento, é a forma de integrar métodos e procedimentos dos CP em contextos não especializados em CP. Idealmente presente em todos os

serviços/equipas/unidades com elevadas prevalências de doentes com NP incluem estratégias não só de controlo sintomático (farmacológicas e não farmacológicas) mas também de comunicação com o doente, família e outros profissionais, de apoio ao processo de decisão e de estabelecimento de planos de cuidados de acordo com os princípios e filosofia dos CP.¹⁰

Equipas de Cuidados Continuados e Integrados

As ECCI são equipas multidisciplinares que se destinam a pessoas em situação de dependência funcional transitória ou prolongada, que não se podem deslocar de forma autónoma, cujo critério de referenciação assenta na fragilidade, limitação funcional grave, que pode também ser condicionada por fatores ambientais. São geralmente doentes graves, em fase avançada ou terminal, que reúnem condições no domicílio que permitam a prestação dos cuidados que requerem. Tratam-se de doentes que carecem de cuidados domiciliários mais frequentes e mais demorados dos que os que a equipa de saúde familiar pode disponibilizar, ou situações que requerem um grau de diferenciação ao nível da reabilitação. Faz também parte do trabalho das ECCI a capacitação dos cuidadores.⁴

Os grupos-alvo de cuidados das ECCI incluem: pessoas com dependência funcional; pessoas idosas com critérios de fragilidade; pessoas com doenças crónicas evolutivas e dependência funcional grave por doença física ou psíquica, progressiva ou permanente e pessoas que sofrem de uma doença em situação terminal. Prevê-se que estas equipas prestem cuidados domiciliários, de natureza preventiva, curativa, reabilitativa e ações paliativas, com visitas programadas, regulares tendo por base as necessidades do utente e família; cuidados de fisioterapia; apoio psicológico, social e ocupacional envolvendo os familiares e outros prestadores de cuidados; educação para a saúde aos doentes, familiares e cuidadores.⁵

Estas equipas asseguram: cuidados de saúde domiciliários (preventivos, curativos, reabilitativos e ações paliativas); cuidados de fisioterapia; apoio

psicossocial; educação para a saúde aos doentes, familiares e cuidadores e apoio no desempenho das atividades da vida diária.^{4,5}

Avaliação de Necessidades Paliativas

Dependendo do objetivo podemos considerar que existem, genericamente, duas formas de avaliar NP: Formas directas/individuais e formas indirectas/populacionais. As primeiras avaliando diretamente as necessidades do indivíduo doente com recurso a instrumentos objetivos validados e as segundas com recurso a cálculos de base populacional.

Encontramos na literatura diversas formas de estimar NP. Instrumentos como o PIG²⁰, o SPICT²¹, a IPOS²², o RADPAC²³, o NECPAL¹⁵ (entre outras) e formas de cálculo indirectas de base populacional com recurso a registos de óbito e causas de morte^{24,25}. Comparadas entre si, todas as formas de estimar as NP apresentam vantagens e desvantagens.

A determinação destas necessidades é fundamental não só do ponto de vista organizacional e de gestão de recursos a nível macro (no sistema de saúde) e a nível micro (nas equipas/unidades/serviços) mas também do ponto de vista clínico onde a avaliação das necessidades de um indivíduo – de forma a melhor delinear/adequar um plano para o utente - deve fazer parte da rotina de serviços com elevada prevalência de doentes paliativos.

A identificação atempada de pessoas em risco de degradação e morte é um pré-requisito para cuidados em fim de vida efetivos e é um elemento chave na política de saúde de muitos países. Esta identificação deve levar os profissionais a determinarem holisticamente as necessidades dos doentes, a partilharem o processo de decisão e a iniciarem um planeamento antecipado de cuidados. Apesar de todos os esforços, os doentes são ainda identificados (como tendo NP) demasiado tarde no seu processo de doença.²¹

Constatamos então que a identificação sistemática precoce da proximidade do fim-de-vida é necessária. A introdução precoce de CP melhora a satisfação do

doente, reduz a necessidade de intervenções “em crise” e torna também mais provável que o doente morra em casa (se for essa a sua vontade).²⁶

Alguns dos elementos chave para CP e de fim-de-vida eficazes são a identificação dos doentes, a sua avaliação e a planificação dos cuidados. A não ser que a avaliação sistemática destes doentes se torne rotineira em todos os níveis de cuidados de saúde, muitos doentes continuarão a não beneficiar dos progressos e desenvolvimentos nos cuidados prestados a pessoas em risco de degradação e morte. Um instrumento simples que possibilite e sustente esta identificação de doentes com NP é essencial.²¹ A utilização de um instrumento comum, partilhado, promove ainda uma comunicação e coordenação eficaz entre os vários níveis de prestação de cuidados de saúde.

Gold Standards Framework - Proactive Indicator Guidance (PIG)

A Gold Standards Framework foi desenvolvida em 2000 como uma iniciativa para melhorar os CP a partir dos CSP. Foi desenvolvida com o apoio de um grupo multidisciplinar de referência de especialistas e generalistas cujo projecto piloto decorreu em Yorkshire no ano de 2001. Seguiu-se um programa nacional faseado, suportado por fundos públicos e privados. Até à atualidade o programa tem sido considerado um sucesso, estendendo-se a todos os níveis de prestação de cuidados de saúde e sendo responsável por formação e produção de material de apoio à clínica.²⁰ É nesse contexto que surge o PIG.

Existe já evidência robusta que sustenta que a aplicação do PIG permite de facto a identificação precoce de doentes no último ano de vida, reduz o número de admissões hospitalares, é válido em diferentes contextos e são utilizadas versões traduzidas e validades em diferentes países.³⁰

Previamente conhecido por “Prognostic Indicator Guidance” , agora renomeado na 6ª edição de “Proactive Indicator Guidance” é um instrumento que tenta facilitar a identificação precoce de doentes a aproximarem-se do fim de vida que podem necessitar de cuidados adicionais.

Aplica-se a doentes que se aproximam do fim de vida no decorrer dos 3 principais trajetos de doença – declínio rápido e previsível (ex. cancro); declínio errático (ex. insuficiência de órgão) e declínio gradual (ex. demência). Fatores adicionais a serem considerados são saúde mental, co-morbilidades e rede de suporte social.

A aplicação do PIG inclui três fases: 1) Pergunta surpresa (PS) ; 2) Avaliação de indicadores de declínio gerais e 3) Avaliação de indicadores clínicos específicos (de acordo com trajeto de declínio previsto).

São exemplos de indicadores gerais de declínio: degradação física geral com agravamento da dependência, declínio funcional progressivo, admissões frequentes no SU ou internamentos não planeados, entre outros. Os indicadores específicos estão categorizados em 3 tipos: Relativos a doença oncológica (ex. passar mais 50% do tempo no leito, perda ponderal >10% em 6 meses, internamentos hospitalares repetidos, albumina sérica <25 g/L, entre outros); relativos a insuficiência de órgão (ex. IC estadio 3 ou 4 NYHA, critérios para OLD, ascite refractária, entre outros); relativos a fragilidade/demência (ex. Barthel<20; necessidade de apoio total nas AVD; demência pós AVC, entre outros).

Supportive and Palliative Care Indicator Tools (SPICT)

Na Escócia, de forma semelhante ao PIG, o SPICT foi desenvolvido para ajudar profissionais a identificar precocemente doentes avaliando indicadores gerais e específicos de mau prognóstico e de degradação clínica por forma a facilitar o processo de decisão e a elaboração de um plano adequado atempado. Como principal diferença em relação ao PIG o SPICT não apresenta uma “janela temporal” como a PS sendo que os autores do instrumento defendem a importância de se evitar a “paralisia prognóstica” que pode atrasar uma avaliação atempada e o referido plano de cuidados. Defendem também que a identificação precoce requer uma mudança de paradigma entre tentar estimar quando ocorrerá a morte do doente e tentar identificar aqueles doentes em risco suficiente de degradação e morte para que a avaliação e o planeamento de cuidados sejam apropriados.²¹

O SPICT apresenta indicadores claros que os clínicos podem utilizar para iniciar uma discussão com doentes e família sobre as suas preferências por diferentes opções de tratamentos e cuidados.

Em comparação com o PIG este instrumento aceita a incerteza inerente ao processo de doença e enfatiza a importância do diagnóstico atempado de indicadores de declínio gerais e de indicadores de declínio específicos, que são no geral muito semelhantes aos apresentados no PIG. O instrumento inclui também algumas sugestões sobre como orientar o doente identificado como tendo NP.

Integrated Palliative Care Outcome Scale (IPOS)

A Palliative Care Outcome Scale (POS) foi desenvolvida em 1999 para ser aplicada em doentes com doença avançada e melhorar a avaliação de *outcomes* em CP através da avaliação de vários *outcomes* essenciais.²²

A Support Team Assessment Schedule (STAS) foi desenvolvida em 1986 e foi a precursora da POS . Foi construída para avaliar o trabalho de equipas de suporte em CP e consistia em 17 itens a serem classificados de 0 (melhor) a 4 (pior) por um profissional que cuidasse do doente. A POS foi então criada com algumas das vantagens da STAS, como aplicabilidade clínica e facilidade de utilização. Também importante é o facto da POS permitir que o doente preencha ele próprio o questionário. Pode ser por isso um *patient reported outcome measure*. Entretanto a POS foi traduzida em várias linguas e foram criadas outras versões como POS-S (sintomas) e ainda versões da POS-S específicas para algumas patologias (DRC, Dça. Parkinson, Esclerose Múltipla, Demência).²²

Finalmente, a Integrated Palliative Care Outcome Scale (IPOS) ou na sua versão portuguesa Escala Integrada de Necessidades Paliativas foi desenvolvida com o intuito de juntar ambas POS e POS-S numa única medida. É uma escala verdadeiramente multidimensional que consiste na avaliação dos problemas do doente relativamente aos últimos 3 dias ou à última semana. A resposta é classificada desde 0 (nada) a 4 (insuportável) e portanto o resultado final varia entre 0 e 64. Não apresenta um ponto de corte a partir do qual se considera que o doente

tem necessidades paliativas, antes pretende apontar as variações dessas necessidades ao longo do tempo. A IPOS foi desenhada para ser usada quer na prática clínica, quer em investigação. A IPOS foi traduzida e culturalmente adaptada para a população portuguesa.²⁹

RADboud indicators for Palliative Care Needs (RADPAC)

Este instrumento foi concebido especificamente para apoiar os médicos de família (MF) na identificação precoce de doentes com Insuficiência Cardíaca, DPOC e Cancro que beneficiam de CP. Foi desenvolvido um conjunto de indicadores clínicos, para cada uma das 3 patologias, que a estarem presentes sugerem necessidade de CP. Ao contrário dos instrumentos anteriores estes indicadores são baseados na evidência, obtidos através de consenso por processo Delphi.²³

Apesar da diferente metodologia utilizada para o seu desenvolvimento, o RADPAC tem muito em comum com o GSF/PIG. Ambas metodologias culminaram num conjunto muito semelhante de indicadores, o que reforça a sua consistência e validade.

