



Ana Carolina dos Santos Silva Rocha

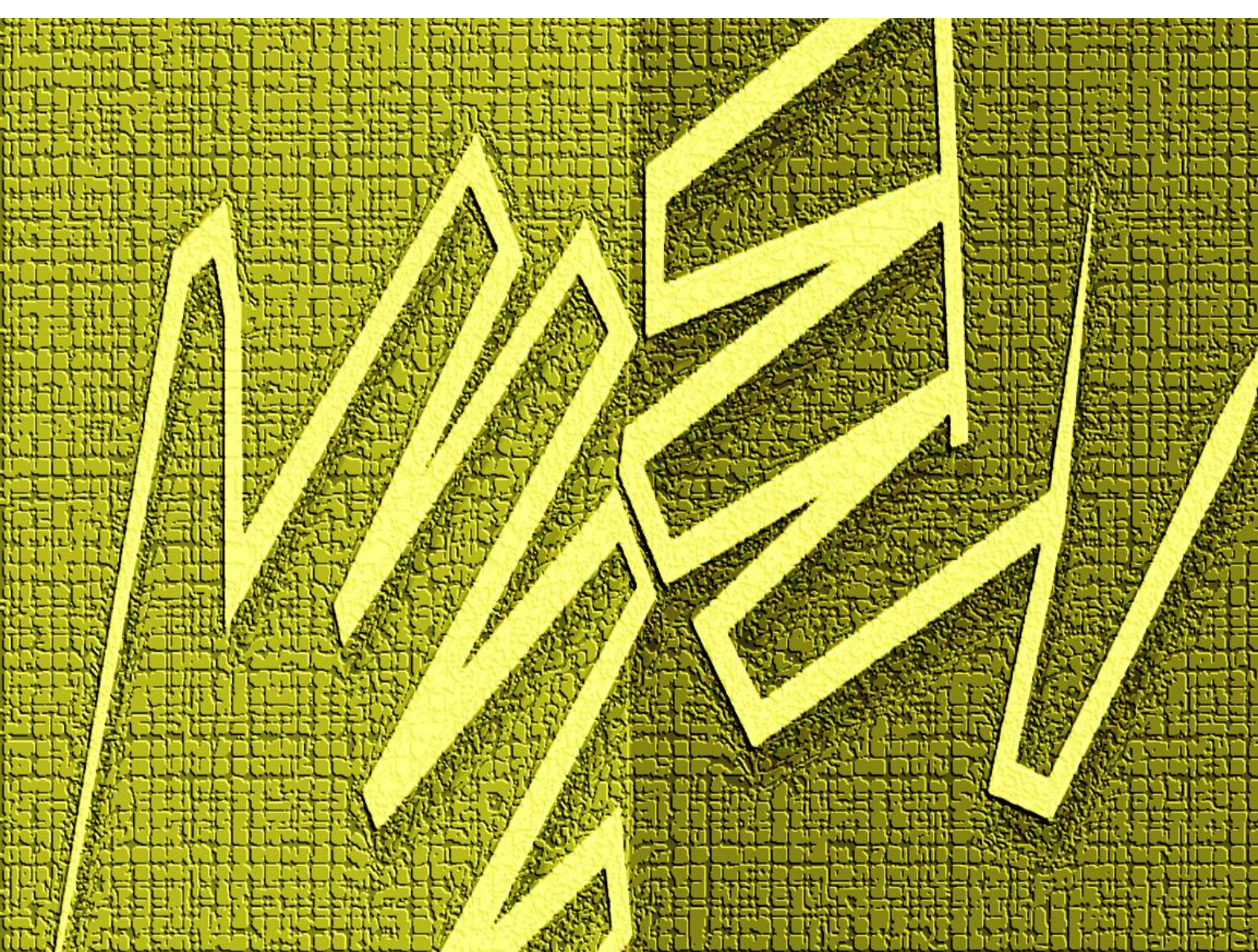
Equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos da Unidade Local de Saúde de Castelo Branco Um ano de atividade assistencial

Dissertação de Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos orientada pelo Exmo. Sr. Professor Doutor Manuel João Rodrigues Quartilho e co-orientada pela Exma. Sr^a. Dr^a. Isabel Maria Duque Gonçalves Martins, apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra

Julho de 2017



Imagem da Capa retirada de <http://www.medicina.ulisboa.pt/ensino/formacao-avancada/mestrados/cuidados-paliativos/apresentacao/>



Ana Carolina dos Santos Silva Rocha

**Equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos
da Unidade Local de Saúde de Castelo Branco
Um ano de atividade assistencial**

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra com
vista à obtenção do grau de Mestre em Cuidados Continuados e Paliativos

Orientada pelo Exmo. Sr. Professor Doutor Manuel João Rodrigues
Quartilho e co-orientada pela Exma. Sr.^a. Dr.^a. Isabel Maria Duque
Gonçalves Martins

Julho de 2017



AGRADECIMENTOS

À minha família, pelo apoio, compreensão, amor e confiança, assim como pelos dias e horas que prescindiram de mim para a realização deste trabalho.

Ao meu orientador, Exmo. Sr. Professor Doutor Manuel Quartilho, pela disponibilidade, motivação, confiança e profissionalismo demonstrados.

A minha coorientadora, Exma. Sra. Dr.^a Isabel Duque, pelo apoio e conhecimentos partilhados, disponibilidade, dedicação, pertinência das críticas e sugestões na elaboração desta dissertação.

Aos profissionais de saúde que constituem a equipa intra-hospitalar de suporte de cuidados paliativos da Unidade Local de Saúde de Castelo Branco pela dedicação e incentivo para a realização deste trabalho, pois viram nele um reforço na sua procura de prestar cuidados globais de qualidade à pessoa que sofre.

RESUMO

Introdução: a sociedade atual é fortemente marcada pelo envelhecimento progressivo da população, o que conduz ao aumento das doenças crónicas e degenerativas. Neste contexto, os cuidados paliativos (CP) surgem como uma potencial resposta às necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais, prolongando a sua ação até ao luto. As equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP) tornaram-se obrigatórias desde 2011 e pretendem proporcionar cuidados de qualidade a doentes e familiares perante situações de doença avançada e progressiva.

Objetivo: analisar e refletir sobre a atividade assistencial da EIHSCP da Unidade Local de Saúde de Castelo Branco (ULSCB), pioneira na implementação de um projeto assistencial de CP num hospital da região Centro pertencente ao grupo B/I, nos primeiros 12 meses da sua existência.

Metodologia: a autora realizou um estudo retrospectivo, entre dezembro de 2015 e dezembro de 2016. Reviram-se os processos clínicos dos doentes referenciados para a equipa, dos quais se extraíram dados demográficos, clínicos (diagnóstico principal, motivo de referenciação, especialidade que referenciou, capacidade funcional à admissão) e administrativos (tipologia de cuidados, número total de intervenções, duração do internamento nas camas da EIHSCP, mortalidade, local de falecimento). Utilizou-se o SPSS® 20.0 no tratamento estatístico dos dados.

Resultados: 264 doentes foram acompanhados pela EIHSCP durante o período em análise, contabilizando um total de 1259 avaliações: 599 nos internamentos de outras especialidades, 585 consultas externas de medicina paliativa (MP) e 75 internamentos nas camas da EIHSCP. A doença oncológica foi o diagnóstico mais frequente (82,6%), onde os tumores do tubo digestivo se destacaram (46,3%). Houve 377 referenciações e mais de 50% provieram das especialidades de cirurgia geral (25%), medicina interna (15,1%), gastroenterologia e MP (12%). A consulta externa de MP recebeu 167 (44,3%) pedidos, 135 (35,8%) foram as solicitações à EIHSCP e 75 (19,9%) pedidos para o internamento. Os sintomas não controlados foram o principal motivo de referenciação (46,2%), onde a dor não controlada se destacou logo a seguir (36,6%), mostrando a preocupação dos médicos assistentes com o bem-estar dos seus doentes. A pontuação média da escala de

Karnofsky foi de 50,2%, o que revela uma referenciação precoce. Dos 264 doentes da amostra final, 142 (54%) faleceram, dos quais 129 (91%) no hospital. De salientar que apenas 4 (2,8%) doentes faleceram no domicílio. Do ponto de vista estatístico, foi significativa ($p < 0,05$) a diferença na mortalidade dos doentes internados para controlo de sintomas, que morreram menos do que os internados por apoio/descanso do cuidador e agonia/continuidade dos cuidados, estes últimos com menor tempo de internamento. Apurou-se ainda a existência de correlação estatisticamente significativa ($p < 0,05$), positiva e moderada ($r_s = 0,566$; $p < 0,001$) entre o tempo de internamento e a capacidade funcional, bem como a relação entre esta e as diversas tipologias de cuidados, sendo que os doentes seguidos na consulta externa possuíam maior capacidade funcional do que os restantes e os do internamento possuíam uma capacidade funcional estatisticamente inferior aos avaliados nos internamentos das outras especialidades.

Conclusões: o impacto da criação da EIHSCP da ULSCB foi bastante positivo, o que transparece pelos resultados obtidos. A análise e interpretação dos dados estatísticos sobre a atividade assistencial da equipa representa uma mais-valia para o desenvolvimento e aperfeiçoamento do seu funcionamento. Encoraja-se, assim, a continuidade do trabalho realizado.

Palavras-chave: atividade assistencial, consulta externa, cuidados paliativos, equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos, internamento

ABSTRACT

Introduction: actual's society is strongly marked by the progressive aging of the population, which leads to an increase in chronic and degenerative diseases. In this context, palliative care (PC) appears as a potential response to physical, psychological, social and spiritual needs, prolonging their action until mourning. Hospital-based palliative care support teams (HPCST) have become mandatory since 2011 and aim to provide quality care to patients and family members in cases of advanced and progressive disease.

Objective: to analyse and reflect on the clinical activity of the Unidade Local de Saúde de Castelo Branco's HPCST (ULSCB's HPCST), pioneer in the implementation of a PC project in

a Central region hospital belonging to the group B/I, in the first 12 months of its existence.

Methods: the author performed a retrospective study between December 2015 and December 2016. Clinical processes of the patients referred to the team were reviewed, from which demographic and clinical data were extracted (main diagnosis, reference reason, referring specialty, functional capacity) and also administrative data (care type, total number of interventions, length of hospital stay, mortality, place of death). SPSS® 20.0 was used for data statistical treatment.

Results: 264 patients were followed up by the HPCST during the period under review, accounting for a total of 1259 evaluations: 599 inpatient visits, 585 outpatient visits and 75 hospitalizations in HPCST's beds. Oncologic disease was the most frequent diagnosis (82.6%), where the tumors of the digestive tract stood out (46.3%). There were 377 references and more than 50% came from the specialties of general surgery (25%), internal medicine (15.1%), gastroenterology and palliative medicine (MP) (12%). The MP outpatient clinic received 167 (44.3%) requests, 135 (35.8%) were requests to HPCST and 75 (19.9%) requests for hospitalization in HPCST's beds. Uncontrolled symptoms were the main reason for referral (46.2%) and uncontrolled pain soon followed (36.6%), showing the concern of physicians to improve the quality of life of their patients. The average score of Karnofsky's scale was 50.2%, which reveals an early referral. Of the 264 patients, 142 (54%) died, of which 129 (91%) in the hospital. It should be noted that only 4 (2,8%) patients died at home. From a statistical point of view, there was a significant difference ($p < 0.05$) in the mortality of patients hospitalized for symptom control, who died less than those hospitalized for caregiver support/aid and agony/continuity of care, those with a shorter hospitalization time. It was also found a statistically significant ($p < 0.05$), positive and moderate correlation ($r_s = 0.566$; $p < 0.001$) between hospitalization time and functional capacity, as well as the relationship between the latter and the various typologies of care: patients followed in the outpatient clinic had greater functional capacity than the others, and those hospitalized have statistically lower functional capacity than those assessed in hospital admissions by the HPCST.

Conclusions: Creation of the ULSCB's HPCST was very positive, which is evident from the obtained results. The analysis and interpretation of the statistical data about the team's clinical activity represents an added value for the development and improvement of its operation. Thus, the continuity of this work is encouraged.

Key words: clinical activity, hospital admission, hospital-based palliative care support team, outpatient clinic, palliative care

LISTA DE SIGLAS

ACES – Agrupamentos de Centros de Saúde

AECP – Associação Europeia de Cuidados Paliativos

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

CCI – Cuidados Continuados Integrados

CP – Cuidados Paliativos

CSH – Cuidados de Saúde Hospitalar

CSP – Cuidados de Saúde Primários

ECSCP – Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos

EIHSCP – Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ETC – Equivalente Tempo Completo

HAL – Hospital Amato Lusitano

HSM – Hospital de Santa Maria

LVT – Lisboa e Vale do Tejo

IPO – Instituto Português de Oncologia

MP – Medicina Paliativa

NUTS – Nomenclatura das Unidades Territoriais para Fins Estatísticos

OMS – Organização Mundial de Saúde

PEDCP – Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos

PEM – Prescrição Eletrónica Médica

PEULSCB – Plano Estratégico da Unidade Local de Saúde de Castelo Branco

PNCP – Programa Nacional de Cuidados Paliativos

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SECPAL – Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos

SIDA – Síndrome de Imunodeficiência Adquirida

SU – Serviço de Urgência

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

UDCMP – Unidade de Dor Crónica e Medicina Paliativa

ULS – Unidade Local de Saúde

ULSCB – Unidade Local de Saúde de Castelo Branco

ULSNE – Unidade Local de Saúde do Nordeste

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 – Modelo de continuidade de cuidados	10
Figura 2 – Organigrama da UDCMP da ULSCB	35
Figura 3 – Representação gráfica da articulação das variáveis	44

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Volume de referências por tipologia de cuidados (n=377)	55
Gráfico 2 – Referências para a equipa por especialidade (n=377)	56
Gráfico 3 – Número total de casos nas diferentes tipologias de cuidados	57
Gráfico 4 – Local de falecimento dos doentes admitidos pela EIHSCP	58
Gráfico 5 – Gráfico de dispersão: correlação entre as variáveis “idade” e o “tempo de internamento”	61
Gráfico 6 – Gráfico de dispersão: correlação entre as variáveis “capacidade funcional” e o “tempo de internamento”	63

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 – Níveis de prestação de CP	20
Quadro 2 – Serviços assegurados pelas diferentes tipologias de prestação de CP	28
Quadro 3 – Variáveis sociodemográficas	46
Quadro 4 – Variáveis clínicas	46
Quadro 5 – Variáveis administrativas	47

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Evolução do número de EIHSCP, ECSCP e UCP existentes em Portugal Continental de 2015 a 2016	30
Tabela 2 - Estimativa da necessidade de camas em UCP hospitalares e de ECSCP em Portugal Continental, considerando a população residente no ano de 2015	31
Tabela 3 - Resultado da aplicação do teste de normalidade de <i>Kolmogorov-Smirnov</i> (com correção de significância de <i>Lilliefors</i>) e de <i>Shapiro-Wilk</i> para avaliação da aderência à normalidade da variável "capacidade funcional" em função da variável "mortalidade" nos doentes internados (n=75)	51
Tabela 4 - Valores descritivos da variável idade (n=264)	53
Tabela 5 - Caracterização da população por sexo (n=264)	53
Tabela 6 - Diagnóstico principal dos doentes à admissão (n=264)	54
Tabela 7 - Motivos de referenciação para a consulta externa e internamento na MP e solicitações à EIHSCP (n=377)	55
Tabela 8 - Resultados da aplicação do teste do qui-quadrado de diferença de proporções entre a variável "sexo" e a variável "mortalidade" (n=75)	59
Tabela 9 – Resultado do teste U de <i>Mann-Whitney</i> referente à mortalidade em função da variável "idade" (n=75)	59
Tabela 10 - Resultados da aplicação do teste do qui-quadrado de diferença de proporções entre a variável "diagnóstico" e a variável "mortalidade" (n=75)	59
Tabela 11 - Resultados da aplicação do teste do qui-quadrado de diferença de proporções entre a variável "motivo de referenciação" e a variável "mortalidade" (n=75)	60
Tabela 12 - Resultados do teste U de <i>Mann-Whitney</i> referentes à variável "capacidade funcional" dos doentes em função da variável "mortalidade" (n=75)	60
Tabela 13 - Resultados do teste U de <i>Mann-Whitney</i> referentes à variável "tempo de internamento" dos doentes em função da variável "sexo" (n=75)	61
Tabela 14 - Resultados do teste de U de <i>Mann-Whitney</i> referentes à variável "tempo de internamento" dos doentes em função da variável "tipo de patologia" (n=75)	62
Tabela 15 - Resultados do teste <i>Kruskal-Wallis</i> referentes à variável "tempo de internamento" dos doentes em função da variável "motivo de referenciação" (n=75) ...	62

Tabela 16 - Resultados do teste <i>Kruskal-Wallis</i> referentes à variável “capacidade funcional” dos doentes em função da variável “tipologia de cuidados” (n=377)	63
Tabela 17 - Resultados do teste <i>Kruskal-Wallis</i> referentes à variável “capacidade funcional” dos doentes em função da variável “motivo de referenciação” (n=377)	64

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	1
I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	3
1. CUIDADOS PALIATIVOS	5
1.1 – Perspetiva histórica dos cuidados paliativos	5
1.2 – A evolução do conceito de cuidados paliativos.....	8
1.3 – Os princípios e a filosofia do cuidar em cuidados paliativos	10
1.3.1 – Princípios da bioética	12
1.3.2 – Outros princípios da filosofia do cuidar	13
1.4 – Destinatários dos Cuidados Paliativos	16
2. ORGANIZAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS.....	19
2.1 – Níveis de diferenciação	19
2.2 – Tipologia das estruturas organizacionais.....	20
2.2.1 – Equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos	22
2.2.2 – Equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos.....	24
2.2.3 – Unidades de internamento de cuidados paliativos	26
3. REALIDADE NACIONAL E ESTIMATIVA DAS NECESSIDADES	29
4. ULS DE CASTELO BRANCO E A EQUIPA INTRA-HOSPITALAR DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS	33
4.1 – Caracterização do Distrito de Castelo Branco	33
4.2 – ULS de Castelo Branco: enquadramento	34
4.3 – Equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos	35

4.3.1 – Constituição da equipa	35
4.3.2 – Missão, princípios e objetivos.....	36
4.3.3 – Funcionamento, áreas de intervenção e referenciação	37
4.3.4 – Trabalho em equipa e brainstorming	39
II – ESTUDO EMPÍRICO	41
5. METODOLOGIA	43
5.1 – Objetivos	43
5.2 – Tipo de estudo e desenho da investigação.....	44
5.3 – Hipóteses de investigação	45
5.4 – Variáveis	45
5.5 – População e amostra do estudo	47
5.6 – Instrumentos utilizados na colheita de dados.....	48
5.6.1 – Caracterização sociodemográfica	48
5.6.2 – Caracterização clínica.....	48
5.6.3 – Caracterização administrativa	49
5.7 – Tratamento estatístico dos dados	50
5.8 – Considerações éticas.....	51
6. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS	53
6.1 – Análise descritiva: caracterização da amostra.....	53
6.1.1 – Caracterização sociodemográfica	53
6.1.2 – Caracterização clínica.....	53
6.1.3 – Caracterização administrativa	56
6.2 – Análise inferencial.....	58

6.2.1 – Determinar se a mortalidade no internamento é influenciada pelas variáveis sociodemográficas e clínicas.....	58
6.2.2 – Determinar se a duração do internamento é influenciada pelas variáveis sociodemográficas e clínicas.....	60
6.2.3 – Existe diferença na capacidade funcional consoante a tipologia de cuidados	63
6.2.4 – Existe diferença na capacidade funcional consoante o motivo de referenciação para a todas as tipologias de cuidados.....	64
7. DISCUSSÃO.....	65
8. CONCLUSÃO	71
9. LISTA DE REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	73
ANEXOS	
ANEXO I – Folha de referenciação à EIHSCP	
ANEXO II – Parecer da Comissão de Ética da ULSCB	

INTRODUÇÃO

O presente trabalho é elaborado no âmbito da dissertação do Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos, sendo que nele se propõe analisar a atividade clínica dos primeiros 12 meses da EIHSCP da ULSCB, a qual a autora integra e enquanto equipa pioneira na implementação de um projeto assistencial de CP num hospital da região Centro pertencente ao grupo B/I (Entidade Reguladora da Saúde, 2016), com início da atividade a 1 de dezembro de 2015.

Desde os tempos medievais que a função dos hospitais consiste em prestar cuidados, essencialmente curativos. No século passado surgiram, por toda a Europa e América do Norte, unidades hospitalares com recursos humanos e tecnológicos altamente diferenciados. Dá-se a expansão do sistema de saúde, em resultado da remoção das barreiras ao seu financiamento, no pressuposto de que o crescimento económico será o suficiente para sustentar um sistema cada vez mais oneroso. Em Portugal, esta fase, mais tardia, correspondeu à criação e implementação do Serviço Nacional de Saúde, em 1979, oficializado pelo Decreto-Lei n.º 56/79 de 15 de setembro (1979). Desde então, os indicadores de saúde melhoraram e os custos tornaram-se cada vez mais elevados. Na sociedade atual, outros fatores vieram determinar a explosão de custos no sector da saúde: o envelhecimento da população, as expectativas crescentes do público face aos cuidados de saúde prestados e a inovação tecnológica. Inerente a todos estes fatores encontra-se a prática defensiva da medicina e o encarniçamento terapêutico que contribuem para uma prestação de cuidados não raras vezes desproporcionada nos recursos mobilizados, em relação aos resultados clínicos alcançáveis. Emerge, assim, a necessidade de uma mudança de paradigma “da cura ao cuidar”, com o desenvolvimento dos CP visto como uma necessidade crescente e um direito do ser humano.

