



CATÓLICA

FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE E ENFERMAGEM

---

LISBOA·PORTO

**“AVALIAÇÃO DAS NECESSIDADES PALIATIVAS E IMPACTO NA  
QUALIDADE DE VIDA DOS DOENTES APÓS HOSPITALIZAÇÃO  
POR INFEÇÃO A SARS-CoV-2:  
PROPOSTA DE UMA MELHORIA EM CUIDADOS PALIATIVOS  
PARA O ALENTEJO CENTRAL”**

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

Por

Stela de Oliveira Coruche Cortes Verdasca

Lisboa, 2024



CATÓLICA

FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE E ENFERMAGEM

---

LISBOA-PORTO

**“AVALIAÇÃO DAS NECESSIDADES PALIATIVAS E IMPACTO NA  
QUALIDADE DE VIDA DOS DOENTES APÓS HOSPITALIZAÇÃO  
POR INFEÇÃO A SARS-CoV-2:  
PROPOSTA DE UMA MELHORIA EM CUIDADOS PALIATIVOS  
PARA O ALENTEJO CENTRAL”**

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

Por

Stela de Oliveira Coruche Cortes Verdasca

Sob orientação de

Prof.<sup>a</sup> Doutora Amélia Feliciano

Lisboa, 2024

*À memória dos meus avós e tia, Felícia, António Coruche, António Verdasca e Mariana*

## **Agradecimentos**

Estas páginas são impossíveis de transmitir o legado da dissertação de mestrado, as mudanças vividas e a dimensão da componente humana e do contributo de toda(s) a(s) equipa(s) enquanto médica e enquanto pessoa.

A todos os que participaram neste processo, gostaria de expressar a minha gratidão. E também aos doentes por me terem feito “crescer” como médica e como ser humano.

Nesse sentido, uma palavra especial de agradecimento, à minha orientadora, a Professora Doutora Amélia Feliciano, pelo apoio, orientação e ajuda ao longo deste percurso e ao meu coordenador de mestrado, o Professor Doutor Manuel Luís Capelas da Universidade Católica Portuguesa pelo incentivo, elos de ligação estabelecidos e introdução ao mundo dos cuidados paliativos.

Um igual obrigado aos profissionais que me acolheram na experiência internacional que me proporcionou novos horizontes, o conhecimento de novos mundos e o contacto com profissionais hiperespecializados na área, em particular a equipa do Serviço de Cuidados Paliativos do Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid e à Equipa de Suporte y Atención al Domicilio en Cuidados Paliativos em Madrid, a toda equipa do Flinders Medical Centre na Austrália, em particular a Dr.<sup>a</sup> Maria Sánchez, Dr. Timothy To, Dr.<sup>a</sup> Charlotte Griffthys, Dr. Peter Allcroft e Dr.<sup>a</sup> Hannah Molley. Pelas experiências vividas profundamente gratificantes que irei recordar com um profundo carinho ao longo da minha vida profissional o meu agradecimento.

Por último, um obrigado à minha família, aos meus pais, irmã Irene e avó Elisa, a quem devo tudo o que sou hoje e pelo apoio incondicional ao longo da minha vida.

As perspetivas: diferenciar-me e continuar a crescer como profissional de saúde, médica, internista e ter a possibilidade de concretizar projetos na área dos cuidados paliativos com o intuito de melhorar tudo aquilo, que como profissionais podemos oferecer na melhoria e cuidados de qualidade aos nossos doentes.

## RESUMO

**Introdução:** A COVID-19 (Coronavírus disease 2019) é uma doença altamente infecciosa causada pelo coronavírus da síndrome respiratória aguda grave (SARS-CoV-2; OMS 2020). Em 22 de março de 2020, a Organização Mundial da Saúde (OMS) declarou o atual surto de COVID-19 uma pandemia. Apesar dos intensos esforços internacionais para conter a sua disseminação resultou em milhões de casos confirmados, muitos dos quais com sequelas a médio e longo prazo e mais de seis milhões de mortes em todo o mundo, pelo menos até março de 2021. É necessário, assim, compreender o papel que os serviços de cuidados paliativos desempenham na prestação de cuidados de fim de vida neste contexto, identificar o impacto na qualidade de vida dos doentes, as sequelas associadas aos que sobreviveram à doença e quais as variáveis mais relacionadas com o risco de morte e/ou dependências futuras.

**Metodologia:** Estudo retrospectivo quantitativo. Foi inicialmente realizada uma revisão *scoping*, com o objetivo de uma avaliação preliminar do potencial âmbito e abrangência da literatura disponível subordinada ao tema. De seguida, procedeu-se à análise observacional retrospectiva de uma amostra de doentes com infeção a SARS-Cov-2 durante o seu período de internamento e *follow-up* em consulta externa da Unidade Local de Saúde do Alentejo Central.

**Resultados:** Dos 85 indivíduos da amostra quase dois terços tiveram um percurso de tratamento hospitalar com internamento na UCI (Unidade de Cuidados Intensivos) registando-se uma maior incidência da gravidade da infeção nos homens do que nas mulheres. A idade aparece como um fator predominante de gravidade da infeção. Em 96 % dos casos existiu um aumento de uso de recursos de saúde com admissões urgentes não programadas. Da distribuição cumulativa dos sintomas mais de 70% apresentam um mínimo de cinco sintomas dos nove sinalizados. De sublinhar ainda que a insónia, a fadiga e a dor são sistematicamente prevalentes. Quanto ao número de comorbilidades regista-se uma forte correlação positiva com o número de sintomas persistentes, sendo que aproximadamente 38% da variação no número de sintomas pode ser explicada pela variação no número de comorbilidades. De referir ainda que os doentes com obesidade, insuficiência respiratória, asma e diabetes apresentam, comparativamente aos que não apresentam estas comorbilidades, diferenças estatisticamente significativas no número de sintomas persistentes. A identificação de futura necessidade paliativa pelos profissionais de saúde, que acompanharam os doentes no pós-alta e na consulta de *follow-up* ou em outras consultas na instituição é mínima, com consequências negativas na qualidade de vida dos doentes da amostra.

**Conclusões:** A pandemia proporcionou uma oportunidade para repensar o planeamento de serviços de saúde de cuidados avançados e em que o ponto de partida para qualquer discussão devem ser sempre os valores e prioridades dos próprios doentes, com particular ênfase para os doentes que possam vir a apresentar no futuro necessidades paliativas. Podem existir igualmente desafios específicos, em particular na abordagem dos doentes com infeção a SARS-Cov-2 que podem introduzir novos debates sobre o *follow-up* destes doentes. Por último, apresenta-se uma reflexão final que incorpora uma proposta de plano de ação de cuidados paliativos estruturado em três fases sequenciais.

**Palavras Chaves:** Cuidados Paliativos, Infeção a SARS-Cov-2, Síndrome pós COVID, pandemia, profissionais de saúde, Alentejo.

## **ABSTRACT**

**Introduction:** COVID-19 (Coronavirus disease 2019) is a highly infectious disease caused by the severe acute respiratory syndrome coronavirus (SARS-CoV-2; WHO 2020). On March 22, 2020, the World Health Organization (WHO) declared the current outbreak of COVID-19 a pandemic. Despite intense international efforts to contain its spread, it has resulted in millions of confirmed cases, many of which have medium and long-term sequelae, and more than six million deaths worldwide, at least until March 2021. It is therefore necessary to understand the role that palliative care services play in the provision of end-of-life care in this context, and identify the impact on the quality of life of patients and the associated sequelae of those who survived the disease and which variables are most related to the risk of death and/or future addictions.

**Methodology:** Quantitative retrospective study. A scoping review was initially carried out, with the objective of a preliminary evaluation of the potential scope and scope of the available literature on the subject. Then a retrospective observational analysis of patients with SARS-CoV-2 infection during their hospitalization period and follow-up in an outpatient consultation at the Local Health Unit of Central Alentejo was carried out.

**Results:** Of the 85 individuals in the sample, almost two thirds underwent hospital treatment with admission to the ICU (Intensive Care Unit) with a higher incidence of infection severity in men than in women. Age appears as a predominant factor in the severity of the infection. In 96% of cases there was increased use of health resources in the context of unscheduled urgent admissions. Of the cumulative distribution of symptoms, more than 70% present a minimum of 5 symptoms out of the 9 flagged. It should also be noted that insomnia, fatigue and pain are systematically prevalent. Regarding the number of comorbidities, there is a strong positive correlation with the number of persistent symptoms, with approximately 38% of the variation in the number of symptoms can be explained by the variation in the number of comorbidities. It should also be noted that patients with obesity, respiratory failure, asthma and diabetes present, compared to those without these comorbidities, statistically significant differences in the number of persistent symptoms. The identification of future palliative needs by health professionals, who accompanied patients post-discharge and in the follow-up consultation or in other consultations in the institution, is minimal. There was, therefore, a negative impact on the quality of life of the patients in the sample.

**Conclusions:** The pandemic provided an opportunity to rethink the planning of advanced care health services in which the starting point for any discussion should always be the values and priorities of the patients themselves, with particular emphasis on patients who may present palliative needs in the future. There may also be specific challenges, in particular in the approach to patients with SARS-Cov-2 infection, which may introduce new debates on the follow-up of these patients. Finally, a final reflection is presented that incorporates a proposal for a palliative care action plan structured in three sequential phases.

**Keywords:** Palliative Care, SARS-Cov-2 Infection, Post COVID Syndrome, pandemic, health professionals, Alentejo.

## **Lista de Siglas e Abreviaturas**

ALT - Alanina aminotransferase  
APCP - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos  
ARDS \* - Acute respiratory distress syndrome  
AST - Aspartato aminotransferase  
AVC - Acidente Vascular Cerebral  
CAM \* - Confussion Assesment Method  
COVID-19 - Doença do coronavírus  
CNCP - Comissão Nacional de Cuidados Paliativos  
CP - Cuidados Paliativos  
DIP - Doença Invasiva Pneumocócica  
DGS - Direção Geral de Saúde  
DPOC - Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica  
DRC - Doença renal crónica  
EAPC \* - European Association for Palliative Care  
ECA 2- Enzima conversora da angiotensina 2  
ECOG \*- Estearn Cooperative Oncology Group  
ECSCP -Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos  
EIHSCP - Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos  
EPE - Entidade Pública Empresarial  
EPI - Equipamento de Proteção individual  
ESAPD - Equipo de Suporte de Atención Paliativa domiciliaria  
FA - Fibrilhação Auricular  
FEVE - Fração de Ejeção do Ventrículo Esquerdo  
FiO2 \* - Fraction of inspired oxygen  
FMC \* - Flinders Medical Centre  
HADS \* - Hospital Anxiety and Depression Scale  
HD - Hospitalização domiciliária  
HESE - Hospital do Espírito Santo de Évora  
HGUGM - Hospital General Universitario Gregorio Marañón  
HTA - Hipertensão Arterial  
HTP - Hipertensão Pulmonar  
IAHPC \*- International Association for Hospice and Palliative Care  
IC - Insuficiência Cardíaca  
ICU\* - Intensive Care Unit  
INE - Instituto Nacional de Estatística

IPO - Instituto Português de Oncologia  
ISF- Índice Sintético de Fecundidade  
KPS \*- The Karnofsky Performance Scale Index  
Mers-CoV \*- Middle East respiratory syndrome  
OMS - Organização Mundial de Saúde  
ONU - Organização da Nações Unidas  
OPCP - Observatório Português de Cuidados Paliativos  
PaO<sub>2</sub>- pressão parcial de oxigênio no plasma arterial  
PPS \*- Palliative Performance Scale  
RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados  
SAPS \*- South Australia Palliative Services  
SARS-CoV-2 \*- Severe acute respiratory syndrome coronavirus 2  
SatO<sub>2</sub> \* - Peripheral oxygen saturation  
SHF - Síndrome Hemofagocítico  
SNS - Serviço Nacional de Saúde  
TC -Tomografia computadorizada  
TCZ - Tocilizumab  
UAVC - Unidade de Acidente Vascular Cerebral  
UCI - Unidade de Cuidados Intensivos  
UCIP - Unidade de Cuidados Intensivos Polivalente  
UCP - Universidade Católica Portuguesa  
UCPD - Unidade de Cuidados Paliativos domiciliários  
UHDs- Unidades de Hospitalização domiciliária  
ULSAC - Unidade Local de Saúde do Alentejo Central  
VIH - Vírus da Imunodeficiência Humana  
VMI - Ventilação Mecânica Invasiva  
VNI - Ventilação Não Invasiva  
VVAVC - Via Verde de Acidente Vascular Cerebral  
WHO \* - World Health Organization

\*Optou-se por manter estas siglas na língua anglo-saxónica decorrente do seu uso generalizado pela comunidade científica.

## Índice Geral

Introdução	1
I. Long Covid e Cuidados Paliativos	4
1.1. Long COVID	4
1.1.1. Conceito	4
1.1.2. Principais sintomas e impactos do Long COVID	4
1.1.3. Fatores de risco e preditores	6
1.2. Cuidados paliativos	8
1.2.1. Fases de evolução e tendências atuais	8
1.2.2. Breve contextualização dos cuidados paliativos em Portugal	12
1.2.2.1. Os cuidados paliativos na região Alentejo	17
1.2.3. Teoria e prática: relatos de uma experiência em contexto formativo Internacional	21
1.3. A importância dos cuidados paliativos no suporte e tratamento de doentes com sintomas persistentes de Long COVID	26
1.3.1. Importância dos cuidados paliativos no Long COVID	26
1.3.2. Desafios e barreiras	27
1.3.3. Recomendações para a prática clínica e políticas de saúde	28
II. Estudo Empírico	29
2.1. Contextualização do estudo: breve resenha histórica	29
2.2. Questões de investigação, objetivos e opções metodológicas	29
2.3. Amostra	31
2.4. Plano da análise estatística	32
2.5. Apresentação, análise e discussão dos resultados	33
2.5.1. Caracterização sociodemográfica dos indivíduos da amostra	33
2.5.2. Comorbilidades	34
2.5.3. Local de internamento e tempo de permanência	36
2.5.4. Reinfeção	40
2.5.5. Hábitos de consumo e estilo de vida	41
2.5.6. Terapêutica hospitalar durante o internamento	42
2.5.7. Sintomas persistentes pós COVID	45

2.5.8. Caracterização de necessidades e utilização de recursos hospitalares em contexto pós-pandémico .....	51
III. Conclusões e Reflexões Finais .....	53
3.1. Principais conclusões .....	53
3.2. Reflexões finais .....	56
Referências bibliográficas e documentais .....	69
Anexo I - Escala HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) .....	76
Anexo II - Declaração de aprovação do projeto de dissertação de mestrado pelo Conselho Científico da Faculdade de Ciências da Saúde e Enfermagem da Universidade Católica Portuguesa .....	77
Anexo III - Declaração de aprovação da Comissão de Ética da Unidade Local de Saúde do Alentejo Central .....	78

## Índice de Figuras

Figura 1: Proveniência dos casos por concelho do Alentejo Central .....	34
Figura 2: Comorbilidades mais comuns dos doentes internados com Covid-19 .....	34
Figura 3: Percentagem de doentes internados por local de internamento .....	36
Figura 4: Distribuição por sexo dos doentes internados com infeção grave ou moderada .....	36
Figura 5: Percentagem dos doentes internados com infeção grave (UCI) por escalão etário .....	38
Figura 6: Características de estilo de vida .....	42
Figura 7: Tratamento administrado aos doentes Covid-19 no internamento .....	43
Figura 8: Sintomas mais persistentes nos doentes COVID pós-internamento .....	47

## Índice de Tabelas

Tabela 1: Distribuição por sexo, idade e raça dos doentes .....	33
Tabela 2: Estatísticas descritivas relativas à idade dos doentes .....	33
Tabela 3: Estatísticas descritivas relativas aos antecedentes pessoais dos doentes ....	35
Tabela 4: Média de idades consoante o local de internamento .....	37
Tabela 5: Estatísticas descritivas relativas ao número de dias de internamento .....	38
Tabela 6: Tempo médio de internamento segundo o local de internamento .....	38
Tabela 7: Gravidade da infeção e antecedentes pessoais dos doentes .....	39
Tabela 8: Reinfeção e perfil dos doentes .....	40
Tabela 9: Práticas de vacinação preventiva .....	42
Tabela 10: Terapêuticas administradas aos doentes Covid consoante o Internamento .....	44
Tabela 11: Estatísticas descritivas dos sintomas pós-Covid mais frequentes .....	47
Tabela 12: Cumulatividade de sintomas e respetiva distribuição .....	48
Tabela 13: Perfil dos doentes e sintomas persistentes .....	49
Tabela 14: Caracterização de necessidades e utilização de recursos hospitalares em contexto pós-pandémico .....	52

## **Introdução**

A 31 de dezembro de 2019, as autoridades da República Popular da China relataram à Organização Mundial da Saúde (OMS) vários casos de pneumonia de etiologia desconhecida em Wuhan, cidade localizada na província chinesa de Hubei. Posteriormente, confirmou-se a existência de um novo coronavírus que foi nomeado SARS-CoV-2 (coronavírus 2 da síndrome respiratória aguda grave). Este vírus apresentava como principal fator diferenciador do MERS (Middle East respiratory syndrome) o seu elevado nível de contágio e infecciosidade.

A 11 de março de 2020, a OMS declarou a COVID-19 (sigla inglesa para a doença do coronavírus 2019) como uma pandemia com impacto extraordinário em termos de morbidade e mortalidade na população mundial, produzindo efeitos sem precedentes nos diferentes serviços de saúde e na prestação de cuidados como não era conhecido há décadas, o que implicou mudanças na forma de organização dos sistemas de saúde de forma rápida e abrangente por todo o mundo.

Segundo Amblàs-Novellas e Xavier Gómez-Batiste (2020), a pandemia demonstrou a necessidade de uma enorme flexibilidade e adaptação às novas necessidades na presença de uma crise sanitária sem precedentes, mas também demonstrou grandes necessidades não atendidas de cuidados paliativos pela elevada mortalidade e morbidade da mesma, a incapacidade de se chegar a todos os doentes, a morte em solidão, o esgotamento físico e psicológico dos profissionais de saúde e de serviços de cuidados de saúde, a escassez de profissionais com formação avançada na área dos cuidados paliativos, bem como necessidades emergentes a médio prazo, nomeadamente situações de luto complicadas, consequências físicas, psicológicas e sociais nos doentes e aumento das situações de vulnerabilidade no futuro.

Perante esta realidade, por todo o mundo foram adotadas medidas de distanciamento social e uso obrigatório de máscara, com a finalidade de tentar reduzir as taxas de contágio e, no que respeita à saúde, surgiu um plano de contingência para ajuste urgente da atividade clínica dos serviços. Deste plano resultaram alterações como a diminuição do número de doentes e acompanhantes nas instalações de saúde, cancelamento de todos os atos médicos não urgentes, criação de circuitos para doentes suspeitos, utilização de equipamentos de proteção individuais por todos os profissionais, desinfeção frequente de superfícies, abolição de técnicas geradoras de aerossóis, entre outras.

Neste contexto, a Direção-Geral da Saúde (DGS) publica a norma nº 004/2020, "A abordagem dos Doentes com COVID-19 em Regime de Internamento", em que recomenda o tratamento sintomático e de suporte aos doentes internados com COVID-19, tendo em consideração a situação clínica e as comorbilidades e monitorização clínica, oxigenoterapia para SatO<sub>2</sub> (peripheral oxygen saturation) > 94% por dispositivos sem

humidificação, terapêutica broncodilatadora sem aerossolização, tromboprolaxia com heparina de baixo peso molecular, exceto se contraindicada, terapêutica antivírica com remdesivir de acordo com os critérios estabelecidos.

Nesta primeira fase da pandemia, entre março de 2020 e novembro de 2020, e que abrange os primeiros estados de emergência, a experiência de liderança de uma equipa de médicos internos de medicina interna e de outras especialidades médicas e cirúrgicas proporcionou-me grandes desafios a nível pessoal e profissional. Foi nesta altura que desenvolvi não apenas um gosto pessoal, mas mais aprofundado em cuidados paliativos, não só pela necessidade de melhorar o controlo sintomático e sedação paliativa, como no controlo da dispneia refratária em fim de vida, pela imprevisibilidade e rapidez com que a infeção evoluía em determinados doentes, em particular nas faixas de idade mais avançadas ou nos quais se optava por uma estratégia conservadora de terapêutica.

De igual modo, a solidão do isolamento e o próprio conceito da morte em solidão, muitas vezes longe de familiares e sem possibilidade de visita presencial pelas regras de isolamento de contacto impostas pela pandemia e a comunicação com o seu entorno, fez-me refletir sobre outras perspetivas de humanização e a importância dos cuidados paliativos. Também veio demonstrar que para se prestarem cuidados paliativos com qualidade assistencial, é necessário investimento em profissionais com formação avançada, tanto de forma abrangente no âmbito domiciliário, extra-hospitalar em lares de idosos ou na rede nacional de cuidados continuados integrados (RNCCI). De igual forma, no âmbito hospitalar, principalmente em áreas ou serviços de agudos, que passaram a estar identificadas como serviços cujas necessidades de prestação de cuidados paliativos existem no entanto, muitas vezes não estão identificadas, como o serviço de urgência, a emergência, a unidade de cuidados intensivos e/ou intermédios, para além dos serviços de medicina interna e/ou oncologia classicamente associados a este tipo de doentes e que, abrem novas perspetivas de adaptação e capacidade de gerar novas formas de intervenção a novas necessidades que a pandemia proporcionou.

O interesse pelo tema dos cuidados paliativos decorre do facto de durante os primeiros anos da minha carreira como médica especialista de medicina interna, sentir a responsabilização nas múltiplas vertentes do dia-a-dia de um internista, desde o internamento à consulta, serviço de urgência e atravessando uma pandemia global com os seus múltiplos desafios na abordagem dos doentes ao nível do diagnóstico e do tratamento dos mesmos.

Paralelamente, sentia que os doentes que abordava, fosse no contexto assistencial como internista, fosse pelo desafio imposto pela pandemia a COVID-19, obrigava a melhorar a minha formação médica e a minha atividade assistencial a este tipo de doentes com doenças crónicas e incuráveis. A busca pelo diagnóstico diferencial ou o tratamento do doente complexo e do doente idoso prevalecia sobre o atendimento de qualidade no controlo de sintomas em doentes em fim de vida e no gerir de expectativas na doença que transita para a irreversibilidade.

É, neste contexto, que se insere o presente trabalho, pretendendo-se através dele promover uma análise e reflexão sobre a importância e impacto dos cuidados paliativos

na qualidade de vida dos doentes que sobreviveram à infeção por SARS-CoV-2, tendo-se formulado as seguintes questões de investigação:

- Qual o perfil dos doentes com Long COVID e quais as suas comorbilidades mais frequentes?
- Nos doentes internados com infeção moderada ou grave por SARS CoV-2, quais os sintomas persistentes pós COVID mais comuns e que impacto na sua qualidade de vida?
- Estão estes doentes sujeitos a algum tipo de acompanhamento pós COVID, nomeadamente na identificação de necessidades paliativas futuras através da aplicação de instrumentos prognósticos que englobem uma abordagem multidimensional ao nível dos cuidados paliativos?

Em termos metodológicos, começámos por realizar uma revisão *scoping* com recurso a motores de busca e bases de dados especializadas sobre literatura médica e científica, para além de outras fontes bibliográficas e documentais, nomeadamente, PubMed, CINAHL, Embase, Scopus, Web of Science, Google Scholar, com o objetivo de uma avaliação preliminar do potencial âmbito e abrangência da literatura disponível, permitindo-nos um prévio enquadramento teórico-conceitual dos conceitos Long COVID e Cuidados Paliativos, as suas dimensões e impactos, fases de evolução e tendências atuais. Num segundo momento, procedemos ao relato das experiências vivenciadas em cuidados paliativos num contexto de estágio clínico internacional e das boas práticas observadas e experienciadas em hospitais e centros internacionais de referência em cuidados paliativos. No plano empírico, optou-se por um desenho observacional transversal retrospectivo com base numa amostra constituída por doentes seguidos em consulta de *follow-up* COVID-19 após internamento hospitalar com infeção moderada ou grave por SARS-CoV-2.

No que respeita à estrutura da presente dissertação, esta está organizada em capítulos, seguindo-se à introdução um capítulo de enquadramento teórico-conceitual com relevo para os principais sintomas e fatores de risco do Long COVID, fases de evolução e tendências atuais dos cuidados paliativos e relatos de boas práticas de centros hospitalares internacionais de referência, o estudo empírico com a análise e discussão de resultados e, a encerrar, as principais conclusões e reflexões finais com incorporação de uma proposta de melhoria em cuidados paliativos para o Alentejo Central.

# **I. Long COVID e Cuidados Paliativos**

## **1.1. Long COVID**

### **1.1.1. Conceito**

A pandemia de COVID-19, causada pelo vírus SARS-CoV-2, não apenas resultou em milhões de casos agudos e mortes, mas também revelou um fenômeno de longo prazo que desafia a compreensão médica: o Long COVID. A condição refere-se a um conjunto de sintomas persistentes que continuam ou surgem após a fase aguda da infecção. Esses sintomas podem durar semanas, meses ou até mais de um ano após a recuperação inicial da infecção.

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), a condição pós-COVID-19, também conhecida como Long COVID, é definida como uma condição que ocorre em indivíduos com histórico de infecção provável ou confirmada por SARS-CoV-2, geralmente três meses após o início da COVID-19. Os sintomas dessa condição duram pelo menos dois meses e não podem ser explicados por outro diagnóstico. Os sintomas mais comuns incluem fadiga, dispneia e disfunção cognitiva, entre outros, que afetam a vida diária. Esses sintomas podem ser novos, persistirem desde a infecção inicial ou surgirem após a recuperação inicial, e podem flutuar ou recorrer ao longo do tempo (World Health Organization (2021).

Outros autores como Greenhalgh et al. (2020), consideram que os sintomas podem ser contínuos, flutuantes ou recorrentes. Esta definição é corroborada por outros autores (Davis et al., 2021; Nalbandian et al., 2021) que demonstram a diversidade e persistência dos sintomas associados à COVID-19. Nalbandian, et al. (2021), numa revisão abrangente das manifestações clínicas de Long COVID, aborda a variedade de sintomas que persistem após a infecção inicial e destaca a necessidade de mais investigação para compreender melhor os mecanismos subjacentes e desenvolver estratégias de tratamento eficazes. Também Davis et al. (2021) apresentam uma análise detalhada dos sintomas de Long COVID com base numa investigação internacional com doentes fornecendo dados sobre a duração e a gravidade dos sintomas e o seu impacto na vida diária, além de destacar a necessidade de reconhecimento e tratamento adequados de Long COVID e permitir orientações práticas para médicos e enfermeiros sobre como identificar e tratar os doentes que continuam a apresentar sintomas persistentes após a infecção inicial por COVID-19.

### **1.1.2. Principais sintomas e impactos do Long COVID**

A COVID-19 trouxe uma nova realidade à saúde global, não apenas devido à sua alta transmissibilidade e mortalidade, mas também pelas consequências a longo prazo que muitos doentes enfrentam, mesmo após a fase aguda da infecção. A literatura atual tem destacado os principais sintomas associados ao Long COVID com base em evidências mais recentes e relevantes. De referir, que a extensão do complexo de sintomas do Long

COVID decorre, de algum modo, da existência de uma definição pela comunidade científica devido ao vasto número de sintomas associados, à dificuldade em identificar esses sintomas pela sua subjetividade e ao estigma psicológico que lhes pode estar associado (Nikolich, & Rosen, 2023). Não obstante, apresentam-se, de seguida, os principais sintomas persistentes e manifestações clínicas que agrupamos em seis categorias.