Não foi concebido para ser uma “calculadora” estrita para quando se devem iniciar CP mas antes para convidar os clínicos a considerarem iniciar CP mais cedo em doenças de elevada prevalência e com prognóstico limitado. O instrumento disponibiliza um conjunto concreto de indicadores que avaliam se o doente tem NP. Como alguns indicadores desenvolvidos para o contexto hospitalar não são aplicáveis em CSP, o ênfase esteve na selecção de indicadores com utilidade e aplicabilidade em CSP. Indicadores como hipercápnia em doentes com DPOC, hiponatrémia em doentes com IC ou percentagem de linfócitos em doentes oncológicos não são úteis na identificação precoce em contexto de CSP pelo que não foram seleccionados.²³

Este instrumento tem como principais limitações a restrição a 3 diagnósticos e ao facto de se restringir a indicadores somáticos, pelo que requer mais atenção na avaliação de outras dimensões.

O RADPAC foi desenvolvido exclusivamente para ser utilizado nos CSP. Os autores do instrumento consideram que o envolvimento de MF (uns com experiência e interesse em CP e outros sem) nos grupos de trabalho e no processo Delphi aumenta a probabilidade de o RADPAC ser utilizado na prática clínica por MF.

Metodologia

Tipo de Estudo

Foi realizado um estudo observacional, transversal, analítico, quantitativo, multicêntrico, englobando as 4 ECCI do ACESLO na ARSLVT.

População/Amostra

A população corresponde ao conjunto de doentes que se encontravam admitidos nas 4 ECCI do ACESLO num dia predeterminado do terceiro trimestre de 2018. Não foi usado método de amostragem uma vez que foram avaliados todos os doentes da população definida.

Foram excluídos todos os doentes com menos de 18 anos.

O número total de doentes nas 4 ECCI avaliadas era de 103. Foram excluídos 3 menores de idade e 12 não aceitaram participar no estudo pelo que a amostra final foi de 88 doentes o que resultou num erro amostral de 4%.

Instrumentos de colheita de dados e variáveis em estudo

Foi concebido, para este estudo, um instrumento de colheita de dados (apêndice 1) com o intuito de facilitar a recolha e organização dos mesmos. Foram colhidos dados relativos a 3 dimensões – doente, agregado familiar e cuidador.

Juntamente com o instrumento de colheita de dados foi aplicado o instrumento NECPAL CCOMS-ICO[®], versão espanhola 3.1 (anexo 3). A PS foi colocada ao clínico responsável pelo doente sempre que possível. Nas situações em que tal não foi possível foi colocada ao gestor de caso.

Caracterização do doente

- Idade – Variável numérica contínua expressa em anos;
- Género - Variável qualitativa nominal expressa em "Masculino" ou "Feminino";
- Escolaridade – Variável qualitativa ordinal expressa em; "1º ciclo"; "2º ciclo"; "3º ciclo"; "Secundário"; "Superior"; "S/ Escolaridade" e "N/A". Correspondendo ao nível de escolaridade do utente;
- Classe de diagnóstico – Variável qualitativa nominal expressa em "Cancro"; "DPOC"; "IC"; "Dem"; "Frag"; "DCV"; "DNC"; "DHC"; "DRC"; "Outras". Correspondendo ao diagnóstico principal do doente: Cancro, Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica; Insuficiência Cardíaca; Demência; Fragilidade; Doença Cérebro-Vascular; Doença Neurológica Crónica; Doença Hepática Crónica; Doença Renal Crónica e Outras Patologias respetivamente.
- Caracterização NECPAL – Variável qualitativa nominal expressa em "NP+" (NECPAL Positivo), "NP-" (NECPAL negativo) e "PS+" (NECPAL negativo com PS positiva);
- Quantificação NECPAL – Variável numérica discreta, expressa de "NP1+" a "NP13+". Refere-se ao número de itens identificados no NECPAL.

Caracterização do agregado familiar

- Nº Pessoas no agregado familiar – Variável numérica discreta;
- Idade máxima e mínima no agregado familiar – Variáveis numéricas contínuas;
- Rendimentos – Variável qualitativa ordinal expressa em "<500 €", "500-1000 €", "1000-1500 €", "1500-2000 €" e ">2000 €". Correspondente ao somatório dos rendimentos mensais do agregado;
- Relação com médico de família – Variável qualitativa nominal expressa em "Boa", "Má", "Neutra", "S/ Médico".

Caracterização do cuidador

- Relação com o doente - Variável qualitativa nominal expressa em “Conjuge”; Filho/Filha”; “Pai/Mãe”; “outro familiar”, “não familiar”;
- Idade - Variável numérica contínua expressa em anos;
- Género - Variável qualitativa nominal expressa em "Masculino" ou "Feminino";
- Escolaridade – Variável qualitativa ordinal expressa em; “1º ciclo”; “2º ciclo”; “3º ciclo”; “Secundário”; “Superior”; “S/ Escolaridade” e “N/A”. Correspondendo ao nível de escolaridade do cuidador;
- Existência de cuidador formal - Variável qualitativa nominal expressa em “sim” ou não”. Qualquer cuidador que esteja a ser remunerado para exercer essa função. Inclui SAD ou outros.

NECPAL CCOMS-ICO[©]

Como já referido, a determinação da prevalência de pacientes com doença crónica avançada e prognóstico de vida limitado é fundamental para gerir e otimizar recursos em CP.

O programa NECPAL está implementado pelo Departamento de Saúde Catalão abrangido no programa de cuidados e prevenção a pessoas com doença crónica. Propõe a identificação de pacientes com doença crónica avançada em todos os níveis de prestação de cuidados de saúde no sistema de saúde Catalão e o início de uma abordagem paliativa precoce no sentido de melhorar a qualidade de vida destes doentes. O objetivo geral deste programa é melhorar a qualidade dos CP em todos os contextos do sistema de saúde Catalão com um particular enfoque na comunidade.¹⁵

Em 2014, Gómez-Batiste et al. determinaram pela primeira vez, de forma directa as NP de doentes com doenças crónicas avançadas de toda uma região geográfica.⁶ Esta determinação foi realizada em todos os níveis dos cuidados de

saúde com recurso a um instrumento que o mesmo grupo desenvolveu e validou – NECPAL CCOMS-ICO® (NECPAL).

Este instrumento propõe uma avaliação quantitativa e qualitativa, multifatorial: 1) Avaliação subjectiva - a PS; 2) Percepção de procura ou de necessidades paliativas; 3) Critérios de gravidade, aspectos evolutivos/progressão, síndromes geriátricos, aspectos emocionais, comorbilidade e consumo de recursos; 4) Presença de doenças/critérios específicos.

Os critérios que identificam um doente com doença avançada combinam níveis de gravidade, progressão e fragilidade. O conceito de gravidade depende de critérios específicos para cada doença mais do que do número de co-morbilidades. Também contribuindo para a gravidade estão indicadores gerais como status funcional ou nutricional, infecções recorrentes e a utilização de serviços de urgência/emergência. Alguns dos síndromes geriátricos como *delirium*, disfagia, UPP e quedas têm evidenciado correlação significativa com mortalidade.³¹⁻³⁵ Os critérios de progressão sugeridos são os aspetos necessários para a avaliação da evolução da doença, do grau de reversibilidade e da resposta a abordagens terapêuticas prévias.

O Síndrome de fragilidade tem sido definido como um estado de vulnerabilidade e de risco de degradação do estado de saúde e tem também sido associado a mortalidade,³⁶ especialmente se progressivo e avançado. A fragilidade está frequentemente associada a condições crónicas e consiste na acumulação de déficits, sendo que a probabilidade de morte está exponencialmente relacionada com o número de déficits e com a sua progressão ao longo do tempo. Clinicamente, fragilidade pode ser identificada, por exemplo, usando o índice de fragilidade de Rockwood, uma ferramenta específica com uma forte relação com tempo de sobrevida.³⁶

O NECPAL é composto por uma PS e 13 parâmetros. A PS deve funcionar como um “gatilho” para um processo de reflexão e revisão. Além de valor prognóstico (embora limitado) tem valor como uma abordagem qualitativa que deve modificar atitudes profissionais e pessoais.¹⁴

O NECPAL, embora inspirado e semelhante aos modelos do Reino Unido GSF/SPICT tem as suas diferenças relevantes em relação a estes instrumentos:

- Foi introduzido o conceito de “procura” (se por parte da família/doente) ou de “necessidade” (se por parte da equipa/profissionais) de adequação/limitação do esforço terapêutico;
- Foram acrescentados aos parâmetros clínicos também aspectos psicossociais (distúrbios desadaptativos, distúrbios emocionais) e os síndromes geriátricos mais comuns (disfagia, quedas, UPP, infecções de repetição);
- Foi introduzido o conceito de fragilidade como um indicador geral e transversal;
- O item proposto para avaliar a utilização de recursos de urgência/emergência refere-se aos últimos 12 meses.

Para o doente ser considerado NECPAL Positivo (NP+) deve cumprir 2 critérios:

1. Ter PS Positiva (“Não estranharia que o doente morresse em 12 meses”) e
2. Ter pelo menos 1 item (dos 13 itens da escala) positivo.

Assim o doente pode ser considerado NP+ ou NECPAL negativo (NP-). Os doentes NP+ podem variar entre NP1+ até NP13+. Permite portanto perceber a variação destas necessidades ao longo do tempo, não tendo sido estabelecidos pontos de corte para “categorias” de NP.

A avaliação dos diferentes parâmetros deve ser, quando possível, realizada com recurso a instrumentos objetivos e válidos (que o próprio NECPAL sugere), não sendo no entanto obrigatório, e por vezes não sendo mesmo possível como a avaliação de vulnerabilidade social ou a avaliação do consumo de recursos de saúde.

