



CATOLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA·PORTO·VISEU

REDE REGIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS -
PRIMEIRO ANO DE ATIVIDADE

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

Por

Maria Luísa Gonçalves Moreira Gomes Freitas

Lisboa – 2016



CATOLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA · PORTO · VISEU

REDE REGIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS-
PRIMEIRO ANO DE ATIVIDADE

*REGIONAL NETWORK OF PALIATIVE CARE-
FIRST YEAR OF ACTIVITY*

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

Por

Maria Luísa Gonçalves Moreira Gomes Freitas

Sob a orientação do Professor Doutor Manuel Luís Capelas

Lisboa - 2016

RESUMO

Introdução

A nível internacional e em Portugal existem critérios de qualidade em cuidados paliativos. Estes indicadores permitem aferir a qualidade de prestação de cuidados e melhorar o desempenho. A Rede de Cuidados Paliativos da Madeira foi criada em 2012. A estrutura e objectivos foram estabelecidos em decreto legislativo.

Pretende-se aferir se os cuidados de saúde da Rede Regional de Cuidados Paliativos da Região Autónoma da Madeira estão de acordo com os indicadores de qualidade pré-estabelecidos no Projecto de Cuidados Paliativos e comparar o desempenho do primeiro ano de actividade, com os objectivos inicialmente propostos.

Metodologia

Estudo retrospectivo, descritivo e observacional que incluiu todos os doentes admitidos na rede entre 1-10-2012 e 30-9-2013. As variáveis de caracterização e descritivas incluíram, entre outras: sexo, idade, diagnóstico, tempo entre a referência e a avaliação, tempo para controlo dos sintomas, idas à urgência e local de morte.

Resultados

Admitidos 101 doentes, predominantemente oncológicos, 59% do sexo feminino, a moda das idades situou-se nos 60-69 anos, na maioria por referência hospitalar. De modo global foram cumpridos, pela equipa de cuidados paliativos, os tempos definidos para a primeira avaliação.

Um número significativo (56%) de doentes não atingiu o controlo sintomático às 48h. O principal motivo de referenciação foi a dor e a maioria dos doentes admitidos apresentava 3 sintomas em descontrolo. Após a referenciação à rede regional, a média de sobrevivência dos doentes foi de 85 dias e metade recorreu à urgência. A média de internamento em cuidados paliativos foram duas semanas, 32% tiveram alta e 65% morreram na unidade de cuidados paliativos.

Conclusões

Os resultados cumpriram a maioria dos objectivos, no entanto, a escassez de recursos impediu um melhor desempenho. Com este estudo introduziu-se a avaliação da actividade através de indicadores, que permitirão melhorar o desempenho futuro da Rede Regional de Cuidados Paliativos da Madeira.

ABSTRACT

Internationally and in Portugal there are quality criteria in palliative care. These indicators measure the quality of care and induces improvement in performance. The Palliative Care Network of Madeira was established in 2012. The structure and objectives were established by government policy.

The goal is to assess if the health care of the Regional Network of Palliative Care of the Autonomous Region of Madeira is in accordance with the pre-established quality indicators in Palliative Care Project and to compare the performance of the first year with the objectives initially proposed.

Methodology

A retrospective, descriptive and observational study that included all patients admitted to the network between 01/10/2012 and 30/9/2013. The characterization and descriptive variables included among others: gender, age, diagnosis, time between referral and assessment, time to symptomatic control, visits to emergency department and place of death.

Results

Admitted 101 patients, predominantly oncologic, 59% female, mode ages 60-69 years, mostly by hospital referral. Globally, the time set for the first assessment by the palliative care team was achieved. A significant number (56%) of patients did not reach the symptomatic control at 48h. The main reason for referral was pain and most patients admitted had 3 uncontrolled symptoms. After referral to the regional network, the median survival of the patients was 85 days and half resorted to emergency service. The average mean hospitalization in palliative care was two weeks, 32% were discharged, and 65% died in the palliative care unit.

Conclusions

The results met most objectives, however, the shortage of resources prevented a better performance. This study introduced the evaluation of the activity through indicators, which will improve the future performance of Palliative Care Regional Network of Madeira.

Dedicatória
ao meu pai, António Gomes,
falecido este ano com doença prolongada
e a todos os doentes
que cruzaram a minha vida profissional,
pelo exemplo de coragem e
"lição de vida" que me deixaram.

Ao meu marido, Duarte,
que me ajudou, a concretizar este trabalho
e aos meus filhos Joana, Nuno e Luís,
por encherem os meus dias, de alegria e realização.

A todos os profissionais da equipa
da Rede Regional de Cuidados Paliativos da Madeira,
pelo esforço, dádiva pessoal e profissionalismo.

À minha amiga Licínia Araújo,
por nunca ter desistido do seu sonho,

e a todos que apoiaram a formação
da Rede Regional de Cuidados Paliativos da Madeira.

Muito Obrigado

ÍNDICE GERAL

INTRODUÇÃO	1
1 REVISÃO DA LITERATURA.....	5
1.1 Qualidade em Saúde	5
1.2 Indicadores de Qualidade em Cuidados Paliativos	6
1.3 Rede Regional de Cuidados Paliativos da Região Autónoma da Madeira.....	8
2 METODOLOGIA	11
2.1 Tipo de Estudo.....	11
2.2 População e amostra	11
2.3 Variáveis	11
2.4 Procedimentos ético-legais	12
2.5 Colheita e processamento de dados.....	12
3 RESULTADOS	13
3.1 Sexo e idade	13
3.2 Tipologia de diagnóstico	14
3.3 PPS.....	15
3.4 Referenciações	16
3.5 Tempo entre referenciação e a primeira avaliação	16
3.6 Tempo entre a primeira avaliação e controlo dos sintomas	17
3.7 Motivos de referenciação	18
3.8 Motivos de internamento na UCP	19
3.9 Número de sintomas em descontrolo na admissão à UCP	20
3.10 Tempo de Internamento na UCP	20
3.11 Tempo de Internamento Geral após referenciação.....	21
3.12 Tempo no domicílio após referenciação	21
3.13 Tempo de sobrevivência após referenciação.....	21
3.14 Recurso à urgência.....	21
3.15 Alta da UCP	22
3.16 Local de morte	22
4 DISCUSSÃO.....	25
4.1 Cuidados Paliativos.....	25
4.2 Indicadores de Qualidade em Cuidados Paliativos	27
4.3 Rede Regional de Cuidados Paliativos	29
5 CONCLUSÕES.....	31
Referências Bibliográficas.....	33
Anexos	37

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Doentes por sexo	13
Tabela 2 - Doentes por grupo etário	14
Tabela 3 - Doentes por tipologia de diagnóstico	14
Tabela 4 - PPS dos Doentes	15
Tabela 5 - Referenciação	16
Tabela 6 - Tempo entre a referenciação e a 1ª Avaliação	17
Tabela 7 - Motivos de referenciação	18
Tabela 8- Motivos de internamento na UCP	19
Tabela 9 - Número de sintomas em descontrolo na admissão à UCP	20
Tabela 10 - Recurso à urgência	22
Tabela 11- Doentes que tiveram alta da UCP	22
Tabela 12 - Local de morte.....	23

SIGLAS E ABREVIATURAS

APCP- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

CAM- Confusion Assessment Method

ESAS- Edmonton Symptom Assessment System

NCP- National Consensus Project

OMS- Organização Mundial de Saúde

PPS- Palliative Performance Scale

PCU- Palliative Care Unit

SESARAM- Serviço Regional de Saúde da Região Autónoma da Madeira

UCP- Unidade de Cuidados Paliativos

INTRODUÇÃO

A definição de qualidade em cuidados de saúde é abrangente e difícil de sistematizar, tem diversas perspectivas e é entendida em vários termos, mediante o contexto em que é abordada (1).

