



e s c o l a superior de
e n f e r m a g e m
d e c o i m b r a

MESTRADO EM ENFERMAGEM
MÉDICO-CIRÚRGICA

**Cuidados Paliativos: identificação de necessidades em doentes internados em
hospital de agudos**

João Carlos Oliveira Neves

Coimbra, *abril* de 2021



e s c o l a superior de
e n f e r m a g e m
d e c o i m b r a

MESTRADO EM ENFERMAGEM
MÉDICO-CIRÚRGICA

**Cuidados Paliativos: identificação de necessidades em doentes internados em
hospital de agudos**

João Carlos Oliveira Neves

Orientador: Professor Doutor Rui Filipe Lopes Gonçalves, Professor Adjunto da Escola
Superior de Enfermagem de Coimbra

Dissertação apresentada à Escola Superior de Enfermagem de Coimbra para obtenção
do grau de Mestre em Enfermagem Médico-Cirúrgica

Coimbra, *abril* de 2021

**“O Sofrimento só é intolerável quando
ninguém cuida.”**

(Cicely Saunders)

DEDICATÓRIA

A ti e para ti...

A ti devo a possibilidade de percorrer este caminho e é para ti a concretização desta dissertação.

Por eles, sempre...

Aos meus filhos, principais prejudicados por cada singular minuto da minha ausência.

AGRADECIMENTOS

Só se conseguem concretizar objetivos e projetos, quando contamos com o apoio de muitos e por isso pretendo de seguida reconhecer e louvar o contributo de todos.

Começo por agradecer ao meu orientador, o Professor Doutor Rui Gonçalves pela orientação, pela partilha de conhecimento e visão construtiva e pelo incentivo ao longo deste processo.

À instituição onde foi desenvolvido o presente estudo, pela autorização para a sua realização.

A todos os enfermeiros dos serviços incluídos no estudo que, de forma absolutamente desprendida e motivada, assentiram desde o primeiro contacto em colaborar através do preenchimento dos inquéritos do estudo, mas também pelas variadas partilhas de ideias que de forma estruturante contribuíram para a condução deste trabalho.

A toda a minha família, pela permanente compreensão por tantos momentos de ausência, mas sobretudo pelo encorajamento, pelo suporte e pelo apoio. São eles a fonte da minha essência e a força para que eu trilhe o meu caminho.

Aos meus amigos, pelo incentivo, pela preocupação, pelas risadas e também pelos momentos de conforto e motivação.

A todos os que, de alguma forma, ao longo de todo este caminho permitiram que mais uma palavra fosse escrita, mais uma porta fosse aberta, mais um passo fosse dado para a concretização desde objetivo.

Aos meus (que já “cá” não estão, mas que estão a torcer por mim neste caminho), mas também a todas as pessoas que cuidei e, por enfrentarem situações de fim de vida sem que tivessem acesso a uma resposta de cuidados paliativos atempada, me fizeram desenvolver esta inquietação por esta realidade.

E “por fim”, porque foi ele o primeiro a acreditar neste projeto e a apoiar nos seus alicerces:

Ao Professor Doutor José Carlos Amado Martins, pela honra de poder receber da sua sabedoria, pelo privilégio de conviver de perto com a sua permanente motivação e atitude íntegra e humana, um eterno obrigado. Até sempre...

A todos o meu bem haja,

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

AVD – Atividades de Vida Diária

CEISUC – Centro de Estudos e Investigação da Universidade de Coimbra

CNCP – Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

CP – Cuidados Paliativos

DGS – Direção Geral da Saúde

EFAT – Edmonton Functional Assessment Tool

ESAS – Edmonton Symptom Assessment Scale

EIHSCP – Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ESCP – Equipas de Suporte em Cuidados Paliativos

EAPC – European Association for Palliative Care

GSF-PIG – Guia de identificação Prognóstica do Gold Standards

INE – Instituto Nacional de Estatística

IPOS – *Integrated Palliative care Outcome Scale*

ICN – *International Council of Nurses*

MSAS-SF – *Memorial Symptom Assessment Scale*

NCP – Necessidade de Cuidados Paliativos

NECPAL – NECessidades PALiativas

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial da Saúde

POS – *Palliative Care Outcome Scale*

PNCP – Programa Nacional de Cuidados Paliativos

QS – Questão Surpresa

SNS – Serviço Nacional da Saúde

SPICT – *Supportive and Palliative Care Indicators Tool*

SPSS – *Statistical Package for Social Sciences*

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RENTEV – Registo Nacional do Testamento Vital

RESUMO

Todos os dias, existem doentes com necessidades de cuidados paliativos (NCP) que se encontram internados em serviços de hospitais de agudos, aos quais não é feita uma avaliação precoce para identificação dessas necessidades e porquanto não são prestados os cuidados adequados à sua condição.

Pretendeu-se, com o estudo, determinar os doentes adultos com NCP internados em serviços de um hospital de agudos; analisar, naqueles doentes, variáveis relacionadas com os dados sociodemográficos, tempo de internamento e referência para cuidados paliativos; e identificar os sintomas que os doentes com NCP apresentam, na perspetiva do enfermeiro.

Para isso foi desenvolvido um estudo descritivo, transversal, observacional, de índole exploratória e de abordagem quantitativa. Foi criado um instrumento de recolha de dados, que foi utilizado por um enfermeiro de cada um dos 25 serviços que foram incluídos no estudo, de 16 de outubro a 2 de dezembro de 2018.

De um total de 621 doentes avaliados a partir da aplicação do instrumento de recolha de dados, foram identificados 159 (26%) com presença de NCP, sendo que são maioritariamente homens, em média com 71,9 anos e com internamento médio de 18,5 dias. Dos doentes com NCP, apenas 2,5% estão referenciados para Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP). Nos doentes com NCP, a imobilidade foi o sintoma mais vezes referenciado como “insuportável” e a fadiga ou falta de energia, foi o sintoma mais referido como afetando “fortemente” a pessoa. Foi possível observar que fatores como a idade, o sexo ou até mesmo o tempo de internamento não influenciam a intensidade dos sintomas.

Com o presente estudo concluiu-se que a percentagem de doentes que podem estar na cama de um hospital a carecer de cuidados paliativos é elevada, que muitos desses podem não ter acesso aos cuidados adequados à sua situação de saúde/doença, pelo que é fundamental investir na implementação de medidas de identificação precoce dos doentes com NCP e dos seus sintomas, de forma sistemática e nos vários contextos de prática clínica.

Palavras-chave: Enfermeiros, Avaliação, Necessidades em Cuidados Paliativos, Doente, Hospital de agudos

ABSTRACT

Every day, there are patients with palliative care needs (PCN) who are admitted to acute hospital services, to whom there isn't an early enough identification of this needs and therefore these patients are not provided with appropriate care for their condition.

It is intended, with this study, to determine adult patients with PCN admitted to services of an acute hospital; analyze, in those patients, variables related to sociodemographic data, length of stay and referral for palliative care; and to identify the symptoms that patients with PCN present, from the nurse's perspective.

For this, a quantitative approach was developed, in a descriptive, cross-sectional, observational and exploratory study. A data collection instrument was created, which was used by a nurse from each of the 25 wards that were included in the study, from October 16 to December 2, 2018.

Of the total of 621 patients assessed using the data collection instrument, 159 (26%) were identified with the presence of PCN, the majority of whom are men, with an average age of 71.9 years and an average length of stay of 18, 5 days. Of the patients with PCN, only 2.5% are referred to the hospital palliative care team. In patients with PCN, immobility was the symptom most often referred to as "unbearable" and fatigue or lack of energy, was the symptom most often referred to as "strongly" affecting the patient. With the present study it was possible to observe that factors such as age, sex or even the length of hospital stay do not influence the intensity of symptoms.

The present study concluded that the percentage of patients who may be in a hospital bed needing palliative care is high and that many of them may not have access to the appropriate support for their clinical needs, so it is essential to invest in the implementation of the early identification of patients with PCN and their symptoms in a systematic way, in the various contexts.

Keywords: Nurses, Assessment, Palliative Care Needs, Patient, Acute hospital

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Estatística descritiva das variáveis “Idade” e “Tempo de Exercício Profissional”	54
Tabela 2 – Tabela de frequências relativa à variável “Sexo” dos enfermeiros.....	54
Tabela 3 – Tabela de frequências relativa à variável “Formação Avançada em CP” ...	54
Tabela 4 – Estatística descritiva relativa ao “Tempo de Exercício no Serviço”	54
Tabela 5 – Serviços de internamento selecionados para recolha de dados	55
Tabela 6 – Estatística descritiva do Score Final	57
Tabela 7 – Tabela de frequências relativa ao Score Final	58
Tabela 8 – Tabela de frequências relativa à Identificação da necessidade de CP	58
Tabela 9 – Tabela de Frequências relativa à “Doença crónica limitante”	59
Tabela 10 – Tabela cruzada entre “Expectativa de Cura” e Identificação de NCP no doente	59
Tabela 11 – Tabela cruzada entre Morte nos próximos 12 meses e Necessidade de CP	60
Tabela 12 – Tabela cruzada entre Doença crónica limitante e Necessidade de CP	60
Tabela 13 – Estatística descritiva das variáveis “Idade dos doentes” e “Tempo de internamento”.....	61
Tabela 14 – Tabela de frequências relativa ao “Sexo”	61
Tabela 15 – Tabela de frequências relativa ao “Motivo de Internamento”	62
Tabela 16 – Tabela de frequências relativa à variável “Motivo de Internamento”	62
Tabela 17 – Tabela Cruzada relativa à questão Q1 “Expectativa de Cura” e à variável Motivo de Internamento	63
Tabela 18 – Tabela Cruzada relativa à questão Q2 “Ficaria surpreendido se o doente morresse nos próximos 12 meses” e à variável “Motivo de Internamento”.....	63

Tabela 19 – Tabela Cruzada relativa à questão Q3 “O doente tem uma doença crónica atualmente limitante” e à variável “Motivo de Internamento”	64
Tabela 20 – Tabela Cruzada relativa à questão Q4 “Identifica no doente necessidade de cuidados paliativos” e à variável “Motivo de Internamento”	64
Tabela 21 – Tabela de frequências relativa ao “Seguimento pela EIHSCP”	65
Tabela 22 – Distribuição das respostas relativas à “Intensidade dos Sintomas”	65
Tabela 23 – Estatística descritiva do somatório de pontuações da “Intensidade dos Sintomas”	66
Tabela 24 – Teste de normalidade relativa à “Intensidade dos Sintomas”	67
Tabela 25 – Teste de normalidade relativa à “Intensidade dos Sintomas” e a sua distribuição segundo grupo de resposta	67
Tabela 26 – Correlação de Pearson entre a “Idade” e a “Intensidade dos Sintomas” ..	68
Tabela 27 – Teste t-student relativa à distribuição da “Intensidade dos Sintomas” segundo a variável “Sexo”	68
Tabela 28 – Correlação de Pearson entre o “Tempo de Internamento” e a “Intensidade dos Sintomas”	69
Tabela 29 – Teste t-student relativo à distribuição da “Intensidade dos Sintomas” segundo as respostas da Parte II do instrumento de recolha de dados	69
Tabela 30 – Teste One-Way ANOVA relativo à distribuição da “Intensidade dos Sintomas” segundo a variável “Motivo de Internamento”	70

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Trajetórias de doença com morte expectável (adaptado de Lynn e Adamson, 2003)	37
---	----

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	21
PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	
1 - CUIDADOS PALIATIVOS – DE ONDE E PARA ONDE?	27
1.1 – PORTUGAL – QUE CUIDADOS PALIATIVOS?.....	29
1.2 – A ENFERMAGEM EM CUIDADOS PALIATIVOS – UMA FILOSOFIA DE ATITUDES E CAPACIDADES	32
2 – O DOENTE COM NECESSIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS	35
2.1 – IDENTIFICAÇÃO PRECOCE DOS DOENTES COM NECESSIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS	35
2.2 – O DOENTE COM NECESSIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS EM HOSPITAL DE AGUDOS	39
2.3 –GESTÃO E CONTROLO DE SINTOMAS NO DOENTE COM NECESSIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS.....	40
PARTE II – PERCURSO METODOLÓGICO	
1 - ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO	49
1.1 – QUESTÃO DE INVESTIGAÇÃO.....	49
1.2 – OBJETIVOS DO ESTUDO	50
1.3 – TIPO DE ESTUDO	50
1.4 – INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS	51
1.5 – PROCEDIMENTOS.....	53
1.6 – POPULAÇÃO, AMOSTRA E CONTEXTO.....	55
1.7 – CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	55
2 - APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS	57

2.1 – IDENTIFICAÇÃO DA NECESSIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS	57
2.2 – CARACTERIZAÇÃO DO DOENTE E AVALIAÇÃO DE SINTOMAS	60
2.3 – RELAÇÃO ENTRE A NECESSIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS E A INTENSIDADE DOS SINTOMAS AVALIADOS	66
3 - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	71
3.1 – IDENTIFICAÇÃO DA NECESSIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS	71
3.2 – CARACTERIZAÇÃO DO DOENTE COM NECESSIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS EM HOSPITAL DE AGUDOS	74
3.3 – AVALIAÇÃO DOS SINTOMAS	75
CONCLUSÕES E PERSPETIVAS FUTURAS.....	77
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	81
ANEXOS	
ANEXO I – CONSENTIMENTO INFORMADO	
ANEXO II – INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS	
ANEXO III – PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA DA INSTITUIÇÃO ONDE DECORREU O ESTUDO	
ANEXO IV – AUTORIZAÇÃO PARA A RECOLHA DOS DADOS	

INTRODUÇÃO

O envelhecimento populacional mantém-se em crescimento em todo o mundo, de tal forma que em 2017 cerca de 13% da população mundial tinha 60 anos de idade ou mais, mas estima-se que em 2050 esse número cresça para cerca de 21,5% (United Nations, 2017). Se, associado a este padrão demográfico, se considerar o aumento das doenças crónicas, incapacitantes e irreversíveis, pode compreender-se que os sistemas de saúde enfrentam hoje, e enfrentarão no futuro, um desafio relacionado com a necessária adaptação dos modelos de saúde à prestação cuidados que acompanhem a progressão destes processos de doença, privilegiando a qualidade de vida de doentes e famílias (Grande et al., 2009).

Nesta adaptação dos sistemas de saúde à crescente necessidade de cuidados à pessoa com doença crónica, incapacitante e irreversível, cada vez surgem mais estudos e evidências que defendem e reconhecem que os cuidados paliativos, se aplicados precocemente, têm benefícios para os doentes e para as suas famílias (Gomes, Calanzani, Curiale, McCrone, & Higginson, 2013; Dionne-Odom et al., 2015).

Atualmente, cerca de 70 anos após o contributo pioneiro da principal impulsionadora dos cuidados paliativos - Cicely Saunders, estima-se que mais de 20 milhões de pessoas em todo o mundo necessitem de cuidados paliativos, todos os anos (World Health Organization and Worldwide Palliative Care Alliance, 2014).

No seguimento deste número impressionante, importa referir que uma grande percentagem (entre 23%-66%) dos doentes com mais de 65 anos, permanece e acaba por morrer nos hospitais de agudos, nos Estados Unidos da América (Pradilla, Correa Ospina, & Alonso-Babarro, 2011).

Para além disso, as necessidades de cuidados paliativos nestes doentes hospitalizados muitas vezes não são atendidas, resultando em sintomas não aliviados (Flaherty, Fox, McDonah, & Murphy, 2018).

Destarte, é fundamental criar métodos que permitam, nos vários contextos, identificar precocemente os doentes que reúnem critérios que evidenciam a necessidade de cuidados paliativos, para que desta forma se possa intervir atempadamente a prevenir a realidade existente em que os doentes podem ter elevada carga de sintomas, que muitas vezes é mal abordada (Janssen, Johnson, & Spruit, 2017).

Atendendo a este enquadramento e considerando que a identificação de necessidades de cuidados paliativos entre doentes hospitalizados continua a ser um tema de pesquisa insuficientemente investigado (Meffert, Rücker, Hatami, & Becker, 2016), entendemos que se justifica estudar no contexto de hospital de agudos, o fenómeno dos doentes que reúnem critérios que evidenciam a necessidade de cuidados paliativos.

Assim, a nossa questão de partida foi: Quais as necessidades de cuidados paliativos identificadas por enfermeiros em doentes internados num hospital de agudos?

