

MESTRADO
CUIDADOS PALIATIVOS

Cuidados Paliativos Para Doentes Idosos Não Oncológicos num Serviço de Medicina Interna

Elaine Araújo Aires dos Santos

M

2018



MESTRADO
CUIDADOS PALIATIVOS

Cuidados Paliativos Para Doentes Idosos Não Oncológicos num Serviço de Medicina Interna

Elaine Araújo Aires dos Santos

Orientadora – Prof. Dra. Elga René Freire

Grau académico: Assistente hospitalar graduada em Medicina Interna, coordenadora da Equipa de Suporte Intra-hospitalar de Cuidados Paliativos do Centro Hospitalar Universitário do Porto (CHUP), coordenadora do Núcleo de estudo de medicina paliativa (NEMPal) da sociedade portuguesa de medicina interna (SPMI). Professora Auxiliar Convidada, do Mestrado Integrado de Medicina do ICBAS. Pós-graduação em Cuidados Paliativos, Pós-graduação em Medicina da Dor, Doutoranda no Instituto de Bioética da Universidade Católica do Porto

Afiliação: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar / Universidade do Porto.

Email: elgafreira@sapo.pt

Co-orientadora – Prof. Dra. Nereida Kilza da Costa Lima

Grau académico: Médica especialista em Medicina Interna e Geriatria, com graduação na Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (FMRP) – USP. Professora Associada da Divisão de Clínica Médica Geral e Geriatria. Doutoramento em Medicina (Nefrologia) na Universidade de São Paulo, pós-doutoramento na Stanford University e Livre-docência na FMRP-USP. Coordenadora do Grupo de Cuidados Paliativos do Hospital das Clínicas da FMRP-USP.

Afiliação: Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP.

Email: nereida@fmrp.usp.br

DEDICATÓRIA

Àqueles que são a minha base e a minha inspiração: meus pais, Edgar e Marileide, meus irmãos, Anderson e Laíse, e meu marido, Leonardo.

À minha avó Dulce. Queria estar mais perto para cuidar de si.

AGRADECIMENTOS

Agradeço à minha orientadora Prof. Dra. Elga Freire, pela orientação prestada, incentivo, apoio e disponibilidade durante a realização deste trabalho, que foram essenciais.

À minha co-orientadora Prof. Dra. Nereida Kilza Costa Lima, pela disponibilidade e pelo incentivo que foram alentadores para realizar este trabalho. Contar com a sua experiência foi muito importante.

Aos meus pais Edgar e Marileide, e meus irmãos Anderson e Laíse, por terem acreditado em mim e não me deixarem desistir. Toda a confiança, carinho, amor, força e apoio económico durante a minha vida académica foram fundamentais para que eu chegasse até aqui.

Ao meu marido, Leonardo, por tanta compreensão, paciência, suporte, carinho e amor que tornam tudo possível e mais leve.

À EIHSCP do CHUP, por terem cedido dados imprescindíveis e o vosso espaço físico para o apoio à realização deste trabalho. Toda a minha gratidão e o meu reconhecimento ao vosso trabalho.

“Sua tarefa é descobrir o seu trabalho e, então, com todo o coração, dedicar-se a ele.”
Buda

“O período de maior ganho em conhecimento e experiência é o período mais difícil da vida de alguém.”
Dalai Lama

RESUMO

INTRODUÇÃO: O processo de envelhecimento populacional é acompanhado do aumento da prevalência de doenças crônicas e consequências como dependência funcional, declínio cognitivo, excesso de sintomas, necessidade de uso de serviços de saúde e uma menor qualidade de vida. Esta realidade está associada a maiores necessidades de cuidados paliativos (CP), no entanto, a prática de CP aos pacientes idosos com doenças não oncológicas ainda é feita de forma insuficiente, acompanhada de diversas falhas, notando-se, ainda, um foco maior nos doentes oncológicos. **OBJETIVOS:** Destacam-se como principais objetivos deste estudo: identificar e medir as características dos doentes idosos com doenças não oncológicas com necessidades paliativas, compreendendo suas principais necessidades; constatar a opinião dos profissionais de saúde sobre a indicação e realização de CP para pacientes idosos não oncológicos; identificar motivos de referência ou não referência de idosos com doenças crônicas não oncológicas para serviços especializados em CP; contribuir para a formulação de estratégias que visam incentivar e melhorar a prática dos CP para estes doentes. **MATERIAIS E MÉTODOS:** Trata-se de um estudo descritivo, transversal e observacional, com colheita de dados que acontecem por 2 etapas: a primeira visa identificar os pacientes idosos com necessidades de CP por doenças crônicas de etiologia não oncológica, durante um período de 3 meses. Foram selecionados doentes cuja Pergunta Surpresa foi positiva, segundo os seus respectivos médicos assistentes. Em seguida, foi aplicada a ferramenta NECPAL CCOMS-ICO versão 3.1 2017. A segunda etapa visou avaliar a opinião dos profissionais médicos e enfermeiros sobre a prática de CP para pacientes idosos não oncológicos através de um inquérito por questionário quantitativo. Em seguida, os dados obtidos foram confrontados e discutidos. **CONCLUSÃO:** Houve uma baixa detecção da indicação de CP para a amostra avaliada. Observou-se uma associação entre maior número de comorbidades e maior pontuação da ferramenta NECPAL, notando-se também maior solicitação de apoio à EIHSCP nos casos que apresentam maior pontuação da ferramenta NECPAL. Notou-se uma sobrecarga de sintomas, que podem indicar a necessidade de se desenvolver uma forma de identificação mais objetiva e eficaz do que o simples julgamento clínico individual. Os profissionais de saúde demonstraram bom conhecimento sobre a indicação de CP, no entanto, estes dados não são compatíveis com o que é visto na prática, já que a minoria dos casos avaliados recebeu CP. O uso de ferramentas, como a NECPAL, devem ser incentivadas, e os serviços de saúde devem promover uma formação contínua dos profissionais das mais diversas áreas da saúde, incluindo-se a Medicina Interna, para que os doentes possam vivenciar melhores experiências, especialmente no que diz respeito ao controlo sintomático, bem-estar e comunicação, durante seus cuidados de saúde.

ABSTRACT

INTRODUCTION: The process of population aging is accompanied by an increase in the prevalence of chronic diseases and consequences such as functional dependence, cognitive decline, excessive symptoms, need for health services and lower quality of life. This reality is associated with greater needs for palliative care (PC), however, this practice in elderly patients with non-cancerous diseases is still insufficiently performed, accompanied by several failures and a greater focus on patients cancer patients.

OBJECTIVES: The main objectives of this study are: to identify and measure the characteristics of elderly patients with non-oncological diseases with palliative needs, including their main needs; verify the opinion of health professionals about the indication and performance of PC for non-cancer patients; to identify reasons for referral or non-referral of elderly people with chronic non-oncological diseases to specialized services in PC; contribute to the formulation of strategies aimed at encouraging and improving the practice of PC for these patients.

MATERIALS AND METHODS: This is a descriptive, cross-sectional and observational study, with two-stage data collection: the first aims to identify elderly patients with PC needs for chronic diseases of non-oncologic etiology during a period of 3 months. Patients whose Surprise Question was positive (SQ +) were selected according to their respective attending physicians. Next, the NECPAL CCOMS-ICO version 3.1 2017 tool was applied. The second step was to evaluate the opinion of medical professionals and nurses about the practice of CP for elderly non-cancer patients through a quantitative questionnaire survey. Then, the data obtained were confronted and discussed.

CONCLUSION: There was a low CP indication detection for the evaluated sample. There was an association between greater number of comorbidities and higher score of the NECPAL tool, and was also noticed a greater request for support to the EIHSCP in the cases with the highest score of the NECPAL tool. It was noted an overload of symptoms, which may indicate the need to develop a form more objective and effective identification than simple individual clinical judgment. Health professionals have demonstrated good knowledge about CP indication, however, these data are not compatible with what is seen in practice, since the minority of the evaluated cases received PC. The use of tools, such as NECPAL should be encouraged, and health services should promote ongoing training of professionals from a wide range of health areas, including Internal Medicine, so that patients can have better experiences which concerns symptomatic control, well-being and communication, during their health care.

ABREVIATURAS E SIGLAS

CP – Cuidados Paliativos

OMS – Organização Mundial de saúde

HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana

SIDA – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

DPOC – Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica

EAPC – Associação Europeia de Cuidados Paliativos

GSF – Gold Standards Frameworks

PIG – Prognost Indicator Guidance

SPICT - Supportive & Palliative Care Indicators Tool

NECPAL – Necessidades Paliativas

PS – Pergunta surpresa

CNCP – Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

HSA – Hospital de Santo António

CHUP – Centro Hospitalar Universitário do Porto

EIHSCP – Equipa intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ICC – Insuficiência Cardíaca Congestiva

AVC – Acidente Cerebrovascular

PNM – Pneumonia

ITU – Infecção do Trato Urinário

CCI – Índice de Comorbilidade de Charlson

SPMI – Sociedade Portuguesa de Medicina Interna

SNS – Sistema Nacional de Saúde

RRH – Redes de Referenciação Hospitalar

GIC – Geriatric Index of Comorbidity

RADPAC - RADboud indicators for Palliative Care Need

ÍNDICE

1. INTRODUÇÃO.....	9
2. ESTADO DA ARTE.....	10
2.2 NOTA HISTÓRICA.....	10
2.3 QUEM PRECISA DE CUIDADOS PALIATIVOS?.....	11
2.4 CUIDADOS PALIATIVOS PARA DOENTES NÃO-ONCOLÓGICOS.....	12
2.5 CUIDADOS PALIATIVOS PARA A POPULAÇÃO GERIÁTRICA.....	14
2.6 O PAPEL DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE NA PROVISÃO DE CP.....	15
2.7 A IDENTIFICAÇÃO DO DOENTE COM NECESSIDADES PALIATIVAS.....	18
3. OBJETIVOS.....	21
4. MATERIAIS E MÉTODOS.....	21
4.1. Metodologia.....	21
4.2. População.....	22
4.3. Amostra.....	22
4.4. Cenário.....	23
4.5. Instrumento de recolha de dados.....	24
4.5.1. Primeira Etapa.....	24
4.5.2. Segunda Etapa.....	25
4.6. Processamento de dados.....	25
4.7. Considerações éticas.....	26
5. RESULTADOS.....	26
5.1. Primeira etapa.....	26
5.2. Registos da EIHS CP.....	36
5.3. Segunda etapa.....	36
6. DISCUSSÃO.....	41
6.1. Limitações do estudo.....	51
7. CONCLUSÃO.....	51
8. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	53
9. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	54

1. INTRODUÇÃO

O envelhecimento populacional é uma realidade a nível mundial. É intrínseco a este processo o aumento da prevalência de doenças crónicas e suas consequências, nomeadamente maior dependência funcional, declínio cognitivo, excesso de sintomas, polifarmácia, necessidade de uso de serviços de saúde e, por fim, uma menor qualidade de vida.

Esta realidade está associada a maiores necessidades de cuidados paliativos (CP), entretanto, a utilização atual predominante desta prática ainda é feita com muitas falhas, de forma insuficiente e, além disso, nota-se um foco maior nos pacientes oncológicos.

Como existem mais opções de tratamentos, mas ainda não é prevista a cura para a maioria das atuais doenças crónicas progressivas, o cenário predominante é de que cada vez mais pessoas morram com idade avançada ou se tornem incapacitadas devido a doenças como insuficiência cardíaca congestiva (ICC), doenças respiratórias, renais ou hepáticas, demência ou outras doenças neurológicas.

Desta forma é necessário que os profissionais de saúde e as entidades responsáveis estejam preparados para a abordagem correta deste tipo de doente, diminuindo as negligências que ainda acontecem. Para isto, é fundamental que sejam estimuladas mais formas de esclarecimento sobre a importância do cuidado ao doente idoso portador de doença não-oncológica. Assim, este estudo visa incorporar os princípios e indicações dos CP às necessidades da população idosa e portadora de doenças crónicas progressivas de variadas etiologias, como forma de contribuir com melhorias nesta prática e favorecer um fim de vida mais digno e com qualidade para esta população, que carrega diversas necessidades, muitas vezes, esquecidas ou desconhecidas.

Este trabalho inicia-se com uma breve revisão sobre os CP aos idosos e aos doentes não oncológicos, seguida de uma perspetiva sobre os CP sob a ótica dos profissionais de saúde. Posteriormente será descrita a investigação científica desenvolvida, a respeito do perfil e como os CP têm sido feitos para uma população idosa e não-oncológica, em um hospital terciário português. Diferentemente de outros estudos já realizados com o intuito de identificar a prevalência de doentes com necessidades paliativas em Portugal, este estudo verá, de forma mais atenta e específica, as características dos doentes idosos internados por causas não-oncológicas que têm necessidades paliativas, de forma a trazer contributos para o cuidado para esta população de doentes. Numa seção final, aborda-se a visão de profissionais de saúde, nomeadamente médicos e enfermeiros, a respeito dos CP aos doentes idosos não oncológicos.

2. ESTADO DA ARTE

2.2. NOTA HISTÓRICA

Segundo registos históricos, os CP já existiam desde as sociedades primitivas, de acordo com as respetivas equivalências éticas, conceituais e tecnológicas de cada época. Ao longo do tempo, o significado e a prestação de CP sofreu transformações conforme o desenvolvimento dos grupos sociais e de conceitos como família, lar, comunidade, cidades, religião e ciência, derivando da necessidade constante do homem de interpretar doenças, dor e morte(1)

Apesar disto, a dedicação ao cuidado àqueles que estão no leito da morte somente ganhou uma consistente atenção na consciência humana muito tempo depois, inicialmente pela ação de instituições religiosas, voltadas para a caridade. As primeiras casas dedicadas a este tipo de cuidado foram criadas para cuidar de viajantes e cruzados adoecidos, por volta do século XI, sendo, então, criado o termo *Hospice* (do latim, *Hospes*, que significa hóspede, viajante)(2). Ao longo do tempo o cuidado paliativo passou a ser menos voltado aos viajantes e mais para o manejo de pacientes moribundos.

Cicely Saunders foi uma assistente social, enfermeira e médica que se dedicou ao aprimoramento do cuidado de doentes terminais, e desempenhou o importante papel de aprimorar a prática e a filosofia dos CP, ao dar início ao movimento de *Hospice* moderno, e fundar, no Reino Unido, a primeira instituição voltada para este conceito, que visa o cuidado ao doente no final de vida(3). Alguns dos princípios amplamente abordados por Cicely Saunders foram a importância do tratamento dos sintomas, especialmente a dor, o conceito de “dor total”, causado pelo desconforto físico, espiritual e psicológico, além da atenção às necessidades dos familiares e cuidadores daqueles que estão em fase terminal da vida(2).

O termo “cuidados paliativos” tem origem na palavra em latim *palliare*, que significa “encobrir”. Ele foi utilizado pela primeira vez pelo médico canadiano Balfour Mount, em 1975, como forma de evitar as conotações negativas atribuídas ao *Hospice* (4). Em 1984, Eric Wilks trouxe um grande contributo ao quantificar as necessidades, sobrecarga de sintomas, angústias emocionais, falta de informação e outras dificuldades com que lidavam doentes em serviços hospitalares do Reino Unido, demonstrando os CP como uma questão de saúde pública e que merecia atenção apropriada(5).

Atualmente, os CP são uma especialidade médica, multi e interdisciplinar, voltada para o cuidado do doente com doença crónica, progressiva e avançada, como forma de aliviar o sofrimento de origem física, psicossocial e espiritual. De acordo com a Organização Mundial

de saúde (OMS) a definição de CP é: “(...) uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias frente aos problemas associados à doença que ameaça a vida, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio de identificação precoce e avaliação impecável e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais”(6).

Esta definição é ainda melhor complementada pela Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC), que define que os CP “afirmam a vida e consideram a morte como um processo normal; não apressa nem adia a morte. Pretende-se preservar a melhor qualidade de vida possível até a morte”(7).

Com estes objetivos, uma equipa de CP, deve, preferencialmente, ser multi e interdisciplinar, com profissionais treinados para uma abordagem que engloba o doente, a família e a comunidade em que convive, como forma de se alcançar um melhor cuidado, suporte e alívio sintomático, visando a qualidade de vida dos doentes e familiares/cuidadores(6, 8).

2.3. QUEM PRECISA DE CUIDADOS PALIATIVOS?

Estima-se que, em países desenvolvidos, cerca de 75% da população irá morrer devido a condições crónicas, e a prevalência de pacientes com necessidades paliativas é em torno de 1,33% da população geral e de 7% da população com idade maior ou igual a 65 anos(9). A prevalência atinge valores entre 26-40% quando é observada a população de hospitais de agudos, e entre 60 a 70% ao se observar a população de lares de terceira idade(10).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), o número estimado de pessoas que necessitam de CP no final da vida é de 20,4 milhões, dos quais 52% são homens e 48% são mulheres. A maior proporção corresponde a adultos, que são 94% dos casos, dos quais 69% têm mais de 60 anos e 25% têm 15 a 59 anos. A grande maioria dos adultos que necessitam de CP ocorre por doenças progressivas não malignas, sendo as mais comuns as doenças cardiovasculares (38,5%); o cancro aparece em seguida (34%), seguido por doenças respiratórias crónicas (10,3%), HIV / SIDA (5,7%) e diabetes (4,5%). Ainda segundo esta organização, calcula-se que, em média, 37,4% de todas as mortes por todas as causas necessitam de CP, o que pode variar de acordo com a região e renda de cada local. Em países de renda mais alta com populações idosas, a percentagem pode exceder 60% da mortalidade total, enquanto em países subdesenvolvidos os números são mais baixos devido à maior prevalência de mortes por doenças infecciosas e ferimentos(11).

No estudo de Gómez-Batiste *et al*, realizado no ano de 2014 em Espanha, observou-se que, em uma população de 51.595 pacientes residentes na comunidade, centros de saúde, lares de idosos ou hospitais gerais, 1064 (2,06%) eram portadores de doenças crônicas progressivas, sendo que, destes, 785 (1,52%) tinham indicação de abordagem paliativa. A amostra mais significativa era de idosos que residiam em casa ou em lares de idosos. Fragilidade avançada e demência foram as condições clínicas mais comuns, seguidas por cancro e falência de órgãos(12).

2.4. CUIDADOS PALIATIVOS PARA DOENTES NÃO ONCOLÓGICOS

Os CP têm sido tradicionalmente oferecidos a pessoas com cancro, no entanto, doenças cardiovasculares e outras doenças não oncológicas têm sido cada vez mais prevalentes e incapacitantes, e cada vez mais responsáveis por casos de morbidade e mortalidade ao longo dos anos, especialmente nas pessoas mais idosas. Assim, para melhor atender às necessidades da população em envelhecimento é necessário melhorar e ampliar o acesso aos CP para pessoas com múltiplas doenças e que morrem de outras doenças que não somente o cancro(13).