O Decreto-Lei n.º 101/2006 de 06 de junho (2006) criou a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) com o objetivo de desenvolver a implementação de CP em Portugal. Neste contexto, os CP podem ser prestados em instalações com internamento próprio – Unidades de CP (UCP) – ou por equipas de suporte de CP. As equipas de suporte são equipas móveis, que respondem às

necessidades dos doentes no domicílio (equipas comunitárias) ou no internamento (equipas intra-hospitalares). Com o objetivo de responder às solicitações a nível hospitalar, as EIHSCP tornaram-se obrigatórias desde a publicação do Despacho n.º 7968/2011 de 2 de junho (2011), reiterado 3 anos mais tarde pelo Despacho n.º 10429/2014 de 12 de agosto (2014) e cuja descrição mais atual se encontra na Portaria n.º 165/2016 de 14 de junho (2016a).

Reconhecendo a importância das EIHSCP na fase inicial de construção de novos serviços, por envolver menos recursos técnicos, menos custos e permitir o desenvolvimento de uma atividade gradual e controlada, urge a necessidade de realizar o presente estudo dirigido ao conhecimento da atividade assistencial da EIHSCP da ULSCB pelo período de um ano, desde a sua implementação.

Relativamente à organização deste projeto, numa primeira parte será feito um enquadramento teórico, abordando o conceito de CP, a sua evolução histórica em Portugal e uma referência às suas dimensões mais relevantes, quer em termos de princípios, quer na filosofia do cuidar. Destaca-se ainda a organização dos CP no que se refere aos níveis de diferenciação e tipologia das estruturas organizacionais, abordando a realidade nacional e as estimativas das necessidades em Portugal. Por último, faz-se a caracterização demográfica e um enquadramento do distrito de Castelo Branco e à sua Unidade Local de Saúde (ULS), descrevendo a EIHSCP da ULSCB ao nível dos recursos humanos que a constituem, a sua missão, princípios e objetivos, o seu funcionamento e áreas de intervenção.

A segunda parte deste projeto abordará a investigação empírica, iniciando pela metodologia do estudo, a apresentação e a análise da atividade assistencial da EIHSCP a nível descritivo e inferencial e, posteriormente, far-se-á a discussão dos resultados obtidos e apresentar-se-á a conclusão do presente estudo.

I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. CUIDADOS PALIATIVOS

1.1 – Perspetiva histórica dos cuidados paliativos

Etimologicamente, a palavra “paliativo” tem origem no termo latino *pallium*, que significa manto, proteção e proteção daqueles para os quais a medicina curativa já não consegue dar resposta (Twycross, 2003). Trata-se de “encobrir” os sintomas provocados pela doença, com tratamentos que têm como finalidade promover o conforto do paciente, um cuidar mais dirigido ao doente do que à doença.

O desenvolvimento dos CP não foi apenas uma evolução conceptual pura, mas o ato de cuidar, de quem cuidar e como cuidar foram sofrendo mudanças ao longo dos tempos.

A prática de CP resultou do movimento *hospice*, abrigos maioritariamente mantidos por religiosos cristãos para hospedar e acolher doentes, pessoas carentes, moribundos, numa perspetiva caridosa. Este movimento, cuja origem remonta ao séc. IV a.C., à civilização grega, era designado por *xenodochium*, ou seja, hospitalidade. Durante o Império Romano, este termo grego foi traduzido para latim como *hospitium*, mantendo o seu significado (Cerqueira, 2005). Eram tempos em que tratar o doente durante o seu período de morte não era eticamente correto. Ainda nesse século, foi fundado o primeiro hospital público e gratuito, o Hospício do Porto de Roma, que acolhia e cuidava de viajantes (Grupo de Trabalho em Cuidados Paliativos do Cremesp, 2008). No século VI, os Beneditinos cuidavam dos monges e peregrinos cansados e de forma progressiva estenderam os seus cuidados aos doentes. A igreja católica teve um papel interventivo na orientação dos *hospices* (Twycross, 2003), com a colaboração de várias ordens religiosas e a construção de um maior número de *hospices* propagou-se por toda a Europa. No séc. XVI, com o movimento da Reforma, os *hospices* foram praticamente extintos, reaparecendo na segunda metade do séc. XIX, em França, com o movimento de apoio aos doentes terminais e com o apoio da igreja. Nesta metade do séc. XIX, em 1842, *Jeanne Garnier* e *Mary Aikenhead*, duas grandes pioneiras do renascimento dos *hospices*, abriram o primeiro *hospice* para doentes terminais, motivado pelas visitas a doentes oncológicos que morriam em sua casa, o *St. Vincent’s Hospital*, em Dublin (Capelas *et al.*, 2014a;

Marques, 2014). Nesta altura, os *hospices* eram locais de prestação de cuidados a doentes em fim de vida.

O marco do surgimento dos CP na medicina moderna corresponde à década de 60, em Inglaterra, com a inauguração do *St. Christopher's Hospice*, em 1967. Este foi fundado por *Cicely Saunders*, que mais tarde, em 1969 criou o programa de CP domiciliários. Posteriormente, assistiu-se ao desenvolvimento dos CP a nível mundial e, nos anos 80, a Organização Mundial de Saúde (OMS) incluiu nos seus conceitos a definição de CP (Capelas *et al.*, 2014a).

Em Portugal, no início dos anos 90, mais especificamente em 1992, é criada a Unidade de Dor no Hospital do Fundão, que logo de seguida se transforma num Serviço de CP. Em 1994, no Instituto Português de Oncologia (IPO) do Porto, nasce a primeira UCP, com consultadoria intra-hospitalar e apoio domiciliário. Dois anos após, foi criada a primeira equipa domiciliária de CP, no Centro de Saúde de Odivelas, que incluía a prestação de CP disponível a todos os residentes da área de influência. Em 2001, no IPO de Coimbra, nasce a primeira UCP da região Centro (Capelas *et al.*, 2014a).

Há relatos na literatura, nomeadamente do séc. XVI, que referem a existência de médicos que já nesta época prestavam cuidados de acordo com esta filosofia dos CP, o que evidencia a preocupação já existente (Marques, 2014).

A Associação Nacional de Cuidados Paliativos, atual Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) foi fundada em 1995, grande impulsionadora dos CP em Portugal. É uma associação que integra profissionais de áreas diversas, que procuram lutar para que os CP sejam um direito do cidadão e a que todos tenham acesso. Defendem o alívio do sofrimento e a promoção da qualidade de vida da pessoa e da sua família, nos aspetos psicológico, social e espiritual, incluindo o apoio à família após a morte (APCP, 2017).

E assim se vai desenvolvendo e implementando a prática de CP em Portugal, não à custa de iniciativas governamentais, mas sim à custa do atrevimento de algumas pessoas que se preocupavam em investigar, desenvolver, aprender novas abordagens para o tratamento da dor crónica, para o alívio dos sintomas e para o alívio do sofrimento total do doente com doença crónica, progressiva, irreversível e da sua família. Em 2001,

nasceu o Plano Oncológico Nacional, com o objetivo primordial de garantir o acesso aos CP da pessoa em fim de vida, e foi aprovado o Plano Nacional de Luta Contra a Dor, atualizado em 2008 (Capelas *et al.*, 2014a).

Para haver qualidade na prestação de CP, é necessária formação especializada e, no ano letivo 2002-2003, abriu o I Mestrado em CP na Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, destinado a profissionais de saúde. Um ano mais tarde, o Ministério da Saúde, na Circular Normativa n.º 14/DGCG, publicou o Programa Nacional de CP (PNCP) para o período de 2004 a 2010 (Ministério da Saúde, 2004). O documento não teve resultados visíveis na prática, pelo que foi reformulado em 2010, considerando-se, este último, de maior importância (Capelas *et al.*, 2014a).

Em 2006, a publicação do Decreto-Lei n.º 101/2006 de 06 de junho, que criou a RNCCI, veio desenvolver a olhos vistos a implementação dos CP em Portugal, através da criação de unidades e equipas de cuidados. No mesmo período, a APCP elaborou três poderosos documentos de recomendações - “Formação de Enfermeiros em Cuidados Paliativos”, “Organização de Serviços em Cuidados Paliativos” e “Critérios de Qualidade para Unidades de Cuidados Paliativos” - que permitiram compreender a importância de formar profissionais de saúde altamente competentes a nível técnico e científico para a prestação de cuidados especializados (Capelas *et al.*, 2014a).

Em 2011, a publicação do Despacho n.º 7968/2011 de 02 de junho, reiterado 3 anos mais tarde pelo Despacho n.º 10429/2014 de 12 de agosto (2014), referia a obrigatoriedade da existência de uma EIHSCP em cada hospital do Serviço Nacional de Saúde (SNS). No ano seguinte, a publicação da Lei de Bases dos CP, que criou a Rede Nacional de CP, vem trazer clareza e distinguir aquilo que são cuidados continuados e CP, que pareciam confundir-se aquando da criação da RNCCI (Decreto-Lei n.º 52/2012, 2012).

Finalmente, em novembro de 2013, foi criada a Competência em Medicina Paliativa pela Ordem dos Médicos. O Despacho n.º 7824/2016 de 15 de junho (2016b) nomeou a Comissão Nacional de CP, à qual atribuiu a competência de elaboração do Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos CP (PEDCP) para o biénio 2017-2018 (Comissão Nacional de CP, 2016), tendo este sido aprovado pelo Despacho 14311-A/2016 (2016c).

Em síntese, o desenvolvimento dos CP na forma de cuidar é claramente evidente, mas ainda há um longo caminho a percorrer para dar resposta a todos aqueles que necessitam destes cuidados.

1.2 – A evolução do conceito de cuidados paliativos

O conceito de CP evoluiu ao longo dos tempos, mantendo o enfoque na promoção da qualidade de vida do doente em fim de vida e na sua família.

Em 1990, a OMS criou a primeira definição de CP, reformulada em 2002, entendendo-se por CP:

Uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes – e suas famílias – que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, da preparação e gestão do fim de vida e do apoio no luto, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, mas também psicossociais e espirituais¹ (*World Health Organization, 2002: 84*).

A OMS reformulou a definição de CP, pois a primeira restringia os CP aos doentes cuja doença não respondia ao tratamento curativo e a atual considera a sua importância no apoio ao doente e à família desde a fase inicial da doença até ao fim de vida.

Posteriormente, o primeiro PNCP para o período de 2004 a 2010, definiu CP como:

Cuidados prestados a doentes em situação de intenso sofrimento, decorrente de doença incurável em fase avançada e rapidamente progressiva, com o principal objetivo de promover, tanto quanto possível e até ao fim, o seu bem-estar e qualidade de vida. Os cuidados paliativos são cuidados ativos, coordenados e globais, que incluem o apoio à família, prestados por equipas e unidades específicas de cuidados paliativos, em internamento ou no domicílio, segundo níveis de diferenciação (Ministério da Saúde, 2004: 7).

Apesar de outros programas terem sido entretanto publicados, nada acrescentaram em relação ao conceito de CP.

¹ Tradução livre da autora. No original *“Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual”* (*World Health Organization, 2002: 84*).

A Associação Europeia de CP (AECOP), em 2009, definiu CP como:

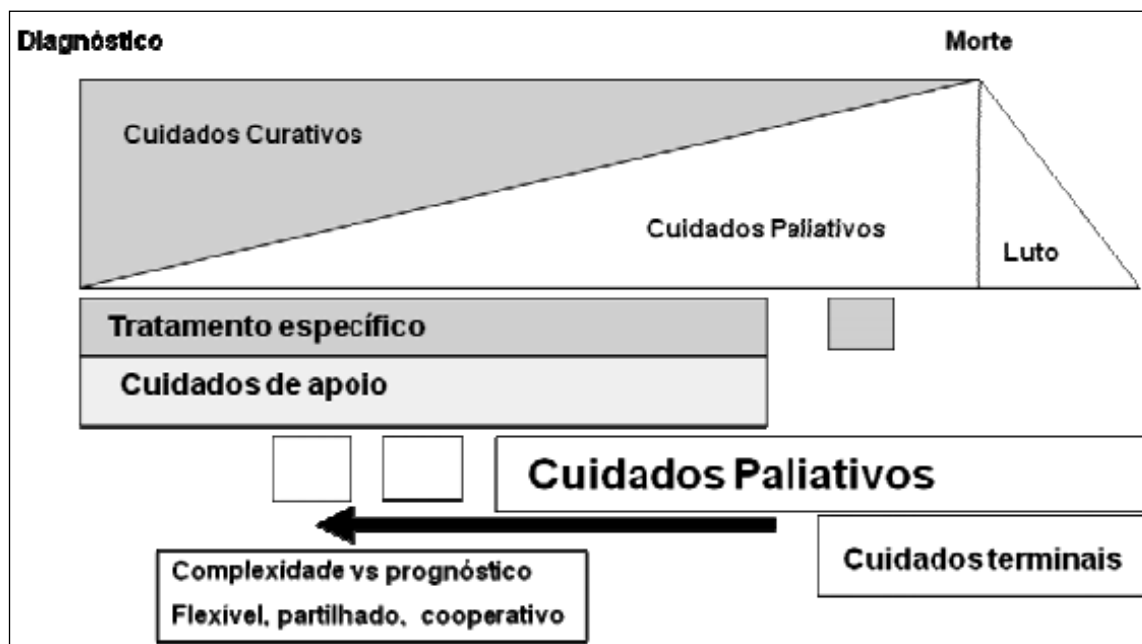
Cuidados ativos e totais do doente cuja doença não responde ao tratamento curativo. O controlo da dor e de outros sintomas, de problemas sociais, psicológicos e espirituais são uma prioridade. Os cuidados paliativos são interdisciplinares e envolvem o doente, a família e a comunidade naquilo que são os 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 morte² (Radbruch & Payne, 2009: 280-281).

A Lei de Bases dos CP, publicada a 05 de setembro de 2012, foi considerada uma conquista nacional no que concerne aos CP, reconhecidos como prioridade na saúde, pois “consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos [...] e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos” (Decreto-Lei n.º 52/2012, 2012: 5119).

Os CP constituem-se como uma resposta organizada à necessidade de cuidar ativamente os doentes em qualquer fase da doença, desde o diagnóstico até ao fim de vida, integrando a família nos cuidados, quer durante a doença, quer no processo de luto, com o objetivo de promover a qualidade de vida e o bem-estar do doente-família. Focalizam-se em quatro áreas centrais de atuação: controlo sintomático, comunicação eficaz e ajustada; apoio à família/cuidador e trabalho em equipa que deverá ser multidisciplinar e interdisciplinar (Barbosa & Neto, 2010). Assim, a continuidade de cuidados ao longo do trajeto da doença, desde a sua fase curativa até ao luto, é o que se pretende com a prática dos CP (Figura 1).

² Tradução livre da autora. No original “*Palliative care is the active, total care of the patient whose disease is not responsive to curative treatment. Control of pain, of other symptoms, and of social, psychological and spiritual problems is paramount. Palliative care is interdisciplinary in its approach and encompasses the patient, the family and the community in its scope [...] that of providing for the needs of the patient wherever he or she is cared for, either at home or in the hospital. Palliative care affirms life and regards dying as a normal process; it neither hastens nor postpones death. It sets out to preserve the best possible quality of life until death* (Radbruch & Payne, 2009: 280-281).

Figura 1 – Modelo de continuidade de cuidados



Fonte: (World Health Organization, 2004)

Em suma, o cuidar faz parte da existência humana, desde que existe vida. Aliviar o sofrimento é e será sempre um dos objetivos de quem cuida. Quer seja através de uma abordagem paliativa, com a aplicação dos métodos usados em CP a doentes com necessidades paliativas, nos mais variados serviços, quer através de uma atuação mais especializada, realizada por equipas com competência em CP, multidisciplinares, que garantam a melhor qualidade de vida ao doente e familiares (Radbruch & Payne, 2009).

Apesar das várias definições apontadas para aquilo que são os CP, todas elas convergem na defesa de um cuidar humano, ao longo do curso natural da doença, através de intervenções multidimensionais, baseadas em valores e princípios bem definidos.

1.3 – Os princípios e a filosofia do cuidar em cuidados paliativos

A conceção do cuidar nas diversas fases da doença encara a pessoa na sua globalidade, especificidade e individualidade, em que o doente e a família são o foco de ação. Percorre-se um caminho para cuidar da pessoa nas suas várias dimensões durante o seu processo de morte e este fenómeno do cuidar envolve quatro grandes dimensões: a de existir, a de pensar, a de sentir e a de agir no mundo. É a passagem da vida para a

morte que aterroriza o ser humano e como “fomos cuidados para nascer, precisamos também de ser cuidados no adeus final da vida” (Pessini & Bertachini, 2006).

A pessoa doente em fim de vida necessita de presença, compreensão, disponibilidade e respeito por parte dos seus familiares e equipa de saúde, permitindo-lhe uma morte serena e digna (Moura, 2011).

A OMS considerou os CP como uma prioridade da política de saúde na defesa de um cuidar humano afirmado pelos seguintes princípios:

- Promover o alívio da dor e de outros sintomas disruptivos;
- Afirmar a vida e encarar a morte como um processo natural;
- Não antecipar, nem atrasar a morte;
- Integrar os aspetos psicológicos e espirituais do doente no seu cuidar;
- Ajudar o doente a viver tão ativamente quanto possível até à morte;
- Ajudar a família a lidar com a doença e acompanhá-la no luto;
- Trabalhar em equipa para atender às necessidades dos doentes e família, incluindo o seguimento no luto;
- Promover a qualidade de vida, o que poderá influenciar positivamente o curso da doença;
- Intervir precocemente no curso da doença, em simultâneo com tratamentos que têm por objetivo prolongar a vida, como a quimioterapia ou a radioterapia e quando necessário recorrer a exames para melhor compreender e tratar problemas do doente³ (World Health Organization, 2002: 84).

A AECP publicou um conjunto de princípios que regem o cuidar em CP e que vão de encontro aos princípios da bioética: o respeito pela autonomia, o da beneficência, o da não maleficência e o princípio da justiça. Acrescem, ainda, outros valores que se traduzem em objetivos bem definidos para os prestadores destes cuidados especializados e que traduzem a filosofia dos CP: não acelerar nem adiar a morte, promover a qualidade de vida, adquirir *skills* em comunicação de forma a promover uma aliança entre profissional de saúde e doente/família, prestar cuidados no âmbito de equipas interdisciplinares e multidisciplinares, acompanhamento no luto e intervenção social na

³ Tradução livre da autora. No original “*Palliative care: provides relief from pain and other distressing symptoms; affirms life and regards dying as a normal process; intends neither to hasten or postpone death; integrates the psychological and spiritual aspects of patient care; offers a support system to help patients live as actively as possible until death; offers a support system to help the family cope during the patient’s illness and in their own bereavement; uses a team approach to address the needs of patients and their families, including bereavement counselling, if indicated; will enhance quality of life, and may also positively influence the course of illness; is applicable early in the course of illness, in conjunction with other therapies that are intended to prolong life, such as chemotherapy or radiation therapy, and includes those investigations needed to better understand and manage distressing clinical complications*” (World Health Organization, 2002: 84).

educação da população sobre vida e morte (*Radbruch & Payne, 2009*).

1.3.1 – Princípios da bioética

O princípio da autonomia pressupõe a ideia de respeito pelo indivíduo e pela sua dignidade. O indivíduo, enquanto portador de faculdades psíquicas inatas, tem a liberdade de, em consciência, devidamente informado e ciente dos riscos e vantagens das suas escolhas, decidir quais os tratamentos e as intervenções que pretende ou não submeter-se, que pretende ou não consentir (*Beauchamp & Childress, 2002*). Evitam-se, assim, eventuais abusos daqueles que pretendem decidir pela pessoa doente. Quando o doente não se encontra autónomo, capaz, consciente para a tomada de decisão, este princípio, que se traduz na vontade materializada no seu Testamento Vital, caso exista, deve ser respeitado pelos profissionais de saúde. É o respeito pela liberdade de escolha da pessoa doente e pela sua autonomia, consciente e informada (*Nunes, 2012*).

Um outro princípio que se relaciona intimamente com o da autonomia é o princípio da beneficência. Relaciona-se com o dever de fazer o bem, maximizando benefícios e diminuindo os danos, de forma a não prejudicar (*Nunes, 2012*). O bem traduz-se na garantia da vida, do bem-estar e alívio do sofrimento, dos seus direitos pessoais e no respeito pela dignidade humana (*Fernandes, 2010*). É a recusa à obstinação terapêutica, é a recusa ao sofrimento desnecessário do doente.

O princípio da não-maleficência está intimamente relacionado com o da beneficência. Não é suficiente apenas fazer o bem, mas também é preciso evitar o mal. Evitar um efeito que prejudique a integridade física e que agrave o sofrimento do doente, colocando em risco o seu bem-estar ou mesmo a sua vida. Consequências desta natureza não são boas para a pessoa em causa, como o não são para qualquer ser humano (*Fernandes, 2010*). O Juramento de Hipócrates já sustentava este mesmo princípio, ao exigir ao médico que jure por se abster de causar quaisquer tipos de danos no seu paciente de forma intencional (*Nunes, 2012*). Desta forma, é um princípio que visa a proteção do doente de algo que lhe possa causar prejuízo.

Por último, o princípio da justiça, advoga a igualdade de acesso de todos os cidadãos aos cuidados de saúde. A justiça é definida, no plano ético, como a “finalidade

de uma vida boa, com e para com os outros, em instituições justas” (Nunes, 2006). O princípio da justiça assenta num dever de justiça universal, isto é, dar a cada um o que lhe é devido, e num dever de equidade (*Thompson et al.*, 2004). Neste princípio ressalta que mesmo aqueles que não têm perspetiva de cura não devem ser encarados como uma prioridade menor. Consiste em tratar cada indivíduo de forma adequada, de acordo com que é necessário (*Beauchamp & Childress*, 2002).