Como limitação, e à semelhança de outros instrumentos que utilizam a PS, devemos referir que o NECPAL exige alguma experiência e pelo menos formação

básica em CP por parte do profissional que responde à PS. A utilização da PS só por si tem uma capacidade prognóstica que varia entre má a modesta sendo este facto especialmente verdade na população não oncológica.^{37,38} Por isso, a utilização da PS deve ser acompanhada de outros parâmetros³⁸ como efetivamente o é no caso do NECPAL. No entanto, como já referido, a PS funciona neste instrumento como condição *si ne qua non* para se continuar a aplicar os restantes parâmetros (o doente tem que ter PS positiva (PS+) ou o doente é automaticamente considerado NP-). Sendo a PS pela sua própria natureza subjectiva, a sua utilização em contextos onde os profissionais não tenham pelo menos formação básica em CP e onde não exista a experiência de colocar a PS ou a cultura de um olhar diferente para situações de doença crónica avançada e incurável a identificação de doentes pode ficar comprometida.³⁹ Por este motivo, no presente estudo foi o clínico responsável pelo doente (com experiência em CP) a responder à PS e a aplicar o instrumento sempre que possível.

Para resumir, o NECPAL, como outros instrumentos semelhantes, tem como principal objetivo a identificação precoce de doentes com doença crónica avançada e prognóstico de vida limitado. Identifica com relativa facilidade entre os doentes crónicos aqueles que beneficiam de uma “abordagem paliativa” – seja de CP especializados, seja de ações paliativas.

Utilização de um instrumento não validado para a população Portuguesa

A avaliação de NP foi realizada, neste estudo, com recurso a um instrumento que não se encontra ainda validado para a população portuguesa, sendo naturalmente o viés mais importante do estudo. Devemos contudo salientar que não existe em Portugal nenhum instrumento validado para este efeito e com estas características (a IPOS, por exemplo, não estabelece um ponto de corte a partir do qual se considera que o doente tem NP).

Está a decorrer o processo de adaptação para Portugal sendo que foi já produzida uma tradução (adaptação linguística), ainda não validada (adaptação cultural).⁴⁰ Também não é de menos importância o facto de o instrumento estar

validado num contexto demográfica e culturalmente muito semelhante ao nosso (Espanha) e o facto de em CP termos ainda que recorrer a vários instrumentos, que embora amplamente utilizados, carecem ainda de validação no nosso país (ESAS, PPS, Karnofsky, ECOG, IDC-Pal, etc). É também relevante constatar que os itens avaliados pelo NECPAL são, em grande medida, já parâmetros habitualmente avaliados na prática clínica diária.

Apesar de não estar ainda disponível a sua tradução e adaptação cultural para Portugal e sendo urgente a determinação de NP na nossa população é recomendado como instrumento de rastreio nos vários níveis de Cuidados de Saúde pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos,^{41,42} não deixando de ser a principal limitação do presente estudo.

Procedimento

Foi aplicado à população da amostra o instrumento NECPAL 3.1 versão Espanhola e o instrumento de colheita de dados. Sempre que possível foi o clínico responsável pelo doente a responder à PS, nas situações em que tal não foi possível foi o gestor de caso.

Processamento de dados e análise estatística

Os dados foram colhidos em formulários próprios codificados e individuais para cada utente (apêndice 1 e anexo 3), posteriormente integrados em folha de cálculo Excel e depois processados para efeitos estatísticos em IBM SPSS Statistics Versão 2.4.

Foi efectuada análise descritiva para caracterizar a amostra.

Na análise de variáveis independentes foi testada a normalidade com recurso ao teste de Kolmogorov-Smirnoff nos casos de distribuições com $n > 50$ e ao teste de Shapiro-Wilk quando $n < 50$.

Recorreu-se aos seguintes testes estatísticos:

- Qui-Quadrado de Pearson para analisar a associação com variáveis dependentes nominais;
- Mann-Whitney para analisar igualdades de distribuições, em 2 amostras independentes de variáveis dependentes ordinais ou contínuas, com distribuições “não normais”;
- Kruskal-Wallis para analisar igualdades de distribuições, em 3 ou mais amostras independentes de variáveis dependentes ordinais ou contínuas, com distribuições “não normais”;
- Rho de Spearman para testar correlação entre variáveis ordinais;
- Regressão logística para testar a variação entre uma variável dependente (nominal) e variáveis independentes de qualquer natureza;

Na análise de variáveis considerou-se sempre um nível de significância se $p < 0.05$.

Quando se encontrou associação estatisticamente significativa entre uma variável e a “Caracterização NECPAL” procedeu-se de seguida à caracterização dessa mesma variável com a “Quantificação NECPAL”.

Considerações éticas e formais

Não decorreu nenhum risco para os pacientes e a intervenção efectuada constituiu um desvio mínimo da prática clínica habitual das equipas. Obteve-se consentimento informado escrito (anexo 2) dos doentes cognitivamente capazes ou dos seus responsáveis legais nas situações em que os utentes não revelavam capacidade de decisão. Foi disponibilizada, em linguagem adequada, informação relativa ao investigador principal, ao estudo (objetivos, métodos, benefícios, eventuais incómodos), ao carácter voluntário da participação e liberdade para decidir eventual participação e posterior retirada do estudo, à garantia de privacidade e confidencialidade e à aprovação desta investigação pelas várias partes competentes (anexo 1). A confidencialidade dos dados esteve garantida uma vez que nos instrumentos utilizados não consta nenhuma identificação do doente,

tendo-lhes sido atribuído um código. O registo informático foi realizado num ficheiro Excel e SPSS encriptados por palavra-chave, a qual apenas foi partilhada com os orientadores. O ficheiro foi guardado no computador pessoal do autor e institucional dos orientadores, devidamente encriptados com palavra-chave apenas do conhecimento dos proprietários.

O presente estudo teve parecer favorável por parte da Comissão de Ética para a Saúde da ARSLVT. (Anexo 9)

Resultados

Caracterização do utente

Género

Dos 88 participantes do estudo 51.1% (n=45) eram do sexo feminino e 48.9% (n=43) eram do sexo masculino.

Idade

A amostra apresenta uma mediana de 77.5 anos para um intervalo entre 21 e 99 anos, com uma amplitude interquartil de 15 anos (média de 74.6 anos, com um intervalo de confiança de 95% entre 71.53 e 77.58 e um desvio padrão de 14.5 anos). O valor mais elevado de prevalência encontrava-se no intervalo [70-79] anos. (Figura1)

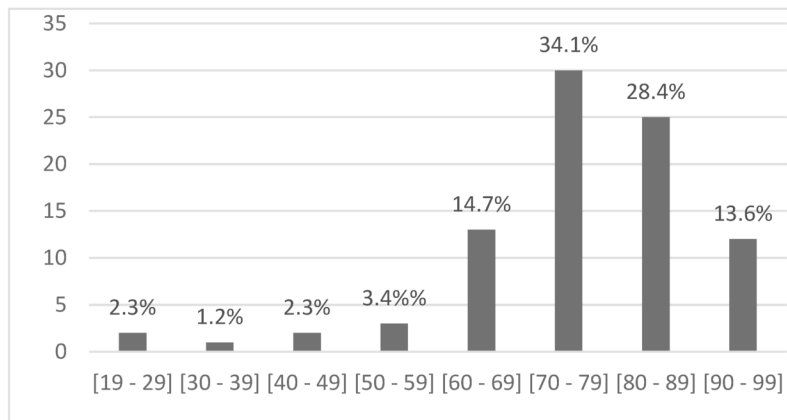


Figura 1 - Distribuição dos doentes por faixa etária (n=88)

Escolaridade

Dos 88 doentes avaliados verificou-se que 51.1% possuía o 1º ciclo de ensino básico (antiga "4ª classe"). Os 3 ciclos do ensino básico foram completados por 6.8% dos utentes (n=6); 19.3% (n=17) possuíam o nível secundário e apenas 12.6% (n=11) possuíam ensino superior. De referir também que da amostra fazem

parte dois doentes jovens adultos com paralisia cerebral e ainda um doente com epilepsia grave – o nível de ensino nestas situações foi registado como “Não aplicável”. São ainda de realçar 2 casos de analfabetismo. (Tabela 1)

Tabela 1 - Distribuição dos utentes por nível de escolaridade (n=88)

Nível de Escolaridade	n	%
1º Ciclo ensino básico	45	51.1
2º Ciclo ensino básico	4	4.5
3º Ciclo ensino básico	6	6.8
Secundário	17	19.3
Superior	11	12.6
N/A	3	3.4
S/ escolaridade	2	2.3

Caracterização e Quantificação NECPAL

Foi apurada na amostra uma prevalência de 62.5% de doentes com NP que corresponde a 55 doentes NP+. Dos doentes considerados NP- distinguiram-se os que tinham PS positiva (PS+) e negativa (PS -). (Tabela 2)

Tabela 2 - Distribuição dos utentes por ECCI e caracterização NECPAL (n=88)

ECCI	n (%)	NP + (%)	NP - (%)	
			PS-	PS+
A	37 (42)	17 (19.3)	19 (21.6)	1 (1.1)
B	29 (33)	23 (26.2)	5 (5.7)	1 (1.1)
C	12 (13.6)	7 (7.9)	5 (5.7)	0
D	10 (11.4)	8 (9.1)	2 (2.3)	0
Total	88 (100)	55 (62.5)	31 (35.3)	2 (2.2)

Foi também avaliado o número de itens positivos nos doentes NP+. Assim a mediana de itens apresentada foi de 5 para um intervalo entre 1 e 10 com uma amplitude interquartil de 3 (média de 5.1 com um intervalo de confiança de 95% entre 4.4 e 5.8 e um desvio padrão de 2.4 itens). Cerca de 75% (n=41) dos doentes tem 4 ou mais parâmetros positivos. (Figura 2).