Os objetivos deste estudo foram:

- Determinar o número de doentes adultos com necessidades de cuidados paliativos internados em hospital de agudos;
- Analisar, nos doentes identificados com necessidades de cuidados paliativos, as variáveis relacionadas com os dados sociodemográficos, tempo médio de internamento, referência para cuidados paliativos;
- Identificar, segundo a perceção dos enfermeiros, quais os sintomas apresentados pelos doentes sinalizados com necessidades de cuidados paliativos e a sua intensidade.

Para o desenvolvimento do percurso metodológico optou-se por conduzir um estudo descritivo, transversal, observacional, de índole exploratória e de abordagem quantitativa. Foi criado um instrumento de recolha de dados, do tipo questionário, que foi submetido a um painel *Delphi*.

O estudo foi desenvolvido num grande Centro Hospitalar em Portugal, num total de 25 serviços, 9 dos quais de especialidades cirúrgicas e 16 de especialidades médicas.

Após cumpridos todos os pressupostos relacionados com autorização institucional e da comissão de ética, procedeu-se à identificação de um enfermeiro por serviço, o qual recebeu uma breve formação para apresentação do estudo e do instrumento de recolha de

dados e posteriormente foi a fonte de informação através do preenchimento dos instrumentos de recolha de dados.

A apresentação do trabalho foi estruturada em duas partes: Na primeira parte pretendemos fazer um enquadramento teórico com vista a aprofundar os principais conceitos e conhecimento sobre o tema em estudo produzido mais recentemente. Na segunda parte procurámos descrever todo o percurso metodológico do processo de investigação e foram apresentados e discutidos os resultados da mesma. Nesta parte foram ainda abordadas as suas conclusões do estudo, abordando as limitações enfrentadas no percurso desenvolvido e as perspetivas futuras.

PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1 - CUIDADOS PALIATIVOS – DE ONDE E PARA ONDE?

Palliäre, a palavra do Latim que significa “cobrir com capa”, permite-nos compreender metaforicamente a partir da etimologia da palavra Paliar, a essência fundamental desta forma de cuidar que intenta aliviar, atenuar e tornar menos desagradável um processo com um resultado considerado inevitável.

Mas apesar do atual conceito e organização dos cuidados paliativos cada vez mais complexo e consistente, o cuidado às pessoas em fim de vida carrega uma viagem de largos séculos, sobretudo providos pelas causas religiosas cristãs e pelo apoio aos moribundos (Marques, 2014).

Acredita-se que foi no século XI que se criaram as primeiras casas dedicadas aos cuidados às pessoas com doenças incuráveis, à época destinadas aos cruzados e aos viajantes, durante as cruzadas (Haak & Peters, 2004). Também por esta razão se acredita que vem do Latim a palavra *hospes*, que significa anfitrião ou convidado, e que pode ser a partir daí que provém o termo *hospice* (Haak & Peters, 2004).

Desde essa altura, ao longo dos séculos os *hospices* foram estando sobretudo ligados a ordens religiosas, até que já no século XIX, em 1879, *The Sisters of Charity*, criaram em Dublin, na Irlanda, o primeiro *hospice* que serviu para cuidar de milhares de doentes com tuberculose ou cancro (Lewis, 2007).

A história mais recente dos *hospices* iniciou-se em 1967, quando Cicely Saunders - enfermeira que complementou a sua formação com o curso de medicina, se tornou amplamente reconhecida pelo seu papel fundamental no desenvolvimento do primeiro *hospice* moderno, o *St. Christopher's Hospice* em Londres (Correia, 2012). Efetivamente a grande mudança que surgiu com este *hospice* foi o facto de ser o primeiro, na história dos cuidados paliativos, a ser destinado a todos os doentes, independente do diagnóstico, da afiliação religiosa ou estrato social (Lutz, 2011).

Efetivamente, Cicely Saunders desempenhou um papel predominante no desenvolvimento dos princípios usados nos *hospices* em todo o mundo, introduzindo os conceitos de: “*total pain*”, incluindo o conceito de desconforto físico, espiritual e psicológico; o uso adequado de opióides nos doentes com dor física; e a atenção pelas

necessidades da família e/ou cuidadores destes doentes (Clark, 2000).

A emancipação dos cuidados paliativos, passou também pelo desenvolvimento nos Estados Unidos da América (EUA), tendo os seus princípios sido primeiramente introduzidos por Cicely Saunders numa conferência realizada em 1963 na Universidade de Yale (Lutz, 2011). A partir daí, deu-se início ao desenvolvimento dos *hospices* e dos cuidados paliativos nos EUA, ganhando ainda mais impulso após a publicação do livro “*On Death and Dying*” de Elisabeth Kubler-Ross, em 1969, e onde a autora defendia a existência de 5 fases, pelas quais o doente terminal passa no seu percurso de fim de vida (Correia, 2012).

Durante a década de 70, surgiram os primeiros serviços de cuidados paliativos em vários países no mundo, nomeadamente no Japão, na Noruega, nos EUA, no Canadá, na Polónia, na Suíça, sendo também criada a primeira equipa intra-hospitalar e domiciliária do Reino Unido (Alvarenga, Capelas, Silva, & Coelho, 2014).

Nos anos 80 a Organização Mundial de Saúde (OMS) integrou os cuidados paliativos nas suas políticas referencias para todo o mundo e foram sendo introduzidos conceitos ao longo dos anos. Segundo Hall, Petkova, Tsouros, Constantini & Higginson (2011), a OMS definiu Cuidados Paliativos, como:

uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença que pode por a vida em risco, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais (p.6).

Mais recentemente, a *International Association for Hospice & Palliative Care* (2018), definiu os Cuidados Paliativos como:

os cuidados holísticos, ativos, prestados a indivíduos de todas as idades com sofrimento intenso decorrente de doença grave, especialmente dirigidos àqueles perto do fim de vida. Têm como objetivo melhorar a qualidade de vida das pessoas doentes, das suas famílias e cuidadores (s. p.)

Com vista à uniformização de uma resposta de qualidade em cuidados paliativos, a *European Association for Palliative Care* veio, através do seu livro branco com padrões e normas, recomendar que qualquer resposta nesta tipologia de cuidados deve assumir como prioritário o desenvolvimento de valores como: a promoção da autonomia e dignidade do doente; a relação de colaboração entre doente e profissionais da equipa de

saúde; o objetivo central de promoção da qualidade de vida; o posicionamento face à vida e ao processo de morte, não procurando adiar a morte, nem antecipá-la; as ferramentas adequadas de comunicação; a educação e sensibilização da população; uma abordagem multidisciplinar e interdisciplinar; a intervenção no processo de luto (Radbruch & Payne, 2009).

Mais tarde, Barbosa e Neto (2010) conceberam que os Cuidados Paliativos devem ser desenvolvidos considerando quatro dimensões prioritárias: 1) o controlo de sintomas, mediante a capacidade de avaliação dos diversos sintomas que podem afetar o doente e das abordagens necessárias para o seu tratamento; 2) o apoio emocional e comunicação com o doente, família e equipa terapêutica; 3) o apoio à família, através de uma intervenção contínua que passa pela monitorização dos vários fatores que podem demonstrar o impacto negativo da evolução da doença no familiar e, com base nisto, desenvolver estratégias para os minimizar; e 4) o trabalho em equipa multidisciplinar e interdisciplinar, de forma a dar uma resposta integral às necessidades de cada doente e família.

Pese embora o grande desenvolvimento das últimas décadas, os doentes com necessidades de cuidados paliativos ainda enfrentam grandes assimetrias na acessibilidade a este tipo respostas, quer entre países, mas também, num mesmo país, de região para região (Barbosa & Neto, 2010).

De resto, como referem Prasad, Sarkar, Dubashi e Adinarayana (2017), a necessidade de cuidados paliativos tem aumentado exponencialmente, no entanto as repostas em cuidados paliativos nos sistemas de saúde não conseguem acompanhar o ritmo.

A este contexto deve acrescentar-se o facto de se saber que a necessidade de suporte em cuidados paliativos irá aumentar exponencialmente no próximos 20 a 30 anos o que exigirá aumentos maciços na pesquisa, literacia e atenção dos vários governos (Lutz, 2011).

1.1 – PORTUGAL – QUE CUIDADOS PALIATIVOS?

Ainda que existam relatos históricos de uma visão paliativa face à doença incurável em textos médicos portugueses do século XVI, as primeiras iniciativas em cuidados paliativos em Portugal têm aproximadamente 30 anos, surgindo somente no início dos anos 90 (Marques et al., 2009).

Pode dizer-se que o primeiro passo neste caminho de implementação dos cuidados paliativos em Portugal, foi dado em 1992, com a inauguração da unidade de dor do Hospital do Fundão, convertido desde cedo em serviço de Medicina Paliativa. Já na comunidade, a primeira reposta organizada foi dada em 1996, pelo Centro de Saúde de Odivelas, através da criação da primeira equipa domiciliária de cuidados continuados que incluíam a prestação de cuidados paliativos (Capelas, Silva, Alvarenga, & Coelho, 2014).

A primeira iniciativa governamental pode ser atribuída ao Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), publicado pelo Ministério da Saúde em 2004, pelo que até essa data podemos considerar que as respostas organizadas no âmbito dos cuidados paliativos se deveram a iniciativas individuais e institucionais vanguardistas.

O PNCP, publicado sob forma de circular normativa pela Direção Geral da Saúde (2005), definiu a organização dos cuidados paliativos em quatro níveis de diferenciação: 1) ações paliativas, constituindo o nível básico a prestar em regime de internamento ou na comunidade, ao abrigo da rede hospitalar, dos cuidados de saúde primários ou da rede de cuidados continuados e sem recurso a equipas ou estruturas diferenciadas; 2) cuidados paliativos de nível I, que dizem respeito a uma resposta diferenciada em cuidados paliativos, prestada por equipas móveis que não dispõem de capacidade de internamento; 3) cuidados paliativos de nível II, prestados por equipas multidisciplinares com formação diferenciada, podendo deter resposta de internamento própria ou no domicílio, com suporte 24 horas por dia; e 4) cuidados paliativos de nível III, que acrescem ao nível II, o facto de desenvolverem programas estruturados e regulares de formação avançada e de investigação, na área dos cuidados paliativos.

Já em 2006, através da publicação do Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho, foi criada a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), onde foi possível consagrar a constituição de uma resposta organizada em unidades de internamento, equipas de cuidados na comunidade e equipas de suporte. No âmbito da Rede pretendia-se a prestação de cuidados de saúde e apoio social e consagrou a criação da resposta em cuidados paliativos tendo por base os níveis de diferenciação descritos no PNCP.

O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal assistiu a um novo marco quando em 2011, através da publicação pelo Gabinete da Ministra da Saúde do Despacho n.º 7968/2011, de 2 de junho, se configurou a obrigatoriedade de criação e existência de uma equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP) em cada hospital do Serviço Nacional de Saúde.

Em 2012, sob forma de Lei (Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro), foi publicada a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos e onde estes foram definidos como:

(...) os cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais. (p. 5119)

Ainda nesse ano de 2012 foi publicada a Lei do Testamento Vital (Lei n.º 25/2012, de 16 de julho), que em 2014 sob forma da Portaria n.º 96/2014, de 5 de maio, vê regulamentada a organização e funcionamento do Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV).

Já em 2018, através da Lei n.º 31/2018, de 18 de julho, foram estabelecidos os Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida, onde são consagrados os direitos destas pessoas e ainda os direitos dos seus familiares.

Efetivamente, ao longo destes cerca de 30 anos foram percorridos passos de forma gradual, mas foram sendo criados marcos importantes na implementação e disseminação de um suporte em cuidados paliativos no território Português.

Apesar disso, o acesso das populações aos cuidados paliativos ainda é muito assimétrico, nomeadamente na Europa. Com efeito, segundo os dados apresentados pela Associação Europeia de Cuidados Paliativos: no Reino Unido o coeficiente do número de serviços de cuidados paliativos, por cem mil de habitantes é 1,3; em França esse número situava-se entre 1,0; em Portugal o coeficiente é 0,9; e em Espanha é de 0,6. Ainda neste relatório, o número total de serviços, entre as várias tipologias é de 860 no Reino Unido, 653 em França, 260 em Espanha e 96 em Portugal (Arias-Casais et al., 2019).

Os cuidados paliativos, enquanto resposta de qualidade num sistema de saúde, devem ser disseminados e encarados como uma área de intervenção tão prioritária como qualquer outra, ou até talvez mais, dada a evolução demográfica e epidemiológica do país, pelo que é urgente recusar aceitá-los como os cuidados de “fim de linha” (Sapeta, 2014).

1.2 – A ENFERMAGEM EM CUIDADOS PALIATIVOS – UMA FILOSOFIA DE ATITUDES E CAPACIDADES

O *International Council of Nurses* - ICN (2000), considera que em contexto de cuidados paliativos, o enfermeiro tem um papel fundamental na redução do sofrimento e na melhoria da qualidade de vida do doente e família, com base na sua capacidade de avaliação, de identificação e gestão da dor e das necessidades físicas, sociais, psicológicas, espirituais e culturais.

A intervenção do enfermeiro deve ser dirigida para a avaliação sistemática e para o controlo de sinais e sintomas, mas deve ainda funcionar, através da sua comunicação, como pilar da equipa multidisciplinar pela capacidade de agregar a atuação dos diversos profissionais, em prol do doente, família e até instituição (Firmino, 2009).

Segundo O'Dowd (2015) é fundamental que os enfermeiros em cuidados paliativos possuam uma combinação de conhecimento, capacidades e atitudes positivas na mesma escala em que devem possuir sensibilidade, dinamismo e capacidade de ser significativos. Schroeder e Lorenz (2018) vão mais além e vinculam a ideia de que para lá do vasto e amplo nível de conhecimentos, formação, treino e experiência clínica, o enfermeiro deve ser destacado e distinguido pelas suas capacidades comunicacionais, de compaixão e de perceção da vulnerabilidade humana.

Efetivamente os enfermeiros procuram continuamente ajustar o foco que habitualmente se centra em tarefas específicas como tratamentos e intervenções invasivas, passando para uma perspetiva de cuidado integral estabelecendo assim um modelo coeso de intervenção individualizada e humanizada com vista à promoção de conforto, gestão de sintomas e ao apoio (Becker, 2009; Peters et al., 2012).

No entanto, importa também que nos debruçemos nas dificuldades que diariamente assolam os enfermeiros que cuidam de doentes com necessidades de cuidados paliativos e que perturbam o adequado desenvolvimento das suas potencialidades, capacidades e atitudes.

Com efeito, estes profissionais são repetidamente confrontados com doentes e familiares que vivem processos de doença grave e a morte (Fillion & Saint-Laurent, 2003). Para além disso, os enfermeiros lidam com doentes que enfrentam situações sociais complexas, diagnósticos devastadores, sintomas difíceis de gerir e a dificuldade em

abordar a dor e a morte do doente (Pereira, Fonseca, & Carvalho, 2011; Peters et al., 2012).

Sato et al. (2014) referem que os desafios mais importantes dos cuidados paliativos para os enfermeiros são: a gestão dos sintomas psicológicos, acrescido pelo facto de muitas vezes não haver um sistema de suporte multidisciplinar; o insuficiente conhecimento e experiência na gestão da dor; e o cuidado centrado no doente e família.

Desta forma, o reforço da formação em cuidados paliativos e a criação de redes especializadas de apoio, de suporte e de consultoria, são apontados como os pilares fundamentais para modelar e apoiar os enfermeiros a prestar cuidados paliativos de excelência (Sato et al., 2014; Achora & Labrague, 2019).

Para além da intervenção e do apoio contínuo em contexto de prática clínica, Achora e Labrague (2019) referem a importância primordial de se preparar a intervenção dos enfermeiros a montante, através da necessidade de inclusão obrigatória de conteúdo básico de cuidados paliativos nos planos de estudos de formação de 1.º ciclo das escolas de enfermagem e em planos de estudos de formação mais diferenciada de nível pós-graduado.

Efetivamente a necessidade de cuidados paliativos continua a aumentar em todos os contextos e, para dar resposta a essa necessidade, é fundamental que os enfermeiros desenvolvam capacidades especiais, conhecimentos e atitudes (Achora & Labrague, 2019).

A literatura evidencia e reforça a importância prioritária dos cuidados paliativos, mas reconhece também que os enfermeiros devem ser apoiados (Harden, Price, Duffy, Galunas, & Rodgers, 2018).