Em resumo, os princípios da bioética compadecem-se com os CP a que cada doente aceita submeter-se, a que tem o direito de se submeter para maximizar benefícios e minimizar danos. Só assim se pode implementar cuidados verdadeiramente holísticos: não intrusivos, não manipulativos e não ameaçadores da integridade do doente.

1.3.2 – Outros princípios da filosofia do cuidar

Inerente à definição de CP está a afirmação da vida e da morte como um processo natural, que a boa prática destes mesmos cuidados não adianta, nem atrasa. O PNCP de 2004 (Ministério da Saúde, 2004) ressalva este aspeto importante de valorização da vida, contra a prática da eutanásia e da obstinação terapêutica desadequada. É um dos valores que a AECP considera essencial na filosofia do cuidar (*Radbruch & Payne*, 2009).

A qualidade de vida é, indubitavelmente, um dos grandes objetivos *major* dos CP. Minimizar sofrimento e proporcionar medidas de conforto que possam aumentar a qualidade de vida da pessoa doente e da sua família é uma das grandes missões dos CP. É um conceito subjetivo, o seu significado altera-se de pessoa para pessoa e até se torna variável para a mesma pessoa em diferentes momentos.

Aliviar sintomas angustiantes e gerir complicações que advêm dos mesmos são dois componentes essenciais para aumentar a qualidade de vida dos doentes com cancro em fase avançada (*Homsí et al.*, 2006), pois a “presença de sintomas não controlados empobrece a qualidade de vida do doente, diminui a sua capacidade de comunicar com os que o rodeiam, pode revelar-se devastador, retirar-lhe o sentido na vida” (Sapeta & Lopes, 2007).

A possibilidade de avaliar a qualidade de vida do doente não só permite complementar a avaliação realizada ao doente, detetar discrepâncias e delinear vias de

atuação mais concertadas, como também aparenta ser a única forma de aceder à qualidade de vida percebida pelo doente em determinadas fases da sua doença. Atualmente, a *Palliative Care Outcome Scale*, (Hearn & Higginson, 1999), na sua versão Portuguesa de Pedro Ferreira e Ana Pinto (2008) fornece uma avaliação da qualidade de vida e de resultados em saúde de doentes em CP.

A comunicação e a informação são dois aspetos fulcrais na relação com a pessoa e com a sua família, pois a eficácia das intervenções dependerá da forma como a equipa de saúde se relaciona, comunica e informa a pessoa em fim de vida e a família. É um dos pilares base dos CP, uma ferramenta essencial que respeita o princípio da autonomia, permite a confiança mútua, dá segurança ao doente e àqueles que o rodeiam, permitindo a transmissão adequada da informação que o doente necessita para ser ajudado e para se ajudar a si mesmo (Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos, 1993). Comunicar eficazmente assegura ao doente a possibilidade de falar dos seus medos, das suas preocupações e de expressar abertamente o que sente; quando aliado à doença em estado avançado, é acima de tudo “uma estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento” (Barbosa & Neto, 2010). Comunicar vai mais para além do ato de informar. É o respeito pela dignidade da pessoa. Envolve a tríade profissional de saúde, doente e cuidadores e ajudará o doente na redução de incertezas, medos e ansiedades, resultando na melhoria do relacionamento com o profissional de saúde. A relação entre os profissionais de saúde, o doente e sua família tem por base uma comunicação eficaz.

Em CP, o principal objetivo no apoio à família é na sua função de cuidadora ao longo do processo de doença e na fase da perda, de forma a que seja vivida da forma mais saudável possível. A família é o pilar fundamental no apoio aos doentes crónicos e em fim de vida (Neto, 2003), pelo que não é possível ajudar o doente se não envolvermos a sua família. Ela desempenha um papel essencial durante o período de doença e as suas reações influenciarão as do doente. (Kübler-Ross, 2008).

O PNCP de 2004 (Ministério da Saúde, 2004) afirmou que “os familiares possam, de forma concertada e construtiva, compreender, aceitar e colaborar nos ajustamentos que a doença e o doente determinam, necessitam de receber apoio, informação e instrução da equipa prestadora de cuidados paliativos” (Ministério da Saúde, 2004: 4).

O trabalho em equipa, outro dos valores que a AACP invoca na filosofia do cuidar em paliativos e que constitui um dos seus pilares fundamentais, envolve uma abordagem multidisciplinar e interdisciplinar em que os vários elementos lutam pelo mesmo objetivo: maximizar o conforto, aliviar o sofrimento, proporcionando qualidade de vida. Essas equipas são geralmente constituídas por: médicos, enfermeiros, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicólogo, assistente social, um padre e voluntários (Twycross, 2003). A Lei de Bases dos CP definiu o conceito de multidisciplinaridade como “a complementaridade de atuação entre diferentes especialidades profissionais” (Decreto-Lei n.º 52/2012, 2012: 5119) e interpretou o termo interdisciplinaridade como “a definição e assunção de objetivos comuns, orientadores das atuações, entre os profissionais da equipa de prestação de cuidados” (Decreto-Lei n.º 52/2012, 2012: 5119). Desta forma, os elementos de uma equipa interdisciplinar colocam as suas competências em prol de um interesse comum, usando uma livre expressão e partilha de opiniões, estando mais próximos da prestação de cuidados de saúde de excelência, proporcionando um bem-estar global do doente e da família. Tal como é referido no artigo elaborado pela AACP, o cuidar em equipa em comparação com o que é o cuidar no sentido convencional, melhora a satisfação do doente e permite identificar e lidar de forma mais direta com as necessidades do doente e da família (Radbruch & Payne, 2009).

O acompanhamento no luto é parte integrante do cuidar. A vida e a morte andam de mãos dadas e marcam presença no nosso dia-a-dia. À medida que avançamos pelas diversas etapas do ciclo de vida, aproximamo-nos do incontornável destino que é a morte. Na maioria dos casos, a dificuldade em encarar o fim da vida como parte da existência, faz do luto uma experiência assustadora e angustiante. Segundo Twycross (2003), “o luto não é apenas emocional, é também uma experiência física, intelectual, social e espiritual. O luto afeta os sentimentos, os pensamentos e o comportamento” (Twycross, 2003).

Barbosa e Neto (2010) consideram o “luto como uma reação característica a uma perda significativa, que se processa habitualmente por fases. A perda pode ser real ou simbólica: a primeira reporta-se a uma pessoa, animal ou objeto querido; a segunda

refere-se a um ideal, a uma expectativa ou a uma potencialidade” (Barbosa & Neto, 2010).

O luto compreende fases e reações próprias que a pessoa precisa experimentar para o resolver de forma saudável. Há vários fatores de risco que influenciam a vivência e o resultado do luto. Embora a perda seja parte integrante da condição humana, a maioria das pessoas não é capaz de conviver com estas situações levando, por vezes, a lutos complicados e patológicos.

A atenção ao luto em CP é elementar e deve ser prestada: antes da morte, durante o processo de agonia e prolongar-se, eventualmente, depois da morte. Contempla os aspetos do luto preparatório do doente e do luto antecipatório da família, bem como o acompanhamento das famílias e do cuidador informal em risco.

Por último, uma referência à importância das equipas de CP promoverem a educação para a saúde, preparando as novas gerações para o processo de morte, para a promoção da qualidade de vida na sua fase final, acompanhando as mudanças no ato de cuidar. A ciência, medicalizada e tecnicista, deve ser ultrapassada pelos princípios e filosofia que subjazem à Medicina e à atividade dos profissionais de saúde, no respeito pela dignidade humana.

1.4 – Destinatários dos Cuidados Paliativos

A integração dos CP no tratamento de doentes não oncológicos ainda tem obstáculos e resistências a ultrapassar. A prestação deste tipo de cuidados nos doentes com Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (SIDA), doentes com insuficiência terminal de órgãos (coração, rins, fígado, pulmão), demências, sequelas de doença vascular cerebral, esclerose lateral amiotrófica, doenças do neurónio motor, entre tantas outras, é essencial e, por isso, devem ser integrados tão precocemente quanto possível (Barbosa & Neto, 2010), no sentido de melhorar a qualidade de vida do doente e da família/cuidador.

Definir o público-alvo em CP foi uma tarefa árdua ao longo do tempo, uma vez que não se tratam só de doentes incuráveis e avançados que devem usufruir destes cuidados.

O PNCP publicado em 2010 (Direção Geral da Saúde, 2010), afirma que a necessidade de CP não é determinada apenas pelo diagnóstico ou prognóstico dos doentes, mas sim pela situação e necessidades do doente em sofrimento, tornando-se consensual a extensão destes cuidados a doentes de foro oncológico e não oncológico, independentemente da idade. Também o Plano Nacional de Saúde para 2012-2016 (Direção Geral da Saúde, 2012) enfatiza a necessidade de se “morrer com dignidade”, considerando a morte como uma etapa do ciclo de vida.

A posição assumida pela APCP, em 2016, sobre o desenvolvimento dos CP em Portugal, definiu como população alvo dos CP:

- Crianças e adultos com malformações congénitas ou outras doenças que obriguem a uma terapêutica de suporte de vida e/ou a um apoio de longa duração para a realização das atividades de vida diária;
- Pessoas que padeçam de uma doença aguda, grave e ameaçadora da vida com potencial de cura ou reversibilidade, mas a situação em si mesma ou o seu tratamento traduzem-se numa má qualidade de vida e/ou sofrimento para as pessoas em causa;
- Pessoas com qualquer doença crónica progressiva, oncológica e não oncológica, em qualquer estadio da doença, independentemente do tratamento instituído cuja intenção seja curativa;
- Pessoas com doença ameaçadora à vida que optaram pela não realização de tratamento dirigido à doença em si mesma ou de outras formas de terapêutica com vista a prolongar a vida e que, para tal, pretendam este tipo de cuidados;
- Pessoas com lesões traumáticas, limitativas e crónicas;
- Pessoas em fase terminal, com mau prognóstico, sem probabilidade de recuperação, que requerem cuidados paliativos intensivos para o tempo de vida restante.

O conhecimento das situações que, de facto, necessitam de CP é de primordial importância, pois, só assim, podem ser referenciadas de forma atempada para a equipa especializada na prestação destes cuidados. Assim, é fundamental que esta mesma equipa e os profissionais de saúde envolvidos tenham um trabalho ativo na divulgação

destes mesmos critérios, através da elaboração de circulares internas ou outros meios com impacto nos profissionais.

Deve estar sempre presente que os CP são um direito do ser humano, pelo que devem ser introduzidos o mais precocemente possível em qualquer fase da doença, com o propósito de melhorar a qualidade de vida do binómio doente-família.

2. ORGANIZAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS

O Despacho n.º 28941/2007 de 20 de dezembro (2007) nomeou um Grupo de Trabalho de CP, no sentido de adequar o PNCP às recomendações da OMS. Este grupo de trabalho sugeriu a revisão anual do PNCP, com vista a adaptar os objetivos e respetivos financiamentos à evolução das necessidades, já que considerava que os CP se encontravam numa fase inicial de desenvolvimento no nosso país.

A revisão do PNCP foi aprovada a 29 de março de 2010 (Direção Geral da Saúde, 2010), tendo-se adotado a estratificação do tipo de cuidados em quatro níveis, como proposto pela AECPC: abordagem paliativa, CP generalistas, CP especializados e centros de excelência. O mais recente PEDCP para o biénio 2017-2018 (Comissão Nacional de CP, 2016) corrobora os quatro níveis de diferenciação. Prevê a implementação progressiva de novas unidades e serviços com vista a responder às necessidades do momento e a facilidade de acesso dos doentes a CP, tão próximo quanto possível da sua residência, de acordo com as suas preferências.

Espera-se, para um futuro breve, que se implementem novas UCP, de forma a responder às necessidades reais e promover o acesso igualitário dos doentes.

2.1 – Níveis de diferenciação

A atividade dos profissionais de saúde em CP é estratificada de acordo com a complexidade dos cuidados prestados e, em função desse nível de cuidados, assim se estratificam as estruturas organizacionais que os integram. Os níveis de diferenciação de cuidados foram definidos pela AECPC (*Radbruch & Payne, 2009*) que considera essencial a existência de pelo menos dois níveis de cuidados: a abordagem paliativa e os CP especializados. No entanto, refere a possibilidade de estes dois níveis de cuidados se estenderem a quatro, acrescentando os CP generalistas e os centros de excelência (*Radbruch & Payne, 2009*).

Os níveis de diferenciação considerados pela AECPC estão igualmente referidos no mais recente PEDCP (Comissão Nacional de CP, 2016), com uma ligeira adaptação ao nosso país, no que se refere ao plano formativo. O quadro 1 resume os níveis de diferenciação, considerando os dois documentos.

Quadro 1 – Níveis de prestação de CP

Nível de prestação	Caracterização
Abordagem paliativa	Nível básico de prestação de cuidados, correspondendo à realização de ações paliativas sem o recurso a equipas ou estruturas diferenciadas. Envolve não só o controlo de sintomas, através de medidas farmacológicas e não farmacológicas, mas também a comunicação com o doente, família/cuidador e outros profissionais de saúde. É exigível aos profissionais que prestam cuidados nestas condições que tenham formação básica em CP para que conheçam os princípios dos CP e os coloquem em prática no seu dia-a-dia. É uma prioridade e deve ser transversal a todos os profissionais de saúde.
CP generalistas	Prestação de cuidados a doentes com doença ameaçadora à vida, por profissionais com experiência no tratamento deste grupo de doentes, incluindo os dos cuidados de saúde primários ou de serviços hospitalares como Oncologia, Hematologia... Apesar de serem profissionais de saúde que não fazem dos CP o seu dia-a-dia, devem ter formação de nível intermédio (pós-graduado).
CP especializados	Prestação de CP especializados por uma equipa inter e multidisciplinar, a doentes com doença de elevado grau de complexidade; acompanhamento do doente e da família/cuidador em todas as vertentes do que são os CP. Os profissionais de saúde que acompanham estes doentes devem ter formação avançada em CP (pós-graduação e/ou mestrado), com estágio em equipas ou unidades certificadas para tal. Só assim poderão prestar funções de consultadoria a profissionais com outros níveis de diferenciação, colaborando na articulação com vários centros de formação e investigação na área, no sentido de a promover.
Centros de excelência	Prestação de CP especializados em regime de internamento e em ambulatório. São centros de referência em termos formativos e de investigação e os seus profissionais desenvolvem atividade académica nestas duas áreas. Devem ampliar a sua atividade através a criação de novos métodos e <i>standards</i> em CP.

Fonte: (Rabdruch & Payne, 2009; Comissão Nacional de CP, 2016)

2.2 – Tipologia das estruturas organizacionais

Segundo *Gomez-Batiste* (2005), um dos maiores especialistas em organização de serviços em CP, apesar das diferentes características de um país ou região, é possível

prever que uma resposta efetiva às necessidades paliativas nos nossos dias, passe pela criação de uma rede alargada e integrada de serviços, que abranja desde o domicílio, aos cuidados em unidades de internamento especializadas e aos cuidados especializados em hospitais de agudos.

De forma a dar resposta à vontade manifestada pelos doentes em relação ao local onde pretendem que lhes sejam prestados estes cuidados especializados e o local onde pretendem morrer, é essencial definir uma tipologia de recursos, no sentido de organizar uma rede de prestação de CP a nível nacional (APCP, 2016).

Um inquérito realizado pelo *King's College of London* e pelo Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra (Gomes *et al.*, 2013), no seguimento de um projeto com o objetivo de coordenar prioridades de investigação e de prática de cuidados em fim de vida na Europa, incluindo Portugal, e em África, revelou que metade da amostra expressou a sua preferência por morrer na sua própria casa, considerando a UCP (36%) a segunda opção. O local menos desejado para morrer foi o hospital. Estes dados contrastam com a realidade de 2010 em Portugal, que segundo os dados de mortalidade do Instituto Nacional de Estatística, apenas 30% dos óbitos foram em domicílios (próprio ou de outro) ou em lares/residências, enquanto que os óbitos em hospitais ou clínicas representaram cerca de 62%. Há, claramente, um desfasamento entre realidade e preferências (Gomes *et al.*, 2013).

Conhecendo esta realidade, refuta-se a necessidade de criar estruturas que prestem este tipo de cuidados especializados, por forma a dar resposta àquelas que são as preferências das pessoas.

Assegurar a continuidade de cuidados a todas as pessoas que deles necessitam é um outro aspeto não menos importante, quer a nível regional, quer a nível nacional, iniciando-se em todos os níveis de cuidados, Cuidados Continuados Integrados (CCI), Cuidados de Saúde Primários (CSP) e Cuidados de Saúde Hospitalar (CSH), e mantendo a sua prestação nas estruturas que servem as necessidades dos doentes e família e as suas preferências.

Para atingir estes objetivos, o PEDCP (Comissão Nacional de CP, 2016) prevê a construção de um modelo de CP colaborativo, articulado e integrado entre CCI, CSP e

CSH, com um funcionamento em rede, que define como “rede funcional” de CP. Para conseguir esta interligação, é essencial implementar equipas de suporte (comunitárias e intra-hospitalares) e unidades de internamento de CP a nível hospitalar. Algumas destas tipologias foram criadas muito antes de terem sido legisladas, tal como se pode constatar no capítulo sobre a perspetiva histórica dos CP.

2.2.1 – Equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos

Tal como o nome refere, o grande objetivo destas equipas é de prestar cuidados em casa a doentes que necessitem dos mesmos, bem como apoiar a família/cuidador nos sete dias da semana. São equipas autónomas que visam igualmente promover a formação de profissionais em CP, na aquisição de *skills* e sua aplicação para uma abordagem paliativa de qualidade. São uma pedra basilar na rede de cuidados e, tal como a Portaria n.º 165/2016 de 14 de junho (2016a) considerou, podem ser integradas nos Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES) ou nas ULS. Articulam-se com diferentes unidades, equipas de saúde e de apoio social que prestam cuidados ao doente, assegurando estes cuidados de uma forma holística (Quadro 2).

O PEDCP (Comissão Nacional de CP, 2016) alargou o funcionamento das equipas comunitárias de suporte em CP (ECSCP) para além do domicílio, com a possibilidade de realizarem procedimentos terapêuticos simples (administração de fármacos, realização de pensos...) através do desenvolvimento de uma consulta de CP realizada no ACES local. Desta forma, estão mais disponíveis para acompanhar e tratar os doentes com alguma autonomia e capacidade de deslocação. A possibilidade de oferecer consultas de CP, diminuirá a deslocação dos doentes aos Serviços de Urgência (SU), nomeadamente em situações de agudização da doença. Contribuindo também para diminuir o acesso ao SU, está a possibilidade das ECSCP disponibilizarem atendimento telefónico aos doentes, família/cuidador e outros profissionais.

Para cumprir as atividades assistencial e não assistencial, a ECSCP deverá dispor de um espaço próprio com um gabinete de consulta de CP no ACES local, que pode ser partilhado, e deve estar equipado com telefone para o atendimento de/para doentes, família/cuidador e outros profissionais, computador para aceder à Prescrição Eletrónica

Médica (PEM) e ao sistema informático de doentes utilizado no ACES local, bem como de material de consumo hospitalar. A acessibilidade aos fármacos essenciais em CP, incluindo pelo menos três opióides fortes com diferentes apresentações, deve estar garantida. Um meio de transporte que pode ser partilhado pelo ACES, deve ser disponibilizado para as deslocações aos domicílios, unidades da RNCCI e a outras estruturas residenciais (Ministério da Saúde, 2017).

Para garantir a prestação de cuidados de elevada qualidade e acessíveis a toda a comunidade, é fundamental que as equipas sejam dotadas de recursos humanos em quantidade suficiente e com a formação que lhes é exigida. Tal como o PEDCP (Comissão Nacional de CP, 2016) refere, é de esperar que as ECSCP assegurem consultadoria e o atendimento diário não permanente aos doentes complexos no domicílio, em articulação com outras unidades funcionais do ACES e com as equipas/unidades da RNCCI, pelo que a dotação mínima de recursos humanos da equipa deve ser, tendo por referência os 150 mil habitantes e o Equivalente a Tempo Completo (ETC), isto é, número mínimo de horas por cada grupo profissional, sendo que 1 ETC médico é de 40 horas/semana e 1 ETC para os restantes profissionais é de 35 horas/semana:

- Médico 1,5 ETC;
- Enfermeiros 2 ETC;
- Psicólogo 0,5 ETC;
- Assistente social 0,3 ETC;
- Assistente técnico 0,5 ETC.

No primeiro ano de atividade da equipa, a Circular Normativa n.º 1/2017/CNCP/ACSS (Ministério da Saúde, 2017), refere a possibilidade de reduzir os profissionais de saúde envolvidos. Assim, a ECSCP deve priorizar os serviços prestados, privilegiando o atendimento no domicílio aos doentes mais complexos, articulando-se com outras unidades funcionais dos ACES e com unidades e equipas da RNCCI. Assim, prevê:

- Médicos 1 ETC;
- Enfermeiros 1 ETC;
- Psicólogo 0,25 ETC;

– Assistente social 0,15 ETC.

Em termos formativos, o médico coordenador da ECSCP terá que possuir formação avançada em CP, acima de 280 horas, e estágio prático igual ou acima das 480 horas. O enfermeiro responsável terá de cumprir as mesmas premissas definidas para o médico, exceto o tempo do estágio prático que deverá ser igual ou acima das 140 horas. Relativamente aos restantes profissionais, terão que possuir formação básica em CP, com duração igual ou superior a 21 horas, aconselhando-se que mais de 50% dos médicos e enfermeiros e idealmente o psicólogo e a assistente social tenham formação de nível intermédio, entre 90 a 280 horas (Ministério da Saúde, 2017).