Donabedian (2) definiu qualidade dos cuidados de saúde como um processo multidimensional que inclui: relação médico doente, a colaboração do doente, acessibilidade, a estrutura, suporte social, entre outros aspectos do cuidar. Para o mesmo autor, a qualidade nos cuidados, relaciona-se com objectivo de maximizar os benefícios para os doentes, após terem sido ponderados as prováveis perdas e ganhos no processo. Sistematizou a avaliação da qualidade em: estrutura, processo e *outcome*.

Maxwell, em 1992 (3), reformulou as principais dimensões da qualidade em cuidados de saúde já definidas pelo seu antecessor: efectividade, aceitabilidade, eficiência, acessibilidade, equitatividade e relevância.

Mais recentemente, a OMS (4) definiu qualidade dos cuidados, quando os sistemas de saúde têm objectivos de melhoria e de resposta às necessidades e expectativas da população.

A perspectiva de cuidados de excelência aos doentes em Cuidados Paliativos, leva à necessidade de conjugar vários aspectos dos cuidados em saúde, nomeadamente os cuidados ao doente e família, trabalho em equipa multidisciplinar, avaliação e melhoria da qualidade do desempenho (5).

Nos Estados Unidos foram definidos os oito domínios que melhor traduzem a abordagem em Cuidados Paliativos (6), segundo a definição da Organização Mundial de Saúde. Deste modo, surgiu a necessidade da criação e implementação de indicadores de qualidade para cada um destes domínios, no sentido de avaliar e melhorar o desempenho nos cuidados a estes doentes.

Os oito domínios definidos foram: estrutura e processo dos cuidados, aspectos físicos, psicológicos, sociais, espirituais, religiosos e existenciais, aspectos culturais, cuidados ao doente em morte iminente e aspectos éticos e legais.

Pela abrangência do tema, neste estudo, foi dada prioridade a alguns Indicadores de Qualidade em Cuidados Paliativos referentes à estrutura e ao processo de cuidados.

Em Portugal, a necessidade de cuidados especializados para os doentes em fim de vida, numa forma estruturada e a persistência de profissionais que há muito se dedicam a esta área da saúde permitiu, que em Setembro de 2012 fosse publicada a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (7). Neste decreto legislativo foram definidos estes cuidados e descritos os seus princípios. Da mesma forma, foi criada a Rede Nacional de Cuidados Paliativos.

Na sequência desta legislação, surge, em Outubro do mesmo ano, a publicação oficial, que regulamenta os Cuidados Paliativos, na Região Autónoma da Madeira (8).

A Rede Regional de Cuidados Paliativos inclui na sua actividade um domínio intra-hospitalar através da equipa consultora intra-hospitalar e um domínio nos Cuidados Saúde Primários, com uma equipa consultora na comunidade. Integra ainda esta rede, uma Unidade de Cuidados Paliativos, para os doentes complexos.

Com base na dinâmica inicialmente definida, surgiu a preocupação de aferir se os cuidados prestados aos doentes incluídos na rede regional de cuidados paliativos, estão de acordo com os objectivos inicialmente estabelecidos como cuidados de qualidade a estes doentes. Assim, desenvolveu-se um estudo para responder à questão: Estarão os cuidados de saúde da Rede Regional de Cuidados Paliativos da Região Autónoma da Madeira, de acordo com os indicadores de qualidade estabelecidos no Projecto de Cuidados Paliativos?

Como objectivo geral, pretende-se comparar o desempenho no primeiro ano de actividade da rede regional de cuidados paliativos da Região Autónoma da Madeira, com os objectivos inicialmente propostos em documento oficial.

Pretende-se caracterizar a tipologia de doentes admitidos na Rede Regional de Cuidados Paliativos, em termos demográficos, diagnóstico e estado funcional (PPS), determinar o tempo decorrido entre a referenciação e a avaliação pela equipa de Cuidados, determinar o tempo decorrido entre a avaliação até ao controlo dos sintomas (unidade de cuidados paliativos, comunidade e intra-hospitalar), determinar o tempo de internamento, após referenciação, determinar a permanência no domicílio, após referenciação, determinar o tempo decorrido entre a referenciação para a equipa e a morte, determinar a percentagem de doentes que tiveram alta da Unidade de Cuidados Paliativos, identificar a principal fonte de referenciação à rede de Cuidados Paliativos, identificar os motivos de referenciação para a rede de Cuidados Paliativos, identificar os principais motivos de internamento na Unidade de Cuidados Paliativos, identificar o principal local de morte, determinar a frequência de recurso ao serviço de urgência, após admissão na rede.

1 REVISÃO DA LITERATURA

1.1 Qualidade em Saúde

A Qualidade em Saúde consiste na procura de melhoria dos cuidados, tendo em conta a acessibilidade e aceitabilidade centrada no doente, bem como a segurança, dos cuidados prestados. Assim, pressupõe a existência de políticas e estratégias de auto-avaliação e incremento da actividade, sendo que esta responsabilidade pertence à estrutura ou serviço que a desempenha, competindo-lhe identificar as suas necessidades e desenvolver mecanismos de melhoria (4).

Foi Donabedian que, pela primeira vez, definiu as três dimensões passíveis de medir a qualidade, em saúde: estrutura, processo e resultado. A Estrutura relaciona-se como os recursos estão organizados, em termos de tempo, espaço e resposta à necessidade das populações. Implica como os mesmos são utilizados, tendo em conta a eficiência, o desperdício, a segurança, a adequação, a continuidade e adesão do doente aos cuidados. Finalmente, traduz-se nos efeitos dos cuidados prestados, na melhoria da saúde, efectividade e relação custo-benefício do serviço prestado (1).

Os indicadores de qualidade são instrumentos de medida e de comparação de desempenho para vários domínios, compostos por um numerador e denominador e traduzem, quando são aplicados, boa prática, ou pelo contrário, lacunas nos cuidados. Devem cumprir requisitos, tais como: validade, comunicabilidade, efectividade, fidedignidade, objectividade, disponibilidade, atributividade, comparabilidade, generalização, interpretabilidade e reparabilidade.

Alguns factores que podem contribuir para a variabilidade na medição da qualidade são problemas com a medição, presença de factores confundentes

nas amostras, variabilidade devido à sorte e a fraca qualidade dos dados obtidos (9).

1.2 Indicadores de Qualidade em Cuidados Paliativos

Em 2006, o *National Consensus Project for Quality paliative Care* publicou e descreveu os oito domínios de intervenção em Cuidados Paliativos: 1) estrutura e processo, 2) aspectos físicos, 3) aspectos psicológicos 4) aspectos sociais, 5) aspectos religiosos, espirituais e existenciais, 6) aspectos culturais, 7) doente em morte iminente, 8) aspectos éticos (10).

Três anos mais tarde, surgiu uma revisão da literatura sobre os indicadores existentes para Cuidados Paliativos (11). Verificaram que não abrangem todos os domínios, havendo alguns, para os quais existem mais indicadores (estrutura e processo). Existiam poucos indicadores no que respeita aos domínios social, espiritual e cultural. Por outro lado, os tipos de Indicadores de Qualidade existentes eram maioritariamente referentes ao processo de cuidados e em menor número à estrutura.

Na Alemanha, foi realizado um estudo por um grupo de peritos em Cuidados Paliativos no sentido de identificar as principais dimensões e indicadores existentes para avaliação da qualidade de cuidados prestados (12). A diversidade dos envolvidos foi uma limitação do estudo, mas foram identificados como aspectos fundamentais dos cuidados a estes doentes: a abordagem do doente, família e da dimensão espiritual e processos de decisão informados.

