



UNIVERSIDADE | INSTITUTO DE
CATÓLICA | CIÊNCIAS DA SAÚDE
PORTUGUESA

Identificação dos doentes com necessidades paliativas nos hospitais de agudos da Ilha da Madeira

Dissertação destinada à obtenção do grau de mestre em Cuidados Paliativos
pelo Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa

Por,

Vilma Joana Oliveira Teixeira dos Passos

Lisboa 2015



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

Identificação dos doentes com necessidades paliativas nos hospitais de agudos da Ilha da Madeira

Dissertação destinada à obtenção do grau de mestre em Cuidados Paliativos
pelo Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa

Por,

Vilma Joana Oliveira Teixeira dos Passos

Sob orientação do

Professor Doutor Alexandre Castro Caldas

e

Professor Doutor Manuel Luís Capelas

Lisboa 2015

Estrutura do trabalho

Este documento encontra-se estruturado em um único volume, que está disponível em suporte digital na página 95.

Resumo

Introdução: Tem como principais objetivos identificar os doentes adultos com necessidades paliativas internados nos hospitais de agudos da Ilha da Madeira e conhecer a utilização do *Liverpool Care Pathway*, como guia orientador dos cuidados prestados em final de vida.

Metodologia: É um estudo descritivo, transversal e observacional. Foi efetuado com recurso ao preenchimento de um formulário, efetuado com base no instrumento *Prognostic Indicator Guidance* do *Gold Standards Framework*, apresentado aos médicos responsáveis dos doentes e ao enfermeiro-chefe do serviço.

Resultados: Foram avaliados 385 doentes, tendo-se identificado 129 (33,5%) com necessidades paliativas. A média de idade foi 73 anos, 70% dos doentes apresentavam doença paliativa “não oncológica” e o tempo médio de internamento foi de 15 dias. Foi no serviço de Medicina Interna que se identificou um maior número de doentes (39%), seguindo-se os serviços de Cirurgia Geral (12%) e Ortopedia (11%). O serviço de Hemato-Oncologia foi o que apresentou uma maior taxa de ocupação (73%) por doentes paliativos. No grupo dos doentes “oncológicos”, as patologias digestivas e respiratórias foram as prevalentes, enquanto nos “não oncológicos” foram as doenças respiratórias e cardiovasculares. Não se encontram referenciados para o serviço de Cuidados Paliativos 94% dos doentes, sendo o principal motivo “ainda está a fazer tratamento ativo”. Responderam ao formulário 96 profissionais de saúde e destes, 94% não conheciam a *Liverpool Care Pathway*.

Discussão: A prevalência dos doentes com necessidades paliativas identificados neste estudo parece ser semelhante ao encontrado na literatura científica. É necessário criar ou adaptar programas e políticas de saúde que visem responder às necessidades desta população. Quanto ao conhecimento da *Liverpool Care Pathway*, parece existir um grande desconhecimento deste instrumento. Seria importante criar um programa de divulgação e formação para os profissionais de saúde.

Conclusão: Identificaram-se 129 (33,5%) doentes com necessidades paliativas nos hospitais de agudos da ilha da Madeira e, 94% dos profissionais de saúde responderam que não conheciam o *Liverpool Care Pathway*.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; *Liverpool Care Pathway*; Necessidades Paliativas; Final de vida

Abstract

Introduction: The main aims are to identify adult patients in need of palliative care who are interned in acute care hospitals on the island of Madeira and to learn more about the use of the *Liverpool Care Pathway* as a guideline for the care provided in the last phases of life.

Methodology: This is a descriptive, transversal, observational study. It was carried out by means of the completion of a form, based on the *Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guidance*, which was given to the doctors in charge of the patients and to the department head nurse.

Results: 385 patients were evaluated, of whom 129 (33,5%) were identified as needing palliative care. The average age was 73 years. The average length of internment was 15 days. 70% of the patients presented with "non-oncological" disease requiring palliative care and 30% with "oncological" disease. The majority of patients in the study were in Internal Medicine (39%), followed by those in General Surgery (12%) and Orthopaedics(11%). The greatest percentage of occupation of beds was in Haemato-Oncology (73%). In the "oncological" group, digestive and respiratory pathologies were the most prevalent, while in the "non-oncological" group respiratory and cardiovascular pathologies were predominant. 94% of patients had not been referred to the Palliative Care department, the main reason being that "They are still receiving active treatment". 96 health professionals responded to the form. Of these, 94% were unaware of the *Liverpool Care Pathway*.

Discussion: The prevalence of patients in need of palliative care identified in this study appears to be similar to that found in the scientific literature. It is necessary to create or adapt health programmes and policies that are aimed at the needs of this population. There appears to be considerable lack of awareness of the *Liverpool Care Pathway*. It is important that a programme of dissemination and of training for health professionals be created.

Conclusion: 129 patients (33.5% of the total) in need of palliative care were identified in the acute care hospitals on the island of Madeira. 94% of healthcare professionals responded that they were unaware of the *Liverpool Care Pathway*.

Agradeço à minha mãe e ao meu irmão, pelo apoio incondicional

Ao meu pai que olha por mim

Ao Professor Doutor Manuel Luís Capelas, por todo o apoio e disponibilidade

À minha eterna orientadora Dr.^a Filomena Mina

Ao Dr. Paulo Vieira pela colaboração na colheita de dados

E um agradecimento muito especial a Deus

Que eu não reze para que me protejam dos perigos, mas para ser destemido perante eles.

Que eu não suplique pela acalmia da dor, mas pela coragem de a conquistar.

Que eu não procure aliados no campo da batalha da vida, mas a minha própria força.

Que eu não implore, ansioso e amedrontado, para ser salvo, mas que almeje a paciência de ganhar a minha liberdade.

Não me permitas a cobardia de sentir apenas a tua misericórdia no meu próprio sucesso; deixa-me antes encontrar no fracasso a força da tua mão.

Rabindranath Tagore,
Recolector de Frutos

Índice Geral

ESTRUTURA DO TRABALHO	III
RESUMO	V
ABSTRACT	VII
ÍNDICE GERAL	XIII
ÍNDICE DE TABELAS	XV
ÍNDICE DE GRÁFICOS	XVII
SIGLAS E ABREVIATURAS	XIX
INTRODUÇÃO	1
PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO	3
1 DEFINIÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS	3
2 CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL.....	7
3 DOENTES PALIATIVOS E FASES DA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS	11
4 MODELOS DE PRESTAÇÃO DE CUIDADOS.....	13
5 PREVALÊNCIA DOS DOENTES COM NECESSIDADES PALIATIVAS	15
6 IDENTIFICAÇÃO DOS DOENTES COM NECESSIDADES PALIATIVAS.....	17
7 CUIDADOS PALIATIVOS NUM HOSPITAL DE AGUDOS.....	21
8 PRESTAÇÃO DOS CUIDADOS DE SAÚDE EM FIM DE VIDA	23
9 NÍVEIS DE CUIDADOS PALIATIVOS	25
10 BARREIRAS EM CUIDADOS PALIATIVOS	27
PARTE II - INVESTIGAÇÃO REALIZADA	29
11 OBJETIVOS DO ESTUDO	29
12 METODOLOGIA	31
12.1 <i>Desenho do Estudo</i>	31
12.2 <i>População e Amostra</i>	32
12.3 <i>Instrumento da Colheita de Dados</i>	33
12.4 <i>Procedimento para a Colheita de Dados</i>	34
12.5 <i>Processamento dos dados</i>	34
12.6 <i>Considerações Éticas</i>	35
RESULTADOS	37
13 IDENTIFICAÇÃO DOS DOENTES COM NECESSIDADES PALIATIVAS.....	37
13.1 <i>Prevalência dos doentes com necessidades paliativas</i>	37
13.1.1 Idade	37
13.1.2 Prognóstico de vida	38

13.1.3	Doentes por patologia Oncológica e Não Oncológica	39
13.1.4	Doentes com doença Oncológica, por sistema orgânico	40
13.1.5	Doentes com doença Não Oncológica, por sistema orgânico	41
13.1.6	Severidade do estado dos doentes com necessidades paliativas	42
13.2	<i>Referenciação dos doentes com necessidades paliativas</i>	43
13.2.1	Prevalência dos doentes referenciados para o serviço de Cuidados Paliativos	43
13.2.2	Motivos da não referenciação	44
13.3	<i>Doentes com necessidade paliativas nos serviços de internamento</i>	47
13.3.1	Tempo de internamento	47
13.3.2	Prevalência dos doentes por serviço de internamento	48
13.3.3	Ocupação dos serviços de internamento	50
14	PROFISSIONAIS DE SAÚDE	51
14.1	<i>Profissionais de saúde por categoria profissional</i>	51
14.2	<i>Tempo de exercício profissional</i>	52
14.3	<i>Avaliação do conhecimento do Liverpool Care Pathway</i>	52
14.4	<i>Conhecimento da existência do serviço de Cuidados Paliativos no hospital</i>	53
	DISCUSSÃO	55
15	LIMITAÇÕES DO ESTUDO	55
16	DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	57
16.1	<i>Identificação dos doentes com necessidades paliativas</i>	57
16.2	<i>Referenciação dos doentes com necessidades paliativas</i>	61
16.3	<i>Serviços de Internamento</i>	62
16.4	<i>Profissionais de saúde</i>	63
16.5	<i>Conhecimento do Liverpool Care Pathway</i>	63
	SUGESTÕES PARA O FUTURO	65
	CONCLUSÕES	71
	BIBLIOGRAFIA	75
	ANEXOS	83
	DISSERTAÇÃO EM SUPORTE DIGITAL - CD	95

Índice de Tabelas

Tabela 1. Estatística descritiva da idade dos doentes com necessidades paliativas, em anos	37
Tabela 2. Doentes com necessidades paliativas idosos e "muito idosos", em número (N.º) e percentagem (%)	38
Tabela 3. Motivo da não referência para o serviço de Cuidados Paliativos, por ordem de importância, em número (N.º) e percentagem (%)	44
Tabela 4. Motivos da não referência dos doentes para o serviço de Cuidados Paliativos, em número (N.º) e percentagem (%).....	46
Tabela 5. Estatística descritiva do tempo de internamento dos doentes com necessidades paliativas, em dias	47
Tabela 6. Doentes com necessidades paliativas, em número (N.º) e percentagem (%)	48
Tabela 7. Ocupação dos doentes com necessidades paliativas por serviço, em número (N.º) e percentagem (%)	50
Tabela 8. Estatística descritiva do tempo de exercício profissional dos profissionais de saúde, em anos	52

Índice de Gráficos

Gráfico 1. Prognóstico de vida dos doentes com necessidades paliativas,	38
Gráfico 2. Doentes com necessidades paliativas por doença Oncológica vs Não Oncológica, em percentagem (%)	39
Gráfico 3. Prevalência dos doentes com necessidades paliativas com doença “Oncológica”, por sistema orgânico, em número (N.º)	40
Gráfico 4. Prevalência dos doentes com necessidades paliativas, com doença não oncológica por sistema orgânico, em número (N.º)	41
Gráfico 5. Prevalência dos doentes com necessidades paliativas por número de comorbilidades, em número (N.º)	42
Gráfico 6. Prevalência de doentes com necessidades paliativas referenciados para o serviço de Cuidados Paliativos, em percentagem (%).....	43
Gráfico 7. Doentes com "Necessidades Paliativas" vs "Outros" doentes, por serviço, em número (N.º)	49
Gráfico 8. Profissionais de saúde por classe profissional, em percentagem (%)	51
Gráfico 9. Profissionais de saúde por categoria profissional, em percentagem (%)	51
Gráfico 10. Conhecimento do <i>Liverpool Care Pathway</i> , em percentagem (%)	52
Gráfico 11. Conhecimento da existência do serviço de Cuidados Paliativos no hospital, em número.....	53

Siglas e Abreviaturas

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

AVC – Acidente Vascular Cerebral

DM 2 – Diabetes *Mellitus* tipo 2

DP – Dislipidemia

DPOC – Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica

EAPC – *European Association for Palliative Care*

ELA – Esclerose Lateral Amiotrófica

FA – Fibrilhação Auricular

GSF - *Gold Standards da Framework*

HBP – Hiperplasia Benigna da Próstata

HNM – Hospital Nélcio Mendonça

HTA – Hipertensão Arterial

IBM - *International Business Machines*

ICC – Insuficiência Cardíaca Congestiva

INE – Instituto Nacional de Estatística

IPO – Instituto Português de Oncologia

IRC – Insuficiência Renal Crónica

IVP – Insuficiência Venosa Periférica

NECPAL CCOMS.ICO – NECessidades PALiativas - Centro Colaborador da Organização Mundial de Saúde do Instituto de Oncologia da Catalunha

NHS – *National Health Service for Scotland*

N.º - Número

OMS – Organização Mundial de Saúde

PIG - *Prognostic Indicator Guidance*

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados

SPSS – *Statistical Package for the Social Sciences*

TCE – Traumatismo Crânio Encefálico

TVP – Trombose Venosa Profunda

WPCA - *Worldwide Palliative Care Alliance*

Introdução

Este trabalho tem como principais objetivos, identificar os doentes adultos com necessidades paliativas internados em hospitais de agudos da Ilha da Madeira e conhecer a utilização do *Liverpool Care Pathway*, como guia orientador dos cuidados de saúde prestados aos doentes internados, com prognóstico de vida estimado em 15 ou menos dias.

É um estudo descritivo, transversal, observacional e enquadra-se no paradigma quantitativo.

O estudo foi efetuado com recurso ao preenchimento de formulário apresentado aos médicos responsáveis dos doentes e ao enfermeiro-chefe do serviço. Nenhum doente foi alvo de qualquer entrevista ou pedido de preenchimento de formulários. Os dados foram obtidos por intermédio dos profissionais de saúde e consulta do processo clínico informático do doente.

Este trabalho de investigação poderá ser útil, pelo facto de identificar pela primeira vez, os doentes com necessidades paliativas internados nos hospitais de agudos da Ilha da Madeira. A melhoria da qualidade de vida dos doentes e dos serviços de saúde é um ponto inquestionável. Para tal, é importante conhecer a população utilizadora, de forma a adequar os recursos (humanos e físicos) e serviços às suas necessidades, visando uma contínua melhoria da qualidade.

A inexistência de dados relativamente aos cuidados de saúde prestados aos doentes em final de vida, levou à necessidade de determinar o conhecimento e utilização da *Liverpool Care Pathway* (LCP), o documento de orientação dos cuidados em final de vida mais utilizado no período em que foi realizado o estudo. O *Liverpool Care Pathway* foi desenvolvido em 1990, tendo resultado de um trabalho de colaboração entre a *Royal Liverpool University Hospital* e *Marie Curie Palliative Care Institute*. O seu principal objetivo foi assegurar o direito a cuidados adequados na fase final da vida a todos os doentes, independentemente do lugar onde eram tratados.

A ideia principal foi transferir o modelo de cuidados prestados nos *Hospices* para outros locais de saúde, nomeadamente os hospitais de agudos.

Parte I - Enquadramento Teórico

1 Definição de Cuidados Paliativos

Ao longo dos séculos da história da medicina, com a evolução da ciência, passou-se do cuidar para o curar. Conseguiu-se, com a descoberta de novos medicamentos curar infeções; com as novas tecnologias retomar a atividade de diversos órgãos e, ainda, substituir a sua função. E quando já não é possível curar? Com este limite, surge a necessidade de aliviar e controlar os sintomas, de dar apoio aos doentes e suas famílias, surgindo assim os Cuidados Paliativos modernos. Os Cuidados Paliativos modernos tiveram início na década de 60, do século XX, sendo a sua fundadora a médica inglesa, *Cicely Saunders*. No entanto, em 1842, na história da medicina observa-se atitudes paliativas com *Jeanne Garnier*, fundadora da Associação *des Dames du Calvaire*, cujo objetivo foi abrir casas, os calvários, para cuidar de moribundos. Em 1786, *Mary Aikenhead*, irlandesa, teve também grande influência na Ordem das Irmãs Irlandesas da Caridade, as quais criaram em 1834 o *St. Vicent Hospital*, em Dublin.¹

Os Cuidados Paliativos são cuidados estruturados e personalizados, definidos por uma abordagem de cuidados ativos, cujo principal objetivo é aliviar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida e da morte, dos doentes com patologia paliativa (doença crónica, avançada e progressiva) ou doença com risco de vida. Consiste numa abordagem holística cujo objetivo é otimizar a vida o mais plenamente possível no tempo de preparação para a morte. De acordo com o modelo Integrado, são cuidados organizados e competentes, centrados nas necessidades do doente e família e, devem ser prestados concomitantemente com o tratamento curativo. A abordagem às necessidades paliativas é efetuada hierarquicamente, de acordo com a pirâmide de Maslow (pirâmide das necessidades).