2.2.2 – Equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos

São equipas multidisciplinares que prestam aconselhamento em CP e apoiam os doentes e família/cuidador em meio hospitalar, bem como os serviços hospitalares e aqueles fora do hospital, que necessitam de uma prestação de cuidados diferenciados (Quadro 2). Melhoram, assim, os cuidados prestados, com a acrescida responsabilidade na execução de planos individuais de cuidados aos doentes internados a nível hospitalar, que cumpram os critérios de inclusão em CP e para os quais seja solicitada a sua observação e orientação (Portaria n.º 165/2016, 2016a).

Os hospitais considerados Centros Hospitalares e que em causa esteja a sua área de referência, deve existir apenas uma EIHSCP que tem de ter em conta a dotação de pessoal recomendada. Na ausência de uma ECSCP na área de influência da instituição, as EIHSCP devem articular-se com os profissionais de saúde dos CSP, com as equipas/unidades da RNCCI e com as estruturas residenciais para pessoas idosas/dependentes da respetiva área de influência (Comissão Nacional de CP, 2016).

Tal como previsto para as ECSCP, o PEDCP (Comissão Nacional de CP, 2016) alarga a atividade assistencial das EIHSCP com o objetivo de realizarem procedimentos terapêuticos (administração de fármacos, realização de pensos, paracenteses...), assegurar o acompanhamento dos doentes que tiveram alta do internamento hospitalar ou dos doentes referenciados por outras equipas dos CSP, CSH ou CCI, através do desenvolvimento de uma consulta de CP e da criação de um hospital de dia. Com a

criação de uma consulta de CP, o recurso aos SU diminuirá, pelo que a agenda médica deverá contemplar vagas para consultas não programadas. Tal como as ECSCP, deve estar disponível o atendimento telefónico aos doentes e família/cuidador e profissionais de saúde.

As instalações onde a EIHSCP desenvolverá a sua atividade devem incluir, na instituição de saúde onde está integrada, um gabinete para consulta de CP e hospital de dia, equipado com telefone para o atendimento de/para doentes, família/cuidador e outros profissionais, computador para aceder à PEM e ao sistema informático de doentes utilizado na instituição, bem como de material de consumo hospitalar. A acessibilidade aos fármacos essenciais em CP deve estar garantida, bem como um meio de transporte para as deslocações aos domicílios, unidades da RNCCI e outras estruturas residenciais, na ausência de uma ECSCP nos ACES da área de influência do hospital (Ministério da Saúde, 2017).

Para assegurar o cumprimento das atividades assistencial e não assistencial da EIHSCP, a Circular Normativa n.º 1/2017/CNCP/ACSS (Ministério da Saúde, 2017) estabelece os recursos humanos mínimos necessários, tendo como referências 250 utentes:

- Médico 1 ETC;
- Enfermeiro 1,5 ETC;
- Psicólogo 0,25 ETC;
- Assistente social 0,3 ETC;
- Assistente técnico 0,15 ETC.

Tal como acontece com as ECSCP, o número de médicos e de enfermeiros da EIHSCP pode ser reduzido até 50% do acima indicado, se o hospital onde se encontra integrada possuir uma UCP. No entanto, a equipa não pode funcionar sem a presença de no mínimo 1 ETC de médico e de enfermeiro.

Em relação aos conhecimentos e competências formativas nesta área dos profissionais que constituem a EIHSCP, devem seguir aquelas estabelecidas para as ECSCP (Ministério da Saúde, 2017).

2.2.3 – Unidades de internamento de cuidados paliativos

São serviços sediados nos hospitais, preferencialmente num hospital de agudos, exclusivos na prestação de CP a doentes internados em ambiente hospitalar, que necessitam de um acompanhamento mais próximo por necessidades agudas complexas, seja por uma descompensação clínica ou por emergência social, tal como a exaustão do cuidador (Comissão Nacional de CP, 2016) (Quadro 2).

São serviços completamente autónomos, com recursos humanos bem definidos, tal como as restantes tipologias, e em termos de logística preconiza-se um número de camas entre oito a vinte, dependendo das necessidades da população da área de influência hospitalar e das condições estruturais das instituições onde se inserem. Nos hospitais com mais de 200 camas e/ou Serviço de Oncologia promove-se a abertura destas unidades, enquanto que naqueles com menos de 200 camas, a decisão é tomada a nível regional (Comissão Nacional de CP, 2016). A Portaria n.º 340/2015 de 08 de outubro (2015) define as especificações técnicas dos espaços das UCP, com a última alteração revista na Portaria n.º 165/2016 de 14 de junho (2016a) no que se refere à percentagem de quartos individuais existentes nas unidades de internamento de pelo menos 40% para 20%.

As UCP são multidisciplinares e podem diferenciar-se por áreas específicas de patologia: oncológica, neurológica, infecciosa (infeção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana/SIDA) e área pediátrica. Por serem unidades que prestam cuidados a uma panóplia de patologias, deve ser garantido o acesso a fármacos considerados essenciais em CP.

A dotação mínima de recursos humanos que as UCP devem assegurar são:

- Médico $\geq 0,15$ ETC/cama;
- Enfermeiro 1,2 ETC/cama;
- Psicólogo 0,5 ETC/12-20 camas;
- Assistente social 0,55 ETC/12-20 camas;
- Assistente técnico 0,5 ETC/8-10 camas;
- Assistente operacional 0,7 ETC/cama.

A Portaria n.º 165/2016 de 14 de junho (2016a) recomenda aos hospitais que contemplem duas ou mais tipologias de prestação de CP (ECSCP, EIHSCP com consulta externa e hospital de dia e/ou UCP) a sua organização em termos de resposta assistencial, de uma forma integrada para uma melhor gestão de recursos, por forma a que nos hospitais onde as UCP funcionem com uma dotação mínima de recursos humanos seja possível a redução até 50% do número de médicos e enfermeiros, não podendo, contudo, ser inferior a 1 ETC de médico e enfermeiro (Comissão Nacional de CP, 2016).

Relativamente aos níveis de formação dos diferentes elementos das UCP, o médico responsável tem de possuir a competência em Medicina Paliativa pela Ordem dos Médicos, o enfermeiro responsável e os restantes profissionais da UCP devem possuir a mesma formação definida para as ECSCP e EIHSCP (Ministério da Saúde, 2017).

As equipas sediadas em hospitais centrais e universitários, poderão dedicar-se à docência e investigação (Portaria n.º 340/2015, 2015). Potenciar a formação nos CSP, CSH e RNCCI é outro aspeto importante da atividade das UCP, para que se consiga atingir pelo menos os três níveis de diferenciação de CP: abordagem paliativa, CP generalistas e CP especializados.

Quadro 2 – Serviços assegurados pelas diferentes tipologias de prestação de CP

Tipologia	Serviços assegurados
ECSCP	Cuidados médicos e de enfermagem permanentes; intervenção psicológica e espiritual; intervenção e apoio social e no luto; apoio e aconselhamento diferenciado em CP aos CSP, equipas/unidades das RNCCI e outras instituições residenciais; tratamentos e intervenções paliativas a doentes complexos, de acordo com o nível de diferenciação da equipa; prevenção e intervenção na exaustão emocional dos profissionais de saúde; formação em CP aos profissionais dos CSP e aos que prestam cuidados continuados domiciliários.
EIHSCP	Consulta e acompanhamento de doentes internados na instituição de saúde onde está integrada; intervenção psicológica para doentes, profissionais e familiares e intervenção espiritual; intervenção e apoio social e no luto; apoio e aconselhamento diferenciado aos profissionais de saúde dos CSP, CSH e CCI da área de influência da instituição onde a equipa está integrada; formação em CP.
UCP	Cuidados médicos e de enfermagem permanentes; intervenção psicológica para doentes, profissionais e familiares e intervenção espiritual; intervenção e apoio social e no luto; exames complementares de diagnóstico; prescrição e administração de fármacos que constem no Formulário Nacional de Medicamentos, no respeito pelas normas de orientação clínica da Direção Geral de Saúde; higiene, alimentação, conforto, convívio e lazer; apoio e aconselhamento diferenciado aos profissionais de saúde dos CSP, CSH e CCI da área de influência da instituição onde a equipa está integrada; formação em CP.

Fonte: (Portaria n.º 340/2015, 2015; Portaria n.º 165/2016, 2016a)

3. REALIDADE NACIONAL E ESTIMATIVA DAS NECESSIDADES

Na última década, Portugal mostra um avanço no que diz respeito à implementação dos CP, como área integrante do Sistema Nacional de Saúde, bem como no que se refere à legislação que assegura a sua prática. A implementação progressiva de novas ECSCP, EIHSCP e UCP, com vista a responder às necessidades da população e às suas preferências, vai sendo estabelecida, mas a resposta existente ainda é escassa.

Capelas (2009) publicou uma proposta estratégica para a implementação de CP em Portugal, estimando as eventuais necessidades de recursos de CP, com base em dados reais disponíveis à data. Concluiu que os recursos em Portugal estavam muito aquém do aconselhado e a distribuição geográfica desses mesmos recursos não era equitativa. Desta forma, apelou ao planeamento antecipado dessas mesmas necessidades, com intervenções a curto, médio e longo prazo, de modo a garantir a distribuição nacional equitativa dos recursos.

Um outro artigo publicado por Capelas (2014b) sobre as vantagens do investimento nos CP e na implementação de um programa nacional face à crise económica do nosso país, concluiu, analisando três países como exemplo (Canadá, Estados Unidos da América e Espanha), que em todos eles houve uma redução de custos na saúde. As razões apontadas para tal foram: um menor número de internamentos em hospital de agudos, com redução no consumo de medicação, de exames complementares de diagnóstico e de material de consumo hospitalar; uma diminuição de entradas no SU; maior número de falecimentos no domicílio e menor utilização de recursos humanos a nível hospitalar. Assim, concluiu que um programa de CP que assegure uma intervenção precoce na prestação de cuidados que se querem especializados e de qualidade, permitirá racionalizar o investimento na saúde, com todas os ganhos para os nossos doentes, pelo que é precisamente numa situação de crise económica que urge a sua implementação.

Sobre a realidade do nosso país para o ano de 2015, segundo o relatório anual da RNCCI (Administração Central do Sistema de Saúde, 2016), o número de ECSCP era de 13 e de EIHSCP de 35. Em relação às ECSCP, 4 foram contabilizadas na zona Norte, 1 na zona Centro, 2 em LVT, 4 e 2 no Alentejo e Algarve respetivamente. No caso das EIHSCP, a

distribuição nacional era a seguinte: 13 na zona Norte, 6 na zona Centro, 10 em Lisboa e Vale do Tejo (LVT), 4 e 2 no Alentejo e Algarve, respetivamente (Tabela 1).

Entretanto, o PEDCP (Comissão Nacional de CP, 2016), vem atualizar o número de equipas existentes no nosso país, contabilizando 20 ECSCP em 2016, das quais 12 integradas na RNCCI e, comparando com os dados do relatório anual da RNCCI (Administração Central do Sistema de Saúde, 2016), acrescenta 4 equipas na zona Norte, 2 em LVT e 1 no Alentejo. Relativamente às EIHS CP, considera mais 1 na zona Norte e em LVT (Tabela 1), num total de 37 EIHS CP.

No que diz respeito às UCP, segundo o PEDCP (Comissão Nacional de CP, 2016), estão contabilizadas 27, das quais 22 estão integradas na RNCCI. A distribuição geográfica das unidades é a seguinte: 5 na região Norte e 5 na região Centro, 10 em LVT, 6 no Alentejo e 1 na zona do Algarve (Tabela 1).

Considerando as estimativas dos recursos necessários para Portugal Continental referidas no respetivo plano, recomenda-se a existência de 1 ECSCP por cada 100 000 a 150 000 habitantes, 1 EIHS CP por cada hospital e, no que se refere às UCP, a estimativa é de 40 a 50 camas hospitalares por 1 000 000 habitantes. No entanto, como foi dito previamente no capítulo 2.2 sobre a tipologia das estruturas organizacionais, as UCP devem ter entre oito a vinte camas, dependendo dos recursos existentes, bem como das características demográficas e geográficas da área em que se inserem. A interpretação destas estimativas deve sempre ter em conta a localização e as variações regionais. Em função da Nomenclatura das Unidades Territoriais para Fins Estatísticos (NUTS), resumem-se essas mesmas estimativas na tabela 2.

Tabela 1 – Evolução do número de EIHS CP, ECSCP e UCP existentes em Portugal Continental de 2015 a 2016

Portugal Continental	Zona Norte		Zona Centro		LVT		Alentejo		Algarve		Total	
	2015	2016	2015	2016	2015	2016	2015	2016	2015	2016	2015	2016
ECSCP	4	8	1		2	4	4	5	2		13	20
EIHS CP	13	14	6		10	11	4		2		35	37
UCP	ND	5	ND	5	ND	10	ND	6	ND	1	ND	27

Fonte: (Administração Central do Sistema de Saúde, Comissão Nacional de CP, 2016)

Tabela 2 – Estimativa da necessidade de camas em UCP hospitalares e de ECSCP em Portugal Continental, considerando a população residente no ano de 2015

Unidades Territoriais		Habitantes Total (2015)	Camas necessárias em UCP/ 1 000 000 habitantes		ECSCP/habitantes	
			Mínimo	Máximo	1/100 000	1/150 000
NUTS 2013	Portugal	10 341 330	414	517	103	69
NUTS I	Continente	9 839 140	394	492	98	66
NUTS II	Norte	3 603 778	144	180	36	24
NUTS II	Centro	2 256 364	91	113	23	15
NUTS II	Área Metropolitana de Lisboa	2 812 678	113	141	28	19
NUTS II	Alentejo	724 391	29	36	7	5
NUTS II	Algarve	441 929	18	22	4	3

Fonte: (Comissão Nacional de CP, 2016)

Fazendo uma análise dos valores estimados (Tabela 2) em função do n.º de habitantes e tipologias, tendo presente que em Portugal Continental há 42 hospitais/centros hospitalares e ULS, incluindo três IPO, em média seriam necessárias 466 camas em UCP, a que corresponde um valor médio de 41 UCP, 69 a 103 ECSCP e 42 EIHS CP. A realidade é a existência de 27 UCP, 20 ECSCP e no que diz respeito às EIHS CP, o PEDCP (Comissão Nacional de CP, 2016) faz referência à não existência destas equipas em cinco dos hospitais/centros hospitalares e ULS, incluindo os três IPO do Continente.

Após o planeamento da rede de recursos de CP através deste PEDCP (Comissão Nacional de CP, 2016), urge a necessidade da sua implementação, com o objetivo de garantir a qualidade e continuidade dos cuidados prestados, promovendo respostas adequadas.

4. ULS DE CASTELO BRANCO E A EQUIPA INTRA-HOSPITALAR DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

4.1 – Caracterização do Distrito de Castelo Branco

De acordo com a configuração das NUTS III do Centro de Portugal, o concelho de Castelo Branco integra a Sub-região da Beira Baixa, em conjunto com os concelhos de Idanha-a-Nova, Oleiros, Penamacor, Proença-a-Nova e Vila Velha de Rodão, que confia com a NUTS III Beiras e Serra da Estrela, a Norte; o Médio Tejo e a Região de Coimbra, a Oeste; o Alto Alentejo a Sul e com a Extremadura espanhola a Este (Comunidade Intermunicipal da Beira Baixa, 2014). O sistema urbano da Beira Baixa está parcialmente integrado no eixo da Beira Interior (Guarda/Covilhã/Fundão/Castelo Branco), ocupando uma importante posição no contexto transfronteiriço Portugal-Espanha.

É um dos concelhos mais extenso do país, ocupando uma superfície de 1 440 km² e o maior da região Centro. Segundo os dados mais recentes da PORDATA (2016) publicados em 2016 e referentes a 2015, Castelo Branco tinha uma população residente de 53 674 nas suas 19 freguesias: Alcains, Alameda, Benquerenças, Castelo Branco, Cebolais de Cima e Retaxo, Escalos de Baixo e Mata, Escalos de Cima e Lousa, Freixial e Juncal do Campo, Lardosa, Lourical do Campo, Malpica do Tejo, Monforte da Beira, Ninho do Açor e Sobral do Campo, Póvoa de Rio de Moinhos e Cafede, Salgueiro do Campo, Santo André das Tojeiras, São Vicente da Beira, Sarzedas e Tinalhas.

A Beira Baixa surge numa posição de baixa competitividade marcada por tendências de envelhecimento. Segundo a PORDATA (2016), o número total de idosos em 2015 no concelho de Castelo Branco aumentou em relação ao ano transato, com cerca de 13 038 habitantes com 65 anos ou mais, a que corresponde uma percentagem de 24% face à população residente. O índice de envelhecimento sofreu um aumento de 188,9% para 193,7%, refutando claramente uma tendência para um maior número de idosos em relação à população jovem.

Das atividades económicas do concelho sobressaem os setores agrícola e florestal, a construção, o comércio por grosso e as indústrias transformadoras, que são responsáveis por cerca de 30% do volume de negócios da região. O volume de negócios proveniente das atividades agrícolas e florestais é de cerca de 4%, significativo quando

comparado com o panorama nacional onde a expressão não ultrapassa 1% do total (Comunidade Intermunicipal da Beira Baixa, 2014).

4.2 – ULS de Castelo Branco: enquadramento

Criada a 02 de novembro de 2009 pelo Decreto-Lei n.º 318/2009 (2009), a ULSCB iniciou as suas funções a 01 de janeiro de 2010 e integra várias instituições que envolvem os CSP e CSH.

Os CSP integram os Agrupamentos da Beira Interior Sul e Pinhal Interior Sul formados pelos seguintes Centros de Saúde: Castelo Branco (Centro de Saúde de S. Tiago, Centro de Saúde de S. Miguel, Alcains), Idanha-a-Nova, Penamacor, Vila Velha de Rodão, Proença-a-Nova, Sertã, Oleiros e Vila de Rei. Oferecem uma panóplia de cuidados de saúde à população que acolhem: saúde pública, saúde de adultos, saúde infantil e juvenil, saúde materna, planeamento familiar/rastreio do cancro do colo do útero, psicologia, nutrição, consultas de alcoologia, tabagismo, hipocoagulação e diabetes, preconizam uma medicina preventiva em termos de vacinação, fazem apoio domiciliário médico e de enfermagem e consultas e tratamentos de enfermagem.

O Hospital Amato Lusitano (HAL) presta cuidados hospitalares em todas as valências básicas e intermédias. Integra diferentes áreas: consulta externa, internamento, urgência médico-cirúrgica, unidades especializadas, hospital de dia, bloco operatório convencional e de ambulatório, unidade de cuidados intensivos polivalente, equipa de emergência médica intra-hospitalar e EIHSCP.

Segundo o Plano Estratégico de 2015-2017 da ULSCB (PEULSCB) (ULSCB, 2015), o hospital, em 2015, apresentava um total de 249 camas para servir uma área geográfica de 5 253 km², com oito concelhos e 79 freguesias, e uma população residente na área de influência da ULS de 108 395 habitantes.

As especialidades que o hospital tem ao dispor para a sua população, a população da área de influência do Centro Hospitalar Cova da Beira e da ULS do Norte Alentejano, através do estabelecimento de protocolos de complementaridade clínica, incluem: anestesiologia, cardiologia, cirurgia geral, gastroenterologia, ginecologia, imagiologia, medicina física e reabilitação, medicina interna, nefrologia, obstetrícia,

oftalmologia, ortopedia, otorrinolaringologia, patologia clínica, pediatria e neonatologia, psiquiatria e saúde mental e urologia. Para além destes serviços, o HAL é composto por unidades especializadas, as quais: anatomia patológica, dermatologia, dor crónica e medicina paliativa, endocrinologia, estomatologia, imunoalergologia, imunohemoterapia, medicina do trabalho, neurologia, pneumologia e reumatologia (ULSCB, 2015).

Com a principal missão na “promoção da saúde, prevenção da doença e prestação de cuidados de saúde diferenciados/especializados” (ULSCB, 2017), a ULSCB aprovou o projeto de criação da EIHSCP no dia 16 de março de 2015, iniciando funções a 01 de dezembro de 2015, fruto de um trabalho persistente e da extraordinária motivação dos profissionais que a integram.

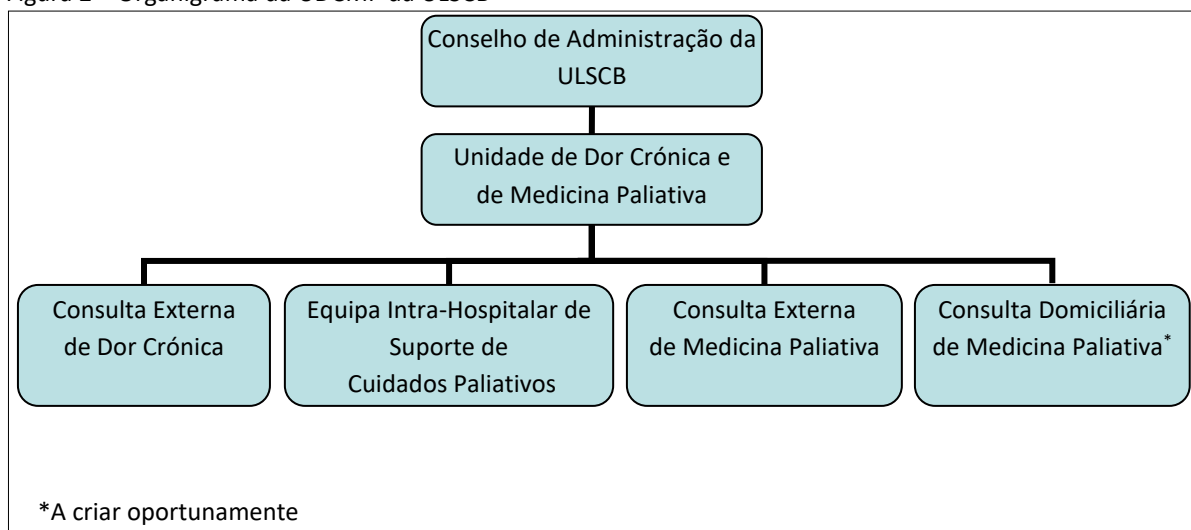
4.3 – Equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos

4.3.1 – Constituição da equipa

A EIHSCP está integrada na Unidade de Dor Crónica e de Medicina Paliativa (UDCMP), pela necessidade de otimizar recursos numa instituição de média dimensão como é a ULSCB.