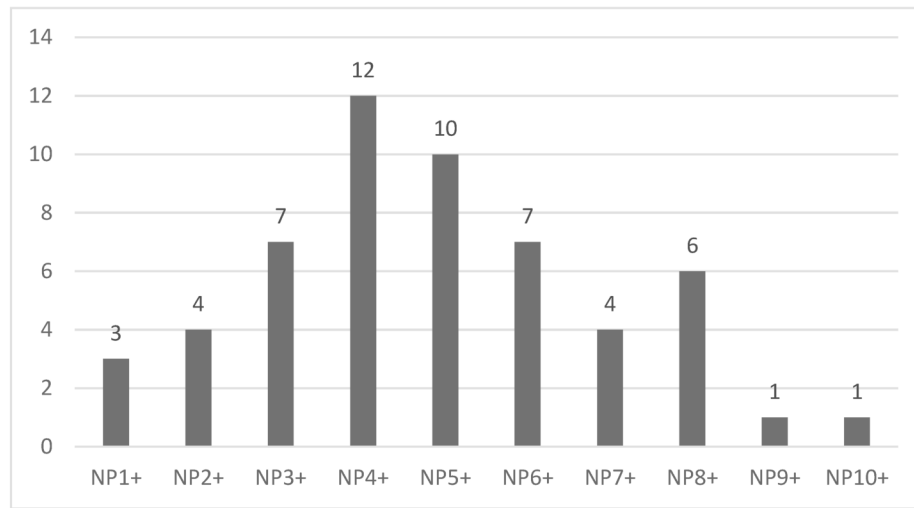


Figura 2 - Número de itens NECPAL identificados nos doentes NP+ (n=55)

Analisou-se ainda a frequência de cada um dos itens NECPAL, verificando-se que os itens mais frequentemente observados foram os itens 2 (“Necessidade de limitação de esforço terapêutico avaliada pelos profissionais”) e 13 (“Indicador específico de doença avançada”) com mais de 30 registos cada. (Figura 3)

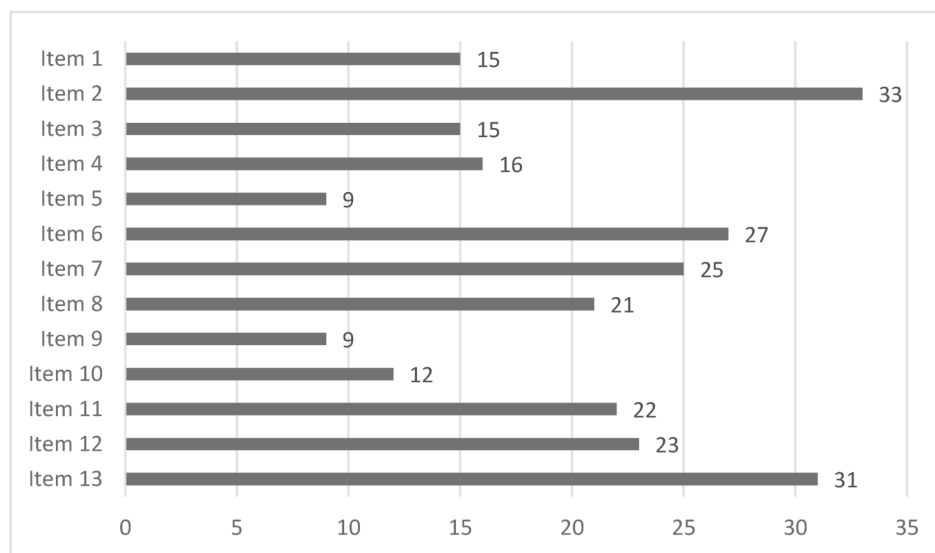


Figura 3 - Frequência dos itens NECPAL observados nos doentes NP+ (n=258)

Diagnósticos

Classificaram-se os doentes quanto à patologia de base de acordo com a classificação proposta pelo Anexo 1 do NECPAL (Anexo 3) (Tabela 3). O diagnóstico “Outros” não consta do referido anexo e foi acrescentado pela necessidade de classificar doentes com outras patologias prevalentes em contexto de ECCI como os casos de doentes admitidos para reabilitação em contexto pós-fratura e para tratamento de feridas (úlceras por pressão ou outras).

Concluimos que o diagnóstico mais frequentemente apresentado pelos doentes admitidos nas ECCI foi a “DCV” - Doença Cérebro-Vascular (21.6%), seguido de “Outros” (19.3%) surgindo então depois o Cancro (17.1%).

Tabela 3 - Distribuição dos doentes das ECCI por Diagnóstico (n=88)

Diagnóstico	n	%
DCV	19	21,6
Outros	17	19,3
Cancro	15	17,1
Demência	13	14,8
DPOC	8	9,1
IC	6	6,8
DNC	5	5,7
Fragilidade	3	3,4
DHC	1	1,1
DRC	1	1,1

Fez-se o mesmo exercício mas apenas com os doentes classificados como NECPAL+. Nesta variação, os diagnósticos mais frequentemente registados foram “Cancro”, “DCV” e Demência”. (Tabela 4)

Tabela 4 - Distribuição dos doentes NECPAL+ por Diagnóstico (n=55)

Diagnóstico	n	%
Cancro	13	23,6
DCV	9	16,3
Demência	9	16,3
DPOC	8	14,5
IC	6	10,9
Outros	4	7,4
DNC	4	7,4
DHC	1	1,8
DRC	1	1,8

Diagnóstico e frequências dos itens NECPAL

Estudou-se a frequência de itens registados de acordo com o diagnóstico (Tabela 5). Os diagnósticos onde foi registada a média mais elevada de itens positivos foi a DNC, o Cancro, e a IC, correspondendo então, na amostra, estes diagnósticos aos casos de maior carga sintomática.

Tabela 5 – Frequência dos itens observados por Diagnóstico

Diagnóstico	Média de Itens NECPAL	Mediana de itens NECPAL	Valor Mínimo de itens NECPAL	Valor Máximo de itens NECPAL
DNC	6,33	7	4	8
Cancro	5,58	5	2	8
IC	5	5	1	9
DCV	4,44	5	1	8
Fragilidade	4,33	4	2	7
DPOC	4,71	4	2	8
Demência	4,75	4	3	8
DHC	-	-	-	-
DRC	-	-	-	-

Caracterização do agregado familiar

Número de elementos no agregado familiar

A mediana do número de elementos no agregado familiar dos doentes da amostra é de 2. O número mínimo de elementos é de 2 e o máximo de 5. O número de elementos no agregado familiar inclui o doente.

Idade máxima e mínima no agregado familiar

A mediana da idade máxima no agregado é de 78 anos e a mediana da idade mínima de 66 anos.

Rendimentos

O intervalo de rendimentos mais frequente foi de [500-1000€[que corresponde a 46.6% (n=41). Cerca de 58% dos agregados recebem menos de 1000€ mensais. (Tabela 6)

Tabela 6 - Distribuição por nível de rendimentos (n=88)

Nível de rendimentos	n	%
<500€	10	11,4
[500-1000€[41	46,6
[1000-1500€[23	26,1
[1500-2000€[8	9,1
>=2000€	6	6,8
total	88	100,0

Relação com Médico de Família

55.7% dos doentes referiu ter uma boa relação com o seu MF e apenas 4.5% revelaram ter má relação com o MF. (Tabela 7)

Tabela 7 - Distribuição dos doentes por relação com o MF (n=88)

Relação com MF	n	%
Boa	49	55,7
Má	4	4,5
Neutra	20	22,7
Sem MF	15	17,0

*Caracterização do Cuidador**Relação com o doente*

58% dos cuidadores eram conjuges do doente. Cerca de 21.6% eram filhos. De salientar ainda a presença de 3 doentes sem cuidador identificado. (Tabela 8)

Tabela 8 - Distribuição dos cuidadores por relação com o doente (n=88)

Relação com doente	n	%
Conjuge	51	58,0
Filho/a	19	21,6
Não familiar	7	8,0
Pai/Mãe	6	6,8
S/ Cuidador	3	3,4
Outro familiar	2	2,3

Género

Dos 85 cuidadores avaliados no estudo 70.6% (n=60) eram do sexo feminino e 29.4% (n=25) eram do sexo masculino.

Idade

Os cuidadores apresentavam uma mediana de idades de 68 anos com um valor mínimo de 24 anos e máximo de 91 anos.

Escolaridade dos cuidadores

Dos 85 cuidadores avaliados verificou-se que 54.1% (n=46) possuíam o 1º ciclo de ensino básico (antiga “4ª classe”). Os 3 ciclos do ensino básico foram completados por 5.9% dos utentes (n=5); 15.3% (n=13) possuíam o nível secundário e também 15.3% possuíam ensino superior. De referir também 1 caso de analfabetismo. (Tabela 9)

Tabela 9 - Distribuição dos cuidadores por nível de escolaridade (n=85)

Nível de Escolaridade	n	%
1º Ciclo ensino básico	46	54,1
2º Ciclo ensino básico	7	8,2
3º Ciclo ensino básico	5	5,9
Secundário	13	15,3
Superior	13	15,3
S/ escolaridade	1	1,2

Existência de cuidador formal

Cerca de 76.1% dos doentes (n=67) não possuíam cuidador formal.

Incluiu-se na definição de “cuidador formal” qualquer cuidador que estivesse a ser remunerado para cuidar do doente – incluíram-se neste grupo os SAD – geralmente Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS) que prestam apoio domiciliário sobretudo a nível de alimentação e higiene.

Análise de Variáveis

Idade e Caracterização NECPAL

Estudou-se a relação entre as variáveis “Idade” e “Caracterização NECPAL” (Tabela 10). Aplicou-se o teste de Mann-Whitney^a, tendo-se obtido um valor $p=0.004$, podendo-se concluir que existe, na amostra, uma diferença estatisticamente significativa entre a idade dos que apresentam NP e não apresentam NP, sendo que a idade dos que apresentam NP é maior do que dos que não apresentam NP.

Tabela 10 - Relação entre Idade e Caracterização NECPAL (n=88)

Caracterização NECPAL	n	Mediana de Idades	Mean Rank
NP+	55	80	50,49
NP-	33	72	34,52

Idade e Quantificação NECPAL

Tendo-se concluído que existe uma associação entre idade e NP, analisou-se a relação entre “Idade” e “Quantificação NECPAL” com recurso ao Rho de Spearman^b tendo-se obtido um valor $p=0.404$, concluindo-se não existir relação entre as variáveis.

^a $U = 578.0, p=0.004 (p<0.05)$

^b $r_s = 0.115, p=0.404 (p>0.05)$

Género e Caracterização NECPAL

Estudou-se a relação entre as variáveis “Género” e “Caracterização NECPAL” (Tabela 11). Aplicou-se o teste Qui-Quadrado^c, tendo-se obtido um valor $p=0.62$, concluindo-se não existir, na amostra, uma diferença estatisticamente significativa entre género e “Caracterização NECPAL”.