- *Fadiga*: A fadiga crónica é um dos sintomas mais prevalentes entre os sobreviventes da COVID-19. Estudos indicam que a fadiga pode persistir por meses após a recuperação inicial, afetando significativamente a qualidade de vida dos doentes (Carfi et al., 2020). Além da fadiga, muitos doentes relatam a fraqueza muscular e exaustão extrema, limitando significativamente as suas atividades diárias.
- *Sintomas Respiratórias*: A dispneia, é outro dos sintomas comuns do Long COVID. Segundo Huang et al. (2021), uma proporção significativa de doentes apresenta dispneia persistente, mesmo meses após a alta hospitalar. Este sintoma está frequentemente associado a sequelas pulmonares, como fibrose pulmonar, observadas em doentes que necessitaram de cuidados intensivos.
- *Sintomas Neuropsiquiátricos*: Problemas cognitivos, frequentemente descritos como *brain fog* (névoa cerebral), ansiedade e depressão são relatados em muitos doentes com Long COVID (Rogers et al., 2021). Essas manifestações incluem dificuldades de concentração, perda de memória de curto prazo e confusão mental, impactando negativamente a vida profissional e pessoal dos indivíduos afetados.
- *Sintomas Cardiovasculares*: A COVID-19 pode causar inflamação no coração e nos vasos sanguíneos, levando a sintomas cardiovasculares persistentes. Recuperados da COVID-19 relatam palpitações, dor pré-cordial e, em alguns casos, miocardite (Puntmann et al., 2020). Estes sintomas podem surgir mesmo em doentes que tiveram casos leves da infeção inicial.
- *Sintomas Gastrointestinais*: Problemas gastrointestinais, como diarreia, dor abdominal e náusea, têm sido observados em doentes com Long COVID (Zhou et al., 2020). Os sintomas podem persistir por um longo período e são frequentemente acompanhados perda de apetite e perda de peso involuntária.
- *Perda de Olfato e Paladar*: A anosmia (perda de olfato) e a ageusia (perda de paladar) são sintomas característicos da fase aguda da COVID-19 que podem persistir em muitos doentes (Boscolo-Rizzo et al., 2020). A sintomatologia não afeta apenas a qualidade de vida, mas podem também indicar danos neurológicos subjacentes.

Os sintomas do Long COVID são variados e podem afetar múltiplos sistemas orgânicos, refletindo a complexidade da doença e as suas consequências a longo prazo. A

identificação e o tratamento adequados desses sintomas são essenciais para a recuperação e reabilitação dos doentes, sendo, por isso, fundamental que os profissionais de saúde estejam cientes da diversidade de sintomas e das suas possíveis inter-relações para proporcionar aos doentes um cuidado abrangente e eficaz. Com efeito, para além da repercussão clínica, há também repercussão de outra natureza, nomeadamente:

- *Saúde Mental:* A pandemia de COVID-19 já teve um impacto considerável na saúde mental global. O Long COVID agrava essa situação, pois muitos doentes experimentam sintomas depressivos e ansiosos devido à incerteza sobre a recuperação e o impacto contínuo na vida diária (Rogers et al., 2021).
- *Isolamento Social:* A incapacidade de participar em atividades normais e o medo de recaídas ou complicações podem levar ao isolamento social. Greenhalgh et al. (2020) reportam que muitos doentes com Long COVID sentem-se incompreendidos e estigmatizados, o que pode piorar os sintomas psicológicos.

#### *Impactos Económicos*

- *Custos de Saúde:* O tratamento a longo prazo dos sintomas persistentes de COVID-19 implica custos substanciais para os sistemas de saúde. Segundo um relatório de Cutler e Summers (2020), os custos associados ao tratamento e reabilitação de doentes com Long COVID podem ser significativos, incluindo hospitalizações repetidas, consultas médicas e terapias de reabilitação.
- *Produtividade e Emprego:* A incapacidade de trabalhar devido aos sintomas persistentes representa um grande impacto económico. Carfi et al. (2020) destacam que muitos doentes com Long COVID não conseguem retornar ao trabalho, ou só conseguem fazê-lo de forma limitada, resultando em perda de rendimentos e produtividade.

Em síntese, o Long COVID representa um desafio multifacetado que afeta não apenas a saúde física dos doentes, mas também o seu bem-estar psicológico e social, além de ter implicações económicas significativas. Reconhecer a gravidade e a complexidade do Long COVID é essencial para desenvolver estratégias eficazes de tratamento e apoio, sendo necessário continuar a realizar estudos adicionais para entender melhor os mecanismos subjacentes e otimizar o cuidado dos doentes afetados.

#### **1.1.3. Fatores de risco e preditores**

Quanto a fatores de risco e preditores que podem aumentar a probabilidade de desenvolver Long COVID, selecionamos alguns estudos que nos permitem enumerar alguns desses fatores. Assim, Sudre et al. (2021), analisando dados de uma amostra robusta de doentes, identificaram como fatores de risco e preditores significativos de

Long COVID a idade avançada, índice de massa corporal elevado e presença de múltiplos sintomas durante a infecção inicial. Outros autores, como López-León et al. (2021), na revisão sistemática e meta-análise que realizaram, para além de efeitos e sintomas a longo prazo, como fadiga, cefaleia, dispneia e sintomas neurológicos, identificaram como principais preditores a gravidade da doença aguda, a idade e o sexo feminino. As respostas clínicas, virológicas e imunológicas analisadas em doentes hospitalizados por COVID-19, e focadas na resposta de anticorpos e na sua persistência por 6 meses, geraram resultados que permitiram a García-Abellán et al. (2021) identificar como principais preditores de Long COVID a idade avançada, o sexo feminino e comorbilidades pré-existentes e concluir que apesar de a maioria dos doentes continuar a apresentar respostas imunológicas robustas, alguns tinham sintomas persistentes como fadiga e dispneia.

No que respeita ao sexo feminino, como fator de risco e preditor de infecção grave por SARS-Cov-2, é importante destacar que os resultados de outras investigações são contraditórios com os anteriores, mostrando os resultados que a gravidade e os desfechos piores tendem a ser mais comuns entre os homens. Assim, no estudo de meta-análise realizado por Peckham et al. (2020) os dados compilados mostraram que os homens têm uma maior probabilidade de hospitalização e morte devido à COVID-19. As conclusões de Jin et al. (2020) vão no mesmo sentido ao encontrarem que os homens são mais propensos a desenvolver complicações graves e têm uma maior taxa de mortalidade em comparação com as mulheres.

Também o rastreador de dados da Global Health 50/50 (2020) mostra que, na grande maioria dos países, as taxas de mortalidade entre os casos confirmados são mais elevadas nos homens do que nas mulheres. Uma vez infetados e diagnosticados como caso, os homens correm maior risco de morte. Relatórios preliminares de indivíduos com doença grave de COVID-19 encontraram associações com comorbilidades existentes, incluindo hipertensão arterial, doenças cardiovasculares e algumas doenças pulmonares crónicas, tendendo estas a estar mais presentes nos homens em todo o mundo. Em consequência, a carga viral de doença pode também ser causada por níveis mais elevados de comportamentos de risco, que são consistentemente considerados mais comuns nos homens que nas mulheres (*ibidem*). Conclui-se, assim, que a maior gravidade da infecção entre os homens pode estar relacionada com uma combinação de fatores biológicos e comportamentais, diferenças no sistema imunológico, hábitos de saúde, e prevalência de comorbilidades.

## **1.2. Cuidados Paliativos**

### **1.2.1. Fases de evolução e tendências atuais**

Os cuidados paliativos, como disciplina médica, surgiram na década de 1960 como resposta às necessidades de doentes com doenças terminais e avançadas. Anteriormente, o foco predominante nos cuidados de saúde era a cura de doenças, mas progressivamente começou a ser reconhecida a necessidade de cuidados mais holísticos que se centrassem na melhoria da qualidade de vida dos doentes que enfrentavam doenças graves.

O movimento moderno de cuidados paliativos começou no Reino Unido com o trabalho pioneiro da Dra. Cicely Saunders, que fundou em 1967 o primeiro hospital moderno, *St. Christopher's Hospice*, em Londres. Saunders desenvolveu o conceito de "cuidado total" que englobava aspetos físicos, psicológicos, sociais e espirituais do cuidado de doentes (Gracelli, 2022; Wood, 2022).

À medida que os cuidados paliativos ganharam reconhecimento e aceitação, ampliaram-se por todo o mundo. Organizações como a Organização Mundial da Saúde (OMS) e a International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) desempenharam um papel importante na promoção dos cuidados paliativos a nível mundial, estabelecendo padrões e diretrizes para a sua prática.

Hoje, os cuidados paliativos são parte integrante dos cuidados de saúde em muitos países e são oferecidos numa variedade de ambientes, incluindo hospitais, unidades de cuidados paliativos, unidades de cuidados continuados, cuidados domiciliários. Os profissionais de cuidados paliativos trabalham em equipa, composta por médicos, enfermeiros, assistentes sociais, conselheiros espirituais e outros especialistas, para prestar apoio abrangente aos doentes e às suas famílias.

Os cuidados paliativos expandiram-se para incluir não apenas doentes com neoplasia terminal, mas também aqueles com doenças crónicas incuráveis, como doenças cardíacas, doenças pulmonares, como a doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC), doença renal crónica (DRC) e doença neurológica avançada, entre outras. Esta abordagem mais ampla reconhece que os cuidados paliativos podem beneficiar qualquer pessoa que enfrente uma doença grave e avançada, independentemente do seu diagnóstico específico.

Desde a sua criação até aos nossos dias, os cuidados paliativos registaram um desenvolvimento assinalável, deixando de constituir uma abordagem marginalizada para se tornarem parte integrante dos cuidados de saúde modernos, proporcionando apoio e alívio a doentes com patologias crónicas e incuráveis em todo o mundo. A evolução e desenvolvimento dos cuidados paliativos modernos passou por várias fases ao longo do tempo, refletindo mudanças na compreensão, aceitação e prática, destacando-se como principais as seguintes (Clark, 2007; Sepúlveda et al. 2002; Saunders, 2000):

*Fase de Origem e Fundação (década de 1960):*

Durante esta fase, os cuidados paliativos surgiram como resposta às necessidades não atendidas de doentes com doença terminal, tendo Cicely Saunders desempenhado um papel fundamental no desenvolvimento dos cuidados paliativos com a fundação do primeiro *hospice* moderno, dedicado a doentes com doenças crónicas e incuráveis. Foi estabelecido o conceito de "cuidados totais" que abrangiam aspetos físicos, psicológicos, sociais e espirituais do cuidado do doente.

*Fase de Reconhecimento e Expansão (décadas de 1970 e 1980):*

Durante este período, os cuidados paliativos começaram a ganhar reconhecimento e aceitação, especialmente no Reino Unido e noutros países anglo-saxónicos. Mais hospitais foram estabelecidos e a investigação no campo dos cuidados paliativos ganhou expansão. Surgiram organizações como a Organização Mundial de Saúde e a Associação Internacional de Cuidados Paliativos (IAHPC), que desempenharam um papel importante na promoção e desenvolvimento dos cuidados paliativos globalmente.

*Fase de Ampliação do Alcance (décadas de 1990 e 2000):*

Nesta fase, os cuidados paliativos foram expandidos para incluir uma variedade mais ampla de doenças graves e avançadas, não apenas a doença oncológica em fase terminal. Reconheceu-se que os princípios dos cuidados paliativos eram relevantes para doenças como doenças cardíacas, pulmonares crónicas, neurológicas avançadas e renais em estadios terminal, entre outras. Programas de educação e treino em cuidados paliativos foram desenvolvidos para profissionais de saúde em diferentes partes do mundo.

*Fase de Integração e Avanços (desde a década de 2010 até o presente):*

Nesta fase, os cuidados paliativos tornaram-se uma parte integral da assistência médica em muitos países. Foram alcançados avanços significativos na investigação e prática dos cuidados paliativos, incluindo intervenções e tratamentos específicos para abordar sintomas difíceis e melhorar a qualidade de vida dos doentes. Foi dada maior atenção à assistência centrada no doente e personalizada em cuidados paliativos, reconhecendo a importância dos valores, preferências e metas individuais dos doentes e das suas famílias.

Estas fases representam uma evolução contínua na compreensão e prática dos cuidados paliativos, que continuam a desenvolver-se para atender às necessidades em constante mudança dos doentes com doença crónica incurável. Com a evolução dos cuidados paliativos também evoluíram as pesquisas e os avanços nesta área. Intervenções e tratamentos específicos foram desenvolvidos para melhorar a qualidade de vida dos doentes por via do tratamento de sintomas difíceis, como a dor, a dispneia, a fadiga, a depressão, o suporte psicossocial e emocional para doentes e familiares, a eficácia dos cuidados paliativos em doentes oncológicos e não oncológicos com consequências na

redução significativa no uso de serviços de saúde e nos respetivos ganhos de eficiência daí decorrentes.

A demonstrá-lo estão os contributos de um conjunto de estudos e trabalhos sobre o impacto e os benefícios dos cuidados paliativos na melhoria da qualidade de vida dos doentes e cujos resultados e conclusões, procuramos sistematizar e agregar em torno de cinco dimensões:

*i. Impacto dos cuidados paliativos em doentes com doenças graves e crónicas*

Numa revisão sistemática da literatura sobre cuidados paliativos em doenças não oncológicas, Sousa et al. (2020) mostram a eficácia desses cuidados em doentes com insuficiência cardíaca, doença pulmonar obstrutiva crónica e insuficiência renal crónica. Concluem destacando a importância de estender os cuidados paliativos a doentes com uma variedade de doenças graves e crónicas. Morton (2020) analisou o impacto dos cuidados paliativos em doentes com doença renal crónica em estadió terminal que optam por não receber diálise, destacando-se dos resultados a importância do controlo de sintomas como fadiga e prurido, o suporte psicossocial para doentes e familiares e a discussão sobre cuidados no final da vida e decisões de tratamento. Por seu lado, Warraich (2017) examina os benefícios dos cuidados paliativos em doentes com insuficiência cardíaca avançada e apresenta resultados que evidenciam a importância do suporte multidisciplinar para melhorar a qualidade de vida, o controlo de sintomas como dispneia e fadiga e a comunicação eficaz sobre decisões de tratamento e cuidados no final da vida.

*ii. Importância dos aspetos emocionais e psicossociais do cuidado no final da vida e da comunicação eficaz entre equipas de saúde, doentes e familiares*

O conceito de dignidade no contexto dos cuidados paliativos é explorado por Cardoso e Tavares (2019) destacando os benefícios de uma abordagem multidisciplinar que inclua intervenções psicológicas para promover uma morte digna e respeitosa, nomeadamente a necessidade de considerar não apenas os aspetos físicos, mas também os emocionais e psicossociais do cuidado no final da vida. Neste mesmo sentido, Bruera (2000) examina os principais desafios enfrentados nos cuidados paliativos em doentes com neoplasia, destacando a importância do controlo eficaz da dor e de outros sintomas, a comunicação aberta entre doentes e médicos, e a necessidade de considerar o bem-estar emocional e espiritual dos doentes em cuidados paliativos. Também Currow (2008) mostra a eficácia dos cuidados paliativos em doentes com doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC) e destaca os benefícios do controlo de sintomas como dispneia e tosse crónica, o suporte psicossocial para doentes e familiares e a comunicação aberta sobre metas de tratamento e qualidade de vida. Por seu lado, Morgan et al. (2020) apresentam uma atualização das diretrizes clínicas da *American Society of Clinical Oncology* (ASCO) sobre a integração dos cuidados paliativos na assistência oncológica padrão e destacam os benefícios decorrentes da avaliação precoce das necessidades de cuidados paliativos, a

comunicação eficaz entre doentes e equipas de saúde e o suporte contínuo para doentes e familiares durante o curso da doença.

### *iii. Impacto na definição de orientações para profissionais de saúde e cuidadores sobre o controlo de sintomas*

No guia prático para profissionais de saúde que trabalham em cuidados paliativos, Barbosa et al. (2016) abordam aspetos como controlo de sintomas, comunicação com doentes e famílias, cuidados espirituais e ética no fim da vida, fornecendo também orientações baseadas em evidência clínica para ajudar os profissionais a fornecerem cuidados de alta qualidade e compassivos aos doentes em fase final de vida. Também Oliveira et al. (2018), com base numa análise específica das práticas de enfermagem, fornecem orientações para enfermeiros que trabalham em cuidados paliativos, discutindo aspetos como a avaliação de sintomas, comunicação com doentes e famílias, cuidados no final da vida e autocuidado do profissional de enfermagem. Numa abordagem prática e abrangente, Castro et al. (2017) no seu manual de cuidados paliativos fornecem um leque de orientações para profissionais de saúde e cuidadores sobre o controlo de sintomas, comunicação eficaz, suporte psicossocial e espiritual, cuidados no final da vida e luto. Numa área extremamente sensível como os cuidados paliativos pediátricos, Alves e Maia (2015) oferecem orientações específicas para profissionais de saúde que trabalham com doentes pediátricos em fim de vida, centrando-se também em questões como controlo de sintomas, comunicação com as crianças e as suas famílias, cuidados de apoio e luto infantil. Numa visão mais abrangente, e destinada a profissionais de saúde que desejam aperfeiçoar as suas competências e conhecimentos, os princípios e filosofia dos cuidados paliativos, avaliação de sintomas, comunicação eficaz, cuidados espirituais e ética no fim da vida são também explorados e desenvolvidos por Alves et al. (2014). Por sua vez, Pimenta e Silva (2020) descrevem o processo de adaptação e validação de um questionário de avaliação de competências em cuidados paliativos para profissionais de saúde em Portugal e discutem os benefícios da avaliação e desenvolvimento de competências para garantir a prestação de cuidados de qualidade aos doentes em fim de vida.

### *iv. Políticas de saúde e questões éticas*

Capelas et al. (2019) oferecem-nos uma visão abrangente dos cuidados paliativos em Portugal, destacando a evolução dessa área, os desafios enfrentados e as práticas atuais. Os autores discutem a importância da integração precoce dos cuidados paliativos na assistência médica, as questões éticas relacionadas ao fim da vida e as políticas de saúde que impactam a prestação desses cuidados. Marôco e Vieira (2017) exploram no artigo os desafios éticos enfrentados pelos profissionais de saúde que trabalham em cuidados paliativos, incluindo questões como o dilema entre prolongar a vida e aliviar o sofrimento, tomada de decisões complexas e respeito pela autonomia do doente.

#### *v. Impacto na redução significativa do uso de serviços de saúde e nos ganhos de eficiência daí decorrentes*

Por último, são três os estudos que convocamos a este propósito: Steel et al. (2021) relatam os resultados de um ensaio clínico randomizado que investigou o impacto dos cuidados paliativos precoces na utilização de serviços de saúde e na qualidade de vida de candidatos a transplante de fígado. Os resultados mostraram que os doentes que receberam cuidados paliativos precoces tiveram uma redução significativa no uso de serviços de saúde e uma melhoria na qualidade de vida em comparação com o grupo de controlo. Também na sequência de um ensaio clínico randomizado que investigou o impacto da consulta de cuidados paliativos na utilização de serviços de saúde e na qualidade de vida de doentes submetidos a transplante de células hematopoiéticas, El-Jawahri et al. (2020) concluíram que a consulta de cuidados paliativos resultou numa redução significativa no uso de serviços de saúde e numa melhoria da qualidade de vida dos doentes. Por seu lado, Teno et al. (2010) investigaram o impacto dos cuidados paliativos no uso de recursos de saúde, como internamentos hospitalares de doentes com neoplasia em estadió avançado, tendo-se verificado existir uma redução significativa nos custos de assistência médica entre os doentes que receberam cuidados paliativos em comparação com aqueles que não receberam.

#### **1.2.2. Breve contextualização dos cuidados paliativos em Portugal**

O tema da morte é um assunto abordado com modéstia, visto que nossa sociedade demonstra dificuldades em aceitar a finitude. Mesmo na área da saúde, os profissionais que lidam diariamente com a morte relatam dificuldades em abordar o tema e os mesmos deveriam receber estímulo e auxílio para uma reflexão sobre o tema e formação que os habilite a assumir as suas responsabilidades perante a morte dos doentes.

A vivência do processo de morrer por parte da própria pessoa e dos seus familiares está dependente de múltiplos fatores, nomeadamente os recursos, o contexto ou se a responsabilidade de cuidar da pessoa doente foi partilhada. A última etapa da vida, quando condicionada por uma doença prolongada e incurável, é complexa e específica, uma vez que envolve sofrimento da pessoa que vive este processo e de quem lhe é próximo.

Partilhando desta opinião, Barbosa (2006) refere que as doenças de curso prolongado e irreversível, estão associadas a perdas importantes nos doentes, nos familiares e nos profissionais de saúde, conduzindo a sofrimento e a processos de luto, algumas vezes complicados. Não será possível qualificar qual o processo mais doloroso, se o cuidar de uma pessoa querida em processo de doença em fase terminal ou se o vivenciar a sua perda.

Em maio de 1992, o Jornal do Fundão, relatava o caso de um doente, de 39 anos, com uma neoplasia do sistema nervoso central, abandonado pelos serviços de saúde, e onde um familiar relatava que "A última vez que o levaram ao Hospital foi no dia 12 de

fevereiro. Olharam para ele, de longe, e mandaram-no para casa, sem uma palavra de conforto". (Jornal do Fundão, 22 de maio de 1992).

O relato acrescentava que havia "quatro meses, que o doente não via médico nem enfermeiro" (*ibidem*). Este episódio espoletou a questão crucial dos cuidados paliativos. Neste mesmo ano, em novembro de 1992, inaugurou-se no Hospital do Fundão que inicialmente servia apenas como Unidade de Tratamento da Dor Crónica, com camas de internamento para doentes com doença oncológica avançada, o que representa a primeira iniciativa do género em Portugal. (Garcia, 2002; Marques, 1992).

Na realidade, a medicina paliativa tinha tido início, em Inglaterra, um quarto de século antes, através da ação pioneira da médica Cicely Saunders, todavia a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos só seria fundada a 21 de julho de 1995, com a designação de Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). Os sócios fundadores, que na sua maioria trabalhavam na Unidade de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia do Porto, sentiram a necessidade e a obrigação de promover os cuidados paliativos em Portugal, tendo para isso decidido reunir os profissionais de diferentes áreas com interesse nesta área.

O principal objetivo destes profissionais era promover o desenvolvimento, o estudo, a investigação e o ensino dos cuidados paliativos prestados aos doentes com doença crónica avançada e progressiva, com vista à obtenção da melhor qualidade de vida possível, integrando os aspetos psicológicos, sociais e espirituais e sendo consideradas as necessidades básicas da família, tanto em vida como para além da morte.

Em 1996, foi inaugurada a Unidade de Cuidados Continuados do Instituto Português de Oncologia do Porto, que é atualmente um Serviço de Cuidados Paliativos, e foi também quando surgiu, no Centro de Saúde de Odivelas, em contexto comunitário, a primeira equipa domiciliária de cuidados continuados, que incluía prestação de cuidados paliativos (Capelas, 2009).

Em 2001, foi inaugurado o Serviços de Medicina Interna e Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia de Coimbra. Em março do mesmo ano, foi aprovado, por despacho ministerial de 26 de março de 2001 o Plano Nacional de Luta contra a Dor, vocacionado para o tratamento da dor física e não do sofrimento global (Capelas, 2009). A este, seguir-se-iam, em 2008, o Programa Nacional de Controlo da Dor (PNCD) e, em 2013, o Plano Estratégico Nacional para a Prevenção e Controlo da Dor (PENPCDor). Com Programa Nacional para a Prevenção e Controlo da Dor de 2017, a Direção-Geral da Saúde (DGS) pretendeu dar continuidade à visão e missão dos planos e programas que o antecederam (DGS, 2008; 2013; 2017).

Pelo Despacho n.º 1235, de 21 de janeiro de 2013, foi constituído o grupo de trabalho para a regulamentação da Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. A 12 de agosto de 2014 foi publicado o Despacho n.º 10429/2014, que determina que os hospitais públicos e as unidades locais de saúde com valências médicas e cirúrgicas de oncologia têm de assegurar uma equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos. Tais equipas, designadas pelos conselhos de administração dos hospitais, devem integrar no mínimo,

profissionais das áreas da medicina, enfermagem e psicologia, todos com formação em cuidados paliativos, e por outros profissionais nomeadamente para apoio administrativo, sempre que o volume e a complexidade dos cuidados prestados o justifiquem.

Em junho de 2003, foi emitida uma circular normativa pela Direcção-Geral de Saúde que instituiu a Dor como o 5º sinal vital, desenvolvendo-se progressivamente nos hospitais centrais de agudos serviços de tratamento de dor crónica.

É criada a Rede Nacional de Cuidados Continuados pelo Decreto-Lei n.º 281/2003, de 8 novembro, constituída por respostas específicas para doentes que necessitam de cuidados de média e longa duração, em regime de internamento, domiciliar ou em unidades de dia, sendo vocacionada para a recuperação global e manutenção da funcionalidade do doente crónico.

Em 2002, a OMS definiu cuidados paliativos como uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave (que ameaça a vida) e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, de uma avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também psicossociais e espirituais. Os cuidados paliativos são, por conseguinte, cuidados de saúde holísticos, ativos, orientados para a prevenção e alívio do sofrimento, através da identificação precoce, diagnóstico e tratamento adequado da dor e de outros problemas, sejam estes físicos, psicológicos, sociais ou espirituais. Prestados por equipas multidisciplinares são cuidados integrados baseados em princípios éticos e de planeamento antecipado de cuidados, pelo que não antecipam, nem prolongam o processo de morte. Envolvem ativamente membros da família/cuidadores na prevenção de crises, capacitando-os e apoiando-os no luto, de forma personalizada, para adultos e crianças, conforme a necessidade.

Nos cuidados paliativos contempla-se a pessoa como eixo dos cuidados assistenciais, com participação ativa nos processos de comunicação e tomada de decisões, assegurando o respeito pela sua autonomia, opiniões, valores e direitos. Aplicam-se precoce e atempadamente no curso das doenças crónicas, complexas ou limitantes da vida, em conjugação com terapias modificadoras da doença ou potencialmente curativas, para recém-nascidos, crianças, jovens e adultos com problemas de saúde graves, congénitos ou adquiridos.

Nos adultos, as patologias que podem exigir cuidados paliativos com maior frequência são: doenças oncológicas; insuficiência de órgão; doenças autoimunes; doenças neurológicas; doenças vasculares; anomalias congénitas e outras patologias.

Na população pediátrica, as doenças que requerem cuidados paliativos são, entre outras:

- Doenças progressivas sem opções de tratamento curativo, em que o tratamento é exclusivamente paliativo e pode frequentemente durar anos;
- Condição limitante de vida diagnosticada na idade pré-natal ou no nascimento;
- Outras doenças potencialmente fatais.

Os cuidados paliativos são cuidados de saúde com o desígnio de ajudar a viver e a reduzir o sofrimento em circunstâncias extremas de fim de vida, diligenciam o acompanhamento centrado na pessoa e nas famílias, otimizando a qualidade de vida, o desenvolvimento do bem-estar humano e maximizando a dignidade dos cuidados, devendo ser prestados por equipas multidisciplinares e em diferentes contextos de saúde, porque lidar com o sofrimento envolve cuidar de questões que vão para além do sintoma físico.

Defende-se, no entanto, que o acesso aos cuidados paliativos deve ser determinado pelas necessidades da pessoa e respetiva família e não apenas pelo prognóstico. Sendo um direito humano das pessoas (adultas/crianças) e das suas famílias quando confrontados por uma doença avançada, progressiva e incurável que limita a sua esperança de vida.