Com base numa revisão sistemática da literatura, sobre os indicadores de qualidade existentes, o projecto Europall publicou em 2012 indicadores de qualidade referentes ao processo e estrutura dos cuidados, que constituem recomendações europeias (13).

Mais recentemente, em 2013, foi realizada nova revisão sobre os indicadores existentes e apesar de ter havido um aumento dos mesmos, cobrindo, assim, os domínios definidos pela *NCP*, apenas cinco têm um número representativo de indicadores (6). Tal poderá traduzir uma maior preocupação com alguns aspectos do cuidar como o controlo sintomático e comunicação e menor, em termos psicossociais e espirituais.

Este ano, van Riet Paap et al, realizaram uma revisão sistemática da literatura no sentido de identificar estratégias para melhorar a organização e intervenção dos Cuidados Paliativos (14). Os estudos decorreram nos EUA, Reino Unido e Austrália e identificaram-se como estratégias: educacionais, mapeamento de processos, *feedback* e reuniões multidisciplinares. O uso de intervenções mistas mostrou ter melhores resultados, em detrimento de estratégias isoladas. Os mesmos autores, já haviam, anteriormente, categorizado os factores facilitadores e barreiras de implementação de novas recomendações, em: inovação, nível profissional individual, dinâmica de grupo e medidas político-económicas (15).

Em Portugal, neste âmbito da qualidade, foi realizado um estudo que teve como objectivo definir um conjunto de indicadores de qualidade básicos para os serviços de Cuidados Paliativos em Portugal (16). O estudo contemplou três fases: revisão sistemática da literatura sobre indicadores internacionais existentes, determinação do conjunto de indicadores adequados a Portugal e testagem. Foram identificados indicadores de qualidade para os 8 domínios. Destes, foram determinados 101 indicadores e por fim foram aplicados a 19 equipas de cuidados paliativos, 17 indicadores de estrutura. Verificou-se que os indicadores obtidos são semelhantes aos de outras revisões anteriormente efectuadas. Ao nível dos indicadores de estrutura existe necessidade de melhoria em várias áreas, conforme descrito nas conclusões: formação específica em cuidados paliativos e formação contínua dos profissionais, a possibilidade de recurso de intérprete para melhorar a comunicação, prevenção de *burnout*, identificação de gestores de caso, registo das reuniões de equipa,

disponibilização de apoio de urgência ou não programado, planos de melhoria da qualidade, protocolos de detecção das necessidades de formação de utentes e família, protocolos clínicos, de apoio emocional e familiar e de organização, protocolos de titulação de doses, rotação de fármacos e equianalgesias, plano de apoio ao luto e articulação com organizações religiosas para apoio espiritual. Com este trabalho, definiu-se um conjunto de indicadores que terão especial interesse e aplicabilidade na melhoria da qualidade dos Serviços Cuidados Paliativos em Portugal.

1.3 Rede Regional de Cuidados Paliativos da Região Autónoma da Madeira

A Rede Regional de Cuidados Paliativos da Madeira tem uma estrutura de prestação de cuidados que articula hospital, unidade de cuidados paliativos e domicílio, integrando a sua actividade nestes três espaços.

Em termos de recursos humanos, é constituída por uma equipa multidisciplinar, com formação avançada em Cuidados Paliativos. Existem quatro médicos na equipa consultora intra-hospitalar, de várias especialidades, nomeadamente Cirurgia, Otorrinolaringologia e Medicina Interna. Os quatro médicos da equipa consultora da comunidade são médicos de família, que trabalham no domicílio e na Unidade de Cuidados Paliativos.

A Unidade de Cuidados Paliativos tem capacidade para seis camas de internamento, uma equipa de seis enfermeiros e sete assistentes operacionais. Tem apoio de outros profissionais e do capelão.

A coordenação da rede regional é da responsabilidade duma médica de família, mestre em Cuidados Paliativos, cuja dissertação de mestrado abordou a constituição do modelo de Cuidados Paliativos Regional. Realizou estágio prático numa Unidade de Cuidados Paliativos em Centro de Excelência (Bruyère, Canadá).

Existe uma equipa externa (constituída por elementos diversos, não integrados na equipa) de avaliação de qualidade, pluridisciplinar, com médicos e enfermeiros que reavalia periodicamente o cumprimento dos objectivos propostos.

Os objectivos fundamentais da Rede Regional de Cuidados Paliativos são garantir acesso igual aos Cuidados Paliativos a todos os residentes na Região Autónoma da Madeira, com base nas melhores práticas internacionais, tentando abranger o cenário hospitalar e comunidade. O seu procedimento está explícito num documento oficial, elaborado ao início da sua actividade: Projecto Cuidados Paliativos, do Serviço Regional da Região Autónoma da Madeira (SESARAM) (17).

Nos primeiros dois anos de actividade, os doentes oncológicos têm tido prioridade nas referências, uma vez que, numa fase inicial, os recursos humanos e físicos não têm permitido uma abordagem mais extensiva.

O modelo de cuidados desenvolvido assenta nos princípios e filosofia dos Cuidados Paliativos reconhecidos internacionalmente. A abordagem é feita com base no instrumento Gold Standards. São usadas escalas específicas dos cuidados paliativos, na avaliação dos doentes, tais como: ESAS(Edmonton Symptom Assessment System), PPS (Palliative Performance Scale) e CAM (Confusion Assessment Method) (Anexo 1).

Vários cursos básicos de Cuidados Paliativos foram realizados para promover o conhecimento e a sensibilização dos profissionais intervenientes nos cuidados aos doentes, facilitando a articulação da rede de resposta.

Os doentes são sinalizados pelo médico assistente, para a Unidade Cuidados Paliativos. Este pedido é comunicado às equipas consultoras da comunidade ou intra-hospitalar, consoante a origem do mesmo. A avaliação pela equipa

intra-hospitalar deve ser até 48h e a nível da comunidade, até uma semana (7 dias consecutivos), tendo em conta a disponibilidade de horário e recursos. Sempre que possível, deve ser dada orientação telefónica aos médicos assistentes, enfermeiros e familiares.

O controlo dos sintomas deve ser reavaliado, por ambas as equipas, em 48 a 72h, sendo, a melhoria dos mesmos, um sinal de bom desempenho.

Os doentes são internados na Unidade de Cuidados Paliativos, com, pelo menos 3 sintomas em descontrolo, apesar da optimização da terapêutica no local onde se encontram (domicílio ou hospital). Sempre que o estado físico, psicológico permita e o suporte social seja adequado, é dada alta da Unidade de Cuidados Paliativos, aos doentes com controlo dos sintomas iniciais. É assegurado acompanhamento pela equipa de suporte da comunidade.

É objectivo nesta fase, um tempo de internamento médio de 2 semanas e uma percentagem de altas de 15%.

Os escassos indicadores que constam no referido documento descritivo da rede regional, segundo estudo de Capelas 2013, são de qualidade de processo do domínio da estrutura e processo do cuidar, nomeadamente: tempo de avaliação das equipas consultoras, hospitalar até 48h e comunitária até 7 dias, percentagem de altas de 15%; e indicadores de qualidade de resultado do domínio dos aspectos físicos do cuidar: controlo dos sintomas até 48-72h. Com este trabalho pretende-se aprofundar outros dados para além dos descritos, que pertencem, do mesmo modo, a este grupo: tempo de internamento na Unidade de Cuidados Paliativos, tempo de Internamento no total (unidade de Cuidados Paliativos e outros serviços) após referenciação, tempo no domicílio após referenciação, tempo de sobrevivência dos doentes referenciados, utilização do recurso à urgência pelos doentes admitidos na rede e local de morte.