Tabela 11 - Relação entre Género e Caracterização NECPAL (n=88)

Género	n	Caracterização NECPAL	
		NP+	NP-
Masculino	43	28	15
Feminino	45	27	18
Total	88	55	33

Rendimentos e Caracterização NECPAL

Estudou-se a relação entre as variáveis “Rendimentos” e “Caracterização NECPAL”. (Tabela 12) Não se encontrou uma diferença estatisticamente significativa entre os grupos de acordo com o teste Qui-Quadrado^d com correção de Monte Carlo tendo-se obtido um valor $p=0.142$

Tabela 12 - Relação entre Rendimentos e Caracterização NECPAL (n=88)

Rendimentos	n	Caracterização NECPAL	
		NP+	NP-
< 500€	10	6	4
[500€-1000€[41	24	17
[1000€-1500€[23	19	4
[1500€-2000€[8	4	4
> 2000€	6	2	4
Total	88	55	33

^c $\chi^2(1) = 0.246, p=0.620 (p>0.05)$

^d $\chi_{mc}^2(4) = 6.981, p=0.142(p>0.05)$

Presença de Cuidador Formal e Caracterização NECPAL

Estudou-se a relação entre as variáveis “Cuidador Formal” e “Caracterização NECPAL”. (Tabela 13) Aplicou-se o teste Qui-Quadrado^e, tendo-se obtido um valor $p=0.137$, concluindo-se não existir uma diferença estatisticamente significativa entre os grupos.

Tabela 13 - Distribuição dos doentes pela presença de cuidador formal e caracterização NECPAL (n=88)

Cuidador Formal	n	Caracterização NECPAL	
		NP+	NP-
Sim	21	16	5
Não	67	39	28
total	88	55	33

Relação com MF e Caracterização NECPAL

Estudou-se a relação entre as variáveis “Relação com MF” e “Caracterização NECPAL”. (Tabela 14) Aplicou-se o teste Qui-Quadrado^f, com correção de Monte Carlo tendo-se obtido um valor $p=0.671$, concluindo-se não existir, na amostra, uma diferença estatisticamente significativa entre “Relação com MF” e “Caracterização NECPAL”.

Tabela 14 – Distribuição dos utentes por Relação com MF e Caracterização NECPAL (n=88)

Relação com MF	n	Caracterização NECPAL	
		NP+	NP-
Boa	49	31	18
Neutra	4	2	2
S/ Médico	20	11	9
Má	15	11	4
Total	88	55	33

^e $\chi^2(1) = 2.206, p=0.137 (p>0.05)$

^f $\chi^2_{mc}(3) = 1.510, p=0.671 (p>0.05)$

Relação do cuidador e Caracterização NECPAL

Estudou-se a relação entre as variáveis “Relação do cuidador” e “Caracterização NECPAL”. (Tabela 15) Aplicou-se o teste Qui-Quadrado^g, com correção de Monte-Carlo tendo-se obtido um valor $p=0.397$, concluindo-se não existir, na amostra, uma diferença estatisticamente significativa entre estas variáveis.

Tabela 15 – Distribuição dos utentes por Relação do cuidador e Caracterização NECPAL (n=85)

Relação do cuidador	n	Caracterização NECPAL	
		NP+	NP-
Conjuge	51	33	18
Filho/a	19	11	8
Não familiar	6	6	4
Pai/Mãe	2	2	1
Outro	7	1	1
Familiar			
Total	85	53	32

Relação entre Idade do cuidador e Caracterização NECPAL

Estudou-se a relação entre as variáveis “Idade do cuidador” e “Caracterização NECPAL”. Aplicou-se o teste de Mann-Whitney^h, tendo-se obtido um valor $p=0.110$, concluindo-se também não existir uma diferença estatisticamente significativa entre os grupos.

Diagnóstico e Caracterização NECPAL

Analisou-se a relação entre as variáveis “Diagnóstico” e “Caracterização NECPAL” (Tabela 16). Aplicando-se o teste Qui-Quadrado de Pearson com correção de Monte-Carloⁱ obteve-se um valor $p=0.003$, revelando existir uma associação significativa entre o diagnóstico e a presença de NP.

^g $\chi_{mc}^2(4) = 4.191, p=0.397 (p>0.05)$

^h $U = 672.0, p=0.110 (p>0.05)$

ⁱ $\chi_{mc}^2(9) = 25.361, p=0.001 (p<0.05)$

Tabela 16 - Distribuição dos doentes por Diagnóstico e Caracterização NECPAL (n=88)

Diagnóstico	n	Caracterização NECPAL	
		NP+	NP-
DCV	19	9	10
Outros	17	4	13
Cancro	15	13	2
Demência	13	8	5
DPOC	8	7	1
IC	6	6	0
DNC	5	3	2
Fragilidade	3	3	0
DHC	1	1	0
DRC	1	1	0
Total	88	55	33

Diagnóstico e Quantificação NECPAL

Analisou-se a relação entre as variáveis “Diagnóstico” e “Quantificação NECPAL” aplicando-se o teste de Kruskal Wallis^j. Obteve-se um valor $p=0.434$, revelando não existir diferença estatisticamente significativa entre as variáveis, significando que nenhum diagnóstico esteve associado a um maior número de itens NECPAL identificados.

Diagnóstico e Itens NECPAL

Analisou-se a relação entre a variável “Diagnóstico” e os vários itens do NECPAL (Tabela 17). Aplicou-se individualmente para cada item o teste Qui-Quadrado de Pearson, obtiveram-se valores de $p<0.05$ nos itens 8^k ($p=0.008$ com correção de Monte Carlo) e 13^l ($p=0.005$ com correção de Monte Carlo) que correspondem a “Sintomas Persistentes” e a “Indicadores específicos de doença avançada” respectivamente, podendo-se concluir existir nestes itens associação estatisticamente significativa com o diagnóstico.

^j $\chi_{kw}^2(8) = 7.998, p=0.434 (p>0.05)$

^k $\chi_{mc}^2(8) = 17.867, p=0.008 (p<0.05)$

^l $\chi_{mc}^2(8) = 18.821, p=0.005 (p<0.05)$

Tabela 17 - Frequência de itens positivos observados por Diagnóstico (n= 258)

Diagnostico	Item 1	Item 2	Item 3	Item 4	Item 5	Item 6	Item 7	Item 8	Item 9	Item 10	Item 11	Item 12	Item 13
Cancro	3	8	4	5	3	5	7	6	2	4	5	3	10
DPOC	2	3	5	2	0	3	1	6	2	2	4	5	3
IC	4	5	0	3	2	1	2	4	1	0	4	2	2
Demencia	0	7	1	0	0	6	5	0	2	2	4	5	7
Fragilidade	1	1	0	1	1	1	2	1	0	0	1	2	0
DCV	2	5	3	2	2	5	5	2	2	3	2	4	4
DNC	2	3	1	2	0	4	2	1	0	0	1	1	4
DHC	0	0	1	0	0	1	0	0	0	0	2	1	0
DRC	1	1	0	1	1	1	1	1	0	1	1	0	1
Total	15	33	15	16	9	27	25	21	9	12	22	23	31

Regressão logística

Foi feito modelo de regressão logística com boa eficiência classificatória ($p < 0.01$): a percentagem de casos classificados foi superior em 21.6% à classificação proporcionada pelo modelo nulo; a sensibilidade foi “boa” (87.3%) e a especificidade “razoável” (78.8%) e a *AUC* de 0.917 que corresponde a um poder “excepcional” de predição.

Resultou apenas uma associação estatisticamente significativa com a variável “Idade”, a qual gerou um *OR* de 1.141 significando que cada ano de idade aumentou a probabilidade de ter NP em cerca de 14% (para um intervalo de confiança de 95% entre 4.1% e 25.2%).

Embora não se tenha encontrado uma associação estatisticamente significativa com a variável “Diagnóstico”, a análise de sub-grupos permitiu concluir que ter o diagnóstico de “DCV” reduz em 93.9% a probabilidade de ter NP (para um intervalo de confiança de 95% entre 15.3% e 99.6%) e o diagnóstico “Outros” reduz também essa probabilidade em 98.2% (para um intervalo de confiança de 95% entre 72.9% e 99.9%).

Discussão

Este é o primeiro estudo que propõe avaliar as NP da população admitida nas ECCI de todo um ACES. Numa altura em que se pretende otimizar e organizar os recursos de CP existentes é muito relevante determinar as reais necessidades em saúde destes doentes, dos quais se tem a percepção empírica que são muito elevadas.

Como principal limitação do estudo indica-se a utilização de uma escala não validada para a população portuguesa, ainda que em processo de validação. Encontra-se no entanto validada num contexto cultural e demograficamente semelhante ao nosso e é sugerida como instrumento de rastreio pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos.^{41,42} Como principal limitação da escala realça-se o facto de esta depender muito da PS sendo que meta-análises recentes sugerem que a PS, utilizada individualmente, não seja um bom indicador de prognóstico.^{37,38}

A população avaliada por este estudo corresponde a uma população envelhecida (média de 74.6 anos), com baixa escolaridade (apenas 12.6% com ensino superior) e com baixos níveis de rendimento (58% dos agregados avaliados recebem menos de 1000€/mês).

Um dos mais importantes resultados deste estudo é a determinação de uma prevalência de 62.5% de NP nesta população. Este número vai ao encontro do que se encontra publicado na literatura internacional, nomeadamente em contextos semelhantes ao nosso como o caso de Espanha.⁶

Ainda que apenas uma pequena parte destes 62.5% careçam de CP especializados (em consultoria ou para referenciação) os restantes são doentes para os quais é necessário um olhar diferente e sobretudo uma mudança de paradigma na forma como se aborda a doença crónica, progressiva e incurável. As ECCI não estão devidamente dotadas de recursos humanos ou materiais, para fazer frente a esta nova realidade. A disponibilização de consultoria por parte das ECSCP é fundamental e provavelmente um passo na direcção certa, no entanto as próprias dotações das ECSCP estão muito aquém do esperado, privilegiando por isso, a

maioria, a prestação directa de cuidados a doentes mais complexos em detrimento de outras valências como consultoria ou consulta externa.