Segundo análises do *Global Burden of Disease*, publicadas em 2016, as doenças cardiovasculares assumem papel principal como causa de morte por doença não-transmissível na população, enquanto outras doenças por falência de órgãos, como a doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC), síndrome demencial e a doença renal crónica estão entre as 10 principais causas de incapacidade ou mortalidade, a nível mundial(14, 15), o que reafirma a necessidade de adaptação da saúde pública para esta realidade.

De acordo com a OMS, as doenças cardiovasculares ultrapassam o cancro como principal causa de necessidade de CP, seguidos de doenças respiratórias crónicas, SIDA e complicações da diabetes. Outras condições crónicas que também têm necessidade de CP são insuficiência renal, doença hepática crónica, esclerose múltipla, doença de Parkinson, artrite reumatóide, doenças neurológicas, demência, anomalias congénitas e tuberculose resistente a fármacos(16).

A sobrecarga dos sintomas físicos e psicológicos é semelhante entre as doenças crónicas terminais oncológicas e não oncológicas(17). Ainda no ano de 1963, Hinton observou, através de entrevistas a pacientes em fim de vida, que o desconforto pelo qual passavam não era necessariamente maior nos portadores de cancro, e também estava presente em portadores de insuficiência cardíaca ou doença renal, por exemplo(18). Atualmente, estudos demonstram

que pacientes não oncológicos sofrem de excesso de sintomas, alta angústia psicológica, além de vivenciarem a falta de comunicação e informação por parte das equipas profissionais(19).

No entanto, ainda é para o cancro que os CP são majoritariamente estudados e aplicados(20-22), pois a maior parte das evidências científicas em CP e a maioria das intervenções foram desenvolvidas para a população oncológica(23-25). Além disso, doentes não oncológicos recebem menos CP(20, 26-28). O número de doentes não oncológicos avaliados em consultas de CP é menor do que o esperado(21), e a referenciação para equipas ou serviços especializados em CP apresenta dificuldades; e quando é feita, acontece de forma tardia, quando o doente já apresenta sobrecarga de sintomas ou já está nos seus últimos dias de vida(25, 26, 29).

Diversas barreiras podem dificultar a introdução desta abordagem para doentes não oncológicos, nomeadamente, o desconhecimento da equipa de saúde ou da população sobre as reais indicações de CP(30, 31), a imprevisibilidade da trajetória da doença não-oncológica(20, 27, 32), falhas na comunicação entre profissionais de saúde, doentes e familiares(27, 31, 33), falta de recursos ou serviços para a provisão de CP(34, 35), além de crenças e preconceitos em relação à morte e ao significado de CP(28, 30, 31, 33).

De facto, discutir o fim da vida é um desafio na ausência de um prognóstico definível(36), considerando que as doenças não oncológicas têm um amplo espectro de apresentações, sintomas e podem apresentar particularidades de acordo com as condições clínicas do paciente. Também é comum que o doente apresente um declínio funcional progressivo ou em escada(37) e, com isso, haja dificuldade em assumir a necessidade de mudar o foco do tratamento curativo para paliativo.

Para minimizar estas dificuldades, têm surgido critérios de avaliação que ajudam a identificar doentes que podem beneficiar dos CP, através do julgamento clínico, as necessidades de cuidado, além de escalas prognósticas relacionadas com a condição clínica e laboratorial(38-40).

Cabe aqui lembrar um trecho da definição do cuidado paliativo pela OMS, que afirma que é dirigido para os “pacientes e suas famílias frente aos problemas associados à doença que ameaça a vida”(6), não estando, portanto, limitada a qualquer doença específica ou a um determinado período de tempo. Dessa forma, os CP devem seguir um modelo que é voltado para as necessidades dos pacientes e familiares, independente do diagnóstico.

2.5. CUIDADOS PALIATIVOS PARA A POPULAÇÃO GERIÁTRICA

Estima-se que até ao ano de 2050 mais de ¼ da população europeia tenha idade igual ou superior a 60 anos, havendo um aumento especial da população com idade igual ou superior a 85 anos. No entanto, estudos advertem que pessoas idosas têm menos acesso aos CP(13, 36), e embora a maioria das mortes ocorra entre idosos, as suas necessidades relacionadas com o fim de vida ainda são relativamente pouco abordadas.

Referenciações para serviços de CP são menos consideradas para pessoas mais velhas(36), e isto pode ser devido a uma subestimação das necessidades paliativas desta população(41), ou até mesmo devido a uma superestimação das suas próprias capacidades para atender às necessidades destes doentes(26). Além disso, é comum existir a ideia de que a morte é algo esperado e iminente pelo simples fato de ser idoso(42).

O envelhecimento é acompanhado de um declínio progressivo das reservas funcionais, processo que, apesar de individual e variável, se associa a uma intensificação da necessidade de CP, devido ao maior risco de fragilidade, dependência funcional, comprometimento cognitivo, dificuldades emocionais e problemas relacionados com o cuidado(43). Esta realidade leva a incertezas não só relacionadas com o momento ideal para introdução dos CP, já que indivíduos idosos são referenciados mais tardiamente(44), mas também sobre como deve ser feita a intervenção ainda curativa, pois também se nota frequentemente a existência de tratamentos subóptimos ou com excesso de toxicidade(45). Desta forma, deve ser contínua a lembrança de que o olhar para o paciente idoso deve ser feito de forma global e individualizada.

Geriatría e Cuidados Paliativos são áreas que se sobrepõem. Segundo Finucane *et al* (2015): “Em ambos, [...] o tratamento agressivo da doença tornou-se menos importante. Em ambos, a família e a comunidade podem ser essenciais para o cuidado do paciente. Em ambos, os objetivos do paciente e a atenção cuidadosa aos sintomas são centrais [...]. Em ambos, a difícil tarefa de sugerir explicitamente aos pacientes que eles são mortais deve ser realizada com frequência”(46).

Uma definição da função dos geriatras, feita em 2011 por Chun, e que também se aplica muito bem aos CP, é que eles são capazes de fornecer cuidados de acordo com o contexto do estado de saúde, valores pessoais e apoio social de cada paciente, com experiência especializada na integração de todas essas áreas durante o seu atendimento(47).

Apesar destas importantes funções no cuidado global do doente, a OMS alerta que tanto os CP quanto os cuidados com pessoas idosas foram relativamente negligenciados no passado e agora precisam crescer e estar melhor conectados(13).

A maior prevalência de doenças crônicas na população em envelhecimento é acompanhada da maior necessidade de uso de serviços de saúde e gastos em saúde pública, que aumentam à medida que o envelhecimento progride. Um estudo realizado nos Estados Unidos da América demonstrou que os idosos representavam 13% da população deste país, entretanto eram responsáveis por quase 40% das hospitalizações, com taxas que tendem a ser mais significativas com o avançar da idade(48).

Considerando-se o processo de envelhecimento como natural e progressivo, deve-se ter atenção, também, para as particularidades de acordo com cada caso. O “envelhecer” ocorre com ampla variedade de perfis (desde idosos frágeis e dependentes aos ativos e independentes) que são influenciados por fatores genéticos, ambientais, hábitos de vida, atividade física e mental e comorbilidades. Um idoso saudável não é aquele com ausência de doenças, mas com preservação da capacidade funcional e qualidade de vida; a característica “saudável”, portanto, não pode ser refletida adequadamente pela idade cronológica. Estas informações chamam atenção para a necessidade de se avaliar cada caso de forma global e com respeito às suas individualidades(49, 50).

Desta forma, é imprescindível que a prática médica seja adaptada ao manejo de condições trazidas pelos doentes idosos, nomeadamente multimorbilidade, a sobreposição e recorrência de sintomas, declínios cognitivo e funcional, além de especificidades no manejo farmacológico, devendo-se, também, ter especial atenção para suas particularidades físicas e psicossociais. Sem estas noções, é comum haver desadequação no manejo do doente, como tratamento ou medidas não compatíveis com as necessidades do mesmo.

Segundo Burlá, os CP em Geriatria são uma questão de saúde pública, indispensáveis ao tratamento das pessoas com problemas crônicos e em fim de vida, por isso, é preciso torná-los, cada vez mais, uma realidade, em nome da ética, da dignidade e do bem-estar de cada ser humano(51).

2.6. O PAPEL DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE NA PROVISÃO DE CP

Os CP não podem ser feitos por apenas um profissional, pois, para serem realizados em excelência, necessitam da ação de uma equipa multidisciplinar capaz de acrescentar contributos às mais diversas dimensões relacionadas ao bem-estar do doente.

No entanto, cabe ressaltar que, além dos CP especializados, que consistem em cuidados ativos prestados por equipas específicas e treinadas, existem as ações paliativas, também conhecidas como cuidados paliativos gerais ou primários, que são compostas por medidas terapêuticas sem intuito curativo, praticadas por profissionais sem preparação específica, como forma de minimizar as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar do doente(52).

O crescimento da população com doenças crônicas que requerem cuidados e o reconhecimento de suas diferentes necessidades traz um alerta para a importância de se organizar um sistema de saúde que possa acomodar, integrar e implementar as estratégias necessárias para uma assistência de fim de vida com qualidade para estas pessoas(37). Segundo Ankuda *et al*, os profissionais da atenção primária têm papel de destaque na realização de ações paliativas, pelo fato de desempenharem papéis críticos na coordenação do cuidado e na gestão da linha de frente dos pacientes com necessidade deste tipo de abordagem. No estudo realizado por estes autores, cerca de 1/3 dos médicos de família referem que prestam CP em sua prática diária, o que é possível especialmente durante o acompanhamento de pacientes em *hospices*, lares de idosos ou visitas domiciliares(53).

Médicos generalistas, como o médico de família ou o internista, assim como os profissionais das mais diversas especialidades que podem lidar com doentes com doenças avançadas, como oncologistas, geriatras, cardiologistas ou intensivistas, por exemplo, são essenciais para garantir o seu primeiro contacto com a abordagem paliativa, seja por detetar as necessidades, por proporcionar o controlo sintomático, por gerir conflitos sociais ou simplesmente por serem uma ponte entre os cuidados curativos e as equipas ou unidades especializadas em CP. Desta forma, estes profissionais são um importante elo para uma adequada e atempada introdução da abordagem paliativa.

Reafirmando a importância destes profissionais, Wanniarachige defende que a melhoria dos CP não envolve apenas ter mais profissionais especializados na área, mas, especialmente, necessita da integração de habilidades e ferramentas em CP, com a formação dos profissionais nos cuidados primários, sejam médicos, enfermeiros, equipa de apoio pessoal, assistentes sociais e todas as pessoas que amparam o doente, tanto em ambulatório, organizações de assistência domiciliares e instituições de cuidados de longo prazo(54)

No entanto, é importante destacar que a ação dos profissionais a nível primário é fundamental até certo ponto, pois existem situações mais complexas, como gerir sintomas refratários, questões familiares complicadas ou lidar com dificuldades existenciais, que exigem profissionais especializados e experientes em CP, pois requerem habilidades que levam anos

de treino para aprender e aplicar(55). Existe evidência de que os CP especializados trazem benefícios em termos de controle dos sintomas, diminuição da depressão e ansiedade, além de contribuírem para melhores cuidados em saúde e satisfação dos doentes e cuidadores(56). A demora na solicitação de apoio destas equipas ou unidades especializadas pode provocar uma grande prevalência e sobrecarga de sintomas que reduzem a qualidade de vida de doentes com necessidades paliativas(26, 57).

Segundo Quill e Abernethy, um modelo sustentável envolve a distinção entre os CP primários (habilidades que todos os médicos devem ter) dos CP especializados (habilidades para gerenciar casos mais complexos e difíceis), para que possam coexistir e se apoiar(55).

Uma uniformização da compreensão dos CP também é necessária; profissionais de saúde primária ou especialistas e profissionais de CP podem muitas vezes diferir na compreensão filosófica das bases da prestação de cuidados. Muitos profissionais de saúde ainda vêem a morte como uma derrota, e que os CP são exclusivos nos últimos dias de vida, em vez de aceitar que a morte é uma parte inevitável da vida(37).

Sabe-se que quando as medidas paliativas são inseridas de forma precoce, há uma significativa melhoria no controle dos sintomas e na qualidade de vida de doentes portadores de doenças crónicas limitantes(56). No entanto, isto só é possível caso o profissional de saúde desenvolva habilidades e conhecimentos sobre este tipo de prática, preferencialmente introduzidos desde os períodos mais básicos do estudo, situação que ainda não tem acontecido de forma equivalente e satisfatória ao longo da sua formação(58).

Caso o profissional de saúde não adquira conhecimentos ou tenha apenas uma aprendizagem superficial sobre a prática dos CP, o que é bastante comum(59), é possível que este não seja capaz de detetar de forma adequada as necessidades paliativas de um doente, ou que a indicação de CP aconteça em situações tardias, como em casos de morte iminente(30). Segundo o estudo realizado por Upchurch e Thornton, a maior parte dos profissionais generalistas ou de outras especialidades entrevistados não tinha qualquer treino ou apenas treinos de curta duração em CP(59).

Assim, o profissional especialista em CP tem um papel vital, que também inclui a provisão de educação, conselhos e suporte para o profissional generalista ou especialista que cuida do doente(60).

A falta de experiência no atendimento ao paciente não oncológico também é inevitável no caso dos especialistas em CP, dado o predomínio de pacientes com cancro dentro dos serviços de CP especializados, além do facto de que muitos médicos e enfermeiros destes

serviços vêm de um ambiente de oncologia. No entanto, esta realidade deverá mudar à medida que a necessidade de cuidado à população não oncológica cresce(61).

Além das habilidades na avaliação holística, gestão de sintomas e problemas psicossociais do doente, e do apoio à família, é importante citar que uma habilidade fundamental para o profissional que realiza uma abordagem paliativa é a capacidade de comunicação, que deve ser no âmbito da relação com o doente, o familiar e também com outros profissionais de saúde envolvidos no caso. A comunicação favorece a cooperação e colaboração entre os profissionais, melhora o trabalho em equipa multidisciplinar e causa uma maior satisfação do doente(33, 62).

Já a comunicação com o doente é fundamental para informá-lo e esclarecê-lo sobre o seu diagnóstico e as opções terapêuticas, o que preserva o princípio fundamental da autonomia. Deficiências na capacidade de comunicação devem ser combatidos com a orientação e capacitação dos profissionais para que desenvolvam e pratiquem esta habilidade(63). Além disso, ferramentas como consentimento informado, decisões compartilhadas e planeamento avançado de cuidados(64), além de recursos como o testamento vital(65) podem ser propostos para favorecer e garantir o envolvimento do doente e da família no momento da tomada de decisões.

2.7. A IDENTIFICAÇÃO DO DOENTE COM NECESSIDADES PALIATIVAS

A identificação das necessidades paliativas e do momento para transição para CP ainda representam um desafio para a prática médica, pois ainda levantam muitas dúvidas e incertezas. Entretanto, um atraso nesta identificação é prejudicial, pois sabe-se que quando inseridas as abordagens paliativas de forma atempada e, em muitos casos, ainda durante o processo de tratamento curativo, há uma considerável melhoria no controle dos sintomas e na qualidade de vida de pacientes portadores de doenças crónicas limitantes(56).

Há evidências crescentes de que não existe uma transição clara para CP para pacientes com doenças crónicas, mas sim um período lento de declínio, em que tanto o cuidado curativo quanto a abordagem paliativa são necessários(60).

No entanto, uma série de fatores gerais e específicos de muitas doenças foram encontrados como significativamente associados à sobrevida e podem auxiliar os profissionais sobre o momento adequado para a abordagem paliativa(23). Diversas ferramentas que utilizam parâmetros como julgamento clínico, indicadores de declínio, parâmetros clínicos e

laboratoriais e/ou estimativa do prognóstico têm sido desenvolvidas com o intuito de identificar de forma precoce os doentes com necessidades paliativas(40, 66-68).

Para referir alguns dos principais exemplos, nos últimos anos foi implementado o *Gold Standards Framework* (GSF) e sua ferramenta *Prognostic Indicator Guidance* (PIG), que serviu de inspiração para outras ferramentas como o *Supportive and Palliative Care Indicators* (SPICT) e a *Palliative Necessities* (NECPAL) CCOMS – ICO, que são consideradas ferramentas que combinam diferentes e importantes indicadores como a questão surpresa, a percepção de profissionais de saúde, as preferências e os desejos dos doentes, assim como parâmetros clínicos (declínio funcional e nutricional progressivos, presença de comorbidades, presença de condições geriátricas e uso de recursos em saúde que contribuem para identificar o *status* avançado de condições específicas (cardíacas, respiratórias ou outras(69). Segundo Gómez-Batiste, estas escalas são muito úteis pela sua simplicidade, viabilidade, disponibilidade e sua utilidade na identificação dos doentes em necessidade de CP, especialmente para aqueles com doenças crónicas não oncológicas(69).

Dentre os principais parâmetros utilizados nestas ferramentas de avaliação, estão importantes índices que medem funcionalidade, cognição, estado nutricional e outros dados da saúde que, de forma combinada, melhoram a precisão e podem ajudar a prognosticar, especialmente na população idosa. Alguns dos mais utilizados são o Índice de Barthel(70), que avalia o nível de dependência e a capacidade do doente para realizar atividades de vida diárias; o Karnofsky Performance Status score (KPS)(71), que pode classificar os doentes em uma escala de 0 a 100, caracterizando o impacto da doença na sua funcionalidade ou o ECOG Performance Status(72), também muito útil para avaliar o estado funcional do doente, em uma escala de 0 a 5.

A “questão surpresa (QS)” ou “pergunta surpresa (PS)” é um importante item de muitas das ferramentas que identificam necessidades paliativas, que foi proposta há cerca de 1 década, como uma forma simples de identificar doentes que têm alto risco de mortalidade precoce e que beneficiariam de CP(73). A reflexão do médico sobre a questão "Eu ficaria surpreso se este paciente morresse nos próximos 12 meses?", apesar de muito útil e conveniente, teve questionada, recentemente, a sua acurácia para prever a mortalidade em doentes não oncológicos(68). No entanto, esta ainda é uma estratégia cujo uso, especialmente quando combinada com outros parâmetros em ferramentas de avaliação, ainda tem grande valor.

O instrumento NECPAL CCOMS-ICO© foi desenvolvido pelo Institut Català d'Oncologia em conjunto com o Centro Colaborador da OMS, com o objetivo de identificar pessoas com necessidade de CP e prever com precisão a mortalidade, como forma de facilitar o

planeamento dos cuidados no final da vida, melhorar a qualidade de vida dos doentes e ajudar os formuladores de políticas a alocar recursos de maneira eficiente(39). A utilização da ferramenta NECPAL, que avalia 4 categorias – a “pergunta surpresa (PS)”; a escolha / demanda ou necessidade de abordagem de PC; indicadores clínicos gerais de gravidade e progressão, incluindo comorbilidades e uso de recursos; e indicadores específicos de doença - permite a identificação precoce de doentes que apresentam um risco maior de morte, possibilitando, assim, a avaliação e a realização precoce de CP em indivíduos com estas necessidades(12). No estudo coorte realizado por Gómez-batiste *et al* em 2017, demonstrou-se que a PS e a ferramenta NECPAL podem ser usadas, com um grau razoável de precisão, para selecionar os indivíduos com necessidades paliativas, com doenças das mais diversas etiologias, a fim de diminuir o sofrimento em fim de vida relacionado com condições crónicas avançadas(39).