O organigrama da UDCMP é o seguinte:

Figura 2 – Organigrama da UDCMP da ULSCB



Fonte: (EIHSCP, 2015)

O organigrama da UDCMP é inédito no país, por juntar a terapêutica da dor crónica à MP na mesma unidade, mas pelas limitações de recursos humanos que se vive na ULSCB, a maximização de recursos torna-se uma prioridade.

A EIHS CP da ULSCB, equipa pioneira na implementação de um projeto assistencial de CP num hospital da região Centro pertencente ao grupo B/I, é constituída por profissionais de diferentes áreas (médico, enfermeiro, psicólogo, assistente social e outras áreas assistenciais), que atuam enquanto equipa móvel, consultora, com duas camas de internamento adstritas. Pelo menos 80% da equipa tem formação avançada em CP e os restantes elementos têm formação básica. A equipa é composta por três médicas a regime de tempo parcial, das quais uma é anestesiolegista e a coordenadora responsável, com 20 horas de horário para os CP, outra especialista em Medicina Geral e Familiar e eu própria, anestesiolegista, cada uma com oito horas de funções na equipa; quatro enfermeiras das quais uma dedica 35 horas e as restantes três, 17 horas e meia; uma assistente social e uma psicóloga, ambas a tempo parcial. Por vezes, são necessários outros recursos (farmacêutico, fisiatra...) para responder às necessidades dos doentes em ambulatório e no internamento, recursos esses disponibilizados pela instituição e que se vão adaptando às necessidades.

A equipa conta com o apoio de elos de ligação a cada serviço clínico do HAL, definidos pelo enfermeiro chefe dos respetivos serviços e idealmente com formação avançada em CP, cujo objetivo é avaliar as necessidades assistenciais e formativas do serviço a que pertencem e colaborar na articulação com a equipa na transmissão dessas informações, bem como na referenciação de doentes.

4.3.2 – Missão, princípios e objetivos

Integrada na UDCMP da ULSCB, a grande missão da EIHS CP é garantir apoio e suporte aos doentes internados no HAL, com mais de 16 anos, com doenças graves, avançadas e incuráveis, bem como aos seus familiares, proporcionando-lhes melhor qualidade de vida e dignidade, através da prestação de cuidados especializados de qualidade. É também objetivo desta equipa garantir a continuidade destes cuidados aos doentes que têm alta hospitalar, através da articulação com as instituições que os

acolhem e da consulta externa, regendo-se pelos princípios que definem a prática dos CP (EIHSCP, 2015).

Os objetivos centrais da EIHSCP são (EIHSCP, 2015):

- Prestar atempadamente cuidados especializados/diferenciados aos doentes que deles necessitam e que se encontram na área de influência da ULS;
- Proceder à realização de um plano individual dirigido aos doentes do internamento, que necessitam de CP e para os quais seja solicitada a intervenção da EIHSCP;
- Colaborar com os serviços hospitalares e equipas extra-hospitalares no aconselhamento diferenciado em CP;
- Articular as suas atividades com outros recursos de saúde extra-hospitalares;
- Orientar o plano de alta em conjunto com a Unidade Funcional de Cuidados Continuados, equipa de apoio à gestão do internamento e equipa de gestão de altas;
- Colaborar na redução do tempo de internamento dos doentes orientados pela EIHSCP;
- Reduzir as deslocações ao SU dos doentes orientados pela equipa;
- Otimizar a qualidade dos cuidados assistenciais prestados aos doentes que carecem de CP;
- Fomentar a formação em CP na ULSCB e a investigação de qualidade nesta área.

4.3.3 – Funcionamento, áreas de intervenção e referenciação

A EIHSCP funciona todos os dias úteis das 08:00 às 17:00 horas. Reúne semanalmente para discussão dos casos clínicos mais pertinentes e de maior complexidade e mensalmente com os elos de ligação. Nestas reuniões mensais, para além da discussão de casos clínicos, incentiva-se à apresentação de temas relacionados com os CP, no sentido de toda a equipa se manter atualizada nas diversas áreas, promovendo igualmente a formação e investigação básica às equipas prestadoras de cuidados.

A equipa disponibiliza aos doentes e famílias acompanhamento diário no internamento onde possuiu duas camas adstritas e noutros serviços clínicos para os quais é solicitada a sua colaboração; realiza consultas externas de MP dois dias por semana, desde as 09:00 às 17:00 horas; disponibiliza consultas de Enfermagem para o ensino do

doente e família/cuidador, administração de medicação e realização de terapias não farmacológicas; consultas de Psicologia, que integra a consulta de Acompanhamento no Luto; consulta de Intervenção Social e, por último, atendimento telefónico, durante o horário de funcionamento da equipa, para os doentes no domicílio orientados pela EIHS CP, prestando apoio e aconselhamento em caso de dúvidas.

As camas atribuídas à EIHS CP estão integradas na enfermaria das especialidades médicas de oftalmologia, otorrinolaringologia e neurologia e não devem ser confundidas com uma UCP, pois elas destinam-se exclusivamente a doentes seguidas na consulta externa de MP que necessitam de internamento para controlo de sintomas, descanso do cuidador/família e continuidade de cuidados e não haja vagas no serviço que referenciou o doente; doentes provenientes do SU por descontrolo sintomático e doentes seguidos pela EIHS CP, que aguardam referência para a RNCCI, quando não têm condições para aguardar no domicílio e o serviço de origem estiver lotado. As enfermeiras do serviço, a maioria com formação básica em CP, são as responsáveis pelos atos de enfermagem aos doentes adstritos à EIHS CP durante as 24 horas. Durante o horário de funcionamento da equipa, as visitas diárias aos doentes internados são realizadas por uma médica e uma enfermeira da equipa. Quando se considera necessário, a psicóloga e/ou assistente social intervêm no processo. As responsabilidades da equipa para com os doentes nas suas camas de internamento e para com os restantes que necessitam da prestação destes cuidados especializados e que se encontram internados nos serviços de origem são: orientar um plano de cuidados em conjunto com a equipa prestadora de cuidados para controlo sintomático do doente e apoiar psicológica, social, emocional e espiritualmente o doente/cuidador/família, evitando sofrimento acrescido.

A solicitação do pedido de observação pela EIHS CP ao internamento obedece a um conjunto de critérios – critérios de referência. Um doente com doença grave/incurável cuja previsibilidade de morte é dentro de seis meses a um ano e apresenta dois ou mais dos seguintes indicadores gerais, tem indicação para ser referenciado pelo seu médico assistente. Esses indicadores são: deterioração do estado geral (acamado ou sentado durante mais de 50% dia; autocuidado limitado), perda de peso acima de 10% em seis meses, dois ou mais internamentos não planeados nos

últimos seis meses, duas ou mais comorbilidades de difícil controlo e outros fatores de agravamento da doença de base (físico, psicológico, social). Um formulário próprio (anexo I), em formato papel e disponibilizado *online*, é preenchido pelo médico assistente ou por um elo de ligação, entregue na UDCMP, em papel ou por email, e a coordenadora da equipa ou alguém nomeado pela mesma, avaliará o grau de urgência do pedido e posteriormente, no tempo máximo de dois dias, irá observar o doente ao internamento.

A consulta externa de MP observa doentes referenciados a partir de qualquer serviço do HAL e dos ACES da ULSCB e faz o seguimento dos doentes previamente acompanhados pela EIHS CP, que sofram de doença grave, incurável e progressiva de origem oncológica e não oncológica. Em todo este processo, a família também é acompanhada e, quando pertinente e com o seu consentimento, é feito o seguimento pela consulta de Psicologia, que se poderá estender ao período de luto (consulta de Acompanhamento no Luto). A referência para a consulta externa de MP faz-se pela plataforma informática, através do médico assistente, quer o pedido tenha proveniência de um serviço do HAL, quer do ACES da área de influência, pois o programa informático é comum aos CSP e aos CSH, uma vez que se trata de uma ULS. As mesmas regras da referência ao internamento são aplicadas na consulta externa. O pedido de solicitação de apoio da EIHS CP ao internamento ou ao SU é feito, na maior parte das vezes, por contacto telefónico direto, sendo que os médicos assistentes são incentivados à posterior referência por via informática para que, idealmente, não se percam dados dos doentes.

4.3.4 – Trabalho em equipa e *brainstorming*

O trabalho em equipa é mais um dos pilares fundamentais em CP, permitindo conjugar as individualidades pessoais e a diversificação profissional de cada elemento para o mesmo bem comum, o cuidar do doente, melhorando a sua qualidade de vida.

Tal como Barbosa e Neto (2010) enunciam, a eficácia de uma equipa caracteriza-se pela presença de um conjunto de pontos: um projeto e uma visão partilhados, iniciativa e capacidade na tomada de decisões, capacidade de comunicar eficazmente, flexibilidade na liderança, reconhecimento dos êxitos e motivação. Acrescentam que o

profissionalismo, a capacidade de se adaptar e de ser flexível, o respeito e a entreaajuda são pilares fulcrais para a manutenção da qualidade do trabalho em equipa.

A EIHS CP da ULSCB é uma verdadeira equipa interdisciplinar, partilhando interesses, planeando em conjunto os cuidados para que sejam atingidos os objetivos comuns. É um grupo novo, com formação e prática em CP, coeso, motivado e vocacionado para a prestação de cuidados especializados com qualidade.

O trabalho em equipa transparece na partilha e discussão dos casos clínicos que ocorrem na reunião semanal, na avaliação contínua e sistemática dos cuidados/trabalho desenvolvido, na organização e colaboração em cursos de formação básica, intermédia e avançada a nível intra e extra-hospitalar, na motivação em colaborar com trabalhos de investigação e na prevenção do *Burnout*.

O *Burnout* tem sido considerado um problema de saúde ocupacional de grande relevância entre os profissionais de saúde. De acordo com *Maslach e Jackson (1981)*, a síndrome de *Burnout* é um estado de exaustão física, emocional e mental, causado pelo envolvimento duradouro no local de trabalho em situações de elevada exigência emocional. O trabalho dos profissionais de saúde, particularmente em CP, envolve um conjunto de fatores que contribuem para o desenvolvimento de *Burnout*, nomeadamente o confronto constante com a morte, situações de grande sofrimento associado frequentemente à degradação física, mental, social e emocional da pessoa doente. No intuito de prevenir o desenvolvimento desta síndrome, uma parte do horário de todos os elementos é reservada para sessões de *brainstorming*, que se caracterizam pela livre expressão de ideias, de preocupações e problemas, quer do foro profissional, quer do foro pessoal; momentos de comunicação e entreaajuda com troca de saberes, sem censura ou crítica. Para além destas sessões, realizam-se sessões de relaxamento através da aplicação de técnicas diversas como a respiração profunda, meditação e *reiki*, que auxiliam na redução do stress, aquietam a mente e permitem que as informações sejam absorvidas de forma mais eficiente, colaborando para a sensação de bem-estar dos elementos da equipa.

II – ESTUDO EMPÍRICO

5. METODOLOGIA

Neste capítulo pretende-se descrever de forma sequencial as diversas etapas que delinearão a elaboração deste estudo. Assim, apresenta-se de forma sistematizada todos os procedimentos adotados durante as diversas etapas que compreendem o desenho e tipo de pesquisa, começando pela referência aos objetivos do estudo, as hipóteses de investigação, a operacionalização das variáveis, a caracterização da amostra, os instrumentos de recolha de dados, os procedimentos efetuados e o tratamento estatístico.

5.1 – Objetivos

Reconhecendo a importância das EIHS CP na fase inicial de construção de novos serviços, por envolver menos recursos técnicos, menos custos e permitir o desenvolvimento de uma atividade gradual e controlada, este trabalho pretende analisar e refletir sobre a atividade assistencial da EIHS CP da ULSCB nos primeiros 12 meses da sua existência, de 01 de dezembro de 2015 a 31 de dezembro de 2016.

De acordo com o objetivo geral explicitado delinearão-se os seguintes objetivos específicos:

- Caracterizar a amostra em termos sociodemográficos (idade e sexo), clínicos (diagnóstico principal, motivo de referenciação, especialidade médica, cirúrgica e médico-cirúrgica que referenciou para a equipa, capacidade funcional à admissão) e administrativos (tipologia de cuidados prestados, número total de intervenções da equipa, dias de internamento nas camas da EIHS CP, mortalidade, local de falecimento);
- Determinar se a mortalidade e a duração do internamento são influenciadas pelas variáveis sociodemográficas e clínicas;
- Determinar se a capacidade funcional é influenciada pelas variáveis tipologia de cuidados e motivo de referenciação.

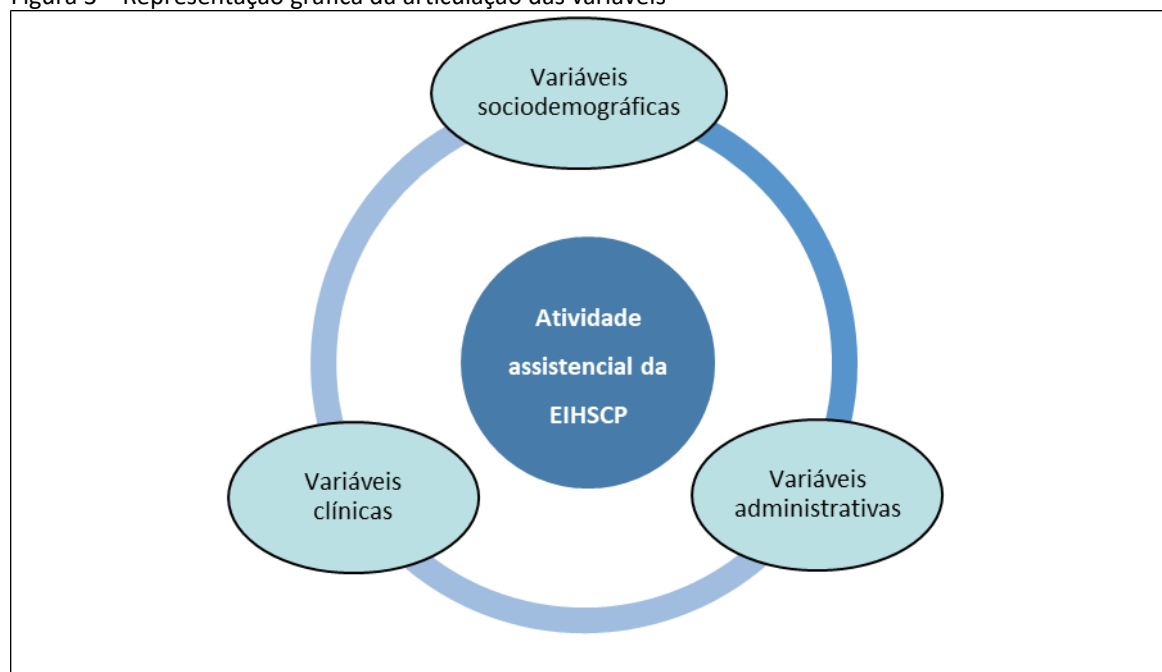
5.2 – Tipo de estudo e desenho da investigação

Em termos metodológicos, a presente investigação insere-se numa abordagem quantitativa, desenvolvendo-se um estudo descritivo-correlacional que pretende descrever os resultados obtidos pela análise das variáveis em estudo e verificar as relações entre as mesmas. Trata-se ainda de um estudo de natureza observacional, transversal e de direção retrospectiva. Observacional porque foram utilizadas as informações disponíveis, sem que o investigador tenha interferido com as variáveis; transversal porque os dados foram recolhidos num determinado instante de tempo, de dezembro de 2015 a dezembro de 2016; e retrospectivo porque os dados recolhidos referem-se a um período de tempo passado.

Nesta fase da investigação, pretendemos descrever os métodos que foram utilizados a fim de responder às hipóteses e questões formuladas. Assim, elaborámos um desenho de investigação mais apropriado aos objetivos da presente pesquisa.

A representação gráfica do modelo (Figura 3), permite-nos perceber os diferentes domínios que integram a presente investigação e proporciona, em simultâneo, uma visão integral das dimensões consideradas fundamentais nesta problemática.

Figura 3 – Representação gráfica da articulação das variáveis



O presente modelo conceptual compreende três grandes domínios:

- Caracterização sociodemográfica, que inclui a idade e o sexo;
- Caracterização clínica, que integra o diagnóstico principal, oncológico *versus* não oncológico, motivo de referência à EIHS CP, especialidades que referenciaram e capacidade funcional à admissão, objetivada pela escala de *karnofsky*;
- Caracterização administrativa, que engloba a tipologia de cuidados prestados pela equipa e que inclui consulta externa de MP, internamento e intervenções da equipa nos internamentos de outras especialidades, dias de internamento nas camas da EIHS CP, mortalidade e local de falecimento.

Estes três domínios interligam-se e influenciam-se direta ou indiretamente, permitindo a análise da atividade assistencial da EIHS CP.

5.3 – Hipóteses de investigação

Tendo por base os pressupostos teóricos expostos, os objetivos definidos, as variáveis enunciadas e o modelo conceptual adotado foram formuladas as seguintes hipóteses:

- As características sociodemográficas (sexo, idade) influenciam a taxa de mortalidade;
- As características clínicas (diagnóstico principal, motivo de referência e capacidade funcional) influenciam a taxa de mortalidade;
- As características sociodemográficas (sexo, idade) influenciam o tempo de internamento;
- As características clínicas (diagnóstico principal, motivo de referência e capacidade funcional) influenciam o tempo de internamento;
- Existe diferença na capacidade funcional consoante a tipologia de cuidados;
- Existe diferença na capacidade funcional consoante o motivo de referência.

5.4 – Variáveis

As variáveis analisadas incluídas no estudo são aquelas que permitem caracterizar a amostra nos seus três domínios e que estão explicitadas nos quadros 3, 4 e 5.

Quadro 3 – Variáveis sociodemográficas

Variáveis sociodemográficas	
Sexo (feminino, masculino)	
Idade (> 16 anos)	

Quadro 4 – Variáveis clínicas

Variáveis clínicas		
Diagnóstico principal	Oncológico - Cabeça/Cavidade oral/Laringe - Ginecológico - Hematológico - Indeterminado - Mama - Órgãos digestivos - Ósseo - Pele - Sistema nervoso central - Sistema respiratório - Trato urinário - Tumores múltiplos	Não oncológico - Doença arterial periférica - Insuficiência cardíaca - Insuficiência renal crónica terminal - Neurológico - Outros
Motivo de referência	- Agonia - Apoio psicológico - Continuidade de cuidados - Descanso do cuidador - Dor não controlada - Sintomas não controlados	
Especialidades que referenciaram para a equipa		
Capacidade funcional (escala de Karnofsky)*	100% - Normal; sem queixas; sem evidência de doença; 90% - Capaz de atividades normais; sinais e sintomas mínimos de doença; 80% - Atividade normal com esforço; alguns sinais e sintomas de doença; 70% - Capaz de providenciar autocuidado; incapaz de ter atividades normais ou de trabalho ativo; 60% - Independente na maioria do autocuidado; requer assistência ocasional; 50% - Requer considerável assistência e cuidados médicos frequentes; 40% - Dependente; requer assistência e cuidados especiais; 30% - Incapacidade severa; hospitalização indicada, mas sem risco de morte iminente; 20% - Muito doente; hospitalização necessária; requer suporte clínico ativo; 10% - Moribundo; processo de morte a progredir rapidamente; 0% - Óbito. De 80 a 100% - capaz de atividades normais e de trabalhar, sem necessidade de cuidados especiais; De 50 a 70% - incapaz de trabalhar; capaz de viver no domicílio e cuidar das suas necessidades pessoais; necessidade de assistência variável; De 0 a 40% - incapaz de cuidar de si; requer institucionalização ou cuidados hospitalares; a doença poderá progredir rapidamente.	

*Fonte: (Associação Nacional de Cuidados Paliativos, 2012)

Quadro 5 – Variáveis administrativas

Variáveis administrativas	
Tipologia de cuidados	- Consulta externa de MP; - Internamento nas camas adstritas à EIHS CP; - Intervenção da equipa em internamentos de outras especialidades.
Número total de intervenções da equipa	
Duração do internamento nas camas adstritas à EIHS CP (em dias)	
Mortalidade	
Local de falecimento	

5.5 – População e amostra do estudo

Após aprovação pela Comissão de Ética da ULSCB, foi realizado um estudo retrospectivo cuja população é o conjunto de doentes avaliados pela EIHS CP da ULSCB no internamento e em consulta de MP.

Os doentes selecionados foram todos os observados pela equipa no período de 01 de dezembro de 2015 a 31 de dezembro de 2016 e que incluem aqueles internados nas camas adstritas à EIHS CP; os internados nos diversos serviços clínicos do HAL e a quem foi solicitada observação pela equipa e os doentes observados em consulta de MP. De um total de 276 doentes orientados naquele período de tempo pela EIHS CP, excluíram-se 12 por dados incompletos, pelo que amostra final é assim constituída por 264 indivíduos.

Uma referência àquilo que são o número de doentes e o número de casos. No que diz respeito ao internamento nas camas adstritas à EIHS CP, o número de doentes internados é diferente do número de internamentos, pois há doentes com mais do que um internamento, necessário em cada etapa da sua doença; o número de doentes observados pela EIHS CP é diferente do número de referências para a equipa, pois houve doentes referenciados mais do que uma vez pelos diversos serviços clínicos, tal como é diferente o número de avaliações clínicas realizadas pela EIHS CP aos doentes, pois cada um pode ser avaliado mais do que uma vez. Para a tipologia consulta, o número de doentes é igual ao número de referências, pois são raras as altas por melhoria do estado clínico, pelo que não há nenhum doente com um segundo pedido de consulta.