Muitos dos doentes com NP acompanhados em ECCI estarão até na tipologia adequada e será possível, em teoria, cuidar de muitos destes doentes adequadamente, sem necessidade de referenciação para equipas especializadas e muitas vezes até sem necessidade de consultoria. No entanto, para que isso aconteça, é necessário que as ECCI estejam devidamente habilitadas a prestar ações paliativas efetivas. Ações paliativas que podem ir desde um “simples” controlo de sintomas com revisão/adequação da terapêutica (que deve passar sempre por articulação com o(s) médico(s) assistente(s) do doente), passando por tratamentos a feridas complexas (malignas ou não) até medidas mais estruturantes como o desenvolvimento de um plano multidisciplinar adequado ao doente e à fase da doença, com realização de conferências familiares e/ou discussão de diretivas antecipadas de vontade. Em qualquer situação, equipas com uma prevalência tão elevada de doentes com NP têm forçosamente que ter formação em CP (no mínimo intermédia, idealmente avançada). Não tendo este facto sido alvo de análise por parte do presente estudo sabemos que não é este o panorama local nem nacional que se verifica nas ECCI, resultando em maior consumo de recursos, em idas não programadas ao SU e seguramente em maior frustração para os doentes, seus familiares e para os profissionais. Tudo isto resulta em custos, obviamente também financeiros mas sobretudo e mais importantes na diminuição da qualidade de vida dos utentes, algumas vezes até desrespeitando os seus direitos e as suas vontades.

Neste estudo corrobora-se também a relação já conhecida e inequívoca entre idade e NP, tendo ficado mais uma vez demonstrado que os doentes com NP são mais idosos que os que não têm NP.

Dos doentes identificados como NP+ também se percebeu que a média de itens identificados (do NECPAL) é de 5.1 itens (entre 1 e 13), sendo que cerca de 75% (n=41) dos doentes tem 4 ou mais parâmetros positivos. Não tendo sido estabelecidos pontos de corte entre “categorias” de NP podemos seguramente

constatar que o sofrimento destes doentes é considerável, sendo multidimensional na sua etiologia e não negligenciável o seu impacto na qualidade de vida.

Os itens mais frequentemente apresentados foram os itens 2, 13 e 6 que correspondem a “Necessidade de adequação do esforço terapêutico identificada pelos profissionais”, “Indicador específico de doença avançada” e “Dependência grave” respetivamente. Tendo-se concluído também que os itens 2 e 8 (“Sintomas persistentes”) apresentam uma associação estatisticamente significativa com o diagnóstico, significando que estes itens (2 e 8) surgem em mais de metade dos doentes com os diagnósticos apresentados.

No que respeita aos diagnósticos, apurámos que os mais prevalentes nos doentes admitidos em ECCL são “DCV”, “Outros” e “Cancro” o que reflete bem a natureza também reabilitativa destas equipas. Como já referido “outros” corresponde essencialmente a doentes em reabilitação pós fratura mas também casos de doentes referenciados para tratamento de feridas (UPP, pós-cirúrgicas, entre outras). Se realizarmos este exercício apenas para doentes NP+ percebemos que os 3 diagnósticos mais prevalentes passam a ser “Cancro”, “DCV” e “Demência”. A presença de DCV nas 2 variações é relevante pois reflete uma proporção muito importante de doentes nas ECCL que tendo o mesmo diagnóstico (Doença Cérebro-Vascular) se encontram em fases muito diferentes da mesma, com sequelas e co-morbilidades muito diferentes e mais ou menos relevantes na avaliação de NP, podendo estar na tipologia adequada ou necessitar de referenciação ou de apoio especializado em CP. Não se encontrou uma associação entre o “Diagnóstico” e a “Quantificação NECPAL” sugerindo que nenhum diagnóstico esteve associado a um maior número de NP identificadas.

Dos diagnósticos estudados, aqueles que, na amostra, mais se traduziram numa elevada carga sintomática foram “Doença Neurológica Crónica”, “Cancro” e “Insuficiência Cardíaca”, todos com 5 ou mais itens NECPAL identificados. Esta constatação fica de facto muito próxima da realidade da prática clínica, quer em serviços especializados quer em ECCL, onde doentes com estas patologias avançadas consomem uma parte considerável dos recursos (humanos e materiais)

e que atendendo muitas vezes ao elevado grau de fragilidade e dependência funcional podem ser muito desafiantes do ponto de vista clínico mas também psicológico, emocional e espiritual.

Através de regressão logística concluímos também que o avanço na idade aumenta a probabilidade do doente ter NP (cada ano aumenta em 14%) e que ter diagnóstico de “DCV” ou “Outros” reduz essa mesma probabilidade em 93.9% e 98.2% respetivamente.

Procedemos também à caracterização dos cuidadores da qual resultou que 58% são conjugues e 70.6% são do sexo feminino. Apresentam uma mediana de 68 anos, apenas 15% concluíram o ensino superior e ainda que 76.1% não tem o apoio de um cuidador formal. Destes números sublinha-se a idade avançada de grande parte dos cuidadores (cuidando também eles de doentes idosos) e o facto de uma grande proporção serem do sexo feminino, refletindo ainda talvez características socio-culturais nas quais o papel do cuidador é ainda tradicionalmente e predominantemente feminino.

Não foi portanto encontrada uma associação entre a presença de NP e o “Género”, “Rendimentos”, “Relação com MF”, “Relação do cuidador com o doente” nem com a “Presença de cuidador formal”. É relevante referir que para efeitos do presente estudo se considerou “cuidador formal” qualquer pessoa que estivesse a ser remunerada para cuidar do doente, incluindo SAD. Ora os SAD são serviços que, embora empregando funcionários remunerados, fazem apoio pontual como higiene e alimentação. Outro tipo de “cuidadores formais” existem que, também remunerados, mas geralmente bem mais onerosos, passam uma parte significativa do dia em casa do doente, prestando cuidados de natureza mais global e indo ao encontro das necessidades individuais de cada utente, pelo que se considera que esta definição, nesta análise em concreto, poderá produzir um viés.

Conclusão

A população admitida nas ECCI do ACESLO é uma população envelhecida, de baixo nível socio-económico e baixa escolaridade. Existe uma grande proporção de idosos que cuidam de idosos, sendo poucas as situações em que existem apoios formais.

Apurou-se que 62.5% deste doentes têm NP. A média de itens apresentados é de 5.1 (entre 1 e 13) que sugere uma carga de sofrimento de etiologia multidimensional que não pode ser negligenciada.

Não foram encontradas associações significativas entre a presença de NP e as diferentes variáveis demográficas, clínicas e socio-económicas excepto com a idade e com o diagnóstico, sendo que a idade aumentou a probabilidade do doente ter NP e a presença dos diagnósticos “DCV” e “Outros” diminuíram-na.

O que este estudo trás de novo é a avaliação em todo um ACES das NP de uma população de doentes que se sabe empiricamente serem particularmente frágeis, vulneráveis e com elevadas NP. De acordo com os dados apresentados esta constatação empírica é fundamentada.

A identificação destes doentes não pode ser um fim em si mesmo, mas sim o primeiro passo de um processo que visa efetivamente melhorar a qualidade de vida dos doentes com doença crónica, avançada e incurável, em fim de vida ou não.

As equipas/unidades/serviços com elevada prevalência de NP (como as ECCI) necessitam de formação e de recursos para serem capazes de gerir este novo paradigma de forma adequada. Equipas que na sua génese eram essencialmente de natureza reabilitativa e de gestão e apoio pontual ao doente crónico, estão atualmente na linha da frente para assistir à transição demográfica que está já a decorrer, sem meios para se adaptarem a esta.

Estes números implicam necessariamente que se revejam os recursos assistenciais (humanos e materiais) quer das ECCI (para permitirem uma adequada prestação direta de cuidados) quer das ECSCP (para permitirem também um adequado apoio às ECCI e às restantes unidades funcionais dos ACES).

É ainda importante referir que a “normalização” do facto de termos cuidadores idosos (muitas vezes eles próprios doentes e com limitações funcionais) sem apoios a cuidar de outros idosos tem que ser amplamente debatido a nível nacional. Qualquer que seja a solução transcende claramente a prestação de cuidados de saúde.

O País adaptado a uma população mais envelhecida amanhã é o que construímos hoje.

Bibliografia

1. World report on ageing and health. World Health Organization. 2015 [acedido a 27 Abril 2019]. Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/186463/9789240694811_eng.pdf;jsessionid=D5FC7717D68CCB779579E100BF264735?sequence=1
2. Christensen K, Doblhammer G, Rau R, Vaupel J. Ageing populations: the challenges ahead. The Lancet. 2009;374(9696):1196-1208.
3. Global health and aging. World Health Organization 2011 [acedido a 27 April 2019]. Disponível em: https://www.who.int/ageing/publications/global_health.pdf
4. Guia Prático – Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados, Instituto da Segurança Social I.P. (2018)
5. A equipa de Cuidados Continuados e Integrados – Orientações para a sua constituição nos Centros de Saúde [Internet]. Www2.acss.min-saude.pt. 2017 [acedido a 27 April 2019]. Disponível em: <http://www2.acss.min-saude.pt/Portals/0/Orienta%C3%A7%C3%B5es%20para%20a%20consti.pdf>
6. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X et al. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: A cross-sectional study. Palliative Medicine. 2014;28(4):302-311.
7. Plano Local de saúde Loures-Odivelas 2013-2016. Extensão a 2020.
8. Loures-Odivelas (2015) Núcleo de estudos e planeamento, ARS-LVT
9. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: The World Health Organization's global perspective. Journal of Pain and Symptom Management. 2002;24(2):91-96.

10. Radbruch, L; Payne, S; Bercovitch, M; et al. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *European Journal of Palliative Care*. 2010;16(6):278-289.
11. Knaul F, Farmer P, Krakauer E, 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. *The Lancet*. 2018;391(10128):1391-1454.
12. Palliative Care Definition - International Association for Hospice & Palliative Care. Hospicecare.com. 2019 [Acedido a 27 April 2019]. Disponível em: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>
13. Manual de Cuidados Paliativos. Núcleo de Cuidados Paliativos Centro de Bioética. Faculdade de Medicina de Lisboa. 6ª edição. Lisboa. Barbosa, A., Neto, I.G. – Faculdade de Medicina de Lisboa, 2016.
14. Gómez-Batiste, X., Martínez-Muñoz, M., Blay, C., et al. Recommendations for the comprehensive and integrated care of persons with Advanced chronic conditions and life-limited prognosis in Health and social services: NECPAL-CCOMS-ICO© 3.1. (2016). Disponível em: http://ico.gencat.cat/ca/professionals/serveis_i_programes/observatori_qualy/eines_de_suport/eines/instrument_i_programa/
15. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X et al. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Supportive & Palliative Care*. 2012;3(3):300-308.
16. Maslow A. A theory of human motivation. *Psychological Review*. 1943;50(4):370-396.
17. Zalenski R, Raspa R. Maslow's Hierarchy of Needs: A Framework for Achieving Human Potential in Hospice. *Journal of Palliative Medicine*. 2006;9(5):1120-1127.
18. Stevens A, Gillam S. Health needs assessment: Needs assessment: from theory to practice. *BMJ*. 1998;316(7142):1448-1452.