Apesar de ainda não estar validado para a população portuguesa, a aplicação do instrumento NECPAL CCOMS-ICO©, encontra-se sugerida no Plano Estratégico para Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (biénio 2017-2018), da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP), que também considera como intervenções importantes a capacitação dos profissionais de saúde para a prática, formação e investigação em CP, além dos investimentos em organização e coordenação nesta área(74).

Deve-se ter atenção ao facto que, conforme assinalado pelos elaboradores desta ferramenta, esta não determina a necessidade de uma intervenção de serviço especializado em CP, o que deve ser decidido de acordo com a complexidade e baseado em modelos de intervenção flexíveis e adaptados. Além disso, a inserção da abordagem paliativa deve ser gradual, inclusiva e síncrona com os tratamentos para controle da doença, evitando abordagens dicotomistas(75).

Assim, é importante considerar que, apesar dos esforços, ainda não existe um consenso absoluto de quando a trajetória paliativa se inicia(38) e, além disso, a integração precoce dos CP na prática clínica ainda depende da superação das inúmeras barreiras, que estão relacionadas com a doença, com os profissionais de saúde e com a organização dos serviços. Desta forma, estudos mais definitivos ainda necessitam esclarecer quais as melhores estratégias de identificação precoce da necessidade de CP, especialmente na doença não oncológica. Para isso, é necessária a constatação da situação atual e das principais falhas. Além disso, a integração de uma abordagem paliativa multidisciplinar, bem como o reconhecimento de que a gestão ativa da doença e o tratamento paliativo são complementares, não mutuamente exclusivos, serão centrais para o melhor atendimento de doentes portadores de doenças crónicas progressivas(60).

3. OBJETIVOS

O presente estudo tem como objetivos gerais:

- Compreender as principais características e necessidades de CP por pacientes idosos não oncológicos num serviço de medicina interna de um hospital terciário;
- Compreender quais são as principais necessidades em CP desta população;
- Constatar a opinião dos profissionais de saúde (médicos e enfermeiros) sobre a indicação e realização de CP para pacientes idosos não oncológicos;
- Contribuir para a formulação de estratégias para incentivar e melhorar a prática dos CP para pacientes com doenças não oncológicas.

Foram também determinados os seguintes objetivos específicos:

- Identificar pacientes com doenças crónicas progressivas e avançadas com indicação de abordagem paliativa;
- Medir a percentagem de pacientes idosos com doenças não oncológicas, com indicação de cuidados paliativos, que são referenciados ou não para a Equipa Intra-Hospitalar de Suporte e Cuidados Paliativos (EIHSCP);
- Constatar a sobrecarga de sintomas em pacientes com doenças crónicas não oncológicas internados com indicação de abordagem paliativa;
- Identificar motivos para a referenciação ou não referenciação de pacientes com doenças crónicas não oncológicas para serviços de cuidados paliativos;
- Observar o tempo médio de espera do paciente com doença crónica não oncológica até receber CP especializados;
- Determinar o conhecimento e a utilização de ferramentas para deteção de doentes com necessidade de CP.

4. MATERIAIS E MÉTODOS

4.1. Metodologia

Trata-se de um estudo descritivo, transversal e observacional, com colheita de dados que acontecem por 2 etapas: a primeira etapa visa identificar os pacientes idosos com

necessidades de CP por doenças crónicas avançadas e com prognóstico de vida limitado, de etiologia não oncológica, durante um período de 3 meses. Foram selecionados doentes cuja Pergunta Surpresa foi positiva (PS +) segundo os seus respetivos médicos assistentes. Em seguida, foi aplicada a ferramenta NECPAL CCOMS-ICO versão 3.1 2017 (Anexo 1), com avaliação de parâmetros clínicos e psicossociais solicitados na ferramenta. Já a observação dos dados epidemiológicos, comorbilidades, sintomas, tempo de internamento e se houve referenciação para o serviço de CP, foi feita através de um inquérito por questionário (Anexo 2). Também foi elaborada uma ficha de registo de doentes que foram avaliados pela EIHS CP no mesmo período, de forma a possibilitar a comparação dos dados e discussão. A segunda etapa visou avaliar a opinião dos profissionais médicos e enfermeiros sobre a prática de CP para pacientes não oncológicos através de um inquérito por questionário quantitativo (Anexo 3). Em seguida, os dados obtidos foram discutidos e confrontados.

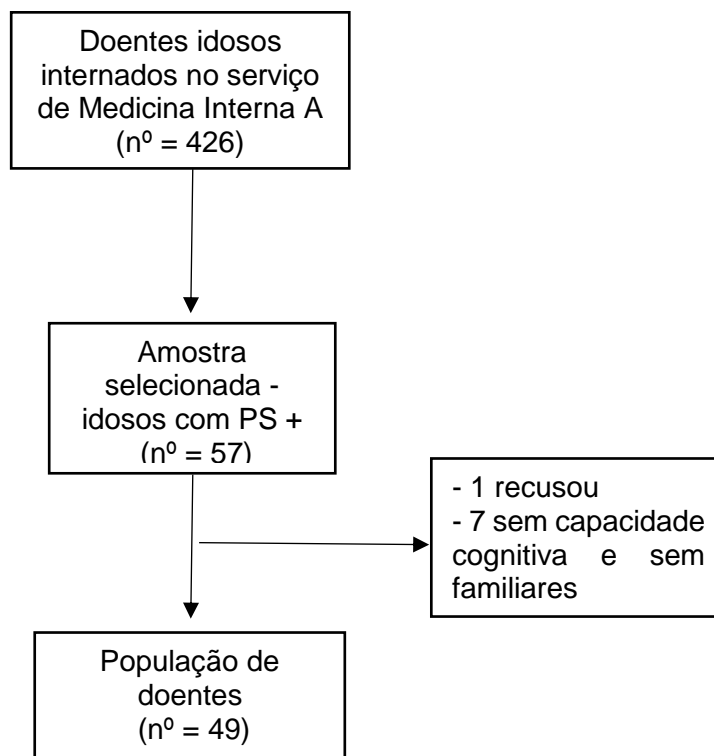
4.2. População

A população teórica da primeira etapa deste estudo é formada pelos pacientes idosos (com idade ≥ 65 anos) com doença crónica e progressiva de etiologia não oncológica, que têm a pergunta surpresa positiva (PS +) de acordo com o médico assistente que o acompanha. A população teórica da segunda etapa baseia-se nos profissionais de saúde, médicos e enfermeiros, que são potencialmente responsáveis pelo cuidado de doentes com as características da população da primeira etapa.

4.3. Amostra

A amostra estudada na primeira etapa do estudo foi constituída por 49 doentes idosos (com idade maior ou igual a 65 anos) internados na Unidade A do Serviço de Medicina Interna do Hospital Santo António/Centro Hospitalar Universitário do Porto, portadores de doenças crónicas e progressivas de etiologia não oncológica, no período entre Abril a Junho de 2018. Neste período foram internados 540 pacientes, sendo 426 idosos com 65 anos ou mais. A identificação da amostra foi feita de forma aleatória, a partir da lista de pacientes internados, através da qual se solicitou que os médicos indicassem todos aqueles doentes que estavam sob seus cuidados, com idade igual ou superior a 65 anos, portadores de doença crónica avançada, não oncológica, e com prognóstico reservado no próximo ano. A concordância entre diferentes médicos da mesma equipa que cuidava do doente não era necessária para que um caso fosse selecionado.

Figura 1 – Constituição da população da amostra de doentes (abril/junho, 2018).



A amostra da segunda etapa foi constituída por 23 profissionais de saúde deste mesmo serviço e hospital, nomeadamente 13 médicos e 10 enfermeiros, escolhidos de forma aleatória e acidental, também entre os meses de Abril a Junho de 2018.

4.4. Cenário

O estudo foi realizado nas enfermarias de internamento da Medicina Interna (Unidade A), do Hospital de Santo António (HSA) / Centro Hospitalar Universitário do Porto (CHUP). Trata-se de um hospital público e universitário, de nível terciário e multidisciplinar. Segundo dados do Sistema Nacional de Saúde (SNS) português, o número de camas a cargo da Medicina Interna em 2015 era de 4.653, num total de 16.294 nos hospitais do SNS, o que corresponde a 29% da capacidade de internamento nestes hospitais. No HSA / CHUP, o número aferido de internamentos em 1 mês é de 4.304 doentes, que representa uma taxa de ocupação de 100,47% dos leitos, com uma demora média de 10,57 dias por doente(76). Especificamente no serviço de Medicina A, onde ocorreu a colheita de dados deste estudo, a qual tem 49 leitos,

os dados do relatório anual hospitalar apontam que foram internados 1.561 doentes, com uma demora média de 9,4 dias(77).

4.5. Instrumentos de recolha de dados

4.5.1 Primeira etapa – Colheita de dados dos doentes:

- **Instrumento NECPAL CCOMS-ICO®:** Foi utilizada a ferramenta NECPAL CCOMS-ICO versão 3.1 2017, que é uma importante ferramenta utilizada como estratégia de identificação de doentes com enfermidades crónicas avançadas de diversas etiologias, que necessitam de medidas paliativas (Anexo 1). Esta ferramenta está habilitada para o uso por profissionais que dominam a língua inglesa ou espanhola, sendo, para este estudo, traduzida para a língua portuguesa. Esta ferramenta é dividida nas seguintes categorias: 1. “Pergunta surpresa” (PS); 2. Escolha / demanda ou necessidade de abordagem de PC; 3. Indicadores clínicos gerais de gravidade e progressão, incluindo comorbilidades e uso de recursos; e 4. Indicadores específicos de doença (vide Anexo 1). Categorizou-se o paciente como PS + quando a resposta dos médicos era “não” (ou seja, “eu não ficaria surpreso se esse paciente morresse nos próximos 12 meses”). Os pacientes NECPAL + foram definidos como pelo menos mais uma categoria ou parâmetro positivos além da PS, podendo variar de NECPAL 1+ até 13+. A medida destes parâmetros é feita com medidas ou escalas reconhecidas internacionalmente indicadas no próprio instrumento NECPAL, conforme demonstrado na tabela sendo as principais as escalas de Karnofsky(71), Barthel(70), Minimental(78), Deteção de Mal-Estar Emocional (DME)(79), Edmonton(80), além de outros indicadores específicos indicados na própria ferramenta, conforme pode ser observado no Anexo 1. As respostas das variáveis das categorias da ferramenta NECPAL foram adquiridas através de entrevista com os médicos, com os doentes ou, se necessário e disponível, com os familiares. Também puderam ser recuperadas as informações disponíveis nos registos clínicos do doente pela investigadora principal. Todos os pacientes NECPAL + foram considerados como portadores de necessidade de abordagem paliativa.

Para a aplicação do referido instrumento, caso o doente tivesse condições físicas e cognitivas de ser inquirido, os dados colhidos diretamente com o doente. Caso contrário, procurou-se identificar um familiar ou visitante que fosse capaz de responder às perguntas.

- **Elaboração de inquérito por questionário aos doentes:** Foi elaborado um por questionário semi-estruturado complementar para a colheita das informações adicionais, como forma de compreender melhor as características e necessidades dos doentes (Anexo 2). O formulário elaborado aos doentes é dividido nas categorias: 1. Identificação

(género, idade, tempo de internamento, se houve solicitação para a EIHSCP e caso esta resposta seja positiva, quanto tempo após o internamento); 2. Identificação da doença ou condição que levou ao internamento; 3. Comorbilidades, que foram preenchidas conforme o Índice de Comorbilidades de Charlson (CCI) uma ferramenta caracterizada por uma lista de 19 condições cujas ponderações, isto é, a soma dos pesos (que variam de 0 a 6) para as condições observadas num paciente, preveem a mortalidade em 1 ano(81); e 4. Sintomas presentes no momento da avaliação, baseada em sintomas relatados frequentemente na literatura associados a doentes com necessidades paliativas(82, 83).

- **Recolha de registos da Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP):** Foram colhidos dados relativos à idade e doença de base dos doentes avaliados pela EIHSCP entre Abril e Junho de 2018, que não necessariamente eram os mesmos que os doentes inquiridos, como forma de comparar os dados obtidos, e enriquecer a discussão acerca do assunto.

4.5.2. Segunda etapa – Colheita de dados aos profissionais de saúde:

- **Elaboração de um inquérito por questionário aos profissionais de saúde:** foi elaborado um inquérito por questionário semi-estruturado que avalia, de forma quantitativa, a opinião de médicos e enfermeiros sobre a prática de CP para pacientes com doença de etiologia não oncológica (Anexo 3). O questionário solicita as seguintes informações: 1. Identificação (profissão, género, área de atuação e ano de formatura); 2. Na sua opinião, para um doente com expectativa de vida inferior a 1 ano, qual(is) o(s) principal(is) motivo(s) para a sua referência a um serviço de Cuidados Paliativos ou solicitação do apoio da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP)?; 3. Na sua opinião, que situação(ões) considera como principal(is) motivo(s) para a NÃO referência de um doente a um serviço de Cuidados Paliativos ou solicitação do apoio da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP)?; 4. Na sua opinião, que profissionais devem ter conhecimentos sobre a abordagem paliativa?; e 5. Costuma utilizar alguma ferramenta para triagem ou identificação de doentes com necessidades de cuidados paliativos? Qual?.

4.6. Processamento de dados

Foi construída uma base de dados recorrendo ao *software* IBM SPSS (versão 25), para tratamento estatístico através da análise de frequências dos dados colhidos através do NECPAL CCOMS-ICO versão 3.1 2017, dos inquéritos por questionários aplicados aos doentes e profissionais de saúde e dos dados de registo dos doentes avaliados pela EIHSCP

nos meses de Abril a Junho de 2018. Também foi realizada a avaliação da correlação entre algumas variáveis, utilizando-se o cálculo do teste U de Mann-Whitney e o cálculo de teste Pearson.

4.7. Considerações Éticas

Esta pesquisa foi aprovada pela Comissão de Ética para a Saúde, do CHUP, ao abrigo do disposto no Decreto-Lei nº 97/95, de 10 de maio. Também foi autorizado pelo Conselho de Administração do CHUP, pelo Gabinete Coordenador da Investigação, pela Direção do Departamento de Ensino, Formação e Investigação do CHUP (vide documentos em Anexo 4).

Apenas participaram do estudo os indivíduos que consentiram de forma voluntária, após ser fornecido o termo de consentimento livre e esclarecido, e o documento informativo sobre o estudo. A pesquisa foi realizada apenas com a recolha de dados secundários, que foram utilizados somente para o que se referia aos objetivos da mesma, sendo as informações apresentadas de forma confidencial, coletiva e sem qualquer prejuízo para as pessoas envolvidas. Os dados encontram-se sob a guarda da pesquisadora principal, sendo garantido seu sigilo e confidencialidade.

5. RESULTADOS

5.5. Primeira Etapa – Avaliação dos doentes

O total dos inquiridos correspondeu a uma amostra de 49 indivíduos, com uma média de idades 84 anos (desvio padrão 6,6), internados por, em média, 16 dias antes da avaliação (Tabela 1).

Tabela 1 – Caracterização da amostra do questionário dos doentes (Questionário abril/junho, 2018).

Nº	Total (nº)	Média (idades)	Máximo (idades)	Mínimo (idades)	Média de internamento (dias)
F + M	49	84,0 (+- 6,6)	98	66	16,39
F	22	84,32 (+-5,1)	94	73	13,3
M	27	83,81(+7,6)	98	66	18,9

Legenda: F: Feminino; M: Masculino.

Foram avaliadas as principais condições ou doenças que motivaram o internamento de cada doente avaliado na unidade A do serviço de Medicina Interna. A principal doença motivadora do internamento e da gravidade dos doentes selecionados foi a insuficiência cardíaca congestiva (ICC), presente em 28 doentes (57,1 %), seguida por condições infecciosas, como pneumonia, infecção urinária ou colite pseudomembranosa, presente em 20 doentes (40,8%), assim como o diagnóstico de demência, presente em 13 dos avaliados (26,5%). A situação de vulnerabilidade social motivou o internamento de 5 doentes (10,2%), e a fragilidade provocada pelo envelhecimento e multimorbilidade motivou o internamento de 4 doentes (8,2%). É importante relatar que muitos doentes tiveram mais de uma condição ou enfermidade como causa do internamento hospitalar, daí ter-se obtido 81 doenças conforme a tipologia descrita na Tabela 22. As associações mais comuns foram entre Demência + doença infecciosa ($n^{\circ} = 7$), ICC + doença infecciosa ($n^{\circ} = 6$), ICC + demência ($n^{\circ} = 4$) e ICC + vulnerabilidade social ($n^{\circ} = 3$).

Existiram 3 doenças que não foram diagnosticadas como motivadoras do internamento de nenhum dos doentes, nomeadamente doença de Parkinson, AVC e SIDA, provavelmente porque os casos mais graves destas situações sejam internados diretamente em unidades especializadas de neurologia e infecciologia, por exemplo.

Tabela 2 – Doença ou condição que motivou o internamento (Questionário abril/junho, 2018).

Tipologia da doença	Total (nº)
Insuficiência cardíaca	28
Doença respiratória	3
Doença renal	2
Doença hepática	2
Demência	13
Doença de Parkinson	0
AVC	0
Traumatismo crânioencefálico	1
Outra doença neurológica progressiva	1
Fragilidade	4
SIDA	0
Outra doença infecciosa (PNM, ITU, colite pseudomembranosa)	20
Vulnerabilidade social	5
Outra situação ou enfermidade (doença reumática, hemorragia digestiva)	2
Total	81

Legenda – AVC: acidente vascular encefálico; PNM: pneumonia; ITU: infecção do tracto urinário.

Relativamente ao número de apoios solicitados para a EIHSCP, observou-se que ocorreu para apenas 9 doentes, que representa cerca de 18% do total de doentes avaliados com

doenças avançadas e progressivas, e com PS +. Conforme a tabela 3, a maioria dos pedidos de apoio foi para os indivíduos do género masculino.

Tabela 3 – Frequência de solicitação de apoio à EIHS CP por género (Questionário abril/junho, 2018).

Apoio		Doentes (n ^o)
Feminino	Não	19
	Sim	3
Masculino	Não	21
	Sim	6

Ao serem separados os números em percentagens, observa-se que para 14% das mulheres e 22% dos homens cm PS+, foi solicitado apoio à EIHS CP. Na tabela 4 também pode ser observado o tempo demorado para o pedido de apoio; o pedido feito em menor tempo foi de 5 dias, enquanto o máximo foi 60 dias, havendo uma média de 27 dias entre o internamento na unidade de Medicina A e o pedido de apoio da EIHS CP.