Na base da pirâmide encontra-se as necessidades fisiológicas ou de sobrevivência (grupo de necessidades básicas), que deve preceder a satisfação de qualquer outro tipo de necessidades, devendo a intervenção sobre as mesmas ser realizada de forma sequencial e ascendente até ao vértice da pirâmide, as necessidades de auto-realização. A tentativa de satisfazer diferentes necessidades, não seguido a ordem da pirâmide poderá conduzir a uma base instável, propícia ao aparecimento de doença.^{2,3}

Estes autores defendem que a Teoria das Necessidades Humanas Básicas de Maslow pode ser adaptada aos cuidados paliativos funcionando como uma ferramenta de trabalho para se atingir o máximo potencial humano nos cuidados.^{2,3}

Atendendo a estas necessidades e para satisfação das mesmas, na perspetiva de Henderson, cada pessoa quererá e esforçar-se-á de modo a atingir a satisfação das suas necessidades básicas por si mesma, ou seja, a sua independência, sendo que a pessoa só atinge a sua plenitude tornando-se um todo completo, tal como defende Maslow, se as suas necessidades fundamentais se encontrarem satisfeitas. Quando uma necessidade básica fundamental não se encontra satisfeita, a pessoa não é um todo completo e portanto, dependente.²

A Associação Europeia dos Cuidados Paliativos (EAPC), em 2010, definiu como “cuidados ativos e totais do doente cuja doença não responde à terapêutica curativa, sendo primordial o controlo da dor e outros sintomas, problemas sociais, psicológicos e espirituais. São cuidados interdisciplinares que envolvem o doente, família e a comunidade nos seus objetivos. Devem ser prestados onde quer que o doente deseje ser cuidado, seja em casa ou no hospital. Afirmam a vida e assumem a morte como um processo natural e, como tal, não antecipam nem adiam a morte assim como procuram preservar a melhor qualidade de vida possível até à morte”.⁴

Segundo a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (24 de Julho de 2012) que consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos Cuidados Paliativos, estes entendem-se por “cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais”.⁵

Na 67ª Assembleia Mundial de Saúde (maio, 2014), a OMS, caracteriza os Cuidados Paliativos como uma “abordagem de cuidados que melhora a qualidade de vida dos doentes (adultos e crianças) e suas famílias, que enfrentam os problemas associados a toda a doença que coloca a vida em risco, através da prevenção e alívio do sofrimento, pela identificação precoce e a correta avaliação e tratamento da dor e dos outros sintomas”.⁶

Em suma, os Cuidados Paliativos prestam cuidados a doentes com doença avançada, com evolução progressiva e que não responde ao tratamento curativo. Prestam cuidados que visam minorar o sofrimento inerente ao processo da doença incurável e da morte, através de uma abordagem holística e personalizada às necessidades do doente e da sua família. Estão mais preocupados com o doente do que com a doença e têm como objetivo primordial melhorar a qualidade de vida do doente. Têm presente que a qualidade de vida se trata de uma avaliação multidimensional e individual, definida pelo bem-estar individual em todas as dimensões (física, psicológica, espiritual e social). Os Cuidados Paliativos aceitam a doença, afirmam a vida e encaram a morte como um processo natural, não a antecipam mas também não a prolongam.

É um tipo de abordagem que visa prevenir e aliviar o sofrimento, através da antecipação, identificação precoce, avaliação e tratamento adequado das necessidades dos doentes, com base em ferramentas técnico-científicas. Dão apoio psicológico e espiritual à família durante a doença e no processo do luto.

2 Cuidados Paliativos em Portugal

Em Portugal, atitudes paliativas podem ser observadas em documentos de médicos portugueses do século XVI. Um muito conhecido do médico Amato Lusitano (1511-1568), as Centúrias de Curas Medicinai e, outro de um padre camiliano português, intitulado “Novo Ministro dos enfermos” ou “Methodo práctico de administrar os sacramentos aos enfermos, e assistir aos moribundos,” editado em Lisboa, em 1815. Nestas obras é possível observar o não abandono dos doentes incuráveis e moribundos, na preocupação pelas suas necessidades físicas e psicológicas, e na atenção ao sofrimento. No entanto, só mais recentemente se pode dizer que os Cuidados Paliativos tiveram o seu início. Surgiram em 1992 as primeiras camas destinadas a doentes com neoplasias em estágio avançado, integradas numa Unidade de Dor, no hospital do Fundão. Foi esta a primeira estrutura destinada a doentes paliativos no nosso país.^{7,8}

Surgiram outros serviços, destinados a doentes oncológicos nos Institutos de Oncologia do Porto, em 1994, e em Coimbra, em 2001. O Centro de Saúde de Odivelas foi pioneiro, em 1996, com a primeira equipa de suporte domiciliário. Estas iniciativas não tiveram por base uma estrutura governamental mas, resultaram do interesse de profissionais por esta área da saúde, com o apoio das Instituições. No caso da Unidade de Cuidados Paliativos do IPO do Porto contou com o apoio da Liga Portuguesa Contra o Cancro. Atualmente encontram-se referenciados na página eletrónica da APCP as equipas de Cuidados Paliativos em funcionamento. A inclusão destas equipas é efetuada com base em critérios de qualidade, de acordo com as recomendações internacionais.

De acordo com os dados da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos em janeiro de 2015, Portugal tinha 29 Equipas Intrahospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos, 28 Unidades de Cuidados Paliativos e 19 Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos, o que perfazia um total de 76 equipas em funcionamento. De acordo com esta mesma fonte (APCP), em Portugal existem 45 equipas na Região Sul, 22 na Região Norte, 9 na Região Centro, 3 na Região Autónoma da Madeira e 3 na Região Autónoma dos Açores. Todos os distritos de Portugal possuem equipas de Cuidados Paliativos exceto Leiria e Santarém.

Saliente-se que perfaziam um total de 19 Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos, das quais 9 na Região Sul, 5 na Região Norte, 2 na Região Centro, 2 na Região Autónoma dos Açores e 1 na Região Autónoma da Madeira. Em relação ao número de camas destinadas aos doentes paliativos, o Secretário de Estado da Saúde português, o Dr. Fernando Leal da Costa, em declarações recentes (janeiro de 2015) referiu que o número de camas iria duplicar, perfazendo um total de 350 camas. Em 2014, no VII Congresso Nacional de Cuidados Paliativos, a APCP recordou que entre janeiro de 2011 e setembro de 2012, apenas 3450 doentes foram referenciados para a RNCCI. Para além disso, salientou que a lentidão do tempo de referência para os serviços não vai de encontro às necessidades dos doentes, sendo que 50% das pessoas morrem antes de serem referenciadas.^{9,10,11}

Apesar das metas delineadas, estas estão longe de serem atingidas, quer no que respeita ao internamento de longo tempo, quer no que concerne à formação de Equipas Domiciliárias Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos.

Em outubro de 2012, na Ilha da Madeira, surgiu pela primeira vez o serviço de Cuidados Paliativos. Foram criadas equipas consultoras intra-hospitalares e comunitárias, e ainda, uma Unidade de Cuidados Paliativos com internamento, situada no Hospital Dr. João de Almada. Esta unidade destina-se a doentes com necessidades complexas, que necessitam de apoio especializado e de uma maior vigilância. Em relação ao processo de referenciação, é o médico assistente hospitalar ou médico de família os responsáveis pelo encaminhamento à equipa de Cuidados Paliativos. A observação dos doentes é realizada de acordo com a sua localização, intra-hospitalar ou comunidade.

Atualmente, este serviço só está a receber doentes paliativos com patologia oncológica porque encontra-se numa primeira fase do seu funcionamento. No entanto, a admissão de doentes com patologia não oncológica, está prevista para uma segunda fase, agendada para o 3.º e 4.º ano de atividade.

3 Doentes paliativos e fases da prestação de cuidados

Os Cuidados Paliativos prestados e o tipo de recursos mobilizados para a sua realização, variam de acordo com a fase da doença. Müller-Busch, médico belga, conceptualizou quatro fases da prestação dos cuidados, segundo a fase clínica paliativa em que o doente se encontra, possibilitando a mobilização de recursos técnicos de forma mais eficaz. Os doentes paliativos podem encontrar-se nas fases reabilitativa, pré-terminal, terminal ou final.¹²

A fase Reabilitativa é caracterizada pela doença com prognóstico de vida de anos a meses, cujo objetivo dos tratamentos é restaurar a autonomia e controlar os sintomas do doente, podendo este ser submetido a tratamentos “agressivos”. Como exemplo, refiro a esclerose lateral amiotrófica (ELA), que é paliativa desde o diagnóstico e que apresenta uma sobrevida média de 4 anos.

A fase Pré-terminal caracteriza-se por possuir um prognóstico de vida de meses a semanas, a mobilidade do doente é limitada e os cuidados prestados têm como princípio o apoio social.

A fase Terminal tem uma duração estimada de semanas a dias, o doente apresenta uma mobilidade muito reduzida, passado a maior parte do tempo na cama. Em relação à prestação dos cuidados, o foco é o conforto. Os princípios baseiam-se na gestão realista das expectativas do doente e da família, e ainda, na redução do impacto da doença.

A fase Final é definida por uma duração de tempo de dias a horas, quanto à mobilidade, o doente encontra-se essencialmente na cama, sendo o objetivo dos cuidados o conforto. O princípio da prestação de cuidados são a aceitação, a valorização e o alívio dos sintomas.

4 Modelos de prestação de cuidados

A Organização Mundial de Saúde define os Cuidados Paliativos, como uma abordagem de cuidados que tem como principal objetivo melhorar a qualidade de vida dos doentes com doença incurável com um prognóstico de vida muito limitado.

Esta definição de cuidados veio “balançar” os modelos até então utilizados na prestação de cuidados aos doentes na fase final da vida.

O modelo de atuação mais pessimista é o da obstinação terapêutica, caracterizado por apoiar a realização de todos os meios complementares de diagnóstico e tratamento, até ao último momento de vida.

Existe o modelo do abandono, muito presente nos hospitais de agudos. Após um período em que o doente foi submetido à realização de meios complementares de diagnóstico e de terapêuticas agressivas, chega a uma altura em que se considera “que não há nada a fazer”, desinvestindo-se do doente e abandonando-o nos serviços de internamento desadequados, nomeadamente os cuidados intensivos. É frequente observar a submissão destes doentes a exames complementares de diagnóstico e a terapêuticas farmacológicas de rotina, desproporcionados às suas necessidades e efetuadas sem objetivos que visem melhorar a qualidade de vida do doente.

O modelo separado é o oposto do modelo Integrado. O primeiro modelo caracteriza-se pela prestação separada dos cuidados curativos e paliativos, existindo fases próprias e separadas para cada um deles, ou seja, um exclui o outro. O modelo integrado visa a prestação concomitante de ambos os tipos de cuidados. O curar e o paliar podem andar juntos, interagir com diferentes intensidades, de acordo com a fase da doença.

O modelo corporativo será o que interfere nas crises, tem por base os princípios dos Cuidados Paliativos, promove uma colaboração entre os cuidados curativos e paliativos desde o diagnóstico da doença.^{13,14}

5 Prevalência dos doentes com necessidades paliativas

Na literatura científica a definição de necessidade é variável, sendo geralmente definida por uma ação ou recurso necessário ou desejado para atingir um bem-estar ótimo. Alguns autores defendem a quase impossibilidade em definir necessidade. Por outro lado uma necessidade pode ser percebida como tal se para a pessoa um determinado sintoma ou problema é percebido como sendo fator de stress. A necessidade sentida é aquela que a pessoa expressa como sendo o problema ou o sintoma com o qual necessita de ajuda. Uma necessidade não suprida é aquela à qual falta um nível de suporte suficiente para que o indivíduo a perceba como suficiente para atingir um bem-estar ótimo. A satisfação de determinadas necessidades é indispensável à sobrevivência, ao crescimento, ao desenvolvimento e ao bem-estar humano.

A sofisticação dos meios auxiliares de diagnóstico e o avanço crescente nas terapêuticas médicas tem contribuído para o aumento da esperança média de vida. A acompanhar a maior longevidade da população, encontra-se o aumento da prevalência de doentes com patologias em fase paliativa.

Nas últimas décadas, o envelhecimento da população portuguesa atingiu níveis nunca antes verificados. Atualmente é um dos mais destacados a nível mundial. De acordo com os últimos indicadores, o número de idosos já ultrapassa o número de jovens no nosso país, sendo o índice de envelhecimento de 127,8 nos censos de 2011 (INE). Esta é uma tendência que tende a agravar-se à medida do aumento da esperança média de vida (Portugal ocupa o 14.º e o 23.º lugares a nível mundial, em mulheres e homens, respetivamente) e da importante diminuição da taxa de natalidade. Com apenas 1,3 filhos por mulher em idade fértil, o último relatório das Nações Unidas coloca Portugal no 2.º lugar no topo dos países com menor taxa de fecundidade a nível mundial.¹⁵

Mais de 75% da população dos países desenvolvidos irá morrer de uma ou mais condições crónicas. A prevalência dos doentes com doença crónica com necessidades paliativas foi determinada num estudo recente e demonstrou ser de 1,33% na população total e de 7% na população idosa (idade \geq a 65 anos), com um ratio de cancro/não cancro de 1:8-10. Estimou-se que a cada ano mais de 20 milhões de doentes precisam de Cuidados Paliativos no final de vida, sendo 6% crianças.^{16, 17}

Num estudo efetuado com o instrumento da NECPAL CCOMS-ICO, a prevalência dos doentes com necessidades paliativas foi de 1,4% na população geral, de 26-40% nos hospitais de agudos e de 60 a 70% nos lares de terceira idade.¹⁸

O número de pessoas sobe para 40 milhões se todos pudessem beneficiar deste tipo de cuidados numa fase precoce da doença. Só uma em dez pessoas que precisam de Cuidados Paliativos os recebe. Esta informação foi referida pela primeira vez no "*Global atlas of palliative care at the end of life*" (2014), publicado em conjunto pela OMS e pelo *Worldwide Palliative Care Alliance* (WPCA).¹⁹

6 Identificação dos doentes com necessidades paliativas

Apesar da morte ser um acontecimento inevitável e universal, é geralmente vivido pela nossa sociedade, como um evento temido, assustador e causador de grande sofrimento. A morte é usualmente precedida por um período de doença progressiva, caracterizada por um declínio físico e nutricional, alterações emocionais, agudizações com conseqüente acréscimo das necessidades, tomada de decisões éticas e uso frequente de recursos.

Em geral, as pessoas que enfrentam a morte querem que os seus sintomas sejam bem controlados e desejam mais tempo para se prepararem e suas famílias para o final de vida. As discussões iniciais sobre o prognóstico são importantes para os doentes determinarem os objetivos dos cuidados, permitindo melhorar a qualidade da vida e da morte. A relutância dos médicos para discutir o prognóstico e sua imprecisão quando o fazem, levaram à necessidade de realizar abordagens sistemáticas de triagem para doentes com uma expectativa de vida curta. Quanto mais precocemente estes doentes forem identificados, mais cedo se inicia uma abordagem sistemática que vise a identificação, avaliação e orientação adequada das suas necessidades. Por outro lado, estes instrumentos permitem aos profissionais de saúde adquirir uma atitude mais consistente e segura relativamente à discussão sobre os assuntos inerentes à doença incurável e ao final de vida.^{20, 21, 22, 23, 24}

O limiar para a identificação dos doentes com necessidades paliativas é ainda um desafio e, não está claramente definido. A decisão de continuar ou não o tratamento curativo é fortemente influenciada pelo prognóstico de vida do doente. O início dos Cuidados Paliativos é um ponto fundamental para melhorar a qualidade de vida, especialmente dos doentes que estão a receber tratamentos inutilmente agressivos ou até mesmo prejudiciais para o seu estado.^{25, 26}

O *Gold Standards Framework* e a sua ferramenta de orientação prognóstica (PIG), foi concebida e desenvolvida no Reino Unido e, inspiraram ferramentas semelhantes em outros locais, como a *Supportive and Palliative Care Indicators Toll* (SPICT), criada em 2010 num projeto entre a NHS *Lothian* e a Universidade de Edinburgh e, ainda o instrumento NECPAL que foi adaptado e validado para a população espanhola.

Os instrumentos GSF-PIG, SPICT e NECPAL combinam a perceção dos diferentes profissionais de saúde (a questão surpresa -- “Ficaria surpreendido se o doente falecesse no próximo ano?”) com os desejos e preferências dos doentes em relação às limitações dos tratamentos curativos e a integração de medidas paliativas.²⁷

O *Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guidance* (GSF-PIG), é atualmente uma ferramenta muito utilizada no Reino Unido. No estudo de Callaghan *et al* (2014), a sensibilidade e especificidade do *Gold Standards Framework Prognostic Indicator* a um ano foi de 62,9% e 91,9%, respetivamente. Este instrumento utiliza a pergunta surpresa como *trigger* para a identificação dos doentes com necessidades paliativas. Se a resposta fosse não, então o doente era identificado como tendo necessidades paliativas e deveria ser implementado o *Gold Standards Framework*. Inicialmente foi desenvolvida para a identificação dos doentes no ambulatório, mas atualmente é largamente utilizada nos hospitais de agudos. Recentemente, este instrumento evoluiu e atualmente possui três *triggers*: (1) Pergunta surpresa; (2) parâmetros clínicos indicadores de declínio (diminuição da performance funcional, declínio nutricional; disfagia, úlceras depressão); (3) presença de indicadores clínicos que indiquem doença avançada (DPOC; Insuficiência cardíaca; insuficiência renal).²⁷

Após a implementação do instrumento da NECPAL, verificou-se uma efetividade na identificação dos doentes com necessidades paliativas, em especial nas patologias não neoplásicas e também, uma melhoria na qualidade dos cuidados de saúde prestados. Este instrumento tem sido útil devido à sua simplicidade, aplicabilidade e disponibilidade em todos os locais. Apresenta uma alta sensibilidade mas baixa especificidade.²⁸

Os instrumentos de identificação dos doentes com necessidades paliativas devem ser interpretados individualmente, servindo de alerta para os profissionais de saúde da necessidade de cuidados acrescidos. O instrumento pode associar-se a outros instrumentos de identificação. O seu uso pode levar a um maior foco num bom controlo dos sintomas, em discussões sobre prognóstico e metas de atendimento e documentação sobre os desejos futuros, nomeadamente a realização da Testamento Vital, disponível em Portugal desde 2012 (Lei 25/2012 de 16 de julho).²⁹

O testamento vital expressa a vontade do doente sobre cuidados de saúde a receber antes de perder as suas faculdades mentais ou ficar inconsciente e ficará inscrito num registo nacional, depois de a sua assinatura ser reconhecida por autoridades oficiais. A lei prevê que possa ficar escrito o desejo de “não ser submetido a tratamento de suporte artificial das funções vitais, não ser submetido a tratamento fútil, inútil e desproporcionado, inclusiva às medidas de suporte básico de vida, e de alimentação e de hidratação que visem apenas retardar o processo natural de morte”. Pode também ficar expressa a vontade em não ser submetido a tratamentos em fase experimental ou receber cuidados paliativos. As diretivas antecipadas de vontade terão uma validade de cinco anos, que é renovável através de uma confirmação por parte do subscritor. O doente também poderá optar por indicar apenas um procurador de cuidados de saúde, que será soberano nas indicações a dar aos médicos sobre os tratamentos a administrar e que pode não ser um familiar.