19. Higginson I, Hart S, Koffman J, Selman L, Harding R. Needs Assessments in Palliative Care: An Appraisal of Definitions and Approaches Used. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2007;33(5):500-505.
20. Goldstandardsframework.org.uk. [accedido a 27 April 2019]. Disponible em: <https://www.goldstandardsframework.org.uk/content/uploads/files/PIG/NEW%20PIG%20-%20%20%202020.1.17%20KT%20vs17.pdf>
21. Hight G, Crawford D, Murray S, Boyd K. Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study. *BMJ Supportive & Palliative Care*. 2013;4(3):285-290.
22. Palliative care Outcome Scale (POS) - Home [Internet]. Pos-pal.org. [accedido a 27 April 2019]. Disponible em: <https://pos-pal.org/>
23. Thoonsen B, Engels Y, van Rijswijk E, Verhagen S, van Weel C, Groot M et al. Early identification of palliative care patients in general practice: development of RADboud indicators for Palliative Care Needs (RADPAC). *British Journal of General Practice*. 2012;62(602):e625-e631.
24. Murtagh, F., Bausewein, C., Verne, J., Groeneveld, E., KACESLOki, Y. and Higginson, I. (2013). How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliative Medicine*, 28(1), pp.49-58
25. McNamara, B., Rosenwax, L., & Holman, C. (2006). A Method for Defining and Estimating the Palliative Care Population. *Journal Of Pain And Symptom Management*, 32(1), 5-12.
26. Walsh R, Mitchell G, Francis L, van Driel M. What Diagnostic Tools Exist for the Early Identification of Palliative Care Patients in General Practice? A systematic Review. *Journal of Palliative Care*. 2015;31(2):118-123.
27. Boyd, K. and Murray, S. (2010). Recognising and managing key transitions in end of life care. *BMJ*, 341(sep16 2), pp.c4863-c4863

28. Hearn J, Higginson I. Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. *Quality and Safety in Health Care*. 1999;8(4):219-227.
29. Antunes B, Ferreira PL. Integrated palliative care outcome scale: Protocol Validation for the Portuguese population. *Revista Cuidados Paliativos* 2017;4(1): 65-102.
30. Gold Standard Framework - Evidence [Internet]. Goldstandardsframework.org.uk. 2019 [acedido a 28 April 2019]. Disponível em: <http://www.goldstandardsframework.org.uk/evidence>
31. Landi F, Onder G, Russo A, Bernabei R. Pressure ulcer and mortality in frail elderly people living in community. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 2007;44:217-223.
32. Gribbin J, Hubbard R, Smith C, Gladman J, Lewis S. Incidence and mortality of falls amongst older people in primary care in the United Kingdom. *QJM*. 2009;102(7):477-483.
33. Maltoni M, Caraceni A, Brunelli C, Broeckaert B, Christakis N, Eychmueller S et al. Prognostic Factors in Advanced Cancer Patients: Evidence-Based Clinical Recommendations—A Study by the Steering Committee of the European Association for Palliative Care. *Journal of Clinical Oncology*. 2005;23(25):6240-6248.
34. McCusker J, Cole M, Abrahamowicz M, Primeau F, Belzile E. Delirium Predicts 12-Month Mortality. *Archives of Internal Medicine*. 2002;162(4):457.
35. Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, et al. The clinical course of advanced dementia. *N Engl J Med* 2009;361:1529–38.
36. Rockwood K, Mitnitski A. Frailty Defined by Deficit Accumulation and Geriatric Medicine Defined by Frailty. *Clinics in Geriatric Medicine*. 2011;27(1):17-26
37. White N, Kupeli N, Vickerstaff V, Stone P. How accurate is the 'Surprise Question' at identifying patients at the end of life? A systematic review and meta-analysis. *BMC Medicine*. 2017;15(1)

38. Downar J, Goldman R, Pinto R, Englesakis M, Adhikari N. The “surprise question” for predicting death in seriously ill patients: a systematic review and meta-analysis. *Canadian Medical Association Journal*. 2017;189(13):E484-E493.
39. Amadeu S, Mourão E, Ramos A. Prevalência de Necessidades Paliativas em Unidades de Longa Duração e Manutenção. Poster apresentado no IX Congresso Nacional de Cuidados Paliativos e 8º Congresso de Cuidados Palitivos do IPO do Porto; 2018; Porto (PO 42).
40. André P. Prevalência e Características das Pessoas com Necessidades Paliativas Internadas em Serviços Hospitalares Generalizados. Contributo para a Tradução e Validação da Ferramenta NECPAL-CCOMS-ICO© para a População Portuguesa. Dissertação. Mestrado em Cuidados Paliativos. Lisboa: FMUL; 2018.
41. Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos - Biénio 2017-2018. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos; 2017. [acedido a 28 Abril 2019]. Disponível em: https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrat%C3%A9gico-CP_2017-2018-1.pdf
42. Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos - Biénio 2019-2020. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos; 2019. [acedido a 28 Abril 2019]. Disponível em: <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2019/04/PEDCP-2019-2020-versao-final-10.02.2019.pdf>
43. Franks, P., Salisbury, C., Bosanquet, N., Wilkinson, E., Kite, S., Naysmith, A., & Higginson, I. (2000). The level of need for palliative care: a systematic review of the literature. *Palliative Medicine*, 14(2), 93-104.
44. Abarshi E, Echteld M, Van den Block L, Donker G, Deliens L, Onwuteaka-Philipsen B. Recognising patients who will die in the near future: a nationwide study via the Dutch Sentinel Network of GPs. *British Journal of General Practice*. 2011;61(587):e371-e378.
45. Beernaert K, Deliens L, De Vleminck A, Devroey D, Pardon K, Block L et al. Is There a Need for Early Palliative Care in Patients With Life-Limiting Illnesses? Interview Study With Patients About Experienced Care Needs From Diagnosis Onward. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®. 2015;33(5):489-497.

46. Hamano J, Oishi A, Kizawa Y. Identified Palliative Care Approach Needs with SPICT in Family Practice: A Preliminary Observational Study. *Journal of Palliative Medicine*. 2018;21(7):992-998.

Apêndice 1

Instrumento de colheita de dados

Colheita de Dados

Caracterização do doente

Idade					
Género	Masculino			Feminino	
Escolaridade	1º ciclo		2º ciclo		3º ciclo
	secundário	superior	S/ escolaridade		N/A
Diagnóstico	Cancro	DPOC	IC	Dem	Frag
	DCV	DNC	DHC	DRC	Outros
Caracterização NECPAL	NP – (PS-)		NP- (PS+)		NP+
Quantificação NECPAL					

Caracterização do agregado familiar

Nº elementos					
Idade máxima					
Idade mínima					
Rendimentos	<500€	500€-1000€	1000€-1500€	1500€-2000€	>2000€
Relação com MF	Boa	Má	Neutra		S/ Médico

Caracterização do cuidador

Relação com doente	Conjuge	Filho/Filha	Pai/Mãe	Outro Familiar	Não Familiar
Idade					
Género	Masculino			Feminino	
Escolaridade	1º ciclo		2º ciclo		3º ciclo
	secundário	superior	S/ escolaridade		N/A
Cuidador formal	Sim			Não	

Anexo 1

Modelo de folha de informação

Caro Participante,

O estudo para o qual estamos a solicitar a sua colaboração tem como objetivo identificar os doentes com necessidades paliativas nas ECCI do ACES Loures-Odivelas. Este estudo realizar-se-á em todas as ECCI deste ACES.

Neste sentido, solicitamos que participe no presente estudo (i) facultando os dados necessários para a sua consecução e permita a sua consulta no processo clínico (sexo, idade, nível de instrução, nível de rendimentos, relação com médico de família, local de residência, informação sobre o cuidador, avaliação das necessidades e (ii) preenchendo o questionário em anexo.

A sua participação neste estudo é **voluntária** e constitui o seu **consentimento** informado, livre e esclarecido. Solicitamos, somente, que, no verso desta página, coloque o seu nome e rubrique, de modo a comprovar o seu consentimento.

As suas respostas serão **codificadas** e tratadas com a mais estrita **confidencialidade**. Somente o investigador principal terá acesso aos seus dados, os quais serão codificados. Todos os resultados serão apresentados e divulgados de forma anonimizada. Estas medidas salvaguardam o cumprimento dos preceitos éticos de investigação.

Este projeto obteve **aprovação ética** por parte da comissão de Ética para a Saúde da ARS-LVT.

Estamos ao dispor para qualquer esclarecimento e informação adicional que entenda necessários.

Muito obrigado pela sua participação e colaboração!

O Investigador Principal,

Sérgio Amadeu

sergio.amadeu@mail.com

Contacto telefónico (914745685)

Anexo 2

Modelo de consentimiento informado

Consentimento Informado – Profissional do Serviço Responsável pela Informação e Recolha de dados

Ao assinar esta página está a confirmar o seguinte:

- * Entregou esta informação;
- * Explicou o propósito deste trabalho;
- * Explicou e respondeu a todas as questões e dúvidas apresentadas pelo participante ou representante legal.

Nome do Profissional (Legível): _____

Contacto: _____

Data: ____/____/____

Assinatura do Profissional:

Consentimento Informado – Participante

Ao assinar esta página está a confirmar o seguinte:

- * O Sr. (a) declara ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que lhe foram fornecidas pelo investigador e ter tido oportunidade de esclarecer potenciais dúvidas com o mesmo;
- * Foi-lhe garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências, incluindo ser prejudicado nos cuidados de saúde que já usufrui;
- * Aceita voluntariamente participar no estudo e permite a utilização dos dados recolhidos, confiando que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que lhes são dadas pelos investigadores leu e compreendeu todas as informações desta informação, e teve tempo para as ponderar;
- * Todas as suas questões foram respondidas satisfatoriamente;
- * O Sr. (a) recebeu uma cópia desta informação, para a manter consigo.