Tabela 4 – Tempo observado para pedido de apoio à EIHS CP para os doentes por parte dos médicos em dias e percentagem dos pedidos de apoio por género. (Questionário abril/junho, 2018).

Género	Pedido de apoio à EIHS CP (%)	Tempo para pedido de apoio (dias/doente)
Feminino	14%	5
		19
		60
		6
Masculino	22%	15
		19
		35
		41
		43

O diagnóstico mais presente nos casos em que foram solicitados apoio especializado foi ICC, seguida de pneumonia (PNM), demência e vulnerabilidade social, sendo que a maioria tinha pelo menos 2 destes diagnósticos combinados. O diagnóstico por doentes, e o tempo de internamento na Unidade de Medicina A no momento do pedido de apoio à EIHS CP estão demonstrados na tabela 5.

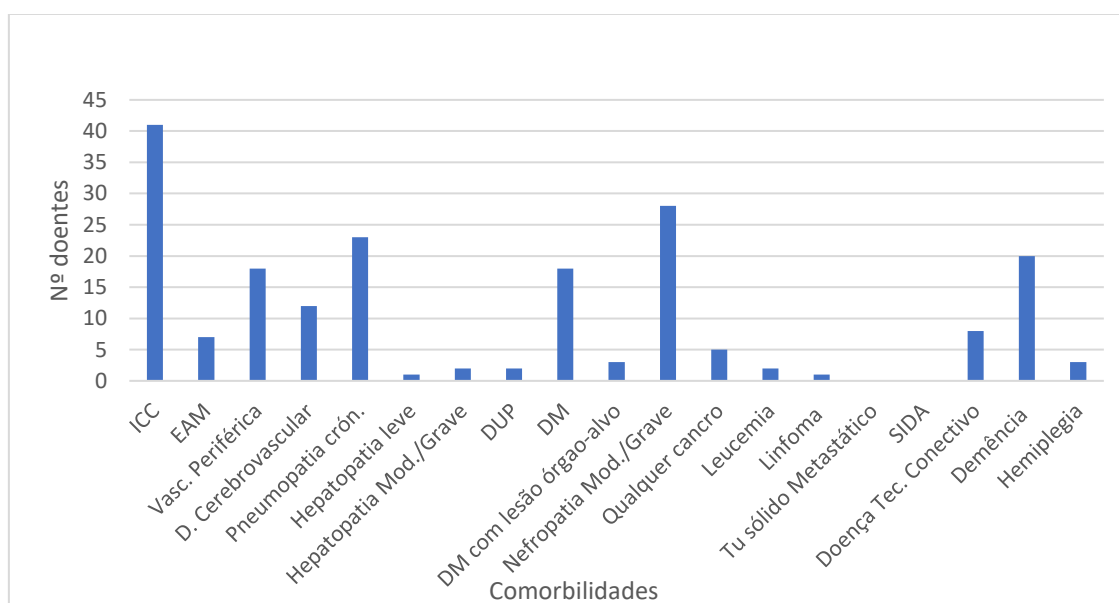
Tabela 5 – Comparação do diagnóstico dos pacientes e o tempo de pedido de apoio da EIHS CP (Questionário abril/junho, 2018).

Doentes para os quais solicitou-se apoio da EIHS CP	Condição / Doença	Tempo de internamento na unidade de medicina A (Dias)
Doente 1	ICC	19
Doente 2	ICC + PNM	35
Doente 3	TCE + PNM + ITU	5
Doente 4	ICC	19
Doente 5	Demência + PNM	41
Doente 6	ICC + Vulnerabilidade social	43
Doente 7	Demência + PNM	6
Doente 8	ICC	60
Doente 9	ICC + Vulnerabilidade social	15

Legenda: ICC: insuficiência cardíaca congestiva; PNM: Pneumonia; ITU: infecção do tracto urinário; EIHS CP: Equipa Intra-hospitalar de Suporte e Cuidados Paliativos.

O número de comorbilidades por cada utente, conforme o Índice de Comorbilidade de Charlson (CCI), também foi contabilizado. Conforme demonstrado no Gráfico 1, a comorbilidade mais frequente entre os doentes foi a ICC, seguida de Nefropatia, Pneumopatia crónica, Demência, Diabetes Mellitus (DM), Vasculopatia Periférica e Doença Cerebrovascular (DCV).

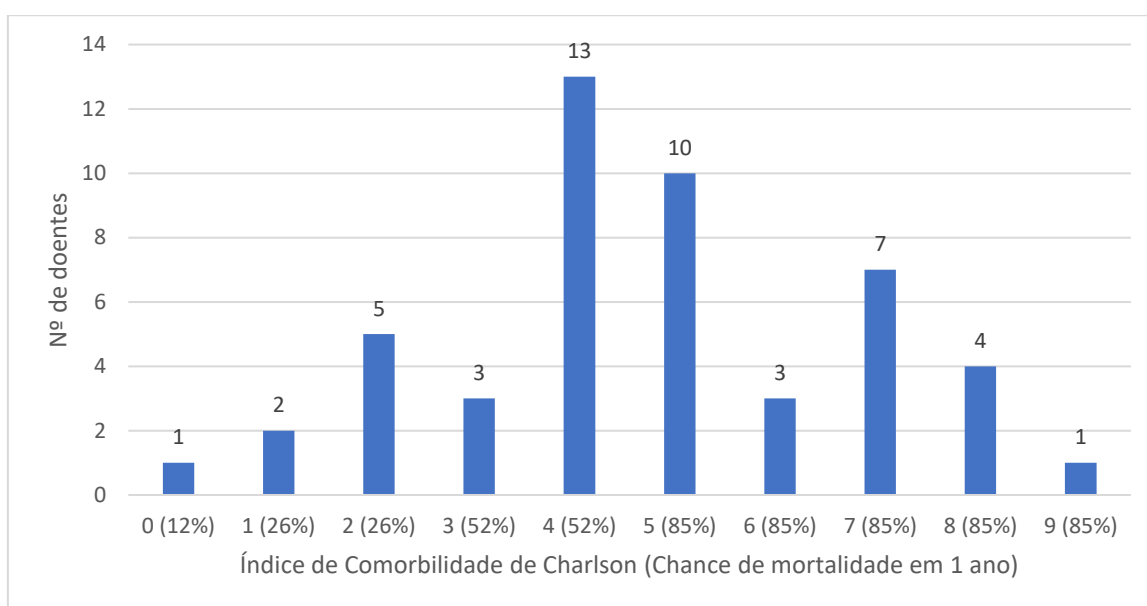
Gráfico 1 – Número de comorbilidades detectadas, de acordo com o Índice de Comorbilidade de Charlson (Questionário abril/junho, 2018).



Legenda: ICC: insuficiência cardíaca congestiva; EAM: Enfarte agudo do miocárdio; D. Cerebrovascular: doença cerebrovascular; Pneumopatia crón.: Pneumopatia crónica; Hepatopatia Mod./Grave: Hepatopatia Moderada a Grave; DUP: doença ulcerosa péptica; DM: Diabetes mellitos; Nefropatia Mod./grave: Nefropatia moderada a grave; SIDA: síndrome da imunodeficiência adquirida; Doença Tec. Conectivo: Doença do tecido conectivo

O número mínimo de comorbilidades foi nenhuma comorbilidade, em 1 doente, enquanto que o máximo foi de 9, também em 1 doente. O resultado de pontuação do CCI, conforme a quantidade e o tipo da doença, pode ser observado Gráfico 2, no qual o valor mais frequente foi de 4, o que representa uma taxa de mortalidade de 52% em 1 ano.

Gráfico 2 – Frequências dos Índices de Comorbilidade de Charlson detectados nos doentes (Questionário abril/junho, 2018).



Após segmentação da escala conforme o género, pode-se observar uma tendência a maiores pontuações de gravidade no género masculino, conforme é demonstrado na Tabela 6.

Tabela 6 – Índice de Comorbilidade de Charlson de acordo com o género (Questionário abril/junho, 2018).

Índice de Charlson – Mortalidade em 1 ano (%)	Feminino (nº)	Masculino (nº)	Total (nº)
0 – 12%	0	1	1
1 - 26%	2	0	2
2 - 26%	4	1	5
3 - 52%	1	2	3
4 - 52%	8	5	13
5 - 85%	4	6	10
6 - 85%	0	3	3
7 - 85%	3	4	7
8 - 85%	0	4	4
9 – 85%	0	1	1
Total	22	27	49

No formulário elaborado para a recolha de dados também se procurou contabilizar a prevalência dos sintomas nos utentes avaliados. O sintoma mais prevalente foi a dispneia, presente em 22 (44,9%) dos doentes. Outros sintomas frequentes foram mal-estar, confusão/*delirium*, cansaço, ansiedade, sonolência, obstipação, falta de apetite, dor e insónia, conforme descrito na Tabela 7. Houve uma média de 3 sintomas por doente, o que justifica o facto da prevalência de sintomas ter ultrapassado a quantidade de doentes.

Tabela 7 – Prevalência dos sintomas (Questionário abril/junho, 2018).

Sintoma	Prevalência - nº (%)
Dor	8 (16,3%)
Cansaço	15 (30,6%)
Insónia	7 (14,3)
Sonolência	12 (24,5%)
<i>Delirium</i>	16 (32,7%)
Náuseas	1 (2%)
Falta de apetite	11 (22,4%)
Diarreia	3 (6,1%)
Obstipação	12 (24,5%)
Dispneia	22 (44,9%)
Sintomas depressivos	4 (8,2%)
Ansiedade	13 (26,5%)
Mal-estar	17 (34,7%)
Xerostomia	2 (4,1%)
Outro sintoma (aparelho respiratório, urinário ou digestivo)	4 (8,2%)

Após identificação dos utentes com idade maior ou igual a 65 anos, com PS + conforme informado pelos médicos assistentes, e colheita das características citadas, o próximo passo da pesquisa foi a aplicação do instrumento NECPAL. No Quadro 1 estão especificadas as frequências em número e percentagem de cada parâmetro da ferramenta avaliado.

Todos os utentes para os quais a PS +, também tiveram o NECPAL +, estabelecido sempre que, além da PS, qualquer outro parâmetro do instrumento é positivo. Os parâmetros mais frequentemente positivos foram o declínio funcional (93,9%), a multimorbilidade (93,8%), síndromes geriátricas (71,4%), declínio cognitivo (69,4%), sintomas persistentes (53,1%) e indicadores específicos de doenças avançadas (51%).

Optou-se por não questionar abertamente aos doente ou à família sobre a demanda em CP, com o objetivo de não influenciar decisões ou provocar qualquer interferência na relação médico-paciente-família. Por outro lado, houve uma baixa identificação da necessidade de CP por parte dos profissionais de saúde (24,5%). Esta identificação foi contabilizada quando os profissionais expressavam verbalmente, a partir dos dados dos registos clínicos do doente ou quando foi solicitado apoio à EIHSCP.

Quadro 1 – Identificação NECPAL – adaptado de NECPAL CCOMS-ICO TOOL VERSION 3.1 2017 ING(84).

PARÂMETROS	NECPAL	Frequência (N e %)
<i>Pergunta Surpresa</i>	“Ficaria surpreso se este doente falecesse ao longo do próximo ano?”	49 (100%)
<i>“Demanda” ou “Necessidade”</i>	Demanda de atenção paliativa pelo doente, família ou membros da equipa	Indefinido
	Necessidade identificada de atenção paliativa por profissionais membros da equipa	12 (24,5%)
<i>Indicadores Clínicos Gerais: 6 meses - Grave, sustentado, progressivo não relacionado com intercorrências recentes - Combinar gravidade com progressão</i>	Declínio Nutricional	10 (20,4%)
	Declínio Funcional	46 (93,9%)
	Declínio Cognitivo	34 (69,4%)
<i>Dependência Severa</i>	Karnofsky < 50 ou Barthel < 20	23 (46,9%)
<i>Síndromes Geriátricas</i>	- Quedas - Úlceras de pressão - Disfagia - Delirium - Infecções de repetição	35 (71,4%)
<i>Sintomas Persistentes</i>	Dor, fraqueza, anorexia, dispneia, digestivos...	26 (53,1%)
<i>Aspectos Psicossociais</i>	Aflição e/ou Transtorno adaptativo severo	3 (6,1%)

PARÂMETROS	NECPAL	Frequência (N e %)
<i>Multimorbilidade</i>	Vulnerabilidade social severa	9 (18,4%)
	> 2 enfermidades crônicas	46 (93,8%)
<i>Uso de Recursos</i>	Avaliação da demanda ou necessidade de intervenções	18 (36,7%)
<i>Indicadores específicos</i>	Câncer, DPOC, ICC, doença hepática, Renal, Demência, Neurodegenerativa, SIDA, outras doenças avançadas	25 (51%)

Obs: o instrumento completo e os parâmetros de avaliação utilizados estão disponíveis no anexo 1.

O NECPAL + ocorreu em todos os casos, sendo que a quantidade de parâmetros positivos variou entre 3 a 10, com uma média de 5,82 por doente, conforme especificado na tabela 8. Foi constatado que a maioria dos doentes tinha 5 ou 7 parâmetros positivos (22,4 %), seguido de 6 (18,4 %), conforme a tabela 8.

Tabela 8 – Frequência e média da frequência dos valores alcançados no NECPAL (Questionário abril/junho, 2018).

NECPAL – número de categorias / doente	Frequência nº (%)
3	4 (8,2)
4	7 (14,3)
5	11 (22,4)
6	9 (18,4)
7	11 (22,4)
NECPAL – número de categorias / doente	Frequência nº (%)
8	5 (10,2)
9	1 (2)
10	1 (2)
Total	49 (100)

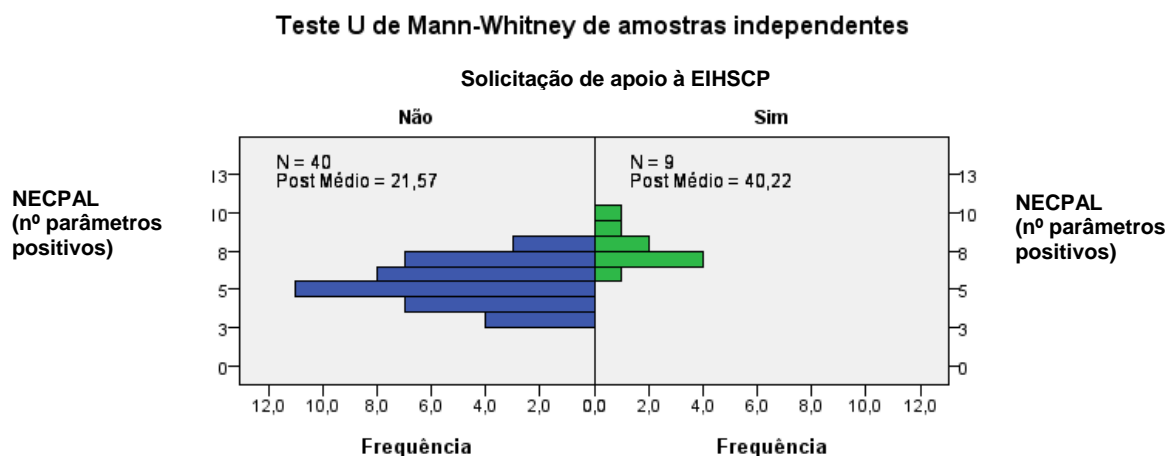
Na tabela 9 foram confrontados os resultados do número de parâmetros positivos da ferramenta NECPAL com a presença ou ausência de solicitação de apoio à EIHS CP.

Tabela 9 – Tabulação para análise cruzada entre solicitações de apoio e quantidade de parâmetros positivos da ferramenta NECPAL (Questionário abril/junho, 2018).

		NECPAL								Total
		3	4	5	6	7	8	9	10	
Pedido de Apoio à EIHSCP	Não	4	7	11	8	7	3	0	0	40
	Sim	0	0	0	1	4	2	1	1	9
Total		4	7	11	9	11	5	1	1	49

Para avaliar esta correlação, foi aplicado o teste U de Mann-Whitney de amostras independentes, que se mostra significativa, rejeitando-se a hipótese nula ($p=0,000$), conforme pode-se observar no gráfico 3. Assim, observa-se uma associação entre maior a pontuação NECPAL da amostra selecionada e maiores as chances do médico internista solicitar apoio dos CP especializados.

Gráfico 3 – Cálculo do teste U de Mann-Whitney de amostras independentes que demonstra correlação positiva entre o número de parâmetros positivos da ferramenta NECPAL e a solicitação de apoio à EIHSCP (Questionário abril/junho, 2018).



Também foram testadas e correlacionadas as variáveis “nº de parâmetros positivos da ferramenta NECPAL” e “valores do CCI”. A tabulação dos resultados encontra-se na tabela 10.

Tabela 10 – Tabulação para análise cruzada entre o número de parâmetros positivos na ferramenta NECPAL e o CCI (Questionário abril/junho, 2018).

Índice de Charlson (Chance de mortalidade em 1 ano)

		0 (12%)	1 (26%)	2 (26%)	3 (52%)	4 (52%)	5 (85%)	6 (85%)	7 (85%)	8 (85%)	9 (85%)	Total
NECPAL – nº parâmetros +	3	1	0	1	0	1	0	0	1	0	0	4
	4	0	1	1	1	2	1	1	0	0	0	7
	5	0	0	3	1	2	1	1	2	0	1	11
	6	0	0	0	1	2	3	1	0	2	0	9
	7	0	1	0	0	3	4	0	2	1	0	11
	8	0	0	0	0	3	0	0	1	1	0	5
	9	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1
	10	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1
Total		1	2	5	3	13	10	3	7	4	1	49

Em seguida, verificou-se que os dados se ajustam aos parâmetros normais, ou seja, seguem a normalidade de acordo com os gráficos 4a e 4b.

Gráfico 4a – Histograma simples do valor do índice de Charlson (Questionário abril/junho, 2018).

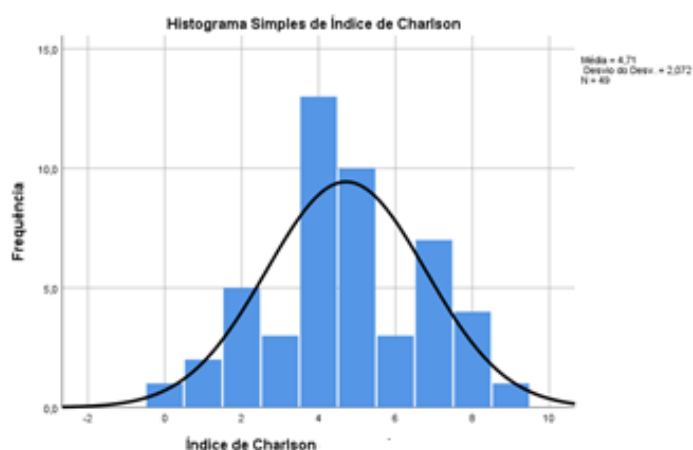
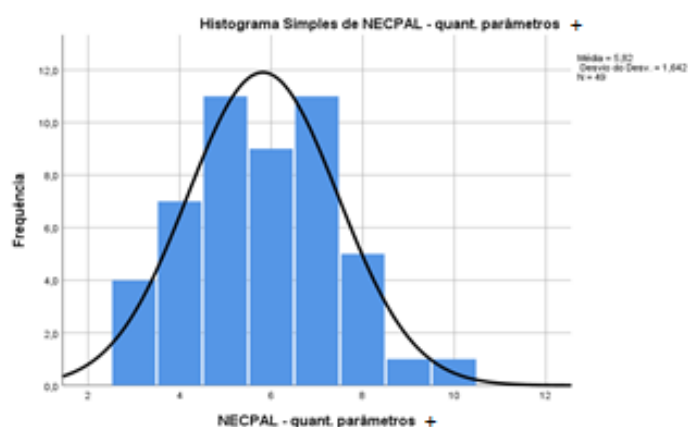


Gráfico 4b – Histograma simples da quantidade de parâmetros positivos na ferramenta NECPAL (Questionário abril/junho, 2018).