2 – O DOENTE COM NECESSIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS

Dados recentes estimam que, a cada ano, que cerca de 40 milhões de pessoas no mundo estejam a necessitar de cuidados paliativos, sendo que destas apenas 14% estão efetivamente a usufruir destes cuidados (OMS, 2018).

Em Portugal, segundo a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2016), a partir de uma análise aos dados do INE e partindo do pressuposto estatístico em que 69-82% dos doentes falecidos teriam necessidades de cuidados paliativos, foi determinado que existiriam entre 72299 e 85923 doentes com necessidades paliativas.

Segundo o Observatório Português dos Cuidados Paliativos (2018), cerca de 102 mil doentes adultos e 600 mil seus familiares e amigos, necessitaram de cuidados paliativos no ano de 2017.

Assim, com vista à integração dos cuidados paliativos nos sistemas de saúde, é essencial que haja uma compreensão das reais necessidades da população (Sleeman, et al., 2019),

Para tal, entendemos que importa de seguida dissecar o conhecimento mais recente na forma como se podem identificar os doentes com necessidade de cuidados paliativos, de que forma a sua permanência em hospital de agudos pode ser um desafio atual nos sistemas de saúde e quais os sintomas mais frequentes nestes doentes.

2.1 – IDENTIFICAÇÃO PRECOCE DOS DOENTES COM NECESSIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS

Ao longo de décadas, foi sendo associada a necessidade de cuidados paliativos a doentes com cancro, mas só nos últimos anos tem aumentado a consciencialização sobre a necessidade de cuidados paliativos noutras situações crónicas como o Alzheimer e outras demências, como as doenças cardíacas (excluindo mortes súbitas), como a cirrose hepática, a doença pulmonar obstrutiva crónica, a diabetes, a HIV / SIDA, a insuficiência renal, a esclerose lateral amiotrófica, a doença de Parkinson, a artrite reumatoide e a tuberculose resistente a medicamentos (Davies & Higginson, 2004; Prasad, et al., 2017).

Esta evolução faz com que os profissionais necessitem de compreender que a identificação precoce de um doente com necessidade de cuidados paliativos se reveste de uma importância muito grande.

Assim, é importante considerar a implementação e a utilização de instrumentos de prognóstico precoce ou ferramentas de avaliação das necessidades de cuidados paliativos de forma a otimizar a identificação precoce do doente com necessidade de cuidados paliativos e auxiliar na tomada de decisão. Estes instrumentos devem facilitar a introdução oportuna dos cuidados paliativos, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida, ajustar o tratamento e os cuidados, com foco nas preferências do doente (Janssen, Johnson, & Spruit, 2017).

Relativamente aos instrumentos de prognóstico precoce, existem hoje em dia “*triggers*” descritos na literatura para identificação precoce de doentes com necessidades de cuidados paliativos, baseados em diagnósticos ou sintomas, necessidades psicossociais e/ou em julgamento clínico dos profissionais prestadores de cuidados (Haydar, Strout, Bond, & Han, 2019).

Muitos destes instrumentos incluem a utilização da Questão Surpresa (QS) “Ficaria surpreendido se o doente morresse no próximo ano?” (Janssen et al., 2017; Haydar et al., 2019), que pretende ser um teste de triagem simples e viável para identificar doentes com necessidades de cuidados paliativos (Downar, Goldman, Pinto, Englesakis, & Adhikari, 2017). A “Questão Surpresa” tem sido usada como uma estratégia de triagem da necessidade de cuidados paliativos para prever mortalidade em um ano com sensibilidade moderada e com alta especificidade (Haydar et al., 2019). Por exemplo, no Reino Unido, a “Questão Surpresa” é a primeira pergunta no Guia de Identificação Prognóstica do *Gold Standards Framework* (GSF-PIG), sendo promovida pelas estruturas de avaliação das necessidades de cuidados paliativos (The National Gold Standards Framework Centre UK, 2016).

Para conseguir responder à “Questão Surpresa” de forma consistente é fundamental que os profissionais reconheçam, em função do diagnóstico, as trajetórias de doença com morte expectável, seguindo os modelos defendidos por Lynn e Adamson (2003).

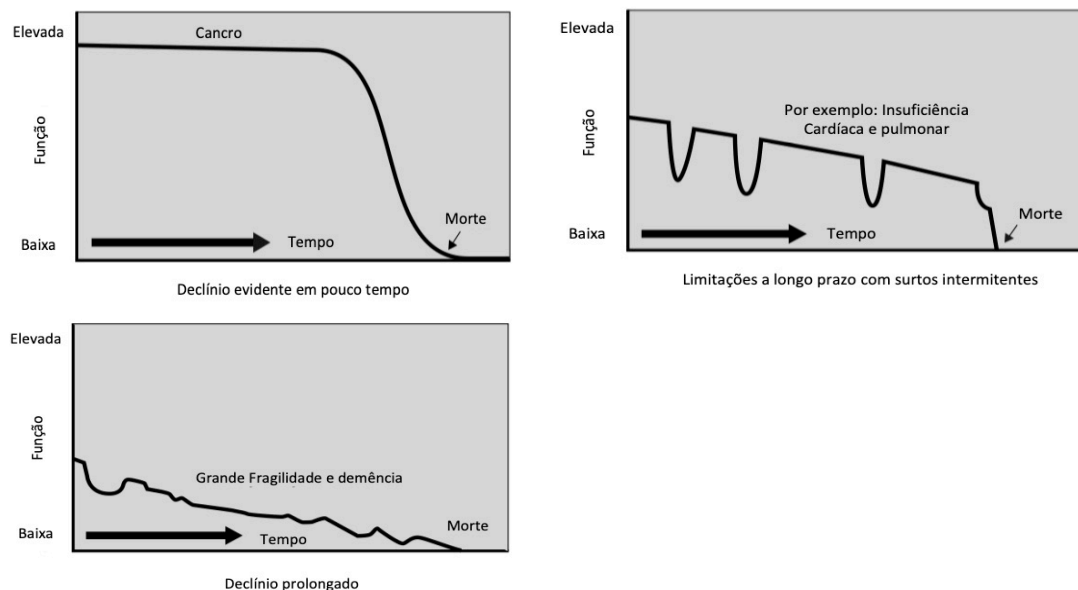


Figura 1 – Trajetórias de doença com morte expectável (adaptado de Lynn e Adamson, 2003).

Estes modelos têm de ser entendidos como uma evolução e trajetória expectável da doença até à morte, pelo que não pode ser descurada uma análise aprofundada de fenómenos que podem interferir e condicionar as reais necessidades do doente. Com efeito, tal como referem Murray, Kendall, Boyd e Sheikh (2005), doenças como o Acidente Vascular Cerebral, de onde pode resultar morte súbita ou declínio agudo, comparável a um cancro, pode não seguir nenhuma trajetória em específico. Por outro lado, existem doenças que podem progredir, seguindo duas trajetórias, como nos casos de cancro com evolução lenta.

Assim, atendendo a esta complexidade, estudos recentes vêm demonstrando que a “Questão Surpresa” não deve ser usada como uma ferramenta prognóstica isolada, sendo necessário aprofundar a identificação e avaliação das necessidades de cuidados paliativos, com recurso a outras dimensões (Janssen et al., 2017; Haydar et al., 2019).

Exemplo disso mesmo, é o instrumento GSF-PIG, que foi aperfeiçoado e passou a incluir três dimensões: 1) Questão surpresa; 2) indicadores gerais que sugiram declínio (declínio físico generalizado, declínio funcional, admissões hospitalares recorrentes não planeadas, perda de peso >10% do peso em seis meses); e 3) presença de indicadores específicos de declínio relacionados com as três trajetórias de doença com morte expectável (The National Gold Standards Framework Centre UK, 2016).

Ao longo dos anos, têm sido desenvolvidas e validadas ferramentas com vista à identificação da necessidade de cuidados paliativos, como por exemplo a SPICT

(*Supportive and Palliative Care Indicators Tool*), ou a NECessidades PALiativas (NECPAL).

A SPICT é uma ferramenta simples que pretende reconhecer indicadores clínicos de doença avançada, procurando identificar doentes que possam beneficiar de suporte em cuidados paliativos e desta forma apoiar no julgamento de equipas multidisciplinares nos cuidados primários ou hospitalares (Highet, Crawford, Murray, & Boyd, 2014).

A ferramenta SPICT é apresentada numa só página estando organizada em três dimensões: 1) indicadores gerais de deterioração da saúde - hospitalizações não planeadas, deterioração da capacidade funcional, dependência de outros, perda de peso significativa no espaço de poucos meses, pessoa ou família que solicitam cuidados paliativos; 2) indicadores clínicos de uma ou múltiplas condições de doença limitante - cancro, demência, doença neurológica, doença cardíaca/vascular, doença respiratória, doença renal, doença hepática; e 3) revisão dos cuidados atuais e planeamento dos cuidados futuros - referência para cuidados paliativos especializados, apoio aos cuidadores informais, comunicação e coordenação do plano de cuidados (The University of Edinburg, 2019).

Relativamente à NECPAL, é uma ferramenta que foi desenvolvida em Espanha, baseada na SPICT e na GSF-PIG (Janssen et al., 2017) e tem quatro categorias: 1) a Questão Surpresa; 2) solicitação por parte do doente/família ou identificação por parte dos profissionais da equipa de saúde da necessidade de suporte em CP; 3) indicadores clínicos gerais de declínio; e 4) indicadores específicos de doença.

Esta ferramenta apresenta uma alta sensibilidade e pode ser aplicada na prática clínica diária, com base em avaliações clínicas multidisciplinares (Gomez-Batiste et al., 2014).

Em súmula, a SPICT apresenta indicadores para o declínio e necessidade de cuidados paliativos, a NECPAL concentra-se em indicadores de declínio (Janssen et al., 2017).

Em Portugal, segundo o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (2019-2020), é recomendado o uso dos instrumentos *Gold Standards Framework*, e NECPAL para a identificação precoce dos doentes com necessidades de cuidados paliativos, ainda que até à data não estejam validadas para a população portuguesa (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2019).

O início oportuno da resposta em cuidados paliativos é fundamental e, para tal, ainda que com valor limitado, é muito importante optar por introduzir ferramentas ou instrumentos

de prognóstico na prática de cuidados, com vista a sustentar a decisão da equipa multidisciplinar.

2.2 – O DOENTE COM NECESSIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS EM HOSPITAL DE AGUDOS

Muitos doentes com doença em fase terminal ou com cancro em fase avançada, necessitam de múltiplos internamentos hospitalares não planeados, sobretudo no último ano de vida (Cotogni, De Luca, Saini, & Brazzi, 2017).

Ainda que os cuidados paliativos sejam recomendados para doentes com doença grave em qualquer fase do processo de desenvolvimento da mesma ou do seu tratamento, efetivamente na maioria dos casos, os cuidados paliativos são prestados aos doentes em contexto de internamento no último mês de vida durante uma hospitalização aguda (Kozlov, Cai, Sirey, Ghesquiere, & Reid, 2018).

Com efeito, estudos realizados em Portugal (Silva, 2011), Uganda (Lewington, Namukwaya, Limoges, Leng, & Harding, 2012), Inglaterra (Gardiner et al., 2013) e Nova Zelândia (Robinson et al., 2014), concluíram que 15-46% dos doentes internados no hospital, a determinado momento do seu internamento, reúnem critérios que indicam a necessidade de cuidados paliativos.

Mais recentemente, em estudos realizados na Europa, o número de doentes com necessidade de cuidados paliativos internados em hospital de agudos, tiveram um impacto entre os 6,9% no estudo realizado por Meffert et al., (2016) na Alemanha e os 78,4%, no estudo realizado por Serezal et al., (2016) na França.

Segundo o estudo de Prasad et al., (2017) um em cada dez doentes que utilizam os serviços de Nefrologia, Cardiologia e Neurologia necessitam de cuidados paliativos.

Neste enquadramento, a maioria das mortes previstas acabam por ocorrer em hospitais, onde os cuidados ideais no fim da vida ainda não são totalmente realizados (Virdun, Lockett, Davidson, & Phillips, 2015). Estes dados podem ganhar ainda mais ênfase, a partir das conclusões do estudo realizado por Sarmiento, Higginson, Ferreira e Gomes (2015), na população Portuguesa, que refere que 3 em cada 4 mortes (75%) no ano de 2030 ocorrerão em contexto hospitalar.

Tendo em conta estes números, uma das respostas poderá passar pela implementação e desenvolvimento estruturado das Equipas de Suporte em Cuidados Paliativos (ESCP). Em Portugal, de acordo com o Despacho n.º 3426/2016, de 7 de março, que veio retificar o Despacho n.º 10429/2014, de 12 de agosto, deve existir “uma equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP) em cada estabelecimento hospitalar integrado no Serviço Nacional da Saúde (SNS)”.

Efetivamente, um terço dos doentes morrem durante o episódio de intervenção da ESCP, mas os restantes doentes recebem alta para outros recursos prestadores de cuidados paliativos e isso reflete um importante papel de ligação das ESCP (Tuca-Rodriguez et al., 2012).

Finalmente, é importante perceber que as ESCP já foram implementadas na maioria dos países desenvolvidos e constituem a medida preliminar mais comum para o desenvolvimento de prestação de cuidados paliativos em ambiente hospitalar (Centeno, Lynch, Donea, Rocafort, & Clark, 2013).

2.3 – GESTÃO E CONTROLO DE SINTOMAS DO DOENTE COM NECESSIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS

A maioria dos doentes internados a receberem cuidados paliativos sofrem de numerosos e complexos sintomas, resultantes da sua doença terminal avançada. O alívio desses sintomas é um dos principais alvos dos cuidados paliativos. (Radbruch et al., 2003)

Segundo uma revisão de literatura realizada por Gilbertson-White, Aouizerat, Jahan, & Miaskowski (2011), com análise a vinte e dois estudos, conclui-se que 14 sintomas foram identificados em pelos menos 50% dos estudos, nomeadamente: dor, dispneia, tosse, fadiga, disfagia, anorexia, perda de peso, náusea, vômitos, obstipação, depressão, ansiedade, insónia e sonolência.

Atendendo a este contexto, pretendemos abordar de seguida os sintomas mencionados, desenvolvendo algumas dimensões associadas.

A dor afeta substancialmente a qualidade de vida do doente, da família e do cuidador (Pina, 2016) e a sua gestão eficaz requer uma clara compreensão da etiologia e neuropatofisiologia de cada dor, bem como da farmacologia dos analgésicos. Frequentemente, intervenções farmacológicas e não farmacológicas e um plano multidisciplinar (médicos,

enfermeiros, assistentes sociais, farmacêuticos, capelão/apoio espiritual, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, ...) são critérios necessários para conseguir uma gestão da dor eficaz (Ferris, von Gunten, & Emanuel, 2002).

A dispneia é um dos sintomas mais angustiantes para doentes, familiares e cuidadores e por isso um dos sintomas mais difíceis de controlar, sendo utilizadas sobretudo três formas de abordagem: oxigenoterapia, opióides e ansiolíticos (Ferris et al., 2002).

Em muitos doentes, o uso de oxigénio suplementar pode servir para diminuir o esforço respiratório, já o uso de opióides deve ser a abordagem farmacológica de primeira linha no tratamento dos doentes com dispneia associada a doença avançada (Kittelson, Elie, & Pennypacker, 2015). Segundo os mesmos autores, o tratamento não invasivo e não farmacológico inclui projeção de ar na face, apoio ao cuidador, reposicionamento, reabilitação pulmonar e cardíaca, diminuição da temperatura e planeamento cuidadoso de atividades para incluir assistência e estimulação.

Relativamente à tosse, os estudos indicam que é um sintoma muito prevalente, podendo afetar desde 38% dos doentes com cancro (Walsh, Donnely, & Rybicki, 2000), até 60% em doentes com cancro do pulmão (Barbosa & Neto, 2010). Tal como noutros sintomas, também na tosse, a intervenção para o seu tratamento deve centrar-se no controlo ou correção dos fatores causais (Vernon, Leidy, Nacson, & Nelsen, 2009).

Quanto à fadiga, este é um sintoma que, segundo os relatos dos doentes, os deixa totalmente esgotados e sem capacidade para realizar pequenas tarefas, sendo mesmo identificado como o pior cansaço já vivenciado (Peuckmann-Post, Elsner, Krumm, Trottenberg, & Radbruch, 2010).

É o sintoma angustiante mais frequente presente no doente com doença avançada e com necessidade de cuidados em fim da vida (Ferris et al., 2002).

