

MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS

SERVIÇO DE CONSULTORIA TELEFÓNICA PRESTADO POR UMA EQUIPA DE CUIDADOS PALIATIVOS

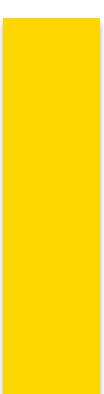
Maria de Lurdes da Costa Martins

M

2019



FACULDADE DE **MEDICINA**



Eu, Maria de Lurdes da Costa Martins, abaixo assinado, nº mecanográfico 201700855, estudante do 2º ano do Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos, na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, declaro ter atuado com absoluta integridade na elaboração desta dissertação de mestrado.

Neste sentido, confirmo que **NÃO** incorri em plágio (ato pelo qual um indivíduo, mesmo por omissão, assume a autoria de um determinado trabalho intelectual, ou partes dele). Mais declaro que todas as frases que retirei de trabalhos anteriores pertencentes a outros autores, foram referenciadas, ou redigidas com novas palavras, tendo colocado, neste caso, a citação da fonte bibliográfica.

Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, 05/07/2019

Assinatura conforme cartão de identificação:

Maria de Lurdes da Costa Martins

AGRADECIMENTOS

À Sra. Professora Doutora Sara Maria Oliveira Pinto

pela disponibilidade, orientação, apoio, ensinamento e incentivo ao longo deste percurso.

À Equipa de Cuidados Paliativos do Centro Hospitalar, em particular à equipa de enfermagem

Agradeço o apoio na recolha de dados e o envolvimento neste projeto. Parabéns pelo trabalho que desenvolvem.

À Sra. Enfermeira Chefe Laura Amélia

pelo incentivo, partilha e colaboração preciosa nesta jornada. Uma grande profissional promotora e impulsionadora do crescimento profissional da sua equipa. Um bem-haja.

Aos Utentes, seus Familiares e Cuidadores

que se cruzaram comigo ao longo de todos estes meses, obrigada pelos contributos para o meu crescimento pessoal e profissional.

Aos meus Pais, Sogros e Marido

pela fonte permanente de carinho, amor e apoio incondicional Sem vocês eu não seria quem sou e não poderia perspetivar novos voos. O meu muito obrigada.

E por fim à Carolina, ao Gabriel e ao Miguel

A minha inspiração, dinamismo e perseverança renova-se em vós!

LISTA DE SIGLAS

APCP - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

CP – Cuidados Paliativos

CT – Consultoria telefónica

ECSCP - Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos

ECP – Equipa de Cuidados Paliativos

ECCL- Equipas de Cuidados Continuados Integrados

EIHSCP – Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ESAS - Edmonton Symptom Assessment Scale

CFV – Cuidados em Fim de Vida

HOPE - Hospiz- und Palliativ-Erfassung

PPS - Palliative Performance Scale

SPSS - Statistical Package for the Social Sciences

SU – Serviço de Urgência

TD - Transdérmicos

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

QdV – Qualidade de Vida

RESUMO

Introdução: O acompanhamento telefónico de pessoas com necessidade de cuidados paliativos (CP) que se encontram no domicílio é ainda uma prática recente em Portugal, e um serviço que ainda não está disponível para a maioria da população. O estudo que se pretende realizar é referente ao acompanhamento telefónico efetuado pela equipa de cuidados paliativos (ECP) de um hospital distrital na região de Trás-os-Montes e Alto Douro.

Objetivos: Descrever a atividade assistencial de uma ECP ao nível do serviço de CT; analisar a eficácia da CT praticada pela ECP de um hospital distrital na região de Trás-os-Montes e Alto Douro em utentes no domicílio, medida pelo número de reinternamentos em hospital de agudos e em unidades de cuidados paliativos (UCP) e de episódios de urgência.

Materiais e Métodos: Estudo retrospectivo, descritivo-correlacional, do serviço de CT praticado pela ECP durante 1 de janeiro a 31 de dezembro de 2018. O instrumento de recolha de dados é constituído por uma folha de registo telefónico elaborada pela ECP e também pela consulta do processo clínico do utente. O estudo foi previamente submetido ao parecer e autorização da direção do serviço e, ainda, da comissão de ética da instituição. Os dados foram analisados pelo programa de estatística *Statistical Package for the Social Sciences*, versão 21.0 para o Windows.

Resultados: Os utilizadores do serviço de CT têm em média 78.25 anos e são maioritariamente portadores de doença oncológica (n=113; 79.02%). A grande maioria dos contactos foram realizados por familiares (n=279; 85.32%). Durante o ano de 2018 foram atendidas 327 chamadas, com um valor médio de 12.14 minutos por chamada (± 4.81). O principal motivo que impulsionou o contacto telefónico foi o descontrolo de sintomas (n=319; 76.32%). Após a utilização do serviço de CT verificou-se uma redução do número de dias de internamento ($r_p = -0.27$; $p = 0.0001$) e de episódios de urgência ($r_p = -0.32$; $p = 9.20 \times 10^{-5}$).

Conclusões: Considera-se que a CT é uma alternativa viável aos tradicionais acompanhamentos hospitalares, na medida em que, tem um impacto menor para a pessoa do que o internamento hospitalar, permitindo uma melhor manutenção da sua qualidade de vida (QdV). Os indicadores analisados são favoráveis para a sua aplicação, tratando-se de uma forma segura e eficaz de manter as pessoas no domicílio, no sentido de aí permanecerem o máximo de tempo possível até ao seu internamento numa UCP.

Palavras-chave: consultoria telefónica; equipa de cuidados paliativos; domicílio.

ABSTRACT

Introduction: The telephone follow-up of people that need palliative care at home is still a recent practice in Portugal and a service that is not yet available for the vast majority of the population. The study intends to perform the telephone follow-up carried out by the palliative care team of a district hospital in the Trás-os-Montes and Alto Douro region.

Objectives: To describe the activity of the palliative care team at the telephone consulting service; to analyze the efficacy of the telephone consulting performed by the palliative care team of a district hospital in the region of Trás-os-Montes and Alto Douro in the patient at home, measured by the number of hospitalizations in acute hospitals and palliative care services and emergency episodes.

Materials and Methods: Retrospective, descriptive-correlational study of telephone consulting service performed by the palliative care team during 1 January to 31 December of 2018. The data collection instrument consists of a telephone record sheet prepared by the palliative care team and also by the consultation of the patient's clinical process. The study was previously submitted to the opinion and authorization of the direction of the service and also of the ethics committee of the institution. The data were analyzed by the statistical program Statistical Package for the Social Sciences, version 21.0 for Windows.

Results: Users of the telephone consulting service have an average of 78.25 years and are mostly carriers of oncological disease ($n=113$; 79.02%). The vast majority of the contacts were made by relatives ($n=279$; 85.32%). During 2018, 327 calls were answered, with an average value of 12.14 minutes per call (± 4.81). The main motivation for telephone contact was uncontrolled symptomatic ($n=319$; 76.32%). After the use of the telephone consulting service, there was a reduction in the number of days of hospitalization ($r_p = -0.27$; $p=0.0001$) and of urgency episodes ($r_p = -0.32$; $p=9.20 \times 10^{-5}$).

Conclusions: Telephone consulting is a viable alternative to traditional hospital follow-ups, since it has a smaller impact on the person than hospitalization, allowing better maintenance of quality of life. The indicators analyzed are conducive to its implementation, being a safe and effective way of keeping people at home in order to remain there for as long as possible until his hospitalization in a palliative care service.

Keywords: telephone consulting; palliative care team; home.

SUMARIO

INTRODUÇÃO	12
1. A CONSULTORIA TELEFÓNICA EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	14
1.1 Âmbito de aplicação da Consultoria Telefónica: Vantagens e Desvantagens	14
1.2 Visão estratégica da Consultoria Telefónica.....	20
1.3 Instrumentos de Avaliação Utilizados no Serviço de Consultoria Telefónica	23
1.4 Caracterização do Contacto Telefónico.....	27
1.5 Serviço de Consultoria Telefónica em Portugal.....	28
2. APRESENTAÇÃO DO TRABALHO DE INVESTIGAÇÃO.....	31
2.1 Contextualização do estudo de Consultoria Telefónica	31
2.2 Questões de Investigação, Hipóteses e Objetivos.....	32
2.3 Tipo de Estudo.....	35
2.4 População e Amostra.....	36
2.5 Recolha de Dados.....	37
2.5.1 Instrumentos de Recolha de Dados	37
2.6 Procedimentos Formais e Éticos.....	40
2.7 Análise da Informação	41
3. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS.....	42
3.1 Análise Descritiva.....	42
3.1.1 Circuito de funcionamento da Consultoria Telefónica.....	42
3.1.2 Caracterização sociodemográfica da amostra segundo os dados clínicos	44
3.1.3 Caracterização da chamada telefónica	45
3.1.4 Utilidade atribuída ao serviço de consultoria telefónica	57
3.1.5 Dinâmica funcional do serviço de cuidados paliativos	57

3.1.6 Tempo de sobrevida dos utentes utilizadores do serviço de consultoria telefónica	59
3.1.7 Principal sintomatologia dos utentes que recorrem ao serviço de urgência utilizadores do serviço de consultoria telefónica.....	60
3.2 Testes de Hipóteses	62
4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	67
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	92
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	97
ANEXOS	116
Anexo I. <i>Folha de registo dos contactos telefónicos</i>	117
Anexo II. <i>Parecer da Comissão de Ética do Centro Hospital e Autorização da Direção Clínica do Centro Hospital</i>	119

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Utilizadores do serviço de consultoria telefónica.....	46
Figura 2. Local de atendimento do serviço de consultoria telefónica.....	47
Figura 3. Distribuição semanal dos contactos telefónicos durante o ano de 2018.....	47
Figura 4. Distribuição mensal dos contactos telefónicos durante o ano de 2018.....	48
Figura 5. Distribuição dos contactos telefónicos ao longo do dia	48
Figura 6. Duração dos contactos telefónicos em minutos	49
Figura 7. Frequência e motivação dos contactos telefónicos durante o ano de 2018.....	50
Figura 8. Distribuição do atendimento telefónico por profissional.....	53
Figura 9. Grau de utilidade atribuído ao serviço de consultoria telefónica	57
Figura 10. Volume de consultas externas de cuidados paliativos durante o ano 2014-2018	58
Figura 11. Curva de sobrevivência do teste de Kaplan-Meier dos utentes utilizadores do serviço de consultoria telefónica	60
Figura 12. Local de morte dos utentes utilizadores do serviço de consultoria telefónica..	60
Figura 13. Principal sintomatologia dos utentes nos episódios de urgência antes da utilização do serviço de consultoria telefónica.....	61
Figura 14. Principal sintomatologia dos utentes nos episódios de urgência após utilização do serviço de consultoria telefónica	61
Figura 15. Número de dias de internamento hospitalar antes e após o serviço de consultoria telefónica	64
Figura 16. Plano esquemático do atendimento da consultoria telefónica	69

LISTA DE QUADROS

Quadro 1. Resumo da informação recolhida dos estudos relativos ao serviço de CT dos utentes em CP no domicílio	22
Quadro 2. Resultados dos estudos sobre consultoria telefónica em utentes em cuidados paliativos no domicílio	26
Quadro 3. Instrumento de Recolha de Dados e Indicadores de Resultado	38
Quadro 4. Principais características sócio-demográficas da amostra (n=143)	44
Quadro 5. Caracterização da amostra segundo o tipo de patologia (n=143)	45
Quadro 6. Motivos para o contacto telefónico	51
Quadro 7. Principal sintoma que motivou o contacto de acordo com o diagnóstico	52
Quadro 8. Orientações fornecidas pelo enfermeiro da ECP	54
Quadro 9. Orientações fornecidas pelo médico da ECP	56
Quadro 10. Dados estatísticos do serviço de internamento de medicina paliativa	58
Quadro 11. Resultados do Teste de Correlação de <i>Pearson</i> entre o número de dias de internamento hospitalar antes e após acompanhamento dos utentes por consultoria telefónica	62
Quadro 12. Distribuição dos utentes pelos serviços de internamentos antes e após a disponibilização do serviço de consultoria telefónica	63
Quadro 13. Resultados do Teste de Correlação de <i>Pearson</i> entre o número de episódios de urgência antes e após acompanhamento dos utentes por consultoria telefónica	64
Quadro 14. Resultados da aplicação da análise da variância de um critério (ONE-WAY ANOVA): Comparação entre os tipos de patologia e o tempo médio de referenciação para uma ECP	65
Quadro 15. Resultados do Teste de Correlação de <i>Pearson</i> entre o tempo de referenciação dos utentes para cuidados paliativos e a sobrevida	66

INTRODUÇÃO

A prestação de cuidados de saúde através do serviço de consultoria telefónica (CT) tem ganho terreno ao longo dos anos um pouco por todo o mundo. Este tipo de serviço tem sido aplicado em utentes com necessidade de seguimento por uma equipa de cuidados paliativos (ECP), normalmente após a alta hospitalar, e que requerem acompanhamento no domicílio. Neste sentido, são formadas equipas especializadas em cuidados paliativos (CP), normalmente da área de enfermagem, que prestam este tipo de atendimento. Este serviço permite à pessoa permanecer no domicílio após a alta hospitalar, regressando às instituições de saúde apenas em situações de agudização da doença. As pessoas abrangidas por este serviço têm necessidade de prestação de CP, devido a doença oncológica avançada, terminal de órgãos ou degenerativa (Baird-Bower, Roach, Andrews, Onslow, & Curnin, 2016; F. Wong et al., 2016).

A modalidade do serviço de CT nos estudos divulgados está disponível 24 horas por dia, sete dias por semana. Regra geral, são os cuidadores informais que mais utilizam este serviço, sobretudo para comunicarem alterações do estado de saúde do utente, agravamento ou surgimento de novos sintomas. Com menos frequência, este serviço é também utilizado para apoio psicossocial do cuidador (Baird-Bower et al., 2016).

O acompanhamento telefónico dos utentes e cuidadores parece ser uma metodologia viável de aplicação, quer em áreas rurais, quer em áreas urbanas (Bai, Reynolds, & McCorkle, 2013). Foram encontradas evidências de melhoria no controlo sintomático dos utentes e no apoio à família, proporcionando uma sensação de segurança, de redução da ansiedade e promoção do conforto, bem como facilidade no acesso a unidades de internamento de CP em situações de agudização (Bai et al., 2013; Slack, 2015). A literatura indica, claramente, que a utilização de uma linha telefónica de apoio por uma equipa especializada é de especial importância (Baird-Bower et al., 2016; Hennemann-Krause, Lopes, Araújo, Petersen, & Nunes, 2015; Riggs et al., 2017). Sob o ponto de vista económico foi constatada uma redução na taxa de reinternamentos hospitalares, na utilização de ambulâncias e de recorrência ao serviço de urgência (SU) (Koczwara et al., 2010; F. Wong et al., 2016).

Contudo, embora este tema venha a ser largamente estudado e reconhecido a nível internacional, são ainda muito poucos os trabalhos publicados no nosso país. Considera-se, por isso, importante explorar e analisar a realidade portuguesa relativamente aos serviços de CT em utentes no domicílio em suporte paliativo. Embora o movimento dos CP em Portugal tenha começado nos anos 90 com o aparecimento das primeiras unidades de

internamento, foi em 2006 com o desenvolvimento da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, que aumentou de forma significativa o número de unidades de cuidados paliativos (UCP) (Neto, 2010), e como tal, só a partir dessa altura é que começaram a ser feitas diligências no sentido da aplicação dos serviços de CT.

Face ao exposto partiu-se para o presente trabalho, cujos objetivos centrais são os seguintes:

O₁ – Descrever a atividade assistencial de uma ECP ao nível do serviço de CT;

O₂ – Analisar a eficácia da CT praticada pela ECP de um hospital distrital na região de Trás-os-Montes e Alto Douro em utentes no domicílio, medida pelo número de reinternamentos em hospital de agudos e em UCP e de episódios de urgência.

Para o efeito realizou-se um estudo retrospectivo, descritivo-correlacional, das chamadas telefónicas atendidas pela ECP de um hospital distrital na região de Trás-os-Montes e Alto Douro, sendo a amostra constituída pelas chamadas telefónicas recebidas no âmbito do serviço de CT, entre 1 de janeiro a 31 de dezembro de 2018. Embora este serviço de consultoria já estivesse instituído desde 2015, importa aqui considerar que o registo efetivo das chamadas recebidas só começou a efetuar-se a partir do ano de 2018.

O trabalho encontra-se, assim, estruturado em quatro partes fundamentais. No primeiro capítulo é feita uma revisão do estado da arte sobre CT em CP, com o intuito de clarificar os conceitos centrais do estudo, nomeadamente a visão global dos serviços de CT em CP, a sua implementação como metodologia de trabalho e instrumentos de avaliação e, particularmente, a visão estratégica dos CP em Portugal no âmbito dos serviços de CT. O segundo e terceiros capítulos incidem, respetivamente, na definição das linhas metodológicas e na apresentação dos dados, sendo estes discutidos no quarto capítulo.

1. A CONSULTORIA TELEFÓNICA EM CUIDADOS PALIATIVOS

No Capítulo 1 é encetada uma abordagem dos principais estudos existentes na literatura relativamente ao serviço de CT em pessoas com patologia progressiva, avançada e incurável e que se encontram no domicílio. Esta revisão do estado da arte tem como objetivos: clarificar a metodologia de trabalho da equipa que executa o serviço de CT, aferir acerca das estratégias de implementação, analisar os indicadores de resultado, bem como as vantagens e desvantagens da sua aplicação e identificar propostas de melhoria.

1.1 Âmbito de aplicação da Consultoria Telefónica: Vantagens e Desvantagens

Atualmente existem diversas tecnologias de informação e comunicação que permitem dar um suporte mais próximo e contínuo à pessoa em diversos contextos. São exemplos disso a telemedicina, os serviços de CT e as aplicações móveis. Este estudo, em particular, debruçar-se-á sobre a CT onde se inclui o acompanhamento telefónico, identificado como uma metodologia de trabalho importante para que as pessoas possam usufruir de cuidados de conforto de qualidade até à morte, prevenindo a iatrogenia, futilidade terapêutica e distanásia (Hennemann-Krause et al., 2015). O serviço de CT em CP consiste numa equipa de trabalho, dotada de profissionais com formação na área dos CP, que presta um serviço de atendimento telefónico aos utentes, cuidadores e também aos profissionais de saúde. As pessoas abrangidas por este serviço apresentam-se com uma doença progressiva, avançada e incurável, que limita a sua expectativa de vida (Ferrell et al., 2007; National Quality Forum, 2006; The National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2013).

Este programa de prestação de CP após a alta é dirigido aos utentes e à família, com ênfase particular nos cuidadores (Bai et al., 2013; Baird-Bower et al., 2016; Hennemann-Krause et al., 2015; Slack, 2015; F. Wong et al., 2016; Wye et al., 2014). A equipa responsável pelo serviço de CT, de um modo geral, é coordenada por um enfermeiro com formação avançada em CP. O acompanhamento telefónico deve ser realizado por um profissional treinado, geralmente um enfermeiro com formação em CP ou um enfermeiro especialista com experiência na área. O treino dos profissionais tem sido essencial para garantir que as chamadas telefónicas sejam corretamente tratadas, desde a necessidade de encaminhamento para as consultas de CP, ou até, para a necessidade de intervenções médicas (Baird-Bower et al., 2016). O enfermeiro seria deste modo o ponto de ligação com a restante equipa multidisciplinar, e o elo orientador e gestor do serviço de

CT, para o encaminhamento assertivo das situações resultantes do contacto telefónico (Magee et al., 2018; F. Wong et al., 2016).

O serviço de CT deve funcionar de modo contínuo e ininterrupto, para que as pessoas possam recorrer em situações de crise, regra geral, quando ocorre agravamento ou surgimento de novos sintomas, e por vezes para apoio psicossocial do cuidador (Baird-Bower et al., 2016). O modelo do serviço prestado também pode ser pró-ativo, o que significa que é o profissional de saúde que entra em contacto com o utente/cuidador para determinar se os sintomas melhoraram após o tratamento, para monitorizar o sofrimento e a satisfação, para fornecer informações e conselhos, e para dotar o utente de estratégias de enfrentamento (Bruera et al., 2001; Cox et al., 2008; Dixon, Pituskin, Fairchild, Ghosh, & Danielson, 2010; Fairchild et al., 2009; Follwell et al., 2009; Haddad et al., 2003; Kornblith et al., 2006; Zeng et al., 2011). Os cuidadores informais valorizam bastante os contactos telefónicos pró-ativos, principalmente aqueles que são realizadas algumas horas após o período de crise do utente, que suscitou um contacto telefónico prévio (Wye et al., 2014). Estes sentem-se particularmente apoiados pelos profissionais quando estes telefonam pró-ativamente de acordo com o previsto, como parte do esquema de monitorização telefónica altamente individualizado (Carlebach & Shucksmith, 2010). Neste modelo pró-ativo existe um esquema de regularidade acordado, e num horário que seja mutuamente conveniente tanto para a pessoa quanto para o serviço, em contraste existe o outro modelo de atendimento em que é sempre a pessoa que estabelece o contacto com o serviço de CT (Phillips, Davidson, Newton, & DiGiacomo, 2008).

A possibilidade de poder recorrer ao conselho de um profissional de CP não resolve apenas problemas clínicos imediatos, mas também permite que a família lide melhor com a dor emocional. Muitas vezes durante o telefonema o profissional consegue ter acesso aos dados do processo clínico da pessoa, uma vez que estão disponíveis na plataforma do sistema, para aquelas que já estiveram internadas na UCP, ou que são seguidas na consulta externa de CP. O serviço de CT praticado pelas ECP permite à pessoa com doença grave, avançada e terminal permanecer no domicílio após a alta hospitalar, regressando à instituição de saúde, nomeadamente ao hospital, apenas em situações de agudização da doença (Baird-Bower et al., 2016; F. Wong et al., 2016).

Com a aplicação do serviço de CT também foi constatada uma melhoria no controlo sintomático e no apoio à família, proporcionando uma sensação de segurança, de redução da ansiedade e promoção do conforto, quando este tipo de serviço está disponível (Slack, 2015). Por outro lado, os utilizadores do serviço de CT referem sentimentos de conforto e tranquilidade, pelo simples pensamento de que o profissional do outro lado do telefone

sabe o seu nome e que está disponível para o ouvir. Consequentemente, os utentes e cuidadores informais sentem-se confortáveis e mais confiantes em telefonar para o serviço em situações de necessidade. Existem, portanto, evidências de que o serviço de CT prestado às pessoas com necessidade de CP que se encontram no domicílio, melhora o controlo dos sintomas, fornece apoio familiar, proporciona uma sensação de segurança, reduz a ansiedade e promovem o conforto (Slack, 2015), sendo também uma arma promissora para melhorar a qualidade de vida (QdV) das pessoas com doença avançada e terminal (Bai et al., 2013).

Destaca-se, contudo, um estudo conduzido por Jo, Brazil, Lohfeld e Willison (2007) efetuado no Canadá em cuidadores informais de conjugues em programa de CP no domicílio com acompanhamento telefónico, em que ficou demonstrado que estes não recebiam apoio emocional adequado, e foram detetadas dificuldades na comunicação com os cuidadores informais e uma deficiente coordenação entre os serviços. No entanto, de um modo geral a literatura revela que os cuidadores informais que usufruem deste tipo de serviço sentem-se totalmente apoiados. Grande parte desse apoio e a sensação de um serviço coerente e acessível é transmitido através do telefonema pró-ativo, bem como fora do horário de trabalho habitual, fornecendo uma resposta rápida e qualificada a qualquer situação clínica de emergência que se desenvolva (Carlebach & Shucksmith, 2010). Os cuidadores informais atribuem muita importância à disponibilidade manifestada pelos enfermeiros fora do horário de trabalho, realçando o atendimento individualizado e personalizado e o apoio assistencial. Indicam que antes da implementação deste serviço sentiam que as suas questões, preocupações e necessidades eram ignoradas por um serviço de saúde focado principalmente no doente (Carlebach & Shucksmith, 2010).

Num estudo conduzido por Cox et al. (2008) 73% dos doentes acompanhados durante 10 meses em CT referiram que preferiram consultas telefónicas em vez das tradicionais consultas em ambiente hospitalar. As duas principais vantagens citadas pelas pessoas foram: a relação e as discussões entre o utente e o profissional de saúde; e a conveniência de ter consultas de acompanhamento por telefone, em vez de ter que comparecer ao hospital, resultando numa menor necessidade de recorrer a familiares e amigos que assegurem o transporte para as consultas hospitalares. Um outro estudo realça o feedback positivo sobre o método de acompanhamento telefónico, incluindo um forte apreço pelas chamadas e pelo atendimento recebido (Dixon et al., 2010). A monitoração telefónica frequente com intervalos mensais reduz significativamente a ansiedade e a depressão das pessoas, relativamente aqueles em que este serviço não foi oferecido

(Kornblith et al., 2006). Foi também observado que o acesso das pessoas a programas de CP fica facilitado através do contacto telefónico (Riggs et al., 2017).

Relativamente às desvantagens citadas por alguns utilizadores do serviço de CT são referentes a alguma apreensão relacionada com a forma como os exames ou análises seriam solicitados/organizados se fossem acompanhados por telefone. Outra preocupação apontada é a incapacidade de detetar aflição ou preocupação se as consultas não estivessem cara-a-cara. Em resposta às preocupações manifestadas, os profissionais de saúde sentiram que esta metodologia de trabalho poderia ser aceitável se os exames e análises pudessem ser feitos no hospital de referência, e os resultados observados pelo clínico responsável pelo utente (Lydon, Beaver, Newbery, & Wray, 2009).

Oferecer às pessoas com doença progressiva e incurável a possibilidade de morrer em casa é uma boa prática, que pode trazer conforto para as pessoas com patologias ameaçadoras da vida (Carlebach & Shucksmith, 2010). Contudo, também pode ser uma escolha difícil de sustentar, na medida em que, os cuidadores informais, frequentemente membros da família, podem considerar extremamente difícil lidar com a componente emocional de perder um ente querido, e simultaneamente, ter que lidar com a complexa evolução de sintomas em diversas dimensões da vida humana. É perentório afirmar que cuidar de alguém durante esta fase da vida pode ser uma experiência solitária e angustiante, ainda que afastada do ambiente de agitação hospitalar. Muitas vezes este ambiente é, em si mesmo, um fator inibidor, levando a que as pessoas, com múltiplas necessidades, se sintam intimidadas em expressar os seus problemas, com receio de incomodarem a equipa profissional, que elas consideram sobrecarregada e muito ocupada (Allen, Rieck, & Salsbury, 2016; Kim & Schulz, 2008; Taber, Leyva, & Persoskie, 2015). Para os profissionais de saúde esta modalidade de acompanhamento dos utentes, também é vista como uma metodologia viável para reduzir a carga de trabalho clínico (Dixon et al., 2010).

A Organização Mundial de Saúde (2004) afirma que os cuidados de boa qualidade para o fim da vida devem ser reconhecidos como um direito humano básico, e a escolha de morrer em casa confortavelmente, acompanhado pelos membros da família, deve ser parte integrante desse direito. Esta possibilidade de escolha pode trazer múltiplos benefícios à pessoa, não só nas dimensões psicológica, social e espiritual, como também, ao nível físico, porque desta forma é possível alcançar uma morte humanizada enquadrada por cultos, envolvência familiar, afetos, valores e referências próprias (Ferreira da Silva, 2012; Osswald, 2013). Ao projetar ou fornecer serviços que apoiam as pessoas que desejam morrer em casa é recomendável dar especial atenção à prestação de apoio

durante a noite, quando os utentes e cuidadores sentem-se particularmente vulneráveis, e incluir os cuidadores no apoio prestado (Carlebach & Shucksmith, 2010). É um facto que muitas vezes os cuidadores informais expressam o desejo de cuidar dos seus entes queridos em casa, para lhes proporcionar a escolha do local de morte. No entanto, o ónus do cuidado que recai sobre estes cuidadores pode ser considerável, acrescido do facto de estes também poderem estar a passar por um processo de angústia emocional (Barbosa & Neto, 2010; Given, Given, & Sherwood, 2012; Ignacio, Storti, Bennute, & Lucia, 2011).

Em termos de saúde pública está comprovada a presença de uma grande variedade de sintomas psicológicos, que advém do *stress* experimentado pelos cuidadores informais de pessoas com necessidade de CP, incluindo: a ansiedade, a depressão, a redução da autoestima, a fadiga, os sentimentos de isolamento e os problemas somáticos de saúde (Castillo et al., 2008; Cerqueira, 2005; M. F. Ferreira, 2009; J. Silva, 2011). Estes problemas e preocupações podem ser ainda maiores quando termina o apoio da equipa de acompanhamento diurna e os utentes e os seus cuidadores têm que enfrentar sozinhos as horas mais sombrias da noite, tendo apenas disponíveis os serviços de atendimento de urgência. Sabe-se que os utentes quando são atendidos nos serviços de urgência, os profissionais que os recebem desconhecem ou não têm acesso ao seu processo clínico em tempo útil, pelo que, a pessoa acaba por ser exposta a intervenções e tratamentos desproporcionais no final da sua vida, que lhe impõe grande sofrimento (Koczwara et al., 2010). Por outro lado, uma pessoa com necessidade de CP deveria ser observada por um médico paliativista ou por uma ECP, mas estes profissionais de saúde habitualmente não estão disponíveis no SU em tempo oportuno para observar o doente. A consequência imediata é um aumento inevitável de internamentos no SU, enquanto o utente aguarda a observação por uma ECP. Estes internamentos têm um custo elevado para as unidades de saúde, e são também uma fonte de deceção para o utente e o cuidador, pelo sentimento de fracasso em manter a pessoa no seu ambiente familiar. Campbell, Harper e Elliker (2005) e Yardley, Codling, Roberts, O'Donnell e Taylor (2009) salientam como componente essencial para a prática de bons CP aos utentes e seus cuidadores o acesso imediato a aconselhamento profissional, e suporte fora de horas, uma posição também partilhada por outras instituições inglesas, tais como: *Relief Cancer* (Thomas, 2001), *National Institute for Health and Clinical Excellence* (NICE) (Richardson, 2004) e o *Department of Health* (Department of Health, 2008).

Apesar destas considerações, não deve ser esquecido que um dos motivos impulsionadores para a implementação do serviço de CT tem origem na perspetiva economicista, resultantes da manutenção das pessoas com necessidade de CP em

ambiente hospitalar, cujos custos de internamento são bastante avultados. Por outro lado, as unidades hospitalares estão formatadas para a receção de utentes na fase aguda da doença, em que se promove ativamente a prática de uma medicina curativa e altamente interventiva em termos de procedimentos e de exames complementares de diagnóstico. No Reino Unido verificou-se que cerca de 25% das camas dos hospitais de agudos são ocupadas por utentes com necessidades paliativas, e que pelo menos 40% deste grupo não apresenta necessidades médicas que justifiquem o internamento (Thomas K, et al., 2011).

Em Portugal embora não existam dados relativamente a esta problemática é do conhecimento público que a rede de CP instituída no país, ainda não consegue dar resposta atempada a todas as pessoas com necessidades paliativas. Estas acabam por fazer parte dos utentes habituais das enfermarias dos hospitais de agudos, especialmente nos serviços de internamento de medicina interna, vivendo aí os seus últimos dias de vida (Pulido, Baptista, Brito, & Matias, 2010). A identificação precoce destes utentes conduziria a uma redução dos internamentos nos hospitais de agudos e melhoraria a acessibilidade aos serviços de CP, possibilitando desta forma a libertação de camas hospitalares cujo rácio disponível é insuficiente para as necessidades da população portuguesa.

Realça-se também a análise financeira deste tipo de serviço efetuada por Baird-Bower et al. (2016), concluindo que para as 458 chamadas recebidas ao longo de seis meses, houve potencialmente menos 129 doentes em final de vida que recorreram ao SU, e menos 161 chamadas a solicitar ambulância, o que equivale a uma economia de 121647 dólares (de acordo com o custo médio de admissão no Departamento de Serviços Médicos Hospitalares da Tasmânia em 2014 de 943 dólares), e de 112700 dólares (usando o custo médio da ambulância em 2007 de 700 dólares) (Tasmanian Government. Government Services, 2015).

Com efeito, se são inúmeros os benefícios da CT, é também hoje reconhecido que este serviço não é isento de custos, não só na formação dos profissionais que executam o serviço, mas também, ao nível das ligações telefónicas e do tempo despendido para as mesmas. Um estudo publicado por Beaver et al. (2009) comparou a avaliação económica do seguimento hospitalar e por telefone após o tratamento de utentes com cancro da mama. Os autores determinaram que o custo do acompanhamento por telefone liderado por enfermeiros foi maior do que o seguimento hospitalar em consulta externa, devido a consultas telefónicas bastante longas e o uso frequente de pessoal com necessidade de formação avançada e treino. No entanto, os custos com as deslocações da pessoa, bem como a sobrecarga dos ambientes hospitalares foi reduzida. Desta forma constata-se que

o serviço de CT tem custos diretos relacionados com a formação dos profissionais para o atendimento telefónico, e custos indiretos relacionados com o tempo que o profissional dedica a esta atividade, tempo esse que deixa de ser canalizado para o atendimento dos utentes ao nível dos serviços de internamento ou da consulta externa.

Embora o acompanhamento por telefone dos utentes em ambiente domiciliário possa não conduzir a uma significativa redução económica dos custos associados, esta é uma alternativa apropriada para avaliar e orientar o alívio de sintomas (Zhou et al., 2012). Essa estratégia pode manter e/ou melhorar a QdV do utente, reduzindo o custo da viagem e outros fatores associados ao acompanhamento clínico. Este tipo de metodologia de trabalho pode ajudar a reduzir o acompanhamento clínico hospitalar, permitindo ao utente permanecer no seu ambiente, sem tempo de espera para atendimento e sem custos de viagem associados às deslocações para as consultas.