Nome do Participante (Legível) + n.º de
identificação

Representante Legal + n.º de identificação

(Assinatura do Participante ou Representante
Legal)

____/____/____
Data

Anexo 3

NECPAL CCOMS-ICO[®]

INSTRUMENTO NECPAL-CCOMS-ICO® VERSIÓN 3.1 2017

PACIENTE: HC:

FECHA: / / SERVICIO:

RESPONSABLE(S):

Pregunta sorpresa (a/ entre profesionales)	¿Le sorprendería que este paciente muriese a lo largo del próximo año?	<input type="checkbox"/> Si (-) <input type="checkbox"/> No (+)
"Demanda" o "Necesidad"	- Demanda: ¿Ha habido alguna expresión implícita o explícita de limitación de esfuerzo terapéutico o demanda de atención paliativa de paciente, familia, o miembros del equipo?	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
	- Necesidad: Identificada por profesionales miembros del equipo	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
Indicadores clínicos generales de progresión: - Los últimos 6 meses - No relacionado con proceso intercurrente reciente/reversible	- Declive nutricional	• Pérdida Peso > 10% <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
	- Declive funcional	• Deterioro Karnofsky o Barthel > 30% • Pérdida de > 2 ABVDs <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
	- Declive cognitivo	• Pérdida ≥ 5 minimental o ≥ 3 Pfeiffer <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
Dependencia severa	- Karnofsky <50 o Barthel <20	• Datos clínicos por anamnesis <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
Síndromes geriátricos	- Caídas - Úlceras por presión - Disfagia - Delirium - Infecciones a repetición	• Datos clínicos anamnesis ≥ 2 síndromes geriátricos (recurrentes o persistentes) <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
Síntomas persistentes	Dolor, debilidad, anorexia, disnea, digestivos...	• Checklist síntomas (ESAS) ≥ 2 síntomas persistentes o refractarios <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
Aspectos psicosociales	Distrés y/o Trastorno adaptativo severo	• Detección de Malestar Emocional (DME) > 9 <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
	Vulnerabilidad social severa	• Valoración social y familiar <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
Multimorbilidad	> 2 enfermedades o condiciones crónicas avanzadas (de la lista de Indicadores específicos)	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
Uso de recursos	Valoración de la demanda o Intensidad de intervenciones	• > 2 Ingresos urgentes o no planificados en los últimos 6 meses • Aumento demanda o Intensidad de Intervenciones (atdorm, intervenciones enfermería, etc) <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
Indicadores específicos de severidad/ progresión de la enfermedad	Cáncer, MPOC, ICC, I Hepática, I Renal, AVC, Demencia, Neurodegenerativas, SIDA, d'altres malalties avançades	• Ver anexo 1 <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No

Clasificación:			Codificación y registro Proponer codificación como Paciente con Cronicidad Avanzada (PCA)
Pregunta Sorpresa (PS)	PS + (No me Sorprendería)		
	PS - (Me Sorprendería)		
Parámetros NECPAL	NECPAL + (de 1+ a 13+)		
	NECPAL - (Ningún parámetro)		

ANEXO 1

CRITERIOS NECPAL SEVERIDAD / PROGRESIÓN / ENFERMEDAD AVANZADA ^{1,2,3,4}

Enteomedad oncológica	<ul style="list-style-type: none"> - Cáncer metastásico o locoregional avanzado - En progresión (en tumores sólidos) - Síntomas persistentes mal controlados o refractarios a pesar optimizar el tratamiento específico.
Enteomedad pulmonar crónica	<ul style="list-style-type: none"> - Dianeo de reposo o de mínimas esfuerzos entre exacerbaciones - Confinado a domicilio con limitación marcha - Criterios espirométricos de obstrucción severa (VEMS <50%) o criterios de déficit restrictivo severo (CV forzada <40%/DICC <40%) - Criterios gasométricos basales de oxigenoterapia crónica domiciliaria. - Necesidad corticoterapia continuada - Insuficiencia cardíaca sintomática asociada
Enteomedad cardíaca crónica	<ul style="list-style-type: none"> - Dianeo de reposo o de mínimas esfuerzos entre exacerbaciones - Insuficiencia cardíaca NYHA estadio III ó IV, enfermedad valvular severa no quirúrgica o enfermedad coronaria no revascularizable - Ecocardiografía basal: FE <30% o HTAP severa (PA/PAo > 60) - Insuficiencia renal asociada (FG <30 l/min) - Asociación con insuficiencia renal e hiponatremia persistente
Demencia	<ul style="list-style-type: none"> - GDS ≤ 6c - Progresión declive cognitivo, funcional, y/o nutricional
Fragilidad	<ul style="list-style-type: none"> - Índice Fragilidad ≤ 0.5 (Rockwood K et al, 2005) - Evaluación geriátrica integral sugestiva de fragilidad avanzada (Struck A et al, 2011)
Enteomedad neurológica vascular (ictus)	<ul style="list-style-type: none"> - Durante la fase aguda y subaguda (<3 meses post-ictus): estado vegetativo persistente o de mínima conciencia > 3 días - Durante la fase crónica (> 3 meses post-ictus): complicaciones médicas repetidas (o demencia con criterios de severidad post-ictus)
Enteomedad neurológica degenerativa: ELA, EM, Parkinson	<ul style="list-style-type: none"> - Debilito progresivo de la función física y/o cognitivas - Síntomas complejos y difíciles de controlar - Distalgia /trastorno del habla persistente - Dificultades crecientes de comunicación - Neumonía por aspiración recurrente, dianeo o insuficiencia respiratoria
Enteomedad hepática crónica	<ul style="list-style-type: none"> - Cirrosis avanzada estadio Child C (determinado fuera de complicaciones o habiéndolas tratado y optimizado el tratamiento), MELD-Nao > 30 o ascitis refractaria, síndrome hepato-renal o hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente a pesar de optimizar tratamiento. - Carcinoma hepatocelular en estadio C o D
Insuficiencia renal crónica	<ul style="list-style-type: none"> - Insuficiencia renal severa (FG <15) en pacientes no candidatos o con rechazo a tratamiento sustitutivo y/o trasplante - Finalización dialisis o falla trasplante

(1) Usar instrumentos validados de severidad y/o pronóstico en función experiencia y evidencia. (2) En todos los casos, valorar también dianeo emocional o impacto funcional severo en paciente (y/o impacto familia) como criterio de necesidades paliativas. (3) En todos los casos, valorar dilemas éticos en toma decisiones. (4) Valorar siempre combinación con multi-morbilidad

Anexos 4-6

Declarações dos coordenadores das ECCI

Declaração

Eu, Maria Fatima Afonso Miranda Ferreira coordenador da ECCI Odiveias do ACES Loures-Odivelas declaro para os devidos efeitos estarem reunidas as condições estruturais, logísticas e humanas para a realização do estudo de investigação "Necessidades Paliativas nas Equipas de Cuidados Continuados e integrados" por Sérgio Amadeu Louã de Araújo, mestrando em Cuidados Paliativos pela Universidade Católica Portuguesa, no âmbito do seu projecto de dissertação.

Maria de Fatima Afonso Miranda Ferreira

Odivelas, 07 de Setembro de 2018

ACES LOURES-ODIVELAS
Enf.ª Fatima Ferreira
Coordenadora ECCI e ECSCP de Odivelas

Declaração

Eu, Florbela Maria David da Silva Santos, coordenador da ECCI Loures do ACES Loures-Odivelas declaro para os devidos efeitos estarem reunidas as condições estruturais, logísticas e humanas para a realização do estudo de investigação "Necessidades Paliativas nas Equipas de Cuidados Continuados e Integrados" por Sérgio Amadeu Lousã de Araújo, mestrando em Cuidados Paliativos pela Universidade Católica Portuguesa, no âmbito do seu projecto de dissertação.

Florbela Maria David da Silva Santos

Loures, 07 de Setembro de 2018

Declaração

Eu, Áurea Gonçalves Mota Longo Gomes, coordenadora da UCC Nostra Pontinha integrada no ACES Loures-Odivelas, declaro para os devidos efeitos estarem reunidas as condições estruturais, logisticas e Humanas para a realização do estudo de investigação "Necessidades Paliativas nas Equipas de Cuidados Continuados e Integrados" por Sérgio Amadeu Lousã de Araújo, mestrando em Cuidados Paliativos pela Universidade Católica Portuguesa, no âmbito do seu projecto de dissertação.

Áurea Gomes
Coordenadora
UCC Nostra Pontinha
ACES Loures-Odivelas

Pontinha 24 de Setembro de 2018

Anexo 7

Declaração do coordenador da ECSCP Odivelas-Pontinha

Declaração

Eu, Manuel João Costa de Cutileiro Ferreira, coordenador da ECSCP Odivelas-Pontinha integrada no ACES Loures-Odivelas, declaro para os devidos efeitos estarem reunidas as condições estruturais, logísticas e humanas para a realização do estudo de investigação "Necessidades Paliativas nas Equipas de Cuidados Continuados" por Sérgio Amadeu Lousã de Araújo, mestrando em Cuidados Paliativos pela Universidade Católica Portuguesa, no âmbito do seu projecto de dissertação.



Odivelas, 27 de Setembro de 2018

Anexo 8

Declaração do Orientador Académico



Exmo. Sr. Presidente

Comissão de Ética para a Saúde

ARS Lisboa e Vale do Tejo

Eu, Manuel Luís Vila Capelas, Professor Auxiliar no Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica, venho por este meio declarar, na qualidade de coorientador, que o projeto de investigação intitulado "NECESSIDADES PALIATIVAS NAS EQUIPAS DE CUIDADOS CONTINUADOS E INTEGRADOS" cujo investigador principal é o nosso estudante Sérgio Amadeu Araújo, se constitui como o seu projeto de dissertação no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos.

Mais se informa que o projeto, acima mencionado, foi já aprovado pelo Conselho Científico do Instituto de Ciências da Saúde.

Por ser verdade, se emite e assina esta declaração.

Com os melhores cumprimentos

Lisboa, 12 de outubro de 2018.

Anexo 9

Declaração da Comissão de Ética para a Saúde da ARSLVT



Exmo. Senhor
Dr. Sérgio Araújo
sergio.amadeu@mail.com

C/C:

Sua Referência	Sua Comunicação de	Nossa Referência	Data
		11650/CeS/2018	10.12.2018

Assunto: Necessidades paliativas nas equipas de cuidados continuados e integrados.

A Comissão de Ética para a Saúde da ARSLVT, apreciou o projecto mencionado em epígrafe, na reunião da secção de investigação, no dia 7.12.2018, e emitiu um parecer favorável ao estudo.

Declaração de conflito de interesses: Nada a declarar

O Conselho Directivo, atento ao teor do parecer emitido relativamente a este estudo, entende estarem reunidas as condições para a sua concretização.

Com os melhores cumprimentos,

O Conselho Directivo



LUIS PISCO
Presidente do Conselho Directivo da
ARSLVT, I.P.