Medidas não farmacológicas como a fisioterapia podem ser benéficas, por outro lado, tratamento farmacológico que inclua os cortico-esteróides também pode ser uma possível solução (Kittelson et al., 2015).

A disfagia é um sintoma com uma prevalência que pode atingir os 46% (Grond, Zech, Diefenbach, & Bischoff, 1994) e que pode ser causado por miopatias, alterações neuromusculares, lesões da nasofaringe ou doenças sistémicas (Tucker & Storey, 2012).

A anorexia é um problema comum associado a doenças terminais e crónicas e as causas podem ser multifatoriais, como a perda de apetite, a diminuição da ingestão e/ou metabolismo anormal, originando perda de massa muscular, hipoalbuminémia e degradação funcional (Kittelson et al., 2015).

O facto de nem todos os fatores serem reversíveis, torna fundamental que a equipa de cuidados tenha como foco o trabalho com o doente e familiares com vista à adaptação e aceitação da situação (Twycross, 2003).

Como consequência da anorexia pode surgir a perda de peso, um sintoma que, segundo alguns estudos, pode alcançar uma prevalência de 86%, sobretudo nas avaliações mais próximas da morte (Teunissen et al., 2007).

As náuseas e os vómitos são sintomas também eles, comuns e altamente debilitantes que podem originar diminuição da qualidade de vida, desidratação e perda de peso (Kittelson et al., 2015). No estudo de Walsh et al., (2000), a prevalência das náuseas é superior à prevalência dos vómitos.

As principais causas para a náusea incluem alterações intracerebrais (neoplasia, aumento da pressão intracerebral, ansiedade, dor), alterações vestibulares, ativação da zona de gatilho do quimiorreceptor na área postrema (medicamentos como opióides, quimioterapia e antibióticos, insuficiência dos órgãos metabólicos e distúrbios eletrolíticos) e alterações do trato gastrointestinal ou causas periféricas (medicação, tumor, radiação, obstipação, reflexo de vômito, tosse) (Glare, Miller, Nikolova, & Tickoo, 2011).

Relativamente à obstipação, esta pode resultar de fatores associados à medicação, dieta pobre ou à desidratação e pode originar quadros de dor, náuseas, obstrução intestinal e até hospitalização (Kittelson et al., 2015), podendo atingir uma prevalência de 52% nos doentes em fase de doença avançada (Walsh et al., 2000).

Noutra perspetiva, os transtornos de humor como ansiedade e a depressão são comuns na população geral (8,9%) e ainda mais em doentes com doença avançada (12,9%) (Delgado-Guay, Parsons, Li, Palmer, & Bruera, 2008).

Segundo Walsh et al., (2000), num estudo feito com mil doentes com doença oncológica avançada, 24% dos doentes apresentavam ansiedade e cerca de 41% dos doentes apresentavam depressão.

A gestão da ansiedade geralmente requer uma combinação da terapia de apoio com a terapia farmacológica, tendo em consideração que preocupações sobre a condição económica, os conflitos familiares, a incapacidade futura, a dependência e as preocupações existenciais não serão resolvidas com medicação (Ferris et al., 2002).

Para além disso, a maioria dos doentes com uma doença grave enfrenta períodos de intensa tristeza e ansiedade situacional acompanhados por sintomas depressivos (Ferris et al., 2002), no entanto ainda se considera erradamente que os sentimentos persistentes de desamparo e desesperança são consequências inevitáveis e permanentes da doença avançada que ameaça a vida (Breitbart, Chochinov, & Passik, 1998).

Alterações no padrão do sono como insónia e a sonolência diurna são bastante comuns em doentes com doença avançada, evidenciadas por uma prevalência de 49% no estudo de Walsh et al. (2000).

A deteção rigorosa dos sintomas é essencial nos cuidados paliativos e, nos últimos anos, ainda que de forma gradual e insuficientemente estudada, tem vindo a ser demonstrado que o agrupamento dos sintomas sob forma de *clusters* pode ser uma valiosa opção para desenvolvimento de intervenções dirigidas (Van Lancker, Beeckman, Verhaeghe, Van Den Noortgate, & Van Hecke, 2016).

Efetivamente, ainda que se devam considerar individualmente os sintomas, eles não devem ser encarados como problemas isolados, mas sim de uma forma interligada e em grupo, os chamados clusters (Dodd, Miaskowski, & Paul, 2001)

No estudo de Stiel et al. (2014) foram identificados cinco *clusters* em doentes com cancro e outros cinco em doentes não oncológicos. Nos doentes com cancro foram identificados os seguintes grupos: 1) náusea e vômito; 2) ansiedade sensação de depressão; 3) tratamento de feridas e confusão; 4) organização dos cuidados e sobrecarga da família; e 5) astenia, cansaço, dependência e anorexia.

Nos doentes sem cancro foram identificados os seguintes grupos: 1) náusea e vômito; 2) ansiedade e sensação de depressão; 3) organização dos cuidados e sobrecarga da família; 4) astenia e dependência; e 5) cansaço e anorexia.

Noutra perspetiva, no estudo de Van Lancker et al. (2016), os sintomas foram agrupados em cinco *clusters*: 1) sintomas urológicos e gastrointestinais e suas complicações de tratamento; 2) sintomas psicológicos e existenciais; 3) dor, obstipação, insónia e

problemas nas vias aéreas; 4) problemas de funcionalidade; e 5) sintomas relacionados com astenia.

A gestão dos sintomas é um dos pilares fundamentais dos cuidados paliativos (OMS, 2012) e efetivamente, a maioria dos doentes com necessidades de cuidados paliativos em internamento sofrem de vários sintomas complexos e de problemas causados pela doença avançada (Stiel et al., 2014).

Um dos aspetos mais críticos da gestão dos sintomas é a avaliação e a reavaliação regular - o que permite que os sintomas sejam reconhecidos, diagnosticados, tratados e monitorizados ao longo do tempo (Hui & Bruera, 2017).

Os instrumentos de avaliação de sintomas validados são um importante mecanismo para ajudar a obter uma apreciação consistente da perceção do doente sobre um sintoma (Ferris et al., 2002), existindo um grande número de instrumentos, como o *Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS), a *Palliative Care Outcome Scale* (POS), o *Memorial Symptom Assessment Scale* (MSAS-SF) ou a *Integrated Palliative care Outcome Scale* (IPOS).

O *Memorial Symptom Assessment Scale* (MSAS-SF) é um instrumento de avaliação multidimensional, que na sua versão completa (MSAS) avalia 32 sintomas físicos e psicológicos de uma forma exaustiva, sendo uma bateria de avaliação útil em trabalhos de investigação, no entanto pela sua extensão, torna-se demorado dificultando a sua conclusão pelos doentes (Chang et al., 2000). Com vista a facilitar este aspeto foi desenvolvida e validada a versão reduzida do instrumento (MSAS-SF) com um terço do número de perguntas (Chang et al., 2000).

Já o instrumento *Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS) é amplamente usado e avalia nove sintomas do foro físico e psicológico (Watanabe et al., 2011). É um instrumento que permite avaliar a dimensão intensidade de nove sintomas (dor, astenia, náuseas, depressão, ansiedade, sonolência, apetite, bem-estar e dispneia), Numa classificação numérica de “0” a “10” (Bruera, Kuehn, Miller, Selmsler, & Macmillan, 1991).

A *Palliative Care Outcome Scale* (POS) foi desenvolvida em 1999 como um instrumento de avaliação multidimensional da qualidade de vida e foi validada numa variedade de configurações (cuidados paliativos hospitalares, comunidade) e numa grande diversidade de idiomas (Schildmann et al., 2016). A ferramenta POS consiste na formulação de dez questões com escala tipo *Likert* de cinco pontos e onde se abrange o domínio físico,

emocional, psicológico e espiritual no âmbito dos cuidados paliativos. Existem duas versões deste instrumento, cada uma delas em três formatos, que permite avaliar as mesmas dimensões nas diferentes perspetivas: POS destinada ao doente; POS destinada ao cuidador; e POS destinada ao profissional de saúde.

Mais recentemente foi criada a *Integrated Palliative care Outcome Scale* (IPOS), nas versões para aplicação pelo doente ou pelo profissional e em vários idiomas. A IPOS apresenta uma primeira pergunta aberta sobre os principais sintomas e as principais preocupações dos doentes; dez questões sob forma de escala tipo *Likert* de cinco pontos para avaliação dos sintomas; e sete itens relacionados com o sofrimento do doente e da família, partilha de sentimentos com a família, informação disponibilizada e preocupações (Schildmann et al., 2016).

Todas estas escalas estão validadas para a população portuguesa e dado que não existe, à data, uma norma nacional que defina o instrumento a utilizar, estas são aplicadas de acordo com a intenção pretendida e a escolha dos profissionais e das equipas nos diferentes contextos.

PARTE II – PERCURSO METODOLÓGICO

1 – ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

Segundo Fortin, Côte e Fillion (2009), a fase metodológica, num estudo de investigação, consiste na explicação do plano lógico criado pelo investigador no sentido de obter respostas válidas às questões de investigação colocadas e/ou hipóteses formuladas.

Desta forma, pretende-se de seguida descrever as etapas a percorrer nos diferentes momentos de pesquisa. Para tal, apresenta-se o tipo de estudo, a questão e o objetivo de investigação, a população e a amostra, o instrumento de recolha de dados, o tratamento estatístico dos dados e os procedimentos formais e éticos.

1.1 – QUESTÃO DE INVESTIGAÇÃO

Segundo Melo, Rua e Santos (2014), a definição da questão de investigação adequada facilita a estruturação e planeamento da investigação e maximiza o alcance do conhecimento científico encontrado.

No enquadramento para a definição da questão de investigação, tivemos três pressupostos basilares, atendendo à recente evidência científica: 1) 15% a 46% dos doentes internados em hospital reúnem critérios que indicam a necessidade de cuidados paliativos (Silva, 2011; Lewington et al., 2012; Gardiner et al., 2013; Robinson et al., 2014); 2) a identificação destas necessidades continua a ser um tema insuficientemente investigado (Meffert et al., 2016); e 3) o enfermeiro, resultante das suas competências, é o profissional de saúde com um papel privilegiado e decisivo no cuidado à pessoa em situação de sofrimento (Sousa, 2014).

Nesse alinhamento, a questão de partida para este estudo foi: Quais as necessidades de cuidados paliativos identificadas por enfermeiros em doentes internados num hospital de agudos?

Entendemos ainda que fazia sentido identificar três questões secundárias:

- Qual o número de doentes adultos internados num hospital de agudos, que apresentam necessidades de cuidados paliativos?

- Quais os dados que caracterizam os doentes com necessidades de cuidados?
- Quais os sintomas apresentados pelos doentes com necessidades de cuidados paliativos e a sua intensidade?

1.2 – OBJETIVOS DO ESTUDO

Segundo Fortin, Côté e Filion (2009), o objetivo do estudo deve expor de forma clara o que o investigador pretende fazer para obter as respostas à questão de investigação enunciada.

Neste sentido, os objetivos deste estudo foram:

- Determinar o número de doentes adultos com necessidades de cuidados paliativos internados em hospital de agudos;
- Analisar, nos doentes identificados com necessidades de cuidados paliativos, as variáveis relacionadas com os dados sociodemográficos, tempo médio de internamento, referência para cuidados paliativos;
- Identificar, segundo a perceção dos enfermeiros, quais os sintomas apresentados pelos doentes sinalizados com necessidades de cuidados paliativos e a sua intensidade.

1.3 – TIPO DE ESTUDO

Para o presente estudo optámos por uma abordagem metodológica de natureza quantitativa, uma vez que considerámos ser a mais adequada para responder ao objetivo e “assegurar uma representação da realidade” (Reidy & Mercier, 2003), devido ao controlo, aos instrumentos metodológicos e análise estatística.

Pretendemos ainda fazer uma análise descritiva, com vista à caracterização dos fenómenos, transversal, através do estudo da população num determinado período de tempo em relação ao fenómeno em análise e observacional, atendendo ao posicionamento do investigador, uma vez que ocorre sem a intervenção direta do mesmo (Fortin, Côté, & Filion, 2009) e de índole exploratória.

Em síntese, considera-se um estudo descritivo, transversal, observacional, de índole exploratória e de abordagem quantitativa.

1.4 – INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS

Segundo Vilelas (2009), um instrumento de recolha de dados é um recurso a que o investigador recorre para conhecer os fenómenos e extrair deles a informação que procura.

Optámos por aplicar um inquérito sob forma de questionário como método para a recolha dos dados (Anexo II) que foi criado pelos autores e foi organizado em três partes: 1) Dados caracterizadores do enfermeiro colaborador de investigação; 2) Instrumento de identificação precoce do doente com necessidade de cuidados paliativos; e 3) Ferramenta de avaliação dos sintomas, na percepção do profissional.

A primeira parte do instrumento de recolha de dados tem perguntas que pretendem recolher informações sobre o enfermeiro que colaborou no preenchimento do questionário, nomeadamente: quatro questões abertas sobre a sua idade, tempo de exercício profissional, serviço; e três questões fechadas que visam a recolha de informação quanto ao sexo dos respondentes, quanto à formação avançada em cuidados paliativos e quanto ao conhecimento do enfermeiro sobre se na instituição existe suporte em cuidados paliativos.

Para a construção da segunda parte do questionário pretendeu-se incluir um instrumento de identificação precoce do doente com necessidade de cuidados paliativos, no entanto, com base na pesquisa realizada, não se identificou nenhum instrumento traduzido e validado para a população portuguesa que nos parecesse simultaneamente consistente e fácil de aplicar.

Assim, optou-se pela construção de um instrumento para a identificação precoce de doentes com necessidade de cuidados paliativos e para tal, inicialmente, foi realizada uma pesquisa dos instrumentos de prognóstico precoce e ferramentas de avaliação das necessidades de cuidados paliativos, sendo de sublinhar a influência da NECPAL-CCOMS-ICO 3.0 (2016), do algoritmo de avaliação precoce *The Gold Standards Framework* (2016), bem como da metodologia da questão surpresa (QS), uma vez que as evidências científicas sugerem que a mesma tem relativamente boa sensibilidade e especificidade na identificação de doentes com probabilidade de morrer no espaço de um ano (Moroni et al., 2014).

Com efeito, na construção deste instrumento, tal como na estrutura do *The Gold Standards Framework*, procurou-se incluir a dimensão: 1) questão surpresa; 2)

indicadores gerais que sugiram declínio (doença crónica atualmente limitante, expectativa de cura); e 3) identificação objetiva de necessidade de cuidados paliativos.

Posteriormente à fase de construção, procedeu-se à apreciação do instrumento de avaliação precoce de doente com necessidade de cuidados paliativos por um painel de peritos, constituído por enfermeiros com experiência na área dos cuidados paliativos.

A apreciação do instrumento foi feita com recurso a técnica de *delphi* e, para tal, recorremos a três rondas à distância, em que foi enviada proposta, foram recebidos os contributos, e foi reenviada proposta para apreciação, até ao consenso da sua estrutura final.

Na versão final, o instrumento de identificação precoce do doente com necessidade de cuidados paliativos, ficou com quatro questões: três das quais fechadas - do tipo Sim/Não; e uma questão mista (“O doente tem uma doença crónica atualmente limitante? Qual?”) que apresentava uma dimensão fechada (Sim/Não), complementada com a dimensão aberta com vista a maior especificação.

Na resposta a cada questão correspondia uma cotação numérica e, com base no somatório das respostas, obtinha-se um *score* final. Se o *score* final fosse ≤ 2 e/ou se o enfermeiro que colaborou no estudo, em cada serviço, respondesse positivamente à questão “Identifica no doente necessidade de cuidados paliativos?”, então considerava-se que o doente reunia fatores que justificam a necessidade de cuidados paliativos, critério para ser dada continuidade ao preenchimento do instrumento de recolha de dados, passando à terceira parte.

Importa referir que os enfermeiros incluídos no painel de peritos referido, não voltaram a ter qualquer participação no desenrolar do estudo, nomeadamente na aplicação dos questionários.

Por último, na terceira parte do instrumento de recolha de dados foram incluídas cinco questões sobre os dados sociodemográficos do doente e foi incluída uma adaptação do instrumento POS-S-Staff, que se destina a ser aplicado pelos profissionais e está validado para a população Portuguesa pelo Centro de Estudos e Investigação da Universidade de Coimbra (CEISUC).