2 METODOLOGIA

2.1 Tipo de Estudo

O estudo, relativamente ao tempo, é longitudinal retrospectivo, uma vez que foram avaliados, posteriormente, os doentes observados pela rede regional, ao longo do primeiro ano de actividade; em relação ao objectivo é descritivo, uma vez que apenas se pretende caracterizar variáveis, para melhor compreender a situação actual da actividade do serviço e no que concerne à intervenção do investigador, é observacional, uma vez, que apenas se observaram os dados, sem qualquer tentativa de os influenciar.

2.2 População e amostra

A população alvo e amostra são coincidentes, uma vez que foram estudados todos os doentes admitidos na Rede Regional de Cuidados Paliativos entre 1 de Outubro de 2012 e 30 de Setembro de 2013.

2.3 Variáveis

As variáveis estudadas foram de caracterização demográfica e clínica e as descritivas.

Assim temos:

- Caracterização demográfica
- Caracterização Clínica
 - tipologia de diagnóstico
 - PPS
- Descritivas
 - tempo entre a referenciação e avaliação pela equipa de Cuidados Paliativos
 - tempo entre a avaliação dos sintomas e o seu controlo
 - origem da referenciação
 - motivo de referenciação
 - motivo de Internamento na Unidade de Cuidados Paliativos

- número de sintomas em descontrolo, quando internamento na Unidade de Cuidados Paliativos
- tempo de internamento na Unidade de Cuidados Paliativos
- tempo de internamento no total (unidade de Cuidados Paliativos e outros serviços) após referência
- permanência domicílio após referência
- sobrevivência dos doentes referenciados
- recurso à urgência pelos doentes admitidos na rede,
- alta da Unidade de Cuidados Paliativos
- local de morte

2.4 Procedimentos ético-legais

O Projecto de Investigação do presente estudo foi sujeito a aprovação pela comissão de ética do Serviço Regional de Saúde da Região Autónoma da Madeira, cujo parecer foi positivo, desde que fosse mantido o anonimato e confidencialidade dos dados, respeitante aos indivíduos estudados (Anexo 2). Deste modo, o acesso ao processo clínico dos doentes e base de dados só foi permitido à investigadora e no registo dos dados não consta nenhum dado identificativo dos doentes, além do número de processo clínico.

2.5 Colheita e processamento de dados

A colheita dos dados foi feita através da avaliação de registos informáticos dos Centros de Saúde (Portal Médico) e do Hospital (Redmed) e em papel dos pedidos de referência.

O Registo dos dados foi feito em tabela de *Excell* e o processamento com o mesmo *software*, tendo como base a estatística descritiva. Foi usado maioritariamente, o cálculo da frequência absoluta e relativa para as diversas variáveis, a moda, média, desvio padrão e mediana foram conceitos estatísticos, também, diversamente utilizados. Excepcionalmente, associou-se a equipa consultora e o tempo decorrido entre referência e primeira avaliação, de modo, a melhor caracterizar esta variável.

3 RESULTADOS

3.1 Sexo e idade

Num total de 101 doentes 60 eram do sexo feminino (59,41%) e os restantes do sexo masculino (Tabela 1).

Tabela 1 - Doentes por sexo (n=101)

Sexo	Nº	%
Masculino	41	40,59
Feminino	60	59,41
Total	101	100,00

Os doentes apresentavam uma grande amplitude de idades, desde os 35 até aos 91 anos, com a moda entre os 60 e 69 anos. A média da idade (65,27 anos) encontra-se no intervalo coincidente com a moda, com desvio padrão de 17,95 e mediana de 65 (Tabela 2), o que reflecte a predominância da maioria dos doentes na transição entre a idade activa e a população idosa.

Em 4 doentes não houve registo da idade.

Tabela 2 - Doentes por grupo etário (n=97)

Grupo etário	Nº	%
30-39	1	1,03
40-49	11	11,34
50-59	19	19,59
60-69	29	29,90
70-79	20	20,62
80-89	16	16,49
≥90	1	1,03
Total	97	100

3.2 Tipologia de diagnóstico

A tipologia de diagnóstico foi discriminada em oncológico e não oncológico. Tendo em conta os critérios de admissão à rede regional, ficou estabelecido que seria privilegiada a admissão de doentes oncológicos nos primeiros dois anos. Assim, os dados demonstram o cumprimento deste critério, sendo que 95 doentes (96,94%) tinham doença oncológica e os restantes, doença não oncológica (Tabela 3). Estes casos não oncológicos foram pedidos excepcionais dos médicos assistentes, por dificuldade no controlo de sintomas de doenças neurodegenerativas e insuficiência de órgão.

Em 3 doentes não houve registo do diagnóstico.

Tabela 3 - Doentes por tipologia de diagnóstico (n=98)

Diagnóstico	Nº	%
Oncológico	95	96,94
Não Oncológico	3	3,06
Total	98	100,00

3.3 PPS (*Performace Palliative Scale*)

Os doentes foram avaliados através da escala funcional PPS. Foi descrito o valor no momento de admissão à rede. A moda situou-se no PPS 40% (22,37%), sendo que 48,68% do total doentes tinham um PPS menor ou igual a 50%, assim, um número considerável de doentes, na admissão, estavam predominantemente acamados, com evidência de doença extensa, e dependentes no auto-cuidado, reflectindo uma expectativa de sobrevivência baixa.

Em 25 doentes houve ausência de registo deste dado (Tabela 4).

Tabela 4 - PPS dos Doentes (n=76)

PPS	Nº	%
100	5	6,59
90	9	11,84
80	4	5,26
70	11	14,47
60	10	13,16
50	12	15,79
40	17	22,37
30	6	7,89
20	0	0,00
10	2	2,63
Total	76	100,00

3.4 Referenciações

Em 68 doentes (72,34%), as referenciações tiveram proveniência no hospital. Pode traduzir a maior proximidade dos doentes oncológicos com os serviços hospitalares. Sete doentes não tiveram registo deste dado (Tabela 5).

Tabela 5 - Referenciação (n=94)

Local de Referenciação	Nº	%
Hospital	68	72,34
Centros de Saúde	25	26,60
Outros	1	1,06
Total	94	100,00

3.5 Tempo entre referenciação e a primeira avaliação

O tempo entre a referenciação e a primeira avaliação pelas equipas consultora e hospitalar foi relacionado com a tipologia das mesmas, para melhor caracterizar este dado.

Dos 101 doentes observados, apenas 79 foram incluídos nesta avaliação, uma vez que 12 não tinham registo deste dado e em 10 esta situação não se aplicava, porque, excepcionalmente, foram transferidos para a Unidade de Cuidados Paliativos sem avaliação prévia ou morreram antes de ser feita a avaliação pela equipa consultora.

A equipa comunitária observou 45 doentes (56,96%), no entanto foi a equipa hospitalar que mais cumpriu o intervalo de tempo definido para a primeira avaliação (32,91%). No global, as equipas consultoras cumpriram os tempos desejados para a primeira avaliação (60,76%) (Tabela 6).

Tabela 6 - Tempo entre a referenciação e a 1ª Avaliação (n=79)

Equipa Consultora	1ª Avaliação				TOTAL	
	≤ 48 horas		> 48 horas		N	%
	N	%	N	%		
Hospitalar	26	32,91	8	10,13	34	43,04
	≤ 7 dias		>7 dias		N	%
Comunitária	22	27,85	23	29,11		
TOTAL	48	60,76	31	39,24	79	100,00

3.6 Tempo entre a primeira avaliação e controlo dos sintomas

Na apresentação dos resultados em relação ao tempo decorrido para o controlo sintomático, considerou-se um bom controlo o *cut-off* das 48 horas após a avaliação.