A amostra neste estudo pode ser considerada não probabilística.

5.6 – Instrumentos utilizados na colheita de dados

Os dados em análise foram recolhidos dos processos individuais dos doentes em papel e a nível informático. Os registos clínicos e de enfermagem em suporte de papel foram consultados para os primeiros doentes referenciados para a equipa, na sua fase inicial de atividade, pois houve uma fase de transição entre o suporte em papel e o suporte informático. De facto, a referência do doente para a EIHSCP foi realizada manualmente através do preenchimento do formulário de referência e por via telefónica, incentivando-se posteriormente à sua referência pela plataforma informática.

A gradual adesão por parte dos profissionais de saúde à plataforma informática utilizada na ULSCB (CSP e CSH), o SClínico®, e o incentivo proveniente da instituição para o processo individual “sem papel”, permitiram a colheita da maioria dos dados em análise da plataforma informática.

Assim, sendo um estudo descritivo-correlacional e tendo por base os objetivos da investigação, procedeu-se, numa fase inicial, à recolha de dados que permitiram caracterizar amostra em estudo e desta forma caracterizar a atividade assistencial da EIHSCP, recorrendo a uma análise descritiva; numa segunda fase, recorreu-se à estatística inferencial para verificar a existência ou não de relações entre as variáveis.

5.6.1 – Caracterização sociodemográfica

Com este grupo pretendeu-se adquirir dados de carácter pessoal, entre os quais a idade (em anos) e o sexo (feminino/masculino).

5.6.2 – Caracterização clínica

Os dados reunidos que permitiram fazer a caracterização clínica dos doentes incluíram:

- Diagnóstico principal na primeira observação pela EIHSCP, considerando-se dois grupos: um grupo de doentes com um diagnóstico oncológico e outro cujo diagnóstico é do foro não oncológico;

- Motivos para a referenciação à EIHSCP, os quais incluem agonia, apoio psicológico, continuidade de cuidados, descanso do cuidador, dor não controlada e sintomas não controlados. Para tratamento estatístico inferencial, procedeu-se ao agrupamento dos motivos de referenciação em três categorias, as quais: agonia/continuidade de cuidados, apoio psicológico/descanso do cuidador e dor não controlada/sintomas não controlados;
- Especialidades médicas, cirúrgicas e médico-cirúrgicas que referenciaram para a equipa. Denominaram-se “outras”, as especialidades de reumatologia e de medicina intensiva, com uma referenciação cada;
- Capacidade funcional à admissão segundo a escala de *Karnofsky*. A escala de *Karnofsky* é uma escala de desempenho físico inicialmente desenvolvida para os doentes oncológicos e, mais tarde, adaptada aos doentes com outras doenças crónicas incapacitantes. A pontuação associada a esta escala varia de 0 a 100, representando estes extremos, respetivamente, a morte e o doente sem queixas, capaz de realizar todas as suas atividades diárias, sem evidência de doença. Uma pontuação igual ou inferior a 70 indica que o doente deve receber CP precocemente e igual ou inferior a 50 é um candidato ilegível a receber estes cuidados especializados. (Associação Nacional de Cuidados Paliativos, 2012).

5.6.3 – Caracterização administrativa

Procedeu-se, ainda, à colheita de outros dados para a caracterização da amostra, entre os quais:

- Tipologia de cuidados: número total de consultas externas de MP, número total de intervenções da equipa em internamentos de outras especialidades e número total de internamentos nas camas adstritas à EIHSCP;
- Duração do internamento para cada doente e o tempo médio de internamento nas camas adstritas à equipa;
- Mortalidade;
- Local de falecimento.

5.7 – Tratamento estatístico dos dados

Durante a colheita de dados, efetuou-se uma primeira análise no sentido de excluir aqueles doentes com dados incompletos ou mal preenchidos, de modo a prepararmos o tratamento estatístico.

Para o tratamento estatístico dos dados recorreu-se ao *software Statistical Package for the Social Sciences*® (IBM® SPSS® Statistics) versão 20.0.

Inicialmente foi efetuada uma análise estatística descritiva. Para as variáveis categóricas, foram determinadas as frequências. Para as variáveis contínuas foram determinadas as médias, medianas, desvios padrão, quartis, máximo e mínimo observados.

Para testar as hipóteses recorreremos ao teste do qui-quadrado quando a variável dependente e independente possuíam ambas um nível de medida categórico (por exemplo, a mortalidade (sim *versus* não) e o sexo (masculino *versus* feminino). Para a comparação de variáveis contínuas, como por exemplo a idade e a capacidade funcional, recorreremos ao teste U de *Mann-Whitney* para comparar dois grupos independentes ou ao teste H de *Kruskal-Wallis* para comparar 3 ou mais grupos independentes. Quando ambas as variáveis dependente e independente possuíam nível de medida contínuo (por exemplo a capacidade funcional e o tempo de internamento) recorreu-se ao coeficiente de correlação de *Spearman* (r_s).

A determinação da utilização de testes não paramétricos foi precedida pela análise do pressuposto da normalidade da distribuição da variável dependente, nomeadamente a capacidade funcional, comparando o grupo de pessoas que faleceu no serviço com as que tiveram alta. Este pressuposto foi avaliado através do teste de *Kolmogorov-Smirnov* com correcção de significância de *Lilliefors*, bem como pelo teste de *Shapiro-Wilk* (indicado para amostras mais pequenas) (Tabela 3). O resultado de ambos os testes é consentâneo com a rejeição da hipótese nula ($p < 0.05$), ou seja, com a rejeição do pressuposto da normalidade da variável dependente. O mesmo se passou para as restantes variáveis.

Assumiu-se $\alpha=0.05$ como valor crítico de significância dos resultados dos testes de hipóteses, rejeitando-se a hipótese nula quando a probabilidade de erro tipo I foi inferior àquele valor ($p<0.05$).

Tabela 3 – Resultado da aplicação do teste de normalidade de *Kolmogorov-Smirnov* (com correção de significância de *Lilliefors*) e de *Shapiro-Wilk* para avaliação da aderência à normalidade da variável "capacidade funcional" em função da variável "mortalidade" nos doentes internados (n=75)

Variáveis	<i>Kolmogorov-Smirnov</i> com correção de significância de <i>Lilliefors</i>				<i>Shapiro-Wilk</i>		
	Faleceu	Estatística	Grau de liberdade	<i>p</i>	Estatística	Grau de liberdade	<i>p</i>
Capacidade funcional	Sim	.168	54	.001	.884	54	.018
	Não	.227	21	.006	.938	21	.008

5.8 – Considerações éticas

Todos os procedimentos que envolveram elaboração deste estudo foram realizados em conformidade com a Declaração de Helsínquia. Foi efetuado um pedido de autorização à Comissão de Ética da ULSCB para se poder fazer a colheita dos dados dos doentes observados pela EIHSCP, assegurando o direito de proteção de identidade de cada um. O parecer positivo da Comissão de Ética encontra-se em anexo (anexo II).

6. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Neste capítulo serão apresentados os resultados obtidos após a colheita de dados e respetivo tratamento estatístico. Em primeiro lugar, proceder-se-á a uma caracterização da amostra e à análise descritiva. O presente estudo foi realizado com base numa amostra final de 264 doentes seguidos pela EIHSCP em consulta externa de MP, no internamento e nos internamentos de outros serviços médicos.

6.1 – Análise descritiva: caracterização da amostra

6.1.1 – Caracterização sociodemográfica

A amostra deste estudo é constituída por 264 doentes com uma idade média de $74,6 \pm 13,7$ (média \pm desvio padrão [DP]), (21-97) (MIN-MAX) anos. A maioria é do sexo masculino, 56,4% (149), com uma idade média de $74,3 \pm 13,8$ (média \pm desvio padrão [DP]), (21-96) (MIN-MAX) anos e 43,6% (115) do sexo feminino, com idade média $75,1 \pm 13,5$ (média \pm desvio padrão [DP]), (29-97) (MIN-MAX) anos (Tabelas 4 e 5).

Tabela 4 – Valores descritivos da variável idade (n=264)

	Frequência (n)	Mínimo	Máximo	Média	Desvio padrão
Idade	264	21	97	74,6	13,7
Idade dos homens	149	21	96	74,3	13,8
Idade das mulheres	115	29	97	75,1	13,5

Tabela 5 – Caracterização da população por sexo (n=264)

Sexo	Frequência (n)	Percentagem (%)
Masculino	149	56,4
Feminino	115	43,6
Total	264	100

6.1.2 – Caracterização clínica

As tabelas 6 e 7 referem-se às variáveis clínicas diagnóstico principal e motivos de referenciação, respetivamente.

Em relação ao diagnóstico principal, dos tumores sólidos, os tumores do tubo digestivo foram os mais prevalentes na amostra em estudo (101;38,3%) e no grupo da doença oncológica (46,3%). 17,4% dos diagnósticos correspondiam a doença não

oncológica, destacando-se as múltiplas comorbilidades e a insuficiência renal crónica terminal.

Tabela 6 – Diagnóstico principal dos doentes à admissão (n=264)

Diagnóstico principal	Frequência (n)
Doença oncológica	
- Órgãos digestivos	101
- Trato urinário	35
- Sistema respiratório	19
- Mama	14
- Ginecológico	13
- Indeterminado	8
- Cabeça/Cavidade oral/Laringe	7
- Hematológico	5
- Sistema nervoso central	5
- Pele	4
- Ósseo	4
- Tumores múltiplos	3
Subtotal	218 (82,6%)
Doença não oncológica	
- Outros	17
- Insuficiência renal crónica terminal	13
- Neurológico	7
- Doença arterial periférica	6
- Insuficiência cardíaca	3
Subtotal	46 (17,4%)
TOTAL	264

No período em análise, o número total de referências foi de 377, 167 (44,3%) das quais para a consulta externa de MP e as restantes divididas entre o internamento nas camas da EIHSCP e a avaliação pela equipa nos outros serviços (Gráfico 1). O principal motivo de referência foi sintomas não controlados (174;46,2%), em que a dor não controlada se destaca de seguida correspondendo a 138 (36,6%) das referências. De realçar, que das solicitações à equipa, os sintomas não controlados (69;51,1%) foi o principal motivo de referência evocado pelos internamentos de outras especialidades e para a tipologia consulta externa a maioria (97;58,1%) dos pedidos foi por dor não controlada (Tabela 7).

Gráfico 1 – Volume de referências por tipologia de cuidados (n=377)

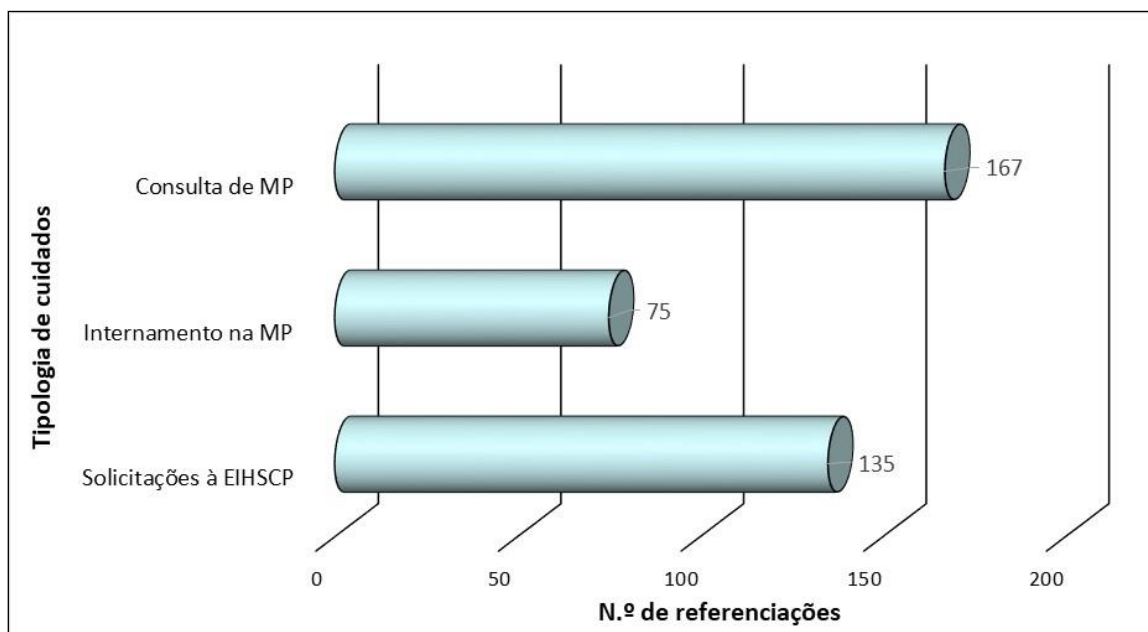
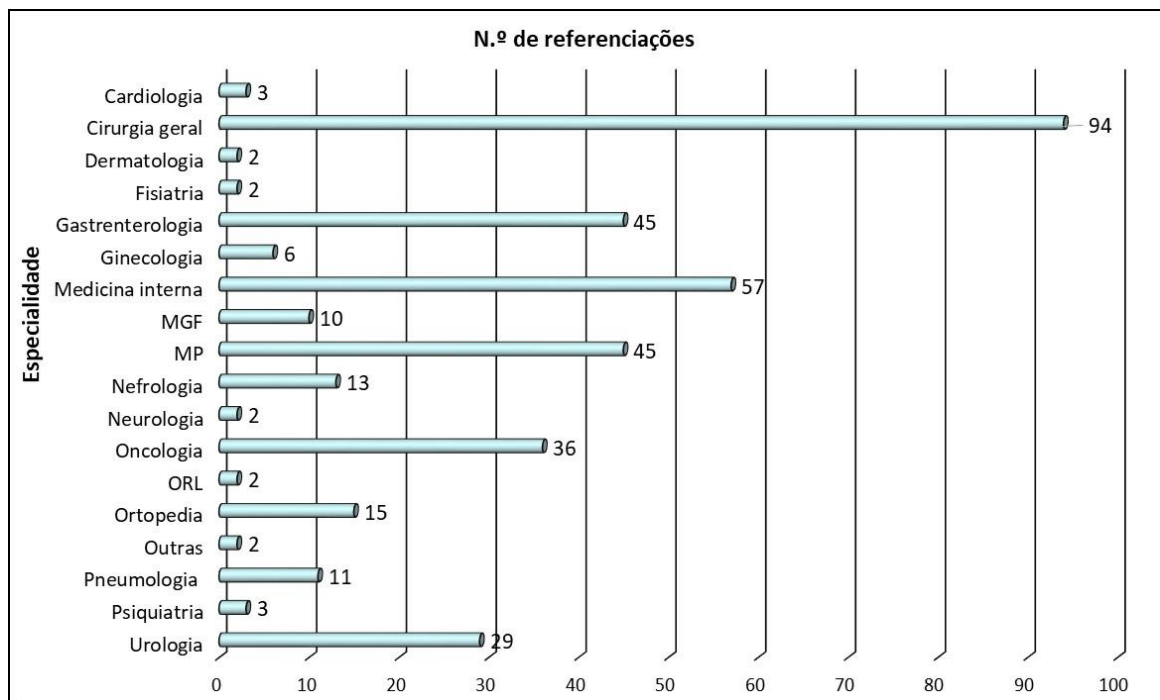


Tabela 7 – Motivos de referência para a consulta externa e internamento na MP e solicitações à EIHS CP (n=377)

Motivos de referência	Consulta externa de MP	Internamento na MP	Solicitações à EIHS CP	Total
Sintomas não controlados	56	49	69	174
Dor não controlada	97	6	35	138
Agonia	0	12	19	31
Continuidade de cuidados	13	3	11	27
Descanso do cuidador	1	5	0	6
Apoio psicológico	0	0	1	1
Total	167	75	135	377

O gráfico 2 discrimina as especialidades que solicitaram apoio da EIHS CP. A especialidade de cirurgia geral foi a que mais pedidos de avaliação enviou (94;25%), seguida da medicina interna (57;15,1%), gastroenterologia e MP (12%).

Gráfico 2 – Referenciações para a equipa por especialidade (n=377)

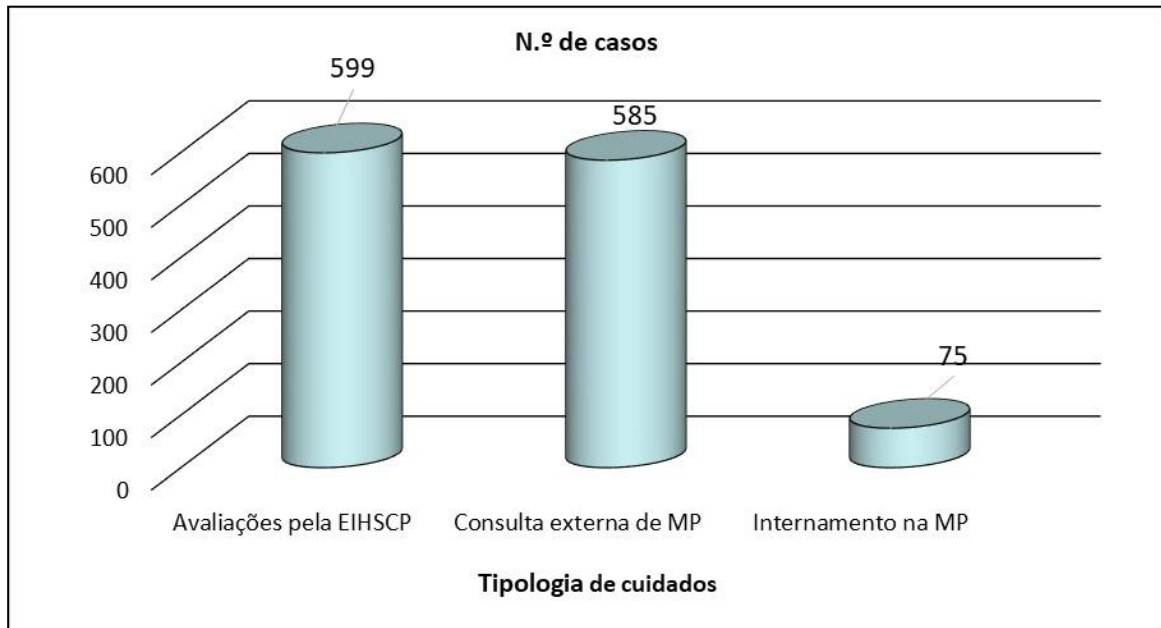


Do total de 377 referenciações para a equipa, aquando da admissão, os doentes apresentavam, do ponto de vista funcional, níveis de assistência consideráveis. O valor, em média, na escala de *karnofksy* foi de $50,2 \pm 18,7\%$ (média \pm desvio padrão [DP]), (10-90) (MIN-MAX).

6.1.3 – Caracterização administrativa

No período em análise, a equipa realizou um total de 599 avaliações aos doentes internados nas outras especialidades, 585 consultas externas de MP e contabilizou 75 internamentos nas camas adstritas à equipa (Gráfico 3).

Gráfico 3 – Número total de casos nas diferentes tipologias de cuidados



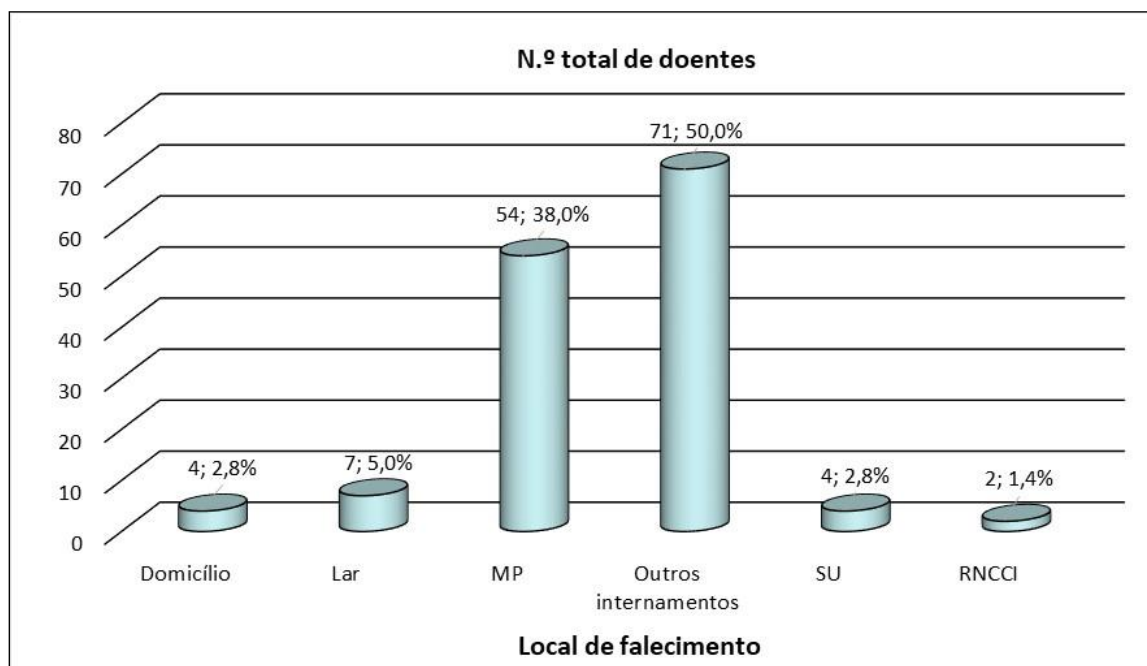
Às 599 avaliações realizadas pela equipa aos doentes internados nas diversas especialidades, correspondem 135 solicitações e 129 doentes. Contabilizaram-se 69 altas (51,1%), das quais 36 (52,2%) para o domicílio, dois casos (3%) foram transferidos para o hospital da área de residência e os restantes referenciados para a RNCCI.