A Lei n.º 25/2012 de 16 de julho estabelece o regime das diretivas antecipadas de vontade e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV). “O RENTEV tem como finalidade rececionar, registar, organizar e manter atualizada, quanto aos cidadãos nacionais, estrangeiros e apátridas residentes em Portugal, a informação e documentação relativas ao documento de diretivas antecipadas de vontade e à procuração de cuidados de saúde”.^{29,30}

.A não identificação dos doentes com necessidades paliativas no tempo correto é o motivo principal para uma inadequação de cuidados prestados nesta fase da vida e da doença, com consequências importantes para a qualidade de vida do doente e família/cuidador. Daí a importância da utilização dos instrumentos de identificação destes doentes.

Em síntese, a identificação dos doentes com necessidades paliativas é ainda um desafio, mas a utilização dos instrumentos de rastreio para a sua identificação permite uma maior e melhor identificação destes doentes. Assim, os cuidados prestados serão focados no bom controlo dos sintomas, nas discussões sobre o prognóstico e objetivos dos cuidados, assim como na realização de documentação que vise o cumprimento dos desejos do doente (Testamento Vital). Estes instrumentos deverão estar validados para o local onde serão implementados.

7 Cuidados Paliativos num hospital de agudos

Cerca de 25% das camas dos hospitais de agudos são ocupadas por doentes com necessidades paliativas. Foi estimado que pelo menos 40% deste grupo não apresenta necessidades médicas que justifiquem o internamento. A identificação precoce destes doentes levaria a uma redução dos internamentos nos hospitais de agudos e melhoraria a acessibilidade ao serviço de Cuidados Paliativos. Esta “sinalização” é um importante *trigger* para iniciar a prestação de Cuidados Paliativos nos serviços de internamento dos hospitais de agudos. Os “6 passos para os Cuidados Paliativos” constitui uma boa ferramenta para o início deste tipo de cuidados: (1) Identificação multidimensional das necessidades, (2) Aplicar o Modelo de Cuidados mais apropriado, (3) Desenvolver um plano terapêutico multidimensional e sistemático, (4) Identificar valores e preferências dos doentes, (5) Envolver no plano de cuidados a família e o cuidador principal e (6) Avaliação do caso clínico, follow-up, cuidados contínuos e de emergência e desenvolver um modelo cuidados integrado.³¹

Os Cuidados Paliativos em hospitais de agudos são prestados normalmente por uma equipa intrahospitalar de aconselhamento e suporte aos serviços, ao doente e família. Esta equipa articula-se com os serviços intrahospitalares e da comunidade, melhorando a qualidade dos cuidados, reduzindo a probabilidade dos doentes morrerem nos serviços, com também conseqüente diminuição dos custos em saúde. Permitem conhecer a vontade dos doentes e assim, realizar um plano estratégico que visa cumprir os objetivos e desejos do doente.

As equipas de Cuidados Paliativos intrahospitalares são fundamentais, não só pelos benefícios descritos anteriormente, mas também pela elevada prevalência destes doentes nos serviços de internamento.

O estudo Escocês recente por Clark *et al* (2014), sugere que um grande número dos doentes internados num hospital de agudos se encontra no seu último ano de vida, tendo identificado 28,8% de uma *coorte* de 10.743 doentes. Destes, um terço morreu durante o seu internamento. A utilização elevada dos serviços hospitalares na fase de final de vida, a mudança frequente do estágio da doença verificada muitas vezes no internamento hospitalar, poderá sugerir que os médicos hospitalares precisam de discutir o prognóstico, opções futuras de atendimento e encaminhamento para serviço de Cuidados Paliativos de muitos doentes internados.^{32,33,34,35,36}

Há evidência científica sólida que demonstra que as necessidades deste grupo não são adequadamente abordadas e que a referenciação para o serviço de Cuidados Paliativos ocorre tipicamente tarde.^{37,38}

Num estudo realizado por Gardiner *et al.*, em 2013, 30% dos doentes internados auto identificou-se como tendo necessidades paliativas, contra os 15,5% dos doentes identificados pelos médicos e de 17,4% pela equipa de enfermagem. No mesmo estudo, o instrumento GSF-PIG identificou 36% dos doentes com necessidades paliativas, sugerindo que a GSF-PIG pode ser mais precisa do que as estimativas dos profissionais de saúde.^{39,40,41,42,43}

Tem-se verificado resultados insatisfatórios devido a um prognóstico de tempo de vida maior, o que atrasa o encaminhamento dos doentes para um programa de Cuidados Paliativos. Este é o principal motivo pelo qual os objetivos dos Cuidados Paliativos não são alcançados. Alguns estudos demonstraram que um acesso precoce aos serviços dos Cuidados Paliativos resultava numa melhoria dos cuidados de saúde e numa redução dos custos.^{44,45,46,47,48}

8 Prestação dos cuidados de saúde em fim de vida

Apesar de metade da população portuguesa preferir morrer em casa, a proporção de mortes hospitalares aumentou de 54,2% em 2000 para 61,4% em 2008 e para dois terços em 2010. Dos 1 286 residentes em Portugal que participaram no inquérito PRISMA, 51,2% referiram preferir morrer em casa, 35,7% escolheram uma unidade de Cuidados Paliativos, 8,9% o hospital e 2,2% lar ou residência.^{49,50}

A morte é inevitável, mas a discussão sobre a doença incurável e o final de vida é frequentemente inconsistente. Existem diversos guias prestadores de cuidados em fase final de vida que visam este diálogo, que auxiliam a tomada de decisões e que abordam as necessidades multidimensionais dos doentes nesta fase da sua vida. Os mais conhecidos são o *Liverpool Care Pathway*, o *Gold Standards Framework*, a *Amber Care Bundle* e a *All Wales Integrated Care Priorities for the Last Days of Life*.⁴⁹

O *Liverpool Care Pathway* é uma de uma série de abordagens de cuidados no final de vida, constituída por intervenções complexas e multidimensionais. Foi desenvolvido em 1990, tendo resultado de um trabalho de colaboração entre a *Royal Liverpool University Hospital* e *Marie Curie Palliative Care Institute*. O seu principal objetivo foi assegurar o direito a cuidados adequados na fase final da vida a todos os doentes. O objetivo principal foi transferir o modelo de cuidados prestados nos *Hospices* para outros locais de saúde, nomeadamente hospitais de agudos. É um guia orientador na prestação de cuidados em final de vida, para os doentes com prognóstico de vida de 15 ou menos dias. Todos os cuidados estão direcionados para o conforto, dignidade do doente, comunicação e apoio aos familiares e/ou cuidadores. Tem em consideração as necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais do doente e dos seus familiares. Tem também como objetivo realizar prevenção quaternária. O LCP inicia-se quando a condição do doente se deteriora e, uma equipa multidisciplinar (no mínimo um médico e um enfermeiro) decide se o doente está nos últimos dias ou horas de vida.⁵¹

Recentemente, o LCP foi alvo de críticas por parte da comunicação social e de outras organizações. Por este motivo, o Ministério da Saúde do Reino Unido nomeou uma comissão independente para avaliar o seu uso. Entre fevereiro e junho de 2013, este painel realizou uma revisão que demonstrou que a utilização correta e rigorosa do LCP permite prestar cuidados de saúde de boa qualidade nos últimos dias ou horas de vida, permitindo uma morte digna e em paz. Por outro lado, concluíram também, que a sua inadequada utilização pode constituir uma “desculpa” para a prestação de cuidados de saúde pobres e desinvestimento nos doentes. Constataram que não existe evidência suficientemente sólida dos benefícios ou dos potenciais efeitos adversos e também, que não há investigação científica suficientemente robusta que compare o LCP, com as outras formas de cuidados em final de vida. Ainda consideraram que a terminologia *Liverpool Care Pathway* é subjetiva e ambígua. Sugeriu substituí-lo pela realização de um Plano de Cuidados em Final de Vida personalizado, adequado às necessidades individuais do doente e do sistema de saúde local, realizado com base num conhecimento resultante de uma coligação entre profissionais de saúde, centros de investigação, grupos de doentes e familiares/cuidadores. A comissão reconhece que o *Liverpool Care Pathway* teve uma contribuição importante para melhorar a qualidade nos cuidados prestados aos doentes na fase final da sua vida, no entanto, devido à sua inadequada implantação, interpretação, utilização e monitorização observada em muitos hospitais, sugeriu a sua descontinuação progressiva.⁵²

Em síntese, o *Liverpool Care Pathway* parece não possuir evidência científica suficientemente robusta que apoie ou contra-indique incondicionalmente a sua aplicação.

9 Níveis de Cuidados Paliativos

Existem quatro níveis de Cuidados Paliativos: ações paliativas, cuidados paliativos gerais, cuidados paliativos especializados e centros de excelência, referidos por ordem crescente de diferenciação de cuidados.⁵³

Ações paliativas são cuidados de saúde prestados por qualquer profissional de saúde que possua formação básica em Cuidados Paliativos, em serviços não especializados. São cuidados que têm como base os princípios dos Cuidados Paliativos. Têm como objetivo aliviar o sofrimento do doente, respeitando sempre a sua vontade. São constituídos por ações não farmacológicas e farmacológicas, que visam melhorar o controlo dos sintomas, a comunicação com o doente e família, assim como a articulação entre os profissionais de saúde e serviços.

Cuidados Paliativos Gerais são cuidados prestados por profissionais de saúde que possuem capacidades e conhecimento específico em Cuidados Paliativos, mas não fazem desta área a sua atividade profissional principal.

Cuidados Paliativos Especializados são cuidados de saúde prestados por profissionais de saúde com formação específica e avançada em Cuidados Paliativos, com atividade profissional exclusiva neste tipo de cuidados e prestada em serviços especializados. Geralmente cuidam de doentes mais complexos, sendo necessárias equipas interdisciplinares, cujos elementos devem possuir formação avançada em Cuidados Paliativos.

Centros de Excelência prestam Cuidados Paliativos avançados e especializados, têm como a sua atividade principal, constituído por equipas multidisciplinares com formação especializada e, além disso, promovem formação e investigação, sendo centros de novas técnicas.

10 Barreiras em Cuidados Paliativos

A comunicação inadequada ou a falta de comunicação sobre a doença incurável, a morte e o morrer, constituem uma barreira importante para a prestação de cuidados em fim de vida. A população geral e os profissionais de saúde têm dificuldades em falar sobre estes assuntos. A nossa cultura está mais inclinada para o curar, para o “fazer tudo” do que para o cuidar, paliar ou para a qualidade de vida.⁵⁴

A cultura dos profissionais de saúde está mais direcionada para os cuidados curativos do que para os paliativos.

A falta de formação dos profissionais de saúde em Cuidados Paliativos constitui um outro desafio. No meu ponto de vista, a postura distante e defensiva que por vezes observamos nestes profissionais, pode estar relacionada com a falta formação em Cuidados Paliativos. Seria importante que os hospitais disponibilizassem mais tempo para os profissionais de saúde dedicarem à sua formação e também, que tornassem a formação em Cuidados Paliativos uma disciplina obrigatória na trajetória formativa dos seus profissionais. De acordo com as recomendações da *European Association for Palliative Care*, todos os profissionais de saúde devem ser capazes de prestar Cuidados Paliativos apropriados e, portanto, precisam de ser treinados para disponibilizar os mais elevados padrões de cuidados, a fim de responder às necessidades dos doentes e suas famílias. Para a formação destes profissionais é necessário haver no ensino pré e pós graduado disciplinas específicas em Cuidados Paliativos.⁵⁵

Em Portugal, nos hospitais de agudos não existe uma abordagem sistemática para a identificação dos doentes com necessidades paliativas, através da utilização de instrumentos de identificação, avaliação, tratamento e orientação destes doentes.

Em Portugal, verificam-se dificuldades na acessibilidade aos serviços de Cuidados Paliativos, nomeadamente a um serviço que disponha cuidados 24 horas por dia, 7 dias por semana. Na Ilha da Madeira o serviço de Cuidados Paliativos disponibiliza um contacto telefónico que pode ser utilizado 24h, todos os dias da semana. No entanto, ao fim de semana e no período noturno dos dias úteis, não existe apoio médico, apenas de enfermagem. Ainda em relação à acessibilidade, verifica-se que neste serviço não existe admissões de doentes na Unidade de Cuidados Paliativos ao fim de semana.

Parte II - Investigação Realizada

11 Objetivos do Estudo

Este estudo tem como objetivos principais:

- Conhecer o número de adultos com necessidades paliativas internados nos hospitais de agudos da Ilha da Madeira;
- Determinar o conhecimento e utilização do *Liverpool Care Pathway*, como guia orientador na prestação de cuidados aos doentes com um prognóstico de vida estimado de 15 ou menos dias.

Objetivos secundários:

- Identificar a idade média dos doentes com necessidades paliativas;
- Quantificar os doentes com necessidades paliativas idosos e muito idosos;
- Subdividir os doentes com necessidades paliativas por patologia oncológica e não oncológica;
- Subdividir as patologias dos doentes oncológicos e não oncológicos por sistema orgânico;
- Conhecer a severidade dos doentes com necessidades paliativas;
- Determinar o número de doentes com necessidades paliativas referenciados para o serviço de Cuidados Paliativos e identificar os doentes que estão a receber apoio deste serviço;
- Conhecer os motivos para a não referência dos doentes com necessidades paliativas para o serviço de Cuidados Paliativos;
- Determinar o tempo médio do internamento dos doentes com necessidades paliativas;
- Conhecer a prevalência dos doentes com necessidades paliativas por serviço de internamento;
- Conhecer a taxa de ocupação dos serviços de internamento pelos doentes com necessidades paliativas;

- Determinar o número de profissionais que conhecem o *Liverpool Care Pathway* e conhecer os motivos para a sua não utilização;
- Determinar o número de profissionais de saúde que conhecem o serviço de Cuidados Paliativos da Ilha da Madeira.

12 Metodologia

12.1 Desenho do Estudo

É um estudo descritivo, transversal e observacional, realizado nos serviços de internamento dos hospitais de agudos da Ilha da Madeira. Este estudo enquadra-se no paradigma quantitativo.

Foi realizado no período de 28 de maio a 6 de junho de 2013.

Na primeira fase foi efetuado o desenho do projeto, discussão e alteração do mesmo, para aprovação pelo Conselho Científico da Universidade Católica Portuguesa de Lisboa, o qual foi aprovado a 12 de março de 2013. O Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa de Lisboa enviou à instituição o pedido de autorização para a colheita dos dados, sendo positivo após parecer da comissão de ética e dos serviços de internamento.

Iniciou-se a fase de preparação para a colheita de dados, realizou-se um cronograma que foi enviado aos diretores dos serviços de internamento envolvidos no estudo. Neste documento acrescentou-se a informação que todos os diretores dos serviços seriam contactados telefonicamente no dia anterior à colheita e também, nos casos de eventuais alterações nas datas previstas. **(Anexo 1)** Ainda na fase de preparação, foi realizada uma reunião com o outro elemento colaborador, com o objetivo de homogeneizar o procedimento da colheita de dados, nomeadamente a chegada ao serviço (nome dos profissionais de saúde que estariam à nossa espera, onde os encontrar e hora da colheita) e a utilização do instrumento de colheita (treino individual e conjunto do instrumento; esclarecimento de dúvidas).

12.2 População e Amostra

A população são os doentes adultos (idade > a 18 anos) internados nos hospitais de agudos da Ilha da Madeira. Foram excluídos do estudo os doentes internados nos serviços de Cuidados Paliativos, Obstetrícia, Pediatria, Psiquiatria e Serviço de Urgência.

Neste caso, não foi usado método de amostragem para a população de doentes internados, uma vez que a amostra foi igual à população do estudo. Todos os doentes internados no período de 28 de maio a 6 de junho de 2013 foram avaliados.

No que respeita aos profissionais de saúde, o método de amostragem utilizado foi do tipo não probabilístico por conveniência. Utilizou-se os profissionais de saúde que melhor convinham ao estudo e que estariam mais disponíveis.