1.2 Visão estratégica da Consultoria Telefónica

Tem havido uma tendência crescente um pouco por todo o mundo, nomeadamente em países como: Reino Unido, Bélgica, França, Canadá e Nova Zelândia, para que as pessoas com necessidade de CP permaneçam no domicílio o máximo de tempo possível. Começa-se a assistir à atribuição de um enfase especial aos cuidados domiciliários e/ou serviços de CT, no sentido de promover um regresso a casa, onde o processo de morrer passa a ser transferido do hospital para o local natural de vida do utente e da família. Importa destacar o Reino Unido como o país do nascimento do movimento de *hospice* moderno, fundado por Cicely Saunders que definiu a abordagem completa de *total care* que ainda hoje é usada por profissionais em todo o mundo. Este país continua a ser o líder no desenvolvimento dos CP na Europa, quer na quantidade de serviços que oferece quer nos elevados padrões esperados e também na investigação realizada. Foi também o primeiro a reconhecer a Medicina Paliativa como uma especialidade e destaca-se como dos melhores centros de estudo, quer na área da medicina quer na área da enfermagem. Regra geral todos os países da Europa têm vindo a tentar implementar este movimento, promovendo a evolução e o desenvolvimento dos CP, para que todos os que deles necessitam tenham acesso de forma equitativa (Martin-Moreno et al., 2008). O Reino Unido, a Bélgica e a França apresentam-se como os países com a melhor taxa de serviços à população. O modelo de equipas móveis ou Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) em que o serviço de CT está disponível foi extensamente adotado em diversos países, mais notavelmente na França e no Reino Unido (Centeno et al., 2007).

O Reino Unido tem sido um país pioneiro no desenvolvimento dos CP, adotando desde algum tempo uma série de recomendações governamentais (*Gold Standards Framework*) para melhorar a qualidade dos CP em fim de vida e durante a evolução da doença, em ambientes generalistas, e ao nível dos cuidados de saúde primários. Esta atitude surgiu da realização de um Plano de Cuidados Preferenciais e o reconhecimento de que a maioria das pessoas no Reino Unido preferia morrer em casa (Department of Health, 2008). Para a sua execução os serviços de saúde tiveram que realizar alguns ajustamentos, nomeadamente a inclusão de CP nos cuidados de saúde comunitários. Embora as equipas comunitárias de enfermagem realizassem de forma eficiente o seu trabalho, existia um período do dia em que o utente e o cuidador não tinham apoio. Consequentemente, surgiu a necessidade de garantir a existência de serviços que apoiassem os utentes e os cuidadores e/ou membros da família fora desse horário. A CT surgiu como uma metodologia de trabalho valiosa para dar resposta a essa necessidade emergente. O utente e/ou cuidador passou a ter um apoio telefónico 24 horas por dia, assegurado por uma equipa especializada em CP, que normalmente são enfermeiros com formação avançada.

No Quadro 1 é apresentada uma compilação de estudos mais significativos realizados nos últimos cinco anos que abordam o tema da CT em utentes no domicílio a receber CP. A grande maioria dos estudos são de coorte retrospectivo. Destaca-se o único estudo randomizado controlado realizado por F. Wong et al. (2016) em três hospitais onde foram selecionados utentes com patologia cardíaca terminal que tiveram alta hospitalar, e que foram encaminhados para CP. O grupo de intervenção recebeu visitas domiciliárias e CT. Ambos os grupos de controlo e de intervenção receberam cuidados habituais (consultas médicas de CP em âmbito hospitalar, aconselhamento sobre o tratamento de sintomas e medicação). Posteriormente, foram comparados os resultados obtidos em cada um dos grupos relativamente ao controlo sintomático.

Destaca-se que a maioria dos estudos apresentados no Quadro 1 (Baird-Bower et al., 2016; Hennemann-Krause et al., 2015; Riggs et al., 2017; F. Wong et al., 2016; Wye et al., 2014) analisam especificamente a viabilidade do uso do acompanhamento telefónico em utentes no domicílio em programa de CP.

Quadro 1. Resumo da informação recolhida dos estudos relativos ao serviço de CT dos utentes em CP no domicílio

Estudo (ano)	Amostra	Idade média (anos)	Instrumento de avaliação	Nº chamadas/duração	Motivo do telefonema
Wye et al. (2014)	Utentes no domicílio em CP (n= 391)		Registos obtidos durante o contacto e entrevistas à família e doentes	1029 contactos telefónicos durante 6 meses.	Descontrolo de sintomas (crise), incerteza do profissional ou cuidador,
Hennemann-Krause et al.(2015)	Utentes com patologia oncológica avançada (n=12)	68	ESAS	38 contactos telefónicos durante 6 meses.	Descontrolo de sintomas.
Baird-Bower et al. (2016)	Utentes em programa de CP no domicílio (n= 146)		Consulta dos registos colhidos durante o contacto telefónico	458 contactos telefónicos durante 6 meses	Solicitar mudanças nos serviços de apoio (25%), informar alterações do estado do doente (24%) e solicitar assistência médica (16%)
F. Wong et al. (2016)	Utentes com doença cardíaca terminal n= 43 grupo de intervenção n=41 grupo de controlo	78.3-grupo de intervenção 78.4-grupo de controlo	ESAS PPS Questionário de avaliação da QdV McGill	1 chamada/semana durante o 1º mês, e depois 1/mês até aos 12 meses.	Descontrolo de sintomas (dor, astenia, dispneia, ansiedade, depressão e perda de apetite).
Riggs et al.(2017)	Utentes oncológicos, com doença terminal de órgão e neuro degenerativa (n= 299)	74.1	PPS	639 contactos telefónicos durante 24 meses (4.5 chamadas por utente).	Cuidados ao doente (36%); acesso ao serviço de internamento de CP (29%); condições de vida/casa adequada (9%); crise (5%); suporte aos cuidadores (4%), suporte legal, psicoterapia (8%).
Strupp et al. (2017)	Doentes com doença crónica progressiva (esclerose múltipla) (n= 114)	51.12	Norma Hospiz- und Palliativ-Erfassung (HOPE) na Alemanha	222 contactos telefónicos durante 27 meses	Cuidados ao doente (36%); acesso ao serviço de internamento de CP (29%); condições de vida/casa adequada (9%); crise (5%); suporte aos cuidadores (4%), suporte legal, psicoterapia (8%).

n= nº de pessoas da amostra; ESAS: Edmonton Symptom Assessment Scale; PPS: Palliative Performance Scale.

1.3 Instrumentos de Avaliação Utilizados no Serviço de Consultoria Telefónica

As pessoas com necessidade de CP irão desenvolver ao longo da evolução da doença e numa fase mais tardia da mesma, episódios de agudização caracterizados pelo seu carácter polissintomático, por uma menor expectativa de vida e menor QdV. O âmbito dos cuidados está focalizado no alívio de sintomas e de complicações, com o objetivo de melhorar a QdV, sempre que possível, e de maximizar o conforto (Lien, 2011; Sapeta, 2011). Sendo assim, em utentes com sintomas minimamente controlados, a CT pode ajudar a reduzir o tempo de permanência hospitalar e potenciar simultaneamente, a manutenção da QdV e a maximização do conforto, tanto para o utente como para a família. Esta metodologia de intervenção fornece benefícios para o utente, sem tempos de espera para as consultas e custos de viagem (Dixon et al., 2010; Godfrey, 2008). Embora este método de acompanhamento seja amplamente utilizado em utentes com patologia oncológica, como por exemplo: da mama (Kimman et al., 2011); do ovário e endométrio (Cox et al., 2008; S. Williamson, Beaver, Gardner, & Martin-Hirsch, 2018); da próstata (Leahy et al., 2013); do colon-retos (Susan Williamson, Chalmers, & Beaver, 2015); do esófago (Malmström et al., 2016); do pulmão (Magee et al., 2018) e de gliomas malignos em tratamento curativo ou com doença avançada (Dixon et al., 2010), também pode ser aplicada a outras doenças incuráveis e progressivas, como as patologias de falência de órgãos (F. Wong et al., 2016) e as doenças neuro degenerativas (Strupp et al., 2017).

A utilização da CT requer, porém, uma abordagem rigorosa e sistematizada. Face ao exposto, a utilização de instrumentos pode ser uma medida útil, que auxilie o profissional de saúde na monitorização de sintomas e numa avaliação tão objetiva quanto possível. Os instrumentos de avaliação a aplicar pelas equipas e pelos investigadores em CP devem possuir propriedades psicométricas, ser validados para a população do país em estudo, e ser aplicados de modo contextualizado, ou seja, de acordo com as características da população, dos cuidados prestados e dos indicadores de qualidade, e devem ajudar a definir as políticas de saúde (Bausewein et al., 2016). Por outro lado, como existem inúmeros instrumentos genéricos e específicos na avaliação dos *outcomes* a sua escolha pode ser difícil. A sua seleção deve ter em consideração o contexto onde serão aplicados, designadamente se irão ser utilizados de modo rotineiro na prática clínica para auditar os cuidados prestados, ou se irão ser aplicados no desenvolvimento da investigação (Bausewein et al., 2011).

Neste contexto, os profissionais de saúde podem recorrer a instrumentos validados durante o atendimento telefónico, para monitorizar alterações importantes do estado saúde. Um desses instrumentos é a escala vulgarmente conhecida por ESAS - *The Edmonton Symptom Assessment System* (Bruera, Kuehn, Miller, Selmsler, & Macmillan, 1991). Esta escala tem demonstrado ser um instrumento de trabalho simples e útil para avaliar o sofrimento dos utentes em CP no domicílio (Bruera et al., 1991; Chow et al., 2005). O instrumento inclui a avaliação de nove sintomas (dor, atividade, náusea, depressão, ansiedade, sonolência, apetite, sensação de bem-estar e falta de ar), medidos numa escala do tipo *Likert*, com opção de resposta cuja pontuação varia entre zero e dez, em que zero significa ausência de sintoma e dez significa a sua intensidade máxima (“pior possível”).

Outro instrumento frequentemente utilizado no âmbito da CT é a *Palliative Performance Scale* (PPS), especificamente projetada para utentes em CP (Anderson, Downing, Hill, Casorso, & Lerch, 1996). A PPS avalia o estado funcional e físico da pessoa, de acordo com cinco domínios: deambulação, atividade/evidência de doença, autocuidado, ingestão oral e nível de consciência. Esta escala subdivide-se em onze níveis, que variam entre 0% a 100%, com aumentos seriados de 10%, no qual 0% corresponde a um indivíduo morto e 100% indica que a pessoa é capaz de exercer uma atividade normal e de trabalhar sem qualquer cuidado especial (Anderson et al., 1996). Neste sentido, considera-se que uma pessoa com um PPS de 100% tem completa capacidade de deambular, uma atividade normal e trabalho/sem evidência de doença, auto cuidado completo, ingestão normal e nível de consciência completo; um PPS de 10% indica que a pessoa está acamada, é incapaz de qualquer atividade (doença extensa), com dependência total no auto cuidado, com necessidade de cuidados orais e num estado de sonolência ou coma (com períodos de confusão). A PPS tem sido aplicada a nível internacional como uma ferramenta indispensável na avaliação das pessoas com necessidades de CP (Hennemann-Krause et al., 2015; F. Wong et al., 2016).

Realça-se o estudo efetuado por Strupp et al. (2017) indicado no Quadro 1 cujo instrumento de avaliação das pessoas em acompanhamento por uma ECP foi a Hospiz- und Palliativ-Erfassung (HOPE) (Lukas Radbruch et al., 2003; Stiel et al., 2012). A HOPE corresponde a um sistema de documentação padrão em CP, que serve de apoio aos processos e como instrumento de garantia de qualidade, com o objetivo de melhorar a prestação de cuidados aos utentes e cuidadores. Este sistema é utilizado na Alemanha desde 1999 pelas ECP hospitalares e domiciliárias. A documentação padrão do HOPE é uma documentação colaborativa entre os vários setores multiprofissionais envolvidos no tratamento da pessoa. Esta base de dados comum promove a cooperação e o trabalho em

rede dos CP. A documentação é elaborada de uma forma básica e contém um conjunto de dados definido pela Sociedade Alemã de Medicina Paliativa e pela Associação Alemã de Cuidados Paliativos. Relativamente à informação específica dos utentes acompanhados em CP ficou definido um sistema de documentação mínima para utentes paliativos (MIDOS), inserido dentro do HOPE para avaliar um conjunto típico de sintomas presentes.

Relativamente aos restantes estudos que constam do Quadro 1, o instrumento de avaliação utilizado foi a consulta dos registos das chamadas telefónicas e das entrevistas ao utente e à família (Baird-Bower et al., 2016; Wye et al., 2014).

No Quadro 2 são apresentados os resultados dos estudos que constam do Quadro 1, de acordo com os instrumentos de avaliação apresentados. Em todos os estudos é consensual que a utilização de uma linha telefónica de apoio a utentes em CP por uma equipa especializada é de especial importância. A investigação científica sobre os serviços de CT forneceu evidências de que a sua aplicação traduz-se numa redução de reinternamentos e na melhoria do controlo de sintomas, com redução no *Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS) (Riggs et al., 2017; F. Wong et al., 2016). A telemedicina (Hennemann-Krause et al., 2015) onde se inclui o acompanhamento telefónico também é referida como uma metodologia de apoio domiciliário adicional para o atendimento de ambulatório tradicional, pois permite uma monitorização e uma melhor gestão dos sintomas do utente. Os valores médios da ESAS apresentaram níveis de sofrimento mais baixos em utentes com acompanhamento telefónico em detrimento dos utentes seguidos em regime de ambulatório (Hennemann-Krause et al., 2015).

Por outro lado, Baird-Bower et al. (2016) demonstraram que o serviço de CT reduz a utilização dos meios de transporte hospitalar, e conseqüentemente, de idas ao SU (ver Quadro 2). Foi possível desta forma aumentar a probabilidade de o utente morrer em casa quando esse é o seu desejo. Esta é também a visão fornecida por Wye et al. (2014) que considera o apoio telefónico como um meio para ajudar os utentes que desejam morrer em casa. Esta linha de aconselhamento é particularmente útil na última semana de vida, pois é neste período em que ocorre um momento de crise, com o descontrolo acentuado dos sintomas.

Quadro 2. Resultados dos estudos sobre consultoria telefónica em utentes em cuidados paliativos no domicílio

Estudo	Resultados	
F. Wong et al. (2016)	Grupo de intervenção PPS – 66.9% ESAS-24% McGill (QdV)-7.6	Grupo de controlo PPS-66.8% ESAS-32.4% McGill (QdV)-6.5
Strupp et al. (2017)	Norma PHC (sintomas paliativos típicos): dor severa (31.1%), dispneia (10.1%), insónia (8.7%), fadiga (7.2%), náusea/vómito (1.4%), imobilidade (5.8%), linfaedema (1.4%)	
Riggs et al.(2017)	Suporte telefónico	Visita domiciliária
	PPS:10-40 (79%); 50-70 (21%). 59.2% acederam a CP hospitalares	KPS: 10-40 (52%); 50-70 (44.5%); 80-90 (3.5%). 40.8% acederam a CP hospitalares
Baird-Bower et al. (2016)	Suporte telefónico	Sem suporte telefónico
	30% recorreu ao SU	78% recorreu ao SU
Hennemann-Krause et al.(2015)	Suporte telefónico ESAS – 31.5%	Consultas hospitalares ESAS-28.7%
Wye et al. (2014)	Utentes e família: referem satisfação com o serviço de CT principalmente em momentos de crise, e uma redução no uso de recursos médicos hospitalares.	

Em Portugal a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) destaca como instrumentos de avaliação específicos (Bausewein et al., 2011, 2016) em CP: *Palliative Outcome Scale* (POS) que está validada para a população portuguesa; *Integrated POS* (IPOS) em processo de validação e de adaptação cultural; *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 15 Palliative* (EORTC QLQ-C-15-Pal); Termómetro de Sofrimento (*Distress Thermometer*); *Edmonton Symptom Assessment System* (ESAS) este constituiu um instrumento de avaliação obrigatório na referenciação de utentes para a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), tipologia de cuidados paliativos; Escala Visual Analógica (EVA); Escala Qualitativa (EQ) e Escala Numérica (EN), estas duas últimas integram desde 2003 as recomendações da Direção-Geral de Saúde para o registo sistemático da intensidade da dor (Direção-Geral da Saúde, 2003). A APCP não indica a PPS como um instrumento de avaliação essencial em CP.

1.4 Caracterização do Contacto Telefónico

Em todos os estudos indicados no Quadro 1 foi identificado um número considerável de contactos telefónicos atendidos, o que indica interesse por parte de quem utiliza este serviço. De acordo com a literatura científica apresentada, o principal motivo para o contacto telefónico é, com frequência, e um pouco por todo o mundo, o desencadeamento de uma crise no utente, acompanhada por um descontrolo de sintomas (Baird-Bower et al., 2016; Hennemann-Krause et al., 2015; F. Wong et al., 2016; Wye et al., 2014). Este descontrolo de sintomas provoca alterações significativas no estado funcional e físico do utente, pelo que, muitas vezes o contacto telefónico é efetuado no sentido de procurar suporte técnico para a manutenção da pessoa no domicílio, ou então, para solicitar o seu encaminhamento para uma unidade de internamento de CP, ou para a marcação de uma consulta domiciliária ou hospitalar (Baird-Bower et al., 2016; Hennemann-Krause et al., 2015; F. Wong et al., 2016; Wye et al., 2014).

A literatura sugere que a grande maioria dos contactos telefónicos é efetuada pelos familiares e mais raramente pelos próprios utentes, indicando que 70% dos telefonemas é proveniente de familiares/cuidadores, e apenas 6% é feita pelo próprio utente (Baird-Bower et al., 2016; Jiang, Gentry, Pusateri, & Courtney, 2012; Slack, 2015).

Em algumas situações particulares, como é o caso das doenças terminais de órgãos e das doenças neuro degenerativas (esclerose múltipla, demências, doença de Parkinson), a linha telefónica também é utilizada como uma linha de apoio informativa relativamente ao suporte social existente para a doença, nomeadamente, apoios sociais, instituições existentes e serviços especializados (Mavandadi, Wright, Graydon, Oslin, & Wray, 2017; Strupp et al., 2017). Da literatura é possível verificar que o acompanhamento telefónico de pessoas com doença oncológica avançada em tratamento paliativo tem sido aplicado já nos finais da década de 90. Ao longo dos últimos anos tem-se assistido a um alargamento da CT a outras patologias não oncológicas, nomeadamente, as doenças crónicas avançadas caracterizadas por vários episódios de descompensação (Avery, Cook, & Talens, 2016), como por exemplo, as doenças de falência cardíaca (Inglis, Clark, Dierckx, & Cleland, 2015) e falência renal (Kargar Jahromi, Javadpour, Taheri, & Poorgholami, 2016); as demências (Mavandadi et al., 2017), a esclerose múltipla (Turner, Roubinov, Atkins, & Haselkorn, 2016), as doenças psiquiátricas pela necessidade de averiguar e incentivar a adesão ao tratamento (Kargar Jahromi et al., 2016).

1.5 Serviço de Consultoria Telefónica em Portugal

Os CP em Portugal são uma atividade recente, tendo as primeiras iniciativas surgido apenas no início dos anos 90 do século passado. Existe uma demora bastante significativa na implantação dos CP em Portugal, se compararmos com a realidade de outros países europeus. De acordo com a APCP os CP disponíveis no país está organizado em diferentes tipologias, que se passam a citar: Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP), Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) e Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) (L. Radbruch et al., 2010).

Em Portugal os CP domiciliários ainda são muito escassos face às necessidades da população, apresentando-se com horários de curta duração e permanecem muito longe do que é aconselhado internacionalmente (Bernardo et al., 2016). Estas equipas comunitárias de CP são o suporte de toda a rede, pelo que o seu desenvolvimento permite a redução da despesa pública através da diminuição das hospitalizações e dos custos associados (Bernardo et al., 2016). Embora a utilização de um serviço de CT, particularmente como estratégia de suporte a pessoas em CP, necessite não só de uma avaliação rigorosa e sistematizada como, também, formação e treino das equipas que prestam este serviço, poderia ser neste contexto comunitário uma metodologia de trabalho promissora.

Relativamente aos estudos desenvolvidos em Portugal relativamente ao desempenho das ECSCP, estes são bastante escassos e focalizam-se mais na perceção do cuidador informal de utentes com necessidade de CP relativamente ao papel destas equipas. No que diz respeito às Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI) inseridas na comunidade ao nível dos cuidados de saúde primários, é dado destaque à importância das visitas domiciliárias e do trabalho de CT para acompanhamento, supervisão e aconselhamento ao utente/cuidador. Os cuidadores destacam como elementos fundamentais: o apoio recebido, a comunicação estabelecida e o trabalho em equipa. De uma maneira geral, estes cuidadores sugerem acompanhamento da ECCI durante a noite, bem como a necessidade de UCP ou de ECSCP nas proximidades (M. Ferreira, 2013). Esta realidade pode estar relacionada com a capacidade de resposta das ECCI em termos de CP, cujo foco de atuação está centrado para a prestação de ações paliativas, pela falta de recursos humanos com formação avançada nesta área. A prestação de CP especializados está assegurada pelas ECSCP, preferencialmente integradas nos agrupamentos dos centros de saúde ou unidades de saúde locais, estas equipas multidisciplinares específicas de CP prestam consultoria às outras unidades funcionais de saúde, às equipas e unidades de cuidados continuados integrados da sua

área de influência, e asseguram a prestação de cuidados diretos dos utentes/cuidadores em situação de maior complexidade ou de crise. Pode-se concluir então que os serviços de CT praticado pelas ECCI ou pelas ECSCP têm um papel fundamental de intervenção junto das pessoas com necessidade de CP e dos seus cuidadores. Note-se que as ECCI embora não estejam direcionadas especificadamente para cuidar do utente com necessidade de CP, como sucede com as ECSCP e as UCP, é recomendável que os seus profissionais tenham formação nesta área.

De acordo com os últimos dados publicados pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2019), em 31 de dezembro de 2018 existiam em Portugal Continental, em regime de serviço público, 28 UCP com oferta de 381 camas, 43 EIHSCP (acresce ainda mais três EIHSCP pediátricas) e 21 ECSCP. No sentido de dar resposta aos desejos e preferências dos utentes, relativamente ao local onde gostariam que os cuidados lhes fossem prestados e onde preferiam morrer, são necessárias diferentes tipologias de recursos especializados, organizados sob a forma de uma rede de CP anteriormente exposta. Segundo um estudo efetuado por Barbara Gomes, Sarmento, Ferreira e Higginson (2013) os locais de morte preferidos pelos portugueses são a própria casa (50%) e as UCP (36%). Estes dados são semelhantes aos obtidos no Reino Unido sobre as preferências do local de morte. Face ao exposto é fundamental encetar condições para que as pessoas possam permanecer no domicílio, com o apoio técnico adequado. Os CP domiciliários surgem como uma aposta estratégica de referência, porque duplicam a probabilidade de o utente falecer em casa (B. Gomes, Calanzani, McCrone, & Higginson, 2016), e reduzem de forma significativa (cerca de 50%) a probabilidade e o número de re-hospitalizações a 30 dias (Ranganathan, Dougherty, Waite, & Casarett, 2016). Resultados semelhantes são descritos com a presença das EIHSCP, onde foi observada uma redução do tempo médio de permanência no SU de utentes com necessidades paliativa, de re-hospitalizações e de tempo de internamento (Chen et al., 2015; Wu, Newman, Lasher, & Brody, 2013).

As ECSCP e as EIHSCP assumiram desta forma um papel preponderante para o planeamento estratégico dos CP em Portugal para o biénio 2017-2018, no sentido de assegurar CP aos utentes que se encontravam no domicílio, e aí pudessem permanecer até ao fim da vida. Surgindo as UCP como serviços de internamento de retaguarda para assegurar uma resposta a episódios agudos da doença, em utentes com necessidades complexas, ou para dar resposta a uma necessidade social. A CT é descrita como uma metodologia de trabalho que deve ser utilizada pelas ECSCP e EIHSCP, não havendo nenhuma referência por parte da APCP relativamente à sua forma de aplicabilidade,

horário de atendimento, estratégia de funcionamento e nem a definição dos técnicos de eleição para a sua execução. No entanto, o planeamento estratégico dos CP para o biénio 2019-2020 (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2019) continua a atribuir uma particular atenção e estímulo à implementação de novas ECSCP e EIHSCP, mas reforçando a necessidade de alargamento do tempo de atendimento das ECSCP para os sete dias da semana, idealmente 24 horas por dia, com 12 horas de trabalho noturno realizadas em regime de prevenção. Desta forma, a CT surge como uma metodologia de trabalho que deve ser utilizada pelas equipas, pela sua capacidade promissora de manter o utente no domicílio durante um período considerável de tempo, e também, para colmatar a escassez de recursos humanos com formação avançada em CP.

Conclui-se, portanto, que em Portugal o acompanhamento de utentes em suporte paliativo, através de contacto telefónico é ainda uma prática recente e poucos estudos foram elaborados relativamente a esta prática no nosso país, embora seja do conhecimento público que o serviço está disponível em algumas unidades de saúde a nível hospitalar e das unidades de saúde locais. Foi apenas identificado um único estudo que aborda a realidade portuguesa relativamente a esta matéria. Este estudo da autoria de C. Ferreira (2010) analisa a atividade assistencial dos serviços de CP, em que a CT surge como uma atividade frequente em CP, bastante valorizada pelos utentes, famílias e profissionais. Esta consulta é maioritariamente da responsabilidade de enfermeiros especializados e inclui: avaliação de sintomas, aconselhamento, informação e intervenção em situação de crise. Os objetivos deste estudo foram: identificar os principais motivos de recurso à CT do serviço de CP do Hospital de S. João; identificar as estratégias usadas para a resolução dos problemas e a sua eficácia medida pelo não recurso a outros profissionais de saúde.

2. APRESENTAÇÃO DO TRABALHO DE INVESTIGAÇÃO

No Capítulo 1, dedicado à revisão da literatura, procurou-se clarificar os conceitos em análise e conhecer o estado da arte no âmbito da CT em utentes no domicílio, com necessidade de CP. Após esta revisão, constatou-se que embora a CT seja apontada como uma poderosa ferramenta de trabalho para os utentes/cuidadores que se encontrem no domicílio com necessidades de ações e de CP, e apesar da sua reconhecida importância para a manutenção do utente no seu ambiente familiar, existe pouco ou quase nenhum trabalho, a nível nacional, que procure analisar a sua eficácia. Face ao exposto, e partindo do princípio que a CT tem benefícios para o utente, família, cuidadores e para as próprias unidades hospitalares, decidiu-se realizar um estudo observacional, quantitativo, retrospectivo, descritivo-correlacional. No Capítulo 2 é apresentada uma contextualização da atividade de CT e a metodologia utilizada, especificando os passos percorridos ao longo da investigação.

2.1 Contextualização do estudo de Consultoria Telefónica

O serviço de CT de um Centro Hospitalar de uma região de Trás-os-Montes e Alto Douro está em funcionamento desde 2015, mas só em 2017 começou a funcionar de um modo mais estruturado, estando em plena atividade durante o ano de 2018. Este serviço surgiu da necessidade de seguimento dos utentes que tinham alta do internamento da UCP do Centro Hospitalar para o domicílio. Embora tivessem um seguimento pós-alta através da consulta externa de CP, pelas características específicas das doenças avançadas, incuráveis e de carácter progressivo, o descontrolo sintomático acontecia com grande regularidade, o que suscitava muitas idas dos utentes ao SU da unidade hospitalar. Muitos destes utentes acabavam por ser internados numa cama de agudos, e os pedidos de observação para a EIHSCT ou os pedidos de transferência para o internamento da UCP ocorriam muito tardiamente. Neste sentido, a ECP disponibilizou-se para prestar o serviço de CT aos utentes com alta da UCP para o domicílio, ou que sejam seguidos em ambulatório na consulta externa de CP. Esta decisão obrigou, porém, a um esforço financeiro e humano de toda a equipa para a realização de formação básica e avançada em CP.

O serviço de CT funciona todos os dias da semana, durante todo o ano e ao longo das 24 horas. O serviço de CT é assegurado pelo enfermeiro destacado na consulta externa de CP e na EIHSCT. Durante o ano de 2018 as consultas externas de CP decorreram em Vila Real às terças-feiras no horário compreendido entre as 8 horas e as

17:30 horas e às quartas-feiras entre as 14 horas e as 20 horas, às segundas-feiras estas foram realizadas em Lamego, entre as 8 horas e as 17:30 horas. Nos restantes dias da semana e fora do horário supracitado são os enfermeiros do internamento da UCP que prestam o serviço de CT. O atendimento da chamada telefónica é sempre da responsabilidade do enfermeiro da ECP, que de acordo com a situação exposta determina a resolução da mesma de forma autónoma ou solicita a colaboração ou o encaminhamento para o médico da UCP.

O atendimento médico telefónico está assegurado durante a semana dentro do período laboral das 8:30 horas até por volta das 18h. Fora desse horário todas as situações consideradas pertinentes são reportadas pelo enfermeiro do serviço do internamento da UCP ao médico de prevenção afeto ao serviço para aquele dia. Contudo, são sempre dadas instruções para que os utentes não deixem prolongar no tempo as situações, que fatalmente possam originar contactos telefónicos para fim do dia. Isto porque no período noturno apenas existe apoio de enfermagem, não existindo apoio médico. Os utentes são orientados a realizar os contactos telefónicos noturnos apenas nas situações de urgência que surjam de modo imprevisível, e que não podem esperar até de manhã para receber orientações. Estes telefonemas são atendidos pela equipa destacada no internamento da UCP, constituída por dois enfermeiros. A comunicação por telefone surge como um recurso de aproximação e qualidade de atendimento ao utente e/ou cuidador pela equipa de saúde, numa área subjetiva como é o alívio do sofrimento, controlo da dor e de uma multiplicidade de sintomas que surgem com o avançar das doenças avançadas e incuráveis.

O serviço de CT prestado pela ECP tem como objetivos: garantir de uma forma fácil e económica a continuidade dos cuidados ao utente e/ou cuidador no domicílio, reduzir/evitar o acesso ao hospital de agudos perante situações de crise, e por outro lado, fornecer um serviço de proximidade, que se traduz em confiança na relação equipa de saúde, utente e cuidador, fundamental quando se pretende a prestação de CP de excelência. Todos os utentes seguidos na consulta externa de CP ou após a sua alta do serviço de internamento da UCP é-lhes fornecido um cartão com os contactos telefónicos disponíveis. Quando iniciam analgesia transdérmica (TD) é fornecida toda a informação ao utente ou ao cuidador. Posteriormente esta informação é corroborada por um guia entregue no final da consulta elaborado pela ECP.

2.2 Questões de Investigação, Hipóteses e Objetivos

As questões de investigação e as hipóteses são elementos centrais da investigação e marcam não só o seu início como também o seu curso (Bastos, 2009; Ribeiro, 2010). As

hipóteses são uma resposta prévia ao problema proposto (Baptista & Sousa, 2011), e orientam o investigador, direcionando-o para os resultados procurados, permitindo ainda coordenar e complementar os dados já conhecidos (J. Martins, 2008).

Uma hipótese antecipa as relações entre as variáveis numa tentativa provisória de explicação da sua relação (Polit & Hungler, 2000; Quivy & Campenhoudt, 1998) necessitando posteriormente de uma verificação empírica (Fortin, Cotê, & Fillion, 2009), com o objetivo de dar resposta, ainda que provisória, à questão de partida. As hipóteses propõem-se, assim, clarificar o que o investigador espera encontrar no final do estudo (Ribeiro, 2010), sendo que uma vez confirmadas, e seguindo-se o cumprimento dos critérios inerentes à seleção da amostra, podem ser generalizadas a outras populações em situação semelhante (Coutinho, 2014). Assim sendo, e tendo como ponto de partida a revisão bibliográfica efetuada, bem como a discussão com peritos em CP e a própria experiência profissional emergem duas questões centrais:

Q₁ - Qual é a abordagem do serviço de CT prestado pela ECP de um hospital distrital da região de Trás-os-Montes e Alto Douro aos utentes em cuidados paliativos no domicílio?

Partindo desta questão central emergiram os seguintes objetivos:

O₁ – Descrever a atividade assistencial da ECP ao nível do serviço de CT;

O₂ – Caracterizar o contacto telefónico (número de telefonemas, grau de parentesco, duração, data e hora do contacto, diagnóstico do utente, motivo do telefonema, encaminhamento dado ao problema apresentado) no período compreendido entre 1 janeiro a 31 de dezembro de 2018;

O₃ – Determinar as necessidades de ajustamento de cuidados face aos telefonemas recebidos (alteração de procedimentos de atuação, reforço de determinados ensinamentos ao utente/cuidador que possam reduzir o número de chamadas);

O₃ – Explorar a existência de um padrão de telefonemas em determinados dias ou horas da semana.

De forma a responder a cada um dos objetivos enumerados, foram formuladas respetivamente as seguintes questões de investigação:

Q₁ – Será que a CT praticada pela ECP decorre de modo padronizado ou de acordo com alguma norma ou protocolo de atuação da instituição?

Q₂ – Quem é o principal utilizador do serviço? E qual o motivo mais frequente de contacto?

Q₃ – Existem dúvidas ou pedidos de esclarecimento sobre determinado procedimento que originam contactos telefónicos frequentes?

Q₄ – Será que ocorre um maior número de chamadas durante o fim-de-semana e/ou fim do dia?

Posteriormente surgiu uma outra questão relacionada com a capacidade de resposta do serviço de CT avaliada em termos de eficácia, bem como os possíveis ganhos em saúde que este serviço poderia proporcionar para a instituição, os utentes e a família.

Q₂ – Qual é a eficácia do serviço de CT fornecido pela ECP de um hospital distrital da região de Trás-os-Montes e Alto Douro?

Partindo desta questão central emergiram os seguintes objetivos gerais:

O₁ – Monitorizar o número de reinternamentos em unidades hospitalares de internamento de agudos e/ou UCP dos utentes acompanhados em CT;

O₂ – Monitorizar o número de episódios de urgência dos utentes acompanhados em CT;

O₃ – Avaliar a existência de relação entre a demora média de referenciação para uma ECP com CT com o tipo de patologia clínica;

O₄ – Analisar a existência de relação entre a demora média de referenciação do utente para uma ECP com CT e a sua sobrevivência;

O₅ – Avaliar a utilidade do serviço de CT na perspetiva do utilizador (utente e/ou cuidador).

O₆ – Aferir o tempo de demora média para referenciação do utente para uma ECP com CT;

Para responder aos objetivos 1, 2, 3 e 4 foram formuladas respetivamente as seguintes hipóteses:

H₁ – O número de dias de internamento dos utentes numa unidade hospitalar da região de Trás-os-Montes e Alto Douro sofreu uma redução nos utentes acompanhados em CT;

H₂ – O número de episódios de urgência sofreu uma redução nos utentes acompanhados em CT;

H₃ – Os utentes com patologias oncológicas são referenciados numa fase mais precoce do diagnóstico para uma ECP com CT do que os utentes portadores de doença não oncológica.

H₄ – Os utentes referenciados numa fase mais precoce da doença terminal e avançada para uma ECP com serviço de CT têm uma sobrevida superior relativamente aos utentes referenciados numa fase mais tardia.