Os cuidados paliativos são consensualmente considerados um direito humano básico (Radbruch et al., 2013). A legislação portuguesa consagra esse direito ao cidadão através dos seguintes instrumentos legais:

- Lei n.º 52/2012, de 5 de Setembro (Lei de Bases dos Cuidados Paliativos), consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos, define a responsabilidade do Estado em matéria de cuidados paliativos e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), a funcionar sob tutela do Ministério da Saúde.
- Lei n.º 31/2018, de 18 de Julho, estabelece um conjunto de direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida.

Em função da complexidade clínica, estes cuidados podem ser generalistas e disponibilizados em todos os níveis de cuidados de saúde e com formação adequada ou em caso de necessidade complexa prestado por equipas especializadas, com formação e experiência avançada.

As equipas de prestação de cuidados paliativos especializados a nível local são nos termos da Lei n.º 52/2012, de 5 de Setembro:

- Unidades de cuidados paliativos – serviço específico de tratamento de doentes que necessitam de cuidados paliativos diferenciados e multidisciplinares, nomeadamente em situação clínica aguda complexa com cuidados em regime de internamento, podendo estar integrada num hospital. Estas unidades podem ter diferentes valências assistenciais, nomeadamente, de internamento, apoio intra-hospitalar, consulta externa/hospital de dia e apoio domiciliário;
- Equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP). Equipas que prestam aconselhamento e apoio diferenciado em cuidados paliativos especializados a outros profissionais e aos serviços do hospital, assim como aos doentes e suas famílias, para a execução do plano individual de cuidados aos doentes internados em situação de sofrimento decorrente de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva ou com prognóstico de vida limitado, para os quais seja solicitada a sua atuação. Estas equipas estão integradas na

unidade de cuidados paliativos, quando esta exista na mesma instituição, ou funciona de forma autónoma, sempre que não exista unidade de internamento;

- Equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos (ECSCP). Estas equipas comunitárias prestam cuidados paliativos especializados a doentes que deles necessitam e apoio às suas famílias ou cuidadores, no domicílio, para os quais seja solicitada a sua atuação. Asseguram ainda formação, apoio e aconselhamento diferenciado em cuidados paliativos às unidades de cuidados de saúde primários, às equipas de saúde familiar do centro de saúde e aos profissionais da rede nacional de cuidados continuados e integrados.

Como referido anteriormente, desde 2012 que em Portugal está definida pela Lei de Bases dos Cuidados Paliativos a responsabilidade do Estado em matéria de cuidados paliativos. Com esta lei definiu-se que a Coordenação da RNCP fica assegurada pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP), em articulação com as Administrações Regionais de Saúde, através dos respetivos Coordenadores Regionais da RNCP.

Deste modo, é evidente que a organização dos cuidados paliativos exige treino, formação e rigor na prática, não assumindo apenas o controlo sintomático, chegando ao suporte do sofrimento emocional e a questões relacionadas com a dignidade e o sentido da vida (DGS, 2004; APCP, 2006).

Os cuidados paliativos assentam em princípios e direitos fundamentados definidos pela OMS, mas também adotados por Portugal através do Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) e pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP), sendo eles:

- Os cuidados paliativos afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural, pelo que não pretendem provocá-la ou atrasá-la;
- Têm como objetivo o bem-estar e a qualidade de vida do doente, pelo que se deve disponibilizar tudo aquilo que vá de encontro a essa finalidade, sem recorrer a medidas terapêuticas agressivas;
- Promovem uma abordagem global e holística do sofrimento dos doentes, pelo que é necessária formação nas diferentes áreas em que os problemas ocorrem – física, psicológica, social e espiritual – e uma prestação de cuidados de saúde interdisciplinar;
- São oferecidos com base nas necessidades e não apenas no prognóstico ou no diagnóstico, pelo que podem ser introduzidos em fases mais precoces da doença, quando o sofrimento é intenso e outras terapêuticas, cuja finalidade é prolongar a vida, estão ainda a ser utilizadas;
- Prologam-se pelo período de luto, com a preocupação de abranger as necessidades das famílias e cuidadores. O recetor de cuidados é sempre o doente e a família que não devem considerar-se entidades separadas.

Os cuidados paliativos pretendem, assim, ser uma intervenção específica no âmbito dos cuidados de saúde, pelo que utilizam ferramentas científicas e integram-se no sistema de saúde. Os critérios considerados, tanto a nível internacional pela OMS (2004), como a nível nacional pela DGS (2004) e pela APCP (2006), para definir os doentes que carecem deste tipo de cuidados são os seguintes:

- Doente portador de doença em estágio avançado, progressiva e incurável, com diagnóstico confirmado e prognóstico de vida limitado (que alguns autores limitam como inferior a 6 meses);
- Presença de sintomas multifatoriais e intensos causados por doença crónica, evolutiva e incapacitante e outras situações relacionadas com idade avançada.

#### *1.2.2.1. Os cuidados paliativos na região Alentejo*

Os cuidados paliativos apresentam na região Alentejo um desenvolvimento mais tardio na introdução de equipas dedicadas aos mesmos, ainda que a sua distribuição no território seja bastante assimétrica. Em comparação com outras regiões do país, a primeira unidade de cuidados paliativos inserida num hospital público no Alentejo foi criada no Alentejo Litoral, a Unidade Local de Saúde do Litoral Alentejano, E.P.E. - Hospital do Litoral Alentejano, com 8 camas, tendo a mesma sido inaugurada a 20 de junho de 2008, cerca de uma década depois da introdução de unidades de cuidados paliativos noutras regiões do litoral do território nacional. No que respeita à sub-região do Alentejo Central, a primeira equipa de suporte e comunitária em Cuidados Paliativos foi inaugurada apenas a 1 de março de 2018.

No que diz respeito à criação de equipas hospitalares e/ou equipas com formação avançada em cuidados paliativos a sub-região Alto Alentejo apresenta também uma Unidade de Cuidados Paliativos com 8 camas no Hospital Distrital de Portalegre e 6 camas no serviço de Medicina Interna no Hospital de Elvas, destinadas a doentes com necessidades paliativas, sendo que à data da realização desta dissertação, quer o Hospital de Beja, quer o Hospital do Espírito Santo de Évora, apesar de este último ser o hospital de referência para a região Alentejo, continua sem camas em Unidade de Cuidados Paliativos destinadas exclusivamente a doentes com necessidades paliativas.

As restantes unidades de Cuidados Paliativos que servem a população das sub-regiões Alentejo Central e Baixo Alentejo, sub-regiões correspondentes aos distritos de Évora e de Beja (com exclusão do concelho de Odemira), e nas quais se concentra a maior parte da população alentejana, respetivamente com 152.511 habitantes no Alentejo Central e 114.889 habitantes no caso do Baixo Alentejo (INE, 2021), correspondem a instituições privadas integradas na RNCCI e são estas: o Instituto S. João de Deus - Hospital S. João de Deus em Montemor (com 8 camas) e o Hospital de São Paulo - Serpa - Santa Casa da Misericórdia de Serpa (com 6 camas).

### *Demografia, envelhecimento e isolamento social da população*

O envelhecimento da população é um fenómeno que, apesar de mundial, atinge em particular as sociedades ocidentais contemporâneas e que provoca profundas alterações na estrutura populacional com repercussões no padrão geral de desenvolvimento atual. Portugal não é exceção, em particular nas zonas do interior, nomeadamente no Alentejo, onde o número de jovens é muito reduzido e os idosos tendem a ser os únicos a permanecer nas localidades mais isoladas e distantes dos centros urbanos.

Segundo dados do INE (2020), a população residente no Alentejo tende a diminuir até 2080 em qualquer um dos cenários projetados. Os resultados apresentados baseiam-se no cenário central de evolução para a população residente. Em termos de fecundidade, este cenário prevê uma recuperação moderada dos futuros níveis de fecundidade até 2080, com o Índice Sintético de Fecundidade (ISF) a atingir 1,59 crianças por mulher em 2080. Em termos de mortalidade, espera-se que os ganhos na esperança de vida observados nos últimos anos persistam, com a esperança de vida à nascença a atingir 87,92 anos para os homens e 93,30 anos para as mulheres em 2080.

Quase 50.000 pessoas idosas vivem hoje sozinhas no Alentejo (INE, Censos 2021). A experiência de se viver só numa idade mais avançada, apesar de comum, não deixa por isso de ser ameaçadora para o bem-estar individual e para a saúde psicológica, sobretudo quando acompanhada de isolamento social. Quando se fala em “viver só” ou em “solidão” podemos estar a referir-nos à ausência de contacto ou à sensação de não-pertença a uma determinada comunidade que uma pessoa possa experimentar, tendo ou não pessoas à sua volta. Diferente é a situação de “isolamento social”, que se define como a ausência efetiva de contactos com as pessoas que formam parte do quotidiano de cada indivíduo, seja numa base familiar, de vizinhança ou mais alargada.

Numa publicação relativamente recente, o National Institute on Aging (2019) identificou os seguintes riscos como os de maior relevância associados ao isolamento social dos mais velhos:

- Complicações ao nível da saúde física: de acordo com Holt-Lunstad et al. (2015), a solidão pode ser tão mortal como o tabaco ou a obesidade, ao passo que a pressão arterial e os níveis de stresse mostram-se particularmente elevados em pessoas que vivam isoladas, sobretudo pessoas idosas;
- Complicações ao nível da saúde mental, particularmente depressão (Courtin & Knapp, 2017; Erzen & Çikrikci, 2018);
- Adoção de estilos de vida não saudáveis: o isolamento leva frequentemente os idosos a comportamentos de risco como fumar, beber em excesso ou negligenciar a prática de atividade física;
- Aumento do risco de declínio cognitivo, demência e outras patologias (Livingston, 2020) e em que de acordo com um estudo realizado pelo Rush Institute for Healthy Aging 22, verificou-se que o risco de aparecimento de doença de Alzheimer quase duplicava em adultos que viviam isolados, o que poderia dever-se ao facto de

peessoas idosas terem menor estimulação e/ou ao facto de os sintomas de declínio cognitivo se manifestarem tardiamente dada a ausência de contactos sociais;

- Maior incidência de maus-tratos: pessoas idosas que vivem isoladas e que dada a sua “invisibilidade social” estão mais suscetíveis a serem alvo de negligência;
- Perceção de menor qualidade de vida: pessoas idosas que vivem isoladas tendem a considerar que a sua qualidade de vida é inferior à desejada, apresentando frequentemente sinais de desânimo e sintomas depressivos.

Por outro lado, Findlay e Cartwright (2002) enumeram como principais fatores de risco potenciadores do isolamento social os seguintes:

- Ter uma doença física ou mental
- Ser muito idoso (mais de 80 anos)
- Viver sozinho
- Ser cuidador de outrem por período longo
- Sofrer a perda de um ente querido
- Ser vítima de maus tratos na terceira idade
- Ter dificuldade de comunicação (audição)
- Possuir baixas habilitações literárias
- Ter dificuldade de acesso a meios de transporte
- Residir em zonas mais carenciadas e/ou isoladas

No caso específico da região Alentejo, esta caracteriza-se por uma população com uma elevada afluência de doentes, mais prevalente na população idosa, com múltiplas etiologias e comorbilidades, desde a cardiopatia isquémica e/ou hipertensiva, diabetes, dislipidemia, doença vascular cerebral, patologias do foro respiratório e/ou renal, o que pressupõe o conhecimento aprofundado da sua fisiopatologia e a utilização de múltiplos fármacos, com variadas interações.

Os dados publicados em 2017 pelo Instituto Nacional de Estatística, mostram que, na região alentejana, há 54,2 mortes por suicídio por 100 mil habitantes, contra 22,4 no restante território nacional, o que transporta para que a taxa de suicido no Alentejo seja o dobro da média nacional.

O fenómeno afeta sobretudo os homens (43,6 óbitos por 100 mil habitantes no Alentejo; 17,4 no resto do País). É também na região alentejana que problemas como a depressão, ansiedade e demência ganham maior expressão, quando comparados com a situação geral do país.

O estado da saúde mental na região alentejana é muitas vezes devido ao isolamento social como causa principal, mas é na precariedade real de recursos humanos que se coloca como imperativo no acesso a cuidados de saúde e na literacia da população que

iria minimizar o impacto do isolamento social e geográfico. O acesso limitado a transporte, serviços de saúde e suporte social. A solidão pode levar ao agravamento de condições de saúde mental, como depressão e ansiedade, e pode também influenciar negativamente a saúde física, aumentando o risco de doenças crônicas. A escassez de redes de apoio social, como vizinhos ou familiares por perto, intensifica o impacto do isolamento social.

Os cuidados paliativos no Alentejo enfrentam desafios específicos devido ao isolamento social e geográfico, em especial, no que respeita a:

- *Acesso a serviços especializados:* A disponibilidade de equipas de cuidados paliativos é limitada, e muitas vezes as distâncias entre doentes e prestadores de cuidados são grandes, dificultando o acompanhamento regular;
- *Falta de apoio social:* Sem uma rede de suporte local, é difícil garantir que os doentes recebam o apoio emocional e prático de que necessitam. A solidão pode exacerbar o sofrimento psicológico e diminuir a eficácia dos cuidados;
- *Mobilização de recursos comunitários:* Embora existam esforços para integrar recursos comunitários no apoio aos cuidados paliativos, o envolvimento das comunidades pode ser limitado pela própria dispersão da população e pela falta de sensibilização e conhecimento sobre a importância do apoio ao fim de vida.

A não existência de uma rede organizada, funcional e coesa de cuidados paliativos tanto a nível hospitalar como a nível da comunidade, revela-se de uma enorme fragilidade numa região onde o envelhecimento e o isolamento social são uma realidade confirmada e onde a grande maioria da sua população apresenta um desconhecimento cultural dos mesmos, nas quais em muitas situações não tem sequer acesso a cuidados paliativos e ainda menos a cuidados paliativos de qualidade.

### **1.2.3. Teoria e prática: relatos de uma experiência em contexto formativo internacional**

A pandemia proporcionou uma oportunidade para repensar o planeamento de serviços de saúde de cuidados avançados em que o ponto de partida para qualquer discussão devem ser sempre os valores e prioridades dos próprios doentes, com particular ênfase para os doentes que apresentem ou possam vir a apresentar no futuro necessidades paliativas.

A referência ao *Hospital General Universitario Gregorio Marañon* (HGUGM), em Madrid, ao *Flinders Medical Centre* em Adelaide, que integra a rede do *South Australia Palliative Care Services* (SAPS) na Austrália e à *Equipo de Suporte y Atención al Domicílio en Cuidados Paliativos* (ESADP Esponcreda) da comunidade de Madrid, decorre do facto de serem centros de referência em cuidados paliativos pela sua atividade assistencial e da investigação clínica que realizam e da oportunidade de ter realizado estágios clínicos nas instituições referidas durante um período de seis meses ao abrigo de um protocolo universitário com a Universidade Católica Portuguesa no âmbito do mestrado em cuidados paliativos. A participação num *clinical internship* permitiu-me o contacto com boas práticas em hospitais e centros internacionais de referência em cuidados paliativos e, sobretudo, o exercício e aprofundamento da prática clínica e com isso a possibilidade de transferência de conhecimento, de novas abordagens e metodologias de trabalho em contexto hospitalar e de apoio domiciliário na comunidade.

De seguida, apresentam-se algumas das abordagens e práticas desenvolvidas em cada uma das instituições referidas e cuja sequência segue exclusivamente a ordem cronológica dos estágios clínicos realizados:

#### *Hospital General Universitario Gregorio Marañon (HGUGM)*

Foi o primeiro centro espanhol a receber a acreditação como "Centro Reconhecido para a Integração da Oncologia e Cuidados Paliativos", tendo esta sido concedida em 2005 pela Sociedade Europeia de Oncologia Médica.

A Unidade de Cuidados Paliativos do HGUGM atende doentes com doença oncológica e não oncológica de alta complexidade. A filosofia dos cuidados paliativos enfatiza o cuidado centrado no doente e na família, otimizando a sua qualidade de vida e bem-estar. A unidade iniciou a sua atividade em 1990, com o objetivo inicial de prestar assistência integral a doentes oncológicos em fim de vida no hospital. Foi pioneira de cuidados paliativos na comunidade de Madrid e a primeira unidade paliativa aguda de um hospital universitário de terceiro nível em Espanha. A Unidade assegura também o atendimento a doentes com doenças não oncológicas que apresentam insuficiências orgânicas avançadas, como insuficiência cardíaca, respiratória, hepática ou renal, além de demências e outras doenças neurodegenerativas com fragilidade avançada e doença terminal.

O serviço é composto pela unidade de cuidados paliativos de agudos, equipa de apoio intra-hospitalar e consulta externa de cuidados paliativos e de cuidados paliativos precoces em articulação permanente com a urgência de cuidados paliativos contínuos Pal24 (derivação de urgência) e com a equipa de hospitalização domiciliária que, por sua vez, está em articulação com as equipas de cuidados paliativos existentes na comunidade (médicos de família).

A atividade de investigação desenvolve-se a nível nacional e internacional, participando em projetos de investigação multicêntricos em colaboração com outras especialidades médicas e trabalhando direta e ativamente com o gabinete regional de cuidados paliativos da rede de investigação *InvestPaL* Madrid.

As principais valências são o internamento na unidade, consultadoria e apoio intra-hospitalar, consulta externa e realização de atividade científica, com um destaque especial para a consulta de cuidados paliativos precoces. A unidade tem 20 camas, distribuídas em 2 quartos individuais e 9 quartos duplos e presta cuidados a doentes com necessidades paliativas de alta complexidade. A equipa de apoio intra-hospitalar gere todos os pedidos de cuidados solicitados pelos médicos responsáveis pelos doentes com necessidades paliativas internados na enfermaria de qualquer uma das enfermarias do hospital e no serviço de urgência.

A consulta externa de cuidados paliativos precoces, iniciada em 2010, atende doentes com doenças avançadas e necessidades paliativas de alta complexidade. Promove a continuidade do cuidado, articulando-se com as diferentes especialidades médicas do hospital e da atenção domiciliária, favorece a organização de cuidados compartilhados e facilita a transição para os cuidados paliativos quando os tratamentos ativos não são mais indicados ou não são eficazes.

O conceito “consulta de cuidados paliativos precoces” foi implementado no HGUGM no início dos anos 2000 após os bons resultados já obtidos nos Estados Unidos no que diz respeito ao seguimento em consulta de doentes com diagnóstico de doença crónica e incurável e o seu seguimento em consulta em fases mais precoces e ainda sob tratamento ativo, nomeadamente quimioterapias, como é o caso dos doentes oncológicos.

A oferta da consulta permite evitar a sensação de abandono terapêutico que acompanha muitas vezes o fim da quimioterapia paliativa. De igual modo, explora melhores caminhos de comunicação com o doente e a família quando se está perante a incurabilidade da doença, mesmo que o fim ainda não esteja iminente, melhorando perspectivas realistas, sofrimento existencial e gestão de esperança e conflitos. A abordagem valoriza a história natural da doença, a história pessoal de vida e as reações fisiológicas, emocionais e culturais dos doentes e familiares diante da doença, o que faz com que o plano de cuidados seja totalmente personalizado, flexível e ajustado ao longo do tempo.

No estudo descritivo observacional e retrospectivo *“Incorporación de los cuidados paliativos precoces en la atividade de una consulta externa de cuidados paliativos en un*

*centro oncológico terciário”, realizado em 2013 no HGUGM após implementação do programa “precoces” e publicado no mesmo ano (Núñez Olarte et al., 2001) concluiu-se da existência de uma redução direta de custos hospitalares no que diz respeito a gastos diretos de admissão no serviço de urgência, uso de consultas externas e uso de quimioterapia e/ou tratamento potencialmente agressivos em fim de vida, sendo privilegiado o controlo sintomático com diminuição de complicações de tratamentos que motivam igualmente admissões hospitalares. Paralelamente é destacada a enorme importância da difícil tarefa diária da equipa de cuidados paliativos que consiste em equilibrar a honestidade com a esperança na comunicação de informações prognósticas, em informar honestamente de uma situação terminal e, ao mesmo tempo, tentar manter a esperança.*

#### *Flinders Medical Centre, South Australia Palliative Care Services (SAPS)*

Desde os anos 80 do século XX que a Austrália apostou numa reforma da saúde com foco na educação, formação e literacia em cuidados paliativos dirigida aos profissionais de saúde com início na fase pré-graduada (Clark & Seymour, 1999). Reforçar o vínculo e suporte social, ampliar a possibilidade de cuidado domiciliário (ou próximo desta tipologia, como são os *hospices*) e enfatizar o suporte para o controle de sintomas diversos do doente e das necessidades da família constituem um modelo muito claro de comunicação desde as fases iniciais de um diagnóstico.

Os cuidados paliativos na Austrália, apesar da sua extensão territorial, apresentam uma cobertura integral devido a políticas profundas de reforma na saúde nos últimos 40 anos, com o intuito de formação contínua dos seus profissionais e desenvolvimento de equipas tanto a nível hospitalar como da comunidade (Palliative Care Australia, 2018).

O Estado do *South Australia*, apresenta uma população de 1,771 milhões para uma área total de 1.043.514 km<sup>2</sup> (Australian Bureau of Statistics, 2023). O Flinders Medical Centre (FMC) e o South Australia Palliative Services (SAPS), pertencem a um vasto complexo hospitalar e universitário, centro de referência de nível 3, na cidade de Adelaide, capital do Estado do *South Australia* e quinta maior cidade australiana.

O *Flinders Medical Center*, inaugurado em 1976, é um importante hospital terciário público com 593 camas hospitalares, que juntamente com a *Flinders University* e o *Flinders Private Hospital* (130 camas) encontram-se no vasto complexo hospitalar de *Bedford Park*, no sul da Austrália. Esta instituição oferece serviços em internamento de cuidados paliativos, ambiente de *hospice*, consulta externa com diferentes especializações em cuidados paliativos, com ênfase para as doenças neuromusculares degenerativas, consultoria hospitalar, investigação e cuidados domiciliários em articulação constante e cobertura integral com todas as equipas da comunidade e/ou médicos de família da área que abrange e das equipas comunitárias hiperespecializadas em cuidados paliativos. A unidade de internamento foi inaugurada em 1988, tem 15 camas, 7 quartos individuais e 4 quartos duplos, garantindo a distribuição dos doentes em função das suas necessidades individuais e conforto.

O serviço promove de igual modo, as terapêuticas complementares em cuidados paliativos, com destaque para a *“art therapy”* nas mais diversas formas de arte. A terapia baseada na arte permite que doentes e familiares expressem emoções através da criação artística. Existem voluntários e profissionais ligados às diferentes formas de arte, não necessariamente profissionais de saúde, mas com gosto e formação em paliativos que podem visitar a unidade hospitalar e promover ações junto dos doentes, desde a música à pintura.

Os doentes são incentivados a partilhar histórias e a desenvolver atividades artísticas, trabalhos como desenho, pintura, escultura e costura, como meios de promoção do bem-estar. Associada à *“art therapy”* é promovido também a *“pet therapy”*. A unidade conta com quatro voluntários passeando cães de terapia diariamente. Esses cães são especificamente treinados para a sua função terapêutica e são testados para prevenir a transmissão de doenças. Existe também um pônei para hipoterapia. Os doentes também podem receber os seus próprios animais de estimação em local próprio da unidade hospitalar.

O *Flinders Private Hospital* é reconhecido internacionalmente por conduzir investigação de elevada qualidade na área dos cuidados paliativos. A integração em equipas hospitalares num serviço especializado e altamente diferenciadas em cuidados paliativos, nomeadamente em investigação clínica, e com múltiplos serviços em funcionamento e articulação, deixa fortes marcas formativas e experienciais a nível profissional e pessoal, em consequência da observação participante e do contacto com novas abordagens no âmbito da atividade clínica, organização e procedimentos de trabalho em todas as valências desde o internamento, consulta, consultadoria, equipa da comunidade/cuidados domiciliários, acompanhamento da equipa de investigação em projetos sobre a dispneia em doentes não oncológicos com necessidades paliativas, nomeadamente insuficiência cardíaca e doença pulmonar obstrutiva crónica.

De salientar ainda que é comum os doentes relatarem espontaneamente novos sintomas, a eficiência de uma nova terapêutica estratégica e efeitos colaterais. Estão igualmente familiarizados com escalas de dor e prognóstico e são incutidos em utilizar as mesmas para avaliação dos seus próprios sintomas. A autonomia da pessoa é primordial e os casos de *“conspiração do silêncio”* são raros. Estas características e modos de atuação permitem uma discussão bastante aberta, sendo evidentes as vantagens pois tanto os doentes como as suas famílias parecem tomar decisões informadas ao lidar melhor com o processo da doença crónica até ao fim de vida.

#### *Equipo de Suporte y Atención al domicilio en cuidados paliativos: ESADP Esponcreda*

Atualmente, na comunidade de Madrid estão disponíveis 11 equipas de apoio paliativo domiciliário e 5 unidades de cuidados paliativos domiciliários. O seu âmbito de atuação é no domicílio dos doentes, garantindo cobertura total da cidade (centro e periferia) pertencentes à comunidade de Madrid e a sua função principal é proporcionar apoio em

cuidados paliativos em situações complexas, dividindo a gestão dos mesmos com os profissionais de cuidados primários e com a unidade de apoio paliativo PAL24.

A experiência decorrente da incorporação em Madrid na equipa comunitária com a ESADP Esponcreda proporcionou a realização de trabalho de acompanhamento dos doentes no domicílio. Trata-se de uma equipa composta por médicos, a maioria deles especialistas em medicina geral e familiar com competência em cuidados paliativos, acompanhada por uma equipa de enfermeiros, psicólogos, nutricionistas, assistentes sociais, fisioterapeutas, farmacêuticos e apoio de serviços religiosos.

A atividade diária consiste na observação dos doentes no seu domicílio e intervenção terapêutica, contacto com a família, esclarecimento de dúvidas, bem como sinalização de casos complexos. Após reunião diária da equipa é elaborado um resumo clínico dos doentes que estão a ser acompanhados na área geográfica correspondente à ação da equipa. De igual modo, existe coordenação com o serviço de urgência na forma da unidade de atenção paliativa continuada PaL24, uma linha de atendimento telefónico em cuidados paliativos a funcionar 24horas/dia na comunidade de Madrid, permitindo a sinalização de urgências ou emergências neste contexto e uma resposta coordenada entre a comunidade e o hospital e/ou unidades de referência.

Esta imersão experiencial por três diferentes unidades internacionais de referência de cuidados paliativos proporcionou o contacto com boas práticas clínicas e evidenciou a importância do desenvolvimento de competências nas áreas do controlo de sintomas, sedação paliativa, gestão do doente com sintomatologia parcialmente refratária, novas abordagens da história natural de algumas patologias, melhor compreensão e gestão dos problemas psicossociais e emocionais associados, nomeadamente a comunicação de "más notícias", gestão e articulação de equipas, acompanhamento da investigação clínica realizada e observação da estruturação de um serviço coordenado a este nível.

### **1.3. A Importância dos Cuidados Paliativos no Suporte e Tratamento de Doentes com Sintomas Persistentes de Long COVID**

A pandemia de COVID-19 trouxe à tona inúmeras dificuldades e desafios para os sistemas de saúde em todo o mundo. Além da alta taxa de transmissão e mortalidade associada à fase aguda da infecção pelo SARS-CoV-2, emergiu uma preocupação crescente com os sintomas persistentes em sobreviventes de infecções graves, um quadro clínico conhecido como Long COVID. Estes doentes apresentam frequentemente um conjunto de sintomas debilitantes que podem durar meses após a recuperação inicial, afetando significativamente a qualidade de vida. Neste contexto, os cuidados paliativos assumem um papel crucial no controlo e apoio desses doentes, visando não apenas o alívio dos sintomas, mas também a melhoria da sua qualidade de vida.

O impacto do Long COVID é multidimensional, afetando não apenas a saúde física dos doentes, mas também sua saúde mental e bem-estar social. A persistência desses sintomas pode resultar em incapacidades de longo prazo, levando à perda de produtividade e custos substanciais para os sistemas de saúde (Huang et al., 2021; Cutler e Summers, 2020).