12.3 Instrumento da Colheita de Dados

A identificação dos doentes com necessidades paliativas foi realizada com base no instrumento *Prognostic Indicator Guidance do Gold Standards Framework*. **(Anexo 2)**

O *Prognostic Indicator Guidance* (PIG) da *Gold Standards Framework* (GSF) foi desenvolvido em 2003, no Reino Unido, pelo Dr. Keri Thomas, com o apoio do *National Health Service for Scotland* (NHS). É um instrumento de rastreio para a identificação dos doentes com necessidades paliativas, cujo principal objetivo é melhorar a qualidade de vida dos doentes e família. Inicialmente foi criado para ser aplicado nos Cuidados de Saúde Primários, mas em 2004 foi adaptado para outras instituições de saúde, nomeadamente hospitais de agudos. A sensibilidade e especificidade do *Prognostic Indicator Guidance* (PIG) da *Gold Standards Framework* foi de 62,6% e de 91,9% respetivamente, com um valor preditivo positivo de 67,7% e preditivo negativo de 90%.⁵⁶

A melhoria da qualidade dos cuidados prestados no último ano de vida é realizada com uma identificação precoce, uma avaliação adequada e com a criação de um plano de cuidados ajustado ao doente e à família. É um instrumento de avaliação quantitativa e qualitativa, multifatorial e não dicotómico, que combina a avaliação subjetiva da perceção (questão surpresa) com as necessidades dos doentes, parâmetros de severidade e progressão da doença, síndromes geriátricas, fatores emocionais, comorbilidades e uso dos recursos.

A questão surpresa é um critério clínico intuitivo, realizada por um profissional de saúde e é utilizado como elemento identificador

Não é um instrumento de prognóstico, não indica a necessidade de equipas específicas nem contraindica tratamentos concomitantes.

12.4 Procedimento para a Colheita de Dados

A colheita de dados foi efetuada com recurso ao preenchimento de um formulário apresentado aos médicos responsáveis dos doentes e ao enfermeiro-chefe do serviço. Nenhum doente foi alvo de qualquer contacto ou pedido de entrevista ou preenchimento de formulário. Os dados foram obtidos por intermédio dos profissionais de saúde e consulta do processo clínico informático do doente.

A lista dos doentes internados e a respetiva informação clínica era colhida no dia anterior ao preenchimento do formulário, mas atualizada no “dia oficial” da colheita.

No dia da colheita dos dados, dirigimo-nos aos médicos e ao enfermeiro-chefe do serviço, com os quais tínhamos previamente combinado. A colheita de dados foi efetuada num gabinete.

12.5 Processamento dos dados

.Os dados serão estatisticamente tratados no *software* de análise estatística SPSS 19 (*Statistical Package for the Social Science* versão 19).

12.6 Considerações Éticas

O projeto foi aprovado pelo Conselho Científico da Universidade Católica Portuguesa de Lisboa no dia 12 de março de 2013. O Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa de Lisboa enviou à instituição hospitalar o pedido de autorização para a colheita dos dados, sendo positivo após parecer da comissão de ética e dos serviços de internamento dos hospitais.

Previamente ao parecer da Comissão de Ética, fui convocada para uma reunião com o presidente desta Comissão e com a diretora do serviço de Cuidados Paliativos, para esclarecimento do projeto. Para além do esclarecimento de dúvidas, reforcei a pertinência deste estudo e o facto de nenhum doente ser alvo de qualquer contacto.

No que diz respeito ao anonimato dos doentes, foram tomadas medidas para minimizar a sua identificação. No formulário os doentes foram identificados pelas iniciais do nome e pelo número da cama, não sendo registado outro dado de identificação pessoal. Quanto ao registo informático, não foi introduzido nenhum dado de identificação pessoal (nome, nem as iniciais dos nomes; data de nascimento; género; número do processo hospitalar; número de utente ou de outro sistema de saúde).

Nenhum doente foi alvo de qualquer contacto.

Resultados

Neste capítulo será efetuado a análise descritiva dos dados recolhidos com o instrumento que se encontra no Anexo 2. Os dados serão estatisticamente tratados no *software* de análise estatística SPSS 19 (*Statistical Package for the Social Science* versão 19).

13 Identificação dos doentes com necessidades paliativas

13.1 Prevalência dos doentes com necessidades paliativas

Neste estudo foram avaliados 385 doentes internados, tendo-se identificado 129 (33,5%) doentes com necessidades paliativas.

13.1.1 Idade

No que respeita ao indicador idade, verifica-se que os doentes apresentam idades entre os 32 e os 97 anos, sendo a média de 73,1, a mediana de 75 e o desvio padrão de 13,4 anos. (Tabela 1)

Tabela 1. Estatística descritiva da idade dos doentes com necessidades paliativas, em anos

Estatística descritiva	Idade dos doentes (anos)
Média	73
Mediana	75
Desvio padrão	13
Mínimo	32
Máximo	97
Intervalo interquartil	32
Quartil 1	50
Quartil 3	82

Ainda em relação ao indicador idade, verificou-se que 75,2% (n:97) dos doentes com necessidades paliativas são idosos (doentes com idade \geq a 65 anos). A Organização Mundial de Saúde considera os “muito idosos”, todas as pessoas que apresentam idade igual ou superior a 80 anos. Considerando esta definição, identificou-se como sendo “muito idosos”, 36% (n:46) dos doentes com necessidades paliativas. (Tabela 2)

Tabela 2. Doentes com necessidades paliativas idosos e "muito idosos", em número (N.º) e percentagem (%)

Doentes com necessidades paliativas	N.º	%
Idosos (\geq a 65 anos)	97	75,2
Muito idosos (\geq 80 anos)	46	36

13.1.2 Prognóstico de vida

No que diz respeito ao tempo estimado de vida, verificou-se que 46 (35,7%) doentes paliativos tinham um prognóstico de 15 ou menos dias, 42 (32,6%) doentes com um tempo estimado de 1 mês, 27 (20,9%) com 6 meses e 14 (10,8%) doentes com prognóstico de 1 ano. (Gráfico 1)

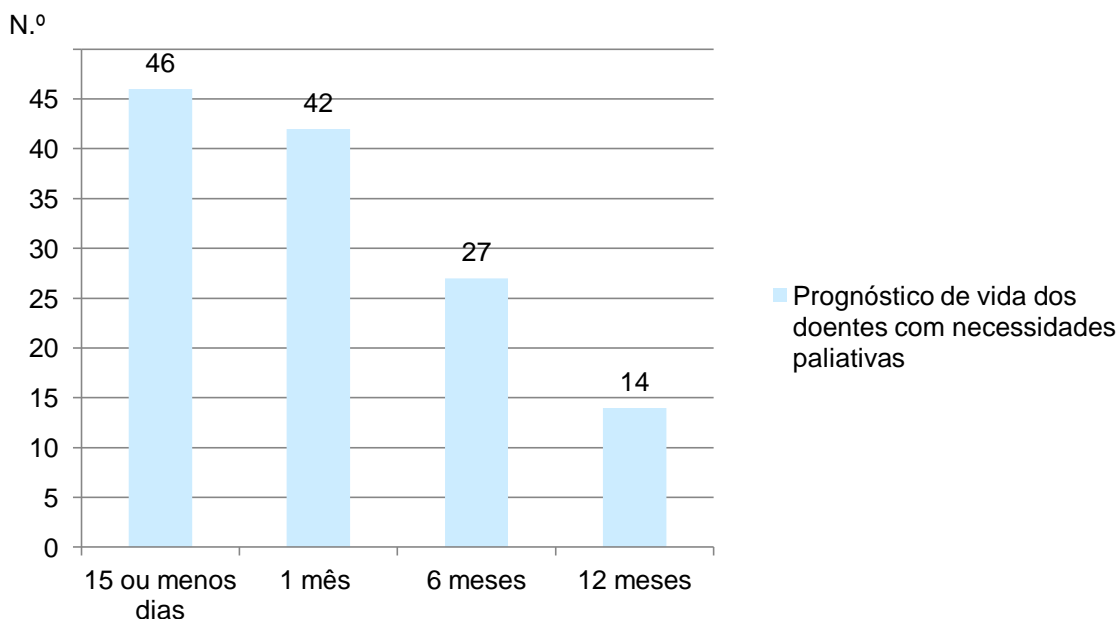


Gráfico 1. Prognóstico de vida dos doentes com necessidades paliativas,
em número (N.º)

13.1.3 Doentes por patologia Oncológica e Não Oncológica

Com base no indicador “doença principal” (doença que maioritariamente influencia o estado atual do doente), verificou-se que 70% (n:90) dos doentes com necessidades paliativas apresentam doença não oncológica e 30% (n:39) doença oncológica. (Gráfico 2)

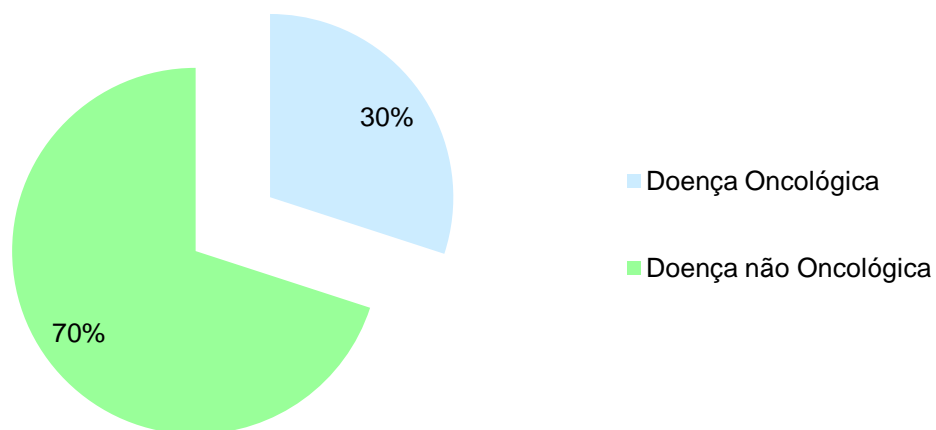


Gráfico 2. Doentes com necessidades paliativas por doença Oncológica vs Não Oncológica, em percentagem (%)

13.1.4 Doentes com doença Oncológica, por sistema orgânico

Averiguando os doentes com necessidades paliativas com doença oncológica, verifica-se que as neoplasias prevalentes pertencem ao sistema digestivo e respiratório, com 16 (41%) e 9 (23,1%) doentes, respetivamente. Por ordem decrescente, as patologias hematológicas oncológicas encontram-se em terceiro lugar com 5 (12,8%) doentes, as músculo-esqueléticas, sistemas reprodutor feminino, reprodutor masculino e urinário com dois (5,1%) doentes cada. Foi identificado um (2,7%) doente com uma neoplasia do sistema neurológico. (Gráfico 3)

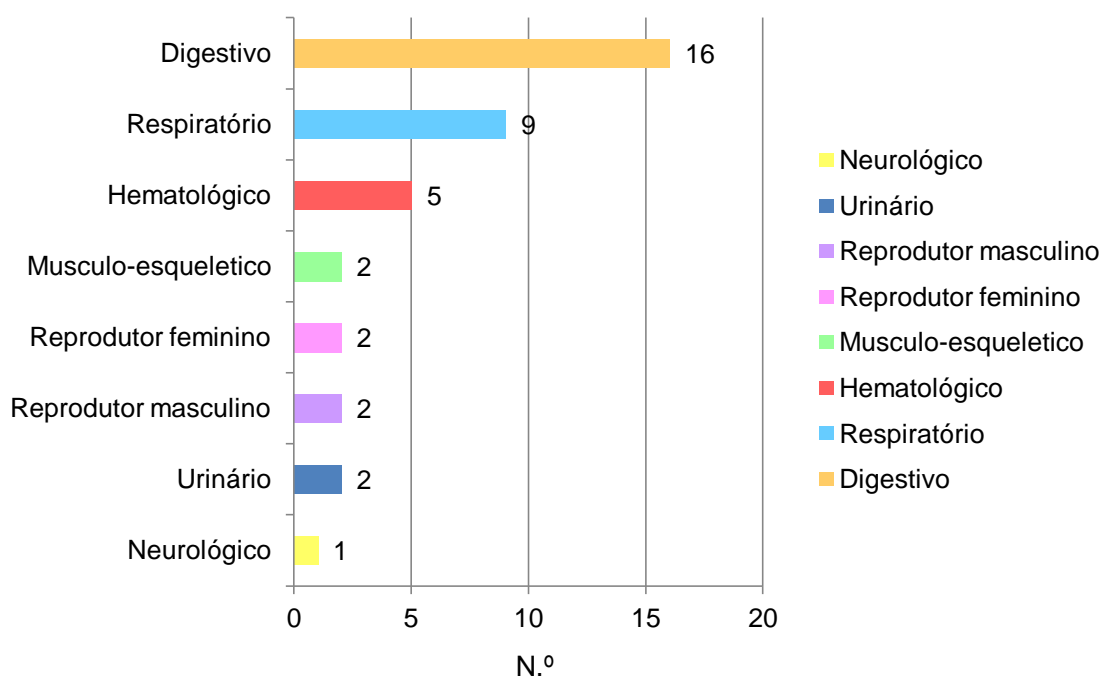


Gráfico 3. Prevalência dos doentes com necessidades paliativas com doença "Oncológica", por sistema orgânico, em número (N.º)

13.1.5 Doentes com doença Não Oncológica, por sistema orgânico

Avaliando a prevalência dos doentes com necessidades paliativas com patologia não oncológica por sistema orgânico, verifica-se uma prevalência das patologias respiratórias e cardiovasculares, com 29 (32,2%) e 21 (23,3%) doentes, respetivamente. Em seguida, por ordem decrescente, encontram-se as doenças do sistema urinário com 13 (14,4%) doentes e do sistema músculo-esquelético com 12 (13,3%) doentes. Foram identificados nos sistemas neurológico, digestivo e hematológico, 7 (7,8%), 3 (3,3%) e 2 (2,2%) doentes, respetivamente. Com igual número de doentes, encontram-se as doenças da pele, endocrinológicas e infecciosas, cada um com um (1,1%) doente. (Gráfico 4)

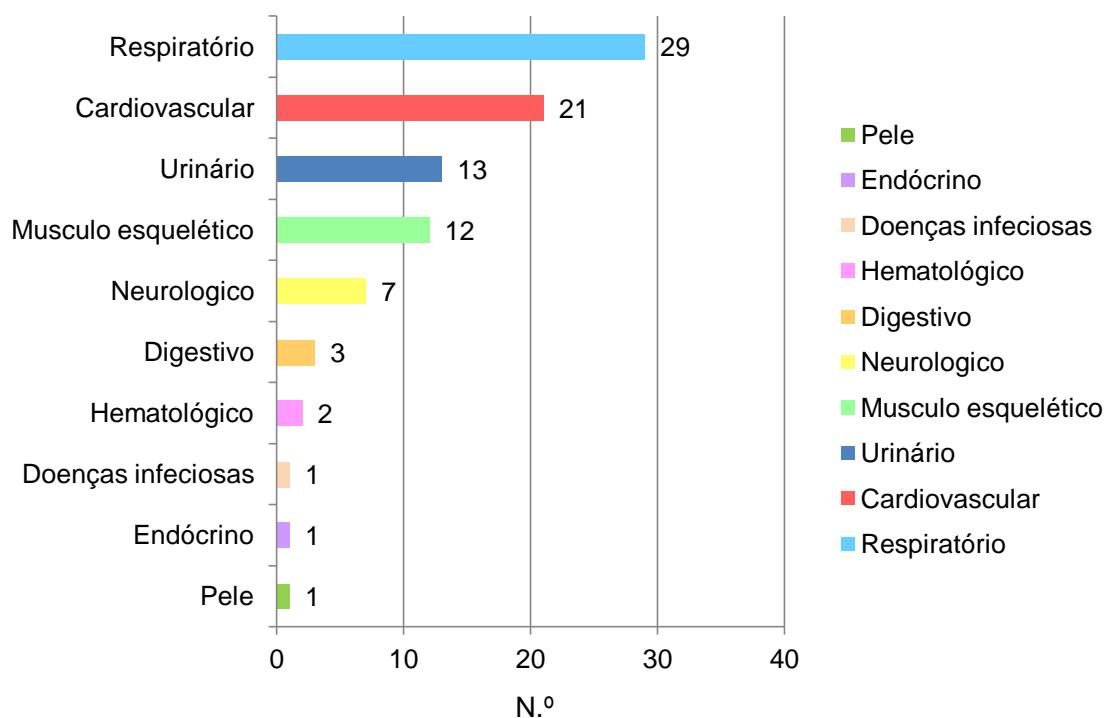


Gráfico 4. Prevalência dos doentes com necessidades paliativas, com doença não oncológica por sistema orgânico, em número (N.º)

13.1.6 Severidade do estado dos doentes com necessidades paliativas

A severidade do estado global dos doentes foi avaliada com base no número de comorbilidades apresentada por cada doente.

Avaliando este indicador, verifica-se que a maioria dos doentes apresenta três e quatro comorbilidades, tendo-se identificado 43 (33%) e 40 (31%) doentes, respetivamente. Com uma comorbilidade, identificou-se 11 (9%) doentes, com 2 comorbilidades 17 (13%) doentes e com 5 comorbilidades 18 (14%) doentes.