Às 585 consultas de MP correspondem 167 doentes, dos quais uma minoria, 10 doentes (6%), teve alta, seis referenciados para a RNCCI, três para o domicílio e uma transferência para o hospital de referência. Dos 167 doentes, 34 (20,4%) faleceram e 27 (16,2%) *lost follow-up*, não havendo informação sobre o seu destino. Os restantes mantêm seguimento na consulta.

Para um total de 75 internamentos, correspondendo a 69 doentes, a média do tempo de internamento foi de $11,3 \pm 12,3$ dias (média \pm desvio padrão [DP]). Houve 21 altas (28%), das quais oito (38,1%) para o domicílio e as restantes para instituições da RNCCI. Faleceram no internamento 54 doentes (78,3%).

Considerando a nossa amostra final, 142 doentes faleceram, a que corresponde uma percentagem de 54%. Mais de metade faleceu no hospital (129 doentes; 91%): 71 doentes faleceram nos diversos serviços clínicos onde estavam internados, 54 nas camas adstritas à EIHS CP e 4 no serviço de urgência. Para além dos que faleceram em instituições da RNCCI, apenas 4 doentes (2,8%) faleceram no domicílio (Gráfico 4).

Gráfico 4 – Local de falecimento dos doentes admitidos pela EIHS CP



6.2 – Análise inferencial

Seguidamente, apresentam-se os dados obtidos e o resultado referentes às análises estatísticas. Esta apresentação e análise terão um carácter descritivo, ficando a interpretação dos resultados reservada para o capítulo da discussão. Os resultados são apresentados de acordo com a ordem dos objetivos específicos previamente estabelecidos.

6.2.1 – Determinar se a mortalidade no internamento é influenciada pelas variáveis sociodemográficas e clínicas

Através do teste do qui-quadrado (Tabela 8) verificou-se que não existe diferença estatisticamente significativa ($p=0,142$) entre homens e mulheres no que concerne à mortalidade no internamento. Dos 49 homens internados morreram no internamento 38 (77,6%) enquanto que das 26 mulheres internadas, faleceram no internamento 16 (61,5%). Não existe assim evidência estatística para afirmar que a morte em internamento seja influenciada pelo sexo do doente.

Tabela 8 – Resultados da aplicação do teste do qui-quadrado de diferença de proporções entre a variável “sexo” e a variável “mortalidade” (n=75)

Variáveis		Mortalidade		Total	
		Não	Sim		
Sexo	Masculino	Fr. Obs.	11	38	49
		% linha	22,4%	77,6%	100%
		Res. Padr.	-2,7	2,7	
	Feminino	Fr. Obs.	10	16	26
		% linha	38,5%	61,5%	100%
		Res. Padr.	2,7	-2,7	
Total		Fr. Obs	21	54	75
		% linha	28,0%	72,0%	100%

$\chi^2_{(1)} = 2,160$; $p = 0,142$

Para a análise da variável “idade” dos doentes e sua influência na mortalidade, recorreu-se ao teste de U de *Mann-Whitney*. Pela análise da tabela 9, verifica-se que não existe diferença estatisticamente significativa ($p > 0,05$) na idade dos doentes falecidos no internamento comparada com a idade dos doentes que tiveram alta.

Tabela 9 – Resultado do teste U de *Mann-Whitney* referente à mortalidade em função da variável “idade” (n=75)

Mortalidade	n	Média Postos	Mediana idade	U	P
Sim	54	38,19	77,5	577,000	0,906
Não	21	37,52	77,0		

O teste do qui-quadrado (Tabela 10) mostrou ausência de evidência estatística ($p > 0,05$) para afirmar que o tipo de diagnóstico (oncológico *versus* não oncológico) tem influência sobre a mortalidade.

Tabela 10 – Resultados da aplicação do teste do qui-quadrado de diferença de proporções entre a variável “diagnóstico” e a variável “mortalidade” (n=75)

Variáveis		Mortalidade		Total	
		Não	Sim		
Diagnóstico	Oncológico	Fr. Obs.	19	51	70
		% linha	27,1%	72,9%	100%
		Res. Padr.	-0,6	0,6	
	Não oncológico	Fr. Obs.	2	3	5
		% linha	40,0%	60,0%	100%
		Res. Padr.	0,6	-0,6	
Total		Fr. Obs	21	54	75
		% linha	28,0%	72,0%	100%

$\chi^2_{(1)} = 0,383$; $p = 0,615$

Analisando a variável “motivo de referenciação”, através da aplicação do teste do qui-quadrado (Tabela 11), verifica-se que há evidência estatística ($p < 0,05$) para afirmar que os doentes internados para controlo de sintomas morrem menos no internamento (61,8%) do que os doentes internados por agonia/continuidade dos cuidados (100%) e para apoio/descanso do cuidador (100%).

Tabela 11 – Resultados da aplicação do teste do qui-quadrado de diferença de proporções entre a variável “motivo de referenciação” e a variável “mortalidade” (n=75)

Variáveis			Mortalidade		Total
			Não	Sim	
Motivo Referenciação	Agonia/ Continuidade cuidados	Fr. Obs.	0	15	15
		% linha	0%	100%	100%
		Res. Padr.	-4,2	4,2	
	Apoio/ Descanso do cuidador	Fr. Obs.	0	5	5
		% linha	0%	100%	100%
		Res. Padr.	-1,4	1,4	
	Dor não controlada/ Sintomas não controlados	Fr. Obs.	21	34	55
		% linha	38,2%	61,8%	100%
		Res. Padr.	5,6	-5,6	
Total		Fr. Obs	21	54	75
		% linha	28,0%	72,0%	100%

$\chi^2_{(2)} = 10,606$; $p = 0,005$

O teste de U de *Mann-Whitney* (Tabela 12) demonstrou diferenças estatisticamente significativas ($p < 0,05$) para afirmar que a variável “capacidade funcional” nos doentes falecidos em internamento (mediana=30%) é inferior à dos doentes que tiveram alta (mediana=50%).

Tabela 12 – Resultados do teste U de *Mann-Whitney* referentes à variável “capacidade funcional” dos doentes em função da variável “mortalidade” (n=75)

Mortalidade	N	Média Postos	Mediana capacidade funcional	U	P
Sim	54	33,10	30	302,500	0,001
Não	21	50,60	50		

6.2.2 – Determinar se a duração do internamento é influenciada pelas variáveis sociodemográficas e clínicas

De acordo com o teste de U de *Mann-Whitney* (Tabela 13) verificou-se existir diferença estatisticamente significativa ($p < 0,05$) no tempo de internamento entre os

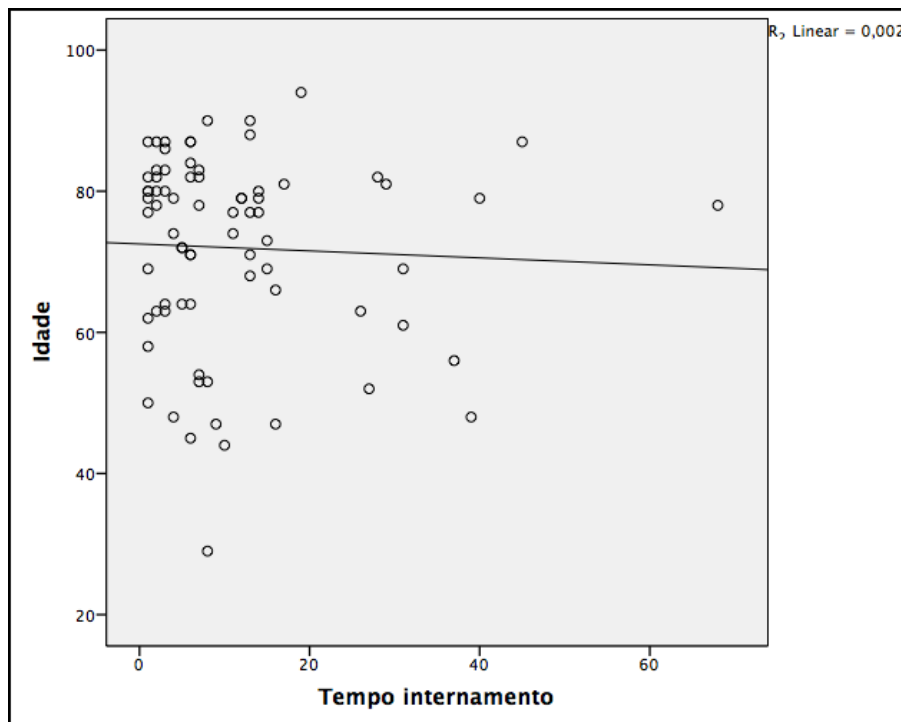
sexos, sendo o mesmo mais elevado nos doentes do sexo feminino (mediana=12,5 dias) do que no masculino (mediana=6,0 dias).

Tabela 13 – Resultados do teste de Mann-Whitney referentes à variável “tempo de internamento” dos doentes em função da variável “sexo” (n=75)

Sexo	N	Média Postos	Mediana	U	P
Masculino	49	33,99	6,0	833,500	0,028
Feminino	26	45,56	12,5		

Através do coeficiente de correlação de *Spearman* não se verificou correlação estatisticamente significativa ($p > 0,05$) entre o tempo de internamento e a idade dos doentes. O Gráfico 5 torna evidente essa falta de associação ($r = -0,101$; $p = 0,388$).

Gráfico 5 – Gráfico de dispersão: correlação entre as variáveis “idade” e o “tempo de internamento”



O teste de U de *Mann-Whitney* (Tabela 14) mostrou ausência de evidência estatística ($p > 0,05$) na variável “tempo de internamento” consoante o diagnóstico (oncológico *versus* não oncológico). Ainda assim, verifica-se uma tendência para a maior duração do internamento nos doentes com o diagnóstico de doença não oncológica (mediana=17,0 dias *versus* 6,5 dias).

Tabela 14 – Resultados do teste de U de *Mann-Whitney* referentes à variável “tempo de internamento” dos doentes em função da variável “tipo de patologia” (n=75)

Diagnóstico	n	Média Postos	Mediana	U	P
Oncológico	70	36,77	6,5	261,000	0,068
Não oncológico	5	55,20	17,0		

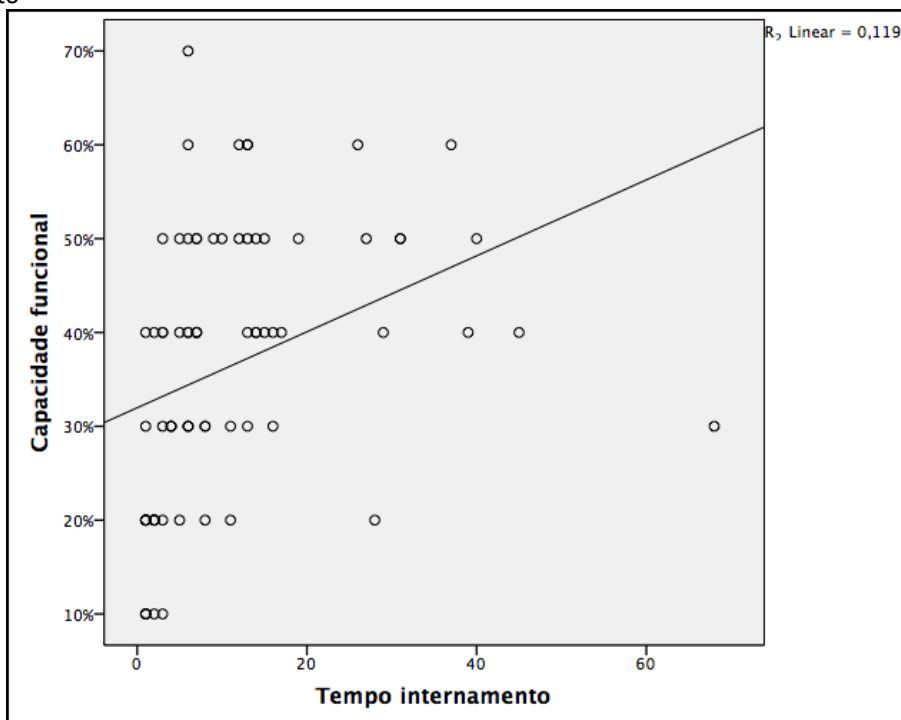
Através do teste de *Kruskal-Wallis* (Tabela 15) verificou-se que existe diferença estatisticamente significativa ($p < 0,05$) no tempo de internamento consoante o motivo de referência. Pela análise do valor das medianas e pelo teste "par a par" verifica-se que os doentes internados por agonia/continuidade de cuidados possuem menor tempo de internamento do que os restantes.

Tabela 15 – Resultados do teste *Kruskal-Wallis* referentes à variável “tempo de internamento” dos doentes em função da variável “motivo de referência” (n=75)

Motivo de referência	n	Média Postos	Mediana	H	P
Agonia/Continuidade de cuidados	15	18,13*	2	15,746	<0,001
Apoio psicológico/Descanso do cuidador	5	40,30	8		
Dor não controlada/Sintomas não controlados	55	43,21*	8		

A análise da correlação entre as variáveis “tempo de internamento” e “capacidade funcional”, aplicando o coeficiente de correlação de *Spearman* (Gráfico 6), demonstrou a existência de correlação estatisticamente significativa ($p < 0,05$), positiva e moderada ($r_s = 0,566$; $p < 0,001$) entre o tempo de internamento e a capacidade funcional dos doentes. Isto é, na medida em que uma aumenta a outra aumenta também, bem como o inverso.

Gráfico 6 – Gráfico de dispersão: correlação entre as variáveis “capacidade funcional” e o “tempo de internamento”



6.2.3 – Existe diferença na capacidade funcional consoante a tipologia de cuidados

A aplicação do teste de *Kruskal-Wallis* (Tabela 16) evidenciou a existência de diferença estatisticamente significativa ($p < 0,05$) na capacidade funcional consoante a tipologia de cuidados, verificando-se que os doentes seguidos na consulta possuem maior capacidade funcional do que os restantes e aqueles seguidos no internamento possuem capacidade funcional estatisticamente inferior aos avaliados nos internamentos das outras especialidades pela EIHS CP.

Tabela 16 – Resultados do teste *Kruskal-Wallis* referentes à variável “capacidade funcional” dos doentes em função da variável “tipologia de cuidados” (n=377)

Tipologia de cuidados	n	Média Postos	Mediana	H	P
Consulta	167	254,8	60	121,610	<0,001
EIHS CP	135	156,3	50		
Internamento	75	106,8	40		

6.2.4 – Existe diferença na capacidade funcional consoante o motivo de referenciação para a todas as tipologias de cuidados

Verifica-se que existe diferença estatisticamente significativa ($p < 0,05$) na capacidade funcional consoante o motivo de referenciação, sendo que os doentes referenciados por dor/sintomas não controlados possuem maior capacidade funcional que os restantes, sendo que esta diferença apenas é estatisticamente significativa face ao grupo referenciado por agonia/continuidade de cuidados (Tabela 17).

Tabela 17 – Resultados do teste *Kruskal-Wallis* referentes à variável “capacidade funcional” dos doentes em função da variável “motivo de referenciação” (n=377)

Motivo de referenciação	n	Média Postos	Mediana	H	P
Agonia/Continuidade de cuidados	58	91,14*	20	61,336	<0,001
Apoio psicológico/Descanso do cuidador	7	122,29	40		
Dor não controlada/Sintomas não controlados	312	208,69*	60		

7. DISCUSSÃO

A implementação da EIHSCP do HAL foi morosa e fruto de um trabalho persistente, de uma dedicação afincada e de uma extraordinária motivação dos profissionais que a integram.

Decorrido um ano desde a sua existência, o balanço da atividade assistencial torna-se pertinente, necessária e desejável, pois espelha a realidade e as características dos doentes em fim de vida que são admitidos num hospital do interior do país e cuja promoção da qualidade de vida, quando a cura não é possível, é um objetivo primordial, a par com o cuidado multidimensional doente-família. No entanto, apesar desta importância, a literatura publicada continua a ser escassa em relação à reflexão sobre a atividade assistencial das equipas que atualmente estão no terreno a nível nacional.

Durante o tempo do estudo, a equipa realizou um total de 1 259 avaliações, a que correspondem 264 doentes, sendo que a maioria (47,6%) foi em doentes internados nas outras especialidades. Um estudo retrospectivo publicado por *Dhillon* (2008), na Universidade do Texas, sobre a atividade assistencial da equipa consultora de CP do Centro de Oncologia, concluiu que no período de um ano realizou 1067 avaliações, para um total de 922 doentes. Outro estudo realizado em 2012 (*Santiago et al.*, 2012), por um período de 3 anos na Clínica Universitária de Navarra, no Centro de Oncologia e Medicina Paliativa, a equipa consultora de CP avaliou 679 doentes. Um estudo francês publicado pelo Hospital de *Cochin* em 2015 (*Colombet et al.*, 2015), refere um aumento do volume de atividade de 2005 para 2012, de 337 para 539 doentes observados pela equipa móvel de CP, criada em 1994. Em Portugal, a EIHSCP do Centro Hospitalar de Lisboa Norte, Hospital de Santa Maria (HSM), publicou, em 2008, a atividade realizada no período de 19 meses, concluindo que 306 doentes foram avaliados pela equipa (*Tavares et al.*, 2008). A Unidade Local de Saúde do Nordeste (ULSNE) prestou cuidados a 101 doentes em 274 dias de atividade assistencial (*Soares et al.*, 2014). Considerando os estudos referidos, podemos afirmar que a atividade realizada pela EIHSCP do HAL no seu primeiro ano de vida é muito satisfatória, quer no número total de avaliações, quer no número de doentes que acompanhou, tendo em conta a dimensão dos hospitais em causa e a população da área de influência.

Não é surpreendente a média de idades dos nossos doentes se encontrar entre os $74,6 \pm 13,7$ anos, considerando as alterações sociais que se têm verificado ao longo do tempo, nomeadamente o envelhecimento demográfico, o aumento da longevidade e das doenças crónicas, progressivas e incapacitantes. A este respeito, as doenças oncológicas foram as mais frequentemente encontradas nos doentes observados pela equipa, o que poderá explicar que os sintomas não controlados e a dor não controlada tenham sido os principais motivos de referenciação. Sobre este ponto, o motivo “sintomas não controlados” foi o pedido mais frequente para a avaliação pela EIHS CP dos doentes internados nas enfermarias de outros serviços, onde a especialidade de cirurgia geral se destacou. De facto, estes resultados não são surpreendentes, pois o serviço de cirurgia geral é aquele com maior número de camas, os doentes oncológicos são na sua maioria do foro cirúrgico e os médicos especialistas não se sentem à vontade no tratamento destas situações, pelo que apelam à colaboração da equipa. Constatou-se, igualmente, que os tumores malignos mais frequentes são do tubo digestivo, foro cirúrgico, evidenciado também noutros estudos (*Strohscheer et al., 2006; Santiago et al., 2012*). Em relação à origem das referenciações, destaque para a MP, que referenciou para si própria 45 doentes. A justificação para esta referenciação reside no facto dos doentes, no momento da consulta, apresentarem descompensação clínica, solicitando-se o internamento nas camas adstritas à EIHS CP. Dos estudos referidos, a equipa de CP do Centro de Oncologia do Texas (*Dhillon et al. 2008*), recebeu a maior percentagem de pedidos da especialidade de ginecologia, enquanto que o departamento de medicina foi o que mais solicitações fez à EIHS CP do HSM e da ULSNE. Claramente, que as diferenças institucionais, o tipo de doentes e de diagnóstico têm influencia na origem das referenciações.

No que se refere ao motivo “dor não controlada”, foi o que se destacou nos pedidos de consulta externa de MP. A tentativa pouco eficaz de um tratamento inicial da dor pelos médicos assistentes, através dos analgésicos recomendados para o primeiro escalão da escada analgésica, e a dificuldade na manipulação dos opióides justificam a referenciação destes doentes para a consulta. Da literatura publicada (*Morita et al., 2005; Santiago et al., 2012; Soares et al., 2014*), o principal sintoma para a referenciação para as

equipas continua a ser “dor”, apesar da maioria dos estudos não destrinçar os motivos de referenciação por tipologia de cuidados.

Tendo em conta a média da capacidade funcional dos doentes a quem foi pedida a colaboração da equipa, $50,2 \pm 18,7\%$, é de salientar o número reduzido daqueles com uma pontuação de *Karnofsky* $\leq 30\%$, o que evidencia a sensibilização dos profissionais de saúde para colaborarem com a equipa no acompanhamento especializado dos seus doentes e o conhecimento dos motivos que justificam a sua intervenção precoce, antes do momento da agonia final. Comparando o estado funcional dos doentes admitidos no HAL com aquele dos doentes do HSM e da ULSNE, poderemos dizer que os primeiros são referenciados mais precocemente, pois o grau de dependência dos últimos dois foi considerado elevado pelos autores. É certo que a escala funcional utilizada pelos autores foi diferente, no entanto, apontam para esta conclusão. A equipa do HSM utilizou a *Palliative Performance Score*, tendo obtido uma mediana de 40, que traduz a necessidade de ajuda total no autocuidado, incapacidade para fazer qualquer atividade e um estado de doença disseminada, e a equipa da ULSNE a escala de *Eastern Cooperative Oncology Group*, tendo constatado que a maioria dos doentes à admissão apresentava um valor de 4, isto é, eram completamente incapazes de autocuidado, totalmente confinados à cama ou à cadeira.

Uma nota para aquelas situações que tiveram alta, quer da consulta externa de MP, quer do internamento, que correspondem a uma minoria, tal como seria expectável, pela cronicidade das patologias associadas. A maioria dos doentes seguidos no internamento das outras especialidades teve alta para o domicílio (52,2%), o que poderá ser explicado pela otimização dos doentes no internamento pela EIHS CP, em colaboração com os médicos assistentes e toda a equipa de profissionais de saúde adstrita aos respetivos serviços.