Desta forma, foi possível avaliar as correlações entre estas 2 variáveis, conforme demonstrado na Tabela 11. Há uma associação estatisticamente significativa entre a

quantidade de parâmetros positivos da ferramenta do NECPAL e o CCI, o que indica maiores chances de necessidade paliativa conforme o número de comorbilidades aumenta (p=0,019).

Tabela 11 – Cálculo de teste Pearson após análise cruzada entre o índice de comorbilidades de Charlson e quantidade de parâmetros positivos da ferramenta NECPAL por doente (Questionário abril/junho, 2018).

		Índice de Charlson	NECPAL (quantidade de parâmetros +)
Índice de Charlson	Correlação de Pearson	1	,333*
	Sig. (2 extremidades)		0,019
	N	49	49
NECPAL (quantidade de parâmetros +)	Correlação de Pearson	,333*	1
	Sig. (2 extremidades)	0,019	
	N	49	49

*. A correlação é significativa no nível 0,05 (2 extremidades).

5.6. Registos da EIHS CP

Relativamente aos registos dos pedidos de apoio à EIHS CP, alguns dados foram colhidos como forma de se obter comparações com a amostra do estudo. Durante os meses de Abril a Junho de 2018, foram feitos 30 pedidos de apoio à EIHS CP, dos quais 76,7% eram indivíduos com idade maior ou igual a 65 anos, enquanto que apenas 23,3% tinham idade abaixo desta. A idade mínima foi de 49 anos, e a máxima de 95 anos, perfazendo uma média de idade de 76,07 anos de idade / doente para os indivíduos cujo apoio da equipa especializada foi solicitado, o que reforça a maioria idosa da população com necessidades em CP.

Em relação ao total de 23 indivíduos com idade maior ou igual a 65 anos, tem-se o registo que 47,8% era do género feminino, enquanto que 52,2% eram do género masculino. Foram identificados 3 tipos de doença de base para os doentes desta amostra, nomeadamente oncológica, cardiovascular e neurológica, nesta ordem de frequência, conforme indicado na tabela 12.

Tabela 12 – Doenças detectadas nos doentes avaliados pela EIHSCP entre abril e junho/18.

	Doença		
	Oncológica nº (%)	Cardiovascular nº (%)	Neurológica nº (%)
Total (nº = 30)	16 (53,3)	7 (23,3)	7 (23,3)
Idosos (nº = 23)	12 (52,2)	7 (30,4)	4 (17,4)

5.7. Segunda Etapa – Questionário aos profissionais de saúde

Foi inquirido um total de 23 profissionais de saúde, nomeadamente médicos e enfermeiros, que atuam no serviço de Medicina Interna no CHUP / HSA. A amostra foi composta predominantemente por indivíduos do sexo feminino, representando 87% do total, e formada por 13 profissionais médicos e 10 profissionais da enfermagem, conforme se encontra especificado na tabela 13.

Tabela 13 – Características da amostra (Questionário abril/junho, 2018).

Género		Profissão		Área de atuação
Feminino nº (%)	Masculino nº (%)	Medicina nº (%)	Enfermagem nº (%)	Medicina interna nº (%)
20 (87%)	3 (13%)	13 (56,5%)	10 (43,5%)	23 (100%)

O ano de formatura dos profissionais inquiridos variou entre 1983 a 2017, sendo que a maior prevalência está nas últimas 2 décadas, conforme especificado na Tabela 14. Três dos inquiridos omitiram o ano da formatura. Pode-se observar que os profissionais variam substancialmente em anos de experiência, com no mínimo 1 ano e no máximo 35 anos, perfazendo uma média de 11,95 (desvio padrão = 9) anos de experiência dentre os profissionais inquiridos.

Tabela 14 – Frequência dos anos de formatura dos profissionais de saúde

Ano de formatura	Frequência (nº)	Percentagem (%)	Percentagem válida (%)
1983	1	4,3	5,0
1990	1	4,3	5,0
1995	1	4,3	5,0
2000	1	4,3	5,0
2002	1	4,3	5,0
2003	1	4,3	5,0
2005	1	4,3	5,0
2007	2	8,7	10,0
2008	2	8,7	10,0
2009	1	4,3	5,0
2010	1	4,3	5,0
2011	1	4,3	5,0
2012	1	4,3	5,0
2013	1	4,3	5,0
2015	1	4,3	5,0
2016	2	8,7	10,0
2017	1	4,3	5,0
Respostas	20	87,0	100,0
Omissões	3	13,0	
Total	23	100	

As frequências das respostas obtidas no questionário aplicado aos inquiridos estão na tabela 15. Observa-se que nenhum profissional concordou com as afirmações de que a referenciação ou solicitação de apoio aos CP aconteça “Somente quando já não é mais possível um tratamento curativo”, “Somente em casos de cancro, quando já não é mais possível um tratamento curativo” ou “Não é necessário, pois estes cuidados já são oferecidos pela equipa assistente”.

Pelo contrário, as afirmações com as quais mais concordaram, foram: “Em qualquer situação de doença crónica, progressiva e avançada” ou “Quando os sintomas físicos são persistentes ou não estão bem controlados”, em 91,3 % e 87 %, respetivamente. A análise cruzada das variáveis não demonstrou diferenças significativas entre os anos de experiência e os tipos de respostas.

Comparando-se as respostas entre as diferentes profissões, observa-se que a situação de “Declínio funcional grave e progressivo” é uma indicação de referenciação ou solicitação de apoio aos CP para 100 % dos médicos, mas, de forma menos representativa, para 60 % dos enfermeiros. Contrariamente, a indicação de CP “Quando solicitado pela família ou pelo doente” foi afirmativa para 70 % dos enfermeiros e para apenas 30,8 % dos médicos.

Já os motivos para a não referenciação ou solicitação de apoio aos CP foi justificada, principalmente, pelo facto de “Os sintomas do doente estarem bem controlados”, sendo uma afirmação de 56,5 % dos inquiridos. A segunda resposta mais frequente foi “A família não aceita” em 21,7% dos casos, enquanto que “A falta de recursos ou vagas na rede para suporte” e “Nenhuma das respostas anteriores” foram afirmadas, ambas, em 17,4% dos casos.

Foi afirmado por 2 médicos e 1 enfermeiro que pode não ser necessário referenciar o doente ou solicitar apoio aos CP quando se “Consegue suprir as necessidades paliativas do doente”. Além disso, 2 profissionais, 1 médico e 1 enfermeiro, concordaram com a afirmação “Não é conhecido o processo de referenciação ou apoio”. Nenhum profissional de saúde concordou que “Não é suposto ao doente conhecer o diagnóstico”. Por fim, 1 profissional da enfermagem apresentou um outro motivo para a não referenciação ou solicitação de apoio aos CP, nomeadamente a “resistência das equipas médicas, que muitas das vezes apenas interrompem as intervenções terapêuticas, com a afirmação que estão sendo feitos CP”.

A quase totalidade dos profissionais de saúde (91,3 %) afirmou que “Todos” os profissionais de saúde devem ter conhecimentos sobre a abordagem paliativa, enquanto 1 médico concordou que este conhecimento deve ser limitado aos “Profissionais que lidam com doentes graves/terminais”. Houve uma omissão de resposta por parte de um enfermeiro.

Por fim, observou-se que 92,3% dos médicos e 100% dos enfermeiros não utilizam qualquer ferramenta para triagem ou identificação de doentes com necessidades de cuidados paliativos. Apenas um profissional da medicina afirmou que utiliza a “Pergunta surpresa” para triagem ou identificação de doentes com tais necessidades.

Tabela 15 – Respostas obtidas no inquérito por questionário aos profissionais de saúde

QUESTIONÁRIO AOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE			
A. Na sua opinião, para um doente com expectativa de vida inferior a 1 ano, qual(is) o(s) principal(is) motivo(s) para a sua referenciação a um serviço de Cuidados Paliativos ou solicitação do apoio da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP)? (Marque as opções que considerar relevantes)			
Resposta	Todos nº (%)	Médicos nº (%)	Enfermeiros nº (%)
1. Somente quando já não é mais possível um tratamento curativo;	0 (0)	0 (0)	0 (0)
2. Somente em casos de cancro, quando já não é mais possível um tratamento curativo;	0 (0)	0 (0)	0 (0)
3. Não é necessário, pois estes cuidados já são oferecidos pela equipa assistente;	0 (0)	0 (0)	0 (0)
4. Em qualquer situação de doença crónica, progressiva e avançada;	21 (91,3)	11 (84,6)	10 (100)
5. Quando solicitado pela família ou pelo doente;	11 (47,8)	4 (30,8)	7 (70)
6. Em situação de declínio funcional grave e progressivo;	19 (82,6)	13 (100)	6 (60)
7. Em situação de declínio nutricional grave e progressivo;	12 (52,2)	9 (69,2)	3 (30)

QUESTIONÁRIO AOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

8. Em situação de declínio cognitivo grave e progressivo;	13 (56,5)	11 (84,6)	2 (20)
9. Quando o paciente é idoso e portador de síndromes geriátricas (quedas frequentes, delirium, úlceras por pressão, disfagia ou infeções recorrentes);	10 (43,5)	8 (61,5)	2 (20)
10. Quando os sintomas físicos são persistentes ou não estão bem controlados;	20 (87)	13 (100)	7 (70)
11. Para administrar questões e dificuldades sociais, em situações de vulnerabilidade;	5 (21,7)	3 (23,1)	2 (20)
12. Quando há sintomas psicológicos, como angústia;	15 (65,2)	9 (69,2)	6 (60)
13. Quando o doente possui multimorbilidade, com > 2 doenças crónicas;	1 (4,3)	1 (7,7)	0 (0)
14. Quando há frequentes idas à emergência ou solicitação de serviços de apoio, como equipas cuidados domiciliários;	6 (26,1)	5 (38,5)	1 (10)
15. Para dar notícias difíceis ao doente ou familiar;	2 (8,7)	2 (15,4)	0(0)
16. Para apoio familiar, em situações como luto complicado;	12 (52,2)	7 (53,8)	5 (50)
17. Outra	0 (0)	0 (0)	0 (0)
18. Nenhuma das anteriores	0 (0)	0 (0)	0 (0)

B. Na sua opinião, que situação(ões) considera como principal(is) motivo(s) para a NÃO referência de um doente a um serviço de Cuidados Paliativos ou solicitação do apoio da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP)? (Marque as opções que considerar relevantes)

Resposta	Todos nº (%)	Médicos nº (%)	Enfermeiros nº (%)
1. Não é suposto ao doente conhecer o diagnóstico;	0 (0)	0 (0)	0 (0)
2. A família não aceita;	5 (21,7)	2 (15,4)	3 (30,0)
3. Não é necessário, pois consigo suprir as necessidades paliativas do doente;	3 (13,0)	2 (15,4)	1 (10)
4. Não é conhecido o processo de referência ou solicitação de apoio;	2 (8,7)	1 (7,7)	1 (10)
5. Falta de recursos ou vagas na rede para suporte;	4 (17,4)	2 (15,4)	2 (20)
6. Os sintomas do doente estão bem controlados;	13 (56,5)	9 (69,2)	4 (40)
7. Outra	1 (4,3)	0 (-)	1 (10)
8. Nenhuma das anteriores	4 (17,4)	2 (15,4)	2 (20)

C. Na sua opinião, que profissionais devem ter conhecimentos sobre a abordagem paliativa? (1 marcou os 4, considerei apenas todos, 1 nenhum)

Resposta	Todos nº (%)	Médicos nº (%)	Enfermeiros nº (%)
1. Todos	21 (91,3)	12 (92,3)	9 (90)
2. Oncologistas	0 (0)	0 (0)	0 (0)
3. Especialistas em cuidados paliativos	0 (0)	0 (0)	0 (0)
4. Especialistas que lidam com doentes graves/terminais	1 (4,3)	1 (7,7)	0 (0)

D. Costuma utilizar alguma ferramenta para triagem ou identificação de doentes com necessidades de cuidados paliativos?

Resposta	Todos nº (%)	Médicos nº (%)	Enfermeiros nº (%)
1. Não	22 (95,7)	12 (92,3)	10 (100)
2. Sim	1 (4,3)	1 (7,7)	0 (0)

6. DISCUSSÃO

O aumento da sobrevivência e da prevalência de doenças crónicas vem tornando o uso dos serviços de saúde cada vez mais necessários e, conseqüentemente, saturados. Calcula-se que, em Portugal, a população idosa poderá atingir cerca de 2,14 milhões nos próximos anos, sendo estimado um acréscimo de perto de 500 mil pessoas entre 2001 e 2020 (76). Desta forma, é essencial que o olhar e a compreensão para as necessidades específicas do utente idoso sejam cada vez mais valorizados no contexto da saúde pública.

Segundo dados do relatório do serviço de Medicina Interna do CHUP / HSA, durante os meses de abril e junho de 2018, 78,8% dos doentes internados tinham idade igual ou maior que 65 anos(77). Outro estudo realizado num hospital distrital português em 2015 evidenciou que cerca de 68% dos utentes internados concentrava-se na faixa etária dos 65-100 anos de idade(85). Estes valores são compatíveis com dados da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna (SPMI), que relata que a demografia da população de doentes internados em serviços de medicina interna tem o claro predomínio das classes etárias mais avançadas, dos quais 76% dos doentes têm 70 ou mais anos(76).

Para suportar a crescente necessidade em saúde e possibilitar o acesso aos cidadãos, é necessário que os sistemas de saúde consigam gerir de forma eficiente os recursos disponíveis para a saúde, especialmente no que diz respeito a prevenções primária e secundária, mas também tratamentos e reabilitações implicados pelas doenças crónicas e incapacitantes. No sistema nacional de saúde (SNS) português, as Redes de Referência Hospitalar (RRH) surgem como uma importante forma de estimular um processo de regulação e de planeamento da complementaridade entre instituições hospitalares(76).

No presente estudo, a doença que mais frequentemente motivou o internamento de indivíduos com doenças crónicas avançadas não oncológicas foi a ICC, seguida por demência, condições relacionadas à fragilidade, doenças respiratórias ou outras falências orgânicas. Estes achados são parecidos àqueles evidenciados na pesquisa de Gómez-Batiste *et al*, que mostrou que o grupo de doentes portadores de necessidades paliativas era predominantemente formado por idosos, nos quais as condições clínicas mais comuns foram fragilidade avançada, demência e falências orgânicas, além do cancro(12).

Definir necessidade de CP para utentes com doenças não oncológicas não é uma tarefa simples. A ICC é acompanhada por diversos fatores que influenciam a sua evolução, como a variada etiologia e a presença de outras comorbilidades, além de ter um declínio gradual pontuado por episódios de agudização, que pode variar a cada caso; o aumento da sobrevivência

da população associada à grande sobrecarga de sintomas que esta doença pode provocar tem levado ao aumento substancial na quantidade de pessoas com necessidades de CP(86).

Já a demência é uma doença crónica e debilitante, reconhecida como uma importante causa de morte na população mais envelhecida, além de ser considerada uma das mais incapacitantes entre todas as doenças crónicas(87). A síndrome de fragilidade, por sua vez, é reconhecida por Pialoux *et al* como, de facto, uma patologia crónica cuja evolução pode levar à morte, sendo, portanto, merecedora de CP, apesar de ser difícil determinar quando e como é o momento adequado. Segundo Fried *et al*, a fragilidade é caracterizada como uma síndrome clínica em que pelo menos três dos seguintes critérios são verificados: perda não intencional de peso, sensação de cansaço, lentidão na marcha, fraqueza muscular e baixos níveis de atividade física que, em geral, são o reflexo de uma realidade clínica cujos estágios levam inevitavelmente à morte(88).

No entanto, para que uma abordagem paliativa nestes tipos de condições, especialmente naquelas relacionadas com a falência orgânica, sejam feitas de forma adequada, é imprescindível lembrar que eles não devem ser iniciados num contexto desatualizado de “desistência do doente” ou “quando não há mais o que fazer”, pois estes cuidados devem ser iniciados com o objetivo de melhorar a qualidade de vida e aliviar o sofrimento do doente e seus familiares, de forma individualizada e voltada para as necessidades de cada caso, inclusive se ainda houver chances de melhoria ou mesmo reversão do quadro clínico. Também se enfatiza que é extremamente necessário o conhecimento de que a abordagem paliativa não é restrita apenas a alívio sintomático ou remoção de medicamentos numa fase terminal.

Segundo Lynn e Adamson: “Muitos idosos cronicamente doentes têm prognósticos médicos ambíguos: eles podem estar doentes o bastante para morrer, mas também podem viver por muitos anos. Uma maneira mais útil de pensar sobre essa condição de ‘quase morte’ é se concentrar na fragilidade, e não no tempo até a morte. Desse ponto de vista, as pessoas que vivem com doenças sérias no final da vida podem ser identificadas não pela certeza do momento da morte, mas com risco de morte - sofrendo longos períodos de doença ou incapacidade, funcionamento diminuído e exacerbação potencial de sintomas, qualquer um dos quais poderia ser fatal. Eles poderiam continuar vivendo com alto risco de morte por alguns anos, ou morrer em uma semana”.