(Gráfico 5)

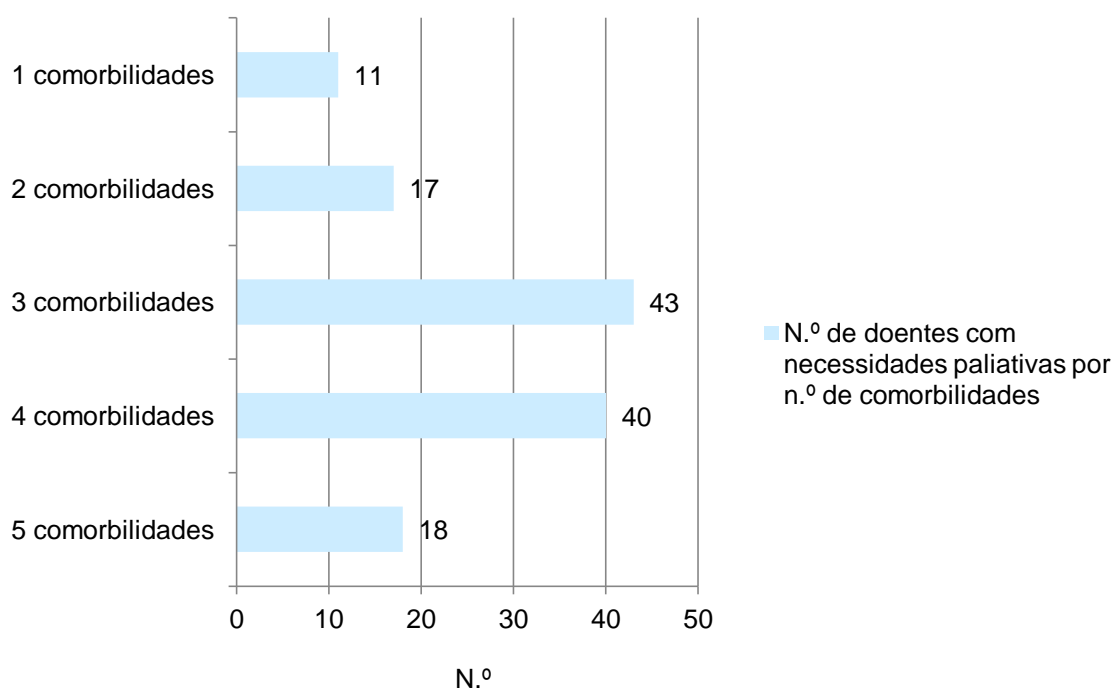


Gráfico 5. Prevalência dos doentes com necessidades paliativas por número de comorbilidades, em número (N.º)

13.2 Referenciação dos doentes com necessidades paliativas

13.2.1 Prevalência dos doentes referenciados para o serviço de Cuidados Paliativos

No que diz respeito à referenciação dos doentes com necessidades paliativas para o serviço de Cuidados Paliativos, verifica-se que 94% (n:121) dos doentes não se encontram referenciados. (Gráfico 6)

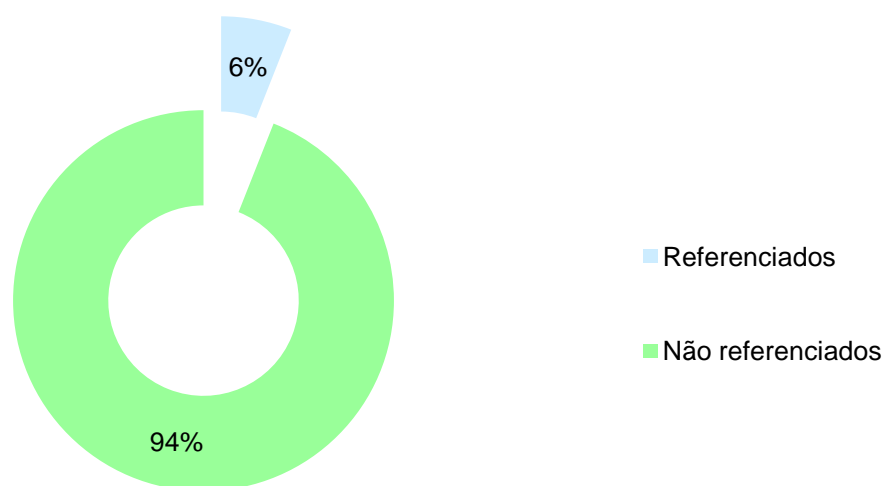


Gráfico 6. Prevalência de doentes com necessidades paliativas referenciados para o serviço de Cuidados Paliativos, em percentagem (%)

Respondendo ao indicador do apoio dos doentes pelo serviço de Cuidados Paliativos, verifica-se que 5 dos 8 doentes referenciados encontram-se sob o apoio deste serviço.

13.2.2 Motivos da não referência

Foi pedido aos profissionais de saúde que referissem até 5 motivos para a não referência dos doentes com necessidades paliativas, por ordem decrescente de importância. De acordo com esta informação, foi referido mais vezes como 1.^a prioridade “Ainda está a fazer tratamento ativo” (n:191; 88%), em 2.^a prioridade “Ainda não está a morrer” (n:79; 40%), em 3.^a prioridade “Ainda podemos fazer alguma coisa do ponto de vista curativo” (n:59; 50%), em 4.^a prioridade “Doente controlado a nível sintomático” (n:10; 48%) e em 5.^a prioridade “Os Cuidados Paliativos não seriam uma mais-valia para este doente” (n:1; 33%). (Tabela 3)

O número total de motivos referidos em 1.^o lugar foi de 217, em 2.^o, 3.^o e 4.^o lugar foi de 199, 118 e 21 motivos, respetivamente.

Tabela 3. Motivo da não referência para o serviço de Cuidados Paliativos, por ordem de importância, em número (N.^o) e percentagem (%)

Motivos de não referência por ordem de importância			
Prioridades	Motivo	N.^o	%
1. ^a prioridade	“Ainda está a fazer tratamento ativo”	191	88
2. ^a prioridade	“Ainda não está a morrer”	79	40
3. ^a prioridade	“Ainda podemos fazer alguma coisa do ponto de vista curativo”	59	50
4. ^a prioridade	“Doente controlado a nível sintomático”	10	48
5. ^a prioridade	“Os cuidados paliativos não seriam uma mais-valia para este doente”	1	33

Verificou-se que nenhum profissional de saúde referiu os seguintes motivos: “O doente não pode/não deve saber que tem uma doença terminal”, “Doente em fase agónica” ou “O doente ou a família não aceitam”.

Ainda em relação aos motivos para a não referência dos doentes com necessidades paliativas, do total de 559 motivos referidos, verificou-se que os motivos prevalentes foram: “Ainda está a fazer tratamento ativo” (n:206; 36,8%), “Ainda podemos fazer alguma coisa do ponto de vista curativo” (n:123; 22%), “Ainda não está a morrer” (n:88; 15,7%), “Doente controlado a nível sintomático (n:53; 9,5%)”, “Aqui já se prestam Cuidados Paliativos” (n: 16; 2,3%), “Os Cuidados Paliativos não seriam uma mais-valia para este doente” e “Não existe resposta na Rede em termos de recursos” cada um referido 14 (2,5%) vezes. (Tabela 4)

Tabela 4. Motivos da não referência dos doentes para o serviço de Cuidados Paliativos, em número (N.º) e percentagem (%)

Motivo para a não referência	N.º	%
"Ainda está a fazer tratamento ativo"	206	36,8
"Ainda podemos fazer alguma coisa do ponto de vista curativo"	123	22
"Ainda não está a morrer"	88	15,7
"Doente controlado a nível sintomático"	53	9,5
"Aqui já se prestam Cuidados Paliativos"	16	2,3
"Os Cuidados Paliativos não seriam uma mais-valia para este doente"	14	2,5
"Não existe resposta na Rede em termos de recursos"	14	2,5
"Não sei quando referenciar"	13	2,3
"Não conheço o processo de referência"	9	1,6
"O doente aguarda uma 2.ª opinião clínica"	7	1,2
"Família com recursos para outras alternativas"	7	1,2
"Seria um choque para a família"	3	0,5
"O doente aguarda novo ciclo de quimioterapia/radioterapia para se avaliarem resultados"	2	0,4
"O doente ou a família não aceitam"	2	0,4
"Seria um choque para o doente"	1	0,2
"O doente não pode nem deve saber que tem uma doença terminal"	1	0,2
Total	559	99,3

13.3 Doentes com necessidade paliativas nos serviços de internamento

13.3.1 Tempo de internamento

Em relação ao indicador tempo de internamento, verifica-se uma variação entre 1 e 143 dias, sendo a média de 15 dias, a mediana de 8 e o desvio padrão de 22 dias. (Tabela 5)

Tabela 5. Estatística descritiva do tempo de internamento dos doentes com necessidades paliativas, em dias

Estatística descritiva	Tempo de internamento (dias)
Média	15
Mediana	8
Desvio padrão	22
Mínimo	1
Máximo	143
Intervalo interquartil	14
Quartil 1	1
Quartil 3	15

13.3.2 Prevalência dos doentes por serviço de internamento

Em relação à prevalência dos doentes com necessidades paliativas por serviço de internamento, verificou-se que foi no serviço de Medicina Interna que se identificou o maior número de doentes, 50 (39%) doentes. Seguem-se, por ordem decrescente, os serviços de Cirurgia Geral com 15 (12%) doentes, Ortopedia com 14 (11%), Hemato-Oncologia com 11 (8%) e Neurocirurgia e Pneumologia cada um com 7 (5%) doentes. Em continuação, nos serviços de Nefrologia e Urologia identificaram-se 4 (3%) doentes, Gastroenterologia, Infeciologia e Otorrinolaringologia cada um com 3 (2%) doentes e ainda a Cardiologia e Cuidados Intensivos com 2 (2%) doentes. Por fim, os serviços de Cirurgia Vasculuar, Dermatologia, Endocrinologia e Ginecologia cada um com 1 (1%) doente. (Tabela 6)

Tabela 6. Doentes com necessidades paliativas, em número (N.º) e percentagem (%)

Serviço de Internamento	Doentes com necessidades paliativas	
	N.º	%
Medicina Interna	50	39
Cirurgia Geral	15	12
Ortopedia	14	11
Hemato-Oncologia	11	8
Neurocirurgia	7	5
Pneumologia	7	5
Nefrologia	4	3
Urologia	4	3
Gastroenterologia	3	2
Infeciologia	3	2
Otorrinolaringologia	3	2
Cardiologia	2	2
Cuidados Intensivos	2	2
Cirurgia Vasculuar	1	1
Dermatologia	1	1
Endocrinologia	1	1
Ginecologia	1	1
Total	129	100

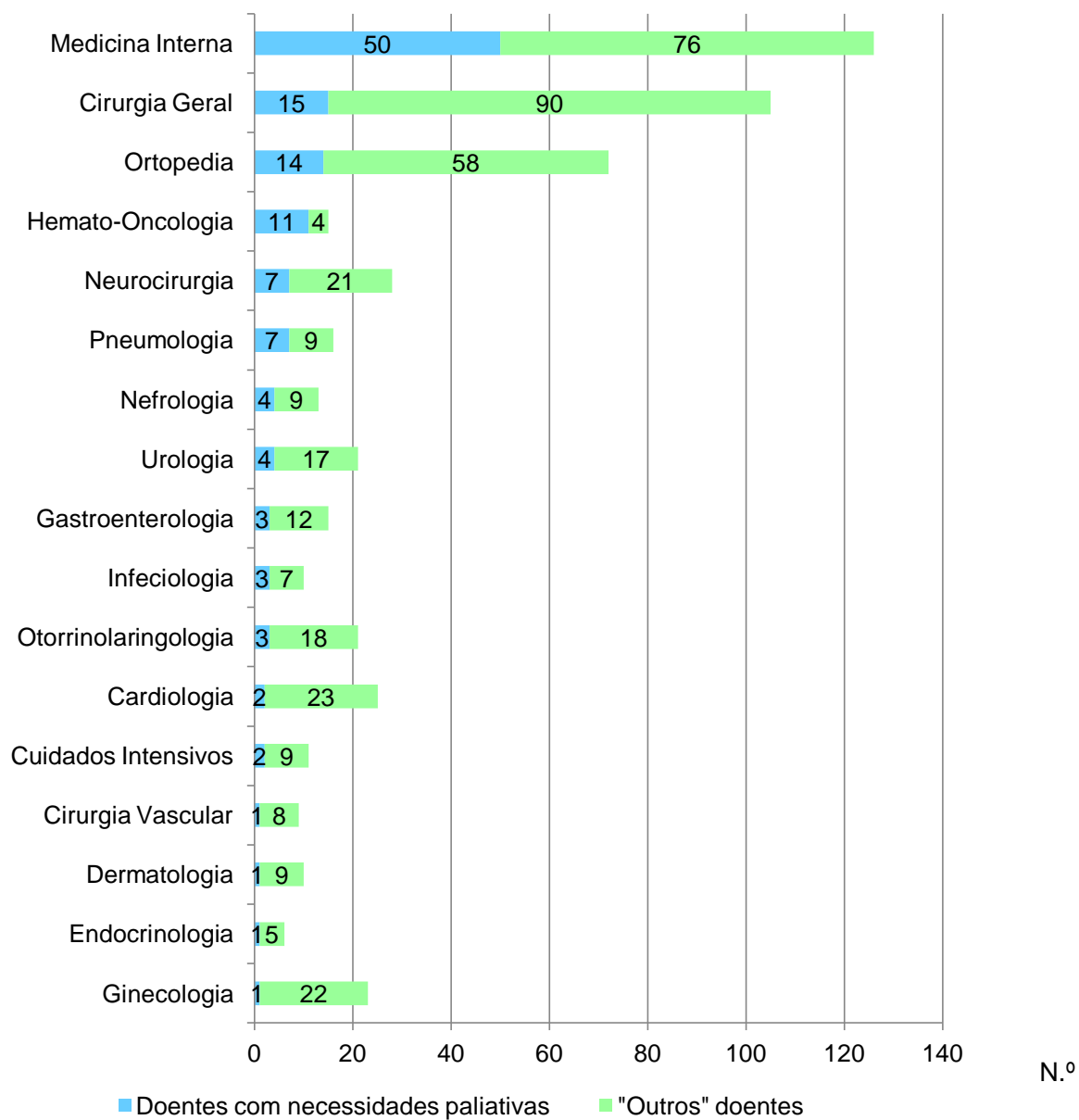


Gráfico 7. Doentes com "Necessidades Paliativas" vs "Outros" doentes, por serviço, em número (N.º)

13.3.3 Ocupação dos serviços de internamento

Quanto à ocupação dos serviços de internamento pelos doentes com necessidades paliativas, verificou-se que foi no serviço de Hemato-Oncologia que encontramos a maior taxa de ocupação, sendo de 73%. Em segundo e terceiro lugar, encontram-se os serviços de Pneumologia e Medicina Interna com 43,7% e 39,7% de ocupação, respetivamente. O serviço de Nefrologia encontra-se em quarto lugar, com uma ocupação de 30,7%. Seguem-se os serviços de Infeciologia (30%), Neurocirurgia (25%), Gastroenterologia (20%), Ortopedia (19,4%), Urologia (19%), Cuidados Intensivos (18,2%), Endocrinologia (16%), Cirurgia Geral (14,3%), Otorrinolaringologia (14,3%), Cirurgia Vasculuar (11,1%), Dermatologia (10%), Cardiologia (8%) e por fim, Ginecologia (4,3%). (Tabela 7)

Tabela 7. Ocupação dos doentes com necessidades paliativas por serviço, em número (N.º) e percentagem (%)

Serviço	N.º total de camas por serviço	Camas ocupadas por doentes com necessidades paliativas	
		N.º	%
Hemato-Oncologia	15	11	73,3
Pneumologia	16	7	43,7
Medicina Interna	126	50	39,7
Nefrologia	13	4	30,7
Infeciologia	10	3	30
Neurocirurgia	28	7	25
Gastroenterologia	15	3	20
Ortopedia	72	14	19,4
Urologia	21	4	19
Cuidados Intensivos	11	2	18,2
Endocrinologia	6	1	16
Cirurgia Geral	105	15	14,3
Otorrinolaringologia	21	3	14,3
Cirurgia Vasculuar	9	1	11,1
Dermatologia	10	1	10
Cardiologia	25	2	8
Ginecologia	23	1	4,3
Total	526	129	

14 Profissionais de saúde

Responderam ao formulário 96 profissionais de saúde, sendo 67% (n:64) médicos e 33% (n:32) enfermeiros, dos quais 30 enfermeiros chefe. (Gráfico 8)

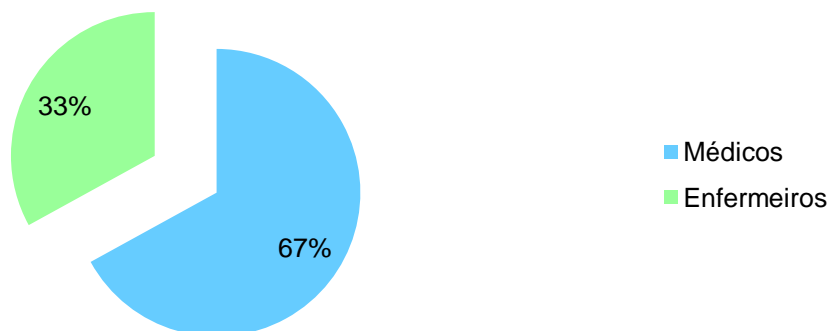
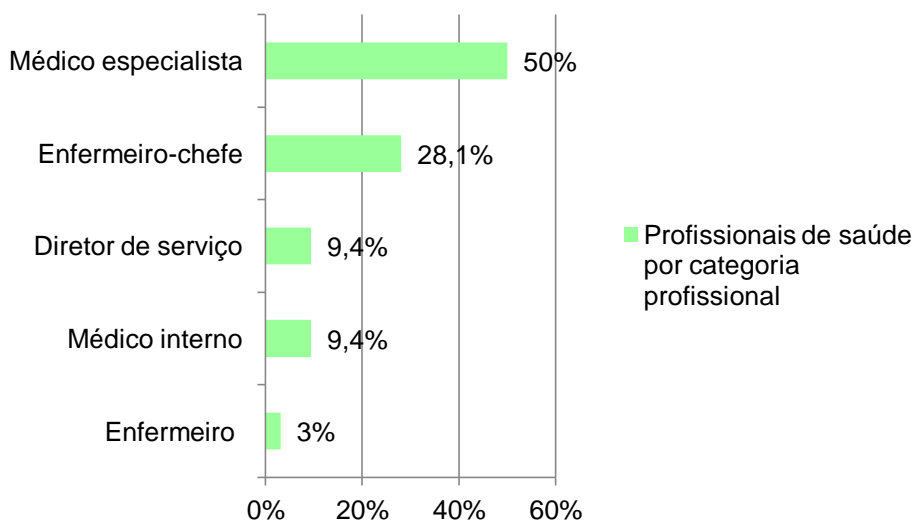


Gráfico 8. Profissionais de saúde por classe profissional, em percentagem (%)

14.1 Profissionais de saúde por categoria profissional

Verificou-se que dos 96 profissionais de saúde que responderam ao formulário, 50% (n:48) são médicos especialistas e 28,1% (n:27) enfermeiros chefe. Com igual percentagem, 9,4% (n:9), responderam profissionais com a categoria de diretores de serviço e médicos internos. Com 3,1% (n:3), responderam enfermeiros sem categoria profissional específica. (Gráfico 9)

Gráfico 9. Profissionais de saúde por categoria profissional, em percentagem (%)



14.2 Tempo de exercício profissional

Na avaliação do tempo médio de exercício profissional, dos profissionais de saúde submetidos ao preenchimento do formulário, verificou-se que foi de 21 anos na sua globalidade e de 13 anos no atual serviço (Tabela 8).