2.3 Tipo de Estudo

Para o delineamento do presente estudo epidemiológico optou-se por um estudo observacional quantitativo, retrospectivo e do tipo exploratório, descritivo-correlacional. Trata-se de um estudo observacional uma vez que não existirá qualquer manipulação sobre os indivíduos em estudo. Os dados serão recolhidos por observação do investigador que observa os participantes no seu ambiente natural. É uma estratégia muito valorizada na investigação uma vez que nem sempre o que as pessoas dizem que fazem é aquilo que efetivamente executam. Este método pode ser utilizado quer em investigação quantitativa, quer em investigação qualitativa, dependendo do processo utilizado. Trata-se de um estudo quantitativo porque o processo de recolha de dados é completamente normalizado, tudo está estrategicamente regularizado (quem e o que se observa), existindo grelhas padronizadas de registo. Estes procedimentos requerem uma observação estruturada, ou seja, uma observação em que o observador sabe o que procura e o que considera importante, e para isso utiliza instrumentos técnicos específicos para a recolha de dados ou dos fenómenos a observar (Coutinho, 2014; Creswell, 2007).

Relativamente ao período de seguimento, optou-se por um estudo retrospectivo, sendo os dados recolhidos das chamadas telefónicas atendidas pela ECP de um hospital distrital da região de Trás-os-Montes e Alto Douro entre 1 de janeiro a 31 de dezembro de 2018. Embora este serviço de consultoria já estivesse instituído desde 2015, importa aqui considerar que o registo efetivo das chamadas recebidas só começou a efetuar-se a partir do início do ano de 2017, e de modo mais efetivo durante o ano de 2018.

Quanto ao objetivo o estudo será do tipo exploratório, descritivo-correlacional. Exploratório na medida em que se pretende conhecer um pouco mais sobre o assunto (Bastos, 2009). Apesar de existirem alguns trabalhos sobre o serviço de CT em utentes em CP no domicílio, não existe, a nível nacional, nenhum estudo que aborde esta temática para averiguar a efetividade desta prática, com a mensuração dos possíveis ganhos em saúde. A nível internacional existem alguns estudos que abordam esta temática, com

análise do custo-benefício e da satisfação do utente/família, bem como a indicação de algumas estratégias para melhoria do serviço. Trata-se de um estudo descritivo, porque existe preocupação em apresentar de forma organizada as informações sobre o serviço de CT prestado, bem como dos dados produzidos pelos instrumentos de recolha de dados (Freixo, 2011).

Por fim, correlacional dado que se perspetiva analisar a ocorrência de determinado fenómeno, bem como os fatores associados ao mesmo (Freixo, 2011). Importa perceber se a CT tem alguma correlação com os reinternamentos hospitalares e os episódios de urgência nos utentes que usufruem do serviço.

Por último, importa referir que o objetivo deste trabalho não é meramente académico e, como tal, perspetiva-se que de acordo com os dados recolhidos e após a análise dos mesmos, seja possível indicar algumas recomendações suscetíveis de melhoraria do serviço de CT prestado. Por outro lado, poderá ser um documento de análise dos decisores políticos em matéria de saúde, nomeadamente a APCP, que poderá implementar o serviço de CT em utentes no domicílio como uma visão estratégica futura para os CP em Portugal.

2.4 População e Amostra

No estudo que se pretende efetuar entende-se por população o conjunto das chamadas recebidas e/ou realizadas no âmbito do serviço de CT prestado pela ECP de um hospital distrital da região de Trás-os-Montes e Alto Douro desde o início da sua atividade de consultoria, em 2015. Pelas condicionantes apresentadas serão analisadas o universo de chamadas telefónicas recebidas no âmbito do serviço de CT disponibilizado pela ECP, no período compreendido entre 1 de janeiro a 31 de dezembro de 2018.

Embora o universo geral das chamadas telefónicas fosse possivelmente muito vasto, uma vez que este serviço esteve disponível desde o início do ano de 2015, o registo das chamadas telefónicas só começou a ser efetuado com rigor a partir de 1 de janeiro de 2018. Esta circunstância foi o resultado de alguma instabilidade que ocorreu na instituição, pelas sucessivas ameaças de encerramento da UCP, resultando mesmo no encerramento da mesma durante alguns meses, o que constituiu o mote para a falta de registo sistemático das chamadas telefónicas.

A amostra selecionada foi não probabilística, do tipo consecutiva ou sequencial. Ou seja, foram considerados todos os registos telefónicos, durante o período definido para a

recolha de dados, pela ECP de um hospital distrital da região de Trás-os-Montes e Alto Douro.

2.5 Recolha de Dados

A recolha de dados foi efetuada pela pessoa que atendia o telefone, e consequentemente, prestava o serviço de consultoria. Durante a semana os contactos recebidos no turno da manhã eram preferencialmente atendidos pela enfermeira chefe da UCP de um hospital distrital da região de Trás-os-Montes e Alto Douro ou pelo enfermeiro destacado para a consulta externa de CP. No restante período de tempo era da responsabilidade dos enfermeiros do serviço de internamento da UCP o atendimento dos contactos telefónicos. Como tal, o preenchimento dos registos referentes à colheita de dados foi da responsabilidade de todos os elementos da equipa de enfermagem da UCP de um hospital distrital da região de Trás-os-Montes e Alto Douro.

Durante o processo de elaboração do presente trabalho de investigação a recolha de dados foi observada e praticada *in loco* na UCP. Assim sendo, foram atendidos em CT, durante o ano de 2018, 143 utentes correspondendo ao atendimento de 327 contactos telefónicos. No entanto este número certamente é muito superior ao número de chamadas reais atendidas, uma vez que quase todos elementos referiram que por vezes não efetuavam o registo por falta de tempo, determinando um importante viés.

2.5.1 Instrumentos de Recolha de Dados

A seleção dos instrumentos de recolha de dados não depende apenas das questões de investigação, mas também da situação de investigação concreta, isto é, do contexto, pois só a visão global permite determinar o que será mais adequado e o que será capaz de fornecer os dados pretendidos. Segundo J. Martins (2008) a escolha do instrumento de recolha de dados deve ter em consideração a natureza do estudo, mas também a população, os objetivos e os recursos disponíveis. Como tal, a escolha do instrumento dependerá dos objetivos que se pretendem alcançar com a investigação e do universo a ser investigado, para a obtenção de dados empíricos que permitam responder às questões de investigação. Após a recolha dos dados estes devem ser analisados e interpretados de forma a poderem ser transformados em resultados e conclusões.

Sendo este um estudo observacional e quantitativo optou-se por uma folha de registo que é preenchida ao longo do atendimento de CT pelo enfermeiro (Anexo I). Outro instrumento para a recolha de dados é a consulta do processo clínico do utente através do acesso ao aplicativo informático S-Clínico. O livro de reclamações e as queixas no portal

do utente de um hospital distrital da região de Trás-os-Montes e Alto Douro também foram consultados, bem como a observação direta da dinâmica de trabalho da CT pela ECP. Seguidamente apresenta-se, de uma forma resumida, os instrumentos utilizados (ver Quadro 3).

Quadro 3. Instrumento de Recolha de Dados e Indicadores de Resultado

Objetivo	Instrumento	Indicadores de Resultado
Descrever a atividade assistencial da ECP ao nível do serviço de CT.	1. Observação <i>in loco</i> na UCP de um hospital distrital da região de Trás-os-Montes e Alto Douro; 2. Folha de registo do serviço de CT.	1. Tempo despendido na CT; 2. Profissionais envolvidos; 3. Orientações dadas.
Analisar a eficácia da CT praticada pela ECP de um hospital distrital da região de Trás-os-Montes e Alto Douro em utentes no domicílio.	1. Livro de reclamações e de queixas no portal da instituição; 2. Base de dados hospitalar (S-Clínico). 3. Folha de registo do serviço de CT.	1. Número de reclamações do utente pelo serviço prestado; 2. Número de reinternamentos hospitalares e de episódios de urgência; 3. Grau de utilidade que o utilizador atribui ao serviço prestado.

De acordo com o exposto os dados são recolhidos através da folha de registos efetuados pela ECP de um hospital distrital da região de Trás-os-Montes e Alto Douro durante o contacto telefónico (Anexo I). Estes registos são efetuados numa folha própria executada para esse efeito, e que, entre outras variáveis, recolhe as seguintes informações:

- a) diagnóstico do utente;
- b) data e hora do contacto;
- c) duração da chamada;
- d) identificação do utilizador do telefonema (resposta aberta);
- e) motivo do contacto (resposta aberta);

- f) orientações realizadas;
- g) identificação do profissional ou profissionais envolvidos no atendimento;
- h) grau de utilidade atribuída pela pessoa ao atendimento efetuado (escala tipo *Likert*, constituída por 4 categorias: “inútil”, “pouco útil”, “moderadamente útil” ou “muito útil”);
- i) justificação no caso de resposta “inútil” ou “pouco útil” (resposta aberta).

Este registo é efetuado pelo enfermeiro que atende a chamada. Alguns dos dados citados anteriormente são de auto preenchimento pelo enfermeiro, nomeadamente, a data, hora e duração da chamada, bem como as orientações fornecidas e a identificação do profissional envolvido. As restantes variáveis são obtidas através de resposta aberta do utilizador, à exceção do item sobre o grau de utilidade do serviço de CT cuja resposta é fechada. Relativamente à questão sobre o diagnóstico do utente este parâmetro é preenchido pelo enfermeiro que durante o contacto solicita a identificação do utente para poder aceder ao seu processo clínico (S-Clinico).

De forma a responder a alguns dos objetivos definidos, também será necessário consultar o processo clínico do utente para complementar alguns dados relevantes, conforme especificado no Quadro 3. No sentido de compreender o processo operacional da CT foram realizadas observações na UCP, para uma descrição reflexiva da atividade da ECP.

Para avaliação da utilidade do serviço de CT é utilizada uma escala tipo *Likert*. Esta é de entre as várias escalas existentes para medir atitudes uma das mais utilizadas em investigação. A escala de *Likert* pode ser definida como um tipo de escala de atitude na qual o inquirido indica o seu grau de concordância ou discordância em relação a determinado objeto (Apolinário, 2007), e é atribuído um grau de intensidade às respostas obtidas (Cunha, 2007). A este propósito Oliveira (2001) aponta como vantagem da utilização da escala *Likert* o fornecimento de direções sobre a posição do inquirido em relação a cada afirmação e ressalta como desvantagem problemas de interpretação, devido às diferentes opções de resposta, que podem criar confusão na pessoa.

A escala *Likert* foi inicialmente concebida para ser constituída por cinco categorias de resposta, porém com o passar do tempo, os investigadores foram alterando o número de categorias utilizadas nos questionários, denominando assim a escala como do tipo *Likert* (Silva Junior & Costa, 2014). No presente trabalho de investigação o utilizador do serviço de CT no fim do atendimento é questionado relativamente à utilidade do serviço de acordo com quatro níveis de ponderação: “inútil”, “pouco útil”, “moderadamente útil” ou “muito útil”. Quando a resposta obtida for “inútil” ou “pouco útil” é pedido ao utilizador que

justifique a sua posição, sendo possível a obtenção de uma resposta aberta que depois é transcrita pelo enfermeiro para a tabela de registo de dados.

2.6 Procedimentos Formais e Éticos

Uma vez selecionado o local do estudo procedeu-se à elaboração de um projeto de investigação que, sucessivamente, foi sendo apresentado às diversas autoridades institucionais. Assim, e antes de mais, foi solicitado o parecer e autorização à Sra. Diretora Clínica e à Sra. Enfermeira Chefe da UCP de um hospital distrital da região de Trás-os-Montes e Alto Douro (Anexo II), demonstrando sempre abertura para sugestões passíveis de melhorarem o curso desta investigação. Depois de obtido o parecer favorável ficou decidido entre as partes que a Sra. Enfermeira Chefe constituiria o elo de ligação entre a investigadora, também esta membro da ECP da instituição, e a equipa, de modo a garantir o normal funcionamento do serviço, bem como o respeito pelos direitos fundamentais dos utentes. Após este acordo foi solicitada a autorização à Comissão de Ética e ao Conselho de Administração da instituição, tendo o pedido sido deferido em 8 de novembro de 2018 (Anexo II). Tendo em consideração o novo Regulamento Geral de Proteção de Dados, esta informação será ocultada do presente documento, podendo apresentar-se os originais, se solicitados.

Uma vez obtidas as autorizações formais, e após um contacto prévio com o elo de ligação procedeu-se à colheita de dados, que decorreu durante o mês de janeiro e fevereiro de 2019. Os elementos da ECP (enfermeiros e médicos) foram esclarecidos relativamente ao âmbito e objetivos do estudo, e foi feito um reforço para a necessidade de registo dos dados durante o serviço de CT, para a obtenção de uma amostra realista.

Importa também salientar que os instrumentos de colheita de dados selecionados não interferem ou têm um impacto reduzido na dinâmica de trabalho da equipa, e por outro lado, evita possíveis constrangimentos junto dos utentes. Uma vez que a maioria dos dados que constam da folha de registo são automaticamente preenchidos pelo enfermeiro, e os restantes dados são referentes a informação importante que o utilizador tem que fornecer para que possa ser orientado.

Terminada a recolha de dados pelas tabelas de registo, efetuou-se uma análise dos mesmos. Contabilizando-se, assim, um total de 327 registos.

2.7 Análise da Informação

Após recolha e organização dos dados elaborou-se uma base de dados informatizada no programa SPSS®, versão 21.0 para o *Windows* e, a partir do mesmo, efetuou-se o cálculo das várias medidas de estatística descritiva e inferencial. No que diz respeito à análise descritiva das variáveis, procedeu-se ao cálculo das medidas de tendência central (média, moda e mediana), medidas de dispersão (desvio padrão, variância, máximos e mínimos) e, ainda, ao cálculo das frequências absolutas e percentuais.

Por fim, e no que concerne ao teste de hipóteses, estes foram aplicados de acordo com os tipos de variáveis em estudo. Admitiu-se, para todos os testes, um valor crítico de significância de 0.05 (*p*-value).

3. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo são apresentados os resultados do trabalho de investigação, de acordo com os objetivos propostos e as questões e hipóteses de investigação formuladas. Em primeiro lugar serão expostos os resultados obtidos com a análise de estatísticas descritivas. Em segundo, os resultados obtidos pelas estatísticas inferenciais.

No total foram analisadas 327 consultas telefónicas. As percentagens foram arredondadas às centésimas, de acordo com os dados apresentados pelo SPSS®, sem a preocupação de que o total resulte em 100.00% obrigatoriamente. Assumiu-se um nível de significância de 0.05 (*p level*).

3.1 Análise Descritiva

Neste item será feita uma descrição das principais características da amostra em estudo. Contudo antes de mais, considera-se pertinente apresentar de uma forma detalhada a atividade de CT desenvolvida pela ECP de um centro hospitalar da região de Trás-os-Montes e Alto Douro.

3.1.1 *Circuito de funcionamento da Consultoria Telefónica*

Após uma observação participante do processo de realização da CT é possível definir o circuito de comunicação estabelecido:

- 1- O telefonema é atendido pela administrativa afeta ao serviço de internamento e depois encaminhada ao enfermeiro que esteja disponível, na consulta externa é o enfermeiro quem atende a chamada. Durante o fim-de-semana e fora do horário das consultas externas de CP a CT é sempre realizada pela equipa do internamento da UCP.

Foi verificado que não existe um procedimento padrão de autoapresentação do enfermeiro quando recebe o telefonema. Alguns profissionais identificam apenas a organização institucional «Fala da UCP de ...» ou somente «UCP, bom dia/boa tarde». A identidade profissional e pessoal nem sempre é efetuada, sendo algumas vezes o autor do telefonema a solicitar essa informação.

- 2- A etapa seguinte é cumprida pela generalidade dos enfermeiros e consiste na identificação do autor da chamada e/ou do utente. O enfermeiro ao consultar o processo clínico através da plataforma informática S-Clínico® que funciona em rede e está disponível quer no serviço de internamento, quer na consulta externa, permite ao profissional (re)construir o utente e o seu percurso ao longo

do tempo. O processo clínico torna o utente presente e atribui-lhe uma identidade: “já me lembro”, “já sei quem é”, são expressões habitualmente proferidas pelos profissionais de saúde, que (re)lembra as interações anteriores presenciais, telefónicas, com o utente e os cuidadores que ficaram registadas ao longo do tempo.

- 3- Posteriormente é feita uma abordagem pelo profissional para compreender o motivo do telefonema, bem como identificar a principal preocupação do utente/cuidador. Normalmente, as questões colocadas são referentes a episódios de descontrolo sintomático, em que a dor assume um papel relevante e um problema prioritário. Contactou-se que a equipa de enfermagem não atua de um modo uniforme e padronizado perante o fenómeno da dor. Perguntas sobre a localização, início, duração, tipo de dor, padrão de dor, fatores de agravamento ou alívio, nem sempre são abordadas por todos os profissionais. Contudo, todos os elementos da equipa solicitam informação relativa à terapêutica instituída no domicílio, e fazem um *check-up* dos cuidados de administração dos opióides TD (local de colocação, estado atual do selo, tempo de colocação), bem como se fez alguma analgesia em SOS (nome do fármaco e tempo de administração).

Por vezes o real motivo do telefonema não é facilmente identificável, nessas situações os elementos da ECP tentam compreender, através das palavras, expressões e desabafos aquilo que o utente/cuidador procura transmitir. Interpretando o significado que estes atribuem aos problemas vivenciados, nomeadamente relativamente, à dor, à anorexia, à astenia, à dispneia, aos vómitos e à obstipação, sendo estes os problemas mais frequentemente relatados. Os cuidados necessários para a resolução das situações que motivaram o contacto, assim como, a urgência da situação, exige da ECP uma grande sensibilidade e competência técnica na procura da descoberta e compreensão do significado global daquele telefonema, tendo em vista a sua rápida resolução.

- 4- O enfermeiro realiza a triagem da situação apresentada.
- 5- Após a triagem o enfermeiro intervém, podendo resultar em dois tipos de encaminhamento: (a) o enfermeiro assegura a implementação das orientações, que considera adequadas para a resolução do contacto telefónico, ou (b) o enfermeiro realiza o encaminhamento para o médico da ECP.
- 6- Quando o contacto telefónico requer avaliação médica o enfermeiro entra pessoalmente em contacto com o médico quando este está presente no serviço,

nas outras situações é fornecido ao utente o contacto telefónico de serviço do médico. O médico nestas situações faz o diagnóstico clínico e toma a decisão.

- 7- Validação mútua pelo médico e enfermeiro da decisão clínica e objetivo do reajuste do plano terapêutico.
- 8- O enfermeiro implementa a decisão médica comunicando essa decisão ao utente e orienta-o relativamente ao ajuste do plano terapêutico, assegurando a sua compreensão.

3.1.2 Caracterização sociodemográfica da amostra segundo os dados clínicos

O número total de telefonemas recebidos foi de 327, e o número de utentes seguidos foi de 143, o que corresponde a uma média de 2.29 telefonemas por utente, o que significa que cada utente ou cuidador telefonou mais do que uma vez durante o ano de 2018.

No Quadro 4 apresenta-se, uma síntese descritiva das principais características sociodemográficas dos beneficiários da CT.

Quadro 4. Principais características sóciodemográficas da amostra (n=143)

Variáveis	n	%
Género		
Feminino	80	55.94
Masculino	63	44.06
Grupo etário		
< 50 anos	3	2.10
50-65 anos	15	10.49
65-80 anos	52	36.36
≥ 80 anos	73	51.05
Diagnóstico		
Doença oncológica	113	79.02
Doença do sistema nervoso	21	14.69
Doença terminal de órgão	9	6.29

A média de idades dos utentes seguidos em regime de CT é de 78.25 anos, a mediana de 80.00 anos e a moda de 79.00 anos, com um desvio padrão de 11.66 anos. O utente mais jovem tem 37 anos e o mais idoso 106 anos. Depois de agrupados por grupo etário verifica-se que a maioria dos utentes encontra-se no grupo acima dos anos 80 anos (51.05%).

Relativamente ao género, trata-se de uma amostra com um ligeiro desequilíbrio, com uma pequena discrepância entre a percentagem de elementos do sexo masculino

(44.06%) e do sexo feminino (55.94%). Em termos globais a grande maioria dos utentes que utilizam o serviço de CT são portadores de doença oncológica (79.02%), seguidamente são as doenças do sistema nervoso (por exemplo: demências; sequelas neurológicas decorrentes de acidentes vasculares cerebrais, meningites; doença de Parkinson) (14.69%), posteriormente as doenças terminais de órgão, destacando-se a insuficiência cardíaca, renal ou hepática com 6.29%.

No Quadro 5 estão discriminadas de forma pormenorizada as principais patologias dos utentes que utilizaram o serviço de CT durante o ano de 2018. Destacam-se dentro das doenças oncológicas as neoplasias malignas do sistema digestivo (n=53; 37.06%) como as mais representativas da amostra. Os utentes com doença de Parkinson ou de Alzheimer correspondem a 11.19% (n=16) das chamadas. As doenças terminais de órgão correspondem apenas a 6.29% (n= 9) dos utentes. Destacam-se ainda os utentes acamados no contexto de sequelas de acidente vascular cerebral, com múltiplas úlceras de pressão que representam apenas 2.10% (n=3) dos contactos telefónicos.

Quadro 5. Caracterização da amostra segundo o tipo de patologia (n=143)

Patologias	n	%
Neoplasia maligna dos órgãos digestivos	53	37.06
Doença de Alzheimer ou de Parkinson	16	11.19
Neoplasia maligna cerebral	8	5.59
Insuficiência renal, cardíaca ou hepática	9	6.29
Neoplasia maligna do aparelho respiratório	7	4.90
Neoplasia maligna da mama	7	4.90
Neoplasia maligna do trato urinário	7	4.90
Neoplasia maligna da cavidade oral	7	4.90
Neoplasia maligna do tecido linfático e/ou hematopoético	6	4.20
Neoplasia maligna dos órgãos genitais femininos	6	4.20
Outra neoplasia maligna	6	4.20
Neoplasia maligna da próstata	5	3.50
Doença metastática	3	2.10
Múltiplas úlceras de pressão	3	2.10

3.1.3 Caracterização da chamada telefónica

De seguida irão ser tecidas algumas considerações relativamente ao contacto telefónico: identificação do utilizador; local, data e duração do atendimento; motivo do contacto; identificação do profissional de saúde envolvido no atendimento e orientações produzidas.

Os dados relativos à autoria do telefonema são indicados na Figura 1. Verifica-se que dos 327 contactos telefónicos atendidos, uma larga maioria (n=279; 85.32%) são realizados por familiares. Os profissionais de saúde que utilizaram o serviço de CT são todos enfermeiros: a exercerem funções em lares ou nos cuidados de saúde primários e representam 8.87% (n=29) das chamadas. Os cuidadores formais (famílias de acolhimento) representam 4.89% (n= 16) dos contactos telefónicos. Realça-se que apenas 0.92% (n= 3) dos utentes são os autores do telefonema.

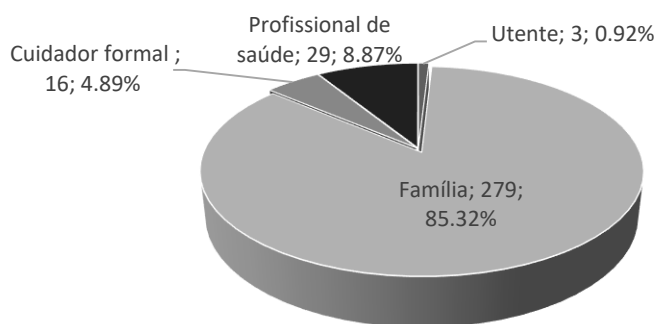


Figura 1. Utilizadores do serviço de consultoria telefónica

No que concerne ao local de atendimento das chamadas telefónicas este pode ser realizado pelos elementos destacados para o serviço internamento da UCP, ou pelo enfermeiro destacado na consulta externa de CP. As consultas externas funcionam em dias e locais diferentes ao longo da semana (terças e quartas feiras em Vila Real e segundas feiras em Lamego). Nos dias em que não existe consulta ou fora do período de duração da mesma as chamadas são atendidas pelos enfermeiros a exercerem funções no serviço de internamento. Constata-se que o atendimento das chamadas é realizado de modo equilibrado pela ECP do internamento (n=165, 50.46%), e pelo enfermeiro da consulta externa de CP (n=162; 49.54%), de acordo com a Figura 2. Na consulta de CP da unidade de Vila Real é atendido um maior número de chamadas comparativamente à consulta de CP da unidade de Lamego (n=133; 40.67% Vila Real *versus* n=29; 8.87% Lamego), porque as consultas em Vila Real funcionam dois dias por semana e em Lamego ocorre apenas uma vez.

Refere-se ainda que embora as consultas externas de CP na unidade hospitalar de Chaves estejam em funcionamento, desde o início de 2018, apenas no início do ano de 2019 foi atribuído um telefone ao enfermeiro destacado na consulta para atendimento das chamadas, razão pela qual ainda não tem representação estatística.

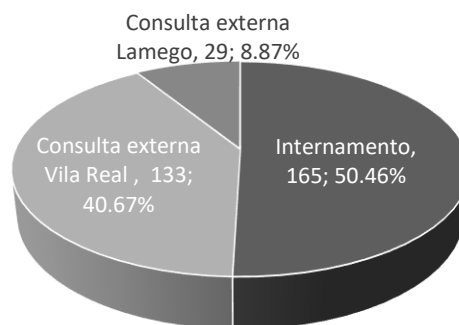


Figura 2. Local de atendimento do serviço de consultoria telefónica

O padrão do registo das chamadas telefónicas é mais relevante no início da semana (Figura 3). A terça-feira é o dia em que ocorre um maior fluxo de chamadas (30.28%), seguidamente a segunda-feira (n=84; 25.69%), e posteriormente em ordem decrescente a quarta-feira (n=60;18.35%). O domingo (n=17; 5.20%) foge à tendência decrescente de chamadas havendo um aumento das mesmas comparativamente ao sábado (n=12; 3.67%). No entanto o sábado e o domingo destacam-se como os dias da semana em que a utilização do serviço é mais baixa.

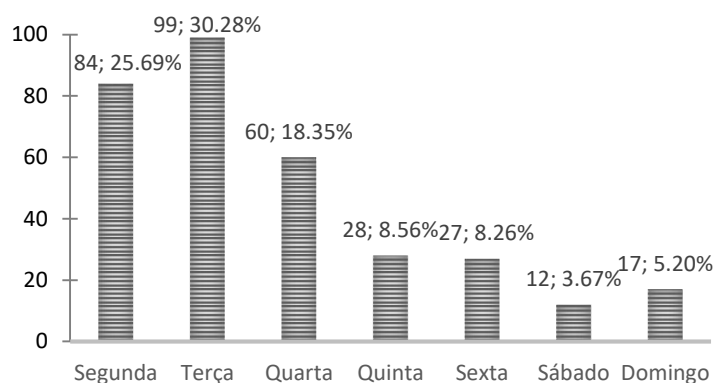


Figura 3. Distribuição semanal dos contactos telefónicos durante o ano de 2018

A distribuição mensal dos registos telefónicos está ilustrada na Figura 4. Destaca-se o mês de outubro com o número máximo de chamadas atendidas (n=38; 11.62%), seguem-se os meses de verão (junho e julho) com 32 (9.79%) e 31 (9.48%) contactos respetivamente, e os meses de inverno (janeiro e fevereiro) com 32 (9.79%) e 29 (8.87%) respetivamente.

Nos restantes meses a distribuição dos contactos telefónicos é muito semelhante, e o mês de abril é apontado com o menor registo de camadas recebidas (n=20; 6.12%).

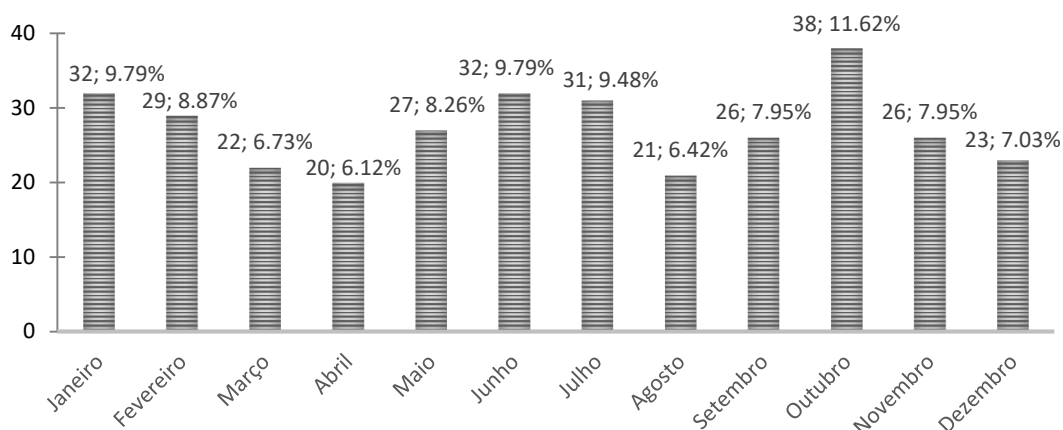


Figura 4. Distribuição mensal dos contactos telefónicos durante o ano de 2018

Analisando a distribuição dos contactos telefónicos ao longo do dia é possível verificar que de acordo com a Figura 5, o período de maior afluência é entre as 9:30 e as 10:00 horas (n=64; 19.57%). Segue-se o período compreendido entre as 10:30 horas e as 11:30 horas com um registo de 39 contactos (11.93%). No período das 9:00 horas estão registados 30 contactos (9.17%). Relativamente ao período da tarde existe um registo mais uniforme de contactos telefónicos, com um ligeiro pico entre as 14:30 horas e as 15:15 horas (n=21; 6.42%), as 15:30 horas e as 16:15 horas (n=8; 2.44%) e a partir das 16:30 horas até às 18:00 horas (n=12; 3.67%). Constata-se que a partir das 18:20 horas os contactos telefónicos estabelecidos são quase residuais. O período compreendido ente as 12:00 horas e as 13:15 horas também tem um baixo registo de chamadas. Salienta-se que durante o período noturno não foi efetuado nenhum contacto telefónico.

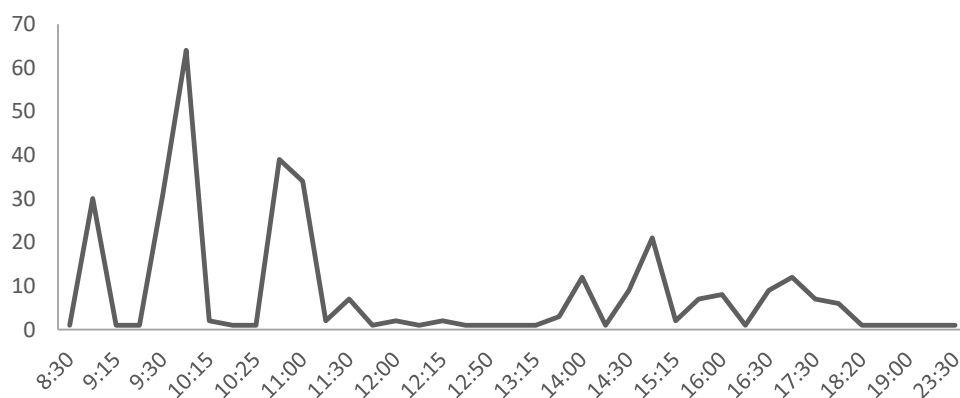


Figura 5. Distribuição dos contactos telefónicos ao longo do dia

Analisando o tempo despendido pela ECP para a CT durante o ano de 2018 contabiliza-se um total de 3970 minutos (o que equivale a 66.17 horas), correspondendo a

um valor médio de 12.14 minutos por chamada (com um desvio padrão de 4.81minutos), uma mediana de 12.00 minutos e, uma moda de 20.00 minutos.

O tempo mínimo registado por chamada foi de 5 minutos e o máximo foi de 20 minutos. O tempo mínimo na grande maioria das situações é respeitante a pedidos de reagendamento de consulta (adiamento da consulta) devido a estabilidade do utente, seguido da duração de 7 minutos para a solicitação de emissão de receitas médicas. Os tempos de mínimos de duração da chamada de 5 minutos (n=27; 8.26%) e de 7 minutos (n= 25; 7.65%) são os menos apontados. O tempo máximo prende-se com as situações em que se justifica a colaboração do médico e do enfermeiro, com necessidade de ajuste terapêutico, emissão de receita e ensinios sobre a gestão da terapêutica.

Na Figura 6 visualiza-se a frequência da distribuição do tempo de duração das chamadas telefónicas. O tempo máximo de 20 minutos, seguido do tempo de 10 minutos e posteriormente de 15 minutos têm uma maior frequência de chamadas, com 19.57%, 19.27% e 16.51% respetivamente. Posteriormente as chamadas com a duração de 8 e 12 minutos também são consideráveis correspondendo a 47 ocorrências (14.37%).

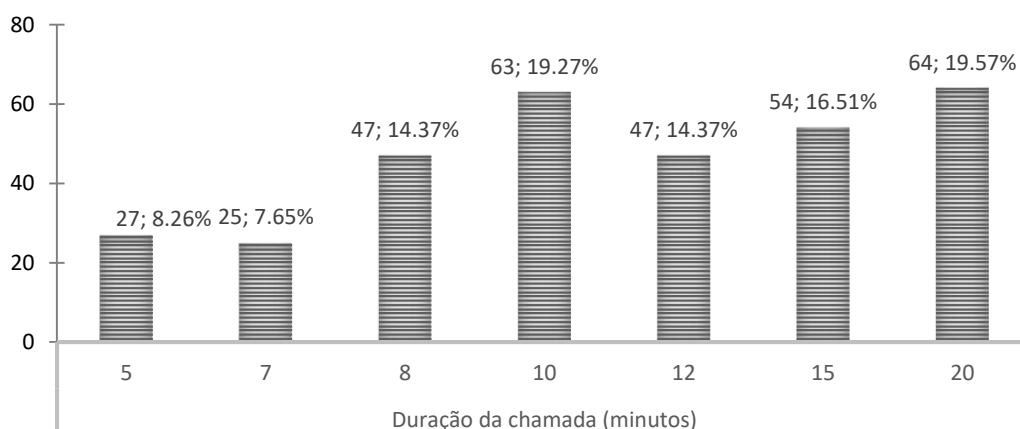


Figura 6. Duração dos contactos telefónicos em minutos

De uma forma global, os motivos que impulsionam o contacto telefónico encontram-se agrupados em cada uma das seguintes categorias: solicitação de receitas médicas, pedido de reagendamento de consulta, esclarecimento de dúvidas ou pedido de informação, descontrolo de sintomas e outras situações.