Segundo o guia para aplicação deste instrumento (POS-S), é útil colher dados quer na perspetiva dos doentes, quer na perspetiva do profissional, numa medida que pode produzir dados complementares, sendo importante que se tomem medidas que visem

reduzir a influência das respostas dos doentes, como seja o facto de completar a sua avaliação antes de fornecer o questionário ao doente (Aspinal, et al., 2002).

1.5 – PROCEDIMENTOS

Ainda que a população e amostra tenham sido os doentes, a fonte de informação foram os(as) enfermeiros(as), e os dados foram obtidos a partir do preenchimento do instrumento de recolha de dados acima apresentado (anexo II).

Numa primeira instância, com vista a reunir toda a documentação para submissão à Unidade de Investigação e à Comissão de Ética em Saúde da instituição onde foi realizado o estudo, foi realizada reunião com os diretores clínicos e enfermeiros gestores de cada um dos serviços a incluir no estudo, fazendo uma apresentação do projeto com vista à obtenção de parecer favorável para inclusão no processo de pedido de autorização para a operacionalização do projeto de investigação.

Posteriormente, após aprovação das instâncias descritas atrás e do conselho de administração da instituição, foi solicitada reunião com cada um dos Senhores Enfermeiros gestores dos serviços a incluir no estudo.

Na referida reunião foi apresentado todo o trabalho, os objetivos, os pressupostos éticos e foi identificado em cada serviço, pelo Senhor(a) Enfermeiro(a) Gestor, o(a) enfermeiro(a) que melhores condições reunia para colaborar no processo de preenchimento do instrumento de recolha de dados e, tal como previsto no projeto de investigação, sempre que foi possível, o enfermeiro identificado foi aquele que desempenha a função de elo de ligação com a Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP).

Na fase seguinte, após a seleção dos colaboradores de investigação em cada serviço, foi proporcionada a todos uma breve formação para apresentação do estudo e do instrumento de recolha de dados e, com cada um, foi ainda definido o dia para proceder à recolha dos dados, que decorreu de 16 de outubro a 2 de dezembro de 2018.

Durante todo o período de colaboração com a investigação foram esclarecidas todas as dúvidas e foi sendo validada a informação recolhida nos inquéritos.

Os enfermeiros colaboradores tinham uma idade média a rondar os 41,4 (8,3) anos (Tabela 1), com o sexo feminino (92,0%) claramente a predominar na amostra em questão (Tabela 2).

A média de tempo de exercício profissional à altura do estudo, rondava os 18,3 (8,3) anos (Tabela 1) e 32,0% dos enfermeiros detinha formação avançada em Cuidados Paliativos (Tabela 3).

Tabela 1 – Estatística descritiva relativa à “Idade” e ao “Tempo de Exercício Profissional”

	n	Média	Desvio Padrão	Mediana	Moda	Mínimo	Máximo
Idade	25	41,4	8,3	40,0	40	29	59
Tempo exercício profissional	25	18,3	8,3	17,0	15 ^a	6	38

^a Empates

Tabela 2 – Tabela de frequências relativa ao “Sexo” dos enfermeiros

	n	%
Masculino	2	8,0
Feminino	23	92,0
Total	25	100,0

Tabela 3 – Tabela de frequências relativa à “Formação Avançada em CP”

	n	%
Sim	8	32,0
Não	17	68,0
Total	25	100,0

Segundo a Tabela 4, os enfermeiros apresentavam uma média de tempo de exercício no serviço de 12,3 (8,4) anos.

Tabela 4 – Estatística descritiva relativa ao “Tempo de Exercício no Serviço”

	n	Média	Desvio Padrão	Mediana	Moda	Mínimo	Máximo
Tempo exercício no serviço	25	12,3	8,404	10,0	3	3	29

Por último referir que, considerando que somente nos doentes identificados com a necessidade de cuidados paliativos no instrumento constante na parte 2 do questionário

requeriam o preenchimento da parte 3, apenas foram recolhidos dados para o estudo destes questionários.

1.6 – POPULAÇÃO, AMOSTRA E CONTEXTO

A população é o conjunto de todos os indivíduos nos quais se desejam investigar algumas propriedades (Vilelas, 2009). A população estudada foram os doentes adultos (>18 anos) internados em hospital de agudos, nos serviços selecionados e na data definida para cada um dos serviços.

Foram definidos como critérios de exclusão: doentes internados em serviços de urgência, cuidados intensivos, serviços de obstetrícia, pediatria e psiquiatria. Para seleção dos serviços incluídos no estudo, foi realizada uma aleatorização estratificada e foram agrupados em dois grupos de serviços (serviços de especialidades cirúrgicas, serviços de especialidades médicas).

Assim a recolha de dados foi realizada em 25 serviços de um total de 48, de acordo com exposto na Tabela 5.

Tabela 5 – Serviços de internamento selecionados para recolha de dados

Grupo de serviços	Total	Seleção
Especialidades Cirúrgicas	25	9
Especialidades Médicas	23	16
Total	48	25

1.7 – CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Qualquer investigação deve visar a proteção dos direitos fundamentais do ser humano: autodeterminação, intimidade, anonimato e confidencialidade, proteção contra o desconforto e/ou prejuízo, tratamento justo e equitativo (Vilelas, 2009).

O trabalho de campo foi realizado numa organização de saúde que voluntariamente aprovou a realização do estudo, assim como todos os enfermeiros participantes, tendo sido respeitando o direito à autodeterminação e obtido o consentimento informado após serem informados dos objetivos do trabalho, da sua finalidade, do tipo de participação solicitada, do direito de não-aceitação e de desistência caso assim o entendessem, sem qualquer repercussão negativa para os próprios (Anexo I).

Todos os dados foram colhidos de forma confidencial e anónima, assegurando o direito à

privacidade e o sigilo dos dados, quer dos colaboradores de investigação (enfermeiros), quer dos doentes que constituíram a amostra, quer da própria organização de saúde.

Ao longo de todo o processo de recolha de dados ficou sempre explícito que não se pretendiam comparações entre serviços ou fazer uma avaliação das práticas profissionais ou sobre a performance individual/equipa, pelo que os nomes dos serviços foram substituídos por um código. De referir ainda que, ao longo de todo o processo de recolha de dados, não foi desenvolvida qualquer interação dos investigadores principais com os doentes.

Todo o processo apenas foi possível após autorização do Conselho de Administração da organização de saúde (Anexo IV), bem como após parecer favorável da Comissão de Ética e Unidade de Inovação e Desenvolvimento da referida instituição (n.º 0155/CES, de 25.06.2018) (Anexo III).

2– APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Pretende-se seguidamente explanar os resultados obtidos dos inquéritos aplicados, bem como a sua análise, seguindo uma organização que possa visitar os objetivos propostos para dar resposta à questão de investigação.

Atendendo a que se tratou de um estudo quantitativo, para o tratamento estatístico dos dados recolhidos recorreremos ao programa de análise estatística *Statistical Package for Social Sciences* - SPSS, IBM®, versão 25.0.

A descrição das variáveis foi realizada com recurso a medidas de estatística descritiva, nomeadamente de tendência central (média, moda e mediana) e de dispersão (desvio padrão, quartis), bem como a tabela de frequências e percentagens.

Ao nível da análise inferencial, a escolha do tipo de testes recorreu ao tipo de variáveis em estudo, assim como ao tamanho da amostra e presença ou ausência de normalidade da variável dependente face a cada fator.

2.1 – IDENTIFICAÇÃO DA NECESSIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS

A partir da aplicação da segunda parte do instrumento de recolha de dados que visou identificar os doentes com necessidades de cuidados paliativos, do total dos 621 doentes avaliados, 159 (26,0%) foram incluídos no estudo por corresponderem aos critérios de inclusão (Score total ≤ 2 ou resposta afirmativa à questão “Identifica no doente, necessidade de cuidados paliativos?”), pelo que se admite que apresentam necessidade de cuidados paliativos.

De acordo com a Tabela 6 e Tabela 7, podemos verificar que a maior parte dos doentes identificados com necessidades de cuidados paliativos, a partir da aplicação da ferramenta, apresentavam um score de 0 (40,3%), sendo o score médio de 0,9 (0,87).

Tabela 6 – Estatística descritiva do Score Final

	n	Média	Desvio Padrão	Mediana	Moda	Mínimo	Máximo
Score Final	159	0,94	,866	1,0	0	0	2

Tabela 7 – Tabela de frequências relativa ao Score Final

Score Final	n	%
0	64	40,3
1	40	25,2
2	55	34,6
Total	159	100,0

Numa análise mais detalhada da ferramenta usada para identificação dos doentes com necessidades de cuidados paliativos (Tabela 8), podemos verificar que os enfermeiros referenciaram que 76,1% dos doentes não apresentava “expectativa de cura” (Q1) e que em 87,4% dos casos não ficariam surpreendidos “se o doente morresse nos próximos 12 meses” (Q2).

Os enfermeiros consideraram que 78,6% dos doentes com necessidades de cuidados paliativos têm “uma doença crónica atualmente limitante” (Q3), sendo que as doenças oncológicas foram as mais frequentemente identificadas, nomeadamente em 30,4% dos casos (Tabela 9). Relativamente às doenças crónicas limitantes, importa referir que foi feito um agrupamento de todas as condições clínicas mencionadas, atendendo à ferramenta *The Gold Standards Framework* (2016).

Do total dos 159 doentes identificados com necessidades de cuidados paliativos pelo recurso à ferramenta aplicada, os enfermeiros sinalizaram a “necessidade de cuidados paliativos” (Q4) em 62,9% daqueles (Tabela 8).

Tabela 8 – Tabela de frequências relativa à Identificação da necessidade de CP

	Sim		Não		Total	
	n	%	n	%	n	%
Q1 - O doente tem expectativa de cura?	38	23,9	121	76,1	159	100,0
Q2 - Ficaria surpreendido se o doente morresse nos próximos 12 meses?	20	12,6	139	87,4	159	100,0
Q3 - O doente tem uma doença crónica atualmente limitante?	125	78,6	34	21,4	159	100,0
Q4 - Identifica no doente necessidade de cuidados paliativos?	100	62,9	59	37,1	159	100,0

Tabela 9 – Tabela de Frequências relativa à “Doença crónica limitante”

	n	%
Cancro	38	30,4
Doença Cardíaca	22	17,6
DPOC	8	6,4
Doença Renal Crónica	8	6,4
Doença Hepática	1	0,8
Doença Neurológica Geral	2	1,6
Doença de Parkinson	3	2,4
Fragilidade	14	11,2
Demência	13	10,4
AVC	16	12,8
Total	125	100,0

Com o intuito de compreender como as respostas às questões relativas à identificação de necessidades de cuidados paliativos se associam com a questão que permite ao profissional assinalar a necessidade de cuidados paliativos (Q4), foram realizadas tabelas cruzadas com aplicação do teste de independência Qui-Quadrado.

De referir que todas as tabelas cumpriram o critério de 20% dos valores esperados com contagem menor que 5, pelo que o valor de qui-quadrado de Pearson, assim como o seu valor de significância foram analisados.

Pela análise da Tabela 10, podemos verificar que em 83,0% dos doentes que os enfermeiros identificaram com necessidade de cuidados paliativos (Q4), também eram sinalizados como não tendo expectativa de cura (Q1), observando-se uma associação significativa entre estas duas variáveis ($X^2=7,05$; $p=0,008$).

Tabela 10 – Tabela cruzada entre “Expectativa de Cura” e Identificação de NCP no doente

Q4 - Identifica no doente NCP? Q1 - O doente tem Expectativa de cura?	Sim		Não		Total	
	n	% NCP	n	% NCP	n	% Total
Sim	17	17,0	21	35,6	38	23,9
Não	83	83,0	38	64,4	121	76,1
Total	100	100,0	59	100,0	159	100,0

$X^2=7,05$; $p=0,008$

Na análise entre a Q2 e a Q4 (Tabela 11), observa-se que em 93,0% dos doentes identificados com necessidade de cuidados paliativos, o enfermeiro não ficaria surpreendido se este morresse nos próximos 12 meses. Neste sentido constatou-se também a presença de uma associação significativa entre estas duas variáveis ($X^2=7,63$; $p=0,006$).

Tabela 11 – Tabela cruzada entre Morte nos próximos 12 meses e Identificação de NCP no doente

Q4 - Identifica no doente NCP?	Sim		Não		Total	
	n	% NCP	n	% NCP	n	% Total
Q2 - Ficaria surpreendido se o doente morresse nos próx. 12 meses?						
Sim	7	7,0	13	22,0	20	12,6
Não	93	93,0	46	78,0	139	87,4
Total	100	100,0	59	100,0	159	100,0

$X^2=7,63$; $p=0,006$

Na análise à Tabela 12, pudemos verificar que 72,0% dos doentes com necessidade de cuidados paliativos, tinham presença de doença crónica limitante – Q3, observando-se também a presença de uma associação significativa entre estas variáveis ($X^2=7,02$; $p=0,008$).

Tabela 12 – Tabela cruzada entre Doença crónica limitante e Identificação de NCP no doente

Q4 - Identifica no doente NCP?	Sim		Não		Total	
	n	% NCP	n	% NCP	n	% Total
Q3 - O doente tem doença crónica limitante?						
Sim	72	72,0	53	89,8	125	78,6
Não	28	28,0	6	10,2	34	21,4
Total	100	100,0	59	100,0	159	100,0

$X^2=7,02$; $p=0,008$

2.2 – CARACTERIZAÇÃO DO DOENTE E AVALIAÇÃO DE SINTOMAS

De seguida pretendemos fazer uma análise de dimensões relacionadas com os dados sociodemográficos, com o motivo de internamento, com o tempo de internamento, com

a referenciação para acompanhamento diferenciado pela EIHSCP e são apresentadas tabelas cruzadas para aplicação do teste de independência Qui-Quadrado.

Posteriormente, são abordadas dimensões relacionadas com a avaliação dos sintomas e sua intensidade.

O doente com necessidade de cuidados paliativos em contexto de hospital de agudos

Com os resultados que revelamos de seguida, queremos apresentar a caracterização do doente com necessidade de cuidados paliativos internado em hospital de agudos.

Da recolha de dados feita na terceira parte do instrumento de recolha de dados, segundo o exposto na Tabela 13, podemos verificar que a idade média dos doentes avaliados rondou os 71,9 (15,99) anos, sendo o tempo de internamento médio na altura do estudo de 18,5 (34,53) dias.

Tabela 13 – Estatística descritiva das variáveis “Idade dos doentes” e “Tempo de Internamento”

	n	Média	Desvio Padrão	Mediana	Moda	Mínimo	Máximo
Idade dos doentes	159	71,9	15,992	76,0	81	20	95
Tempo de Internamento	159	18,5	34,526	10,0	3	1	358

De acordo com a Tabela 14, a maior parte dos indivíduos avaliados eram do sexo Masculino (55,3%).

Tabela 14 – Tabela de frequências relativa ao “Sexo”

	n	%
Masculino	88	55,3
Feminino	71	44,7
Total	159	100,0

Tal como podemos constatar pela Tabela 15, o Motivo de Internamento (MI) mais relatado foi o cancro (31,4%) seguido das situações de foro respiratório (18,9%).

Tabela 15 – Tabela de frequências relativa ao “Motivo de Internamento”

	n	%
Cancro	50	31,4
Doença Cardíaca	25	15,7
Doença Hepática	2	1,3
Doença Renal Crónica	6	3,8
DNM	4	2,5
Doença de Neurologia Geral	4	2,5
Fragilidade	14	8,8
Doença Gástrica	1	0,6
Infeção respiratória	30	18,9
Alteração Osteoarticular	8	5,0
Doença de Parkinson	6	3,8
Outras	9	5,7
Total	159	100,0

Com vista a sintetizar os dados colhidos, optamos por agrupar os MI em três categorias, atendendo às três trajetórias de doença do modelo de Lynn e Adamson (2003) (Tabela 16), pelo que foi possível constatar que o principal Motivo de Internamento se relacionava com a “Fragilidade, demência e co-morbilidades” (42,1%).

Tabela 16 – Tabela de frequências relativa à variável “Motivo de Internamento”

	n	%
Cancro	52	32,7
Falência de Órgãos	40	25,2
Fragilidade, demência e co-morbilidades	67	42,1
Total	159	100,0

Com o intuito de compreender como as respostas às questões relativas às necessidades de cuidados paliativos (segunda parte do instrumento de recolha de dados), se associam com o Motivo de Internamento, foram realizadas tabelas cruzadas com aplicação do teste de independência Qui-Quadrado. Todas as tabelas cumpriram o critério de 20% dos valores esperados com contagem menor que 5, pelo que foi analisado o valor de qui-quadrado de Pearson, assim como o seu valor de significância.