Os cuidados paliativos são uma abordagem de tratamento que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes com doenças graves ou que ameaçam a vida. Isto é alcançado através da prevenção e alívio do sofrimento, identificação precoce e tratamento adequado da dor e de outras manifestações de desconforto e sofrimento, sejam elas do foro físico, psicossocial ou espiritual (World Health Organization, 2021).

#### **1.3.1. Importância e evidência da eficácia dos Cuidados Paliativos no Long COVID**

No contexto do Long COVID, os cuidados paliativos podem fornecer um suporte integral que abranja o tratamento e controlo de sintomas, apoio psicológico, orientação social e espiritual e assistência na tomada de decisões.

- *Tratamento e controlo de sintomas persistentes:* Doentes com Long COVID experimentam frequentemente uma miríade de sintomas persistentes que podem ser debilitantes. Os cuidados paliativos desempenham um papel crucial no tratamento e controlo desses sintomas, utilizando abordagens farmacológicas e não farmacológicas para aliviar a dor, dispneia, fadiga e outros desconfortos. Por exemplo, estratégias de controlo da dor podem incluir o uso de analgésicos, técnicas de relaxamento e terapia cognitivo-comportamental (Puntmann et al., 2020; Rogers et al., 2021).
- *Suporte psicológico:* A ansiedade, depressão e outras manifestações de saúde mental são comuns em doentes com Long COVID. Os cuidados paliativos oferecem apoio psicológico contínuo, ajudando os doentes a lidar com o *stress* e a incerteza associados à doença prolongada. Intervenções como a terapia cognitivo-comportamental e o aconselhamento psicológico são práticas reconhecidas para

melhorar a saúde mental e a qualidade de vida desses doentes (Greenhalgh et al., 2020).

- *Apoio social e espiritual:* O Long COVID pode levar ao isolamento social e afetar as relações familiares e sociais dos doentes. Os cuidados paliativos incluem suporte social e espiritual, fornecendo um espaço para os doentes expressarem as suas preocupações e necessidades. Isso pode envolver a mediação de conflitos familiares, orientação sobre serviços comunitários disponíveis e apoio espiritual para doentes que enfrentam questões existenciais (Huang et al., 2021).
- *Coordenação de cuidados:* Doentes com Long COVID necessitam muitas vezes de cuidados contínuos e multidisciplinares. Os cuidados paliativos facilitam a coordenação entre diferentes especialidades médicas, garantindo que os doentes recebam um tratamento holístico e contínuo. Esta abordagem integrada é essencial para o tratamento e controlo eficaz dos sintomas e para a melhoria da qualidade de vida dos doentes (Carfi et al., 2020).

São, na verdade, vários os estudos que têm destacado a eficácia dos cuidados paliativos no tratamento e controlo de doentes com Long COVID. No estudo conduzido por Greenhalgh et al. (2020), foi demonstrado que a inclusão de cuidados paliativos no plano de tratamento resultou numa melhora significativa na qualidade de vida e na redução dos sintomas persistentes. Na mesma linha de conclusões, Rogers et al. (2021) ressaltaram a importância do suporte psicológico e do controlo da dor, mostrando que os doentes que receberam cuidados paliativos apresentaram uma melhor adaptação e gestão da doença. Outros investigadores (Carfi et al., 2020) encontraram também evidências de que os cuidados paliativos não só melhoraram o bem-estar físico dos doentes, como forneceram suporte essencial para as suas famílias, ajudando a lidar com o impacto emocional e social da doença prolongada. Também Huang et al. (2021) destacaram a necessidade de uma abordagem multidisciplinar, onde os cuidados paliativos desempenham um papel central na coordenação de diferentes intervenções terapêuticas.

### **1.3.2. Desafios e Barreiras**

Apesar das evidências de eficácia, a implementação de cuidados paliativos para doentes com Long COVID enfrenta vários desafios. Um dos principais obstáculos é a falta de consciencialização e compreensão sobre o papel dos cuidados paliativos neste contexto. Muitos profissionais de saúde e doentes ainda associam cuidados paliativos exclusivamente com cuidados de fim de vida, o que pode limitar a sua aceitação e utilização precoce (Cutler & Summers, 2020).

Além disso, a escassez de recursos e a sobrecarga dos sistemas de saúde durante a pandemia dificultam a provisão de cuidados paliativos adequados. Também a formação insuficiente de profissionais de saúde e a baixa diferenciação em cuidados paliativos,

bem como a falta de políticas de saúde que integrem esses cuidados de forma sistemática (Puntmann et al., 2020), representam barreiras significativas a uma abordagem multidisciplinar e coordenada de diferentes intervenções terapêuticas.

### **1.3.3. Recomendações para a Prática Clínica e Políticas de Saúde**

Para melhorar a administração de cuidados paliativos a doentes com Long COVID, podem ser adotadas várias medidas, nomeadamente:

- *Educação e formação*: É crucial aumentar a consciencialização sobre o papel dos cuidados paliativos no controlo do Long COVID entre profissionais de saúde, doentes e a comunidade em geral. A implementação de programas de formação específicos para profissionais de saúde pode melhorar a compreensão e a aplicação de cuidados paliativos em diferentes contextos clínicos.
- *Políticas de saúde integradas*: Os sistemas de saúde devem desenvolver e implementar políticas que integrem os cuidados paliativos no controlo do Long COVID. Isso inclui a alocação de recursos adequados, a criação de equipas multidisciplinares e o estabelecimento de diretrizes clínicas para o controlo dos sintomas persistentes.
- *Investigação e monitorização contínuas*: A investigação contínua é necessária para entender melhor os mecanismos subjacentes do Long COVID e a eficácia das intervenções paliativas. Estudos longitudinais podem fornecer dados valiosos sobre os benefícios a longo prazo dos cuidados paliativos e ajudar a aperfeiçoar as abordagens terapêuticas.

O Long COVID representa um desafio significativo para doentes, famílias e sistemas de saúde. A integração de cuidados paliativos no controlo desses doentes oferece uma abordagem abrangente para o alívio dos sintomas persistentes, o apoio psicológico e social, e a melhoria da qualidade de vida. Embora existam barreiras à implementação dos cuidados paliativos, as evidências sugerem que os cuidados paliativos podem desempenhar um papel crucial no tratamento de doentes com Long COVID, sendo essencial que os sistemas de saúde reconheçam e incorporem essa abordagem para enfrentar os desafios atuais e futuros no controlo dos sintomas e na melhoria da qualidade de vida dos doentes.

## **II - Estudo Empírico**

### **2.1. Contextualização do estudo: breve resenha histórica**

Há mais de quinhentos anos que o Hospital de Évora serve a população do Alentejo. Ao longo de cinco séculos, este Hospital Central passou por diversas evoluções e teve várias designações: Hospital Real, Hospital do Espírito Santo, Hospital da Misericórdia; e, após o 25 de Abril de 1974, Hospital Civil e Hospital Distrital de Évora. Em 1996 retomou o nome Hospital do Espírito Santo, sendo Entidade Pública Empresarial (EPE) desde 2007. No ano seguinte, o HESE-EPE foi classificado como Hospital Central. Administração pela Santa Casa da Misericórdia a 6 de Abril de 1567, o Hospital do Espírito Santo foi solenemente entregue, pelo Cardeal D. Henrique, à Mesa da Santa Casa da Misericórdia de Évora, que o administrou durante 409 anos. A 2 de Abril de 1975, por imperativos legais, o Hospital do Espírito Santo, passou para a tutela do Estado. Em 1975, verificou-se a entrada em funcionamento do edifício novo do Hospital. (Leal, 1996).

Atualmente, o hospital no seu total tem 332 camas e encontra-se dividido fisicamente em dois edifícios: o edifício do Espírito Santo e o edifício do Patrocínio. Oferece as seguintes valências: Medicina Interna, Nefrologia, Gastroenterologia, Pneumologia, Cardiologia, Psiquiatria, Medicina Física e Reabilitação, Dermatologia, Oftalmologia, Otorrinolaringologia, Ginecologia e Obstetrícia, Anestesiologia, Cirurgia Geral, Cirurgia Plástica e Reconstrutiva, Urologia, Ortopedia, Oncologia, Pediatria, Imagiologia, Neurologia, Cirurgia Vascular, Imunoalergologia, Patologia Clínica e Anatomia Patológica.

Desde janeiro de 2024 passou a integrar a Unidade Local de Saúde do Alentejo Central.

### **2.2. Questões de investigação, objetivos e opções metodológicas**

Desde a fase inicial da pandemia de COVID-19 surgiram relatos de que indivíduos que foram infetados com SARS-CoV-2 apresentavam sintomas de fadiga, disautonomia, sintomas cardiovasculares, neurológicos, respiratórios, depressão, ansiedade entre outros. Assim, as sequelas da infeção por SARS-CoV-2 podem envolver múltiplos sistemas orgânicos e são frequentemente agrupadas sob o termo Long COVID ou PASC (sequelas pós-agudas de SARS-CoV-2).

A definição de Long COVID foi desenvolvida pelo *Department Health and Human Services (HHS) em colaboração com o Centers for disease control and prevention (CDC)* e outros parceiros. Como vimos antes, é entendida como o conjunto de sinais, sintomas e condições que continuam ou se desenvolvem após a infeção aguda por COVID-19, durando esses sintomas pelo menos dois meses sem outra explicação (WHO, 2021).

Com o objetivo de promover uma análise e reflexão sobre a importância e impacto dos cuidados paliativos na qualidade de vida dos doentes que estiveram internados e sobreviveram à infeção por SARS-Cov-2 e posteriormente seguidos em consulta de

*follow-up* COVID-19 no Hospital do Espírito Santo de Évora (HESE), estabelecemos como ponto de partida as seguintes questões de investigação:

- Qual o perfil dos doentes com Long COVID e quais as suas comorbilidades mais frequentes?
- Nos doentes internados com infeção moderada ou grave por SARS CoV-2, quais os sintomas persistentes pós COVID-19 mais comuns e que impacto têm na sua qualidade de vida?
- Estão estes doentes sujeitos a algum tipo de acompanhamento pós COVID, nomeadamente na identificação de necessidades paliativas futuras através da aplicação de instrumentos prognósticos que englobem uma abordagem multidimensional ao nível dos cuidados paliativos?

Como principais objetivos específicos foram definidos os seguintes:

- Caracterizar o perfil de doentes com maior risco de mortalidade associada a infeção por SARS-CoV-2 e o tipo de intervenção feita no âmbito dos cuidados paliativos durante o período da pandemia;
- Perceber o impacto na qualidade de vida dos doentes que sobreviveram à infeção por SARS-CoV-2 e diagnosticar quais os sintomas mais persistentes no pós-infeção;
- Avaliar as futuras necessidades destes doentes a partir da aplicação de instrumentos prognósticos que englobem uma abordagem multidimensional;

Caracterizar o impacto das mudanças introduzidas pela pandemia no âmbito da profissão médica, bem como as mudanças possíveis de melhoria no âmbito dos serviços perante novos desafios no futuro.

Para responder às questões de investigação e objetivos do estudo optou-se por um desenho observacional transversal retrospectivo de doentes acompanhados em consulta de *follow-up* pós COVID que estiveram internados no Hospital do Espírito Santo de Évora (HESE), uma vez que não há intervenção direta, mas apenas a observação e análise dos dados históricos recolhidos previamente nos registos clínicos destes doentes, permitindo-nos explorar associações entre variáveis e obter um retrato das características dos doentes. Este tipo de *design* é frequentemente usado em situações onde as intervenções diretas são de difícil praticabilidade ou onde a condição que está a ser estudada é rara ou emergente, como no caso da COVID-19, e tem como principal vantagem utilizar dados já disponíveis, ainda que sujeito a vieses de seleção e de informação, devido à qualidade e precisão dos registos de acontecimentos que ocorreram no passado. Ainda que não permita estabelecer causalidade devido à sua natureza transversal, é útil para identificar associações entre fatores de risco (como comorbilidades) e desfechos de saúde (como a presença de sintomas persistentes),

permitindo identificar que fatores estão associados a piores desfechos num momento específico após a infeção e, conseqüentemente, o impacto de comorbilidades em pacientes com COVID-19.

Para a recolha dos dados procedeu-se à análise de conteúdo dos respetivos registos e a entrevistas individuais em contexto de consulta presencial com o propósito de um conhecimento mais aprofundado sobre a problemática em questão e de obter respostas sobre características, repercussões, inovações e mudanças na organização de trabalho de equipa e serviço em doentes que possam vir a apresentar necessidades paliativas futuras na sequência de terem contraído a infeção por SARS-Cov-2.

A opção tomada permitiu, por um lado, a observação e a análise de acontecimentos, comportamentos ou fenómenos no seu ambiente natural, sem intervenção ativa ou manipulação deliberada de variáveis e, por outro lado, a identificação de padrões, tendências e associações entre variáveis, como comorbilidades e desfechos de saúde, sem a necessidade de um longo período de acompanhamento prospetivo.

### **2.3. Amostra**

A amostra é constituída por 85 indivíduos, cuja seleção se baseou nos seguintes critérios:

- Indivíduos com idade igual ou superior a 18 anos, que contraíram infeção moderada ou grave por SARS-Cov-2 e que estiveram internados no HESE, na Enfermaria COVID ou na Unidade de Cuidados Intensivos (UCI), entre março de 2020 e novembro de 2021;
- Terem sido avaliados em consulta de seguimento COVID no HESE, no período de abril de 2022 a dezembro de 2022, e apresentarem sintomas persistentes da infeção com impacto na sua qualidade de vida.

Os dados foram recolhidos com recurso ao programa informático *Sclínico* e organizados em base de dados SPSS, versão 26, para efeito de tratamento e análise estatística. O acesso à informação sobre os participantes individuais foi exclusivamente restrito à investigadora e garantido total anonimato no processamento e tratamento dos dados. A recolha da informação foi organizada e agrupada em oito dimensões, dando lugar a diferentes grupos e tipos de variáveis:

- Atributos sociodemográficos (sexo, idade, raça e proveniência geográfica);
- Comorbilidades (hipertensão arterial, diabetes mellitus, obesidade, doença cardíaca isquémica ou valvular, fibrilhação auricular, insuficiência cardíaca, insuficiência respiratória crónica, asma, doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC), fibrose pulmonar, doença renal crónica (DRC), doenças cerebrovasculares,

doenças virais como vírus da imunodeficiência humana (HIV) ou hepatites, neoplasias hematológicas e neoplasias de tumor de órgão sólido;

- Unidade de internamento (Enfermaria COVID ou UCI);
- Nível de cuidados (utilização de oxigenioterapia, ventilação não invasiva (VNI), oxigenoterapia com cânula nasal de alto fluxo (CNAF), ventilação mecânica invasiva (VMI); terapêutica efetuada: uso de corticoterapia (dexametasona), uso de anti-virais (remdesivir), uso de hidroxicloroquina, uso de antibioterapia perante a presença de infeção bacteriana associada;
- Tempo de permanência no internamento;
- Reinfecção;
- Características de estilo de vida para avaliar o Long COVID (prática de atividade física, presença ou ausência de alimentação saudável com dieta equilibrada, hábitos tabágicos, hábitos alcoólicos, consumo de drogas);
- Sintomas persistentes (fadiga, dispneia, tosse, precordialgia, depressão, ansiedade, astenia, sonolência, insónia, dor).

#### **2.4. Plano da análise estatística**

O plano da análise estatística envolve um conjunto de variáveis, independentes e dependentes, e contempla dois níveis:

- i. Análise estatística descritiva, nomeadamente a distribuição univariada das variáveis independentes e dependentes, com apresentação dos resultados na forma de tabelas e gráficos de distribuição de frequências e de medidas de tendência central e de dispersão;
- ii. Análises correlativas e inferenciais bivariadas para determinar eventuais relações e associações entre variáveis dependentes e independentes, com recurso ao coeficiente de correlação de *Pearson* ( $r$ ), ao teste de independência do Qui-quadrado ( $\chi^2$ ) e teste exato de *Fisher* para variáveis nominais quando apropriados, e de diferenças de médias (teste  $t$  de *Student*), quando a variável dependente for contínua e a independente nominal dicotómica.

No desenvolvimento das análises correlativas e inferenciais foram previamente verificados os pressupostos de aplicabilidade dos testes, nomeadamente a verificação da normalidade e a respetiva interpretação dos resultados teve em conta os pressupostos da homogeneidade ou não homogeneidade das variâncias no caso do teste  $t$  (Pestana e Gageiro, 2003).

## 2.5. Apresentação, análise e discussão dos resultados

### 2.5.1. Caracterização sociodemográfica dos indivíduos da amostra

No que respeita à caracterização sociodemográfica dos doentes (tabela 1), de referir que a amostra é predominantemente composta por indivíduos de raça branca (94,1%), com uma pequena representação de indivíduos de raça negra (4,7%) e asiática (1,2%). A distribuição por sexo é relativamente equilibrada, com uma ligeira predominância de participantes do sexo feminino (51,8%) em relação ao masculino (48,2%).

Tabela 1: Distribuição por sexo, idade e raça dos doentes

Variáveis	Categorias	Nº de casos	%
Sexo	Masculino	41	48,2
	Feminino	44	51,8
Idade	<= 30 anos	1	1,2
	31 - 40 anos	4	4,7
	41 - 50 anos	16	18,8
	51 - 60 anos	20	23,5
	61 - 70 anos	25	29,4
	71 - 80 anos	17	20,0
	> 80 anos	2	2,4
Raça	Asiática	1	1,2
	Branca	80	94,1
	Negra	4	4,7

Quanto à idade, a maioria dos casos está concentrada nas faixas etárias dos 51 aos 70 anos, que juntas representam 52,9% da amostra. A faixa etária menos representada é a dos indivíduos com menos de 30 anos, com apenas 1,2% dos casos. De referir ainda, como decorre dos dados da tabela 2, que a média de idades se situa aproximadamente nos 61 anos, com uma idade mínima de 28 anos e uma máxima de 85 anos. O desvio padrão de 13 anos, indica uma variação moderada nas idades dos participantes. A indicação de valores percentis, especialmente o 10º e o 90º, mostra que há uma pequena proporção quer de indivíduos mais jovens (menos de 44 anos), quer de indivíduos mais velhos (mais de 76 anos) na amostra.

Tabela 2: Estatísticas descritivas relativas à idade dos doentes

N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio padrão	Percentis				
					10	25	50	75	90
85	28	85	61	13	43,6	50,5	62,0	70,0	76,4

Quanto à proveniência geográfica (figura 1), os 85 doentes acompanhados em consulta de *follow-up* após infeção por COVID-19 e internamento são todos eles residentes no Alentejo Central, com o concelho de Évora com 50 casos e a representar quase 60% dos casos, seguido do concelho de Estremoz com 9 casos, ou seja, com quase 70% dos doentes a ser provenientes destes dois concelhos.

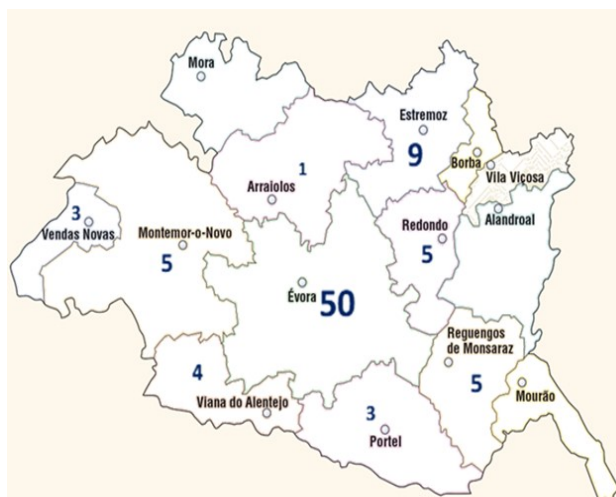


Figura 1: Proveniência dos casos por concelho do Alentejo Central

### 2.5.2. Comorbilidades

Os fatores de risco mais comuns dos doentes seguidos em consulta de infeção COVID-19 estão resumidos e ordenados na figura 2 de modo decrescente. Dos dados exibidos conclui-se que as comorbilidades mais prevalentes são obesidade, insuficiência respiratória crónica, asma e a hipertensão arterial em mais de metade dos casos, seguindo-se a diabetes *mellitus* e a fibrose pulmonar com 41% e 38%, respetivamente.

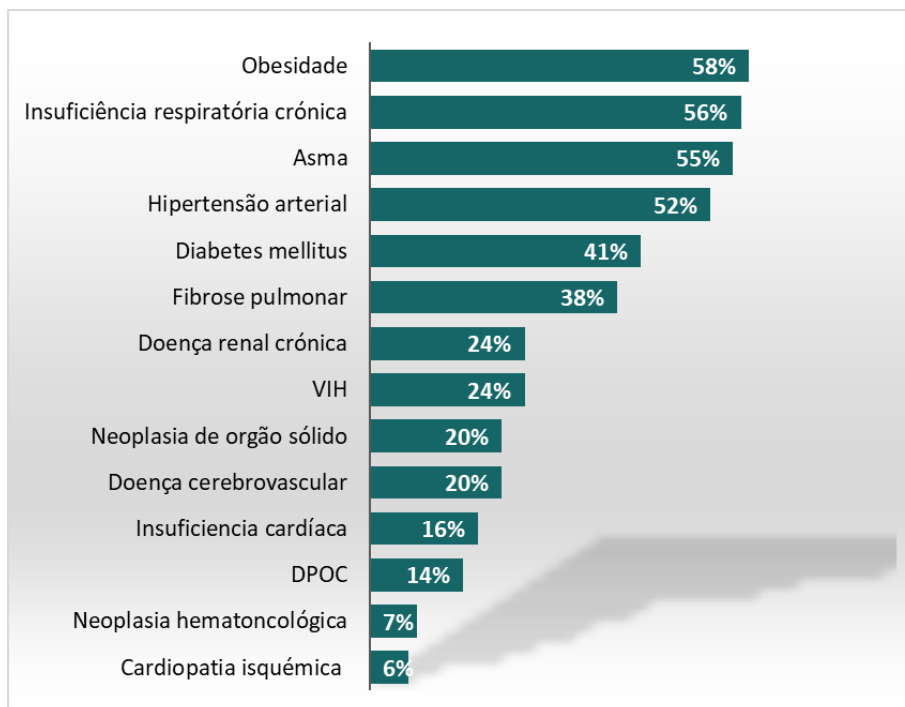


Figura 2: Comorbilidades mais comuns dos doentes internados com COVID-19

Estes resultados estão alinhados com as conclusões de vários estudos, nomeadamente, os de Guan et al. (2020), que encontraram uma alta prevalência de hipertensão e obesidade entre os doentes com COVID-19 e de Singh et al. (2020), que mostraram que a hipertensão, diabetes e doenças respiratórias crónicas, estão significativamente associadas a piores desfechos em doentes com COVID-19. Em síntese, a prevalência de comorbilidades como a obesidade, insuficiência respiratória crónica, asma e hipertensão arterial afigura-se consistente com os resultados obtidos noutras investigações, daí a importância de considerar estas comorbilidades no tratamento e acompanhamento de doentes com COVID-19, dado o seu impacto significativo nos desfechos clínicos.

As medidas de tendência central e de dispersão (tabela 3) mostram que a média e a mediana é 7, o que sugere que a distribuição dos dados é aproximadamente simétrica. O intervalo interquartilico, indica que a maioria dos doentes apresenta um número de comorbilidades concentrado entre 6 e 8. Por outro lado, os valores mostram uma amplitude total de 10 e o desvio padrão de 3 sugere uma variação moderada em torno da média. O facto de o percentil 75 ser apenas uma unidade acima da mediana e o percentil 90 ser três unidades acima da mediana mostra que há uma concentração relativamente alta de dados logo acima da mediana, com poucos valores extremos superiores.

Tabela 3: Estatísticas descritivas relativas aos antecedentes pessoais dos doentes

N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio padrão	Percentis				
					10	25	50	75	90
85	2	12	7	3	2	6	7	8	10

Por outro lado, quando se analisa o número médio de comorbilidades entre os sexos, conclui-se que não se registam diferenças estatisticamente significativas (teste  $t=0,41$ ;  $df=83$ ;  $p=0,68$ ). Também no que respeita à correlação entre a idade dos doentes e o número de comorbilidades que apresentam, o coeficiente de correlação de *Pearson* apurado ( $r=0,18$ ) sugere uma correlação positiva entre variáveis, ainda que de intensidade muito fraca.

Meng et al. (2020) e Grasselli et al. (2020), encontraram resultados semelhantes, ao concluírem que o número de comorbilidades em doentes infetados com COVID-19 não varia significativamente entre os sexos. Também a existência de correlação positiva, embora fraca, entre a idade e o número de comorbilidades é uma observação comum, nomeadamente nos estudos de Clark et al. (2020) e de Jordan et al. (2020), cujas conclusões, ainda que também apoiadas em coeficientes de correlação fracos, sugerem que a prevalência de múltiplas comorbilidades tende a aumentar com a idade.

### 2.5.3. Local de internamento e tempo de permanência

Como mostram os dados da figura 3, quase 80% dos doentes seguidos em consulta *follow-up* contraiu o coronavírus SARS-CoV-2 antes de fevereiro de 2021 (registos do processo clínico). Dos 85 indivíduos da amostra, aproximadamente dois terços (55 casos) contraíram infecção grave a SARS-CoV-2 e tiveram um percurso de tratamento hospitalar na UCI.

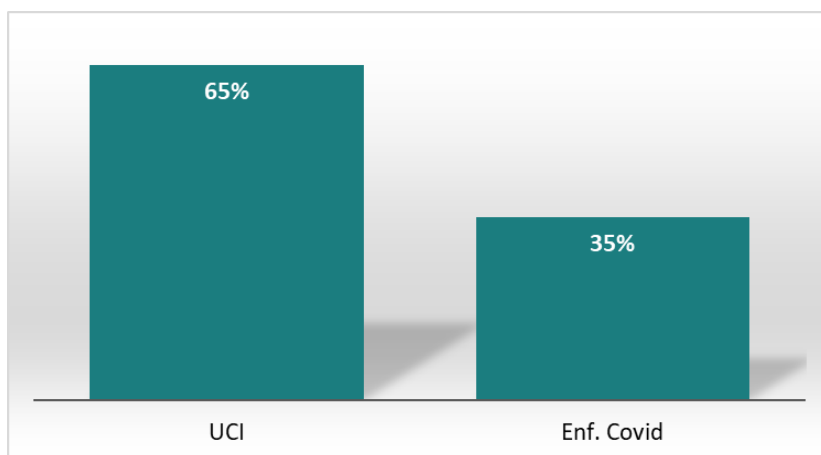


Figura 3 - Percentagem de doentes internados por local de internamento

No que respeita à distribuição por sexo dos doentes (figura 4) verifica-se que quatro em cada cinco dos doentes com infecção grave são do sexo masculino e apenas 20% do feminino. De salientar a existência de diferenças estatisticamente significativas ( $\chi^2=8,64$ ;  $df=1$ ;  $p=0,003$ ), sugerindo uma maior incidência da gravidade da infecção nos homens do que nas mulheres e apresentando estas comparativamente aos homens menos 30% de casos com infecção grave.