Neste âmbito, houve 36 doentes em que este dado não se aplicou devido à exclusão dos casos: fase agónica (n=6), na admissão e nos quais nunca houve controlo dos sintomas (n=16). Catorze doentes estavam assintomáticos.

Não registados foram 31 (35,64%). Tal facto deve-se aos doentes do domicílio, que sendo avaliados presencialmente uma vez por semana, este dado é avaliado via telefónica, não sendo, com frequência, registado no diário clínico.

De 34 doentes, 19 (55,88%) não obtiveram controlo sintomático às 48 horas, os restantes tiveram controlo dos sintomas no mesmo intervalo de tempo.

3.7 Motivos de referenciação

Os motivos referem-se a 69 doentes, sendo que foi considerado e contabilizado o principal sintoma em descontrolo. Os restantes doentes, 14 eram assintomáticos e 18 não tinham registo deste dado.

A moda situou-se na dor (n=26) (Tabela 7). Os dados obtidos estão de acordo com sintomas mais reportados em cuidados paliativos.

Tabela 7 - Motivos de referenciação (n=69)

Motivos de referenciação	Nº	%
Dor	26	37,68
Dispneia	9	13,04
Astenia	7	10,14
Náuseas e vómitos	4	5,80
Confusão	3	4,35
Depressão	3	4,35
Fase agónica	3	4,35
Disfagia	2	2,90
Anorexia	2	2,90
Ansiedade	2	2,90
Prostração	2	2,90
Tosse	1	1,45
Obstipação	1	1,45
Oclusão/sub-occlusão	1	1,45
Edemas	1	1,45
Úlcera maligna	1	1,45
Sociais	1	1,45
TOTAL	69	100,00

3.8 Motivos de internamento na UCP

Os motivos de internamento na UCP foram respeitantes a 70 doentes internados. Destes, 4 eram assintomáticos (motivos sociais) na admissão ao internamento e 4 não tinham registo deste dado.

Como anteriormente, foi contabilizado o principal sintoma em descontrolo, para cada doente.

A moda para os motivos de internamento na UCP situou-se na dor (27,42%) (Tabela 8).

Tabela 8- Motivos de internamento na UCP (n=62)

Motivos de Internamento	Nº	%
Dor	17	27,42
Náuseas e vômitos	7	11,29
Astenia	7	11,29
Fase agónica	6	9,68
Dispneia	5	8,06
Confusão	4	6,45
Prostração	3	4,84
Úlcera maligna	3	4,84
Disfagia	2	3,23
Anorexia	2	3,23
Depressão	2	3,23
edemas	2	3,23
Oclusão/Sub-occlusão intestinal	1	1,61
Diarreia	1	1,61
TOTAL	62	100,00

3.9 Número de sintomas em descontrolo na admissão à UCP

Contabilizaram-se o número de sintomas em descontrolo, no momento de admissão à UCP. Em 5 doentes, este dado não foi registado.

Assim, dos doentes internados, a moda situa-se nos 3 sintomas em descontrolo, a média é 2 com desvio padrão 1,09 e a mediana 3 (Tabela 9). Tais dados estão de acordo com a natureza poli-sintomática deste universo de doentes.

Tabela 9 - Número de sintomas em descontrolo na admissão à UCP (n=65)

Número de sintomas	Nº	%
0	4	6,15
1	13	20,00
2	10	15,4
3	28	43,08
4	4	6,15
5	1	1,54
TOTAL	65	100,00

3.10 Tempo de Internamento na UCP

Os 70 doentes internados na UCP tiveram uma média de internamento de 17,46 dias com desvio padrão de 19,02 e mediana de 9. O mínimo foi 1 e o máximo 80. Este tempo de internamento está de acordo com o tempo inicialmente previsto no Projecto de Cuidados Paliativos.

3.11 Tempo de Internamento Geral após referenciação

Este parâmetro mede o tempo de internamento em hospital de agudos após referenciação à rede de cuidados paliativos. Diminuição do tempo de internamento nesta tipologia de cuidados, é um indicador de qualidade dos cuidados prestados.

No total, 98 doentes foram internados, pelo menos uma vez, tendo uma média de 24,21 dias com desvio padrão 34,64 e mediana de 13. O mínimo foi 1 e o máximo 247. Estes valores são considerados adequados, quando menores do que 6 meses, o que é o caso.

3.12 Tempo no domicílio após referenciação

Sessenta e nove (68,31%) doentes estiveram no domicílio após referenciação à rede. A média foi de 105,13 dias com desvio padrão de 114,12 e mediana de 73. O mínimo foi 1 e o máximo 542. Este valor foi inferior ao desejado (90%).

3.13 Tempo de sobrevivência após referenciação

Dos 101 doentes avaliados, houve uma média de sobrevivência de 84,94 dias com desvio padrão 110,05 e mediana 39,5. O mínimo foi 1 e o máximo 629. Estes valores estão abaixo do esperado, uma vez que 50% dos doentes faleceram em menos de 6 semanas, que é o valor de referência.

3.14 Recurso à urgência

Dos 94 doentes que houve registo deste dado, 48 (51,06%) recorreram, pelo menos uma vez, ao serviço de urgência (Tabela 10).

Tabela 10 - Recurso à urgência (n=94)

Recurso à urgência	Nº	%
Sim	48	51,06
Não	46	48,94
TOTAL	94	100,00

3.15 Alta da UCP

Dos 70 doentes internados, não houve registos deste dado em 2, sendo que, de um total de 68, 22 doentes tiveram alta (32,35%) (Tabela 11). O que cumpre os critérios propostos em documento oficial.

Tabela 11- Doentes que tiveram alta da UCP (n=68)

Alta da UCP	Nº	%
Sim	22	32,35
Não	46	67,65
TOTAL	68	100,00

3.16 Local de morte

Dos 101 doentes, 7 não tiveram registo deste dado e 6 estavam vivos, na altura da colheita dos dados. Assim, dum total de 88, 58 (65,9%) morreram na UCP (Tabela 12). Apesar de conhecermos o local da morte, a preferência do doente não é conhecida, em virtude do desenho do estudo (retrospectivo).

Tabela 12 - Local de morte (n=88)

Local de morte	N	%
UCP	58	65,90
Hospital de Agudos	24	27,27
Domicílio	5	5,68
Outro	1	1,14
TOTAL	88	100,00

4 DISCUSSÃO

Tendo em conta os objectivos descritos para a rede em documento oficial e que é objecto do trabalho, verificou-se o cumprimento da maioria das propostas iniciais. Ainda, de acordo, com o estudo de Capelas (16), os indicadores de estrutura utilizados são escassos e carecem de melhor caracterização, no entanto, em alguns aspectos, corresponderam a estas recomendações.

4.1 Cuidados Paliativos

Os doentes admitidos, como era esperado, tinham doença oncológica, uma vez que era critério explícito em documento oficial, nos primeiros dois anos de actividade. Os restantes doentes incluídos foram situações excepcionais de pedidos de apoio à rede, que pela necessidade e premência de cuidados foram acompanhados pela equipa. Contudo, os cuidados paliativos não se limitam aos doentes oncológicos. Este critério inicial proposto teve por base a escassez de recursos técnicos e humanos e também a fase de adaptação inicial. No futuro, com a necessária expansão da rede de cuidados paliativos, esta poderá ser alargada a todos os doentes que na fase final da sua vida necessitem destes cuidados.