Pela análise da Tabela 17, podemos verificar que os doentes com Motivo de Internamento “Falência de Órgãos”, tiveram uma percentagem mais elevada expectativa de cura (Q1) (30,0%), pelo contrário, foi nos doentes com Motivo de Internamento “Cancro” que os

enfermeiros identificaram mais baixa percentagem de expectativa de cura (Q1) (19,2%).

Tabela 17 – Tabela Cruzada relativa à questão Q1 “Expectativa de Cura” e à variável “Motivo de Internamento”

		Cancro		Falência de Órgãos		Fragilidade, demência e co-morbilidades		Total	
		n	% MI	n	% MI	n	% MI	n	%
Q1 - Expectativa de cura	Não	42	80,8	28	70,0	51	76,1	121	76,1
	Sim	10	19,2	12	30,0	16	23,9	38	23,9
	Total	52	100,0	40	100,0	67	100,0	159	100,0

$X^2=1,44$; $p=0,486$

Relativamente à questão Q2 “Ficaria surpreendido se o doente morresse nos próximos 12 meses” (Tabela 18), os enfermeiros referiram “não” em 88,5% dos doentes com “Cancro”. Por outro lado, foi nos doentes com Motivo de Internamento “Fragilidade, demência e co-morbilidades” que mais enfermeiros demonstraram que ficariam surpreendidos “se o doente morresse nos próximos 12 meses (13,4%).

Tabela 18 – Tabela Cruzada relativa à questão Q2 “Ficaria surpreendido se o doente morresse nos próximos 12 meses” e à variável “Motivo de Internamento”

		Cancro		Falência de Órgãos		Fragilidade, demência e co-morbilidades		Total	
		n	% MI	n	% MI	n	% MI	n	%
Q2 - Ficaria surpreendido se o doente morresse nos próximos 12 meses	Não	46	88,5	35	87,5	58	86,6	139	87,4
	Sim	6	11,5	5	12,5	9	13,4	20	12,6
	Total	52	100,0	40	100,0	67	100,0	159	100,0

$X^2=0,096$; $p=0,953$

No que concerne à questão Q3 “O doente tem uma doença crónica atualmente limitante” (Tabela 19), observa-se uma maior presença de respostas positivas no grupo com Motivo de Internamento “Falência de Órgãos” (27,5%), e de uma menor percentagem de respostas positivas nos indivíduos com Motivo de Internamento “Fragilidade, demência e co-morbilidades” (17,9%).

Tabela 19 – Tabela Cruzada relativa à questão Q3 “O doente tem uma doença crónica atualmente limitante” e à variável “Motivo de Internamento”

		Cancro		Falência de Órgãos		Fragilidade, demência e co-morbilidades		Total	
		n	% MI	n	% MI	n	% MI	n	%
Q3 - O doente tem uma doença crónica atualmente limitante	Não	41	78,8	29	72,5	55	82,1	125	78,6
	Sim	11	21,2	11	27,5	12	17,9	34	21,4
	Total	52	100,0	40	100,0	67	100,0	159	100,0

$X^2=1,373$; $p=0,503$

Segundo a Tabela 20 relativa à questão Q4 “Identifica no doente necessidade de cuidados paliativos”, observa-se a presença de uma percentagem mais elevada nos indivíduos cujo MI foi “Falência de Órgãos” (42,5%), enquanto que os indivíduos cujo Motivo de Internamento foi “Fragilidade, demência e co-morbilidades” foram os que apresentaram percentagem mais baixa de resposta positiva (32,8%).

Tabela 20 – Tabela Cruzada relativa à questão Q4 “Identifica no doente necessidade de cuidados paliativos” e à variável “Motivo de Internamento”

		Cancro		Falência de Órgãos		Fragilidade, demência e co-morbilidades		Total	
		n	% MI	n	% MI	n	% MI	n	%
Q4 Identifica no doente NCP?	Não	32	61,5	23	57,5	45	67,2	100	62,9
	Sim	20	38,5	17	42,5	22	32,8	59	37,1
	Total	52	100,0	40	100,0	67	100,0	159	100,0

$X^2=1,063$; $p=0,588$

Contudo, e apesar dos dados observados, pela análise dos níveis de significância obtidos nos vários cruzamentos realizados, não existe evidência de associação entre as várias respostas às questões em análise e o motivo de internamento ($p>0,05$).

Dos 159 indivíduos identificados com necessidade de cuidados paliativos, apenas 2,5% era seguido pela EIHSCP (Tabela 21).

Tabela 21 – Tabela de frequências relativa ao “Seguimento pela EIHSCP”

	n	%
Sim	4	2,5
Não	155	97,5
Total	159	100,0

Avaliação de sintomas

Numa análise à percepção que o Enfermeiro tem da forma como o doente evidenciou sintomatologia nos 3 dias antes da avaliação, foi feita uma apreciação do nível de intensidade mais referido por sintoma, excluindo-se para já desta análise a referência à ausência de sintomas, por entendermos que a análise da ausência de sintomas não trás utilidade para a concretização dos objetivos propostos. Desta forma, podemos verificar na Tabela 22 que as Náuseas (20,1%), os Vômitos (7,5%), a Prisão de ventre (26,4%) e os Problemas da boca (14,5%) foram sintomas identificados mais frequentemente numa intensidade que afetou “Ligeiramente” os doentes com necessidade de cuidados paliativos.

A Dor (36,5%), a Falta de ar (28,9%), a Falta de apetite (29,6%) e a Sonolência (24,5%) foram sintomas que foram identificados em maior percentagem na intensidade que afetou os doentes de forma “Moderada”.

Os sintomas que foram assinalados em maior percentagem como afetando “Fortemente” os doentes, foram a Fadiga ou falta de energia (37,7%), a Imobilidade (30,8%) e os Outros Sintomas (7,5%).

Podemos também verificar, por intensidade de sintoma, que a Imobilidade foi o sintoma mais referenciado como “Insuportável” (19,5%), a Fadiga ou falta de energia foi o sintoma mais referido como afetando “Fortemente” (37,7%) o doente. Já a Dor foi o sintoma que mais frequentemente foi identificado como afetando de forma “Moderada” (36,5%) e “Ligeiramente” (27,7%) o doente.

Tabela 22 – Distribuição das respostas relativas à “Intensidade dos Sintomas”

	Nada		Ligeiramente		Moderada		Fortemente		Insuportável		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Dor	20	12,6	44	27,7	58	36,5	31	19,5	6	3,8	159	100,0
Falta ar	51	32,1	22	13,8	46	28,9	33	20,8	7	4,4	159	100,0

Fadiga ou falta energia	9	5,7	19	11,9	54	34,0	60	37,7	17	10,7	159	100,0
Náuseas	98	61,6	32	20,1	18	11,3	10	6,3	1	0,6	159	100,0
Vômitos	132	83,0	12	7,5	7	4,4	6	3,8	2	1,3	159	100,0
Falta apetite	51	32,1	26	16,4	47	29,6	28	17,6	7	4,4	159	100,0
Prisão ventre	72	45,3	42	26,4	22	13,8	20	12,6	3	1,9	159	100,0
Problemas da boca	113	71,1	23	14,5	9	5,7	11	6,9	3	1,9	159	100,0
Sonolência	60	37,7	19	11,9	39	24,5	29	18,2	12	7,5	159	100,0
Imobilidade	17	10,7	19	11,9	43	27,0	49	30,8	31	19,5	159	100,0
Outros	135	84,9	0	0,0	6	3,8	12	7,5	6	3,8	159	100,0

Pela análise da Tabela 23, podemos verificar a presença de um *score* médio de 13,86 (14,00) no somatório de pontuações da intensidade dos sintomas, com um mínimo de 1 e um máximo de 32 observando-se, deste modo, uma grande variação na severidade de sintomas.

Tabela 23 – Estatística descritiva do somatório de pontuações da “Intensidade dos Sintomas”

	n	Média	Desvio Padrão	Mediana	Moda	Mínimo	Máximo
Score	159	13,86	14,00	12	6,92	1	32

2.3 – RELAÇÃO ENTRE A NECESSIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS E A INTENSIDADE DOS SINTOMAS AVALIADOS

Com o intuito de compreender de que modo se relacionam as respostas à identificação da necessidade de cuidados paliativos e a severidade de sintomas e o seu impacto na forma como a pessoa se sentiu nos últimos três dias, optou-se pela realização de estatística inferencial, de modo a compreender se os achados obtidos podem ser extrapolados de modo mais global.

De modo a compreender qual o tipo de testes a aplicar, optou-se pela análise do teste de Kolmogorov-Smirnov tendo em conta a amostra ($n > 50$).

Pela análise da Tabela 24 e da Tabela 25, podemos verificar a presença de uma distribuição normal na variável “Intensidade dos Sintomas”, inclusive na sua distribuição segundo grupo de resposta.

Tabela 24 – Teste de normalidade relativa à “Intensidade dos Sintomas”

	Kolmogorov-Smirnov ^a		
	Estatística	df	Sig.
Intensidade dos Sintomas	,052	159	,200*

Tabela 25 – Teste de normalidade relativa à “Intensidade dos Sintomas” e a sua distribuição segundo grupo de resposta

		Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
		Estat.	df	Sig.	Estat.	df	Sig.
O doente tem expectativa de cura?	Não	,065	121	,200*	,985	121	,205
	Sim	,134	38	,085	,943	38	,054
Ficaria surpreendido se o doente morresse nos próximos 12 meses?	Não	,065	139	,200*	,994	139	,064
	Sim	,133	20	,200*	,964	20	,632
O doente tem uma doença crónica atualmente limitante?	Não	,069	132	,200*	,981	132	,059
	Sim	,142	27	,174	,937	27	,101
Identifica no doente necessidade de cuidados paliativos?	Não	,096	59	,200*	,967	59	,110
	Sim	,060	100	,200*	,984	100	,259
Sexo	Masc.	,079	88	,200*	,976	88	,105
	Fem.	,075	71	,200*	,983	71	,464
Formação Avançada em Cuidados Paliativos	Sim	,066	67	,200*	,975	67	,188
	Não	,066	92	,200*	,981	92	,206
Motivo de Internamento	Cancro	,082	52	,200*	,973	52	,287
	Falência de Órgãos	,108	40	,200*	,969	40	,338
	Fragilidade, Demência e Comorbilidades	,104	67	,067	,965	67	,054

*. Este é um limite inferior da significância verdadeira.

a. Correlação de Significância de Lilliefors

Idade

De modo a compreender se existe uma relação entre a “idade” e a “Intensidade dos Sintomas”, optou-se pela realização da correlação de Pearson devido à presença de uma distribuição normal por parte da variável dependente.

Pela análise da Tabela 26, podemos verificar a presença de uma relação muito próxima de zero e não significativa entre a “idade” e a “Intensidade dos Sintomas”, não evidenciando a influência da “idade” na “intensidade dos sintomas” ($p > 0,05$).

Tabela 26 – Correlação de Pearson entre a “Idade” e a “Intensidade dos Sintomas”

		Intensidade dos Sintomas
Idade	Correlação de Pearson	,023
	Sig. (2 extremidades)	,774
	N	159

Sexo

Relativamente à variável “sexo” e a sua influência na “Intensidade dos Sintomas”, optou-se pela realização do teste t-student devido à presença de uma distribuição normal por parte da variável dependente.

Segundo a Tabela 27, apesar de podermos observar a presença de médias superiores na variável “Intensidade dos Sintomas” nos indivíduos do sexo masculino face aos indivíduos do sexo feminino, pela análise dos níveis de significância, não se observa a presença de uma diferença significativa entre os grupos, pelo que não existe evidência que o “sexo” influencie a “Intensidade dos Sintomas” ($p>0,05$).

Tabela 27 – Teste t-student relativa à distribuição da “Intensidade dos Sintomas” segundo a variável “Sexo”

	Sexo	N	Média	Desvio	Sig Levene	t	Sig
				Padrão			
Intensidade dos Sintomas	Masculino	88	14,80	7,39	0,050	1,92	0,056
	Feminino	71	12,69	6,14			

Tempo de internamento

Com o intuito de compreender a presença de uma relação entre o “Tempo de Internamento” e a “Intensidade dos Sintomas”, optou-se pela realização da correlação de Pearson devido à presença de uma distribuição normal por parte da variável dependente.

Pela análise da Tabela 28, podemos verificar a presença de uma relação fraca e não significativa entre o “tempo de internamento” e a “Intensidade dos Sintomas”, não evidenciando a influência do tempo de internamento nos sintomas ($p>0,05$).

Tabela 28 – Correlação de Pearson entre o “Tempo de Internamento” e a “Intensidade dos Sintomas”

		Intensidade dos Sintomas
Tempo de Internamento	Correlação de Pearson	,082
	Sig. (2 extremidades)	,306
	N	159

Identificação da Necessidade de Cuidados Paliativos

Com o intuito de compreender a presença de diferenças na distribuição da “Intensidade dos Sintomas” segundo as respostas relativas às necessidades de cuidados paliativos, optou-se pela realização do teste t-student devido à presença de uma distribuição normal por parte da variável dependente em todas as questões.

De acordo com a Tabela 29, de modo global podemos verificar a presença de médias superiores na variável “Intensidade dos Sintomas” nos indivíduos aos quais foi identificada a presença de determinada condição de risco, face aos que não foi identificada. Contudo, pela análise dos níveis de significância, estas diferenças apenas são significativas nas questões “O doente tem expectativa de cura?” e “Identifica no doente necessidade de cuidados paliativos?”, onde se observa a presença de médias significativamente superiores nos indivíduos ao qual foi identificada alteração nestas condições face às restantes. Deste modo, existe evidência que a identificação de não expectativa de cura, assim como a identificação da necessidade de cuidados paliativos nos doentes se relacionam com a presença de uma maior “Intensidade dos Sintomas” ($p < 0,001$).

Tabela 29 – Teste t-student relativo à distribuição da “Intensidade dos Sintomas” segundo as respostas da Parte II do instrumento de recolha de dados

		N	Média	Desvio Padrão	Sig Levene	t	Sig
O doente tem expectativa de cura?	Não	121	15,01	6,86	0,481	3,92	0,000
	Sim	38	10,18	5,79			
Ficaria surpreendido se o doente morresse nos próximos 12 meses?	Sim	139	13,89	7,11	0,072	0,176	0,861
	Não	20	13,60	5,57			
O doente tem uma doença crónica atualmente limitante?	Sim	132	14,07	7,14	0,266	0,86	0,393
	Não	27	12,81	5,74			
Identifica no doente necessidade de cuidados paliativos?	Sim	100	15,34	6,84	0,707	3,66	0,000
	Não	59	11,34	6,34			

Motivo de Internamento

Segundo a Tabela 30, podemos verificar a referência a uma maior “intensidade dos sintomas” nos indivíduos cujo motivo de internamento se relacionou com “Falência de Órgãos”, e uma proximidade de “intensidade de sintomas” nos restantes motivos de internamento. Pela análise dos níveis de significância, não se observa a presença de diferenças estatisticamente entre os grupos ($p>0,05$).

Tabela 30 – Teste One-Way ANOVA relativo à distribuição da “Intensidade dos Sintomas” segundo a variável “Motivo de Internamento”

	n	Média	Desvio Padrão	Z	Sig
Cancro	52	13,56	7,22	0,35	0,705
Falência de Órgãos	40	14,65	6,69		
Fragilidade, demência e co-morbilidades	67	13,61	6,88		
Total	159	13,86	6,92		

3- DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A partir da apresentação e análise dos resultados, pretendemos no presente capítulo envolver o conhecimento baseado na evidência científica recente, com vista a desenvolver uma discussão crítica dos mesmos.

Nesse seguimento estruturámos a organização desta discussão em três dimensões: identificação das necessidades de cuidados paliativos; características sociodemográficas dos doentes com necessidade de cuidados paliativos e sintomas dos doentes com necessidade de cuidados paliativos.

3.1 – IDENTIFICAÇÃO DA NECESSIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS

À partida para este estudo, assumimos como um dos objetivos a determinação do número de doentes adultos com necessidade de cuidados paliativos internados em hospital de agudos, desde logo porque a identificação de necessidades de cuidados paliativos entre doentes hospitalizados continua a ser um tema de pesquisa insuficientemente investigado (Cornelia, Gerta, Isaak, & Gerhild, 2016).