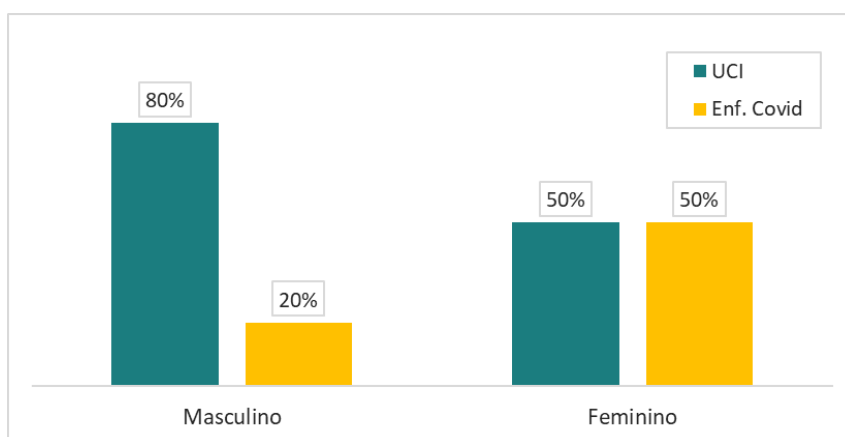


Figura 4: Distribuição por sexo dos doentes internados com infecção grave ou moderada

Estes resultados não contradizem a tendência observada noutros estudos (Peckham et al., 2020; Jin et al., 2020; Global Health 50/50, 2020), em que a gravidade da infecção por

COVID-19 é frequentemente maior entre os homens e que estes têm uma maior probabilidade de hospitalização e morte devido à COVID-19, muito provavelmente por níveis mais elevados de comportamentos de risco, podendo a maior gravidade da infeção entre os homens ser consequência da combinação de fatores biológicos e comportamentais.

No que respeita à média das idades dos doentes que estiveram internados por SARS-Cov-2, esta é significativamente mais elevada nos doentes internados na UCI, por comparação com a dos doentes internados na enfermaria COVID-19 (teste  $t=2,20$ ;  $df=83$ ;  $p=0,031$ ). Como ilustrado na tabela 4, os 55 casos internados com infeção grave têm em média mais 6,2 anos de idade dos que os que estiveram internados com infeção moderada.

*Tabela 4: Média de idades consoante o local de internamento*

Internamento	Nº Casos	Idade	
		Média	Desvio padrão
UCI	55	62,9	11,8
Enfermaria Covid	30	56,7	13,6
	85	60,8	12,8

Por outro lado, a percentagem de doentes diagnosticados com SARS-CoV-2 cuja gravidade da infeção obrigou ao internamento na UCI, tende a aumentar à medida que se sobe no escalão etário. Como mostram os dados exibidos na figura 5 (página seguinte), a percentagem de doentes internados na UCI duplica para os indivíduos infetados com mais de 80 anos comparativamente a doentes com 50 anos ou menos. Ainda que com valores diferentes dos apurados pela equipa de investigadores ligada ao Barómetro COVID-19 da Escola Nacional de Saúde Pública (Peixoto et al., 2020), referentes a uma coorte de aproximadamente 20.000 casos de COVID-19 confirmados até 28 de abril de 2020, os resultados da nossa amostra vão no mesmo sentido das conclusões do referido estudo, ou seja, a idade emerge como fator de risco das pessoas infetadas com o SARS-CoV-2 que venham a ser internadas e admitidas em cuidados intensivos.

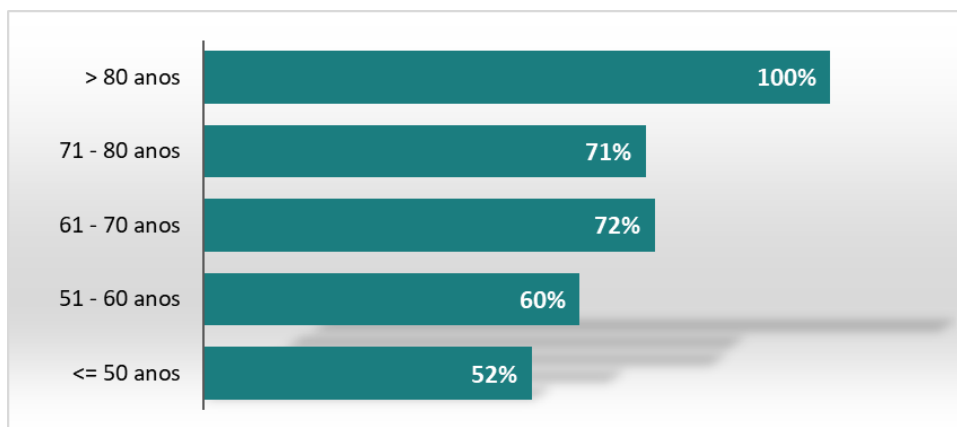


Figura 5: Percentagem dos doentes internados com infeção grave (UCI) por escalão etário

No que respeita ao número de dias de internamento dos doentes nas enfermarias COVID e UCI, este oscilou entre 0 e 45 dias e a média foi de 20 dias. Metade dos casos superou os 17 dias de internamento e um quarto dos doentes esteve internado mais de um mês.

Tabela 5: Estatísticas descritivas relativas ao número de dias de internamento

N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio padrão	Percentis				
					10	25	50	75	90
85	0	45	20	14	4,6	9,5	17,0	34,0	43,8

Em resultado da aplicação do teste *t* de *Student* para amostras independentes (tabela 6), constata-se que as diferenças entre os tempos médios de internamento nas enfermarias são estatisticamente significativas, sendo que o número médio de dias de internamento na UCI foi cerca de três vezes superior ao tempo médio de internamento na enfermaria COVID-19.

Tabela 6: Tempo médio de internamento segundo o local

Internamento	Nº Casos	Nº médio dias	Desvio padrão	T-Teste	Diferença de médias	df*	p value*
UCI	55	26,60	11,88	7,51	18,13	83	0,000
Enfermarias Covid	30	8,47	7,81				

(\* *df*: graus de liberdade; *p value*: valor de probabilidade)

Estes resultados sugerem que uma parte significativa dos doentes com COVID-19 necessitou de períodos prolongados de internamento, especialmente aqueles com infeções graves ou múltiplas comorbidades. Estão em consonância com os dados acumulados de dois anos de combate à pandemia de outros hospitais do interior como

é o caso do Centro Hospitalar do Médio Tejo, nos quais os dados revelam que a enfermaria dedicada à COVID-19 registou uma média de 15,9 dias de internamento e que os doentes admitidos na unidade de cuidados intensivos permaneceram em média 20,4 dias em tratamento na instituição (CHMT, 2022). Já no que respeita aos dados apresentados pela ACSS (2021), no Relatório Anual de Acesso a Cuidados de Saúde da atividade realizada em 2020 sobre a duração média dos internamentos hospitalares de doentes com diagnóstico COVID-19, o tempo médio de internamento foi de 10,2 dias, sendo a população mais idosa a mais afetada pelo vírus.

Também no que respeita à eventual relação entre a gravidade da infeção e o número de comorbilidades que os doentes com COVID-19 apresentam foram constituídos, tomando por referência a média de comorbilidades, dois grupos para efeitos de análise: doentes com seis ou menos comorbilidades, isto é, com um número de comorbilidades inferior à média, e doentes com sete ou mais comorbilidades (tabela 7).

*Tabela 7: Gravidade da infeção e antecedentes pessoais dos doentes*

		UCI	Enf. Covid	Total
<= 6 comorbilidades	Observado	12	15	27
	Esperado	17,5	9,5	27,0
	%	44,4%	55,6%	100,0%
	Res. Ajustado	-2,7	2,7	
>= 7 comorbilidades	Observado	43	15	58
	Esperado	37,5	20,5	58,0
	%	74,1%	25,9%	100,0%
	Res. Ajustado	2,7	-2,7	

Os resultados apurados após aplicação do teste do Qui-quadrado ( $\chi^2=7,11$ ;  $df=1$ ;  $p=0,008$ ) constam da tabela 7 e permitem-nos concluir, ainda que com um fraco grau de associação entre as variáveis ( $\Phi=0,289$ ), que:

- os doentes com 6 ou menos comorbilidades têm uma distribuição relativamente equilibrada entre aqueles que foram internados na UCI (44,4%) e os que não foram (55,6%).
- os doentes com 7 ou mais comorbilidades têm uma maior probabilidade de serem internados na UCI (74,1%), comparativamente aos restantes (25,9%).
- para doentes com 6 ou menos comorbilidades, os valores observados de internamentos na UCI são menores que o esperado (12 observados vs 17,5 esperados), resultando num resíduo ajustado de -2,7 e indicando que há significativamente menos doentes com infeção grave do que o esperado nesta categoria.

- para doentes com 7 ou mais comorbilidades, o número observado de internamentos na UCI é maior que o esperado (43 observados vs 37,5 esperados), resultando num resíduo ajustado de 2,7 e que indica que há significativamente mais doentes com infeção grave do que o esperado nesta categoria.

Conclui-se, assim, que doentes com 7 ou mais comorbilidades têm uma probabilidade significativamente maior de contraírem infeção grave e serem internados na UCI em comparação com os que apresentam 6 ou menos comorbilidades. A diferença entre os valores observados e esperados são indicativos do quão longe os valores observados estão dos valores esperados e refletida nos resíduos ajustados, sugere uma associação significativa entre o número de comorbilidades e a maior probabilidade de internamento na UCI.

São vários os estudos (Sudre et al. 2021; López-León et al., 2021; García-Abellán et al., 2021; Global Health 50/50, 2020), cujas conclusões sintetizamos no capítulo anterior, que corroboram estes resultados, ou seja, que a presença de múltiplas comorbilidades aumenta a probabilidade de infeção grave em doentes com COVID-19 e internamento em cuidados intensivos.

#### **2.5.4. Reinfecção**

Dos 85 doentes seguidos em consulta após internamento, apenas 8 (9,4%) tiveram reinfecção. O perfil destes doentes está resumido na tabela 8, constatando-se da observação da mesma que os 8 casos de reinfecção são mulheres, a maioria tem idades até 50 anos, com menos comorbilidades e que estiveram internados na enfermaria COVID, ou seja, um grau moderado de infeção.

*Tabela 8: Perfil dos doentes reinfetados*

Variáveis	Categorias	Nº Casos	%
Sexo	Masculino	0	0,0%
	Feminino	8	18,2%
Idade	<= 50 anos	5	23,8%
	51 - 60 anos	2	10,0%
	61 - 70 anos	0	0,0%
	71 - 80 anos	1	5,9%
	> 80 anos	0	0,0%
Comorbilidades	<= 6 comorbilidades	5	18,5%
	>= 7 comorbilidades	3	5,2%
Internamento	UCI	2	3,6%
	Enfermaria Covid	6	20,0%

De referir ainda, no que respeita ao tipo de comorbilidades, que metade destes doentes sofrem de doença renal crónica e de obesidade e três deles de asma e de hipertensão arterial.

### **2.5.5. Hábitos de consumo e estilo de vida**

A identificação dos casos com hábitos etílicos foi verificada através da quantificação de consumo de álcool, utilizando como unidade de medida a bebida padrão, que equivale a 10 a 12 gramas de álcool puro. Segundo o recomendado pela Norma nº 030/2012 de 28/12/2012, atualizada a 18/12/2014, foi usado como critério de classificação para homem com idade inferior a 65 anos a existência de hábito de consumo acima de 2 bebidas padrão/dia e para homem/mulher com idade superior a 65 anos acima de 1 bebida padrão/dia.

O cálculo da carga tabágica foi realizado pela multiplicação do número de maços fumados por dia e pelo número de anos de tabagismo.

Quanto ao conceito de dieta equilibrada tomou-se como modelo padrão as recomendações da OMS. Segundo entidade, as recomendações são baseadas nas últimas evidências científicas e o objetivo é ajudar a reduzir o risco de ganho de peso e de doenças associadas à obesidade, como diabetes tipo 2 e doenças cardiovasculares. Considera-se importante uma variedade de alimentos para garantir a ingestão de diferentes nutrientes, sendo recomendado o consumo diário de sal abaixo de 5 gramas e uma hidratação com água ao longo do dia entre 1,5 a 3 litros. Em relação aos hidratos de carbono, a nova recomendação destaca a importância da qualidade dos itens consumidos e estabelece quantidades conforme a faixa etária. Adultos devem consumir pelo menos 400 gramas de frutas e vegetais e 25 gramas de fibras diariamente. Já o açúcar de adição, presente no mel, bebidas e sobremesas, não deve passar de 10% da energia consumida. Para uma dieta de 2 mil calorias, isso significa 50 gramas (5 a 10 colheres de chá).

Enquanto fatores de risco externo, o tabagismo faz parte dos hábitos de consumo de três em cada quatro doentes que estiveram internados com COVID-19 e o etilismo está presente em quase 40% dos doentes com infeção moderada ou grave (figura 6), evidenciando a existência de hábitos de vida pouco saudáveis, uma alta taxa de consumo de tabaco e a quase inexistência de práticas saudáveis como atividade física e/ou dieta equilibrada. Caracterizou-se como prática regular de atividade física a realização semanal de duas ou mais idas a ginásio ou duas ou mais caminhadas diárias.

O consumo de drogas também é de considerar, refletindo a necessidade de intervenções para melhorar o estilo de vida e a saúde geral destes doentes. Cardoso, Filho e Arruda (2021), numa revisão de literatura a partir de estudos originais obtidos em bases de dados, concluem que o tabagismo e a COVID-19 são duas pandemias que estão associadas. O hábito de fumar constitui um forte fator de risco para doenças e infeções respiratórias graves, devido às mudanças estruturais no trato respiratório e redução da

resposta imune, para além de contribuir para a transmissão, infeção e agravamento da COVID-19.

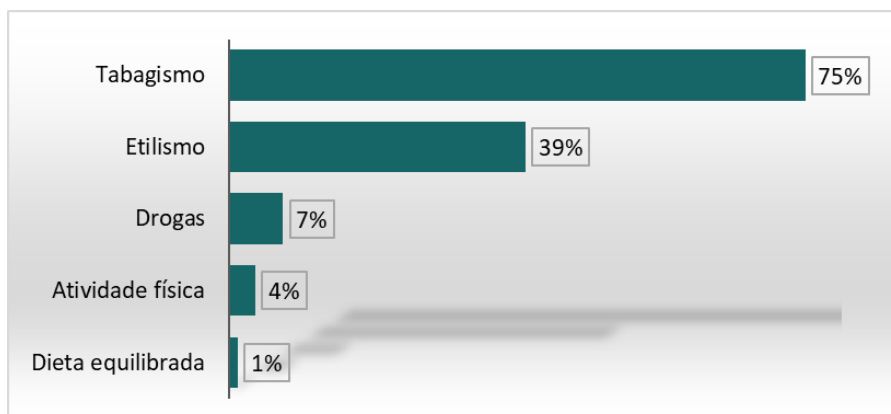


Figura 6: Características de estilo de vida

No que concerne a eventuais práticas de vacinação preventiva, como a vacinação contra a gripe sazonal e vacinação antipneumocócica, os valores de adesão registados são bastante baixos, apenas 7% e 11%, respetivamente, levando-nos a concluir da reduzida adesão destes doentes à vacinação preventiva, apesar de mais de metade ter mais de 60 anos de idade e um em cada quatro ter mais de 70 anos.

Tabela 9: Práticas de vacinação preventiva

Vacinação		Nº de casos UCI	%
Vacina contra a gripe sazonal	Sim	4	7%
	Não	51	93%
Vacina antipneumocócica	Sim	6	11%
	Não	49	89%

### 2.5.6. Terapêutica hospitalar durante o internamento

Os dados apresentados na figura 7 (página seguinte) indicam a prevalência dos diferentes tratamentos administrados aos doentes com COVID-19 nos 85 indivíduos estudados, concluindo-se que:

- a grande maioria (79), correspondendo a 93% dos doentes internados, recebeu terapia com oxigénio suplementar como parte do tratamento. Isso sugere que a oxigenoterapia foi uma intervenção amplamente utilizada em casos graves de COVID-19;
- a dexametazona foi também administrada à grande maioria dos doentes internados (89%), refletindo a recomendação à época do seu uso no controlo da doença, dada a sua eficácia no combate à inflamação e à resposta imunológica

descontrolada associadas às formas graves da COVID-19, contribuindo para a redução da mortalidade e melhoria dos desfechos clínicos;

- o tratamento de Oxigenoterapia de Alto Fluxo com Cânula Nasal foi administrada a 84% dos doentes, sendo frequentemente usada em casos onde a oxigenoterapia convencional não é suficiente, ajudando a melhorar a oxigenação e retardando ou evitando a necessidade imediata de ventilação mecânica invasiva;
- o antiviral Remdesivir apresentou bons resultados na fase inicial da pandemia ao melhorar os resultados clínicos, especialmente em doentes hospitalizados com COVID-19 e foi utilizado em 82% dos doentes;
- a administração de antibioterapia a 73% dos doentes é indicativa que muitos doentes apresentaram infeções bacterianas associadas ou posteriormente infeção nosocomial;
- cerca de dois terços dos doentes (67%) precisaram de ventilação mecânica invasiva (VMI) significando muitos casos graves de insuficiência respiratória que não podiam ser tratados com métodos menos invasivos e que iriam condicionar a exaustão respiratória;
- 51 doentes (60%) receberam ventilação não invasiva (VNI), o que sugere que um número significativo de doentes precisou de suporte respiratório mais avançado do que o fornecido pela oxigenoterapia simples;
- de salientar, por último, que apenas 5 doentes (6%) receberam hidroxicloroquina, refletindo o declínio no uso deste medicamento dada a sua eficácia limitada e possíveis efeitos adversos.

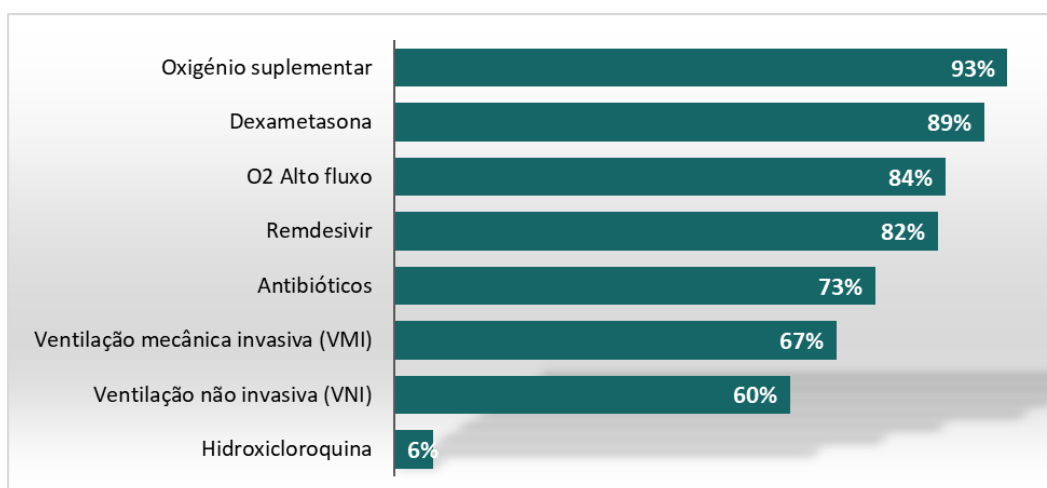


Figura 7: Tratamento administrado aos doentes COVID-19 no internamento

A complexidade da terapêutica efetuada evidencia a gravidade da doença, as suas possíveis sequelas e a necessidade de abordagens multifacetadas no tratamento e controlo da mesma.

*Local de internamento e terapêuticas administradas*

Dada a baixa utilização da hidroxicloroquina – apenas utilizada em 5 doentes – a análise dos tratamentos administrados consoante a gravidade da infeção e, conseqüentemente, internamento na UCI ou na Enfermaria COVID, incidirá apenas em sete diferentes tipos de tratamento: antibióticos, remdesivir, dexametasona, oxigénio suplementar, O2 alto fluxo, VNI e VMI.

Na tabela 10 estão descritos os dados relativos a tratamentos administrados aos doentes no internamento, diferenciando entre os internados na UCI e na Enfermaria COVID, com uma análise estatística que inclui o valor observado, esperado, percentagem, resíduo ajustado, valor do teste do qui-quadrado ( $\chi^2$ ), significância (p) e medida de associação (Phi).

*Tabela 10: Terapêuticas administradas aos doentes COVID consoante o internamento*

Tratamento		Internamento		Total	$\chi^2$	p	Phi
		UCI	Enf. Covid				
Antibioterapia	Observado	48	14	62	16,22	0,000	0,44
	Esperado	40,1	21,9	62,0			
	%	77,4%	22,6%	100,0%			
	Res. Ajustado	4,0	-4,0				
Remdesivir	Observado	51	19	70	8,26	0,004	0,35
	Esperado	45,8	24,2	70,0			
	%	72,9%	27,1%	100,0%			
	Res. Ajustado	3,2	-3,2				
Dexametasona	Observado	55	21	76	15,42	0,000	0,47
	Esperado	49,2	26,8	76,0			
	%	72,4%	27,6%	100,0%			
	Res. Ajustado	4,3	-4,3				
Oxigénio suplementar	Observado	55	24	79	8,98	0,003	0,37
	Esperado	51,1	27,9	79,0			
	%	69,6%	30,4%	100,0%			
	Res. Ajustado	3,4	-3,4				
O2 Alto fluxo	Observado	51	20	71	7,78	0,005	0,34
	Esperado	45,9	25,1	71,0			
	%	71,8%	28,2%	100,0%			
	Res. Ajustado	3,1	-3,1				
VNI	Observado	40	11	51	10,52	0,001	0,35
	Esperado	33,0	18,0	51,0			
	%	78,4%	21,6%	100,0%			
	Res. Ajustado	3,2	-3,2				
VMI	Observado	53	4	57	60,58	0,000	0,84
	Esperado	36,9	20,1	57,0			
	%	93,0%	7,0%	100,0%			
	Res. Ajustado	7,8	-7,8				

Da análise dos dados exibidos na tabela 10 destacam-se os seguintes aspetos:

- todas as terapêuticas listadas são significativamente mais comuns na UCI do que na Enfermaria COVID;
- os valores de  $p < 0,05$  para todos os tratamentos indicam significância estatística nas diferenças observadas;
- as medidas de associação (Phi) variam de 0,34 a 0,84, sugerindo associações moderadas a fortes entre a severidade da doença e consequente local de internamento (UCI ou Enfermaria COVID) e o tipo de tratamento;
- os resíduos ajustados indicam que a maioria dos tratamentos são mais utilizados na UCI do que o esperado, refletindo a maior gravidade dos casos tratados nesta unidade;
- a necessidade de suporte intensivo e tratamentos específicos para os doentes internados na UCI, em comparação com os internados na Enfermaria COVID.

Os dados são indicativos da severidade da doença nos doentes internados e da variedade de tratamentos necessários na sua estabilização. O uso predominante de ventilação mecânica invasiva e oxigénio na UCI reflete a necessidade crítica de suporte respiratório nestes doentes. A elevada necessidade de cuidados intensivos e tratamentos avançados, juntamente com a duração prolongada do internamento, aponta complexidade no tratamento de doentes graves de COVID-19 e, conseqüentemente, a importância de um acompanhamento rigoroso e tratamentos avançados para doentes com COVID-19, especialmente aqueles que desenvolvem formas graves da doença e que posteriormente apresentam sintomas persistentes característicos do Long COVID.

### **2.5.7. Sintomas persistentes pós COVID**

Foram identificados nos doentes seguidos em consulta pós COVID nove sintomas mais persistentes, designadamente: fadiga, dor, ansiedade, insónia, sonolência, depressão, astenia, dispneia e tosse. A identificação nos doentes dos sintomas ansiedade e depressão foi obtida através da aplicação da escala HADS (*Hospital Anxiety and Depression Scale*). Foi desenvolvida por Zigmond e Snaith (1983), sendo utilizada na investigação e prática clínica no sentido de avaliar de uma forma breve os níveis de ansiedade e depressão em populações não psiquiátricas (Herrmann, 1997). A escala HADS, pela sua simplicidade e especificidade para sintomas psicológicos, é considerada adequada em contextos médicos, ainda que, apresente limitações, como sejam o depender da capacidade e disposição dos doentes para relatar os seus sintomas de forma precisa e não substituir uma avaliação diagnóstica completa de um profissional de saúde mental. Considerou-se a presença de sintomas quando a pontuação acumulada dos itens em cada uma das dimensões (ansiedade e depressão) foi superior a 10 (ver Anexo I). A mesma não inclui itens focados em aspetos somáticos, mostrando-se assim apropriado para doentes com patologias não psiquiátricas, uma vez que poderia falsear

e elevar os resultados finais. Pode ser especialmente útil no contexto do Long COVID para:

- *Avaliar sintomas psicológicos*, nomeadamente na identificação e quantificação da gravidade desses sintomas, auxiliando na deteção precoce e no acompanhamento;
- *Monitorização e tratamento dirigido*, ajudando os profissionais de saúde ao longo do tempo a monitorizar a evolução dos sintomas de ansiedade e depressão e ajustando o tratamento conforme necessário;
- *Identificação de doentes de alto risco*, permitindo direcionar intervenções mais intensivas, como encaminhamento para psicoterapia ou terapêutica dirigida e personalizada.

A literatura apresenta evidências da presença destes sintomas e das consequências dos mesmos na qualidade de vida dos doentes. De acordo com Magnúsdóttir, I. et al. (2022), embora a prevalência de depressão e sofrimento relacionado à COVID-19 tenha diminuído com o tempo, os indivíduos diagnosticados com COVID-19, mas que nunca ficaram acamados devido à doença, estavam consistentemente em menor risco de depressão (RP 0,83 [IC 95% 0,75–0,91]) e ansiedade (0,77 [0,63–0,94]) do que aqueles não diagnosticados com COVID-19. Por outro lado, doentes que ficaram hospitalizados por mais de 7 dias estavam em maior risco persistente de sintomas de depressão (RP 1,61 [IC 95% 1,27–2,05]) e ansiedade (1,43 [1,26–1,63]) do que aqueles não diagnosticados ao longo do período de estudo. Por outro lado, o estudo realizado pelo COVID-19 Mental Disorders Collaborators, intitulado *Global prevalence and burden of depressive and anxiety disorders in 204 countries and territories in 2020 due to the COVID-19 pandemic*, assinala que foram identificadas 5.683 fontes de dados únicas, das quais 48 atenderam aos critérios de inclusão (46 estudos atenderam aos critérios de transtorno depressivo e 27 para transtornos de ansiedade), com estimativa que os locais mais atingidos pela pandemia em 2020, com a diminuição da mobilidade humana e da taxa diária de infeção por SARS-CoV-2, teve os maiores aumentos em prevalência de transtorno depressivo e transtornos de ansiedade. Tais conclusões sugerem, assim, a necessidade de uma maior vigilância de estratégias de acompanhamento destes doentes.

Como indicado na figura 8, a fadiga e a dor são os sintomas mais prevalentes, com a fadiga a manifestar-se em todos os doentes e a dor em cerca de 9 em cada 10, sugerindo, respetivamente, que todos e a esmagadora maioria dos doentes experimenta um impacto físico significativo.

Apesar das perturbações de ansiedade e do síndrome depressivo serem aqui apresentados como sintomas, elas são, na verdade, perturbações de fobia e afetivas caracterizadas por uma variabilidade sintomatológica com sintomas físicos, psicológicos e comportamentais. Estes transtornos psicológicos de ansiedade e depressão são também altamente prevalentes, sugerindo um impacto significativo na saúde mental dos doentes.