Com esta perspectiva, esses autores propuseram um modelo de transição aos CP de acordo com a trajetória da doença, em vez do modelo antigo que visava uma transição brusca, conforme presente na figura 2:

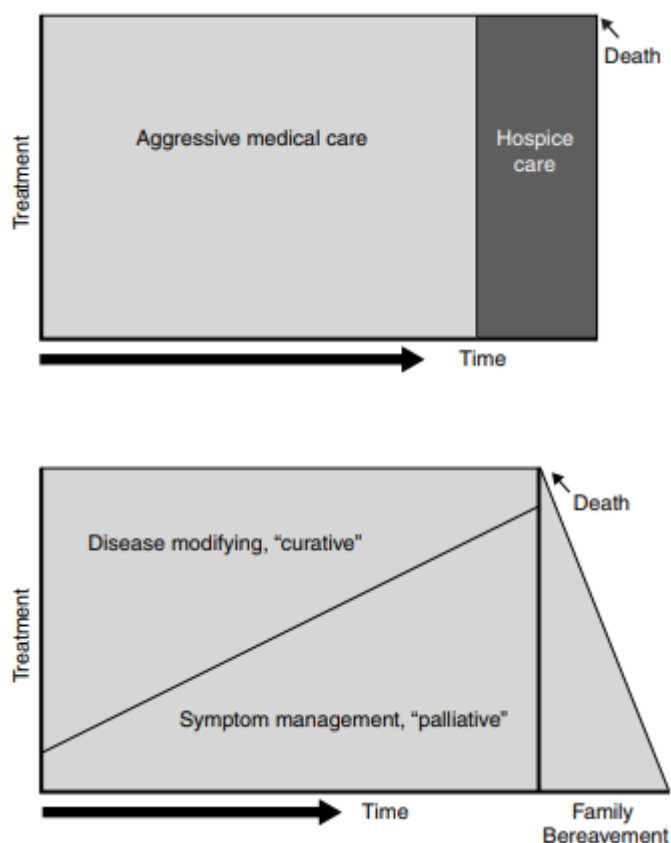


Figura 2 - O modelo mais antigo de transição de cuidados versus um modelo integrado (Lynn J, Adamson DM, 2003)(89)

No presente estudo, todos os doentes identificados como PS + também tinham um NECPAL +. Estes dados equivalem aos resultados do estudo realizado por Gómez-Batiste *et al*, em 2014, que identificou 55 doentes internados num hospital geral e universitário por doenças crónicas progressivas ao longo de 1 ano, sendo que 52 tinham PS + e 51 tinham NECPAL +. Além dos doentes em contexto hospitalar, no estudo destes autores também foram avaliados utentes da comunidade, lares de idosos e centros de saúde; assim, de uma população de 51.595 pessoas, 1064 foram identificados como portadores de doenças crónicas progressivas (2,1 %), em que 841 (1,6 %) eram SQ + e 785 (1,5 %) eram NECPAL +. Na população com idade > 65 anos, essas proporções aumentaram para 10,9 %, 8,6 % e 8,0 %, respetivamente(12).

Foram cruzadas as informações dos valores NECPAL, cujos doentes analisados continham de 3 a 10 parâmetros positivos, com a solicitação de apoio à EIHSOP. Foi possível observar que, quanto maior o número de parâmetros positivos na ferramenta NECPAL, maior a chance de que os médicos internistas solicitassem o apoio especializado.

Sabe-se que a população geriátrica está associada a um pior prognóstico e maiores chances de rehospitalização; outras características associadas a este desfecho são ter

comprometimento cognitivo, viver institucionalizado, ter ICC ou comprometimento da função renal. As infecções do tracto respiratório e urinário (ITU), e exacerbação da ICC foram os principais diagnósticos encontrados em pacientes readmitidos num período de 3 meses(90). No presente estudo, estes diagnósticos citados foram também os principais encontrados nos doentes para os quais se pediu apoio da EIHS CP pelos profissionais do serviço de medicina interna. Além disso, a vulnerabilidade social, no que diz respeito à falta de apoio social e familiar esteve presente em 2 dos 9 doentes referenciados aos CP, o que chama a atenção para o papel desta especialidade não apenas do ponto de vista físico e psicológico, mas também social e, além disso, espiritual.

Detectou-se uma alta prevalência de multimorbilidades entre os utentes avaliados, sendo que a grande maioria (93,8 %) tinha mais que 2 comorbilidades associadas. Neste estudo, observa-se que o valor CCI mais frequente foi 4, seguido por 5 e 7, indicando baixas chances de sobrevivência em 1 ano nos doentes avaliados.

Além do grande número de comorbilidades na amostra estudada, observou-se que 25 doentes (51 %) preenchem critérios NECPAL de severidade/progressão/enfermidade avançada, indicando que se trata de uma população com importantes índices de gravidade e prognóstico reservado.

Foi escolhido o CCI para quantificar as comorbilidades dos doentes por ser uma ferramenta eficiente, de fácil e rápida aplicação, que está validada para a população geriátrica, sendo capaz de prever mortalidade a curto e longo prazo, inclusive em idosos hospitalizados com doença agudizada(91). No entanto, sabe-se que existem outras ferramentas utilizadas com este objetivo e, dentre elas, a que foi demonstrada como tendo maior acurácia em termos de predição da morte na população geriátrica é a *Geriatric Index of Comorbidity* (GIC) (92). Na ferramenta GIC, 15 das condições clínicas mais prevalentes (dentre elas, cardiopatias isquémicas ou orgânicas, arritmias primárias, outras cardiopatias, hipertensão, acidente vascular cerebral, doenças vasculares periféricas, diabetes mellitus, anemia, doenças gastrointestinais, doenças hepatobiliares, doenças renais, doenças respiratórias, parkinsonismo e doenças neurológicas não vasculares, distúrbios musculoesqueléticos e malignidades) são classificadas individualmente em uma escala de gravidade da doença de 0 - 4 da seguinte forma: 0 = ausência de doença, 1 = doença assintomática, 2 = doença sintomática que requer medicação, mas com controle satisfatório, 3 = doença sintomática não controlada pela terapia e 4 = com risco de vida ou a forma mais grave da doença(92).

Na presente pesquisa, houve pouca referência aos CP especializados, perfazendo um total de 9 doentes (18 %). Contudo, os profissionais do Serviço de Medicina expressaram a

necessidade de atenção paliativa para os pacientes NECPAL +, em 12 casos (24,5 %). Estes valores são superiores aos do estudo realizado por Gómez-Batiste *et al*, em que apenas 15,5% dos pacientes NECPAL+ foram identificados pela equipa profissional como portadores de necessidades paliativas(12).

Neste estudo, dos 423 idosos com idade igual ou superior a 65 anos internados num período de 3 meses, 49 foram identificados com um prognóstico de vida limitado, segundo a PS, o que representa apenas 11,6 % do total. Acredita-se que, neste caso, há uma subestimação do número de doentes que podem beneficiar de CP, pois num estudo realizado neste mesmo serviço de Medicina Interna, no ano de 2009, foram identificados que 22,9% dos doentes internados eram portadores de doença crónica, entendida como avançada; destes, observou-se que quase 75 % eram portadores de doença não oncológica(93).

Também se nota uma grande variação de períodos de tempo para a solicitação da colaboração da EIHSCP, entre 5 a 60 dias, havendo uma média de 27 dias entre o internamento do paciente e a solicitação de apoio para uma equipa especializada em CP. Numa pesquisa feita em 11 unidades de internamento de CP portuguesas, publicada no ano de 2012, observou-se que há um atraso na referenciação dos doentes aos serviços de CP, geralmente feita já na fase final de vida; neste estudo, 261 doentes admitidos numa unidade de CP, oncológicos e não oncológicos, apresentaram uma mediana de sobrevivência de 11 dias, tendo falecido 54,41 % dos doentes nos primeiros 14 dias de internamento, 10 doentes (3,83 %) faleceram no próprio dia da admissão e 12 doentes (4,60 %) faleceram um dia depois da sua admissão(94).

A quantificação de dias para a referenciação aos CP especializados não necessariamente indica que um doente não receba os cuidados adequados, de acordo com suas necessidades, pela equipa de medicina interna. No entanto, um forte indicador de que a ajuda especializada pode ser necessária é a quantidade de sintomas persistentes contabilizados no doente, já que especialistas em CP podem ter uma maior experiência no manejo de sintomas refratários e persistentes.

Neste estudo foram evidenciados sintomas persistentes em 26 (53,1 %) dos doentes, conforme o NECPAL, que é um valor significativo. No inquérito por questionário ao doente, observou-se que os sintomas mais prevalentes foram dispneia (44,9 %), Mal-estar (34,7 %), confusão/*delirium* (32,7 %), cansaço (30,6 %), ansiedade (26,5 %), sonolência (24,5 %) e obstipação (24,5 %). Já a dor estava presente em 16,3 % dos doentes. Estes sintomas são semelhantes aos relatados em estudos que avaliam sintomas em CP(82, 83).

Um estudo realizado na Alemanha em 2014 avaliou se havia diferenças nos sintomas relatados por doentes oncológicos e não oncológicos no contexto dos CP, e foi observado que não havia diferenças significativa. Desta forma, aconselha-se que, assim como é feito rotineiramente para doentes com cancro em CP, os sintomas em doentes não oncológicos sejam frequentemente avaliados com listas de verificação, pois a precoce identificação de sintomas pode ajudar a direcionar terapias e focar o uso de medicamentos para melhorar a qualidade de vida dos pacientes(82).

Há claras evidências que o envolvimento de serviços especializados de CP no atendimento de pessoas com doenças que limitam a vida resulta em melhor qualidade de vida e de morte, quer sejam doentes oncológicos ou não oncológicos. No entanto, nem sempre os que podem beneficiar destes serviços os utilizam(26).

Conforme observado nos registos da EIHSCP entre abril e junho do 2018, 53 % dos doentes eram oncológicos. Estes resultados, apesar da percentagem superior de doentes oncológicos, têm uma taxa de doentes não oncológicos superior à maioria dos estudos. Uma pesquisa de grandes dimensões realizada por Beernaert *et al*, na Bélgica, evidenciou que tiveram CP especializados 34% das pessoas com falência de órgão, 48 % com demência e 73 % dos doentes que morreram por cancro(26). Em outro estudo realizado na Escócia, 60 % dos doentes que morreram por cancro foram avaliados por CP, enquanto apenas 20 % de doentes que morreram com outras condições de longo prazo - como ICC, demência e DPOC - havia sido identificada(95).

Dificuldades no reconhecimento da necessidade de uma abordagem paliativa aos doentes não oncológicos são explicadas por diversas barreiras que limitam ou atrasam esta indicação, nomeadamente, a falta de conhecimento sobre o significado de CP tanto por parte dos profissionais de saúde quanto pela população em geral, a imprevisibilidade da doença não oncológica, a escassez de critérios para indicação de CP, falhas na comunicação entre profissionais, doentes e familiares, recursos limitados para o acesso ou provisão de CP pelos serviços, a situação socio-econômica desfavorável, as crenças e tabus em relação à morte(20, 26-28, 30-35).

Estas barreiras podem ser combatidas com a identificação dos desejos e necessidades do paciente com doença grave e progressiva, o que necessita não só de conhecimento, mas também de tempo, paciência e a prática de habilidades de comunicação, o que nem sempre é desenvolvido ao longo da formação dos profissionais de saúde. Além disso, para se alcançar um maior número de utentes que beneficiam dos CP, é necessário que os programas

nacionais ou regionais de cuidados crônicos incorporem esta abordagem como um dos elementos de uma política global(12).

Em 2008, o Departamento de Saúde do Reino Unido publicou uma estratégia de fim de vida, na qual a identificação de pessoas que se aproximam do final da vida é um dos principais tópicos, e para isto recomenda-se o uso de ferramentas de identificação(96). Segundo esta organização: “Cuidar daqueles que se aproximam do fim da vida é uma das áreas mais importantes e gratificantes de cuidado. Embora seja desafiador e emocionalmente exigente, se o profissional tiver os conhecimentos, habilidades e atitudes necessários, ele também pode ser imensamente satisfatório. No entanto, muitos profissionais de saúde e assistência social não têm treino suficiente para identificar aqueles que estão a aproximar-se do fim da vida, para comunicar com eles ou prestar o tratamento ideal [...] Órgãos reguladores profissionais e instituições de ensino superior precisarão estar empenhados nesse esforço.”(96).

Na pesquisa feita por Gómez-Batiste *et al*, entre os pacientes NECPAL +, a solicitação de CP ou limitações ao uso de intervenções terapêuticas importantes foi solicitada por 26,6% dos cuidadores e 5,6% dos pacientes(12). No entanto, no presente estudo, nenhum doente ou familiar expressou, de forma implícita ou explícita, a demanda por CP, apesar de não ter havido uma pergunta direta sobre este tópico, com o objetivo de não influenciar decisões ou provocar qualquer interferência na relação médico-paciente que existia entre os utentes / familiares e a equipa assistente. Além disso, é comum que os utentes não tenham total conhecimento do motivo de ali estarem. Num estudo realizado por Wijk e Grimby, cujo objetivo foi identificar a necessidades de doentes idosos em CP, foi evidenciado que mais de 50 % dos pacientes não tinham certeza de seu diagnóstico, principalmente devido a informações passadas de forma incompleta a estes utentes. Este valor é tão expressivo na população idosa, pois sabe-se que a comunicação com idosos traz consigo diversas barreiras que incluem alterações cognitivas, físicas e sociais(97).

As dificuldades na comunicação com doentes incapacitados traz à tona a necessidade de discussão sobre formas de apoiar a tomada de decisão e a comunicação com pacientes incapacitados em ambiente hospitalar e abordar explicitamente o papel da tomada de decisão por cuidadores(98).

Em relação aos inquéritos por questionário aplicados aos profissionais de saúde, um achado animador foi o facto de nenhum dos profissionais ter concordado com afirmações de que os CP especializados não são necessários, são indicados somente em casos de cancro ou quando não é mais possível um tratamento curativo. Além disso, a concordância com a afirmação de que os CP estão indicados em qualquer situação de doença crónica, progressiva

e avançada foi feita por 91,3 % dos profissionais, o que é um avanço na percepção do reais objetivos dos CP, que não estão limitados aos doentes oncológicos.

Isto indica que os conhecimentos sobre CP estão em crescimento, através do investimento na formação dos profissionais de saúde, seja através de disciplinas nas universidades ou da ocorrência de cursos informativos nos meios académicos e profissionais. Segundo Bruera, apesar do apoio ao conhecimento em CP ter crescido a um ritmo mais lento em comparação com outras áreas da medicina académica, felizmente, durante a última década, houve um interesse crescente nesta área dentro das universidades e dos principais hospitais académicos em todo o mundo.

O que é preocupante, no entanto, é que os resultados neste e em outros estudos mostram que, apesar do conhecimento, ainda existe uma lacuna entre a teoria e a prática da abordagem paliativa. Desta forma, cabem aqui 2 perguntas: 1. O conhecimento adquirido em CP pelos profissionais de saúde é suficiente para permitir que a abordagem paliativa seja feita de forma adequada e para permitir que o encaminhamento aos CP especializados seja feito de forma atempada? 2. Apesar dos conhecimentos sobre a necessidade de CP, o sistema de saúde permite que estes cuidados sejam feitos de forma adequada?

Apesar da concepção sobre a importância dos CP nas doenças crónicas e progressivas, um exemplo comum de equívoco entre os profissionais é acreditar que CP estão limitados a um período definido de meses ou semanas entre a vida e a morte. Esta compreensão é ainda mais preocupante no cuidado de pessoas idosas, pois a necessidade de cuidados no fim da vida muitas vezes é bastante distante de sua morte e não depende de saber quando o indivíduo irá morrer(99).

Assim, é necessário que a duração e o método de ensino sobre CP sejam alterados nos currículos dos alunos e profissionais de saúde, para que estes sejam devidamente preparados; o treino tradicional baseado em curtas exposições em sala de aula pode não ser o adequado para a tarefa de ensinar este tipo de abordagem(100).

Num estudo realizado em 2010, 98 % dos profissionais do serviço de medicina interna do HSA / CHUP consideravam que a maioria dos seus doentes seriam favorecidos por estratégias especializadas em CP. Além disso, para 57,1 % dos inquiridos, era fundamental a elaboração de um prognóstico prévio à oferta de estratégias paliativas aos seus doentes. Assim, acredita-se que os profissionais deste serviço podem beneficiar da introdução de métodos de rastreio consistentes das necessidades paliativas dos seus doentes(101).

Neste estudo, os sintomas controlados foram o motivo especificado por 56,5 % dos profissionais inquiridos para justificar uma não referência aos CP, enquanto que a capacidade de suprir, sem ajuda, as necessidades paliativas do doente foi especificado em 13 % dos casos. Acreditar ser capaz de suprir todas as necessidades paliativas do doente em falência orgânica é uma afirmação frequente entre os profissionais de saúde, conforme observado em outros estudos (26, 28, 102).

É positiva a noção de referência para os CP especializados quando os sintomas não estão bem controlados, afirmada por 87 % dos profissionais de saúde, entretanto, também é importante que o médico assistente saiba reconhecer entre aquilo que está apto e tem segurança para fazer e aquilo para o que seria prudente pedir ajuda especializada em CP, evitando que o doente viva períodos prolongados com sobrecarga de sintomas mal controlados. Por exemplo, no estudo realizado por Kirby *et al*, a maioria dos participantes descreveu a sua própria prestação de CP para os pacientes, geralmente apenas sob a forma de tratamento da dor e outros sintomas físicos, sem qualquer consideração acerca do apoio psicossocial. Também se notou que havia menos foco na cessação da futilidade terapêutica que visava prolongar a vida, e mais no manejo dos sintomas, vinculado à capacidade do paciente e da família de lidar com a situação e cuidar(103).

Assim, observa-se que a decisão pelo encaminhamento para CP especializados é motivado por uma série de fatores individuais, interpessoais e organizacionais, e que sofrem grande influência de contextos não somente clínicos, mas também culturais e relacionados com a especialidade do profissional em questão. Também existe uma tendência do profissional de saúde em evitar entrar em conversas difíceis ou desconfortáveis com utentes e familiares, sobre a morte e o morrer, sendo, nestes casos, o encaminhamento aos CP especializados como uma forma de “conveniência” que os ajuda a evitar momentos desagradáveis(103). Estas influências somente serão ultrapassadas caso se passe a utilizar um maior suporte científico, apoiado por pesquisas, validação de escalas e uso de ferramentas de apoio no momento de praticar a abordagem paliativa, assim como é necessário durante a tomada de decisões em diversas áreas da medicina.

O reconhecimento da família ou do próprio doente da necessidade de CP, apesar de não ser um fator isolado de decisão, é, de facto, importante para contribuir na indicação destes cuidados, conforme está explícito no instrumento NECPAL. Provavelmente devido a esta ambiguidade, houve uma discrepância entre respostas de médicos e enfermeiros, sendo que foi concordado que se deve referenciar aos CP quando solicitado pela família ou pelo doente por 70 % dos enfermeiros e para apenas 30,8 % dos médicos.

No entanto, o facto da família não aceitar os CP é um motivo para a não referenciação aos CP por 21,7 % dos profissionais de saúde inquiridos. Também se deve ter algum cuidado nesta constatação, pois é comum que a compreensão da família sobre CP esteja equivocada, sendo, para isto, suficiente haver uma comunicação no sentido de esclarecimento. No entanto, a falta de habilidade em comunicação, tanto para com a família como para outros profissionais da equipa de saúde, é uma deficiência comum, conforme constatado por diversos estudos(27, 31, 33, 34, 102).

Para 17,4 % dos profissionais nenhum dos motivos especificados justificava a não referenciação aos CP especializados, quando necessário, o que demonstra o positivo entendimento de alguns profissionais sobre os benefícios dos CP sob diversas perspectivas.