Neste sentido, a partir da aplicação da ferramenta incluída na segunda parte do instrumento de recolha de dados, os resultados do presente estudo demonstraram que 26,0% dos doentes foram identificados como apresentando necessidade de cuidados paliativos, sendo que destes, 40,3% apresentaram *score* de 0 pontos naquela ferramenta, o que significa que apresentaram a pontuação máxima para identificação do doente com necessidade de cuidados paliativos.

A percentagem de doentes identificados com necessidade de cuidados paliativos encontra-se próxima dos 28,8% identificados no estudo de Kozlov et al. (2018) ou dos 30,0% identificados no estudo de Gardiner et al. (2013), também eles com contextos e amostras semelhantes.

Como referido, os resultados apresentados na presente investigação no que concerne ao impacto de doentes com necessidades de cuidados paliativos em hospital de agudos, vieram reforçar alguns estudos já realizados, mas se a esta realidade se acrescentar o facto

de o hospital ser um dos locais menos desejados pelas pessoas para morrer (6,7%) (com clara preferência para a residência (67,6%) ou uma unidade de cuidados paliativos (25,7%) (Pradilla, Correa Ospina, & Alonso-Babarro, 2011) e o facto de que para doentes e as suas famílias o cuidado especializado é o segundo domínio mais importante nos cuidados em fim de vida (Virdun et al., 2015), então podemos considerar que estes aspetos podem provocar uma realidade que pode ser penosa para doentes, para familiares e cuidadores, mas também para os profissionais de saúde que podem cuidar de doentes com necessidade de cuidados paliativos num contexto de hospital de agudos sem a capacidade para dar a resposta mais ajustada às suas necessidades.

Com vista à identificação da necessidade de cuidados paliativos nos doentes estudados, incluímos várias dimensões nas questões contidas na ferramenta aplicada no instrumento de recolha de dados e, nesse seguimento, optámos por aprofundar a forma como se podem relacionar essas mesmas dimensões.

A identificação da necessidade de cuidados paliativos pode basear-se no diagnóstico e nos sintomas, nas necessidades ou no julgamento clínico dos profissionais (Haydar et al., 2019). Quanto ao julgamento clínico dos profissionais, importa referir que o enfermeiro ocupa um lugar privilegiado nos cuidados de saúde e na prestação de cuidados, podendo ser um referencial na avaliação das necessidades expressas pelos doentes (Park, Chung, & Shin, 2012), tendo sido por essa razão que optámos pela inclusão da Q4 - “Identifica no doente necessidade de cuidados paliativos?” na ferramenta para identificação dos doentes com necessidade de cuidados paliativos.

Dos doentes com necessidade de cuidados paliativos identificados, a partir da aplicação da ferramenta incluída no instrumento de recolha de dados, os enfermeiros responderam que “identifica no doente necessidade de cuidados Paliativos” (Q4) em 62,9%.

Assim, uma vez que entendemos que a Q4 pode conferir à ferramenta de identificação do doente com necessidade de cuidados paliativos, uma dimensão estruturante, optámos pela realização de uma associação estatística desta questão (Q4) com as restantes três questões.

Observando em primeira instância as respostas à Q1, dos doentes identificados com necessidade de cuidados paliativos pela aplicação da ferramenta incluída no instrumento de recolha de dados (n=159), constatámos que os enfermeiros consideraram que 76,1%, não “tem expectativa de cura” (Q1).

Esta questão (Q1 – “O doente tem expectativa de Cura?”), pode revestir-se de especial

importância, uma vez que, para que se possa desenvolver uma identificação precoce dos doentes com necessidades de cuidados paliativos, é fundamental que se reconheçam as trajetórias de doença com morte expectável (Lynn & Adamson, 2003).

A partir dos resultados do presente estudo, foi possível identificar uma associação significativa entre a expectativa de cura relacionada com a trajetória da doença (Q1) e a resposta “sim” à Q4 - “Identifica no doente necessidade de cuidados paliativos”.

A Q2 - “ficaria surpreendido se o doente morresse nos próximos 12 meses”, é reconhecida na literatura como Questão Surpresa e atendendo aos resultados da presente investigação, dos doentes identificados com necessidade de cuidados paliativos a partir da aplicação da ferramenta (n=159), os enfermeiros responderam que não ficariam surpreendidos se 87,4% destes, morressem nos próximos 12 meses.

A Questão Surpresa, é considerada uma forma de rastreio viável para identificar doentes com necessidade de cuidados paliativos (Downar et al., 2017) e na verdade a análise estatística realizada permitiu evidenciar uma associação significativa entre a identificação de necessidade de cuidados paliativos no doente (Q4) e a resposta à Questão Surpresa incluída na ferramenta utilizada no estudo (Q2). Com efeito, em 93,0% dos doentes em que os enfermeiros identificaram necessidade de cuidados paliativos (Q4), os enfermeiros também responderam que não “ficaria surpreendido se o doente morresse nos próximos 12 meses” (Q2).

A Questão Surpresa pode ser um importante indicador para a consciencialização dos profissionais de saúde, podendo funcionar como ferramenta de triagem para doentes a necessitar de cuidados paliativos, mas que ainda assim não pode dispensar uma avaliação complementar e integral da necessidade de cuidados paliativos (Janssen et al., 2017).

Noutra dimensão incluída na ferramenta do instrumento de recolha de dados, foi possível verificar que grande parte dos doentes (78,6%) apresenta uma “doença crónica atualmente limitante” (Q3), percentagem superior ao estudado de Hamdi et al (2018), em que a esta percentagem se situou em valores mais baixos (44,4%).

Os dados apresentados, podem sugerir que a presença de doença crónica limitante pode ser um importante indicador para a identificação da necessidade de cuidados paliativos, uma vez que os enfermeiros identificaram necessidade de cuidados paliativos (Q4) em 72,0% dos doentes que apresentavam doença crónica limitante (Q3), observando-se uma associação significativa entre ambas.

As principais doenças crónicas limitantes identificadas no presente estudo foram o cancro (30,4%) e a doença cardíaca (17,6%), em linha com estudos recentes onde as doenças limitantes mais frequentes foram o cancro (32,9%), acidente vascular cerebral (19,8%) e a doença cardíaca (18%) (Hamdi et al., 2018).

Desta forma, entendemos que para a identificação da necessidade de cuidados paliativos pode ser útil a aplicação da Questão Surpresa, bem como a apreciação da expectativa de cura e a identificação da presença de doenças crónicas limitantes.

3.2 – CARACTERIZAÇÃO DO DOENTE COM NECESSIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS EM HOSPITAL DE AGUDOS

Relativamente aos doentes com necessidade de cuidados paliativos identificados pela aplicação da ferramenta, detetámos uma predominância de pessoas do sexo masculino (55,3%), com uma idade média que rondou os 71,9 anos e com tempo de internamento médio de 18,5 dias.

Os dados analisados podem ser enquadrados nos dados constantes no estudo de Prütz & Saß (2016) que apresentaram a realidade dos cuidados paliativos na Alemanha e onde a média de idade foi 69,5 anos e 50,5% dos doentes eram do sexo masculino.

O motivo de internamento mais frequente, nos doentes com necessidade de cuidados paliativos identificados a partir da ferramenta incluída no instrumento de recolha de dados, foi o cancro (31,4%), dados que se aproximaram dos que foram apresentados no estudo de Hamdi et al. (2018), onde 32,9% de doentes com necessidade de cuidados paliativos tinham diagnóstico de cancro.

Segundo os dados analisados, apenas 2,5% dos doentes com necessidade de cuidados paliativos tinham sido referenciados para a EIHS CP, o que revela uma realidade preocupante, também passível de ser comparada com os resultados apresentados no estudo de Passos (2015), em que apenas 6% dos doentes se encontravam referenciados.

Esta situação pode evidenciar que, por alguma razão, não são atempadamente identificadas as necessidades de cuidados paliativos nos doentes, podendo tal como demonstrado no estudo de Vasconcelos, Cruz e Bragança (2015), por via da referenciação demasiadamente tardia, levar a que estes doentes acabem por falecer antes de serem cuidados de forma adequada, por exemplo em serviços de cuidados paliativos.

3.3 –AVALIAÇÃO DE SINTOMAS

A identificação precisa dos sintomas reveste-se de uma importância estruturante para os profissionais que cuidam de doentes com necessidade de cuidados paliativos.

Através da aplicação do instrumento de avaliação de sintomas, foi possível perceber que a Imobilidade foi o sintoma mais vezes referenciado como “Insuportável” e a Fadiga ou falta de energia o sintoma mais referido como afetando “Fortemente” o doente.

Estes dados vêm reforçar as conclusões dos estudos de Stiel et al. (2014) e de Van Lancker et al. (2016), onde os sintomas mais frequentemente documentados com intensidade moderada e grave foram a fraqueza/falta de energia, o cansaço/fadiga e a necessidade de ser assistido nas Atividades de Vida Diária (AVD).

Considerando ainda os dados obtidos com a presente investigação, foi possível inferir que fatores como a idade, o sexo ou até o tempo de internamento não influenciaram a intensidade dos sintomas identificados.

Os resultados apresentados estão alinhados com os resultados do estudo de Culleton et al. (2011), em que não foram encontradas diferenças significativas na intensidade dos sintomas atendendo ao sexo. No entanto, se considerarmos o estudo de Vigstad, Clancy e Broderstad (2018), é possível concluir que foi possível identificar sintomas com maior intensidade no caso das mulheres.

CONCLUSÕES E PERSPETIVAS FUTURAS

Os cuidados paliativos, enquanto modelo de cuidados, poderão estar a viver em Portugal a sua maior e mais sustentada dinâmica, concorrendo para tal a vontade política, mediante a criação da Lei de bases dos Cuidados Paliativos em 2012, que criou a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), posteriormente a criação da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP) em 2016 e mais recentemente a criação e aprovação do Plano estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para os biénios 2017-2018 e 2019-2020. Por outro lado, também a vontade dos profissionais, que se vem evidenciando na crescente aposta e expansão do desenvolvimento de produção científica na área dos Cuidados Paliativos em Portugal (Ferreira, Pereira, Martins, & Barbieri-Figueiredo, 2016).

Agregado a isto, surge a crescente necessidade de cuidados paliativos da população, sendo que é neste domínio que se enquadrou este estudo.

No arranque para este estudo tínhamos como questão de investigação: *“Quais as necessidades de cuidados paliativos identificadas por enfermeiros em doentes internados num hospital de agudos?”* e, a partir da concretização dos pressupostos metodológicos propostos, pudemos alcançar resultados que permitiram concretizar os objetivos, dos quais salientemos:

- Entre todos os doentes internados nos serviços do hospital de agudos onde decorreu a recolha de dados, foram identificados 26,0% dos doentes com NCP.
- Os doentes com necessidade de cuidados paliativos são maioritariamente homens, em média com 71,9 anos e com um tempo médio de internamento de 18,5 dias.
- Apenas 2,5% dos doentes com necessidade de cuidados paliativos estão referenciados para a EIHSCP.
- Nos doentes com necessidade de cuidados paliativos, a Imobilidade foi o sintoma mais vezes referenciado como “Insuportável” e a Fadiga ou falta de energia o sintoma mais referido como afetando “Fortemente” o doente.

- Segundo a análise dos dados recolhidos, concluímos que fatores como a idade, o sexo ou até o tempo de internamento não influenciaram a intensidade dos sintomas identificados.
- A avaliação do enfermeiro quanto à “não expectativa de cura” e à “identificação da NCP” no doente têm uma correlação significativa com uma maior intensidade dos sintomas.

Este estudo apresenta uma imagem de como os Enfermeiros identificam as necessidades de cuidados paliativos nos doentes que cuidam e os seus resultados podem ter implicações práticas para a enfermagem no cuidado a doentes com necessidade de cuidados paliativos em hospitais de agudos.

Como abordado, a metodologia desenvolvida centrou-se na perceção dos enfermeiros colaboradores no estudo. Assim, ainda que esta abordagem possa suscitar um potencial enviesamento nos dados, entendemos que o facto de termos seguido dois pressupostos podem dar alguma consistência aos mesmos. Em primeiro lugar, por via da concretização da recomendação constante no guia da utilização do instrumento POS-S, onde refere que o profissional deve completar a avaliação do mesmo, antes de o providenciar ao doente, evitando assim a influência nas suas respostas (Aspinal, et al., 2002). Por outro lado, referir estudos como o de Silva (2011), em que não foram identificadas diferenças significativas entre a avaliação da qualidade de vida dos doentes, feita pelos enfermeiros e feita pelos doentes, isto numa amostra semelhante e num contexto em que também se considerou a perceção dos enfermeiros que cuidam diretamente e frequentemente o doente.

Ainda assim, entendemos que é extremamente importante reforçar que esta metodologia deve ser utilizada com cautela, considerando os riscos de enviesamento

Por outro lado, consideramos que o facto de apenas ter sido feita a análise das respostas dos enfermeiros nos inquéritos dos doentes identificados com necessidade de cuidados paliativos, impossibilitou uma análise mais alargada dos sintomas nos doentes que não foram sinalizados com necessidade de cuidados paliativos. Esta análise poderia ter permitido avaliar se existiria alguma relação entre a intensidade dos sintomas dos doentes com necessidade de cuidados paliativos e os doentes que não apresentavam necessidade de cuidados paliativos.

Para a concretização do presente estudo, uma das principais dificuldades prendeu-se com

o grande período temporal para o seu desenvolvimento. Desde logo, o tempo que decorreu desde o pedido de autorização para a realização do estudo e a sua obtenção, mas também pelo facto de parte deste percurso ter sido atravessado pela pandemia que assolou todos os nossos contextos e dinâmicas profissionais, pessoais e familiares.

Ainda assim, entendemos que os resultados do estudo podem permitir elencar algumas considerações e perspetivas de futuro, enquadrando-as em três dimensões estratégicas que enunciamos de seguida:

1) Desenvolvimento institucional: Considerando o facto de os enfermeiros incluídos no estudo serem os elementos de referência nas suas equipas para a área dos cuidados paliativos e destes, apenas 32% deterem formação avançada em cuidados paliativos, sugerimos que as instituições apostem na dinamização ou no incentivo ao desenvolvimento de programas de formação nesta área, para que os seus profissionais aprofundem competências com vista a melhorar a diferenciação das equipas com vista a assegurar cuidados com qualidade aos doentes com necessidade de cuidados paliativos.

2) Prestação de cuidados: Considerando que os resultados deste estudo poderão ser um alerta para a problemática dos doentes com necessidade de cuidados paliativos internados em hospital de agudos, permitindo assim sensibilizar os profissionais para a importância de identificarem precocemente estes doentes, sugerimos o desenvolvimento de Projetos de Melhoria Contínua da Qualidade dos Cuidados de Enfermagem que permitam identificar e avaliar a situação em cada serviço/contexto, possibilitando implementar uma sistematização da identificação precoce dos doentes com necessidade de cuidados paliativos e identificação dos seus sintomas.

3) Investigação: Considerando a pertinência do estudo, mas também as limitações e dificuldades na sua realização bem como a própria in experiência do investigador, sugerimos a criação de novos percursos de investigação relacionados com a temática, possibilitando que se encontrem respostas a algumas das limitações identificadas neste estudo (Por exemplo a realização de investigação, para construção ou validação de instrumento de avaliação na necessidade de cuidados paliativos).

Que possa ser um ponto de partida para um trabalho de acompanhamento sustentado e regular das necessidades de cuidados paliativos, para posterior adoção de estratégias dirigidas.

O desenvolvimento deste estudo veio evidenciar a necessidade de considerar o acesso dos cuidados paliativos aos doentes que estão internados em hospitais de agudos, mas apresentam necessidade de cuidados paliativos. É que, verdadeiramente, o acesso aos cuidados paliativos é um desafio emergente e uma prioridade de saúde pública em todo o mundo (Sleeman, et al., 2019), já que os cuidados paliativos e o alívio do sofrimento têm sido identificados como duas das dimensões mais negligenciadas na saúde a nível global (Horton, 2018).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Achora, S., & Labrague, L. J. (2019). An Integrative Review on Knowledge and Attitudes of Nurses Toward Palliative Care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 21(1), 29–37. doi:10.1097/njh.0000000000000481
- Alvarenga, M., Capelas, M., Silva, S. & Coelho, S. (2014). Desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos: visão nacional e internacional. *Revista Cuidados Paliativos*, 1(2), 7-13.
- Arias-Casais, N., Garralda, E., Rhee, J.Y., Lima, L., Pons, J. J., Clark, D., ... Centeno, C. (2019). EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019. Recuperado de <http://dadun.unav.edu/handle/10171/56787?mode=full>.
- Aspinal, F., Hughes, R., Higginson, I., Childgey, J., Drescher, U., Thompson, M. (2002). A User's guide to the Palliative care Outcome Scale; Palliative Care & Policy Publications. ISBN: 0-9541890-0-0.
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (2016). *Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal - Posição da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*. Recuperado de http://www.apcp.com.pt/uploads/Ministerio_da_Saude_Proposta_vf_enviado.pdf.
- Barbosa, A., & Neto, I. (2010). Manual de Cuidados Paliativos. 2a Edição. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Becker, R. (2009). Palliative care 1: Principles of palliative care nursing and end-of-life care. *Nursing times*. 105. 14-6.
- Breitbart, W., Chochinov, H.M., & Passik, S. (1998): Psychiatric aspects of palliative care. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford, England: Oxford University Press; 933-954.