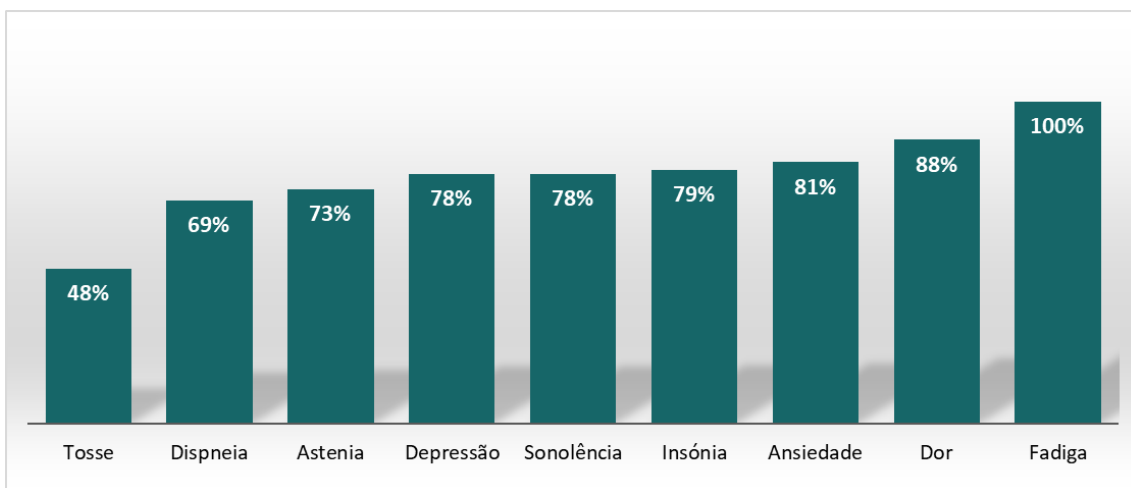


Figura 8: Sintomas mais persistentes nos doentes COVID pós-internamento

Como evidenciado na figura 8, sintomas respiratórios como dispneia são também bastante comuns, mas menos prevalentes do que os sintomas de fadiga e dor. A tosse, embora presente, é menos comum do que outros sintomas e afeta menos de metade dos doentes. No que respeita à insónia e sonolência, sintomas aparentemente contraditórios, a investigação tem mostrado que as perturbações do sono são um sintoma comum do Long COVID, afetando uma parte significativa dos doentes. Estes problemas de sono podem manifestar-se de várias formas, incluindo insónia, sonolência, ou uma combinação de ambas (Moura et al., 2022) e que o Long COVID pode levar a várias perturbações do sono devido ao seu impacto no sistema nervoso central e no sistema imunológico, causando tanto dificuldades em manter o sono, como sonolência diurna excessiva (Davis et al., 2023).

Tabela 11: Estatísticas descritivas dos sintomas pós COVID mais frequentes

N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio padrão	Percentis				
					10	25	50	75	90
85	1	9	7	2	4	6	8	9	9

Recorrendo a medidas de tendência central e de dispersão, conclui-se que a distribuição é relativamente concentrada, com a maioria dos valores entre 6 e 9. De acordo com os dados, verifica-se uma média de 7 sintomas por doente, indicando que os valores tendem a ser elevados. Por outro lado, um desvio padrão de 2 é indicativo de uma dispersão moderada em torno da média, todavia com metade dos valores situados acima de 8, mostrando que a distribuição é relativamente concentrada no topo.

Face a esta elevada concentração de sintomas, apresenta-se na tabela 12 a distribuição dos sintomas mais cumulativos. Dos dados depreende-se que, pelo menos seis meses após a alta do internamento, quase 40% dos doentes seguidos em consulta registam a totalidade dos sintomas identificados e mais de 70% apresentam um mínimo de 5

sintomas dos 9 sinalizados. De sublinhar ainda que a insónia, a fadiga e a dor estão sempre presentes em todas as categorias apresentadas na tabela.

*Tabela 12: Cumulatividade de sintomas e respetiva distribuição*

<b>Cumulatividade de sintomas</b>	<b>Nº Casos</b>	<b>%</b>
(9 sintomas) Insónia, dispneia, astenia, sonolência, depressão, ansiedade, tosse, fadiga e dor	33	38,8%
(8 sintomas) Insónia, dispneia, astenia, sonolência, depressão, ansiedade, fadiga e dor	8	9,4%
(7 sintomas) Insónia, astenia, sonolência, depressão, ansiedade, fadiga e dor	6	7,10%
(6 sintomas) Insónia, dispneia, astenia, sonolência, fadiga e dor	7	8,2%
(5 sintomas) Insónia, dispneia, ansiedade, fadiga e dor	7	8,2%

*São os sintomas mais persistentes independentes do perfil dos doentes? Tendem os doentes com determinadas características a ser mais vulneráveis à persistência de sintomas pós COVID?*

Para responder às questões anteriores foi identificado um conjunto de variáveis ilustrativas do perfil dos doentes e que serão tomadas como variáveis independentes nas análises correlativas e inferenciais a realizar. Três delas, a idade, o tempo de internamento e o número de comorbilidades são originalmente variáveis cuja escala de medida é contínua e as restantes variáveis nominais binárias. Nas análises bivariadas seguintes recorreremos ao coeficiente de correlação de *Pearson* ( $r$ ), enquanto medida que quantifica a intensidade e a direção da relação linear entre duas variáveis, para avaliar se o número de sintomas persistentes se correlaciona positiva ou negativamente com a idade, tempo de internamento e número de comorbilidades e ao teste  $t$  para avaliar se existem diferenças com significância estatística entre homens e mulheres, tipo de unidade de internamento, tipo de comorbilidade, hábitos de consumo e estilo de vida. No caso das comorbilidades, são consideradas apenas as que se observam em menos um terço dos casos, ou seja, obesidade, insuficiência respiratória, asma, hipertensão arterial, diabetes *mellitus* e fibrose pulmonar. Quanto aos hábitos de consumo e estilo de vida, serão apenas consideradas na análise as variáveis independentes tabagismo e etilismo, dado o baixo número de observações registado nas restantes variáveis.

Na tabela seguinte apresenta-se um resumo da análise estatística dos sintomas persistentes, comparando médias e desvios padrão, além de fornecer valores do teste  $t$ , coeficiente de correlação de *Pearson* ( $r$ ) e valores  $p$  indicativos da significância estatística.

Tabela 13: Perfil dos doentes e sintomas persistentes

Variáveis   Categorias		Sintomas persistentes				Teste estatístico		
		Nº casos	%	Média	Desvio padrão	Teste t	r	p value
Sexo	Masculino	41	48%	7,24	1,96	0,79	-	0,431
	Feminino	44	52%	6,89	2,19			
Idade		85	100%	60,75	12,75	-	0,01	0,915
Internamento	UCI	55	65%	7,35	1,86	1,74	-	0,085
	Enfermaria Covid	30	35%	6,53	2,37			
Número de dias de internamento		85	100%	20,20	13,70	-	0,30	0,002
Número de comorbilidades		85	100%	6,93	2,58	-	0,62	0,000
Comorbilidades mais prevalentes	Obesidade	49	58%	7,49	1,89	2,29	-	0,025
	Insuficiência respiratória	48	56%	7,60	1,74	2,87	-	0,005
	Asma	47	55%	7,49	1,21	2,17	-	0,033
	Hipertensão arterial	44	52%	7,20	1,88	0,67	-	0,506
	Diabetes	35	41%	7,86	1,57	3,30	-	0,001
	Fibrose pulmonar	32	38%	7,31	1,75	0,87	-	0,385
Hábitos de consumo	Consumo de tabaco	64	75%	7,28	1,95	1,74	-	0,085
	Consumo de álcool	33	39%	3,94	2,08	-0,42	-	0,676

Os resultados exibidos na tabela 13 mostram que o número de dias de internamento e o número de sintomas persistentes se correlacionam positivamente a um nível moderado ( $r=0,30$ ;  $p=0,002$ ), concluindo-se que quanto maior o número de dias de internamento maior tende a ser o número de sintomas persistentes que os doentes apresentam e que aproximadamente 9% da variação no número de sintomas persistentes pode ser explicada pela variação no número de dias de internamento. Quanto ao número de comorbilidades, observa-se uma forte correlação positiva com o número de sintomas persistentes ( $r=0,62$ ;  $p=0,000...$ ), o que significa que aproximadamente 38% da variação no número de sintomas pode ser explicada pela variação no número de comorbilidades. No que respeita à relação entre cada uma das comorbilidades consideradas na análise, com base nos valores positivos do teste *t* e respetivos *p values* ( $<0,05$ ), conclui-se que os doentes com obesidade, insuficiência respiratória, asma e diabetes apresentam em média um maior número de sintomas persistentes.

O internamento (UCI vs Enfermaria COVID) e consumo de tabaco apresentaram valores marginalmente significativos, deixando antever alguma tendência numa possível associação, mas que precisa de mais investigação.

No que se refere às variáveis sexo, idade, hipertensão arterial, fibrose pulmonar e hábitos etílicos, verifica-se que estas não apresentaram diferenças estatisticamente significativas,

pelo que concluímos com base nos dados da amostra que não existe relação entre elas e o número de sintomas persistentes.

Em síntese, os dados indicam que fatores como número de dias de internamento, número de comorbilidades, e certas condições de saúde, como obesidade, insuficiência respiratória, asma e diabetes, são preditores a ter em conta de sintomas persistentes, ademais quando os resultados obtidos estão em linha com os de vários outros estudos que investigaram os fatores associados a sintomas persistentes e à gravidade das infeções em doentes com COVID-19. Encontramos em Huang et al. (2021) resultados semelhantes com o número de comorbilidades a estar associado à persistência de sintomas seis meses após a alta hospitalar. Também no que respeita à obesidade, insuficiência respiratória, asma e diabetes, a investigação de Greenhalgh et al. (2020) enfatiza que doentes com condições pré-existentes como obesidade, diabetes e doenças respiratórias são mais propensos a desenvolver COVID-19 severa e a experimentar sintomas persistentes após a fase aguda da doença. No estudo conduzido por Chopra et al. (2021), o consumo de tabaco foi identificado como um fator de risco potencial para complicações a longo prazo em doentes admitidos em unidades de cuidados intensivos, concluindo-se que estes tinham uma maior probabilidade de relatar sintomas persistentes após a alta. Por outro lado, na investigação realizada por Sudre et al. (2021), sobre os fatores associados aos sintomas persistentes da COVID-19, encontrou que, embora fatores como o sexo e a idade possam influenciar a apresentação inicial da doença, eles não foram preditores consistentes de sintomas prolongados. Além disso, comorbilidades como hipertensão arterial e fibrose pulmonar não mostraram associação significativa com a persistência de sintomas.

Estamos perante uma população com várias comorbilidades associadas, sintomas persistentes e que adquiriu sequelas após a infeção com agravamento do seu estado clínico, comparativamente ao prévio antes de adquirir a doença.

Após a infeção por SARS-CoV-2, a inflamação hiperativa pode exacerbar os processos catabólicos e a anorexia. Esses fenómenos podem, por sua vez, agravar a desnutrição e ser responsáveis por má recuperação, perda de independência, incapacidade e redução da qualidade de vida após a alta do internamento.

Neste sentido, é importante saber que perceção dos envolventes no estudo existia sobre o conhecimento de cuidados paliativos ou as necessidades apuradas respetivamente a estes doentes após a pandemia. No âmbito da consulta foram consultadas duas variáveis, com intuito a apurar entre profissionais de saúde, doente e família do doente, se existiu identificação de necessidades paliativas e/ou encaminhamento a consulta pelo facto de estarmos perante uma população com um aumento de sintomas, sequelas após a doença, comorbilidades associadas e uma idade tendencialmente avançada, dado que o conjunto destas premissas sugere a importância de cuidados paliativos mesmo

que o intuito seja apenas do seu uso precoce ou a desmitificação de conceitos ou dúvidas.

Como tal, considerou-se importante indagar a ausência ou presença de:

- Pedido de atenção paliativa pelo doente ou família no âmbito do seu seguimento em consulta;
- Necessidade paliativa identificada pelos profissionais de saúde que acompanharam o doente no pós-alta na consulta de *follow-up* ou em outras consultas na instituição.

Apuradas a existência de pedido de atenção paliativa pelo doente ou família no âmbito do seu seguimento em consulta, ou a identificação de uma futura necessidade paliativa pelos profissionais de saúde que acompanharam o doente no pós-alta e na consulta de *follow-up* ou em outras consultas na instituição, constatou-se que apenas 2% sentiu essa necessidade, ou fez o pedido com esse intuito, o que é demonstrativo do longo caminho a percorrer na desmistificação, educação e formação que é necessário fazer nesta área, não só com os doentes, mas também com as famílias e profissionais de saúde envolvidos, de modo a contrariar a ideia da necessidade dos cuidados paliativos como recurso de última linha em fim de vida.

#### **2.5.8. Caracterização de necessidades e utilização de recursos hospitalares em contexto pós-pandémico**

Para caracterizar necessidades futuras da população em estudo, questionou-se e contabilizou-se o número de admissões urgentes não programadas, superior ou igual a dois, num período de 6 meses em contexto hospitalar e o aumento de necessidade de intervenções que incluí registo em processo clínico de cuidados domiciliários, aumento do número de consultas após a infeção e internamento, cuidados de enfermagem entre outros.

A contabilização foi feita para os doentes da consulta de *follow-up* que passaram por ambas tipologias de internamento e demonstra que tanto a nível dos doentes que apresentaram gravidade da doença com necessidade de cuidados intensivos como enfermaria COVID apresentam uma clara necessidade de aumento de recursos.

Como ilustrado na tabela 14, dos doentes internados em UCI 96% apresentou duas ou mais admissões urgentes não programadas num período de 6 meses e 98% aumentou a necessidade de intervenções, seja em consultas externas, cuidados ao domicílio ou acompanhamento por equipa de enfermagem. Para os doentes cujo internamento foi apenas na enfermaria COVID, os dados revelam também o aumento de necessidades em 93% dos casos.

*Tabela 14: Caracterização de necessidades e utilização de recursos hospitalares em contexto pós-pandémico*

Uso de Recursos		UCI		Enfermaria Covid	
		Nº casos	%	Nº casos	%
>= 2 admissões urgentes não programadas em 6 meses em serviço hospitalar	Sim	53	96%	28	93%
	Não	2	4%	2	7%
Aumento da necessidade de intervenções (cuidados domiciliários, enfermagem, consultas)	Sim	54	98%	28	93%
	Não	1	2%	2	7%

Estes resultados mostram o impacto da infeção na qualidade de vida da população, bem como o facto de esta população ser necessitada de apoio em cuidados, sejam estes de cariz médico ou no âmbito de enfermagem, conduzindo a um claro aumento da utilização de recursos, seja em contexto hospitalar, consulta ou domiciliário, decorrente das sequelas e sintomas variados que, apesar da linha do tempo, permanecem persistentes.

O declínio funcional refere-se à diminuição e perda da capacidade para realizar as atividades de vida diária de forma independente e está associado a complicações físicas e psicossociais.

A funcionalidade relaciona-se com a sua autonomia e independência para manter as suas atividades quotidianas, resultando não somente da capacidade física como também das capacidades cognitivas e fatores psicossociais. A cognição reside num conjunto de funções mentais envolvendo atenção, raciocínio, memória, perceção, imaginação, juízo, pensamento, linguagem e inteligência, utilizados para processar a informação e o conhecimento. Não existindo uma definição instituída para declínio cognitivo, pode entender-se como uma diminuição no rendimento de diferentes aptidões cognitivas. Algumas funções cognitivas declinam pouco no decurso da vida, enquanto outras parecem mesmo aumentar, estes aspetos são influenciados, à semelhança da função, por fatores como a história familiar, as condições psiquiátricas, os hábitos de vida e outros (León-Arcila et al., 2009).

Mais uma vez, estes resultados alertam para a importância do acompanhamento destes doentes com múltiplas comorbilidades e longos períodos de internamento, além de considerar o impacto de condições crónicas específicas no prognóstico a longo prazo. São resultados que estão em consonância com as conclusões de outros estudos (Huang et al., 2021; Puntmann et al., 2020; Rogers et al., 2021; Carfi et al., 2020), que enfatizam o alívio de sintomas, que destacam a importância da integração precoce dos cuidados paliativos no suporte a doentes com infeção grave e sugerem a necessidade de orientar a implementação de cuidados paliativos para garantir que os doentes recebam tratamento abrangente e holístico, incluindo suporte emocional e sintomático, especialmente para os casos com doenças prolongadas ou sequelas persistentes.

## **III. Conclusões e Reflexões Finais**

### **3.1. Principais conclusões**

No finalizar do presente trabalho retomamos o objetivo geral de perceber o impacto da pandemia nas nossas vidas promovendo uma análise e reflexão sobre a importância dos cuidados paliativos na qualidade de vida dos doentes que estiveram internados e sobreviveram à infecção por SARS-Cov-2. Passaram anos, mas existiu morte, sofrimento, mudanças de realidades a nível social e laboral que afetaram doentes e profissionais. Como em situações drásticas e inesperadas, o que vivemos ao iniciar o ano de 2020 permitiu também aprendizagem, esperança e o conseguir de melhorias naquilo que se pode oferecer aos doentes no âmbito da saúde.

Os cuidados paliativos representam a última oportunidade dos doentes com uma doença crónica e incurável a cuidados de saúde de qualidade e a poder ter um final de vida digno. Requerem hoje uma abordagem holística e interdisciplinar para cuidar de doentes enfrentando doenças graves e avançadas, com foco na melhoria da qualidade de vida e no alívio do sofrimento, tanto para os doentes quanto para as suas famílias. Essa forma de assistência médica visa oferecer suporte abrangente, atendendo às necessidades físicas, psicossociais, emocionais e espirituais dos doentes durante todo o curso da doença, desde o diagnóstico até o final da vida.

Em contraste à terapêutica com intuito curativo que visa tratar a doença de forma ativa, os cuidados paliativos concentram-se em aliviar os sintomas desconfortáveis, como dor, dispneia, náuseas e fadiga, enquanto promovem o conforto e a dignidade do doente, envolvendo a comunicação aberta e honesta sobre o prognóstico e as opções de tratamento, capacitando os doentes e as suas famílias a tomar decisões informadas sobre os seus cuidados. Podem ser oferecidos com uma variedade de configurações, incluindo hospitais, cuidados domiciliários ou unidades de cuidados continuados, tendo como objetivo principal promover uma melhor qualidade de vida aos doentes e às suas famílias, independentemente da gravidade ou estadio da doença, reconhecendo a importância do conforto, dignidade e respeito no cuidado a indivíduos que enfrentam o final de vida.

Os sintomas do Long COVID, nomeadamente, fadiga, perda de olfato e paladar e sintomas respiratórios, neuropsiquiátricos, cardiovasculares, gastrointestinais, podem afetar a funcionalidade, refletindo a complexidade da doença e as suas consequências a longo prazo. Para além dos impactos clínicos, a literatura destaca também impactos ao nível da saúde mental e do isolamento social e impactos económicos, nomeadamente em termos de custos de saúde, da produtividade e empregabilidade.

Os cuidados paliativos registaram um desenvolvimento assinalável, deixando de constituir uma abordagem marginalizada para se tornarem parte integrante dos cuidados de saúde modernos, proporcionando apoio e alívio a doentes com patologias crónicas e incuráveis em todo o mundo. Nas suas diversas etapas de evolução ao longo

do tempo, expandiram-se para incluir não apenas doentes com neoplasia terminal, mas também aqueles com doenças crónicas incuráveis, numa abordagem mais ampla que reconhece que os cuidados paliativos podem beneficiar qualquer pessoa que enfrente uma doença grave e avançada, independentemente do seu diagnóstico específico.

Com a evolução dos cuidados paliativos evoluiu também o conhecimento científico e os avanços no tratamento de sintomas com dificuldade de controlo alcançaram melhorias significativas na qualidade de vida dos doentes, em consequência da maior eficácia dos cuidados paliativos em doentes oncológicos e não oncológicos. Os contributos dos estudos e trabalhos científicos sobre os benefícios do uso de cuidados paliativos na melhoria da qualidade de vida dos doentes com doenças graves e crónicas, evidenciam impactos no maior controlo dos aspetos emocionais e psicossociais do cuidado no final da vida e da comunicação eficaz entre equipas de saúde, doentes e familiares, na definição de orientações para profissionais de saúde e cuidadores sobre o controlo de sintomas, nas políticas de saúde e questões éticas, na redução significativa do uso de serviços de saúde e nos ganhos de eficiência daí decorrentes.

Quanto aos cuidados paliativos na região do Alentejo, estes registam um maior atraso na introdução de equipas dedicadas aos mesmos e a sua distribuição no território é bastante assimétrica. No que respeita à sub-região do Alentejo Central, a primeira equipa de suporte e comunitária em cuidados paliativos foi inaugurada apenas a 1 de março de 2018 e, à data da realização desta dissertação, o Hospital do Espírito Santo de Évora, apesar de ser o hospital de referência para a região Alentejo e das orientações definidas no plano estratégico de desenvolvimento dos cuidados paliativos 2023-2024 (CNCP, 2023) continua sem camas destinadas exclusivamente a doentes com necessidades paliativas.

No que respeita às principais conclusões do estudo empírico, estas seguem a sequenciação das questões de investigação definidas inicialmente aquando da introdução e agora aqui retomadas.

*1) Qual o perfil dos doentes com Long COVID e quais as suas comorbilidades mais frequentes?*

A caracterização do perfil dos doentes com maior risco de mortalidade associada à infeção por SARS-CoV-2 que sobreviveram e continuaram o seu seguimento em consulta de *follow-up* mostra que a maioria dos doentes da amostra é do sexo feminino (52%), de raça branca (94%) e que mais de metade dos casos regista idades entre 51 e 70 anos. Dos 85 indivíduos da amostra, quase dois terços tiveram um percurso de tratamento hospitalar com internamento na UCI (65% dos doentes), registando-se uma maior incidência da gravidade da infeção nos homens do que nas mulheres e apresentando estas menos 30% de casos de internamento com COVID-19 do que os homens. A idade aparece como um fator predominante de gravidade da infeção, com os internados na UCI a registarem, em média, mais 6,2 anos de idade do que os que estiveram apenas internados na enfermaria COVID. O fator idade aparece como fator de agravamento na

probabilidade de internamento na UCI, duplicando para os indivíduos com mais de 80 anos comparativamente a doentes com 50 anos ou menos.

Encontramos uma população com doenças crónicas prévias variadas no seu historial clínico, em que o grupo das doenças cardiovasculares e metabólicas (obesidade, hipertensão arterial, diabetes) e respiratórias (asma, insuficiência respiratória, fibrose pulmonar) é predominante.

A amostra estudada é constituída por uma população com uma fraca adesão a estilo de vida saudável, com escassa atividade física, bem como ausência de dieta equilibrada. De igual modo, e apesar de enquadráveis nos critérios de vacinação, são doentes que apresentam uma fraca adesão a ações de vacinação, nomeadamente vacinação contra a gripe sazonal e vacinação antipneumocócica.

O tabagismo, enquanto fator de risco no desenvolvimento da insuficiência respiratória e de agravamento da doença, está presente numa percentagem bastante considerável dos doentes (cerca de 75%).

*2) Nos doentes internados com infeção moderada ou grave por SARS CoV-2, quais os sintomas persistentes pós COVID mais comuns e que impacto na sua qualidade de vida?*

A fadiga, descrita pelos doentes como cansaço generalizado e persistente de debilidade, falta de vitalidade e de energia que se sente tanto a nível físico como intelectual e que afeta a capacidade de trabalhar ou de realizar tarefas simples, aparece como sintoma descrito em 100% dos doentes até ao atual seguimento, quer tenham estado internados em UCI ou na enfermaria COVID. Dos restantes sintomas persistentes descritos, a dor é registada em quase 90% dos doentes. Com a exceção da tosse, presente em menos de metade dos casos, todos os restantes sintomas foram descritos em mais de 60% dos doentes. Dos 9 sintomas descritos, observa-se uma média de 7 sintomas por doente, com metade dos valores situados acima de 8, mostrando que a distribuição é relativamente concentrada no topo. Da distribuição cumulativa dos sintomas verifica-se que cerca de 4 em cada 10 doentes registam a totalidade dos sintomas identificados e mais de 70% apresentam um mínimo de 5 sintomas dos 9 sinalizados. De sublinhar ainda que a insónia, a fadiga e a dor são sistematicamente prevalentes.

Por outro lado, os resultados mostram que quanto maior o número de dias de internamento maior tende a ser o número de sintomas persistentes que os doentes apresentam e que a variação no número de dias de internamento explica aproximadamente 9% da variação no número de sintomas persistentes. Quanto ao número de comorbilidades, regista-se uma forte correlação positiva com o número de sintomas persistentes, sendo que aproximadamente 38% da variação no número de sintomas pode ser explicada pela variação no número de comorbilidades. De referir ainda que os doentes com obesidade, insuficiência respiratória, asma e diabetes apresentam,

comparativamente aos que não manifestam estas comorbilidades, diferenças estatisticamente significativas no número de sintomas persistentes.

*3) Estão estes doentes sujeitos a algum tipo de acompanhamento pós COVID, nomeadamente na identificação de necessidades paliativas futuras através da aplicação de instrumentos prognósticos que englobem uma abordagem multidimensional ao nível dos cuidados paliativos?*

Estamos perante uma população que adquiriu sequelas após a infeção com agravamento do seu estado clínico, comparativamente à sua situação prévia antes de adquirir a doença, sendo importante saber que perceção existia sobre o conhecimento de cuidados paliativos ou as necessidades apuradas respetivamente a estes doentes após a pandemia.

Encontramos uma população com aumento do uso de recursos de saúde em contexto de admissões urgentes não programadas uma vez que, para os doentes que estiveram internados em UCI, 96% destes registou duas ou mais admissões urgentes não programadas num período de seis meses e 98% aumentou a necessidade de intervenções seja em consulta externa, cuidados ao domicílio ou acompanhamento por equipa de enfermagem. No que respeita aos doentes internados em contexto de enfermaria COVID, 93% tiveram necessidade de recorrer ao serviço de urgência, consultas externas, cuidados ao domicílio ou acompanhamento por equipa de enfermagem, verificando-se também neste caso um aumento significativo do uso de recursos de saúde.

A identificação de futura necessidade paliativa pelos profissionais de saúde que acompanharam os doentes no pós-alta e na consulta de *follow-up* ou em outras consultas na instituição só muito raramente ocorre. Apenas 2% identificou necessidades paliativas futuras, o que é demonstrativo do longo caminho a percorrer na desmistificação, sensibilização, educação e formação não só para doentes, mas também para profissionais de saúde sobre os cuidados paliativos e que estes não devem ser pensados apenas como um recurso de fim de linha evolutiva de determinada doença crónica ou incurável.

Conclui-se, assim, que existiu um impacto negativo na qualidade de vida dos doentes da amostra, pela persistência e variabilidade de sintomas e pelo sofrimento psicológico associado e que não deve ser descurado no âmbito do seguimento da saúde mental no pós COVID-19.

### **3.2. Reflexões finais**

Contribuir para uma reflexão que conduza à melhoria da qualidade da intervenção em cuidados paliativos no Alentejo Central é o objetivo final do presente trabalho. A população em estudo, apresenta comorbilidades variadas, com doenças crónicas que irão progredir e que com o avançar do tempo e idade aumentarão as necessidades e dependências.