De acordo com a Figura 7, as principais razões que motivaram o contacto telefónico foi o descontrolo sintomático apresentado pelo utente, representando 73.32% das chamadas. Posteriormente, 7.18% dos contactos telefónicos são para solicitar informações, tais como: o local da consulta e o seu funcionamento (utentes para primeira consulta), esclarecimentos sobre alteração/gestão da terapêutica realizada na consulta

anterior e pedido de orientações médicas (por exemplo a toma da vacina da gripe), informar acerca do internamento do utente numa unidade hospitalar ou a sua ida ao SU. Os pedidos de reagendamento da consulta de CP representam 5.74% dos casos, e são solicitados quando o utente encontra-se estável e é pedido adiamento da consulta. A solicitação de receitas médicas ocorre em 5.02% dos contactos telefónicos e 5.74% é referente a outras situações. Foram agrupadas em outras situações os seguintes casos: comunicação do óbito (n=4; 0.96%); solicitação de apoio social (n=2; 0.48%); exaustão do cuidador (n= 3; 0.72%); dispositivos não funcionantes, tais como, cateteres vesicais ou gastrostomias endoscópicas percutâneas (n=5; 1.20%); presença de secreções oculares (n=1; 0.24%); aparecimento de lesões fúngicas cutâneas (n=2; 0.72%); saber o resultado de exames ou análises (n=4; 0.96%) e queda no domicílio (n=2; 0.48%) (Quadro 6).

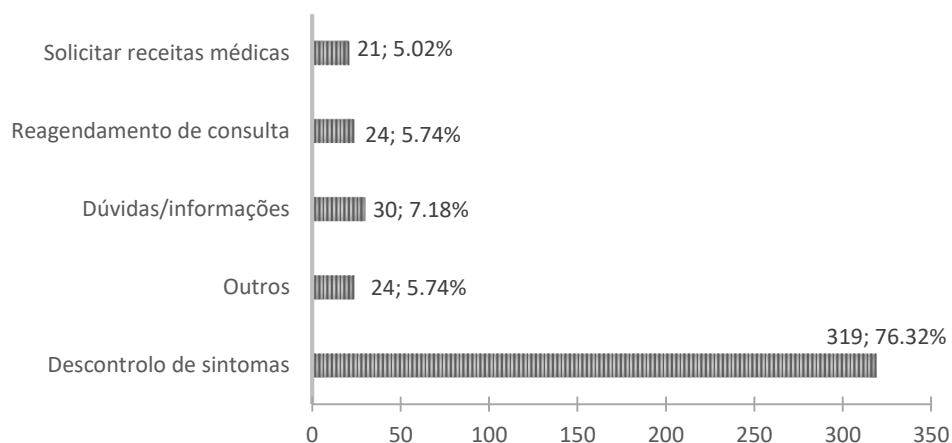


Figura 7. Frequência e motivação dos contactos telefónicos durante o ano de 2018

De um modo específico são identificados até dois motivos que estão na origem do contacto telefónico. Dos 327 telefonemas recebidos identificam-se 30 motivos diferentes, que impulsionaram os utilizadores a solicitar a ajuda da ECP, correspondendo a um total de 418 manifestações para os 30 motivos considerados. Na prática, e para além da análise bruta dos resultados (valor médio de 1.28 motivos por telefonema) podemos afirmar que, em média, os utilizadores, quando telefonam, indicam quase sempre mais do que um motivo.

No Quadro 6 estão descritos os diferentes motivos encontrados para o pedido de CT. O problema mais frequente que motiva o contacto é o agravamento ou o surgimento da dor (n=72; 17.22%). Outros sintomas tais como: astenia/prostração (n=39; 9.33%), recusa alimentar (n= 35; 8.37%), tosse com presença de expectoração (n=29; 6.94%) náuseas e/ou vómitos (n= 27; 6.46%) são referidos pelos utentes com bastante frequência. De seguida surgem as manifestações de: insónia (n=19; 4.55%), dispneia (n=17; 4.07%),

perdas hemáticas (n= 16; 3.83%), obstipação (n=14; 3.35%) e febre (n=14; 3.35%). As lesões fúngicas e outras queixas sintomáticas (icterícia, as convulsões, hiperglicemias e a pirose) são os sintomas com menor manifestação.

Quadro 6. Motivos para o contacto telefónico

Motivos para o contacto telefónico	n	%
Dor	72	17.22
Astenia/prostração	39	9.33
Recusa alimentar	35	8.37
Tosse/expetoração	29	6.94
Náuseas/vómitos	27	6.46
Insónia	19	4.55
Dispneia	17	4.07
Perda hemáticas	16	3.83
Obstipação	14	3.35
Febre	14	3.35
Edemas	9	2.15
Cheiro fétido	7	1.67
Sintomas depressivos	6	1.44
<i>Delírium</i>	6	1.44
Diarreia	5	1.20
Outras queixas sintomáticas	5	1.20
Lesão fúngica	3	0.72
Dúvidas/informações	30	7.18
Reagendamento de consulta de CP (adiamento)	24	5.74
Solicitar receitas médicas	21	5.02
Dispositivos não funcionantes	5	1.20
Resultados exames/análises	4	0.96
Comunicar óbito	4	0.96
Exaustão do cuidador	3	0.72
Apoio Social	2	0.48
Queda/fratura óssea	2	0.48

Analisando de modo concreto apenas o descontrolo sintomático pode concluir-se, de acordo com o Quadro 7, que para as doenças oncológicas a dor (n=65; 33.16%), seguida pela recusa alimentar (n=24; 12.24%), náuseas/vómitos (n=23; 11.73%) são os sintomas mais referidos. Nas doenças terminais de órgão surge a dispneia (n=10; 50.00%), seguido posteriormente pela tosse e a insónia (ambas com 25.00%; n=5). Relativamente

às doenças do sistema nervoso a tosse (n=10; 32.26%), a insónia (n=5; 16.13%) e a astenia (n=4; 12.90%) são os problemas mais referidos.

Quadro 7. Principal sintoma que motivou o contacto de acordo com o diagnóstico

Sintoma	Doença Oncológica	Doença Terminal de Órgão	Doença sistema nervoso
Dor	33.16% (n=65)	0.00%	9.68% (n=3)
Náusea/vómito	11.73% (n=23)	0.00%	6.45% (n=2)
Dispneia	4.08% (n=8)	50.00% (n=10)	0.00%
Recusa alimentar	12.24% (n=24)	0.00%	3.23% (n=1)
Obstipação	4.59% (n=9)	0.00%	3.23% (n=1)
Astenia	4.59% (n=9)	0.00%	12.90% (n=4)
Febre	3.57% (n=7)	0.00%	6.45% (n=2)
Insónia	6.12% (n=12)	25.00% (n=5)	16.13% (n=5)
Edemas	3.06% (n=6)	0.00%	0.00%
Outras queixas	1.53% (n=3)	0.00%	9.68% (n=3)
Tosse	6.12% (n=12)	25.00% (n=5)	32.26% (n=10)
Diarreia	2.04% (n=4)	0.00%	0.00%
Perdas hemáticas	5.10% (n=10)	0.00%	0.00%
Depressão	1.02% (n=2)	0.00%	0.00%
<i>Delírium</i>	1.02% (n=2)	0.00%	0.00%

De acordo com a Figura 8, cerca de metade dos telefonemas recebidos são resolvidos exclusivamente pelo enfermeiro (n=160; 48.93%). Apenas 15.29% (n=50) são atendidos exclusivamente pelo médico e estão relacionados com pedidos de esclarecimento sobre a situação clínica do utente, da terapêutica instituída e pedidos para emissão de receitas médicas. As restantes situações são atendidas pelo médico e pelo enfermeiro (n=117; 35.78%). O médico assume um papel preponderante para o ajuste terapêutico numa situação de descontrolo de sintomas, mas depois compete ao enfermeiro explicar a gestão do regime terapêutico, nomeadamente no que se refere ao horário, dose e via de administração.

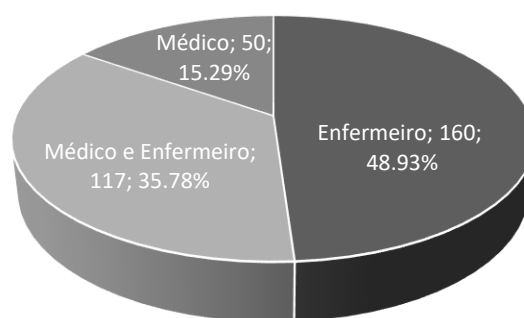


Figura 8. Distribuição do atendimento telefónico por profissional

De acordo com os motivos que suscitaram os 327 contactos telefónicos foram fornecidas 391 orientações pela equipa de enfermagem, o que corresponde a 1.20 recomendações por contacto. De acordo com o Quadro 8 destaca-se como atividade mais frequente a otimização da administração de medicação em SOS e/ou de novos fármacos (n= 135; 34.53%). De seguida, as instruções dietéticas para o tratamento das náuseas e/ou vómitos, obstipação e diarreia são, também, temas relevantes, assim como, as estratégias para a otimização da ingestão de líquidos através de gelatinas, gelados, sumos, chás ou uso de espessantes (n= 41; 10.49%).

Os ensinamentos sobre os cuidados a ter com o uso de analgesia TD são abordados nas situações em que o utente refere dor, sendo feito um pedido de verificação do estado do selo. Sempre que haja alteração da dose, em resposta ao contacto telefónico o enfermeiro procede ao ensino para o aumento da dose (cortar o selo se necessário e os cuidados à pele), e o acerto do horário para a próxima substituição (n=41; 10.49%). Em 39 (9.97%) situações o enfermeiro procede à antecipação da consulta de CP após a verbalização dos sintomas apresentados pelo utente. Os enfermeiros que trabalham na consulta externa de CP têm autonomia para antecipar as consultas dos utentes, após a triagem telefónica. Os restantes elementos da ECP quando consideram necessário a antecipação da consulta contactam os enfermeiros da consulta externa de CP ou o médico paliativista afeto ao serviço. Os pedidos de reagendamento da consulta (adiamento) por estabilidade do utente também é uma tarefa do enfermeiro, que depois encaminha o agendamento atualizado ao administrativo, e representam 7.42% dos telefonemas.

As instruções sobre as técnicas de posicionamento são particularmente importantes nas situações de tosse com expetoração e de vômito (n=29; 7.42%). A insónia é um sintoma relevante presente em 4.55% (n=19) dos utentes, pelo que uma das orientações do enfermeiro vai no sentido de reverter esta situação, através da otimização do horário dos fármacos indutores do sono, bem como através de estratégias de uma boa higiene do

sono (promover a interação social durante o dia, evitar a permanência na cama quando acordado, manter o mínimo de “sestas” durante o dia, evitar o consumo de bebidas estimulantes, manter a temperatura confortável, nível de ruído baixo e luminosidade do quarto adequada, roupas na cama macias e esticadas para evitar maceração da pele, restringir ingestão hídrica antes de deitar).

Quadro 8. Orientações fornecidas pelo enfermeiro da ECP

Orientações fornecidas pelo enfermeiro	n	%
Otimização da administração de medicação (em SOS e/ou novos fármacos)	135	34.53
Instruções dietéticas e estratégias para otimização da ingestão de líquidos	41	10.49
Ensinos sobre os cuidados com o penso TD	41	10.49
Antecipação da consulta de CP	39	9.97
Reagendamento de consulta de CP (adiamento)	29	7.42
Técnica de posicionamento adequada	29	7.42
Esclarecimento de dúvidas/informações	18	4.60
Otimização do horário da medicação e de estratégias de uma boa higiene do sono	17	4.35
Encaminhamento para o SU	13	3.32
Cuidados com os dispositivos	6	1.53
Orientação para os cuidados em fim de vida	6	1.53
Referenciação para consulta de psicologia	4	1.02
Aplicação tópica de pomada/cuidados à pele	4	1.02
Encaminhamento para o enfermeiro de família ou ECCI	3	0.77
Ensinos sobre a prevenção da contaminação	3	0.77
Cuidados à boca	3	0.77
Informação sobre os resultados dos exames/análises	2	0.51

Relativamente ao número de utentes encaminhados para o SU pelo enfermeiro representam 3.52% das ocorrências, e são situações que requerem a avaliação nas próximas horas, e não é possível que o utente seja visto pelo médico da ECP na consulta externa ou no serviço de internamento da UCP (situações que ocorrem ao de fim de semana e/ou após o horário laboral do médico). Os cuidados com os dispositivos (n= 6; 1.53%) são referentes a situações de não funcionamento das sondas nasogástricas, das gastrostomias endoscópicas percutâneas ou dos cateteres vesicais. Na maioria das situações são problemas de obstrução e são fornecidas instruções para tentar desobstruir. Quando não é possível resolver a situação telefonicamente é pedido ao utente para se dirigir ao gabinete de enfermagem da consulta externa de CP, se esta estiver a decorrer

ou ao serviço de internamento da UCP. Por vezes por questões de logística o utente é encaminhado a recorrer aos cuidados de saúde primários (n=3; 0.77%), para observação pela enfermeira de família. Em algumas situações pode também ser ativada a ECCL, sempre que o utente já seja seguido pela mesma, no sentido de solicitar uma visita domiciliária acrescida.

A orientação para os cuidados em fim de vida (CFV) no domicílio assume neste contexto pouca expressividade (n=6; 1.53%). Não obstante, também, a referenciação para a consulta de psicologia (n=4; 1.02%) também tem pouca representatividade. Os cuidadores utilizam a consultoria telefónica para pedir apoio psicológico, motivado regra geral, pela morte do familiar, cujo processo de luto está a ser vivenciado com bastante dificuldade. Para os utentes em que o óbito ocorre no serviço de internamento da UCP é feito de modo protocolar um contacto telefónico pelo enfermeiro da ECP, um mês após a data do falecimento do utente, ao cuidador preferencial. No decorrer do contacto é feito um guião de perguntas, para despiste de situações de luto patológico. Quando se identificam situações patológicas é solicitada a colaboração do serviço de psicologia da instituição. Identificam-se também algumas situações descritas como lesões fúngicas ou bacterianas na pele ou mucosas. As orientações fornecidas pelo enfermeiro são no sentido de uma correta higienização da pele e mucosas, com a aplicação de um antimicótico ou antibacteriano apropriado (n=4; 1.02%), e nas medidas de prevenção da contaminação (n=3; 0.77%).

Os cuidados à boca assumem um papel muito importante em CP. A equipa de enfermagem considera que os cuidados à boca dos utentes paliativos são uma prioridade, devendo ser parte integrante do planeamento dos cuidados, de modo a proporcionar-se-lhes bem-estar e conforto. Por esta razão, desde o ano de 2019 que os cuidados à boca estão devidamente protocolados na UCP onde decorre o estudo, como forma de garantir cuidados mais unificados, num contexto de uma prática profissional mais rigorosa. Contudo, apenas foram identificadas três orientações (0.77%) num universo de 327 contactos referentes às afeções da boca. As orientações fornecidas vão no sentido de combater a xerostomia provocada pela doença de base e também pelo uso de medicação xerogénica, através da estimulação gustativa feita pela degustação de gelados ou rebuçado ácidos de frutas e colocação de frutas ácidas frias (como o ananás e a laranja previamente colocados no congelador) na mucosa oral. As instruções para uma boa higiene oral também são fundamentais, com elixires sem álcool, e quando necessário é dada instrução para a aplicação de um antifúngico na mucosa oral.

Os pedidos de esclarecimento sobre os resultados de exames e análises também é escasso (n=2; 0.51%), porque o tratamento de utentes do foro paliativo é sobretudo clínico, e sem a necessidade de utilização de meios complementares de diagnóstico e terapêutica de forma regular e intensa.

Relativamente às orientações fornecidas pelo médico verifica-se que foram consideradas 228 orientações (Quadro 9). A orientação mais representativa é o ajuste terapêutico (n=95; 41.67%), consequência do descontrolo sintomático indicado como principal motivo para o contacto telefónico (Figura 7). A emissão de receitas quer a pedido do utente ou como resultado do ajuste terapêutico instituído, também constitui uma tarefa importante (n=82; 35.96%).

Quadro 9. Orientações fornecidas pelo médico da ECP

Orientações médicas	n	%
Ajuste terapêutico	95	41.67
Emissão de receitas	82	35.96
Antecipação da consulta de CP	25	10.96
Esclarecimento de dúvidas/informações	13	5.70
Internamento na UCP	7	3.07
Encaminhamento para o SU	3	1.32
Encaminhamento para outra especialidade	3	1.32
Informação sobre os resultados exames/análises	1	0.44

A necessidade de antecipação da consulta de CP verifica-se em 25 dos 327 telefonemas recebidos. Os pedidos de esclarecimentos de dúvidas ou informações é observado em apenas 5.70% das situações, e são decorrentes de alterações do regime terapêutico instituídas em ambiente de consulta, mas que, por diversas razões o cuidador principal não pode estar presente e pede por isso esclarecimentos adicionais. As outras situações são referentes a pedidos de opinião médica relativamente à necessidade de vacinação anti gripe, de realização de procedimentos dentários e de fisioterapia.

Refere-se ainda que 3.07% (n=7) dos utentes são encaminhados pelo médico para o serviço de internamento na UCP. Esta orientação é aplicada devido a exaustão do cuidador (n=3), para resolução da situação social (n=2), e apenas em duas situações é motivada pelo descontrolo sintomático. Destaca-se ainda que 1.32% (n=3) dos utentes são encaminhados para o SU. Quando o utente é encaminhado para o SU é instruído para que o médico que o observe, caso o entenda, entre em contacto com a equipa médica de CP.

Os pedidos de informação sobre os resultados dos exames ou análises é muito reduzido (n=1; 0.44%). As questões éticas e deontológicas que regem as boas práticas dos CP fomentam a prática de utilização de meios complementares de diagnóstico e terapêutica apenas quando o seu resultado é fundamental para definir a estratégia de ação a adotar.

3.1.4 Utilidade atribuída ao serviço de consultoria telefónica

Considera-se fundamental perceber junto da população utilizadora do serviço de CT a sua importância em termos de utilidade. Assim, foi aplicada uma escala do tipo *Likert* (1-inútil, 2-pouco útil, 3-moderadamente útil e 4-muito útil) ao utilizador do serviço, sendo pedida a sua posição numa das quatro categorias após o atendimento. Em termos estatísticos obteve-se uma média de 3.98 pontos, uma mediana de 4.00 pontos e uma moda de 4.00 pontos, com um desvio padrão de 0.15 pontos. O mínimo encontrado foi igual a 3.00 pontos e o máximo a 4.00. Pela análise da Figura 9 fica demonstrado que a grande maioria dos utilizadores (n=319; 97.55%) considera o serviço de CT muito útil e 2.45% (n=8) moderadamente útil. Nenhum utilizador do serviço atribuiu uma pontuação inferior a 3 (inútil ou pouco útil).

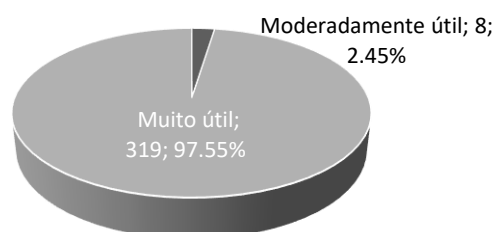


Figura 9. Grau de utilidade atribuído ao serviço de consultoria telefónica

3.1.5 Dinâmica funcional do serviço de cuidados paliativos

O centro hospitalar alvo do presente estudo assumiu a responsabilidade assistencial do internamento da UCP em 2008, com uma lotação máxima de sete camas. Esta lotação aumentou para doze camas em setembro de 2013. Em julho de 2014 foi criado no centro hospitalar a EIHS CP e em outubro de 2014 foi implementada a consulta externa de CP, que atualmente já existe nas três unidades de saúde orgânicas que compõem o centro hospitalar. Em janeiro de 2018 foi aumentada a lotação do serviço de internamento da UCP para quinze camas, com uma progressiva otimização da equipa multidisciplinar.

Embora formalmente a consulta externa de CP do centro hospitalar existisse desde outubro de 2014, só durante o ano de 2015 é que esta ocorreu com alguma representatividade. De facto, constatou-se uma baixa referenciação de utentes para a consulta de CP e para a EIHS CP pelas diversas especialidades médicas, motivo pelo qual

foram desenvolvidas durante o ano de 2015 várias reuniões intra e extra hospitalares, para divulgação da especialidade de medicina paliativa no centro hospitalar, até então desconhecida por um grande número de profissionais.

Face ao exposto verifica-se que o serviço de CT teve o seu arranque decisivo durante o ano de 2015, pois foi a partir deste período que os utentes começaram a ser referenciados para a consulta externa de CP, motivando por vezes o seu internamento na UCP. De acordo com a Figura 10 durante o ano de 2014 não foram efetuadas consultas externas de CP, aumentando progressivamente o volume de consultas efetuadas nos anos seguintes.

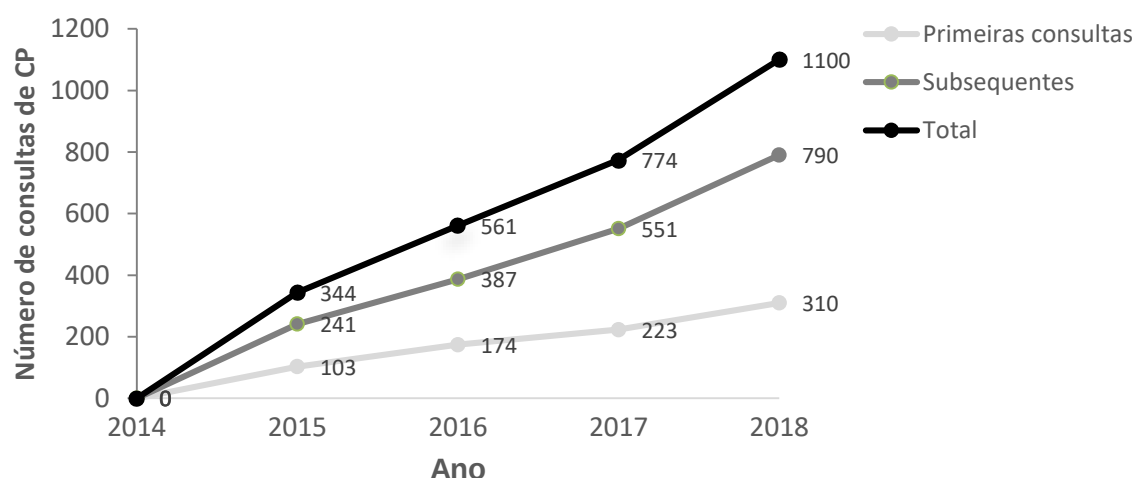


Figura 10. Volume de consultas externas de cuidados paliativos durante o ano 2014-2018

No que concerne ao serviço de internamento da UCP do centro hospitalar o número de utentes também tem vindo a aumentar (Quadro 10) impulsionado pelo crescente aumento do número de camas disponíveis, o que tem possibilitado uma redução no tempo de demora média para acesso ao serviço de internamento, cujo valor mais recente indica um tempo de espera de 10.03 dias. Relativamente à taxa de mortalidade verifica-se que ronda um valor médio de 63.59%.

Quadro 10. Dados estatísticos do serviço de internamento de medicina paliativa

	2014	2015	2016	2017	2018
Doentes Internados	226	248	286	335	411
Demora Média (dias)	19.01	13.52	13.21	11.01	10.03
Taxa de Mortalidade	63.10%	68.22%	65.10%	60.30%	61.21%

Como já foi referido anteriormente o serviço de CT surgiu durante o final do ano de 2014, na mesma altura da constituição da consulta externa de CP. A vinculação dos utentes ao serviço de CT pode ocorrer de duas formas: a) durante o período de internamento na UCP, em que após a alta hospitalar é descrito ao cuidador e ao utente pela equipa de enfermagem a possibilidade de utilização deste serviço; b) ou através do seguimento na consulta externa de CP. Nesta situação são os enfermeiros da consulta que explicam o funcionamento e a dinâmica da CT.

Constatou-se que os utentes acompanhados em CT durante o ano de 2018, após a confirmação de uma doença avançada e terminal tiveram uma demora média de referenciação para CP de 12.93 meses com um desvio padrão de 11.72 meses, existindo um tempo máximo de referenciação de 41.70 meses e um tempo mínimo de 0.07 meses (2 dias). Particularizando, os utentes com doença oncológica avançada tiveram um tempo médio de referenciação para CP de 10.11 meses (n=113; desvio padrão de 9.85), os utentes com doença terminal de órgão de 17.84 meses (n=9; desvio padrão de 12.15) e os utentes com doença do sistema nervoso de 25.94 meses (n=21; desvio padrão de 11.85).

3.1.6 Tempo de sobrevida dos utentes utilizadores do serviço de consultoria telefónica

De acordo com o que foi referido anteriormente, os utentes, após a referenciação para a consulta de CP ou após a alta do serviço de internamento da UCP, podem dispor do serviço de CT 24 horas por dia. Neste sentido, considerou-se profícuo averiguar o tempo médio de sobrevida dos utilizadores do serviço de CT, após o momento em que ficaram vinculados a esta modalidade de prestação de serviços de saúde. Os dados indicam uma estimativa média de sobrevida após referenciação para CP de 17.20 meses, com um desvio padrão de 1.49 meses e uma mediana de 14.90 meses. De acordo com a Figura 11 conclui-se que 64.00% dos utentes têm uma estimativa de sobrevida de cerca de 6.00 meses, 53.30% aproximadamente 12.17 meses e apenas 17.10% sobrevive 33.43 meses, após a referenciação para uma ECP com a consequente utilização do serviço de CT. Refere-se ainda que 54.55% (n=78) dos utentes utilizadores do serviço de CT durante o ano de 2018 faleceram até junho de 2019. Foi identificado um tempo mínimo de sobrevida após referenciação para CP de 0.03 meses (1 dia) e máximo de 40.43 meses.

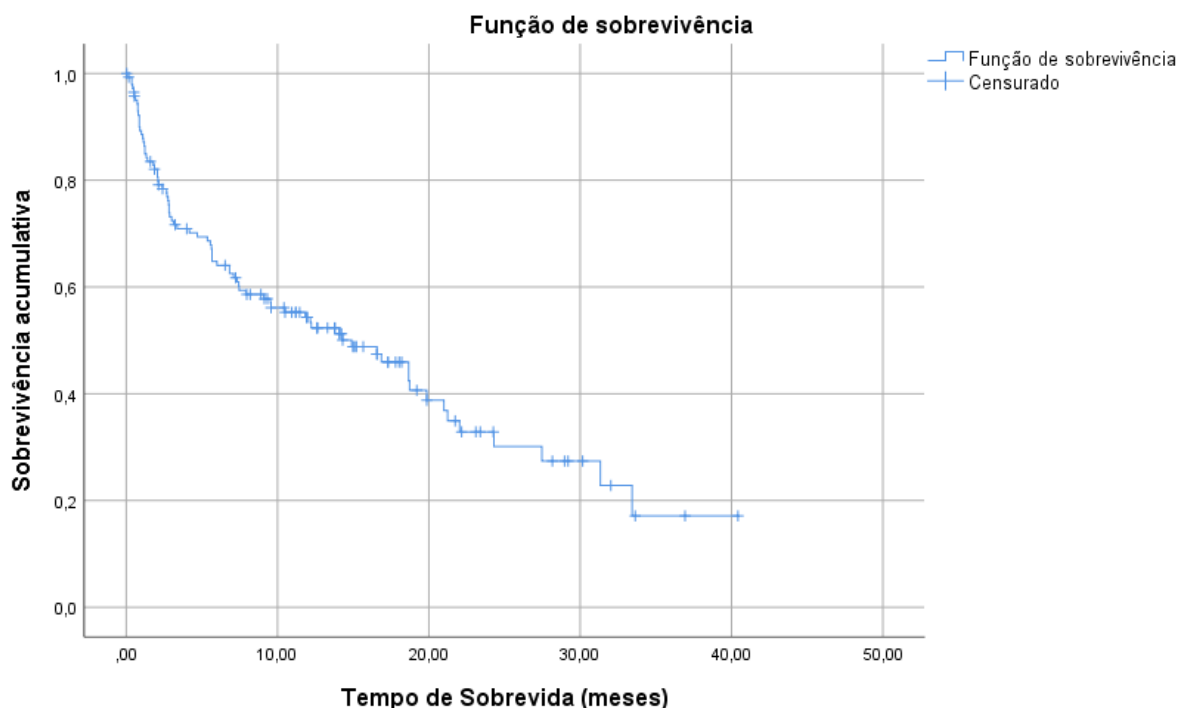


Figura 11. Curva de sobrevivência do teste de Kaplan-Meier dos utentes utilizadores do serviço de consultoria telefónica

Relativamente ao local de morte 69.23% (n=54) dos utentes faleceram no serviço de internamento da UCP, 16.67% (n= 13) no serviço de urgência (SU), 5.13% no serviço de oncologia (n=4) e 8.97% (n= 7) em outro serviço de internamento do centro hospitalar, de acordo com a Figura 12.

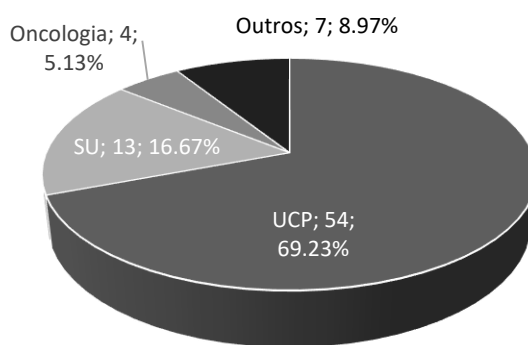


Figura 12. Local de morte dos utentes utilizadores do serviço de consultoria telefónica

3.1.7 Principal sintomatologia dos utentes que recorrem ao serviço de urgência utilizadores do serviço de consultoria telefónica

Procurou-se explorar os motivos que desencadearam os episódios de urgência dos utentes utilizadores do serviço de CT. Neste sentido foi efetuada uma análise das causas motivadoras das idas dos utentes ao SU antes da utilização do serviço de CT, mas com a

confirmação do diagnóstico de uma doença avançada e terminal; e após a sua disponibilidade de uso. Pela observação da Figura 13 é possível verificar que o principal sintoma que motiva a ida dos utentes ao SU é a dor (n=172; 26.18%), seguido pela dispneia (n=112; 17.05%), náuseas e vômitos (n=72; 10.96%), astenia (n=54; 8.22%), febre (n=39; 5.94%), tosse e expetoração (n=35; 5.33%), edemas (n=29; 4.41%), obstipação e perdas hemáticas (n=26; 3.96%), recusa alimentar (n=23; 3.50%), inquietação (n=21; 3.20%), diarreia (n=15; 2.28%) e queixas urinárias (n=13; 1.98%).

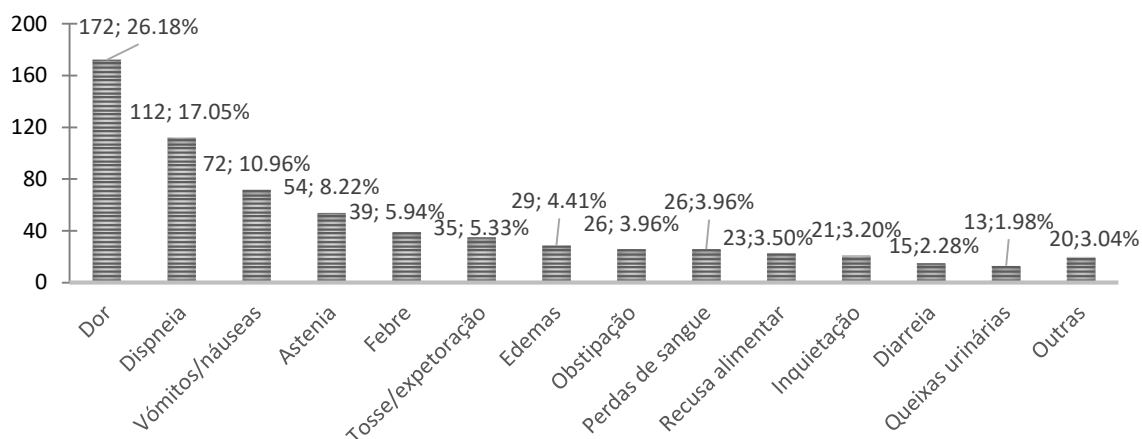


Figura 13. Principal sintomatologia dos utentes nos episódios de urgência antes da utilização do serviço de consultoria telefónica

Com a utilização do serviço de CT, os principais sintomas referidos pelos utentes nos episódios de urgência são, de acordo com a Figura 14, os seguintes: dispneia (n=55; 20.15%), CFV (n=52; 19.05%), dor (n=49; 17.95%), astenia (n=22; 8.06%), edemas (n=19; 6.96%), febre (n=16; 5.86%) e náuseas e vômitos (n=15; 5.50%).

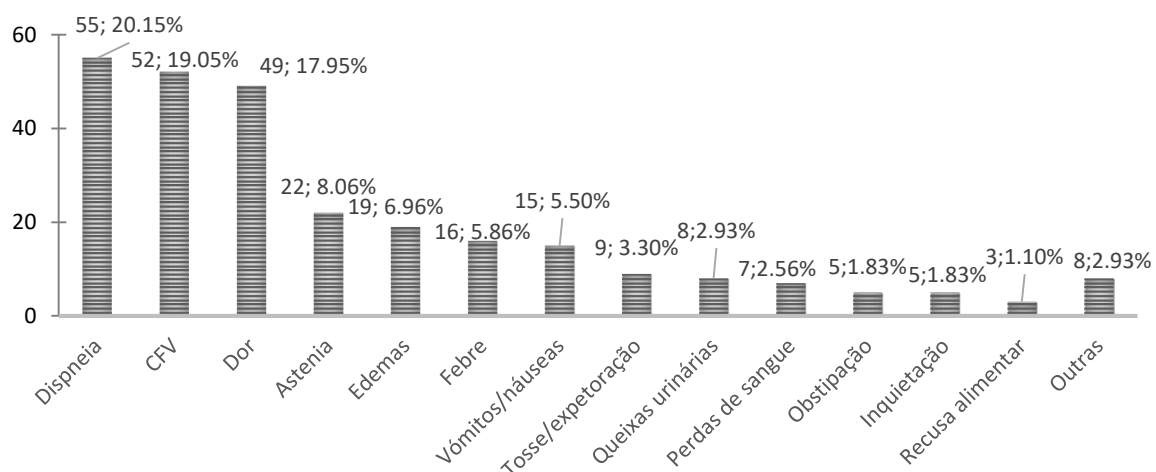


Figura 14. Principal sintomatologia dos utentes nos episódios de urgência após utilização do serviço de consultoria telefónica

3.2 Testes de Hipóteses

No decorrer desta investigação, e tal como referido no capítulo anterior, propôs-se analisar a relação entre o tipo de patologia e o tempo de referenciação para uma ECP, e ainda identificar a eficácia do serviço de CT fornecido pela ECP de um hospital distrital da região de Trás-os-Montes e Alto Douro.