Considerando o elevado número de doentes com um diagnóstico oncológico, é de esperar que a maioria tenha falecido durante o tempo do estudo (54%), sendo que 91% faleceu no hospital e 2,8% no domicílio. Estes resultados vêm corroborar a conclusão de um estudo epidemiológico acerca dos locais de morte em Portugal (Gomes *et al.*, 2013), em que a maioria dos doentes faleceu nos hospitais/clínicas, apesar da preferência

por morrer em casa. Igualmente, o estudo publicado por *Dhillon* (2008), mostrou que 53% das mortes ocorreu após transferência para a UCP e daqueles referenciados para a equipa de CP do Japão, 43% morreram no hospital e 40% após transferência para a UCP.

Através da análise inferencial, concluiu-se que o tipo de diagnóstico (oncológico *versus* não oncológico) não influenciou a mortalidade. No entanto, é de salientar que apenas cinco doentes tinham um diagnóstico não oncológico, o que influenciou o resultado estatístico obtido. O facto de haver poucas referências por doença não oncológica poderá ser explicado pelo ainda desconhecimento de que doenças deste foro, crónicas, progressivas e irreversíveis têm lugar nos CP. Em Portugal, o estudo publicado pela equipa do HSM evidencia semelhante disparidade, com 25 situações num universo de 315 casos, referenciadas por doença não oncológica. Na ULSNE, dos 101 doentes a quem foram prestados cuidados pela equipa, 19 tinham como diagnóstico doença não oncológica. Ainda que estes dados sejam superiores aos obtidos neste estudo, a patologia oncológica continua a ser a mais referenciada para as equipas de CP, pelo que o investimento na formação dos profissionais de saúde continua a mostrar-se necessária e essencial.

Os doentes internados por dor não controlada/sintomas não controlados apresentam uma menor taxa de mortalidade no internamento (61,8%), relação estatisticamente significativa, justificável pela intervenção precoce da equipa e pela efetividade no tratamento. Naturalmente, para as restantes situações que motivaram a hospitalização, é de esperar que faleçam mais. Desta forma, se explica que exista evidência estatística significativa para afirmar que os casos internados por “agonia/continuidade de cuidados” possuam menor tempo de internamento quando comparados com as outras situações clínicas que o motivaram. Não é igualmente surpreendente que, da mesma forma, a evidência de que a capacidade funcional dos doentes falecidos em internamento seja inferior à dos doentes que tiveram alta, pois não só a descompensação do estado clínico, isto é, uma pontuação de *Karnofsky* mais baixa, justificou a sua hospitalização, bem como se esperaria que nestas situações o seu desfecho fosse a morte.

Os casos com maior tempo de internamento foram aqueles com o diagnóstico de doença não oncológica, o que já seria expectável, apesar de não haver diferença significativa consoante a patologia seja ou não oncológica. Aquelas situações em que a duração do internamento foi maior, a capacidade funcional dos doentes também era, o que se pode justificar pela presença de um estado clínico mais favorável em que o acompanhamento pela EIHS CP mostrou-se eficaz na melhoria da qualidade de vida dos doentes e família.

A análise das três tipologias de cuidados (consulta, internamento e avaliação pela EIHS CP no internamento de outras especialidades) em relação à funcionalidade dos doentes que são admitidos, mostrou que em ambulatório a pontuação na escala de *Karnofsky* é superior quando comparada com as duas outras tipologias, sendo inferior para o internamento. Esta diferença estatisticamente significativa vai de encontro ao que se pretende para o regime de ambulatório, em que os doentes apresentam um estado clínico favorável, contrariamente àqueles que, num outro extremo, necessitam de hospitalização. No que se refere ainda às três tipologias de cuidados, a capacidade funcional é diferente consoante os motivos pelos quais os doentes foram referenciados, considerando o universo de 377 referências. Apenas aqueles com “dor não controlada/sintomas não controlados” têm maior capacidade funcional, com significado estatístico, quando comparado com o grupo de doentes referenciados por “agonia/continuidade de cuidados”, o que vem de encontro ao que foi explanado acima.

O estudo realizado apresenta algumas limitações. A primeira reside na determinação da capacidade funcional pela escala de *Karnofsky*, cuja pontuação é dependente do observador, o que poderá introduzir um viés de observação. A segunda refere-se ao agrupamento dos motivos de referência, que restringiu o estudo de cada sintoma individualmente, o que permitiria não só determinar a frequência de cada um à admissão, mas também avaliar a sua evolução e a eficácia do tratamento. A terceira limitação relaciona-se, de uma forma geral, com as variáveis estudadas, que poderiam abranger a perspetiva do cuidador/família ao nível da satisfação dos cuidados prestados, as intervenções realizadas pela equipa ao nível da família e o acompanhamento no luto. Todas estas questões poderão ser aprofundadas em estudos futuros, que não só são

necessários para melhorar o funcionamento e o trabalho desempenhado pela equipa, como também poderão permitir a comparação da atividade realizada com outras equipas do país, que partilhem as mesmas características sociodemográficas.

8. CONCLUSÃO

As EIHSCP contribuem para um melhor controlo dos doentes em fim de vida, especialmente quando são prestados cuidados numa fase precoce da doença e quando os doentes estão a receber tratamento direcionado à sua patologia. A implementação da EIHSCP do HAL foi um desafio para todos os que a constituem, podendo afirmar-se que o seu primeiro ano de vida foi bem-sucedido, pelos resultados obtidos, e muito bem aceite por todos os profissionais de saúde do HAL para a melhoria dos cuidados aos seus doentes. A boa coordenação entre os elementos da equipa, a formação especializada dos seus elementos, o empenho de todos e a consciencialização para novas formas de cuidar, permitiu que tal fosse conseguido.

Como primeiro trabalho de investigação realizado nesta unidade que faz uma compilação e interpretação dos dados estatísticos sobre a atividade da EIHSCP do HAL, representa uma mais-valia para a melhoria da prestação de CP à população. É, por isso, essencial a sua continuidade e aprofundamento, por forma a otimizar e a melhorar o trabalho realizado por todos.

Por último, de referir que os objetivos delineados para este estudo foram atingidos e ficou evidenciado que os elementos constituintes da EIHSCP do HAL trabalharam de forma sólida para a implementação deste projeto, garantindo que todas as condições humanas, físicas e logísticas estão reunidas para a sua efetivação.

9. LISTA DE REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Administração Central do Sistema de Saúde, IP (2016) *Monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) 2015*. Lisboa: Administração Central do Sistema de Saúde, IP, <http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/11/Relatorio-de-monitorizacao-anual-de-2015.pdf> [21 de Março de 2017].

Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2012) *Manual de Cuidados Paliativos ANCP*. Rio de Janeiro: Grupo MAIS – Premier Hospital, Instituto Pilar.

APCP: Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos “O que é a APCP?” <http://www.apcp.com.pt/faq.html> [11 de março de 2017].

APCP (2016) *Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal. Uma posição da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*. Porto: APCP, 6 de fevereiro de 2016, <http://www.apcp.com.pt/uploads/Ministerio da Saude Proposta vf enviado.pdf> [13 de março de 2017].

Barbosa, António; Neto, Isabel G. (2010) *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.

Beauchamp, Tom L.; Childress, James F. (2002) *Princípios de Ética Biomédica*. Barcelona: Masson.

Capelas, Manuel L. V. (2009) “Cuidados Paliativos: uma proposta para Portugal” *Cadernos de Saúde*. 2(1), 51-57, http://apcp.com.pt/uploads/manuel_luis_capelas_1.pdf [22 de março de 2017].

Capelas, Manuel L. V.; Coelho, Sílvia P. F. (2014) “Pensar a organização de serviços de Cuidados Paliativos” *Revista Cuidados Paliativos*. 1(1), 17-26.

Capelas, Manuel L.; Silva, Sandra C. F. S.; Alvarenga, Margarida I. S. F.; Coelho, Sílvia P. (2014) “Desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos: visão nacional e internacional” *Revista Cuidados Paliativos*. 1(2), 7-13.

Cerqueira, Maria (2005) *O cuidador e o doente paliativo*. Vale Gemil: Formasau – Formação e Saúde, Lda.

Colombet, Isabelle; Vinant, Pascale; Joffin, Ingrid; Weiler, Fabienne; Chaillot, Nathalie; Moreau, Nathalie; Guillard, Marie-Yvonne; Montheil, Vincent (2015) “Suivi d'indicateurs dans le bilan d'activité d'une équipe mobile de soins palliatifs: unlevier pour l'amélioration des pratiques” *Presse Med*. 44, e1-e11.

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2016) *Plano estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos*. Portugal: biénio 2017-2018, pp. 1-40, <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/11/Plano-Estrat%C3%A9gico-para-o-Desenvolvimento-CP-2017-2018-2.pdf> [14 de março de 2017].

Comunidade Intermunicipal da Beira Baixa (2014) *Estratégia integrada de desenvolvimento territorial da beira baixa. Plano estratégico e de ação para a região da comunidade intermunicipal da beira baixa no período 2014-2020*. Castelo Branco: Comunidade Intermunicipal da Beira Baixa, http://www.cimbis.pt/media/167981/revista_cimbb.pdf [24 de março de 2017].

Decreto-Lei n.º 56/79. Diário da República n.º 214, 15 setembro, Série I, pp. 2357-2363.

Decreto-Lei n.º 101/2006. Diário da República n.º 109, 06 junho, Série I-A, pp. 3856-3865.

Decreto-Lei n.º 318/2009. Diário da República n.º 212, 02 novembro, Série I, pp. 8310-8317.

Decreto-Lei n.º 52/2012. Diário da República n.º 172, 05 setembro, Série I, pp. 5119-5124.

Despacho n.º 28941/2007. Diário da República n.º 245, 20 dezembro, Série II, pp. 36843-36844.

Despacho n.º 7968/2011. Diário da República n.º 107, 02 junho, Série II, pp. 23838.

Despacho n.º 10429/2014. Diário da República n.º 154, 12 agosto, Série II, pp. 20826-20827.

Despacho n.º 7824/2016. Diário da República n.º 113, 15 junho, Série II, pp. 18798-18801.

Despacho n.º 14311-A/2016. Diário da República n.º 228, 28 novembro, Série II, pp. 35360 (2)-35360-(5).

Dhillon, Navneet; Kopetz, Scott; Pei, Lian Be; Fabbro, Egidio Del; Zhang Tao; Bruera, Eduardo (2008) "Clinical findings of a palliative care consultation team at a comprehensive cancer center" *Journal of Palliative Medicine*. 11(2), 191-197.

Direção Geral da Saúde (2010) *Estratégias para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Rede Nacional de Cuidados Integrados 2011-2013*. Lisboa: Direção Geral da Saúde, http://www.arslvt.min-saude.pt/uploads/document/file/668/cuidadospaliativos_1-1-2011.pdf [21 de março de 2017].

Direção Geral da Saúde (2012) *Plano Nacional de Saúde. Objetivo para o Sistema de Saúde Promover Contextos Favoráveis à Saúde ao Longo do Ciclo de Vida 2012-2016*. Lisboa: Direção Geral de Saúde, <http://pns.dgs.pt/files/2012/02/OSS2.pdf> [21 de março de 2017].

EIHSCP (2015) *Regulamento interno da Unidade de Dor Crónica e Medicina Paliativa da ULS de Castelo Branco*. Castelo Branco: EIHSCP da ULSCB, PI.01.01/UDCMP.

Entidade Reguladora da Saúde (2016) *Estudo de avaliação das parcerias público-privadas na saúde*. Porto: Entidade Reguladora da Saúde, pp. 1-70, https://www.ers.pt/uploads/writer_file/document/1841/ERS - Estudo PPP.pdf [22 de março de 2017].

Fernandes, Sérgio J. D. (2010) *Decisão Ética em Enfermagem: do problema aos fundamentos para o agir*. Tese de doutoramento em Enfermagem. Universidade Católica Portuguesa. <http://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/4984> [12 de março de 2017].

Ferreira, Pedro L.; Pinto, Ana B. (2008) “Medir Qualidade de Vida em Cuidados Paliativos” *Acta Médica Portuguesa*. 21(2), 111-124.

Gomes, Bárbara; Sarmiento, Vera P.; Ferreira, Pedro L.; Higginson, Irene J. (2013) “Estudo Epidemiológico dos Locais de Morte em Portugal em 2010 e Comparação com as Preferências da População Portuguesa” *Acta Médica Portuguesa*. 26(4), 327-334.

Gomez-Batiste, Xavier; Porta, Josep; Tuca, Albert; Stjernsward, Jan (2005) *Organización de Servicios y Programas de Cuidados Paliativos*. Madrid: ARÁN.

Grupo de Trabalho em Cuidados Paliativos do Cremesp (2008) *Cuidado Paliativo*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, [https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/446028/mod_resource/content/1/Cuidados Paliativos CREMESP.pdf](https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/446028/mod_resource/content/1/Cuidados_Paliativos_CREMESP.pdf) [11 de março de 2017].

Hearn, Julie; Higginson, Irene J. (1999) “Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale” *Quality in Health Care*. 8(4), 219-227.

Homsí, Jade; Walsh, Declan; Rivera, Nilo; Rybicki, Lisa A.; Nelson, Kristine A.; LeGrand, Susan B.; Mellar, Davis; Naughton, Michael; Gvozđjan, Dragoslav; Pham, Hahn (2006) "Symptom evaluation in palliative medicine: patient report vs systematic assessment" *Support Care Cancer*. 14(5), 444-53.

Kübler-Ross, Elisabeth (2008) *Acolher a Morte*. Cruz Quebrada: Estrela Polar <https://docs14.minhateca.com.br/1148190340,BR,0,0,Acolher-a-morte-Elisabeth-Kubler-Ross-completo.pdf> [11 de março de 2017].

Marques, António L. (2014) "História dos Cuidados Paliativos em Portugal: Raízes" *Revista Cuidados Paliativos*. 1(1), 7-12.

Maslach, Christina; Jackson, Susan E. (1981) "The measurement of experienced burnout" *Journal of Occupational Behaviour*. 2(2), 99-113.

Ministério da Saúde (2004) *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Ministério da Saúde, Circular Normativa n.º 14/DGCG, <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/circular-normativa-n-14dgcg-de-13072004.aspx> [21 de março de 2017].

Ministério da Saúde (2017) *Requisitos mínimos para Equipas locais de cuidados paliativos da Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) e indicadores de referência para a implementação e desenvolvimento destas equipas*. Lisboa: Ministério da Saúde, Circular Normativa n.º 1/2017/CNCP/ACSS, http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/11/Circular-Normativa_1_2017.pdf [21 de março de 2017].

Morita, Tatsuya; Fujimoto, Koji; Tei, Yo (2005) "Palliative Care Team: the first year audit in Japan" *Journal of Pain and Symptom Management*. 29(5), 458-465.

Moura, Conceição (2011) *A inevitabilidade da Morte e o cuidar em fim de vida: entre a Filosofia e a Bioética*. Lisboa: Coisas de ler, Lda.

Neto, Isabel G. (2003) “A conferência familiar como um instrumento de apoio à família em cuidados paliativos” *Revista Portuguesa de Clínica Geral*. 19(1), 68-74, <http://www.rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/issue/view/670> [17 de março de 2017].

Nunes, Lucília (2006) *Justiça, Poder e Responsabilidade – articulação e mediações nos cuidados de enfermagem*. Loures: Lusociência.

Nunes, Rui (2012) “Testamento Vital” *Revista de Pediatria do Centro Hospitalar do Porto. Nascer e Crescer*. XXI (4), 250-255.

Ordem dos Médicos “Competência em Medicina Paliativa”, <https://www.ordemdosmedicos.pt/?lop=conteudo&op=be3159ad04564bfb90db9e32851ebf9c&id=0655f117444fc1911ab9c6f6b0139051> [11 de março de 2017].

Pessini, Leocir; Bertachini, Luciana (2006) *O que entender por cuidados paliativos?*. São Paulo: Paulus.

PORDATA (2016) “Números de municípios e regiões de Portugal” [http://www.pordata.pt/Municipios/Quadro+Resumo/Castelo+Branco+\(Munic%C3%ADpio\)-8602](http://www.pordata.pt/Municipios/Quadro+Resumo/Castelo+Branco+(Munic%C3%ADpio)-8602) [17 de Março de 2017].

Portaria n.º 340/2015. Diário da República n.º 197, 08 outubro, Série I, pp. 8732-8738.

Portaria n.º 165/2016. Diário da República n.º 112, 14 junho, Série I, pp. 1821-1825.

Radbruch Lukas, Payne Sheila (2009) “White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe : part 1” *European Journal of Palliative Care*. 16(6), 278–289.

Santiago, Ana; Portela, Maria A.; Ramos, Luis; Larumbe, Ana; Urdiroz, Julia; Martínez, Marina; García-Foncillas, Jesús; Centeno, Carlos (2012) "A new palliative care consultation team at the oncology department of a university hospital: an assessment of initial efficiency and effectiveness" *Support Care Cancer*. 20, 2199-2203.

Sapeta, Paula; Lopes, Manuel (2007) "Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interação enfermeiro-doente" *Revista de Enfermagem Referência IIª Série*. 4, 35-57.

SECPAL: Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos (1993) "Guia de Cuidados Paliativos", <http://www.secpal.com//Documentos/Paginas/guiacp.pdf> [11 de março de 2017].

Shag, Cyndie C.; Heinrich, Richard L.; Ganz, Patricia A. (1983) "Karnofsky Performance Status Revisited: Reliability, Validity, and Guidelines" *Journal of Clinical Oncology*. 2(3), 187-193.

Soares, Duarte S.; Blanco, Miriam P. (2014) "Equipa intra-hospitalar de suportem em cuidados paliativos no interior Norte de Portugal - casuística de uma nova actividade e discussão do contributo multidisciplinar no final da vida" *Cuidados Paliativos*. 1(2), 56-61.

Strohscheer, Imke; Verebes, Julijana; Samonigg, Hellmut (2006) "Implementation of a palliative care team in an Austrian university hospital" *Support Care Cancer*. 14, 795-801.

Tavares, Filipa; Matos, Amélia; Fradique, Emília; Coelho, Alexandra; Ramos, Alexandra; Soares, Patrícia (2008) "O que mudou em um ano e meio – avaliação da actividade assistencial de uma equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos" *Dor*. 16(3), 45-52.

Thompson Ian E.; Melia, Kath M.; Boyd, Kenneth M. (2004) *Ética em Enfermagem*. Loures: Lusodidacta.

Twycross, Robert (2003) *Cuidados Paliativos*. Lisboa: Climepsi Editores.

ULSCB (2015): Unidade Local de Saúde de Castelo Branco “Plano estratégico de 2015-2017” <http://www.ulscb.min-saude.pt/wp-content/uploads/sites/9/2017/02/Plano-Estrategico2015-2017.pdf> [20 de março de 2017].

ULSCB (2017): Unidade Local de Saúde de Castelo Branco “Missão, atribuições e legislação” <http://www.ulscb.min-saude.pt/category/institucional/missao/> [28 de março de 2017].

World Health Organization (2002) *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. Geneve: World Health Organization, <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf> [17 de março de 2017].

World Health Organization (2004) *Better palliative care for older people*. Itália: Floriani Foundation, http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0009/98235/E82933.pdf [17 de março de 2017].

ANEXO I – Folha de referênciação à EIHSCP



UNIDADE DE DOR CRÓNICA E MEDICINA PALIATIVA REFERENCIAÇÃO À EQUIPA INTRA-HOSPITALAR DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS (EIHSCP)

Identificação do doente

Data ____/____/____ Serviço _____ Cama _____

Diagnóstico _____

O doente tem conhecimento de que vai ser referenciado à equipa? _____

AVALIAÇÃO INICIAL

1. O/A doente tem uma doença grave/incurável, com prognóstico limitado?
2. Ficaria surpreendido/a com a morte do doente em 6 meses a 1 ano?

INDICADORES GERAIS

- Deterioração do estado geral (acamado ou sentado mais de 50% do dia; auto-cuidado limitado)
- Perda de peso (mais de 10% em 6 meses)
- Dois ou mais internamentos não planeados nos últimos 6 meses
- Duas ou mais co-morbidades de difícil controle
- Existência de outros factores de agravamento da doença: físicos, psicológicos, sociais ou outro

Referenciar à EIHSCP se

-Respondeu **SIM** à 1ª questão e/ou **NÃO** à 2ª questão

-O doente apresenta **2 ou mais indicadores gerais**

Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

Telefone Extensão 2223

Mail:u_dor_paliativos@ulscb.min-saude.pt

ANEXO II – Parecer da Comissão de Ética da ULSCB



Ofício: Ana Carolina dos Santos Silva Rocha

Assunto: Pedido de recolha de dados no âmbito de um estudo " Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos da ULSCB – um ano de actividade assistencial"

Requerente: Ana Carolina dos Santos Silva Rocha – Aluna do Mestrado de Cuidados Continuados e Paliativos

Título: Pedido de autorização para realização de um estudo " Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos da ULSCB – um ano de actividade assistencial", tendo como objectivo a análise retrospectivamente a actividade assistencial dos primeiros doze meses de existência da EIHSCP da ULSCB, reconhecendo a importância que estas equipas têm na fase inicial da construção de novos serviços.

Orientador do Estudo: Prof. Doutor Manuel Quartilho e Dra. Isabel Duque como co-orientadora

População do estudo: doentes da consulta externa e Centros de Saúde que integram a ULSCB

Data do pedido: Ofício datado de 02 de Dezembro de 2016

A Comissão de Ética da ULSCB, concorda com o referido estudo desde que seja mantida a confidencialidade dos sujeitos do mesmo, todos os princípios éticos inerentes ao processo de investigação sejam respeitados.

ULS de Castelo Branco, E.P.E., 03 de Fevereiro de 2017

A Comissão de Ética
[Handwritten signature]
[Handwritten text]
11/02/2017
[Handwritten signature]
[Handwritten text]