Alguns profissionais também relataram dificuldades relativamente à falta de recursos na rede de saúde para o suprimento de CP ou o desconhecimento do processo de referenciação ou solicitação de apoio. É verdade que há falta de equipas e de recursos para atender as necessidades de todos os doentes com indicação de CP(27, 32, 35). Por isso, é fundamental o apelo para a correta gestão dos órgãos públicos e a otimização deste tipo de cuidado, que, comprovadamente, ajuda a diminuir gastos em saúde e melhora a qualidade de vida dos utentes, proporcionando um fim de vida mais digno(104, 105).

Um total de 91,3 % dos profissionais inquiridos considera que todos os profissionais da área de saúde devem ter conhecimentos sobre a abordagem paliativa, e o reconhecimento da importância desta área da saúde já é um grande passo para a continuidade da sua valorização e crescimento.

Por outro lado, é preocupante o fato de que 95,7 % dos profissionais de saúde inquiridos, que atuam na medicina interna, não usam qualquer ferramenta de identificação de doentes com necessidades paliativas. É facto que a individualização de cada caso e o uso do bom senso na avaliação do doente é mandatário durante uma abordagem paliativa; no entanto, o reconhecimento precoce da necessidade paliativa, assim como a avaliação de suas necessidades e o planeamento antecipado dos cuidados são passos essenciais para uma boa prestação de CP(106), e para isto, o uso de ferramentas validadas e sensíveis são importantes formas de facilitar e padronizar a identificação.

No estudo realizado por Maas *et al*, que envolveu 14 países da Europa, evidenciou-se que, na maioria dos países, a identificação na atenção primária ainda é amplamente baseada no conhecimento clínico do internista associado a informações de relatórios médicos do atendimento secundário. O Reino Unido é o único país que defende ferramentas para uso na

atenção primária, dentre elas o *Prognostic Indicator Guidance* (PIG) e a *Supportive and Palliative Care Indicators* (SPICT) reconhecidas e utilizadas na prática médica(107). Ainda segundo estes autores, existem diversas ferramentas para uso no âmbito dos cuidados primários, como *RADboud indicators for Palliative Care Needs* (RADPAC)(40), *Residential home palliative care tool*(108), SPICT(109) *Early identification tool for palliative care patients*(110), PIG(111), além do NECPAL-CCOMS-ICO(9).

Todas as ferramentas citadas contêm indicadores gerais de declínio, como perda de peso e perda do *status* funcional, mas somente a NECPAL-CCOMS-ICO integra a necessidade expressa pelo paciente ou família. Câncer, DPOC e insuficiência cardíaca estão incluídos em todas as ferramentas. Outras características comuns foram a PS, o declínio do peso ou *status* funcional e o uso de recursos em saúde, assim como o excesso de internamentos(107). Segundo o estudo realizado por Upchurch e Thornton, é necessária a educação do profissional de saúde na disponibilidade e uso de ferramentas para determinar o prognóstico; no entanto, mais estudos são necessários para comparar e determinar as melhores ferramentas(59).

6.1. Limitações do estudo:

O estudo com a população exclusivamente idosa traz algumas limitações relacionadas com a obtenção de dados, devido ao elevado número de alterações cognitivas e limitações físicas, sobretudo auditivas e visuais. Desta forma, em muitos casos não foi possível colher todas as informações necessárias com a precisão desejada, especialmente aquelas relacionadas com sintomas e necessidades. Além disso, devido a estas limitações, em muitos casos dependeu-se da informação de cuidadores/familiares, que nem sempre conheciam adequadamente as informações e necessidades do paciente.

A identificação dos doentes PS + e, conseqüentemente, a amostragem do estudo, dependeu da indicação dos médicos que faziam a assistência do doente. Neste caso, a indicação dependente de profissionais com diferentes pontos de vista e conhecimento pode gerar uma amostragem que não reflete os resultados reais do número de doentes com necessidades paliativas.

Relativamente à metodologia, constata-se que a população em estudo é pequena e limitada a uma unidade de um serviço hospitalar, o que dificulta a generalização dos resultados. Outra limitação está relacionada com o período de tempo de recolha de dados, que foi de 3 meses, sendo que o ideal seria um estudo mais prolongado em busca de resultados mais exatos.

7. CONCLUSÃO

Neste estudo, os pacientes idosos internados no serviço de Medicina Interna com necessidades paliativas têm, em média, 84 anos, predominantemente do gênero masculino e são internados, principalmente por ICC, condições infecciosas, demência, vulnerabilidade social e fragilidade.

A sobrecarga de sintomas pode ser constatada com os dados que mostram que 53,1 % dos doentes têm sintomas persistentes, dos quais, em média, existem 3 sintomas por doente. No entanto, a necessidade de CP foi registrada em 24,5 % dos casos, e para 18 % do total foi solicitado apoio à EIHS CP. Assim, nota-se uma tendência à subestimação das necessidades paliativas dos doentes.

Observou-se uma associação entre o número de comorbidades e uma maior pontuação da ferramenta NECPAL. Também se nota maior solicitação de apoio à EIHS CP nos casos que apresentam maior pontuação da ferramenta NECPAL, provavelmente por se tratarem de doentes com maiores parâmetros de gravidade e dependência.

No inquérito oferecido aos médicos e enfermeiros do serviço de medicina interna, observa-se um bom conhecimento sobre a identificação de necessidades paliativas e o momento para indicar CP no caso de doentes idosos não oncológicos. No entanto, estes dados não são compatíveis com o que é visto na prática, já que o registo no processo clínico do doente sobre a necessidade de abordagem paliativa ou CP, e o pedido de ajuda à EIHS CP, foram feitos numa minoria dos casos.

O número de dias entre o internamento e a solicitação de apoio à EIHS CP foi variável, representado por uma média de 27 dias, e pode ser influenciado por diversos fatores. Dentre eles, a evolução da doença em cada caso, mas também pode indicar um atraso no reconhecimento da necessidade de CP especializados.

Por fim, observou-se que os profissionais de saúde não costumam utilizar quaisquer ferramentas para identificação de doentes com necessidade paliativas. Desta forma, os resultados deste estudo alertam para a importância da validação e uso de ferramentas para identificação de doentes com necessidades paliativas, o que pode ser muito útil para que os CP sejam feitos de forma atempada e de forma adequada aos doentes idosos portadores de doenças não oncológicas. Acredita-se que os serviços de saúde devam incentivar o uso de tais ferramentas, para além de promover uma formação contínua dos profissionais das mais diversas áreas da saúde, incluindo a Medicina Interna, para que os doentes possam vivenciar

melhores experiências, especialmente no que diz respeito ao controlo sintomático, bem-estar e comunicação, durante os seus cuidados.

8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os CP são uma importante área da medicina, que são cada vez mais necessários no contexto do aumento da prevalência de idosos e portadores de doenças crónicas e progressivas não oncológicas. Entender e promover a adequada introdução deste tipo de cuidado nem sempre é realizado de forma atempada e adequada, e isto pode implicar em graves consequências para o adequado manejo, controle de sintomas e promoção da qualidade de vida para doentes com necessidades paliativas.

Utentes idosos “sobreviventes” com doenças de longa evolução, sobrecarga de sintomas e excesso de multimorbilidades são cada vez mais comuns na prática médica. Esta facto é visto pelo crescente número na taxa de idosos que usam os serviços de saúde. Por isso, os profissionais devem estar atualizados e confiantes no que diz respeito à abordagem paliativa dos doentes, e isso só é possível com adequados níveis de formação e educação sobre o tema.

Ferramentas, como a NECPAL, são recursos importantes para auxiliar na identificação precoce dos doentes com necessidades paliativas. NECPAL é uma ferramenta utilizada como estratégia de identificação de doentes com enfermidades crónicas avançadas de diversas etiologias, muito útil nas doenças por falências orgânicas, em doentes que necessitam de medidas paliativas. A sua utilização pode ajudar a indicar a abordagem paliativa no momento adequado, e a compreender as necessidades do doente com doença crónica avançada.

Apesar de avanços em relação à informação e conhecimentos sobre CP, nota-se que os profissionais de saúde ainda têm diversas limitações no que diz respeito ao cuidado com doentes com doenças avançadas e limitantes de etiologia não oncológica. Além disso, a crença de que CP são uma área que visa o cuidado ao doente nos seus últimos dias de vida está desatualizada, e esta crença deve ser apressadamente modificada. Por isso, é importante que a investigação em CP seja estimulada, e o desenvolvimento de estratégias, como ferramentas, instrumentos e escalas seja intensificado, para que se tornem cada vez mais precisos e sejam aliados ao bom senso clínico, ajudando na tomada de decisão dos profissionais de saúde, no que diz respeito à realização adequada dos CP, com menos dúvidas e incertezas.

9. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Siles Gonzalez J, Solano Ruiz Mdel C. [The cultural history of palliative care in primitive societies: an integrative review]. *Revista da Escola de Enfermagem da U S P*. 2012;46(4):1015-22.
2. Lutz S. The history of hospice and palliative care. *Current problems in cancer*. 2011;35(6):304-9.
3. Noble B WM. Development of palliative medicine in the United Kingdom and Ireland. In: Bruera ea, editor. *Textbook of Palliative Medicine*. Boca Raton: CRC Press; 2015. p. 3-10.
4. Brooksbank M. Palliative care: Where have we come from and where are we going? *Pain*. 2009;144(3):233-5.
5. Wilkes E. Dying now. *Lancet*. 1984;1(8383):950-2.
6. Organização Mundial de Saúde. *National Cancer Control Programmes Policies and managerial guidelines*; Geneva: WHO; 2002.
7. Associação Européia de Cuidados Paliativos. *Definition of Palliative Care 1998* [updated 2018. Available from: <http://www.eapcnet.eu/Themes/AbouttheEAPC/DefinitionandAims.aspx>.
8. European Association of Palliative Care. *White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2*. In: *Recommendations from the European Association for Palliative Care*. . *European Journal of Palliative Care*. 2010;17(1):22-32.
9. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, et al. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Supportive & Palliative Care* 2012;0:1-9.
10. Gómez-Batiste X M-MM, Blay C, et al. Identifying chronic advanced patients in need of palliative measures and health and social care services in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary findings of the NECPAL prevalence study in Catalonia. *BMJ Supportive & Palliative Care*. 2012.
11. Organização Mundial de Saúde. *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. Londres: Worldwide Palliative Care Alliance; 2014.
12. Gómez-Batiste X, Martínez-Munoz M, Blay C, Amblas J, Vila L, Costa X, et al. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study. *Palliative medicine*. 2014;28(4):302-11.
13. Organização Mundial de Saúde. *Palliative Care For Older People: Better Practices*. In: Sue Hall HP, Agis D. Tsouros, Higginson MCalJ, editors.; Copenhagen 2011.
14. *Global Burden of Disease. Mortality and Causes of Death Collaborators*. Global, regional, and national life expectancy, all-cause mortality, and cause-specific mortality for 249 causes of death, 1980–2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. *Lancet*. 2016;388:1459–544.
15. *Global Burden of Disease. Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 310 diseases and injuries, 1990–2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015*. *Lancet*. 2016;388:1545–602.
16. Organização Mundial de Saúde. *Palliative care. Fact sheet N°402* Geneva: WHO; 2018 [Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>].

17. Wysham NG, Cox CE, Wolf SP, Kamal AH. Symptom Burden of Chronic Lung Disease Compared with Lung Cancer at Time of Referral for Palliative Care Consultation. *Annals of the American Thoracic Society*. 2015;12(9):1294-301.
18. Hinton JM. The physical and mental distress of the dying. *The Quarterly journal of medicine*. 1963;32:1-21.
19. Addington-Hall J, Fakhoury W, McCarthy M. Specialist palliative care in nonmalignant disease. *Palliative medicine*. 1998;12(6):417-27.
20. Beernaert K, Cohen J, Deliens L, Devroey D, Vanthomme K, Pardon K, et al. Referral to palliative care in COPD and other chronic diseases: a population-based study. *Respiratory medicine*. 2013;107(11):1731-9.
21. Higginson IJ. Palliative and terminal care. In: Stevens A RJ, editor. *Health Care Needs Assessment: The Epidemiologically Based Needs Assessment Reviews*. 2 ed. Abingdon Radcliffe Medical Press; 1997. p. 183-260
22. Potter J, Hami F, Bryan T, Quigley C. Symptoms in 400 patients referred to palliative care services: prevalence and patterns. *Palliative medicine*. 2003;17(4):310-4.
23. Bakitas M, Macmartin M, Trzepkowski K, Robert A, Jackson L, Brown JR, et al. Palliative care consultations for heart failure patients: how many, when, and why? *Journal of cardiac failure*. 2013;19(3):193-201.
24. Gore JM, Brophy CJ, Greenstone MA. How well do we care for patients with end stage chronic obstructive pulmonary disease (COPD)? A comparison of palliative care and quality of life in COPD and lung cancer. *Thorax*. 2000;55(12):1000-6.
25. Kozlov E, Carpenter BD, Thorsten M, Heiland M, Agarwal A. Timing of Palliative Care Consultations and Recommendations: Understanding the Variability. *The American journal of hospice & palliative care*. 2015;32(7):772-5.
26. Beernaert K, Deliens L, Pardon K, Van den Block L, Devroey D, Chambaere K, et al. What Are Physicians' Reasons for Not Referring People with Life-Limiting Illnesses to Specialist Palliative Care Services? A Nationwide Survey. *PloS one*. 2015;10(9):e0137251.
27. O'Leary N, Tiernan E. Survey of specialist palliative care services for noncancer patients in Ireland and perceived barriers. *Palliative medicine*. 2008;22(1):77-83.
28. Ouchi K, Wu M, Medeiros R, Grudzen CR, Balsells H, Marcus D, et al. Initiating palliative care consults for advanced dementia patients in the emergency department. *Journal of palliative medicine*. 2014;17(3):346-50.
29. Rosenwax LK, McNamara B, Blackmore AM, Holman CD. Estimating the size of a potential palliative care population. *Palliative medicine*. 2005;19(7):556-62.
30. Kavalieratos D, Mitchell EM, Carey TS, Dev S, Biddle AK, Reeve BB, et al. "Not the 'grim reaper service'": an assessment of provider knowledge, attitudes, and perceptions regarding palliative care referral barriers in heart failure. *Journal of the American Heart Association*. 2014;3(1):e000544.
31. Selman L, Harding R, Beynon T, Hodson F, Coady E, Hazeldine C, et al. Improving end-of-life care for patients with chronic heart failure: "Let's hope it'll get better, when I know in my heart of hearts it won't". *Heart (British Cardiac Society)*. 2007;93(8):963-7.
32. Torke AM, Holtz LR, Hui S, Castelluccio P, Connor S, Eaton MA, et al. Palliative care for patients with dementia: a national survey. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2010;58(11):2114-21.
33. Green E, Gardiner C, Gott M, Ingleton C. Exploring the extent of communication surrounding transitions to palliative care in heart failure: the

- perspectives of health care professionals. *Journal of palliative care*. 2011;27(2):107-16.
34. McCarty CE, Volicer L. Hospice access for individuals with dementia. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*. 2009;24(6):476-85.
 35. Rush B, Hertz P, Bond A, McDermid RC, Celi LA. Use of Palliative Care in Patients With End-Stage COPD and Receiving Home Oxygen: National Trends and Barriers to Care in the United States. *Chest*. 2017;151(1):41-6.
 36. Anna Lloyd MK, Emma Carduff, Debbie Cavers, Barbara Kimbell and Scott A Murray. Why do older people get less palliative care than younger people? *European Journal of Palliative Care*. 2016;23(3):132-7.
 37. Burgess TA, Braunack Mayer AJ, Crawford GB, Beilby JJ. Meeting end-of-life care needs for people with chronic disease: palliative care is not enough. *The Medical journal of Australia*. 2013;198(4):186-7.
 38. Dalgaard KM, Bergenholtz H, Nielsen ME, Timm H. Early integration of palliative care in hospitals: A systematic review on methods, barriers, and outcome. *Palliative & supportive care*. 2014;12(6):495-513.
 39. Gomez-Batiste X, Martinez-Munoz M, Blay C, Amblas J, Vila L, Costa X, et al. Utility of the NECPAL CCOMS-ICO((c)) tool and the Surprise Question as screening tools for early palliative care and to predict mortality in patients with advanced chronic conditions: A cohort study. *Palliative medicine*. 2017;31(8):754-63.
 40. Thoonsen B, Engels Y, van Rijswijk E, Verhagen S, van Weel C, Groot M, et al. Early identification of palliative care patients in general practice: development of RADboud indicators for Palliative Care Needs (RADPAC). *The British journal of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners*. 2012;62(602):e625-31.
 41. Hearn J, Higginson IJ. Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review. *Palliative medicine*. 1998;12(5):317-32.
 42. Silva E. Cuidados Paliativos na Terceira Idade. In: Nunes R RF, Rego G. , editor. *Enciclopédia Luso-brasileira de Cuidados Paliativos*. Coimbra: Edições Almedina S. A.; 2018. p. 167-75.
 43. Brighi N, Balducci L, Biasco G. Cancer in the elderly: is it time for palliative care in geriatric oncology? *Journal of geriatric oncology*. 2014;5(2):197-203.
 44. Kwon JH, Hui D, Chisholm G, Ha C, Yennurajalingam S, Kang JH, et al. Clinical characteristics of cancer patients referred early to supportive and palliative care. *Journal of palliative medicine*. 2013;16(2):148-55.
 45. Brunello A, Sandri R, Extermann M. Multidimensional geriatric evaluation for older cancer patients as a clinical and research tool. *Cancer treatment reviews*. 2009;35(6):487-92.
 46. Finucane TE, Nirmalasari O, Graham A. Palliative care in the ambulatory geriatric practice. *Clinics in geriatric medicine*. 2015;31(2):193-206.
 47. Chun AK. When is it the right time to ask for a geriatrician? *The Mount Sinai journal of medicine, New York*. 2011;78(4):485-8.
 48. Wier L, Pfuntner A, Steiner C. Hospital Utilization among Oldest Adults, 2008: Statistical Brief #103. *Healthcare Cost and Utilization Project (HCUP) Statistical Briefs*. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US); 2006.
 49. Giglio Ad, Sitta MdC, Jacob Filho W. Principios de oncogeriatría. *Revista brasileira de clínica e terapêutica*. 2002;28(3):127-32.