No presente item irão ser testadas as hipóteses formuladas procurando, desta forma, responder ao objetivo um, dois e três da segunda questão da investigação:

O₁ – Monitorizar o número de reinternamentos em unidades hospitalares de internamento de agudos e/ou UCP dos utentes acompanhados em CT;

O₂ – Monitorizar o número de episódios de urgência dos utentes acompanhados em CT;

O₃ – Avaliar a existência de relação entre a demora média de referenciação do utente para uma ECP com CT com o tipo de patologia clínica.

Hipótese 1 - O número de dias de internamento dos utentes numa unidade hospitalar da região de Trás-os-Montes e Alto Douro sofreu uma redução nos utentes acompanhados em consultoria telefónica.

Para testar esta hipótese recorreu-se à utilização do teste de correlação de *Pearson*, para averiguar a existência de relação entre o número de dias de internamento dos utentes numa unidade de agudos ou numa UCP após o diagnóstico de uma doença avançada e terminal, e o número de dias de internamento após acompanhamento por uma ECP com CT. Após a realização deste teste constata-se, de acordo com o Quadro 11, que as variáveis número de dias de internamento hospitalar antes e após a existência do serviço de CT estão relacionadas ($p < 0.001$). Contudo a correlação existente é fraca e inversa ($r_p = -0.27$), o que significa que para os utentes seguidos em CT houve uma redução estatisticamente significativa do número de dias de internamento hospitalar.

Quadro 11. Resultados do Teste de Correlação de *Pearson* entre o número de dias de internamento hospitalar antes e após acompanhamento dos utentes por consultoria telefónica

Teste de Correlação de <i>Pearson</i> (n=143)	
Dias de internamento hospitalar antes da consultoria telefónica	Dias de internamento hospitalar após a consultoria telefónica
$r_p = -0.27$ $p = 0.0001$	

Note-se, ainda, que os utentes após o diagnóstico de uma doença avançada e terminal, mas sem a disponibilização do serviço de CT, apresentam taxas de internamento decorrentes da doença de 46.67% (n=49); 24.76% (n=26), 21.90% (n=23); 2.86% (n=3) e de 3.81% (n=4) no serviço de internamento respetivo: da UCP, medicina, oncologia, cirurgia e outros (Quadro 12). Após a disponibilização do serviço de CT promovido pela referenciação do utente para CP, as taxas de internamento hospitalar rondam para os serviços de internamento da UCP, de medicina, de oncologia, de cirurgia e de outros, os respetivos valores: 80.00% (n=76), 10.53% (n=10), 5.26% (n=5), 3.16% (n= 3) e 1.05% (n=1).

Quadro 12. Distribuição dos utentes pelos serviços de internamentos antes e após a disponibilização do serviço de consultoria telefónica

	Antes do serviço de CT	Após o serviço de CT
UCP	46.67% (n=49)	80.00% (n=76)
Medicina	24.76% (n=26)	10.53% (n=10)
Oncologia	21.90% (n=23)	5.26% (n=5)
Cirurgia	2.86% (n=3)	3.16% (n=3)
Outros	3.81% (n=4)	1.05% (n=1)

De acordo com a Figura 15 é possível ainda analisar o número de dias de internamento dos utentes antes e após a possibilidade de utilização do serviço de CT. Verifica-se em termos genéricos que os serviços de oncologia, de medicina e de outros serviços, sofreram uma redução do número de dias de internamento, para os utentes acompanhados em CT. Destaca-se também uma redução no número de dias de internamento para o serviço de oncologia, que passa de um valor de 393 dias para 75 dias, o que corresponde a uma redução de 80.92%. Para o serviço de medicina ocorre uma diminuição de 417 dias para 71 dias (redução de 82.97%) e os outros serviços de 98 dias para 5 dias (diminuição de 94.90%). Em contrapartida, estes utentes nas fases de agudização foram encaminhados para o serviço de internamento da UCP, onde se verificou um aumento do número de dias de internamento de 577 para 967 dias, o que corresponde a um acréscimo percentual de 40.33%. Em termos globais o número total de dias de internamento dos utentes alvo do estudo antes do serviço de CT foi de 1505 dias, e após a utilização do serviço este valor fixou-se nos 1147 dias. Estes resultados indicam um valor médio por utente de 10.52 dias (desvio padrão de 16.36 dias) de internamento antes do recurso à CT e de 8.02 dias (desvio padrão de 11.68 dias) após a sua utilização.

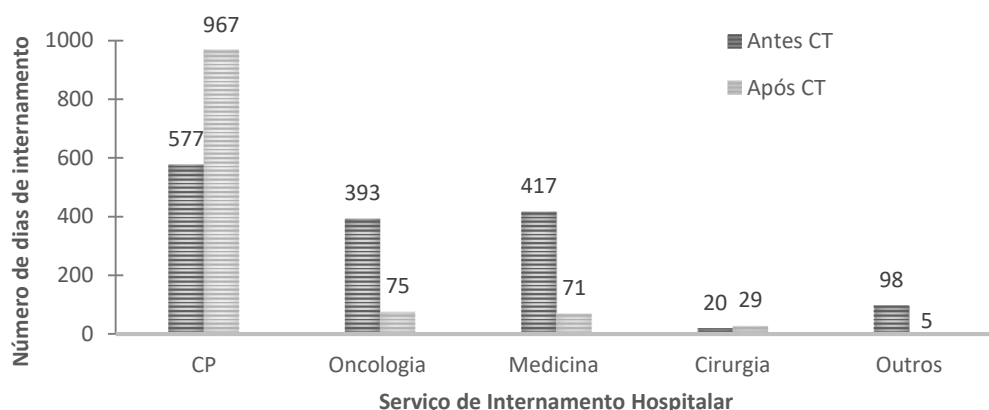


Figura 15. Número de dias de internamento hospitalar antes e após o serviço de consultoria telefónica

Hipótese 2 – O número de episódios de urgência sofreu uma redução nos utentes acompanhados em consultoria telefónica.

No teste de hipóteses efetuado admitiu-se um valor de significância (p) inferior ou igual a 0.05. Recorreu-se ao teste de correlação de *Pearson* uma vez que se trata de variáveis métricas, para averiguar a existência de relação entre o número de episódios de urgência no contexto do diagnóstico de uma doença avançada e terminal e o número de episódios de urgência após acompanhamento por uma ECP com CT (Quadro 13).

Após a realização deste teste constata-se que as variáveis número de episódios de urgência antes e após a CT estão relacionadas ($p < 0.01$), embora a correlação existente seja fraca e inversa ($r_p = -0.32$), o que significa que para os utentes seguidos em CT o número de episódios de urgência parece ter diminuído comparativamente aos episódios de urgência antes do serviço de CT.

Quadro 13. Resultados do Teste de Correlação de *Pearson* entre o número de episódios de urgência antes e após acompanhamento dos utentes por consultoria telefónica

Teste de Correlação de <i>Pearson</i> ($n=143$)	
Episódios de urgência antes da CT	Episódios de urgência após a CT
$r_p = -0.32$ $p = 9.20 \times 10^{-5}$	

Destaca-se ainda que dos 143 utentes utilizadores do serviço de CT 87.41% ($n=125$) dos utentes após a confirmação de uma doença avançada e incurável, recorreram ao SU antes da sua referenciação para uma ECP, com uma média de afluência de 3.97 (desvio padrão de 3.99) episódios por pessoa. Após o seu encaminhamento para uma ECP

com CT a média de afluência ao SU regrediu para 1.54 episódios (desvio padrão de 2.03) por pessoa. O que significa uma redução de 61.20% episódios de urgência nos utentes utilizadores do serviço de CT.

Hipótese 3 – Os utentes com patologia oncológica são referenciados numa fase mais precoce do diagnóstico para uma ECP com consultoria telefónica do que os utentes portadores de doença não oncológica.

Procurou-se aferir a relação entre o tempo de referenciação dos utentes para a ECP e o tipo de patologia do utente. Para tal, e tendo em consideração que se pretende comparar as médias em mais de dois grupos, recorreu-se à prova ONE-WAY ANOVA.

Após a realização deste teste constata-se que existem diferenças estatisticamente significativas (valores de significância inferiores a 0.05) entre grupos, o que significa que o tipo de patologia do utente influencia o tempo médio para a sua referenciação para uma ECP. Assim, e de acordo com o Quadro 14, verifica-se que os utentes com patologia oncológica são referenciados para CP numa fase mais próxima ao momento do diagnóstico de doença avançada e terminal. Inversamente, os utentes portadores de doença do sistema nervoso, como é o caso das demências, o seu encaminhamento para CP ocorre numa fase muito mais avançada e limitante da doença. Em média, os utentes com doença oncológica avançada são encaminhados para CP 15.82 meses mais cedo que os utentes portadores de doença avançada do sistema nervoso ($p= 4.72 \times 10^{-9}$).

Quadro 14. Resultados da aplicação da análise da variância de um critério (ONE-WAY ANOVA): Comparação entre os tipos de patologia e o tempo médio de referenciação para uma ECP

Variável	Análise entre grupos	Diferença de média (meses)	F	p
Doença oncológica	Doença terminal de órgão	-7.72	113	0.096
	Doença do sistema nervoso	-15.82		4.72×10^{-9}
Doença terminal de órgão	Doença oncológica	7.72	9	0.09
	Doença do sistema nervoso	-8.10		0.15
Doença do sistema nervoso	Doença oncológica	15.82	21	4.72×10^{-9}
	Doença terminal de órgão	8.10		0.15

Hipótese 4 – Os utentes referenciados numa fase mais precoce da doença terminal e avançada para uma ECP com serviço de consultoria telefónica têm uma sobrevida superior relativamente aos utentes referenciados numa fase mais tardia.

Por último, averiguou-se a relação entre o tempo decorrido para a referência dos utentes após a confirmação do diagnóstico de doença avançada e terminal e a sua sobrevida. No teste de hipóteses efetuado admitiu-se um valor de significância (p) inferior ou igual a 0.05. Assim sendo, recorreu-se à utilização do Coeficiente de Correlação de *Pearson*, dado o nível de medida das variáveis dependentes ser contínuo. O teste revelou que não existe correlação entre o tempo decorrido para a referência dos utentes após a confirmação do diagnóstico e a sobrevida (Quadro 15). Estes dados permitem rejeitar a hipótese de que existe relação entre o tempo de demora para a referência dos utentes para CP e a sobrevida dos mesmos.

Quadro 15. Resultados do Teste de Correlação de *Pearson* entre o tempo de referência dos utentes para cuidados paliativos e a sobrevida

Teste de Correlação de <i>Pearson</i> ($n=143$)	
Tempo de referência para CP	Sobrevida
$r_p = 0.141$ $p = 0.092$	

4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Apresentada a metodologia e os resultados procede-se agora à discussão dos mesmos. No entanto, não se pode deixar de ter presente algumas limitações do estudo que, condicionando o mesmo, impõem também alguma prudência na sua interpretação e generalização.

Em primeiro lugar a amostra. Embora tivessem sido analisados todos os contactos telefónicos registados durante o ano de 2018, todos os elementos da equipa referem não ter procedido ao registo de todos os atendimentos efetuados no âmbito da CT. A falta de tempo, a sobrecarga de trabalho e as tarefas em simultâneo com a atividade de CT são apontados pelos profissionais de enfermagem como o principal motivo para a não efetivação do registo. Deste modo, considerando que a equipa de enfermagem da UCP é constituída por catorze elementos que de modo informal, admite cada um deles não ter feito o registo de pelo menos oito contactos durante o ano de 2018, estarão em falta cerca de 128 contactos em relação à amostra original considerada ($n=327$). Esta situação corresponderia a um aumento de 39.14% da amostra, o que poderá ter algum condicionamento nos resultados obtidos.

Uma vez consideradas estas limitações, pode-se agora partir para a discussão dos resultados obtidos, que merecem ser evidenciados e interpretados à luz do conhecimento atual.

A comunicação na CT tem os mesmos pressupostos que uma comunicação presencial exigindo competências para a criação de uma relação de proximidade e/ou intimidade, embora os intervenientes se encontrem fisicamente distantes. Revela-se como uma prática complexa, pois desenrola-se em contextos culturais múltiplos: o contexto do utente e/ou do cuidador; o contexto do enfermeiro e do médico, o contexto da organização hospitalar e dos serviços de prestação de cuidados (Rothwell, Ellington, Planalp, & Crouch, 2012). Outra barreira comunicacional pode ser a falta de contacto visual e a incapacidade de realização de um exame físico (Gamst-Jensen, Lippert, & Egerod, 2017). A interação na CT torna-se assim, uma prática de elevada exigência profissional da qual não existe habitualmente consciência. Desta forma, o processo inerente à prática do serviço de CT precisa ser sustentado por uma metodologia de trabalho e por linhas orientadoras, que garantam a segurança e o cumprimento dos princípios éticos e de responsabilidade.

Apesar das diversas dificuldades que a comunicação à distância coloca, e em particular a comunicação em saúde, importa realçar que a mesma apresenta vantagens de ordem individual (para o utente/cuidador) e social (para as organizações e para a sociedade), relevantes para as pessoas portadoras de doenças crónicas (Avery et al., 2016; Mavandadi et al., 2017). Estas pessoas são utilizadoras recorrentes dos serviços de saúde, com todos os prejuízos que tal acarreta para todos. A comunicação à distância, como a proporcionada pela CT, pode, a despeito das dificuldades, representar uma mais-valia apreciável para todos. Todavia, importa também considerar que a comunicação via telefone apresenta dificuldades: excesso de informação, de pormenor, falas rápidas, o que pode conduzir a impedimentos no seu processamento (M. Martins & Lopes, 2010).

O facto de não haver um plano formal padronizado para a abordagem do contacto telefónico, origina diferentes padrões de atendimento por parte dos elementos da ECP. Defende-se, por isso, a criação de uma metodologia de trabalho com linhas orientadoras de abordagem. Propõe-se o plano de atendimento da CT descrito na Figura 16. A autoapresentação do profissional é fundamental num processo comunicacional. Este dado aparentemente tão simples revela a necessidade de cumprimento de um dos princípios básicos da comunicação que é saber-se a identidade do emissor e do recetor. A identificação através do nome, a categoria profissional e o local de atendimento (internamento da UCP ou consulta externa de CP de Vila Real ou Lamego), permite muitas vezes ao utilizador identificar o profissional. Depois a identificação do emissor também é fundamental (nome do utente e/ou utilizador). Com esta informação o profissional pode aceder ao processo clínico do utente e conseguir perceber o seu histórico clínico, sem ter que pedir à pessoa para descrever este processo. Por vezes é muito doloroso para o utente estar constantemente a repetir esse tipo de informação.

De seguida, é pedido ao utilizador que descreva o motivo do contacto (perceber qual é o principal problema, há quanto tempo se manifesta, a sua intensidade e os fatores agravantes ou atenuantes). Destaca-se um enquadramento específico para a dor por constituir o principal motivo do contacto telefónico, em que o profissional deve solicitar informação relativamente: à localização e ao tipo de dor, início e duração, o padrão e os fatores de alívio ou agravamento.

O próximo passo consiste em solicitar informação relativamente à medicação prescrita (nome dos fármacos, dose e horário de administração). Para a medicação

prescrita em SOS é importante determinar a quantidade administrada nas últimas vinte e quatro horas e o horário da última toma. No caso particular dos opióides analgésicos TD deve ser pedido ao utente e/ou utilizador para confirmar o estado do selo (se está bem aderente à pele e a data da última troca). Por último devem ser emanadas as orientações que se consideram pertinentes. Antes de encerrar o contacto deve ser pedido ao utilizador para voltar a contactar caso o problema persista ou caso ocorra um agravamento da situação. Esta atitude transmite confiança e segurança ao utilizador e fomenta a continuidade de uso do serviço.

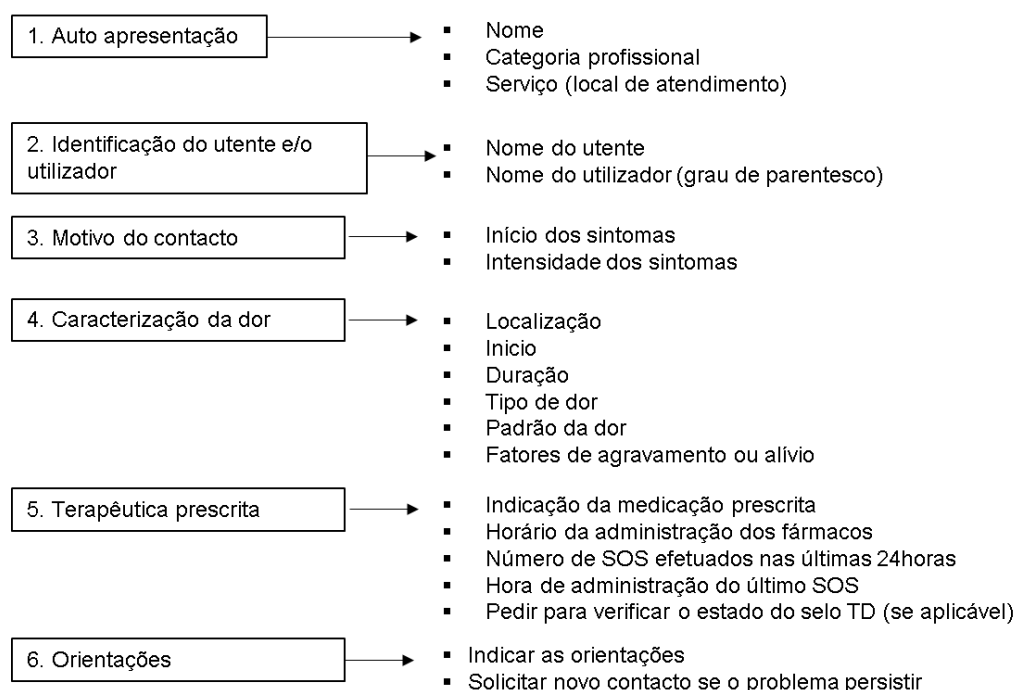


Figura 16. Plano esquemático do atendimento da consultoria telefónica

Refere-se ainda que o plano esquemático apresentado resulta da análise e da própria vivência experienciada durante a prática do serviço de CT, que com o decorrer do tempo mostrou ser importante a abordagem dos pontos referidos na Figura 16. Não foi, portanto, encontrada na literatura informação relevante que oriente de modo específico a forma de condução da CT. Em Portugal, este é um conceito relativamente recente e o seu estudo, certamente, que se traduzirá em contributos para outros serviços que utilizem este serviço ou que pensem a vir a desenvolvê-lo.

Para além da ausência de um plano de atendimento padronizado também se verificou que o serviço de CT acontece em simultâneo com outras atividades, pelo que a ECP está frequentemente sujeita a inúmeras interrupções e solicitações. Esta situação cria constrangimentos de tempo durante o atendimento, estando os profissionais em constante

pressão para poderem desenvolver o seu trabalho. À semelhança do que acontece em outros programas de CP, a atividade de CT deveria estar restrita a um grupo de profissionais destacados apenas para o desenvolvimento dessa atividade. Os estudos existentes na literatura a esse respeito destacam a importância de uma ECP que presta o serviço de CT vinte e quatro horas em regime de exclusividade, ou durante um período de tempo apenas vocacionado para essa atividade (Baird-Bower et al., 2016; Devilee, Hayman-White, Bence, O'Connor, & Aranda, 2014; Mavandadi et al., 2017; Riggs et al., 2017; Strupp et al., 2017; Zhou et al., 2012).

A maioria dos utilizadores do serviço de CT encontra-se no grupo etário com mais de 80 anos (n=73; 51.05%). A média de idades foi de 78.25 anos, observam-se algumas diferenças quanto à distribuição por género, havendo uma predominância do sexo feminino face ao sexo masculino. A obtenção de uma amostra caracterizada por uma população particularmente idosa vem de encontro ao que se tem vindo a verificar em Portugal, assim como em grande parte dos países do mundo ocidental, com o aumento crescente da esperança média de vida (Organização Mundial de Saúde, 2013). Segundo os últimos dados do Instituto Nacional de Estatística (INE) (2012) a população portuguesa tem vindo envelhecer e, embora predomine o grupo de pessoas em idade ativa, entre os 15 e os 64 anos (66%) a percentagem de idosos (19%) é superior à dos jovens (15%). Esta situação conduz inevitavelmente a um grave problema relacionado com o envelhecimento populacional, conduzindo a um aumento da incidência de doenças crónicas, como o cancro (Internacional Agency for Research on Cancer, 2012), o que resulta na diminuição da qualidade de vida e no aumento dos custos em saúde.

Relativamente à caracterização da amostra em termos de dados clínicos constatou-se que a maioria dos utentes que utilizaram o serviço de CT eram portadores de doença oncológica (n=113; 79.02%), seguidamente surgem as doenças do sistema nervoso (n=21; 14.69%) e posteriormente as doenças terminais de órgão (n=9; 6.29%).

Face aos resultados publicados pelo Instituto Nacional de Estatística (INE, 2019) a primeira causa de morte em Portugal durante o ano de 2017, foram as doenças do aparelho circulatório (acidentes vasculares cerebrais e doença isquémica cardíaca), seria expectável que a percentagem de utentes com este tipo de patologia constituísse um peso considerável ao nível da CT. Desta forma facilmente se identifica que as doenças do aparelho circulatório têm um encaminhamento parcimonioso em termos de CP. Doenças essas que em fases avançadas da doença, como é o caso da insuficiência cardíaca, têm uma carga sintomática intensa, pelo que seria previsível que o serviço de CT fosse utilizado com regularidade por estes utentes.

Nos últimos anos, os CP deixaram de estar reservados aos estádios terminais dos utentes oncológicos, sendo estes cuidados alargados por razões éticas de equidade e justiça a outras patologias crónicas progressivas e incapacitantes, tais como: as insuficiências avançadas de órgão (cardíaca, respiratória, hepática, renal), as demências, as doenças neuro degenerativas e a síndrome da imunodeficiência humana (SIDA) (The National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2013). Apesar disso, os utentes oncológicos continuam a ser os mais referenciados para CP (Bruera & Hui, 2010; Good, Cavenagh, & Ravenscroft, 2004; Kydd & Sharp, 2016), principalmente quando o envolvimento metastático está bem determinado (Ledoux et al., 2019). A referenciação de outro tipo de patologias não oncológicas (insuficiência cardíaca, doença pulmonar obstrutiva crónica e outras patologias neurológicas degenerativas), que beneficiariam de CP não é tão imediata, e carece ainda de alguma sensibilização por parte dos profissionais de saúde para a solicitação da colaboração das ECP.

As doenças oncológicas constituem a segunda causa de morte em Portugal durante o ano de 2017 (INE, 2019) e os tumores malignos da traqueia, brônquios e pulmão, lideram o número de óbitos com 4240. Relativamente ao serviço de CT as doenças oncológicas foram as mais prevalentes durante o ano de 2018. As neoplasias malignas do sistema digestivo (n=53; 37.06%) lideraram a utilização do serviço de CT. Esta patologia constituiu dentro dos tumores malignos a segunda causa de morte em Portugal durante o ano de 2017 (INE, 2019). Em termos de sintomatologia numa fase avançada da doença é frequente quadros de obstipação, com fenómenos de oclusão ou subocclusão, de dor visceral intensa e de vômitos frequentes, o que poderá ter motivado uma grande utilização do serviço de CT. Por último, as neoplasias malignas do cérebro (n=9; 6.29%), da mama, do aparelho respiratório, do trato urinário e da cavidade oral (n=7; 4.90%) foram os que obtiveram uma maior utilização do serviço de CT.

As demências, grande parte delas provocadas pela doença de Alzheimer, mas também pela doença de Parkinson, corresponderam a 11.19% (n=16) das chamadas telefónicas atendidas. Sendo que em termos estatísticos as perturbações mentais e do comportamento representaram 3.70% das mortes em Portugal durante o ano de 2017 (INE, 2019). Estima-se que existam em Portugal 182 mil pessoas com demência, o que corresponde a um valor médio de 19.90 pessoas com demência por 1000 habitantes (OCDE, 2017), e as previsões são que em 2032 este número ascenda para 31.30 pessoas com demência por 1000 habitantes. Considerando que o centro hospitalar onde está inserida a ECP serve uma região com 233 875 mil habitantes (INE, 2012) apenas 16 utentes com o diagnóstico de demência recorreram ao serviço de CT. Este dado permite

inferir que a referenciação dos utentes com este tipo de patologia para seguimento pelas ECP é quase residual. De facto, apesar do sofrimento e da curta expectativa de vida, muitas pessoas com demência não recebem o nível e o tipo de cuidados de saúde adequados à sua situação terminal (Smets, Declercq, Van Audenhove, Sevenants, & Ampe, 2016). As pessoas com demência são frequentemente discriminadas em termos de oferta de CP, em comparação com outras doenças incuráveis, onde o sistema considera os CP como um tratamento padrão (House of Commons Health Committee, 2015; Shaulov, Frankel, Rubinow, Maaravi, & Brezis, 2015). Contudo, a necessidade de proporcionar CP às pessoas com demência tem sido cada vez mais aceite entre os profissionais de saúde. No entanto, nem sempre são asseguradas medidas de atuação corretas, resultando por vezes em tratamentos, com pouco ou nenhum benefício para o utente e com um subtratamento dos sintomas (Erel, Marcus, & Dekeyser-Ganz, 2017).

No que diz respeito às doenças terminais de órgão (insuficiência cardíaca, renal ou hepática) apenas foi prestada CT a 6.29% (n= 9) dos utentes. Mais uma vez se destaca que a maioria das pessoas que recebe CP é ainda do foro oncológico. Este facto deve-se principalmente à evolução mais previsível neste tipo de patologia, e ao não reconhecimento de outras patologias crónicas não malignas, nomeadamente as insuficiências de órgão, como sendo irreversíveis, progressivas e com elevado sofrimento associado (R. Campbell, 2016; S. Lowey, 2016; Lunney, Lynn, Foley, & Lipson, 2003; Saldarriaga et al., 2019). A história natural das doenças de insuficiência de órgão é caracterizada por agudizações, cada vez mais frequentes, como cansaço, dispneia e edema periférico persistente, de difícil controlo apesar da otimização da terapêutica (Goodlin, 2009; Patel, Warraich, Butler, & Vaduganathan, 2019). Estas agudizações conduzem a uma enorme incerteza, não só por parte dos utentes como por parte dos profissionais de saúde, que podem considerar a agudização como “apenas mais uma” e não reconhecer que a fase terminal se aproxima (OMS, 2013). Neste contexto, a “morte súbita” não é incomum. De facto, pode ser difícil reconhecer o utente paliativo no sentido de o encaminhar precocemente para as ECP.

Os sintomas físicos, particularmente a dor, decorrentes de doenças avançadas de insuficiência de órgão são altamente angustiantes para os utentes e os cuidadores, mas permanecem subreconhecidos e subtratados (Quinn & Thomas, 2017). No caso das insuficiências de órgão, a evidência demonstra que o grau de sofrimento associado não é inferior ao existente nos utentes oncológicos e é possível constatar que, independentemente do órgão lesado, a carga sintomática existente é bastante intensa (Arisar, Khan, & Umar, 2014; Mullish, Kabir, Thursz, & Dhar, 2014; Poonja et al., 2014). Os utentes experimentam sintomas físicos e emocionais debilitantes, perda de independência

e interrupções nos seus papéis sociais, os quais degradam gravemente a sua QdV. Portanto, e à luz da evidência atual torna-se imperativo que estes utentes usufruam de CP, com uma equipa com conhecimentos no alívio desta sintomatologia, recorrendo a medidas gerais e farmacológicas (OMS, 2013).

Os utentes portadores de múltiplas úlceras de pressão, decorrente de sequelas de um acidente vascular cerebral, foram os que tiveram uma menor representatividade (n=3; 2.10%). A dor em doentes com feridas crónicas é um dos sintomas mais frequentemente experimentados, particularmente durante a elaboração dos pensos (limpeza e troca de apósitos e desbridamento de feridas) (McGinnis et al., 2014; Rutherford, Nixon, Brown, Briggs, & Horton, 2016). Os dois tipos de dor: neuropática e somática está presente nos utentes com úlceras de pressão (Nixon et al., 2015). Contudo, a experiência clínica alerta-nos para uma certa negligência, quer a nível hospitalar, quer a nível do ambulatório, no tratamento da dor dos utentes portadores de feridas crónicas, devido em grande parte à incapacidade do utente em verbalizar a dor (utentes com demência, com perceção sensorial diminuída, com afasias de expressão que limitam a comunicação verbal). Por outro lado, foi possível verificar durante a receção dos utentes portadores de feridas crónicas em contexto de internamento na UCP, que o tratamento farmacológico no serviço de origem quando existente está desajustado, face à intensidade da dor que o utente manifesta. As escalas da dor têm neste contexto um papel muito importante e devem ser adequadas ao utente (com alteração do estado de consciência, com demência e com alterações cognitivas).

Relativamente à autoria do telefonema verificou-se que a maioria dos contactos foram realizados por familiares, sendo estes os cuidadores informais que prestam apoio e asseguram os cuidados aos utentes. A família assume assim um papel importante na prestação de cuidados de saúde, em utentes cuja patologia invariavelmente origina níveis de dependência física consideráveis. A autonomia não foi exercida sobretudo nas situações das pessoas mais idosas, com algum grau de dependência e défice auditivo, bem como dificuldades na compreensão da linguagem, em expressar-se e em dizer o nome dos medicamentos. Nesses casos delegavam o controlo da situação no cuidador, familiar, vizinho ou amigo de que dispõem.

Analisando os princípios bioéticos incluídos no relatório de *Belmont* percebe-se que o princípio pelo respeito da autonomia do utente não é violado. Contudo, existem situações que limitam a sua autonomia, acabando os utentes por assumir um papel passivo nas decisões clínicas, decorrente de uma autonomia débil desencadeada pela fragilidade física e emocional produzida pela doença (I. Martins, 2013). Não obstante, para que a tomada

de decisão seja verdadeiramente autónoma, considera-se necessário que a informação oportuna seja comunicada ou revelada ao utente (Beauchamp & Childress, 2013). Convém ainda realçar que quando este perde a capacidade de exercer o princípio de autonomia de forma absoluta o profissional de saúde deve ter em consideração a família próxima, na medida em que esta é normalmente quem tem o melhor conhecimento dos seus desejos. No entanto, os membros da família podem tomar decisões inaceitáveis por não estarem devidamente informados, por estarem afastados do utente ou por terem algum tipo de conflito de interesses. Nestes casos, os profissionais podem salvaguardar o melhor interesse e as preferências do utente, veiculado pelo “princípio de não-maleficência”. Isto é, a obrigação de não causar, em termos gerais, qualquer mal ou dano. Por outro lado, o princípio da beneficência indica que os profissionais não se limitam apenas a agir de forma a evitar prejudicar o outro, mas que também procuram medidas positivas que de facto o ajudem (Beauchamp & Childress, 2013). Este princípio expressa assim a obrigação de ajudar ou causar o bem a outra pessoa, o que em medicina tem-se traduzido no desenvolvimento de conhecimentos e técnicas que visam auxiliar o utente a superar uma situação de risco para a sua vida (I. Martins, 2013).

Embora os cuidadores voluntários desempenhem um papel essencial na sobrevivência do sistema de saúde, está bem documentado o desgaste físico e emocional que estes podem sofrer ao longo do cuidado de pessoas portadoras de doenças avançadas e terminais, à medida que este se perpetua no tempo (Götze, Brähler, Gansera, Schnabel, & Köhler, 2015), assim como, a presença de sintomas depressivos, ansiosos e de exaustão que diminuem a sua QdV (Bachner, Morad, Sroussi, & O'Rourke, 2019; Liu et al., 2017). A presença da síndrome de *burnout* também tem sido estudada ao nível dos cuidadores, potenciadora de crises domésticas (Bouati, Sagne, Hunsicker, Gavazzi, & Couturier, 2016), de relações familiares tensas (Peacock, Duggleby, & Koop, 2014) e de esgotamento físico e psicológico (Robaye, Mormont, Lassaux, Janne, & Gourdin, 2018). Oferecer apoio psicológico aos cuidadores e/ou familiares deve ser parte integrante dos CP ao nível comunitário (Götze et al., 2015), assim como, programas de intervenção precoce e de suporte social para mitigar a sobrecarga dos cuidadores (Bachner et al., 2019; Robaye et al., 2018).

Ainda relativamente aos utilizadores do serviço de CT surgem, embora com pouca representatividade os profissionais de saúde. Todos eles enfermeiros a exercerem funções em lares ou nos cuidados de saúde primários. Em ambas as situações estes profissionais fazem o acompanhamento do utente a nível institucional ou no domicílio, em que a figura do enfermeiro de família assume um papel importante ao nível da comunidade. Os

cuidadores formais (famílias de acolhimento) também têm pouca representatividade nos contactos telefónicos, assim como os doentes que num universo de 143 apenas três são os autores do telefonema. De facto, os utentes acompanhados em CP são maioritariamente idosos, portadores de doenças progressivas altamente incapacitantes, o que pode limitar a sua autonomia.

Constatou-se que o atendimento das chamadas foi realizado de modo equilibrado pelos enfermeiros do internamento da UCP, e pelo enfermeiro da consulta externa de CP. Esta dinâmica de trabalho resultou da necessidade de reformular o atendimento da CT. Isto porque os enfermeiros do internamento da UCP estão pouco disponíveis para a prestação do serviço de CT, uma vez que têm de assegurar cuidados aos utentes com uma carga sintomática exacerbada que culminou no seu internamento, e também à família, pilar essencial nos CP. Desta forma, ficou preconizado que nos dias e durante o horário de funcionamento das consultas externas de CP o serviço de CT seria assegurado pelo enfermeiro destacado para a consulta. Embora este profissional tenha a seu cargo o atendimento dos utentes em regime de ambulatório e a colaboração na EIHSCP, está mais disponível para a prestação deste serviço. No restante horário o serviço é assegurado pela equipa do internamento, que embora denuncie uma carga de trabalho excessiva, faz um grande esforço pessoal para que o serviço de CT funcione. Fica então evidente que a prestação do serviço de CT é fruto de um grande empenho, esforço e dedicação dos profissionais da ECP, que sem qualquer incentivo monetário ou de outra índole prestam um serviço de grande utilidade à comunidade.