Tabela 8. Estatística descritiva do tempo de exercício profissional dos profissionais de saúde, em anos

Estatística descritiva	Tempo de exercício profissional global	Tempo no atual serviço
Média	21	13
Mediana	24	13
Desvio padrão	10,3	9,1
Mínimo	1	1
Máximo	37	33
Intervalo interquartil	17	15

14.3 Avaliação do conhecimento do *Liverpool Care Pathway*

No que respeita ao conhecimento do *Liverpool Care Pathway*, verificou-se que 94% (n: 90) dos profissionais de saúde não conheciam este guia de orientador de cuidados. Dos 6% (n:6) que referiram conhecer, nenhum utilizava na sua prática clínica. Os motivos apresentados para a sua não utilização foram: “Não temos condições/recursos no serviço/instituição para o implementar” (n:4); existe “pouco conhecimento no serviço” (n:1); “é raro morrerem doentes no nosso serviço” (n:1). (Gráfico 10)



Gráfico 10. Conhecimento do *Liverpool Care Pathway*, em percentagem (%)

14.4 Conhecimento da existência do serviço de Cuidados Paliativos no hospital

Em relação ao conhecimento da existência do serviço de Cuidados Paliativos no hospital, verificou-se que 99% (n:95) dos profissionais de saúde conheciam a sua existência. (Gráfico 11)

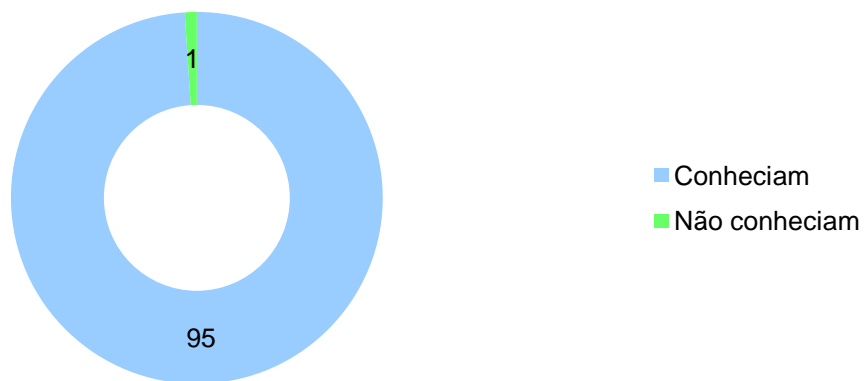


Gráfico 11. Conhecimento da existência do serviço de Cuidados Paliativos no hospital, em número

Discussão

Na discussão vamos analisar as limitações verificadas no estudo e refletir os resultados obtidos.

15 Limitações do estudo

Este estudo permitiu conhecer de forma transversal uma realidade até então nunca estudada na Ilha da Madeira. Uma das desvantagens dos estudos transversais é o facto de não haver um período de acompanhamento, para posterior comparação.

Quanto ao grupo dos profissionais de saúde, realizou-se uma amostragem do tipo não aleatório por conveniência. Foram seleccionados os profissionais de saúde responsáveis pelos doentes e aqueles que mostraram maior disponibilidade. Por este motivo, é necessário uma maior cautela na generalização destes resultados. Geralmente, os dados resultantes de uma amostragem não probabilística não podem ser generalizados.

O instrumento utilizado neste estudo foi efetuado com base no instrumento *Prognostic Indicator Guidance* do *Gold Standards Framework*. De acordo com *Callaghan et al* (2014), este instrumento apresenta uma sensibilidade e valor preditivo positivo moderado, de 62,6% e 67,7%, respetivamente. Por outro lado, possui uma especificidade (91,9%) e valor preditivo negativo (90%) altos.⁵⁰

No que concerne à “questão surpresa”, esta é uma premissa subjetiva, baseada na opinião pessoal do profissional de saúde, suscetível a muitas variações. A “questão surpresa” foi colocada a profissionais de saúde que não são especialistas em Cuidados Paliativos e a maioria não possui formação básica em Cuidados Paliativos, o que constitui uma limitação. A relação pontual dos profissionais de saúde com o doente, no serviço de internamento, poderá constituir uma barreira, visto terem pouco conhecimento do doente e estarem mais direcionados para a patologia da sua especialidade, não olhando para o doente nas outras áreas médicas. Provavelmente a avaliação seria diferente se fosse realizada pelo Médico de Família.

Por outro lado, a precisão do prognóstico diminui com o aumento da relação do profissional de saúde com o doente, como tal a acurácia com este instrumento será maior quando efetuada pelos profissionais hospitalares que não tem uma relação tão próxima com o doente.^{46,50} Devido a estas limitações, é importante ponderação na generalização dos resultados quanto ao número de doentes com necessidades paliativas identificados nos serviços de internamento.

A avaliação da severidade dos doentes com necessidades paliativas foi efetuada com base no número de comorbilidades e não pelo grau evolutivo de cada uma delas. Os resultados poderiam ser mais consistentes se tivéssemos dados sobre o grau de evolução/estádio das comorbilidades. As comorbilidades constituem o maior indicador preditivo de mortalidade e morbidade dos doentes com necessidades paliativas.

Apesar destas limitações, este é o primeiro estudo a ser efetuado na Ilha da Madeira a fornecer evidências empíricas em relação a uma ferramenta de triagem numa população diversificada como é a população dos serviços de internamento dos hospitais de agudos da Ilha da Madeira.

16 Discussão dos Resultados

16.1 Identificação dos doentes com necessidades paliativas

A identificação dos doentes com necessidades paliativas é um reconhecido desafio.^{57,58}

No que respeita ao grupo de doentes do estudo, a amostra é igual à população. Por este motivo, existe um menor risco na generalização dos dados.

Quanto à prevalência dos doentes com necessidades paliativas, o presente estudo identificou 33,5% dos doentes internados nos hospitais de agudos da Ilha da Madeira, o que parece estar de acordo com a literatura científica. No estudo de Clark *et al* (2014), foram identificados 28,8% no último ano de vida, de uma *coorte* de 10 743 doentes internados num hospital de agudos. Num outro estudo realizado por Gardiner *et al* (2012), 30% dos doentes internados auto identificou-se como tendo necessidades paliativas e 36% foram identificados com o instrumento *Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guidance* (GSF). Num estudo prospetivo, em que também foi utilizado o instrumento da GSF, foram identificados 19,8% dos doentes internados como tendo necessidades paliativas. De acordo com Gott *et al* (2011), 13-36% dos doentes internados apresentava necessidades paliativas. Num estudo efetuado com o instrumento da NECPAL, a prevalência dos doentes nos hospitais de agudos foi de 26 a 40%.^{32,39,40,51,59}

Apesar da prevalência dos doentes paliativos identificados neste estudo estar de acordo com o observado na literatura científica internacional, verifica-se que os valores encontram-se mais próximos do limite superior. No entanto, na literatura científica, o intervalo da prevalência dos doentes com necessidades paliativas nos hospitais de agudos é amplo.

Quanto ao indicador idade, parece que a população de doentes paliativos identificados neste estudo é sobretudo idosa, tendo-se identificado 75,2% com idade igual ou superior a 65 anos e 36% “muito idosos” (idade \geq a 80 anos). A idade média foi de 73 anos. No estudo de Callaghan *et al* (2014), a idade média dos doentes com necessidades paliativas identificados num hospital de agudos foi de 70 anos, sendo a maioria com idade acima dos 83 anos.

De acordo com Gardiner *et al* (2012), a idade média dos doentes paliativos foi de 78 anos, sendo 77,8% idosos e 23,2% com idade igual ou superior a 85 anos.^{39,56}

Em síntese, parece que o indicador idade dos doentes com necessidades paliativas identificados neste estudo está de acordo com a literatura científica, sendo a população sobretudo idosa. Estes resultados vêm reforçar os dados estatísticos dos censos de 2011 (INE), relativamente ao envelhecimento progressivo da população portuguesa.⁵⁶

No que diz respeito ao tempo estimado de vida dos doentes paliativos, verificou-se que 35,7% parecem ter quinze ou menos dias de vida, 32,6% um mês, 20,9% seis meses e 10,8% um ano de vida. De acordo com estes resultados, parece que dois terços dos doentes identificados possui um prognóstico de um mês ou menos de vida. Estes dados parecem revelar que os doentes possuem patologias num estágio avançado e um estado global vulnerável. Estes dados parecem ser discrepantes quando comparados com o estudo Callaghan *et al* (2014), em que 67,7% dos doentes paliativos identificados apresentavam uma mortalidade de 12 meses e 56,6% de 6 meses. Neste estudo não foi avaliado a mortalidade a 1 mês e 15 dias de vida.⁵⁶

Estes resultados podem ser importantes, porque podem constituir um sinal de alerta para os serviços de internamento dos hospitais de agudos da Ilha da Madeira. Pode ser uma chamada de atenção, para a necessidade dos serviços possuírem recursos físicos (fármacos, equipamento) e profissionais de saúde com formação na prestação de cuidados na fase final de vida (intraserviço ou equipas de apoio externas).

Quanto à subdivisão dos doentes com patologia oncológica e não oncológica, verificou-se que neste estudo 70% dos doentes paliativos parecem possuir patologia não oncológica e 30% patologia oncológica. No estudo de Gardiner *et al* (2012), a maioria dos doentes paliativos internados num hospital de agudos do Reino Unido possuía patologia paliativa não oncológica e 19,5% tinham o diagnóstico de cancro. Num outro estudo, Callaghan *et al* (2014), 46,5% dos doentes paliativos tinham o diagnóstico de cancro. Este resultado parece ser consensual com a literatura científica internacional. Quando falamos de doença paliativa, associamos maioritariamente à patologia oncológica, mas são as não oncológicas as prevalentes.

A demência avançada (FAST estádios 6 e 7) e as falências de órgão (insuficiência cardíaca, renal ou pulmonar) parecem merecer uma especial atenção nos serviços de internamento dos hospitais de agudos da Ilha da Madeira.^{39,56}

No grupo dos doentes com patologia oncológica por sistema orgânico, verificou-se que as neoplasias prevalentes pertencem aos sistemas digestivo e respiratório. De acordo com os dados dos cuidados hospitalares associados às doenças oncológicas, apresentados no Programa Nacional para as Doenças Oncológicas (DGS, 2014), em 2013 a prevalência das neoplasias digestivas foram de 13 506 doentes (estômago, cólon, reto, junção reto-sigmoideia e ânus) e respiratórias (traqueia, brônquios e pulmão) de 5 479 doentes.⁶⁰

No que concerne ao grupo de doentes com patologia não oncológica, verificou-se uma prevalência das patologias respiratórias e cardiovasculares, com 29 e 21 doentes, respetivamente. Em seguida, encontram-se as doenças do sistema urinário com 13 doentes e dos sistemas músculo-esquelético e neurológico com 12 e 7 doentes. No estudo de Gardiner *et al* (2011), verifica-se uma prevalência das doenças não oncológicas cardiovasculares, respiratórias e neurológicas, com 20,5%, 18,4% e 17,8%, respetivamente. No estudo efetuado na Ilha da Madeira, as patologias não oncológicas respiratórias e cardiovasculares também parecem ser as prevalentes. Em relação às patologias paliativas do foro neurológico parece que estão subdiagnosticadas e/ou subvalorizadas neste estudo. Tendo em consideração que existe um grande número de idosos e a demência ser uma doença proporcional à idade, o número de doentes paliativos com patologia neurológica parece pequeno. De acordo com Shekhar Saxena, chefe do departamento de saúde mental da OMS, a prevalência da demência vai aumentar exponencialmente neste século, devido ao aumento da esperança média de vida. Um em cada oito indivíduos com mais de 65 anos corre o risco de demência, aumentando para 1 em cada 2,5 nos idosos com mais de 85 anos. Segundo a *Alzheimer Europe* o número de cidadãos europeus com demência é de 7,3 milhões. Em Portugal estima-se que existam cerca de 153 000 pessoas com demência, 90 000 com demência de Alzheimer.^{58,61}

A severidade do estado global dos doentes foi determinada através do número de comorbilidades. Verificou-se que a maioria dos doentes apresentava 3 (33%) e 4 (31%) comorbilidades, o que parece indicar um estado global vulnerável. No estudo de Gardiner *et al* (2012), os doentes paliativos apresentaram uma média de duas comorbilidades, com mais de um terço dos doentes a apresentar três ou mais comorbilidades. Quanto maior o número de comorbilidades, maior será o número de fatores suscetíveis de descompensação e, conseqüentemente, maior o risco de agravamento do estado do doente.³⁹

16.2 Referenciação dos doentes com necessidades paliativas

Quanto à referenciação dos doentes com necessidades paliativas para o serviço de Cuidados Paliativos, verificou-se que 94% dos doentes não se encontravam referenciados. De acordo com Gardinier *et al* (2012), 65,9% dos doentes paliativos identificados no hospital não recebiam qualquer tipo de Cuidados Paliativos. De acordo com estes dados, parece que uma grande percentagem dos doentes com necessidades paliativas internados nos hospitais de agudos da Ilha da Madeira não está referenciado para o serviço de Cuidados Paliativos. Estes dados podem sugerir que estes doentes não se encontram identificados como doentes paliativos e, por este motivo, não se encontram referenciados. Por outro lado, podem sugerir que os doentes se encontram identificados, mas os profissionais de saúde consideraram outros motivos para a não referenciação para este serviço.³⁹

Respondendo à combinação de indicadores, número de doentes com necessidades paliativas referenciados para o serviço de Cuidados Paliativos e que estão sob o seu apoio, verificou-se que 5 dos 8 doentes referenciados recebem apoio desta equipa. Apesar das limitações apontadas neste estudo, os dados sugerem que apesar do baixo nível de referenciação destes doentes, o serviço de Cuidados Paliativos parece não conseguir responder a todas as solicitações. Ou também, a referenciação destes doentes pode ter sido realizada recentemente e, a equipa ainda não conseguiu dar resposta, mas o tempo de espera encontra-se dentro do tempo previsto. Por outro lado, o processo de referenciação pode não ter sido efetuado de forma adequada e por este motivo o serviço de Cuidados Paliativos desconhecer a existência destes doentes.

No que respeita aos motivos da não referenciação dos doentes com necessidades paliativas, para o serviço de Cuidados Paliativos, por ordem decrescente de importância, verificou-se que o motivo prevalente foi “Ainda está a fazer tratamento ativo”. Em segundo, terceiro e quarto motivo referiram “Ainda não está a morrer”, “Ainda podemos fazer alguma coisa do ponto de vista curativo” e “Doente controlado a nível sintomático”, respetivamente.

De acordo com o modelo de Cuidados Integrados, os Cuidados Paliativos devem ser prestados concomitantemente com os tratamentos curativos, variando de intensidade e de acordo a evolução da doença. Respondendo ao motivo “Ainda não está a morrer”, Müller-Busch, conceptualizou quatro fases da prestação dos Cuidados Paliativos, sendo que uma das fases, a fase reabilitativa, apresenta um prognóstico de vida estimado de meses a anos.⁴ Por exemplo, o doente com esclerose lateral amiotrófica (ELA), é considerado doente paliativo desde o diagnóstico, tendo uma sobrevida média de 4 anos.

16.3 Serviços de Internamento

Avaliando o indicador tempo de internamento, verificou-se que o tempo médio foi de 15 dias, sendo o mínimo de um e o máximo de 143 dias. No estudo de Starks *et al* (2013), o tempo médio de internamento dos doentes paliativos no hospital 1 foi de 20 dias e no hospital 2 foi de 14 dias. No atual contexto socioeconómico os custos dos serviços de saúde são cada vez mais discutidos. Starks *et al* (2013) verificou que os custos dos doentes paliativos internados que estão sob um programa de Cuidados Paliativos são menores quando o tempo de internamento é inferior a um mês. Por outro lado, os custos do internamento são semelhantes aos “outros” doentes quando o tempo de internamento é superior a 30 dias. Num contexto atual de restrição financeira, esta informação constitui mais um argumento a favor da importância da identificação precoce dos doentes paliativos e da sua rápida integração num programa num Cuidados Paliativos.⁶²

16.4 Profissionais de saúde

No que concerne ao número de profissionais de saúde que responderam ao formulário, verificou-se que dois terços eram médicos e um terço enfermeiros, perfazendo um total de 96 profissionais. O tempo médio de exercício profissional total foi de 21 anos e no atual serviço de 13 anos. De acordo com estes dados, parece que os profissionais de saúde que responderam ao formulário possuem experiência profissional.