Num número significativo de casos não houve registo de PPS, no momento da admissão. Este facto poderá indicar uma avaliação menos sistemática por parte das equipas consultoras, fora do ambiente de internamento de Cuidados Paliativos, uma vez que esta falta de registo se verificou, maioritariamente, nos doentes cuja primeira avaliação não foi na UCP. No futuro, haverá benefício em sistematizar o registo através de uma base de dados, promovendo a obtenção de dados mais completa. Nos casos em que houve registo, foram referenciados à rede com PPS baixos, traduzindo sinais evidentes da doença em evolução e com dependência nas suas actividades diárias. Tal, sugere a necessidade de referência mais precoce dos doentes com necessidades paliativas, para

que a intervenção holística da equipa de cuidados paliativos possa ter o maior benefício para o doente e família. Esta referenciação mais precoce passará por sensibilização dos pares para o conceito do doente com necessidade de cuidados paliativos através de cursos básicos e formações específicas, pela interacção diária na discussão dos doentes, reuniões clínicas e visitas aos serviços.

O PPS é uma modificação da escala de Karnofsky, usada para doentes oncológicos. O PPS é mais ajustado e abrangente à clínica, porque pode ser usada em qualquer doente, e não apenas nos oncológicos. Há uma correlação entre o valor de PPS e a sobrevivência, embora, nos vários estudos as medianas variaram significativamente.

O tempo de sobrevivência dos doentes incluídos na rede confirma a referenciação tardia dos doentes, uma vez que em 50% dos mesmos, a sobrevivência foi inferior a seis semanas, o que se relaciona com os valores de PPS baixos.

Os principais motivos de referenciação e internamento estão de acordo com os sintomas mais prevalentes nos doentes em cuidados paliativos, nomeadamente a dor e a astenia. Na prática clínica, a dor é um sintoma frequentemente reportado espontaneamente pelo doente, enquanto que a astenia, mais subjectiva, necessita de ser activamente questionada, daí a importância do uso de escalas de avaliação de sintomas como o ESAS.

O ESAS contempla os nove sintomas mais frequentes nos cuidados paliativos: dor, fadiga, náusea/vómito, depressão, ansiedade, sonolência, apetite, dispneia e bem-estar. A aplicação desta escala permite aferir regularmente a existência de sintomas em descontrolo e monitorizá-los ao longo do tempo.

A dor, principal sintoma, tem múltiplas etiologias consoante a doença de base e frequentemente agrava-se com a evolução da doença. A dor quanto aos

mecanismos de origem, é classificada em nociceptiva, neuropática ou mista. Frequentemente encontramos a dor nociceptiva, como a dor óssea das metástases, ou a dor visceral tipo cólica nas neoplasias abdominais ou distensão das cápsulas dos órgãos sólidos abdominais. A dor neuropática, na prática, é de mais difícil controlo, e corresponde a radiculalgias vertebrais por compressão das raízes nervosas ou invasão de plexos. A evolução da dor processa-se de forma dinâmica e flutuante. Muitas exacerbações de dor num doente controlado são consideradas dor irruptiva, e afecta 75% dos doentes com cancro. A dor, enquanto sintoma é importante por si, pelo sofrimento físico significativo e limitativo, mas traduz-se frequentemente, em sofrimento emocional, psicológico e espiritual, reunindo o conceito de dor total (na prática clínica referida, coloquialmente, como “dor da alma”) de tal forma sofrida que se torna de difícil controlo.

4.2 Indicadores de Qualidade em Cuidados Paliativos

A maioria das respostas foi dada no tempo estipulado em documento oficial, a nível de consultoria hospitalar e comunitária. No entanto, este dado ficou abaixo do *standard* desejado, de acordo com os indicadores definidos em recente estudo, anteriormente referido (16). A equipa comunitária teve mais observações, provavelmente porque o estado dos doentes o permitiu e existe uma tentativa da mesma em beneficiar a assistência domiciliária, mesmo com poucos recursos. A equipa hospitalar cumpriu mais criteriosamente os tempos para a primeira observação, tendo como facilitadora a proximidade física e frequentemente, a gravidade clínica dos doentes referenciados. Por outro lado, o modelo de assistência comunitária possível no momento, nem sempre permite cumprir os 7 dias para a primeira avaliação, porque existem intercorrências neste espaço de tempo: doentes mais prioritários que surgem, reinternamentos, doentes que falecem no entretanto e questões logísticas que condicionam o processo assistencial.

Em mais de 30% dos doentes observados pelas equipas consultoras não houve registo do controlo dos sintomas nas 48h, tal facto, compromete este dado da investigação, sendo pouco prudente tecer conclusões. A pobreza dos resultados poderá estar relacionada com um *follow-up*, frequentemente, por via telefónica e no intervalo da actividade assistencial, não havendo espaço para o registo imediato. Por outro lado, este critério deverá ser reestruturado, tendo em conta a tipologia de sintomas em questão, o que faz diferir o intervalo de tempo considerado, para um bom controlo sintomático.

O tempo geral de internamento em 50% dos doentes foi inferior a 6 meses, o que está de acordo com o *standard* para este resultado.

A disponibilização de cuidados no domicílio, foi inferior ao desejado, sendo que a percentagem de doentes que beneficiaram dos mesmos foi inferior ao *standard* para este indicador (90%). Este facto sugere, mais uma vez, a escassez de recursos na comunidade, uma vez que a equipa partilha o seu tempo e actividade com outras áreas de cuidados.

Mais metade dos doentes recorreram à urgência pelo menos uma vez, no entanto este dado não pode ser relacionado com os indicadores existentes, uma vez que o indicador definido contabiliza a percentagem de doentes que recorreram à urgência mais que duas vezes.

Da mesma forma, embora seja conhecido que a maioria dos doentes da rede tenham morrido na unidade de cuidados paliativos, tal, neste estudo, não foi relacionado com a preferência do local de morte, o que limita conclusões acerca da qualidade dos dados obtidos, neste âmbito.

Sabe-se que, em estudo recente, para a população portuguesa em geral, o local de morte preferido é a o domicílio e seguidamente a unidade de cuidados paliativos. Por outro lado, foi demonstrado que os cuidados domiciliários aumentam em 50% a probabilidade de alcançar o desejo da morte ocorrer no

domicílio. Deste modo a existência de uma equipa domiciliária aumenta a probabilidade de, futuramente, com o aumento dos recursos na comunidade, poder haver correspondência entre a preferência do doente e o local de morte.

4.3 Rede Regional de Cuidados Paliativos

A maioria das referências teve proveniência hospitalar, podendo ser justificado pela proximidade física entre equipa consultora hospitalar e os demais colegas, proporcionando a discussão de casos e divulgação dos cuidados. A nível comunitário a dispersão entre profissionais é maior, sendo os médicos de família que frequentaram os cursos básicos de cuidados paliativos, os que mais referenciam os seus doentes.

Os doentes internados tiveram na maioria 3 sintomas em descontrolo no momento de internamento, o que está de acordo com os objectivos propostos para a rede e com a natureza poli-sindromática desta tipologia de doentes.

De igual modo, o tempo de internamento na unidade de cuidados paliativos e a percentagem de doentes que tiveram alta cumpriram os critérios desejados.

5 CONCLUSÕES

Os resultados obtidos embora sirvam os objectivos do estudo, têm limitações significativas no que refere ao registo de dados na prática diária das equipas, o que parece ser um aspecto fundamental a melhorar.

A maioria dos objectivos propostos, inicialmente pela rede, estão a ser cumpridos, a escassez de recursos humanos e técnicos, principalmente na comunidade são um entrave ao atingimento de melhores indicadores, de acordo com o que actualmente é definido como boa prática. Este facto merece, por todos os envolvidos, uma reflexão profunda e uma busca de estratégias para colmatar esta dificuldade.

Com este estudo, introduziu-se a avaliação da actividade da rede através de indicadores, o que poderá ser objecto de futuros estudos, aplicados com maior sistematização e organizados por domínios, de modo a abranger as várias vertentes do cuidar.