Durante o ano de 2018 foram atendidas 327 chamadas, o que corresponde a um atendimento médio de 0.90 chamadas por dia e mensal de 27.30 chamadas. A distribuição horária das chamadas telefónicas foi semelhante à descrita em outras publicações (Baird-Bower et al., 2016; Jiang et al., 2012) com a maioria dos contactos realizados durante a semana, e principalmente dentro do horário de funcionamento das consultas externas de CP. No período da manhã evidenciou-se um pico entre as 9:30 horas e as 11:30 horas, decrescendo acentuadamente durante o horário de almoço (entre as 12:00 horas e as 14:00 horas). No período da tarde (quando as consultas são no período da tarde) verificou-se uma maior afluência de chamadas entre as 14:00 horas até às 18:00 horas, decrescendo progressivamente até às 23:30 horas.

Embora o serviço de CT esteja disponível durante as 24 horas do dia, quando a situação não é urgente, os utentes aguardam a pausa de almoço como modo de cortesia para efetuarem as chamadas. Durante o período noturno como os utentes têm conhecimento da inexistência de apoio médico, são alertados para reportarem as situações

antes das 22:00 horas. Desta forma, justifica-se a ausência de chamadas durante o período noturno (23:30 horas até às 8:30 horas). Quando ocorre um agravamento do estado do utente, de forma imprevisível durante o período noturno, sendo possível aguardam até de manhã para contactarem o serviço de CT. De facto, o horário antissocial é pouco utilizado pelos utentes, optando pelos períodos de vigília para notificarem as situações, delegando para o horário noturno apenas as situações de urgência (instabilidade do utente) ou em caso de morte (Baird-Bower et al., 2016).

Relativamente à distribuição mensal dos registos telefónicos destaca-se o mês de outubro com o número máximo de chamadas atendidas (n=38; 11.62%), seguem-se os meses de verão (junho e julho) com 32 (9.79%) e 31 (9.48%) contactos respetivamente, e os meses de inverno (janeiro e fevereiro) com 32 (9.79%) e 29 (8.87%) respetivamente. Esta distribuição é facilmente justificável se atendermos ao período considerado. No inverno a gripe e os sintomas respiratórios agravem-se, o que pode justificar uma maior utilização do serviço. No verão em pleno período de férias as consultas de CP podem estar condicionadas a intervalos maiores de periodicidade, não compatíveis com as necessidades de vigilância destes utentes. Por outro lado, estes meses são caracterizados por uma grande afluência de emigrantes ao nosso país, que podem não perceber o agravamento da situação do familiar e tentem encontrar soluções através da CT. Nos restantes meses a distribuição dos contactos telefónicos é muito semelhante, e o mês de abril é apontado com o menor registo de chamadas recebidas.

Analisando o tempo despendido pela ECP para a CT durante o ano de 2018 contabilizou-se um total de 3970 minutos, equivalente a 66.17 horas, correspondendo a um valor médio de 12.14 minutos por chamada e um desvio padrão de 4.81. Um estudo de Phillips, Davidson, Newton e DiGiacomo (2008) indica um valor médio de atendimento muito semelhante (12.35 ± 6.33 minutos). Contudo, outros estudos sobre a utilização do serviço de CT para o seguimento de utentes no domicílio com patologia oncológica indica um valor médio de 20 minutos por atendimento (S. Williamson et al., 2018; Susan Williamson et al., 2015), e um tempo máximo de 30 minutos (Phillips et al., 2008). Estes valores são um pouco díspares dos encontrados no nosso estudo. Uma das justificações prende-se com o facto da ECP deste trabalho de investigação não efetuar o registo no processo clínico do utente, quando este utiliza o serviço de CT. Por outro lado, raramente o profissional tem a necessidade de entrar no processo clínico informático durante o atendimento do utente para esclarecimento da sua patologia e da sua história clínica. Porque na grande maioria das situações o profissional reconhece o utente, seguido em ambulatório (consulta externa) ou no internamento da UCP, e o inverso também se verifica,

em que o utente ou utilizador do serviço reconhece o profissional que presta o atendimento. Estas situações condicionam a duração média das chamadas telefónicas para valores inferiores aos citados por outros autores.

Analisando o tempo despendido para reagendamento de consultas devido a estabilidade do utente (n= 27; 8.26%), e também para a solicitação de receitas médicas (n= 25; 7.65%), estas duas atividades perfazem um volume de atendimento considerável (n=52; 15.91%). Verifica-se, portanto, que o serviço de CT funciona também como um serviço de apoio administrativo, e não só como um serviço exclusivo de apoio clínico. A equipa de enfermagem para além de assegurar a implementação de um programa de suporte em CP, fornecendo orientações clínicas, de atuação e sessões de esclarecimento de dúvidas e de informações, acumula ainda a tarefa de resolução de burocracias administrativas. De facto, como os serviços administrativos apenas funcionam no horário afeto às consultas, poderia ser pedido aos utentes para solicitarem o reagendamento de consultas e os pedidos de receita diretamente com os serviços administrativos, dentro do horário previsto. Contudo, o utilizador do serviço vê o enfermeiro como um elo de proximidade, com o qual estabeleceu uma relação terapêutica de confiança e segurança, fomentada durante as consultas ou durante o período de internamento na UCP, razão pela qual a equipa de enfermagem mantém esta tarefa sob a sua responsabilidade.

O tempo máximo de duração da CT foi de 20 minutos e correspondeu a 19.57% das chamadas. Este valor é referente a situações em que se justifica o acompanhamento pelo médico e o enfermeiro, com necessidade de ajuste terapêutico, emissão de receita e ensinamentos sobre a gestão do regime terapêutico. As alterações terapêuticas efetuadas pelo médico são sempre posteriormente validadas pelo enfermeiro ao utente, assim como uma eventual adequação da medicação em SOS. As chamadas com duração compreendida entre os 8 e os 15 minutos são para esclarecimento de dúvidas e pedidos de orientação face a alterações clínicas do utente.

De uma forma geral os motivos que impulsionaram o contacto telefónico foram os seguintes: descontrolo de sintomas (n=319; 76.32%), esclarecimento de dúvidas ou pedido de informação (n=30; 7.18%), pedido de reagendamento de consulta (n=24; 5.74%), outras situações (n=24; 5.74%) e solicitação de receitas médicas (n=21; 5.02%). Em média foram apresentados 1.28 motivos por contacto.

A deterioração da condição física do utente surge assim, como o principal motivo que originou o contacto telefónico, resultados semelhantes foram obtidos em estudos sobre CT em CP que indicam um valor de 45.00% nos Estados Unidos da América (Kornblith et al., 2006); 50.00% (Phillips et al., 2008), 49.90% (Devilee et al., 2014) e 68.40% (Baird-

Bower et al., 2016) ambos na Austrália, de contactos telefónicos resultantes do descontrolo de sintomas. Contudo, um estudo de Strupp et al. (2017) realizado na Alemanha sobre os serviços de CT específicos para utentes portadores de esclerose múltipla indica como principal motivo do contacto não o descontrolo sintomático (n=64; 28.80%), mas a solicitação de informações gerais sobre o tratamento da esclerose múltipla (n=80; 36.10%), mais concretamente a possibilidade de referenciação para uma ECP.

Dentro do descontrolo sintomático a dor (n=72; 17.22%) foi o sintoma mais frequentemente citado no presente trabalho. Resultados semelhantes são descritos na literatura (Baird-Bower et al., 2016; Devilee et al., 2014; Kimman et al., 2011; Malmström et al., 2016; McCann et al., 2014; Phillips et al., 2008; Strupp et al., 2017; Turner et al., 2016; S. Williamson et al., 2018; F. Wong et al., 2016). Realça-se um estudo de Cox et al. (2008) que aponta especificamente que para a patologia do adenocarcinoma do ovário, o principal sintoma motivador do telefonema foi a ansiedade e a depressão. A ansiedade e o medo de recorrência da doença são a principal preocupação para as mulheres em fase de tratamento do cancro do ovário. Estes resultados surgem porque possivelmente a referenciação para a ECP ocorreu numa fase muito precoce do diagnóstico, em que a carga física sintomatológica é ainda baixa.

Outros sintomas tais como: astenia/prostração (n=39; 9.33%), recusa alimentar (n=35; 8.37%), tosse com presença de expectoração (n=29; 6.94%) náuseas e/ou vômitos (n= 27; 6.46%), insónia (n=19; 4.55%), dispneia (n=17; 4.07%), perdas hemáticas (n=16; 3.83%), obstipação (n=14; 3.35%) e febre (n=14; 3.35%) foram referidos pelos utentes com bastante frequência. As náuseas, vômitos, dispneia, recusa alimentar, alterações intestinais (obstipação/diarreia) e insónia são apontados em vários estudos como sintomas comuns para o contacto telefónico (Devilee et al., 2014; Malmström et al., 2016; McCann et al., 2014; Strupp et al., 2017; F. Wong et al., 2016). Destaca-se que no presente trabalho de investigação os relatos de sintomas depressivos e de ansiedade representam apenas 1.44% (n=6) das situações, ao contrário do referido por outros autores que indicam estes sintomas como o principal motivo do contacto após a dor (Devilee et al., 2014; F. Wong et al., 2016). Na linha de apoio específica para mulheres portadoras de doença oncológica a nível do ovário os sintomas relacionados com as perdas hemáticas e o corrimento vaginal têm uma forte expressão (S. Williamson et al., 2018). Assim, como a fadiga, o comprometimento cognitivo e os défices motores nos portadores de esclerose múltipla (Strupp et al., 2017; Turner et al., 2016).

Outras queixas sintomáticas, tais como: icterícia, convulsões, hiperglicemias e pirose (n=5; 1.20%) e lesões fúngicas (n=3; 0.72%) foram os sintomas identificados com

menor manifestação. Em estudos semelhantes os sintomas menos citados são: o desequilíbrio corporal, as convulsões, a perda hemática (Devilee et al., 2014); a diarreia e a angústia (McCann et al., 2014); a sensação de mal-estar e a dispneia (F. Wong et al., 2016).

Analisando especificamente os principais sintomas que motivaram o contacto telefónico de acordo com o diagnóstico clínico, concluiu-se que para as doenças oncológicas a dor (n=65; 33.16%), a recusa alimentar (n=24; 12.24%) e as náuseas e vómitos (n=23; 11.73) foram os sintomas mais citados. De facto as doenças oncológicas podem ser geradoras de um sofrimento físico intenso que motiva o uso de uma terapêutica analgésica recorrendo ao uso de opióides fortes (Kreher, 2016; Lynch, 2014), o que pode provocar como efeito secundário as náuseas e os vómitos. Este sintoma pode então surgir devido à doença oncológica, mas também como efeito secundário da analgesia instituída. A recusa alimentar é característica do processo natural da evolução da doença, sendo muitas vezes o sinal persecutório de um fim de vida próximo (Arends et al., 2017; Kreher, 2016; Lynch, 2014).

Relativamente às doenças terminais de órgão o principal motivo do contacto foi a dispneia (n=10; 50.00%), a insónia e a tosse (ambas com n=4; 25.00%). A dispneia e a insónia são os principais sintomas descritos em outros estudos relativamente a doentes com insuficiências cardíacas, renais e pulmonares terminais (Araújo, Neto, Abril, & Rodrigues, 2017; F. Wong et al., 2016). A dispneia constitui um sintoma muito frequente e com alguma carga ansiogénica para o utente e os cuidadores (S. E. Lowey, 2017; McIlvennan & Allen, 2016), assim como a tosse com secreções que constitui um fenómeno também considerável e potencialmente grave à medida que a doença progride. A insónia pode surgir no contexto da dispneia, que inviabiliza um sono tranquilo e eficaz.

Relativamente às doenças do sistema nervoso a tosse (n=10; 32.26%) e a insónia (n=5; 16.13%) foram os problemas mais referidos. As doenças neurológicas consideradas neste estudo são sobretudo utentes portadores de demência, muitos deles bastante debilitados e acamados. O alectuamento é um dos principais fatores promotores de estase brônquica, culminando em quadros frequentes de infeção respiratória, surgindo por isso frequentemente situações de tosse com expetoração. Por outro lado, os transtornos do sono são comuns nos utentes com demência e interferem na QdV do utente e do cuidador (Savaskan, 2015; Scoralick, Camargos, Freitas, & Nóbrega, 2015).

Aproximadamente metade dos telefonemas recebidos foram resolvidos exclusivamente pelo enfermeiro (n=160; 49%), apenas 15.29% (n=50) foram atendidos exclusivamente pelo médico, as restantes situações foram atendidos pelo médico e pelo

enfermeiro (n=117; 35.78%). O enfermeiro assume desta forma um importante papel na resolução dos problemas decorrentes do contacto telefónico, estabelecendo sempre que ache necessário o encaminhamento das situações para o médico. É fomentado por isso o trabalho em equipa para a obtenção de resultados promissores com esta dinâmica de trabalho instituída. O enfermeiro representa o elo de ligação entre o utente, a família e todos os outros elementos da ECP que seja necessário ativar. A formação de equipas de enfermagem em CP é prática comum em países como os Estados Unidos da América (Riggs et al., 2017); Suécia (Malmström et al., 2016), Reino Unido (S. Williamson et al., 2018; Wye et al., 2014), Austrália (Devilee et al., 2014), China (Bai et al., 2013; F. Wong et al., 2016), Irão (Kargar Jahromi et al., 2016), em que o enfermeiro especialista em CP assegura o acompanhamento dos utentes no domicílio através de CT e/ou visitas domiciliárias. A realização do trabalho em equipa é fundamental para que o serviço de CT funcione de forma eficaz e constitui um dos pilares fundamentais dos CP.

Em resposta aos 327 contactos telefónicos recebidos foram formuladas um conjunto de orientações de enfermagem catalogadas da seguinte forma: otimização da administração de medicação (em SOS e/ou novos fármacos); instruções dietéticas e estratégias para otimização da ingestão de líquidos; ensinamentos sobre os cuidados com o penso TD; antecipação da consulta de CP; reagendamento de consulta de CP (adiamento); técnica de posicionamento adequada; esclarecimento de dúvidas/informações; otimização do horário da medicação e de estratégias de uma boa higiene do sono; encaminhamento para o SU; cuidados com os dispositivos; orientação para os CFV; referência para a consulta de psicologia; aplicação tópica de pomada/cuidados à pele; encaminhamento para o enfermeiro de família ou ECCI; ensinamentos sobre a prevenção da contaminação; cuidados à boca e informação sobre os resultados dos exames/análises.

Destaca-se como atividade mais frequente a otimização da administração de medicação em SOS e/ou de novos fármacos (n=135; 34.53%). Esta circunstância resulta do facto do descontrolo sintomático ser o principal motivo do contacto, cuja resolução passa em grande parte por um ajuste terapêutico. As instruções dietéticas para o tratamento das náuseas e/ou vômitos, obstipação e diarreia também foram relevantes, assim como, as estratégias para a otimização da ingestão de líquidos através de gelatinas, gelados, sumos, chás ou uso de espessantes (n= 41; 10.49%). A não ingestão de alimentos devido a anorexia ou por diminuição do reflexo de deglutição é percebida pelos cuidadores e pelo próprio utente como uma situação extremamente angustiante, que indica o avançar da doença e a proximidade da morte. Por outro lado, o medo de que o utente morra por inanição é frequentemente questionado pelos cuidadores durante o contacto

telefónico. A explicação do processo de evolução da doença e das necessidades nutricionais atuais do utente, bem como a adoção de algumas estratégias que promovam a ingestão de pequenas quantidades de alimentos, parece ter um efeito tranquilizador sobre as famílias.

Os ensinamentos sobre os cuidados a ter com o penso de analgesia TD ocorreu em 10.49% (n=41). Não foram identificadas situações de uma incorreta utilização do selo que tivesse suscitado um reforço de ensinamentos. Quando o utente inicia a aplicação de um selo TD opioide, quer no internamento da UCP, quer ao nível da consulta externa de CP, é explicado ao cuidador todo o procedimento, e é-lhe entregue uma brochura com imagens e texto explicativo elaborado pela equipa de enfermagem de CP.

A antecipação da consulta de CP pelo enfermeiro corresponde a 9.97% (n=39) das situações, e surge na sequência de um agravamento da situação clínica do utente. Regra geral está relacionado com um descontrolo de sintomas ou surgimento de um quadro de infeção respiratória, com a presença de tosse, expectoração e febre associados. Em contrapartida os pedidos de reagendamento da consulta de CP devido à estabilidade do utente representam 7.42% dos telefonemas. Os utentes em que é solicitado o adiamento da consulta são maioritariamente portadores de demência, muito raramente os utentes portadores de doença oncológica efetuaram pedidos dessa índole.

Realça-se o reduzido número (n=13; 3.52%) de utentes encaminhados para o SU pelo enfermeiro. O utente e o cuidador são sempre instruídos a contactar a ECP através do serviço de CT antes de ativarem outros meios de emergência médica. Esta atitude surge como medida preventiva de falsas urgências médicas, com o encaminhamento para o SU das unidades hospitalares, e da ativação de veículos de emergência médica através do contacto com o 112. Desta forma, procura-se dar uma resposta eficaz e dirigida a cada situação que é apresentada. Contudo, existem algumas situações que face aos sintomas descritos ou pela impossibilidade de avaliação presencial do utente pela ECP é sugerido que este se dirija ao SU. No entanto, é sempre comunicado ao utente e/ou cuidador que indique no SU que está a ser seguido pela ECP, no sentido de agilizar o tratamento, de solicitar a colaboração da EIHSCP ou de encaminhar o utente para o serviço de internamento da UCP afeto ao hospital. Esta prática evita que o utente permaneça no SU durante um período de tempo considerável, por vezes desconfortável numa maca, sem privacidade e sem a possibilidade de permanência do cuidador e/ou família, que representa o grande apoio emocional do utente. Por outro lado, tenta-se desta forma dar a conhecer aos profissionais do centro hospitalar a existência de uma ECP na instituição, com serviço

de internamento e com EIHSCP, que embora já exista desde 2013, para alguns profissionais ainda é desconhecida.

Destaca-se que as orientações para os CFV no domicílio têm pouca expressividade (n=6; 1.53%). Verifica-se que os cuidadores, quase sempre familiares, não estão preparados para que a pessoa morra em casa. No decorrer do contacto telefónico quando percecionamos que o utente está em fim de vida, e tentamos abordar os cuidadores e prepara-los para essa situação, grande parte das pessoas pede de imediato para que o utente seja internado, e quando não existe vaga no serviço de internamento da UCP ponderam conduzi-lo ao SU, mesmo quando a equipa alerta para o perigo de uma morte desumanizada no contexto de um SU.

Embora 87% da população portuguesa indique como local de morte preferido a própria casa ou de um familiar/amigo ou uma UCP, na realidade a grande maioria dos óbitos ocorre no hospital, embora este seja o local menos preferido (Bárbara Gomes, Sarmiento, Ferreira, & Higginson, 2013). É portanto necessário refletir sobre as formas de abordar o utente e o cuidador sobre a temática da morte, isto porque, a confrontação com a morte do outro desencadeia na pessoa um processo reflexivo sobre a sua própria morte. A morte suscita inquietações, dúvidas, medo e somente uma certeza: todos passaremos por esta experiência (Nietsche et al., 2013; C. Silva, 2014). Se por um lado ao longo da nossa experiência profissional encontramos pessoas preparadas para vivenciá-la, estes dados revelam que a maioria não o está. Seria por isso importante que os profissionais de saúde, mais concretamente o médico e o enfermeiro, comesçassem a trabalhar as questões relacionadas com a morte durante as consultas externas de CP e durante o período de internamento na UCP, para que a vontade do utente em morrer em casa possa depois ser concretizada. Embora existam muitos fatores envolvidos na facilitação para que um utente morra em casa (Morris, King, Turner, & Payne, 2015; O'Brien & Jack, 2010), o recurso à CT pode ser uma ferramenta poderosa, que se usada ativamente pelo cuidador, pode auxiliar e facilitar a morte em casa (Wye et al., 2014).

A referência para a consulta de psicologia (n=4; 1.02%) resultante da CT prestada pelo enfermeiro também é bastante reduzida. Com rigor não houve por parte dos cuidadores uma comunicação do óbito do utente. Este facto pode estar relacionado com o descrito anteriormente, dado que poucos utentes morreram em casa não se percebe a receção de um grande número de chamadas a notificar o óbito do utente, que possam por isso desencadear uma referência para a consulta de psicologia. Como a maior parte dos utentes acaba por falecer no hospital, em particular na UCP, a consulta de luto é efetuada posteriormente.

As orientações sobre os cuidados à boca também foram residuais (n=3; 0.77%). Estes cuidados são particularmente necessários em situações de fim de vida, pela presença marcante da xerostomia. Pelas razões anteriormente apontadas facilmente se percebe porque esta orientação não teve um destaque relevante.

Relativamente às orientações fornecidas exclusivamente pelo médico decorrentes do contacto telefónico, estas estão particularmente relacionadas com a necessidade de ajuste terapêutico (n=95; 41.67%), consequência do descontrolo sintomático indicado como principal motivo para o contacto telefónico, seguido pela emissão de receitas, quer a pedido do utente ou como resultado do ajuste terapêutico instituído (n=82; 35.96%). Os contactos telefónicos efetuados pelo utente a solicitar receitas médicas implica custos de tempo por parte do enfermeiro. Porque todos os contactos são atendidos inicialmente pelo enfermeiro que depois da triagem telefónica encaminha para o médico. No caso dos pedidos de receita é da responsabilidade do enfermeiro anotar os nomes e as dosagens dos fármacos, e posteriormente transmite essa informação ao médico. Esta dinâmica de trabalho ocorre pela falta de um administrativo afeto ao serviço de CT, que poderia de forma célere agilizar este processo e libertar o enfermeiro para outras atividades mais dirigidas para a sua função.

A necessidade de antecipação da consulta de CP por parte do médico foi verificada em 10.96% dos telefonemas recebidos, e são decorrentes de um agravamento do estado do utente, com um descontrolo de sintomas associado. Os pedidos de esclarecimentos de dúvidas ou informações foi observado em apenas 5.70% (n=13) das situações. Refere-se ainda que 3.07% (n=7) dos utentes foram encaminhados pelo médico para o internamento na UCP. Esta orientação foi aplicada devido a exaustão do cuidador (n=3), para resolução da situação social (n=2), e apenas em duas situações foi motivada pelo descontrolo sintomático.

Destaca-se ainda que apenas 1.32% (n=3) dos utentes foram encaminhados para o SU por parte do médico. Existe uma grande preocupação por parte de todos os elementos da ECP para que os utentes não sejam encaminhados para o SU, exceto nas situações de emergência. Sempre que possível o utente é orientado a deslocar-se às consultas externas de CP, ou por questões de logística e para maior comodidade do utente muitas das vezes é permitida a sua ida ao serviço de internamento da UCP, dentro do horário em que o médico está presente no serviço.

As orientações fornecidas pelos profissionais de saúde que realizam o serviço de CT são semelhantes às indicadas em outros estudos (Baird-Bower et al., 2016; Devilee et al., 2014). Estas orientações incidem sobretudo na admissão do utente nos serviços de

internamento de CP, em recomendações de cuidados de enfermagem ao utente, em esclarecimento de informações (relacionadas com a medicação ou o processo da doença), encaminhamento para o SU e fornecimento de suporte/apoio (social, psicológico ou médico). O acesso às unidades de internamento de CP pode ser assim melhorado através dos programas de CP domiciliários, onde se pode enquadrar os serviços CT em CP e as ECP comunitárias (Dhingra et al., 2016; Kerr et al., 2014; Wye et al., 2014).

Regra geral, ao contrário do serviço de CT analisado na presente investigação, existem serviços de CT que podem ativar visitas domiciliárias pelas equipas comunitárias de cuidados paliativos (Baird-Bower et al., 2016; Devilee et al., 2014). Desta forma, o médico pode realizar um ajuste terapêutico, e o enfermeiro esclarecer dúvidas e validar os cuidados, ou resolver problemas relacionados com os dispositivos, pensos e quadros sintomatológicos (por exemplo: obstipação intestinal, com a remoção manual de fecalomas e a realização de enemas). As visitas domiciliárias ocorrem sempre que o utente apresente indícios de que está num processo de fim de vida, o que traz grande conforto e diminuição da ansiedade aos cuidadores (Devilee et al., 2014; Wye et al., 2014). A existência de equipas comunitárias de cuidados paliativos que trabalhem de forma interdisciplinar com o serviço de CT, poderia desta forma ser um instrumento de trabalho promotor da morte da pessoa no seio familiar.

Em termos de utilidade do serviço de CT 97.55% dos utilizadores consideram o serviço muito útil. Nenhum utilizador considerou o serviço inútil ou pouco útil. Resultados semelhantes surgem na literatura considerando que no geral, a prestação de CP através de suporte telefónico com um funcionamento de vinte e quatro horas, é uma ferramenta útil e fiável para todos os indivíduos envolvidos no cuidado dos utentes (Bai et al., 2013; Baird-Bower et al., 2016; Zeng et al., 2011; Zhou et al., 2012). Existem evidências de bons níveis de satisfação (93-96%) dos profissionais de saúde, utentes e cuidadores com os programas de CP domiciliários (Kerr et al., 2014). Os serviços de CT também podem funcionar como programas de acompanhamento de utentes diagnosticados com doença oncológica submetidos a cirurgia, ou em programas de radioterapia ou quimioterapia, demonstrando resultados de satisfação superiores quando é oferecido este tipo de serviço (Cox et al., 2008; Leahy et al., 2013; Malmström et al., 2016; Susan Williamson et al., 2015).

Destaca-se ainda que a utilização do telefone como uma metodologia de trabalho no âmbito dos cuidados de saúde, que auxilia o serviço de consultoria em CP constitui uma valência de fácil utilização por parte dos utentes. As tecnologias eletrónicas em saúde são de facto um tópico emergente em CP. A teleconsulta aumenta a comunicação entre os utentes, as famílias e ECP, reforçando as parcerias e diminuindo a sobrecarga sobre as

famílias, bem como o recurso ao SU (Pinto, Caldeira, & Martins, 2017). Embora existam outras modalidades eletrónicas de consultoria, como é o caso das aplicações móveis, das mensagens escritas e das videochamadas, ao analisarmos a população abrangida pelo centro hospitalar em estudo, facilmente se percebe tratar-se de uma população envelhecida, com escassos recursos económicos, com capacidades limitadas para o uso de tecnologia e possivelmente sem acesso a uma rede de internet, motivo pelo qual a CT foi a modalidade de eleição, e que continua a ser das tecnologias de informação e comunicação mais utilizadas.

O processo de referenciação dos utentes para a ECP do centro hospitalar desenvolveu-se muito lentamente. Embora em termos formais as consultas externas de medicina paliativa tivessem início em outubro de 2014, estas só tiveram um arranque considerável a partir do ano de 2015, tendo-se observado um crescimento positivo ao longo dos últimos anos. A mesma tendência tem sido verificada para o serviço de internamento e para a EIHS CP. Uma das barreiras para a referenciação dos utentes para CP prende-se com o desconhecimento das equipas médicas dos serviços de CP disponíveis, bem como da dinâmica do processo de referenciação (Antunes, Harding, & Higginson, 2014; Schenker et al., 2014). Verificou-se neste trabalho de investigação o desconhecimento das especialidades médicas das três unidades hospitalares integradas no centro hospitalar, relativamente à especialidade de medicina paliativa. Por outro lado, também se identificou alguma dificuldade em sinalizar os utentes que poderiam beneficiar de CP, bem como o estigma que alguns utentes e familiares têm relativamente aos pedidos de colaboração para a ECP (Keim-Malpass, Mitchell, Blackhall, & DeGuzman, 2015). Não obstante, as equipas médicas também têm algum receio em retirar a esperança dos utentes ao encaminhá-los para CP. Quando o utente é encaminhado para o serviço de internamento da UCP ou para a consulta externa de CP, foram obtidos vários relatos por parte dos utentes e dos cuidadores, que identificaram os CP como sinónimo de morte ou como cuidados destinados apenas para o fim de vida. Muitas vezes estes relatos são validados pelas próprias equipas médicas quando encaminham o utente para a especialidade de medicina paliativa. Contudo, é importante reconhecer que os utentes não precisam de escolher entre tratamentos dirigidos à doença e o suporte paliativo. Em vez disso, estes podem aproveitar a experiência de ambos: o médico especialista com o qual iniciaram o tratamento e a ECP, na otimização da quantidade e da QdV sob um modelo de atendimento simultâneo.

De facto, verifica-se que o encaminhamento dos utentes com doença avançada e terminal para as ECP nem sempre ocorre numa fase mais precoce da doença (Lee et al.,

2015; A. Wong et al., 2017). Contudo, a percepção que os utentes têm relativamente ao momento do seu encaminhamento para CP tem sido apontado como apropriado, embora concordem que o seu encaminhamento deveria ocorrer no início da trajetória da doença (A. Wong et al., 2017). É por isso premente e emergente as discussões e as reuniões com as equipas multidisciplinares de todas as valências médicas, para desmitificar conceitos e desbravar terreno sobre o âmbito de aplicação dos CP. Importa também esclarecer a população, com elevados níveis de iliteracia em saúde, sobre a filosofia dos CP, desmistificando a morte e o processo de doença.

Atualmente, as reuniões informais promovidas pela ECP do centro hospitalar com as várias especialidades médicas tem produzido efeitos, com os pedidos de colaboração para a EIHSCP numa fase mais precoce e o encaminhamento dos utentes para o serviço de internamento da UCP, decorrente de um episódio de agudização que culminou numa ida do utente ao SU. Por outro lado, as sessões de esclarecimento sobre os CP na primeira consulta de medicina paliativa, tem promovido o esclarecimento dos utentes e das famílias, não tendo sido assinalados recentemente episódios de recusa de internamento na UCP, como já foi verificado em determinadas situações.

O tempo médio estimado de sobrevida dos utentes após referenciação para uma ECP com serviço de CT em CP foi de 17.20 meses, sendo que 64.00% dos utentes tem uma estimativa de sobrevida de cerca de 6.00 meses, 53.30% 12.17 meses e apenas 17.10% 33.43 meses. Os dados obtidos indicam que as doenças avançadas terminais, devem ser encaradas como doenças crónicas, potenciadoras de uma grande multiplicidade de sintomas, que requerem a atuação de equipas preparadas para a focalização do tratamento sintomático e não para o tratamento curativo. Os resultados obtidos são bastante animadores comparativamente com outros estudos, que indicam que para utentes com patologia oncológica avançada um tempo de sobrevida médio após referenciação para CP de 8.5 meses (A. Wong et al., 2017). Outros estudos indicam uma sobrevida após referenciação do utente para CP de apenas 21 dias, sendo que apenas 7% dos utentes têm uma sobrevida superior a 90 dias (Lee et al., 2015). Nos Estados Unidos da América os estudos indicam uma sobrevida de 29, 36 e 26 dias, enquanto que na Austrália a média centra-se nos 54 dias e na Itália nos 37.9 dias (Baek et al., 2011). Importa ainda considerar que a ECP alvo do estudo, está disponível para receber utentes de todas as especialidades médicas, desde que sejam portadores de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva, podendo ainda estar a realizar tratamento paliativo dirigido à doença, não se limitando apenas em utentes em fim de vida.

Relativamente ao local de morte dos utentes acompanhados em CT verificou-se que na generalidade o seu falecimento ocorreu na UCP (69.23%, n=54). Contudo, 30.77% dos utentes acabou por morrer num serviço de internamento, sem que lhe pudessem ser assegurados os CP tão importantes nas situações de fim de vida. Destaca-se também que cerca de 16.67% dos utentes morreram no SU, muitas vezes sem capacidade física para alocar devidamente estes utentes, que acabam por agonizar numa maca desconfortável e sem a companhia contínua dos familiares. O serviço de CT tem sido fundamental para a identificação das situações de fim de vida, no sentido de motivar os cuidadores a não encaminharem o utente para o SU, priorizando a morte da pessoa no conforto do lar. Contudo, as famílias não estão preparadas para esta realidade, por isso logo que a situação de fim de vida esteja sinalizada o utente é encaminhado para observação médica na consulta de CP, com a perspetiva de ficar internado na UCP. Estas situações poderiam ser revertidas se houvessem equipas domiciliárias de CP a funcionarem de modo contínuo, que por um lado, tranquilizassem os cuidadores e as famílias, e por outro lado, controlassem a carga sintomática intensa que surge nesta última etapa da vida.

Os utentes portadores de doença avançada e terminal recorreram ao SU devido a sintomatologia decorrente do avançar da doença. A principal queixa relatada foi a dor (26.18%, n=172), seguida pela dispneia (17.05%, n=112), as náuseas e os vómitos (10.96%, n=72). Após a sua referenciação para uma ECP com CT os principais motivos que desencadearam os episódios de urgência passaram a ser os seguintes: dispneia (20.15%, n=55), CFV (19.05%, n=52) e a dor (17.95%, n=49). Conclui-se, portanto, que a implementação dos CP e a utilização da CT têm sido eficazes no controlo do sintoma mais incapacitante e característico nos utentes com doença avançada e terminal, que é a dor. Com a utilização da CT constatou-se uma diminuição dos episódios de urgência devido à dor passando de 172 para 49 casos (redução de 28.49%). A dispneia continuou a ser um sintoma de difícil controlo mesmo após a implementação dos CP, no entanto, manteve-se um padrão de episódios de urgência inferiores com a utilização da CT (redução de 112 episódios de urgência para 55). As náuseas e os vómitos também parecem ter um controlo eficaz com a implementação da CT (redução de 72 episódios de urgência para 15).

Os CFV motivaram as idas dos utentes ao SU, mesmo após a utilização do serviço de CT, pelos motivos já apontados anteriormente, relacionados com o medo da morte e pela incapacidade que os cuidadores sentem em assegurarem sozinhos os CFV. Esta situação poderia ser revertida se existissem equipas domiciliárias de CP operacionais vinte e quatro horas por dia durante toda a semana, para a validação dos cuidados e para ajustes terapêuticos, sendo que a presença dos profissionais de saúde permitiria que o cuidador

se sentisse apoiado e confiante para manter o utente em casa na fase final da doença. De facto, os estudos indicam que a implementação de CP nos utentes com doença avançada e terminal são fundamentais para a promoção da sua QdV e do alívio sintomático (Hutt et al., 2018; Kavalieratos et al., 2016; Lee et al., 2015; Prescott et al., 2017), para a redução do *stress* gerado nos cuidadores e para a minimização de medidas agressivas no fim da vida (Ambroggi et al., 2018).