A reflexão final que se apresenta, apoia-se não apenas no quadro teórico descrito nos capítulos anteriores evidenciando a importância da cultura, educação e sensibilização populacional, da formação e apoio em cuidados paliativos, mas também nas boas práticas observadas e experienciadas em hospitais e centros internacionais de referência em cuidados paliativos. Esta reflexão justifica-se, por um lado, pela necessidade de melhoria da qualidade dos serviços prestados aos doentes na unidade hospitalar onde decorreu o estudo e de atendimento a uma população que continua carenciada em recursos e, por outro lado, pelo sentido de oportunidade e relevância dado estar para breve a conclusão de um novo hospital central e as próprias indicações contidas no plano estratégico de desenvolvimento dos cuidados paliativos 2023-2024 que estabelece que deve existir uma unidade de cuidados paliativos em hospitais com >200 camas e/ou com serviço de Oncologia (CNCP, 2023). Daí a integração na presente reflexão final de uma proposta com a estratificação de um plano de cuidados paliativos cujo desenvolvimento está dividido em três fases sequenciais:

- Fase 0 -> Consolidação da Equipa Intra Hospitalar de Cuidados Paliativos
- Fase 1 -> Expansão de Assistência Paliativa Intra e Extra-Hospitalar
- Fase 2 -> Transição a Unidade de Cuidados Paliativos

Na transição para recursos mais diferenciados propõe-se a implementação de quatro iniciativas integradas nas três fases:

- *Criação da consulta de cuidados paliativos precoces* (Fase 0 – até 6 meses: Consolidação da Equipa Intra Hospitalar de Cuidados Paliativos);
- *Criação de equipa de hospitalização domiciliária com enfoque para doentes com necessidades paliativas específicas* (Fase 1 – entre 6 a 12 meses: Expansão de Assistência Paliativa Intra e Extra-Hospitalar);
- *Criação de um projeto de humanização com centro de arte para doentes com necessidades paliativas* (Fase 1 - entre 6 a 12 meses: Expansão de Assistência Paliativa Intra e Extra-Hospitalar);
- *Criação de unidade de cuidados paliativos* (Fase 2 – após 12 meses: Transição a Unidade de Cuidados Paliativos)

### ***Fase 0 - Consolidação da Equipa Intra Hospitalar de Cuidados Paliativos***

Esta fase engloba os recursos à data existentes na Unidade Hospitalar. Parte do modelo de funcionamento atual para um modelo de atendimento mais desenvolvido e diferenciado no futuro.

Consiste na consultadoria em cuidados paliativos às enfermarias da unidade hospitalar, existência de consulta externa de cuidados paliativos e consultadoria ao serviço de urgência. Atualmente, as diferentes valências requerem um total de 78 horas médicas (3

médicos hospitalares), 93 horas de enfermagem, 20 horas de assistente social, 17 horas de psicologia e apoio de capelão e serviços religiosos.

No âmbito da sua atividade assistencial semanal, a divisão das tarefas organiza-se do seguinte modo:

- *Consultadoria de enfermagem*: 48 horas médicas; 63 horas de enfermagem, 11 horas de psicologia, 13 horas de serviço social;
- *20 horas de consulta externa*: 20 horas médicas; 20 horas de enfermagem: 3 horas de serviço social; 3 horas de psicologia;
- *Consultadoria serviço de urgência*: 10 horas médicas; 10 horas enfermagem, 4 horas de serviço social e 3 horas de psicologia.

#### *Fundamentação:*

A abordagem dos cuidados paliativos valoriza a história natural da doença, a história pessoal de vida e as reações fisiológicas, emocionais e culturais dos doentes e familiares perante o adoecer, o que faz com que o plano de cuidados seja altamente individualizado e variável ao longo do tempo. Com o intuito de facilitar a comunicação entre os diversos profissionais da equipa e orientar as linhas gerais do plano de cuidados do doente num determinado momento é importante a utilização de uma estratégia de estratificação dos mesmos. No presente momento, na unidade hospitalar existe uma consulta de cuidados paliativos e a uma equipa intra-hospitalar de cuidados paliativos.

#### ➤ *Equipa Intra Hospitalar de Cuidados Paliativos (EIHSCP)*

A EIHSCP é uma equipa de consultadoria, que dá apoio aos doentes adultos e às suas famílias, internados em qualquer serviço do HESE ou que recorrem ao Serviço de Urgência. Avalia as necessidades paliativas em equipa multidisciplinar para dar a melhor resposta possível aos doentes e familiares. Esta equipa multidisciplinar é composta por Médicos, Enfermeiros, Assistente Social, Psicólogos, Fisioterapeuta, Farmacêutica e Assistente Espiritual.

#### ➤ *Consulta de cuidados paliativos*

A consulta de cuidados paliativos é realizada pelos três médicos que constituem a EIHSCP. A avaliação clínica do doente deve conter elementos fundamentais que possibilitem a compreensão de quem é a pessoa doente. Tem como objetivo identificar as suas preferências e dificuldades, a cronologia da evolução da sua doença e os tratamentos já realizados, quais as suas necessidades atuais e sintomas, o exame físico, a terapêutica proposta, as demais decisões clínicas e a impressão a respeito da evolução, além do prognóstico e expectativas em relação ao tratamento proposto.

Assim, propõe-se a criação de:

- ✓ *Consulta de cuidados paliativos precoces*, com 30 horas de consulta externa, 30 horas médicas (mais 10 horas às atualmente existentes em consulta externa), 30 horas de enfermagem, 5 horas de serviço social, 5 horas de psicologia.

O modelo observado durante o estágio clínico internacional no HGUGM no que diz respeito ao conceito “precoce”, permitia que a oferta deste modelo de consulta evitava a sensação de abandono terapêutico que acompanha muitas vezes a fase final da doença ou o fim da quimioterapia paliativa no caso dos doentes oncológicos. De igual modo, explora melhores caminhos de comunicação com o doente e família quando o fim de vida ainda não está iminente, mas a incurabilidade da doença sim, melhorando perspectivas realistas, sofrimento existencial e gestão de esperança e conflitos.

Utilizada tanto para doentes oncológicos como não oncológicos tem como objetivo conseguir reduzir a chegada tardia a uma consulta de cuidados paliativos na fase final da doença. Permite também uma redução direta dos custos hospitalares no que diz respeito a gastos diretos de admissão no serviço de urgência, uso de consultas externas e uso de quimioterapia e/ou tratamento potencialmente agressivos em fim de vida, sendo privilegiado o controlo sintomático com diminuição de complicações de tratamentos que motivam igualmente admissões hospitalares. Requer a realização de avaliação funcional para a vigilância da curva evolutiva da doença e constitui um elemento valioso no diagnóstico, tomada de decisões e previsão de prognóstico.

Existem várias escalas de desempenho com o objetivo de avaliar o declínio funcional, nomeadamente:

- *Palliative Performance Scale (PPS)*: desenvolvida em 1996 no Victoria Hospice (Canadá) e aperfeiçoada em 2002. O PPS pode ser utilizado como instrumento de comunicação, descrevendo rapidamente o estado funcional atual do doente. É útil como critério de avaliação da capacidade de trabalho e tem valor prognóstico, quando associado a outros sintomas como edema, *delirium*, dispneia e caquexia;
- *Escala de Karnofsky (KPS)*: escala de desempenho inicialmente desenvolvida para avaliar a capacidade física em doentes oncológicos, mas cujo uso é aplicado para a avaliação de outras doenças crónicas incapacitantes;
- A Escala de Desempenho da *Estearn Cooperative Oncology Group (ECOG)*: é um instrumento cuja utilidade avalia a autonomia ou dependência dos doentes em contexto de cuidados paliativos.

Os critérios de admissão de um doente para cuidados paliativos precoces constituem uma importante base para a eficácia do modelo:

- O doente é portador de doença que ameaça a sua vida e apresenta bom *status* funcional (KPS ou PPS >60%);

- No momento atual é improvável que a morte ocorra em sequência de sua doença de base;
- A prioridade ainda contempla tratamento ativo da doença de base, utilizando os princípios da beneficência e autonomia;
- O prognóstico de sobrevivência é estimado em meses e anos não sendo esperado o seu falecimento em tempo inferior a um ano.

No âmbito da consulta seriam explorados aspectos fundamentais da identificação do doente como: nome e como gosta de ser chamado, sexo, idade, estado civil, número de filhos, ocupação, local de nascimento e procedência, religião, com quem reside e cuida a maior parte do tempo, o que gosta de fazer, o que sabe sobre a sua doença e o quanto deseja saber. Seriam ainda neste âmbito avaliados os dados da doença de base: cronologia, exames diagnósticos e tratamentos realizados até à data e realizada uma avaliação funcional utilizando as escalas *Palliative Performance*, *de Karnofsky* e *de Status de Desempenho*.

No que diz respeito ao controlo sintomático, avaliação de sintomas como a dor, dispneia, *delirium*, náuseas e vômitos, perda de apetite, fadiga, tristeza, ansiedade, insónia, seriam avaliados os sintomas existentes e respetivas necessidades terapêuticas. Seriam ainda avaliados os exames complementares, consultas da especialidade realizadas até à data, impressão e prognóstico de meses a anos (para expectativas superiores a seis meses), bem como as decisões terapêuticas realizadas, fármacos, doses, início ou suspensão de medidas e solicitação de novos exames complementares.

Propõem-se, assim, os seguintes critérios para a admissão em consulta de cuidados paliativos precoces:

- Doenças oncológicas em que o tratamento curativo é possível, mas pode falhar com progressão para metastização;
- Doenças de insuficiência de órgão como a doença pulmonar obstrutiva crónica, insuficiência cardíaca, insuficiência hepática, doença renal crónica em doentes sob terapêutica de substituição da função renal;
- Doenças metabólicas progressivas em que o tratamento pode ser exclusivamente paliativo e pode ser possível durante anos;
- Doenças neurológicas progressivas como as síndromes demenciais;
- Doença cerebrovascular em fase crónica;
- Doenças em que a morte prematura pode ser esperada, mas o tratamento clínico adequado pode prolongar a vida com qualidade como é o caso de VIH (vírus da imunodeficiência humana) e imunodeficiências severas ou distrofia muscular.

A introdução desta consulta traz grandes vantagens e constitui uma mais valia para um acompanhamento mais prematuro e correto dos doentes, não permitindo uma chegada tardia ao doente e à família perante uma variedade de doenças oncológicas ou não oncológicas. Para além da redução de custos hospitalares no âmbito de descompensações da doença de base ou intercorrências infecciosas, permite um ambiente mais harmonioso de forma a gerir conceitos como a esperança e as expectativas do doente e do seu entorno.

### ***Fase 1 - Expansão de Assistência Paliativa Intra e Extra-Hospitalar***

A fase 1 constitui um primeiro e importante passo para aumentar a assistência aos doentes que necessitem de cuidados paliativos. A iniciação deste projeto obriga ao recrutamento de mais recursos humanos dedicados a estes doentes para que se possa abranger mais valências para além das já existentes. Como tal, é o passo intermédio entre os recursos já existentes até à criação de uma unidade de cuidados paliativos, conduzindo à diferenciação de profissionais, experimentação de novos modelos de trabalho e rotatividade dos mesmos.

Esta fase de expansão de assistência paliativa integra duas importantes etapas no tipo de cuidados a oferecer aos doentes:

- Criação da equipa de hospitalização domiciliária com enfoque para doentes com necessidades paliativas específicas;
- Criação de um projeto de humanização com centro de arte para doentes com necessidades paliativas.

#### *➤ Criação da equipa de hospitalização domiciliária com enfoque para doentes com necessidades paliativas específicas*

Para iniciar uma equipa de hospitalização domiciliária no âmbito da atividade assistencial semanal, considera-se necessária a introdução de mais dois médicos para além dos já existentes, bem como a incorporação de mais cinco enfermeiros para assegurar a rotatividade da equipa entre o intra-hospitalar e o extra-hospitalar e permitir a expansão da assistência paliativa aos doentes, de modo a que esta não esteja apenas restrita à atividade assistencial de consultadoria de enfermagem, serviço de urgência e consulta externa. Adicionalmente, seria igualmente necessário a introdução de tempo dedicado para serviço social, psicologia, e apoio de serviços religiosos, num tempo semanal 15 horas de assistente social, 15 horas de psicologia, e apoio de capelão e serviços religiosos.

Considera-se o período de seis meses para introdução do projeto, sendo que no final de um ano deveria existir a equipa em funcionamento iniciando o apoio extra-hospitalar em forma de hospitalização domiciliária aos doentes residentes na cidade em articulação com as equipas comunitárias de medicina geral e familiar à data existentes.

Posteriormente, com o crescimento e expansão do mesmo, proceder-se-ia ao alargamento da área geográfica para abranger outros concelhos do Alentejo Central.

A hospitalização domiciliária é uma realidade em crescendo em Portugal. Não só reduz custos financeiros, como na sua grande maioria aporta uma componente de maior humanização no tratamento do doente, em particular do doente que apresenta necessidades paliativas, sejam estas em doentes do foro oncológico ou não. O projeto de hospitalização domiciliária na Unidade Local de Saúde do Alentejo Central, iniciado no ano de 2021 conta com sete camas de apoio essencialmente aos doentes do serviço de medicina e do serviço de urgência geral com doença potencialmente curável e a sua área de abrangência não cobre as necessidades dos utentes residentes no Alentejo Central, nem para doentes com necessidades específicas de cuidados paliativos.

As boas práticas experienciadas em Espanha e Austrália em hospitais e centros internacionais de referência em cuidados paliativos no ambiente domiciliário mostraram um ganho significativo de conforto e humanização para o doente. As visitas domiciliárias permitem conversar com doentes e familiares no seu próprio ambiente e compreender os principais problemas que enfrentam. Quando questionados, a maioria referia que preferia uma morte no domicílio e não em ambiente hospitalar. Neste sentido, é importante também destacar o papel da literacia nos países onde a realidade de cuidados paliativos é uma presença contínua nos cuidados de qualidade em contexto de doença crónica e incurável e/ou em fim de vida. No entanto, como a maioria dos doentes desenvolve sintomas mais desafiadores nos seus últimos dias, é fundamental assegurar a preparação de uma equipa com formação diferenciada na área dos cuidados paliativos e assegurar que as famílias estão preparadas e conscientes de uma rede de apoio para uma morte em domicílio.

Nem sempre é considerado um fator de abertura as famílias aceitarem as dependências e necessidades de um doente e ente querido em cuidados de fim de vida e onde pode existir uma exigência maior de cuidados no controlo de sintomas, bem como de realizar perfusões de opioides e benzodiazepinas em ambiente domiciliário, o que, se por um lado, torna os internamentos hospitalares menos frequentes e permite um ambiente mais humanizador para o doente, por outro, é necessário forte investimento para a hospitalização domiciliária ser uma forma de tratamento centrado no doente e preparada não apenas para aqueles cujo objetivo é ter alta hospitalar com intuito curativo.

Esta experiência formativa internacional mostrou a importância da discussão das opções terapêuticas, terapêuticas complementares alternativas e do entendimento como as famílias são ajudadas a lidar com a situação clínica. Neste contexto, as visitas domiciliárias constituíam também uma oportunidade para falar sobre o medo, o luto e tranquilizar o doente e familiares, ouvir e compreender as suas perspetivas e discutir sobre os serviços de cuidados paliativos no contexto de realidades familiares onde a doença incurável está presente.

As visitas domiciliares podem ser mais ou menos frequentes de acordo com a diversidade das situações dos doentes e adaptáveis quando se reconhece que o doente está em fim de vida. A organização de uma enfermeira noturna pode ser necessária para apoiar a família no manejo do doente em casa.

Uma das principais vantagens da hospitalização domiciliar reside na sua centração no doente, ser um modelo mais humanizado, potenciador da capacidade do doente e da família para adquirirem conhecimentos sobre a doença e de uma melhor abordagem terapêutica. Os ensinamentos praticados em casa são melhor apreendidos, existindo mais tempo de dedicação dos profissionais e de forma exclusiva. Outras vantagens são a redução das infeções associadas aos cuidados de saúde, menor deterioração do estado funcional dos doentes, melhor articulação com os cuidados de saúde primários, constituir uma resposta segura e eficaz, mais do que alternativa, e ser uma medida bem acolhida pelos profissionais de saúde.

As desvantagens incluem o contexto social e geográfico para a admissão, que na região Alentejo, pela sua dimensão territorial e reduzida densidade habitacional, apresenta maiores dificuldades em poder chegar a todos os locais para além da cidade, a que acresce a ausência de apoio estatal à família ou cuidador, recursos humanos insuficientes, menor vigilância do doente e a deslocação do doente ao hospital para realização de exames complementares de diagnóstico ou observação por especialidades.

A possibilidade de admissão será sempre baseada em critérios clínicos e dependente do acordo do doente e da sua família, através do respetivo consentimento informado após reunidas as condições necessárias para este tipo de cuidados. Em qualquer altura, ou pelo agravamento da situação clínica ou pelo desejo expresso do doente ou dos seus familiares, o doente pode regressar ao serviço de internamento convencional do hospital.

Apresentam-se como critérios de inclusão e exclusão os seguintes:

*Crítérios de inclusão:*

- Área de influência do centro hospitalar;
- Aceitação informada e voluntária pelo utente e cuidador;
- Autonomia do utente ou permanência do cuidador no domicílio;
- Diagnóstico e plano terapêutico estabelecido;
- Exames complementares de diagnóstico determinantes para a definição do plano terapêutico efetuados antes da transferência para o domicílio;
- Estabilidade clínica e comorbilidades controláveis no domicílio;
- Existência de recursos apropriados para o plano terapêutico estabelecido;
- Possibilidade de realização de oxigenoterapia de curta duração transitória no domicílio com débito máximo de 3 litros/minuto e sem agravamento nas últimas 24 horas;
- Condições adequadas de habitabilidade.

*Critérios de exclusão:*

- Patologia psiquiátrica descompensada;
- Dependência e consumo ativo de tóxicos;
- Indigência;
- Risco epidemiológico;
- Barreira linguística importante;
- Incapacidade do doente e/ou do cuidador de utilizar o telefone/telemóvel.

A principal mensagem a transmitir é a importância da hospitalização domiciliária em doentes com necessidades paliativas e/ou em cuidados de fim de vida, de forma a promover uma morte mais humanizada e centrada no doente e na família, bem como evoluir para melhorar a qualidade e segurança dos cuidados que estão a ser prestados e de se poder abranger cada vez mais doentes.

➤ *A importância de um projeto de humanização com centro de arte para doentes com necessidades paliativas*

Humanizar os cuidados prestados, respeitando a privacidade do doente, adequando o tratamento às suas necessidades, explicando os benefícios e/ou efeitos secundários do tratamento a realizar, respeitando a decisão informada do doente é parte da humanização em contexto clínico. Daí a importância da criação de um projeto de humanização com centro de arte para doentes com necessidades paliativas.

Algumas das intervenções de conforto que parecem simples e de pouca complexidade tecnológica como a disponibilidade, o carinho e o apoio, afetam positivamente o estado de conforto dos doentes. Um modelo de cuidado centrado na pessoa requer: uma equipa vinculada e diferenciada, com disponibilidade, com estratégias terapêuticas de conforto ajustadas às necessidades do doente e da família; um acesso a informações precisas fornecidas com sensibilidade para que os doentes possam preparar-se para enfrentar a morte; um ambiente limpo, bem equipado e adequado à presença da família, amigos ou outros profissionais externos ao âmbito hospitalar, podendo ser decorado com objetos pessoais e criando um ambiente de positividade projetado por uma equipa coesa e com tempo para todos os doentes.

O contacto com a realidade australiana mostra que a humanização, nomeadamente com recurso à terapia de arte como projeto real e centrado nos doentes, é efetivo e traz benefícios significativos aos doentes e familiares.

O que significa terapia de arte? Muitos de nós acham difícil a comunicação verbal em situações que envolvem luto, perda e trauma. A terapia de arte oferece uma abordagem alternativa e concentra-se na construção de relacionamentos de apoio e confiança dentro de um ambiente seguro. A terapia de arte em contexto hospitalar oferece uma

alternativa à psicoterapia, concentrando-se na construção de relacionamentos de apoio e confiança, usando a arte e a expressão criativa como veículo de comunicação.

Na nossa reflexão, os terapeutas são profissionais formados em áreas não necessariamente da saúde, mas que poderiam contribuir para apoiar os doentes com terapias complementares. Na Austrália, este modelo é praticado em áreas que incluem a saúde mental, reabilitação de AVC, medicina interna, medicina física e reabilitação e nos cuidados paliativos, contribuindo com sessões individuais ou em grupo na melhoria da qualidade e bem-estar do doente, mesmo em contexto de cuidados paliativos. Os terapeutas podem visitar a unidade hospitalar e promover ações junto do doente, desde a música à pintura, sendo os doentes incentivados a partilhar histórias e a desenvolver atividades artísticas, nomeadamente trabalhos como desenho, pintura, escultura e costura como meios de promoção do bem-estar, entre outros.

No âmbito hospitalar a terapia de arte requer a criação de um espaço físico, com condições de qualidade e onde os doentes sejam motivados a expressar-se através da arte e a fazê-lo também na sua cama de hospital caso a mobilidade não seja possível.

A terapia da arte tem benefícios com os doentes nos seguintes contextos:

- Relaxamento e controlo da dor;
- Expressão e comunicação de sentimentos e emoções de forma visual;
- Construção de autoestima perante uma situação de doença irreversível;
- Identificação de valores para a pessoa;
- Possibilidade de aumento de habilidades de comunicação;
- Partilha de sentimentos em ambiente seguro e confidencial;
- Exploração da imaginação e questões sobre temas de conflito;
- Melhoria da gestão do luto e da perda;
- Melhoria da ansiedade e da depressão.

A terapia da arte inclui também programas de exposições dos trabalhos dos doentes para outros doentes, familiares e visitas, com o objetivo de proporcionar experiências de excelência visual, promover o lugar das artes em ambiente hospitalar, alargar o âmbito dos cuidados de saúde e, sobretudo, melhorar os resultados dos doentes. A musicoterapia é uma das práticas baseada em evidências no apoio aos doentes e na melhoria do seu bem-estar geral e uma área a ser explorada. Permitir que músicos ou profissionais de saúde com formação musical interajam com doentes internados em enfermarias contribui para reduzir a perceção da dor e ansiedade, melhorar o humor dos doentes e o seu bem-estar geral. Em contexto hospitalar, as atividades de musicoterapia podem ser utilizadas para aliviar a dor em conjunto com analgésicos, mitigar a ansiedade pré-operatória ou de hospitalização, acelerar a reabilitação física, induzir o sono e proporcionar uma melhoria da qualidade de vida da pessoa em geral.

A dimensão humanística em cuidados paliativos configura-se como um pilar central na relação entre o doente, a família e os cuidados hospitalares, pois para além do conhecimento técnico-científico que os profissionais de saúde podem oferecer, profissionais de outras áreas podem também colaborar com a equipa de cuidados paliativos, trazendo benefícios na qualidade de vida de quem atravessa uma doença incurável.

## ***Fase 2 - Transição para a Unidade de Cuidados Paliativos***

A existência de um espaço próprio hospitalar para doentes em fim de vida é de extrema importância na sub-região do Alentejo Central. O HESE é o único hospital público desta sub-região, servindo uma população com elevada densidade de idosos, isolada e com forte pressão de necessidades hospitalares. À data da conclusão desta dissertação, o serviço de medicina interna configura-se como o único local de internamento com possibilidade de receber a nível hospitalar todos os doentes com necessidades de internamento do âmbito médico (não cirúrgico) do Alentejo Central, impondo-se a necessidade da criação de uma unidade hospitalar de cuidados paliativos com espaço próprio para doentes em fim de vida.

Localizado nos pisos 5 e 6 do edifício do Patrocínio do HESE, o serviço de medicina interna conta com as enfermarias de Medicina 1 e Medicina 2, num total de 68 camas. Regista uma elevada afluência de doentes, com prevalência de população idosa com múltiplas etiologias e comorbilidades, desde a cardiopatia isquémica e/ou hipertensiva, diabetes, dislipidemia, doença vascular cerebral, patologias do foro respiratório e/ou renal, o que pressupõe o conhecimento aprofundado da sua fisiopatologia e a utilização de múltiplos fármacos, com variadas interações. Por outro lado, a ausência de internamento próprio da especialidade de Oncologia Médica e de Hemato-Oncologia no HESE conduz a que o internamento de doentes oncológicos em final de vida ocorra também nas enfermarias de Medicina. As neoplasias malignas são também uma comorbilidade associada frequente, com uma reserva funcional muito limitada, quer pelas terapêuticas anteriormente realizadas quer pelo estado consumptivo decorrente da progressão de doença.

Perante este conjunto de fatores, justifica-se a criação de um espaço físico que configure uma unidade de 10 camas, com uma equipa especializada e diferenciada em cuidados paliativos, de forma a poder prestar assistência de forma mais especializada e personalizada aos doentes em fim de vida. Uma vez que o internamento atual de Medicina apresenta 68 camas na sua totalidade e que os dados fornecidos pelo gabinete de estatística do HESE estima em 13% a taxa de mortalidade do internamento de Medicina nos últimos 5 anos, a existência de 10 camas destinadas a doentes em situação de fim de vida com doença em progressão representa um número adequado para a mortalidade expectável em contexto de internamento.

Esta mesma unidade deveria ter uma equipa composta por 3 médicos para 40 horas semanais, num ratio médico/doente de 1 para 3 e uma equipa de enfermagem entre 10

a 20 profissionais para acompanhamento mais personalizado dos doentes e possibilidade de rotação de turnos de 8 horas. Adicionalmente, seria igualmente necessário garantir a introdução de tempo dedicado para serviço social, psicologia, e apoio de serviços religiosos, propondo-se 20 horas semanais de assistente social, 20 horas de psicologia, apoio de capelão e serviços religiosos.

A criação de uma unidade de cuidados paliativos, baseia-se nos seguintes fundamentos:

- Permitir o controlo de sintomas do doente em fim de vida, em ambiente controlado e seguido por uma equipa de profissionais com conhecimentos específicos da área;
- Realizar sedação paliativa em ambiente controlado com acompanhamento de uma equipa de enfermagem apenas dedicada a estes doentes;
- Permitir privacidade e um ambiente mais seguro e de confiança ao doente em fim de vida e família, evitando um contexto diversificado em patologias e doentes como é o contexto de um internamento de Medicina;
- Permitir privacidade a outros doentes que não estão em contexto paliativo e que solucionam um problema médico agudo, mas que convivem em contexto hospitalar com doentes em cuidados de fim de vida;
- Proporcionar um ambiente de conforto e de segurança associado a um aumento de qualidade assistencial de todos os profissionais envolvidos na prestação de cuidados paliativos em contexto de internamento de cuidados paliativos;
- Promover terapia de arte num espaço físico próprio dedicado a doentes com necessidades paliativas;
- Proporcionar um local mais intimista para visitas religiosas ou de crenças para o doente em fim de vida;
- Criar um espaço físico em que o doente possa ter uma morte mais digna quando esta ocorre em contexto hospitalar;
- Permitir melhor formação, num espaço próprio, a jovens médicos internos ou enfermeiros ou a alunos em formação com interesse na área, nomeadamente na gestão dos sintomas, evolução do doente e gestão da família e nas formas de comunicação e gestão de expectativas e esperança, bem como de abordagem do luto.

Sendo fundamental o apoio e esclarecimento prévio à família, designadamente na suspensão de medidas terapêuticas fúteis e na gestão de expectativas, propõem-se os seguintes critérios de admissão na unidade de cuidados paliativos:

- O doente é portador de doença que ameaça a sua vida e apresenta um declínio funcional (KPS ou PPS < 40%);

- O declínio funcional é evidente, com alteração da consciência e nutrição associada a falência de órgãos ou sistemas;
- A prioridade contempla o controlo de sintomas e o conforto do doente;
- O prognóstico de sobrevivência é estimado em horas ou dias.

A criação de uma equipa especializada para integrar uma unidade de cuidados paliativos constitui, porventura, o maior desafio suscitado nesta reflexão final, não só pela necessidade de formação diferenciada de profissionais na área dos cuidados paliativos, bem como a possibilidade de cobertura de horários para o funcionamento da mesma, implicando uma movimentação de recursos e a criação de um espaço físico próprio para este tipo de doentes.

O envelhecimento da população é um fenómeno que atinge em particular as sociedades ocidentais contemporâneas e, conseqüentemente, com repercussões no padrão geral de desenvolvimento atual. A longevidade da população e o número crescente de comorbilidades promovem um aumento na necessidade de prestar qualidade assistencial a estes doentes e os recursos hospitalares desnecessariamente por vezes consumidos seriam menores se estivessem acompanhados em internamento próprio com possibilidade de suspensão de medidas fúteis.