Referências Bibliográficas

- (1) European Observatory on Health Systems and Policies - Assuring The Quality of Health Care in The European Union. Observatory Studies Series Nº12. Copenhaga: OMS, 2008. ISBN 978 92 890 7193 2.
- (2) Donabedian, Avedis - Commentary on some studies of the quality of care. Health Care Financing Review/Annual Supplement (1987) p. 75 - 85.
- (3) Maxwell, Robert J. - Dimensions of Quality Revisited: From Thought to Action. Quality in Health Care, nº1 (1992) p.171 - 177.
- (4) World Health Organization - Quality of Care - A process for making Strategic Choices in Health Systems. OMS, 2006. ISBN 978 924 156324 6.
- (5) Associação Nacional de Cuidados Paliativos - Organização de Serviços de Cuidados Paliativos: Critérios de Qualidade para Unidades de Cuidados Paliativos. ANCP, 2006.
- (6) Maaïke et al. - Quality Indicators for Paliative Care: Update of a systemic Review. Journal of Pain and Simptom management, vol 46, nº4 (2013) p. 556 - 572.
- (7) Decreto de Lei nº 52/2012. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos.D.R. - 1ªsérie.172 (12 09 05) 5119 - 5124.
- (8) Decreto Legislativo Regional nº 35/2012/M. D.R. - 1ªsérie 223 (12 11 19). 6663 - 6664.

- (9) Davies, Huw - Measuring and Reporting the Quality of Health Care: issues and evidence from the international research literature. NHS Quality Improvement Scotland, 2006.
- (10) National Quality Forum - A National Framework and Preferred Practices for Palliative and Hospice Care Quality. NQF, 2006. ISBN 1-933875-06-2.
- (11) Pasman et al - Quality Indicators for Palliative Care: A systemic Review. Journal of Pain and Symptom management, vol 38,nº1(2009) p. 145 - 156.
- (12) Pastrana et al - Outcome Indicators in Palliative Care- How to Assess Quality and Success. Focus Group and Nominal Group technique in Germany. Support Care cancer, nº18 (2010) p. 859 - 868.
- (13) Woitha et al - Development of a Set of Process and Structure Indicators for Palliative Care: The Europall Project. BMC Health Services Research, nº12 (2012). p. 381 - 393.
- (14) van Riet Paap et al - Implementation of Improving Strategies in palliative Care: an integrative review. Implementation Science, vol 10,nº103(2015). Disponível em www.biomedcentral.com.
- (15) van Riet Paap et al - Improving The Organization of Palliative Care: identification of barriers and facilitators in five European countries. Implementation Science, vol 9,nº130(2014) Disponível em www.biomedcentral.com.
- (16) Capelas, Manuel Luís Indicadores de Qualidade para os Serviços de Cuidados Paliativos. Lisboa: Universidade Católica Editora, 2014. ISBN 978-972-54-0408-9.

(17) Serviço Regional de Saúde da Região Autónoma da Madeira - Projecto Cuidados Paliativos. Funchal: SESARAM, 2012

ANEXOS

ANEXO 1

ESCALA DA AVALIAÇÃO DE SINTOMAS DE EDMONTON



IDENTIFICAÇÃO
(etiqueta)

Cuidados Paliativos

Por favor coloque um círculo em volta do número que melhor diz como se sente neste momento.

Sem Dor	<u>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</u>	Pior Dor Possível
Sem Cansaço (falta de energia)	<u>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</u>	Pior Cansaço possível
Sem náuseas/ Enjoos	<u>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</u>	Pior sensação de náusea
Pior depressão	<u>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</u>	Pior depressão possível
Sem ansiedade	<u>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</u>	Pior ansiedade possível
Sem sonolência	<u>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</u>	Pior sonolência possível
Muito apetite	<u>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</u>	Sem qualquer apetite possível
Sem falta de ar	<u>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</u>	Pior sensação de falta de ar
Melhor bem-estar	<u>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</u>	Pior sensação bem-estar
Outro	<u>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</u>	_____

Assinatura do utente

Data ____/____/____

Preenchido por:

- Doente
 Doente ajudado por cuidador
 Doente ajudado por profissional de saúde

Se não preenchido porquê:

- Alt. Cognitiva/delirium
 Doente recusa
 Doente incapaz de falar/apontar os números
 Outra

Nota: Usar tinta escura. Não usar corrector. Não rasurar. Ressalvar emendas. Data (AAAA/MM/DD).
Mod. IC-xxxx.xx

REGISTO GRÁFICO DA ESCALA DE AVALIAÇÃO DE SINTOMAS DE EDMONTON



IDENTIFICAÇÃO
(etiqueta)

Cuidados Paliativos

Data		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31		
PPS																																		
Rúbrica																																		
Dor	10																																	
	9																																	
	8																																	
	7																																	
	6																																	
	5																																	
	4																																	
	3																																	
	2																																	
	1																																	
	0																																	
Fadiga	10																																	
	9																																	
	8																																	
	7																																	
	6																																	
	5																																	
	4																																	
	3																																	
	2																																	
	1																																	
	0																																	
Náusea / Vômito	10																																	
	9																																	
	8																																	
	7																																	
	6																																	
	5																																	
	4																																	
	3																																	
	2																																	
	1																																	
	0																																	
Depressão	10																																	
	9																																	
	8																																	
	7																																	
	6																																	
	5																																	
	4																																	
	3																																	
	2																																	
	1																																	
	0																																	
Ansiedade	10																																	
	9																																	
	8																																	
	7																																	
	6																																	
	5																																	
	4																																	
	3																																	
	2																																	
	1																																	
	0																																	

Nota: Usar tinta escura. Não usar corrector. Não rasurar. Ressalvar emendas. Data (AAAA/MM/DD).
IMPRESSO ONLINE N.º 940

Registo gráfico da Escala de Avaliação de Sintomas de *Edmonton* (cont.)

Data		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31				
Sonolência	10																																			
	9																																			
	8																																			
	7																																			
	6																																			
	5																																			
	4																																			
	3																																			
	2																																			
	1																																			
	0																																			
Apetite	10																																			
	9																																			
	8																																			
	7																																			
	6																																			
	5																																			
	4																																			
	3																																			
	2																																			
	1																																			
	0																																			
Falta de ar	10																																			
	9																																			
	8																																			
	7																																			
	6																																			
	5																																			
	4																																			
	3																																			
	2																																			
	1																																			
	0																																			
*Código ESAS (1-7):																																				
Iniciais (Profissional):																																				
*Código ESAS (1-7)																																				
Preenchido por: 1 Doente 2 Doente com assistência (familiar/amigo) 3 Doente com assistência de um profissional de saúde																																				
Não está completo, porque 4 Alt. Cognitiva / delírium 5 Recusa do Doente 6 Doente impossibilitado de falar 7 Outro																																				

O Enfermeiro

(Carimbo /rubrica)

CONFUSION ASSESSMENT METHOD (CAM)



IDENTIFICAÇÃO
(etiqueta)