50. Laks RC, MS Avaliação da capacidade funcional. In: Tommasio ABGea, editor. Geriatria – Guia Prático. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan Ltda; 2016. p. 1-10.
51. Burlá C. Geriatria. In: Rui N RF, Rego G, editor. Enciclopédia Luso-brasileira de Cuidados Paliativos. Coimbra: edições Almedina, S. A.; 2018. p. 317-24.
52. Assembléia da República. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos nº 52/2012. Diário da República n.º 172/2012, Série I de 2012-09-05.
53. Ankuda CK, Jetty A, Bazemore A, Petterson S. Provision of Palliative Care Services by Family Physicians Is Common. *Journal of the American Board of Family Medicine : JABFM*. 2017;30(2):255-7.
54. Wanniarachige D. More palliative care specialists is not enough. *CMAJ : Canadian Medical Association journal = journal de l'Association medicale canadienne*. 2015;187(3):171.
55. Quill TE, Abernethy AP. Generalist plus specialist palliative care--creating a more sustainable model. *The New England journal of medicine*. 2013;368(13):1173-5.
56. Higginson IJ, Evans CJ. What is the evidence that palliative care teams improve outcomes for cancer patients and their families? *Cancer journal (Sudbury, Mass)*. 2010;16(5):423-35.
57. LeBlanc TW, El-Jawahri A. When and why should patients with hematologic malignancies see a palliative care specialist? *Hematology American Society of Hematology Education Program*. 2015;2015:471-8.
58. Carrasco JM, Lynch TJ, Garralda E, Woitha K, Elsner F, Filbet M, et al. Palliative Care Medical Education in European Universities: A Descriptive Study and Numerical Scoring System Proposal for Assessing Educational Development. *Journal of pain and symptom management*. 2015;50(4):516-23.e2.
59. Upchurch LAL TK. Hospice Referrals of Patients With Alzheimer Disease in Southeastern Georgia: Implications for Hospice Referral Education. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*. 2012;14(3):199-209.
60. Crawford GB, Brooksbank MA, Brown M, Burgess TA, Young M. Unmet needs of people with end-stage chronic obstructive pulmonary disease: recommendations for change in Australia. *Internal medicine journal*. 2013;43(2):183-90.
61. Field D, Addington-Hall J. Extending specialist palliative care to all? *Social science & medicine (1982)*. 1999;48(9):1271-80.
62. Metzger M, Norton SA, Quinn JR, Gramling R. Patient and family members' perceptions of palliative care in heart failure. *Heart & lung : the journal of critical care*. 2013;42(2):112-9.
63. Harding R, Selman L, Beynon T, Hodson F, Coady E, Read C, et al. Meeting the communication and information needs of chronic heart failure patients. *Journal of pain and symptom management*. 2008;36(2):149-56.
64. Waterworth S, Gott M. Decision making among older people with advanced heart failure as they transition to dependency and death. *Current opinion in supportive and palliative care*. 2010;4(4):238-42.
65. Nunes R. ESTUDO N.º E/17/APB/10 - Testamento Vital Porto: Associação Portuguesa de Bioética; 2010 [Available from: <http://www.apbioetica.org/gca/?id=272&idbloco=272>].
66. O'Callaghan A, Laking G, Frey R, Robinson J, Gott M. Can we predict which hospitalised patients are in their last year of life? A prospective cross-sectional study of the Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guidance as a screening tool in the acute hospital setting. *Palliative medicine*. 2014;28(8):1046-52.

67. Duenk RG, Heijdra Y, Verhagen SC, Dekhuijzen RP, Vissers KC, Engels Y. PROLONG: a cluster controlled trial to examine identification of patients with COPD with poor prognosis and implementation of proactive palliative care. *BMC pulmonary medicine*. 2014;14:54.
68. Downar J, Goldman R, Pinto R, Englesakis M, Adhikari NK. The "surprise question" for predicting death in seriously ill patients: a systematic review and meta-analysis. *CMAJ : Canadian Medical Association journal = journal de l'Association medicale canadienne*. 2017;189(13):E484-e93.
69. Gomez-Batiste X, Martinez-Munoz M, Blay C, Espinosa J, Contel JC, Ledesma A. Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach. *Current opinion in supportive and palliative care*. 2012;6(3):371-8.
70. Mahoney FI, Barthel DW. FUNCTIONAL EVALUATION: THE BARTHEL INDEX. *Maryland state medical journal*. 1965;14:61-5.
71. Mor V, Laliberte L, Morris JN, Wiemann M. The Karnofsky Performance Status Scale. An examination of its reliability and validity in a research setting. *Cancer*. 1984;53(9):2002-7.
72. Oken MM, Creech RH, Tormey DC, Horton J, Davis TE, McFadden ET, et al. Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *American journal of clinical oncology*. 1982;5(6):649-55.
73. Moss AH, Ganjoo J, Sharma S, Gansor J, Senft S, Weaner B, et al. Utility of the "surprise" question to identify dialysis patients with high mortality. *Clinical journal of the American Society of Nephrology : CJASN*. 2008;3(5):1379-84.
74. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP). Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos: Biénio 2017-2018 [Internet]. 2017 [cited 2/7/2018]. Available from: https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrat%C3%A9gico-CP_2017-2018-1-1.pdf.
75. Gómez-Batiste X M-MM, Blay C et al. Recommendations for the comprehensive and integrated care of persons with advanced chronic conditions and life-limited prognosis in health and social services: necpal ccoms-ico© 3.0 (2016). 2016.
76. Carvalho Aea. Rede de referenciação hospitalar: Medicina interna. In: Interna SPdM, editor. 2016.
77. Centro Hospitalar Universitário do Porto. Dados estatísticos do sistema de informação e gestão. Porto; 2018.
78. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of psychiatric research*. 1975;12(3):189-98.
79. Limonero JT, Mateo D, Mate-Mendez J, Gonzalez-Barboteo J, Bayes R, Bernaus M, et al. [Assessment of the psychometric properties of the Detection of Emotional Distress Scale in cancer patients]. *Gaceta sanitaria*. 2012;26(2):145-52.
80. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmsler P, Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *Journal of palliative care*. 1991;7(2):6-9.
81. Charlson ME, Pompei P, Ales KL, MacKenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *Journal of chronic diseases*. 1987;40(5):373-83.
82. Stiel S, Matthies DM, Seuss D, Walsh D, Lindena G, Ostgathe C. Symptoms and problem clusters in cancer and non-cancer patients in specialized palliative care- is there a difference? *Journal of pain and symptom management*. 2014;48(1):26-35.

83. Chino F. Plano de Cuidados: cuidados com o paciente e a família. In: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), editor. Manual de Cuidados Paliativos ANCP. 2 ed 2012. p. 392-9.
84. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, et al. Recomendaciones para la atención tegral e integrada de personas con enfermedades o condiciones crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado en Servicios de Salud y Sociales: NECPAL-CCOMS-ICO© 3.1. [Internet]. 2017. Available from: <http://mon.uvic.cat/catedra-atencion-cuidados-paliativos/>
85. Jorge M. Doentes adultos com necessidades paliativas em serviços de internamento, num hospital distrital: número de doentes e adequação dos cuidados nos últimos dias de vida In: Portuguesa UC, editor. Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de mestre em Cuidados Paliativos ed. Lisboa; 2015.
86. Jaarsma T, Beattie JM, Ryder M, Rutten FH, McDonagh T, Mohacsi P, et al. Palliative care in heart failure: a position statement from the palliative care workshop of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. *European journal of heart failure*. 2009;11(5):433-43.
87. ILC-UK. ILCUL. Non-Communicable Diseases in an Ageing World: A report from the International Longevity Centre UK, HelpAge International and Alzheimer's Disease International lunch debate. Londres: ILC-UK; 2011.
88. Fried LP, Tangen CM, Walston J, Newman AB, Hirsch C, Gottdiener J, et al. Frailty in older adults: evidence for a phenotype. *The journals of gerontology Series A, Biological sciences and medical sciences*. 2001;56(3):M146-56.
89. Lynn J AD. Living well at the end of life. Adapting health care to serious chronic illness in old age. Washington: Rand Health; 2003.
90. Ben-Chetrit E, Chen-Shuali C, Zimran E, Munter G, Neshet G. A simplified scoring tool for prediction of readmission in elderly patients hospitalized in internal medicine departments. *The Israel Medical Association journal : IMAJ*. 2012;14(12):752-6.
91. Frenkel WJ, Jongerius EJ, Mandjes-van Uiter MJ, van Munster BC, de Rooij SE. Validation of the Charlson Comorbidity Index in acutely hospitalized elderly adults: a prospective cohort study. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2014;62(2):342-6.
92. Rozzini R, Frisoni GB, Ferrucci L, Barbisoni P, Sabatini T, Ranieri P, et al. Geriatric Index of Comorbidity: validation and comparison with other measures of comorbidity. *Age and ageing*. 2002;31(4):277-85.
93. Carneiro RS, E; Guerreiro, T e Rocha, N. Qualidade e Satisfação com a Prestação de Cuidados na Patologia Avançada em Medicina Interna. *Arq Med*. 2009;23(3).
94. Dias AS. Referência para Unidades de Internamento de Cuidados Paliativos Portuguesas: Quando?, Quem? e Porquê? . Lisboa: Universidade Católica Portuguesa; 2012.
95. Harrison N, Cavers D, Campbell C, Murray SA. Are UK primary care teams formally identifying patients for palliative care before they die? *The British journal of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners*. 2012;62(598):e344-52.
96. Department of Health (DH). End of Life Care Strategy – promoting high quality care for all adults at the end of life. . Londres; 2008.
97. van Vliet LM, Lindenberger E, van Weert JC. Communication with older, seriously ill patients. *Clinics in geriatric medicine*. 2015;31(2):219-30.

98. Torke AM, Sachs GA, Helft PR, Montz K, Hui SL, Slaven JE, et al. Scope and outcomes of surrogate decision making among hospitalized older adults. *JAMA internal medicine*. 2014;174(3):370-7.
99. Froggatt K, Payne S. A survey of end-of-life care in care homes: issues of definition and practice. *Health & Social Care in the Community*. 2006;14(4):341-8.
100. Eyigor S. Fifth-year medical students' knowledge of palliative care and their views on the subject. *Journal of palliative medicine*. 2013;16(8):941-6.
101. Carneiro R, Freire E, Alves J, Rocha N. Patient centered practice in internal medicine. *Acta Médica Portuguesa*. 2010;23(6).
102. Hobson K, Gomm S, Murtagh F, Caress AL. National survey of the current provision of specialist palliative care services for patients with end-stage renal disease. *Nephrology, dialysis, transplantation : official publication of the European Dialysis and Transplant Association - European Renal Association*. 2011;26(4):1275-81.
103. Kirby E, Broom A, Good P, Wootton J, Adams J. Medical specialists' motivations for referral to specialist palliative care: a qualitative study. *BMJ Support Palliat Care*. 2014;4(3):277-84.
104. Hanson LC, Usher B, Spragens L, Bernard S. Clinical and economic impact of palliative care consultation. *Journal of pain and symptom management*. 2008;35(4):340-6.
105. Hussain JA, Mooney A, Russon L. Comparison of survival analysis and palliative care involvement in patients aged over 70 years choosing conservative management or renal replacement therapy in advanced chronic kidney disease. *Palliative medicine*. 2013;27(9):829-39.
106. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ (Clinical research ed)*. 2005;330(7498):1007-11.
107. Maas EA, Murray SA, Engels Y, Campbell C. What tools are available to identify patients with palliative care needs in primary care: a systematic literature review and survey of European practice. *BMJ Support Palliat Care*. 2013;3(4):444-51.
108. Grbich C, Maddocks I, Parker D, Brown M, Willis E, Piller N, et al. Identification of patients with noncancer diseases for palliative care services. *Palliative & supportive care*. 2005;3(1):5-14.
109. Boyd K, Murray SA. Recognising and managing key transitions in end of life care. *BMJ (Clinical research ed)*. 2010;341:c4863.
110. Rainone F, Blank A, Selwyn PA. The early identification of palliative care patients: preliminary processes and estimates from urban, family medicine practices. *The American journal of hospice & palliative care*. 2007;24(2):137-40.
111. framework Gs. Prognostic indicator guidance. 2018.

ANEXO 2

IDENTIFICAÇÃO

Iniciais: _____ Identificação: _____ Sexo: () Fem () Masc

Idade: _____ Tempo internamento até o momento: _____

Solicitação apoio EIHS CP: () Não () Sim. Após quanto tempo:

Indicação de CPs por:

- () Insuficiência cardíaca. Etiologia:
- () Doença respiratória crónica. Etiologia:
- () Doença renal crónica. Etiologia:
- () Doença hepática crónica. Etiologia:
- () Demência. Etiologia:
- () Doença de Parkinson
- () AVC
- () TCE
- () Outra doença neurológica progressiva. Qual:
- () SIDA
- () Outra doença infecciosa. Qual:
- () Outra:

Comorbidades:

- | | |
|----------|-----------|
| 1. _____ | 6. _____ |
| 2. _____ | 7. _____ |
| 3. _____ | 8. _____ |
| 4. _____ | 9. _____ |
| 5. _____ | 10. _____ |

Sintomas:

- () Dor
- () Dispneia
- () Náuseas / vômitos
- () Insónia
- () Sonolência
- () Delirium
- () Sintomas Depressivos
- () Ansiedade
- () Astenia
- () Xerostomia
- () Obstipação
- () Diarreia
- () Anorexia
- () Outro:

ANEXO 3

IDENTIFICAÇÃO

Profissão: _____ Sexo: () Fem () Masc Idade: _____

Área de atuação: _____ Ano formatura: _____

Na sua opinião, para um doente com expectativa de vida inferior a 1 ano, qual(is) o(s) principal(is) motivo(s) para a sua referência a um serviço de Cuidados Paliativos ou solicitação do apoio da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP)?

(Marque as opções que considerar relevantes)

- () Somente quando já não é mais possível um tratamento curativo;
- () Somente em casos de cancro, quando já não é mais possível um tratamento curativo;
- () Não é necessário, pois estes cuidados já são oferecidos pela equipa assistente;
- () Em qualquer situação de doença crónica, progressiva e avançada;
- () Quando solicitado pela família ou pelo doente;
- () Em situação de declínio funcional grave e progressivo;
- () Em situação de declínio nutricional grave e progressivo;
- () Em situação de declínio cognitivo grave e progressivo;
- () Quando o paciente é idoso e portador de síndromes geriátricas (quedas frequentes, delirium, úlceras por pressão, disfagia ou infeções recorrentes);
- () Quando os sintomas físicos são persistentes ou não estão bem controlados;
- () Para administrar questões e dificuldades sociais, em situações de vulnerabilidade;
- () Quando há sintomas psicológicos, como angústia;
- () Quando o doente possui multimorbilidade, com > 2 doenças crónicas;
- () Quando há frequentes idas à emergência ou solicitação de serviços de apoio, como equipas cuidados domiciliários;
- () Para dar notícias difíceis ao doente ou familiar;
- () Para apoio familiar, em situações como luto complicado;
- () Outra _____

Na sua opinião, que situação(ões) considera como principal(is) motivo(s) para a NÃO referência de um doente a um serviço de Cuidados Paliativos ou solicitação do apoio da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP)?

(Marque as opções que considerar relevantes)

- () Não é suposto ao doente conhecer o diagnóstico;
- () A família não aceita;
- () Não é necessário, pois consigo suprir as necessidades paliativas do doente;
- () Não é conhecido o processo de referência ou solicitação de apoio;
- () Falta de recursos ou vagas na rede para suporte;
- () Os sintomas do doente estão bem controlados;
- () Outra _____

Na sua opinião, que profissionais devem ter conhecimentos sobre a abordagem paliativa?

- () Todos;
- () Oncologistas;
- () Especialistas em cuidados paliativos;
- () Especialistas que lidam com doentes graves/terminais.

Costuma utilizar alguma ferramenta para triagem ou identificação de doentes com necessidades de cuidados paliativos?

- () Não
- () Sim. Qual: _____

ANEXO 4

Exma. Sra. Dra. Elaine Santos
Rua do Campo Alegre, n.º 695, ap. 221
4150-171 Porto

ASSUNTO: Trabalho Académico – Mestrado - "Cenário dos cuidados paliativos para pacientes idosos não-oncológicos num hospital terciário" – N/ REF.º 2017.193(166-DEFI/158-CES)

O Conselho de Administração do CHP autoriza a realização do estudo acima mencionado, a realizar na Unidade Medicina A do Serviço de Medicina Interna desta Instituição e tendo como Investigador Principal a Dra. Elaine Santos, aluna da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.

O estudo foi previamente analisado pela Comissão de Ética para a Saúde, pelo Gabinete Coordenador da Investigação, pela Direção do Departamento de Ensino, Formação e Investigação do CHP e pelo Presidente do Conselho de Administração, tendo obtido parecer favorável.

Cumprimentos,

CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO 8 MAR 2018

DR. PAULO BARBOSA	DR. ELIA GOMES
DR. JOSÉ BARROS	DR. RUI PEDROSO
DR. EDUARDO ALVES	

* Em todas as eventuais comunicações posteriores sobre este estudo é indispensável indicar a nossa ref.º.

APRECIÇÃO E PARECER PARA A REALIZAÇÃO DE TRABALHO ACADÉMICO- MESTRADO

Título: " Cenário dos cuidados paliativos para pacientes idosos não-oncológicos num hospital terciário" Ref.º: 2017.193(166-DEFI/158-CES)

Investigador:
Dra. Elaine Santos
Aluna da FMUP

DIREÇÃO DE ENFERMAGEM:

NÃO SE APLICA

PARECER FAVORÁVEL

PARECER NÃO FAVORÁVEL

Data:

PRESIDENTE DO CONSELHO DE
ADMINISTRAÇÃO:

PARECER FAVORÁVEL

PARECER NÃO FAVORÁVEL

Data:

7 MAR 2018

Dr. PAULO BARBOSA

Presidente do Conselho de Administração do CHP

Em conformidade. Pode ser autorizado

Prof.ª Doutora Luísa Lobato
Diretora do DEFI

Luísa Lobato
Diretora do DEFI

06/03/2018

APRECIÇÃO E VOTAÇÃO DO PARECER

Deliberação	Data: 21.2.2018	Órgão: Reunião Plenária
Título: " Cenário dos cuidados paliativos para pacientes idosos não-oncológicos num hospital terciário"		Ref.º: 2017.193(166-DEFI/158-CES)
Protocolo/Versão: TA-Mestrado	Promotor: o(a) próprio(a)	Investigador: Dr. Elaine Santos Serviço de Medicina - CHP

A Comissão de Ética para a Saúde – CES do CHP, ao abrigo do disposto no Decreto-Lei n.º 97/95, de 10 de Maio, em reunião realizada nesta data, apreciou a fundamentação do relator sobre o pedido de parecer para a realização do **TA-Mestrado** acima referenciado:

Ouvido o Relator, o processo foi votado pelos Membros da CES presentes:

Presidente: Dr.ª Luisa Bernardo
Vice-Presidente: Dr.ª Paulina Aguiar

Dr.ª Fernanda Manuela, Prof.ª Doutora Carla Teixeira, Prof.ª Doutora Maria Manuel Araújo Jorge, Dr. Gonçalo Senhorães Senra.

Resultado da votação:

PARECER FAVORÁVEL

A deliberação foi aprovada por unanimidade.

Pelo que se submete à consideração superior.

PARECER FAVORÁVEL

7 MAR 2018

Dr. SEVERO TORRES
Assessor do Presidente do Conselho de Administração

Data 21.2.2018

A Presidente da CES

Dr.ª Luisa Bernardo