Associadamente, a promoção de uma consulta de deteção de cuidados mais precoces bem como o fomento dos cuidados domiciliários, englobados numa estratégia de educação e cultura e integrados em rede poderiam promover igual redução de custos e melhor gestão da doença a longo prazo, independentemente da sua etiologia.

Particularmente na fase final da vida, quando o processo de morte se desencadeia de forma rápida e irreversível, os cuidados paliativos tornam-se imprescindíveis e complexos. Preconiza-se, nesta fase, a atuação conjunta de uma equipa de profissionais adequadamente treinados no controlo das causas de sofrimento dos doentes, como também no suporte aos familiares, utilizando estratégias e técnicas de comunicação, e que a existência de internamento próprio assegura para esta tipologia de doentes.

A finalizar esta reflexão fica o desafio e a expectativa que as ideias expressas nestas páginas possam estimular o desenvolvimento e a concretização destas medidas e contribuir para uma melhoria da atividade assistencial e da qualidade dos cuidados de saúde oferecidos aos doentes.

## Referências Bibliográficas e Documentais

### Artigos e Livros

ACSS (2021). Relatório anual de acesso a cuidados de saúde da atividade realizada em 2020. <https://www.acss.min-saude.pt/2021/09/06/relatorio-anual-de-acesso-apresenta-a-atividade-realizada-em-2020/>

Alves, A. M., Santos, J. L., Ribeiro, A. P., & Almeida, A. G. (2014). A importância dos cuidados paliativos na qualidade de vida dos doentes oncológicos. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 32(2), 117-123. <https://doi.org/10.1016/j.rpsp.2014.03.003>

Alves, S., & Maia, Â. (2015). A eficácia dos cuidados paliativos na gestão da dor crónica em pacientes terminais. *Revista de Cuidados Paliativos*, 7(3), 145-152. <https://doi.org/10.1016/j.rcp.2015.07.002>

Amblàs-Novellas, J. & Gómez-Batiste, X. (2020). Clinical and ethical recommendations for decision-making in nursing homes in the context of the COVID-19 crisis. *Med Clin (Barc.)* Volume 155 (8), 356-359. DOI: [10.1016/j.medcli.2020.06.003](https://doi.org/10.1016/j.medcli.2020.06.003)

APCP (2006). *Relatório sobre Cuidados Paliativos em Portugal*. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.

Barbosa, A. (2006). *Cuidados Paliativos: Guia Prático*. Lisboa: Climepsi Editores.

Barbosa, A., Mota, D., Matos, E., & Miranda, M. (2016). Avaliação da qualidade de vida em cuidados paliativos: Um estudo transversal. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 34(1), 32-38. <https://doi.org/10.1016/j.rpsp.2015.10.002>

Boscolo-Rizzo, P., Borseto, D., Fabbris, C., et al. (2020). Evolution of Altered Sense of Smell or Taste in Patients with Mildly Symptomatic COVID-19. *JAMA Otolaryngol Head Neck Surg*, 146(8): 729-732. DOI: [10.1001/jamaoto.2020.1379](https://doi.org/10.1001/jamaoto.2020.1379)

Bruera, E., Sweeney, C., Willey, J., Palmer, J. L., Tolley, S., Rosales, M., & Ripamonti, C. (2000). Perception of discomfort by patients undergoing palliative sedation and by their caregivers. *Journal of Clinical Oncology*, 19(4), 1082-1088. <https://doi.org/10.1200/JCO.2001.19.4.1082>

Capelas, M. L. V. (2009). A filosofia dos cuidados paliativos. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 27(2), 11-15.

Capelas, M. L. V., Sakurai, E., & Barros, N. F. (2019). Cuidados paliativos e medicina integrativa: O cuidado centrado na pessoa. *Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade*, 14(41), 2071. [https://doi.org/10.5712/rbmfc14\(41\)2071](https://doi.org/10.5712/rbmfc14(41)2071)

Cardoso, M., & Tavares, J. (2019). *Cuidados paliativos em Portugal: Desafios e perspetivas*. Editora Portuguesa de Enfermagem.

Cardoso, T., Filho, A. & Arruda, J. (2021). Correlação entre pandemias: Tabagismo e a COVID-19. *Research, Society and Development*, v. 10, n. 10, 2525-3409. DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v10i10.18442>

Carfi, A., Bernabei, R., & Landi, F. (2020). Persistent Symptoms in Patients After Acute COVID-19. *JAMA*, 324(6), 603-605. doi:10.1001/jama.2020.12603.

Castro, M., Carvalho, M., Silva, P., & Gomes, A. (2017). Abordagens inovadoras em cuidados paliativos: Impacto na qualidade de vida dos pacientes. *Revista de Cuidados Paliativos*, 9(1), 33-40. <https://doi.org/10.1016/j.rcp.2017.01.004>

CHMT (2022). COVID-19 | Balanço de dois anos. <https://www.sns.gov.pt/noticias/2022/03/17/COVID-19-balanco-de-dois-anos/>

Chopra, V., Flanders, S. A., O'Malley, M., Malani, A. N., & Prescott, H. C. (2021). Sixty-Day Outcomes Among Patients Hospitalized With COVID-19. *Annals of Internal Medicine*, 174(4), 576-578. doi:10.7326/M20-5661

Clark, A., Jit, M., Warren-Gash, C., Guthrie, B., Wang, H. H., Mercer, S. W., Sanderson, C., McKee, M., Troeger, C., Ong, K. L., Checchi, F., Perel, P., Joseph, S., Gibbs, H. P., Banerjee, A., Eggo, R. M., & Nightingale, E. S. (2020). Global, regional, and national estimates of the population at increased risk of severe COVID-19 due to underlying health conditions in 2020: a modelling study. *The Lancet Global Health*, 8(8), e1003-e1017. [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(20\)30264-3](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(20)30264-3)

Clark, D. (2007). *From margins to centre: A review of the history of palliative care in cancer*. *The Lancet Oncology*, 8(5), 430-438. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(07\)70138-9](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(07)70138-9)

CNCP (2023). Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal Continental biênio 2023-2024. [https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/PEDCP-2023\\_2024\\_signed.pdf](https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/PEDCP-2023_2024_signed.pdf)

COVID-19 Mental Disorders Collaborators (2021). Global prevalence and burden of depressive and anxiety disorders in 204 countries and territories in 2020 due to the COVID-19 pandemic. *www.thelancet.com*, Vol 398 November 6. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)02143-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)02143-7)

Courtin, E., e Knapp, M. (2017). Social isolation, loneliness and health in old age: a scoping review. *Health & Social Care in the Community*, 25(3), 799-812. DOI: [10.1111/hsc.12311](https://doi.org/10.1111/hsc.12311)

Cunha, L. L., Oliveira, L. S., & Santos, R. M. (2021). Fatores de risco associados à COVID longa: uma revisão sistemática. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, 47(3), e20210167.

Currow, D. C., Abernethy, A. P., Fazekas, B. S., Shelby-James, T. M., & Plummer, J. L. (2008). Specialist palliative care needs of whole populations: A feasibility study using a novel approach. *Palliative Medicine*, 22(1), 33-41. <https://doi.org/10.1177/0269216307085182>

Cutler, D. M., & Summers, L. H. (2020). The COVID-19 Pandemic and the \$16 Trillion Virus. *JAMA*, 324(15), 1495-1496. doi:10.1001/jama.2020.19759.

Davis, H. E., Assaf, G. S., McCorkell, L., Wei, H., Low, R. J., Re'em, Y., ... & Akrami, A. (2021). Characterizing Long COVID in an International Cohort: 7 Months of Symptoms and Their Impact. *EClinicalMedicine*, 38, 101019.

- Davis, H. E., McCorkell, L., Vogel, J. M., & Topol, E. J. (2023). Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations. *Nature Reviews Microbiology*, 21(3), 133-146. <https://doi.org/10.1038/s41579-022-00846-2>
- Davis, H. E., McCorkell, L., Vogel, J. M., & Topol, E. J. (2023). Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations. *Nature Reviews Microbiology*, 21(3), 133-146. <https://doi.org/10.1038/s41579-022-00846-2>
- DGS (2001). Plano Nacional de Luta contra a Dor (PNLCD). Aprovado por despacho ministerial de Março de 2001. <https://www.aped-dor.org/index.php/sobre-a-dor/estrategia-nacional-contra-a-dor>
- DGS (2004). *Cuidados Paliativos em Portugal*. Direção-Geral da Saúde.
- DGS (2008). Programa Nacional de Controlo da Dor. Aprovado por Despacho da Ministra da Saúde de 8 de Maio de 2008. [https://www.aped-dor.org/images/documentos/controlo\\_da\\_dor/Programa\\_Controlo\\_da\\_Dor.pdf](https://www.aped-dor.org/images/documentos/controlo_da_dor/Programa_Controlo_da_Dor.pdf)
- DGS (2013). Plano Estratégico Nacional para a Prevenção e Controlo da Dor (PENPCDor). [https://www.aped-dor.org/images/documentos/controlo\\_da\\_dor/PENPCDor.pdf](https://www.aped-dor.org/images/documentos/controlo_da_dor/PENPCDor.pdf)
- DGS (2017). Programa Nacional para a Prevenção e Controlo da Dor. [https://www.aped-dor.org/images/documentos/controlo\\_da\\_dor/i024433.pdf](https://www.aped-dor.org/images/documentos/controlo_da_dor/i024433.pdf)
- El-Jawahri, A., LeBlanc, T. W., Kavanaugh, A., Webb, A., Jackson, V. A., Temel, J. S., ... & Pirl, W. F. (2020). Effectiveness of integrated palliative and oncology care for patients with acute myeloid leukemia: A randomized clinical trial. *JAMA Oncology*, 6(12), 1930-1938. DOI: [10.1001/jamaoncol.2020.6343](https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2020.6343)
- Erzen, E., e Çikrikci, Ö. (2018). The effect of loneliness on depression: A meta-analysis. *International Journal of Social Psychiatry*, 64(5), 427-435. <https://doi.org/10.1177/0020764018776349>
- Findlay, R. A., & Cartwright, C. (2002). *Social isolation and older people: A literature review*. Australian Institute of Family Studies. <https://citeseerx.ist.psu.edu/document?repid=rep1&type=pdf&doi=1d14fa6791f9cfb7e4f87ca790241eb55cfe242d>
- Garcia, J. (2002). *Cuidados paliativos: Práticas e desafios*. Lisboa: Editorial Caminho.
- García-Abellán, J., Padilla, S., Fernández-González, M., García, J., Agulló, V., Andreo, M., Ruiz, S., Galiana, A., Gutiérrez, F. & Masiá, M. (2021). Antibody Response to SARS-CoV-2 is Associated with Long-term Clinical Outcome in Patients with COVID-19: a Longitudinal Study. *J Clin Immunol* 41, 1490–1501 (2021). <https://doi.org/10.1007/s10875-021-01083-7>
- Global Health 50/50. (2020). COVID-19 sex-disaggregated data tracker. *Global Health 50/50*. <https://globalhealth5050.org/COVID19/sex-disaggregated-data-tracker/>
- Gracelli, M. (2022). Cicely Saunders: Biografia e Legado (1918-2005) - ASSINVÉXIS
- Grasselli, G., Zangrillo, A., Zanella, A., Antonelli, M., Cabrini, L., Castelli, A., Cereda, D., Coluccello, A., Foti, G., Fumagalli, R., Iotti, G., Lorini, L., Merler, S., Natalini, G., Piatti, A.,

Ranieri, M. V., Scandroglio, A. M., Storti, E., Cecconi, M., & Pesenti, A. (2020). Baseline characteristics and outcomes of 1591 patients infected with SARS-CoV-2 admitted to ICUs of the Lombardy Region, Italy. *JAMA*, 323(16), 1574-1581. <https://doi.org/10.1001/jama.2020.5394>

Greenhalgh, T., Knight, M., A'Court, C., Buxton, M., & Husain, L. (2020). Management of post-acute COVID-19 in primary care. *BMJ*, 370, m3026. doi:10.1136/bmj.m3026.

Guan, W. J., Ni, Z. Y., Hu, Y., Liang, W. H., Ou, C. Q., He, J. X., Liu, L., Shan, H., Lei, C. L., Hui, D. S. C., Du, B., Li, L. J., Zeng, G., Yuen, K. Y., Chen, R. C., Tang, C. L., Wang, T., Chen, P. Y., Xiang, J., ... & Zhong, N. S. (2020). Clinical characteristics of coronavirus disease 2019 in China. *New England Journal of Medicine*, 382, 1708-1720. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa2002032>

Holt-Lunstad, J., Smith, T. B., Baker, M., Harris, T., & Stephenson, D. (2015). Loneliness and social isolation as risk factors for mortality: A meta-analytic review. *Perspectives on Psychological Science*, 10(2), 227-237. <https://doi.org/10.1177/1745691614568352>

Huang, C., Huang, L., Wang, Y., Li, X., Ren, L., Gu, X., ... & Cao, B. (2021). 6-month consequences of COVID-19 in patients discharged from hospital: a cohort study. *The Lancet*, 397(10270), 220-232. doi:10.1016/S0140-6736(20)32656-8

INE (2020). Projeções de população residente 2018-2080. [https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine\\_destaques&DESTAQUESdest\\_boui=406534255&DESTAQUEsmodo=2](https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUESdest_boui=406534255&DESTAQUEsmodo=2)

Jin, J. M., Bai, P., He, W., Wu, F., Liu, X. F., Han, D. M., ... & Yang, X. L. (2020). Gender differences in patients with COVID-19: Focus on severity and mortality. *Frontiers in Public Health*, 8, 152. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2020.00152>

Jordan, R. E., Adab, P., & Cheng, K. K. (2020). COVID-19: risk factors for severe disease and death. *BMJ*, 368, m1198. <https://doi.org/10.1136/bmj.m1198>

Leal, A. C. (1996). 5 séculos de história: da fundação do Hospital Real do Espírito Santo de Évora ao Hospital Distrital de Évora. *Actas do Congresso Comemorativo do V Centenário da Fundação do Hospital Real do Espírito Santo de Évora*.

León-Arcila, R., Milián-Suazo, F., Camacho-Calderón, N., Arévalo-Cedano, R. & Escartín-Chávez, M. (2009). Risk Factors for Cognitive and Functional Impairment in the Elderly. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc.*, 47(3):277-284.

López-León, S., Wegman-Ostrosky, T., Perelman, C., Sepúlveda, R., Rebolledo, P. A., Cuapio, A., & Villapol, S. (2021). More than 50 long-term effects of COVID-19: a systematic review and meta-analysis. *Scientific Reports*, 11(1), 16144.

Magnúsdóttir, I., Lovik, A., Unnarsdóttir, A., McCartney, D., Ask, H., Kõiv, K. et al. (2022). Acute COVID-19 severity and mental health morbidity trajectories in patient populations of six nations: an observational study. *Lancet Public Health*, 7: e406–16.

Marôco, J., & Vieira, A. L. (2017). Desafios Éticos nos Cuidados Paliativos: Perspetiva do Profissional de Saúde. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 16(1), 15-22.

- Marques, A. (1992). *Introdução aos cuidados paliativos*. Porto: Edições Asa.
- Meng, Y., Wu, P., Lu, W., Liu, K., Ma, K., Huang, L., Cai, J., Zhang, H., Qin, Y., Sun, H., Ding, W., Gui, L., Wu, P., & Dai, Z. (2020). Sex-specific clinical characteristics and prognosis of coronavirus disease-19 infection in Wuhan, China: A retrospective study of 168 severe patients. *PLoS Pathogens*, 16(4), e1008520. <https://doi.org/10.1371/journal.ppat.1008520>
- Monteiro, S., Brito, I., Rosário, P., Gonçalves, F., Paiva, J. A., & Ribeiro, C. (2021). Characterization of patients admitted with COVID-19 in a Portuguese hospital. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 39(2), 82-90. <https://doi.org/10.1159/000517333>
- Morgan, D., Campling, N., Booker, C., Davis, B., Dixon, S., Page, N., & Chantler, T. (2020). Supporting patients with long COVID in primary care: Learning from the experiences of patients. *British Journal of General Practice*, 70(696), e731-e738. <https://doi.org/10.3399/bjgp20X712301>
- Morton, K. (2020). *The ultimate guide to palliative care: Achieving quality of life at the end of life*. HarperCollins.
- Moura, A., Oliveira, D., Torres, D., Tavares-Júnior, J., Nóbrega, P., Braga-Neto, P. & Sobreira-Neto, M. (2022). Central hypersomnia and chronic insomnia: expanding the spectrum of sleep disorders in long COVID syndrome - a prospective cohort study. *BMC Neurol* 22, 417. <https://doi.org/10.1186/s12883-022-02940-7>
- Nalbandian, A., Sehgal, K., Gupta, A., Madhavan, M. V., McGroder, C., Stevens, J. S., ... & Wan, E. Y. (2021). Post-acute COVID-19 syndrome. *Nature Medicine*, 27(4), 601-615. <https://doi.org/10.1038/s41591-021-01283-z>
- National Institute on Aging (2019). *Understanding Memory Loss*. National Institutes of Health. [https://www.nia.nih.gov/sites/default/files/2019-01/Understanding\\_Memory\\_Loss.pdf](https://www.nia.nih.gov/sites/default/files/2019-01/Understanding_Memory_Loss.pdf)
- Nikolich, J. Ž., & Rosen, C. J. (2023). Toward comprehensive care for long COVID. *New England Journal of Medicine*, 388(23), 2113-2115. <https://doi.org/10.1056/NEJMp2304550>
- Núñez Olarte, J. M., Castellanos López, M., Ramos González, A. E., & Bernal Castillo, M. (2001). *La atención paliativa en Latinoamérica: Una perspectiva desde la ética y la cultura*. Cuadernos de Bioética, 12(43), 517-537.
- OMS (2004). *Cuidados Paliativos: Guia para Políticas de Saúde*. Organização Mundial da Saúde.
- Peckham, H., de Grujter, N., Raine, C., Radziszewska, A., Ciurtin, C., Wedderburn, L., Rosser, E., Webb, K. & Deakin, C. (2020). Male sex identified by global COVID-19 meta-analysis as a risk factor for death and ITU admission. *Nat Commun*, 11(1): 6317. doi: 10.1038/s41467-020-19741-6
- Pimenta, C. A. M., & Silva, L. M. J. (2020). Práticas de cuidado em saúde e enfermagem: Reflexões sobre a integralidade. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 73(suppl 1), e20190166.

- Puntmann, V. O., Carerj, M. L., Wieters, I., et al. (2020). Outcomes of Cardiovascular Magnetic Resonance Imaging in Patients Recently Recovered From Coronavirus Disease 2019 (COVID-19). *JAMA Cardiology*, 5(11), 1265-1273. doi:10.1001/jamacardio.2020.3557.
- Radbruch, L., De Lima, L., Lohmann, D., Gwyther, E., & Payne, S. (2013). The Prague Charter: Urging governments to relieve suffering and ensure the right to palliative care. *Palliative Medicine*, 27(2), 101-102. DOI: [10.1177/0269216312473058](https://doi.org/10.1177/0269216312473058)
- Rogers, J. P., Watson, C. J., Badenoch, J., Cross, B., Butle, M. ... & Rooney, A. (2021). Neurology and neuropsychiatry of COVID-19: a systematic review and meta-analysis of the early literature reveals frequent CNS manifestations and key emerging narratives. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 92(9), 932-941. DOI: [10.1136/jnnp-2021-326405](https://doi.org/10.1136/jnnp-2021-326405)
- Saunders, C. (2000). The evolution of palliative care. *Patient Educ Couns*, 41(1):7-13. doi: 10.1016/s0738-3991(00)00110-5
- Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T. & Ullrich, A. (2002). Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. doi: 10.1016/s0885-3924(02)00440-2
- Silva, L., Moura-Ferreira, M., Junqueira, M., Silva, L., Arruda, B. & Barbosa, R. (2023). Estratégias para a integração dos cuidados paliativos na atenção primária à saúde. *Revista ft*, 27. DOI: 10.5281/zenodo.8311660
- Singh, A., Gupta, R. & Misra, A. (2020). Comorbidities in COVID-19: Outcomes in hypertensive cohort and controversies with renin angiotensin system blockers. *Diabetes & Metabolic Syndrome: Clinical Research & Reviews*, 14 (4), 283-287. <https://doi.org/10.1016/j.dsx.2020.03.016>
- Sousa, M., Pereira, A., Silva, J., & Oliveira, T. (2020). *Cuidados paliativos e a qualidade de vida no fim da vida*. Editora Saúde Integral.
- Steel, J. L., Tomko, C., Glanz, N., Snyder, C., Baker, A., DiMartini, A. F., ... & Antoni, M. H. (2021). Randomized clinical trial of an individualized social-behavioral intervention in patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 39(6), 663-672. <https://doi.org/10.1200/JCO.20.01559>
- Sudre, C. H., Murray, B., Varsavsky, T., Graham, M. S., Penfold, R. S., Bowyer, R. C. E., ... & Steves, C. J. (2021). Attributes and predictors of long COVID. *Nature Medicine*, 27(4), 626-631. doi:10.1038/s41591-021-01292-y
- Teno, J. M., Gozalo, P. L., Bynum, J. P., Leland, N. E., Miller, S. C., Morden, N. E., ... & Mor, V. (2013). Change in end-of-life care for Medicare beneficiaries: Site of death, place of care, and health care transitions in 2000, 2005, and 2009. *JAMA*, 309(5), 470-477. <https://doi.org/10.1001/jama.2012.207624>
- Warraich, H. J. (2017). *Modern death: How medicine changed the end of life*. St. Martin's Press.
- Wood, J. (2022). Cicely Saunders, 'Total Pain' and emotional evidence at the end of life. *Med Humanit* 48(4):411-420. doi: 10.1136/medhum-2020-012107.

World Health Organization (2021). Palliative care. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

World Health Organization (2021, October 6). *A clinical case definition of post COVID-19 condition by a Delphi consensus*. <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Post-COVID-19-condition-Clinical-case-definition-2021.1>

Zhou, F., Yu, T., Du, R., et al. (2020). Clinical course and risk factors for mortality of adult inpatients with COVID-19 in Wuhan, China: a retrospective cohort study. *The Lancet*, 395(10229), 1054-1062. doi:10.1016/S0140-6736(20)30566-3

### **Outras fontes documentais**

Decreto-Lei n.º 281/2003, de 8 novembro. Diário da República n.º 259/2003, Série I-A.

Despacho n.º 10429/2014, de 12 de agosto. Diário da República n.º 154/2014, Série II.

Despacho n.º 1235, de 21 de janeiro de 2013. Diário da República, 2.ª série — N.º 14.

Lei n.º 31/2018, de 18 de julho. Diário da República n.º 137/2018, Série I.

Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro. Diário da República n.º 172/2012, Série I.

Norma n.º 030/2012 atualizada a 18/12/2014, DGS. Detecção precoce e Intervenção Breve no consumo excessivo do álcool no adulto - Portal das Normas Clínicas (min-saude.pt)

Norma n.º 004/2020, DGS.

Jornal do Fundão, edição de 22 de maio de 1992.

## Anexo I

### Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)

Tick the box beside the reply that is closest to how you have been feeling in the past week.  
Don't take too long over you replies: your immediate is best.

D	A		D	A	
		<b>I feel tense or 'wound up':</b>			<b>I feel as if I am slowed down:</b>
	3	Most of the time	3		Nearly all the time
	2	A lot of the time	2		Very often
	1	From time to time, occasionally	1		Sometimes
	0	Not at all	0		Not at all
		<b>I still enjoy the things I used to enjoy:</b>			<b>I get a sort of frightened feeling like 'butterflies' in the stomach:</b>
0		Definitely as much	0		Not at all
1		Not quite so much	1		Occasionally
2		Only a little	2		Quite Often
3		Hardly at all	3		Very Often
		<b>I get a sort of frightened feeling as if something awful is about to happen:</b>			<b>I have lost interest in my appearance:</b>
	3	Very definitely and quite badly	3		Definitely
	2	Yes, but not too badly	2		I don't take as much care as I should
	1	A little, but it doesn't worry me	1		I may not take quite as much care
	0	Not at all	0		I take just as much care as ever
		<b>I can laugh and see the funny side of things:</b>			<b>I feel restless as I have to be on the move:</b>
0		As much as I always could	3		Very much indeed
1		Not quite so much now	2		Quite a lot
2		Definitely not so much now	1		Not very much
3		Not at all	0		Not at all
		<b>Worrying thoughts go through my mind:</b>			<b>I look forward with enjoyment to things:</b>
3		A great deal of the time	0		As much as I ever did
2		A lot of the time	1		Rather less than I used to
1		From time to time, but not too often	2		Definitely less than I used to
0		Only occasionally	3		Hardly at all
		<b>I feel cheerful:</b>			<b>I get sudden feelings of panic:</b>
3		Not at all	3		Very often indeed
2		Not often	2		Quite often
1		Sometimes	1		Not very often
0		Most of the time	0		Not at all
		<b>I can sit at ease and feel relaxed:</b>			<b>I can enjoy a good book or radio or TV program:</b>
0		Definitely	0		Often
1		Usually	1		Sometimes
2		Not Often	2		Not often
3		Not at all	3		Very seldom

Please check you have answered all the questions

**Scoring:**

Total score: Depression (D) \_\_\_\_\_ Anxiety (A) \_\_\_\_\_

0-7 = Normal

8-10 = Borderline abnormal (borderline case)

11-21 = Abnormal (case)

## Anexo II

### Declaração de aprovação do projeto de dissertação de mestrado pelo Conselho Científico da Faculdade de Ciências da Saúde e Enfermagem da Universidade Católica Portuguesa



### INFORMAÇÃO

A pedido de **STELLA DE OLIVEIRA CORUCHE CORTES VERDASCA**, aluna nº 192420007 do Mestrado em Cuidados Paliativos, informa-se que o seu projeto de investigação destinado à elaboração da Dissertação de Mestrado com o título "Avaliação das necessidades paliativas e impacto na qualidade de vida dos doentes após hospitalização por infeção a SARSCOV-2: proposta de uma melhoria em cuidados paliativos no Alentejo Central", foi aprovado pelo Conselho Científico do Instituto de Ciências da Saúde, atualmente Faculdade de Ciências da Saúde e Enfermagem, da Universidade Católica Portuguesa na sua reunião de 07 de junho de 2022.

Lisboa, 12 de setembro de 2024



## Anexo III

### Declaração de aprovação da Comissão de Ética da Unidade Local de Saúde do Alentejo Central



14/10/2024  
Ao RA  
Luís Amado  
Diretor Clínico

#### COMISSÃO DE ÉTICA

UNIDADE LOCAL DE SAÚDE DO ALENTEJO CENTRAL

Autorizado

ATA Nº 43 de 14/10/2024  
D. Comissão de Administração

Parecer da CES nº: 050/24

Nº entrada na ULSAC: 862 de 19/08/2024

**Título do Projeto:** Avaliação das Necessidades Palliativas e Impacto na Qualidade de Vida dos Doentes Após Hospitalização por Infecção a SARS-COV-2: Proposta de uma melhoria em Cuidados Palliativos para o Alentejo Central

**Investigador Principal:** Stella Cortes Verdasca

**Instituição:** ULSAC

**Enquadramento:** Mestrado – Universidade Católica de Lisboa

**Tipo de Estudo:** Estudo Misto (retrospectivo quantitativo e qualitativo observacional e transversal)

**Com base nos documentos apresentados**

- Estão definidos os critérios de inclusão  Sim
- São apresentados os instrumentos de recolha de dados  Sim
- Está garantida a confidencialidade dos dados recolhidos  Sim
- Está garantida a participação livre, voluntária e informada, dos participantes  Sim

**Parecer da Comissão de Ética do HESE, EPE:**

Favorável  X

Condicional

**NOTAS:**

Data: 01/10/2024

Dr. Manuel Amoedo  
Presidente da Comissão de Ética