Cuidados Paliativos

<p>1) Distúrbio de atenção.</p> <p>a) O paciente teve dificuldade em focalizar a sua atenção, por exemplo, distraiu-se facilmente ou teve dificuldade em acompanhar o que estava sendo dito?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ausente em todo o momento da entrevista - Presente em algum momento da entrevista, porém de forma leve - Presente em algum momento da entrevista, de forma marcante - Incerto <p>b) Se presente ou anormal, este comportamento variou durante a entrevista, isto é, tendeu a surgir e a desaparecer ou aumentar e a diminuir de gravidade?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sim - Não - Incerto - Não aplicável <p>c) Se presente ou anormal descreva o comportamento:</p>	<p>Sim ___ Não ___</p> <p>Sim ___ Não ___</p>
<p>2) Pensamento desorganizado</p> <p>O pensamento do paciente era desorganizado ou incoerente, com a conversação dispersiva ou irrelevante, fluxo de ideias pouco claro ou ilógico, ou mudança imprevisível de assunto?</p>	<p>Sim ___ Não ___</p>
<p>3) Alteração do nível de consciência</p> <p>Em geral, como você classificaria o nível de consciência do paciente?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Alerta (normal) - Vigilante (hiperalerta, hipersensível a estímulos ambientais, assustando-se facilmente) - Letárgico (sonolento, facilmente acordável) - Estupor (dificuldade em despertar) - Coma - Incerto 	<p>Outro nível de consciência que não o Normal:</p> <p>Sim ___ Não ___</p>
<p>4) Desorientação</p> <p>O paciente ficou desorientado durante a entrevista, pensando que estava em outro lugar que não o hospital, que estava no leito errado, ou tendo noção errada da hora do dia?</p>	<p>Sim ___ Não ___</p>
<p>5) Distúrbio (prejuízo) da memória</p> <p>O paciente apresentou problemas de memória durante a entrevista, tais como incapacidade de se lembrar de eventos do hospital, ou dificuldade para se lembrar de instruções.</p>	<p>Sim ___ Não ___</p>
<p>6) Distúrbios de percepção</p> <p>O paciente apresentou sinais de distúrbios de percepção, como por exemplo alucinações, ilusões ou interpretações errôneas (pensando que algum objecto fixo se movimentava)?</p>	<p>Sim ___ Não ___</p>
<p>7) Agitação psicomotora</p> <p>Parte 1 - Durante a entrevista, o paciente apresentou aumento anormal da actividade motora, tais como agitação, beliscar de cobertas, tamborilar com os dedos ou mudança súbita e frequente de posição?</p> <p>Retardo psicomotor</p> <p>Parte 2 - Durante a entrevista o paciente apresentou diminuição anormal da actividade motora, como letargia, olhar fixo no vazio, permanência na mesma posição por longo tempo, ou lentidão exagerada de movimentos?</p>	<p>Sim ___ Não ___</p> <p>Sim ___ Não ___</p>
<p>8) Alteração do ciclo sono-vigília</p> <p>O paciente apresentou sinais de alteração do ciclo sono-vigília, como sonolência diurna excessiva e insónia nocturna?</p>	<p>Sim ___ Não ___</p>

O Enfermeiro/Médico

Nota: Usar tinta escura. Não usar corrector. Não resurar. Ressalvar emendas. Data (AAAA/MM/DD).
Mod. IC-xxxx.xx

(Carimbo/Rubrica)

Palliative Performance Scale (PPSv2)
version 2

Reproduced with permission from Victoria Hospice, 2006

PPS Level	Ambulation	Activity & Evidence of Disease	Self-Care	Intake	Conscious Level
100%	Full	Normal activity & work No evidence of disease	Full	Normal	Full
90%	Full	Normal activity & work Some evidence of disease	Full	Normal	Full
80%	Full	Normal activity with Effort Some evidence of disease	Full	Normal or reduced	Full
70%	Reduced	Unable Normal Job/Work Significant disease	Full	Normal or reduced	Full
60%	Reduced	Unable hobby/house work Significant disease	Occasional assistance necessary	Normal or reduced	Full or Confusion
50%	Mainly Sit/Lie	Unable to do any work Extensive disease	Considerable assistance required	Normal or reduced	Full or Confusion
40%	Mainly in Bed	Unable to do most activity Extensive disease	Mainly assistance	Normal or reduced	Full or Drowsy +/- Confusion
30%	Totally Bed Bound	Unable to do any activity Extensive disease	Total Care	Normal or reduced	Full or Drowsy +/- Confusion
20%	Totally Bed Bound	Unable to do any activity Extensive disease	Total Care	Minimal to sips	Full or Drowsy +/- Confusion
10%	Totally Bed Bound	Unable to do any activity Extensive disease	Total Care	Mouth care only	Drowsy or Coma +/- Confusion
0%	Death				

ANEXO 2



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

**Comissão de Ética para a Saúde do SESARAM,EPE
(CES/SESARAM,EPE)**

PARECER Nº30/2013

Sobre o Pedido/Estudo: “*Rede Regional de Cuidados Paliativos da Região Autónoma da Madeira – Primeiros Seis Meses de Atividade*”

A - RELATÓRIO

A.1. A Comissão de Ética para a Saúde (CES) do Serviço de Saúde da Região Autónoma da Madeira, EPE (SESARAM,EPE) analisou na reunião de 15 de Julho de 2013, o Documento Nº 05, enviado pelo Conselho de Administração para parecer e relativo ao pedido de autorização de **Maria Luísa Gomes**, Médica de Medicina Geral e Familiar, a exercer funções no Centro de Saúde Dr. Rui Adriano Ferreira de Freitas e Rede Regional de Cuidados Paliativos, para realizar o Trabalho de Investigação intitulado “*Rede Regional de Cuidados Paliativos da Região Autónoma da Madeira – Primeiros Seis Meses de Atividade*”, no âmbito da conclusão de Mestrado em Cuidados Paliativos, pela Universidade Católica Portuguesa.

A.2. Fazem parte do pedido em avaliação: ofício dirigido ao Conselho de Administração e Proposta de Estudo. Posteriormente, foi recebido uma comunicação interna da Coordenadora da Unidade de Cuidados Paliativos, Dr.^a Licínia Araújo, a informar de o Estudo “seria uma mais valia, dado o nosso início recente, todo o projeto elaborado, objetivos propostos e a nossa vontade em manter padrões de qualidade e aferir o nosso trabalho.”

A.3. Trata-se de um Estudo longitudinal retrospectivo, descritivo e observacional, que tem por objetivo comparar o desempenho dos primeiros seis meses da Rede Regional de Cuidados Paliativos da Região Autónoma da Madeira com os objetivos propostos e descritos em documento oficial – Projeto Cuidados Paliativos, do Serviço Regional de Saúde da Região Autónoma da Madeira. A população do estudo é constituída por todos os doentes admitidos na Rede Regional de Cuidados Paliativos entre 1 de Outubro de 2012 e 31 de Março de 2013. Os dados serão colhidos através da



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

observação e avaliação de registos informáticos do Portal Médico (Software usado nos Cuidados de Saúde Primários) e Redmed (Software usado no Hospital) e registos em papel aos pedidos de referência para a Unidade de Cuidados Paliativos. O registo dos dados será feito em tabela de Excel. Os resultados serão processados com recurso à estatística descritiva.

B- IDENTIFICAÇÃO DAS QUESTÕES COM EVENTUAIS IMPLICAÇÕES ÉTICAS

B.1. A caracterização dos doentes será feita através do sexo, idade, diagnóstico e *Paliative Performance Scale* na admissão. Embora os dados sejam recolhidos através de uma avaliação/auditoria interna, não há quaisquer implicações éticas relativamente ao seu uso no âmbito da Tese de Mestrado.

B.2. Reconhece-se a pertinência do estudo e interesse prático nos resultados esperados, sendo que a metodologia utilizada salvaguarda os direitos dos participantes.

C - CONCLUSÃO

A CES deliberou dar **Parecer Favorável** ao Estudo, nos precisos termos em que o mesmo foi submetido, por não se levantarem quaisquer questões de ordem ética. **Os dados obtidos através da avaliação/auditoria interna poderão ser usados para a Tese de Mestrado desde que seja mantido o anonimato dos participantes e a confidencialidade dos dados.**

Aprovado em reunião do dia 15 de Julho de 2013, por unanimidade.

O Presidente da CES/SESARAM, EPE


(Ricardo Santos)