No que concerne à taxa de reinternamento hospitalar dos utentes num hospital de agudos ou na UCP, após a utilização do serviço de CT, ficou demonstrado através do teste de hipóteses a existência de uma relação estatisticamente significativa entre o número de dias de internamento e o acompanhamento dos utentes em CT ($p= 0.0001$), sendo esta correlação inversa e fraca ($r_p= -0.27$). Portanto, conclui-se que à medida que se fomenta o uso da CT o número de dias de internamento dos utentes diminui. De um modo particular, destaca-se uma redução no número de dias de internamento para o serviço de oncologia, que passa de um valor médio de 393 dias para 75 dias (redução de 80.92%), no serviço de medicina ocorreu uma diminuição de 420 dias para 71 dias (redução de 83.06%) e nos outros serviços de 98 dias para 5 dias (diminuição de 94.90%). Em contrapartida, estes utentes nas fases de agudização da doença foram encaminhados para o serviço de internamento da UCP, onde se verificou um aumento do número de dias de internamento de 577 para 967 dias, o que corresponde a um acréscimo de 40.33%. Em termos globais houve um tempo médio de internamento por utente menor com a utilização do serviço de CT (10.52 dias $\pm$ 16.36 dias antes da CT *versus* 8.02 dias $\pm$ 11.68 dias após a CT, $p=0.0001$).

Relativamente ao teste de correlação de *Pearson* para averiguar a relação entre o número de idas ao SU após o diagnóstico de uma doença avançada e terminal e o número de idas ao SU após acompanhamento por uma ECP com CT, ficou demonstrado que existe uma relação fraca e inversa, estatisticamente significativa ($p=9.20 \times 10^{-5}$). Estes dados indicam que à medida que aumenta a referenciação dos utentes para CP e a consequente utilização do serviço de CT o número de episódios de urgência diminui. Houve em termos médios episódios de urgências por utente inferiores (3.97 $\pm$ 3.99 antes da CT *versus* 1.54 $\pm$ 2.03 após a CT, $p= 9.20 \times 10^{-5}$).

Estes resultados são corroborados por outros estudos que indicam ganhos em saúde, embora com um efeito pouco acentuado, com a introdução dos CP *versus* cuidados gerais, em termos de dias de internamento, custos associados aos cuidados, número de episódios de urgência e de pedidos de consulta domiciliária (Scarpi et al., 2019; Urban, He, Alfonso, Hardesty, & Goff, 2018). Destaca-se um caso concreto de um estudo de Daugherty

et al. (2018) que indica uma redução do tempo de internamento (5.7 ± 4.9 versus 6.2 ± 6.5 , $p=0.01$), uma maior permanência no domicílio após a alta (55% versus 45%, $p=0.01$), domicílio e internamento (7.7% versus 5.8%, $p=0.02$).

Importa, contudo, refletir que as situações de agudização dos utentes portadores de doença avançada, numa fase final da mesma, potenciam um descontrolo sintomático acentuado, de difícil resolução em contexto domiciliário, que pode condicionar um grande número de idas do utente ao SU no último mês de vida, não se traduzindo por isso numa diminuição dos custos com a disponibilização dos CP (Margolis et al., 2017). A CT pode, desta forma, ser um instrumento valioso para tranquilizar os cuidadores e agilizar os procedimentos no sentido de evitar episódios de urgência, caracterizados pela prática de uma medicina muito interventiva, pouco dirigida para a otimização do conforto e que não contempla de uma forma plena o envolvimento da família.

Antes da utilização do serviço de CT, os utentes nas fases de agudização da doença eram internados preferencialmente no serviço de medicina ($n=26$; 24.76%), oncologia ($n=23$; 21.90%), cirurgia ($n=3$; 2.86%) e em outros ($n=4$; 3.81%). Realça-se que cerca de 34.27% ($n=49$) dos utentes contactaram pela primeira vez com os CP depois de transferidos pelo médico especialista que o acompanha ou através da EIHS CP que solicita a transferência, para o serviço de internamento da UCP. Após a utilização do serviço de CT, a taxa de reinternamento na UCP aumentou consideravelmente ($n=76$; 80.00%), originando por isso uma diminuição nas taxas de internamento nos outros serviços. Muitas vezes são os próprios utentes ou cuidadores que quando se dirigem ao SU, por situações que não podem ser resolvidas pela CT, nomeadamente situações de urgência ou quando o utente não pode aguardar o fim-de-semana para ser observado na segunda-feira pela equipa médica, que solicitam ao próprio médico do SU o internamento do utente na UCP. Os utentes e os cuidadores reconhecem a importância dos CP face a uma doença avançada e terminal, de modo particular na fase final da doença, que requer equipas experientes para o tratamento sintomático, e com grande capacidade relacional para integrar a família e/ou os cuidadores como pilares fundamentais.

Constatou-se também que os utentes acompanhados em CT durante o ano de 2018, após a confirmação de uma doença avançada e terminal, tiveram uma demora média de referenciação para CP de 12.93 meses (± 11.72 meses), destaca-se um tempo máximo de referenciação de 41.70 meses e um tempo mínimo de 0.07 meses (2 dias). Estes dados revelam um tempo de referenciação para a ECP exageradamente longo após a confirmação do diagnóstico de uma doença avançada e terminal.

O teste de hipóteses ONE-WAY ANOVA determinou que existe uma diferença estatisticamente significativa ($p < 0.05$) no tempo de referenciação dos utentes com doença oncológica avançada e os utentes portadores de doença avançada do sistema nervoso. Em média, os utentes com doença oncológica avançada foram encaminhados para CP 15.82 meses mais cedo que os utentes portadores de doença avançada do sistema nervoso (10.11 meses *versus* 25.84 meses, $p = 4.72 \times 10^{-9}$). De facto, as doenças do sistema nervoso, como é o caso das demências, não têm cura e podem limitar consideravelmente a QdV das pessoas. Portanto, a integração dos CP pode promover melhorias consideráveis. No entanto, até há relativamente pouco tempo, os CP eram vistos como um complemento aos utentes oncológicos, na visão dos profissionais de saúde e do público em geral (Kydd & Sharp, 2016). O mesmo se tem verificado relativamente à doença de Parkinson, geradora de uma carga de sintomas físicos difíceis de debelar (por exemplo, dor, fadiga), de níveis elevados de exaustão do cuidador e de uma grande utilização dos serviços de saúde, especialmente no último ano de vida (Miyasaki & Kluger, 2015). As doenças não oncológicas devido à incerteza relativamente ao seu prognóstico resulta em dificuldades em determinar o momento certo para o envolvimento dos CP no tratamento (Butler et al., 2015; Goh, Yang, Peh, & Ho, 2016; Patel et al., 2019).

Existe portanto alguma dificuldade por parte das equipas médicas em referenciar os utentes com doença avançada do sistema nervoso para CP, porque a sobrevida destes utentes é em média de 11 anos (Duarte, Garcia, Mendoza, & Clveria, 2013) a 12.2 anos (Hely, Reid, Adena, Halliday, & Morris, 2008), relegando a referenciação para CP apenas quando a carga sintomática é considerável. No sentido de combater esta dificuldade na referenciação dos utentes com patologia do sistema nervoso existem escalas com critérios que auxiliam na referenciação dos utentes (Boersma, Miyasaki, Kurner, & Kluger, 2014). Um critério de referenciação para CP tem sido a perceção de uma expectativa de vida de seis meses ou menos, mas este critério não é universalmente aceite (Miyasaki & Kluger, 2015). Por outro lado, os utentes com doença oncológica avançada ou com doença terminal de órgãos têm pela carga sintomática da doença, uma taxa elevada de reinternamentos, potenciando desta forma, a sua referenciação para CP. Ao contrário dos utentes com doença do sistema nervoso, cujas taxas de internamento são globalmente inferiores, pode constituir uma barreira à integração precoce dos CP (Gu, Cheng, Chen, Liu, & Zhang, 2016; Wysham, Cox, Wolf, & Kamal, 2015).

O teste de correlação de *Pearson* para estudar a existência de relação entre o tempo decorrido para a disponibilização do serviço de CT e a sobrevida dos utentes, revelou que não existe uma associação entre estas duas variáveis. Os resultados

existentes na literatura que relacionam a sobrevida e a implementação precoce de CP é inconclusiva. Por um lado, existem estudos que determinam que os CP introduzidos o mais precocemente possível melhoram a QdV e a carga sintomática dos utentes com doença avançada e terminal, contudo não foram encontradas evidências que resultem numa maior sobrevida dos utentes (Bakitas et al., 2015; Haun et al., 2016; Kavalieratos et al., 2016; Kosugi, Omata, Fujita, & Hayashi, 2016; Scarpi et al., 2019). Por outro lado, tem sido produzida alguma evidência científica de que os CP instituídos precocemente aumentam a sobrevida dos utentes (Ambroggi et al., 2018; Hlubocky et al., 2018; Hutt et al., 2018; Lee et al., 2015; Lees, Weerasinghe, Younis, Lamond, & Ramjeesingh, 2018; Plaul & Karmann, 2018). De um modo particular, um estudo desenvolvido por Prescott et al. (2017) analisa o efeito da CT realizado por enfermeiros especialistas em CP em utentes com cancro avançado, concluindo que esta modalidade de prestação de serviços de saúde está associada a um menor risco de mortalidade, bem como a um melhor controlo dos sintomas depressivos.

Considerações Finais

Chegada a esta etapa final do trabalho de investigação pode-se afirmar que o percurso desenvolvido foi factualmente intenso, gerador de sentimentos contraditórios, com muitos recuos, mudanças e reorientações. Existe contudo um sentimento de trabalho cumprido associado a uma grande convicção de atingimento dos objetivos e das questões inicialmente delineadas, mas tendo sempre subjacente que em ciência nada é absoluto, que o caminho é longo e que se faz caminhando, e de que é necessário continuar a desenvolver estudos sobre este tema tão pertinente e atual. Por outro lado, surgem outros sentimentos decorrentes de um espírito investigador, inquieto, com necessidades e interesses em abordar outras questões de investigação que não puderam ser desenvolvidas neste trabalho, em que o tempo é um fator de pressão constante, que limitou o rumo da investigação.

Após esta breve reflexão sobre os contornos da investigação considera-se profícuo que trabalhos futuros alarguem o âmbito de estudo não só aos utentes mas também aos cuidadores, de modo a conhecer-se as suas motivações na utilização do serviço de CT, suscetíveis de condicionar a vivência do processo de fim de vida dos seus entes queridos, procurando desta forma diminuir os episódios de urgência e de reinternamentos hospitalares. Considera-se igualmente interessante a seleção de um tipo de amostragem probabilística, que permita a inferência dos resultados para a população em geral, embora seja facto assente que esta também, não é isenta de viéses. Acrescenta-se ainda o desenvolvimento de um outro estudo que procure explorar as implicações que o condicionamento das consultas externas de CP, durante o período das férias de Verão, poderá exercer sobre o atendimento dos utentes e/ou cuidadores no domicílio, bem como o papel que a CT assume no combate a esta debilidade.

As dificuldades sentidas foram várias, não só por ser um tema delicado, como também constituiu um relembrar de rostos, de pessoas com as quais contactamos, cuidamos e estabelecemos relações empáticas durante um período de tempo considerável. São histórias de vida que ficaram guardadas na memória, de momentos de partilha de intenso sofrimento de uma dor total, que agora com a análise dos resultados, verificamos que os CP fizeram sem dúvida a diferença na vida destas pessoas e dos seus cuidadores. Por outro lado, a literatura sobre CT em CP é bastante escassa e muito inespecífica. Acresce ainda assinalar o défice de registo de todos os episódios atendidos em regime de CT pela ECP, a falta de tempo para a formalização escrita desta atividade, os constrangimentos em termos de atendimento devido à necessidade de desenvolver em simultâneo outras atividades, bem como a ausência de um plano de atendimento

padronizado poderá ter condicionado os resultados obtidos e as conclusões produzidas. Apesar das limitações do estudo, acredita-se ter fornecido um contributo válido para a prestação de melhores cuidados aos utentes e à família.

Este trabalho alerta, de um modo particular, para a necessidade de referenciação precoce para CP, nomeadamente para os utentes com doença não oncológica, cuja carga sintomática pode ser tão ou mais intensa na fase avançada da doença do que as patologias oncológicas. Face ao exposto, constituiu uma ambição ter tentado criar-se uma clivagem em termos de estigmatização social e ao nível dos profissionais de saúde, de um modo particular a classe médica, para a importância da implementação de CP em paridade com outro tipo de tratamento dirigido à doença. O objetivo final deve ser sempre o superior interesse do utente, sendo em prol do utente e da família, que trabalhamos todos os dias. Sabe-se, contudo, que a quebra de mitos, preconceitos e tabus é um processo longo, cujo trabalho deveria ser iniciado desde o início do percurso académico, devendo os CP ser uma componente essencial da prática clínica e do cuidar, instituído o mais embrionariamente possível ao nível dos estabelecimentos de ensino.

Sentiu-se de facto uma grande dificuldade por parte do corpo clínico em referenciar os utentes para a ECP. Porque além dos motivos anteriormente apontados a definição de doença oncológica avançada é ainda revestida de alguma subjetividade. Ao contrário dos estudos internacionais, nomeadamente ao nível dos Estados Unidos da América e do Reino Unido, que embora apontem alguma subjetividade, é prática comum os clínicos apoiarem-se em escalas para a referenciação dos utentes oncológicos e portadores de outras doenças crónicas avançadas e terminais. Realça-se o trabalho árduo desenvolvido pela ECP do centro hospitalar alvo do estudo, que tem tido um trabalho notável junto das equipas médicas e de enfermagem para a sensibilização sobre esta temática.

Através deste estudo foi possível averiguar o modo de funcionamento da CT que passa pela identificação do autor da chamada e do utente e o motivo do telefonema, sendo que dessa triagem decorre naturalmente uma intervenção, por parte do enfermeiro, que de forma autónoma tenta dar resposta ao contacto, encaminhando sempre que necessário para o médico da ECP. Foi também possível identificar os principais motivos das chamadas telefónicas. Sendo a frequência das mesmas um indicador de qualidade da gestão dos cuidados, essencial para a compreensão da frequência e dos principais motivos. Este estudo foi promissor para a identificação das principais necessidades e preocupações dos utentes e família/cuidadores, e reflete as áreas onde os profissionais devem incidir a sua atenção, monitorizar os cuidados e orientar estratégias de intervenção.

Depois de analisados os dados reiterou-se algumas relações que remetem para a população particularmente idosa acompanhada pela ECP, com muitas comorbilidades associadas, com doenças crónicas que limitam a sua QdV e implicam episódios de reinternamento hospitalar frequentes durante os períodos de agudização da doença. Os CP devem ser por isso integrados neste grupo etário como uma possibilidade valiosa para o tratamento sintomático.

As doenças oncológicas constituem a patologia predominante dos utentes acompanhados pela CT, sendo as neoplasias malignas do trato gastrointestinal as mais prevalentes. Estas patologias para além de constituírem a segunda causa de morte em Portugal são geradoras de uma carga sintomática elevada, que motiva o uso regular do serviço de CT. De facto, o teste de hipóteses veio confirmar que os utentes com doença oncológica são referenciados para a ECP numa fase mais precoce da doença do que os utentes com doença avançada do sistema nervoso (demências e doença de Parkinson). Existe, portanto, uma grande dificuldade na referência para CP dos utentes com patologia não oncológica, veiculada pela incapacidade em reconhecer o utente com necessidade de CP. Ocorre neste contexto alguma desvalorização das queixas físicas que as doenças crónicas avançadas produzem. De um modo particular, destaca-se o subtratamento da dor, um dos principais sintomas identificado quando o utente é encaminhado para a ECP. O descontrolo sintomático característico da fase final da doença é extremamente intenso e constitui um dos principais motivos promotores do contacto telefónico. A dor é o principal sintoma identificado pelos utentes com doença oncológica e também o mais valorizado pelos utilizadores do serviço de CT. Para as doenças terminais de órgão salienta-se a dispneia e a insónia e para as doenças do sistema nervoso a tosse decorrente de infeções respiratórias, bem como a insónia. Constatou-se que a insónia assume um sintoma com alguma relevância em termos de CT. Os transtornos do sono por parte do utente acaba por influenciar toda a dinâmica familiar, sendo de extrema importância a estabilização deste sintoma, para evitar a exaustão do cuidador e a promoção de um equilíbrio familiar.

O processo de morrer e a morte tem-se tornado cada vez mais um processo institucionalizado, solitário e mecânico, visto que o medo de morrer ou de perder alguém querido desperta na família sentimentos ambivalentes. Os CFV são por isso, geradores de grande ansiedade nos cuidadores, que para além de em termos emocionais estarem bastante fragilizados com o aproximar da morte da pessoa significativa, sentem-se também incapazes de assegurar os cuidados na fase final da doença. A CT procura dar um contributo importante nesta fase, mas de facto, os níveis de ansiedade e angústia gerados

são bastante intensos, o que motiva episódios de urgência dos utentes nas situações de terminalidade, mesmo após a utilização do serviço de CT.

O serviço de CT para além de funcionar como uma metodologia de suporte clínico para a orientação do utente e/ou cuidador relativamente à gestão do regime terapêutico e de orientações de atuação e esclarecimento de dúvidas, também constitui um importante instrumento de apoio burocrático, para o reagendamento de consultas de CP e emissão de receitas. Os utentes e os cuidadores consideram o serviço de CT muito útil e de grande importância para conseguirem manter o utente no domicílio o máximo de tempo possível.

Através dos testes de hipóteses foi possível concluir que a taxa de reinternamento hospitalar e o número de episódios de urgência com a utilização do serviço de CT teve uma redução estatisticamente significativa. Embora não fosse encontrada evidência de que a sobrevida dos utentes estivesse relacionada com a demora média de referenciação para CP. Estes resultados são validados pela comunidade científica internacional, que aponta que os CP introduzidos o mais precocemente possível melhoram a QdV, a carga sintomática, a diminuição de dias de internamento, de episódios de urgência e dos custos associados aos cuidados dos utentes com doença avançada e terminal.

Face ao exposto as conclusões produzidas não podem ser desvirtuadas da contextualização do objeto de estudo, uma vez que a prestação de cuidados de saúde é classificada como uma atividade variável, complexa e de difícil padronização. As equipas são constituídas por profissionais com formação específica e que dominam conhecimentos científicos que não estão ao alcance de todos. As instituições de saúde são dotadas de características particulares devido à natureza dos serviços que prestam, pelo que os utentes e os seus cuidadores devem ser integrados no processo do cuidar.

Por outro lado, pensa-se que este trabalho possa ser uma pedra angular, para que a cultura dominante dos cuidados de saúde deixe de ser a cura da doença, e que a incurabilidade seja vista como uma realidade inevitável da morte e não como um fracasso da medicina. Os CP, embora não sejam dotados de grande sofisticação tecnológica, como as unidades de internamento hospitalar convencionais que tratam ativamente a doença são, decerto, os cuidados que melhor resposta dão ao tratamento do sofrimento e que melhor resposta dão às múltiplas exigências dos utentes com doença avançada e terminal e à sua família.

As questões abordadas no estudo são de fundamental importância para as políticas de saúde em Portugal, que têm sido exíguas na oferta de CP. Contudo reconhece-se o esforço político para aumentar a oferta, devendo a CT ser considerada como uma

modalidade de prestação de serviços, já existente em algumas instituições hospitalares do serviço nacional de saúde embora de um modo quase residual. A possibilidade de uma equipa domiciliária de CP a funcionar interruptamente em combinação com o serviço de CT, poderia reduzir ainda mais os episódios de urgência e a taxa de reinternamento hospitalar e, por outro lado, diminuir as taxas de óbito em ambiente hospitalar, podendo o domicílio constituir o local de morte mais confortável e preferível do utente.

A CT surge desta forma como uma atividade de extrema importância e de planeamento estratégico em regiões com elevada assimetria e isolamento geográfico, em que as deslocações às unidades de saúde podem estar comprometidas, associada a baixos rendimentos socioeconómicos que caracterizam a região de Trás-os-Montes e Alto Douro. Por outro lado, este serviço de uma forma célere dá resposta a uma série de problemas que surgem com o avançar da doença, em utentes com uma grande debilidade física, evitando desta forma deslocações periódicas aos serviços de saúde. A ECP procura dar resposta aos sintomas manifestados, fornecer informações, aconselhamento, estratégias de atuação e intervenções em situações de crise.

Por último, mas não menos importante, considera-se fundamental destacar e louvar o trabalho desenvolvido pela ECP do centro hospitalar alvo do estudo, que de forma altruísta e resiliente promove o serviço CT, cujos ganhos para o utente, a família e a instituição revelam-se valiosos e de grande apreço.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Allen, T., Rieck, T., & Salsbury, S. (2016). Part of the Critical Care Nursing Commons, Health and Medical Administration Commons, Health Policy Commons, Health Services Administration Commons, Health Services Research Commons. *Nursing Administration Commons*, 3(1), 42–49. Retrieved from <http://pxjournal.org/journalhttp://pxjournal.org/journal/vol3/iss1/7>
- Ambroggi, M., Biasini, C., Toscani, I., Orlandi, E., Berte, R., Mazzari, M., & Cavanna, L. (2018). Can early palliative care with anticancer treatment improve overall survival and patient-related outcomes in advanced lung cancer patients ? A review of the literature. *Supportive Care in Cancer*, 26, 2945–2953. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4184-3>
- Anderson, F., Downing, G. M., Hill, J., Casorso, L., & Lerch, N. (1996). Palliative performance scale (PPS); a new tool. *Journal of Palliative Care*, 12(1), 5–11. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8857241>
- Antunes, B., Harding, R., & Higginson, I. J. (2014). Implementing patient-reported outcome measures in palliative care clinical practice: A systematic review of facilitators and barriers. *Palliative Medicine*, 28(2), 158–175. <https://doi.org/10.1177/0269216313491619>
- Apolinário, F. (2007). *Dicionário de Metodologia Científica*. São Paulo: Atlas.
- Araújo, M., Neto, I. G., Abril, R., & Rodrigues, R. (2017). Cuidados Paliativos nas Insuficiências de Órgão Avançadas. *Medicina Interna*, 24(3), 228–234. <https://doi.org/10.24950/rspmi/51/2017>
- Arends, J., Bachmann, P., Baracos, V., Barthelemy, N., Bertz, H., Bozzetti, F., ... Preiser, J. C. (2017). ESPEN guidelines on nutrition in cancer patients. *Clinical Nutrition*, 36(1), 11–48. <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2016.07.015>
- Arisar, F. A., Khan, S. B., & Umar, A. (2014). Hepatic encephalopathy in chronic liver disease; predisposing factors in a developing country. *Asian Journal of Medical Sciences*, 6(2), 35–42. <https://doi.org/10.3126/ajms.v6i2.11099>
- Avery, G., Cook, D., & Talens, S. (2016). The Impact of a Telephone-Based Chronic Disease Management Program on Medical Expenditures. *Population Health Management*, 19(3), 156–162. <https://doi.org/10.1089/pop.2015.0049>
- Bachner, Y. G., Morad, M., Sroussi, C., & O'Rourke, N. (2019). Direct and indirect predictors

- of burden among Bedouin caregivers of family members with terminal cancer in Israel. *Aging & Mental Health*, 1–7. <https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1570080>
- Baek, Y. J., Shin, D. W., Choi, J. Y., Jang, J., Mo, N., Kim, H. Y., ... Park, E.-C. (2011). Late referral to palliative care services in Korea. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(4), 692–699. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.06.019>
- Bai, M., Reynolds, N. R., & McCorkle, R. (2013). The promise of clinical interventions for hepatocellular carcinoma from the west to mainland China. *Palliative and Supportive Care*, 11(6), 503–522. <https://doi.org/10.1017/S1478951512001137>
- Baird-Bower, D., Roach, J., Andrews, M., Onslow, F., & Curnin, E. (2016). Help is just a phone call away: after-hours support for palliative care patients wishing to die at home. *International Journal of Palliative Nursing*, 22(6), 286–291. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2016.22.6.286>
- Bakitas, M. A., Tosteson, T. D., Li, Z., Lyons, K., Hull, J., Li, Z., ... Ahles, T. (2015). Early versus delayed initiation of concurrent palliative oncology care: patient outcomes in the ENABLE III randomized controlled trial. *Journal of Clinical Oncology*, 33(13), 1438–1445. <https://doi.org/10.1200/JCO.2014.58.6362>
- Baptista, C., & Sousa, M. (2011). *Como fazer Investigação, Dissertações, Teses e Relatórios, segundo Bolonha* (4ª Ed.). Lisboa: Pactor.
- Barbosa, A., & Neto, I. (2010). *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina Universidade de Lisboa.
- Bastos, R. L. (2009). *Ciências humanas e complexidades: Projetos, métodos e técnicas de pesquisa, o caos, a nova ciência* (2ª). Rio de Janeiro: E-papers.
- Bausewein, C., Daveson, B., Benalia, H., St, S., Ij, H., Care, E., & Deliens, L. (2011). Outcome Measurement in Palliative Care The Essentials Reflecting the Positive DiverSities of European. London: Outcome Measurement in Palliative Care The Essentials Reflecting the Positive DiverSities of European. Retrieved from <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.12.010>
- Bausewein, C., Daveson, B., Currow, D., Downing, J., Deliens, L., Radbruch, L., & Higginson, I. (2016). EAPC White Paper on outcome measurement in palliative care: Improving practice, attaining outcomes and delivering quality services-Recommendations from the European Association for palliative Care (EAPC) Task Force on Outcome Measurement. *Palliative Medicine*, 30(1), 6–22.
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2013). *Principles of Biomedical Ethics* (7th ed.). New

York: Oxford University Press Inc.

- Beaver, K., Hollingworth, W., McDonald, R., Dunn, G., Tysver-Robinson, D., Thomson, L., ... Luker, K. (2009). Economic evaluation of a randomized clinical trial of hospital versus telephone follow-up after treatment for breast cancer. *British Journal of Surgery*, 96(12), 1406–1415. <https://doi.org/10.1002/bjs.6753>
- Bernardo, A., Monteiro, C., Simões, C., Ferreira, C., Pires, C., Pinto, C., ... Pereira, S. (2016). *Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal*. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Retrieved from http://www.apcp.com.pt/uploads/Criterios_de_Qualidade-2006.pdf
- Boersma, I., Miyasaki, J., Kurner, J., & Kluger, B. (2014). Palliative care and neurology. Time for a paradigm shift. *Neurology*, 83, 561–567.
- Bouati, N., Sagne, A., Hunsicker, M., Gavazzi, G., & Couturier, P. (2016). [Exhaustion of family caregivers: a masked domestic crisis? A psychodynamic and systemic approach]. *Geriatric et Psychologie Neuropsychiatrie Du Vieillissement*, 14(1), 67–76. <https://doi.org/10.1684/pnv.2016.0585>
- Bruera, E., & Hui, D. (2010). Integrating supportive and palliative care in the trajectory of cancer: Establishing goals and models of care. *Journal of Clinical Oncology*, 28, 4013–4017. <https://doi.org/10.1200/JCO.2010.29.5618>
- Bruera, E., Kuehn, N., Miller, M. J. J., Selmsler, P., & Macmillan, K. (1991). The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *Journal of Palliative Care*, 7(2), 6–9. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1714502>
- Bruera, E., Michaud, M., Vigano, A., Neumann, C. M., Watanabe, S., & Hanson, J. (2001). Multidisciplinary symptom control clinic in a cancer center: a retrospective study. *Support Care in Cancer*, 9(3), 162–168.
- Butler, J., Binney, Z., Kalogeropoulos, A., Owen, M., Clevenger, C., Gunter, D., ... Quest, T. (2015). Advance directives among hospitalized patients with heart failure. *JACC Heart Fail*, 3, 112–121. Retrieved from <http://www.journals.elsevier.com/jacc-heart-failure>
- Campbell, C., Harper, A., & Elliker, M. (2005). Introducing “Palcall”: an innovative out-of-hours telephone service led by hospice nurses. *International Journal of Palliative Nursing*, 11(11), 586–590. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2005.11.11.20099> [doi]
- Campbell, R. (2016). *PhD thesis. Prevalence of palliative care needs in patients admitted*

- to hospital with heart failure. University of Glasgow. Retrieved from <http://theses.gla.ac.uk/id/eprint/7946>
- Carlebach, S., & Shucksmith, J. (2010). A review of an out-of-hours telephone support service for palliative care patients and their families. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(9), 445–450. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2010.16.9.78647>
- Castillo, O., Morales-Vigil, T., Vasquez-Pineda, F., Sánchez-Román, S., Rio, B. R., & Guevara-López, U. (2008). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primários de pacientes com dolor crónico y terminales. *Revista Médica Del Instituto Mexicano Del Seguro Social*, 46(5), 485–494. Retrieved from http://201.144.108.128/revista_medica/index.ptid=32:aportacionesoriginales&itemid=612
- Centeno, C., Clark, D., Lynch, T., Rocafort, J., Prall, D., Lima, L., ... Giordano, A. (2007). Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC task force. *Palliative Medicine*, 21(6), 463–471. <https://doi.org/10.1177/0269216307081942>
- Cerqueira, M. (2005). *O cuidador e o doente paliativo: Análise das necessidades/dificuldades do cuidador para o cuidar do doente paliativo no domicílio*. Coimbra: Formasau, formação e Saúde Lda.
- Chen, C., Thorsteinsdottir, B., Cha, S., Hanson, G., Peterson, S., Rahman, P., & Takahaschi, P. (2015). Health Care Outcomes and Advance Care Planning in Older Adults Who Receive Home-Based Palliative Care: A Pilot Cohort Study. *Journal of Palliative Medicine*, 18(1), 38–44. <https://doi.org/https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0150>
- Chow, E., Fung, K. W., Bradley, N., Davis, L., Holden, L., & Danjoux, C. (2005). Review of telephone follow-up experience at the Rapid Response Radiotherapy Program. *Supportive Care in Cancer*, 13(7), 549–553. <https://doi.org/10.1007/s00520-004-0707-1>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2019). Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos Biénio 2019-2020. Retrieved from <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2019/04/PEDCP-2019-2020-versao-final-10.02.2019.pdf>
- Coutinho, C. P. (2014). *Metodologia de investigação em ciências sociais e humanas : teoria e prática (2ª)*. Coimbra: Almedina.