16.5 Conhecimento do *Liverpool Care Pathway*

Em relação ao conhecimento do guia orientador de cuidados em final de vida, *Liverpool Care Pathway*, verificou-se que 94% dos profissionais de saúde não conheciam este instrumento. De acordo com estes dados, parece existir uma percentagem elevada de profissionais de saúde que desconhece este guia orientador. Este dado pode estar relacionado com o facto da cultura em saúde estar mais direcionada para os cuidados curativos do que para os paliativos. No ensino pré graduado a formação em Cuidados Paliativos é praticamente inexistente e no ensino pós graduado parece ainda não ser suficiente para responder às necessidades da população. Em Portugal, a formação em Cuidados Paliativos iniciou-se em 2002 com o mestrado em Cuidados Paliativos na Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa e, posteriormente, na Universidade Católica do Porto e de Lisboa. Posteriormente, várias escolas superiores de saúde realizam cursos de pós-graduação nesta área. Ainda no campo da formação, várias iniciativas têm sido realizadas, tais como estágios profissionais nacionais e internacionais, parcerias entre instituições de ensino superior e a APCP. Importa referir a existência de bolsas na área da investigação e formação promovidas pela APCP.⁶³

Na avaliação do indicador do conhecimento existência do serviço de Cuidados Paliativos, verificou-se que 99% dos profissionais de saúde tinham conhecimento da existência deste serviço na sua instituição. Parece que os profissionais de saúde estão bem informados relativamente à existência deste serviço no seu hospital.

Portugal apresenta uma das maiores taxas de morte em meio hospitalar a nível europeu.⁶⁴

Sugestões para o futuro

Estes dados poderão constituir uma importante base de dados para a realização de novos estudos de investigação (nível I, II, III e IV) e para a realização de programas e políticas em saúde. É importante conhecer as características da população utilizadora dos serviços de saúde, como a população dos serviços de internamento dos hospitais de agudos da Ilha da Madeira, de forma a adequar os recursos (físicos e humanos) às suas necessidades, visando uma melhoria contínua da qualidade.

No que diz respeito à identificação dos doentes com necessidades paliativas, é importante que estes doentes sejam identificados precocemente através da utilização de instrumentos de triagem. Esta identificação precoce permitirá realizar um trabalho contínuo de preparação para a morte. As ferramentas científicas de identificação, poderiam ser colocadas no processo de admissão dos doentes nos serviços de internamento, como local de preenchimento obrigatório. Para além da utilização destas ferramentas no processo de admissão, seria igualmente importante colocá-las nos “*rounds*” diários do internamento.

Nos doentes identificados como tendo necessidades paliativas seria importante criar um alerta no processo clínico informático do doente acessível a todos os profissionais de saúde.

Quanto à avaliação e orientação dos doentes paliativos nos serviços de internamento, seria importante criar protocolos de atuação efetuados com base na investigação científica mais recente e com posteriores atualizações regulares e obrigatórias. Os protocolos para além de ajudar a prestar cuidados adequados aos doentes são importantes para homogeneizar metodologias de trabalho.

Em relação ao grupo etário verificou-se uma prevalência dos doentes paliativos idosos. Seria importante criar políticas de saúde que visem apoiar as necessidades multidimensionais e heterogêneas deste grupo etário. É fundamental mobilizar e criar recursos que tenham como objetivo primordial, melhorar a qualidade dos cuidados de saúde (preventivos, curativos e paliativos) prestados a estes doentes, melhorando assim a sua qualidade de vida.

É fundamental criar ou adaptar as instituições de saúde a esta população, através da criação de recursos físicos que auxiliem a mobilização destes doentes nos internamentos e na acessibilidade aos hospitais (construção de rampas; mobilizar um maior número de cadeiras de rodas; colocação de estruturas de apoio nos corredores e casas de banho). Era importante existir nos internamentos fisioterapeutas, enfermeiros com formação em reabilitação e terapeutas ocupacionais. O internamento num hospital de agudos é considerado um fator de *stress* principalmente para os idosos. Para além dos défices cognitivos e funcionais considerados normais para a idade, surge ainda o acréscimo do internamento contribuindo, no geral, para uma maior debilidade do idoso. Por outro lado, não podemos esquecer que esta condição implica que o idoso abandone o seu domicílio, o seu lar, a sua casa e tenha que encarar um mundo que desconhece e no qual se encontra fragilizado. Seria importante mencionar que em termos funcionais cognitivos, os défices observados no momento da hospitalização podem seguir trajetórias diferentes, podendo a incapacidade surgir durante a permanência no hospital. Era importante implementar instrumentos de avaliação do desempenho funcional: Medida de Independência Funcional, Índice de Atividades de Vida Diária de Barthel e Índice de Katz. As intervenções devem basear-se nos princípios da autonomia e dignidade da pessoa idosa.

No que diz respeito à sobrevivência dos doentes paliativos verificou-se que a maioria parece estar no último mês de vida. Estes dados podem ser uma chamada de atenção, para a necessidade dos serviços de internamento possuírem recursos físicos (medicação opióide; material para colocação da via subcutânea) e profissionais de saúde com formação na prestação de cuidados em fase terminal (intraserviço ou equipas de apoio externas). O aumento do número de quartos privados adequadamente equipados, destinados aos doentes em fase terminal ou agónica, poderá constituir uma medida importante. Estes quartos dão privacidade aos doentes e à família nesta fase delicada e, ao mesmo tempo, a possibilidade dos familiares estarem presentes durante as 24h, se necessário. A implementação adequada e rigorosa dos guias orientadores dos cuidados prestados na fase final de vida, como o *Liverpool Care Pathway*, pode ser uma mais-valia para os doentes internados e para os profissionais de saúde que trabalham nestes serviços.

Os profissionais de saúde sentem-se muitas vezes frustrados pela falta de recursos/ferramentas de apoio disponíveis à atuação médica aquando da prestação de cuidados na fase final da vida. Muitos profissionais falam da dificuldade em falar abertamente com o doente e família em relação à natureza dos tratamentos paliativos.⁴⁸

A criação de casas de saúde que visem prestar Cuidados Paliativos multidisciplinares nos últimos meses de vida, conhecidos em diversos países como *Hospices*, seria uma mais-valia para estes doentes.

Quanto à predominância dos doentes com patologia paliativa não oncológica nos serviços de internamento, poderá ser importante criar programas e políticas de saúde que visem responder adequadamente às necessidades inerentes a este tipo de patologias. A existência de uma equipa multidisciplinar (médicos, enfermeiros, assistente social, psicólogo e nutricionista) com formação em Cuidados Paliativos seria uma pedra fundamental.

Além dos recursos humanos com formação adequada, é igualmente importante mobilizar recursos físicos, como fármacos opióides, equipamentos para efetuar oxigenoterapia ou hemodiálise e ainda, equipamentos necessários aos programas de reabilitação. Estas medidas poderão ter um papel importante na qualidade de vida dos doentes paliativos e na qualidade dos cuidados prestados pelos serviços, fundamentais para a melhoria dos índices de qualidade.^{32,48}

De acordo com este estudo, parece haver uma prevalência de doentes paliativos com doença oncológica nos serviços internamento de Cirurgia Geral, Gastroenterologia e Pneumologia. Poderá ser um passo importante reforçar estes serviços com recursos humanos e físicos necessários à prestação de Cuidados Paliativos. Quanto aos recursos físicos, é importante tomar medidas que facilitem o acesso aos fármacos opióides. É importante melhorar a articulação com os outros serviços intrahospitalares e da comunidade (centros de saúde; lares; organizações), de forma a promover uma maior disponibilidade de recursos. Também seria importante, criar e otimizar recursos na comunidade, para que muitos dos doentes internados, possam ser tratados de forma adequada e segura no domicílio. A prestação de cuidados na comunidade, para além de cumprir a preferência da maior parte dos doentes, também parece ser menos dispendioso.

Dos 1 286 residentes em Portugal que participaram no inquérito PRISMA, 51,2% expressaram preferência por morrer em casa, 35,7% escolheram uma unidade de cuidados paliativos, 8,9% o hospital e 2,2% lar ou residência.⁵⁵

No que concerne à prevalência dos doentes paliativos por serviço de internamento, verificou-se que foi no serviço de Medicina Interna que se identificou um maior número de doentes, 50 doentes. De acordo com estes dados, parece importante implementar em todos os serviços de internamento, mas especialmente no serviço de Medicina Interna, instrumentos técnico-científicos de identificação, avaliação, tratamento e orientação dos doentes com necessidades paliativas.

É fundamental criar protocolos de atuação com o objetivo de homogeneizar metodologias de trabalho, facilitando a comunicação e melhorando a qualidade dos cuidados de saúde prestados aos doentes. Estes protocolos deverão ser realizados com base na medicina baseada na evidência. A formação dos profissionais de saúde em Cuidados Paliativos seria fundamental. A mobilização de recursos humanos e físicos necessários na prestação dos Cuidados Paliativos para os serviços com maior prevalência seria outro passo importante.

Quanto à taxa de ocupação dos serviços de internamento pelos doentes com necessidades paliativas, verificou-se que os serviços de Hemato-Oncologia (73%), Pneumologia (43,7%), Medicina Interna (39,7%) e Nefrologia (30,7%), possuem a maior taxa de ocupação. Apesar das limitações deste estudo, estes dados podem sugerir que se mobilizem ou se reservem mais camas nestes serviços para este grupo de doentes.

Em relação ao conhecimento do guia orientador de cuidados em final de vida, *Liverpool Care Pathway*, verificou-se que 94% dos profissionais de saúde não conheciam este instrumento. Neste sentido, pode ser importante realizar formação sobre os cuidados prestados na fase final de vida, nomeadamente sobre os guias orientadores na prestação de cuidados. É necessário haver formação prévia à sua implementação e utilização. Não só pela delicada fase da vida, mas também pelos eventuais efeitos adversos resultantes da aplicação inadequada. Recentemente, o *Liverpool Care Pathway*, foi alvo de críticas por parte da comunicação social e de outras organizações.

No Reino Unido, entre fevereiro e junho de 2013, o Ministério da Saúde nomeou um painel de peritos para realizar uma revisão deste instrumento. Demonstrou que a utilização correta e rigorosa do LCP permite prestar cuidados de saúde de boa qualidade nos últimos dias ou horas de vida, permitindo uma morte digna e em paz. Por outro lado, concluíram também, que a sua inadequada utilização pode constituir uma “desculpa” para a prestação de cuidados de saúde pobres e desinvestimento nos doentes.

Por isso, é necessário cautela e rigor técnico-científico na implementação destes guias orientadores de cuidados em fim de vida. É fundamental construir um plano rigoroso para a sua implementação e acompanhamento, com regulares auditorias, de forma a evitar ou minimizar os eventuais efeitos negativos da sua utilização. É necessário realizar formação para a sua aplicação, com eventuais reciclagens obrigatórias e, também avaliações regulares e obrigatórias nos serviços onde será instituída. Uma estratégia para a sua adequada implementação e utilização, pode ser a colocação deste guia nos programas de monitorização e avaliação dos hospitais. A criação de comissões para auditoria pode também constituir uma mais-valia. A inadequada utilização destes guias pode ser muito prejudicial para o doente e para a família.

Ainda em relação ao desconhecimento do *Liverpool Care Pathway* pela maioria dos profissionais de saúde, e à relação deste resultado poder estar relacionado com o a cultura em saúde estar mais “virada” para os cuidados curativos do que para os paliativos, seria importante apostar na formação pré-graduada em Cuidados Paliativos. Seria um passo fundamental a criação de uma disciplina obrigatória em Cuidados Paliativos, lecionada por formadores com formação específica nesta área. Para além da criação de uma disciplina específica, poder-se-á criar parcerias e protocolos entre instituições especializadas em cuidados Paliativos ou instituições com formação pós-graduada em Cuidados Paliativos e as diversas disciplinas lecionadas nas universidades (Cardiologia; Nefrologia; Pneumologia). Estas parcerias podem ser importantes porque constituiriam uma “porta de entrada” nas universidades e assim, adicionar aos planos curriculares habituais formação em Cuidados Paliativos. Seria importante criar um projeto neste sentido que ajude a colmatar estas lacunas formativas. A formação pós-graduada em Cuidados Paliativos é igualmente importante e merecedora de maior investimento por parte dos Ministérios da Educação e da Saúde.

Conclusões

A prevalência dos doentes com necessidades paliativas tende a aumentar com o aumento da esperança média de vida. De acordo com os censos de 2011 e as previsões do Instituto Nacional de Estatística para as próximas décadas, observa-se um envelhecimento importante da população portuguesa. De acordo a Organização Mundial de Saúde, os Cuidados Paliativos constituem uma prioridade para a Saúde Pública, sendo concomitantemente um desafio. É importante criar políticas de saúde ajustadas às necessidades na nossa população, como por exemplo na área dos Cuidados Paliativos. A morte por uma doença crónica é geralmente precedida por um período longo, do qual resultam necessidades físicas, psicológicas, espirituais e sociais que precisam de ser adequadamente colmatadas.

Esta conclusão é realizada com base na resposta aos objetivos propostos para este estudo.

O número total de doentes internados foi de 385 doentes, tendo sido identificados 129 (33,5%) doentes com necessidades paliativas nos hospitais de agudos da Ilha da Madeira.

No que concerne ao conhecimento do *Liverpool Care Pathway*, como guia orientador na prestação de cuidados em fim de vida, 94% (n:90) dos profissionais de saúde responderam que não o conheciam. Dos 6% (n:6) que referiram conhecer, não o utilizavam na sua prática clínica. Os motivos apresentados para a sua não utilização foram: “Não temos condições/recursos no serviço para implementar” (n:4), “Pouco conhecimento no serviço” (n:1) e “É raro morrerem doentes no nosso serviço” (n:1).

A idade média dos doentes com necessidades paliativas foi de 73 anos. O número de doentes com necessidades paliativas idosos e muito idosos foi de 97 (75,2%) e 46 (36%) doentes, respetivamente.

O tempo médio de internamento foi de 15 dias, sendo o mínimo e o máximo de 1 e 143 dias, respetivamente.

Verificou-se que 70% dos doentes com necessidades paliativas apresentavam doença não oncológica e 30% patologia oncológica.

Verificou-se que dos 129 doentes com necessidades paliativas, 8 estavam referenciados para o serviço de Cuidados Paliativos. Do grupo de doentes referenciados, 5 encontravam-se sob ao apoio deste serviço.

Os motivos para a não referenciação dos doentes para o serviço de Cuidados Paliativos apresentados, por ordem de importância foram: “Ainda está a fazer tratamento ativo”, “Ainda não está a morrer”, “Ainda podemos fazer alguma coisa do ponto de vista curativo”, “Doente controlado a nível sintomático” e “Os Cuidados Paliativos não seriam uma mais-valia para este doente”.

Em relação à prevalência dos doentes com necessidades paliativas por serviço de internamento, verificou-se que foi no serviço de Medicina Interna que se identificou o maior número de doentes, 50 (39%) doentes. Seguem-se os serviços de Cirurgia Geral com 15 (12%) doentes, Ortopedia com 14 (11%), Hemato-Oncologia com 11 (8%), Neurocirurgia e Pneumologia com 7 (5%) doentes cada, Nefrologia e Urologia com 4 (3%) doentes, Gastroenterologia, Infeciologia e Otorrinolaringologia cada um com 3 (2%) doentes e Cardiologia e Cuidados Intensivos com 2 (2%). Por fim os serviços de Cirurgia Vasculuar, Dermatologia, Endocrinologia e Ginecologia com 1 (1%) doente.

Quanto à ocupação dos serviços de internamento pelos doentes com necessidades paliativas, parece que foi no serviço de Hemato-Oncologia que existe uma maior taxa de ocupação, com 73% das camas. Em segundo e terceiro lugar parecem estar os serviços de Pneumologia e Medicina Interna com 43,7% e 39,7% de ocupação, respetivamente.

O serviço de Nefrologia parece encontrar-se em quarto lugar, com uma ocupação de 30,7%. Seguem-se os serviços de Infeciologia (30%), Neurocirurgia (25%), Gastroenterologia (20%), Ortopedia (19,4%), Urologia (19%), Cuidados Intensivos (18,2%), Endocrinologia (16%), Cirurgia Geral (14,3%), Otorrinolaringologia (14,3%), Cirurgia Vasculard (11,1%), Dermatologia (10%), Cardiologia (8%) e por fim Ginecologia (4,3%).

Verificou-se que 99% dos profissionais de saúde conheciam a existência do serviço de Cuidados Paliativos na sua instituição de saúde.

Foram 96 profissionais de saúde que responderam ao formulário, sendo 67% médicos e 33% enfermeiros.

Em relação ao indicador tempo de exercício profissional, verificou-se que a média global foi de 21 anos, sendo que o tempo no atual serviço foi de 13 anos.