- Cox, A., Bull, E., Cockle-Hearne, J., Knibb, W., Potter, C., & Faithfull, S. (2008). Nurse led telephone follow up in ovarian cancer: A psychosocial perspective. *European Journal of Oncology Nursing*, 12(5), 412–417. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2008.06.002>
- Creswell, J. W. (2007). *Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto*. (L. O. Rocha, Ed.) (2ª). Porto Alegre: Artmed. <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Cunha, L. M. (2007). *Modelos Rasch e Escalas de Likert e Thurstone na medição de atitudes*. Universidade de Lisboa. Retrieved from http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/1229/1/18914_ULFC072532_TM.pdf
- Daugherty, C., Johnson, J., Levine, S. K., Wroblewski, K., Lane, B., Dale, W., ... Hlubocky, F. J. (2018). Cost of care, discharge disposition, and survival of advanced cancer patients (ACP) receiving early inpatient palliative care (PC) compared to standard oncologic care (SOC) without palliative care. *Journal of Clinical Oncology*, 36(34_suppl), 130. https://doi.org/10.1200/JCO.2018.36.34_suppl.130
- Department of Health. (2008). End of Life Care Strategy: promoting high quality care for all adults at the end of life. London. Retrieved from <http://www.crusebereavementcare.org.uk/BPPpapers/EoLCMikeRichards.pdf>
- Devilee, L., Hayman-White, K., Bence, G., O'Connor, M., & Aranda, S. (2014). Inpatient hospice triage of 'after-hours' calls to a community palliative care service. *International Journal of Palliative Nursing*, 7(5), 214–220. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2001.7.5.12634>
- Dhingra, L., Dieckmann, N. F., Knotkova, H., Chen, J., Riggs, A., Breuer, B., ... Portenoy, R. (2016). A High-Touch Model of Community-Based Specialist Palliative Care: Latent Class Analysis Identifies Distinct Patient Subgroups. *Journal of Pain and Symptom Management*, 52(2), 178–186. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.04.001>
- Direção-Geral da Saúde. (2003). A Dor como 5o sinal vital. Registo sistemático da intensidade da Dor. Lisboa: Circular Normativa: Ministério Da Saúde No09/DGCG de 2003. Retrieved from <https://doi.org/10.1016/j.acap.2013.03.006>
- Dixon, W., Pituskin, E., Fairchild, A., Ghosh, S., & Danielson, B. (2010). The Feasibility of Telephone Follow-up Led by a Radiation Therapist: Experience in a Multidisciplinary Bone Metastases Clinic. *Journal of Medical Imaging and Radiation Sciences*, 41(4), 175–179. <https://doi.org/10.1016/J.JMIR.2010.10.003>
- Duarte, J., Garcia, L. M., Mendoza, A., & Clveria, L. E. (2013). The natural history of

- Parkinson's disease in the province of Segovia: mortality in a longitudinal study (20 year follow-up). *Acta Neurol Scand.*, 127, 295–300.
- Erel, M., Marcus, E.-L., & Dekeyser-Ganz, F. (2017). Barriers to palliative care for advanced dementia: a scoping review. *Annals of Palliative Medicine*, 6(4), 365–379. <https://doi.org/10.21037/apm.2017.06.13>
- Fairchild, A., Pituskin, E., Rose, B., Ghosh, S., Dutka, J., Driga, A., ... Severin, D. (2009). The rapid access palliative radiotherapy program: blueprint for initiation of a one-stop multidisciplinary bone metastases clinic. *Support Care in Cancer*, 17(2), 163–170. <https://doi.org/10.1007/s00520-008-0468-3>
- Ferreira, C. (2010). *Consulta telefónica em cuidados paliativos: motivos de recurso e estratégias de resolução de problemas*. Universidade Católica Portuguesa. Retrieved from <http://hdl.handle.net/10400.14/7563>
- Ferreira da Silva, J. (2012). *A morte e o morrer, entre o deslugar e o lugar*. Porto: Edições Afrontamento.
- Ferreira, M. (2013). *Dissertação de Mestrado: O doente terminal e o familiar cuidador na equipa de cuidados continuados integrados*. Instituto Politécnico de Viseu. Retrieved from <http://repositorio.ipv.pt/handle/123456789/1193>
- Ferreira, M. F. (2009). Cuidar no Domicílio: Avaliação da Sobrecarga da Família/Cuidador Principal no Suporte Paliativo do Doente Oncológico. *Cadernos de Saúde*, 2(1), 67–88. Retrieved from <http://hdl.handle.net/10400.14/9871%0D>
- Ferrell, B., Connor, S. R., Cordes, A., Dahlin, C. M., Fine, P. G., Hutton, N., ... Zuroski, K. (2007). The national agenda for quality palliative care: the National Consensus Project and the National Quality Forum. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(6), 737–744. Retrieved from <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.02.024>
- Follwell, M., Burman, D., Le, L. W., Wakimoto, K., Seccareccia, D., Bryson, J., ... Zimmermann, C. (2009). Phase II study of an outpatient palliative care intervention in patients with metastatic cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 27(2), 206–213. <https://doi.org/10.1200/JCO.2008.17.7568>
- Fortin, M.-F., Cotê, J., & Filion. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidact.
- Freixo, M. J. V. (2011). *Metodologia científica: fundamentos, métodos e técnicas* (3ª). Lisboa: Instituto Piaget.
- Gamst-Jensen, H., Lippert, F. K., & Egerod, I. (2017). Under-triage in telephone

- consultation is related to non-normative symptom description and interpersonal communication: a mixed methods study. *Scandinavian Journal of Trauma, Resuscitation and Emergency Medicine*, 25(1), 52. <https://doi.org/10.1186/s13049-017-0390-0>
- Given, B., Given, C., & Sherwood, P. (2012). Family and Caregiver Needs over the Course of the Cancer Trajectory. *Journal of Supportive Oncology*, 10(2), 57–64. <https://doi.org/10.1016/j.suponc.2011.10.003>
- Godfrey, K. (2008). Telephone follow-up can meet patients' needs. *Cancer Nurs. Pract.*, 7(14).
- Goh, S. L., Yang, G., Peh, T. Y., & Ho, S. (2016). P223 Pattern of Palliative Care Referrals in an Acute Hospital Setting for Non-cancer Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 52(6), e124–e125. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.10.273>
- Gomes, B., Calanzani, N., McCrone, P., & Higginson, I. (2016). Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers (Review) Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregiv. *Cochrane Database Syst Rev.*, 6, 1–279.
- Gomes, Barbara, Sarmento, V. P., Ferreira, P. L., & Higginson, I. J. (2013). Estudo Epidemiológico dos Locais de Morte em Portugal em 2010 e Comparação com as Preferências da População Portuguesa. *Revista Científica Da Ordem Dos Médicos*, 4(4), 327–334. Retrieved from www.actamedicaportuguesa.com
- Gomes, Bárbara, Sarmento, V. P., Ferreira, P. L., & Higginson, I. J. (2013). Preferências e Locais de Morte.
- Good, P., Cavenagh, J., & Ravenscroft, P. (2004). Survival After Enrollment in an Australian Palliative Care Program. *Journal of Pain and Symptom Management*, 27(4), 310–315. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2003.12.011>
- Goodlin, S. J. (2009). Palliative care in congestive heart failure. *Journal of the American College of Cardiology*, 54, 386–396.
- Götze, H., Brähler, E., Gansera, L., Schnabel, A., & Köhler, N. (2015). [Exhaustion and overload of family caregivers of palliative cancer patients]. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 65(2), 66—72. <https://doi.org/10.1055/s-0034-1385933>
- Gu, X., Cheng, W., Chen, M., Liu, M., & Zhang, Z. (2016). Timing of referral to inpatient

- palliative care services for advanced cancer patients and earlier referral predictors in mainland China. *Palliative and Supportive Care*, 14(5), 503–509. <https://doi.org/10.1017/S1478951515001212>
- Haddad, P., Wilson, P., Wong, R., Williams, D., Sharma, N., Soban, F., ... Bezjak, A. (2003). The success of data collection in the palliative setting? telephone or clinic follow-up? *Support Care in Cancer*, 11(9), 555–559. <https://doi.org/10.1007/s00520-003-0485-1>
- Haun, M. W., Estel, S., Ruecker, G., Friederich, H.-C., Thomas, M., Villalobos, M., & Hartmann, M. (2016). Early palliative care for improving quality of life and survival time in adults with advanced cancer: Meta-analytical findings from a Cochrane Review. *Journal of Clinical Oncology*, 34(15). https://doi.org/10.1200/JCO.2016.34.15_suppl.10132
- Hely, M. A., Reid, W. G. J., Adena, M. A., Halliday, G. M., & Morris, J. G. L. (2008). The Sydney multicenter study of Parkinson's disease: the inevitability of dementia at 20 years. *Mov Disord*, 23, 837–844.
- Hennemann-Krause, L., Lopes, A. J., Araújo, J. A., Petersen, E. M., & Nunes, R. A. (2015). The assessment of telemedicine to support outpatient palliative care in advanced cancer. *Palliative and Supportive Care*, 13(4), 1025–1030. <https://doi.org/10.1017/S147895151400100X>
- Hlubocky, F. J., Johnson, J., Levine, S. K., Wroblewski, K., Lane, B., Dale, W., ... Daugherty, C. (2018). Survival of advanced cancer patients (ACP) receiving early inpatient palliative care (PC) compared to standard oncologic care (SOC) without palliative care. *Journal of Clinical Oncology*, 36(15). https://doi.org/10.1200/JCO.2018.36.15_suppl.10022
- House of Commons Health Committee. (2015). *End of Life Care. Fifth Report of Session 2014-15*. London: The Authority of the House Commons. Retrieved from <https://www.publications.parliament.uk/pa/cm201415/%0Acmselect/cmhealth/805/805.pdf%0A>
- Hutt, E., Da Silva, A., Bogart, E., Le Lay-Diemande, S., Pannier, D., Delaine-Clisant, S., ... Adenis, A. (2018). Impact of early palliative care on overall survival of patients with metastatic upper gastrointestinal cancers treated with first-line chemotherapy: A randomised phase III trial. *BMJ Open*, 8(1), 1–6. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-015904>
- Ignacio, M., Storti, D., Bennute, G., & Lucia, M. (2011). Aspectos da sobrecarga em

- cuidadores de pacientes terminais por câncer: revisão de literatura. *Psicologia Hospitalar*, 9(1), 24–46.
- INE. (2012). *Censos 2011 Resultados Definitivos – Região Norte*. Lisboa.
- INE. (2019). *Causas de Morte 2017*. Lisboa.
- Inglis, S., Clark, R., Dierckx, R., & Cleland, J. (2015). Structured telephone support or non-invasive telemonitoring for patients with heart failure (Review) SUMMARY OF FINDINGS FOR THE MAIN COMPARISON. *Cochrane Database Syst Rev.*, (10). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD007228.pub3>. Copyright
- Instituto Nacional de estatística. (2012). *Censos de 2011 Resultados Definitivos- Portugal* (1ª ed.). Lisboa: Portugal: Instituto Nacional de Estatística, I.P.
- Internacional Agency for Research on Cancer. (2012). Estimated cancer incidence, mortality and prevalence worldwide in 2012. Retrieved February 26, 2019, from http://globocan.iarc.fr/Pages/fact_sheets_cancer.aspx.
- Jiang, Y., Gentry, A., Pusateri, M., & Courtney, K. (2012). A Descriptive, Retrospective Study of After-hours Calls in Hospice and Palliative Care. *Journal Hospital Palliative Nursing*, 14(5), 343–350. <https://doi.org/10.1097/NJH.0b013e31824f1ffa.A>
- Jo, S., Brazil, K., Lohfeld, L., & Willison, K. (2007). Caregiving at the end of life: perspectives from spousal caregivers and care recipients. *Palliative & Supportive Care*, 5(1), 11–17. <https://doi.org/10.1017/S1478951507070034>
- Kargar Jahromi, M., Javadpour, S., Taheri, L., & Poorgholami, F. (2016). Effect of Nurse-Led Telephone Follow ups (Tele-Nursing) on Depression, Anxiety and Stress in Hemodialysis Patients. *Global Journal of Health Science*, 8(3), 168. <https://doi.org/10.5539/gjhs.v8n3p168>
- Kavalieratos, D., Corbelli, J., Zhang, D., Dionne-Odom, J. N., Ernecoff, N. C., Hanmer, J., ... Schenker, Y. (2016). Association Between Palliative Care and Patient and Caregiver Outcomes: A Systematic Review and Meta-analysis. *Journal of the American Medical Association*, 316(20), 2104–2114. <https://doi.org/10.1001/jama.2016.16840>
- Keim-Malpass, J., Mitchell, E. M., Blackhall, L., & DeGuzman, P. B. (2015). Evaluating Stakeholder-Identified Barriers in Accessing Palliative Care at an NCI-Designated Cancer Center with a Rural Catchment Area. *Journal of Palliative Medicine*, 18(7), 634–637. <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0032>
- Kerr, C. W., Tangeman, J. C., Rudra, C. B., Grant, P. C., Luczkiewicz, D. L., Mylotte, K. M.,

- ... Serehali, A. M. (2014). Clinical impact of a home-based palliative care program: A hospice-private payer partnership. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(5), 883–892. Retrieved from <http://www.elsevier.com/locate/jpainsymman>
- Kim, Y., & Schulz, R. (2008). Family Caregivers' Strains Diabetes, and Frail Elderly Caregiving. *Journal of Aging and Health*, 20(5), 483–503.
- Kimman, M. L., Dirksen, C. D., Voogd, A. C., Falger, P., Gijsen, B. C. M., Thuring, M., ... Boersma, L. J. (2011). Nurse-led telephone follow-up and an educational group programme after breast cancer treatment: Results of a 2 x 2 randomised controlled trial. *European Journal of Cancer*, 47(7), 1027–1036. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2010.12.003>
- Koczwara, B., Francis, K., Marine, F., Goldstein, D., Underhill, C., & Olver, I. (2010). Reaching further with online education? The development of an effective online program in palliative oncology. *Journal of Cancer Education*, 25(3), 317–323. <https://doi.org/10.1007/s13187-009-0037-6>
- Kornblith, A., Dowell, J., Herndon, J., Engelman, B., Bauer-Wu, S., Small, E. J., ... Holland, J. (2006). Telephone monitoring of distress in patients aged 65 years or older with advanced stage cancer. *American Cancer Society*, 107(11), 2706–2714. <https://doi.org/10.1002/cncr.22296>
- Kosugi, K., Omata, F., Fujita, Y., & Hayashi, A. (2016). The effect of early palliative care consultation for survival in patients with unresectable pancreatic cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 34(26). https://doi.org/10.1200/jco.2016.34.26_suppl.131
- Kreher, M. (2016). Symptom Control at the End of Life. *Medical Clinics of North America*, 100(5), 1111–1122. <https://doi.org/10.1016/J.MCNA.2016.04.020>
- Kydd, A., & Sharp, B. (2016). Palliative care and dementia—A time and place? *Maturitas*, 84, 5–10. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2015.10.007>
- Leahy, M., Krishnasamy, M., Herschtal, A., Bressel, M., Dryden, T., Tai, K. H., & Foroudi, F. (2013). Satisfaction with nurse-led telephone follow up for low to intermediate risk prostate cancer patients treated with radical radiotherapy. A comparative study. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(2), 162–169. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2012.04.003>
- Ledoux, M., Rhondali, W., Lafumas, V., Berthiller, J., Teissere, M., Piegay, C., ... Filbet, M. (2019). Palliative care referral and associated outcomes among patients with cancer in the last 2 weeks of life. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 9(1).

<https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2014-000791>

- Lee, Y. J., Yang, J.-H., Lee, J.-W., Yoon, J., Nah, J.-R., Choi, W.-S., & Kim, C. (2015). Association between the duration of palliative care service and survival in terminal cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 23(4), 1057–1062. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2444-4>
- Lees, C., Weerasinghe, S., Younis, T., Lamond, N. W. D., & Ramjeesingh, R. (2018). The impact of palliative care consultation on overall survival and aggressive care at the end-of-life in unresectable pancreatic cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 36(15). https://doi.org/10.1200/JCO.2018.36.15_suppl.e18729
- Lien. (2011). Poor Accrual in Palliative Research Studies: An Update From the Rapid Response Radiotherapy Program. *World Journal of Oncology*, 2(5), 217–224. <https://doi.org/10.4021/wjon357w>
- Liu, S., Li, C., Shi, Z., Wang, X., Zhou, Y., Liu, S., ... Ji, Y. (2017). Caregiver burden and prevalence of depression, anxiety and sleep disturbances in Alzheimer's disease caregivers in China. *Journal of Clinical Nursing*, 26(9–10), 1291–1300. <https://doi.org/10.1111/jocn.13601>
- Lowey, S. (2016). Factors Affecting Post-Acute Referrals for Palliative Home Health Care Among Patients with End-Stage Heart Failure (S736). *Journal of Pain and Symptom Management*, 51(2), 426–427. <https://doi.org/10.1016/J.JPAINSYMMAN.2015.12.039>
- Lowey, S. E. (2017). *Palliative Care in the Management of Patients with Advanced Heart Failure*. (Islam M., Ed.), *Heart Failure: From Research to Clinical Practice. Advances in Experimental Medicine and Biology* (Vol.1067). Springer, Cham.
- Lunney, J. R., Lynn, J., Foley, D. J., & Lipson, S. (2003). Patterns of functional decline at the end of life. *Journal of the American Medical Association*, 289(18), 2387–2392.
- Lydon, A., Beaver, K., Newbery, C., & Wray, J. (2009). Routine follow-up after treatment for ovarian cancer in the United Kingdom (UK): Patient and health professional views. *European Journal of Oncology Nursing*, 13(5), 336–343. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2009.04.007>
- Lynch, M. T. (2014). Palliative Care at the End of Life. *Seminars in Oncology Nursing*, 30(4), 268–279. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2014.08.009>
- Magee, L., Howell, G., King, M., Haslop, C., Songco, J., Senior, V., ... Grisdale, C. (2018). Lung cancer nurse specialist telephone usage. *Lung Cancer*, 115, S46. [https://doi.org/10.1016/S0169-5002\(18\)30133-8](https://doi.org/10.1016/S0169-5002(18)30133-8)

- Malmström, M., Ivarsson, B., Klefsgård, R., Persson, K., Jakobsson, U., & Johansson, J. (2016). The effect of a nurse led telephone supportive care programme on patients' quality of life, received information and health care contacts after oesophageal cancer surgery—A six month RCT-follow-up study. *International Journal of Nursing Studies*, 64, 86–95. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.09.009>
- Margolis, B., Chen, L., Accordini, M. K., Clarke Hillyer, G., Hou, J. Y., Tergas, A. I., ... Wright, J. D. (2017). Trends in end-of-life care and health care spending in women with uterine cancer. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 217(4), 434.e1-434.e10. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2017.07.006>
- Martin-Moreno, J. M., Harris, M., Gorgojo, L., Clark, D., Normand, C., & Centeno, C. (2008). Palliative Care in the European Union. Brussels.
- Martins, I. (2013). *Dissertação de Mestrado. A operacionalização dos princípios da bioética no princípalismo de Beauchamp e Childress*. Universidade Nova de Lisboa.
- Martins, J. (2008). *O Direito do Doente à Informação: Contextos, Práticas, Satisfação e Ganhos em Saúde. Dissertação para obtenção do grau de Doutor em Ciências da Enfermagem*. Universidade do Porto.
- Martins, M., & Lopes, M. A. P. (2010). A Consulta Telefónica como Intervenção de Enfermagem ao Doente e Família com Dor Crónica, numa Unidade de Dor. *Pensar Enfermagem*, 14(1), 31–57. Retrieved from [http://pensarenfermagem.esel.pt/files/2010_14_1_39-57\(4\).pdf](http://pensarenfermagem.esel.pt/files/2010_14_1_39-57(4).pdf)
- Mavandadi, S., Wright, E. M., Graydon, M. M., Oslin, D. W., & Wray, L. O. (2017). A randomized pilot trial of a telephone-based collaborative care management program for caregivers of individuals with dementia. *Psychological Services*, 14(1), 102–111. <https://doi.org/10.1037/ser0000118>
- McCann, L., Keen, J., Kearney, N., McCall, K., McGil, I M., Maguire, R., ... Farrer, K. (2014). Perceptions of the use of a remote monitoring system in patients receiving palliative care at home. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(9), 426–431. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2008.14.9.31121>
- McGinnis, E., Briggs, M., Collinson, M., Wilson, L., Dealey, C., Brown, J., ... Nixon, J. (2014). Pressure ulcer related pain in community populations: A prevalence survey. *BMC Nursing*, 13(16), 1–10. <https://doi.org/10.1186/1472-6955-13-16>
- McIlvennan, C. K., & Allen, L. A. (2016). Palliative care in patients with heart failure. *British Medical Journal*, 353. <https://doi.org/10.1136/bmj.i1010>

- Miyasaki, J. M., & Kluger, B. (2015). Palliative Care for Parkinson's Disease: Has the Time Come? *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 15(5), 26. <https://doi.org/10.1007/s11910-015-0542-4>
- Morris, S. M., King, C., Turner, M., & Payne, S. (2015). Family carers providing support to a person dying in the home setting: a narrative literature review. *Palliative Medicine*, 29(6), 487–495. <https://doi.org/10.1177/0269216314565706>
- Mullish, B. H., Kabir, M. S., Thursz, M. R., & Dhar, A. (2014). Review article: depression and the use of antidepressants in patients with chronic liver disease or liver transplantation. *Alimentary Pharmacology and Therapeutics*, 40(8), 880–892. <https://doi.org/10.1111/apt.12925>
- National Quality Forum. (2006). *A National Framework and Preferred Practices for Palliative and Hospice Care Quality* (2nd ed.). Washington: National Quality Forum.
- Neto, I. G. (2010). Palliative care development is well under way in Portugal. *European Journal of Palliative Care*, 17(6), 278–281.
- Nietsche, E., Vedoin, S., Bertolino, K., Lima, M., Terra, L., & Bortoluzzi, C. (2013). Equipe de saúde e familiares cuidadores: atenção ao doente terminal no domicílio. *Revista de Enfermagem Referência, III Série*(10), 55–62. <https://doi.org/10.12707/RIII12137>
- Nixon, J., Nelson, E., Rutherford, C., Coleman, S., Muir, D., Keen, J., ... Brown, J. (2015). Pressure Ulcer Programme of ReSEarch: Using Mixed Methods (Systematic Reviews, Prospective Cohort, Case-Study, Consensus and Psychometrics) to Identify Patient and Organisational Risk and Develop a Risk Assessment Tool and Patient Reported Outcome Quality. *Programme Grants for Applied Research*, 3(6), 1–630. <https://doi.org/10.3310/pgfar03060>
- O'Brien, M., & Jack, B. (2010). Barriers to dying at home: the impact of poor co-ordination of community service provision for patients with cancer. *Health & Social Care in the Community*, 18(4), 337–345.
- Oliveira, T. M. V. (2001). Escalas de mensuração de atitudes: Thurstone, Osgood, Stapel, Likert, Guttman, Alpert. *FECAP*, 2(2).
- OMS. (2013). *International Association for Hospice and Palliative Care. Essential Medicines in Palliative Care: Executive Summary*. Geneve.
- Organização Mundial de Saúde. (2004). *Palliative Care—The solid facts*. Copenhagen.
- Organização Mundial de Saúde. (2013). Life expectancy by WHO region 2013.

- Osswald, walter. (2013). *Sobre a morte e o morrer*. Lisboa: Relógio D' Água Editores.
- Patel, R. B., Warraich, H. J., Butler, J., & Vaduganathan, M. (2019). Surprise, surprise: improving the referral pathway to palliative care interventions in advanced heart failure. *European Journal of Heart Failure*, 21(2), 235–237. <https://doi.org/10.1002/ejhf.1382>
- Peacock, S., Duggleby, W., & Koop, P. (2014). The lived experience of family caregivers who provided end-of-life care to persons with advanced dementia. *Palliative and Supportive Care*, 12(2), 117–126. <https://doi.org/10.1017/S1478951512001034>
- Phillips, J. L., Davidson, P. M., Newton, P. J., & DiGiacomo, M. (2008). Supporting Patients and Their Caregivers After-Hours at the End of Life: The Role of Telephone Support. *Journal of Pain and Symptom Management*, 36(1), 11–21. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.08.017>
- Pinto, S., Caldeira, S., & Martins, J. C. (2017). e-Health in palliative care: review of literature, Google Play and App Store. *International Journal of Palliative Nursing*, 23(8), 394–401. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2017.23.8.394>
- Paul, C., & Karmann, A. (2018). Survival Advantage of Palliative Care? - An Empirical Analysis of Cancer Patients Using Kaplan-Meier Survival Functions. *Palliativmedizin*, 18(1), 44–50. <https://doi.org/10.1055/s-0042-119219>
- Polit, D., & Hungler, B. (2000). *Investigación Científica en Ciencias Sociales de la Salud* (6ª). México: InterAmericana McGraw-Hill.
- Poonja, Z., Brisebois, A., Van Zanten, S. V., Tandon, P., Meeberg, G., & Karvellas, C. J. (2014). Patients with cirrhosis and denied liver transplants rarely receive adequate palliative care or appropriate management. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 12(4), 692–698. <https://doi.org/10.1016/j.cgh.2013.08.027>
- Prescott, A. T., Hull, J. G., Dionne-Odom, J. N., Tosteson, T. D., Lyons, K. D., Li, Z., ... Bakitas, M. A. (2017). The role of a palliative care intervention in moderating the relationship between depression and survival among individuals with advanced cancer. *Health Psychology*. Bakitas, Marie A.: School of Nursing, University of Alabama at Birmingham, 1720 2nd Avenue South, Birmingham, AL, US, 35294-1210, mbakitas@uab.edu: American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/hea0000544>
- Pulido, I., Baptista, I., Brito, M., & Matias, T. (2010). Artigos Originais Como morrem os doentes numa enfermaria de Medicina Interna study. *Revista Da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*, 17, 222–226.

- Quinn, B., & Thomas, K. (2017). Using the Gold Standards Framework to deliver good end of life care. *Nursing Management*, 23(10), 20–25. <https://doi.org/10.7748/nm.2017.e1581>
- Quivy, R., & Campenhoudt, L. (1998). *Manual de investigação em ciências sociais* (2ª). Lisboa: Gradiva.
- Radbruch, L., Payne, S., Bercovitch, M., Caraceni, A., Vlieger, T. De, & Firth, P. (2010). White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. *European Journal of Palliative Care*, 17(1), 22–33.
- Radbruch, Lukas, Nauck, F., Ostgathe, C., Elsner, F., Bausewein, C., Fuchs, M., ... Schulenberg, D. (2003). What are the problems in palliative care? Results from a representative survey. *Supportive Care in Cancer*, 11(7), 442–451. <https://doi.org/10.1007/s00520-003-0472-6>
- Ranganathan, A., Dougherty, M., Waite, D., & Casarett, D. (2016). Can palliative home care reduce 30-days readmissions? Results of a propensity score matched cohort study. *Journal of Palliative Medicine*, 16(10), 1290–1293. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24007348>
- Ribeiro, J. L. P. (2010). *Metodologia de Investigação em Psicologia e Saúde* (3ª). Porto: Legis Editora.
- Richardson, A. (2004). *Improving supportive and palliative care for adults with cancer. The Manual. NICE guidance. Nursing times* (Vol. 99). Retrieved from <http://guidance.nice.org.uk/CSGSP/Guidance/pdf/English>
- Riggs, A., Breuer, B., Dhingra, L., Chen, J., Portenoy, R. K., & Knotkova, H. (2017). Hospice Enrollment After Referral to Community-Based, Specialist Palliative Care: Impact of Telephonic Outreach. *Journal of Pain and Symptom Management*, 54(2), 219–225. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.03.007>
- Robaye, L., Mormont, E., Lassaux, A., Janne, P., & Gourdin, M. (2018). vulnerability of caregivers of people with a neurodegenerative disease: A synthesis. *Geriatric et Psychologie Neuropsychiatrie Du Vieillessement*, 16(3), 298–304. <https://doi.org/10.1684/pnv.2018.0747>
- Rothwell, E., Ellington, L., Planalp, S., & Crouch, B. (2012). Exploring Challenges to Telehealth Communication by Specialists in Poison Information. *Qualitative Health Research*, 22(1), 67–75. <https://doi.org/10.1177/1049732311420446>
- Rutherford, C., Nixon, J. E., Brown, J. M., Briggs, M., & Horton, M. (2016). The Leeds

- Assessment of Neuropathic Symptoms and Signs Scale (LANSS) is not an adequate outcome measure of pressure ulcer-related neuropathic pain. *European Journal of Pain*, 20(10), 1710–1720. <https://doi.org/10.1002/ejp.894>
- Saldarriaga, I., Ochoa, A., Trejos, M., Zapata, C., Siegert, R., Toro, F., ... Krikorian, A. (2019). Prevalence of palliative care needs in patients with heart failure. *European Journal of Heart Failure*, 21(1).
- Sapeta, P. (2011). *Cuidar em fim de vida: o processo de interação enfermeiro-doente* (1ª). Loures: Lusociência.
- Savaskan, E. (2015). Sleep disorders in dementia patients. *Zeitschrift Für Gerontologie Und Geriatrie*, 48(4), 312–317. <https://doi.org/10.1007/s00391-015-0890->
- Scarpi, E., Dall'Agata, M., Zagonel, V., Gamucci, T., Bertè, R., Sansoni, E., ... Maltoni, M. (2019). Systematic vs. on-demand early palliative care in gastric cancer patients: a randomized clinical trial assessing patient and healthcare service outcomes. *Supportive Care in Cancer*, 27, 2425–2434. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4517-2>
- Schenker, Y., Crowley-Matoka, M., Dohan, D., Rabow, M. W., Smith, C. B., White, D. B., ... Arnold, R. M. (2014). Oncologist Factors That Influence Referrals to Subspecialty Palliative Care Clinics. *Journal of Oncology Practice*, 10(2), e37–e44. <https://doi.org/10.1200/JOP.2013.001130>
- Scoralick, F. M., Camargos, E. F., Freitas, M. P. D., & Nóbrega, O. T. (2015). Outpatient treatment of sleep disorders in Alzheimer patients. *Einstein*, 13(3), 430–434. <https://doi.org/10.1590/s1679-45082015rw3021>
- Shaulov, A., Frankel, M., Rubinow, A., Maaravi, Y., & Brezis, M. (2015). Preparedness for end of life – a survey of Jerusalem district nursing homes. *Journal of the American Geriatrics Society*, 63(10), 2114–2119. <https://doi.org/10.1111/jgs.13645>
- Silva, C. (2014). *Tese de Mestrado. Construção de uma boa morte numa estrutura residencial*. Instituto Politécnico de Viseu.
- Silva, J. (2011). *Dissertação de Mestrado: Sintomatologia Psiquiátrica do Cuidador Informal*. Escola Superior de Enfermagem do Porto. Retrieved from <http://hdl.handle.net/10400.26/9270>
- Silva Junior, S. D., & Costa, F. J. (2014). Mensuração e Escalas de Verificação: uma Análise Comparativa das Escalas de Likert e Phrase Completion. *Revista Brasileira de Pesquisas de Marketing, Opinião e Mídia*, 15, 1–16. Retrieved from

<https://doi.org/1983-9456>

- Slack, C. (2015). Best Practice for After-Hours Hospice Symptom Management: A Literature Review. [Review]. *Home Healthcare Now*, 33(9), 482–486. Retrieved from <http://ovidsp.tx.ovid.com/sp-3.25.0a/ovidweb.cgi>
- Smets, T., Declercq, A., Van Audenhove, C., Sevenants, A., & Ampe, S. (2016). Advance care planning for nursing home residents with dementia: policy vs. practice. *Journal of Advanced Nursing*, 72(3), 569–581. <https://doi.org/10.1111/jan.12854>
- Stiel, S., Pollok, A., Elsner, F., Lindena, G., Ostgathe, C., Nauck, F., & Radbruch, L. (2012). Validation of the Symptom and Problem Checklist of the German Hospice and Palliative Care Evaluation (HOPE). *Journal of Pain and Symptom Management*, 43(3), 593–605. <https://doi.org/10.1016/J.JPAINSYMMAN.2011.04.021>
- Strupp, J., Groebe, B., Knies, A., Mai, M., Voltz, R., & Golla, H. (2017). Evaluation of a palliative and hospice care telephone hotline for patients severely affected by multiple sclerosis and their caregivers. *European Journal of Neurology*, 24(12), 1518–1524. <https://doi.org/10.1111/ene.13462>
- Taber, J. M., Leyva, B., & Persoskie, A. (2015). Why do People Avoid Medical Care? A Qualitative Study Using National Data. *Journal of General Internal Medicine*, 30(3), 290–297. <https://doi.org/10.1007/s11606-014-3089-1>
- Tasmanian Government. Government Services. (2015). No Title. *Budget Paper*, 2(1).
- The National Consensus Project for Quality Palliative Care. (2013). *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care* (3rd ed.).
- Thomas, K. (2001). Out-of-hours palliative care in the community Macmillan GP Advisor for the Northern Region Macmillan GP Facilitator in Cancer and Palliative Care, (March). Retrieved from <http://www.palliativedrugs.com/download/OOHReport.pdf>
- Thomas K, et. al. (2011). *Gold Standard Framework Prognostic Indicator Guidance. The National GSF Centre's guidance for clinicians to support earlier recognition of patients nearing the end of life. Version 4. [Online]* (4th editio). Royal College of General Practitioners. <https://doi.org/10.1136/eolc-04-01.10>
- Turner, A. P., Roubinov, D. S., Atkins, D. C., & Haselkorn, J. K. (2016). Predicting medication adherence in multiple sclerosis using telephone-based home monitoring. *Disability and Health Journal*, 9(1), 83–89. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.08.008>
- Urban, R. R., He, H., Alfonso, R., Hardesty, M. M., & Goff, B. A. (2018). The end of life costs for Medicare patients with advanced ovarian cancer. *Gynecologic Oncology*, 148(2),

336–341. <https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2017.11.022>

- Williamson, S., Beaver, K., Gardner, A., & Martin-Hirsch, P. (2018). Telephone follow-up after treatment for endometrial cancer: A qualitative study of patients' and clinical nurse specialists' experiences in the ENDCAT trial. *European Journal of Oncology Nursing*, 34(February), 61–67. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2018.02.005>
- Williamson, Susan, Chalmers, K., & Beaver, K. (2015). Patient experiences of nurse-led telephone follow-up following treatment for colorectal cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 19(3), 237–243. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.11.006>
- Wong, A., Hui, D., Epner, M., Balankari, V. R., De la Cruz, V. J., Frisbee-Hume, S., ... Bruera, E. (2017). Advanced cancer patients' self-reported perception of timeliness of their referral to outpatient supportive/palliative care and their survival data. *Journal of Clinical Oncology*, 35(15). https://doi.org/10.1200/JCO.2017.35.15_suppl.10121
- Wong, F., Ng, A., Lee, P., Lam, P., Ng, J., Ng, N., & Sham, M. (2016). Effects of a transitional palliative care model on patients with end-stage heart failure: a randomised controlled trial. *BMJ Heart*, 102(14), 1100–1108. <https://doi.org/10.1136/heartjnl-2015-308638>
- Wu, F., Newman, J., Lasher, A., & Brody, A. (2013). Effects of initiating palliative care consultation in the emergency department on inpatient length of stay. *Journal of Palliative Medicine*, 16(11), 1362–1367. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23971709>
- Wye, L., Lasseter, G., Percival, J., Duncan, L., Simmonds, B., & Purdy, S. (2014). What works in “real life” to facilitate home deaths and fewer hospital admissions for those at end of life?: Results from a realist evaluation of new palliative care services in two English counties. *BMC Palliative Care*, 13(1). <https://doi.org/10.1186/1472-684X-13-37>
- Wysham, N. G., Cox, C. E., Wolf, S. P., & Kamal, A. H. (2015). Symptom Burden of Chronic Lung Disease Compared with Lung Cancer at Time of Referral for Palliative Care Consultation. *Annals of the American Thoracic Society*, 12(9), 1294–1301. <https://doi.org/10.1513/AnnalsATS.201503-180OC>
- Yardley, S. J., Codling, J., Roberts, D., O'Donnell, V., & Taylor, S. (2009). Experiences of 24-hour advice line services: A framework for good practice and meeting NICE guidelines. *International Journal of Palliative Nursing*, 15(6), 266–271. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2009.15.6.42982>

- Zeng, L., Sahgal, A., Zhang, L., Koo, K., Holden, L., Jon, F., ... Chow, E. (2011). Patterns of Pain and Functional Improvement in Patients with Bone Metastases after Conventional External Beam Radiotherapy and a Telephone Validation Study. *Pain Research and Treatment*, 1–9. <https://doi.org/10.1155/2011/601720>
- Zhou, M., Holden, L., Bedard, G., Zeng, L., Lam, H., Chu, D., ... E., C. (2012). The utilization of telephone follow-up in the advanced cancer population: A review of the literature. *Journal of Comparative Effectiveness Research*, 1(6), 509–517. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.2217/cer.12.63>

ANEXOS

Anexo I

Folha de registo dos contactos telefónicos

Data da chamada	Duração da chamada	Diagnóstico principal	Identificação do utilizador	Motivo do contacto	Orientações dadas	Profissional da ECP que atende e orienta a chamada	Utilidade do serviço				
							Inútil	Pouco útil	Moderadamente útil	Muito útil	Justificação (caso de inútil ou pouco útil)

Anexo II

Parecer da Comissão de Ética do Centro Hospital

Autorização da Direção Clínica do Centro Hospital

Exmº(a). Senhor(a):

Enf. Maria de Lurdes da Costa Martins

Unidade de Cuidados Paliativos

ASSUNTO: *Ensaio Clínico/Projeto de Investigação*

V/ REFERÊNCIA

Após parecer emitido pela Comissão de Ética em reunião de 26.10.2018, o Conselho de Administração em 08.11.2018, autorizou a realização do estudo sobre “Serviço de consultoria por telefone prestada por uma equipa de cuidados paliativos”.

Com os melhores cumprimentos,

Vila Real 09.11.2018

Doc nº. 420/2018 - C.A.

O PRESIDENTE DO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO


João Oliveira

Hv

PARECER DIRETOR DO SERVIÇO

De acordo com a análise do projeto de investigação apresentado pela estudante, Maria de Lurdes da Costa Martins, a frequentar o Curso de Mestrado da faculdade de Medicina da Universidade do Porto, considero que existe disponibilidade para acolher o processo de colheita de informação solicitada, no serviço de internamento da Unidade de Cuidados Paliativos.

04 de julho de 2018



Dra. Anabela Martins Morais

Diretora do Serviço de Medicina Paliativa do Centro Hospitalar