Bibliografia

1. Clark, D., (2004). *History, gender and culture in the rise of palliative care*, in Payne, S., Seymour, J., and Ingleton, C., eds, *Palliative Care Nursing*, Open University Presse.
2. Crespo, S. (2009). *Histórias de vida e a doença oncológica terminal: vivências do doente oncológico terminal, da sua família/cuidador e do investigador*. Dissertação de Mestrado. Universidade do Porto, Instituto de Ciência Biomédicas Abel Salazar, Porto, Portugal
3. Pascoal, J. (2010). *Viver a Esperança. Necessidades da Pessoa com Doença Oncológica*. Dissertação de Mestrado em Bioética. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Porto. Portugal.
4. European Association for Palliative Care. (2010). *Definition of palliative care*. Acedido a 01 de janeiro de 2015, em <http://www.eapcnet.eu/Corporate/AbouttheEAPC/Definitionandaims.aspx>
5. Assembleia da República – Legislação. (2012). *Lei de Bases dos Cuidados Paliativos*. Acedido a 01 de janeiro de 2015, em <https://dre.pt/application/dir/pdf1s/2012/09/17200/0511905124.pdf>
6. World Health Organization. *Who Definition of Palliative Care*. Acedido a 01 de janeiro de 2015, em <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
7. Amato Lusitano, Centúrias de Curas Mediciniais, trad., Crespo, F., vol.2, Universidade Nova, Lisboa.
8. Marques, A.L. (2014). *História dos Cuidados Paliativos em Portugal: Raízes*. *Revista Cuidados Paliativos*, 1 (1), 7-12. Lisboa.
9. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (2015). *Diretório de Serviços de Cuidados Paliativos*, Acedido a 01 de março de 2015, em http://www.apcp.com.pt/uploads/diretorio_apcp_2015_02_19.pdf
10. Centeno *et al* (2014). *Reabilitação em Cuidados Paliativos* In Costa, A. & Othero, M. *Reabilitação em Cuidados Paliativos*. Loures, Lusodidacta.

11. Costa, C. & Costa, A. (2014) Panorama dos Cuidados Paliativos em Portugal. Distribuição e Recursos Humanos de Reabilitação In Costa, A. & Othero, M. (2014). *Reabilitação em Cuidados Paliativos*. Loures, Lusodidacta.
12. Müller-Busch HC. (2004). Comunicação Sedação Paliativa: o mesmo que eutanásia? Em III Congresso Nacional de Cuidados Paliativos; Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian
13. Barbosa, A., Neto, I., Manual de Cuidados Paliativos. (2010). Organização de Serviços. 2.^a edição. Fundação Calouste Gubenkian; Lisboa
14. Gómez-Batiste *et al.* (2005). Organización de Servicios y Programas de Cuidados Paliativos. AránEdiciones.
15. Aguiar, H. (2012). Os cuidados paliativos nos cuidados de saúde primários – O desafio do século XXI. Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar. Vol 6, n.º6. Lisboa
16. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Espinosa J, Contel *et al.* (2012). *Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach*. Wolters Klumer Health
17. Gómez-Batiste X, *et al.* (2012). *Identifications of persons with chronic advanced illness and in need of palliative care among general population and in health services: prevalence study*. In BMJ Supportive & Palliative Care, 0, 1–9.
18. Gómez-Batiste X, Martínez-Munõz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, *et al.*(2012). *Identifying chronic advanced patients in need of palliative measures and health and social care services in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary findings of the NECPAL prevalence study in Catalonia*. BMJ Support Palliat Care.
19. Chestnov, O., (2014). *Global atlas of Palliative Care at the end of life: Forewords*, pág. 3-5. *Worldwide Palliative Care Alliance*. Londres

20. Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, et al. (2000). *Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. JAMA, 284(19): 2476–2482.*
21. Gwilliam B, Keeley V, Todd C, et al. (2012). *Development of prognosis in palliative care study (PiPS) predictor models to improve prognostication in advanced cancer: prospective cohort study. BMJ Support Palliat Care, 2: 63–71*
22. Gott M, Ingleton C, Bennett MI, et al. (2011). *Transitions to palliative care in acute hospitals in England: qualitative study. BMJ Support Palliat Care, 1: 42–48.*
23. Glare P, Virik K, Jones M, et al. (2003). *A systematic review of physicians' survival predictions in terminally ill cancer patients. BMJ, 327: 195–198.*
24. Weissman DE & Meier DE. (2011). *Identifying patients in need of a palliative care assessment in the hospital setting: a consensus report from the center to advance palliative care. J Palliat Med, 14: 17–23.*
25. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, et al. (2010). *Early palliative care for patients with metastatic non-small cell lung cancer. N Engl J Med, 363, 733–742.*
26. Parikh RB, Kirch RA, Smith TJ, et al. (2013). *Early specialty palliative care – translating data in oncology into practice. N Engl J Med, 369, 2347–2351.*
27. Thomas K, Wilson JK and Corner H. (2011). *Improving end of life care in acute hospitals using the GSF AH training programme phase 2: The National GSF Centre in End of Life Care.*
28. Gómez-Batiste X, et al. (2014). *Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: A cross-sectional study. Palliative Medicine, 28 (4), 302-311.*
29. Diário da República. (2012). Assembleia da República - Lei n.º 25/2012 de 16 de julho. Acedido a 29 de janeiro de 2015, em <http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/0B43C2DF-C929-4914-A79A-E52C48D87AC5/0/TestamentoVital.pdf>

30. Diário da República. (2014). Ministério da Saúde - Portaria n.º 96/2014 de 5 de maio. Acedido a 29 de janeiro de 2015, em <http://www.portaldasauade.pt/NR/rdonlyres/2258A6C8-BC15-45BE-AB14-A4DD4CA92C08/0/0263702639.pdf>
31. Thomas, K *et al.* (2011). Prognostic Indicator Guidance (PIG) The Gold Standards Framework Centre In End of Life Care CIC. 4th Edition Oct.
32. Clark D, Armstrong M, Allan A, *et al.* (2014). *Imminence of death among hospital inpatients: prevalent cohort study. Palliat Med.* Epub
33. Dixon T, Shaw M, Frankel S, *et al.* (2004). *Hospital admissions age, and death: retrospective cohort study. BMJ*, 328: 1288–1290.
34. Rosenwax LK, McNamara BA, Murray K, *et al.* (2011). *Hospital and emergency department use in the last year of life: a baseline for future modifications to end-of-life care. Med J Aust*, 194: 570–573
35. Finlay E and Casarett D. (2011). *Making difficult discussions easier: using prognosis to facilitate transitions to hospice. CA Cancer J Clin*, 59: 250–263.
36. Reinke LF, Engelberg RA, Shannon SE, *et al.* (2011). *Transitions regarding palliative and end-of-life care in severe chronic obstructive pulmonary disease or advanced cancer: themes identified by patients, families, and clinicians. J Palliat Med*, 11: 601–609.
37. Glare P, Virik K. (2001). *Independent prospective validation of the pap score in terminally ill patients referred to a hospital-based palliative medicine consultation service. J Pain Symptom Manage*, 22: 891–898;
38. Dalal S, Palla S, Hui D, *et al.* (2011). *Association between a name change from palliative to supportive care and the timing of patient referrals at a comprehensive cancer center. Oncologist*, 16: 105–111.
39. Gardiner C, Gott M, Ingleton C, *et al.* (2012). *Extent of palliative care need in the acute hospital setting: a survey of two acute hospitals in the UK. Palliat Med*, 27(1), 76–83.
40. Dixon T, Shaw M, Frankel S, *et al.* (2004). *Hospital admissions age, and death: retrospective cohort study. BMJ*, 328, 1288–1290.

41. Rosenwax LK, McNamara BA, Murray K, et al. (2011). *Hospital and emergency department use in the last year of life: a baseline for future modifications to end-of-life care. Med J Aust*, 194, 570–573.
42. Gott M, Ingleton C, Bennett MI, et al. (2011). *Transitions to palliative care in acute hospitals in England: qualitative study. BMJ Support Palliat Care*, 1, 42–48
43. Finlay E & Casarett D. (2009). *Making difficult discussions easier: using prognosis to facilitate transitions to hospice. CA Cancer J Clin*, 59, 250–263.
44. Reinke LF, Engelberg RA, Shannon SE, et al. (2008). *Transitions regarding palliative and end-of-life care in severe chronic obstructive pulmonary disease or advanced cancer: themes identified by patients, families, and clinicians. J Palliat Med*, 11: 601–609.
45. Lamont EB & Christakis NA., (2000). *Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study. BMJ*, 320, 469–472.
46. Glare P, Virik K, Jones M, et al. (2003). *A systematic review of physicians' survival prediction in terminally ill cancer patients. BMJ*, 327, 195–198.
47. Parikh RB, Kirch RA, Smith TJ, et al. (2013). *Early specialty palliative care – translating data in oncology into practice. N Engl J Med*, 369, p. 2347–2351.
48. Dalal S, Palla S, Hui D, et al. (2011). *Association between a name change from palliative to supportive care and the timing of patient referrals at a comprehensive cancer center. Oncologist*, 16.
49. Machado MC, Couceiro L, Alves I, Almendra R, Cortes M. (2011). *A morte e o morrer em Portugal. Coimbra: Almedina; 2011.*
50. Gomes B, Sarmiento V, Ferreira P, Higginson I. (2013). *Estudo epidemiológico dos locais de morte em Portugal em 2010 e comparação com as preferências da população portuguesa. Ata Médica Portuguesa, julh-agost, 26 (4): 327-334. Lisboa*

51. Parry, R *et al.* (2013). *Sue Ryder Care Centre for the Study of Supportive, Palliative and End of Life Care ... Understanding and improving palliative and end of life care. Evidence briefing pathways for the dying phase in end of life care.* Versão final 1.0. Reino Unido.
52. Neuberger, J. *et al.* (2013). *More Care, Less Pathway a Review of the Liverpool Care Pathway.* Disponível em: https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/212450/Liverpool_Care_Pathway.pdf
53. Barbosa, A., Neto, I., (2010). *Manual de Cuidados Paliativos. Princípios e Filosofia dos cuidados paliativos.* Fundação Calouste Gubenkian, 2.^a edição. Lisboa
54. D Fitzsimons *et al.* (2007). The challenge of patients' unmet palliative care needs in the final stages of chronic illness. *Palliative Medicine* 2007; 21: 313–322
55. Gamondi, C; Larkin, P; Payne, S. (2013). Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 1. Acedido a 29 de janeiro de 2015, em <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=xtl28Ttfk%3D&tabid=194>
56. Callaghan, A. *et al.* (2014). *Can we predict which hospitalized patients are in their last year of life? A prospective cross-sectional study of the Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guidance as a screening tool in the acute hospital setting.* *Palliative Medicine.* Vol. 28 (8) 1046-1052.
57. Boyd K & Murray SA. (2010). *Recognising and managing key transitions in end of life care.* *BMJ* ; 341: 4863: 649–652.
58. Gardiner C, Gott M, Ingleton C, *et al.* (2011). *Exploring the transition from curative care to palliative care: A systematic review of the literature.* *BMJ Supportive & Palliative Care*; 1: 56–63.
59. Gott, M. *et al.* (2013). *Palliative care need and management in the acute hospital setting: a census of one New Zealand Hospital.* *BMC Palliative Care*, 12:15 doi:10.1186/1472-684X-12-15.

60. Miranda, N *et al* (2014). Doenças oncológicas em números - 2014. Programa Nacional para as Doenças Oncológicas. Portugal. Cap. 4, pág. 18. Direção Geral de Saúde. Lisboa
61. Saxena, S. (2012). *Dementia A Public Health Priority*. Prefácio. Pág. vi. Organização Mundial de Saúde. Geneva
62. Starks, H *et al*. (2013). Cost Savings Vary by Length of Stay for Inpatients Receiving Palliative Care Consultation Services. *Journal of Palliative Medicine*. Vol 16, N.º 10
63. Marques, A.L., Capelas, M.L., Gonçalves, E., Salazar, H., Neto, I.G., Tavares, M. & Sapeta, P. (2009). O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Patient Care*, 14 (152), pp. 32 - 38.
64. Gomes, B. *et al*. (2013). Preferências e Locais de Morte em regiões de Portugal em 2010. Acedido a 02 de dezembro de 2014, em <http://www.apcp.com.pt/uploads/portuguesereport2013v6.pdf>

Anexos

Anexo 1. Cronograma da Colheita de Dados

Cronograma da Colheita de Dados

“Doentes com necessidades paliativas nos serviços de internamento dos hospitais de agudos da Ilha da Madeira”

Período previsto para a colheita de dados: 28 de maio a 6 de junho de 2013

Serviço	Dia previsto para a colheita de dados
Cardiologia	30 e 31-05-2013 (manhã)
Cirurgia Córdio-Torácica	30-05-2013 (manhã)
Cirurgia Geral	S. Hepatobilio-pancreático - 29/05/2013 S. Esofago-gástrico - 29/05/2013 S. Cólon-rectal - 29/05/2013
Cirurgia Plástica	28-05-2013 (manhã)
Cirurgia Vascular	03-06-2013 (manhã)
Dermatologia	05-06-2013 (manhã)
Endocrinologia	05-06-2013 (manhã)
Gastrenterologia	28-05-2013 (manhã)
Hemato-Oncologia	28-05-2013 (manhã)
Ginecologia/Patologia Mamária	30-05-2013 (manhã)
Medicina Interna	2.º andar - 04 e 05-06-2013 3.º andar – 04 e 05-06-2013
Medicina Intensiva	30-05-2013 (tarde)
Nefrologia	31-05-2013 (manhã)
Neurocirurgia	03-06-2013 (manhã)
Neurologia	03-06-2013 (manhã)
Oftalmologia	06-06-2013 (manhã)
Ortopedia	03 e 04-06-2013 (manhã)
Otorrinolaringologia	06-06-2013 (manhã)
Pneumologia	05-06-2013 (manhã)
Reumatologia	06-06-2013 (manhã)
Infecto-Contagiosas	05-06-2013 (manhã)
Urologia	31-05-2013 (manhã)
Unidade de Doenças Cérebro Vasculares	29-05-2013 (tarde)

Nota: Por causa de eventuais atrasos na colheita de dados, as datas previstas poderão ser alteradas. Os Diretores de Serviço serão contactados telefonicamente no dia anterior à colheita.

Internos de Medicina Geral e Familiar: Dr.^a Vilma Passos; Dr. Paulo Vieira.

Anexo 2. Instrumento utilizado na Colheita de Dados

CENTRO DE INVESTIGAÇÃO INTERDISCIPLINAR EM SAÚDE

“DOENTES COM NECESSIDADES PALIATIVAS EM SERVIÇOS DE INTERNAMENTO HOSPITALARES: NÚMERO DE DOENTE E ADEQUAÇÃO DOS CUIDADOS NOS ÚLTIMOS DIAS DE VIDA”

Serviço: _____ Na instituição existe serviço/equipa de cuidados paliativos? Sim Não Desconheço

Grupo 1 - Identificação do Respondente

Função		Tempo de exercício profissional	Tempo de exercício profissional neste serviço
Diretor de serviço	<input type="radio"/>		
Especialista e médico assistente do doente	<input type="radio"/>		
Interno e médico assistente do doente	<input type="radio"/>		
Enfermeiro-chefe ou Responsável do serviço	<input type="radio"/>		
Outro: _____	<input type="radio"/>		

Grupo 2 - Liverpool Care Pathway (LCP)

Conhece o documento Liverpool Care Pathway? Sim Não (Se respondeu NÃO passe para o grupo seguinte)

Utiliza o LCP para a orientação da prestação de cuidados de saúde a doentes com prognóstico estimado de 15 ou menos dias? Sim Não

Se respondeu NÃO à questão anterior, PORQUÊ?

- Não concordo com ele
- Não tem a adequada evidência
- Não temos condições/recursos no serviço/instituição para o implementar
- Outra razão: _____

GRUPO 3 – Avaliação dos Doentes

Instruções

1. Sempre que responder “SIM” à questão “Ficaria surpreendido se o doente falecesse no espaço de 1 ano”, termine aí a avaliação do doente e passe para o doente seguinte
2. Sempre que responder “NÃO” à questão “Referenciado para Cuidados Paliativos?” indique até 5 códigos de motivos por ordem decrescente de importância, códigos esses que poderá consultar em tabela anexa no final do questionário

Doente	Idade	Doença (s) Principal (ais)	Comorbilidades	Motivo de internamento	Ficaria surpreendido se o doente falecesse no espaço de ...? (S=Sim / N=não)				Referenciado para Cuidados Paliativos ?	
					1 ano	6 meses	1 mês	15 dias	Sim/Não?	Se não, Porquê?
1										
2										
3										
4										
5										
6										
7										
8										
9										
10										
11										
12										
13										
14										
15										

MOTIVOS DE NÃO REFERENCIAÇÃO PARA CUIDADOS PALIATIVOS

1. Ainda está a fazer tratamento ativo
2. Ainda não está a morrer
3. Ainda podemos fazer alguma coisa do ponto de vista curativo
4. Aqui já se prestam cuidados paliativos
5. Doente controlado a nível sintomático
6. Doente em fase agónica
7. Família com recursos para outras alternativas
8. Não conheço o processo de referenciação
9. Não há resposta na Rede em termos de recursos
10. Não sei quando referenciar
11. O doente aguarda novo ciclo de quimioterapia/radioterapia para se avaliarem resultados
12. O doente aguarda segunda opinião clínica
13. O doente não pode/não deve saber que tem uma doença terminal
14. O doente ou a família não aceitam
15. Os cuidados paliativos não seriam uma mais-valia para este doente
16. Risco de o doente ficar internando em Unidade distante da família
17. Seria um choque para a família
18. Seria um choque para o doente
19. Tempo de demora de resposta da Rede

Dissertação em suporte digital - CD