- Bruera, E., Kuehn, N., Miller, M.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.
- Capelas, M.L., Silva, S.C.S., Alvarenga, M.I.S., & Coelho, S.P. (2014). Desenvolvimento histórico dos Cuidados Paliativos: Visão nacional e internacional. *Cuidados Paliativos*. 1(2), 7–13
- Centeno, C, Lynch, T., Donea, O., Rocafort, J. & Clark, D. (2013). EAPC atlas of palliative care in Europe 2013. Recuperado de <http://www.pavi.dk/Files/EAPC%20Atlas%20of%20Palliative%20Care%20in%20Europe%202013%20webudgave.pdf>.
- Chang, V. T., Hwang, S. S., Feuerman, M., Kasimis, B. S., & Thaler, H. T. (2000). The Memorial Symptom Assessment Scale Short Form (MSAS-SF). *American Cancer Society Journals - Cancer*, 89(5), 1162–1171. DOI:10.1002/1097-0142(20000901)89:5<1162::aid-cncr26>3.0.co;2-y
- Clark, D. (2000). Total pain: the work of Cicely Saunders and the hospice movement. *American Pain Society Bolletín*. 10(4), 13-15.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2019). Plano Estratégico Para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos – Biênio 2019-2020. Recuperado de <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2019/04/PEDCP-2019-2020-versao-final-10.02.2019.pdf>
- Cornelia, M., Gerta, R., Isaak, H. & Gerhild, B. (2016). Identification of hospital patients in need of palliative care – a predictive score. *BMC Palliative Care*, 15-21. DOI: 10.1186/s12904-016-0094-7.
- Correia, F. R. (2012). *Tradução, adaptação cultural e validação inicial no Brasil da Palliative Outcome Scale (POS)*. (Tese de Mestrado). Universidade de São Paulo, Brasil.

- Cotogni, P., De Luca, A., Saini, A., & Brazzi, L. (2017). Unplanned hospital admissions of palliative care patients: a great challenge for internal and emergency medicine physicians. *Internal and Emergency Medicine*, 12(5), 569–571. doi:10.1007/s11739-017-1671-3
- Culleton, S., Dennis, K., Koo, K., Zhang, L., Zeng, L., Nguyen, J., ... Chow, E. (2011). Gender difference in symptom presentations among patients with bone metastases in gender-specific and gender-neutral primary cancers. *World Journal Oncology*, 2(3):102–12. doi: 10.4021/wjon306w
- Davies, E., & Higginson, I. (2004). Palliative Care: the solid facts. *Organização Mundial de Saúde – Europe*, ed. Recuperado de http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/98418/E82931.pdf.
- Decreto-lei n.º101/2006 de 6 de junho. Diário da República n.º 109/2006 – I-A Série. Ministério da Saúde. Lisboa, Portugal.
- Delgado-Guay, M. O., Parsons, H. A., Li, Z., Palmer, L. J., & Bruera, E. (2008). Symptom distress, interventions, and outcomes of intensive care unit cancer patients referred to a palliative care consult team. *Cancer*, 115(2), 437–445. doi:10.1002/cncr.24017
- Despacho n.º 7968/2011 de 2 de junho. Diário da República n.º 107/2011 – II Série. Ministério da Saúde. Lisboa, Portugal.
- Despacho n.º 10429/2014 de 12 de agosto. Diário da República n.º 154/2014 – II Série. Gabinete do Secretário de Estado Adjunto e da Saúde. Lisboa, Portugal.
- Despacho n.º 3426/2016 de 7 de março. Diário da República n.º 46/2016 – II Série. Gabinete do Secretário de Estado Adjunto e da Saúde. Lisboa, Portugal.
- Dionne-Odom, J.N., Azuero, A., Lyons, K.D., Hull, J.G., Tosteson, T., Li, Z., ..., Bakitas, M.A. (2015). Benefits of Early Versus Delayed Palliative Care to Informal Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer: Outcomes From the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *Journal of Clinical Oncology*, 33(13), 1446-1452. doi: 10.1200/JCO.2014.58.7824.
- Direção Geral da Saúde. (2005). Programa Nacional de Cuidados Paliativos. (DGS, Ed.) ISBN 972-675-124-1. Lisboa, Portugal.

- Dodd, M.J., Miaskowski, C., & Paul, S.M. (2001). Symptom clusters and their effect on the functional status of patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*; 28 (3): 465-470.
- Downar, J., Goldman, R., Pinto, R., Englesakis, M., & Adhikari, N. K. J. (2017). The “surprise question” for predicting death in seriously ill patients: a systematic review and meta-analysis. *Canadian Medical Association Journal*, 189(13), E484–E493. doi:10.1503/cmaj.160775
- Ferreira, M., Pereira, A., Martins, J., & Barbieri-Figueiredo, M. (2016). Cuidados Paliativos e enfermagem nas dissertações e teses em Portugal: um estudo bibliométrico. *Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo*, 50(2), 317-323. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000200019>
- Ferris, F. D., von Gunten, C. F., & Emanuel, L. L. (2002). Ensuring competency in end-of-life care: controlling symptoms. *BMC Palliative Care*, 1(1). doi:10.1186/1472-684x-1-5
- Fillion, L., & Saint-Laurent, L. (2003) Stressors Linked to Palliative Care Nursing: The Importance of Organizational, Professional and Emotional Support. Canadian Health Services Research Foundation. Ottawa, Ontario.
- Firmino, F. (2009). Papel do enfermeiro na equipe de Cuidados Paliativos. Manual de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Academia Nacional de Cuidados Paliativos. 216-217.
- Flaherty, C., Fox, K., McDonah, D., & Murphy, J. (2018). *Palliative Care Screening: Appraisal of a Tool to Identify Patients’ Symptom Management and Advance Care Planning Needs*. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 22(4), E92–E96. doi:10.1188/18.cjon.e92-e96
- Fortin, M. F., Côté, J., & Fillion, F. (2009). *Fundamentos e Etapas do Processo de Investigação*. Loures, Portugal: Lusodidacta.
- Gardiner, C., Gott, M., Ingleton, C., Seymour, J., Cobb, M., Noble, B., ..., Ryan, T. (2013). Extent of palliative care need in the acute hospital setting: a survey of two acute hospitals in the UK. *Palliat Med*, 27(1), 76–83. doi: 10.1177/0269216312447592.

- Gilbertson-White, S., Aouizerat, B. E., Jahan, T., & Miaskowski, C. (2011). A review of the literature on multiple symptoms, their predictors, and associated outcomes in patients with advanced cancer. *Palliative and Supportive Care*, 9(01), 81–102. doi:10.1017/s147895151000057x
- Glare, P., Miller, J., Nikolova, & Tickoo. (2011). Treating nausea and vomiting in palliative care: a review. *Clinical Interventions in Aging*, 243. doi:10.2147/cia.s13109
- Gomes, B., Calanzani, N., Curiale, V., McCrone, P. & Higginson, I.J. (2013). Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database Systematic Reviews*, (6) 1-279. doi: 10.1002/14651858.CD007760.pub2.
- Gomez-Batiste, X., Martinez-Munoz, M., Blay, C., Amblàs, J., Vila, L., Costa, X., ... Mitchell, G. (2014). Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study. *Palliative Medicine*, 28:302–311. doi: 10.1177/0269216313518266.
- Grande, G., Stajduhar, K., Aoun, S., Toye, C., Funk, L., Addington-Hall, J. ... Todd, C. (2009). Supporting lay carers in end of life care: current gaps and future priorities. *Palliative Medicine*. 23(4), 339-344. doi: 10.1177/0269216309104875.
- Grond, S. Zech, D., Diefenbach, C, & Bischoff, A. (1994). Prevalence and pattern of symptoms in patients with cancer pain: a prospective evaluation of 1635 cancer patients referred to pain clinic. *Journal Pain Symptom Manage*. 9(6): 372-382. doi: 10.1016/0885-3924(94)90174-0.
- Haak, N., & Peters, M. (2004). Pilgrims in partnering with palliative care. *Alzheimer's Care Quarterly*, 5(4), 300-312.
- Hall, S., Petkova, H., Tsouros, A.D., Constantini, M. & Higginson, I.J. (2011). Palliative Care for older people: better practices. World Health Organization Regional Office for Europe. p. 6. Copenhagen, Denmark. ISBN 978 92 890 0224 0
- Hamdi, H., Ba, O., Niang, S., Ntizimira, C., Mbengue, M., Coulbary, A. S., ... Lohman, D. (2018). Palliative Care Need and Availability in Four Referral Hospitals in Senegal: Results from a Multicomponent Assessment. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(4), 1122–1130. doi:10.1016/j.jpainsymman.2017.11.034

- Harden, K., Price, D., Duffy, E., Galunas, L. & Rodgers, C. (2018). Palliative Care. Improving nursing knowledge, attitudes, and behaviors. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 21 (5), 232-238. Doi: 10.1188/17.cjon.E232-E238
- Haydar, S., Strout, T., Bond, A. & Han, P. (2019). Prognostic value of a modified surprise question designed for use in the emergency department setting. *Clinical And Experimental Emergency Medicine*. 6(1), 70-76. doi: 10.15441/ceem.17.293.
- Highet, G., Crawford, D., Murray, S., Boyd, K. (2014). Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study. *BMJ Support Palliat*. 4, 285–290. doi: 10.1136/bmjspcare-2013-000488.
- Horton, R. (2018). A milestone for palliative care and pain relief. *The Lancet*. 391, 1338–39. doi: 10.1016/S0140-6736(17)32560-6
- Hui, D., & Bruera, E. (2017). The Edmonton Symptom Assessment System 25 Years Later: Past, Present, and Future Developments. *Journal of Pain and Symptom Management*. 53(3), 630–643. doi:10.1016/j.jpainsymman.2016.10.370
- IAHPC. Global Consensus based palliative care definition. (2018). Houston, TX: The International Association for Hospice and Palliative Care. Recuperado de <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>
- International Council of Nurses. (2000). Nurses' role in providing care to dying patients and their families. Geneva. Switzerland
- Janssen, D., Johnson, M., & Spruit, M. (2017). Palliative care needs assessment in chronic heart failure. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 1. doi:10.1097/spc.0000000000000317
- Kittelson, S., Elie, M.-C., & Pennypacker, L. (2015). Palliative Care Symptom Management. *Critical Care Nursing Clinics of North America*. 27(3), 315–339. doi:10.1016/j.cnc.2015.05.010
- Kozlov, E., Cai, A., Sirey, J., Ghesquiere, A., & Reid, M. (2018). Identifying Palliative Care Needs Among Older Adults in Nonclinical Settings. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 35(12), 1477-1482. doi:10.1177/1049909118777235

- Lei n.º 25/2012 de 16 de julho. Diário da República n.º 136/2012 – I Série. Assembleia da República. Lisboa, Portugal.
- Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro. Diário da República n.º 172/2012 – I Série. Assembleia da República. Lisboa, Portugal.
- Lei n.º 31/2018 de 18 de julho. Diário da República n.º 137/2018 – I Série. Assembleia da República. Lisboa, Portugal.
- Lewington, J., Namukwaya, E., Limoges, J., Leng, M., & Harding, R. (2012). Provision of palliative care for life-limiting disease in a low income country national hospital setting: how much is needed?. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 2, 140-144. doi: 10.1136/140 bmjspcare-2011-000188.
- Lewis, M. (2007). *Medicine and Care of the Dying: A Modern History*. New York (NY): Oxford University Press. p. 20. ISBN 0195175484.
- Lutz, S. (2011). The History of Hospice and Palliative Care. *Current Problems in Cancer*, 35(6), 304–309. doi:10.1016/j.currproblcancer
- Lynn, J., & Adamson, D. (2003). Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in old age. *Rand Health*. 1-22. ISBN: 0-8330-3455-3
- Marques, A, Gonçalves, E., Salazar, H., Neto, G., Capelas, M., Tavares, M. & Sapeta, P. (2009). O Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal. *Patient Care*. 14(152), 32-38.
- Marques, A. (2014). História dos Cuidados Paliativos em Portugal: Raízes. *Revista Cuidados Paliativos*. 1 (1), 7 - 12.
- Meffert, C., Rücker, G., Hatami, I. & Becker, G. (2016) Identification of hospital patients in need of palliative care – a predictive score. *BMC Palliative Care*. 15-21. doi: 10.1186/s12904-016-0094-7.
- Melo, R., Rua, M. & Santos, C. (2014). O impacto na sobrecarga dos cuidadores familiares: revisão da literatura sobre programas de intervenção. *Indagatio Didactica*. 6(2), 107-120.
- Moroni, M., Zocchi, D., Bolognesi, D., Abernethy, A., Rondelli, R., Savorani, G.,... Biasco, G. (2014). The “surprise” question in advanced cancer patients: A prospective

- study among general practitioners. *Palliative Medicine*. 28(7), 959–964. doi:10.1177/0269216314526273
- Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K. & Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 330, 1007-1011.
- Observatório Português dos Cuidados Paliativos. (2018). Relatório de Outono. Lisboa, Portugal. Autor.
- O'Dowd, A. (2015). Chronic underfunding in palliative care is key cause of poor care of dying people. *BMJ*. 351:h4969. doi: 10.1136/bmj.h4969.
- Organização Mundial de Saúde. (2018). Palliative care. Recuperado de: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>.
- Paliativo in Dicionário infopédia da Língua Portuguesa [em linha]. Porto: Porto Editora, 2003-2019. [consult. 2019-02-16 10:53:06]. Disponível na Internet: <https://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/paliativo>
- Park, Sun-A; Chung, S. & Shin, E. (2012). Attitudes of nurses toward supportive care for advanced cancer patients. *Asian Pacific J Cancer Prev*. 13 (10), 4953 – 4958.
- Passos, V. (2015). Identificação dos doentes com necessidades paliativas nos hospitais de agudos da Ilha da Madeira. (Tese de Mestrado), Universidade Católica Portuguesa, Lisboa. Recuperado de <file:///C:/Users/Rita/Documents/Dout/artigos/Novos/DISSERTA%C3%87%C3%83O%20MESTRADO%20CUIDADOS%20PALIATIVOS%20%202015%20-%20VILMA%20PASSO.pdf>
- Pereira, S., Fonseca, A., Carvalho, A. (2011). Burnout in palliative care: A systematic review. *Nurs Ethics*. 18, 317-326. doi: 10.7314/apjcp.2012.13.10.4953.
- Peters, L., Cant, R., Sellick, K., O'Connor, M., Lee, S., Burney, S., Karimi, L. (2012) Is Work Stress in Palliative Care Nurses a Cause for Concern? A Literature Review. *International Journal of Palliative Nursing*. 18(11), 561-567. doi: 10.12968/ijpn.2012.18.11.561
- Peuckmann-Post, V., Elsner, F., Krumm, N., Trottenberg, P., & Radbruch, L. (2010). Pharmacological treatments for fatigue associated with palliative care. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. doi:10.1002/14651858.cd006788.pub2.

- Pina, P. R. (2016). Controlo da Dor em Cuidados Paliativos. In Barbosa, A., Pina, P. R., Tavares, F, Neto, I.G. (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 49-100. Lisboa, Portugal: Secção Editorial da Associação de Estudantes da FMUL. ISBN: 978-972-9349-37-9.
- Portaria n.º 96/2014 de 5 de maio. Diário da República n.º 85/2014 – I Série. Ministério da Saúde. Lisboa, Portugal.
- Pradilla, H. C., Correa Ospina, O. L., & Alonso-Babarro, A. (2011). Preferencia del lugar de muerte y factores relacionados en personas mayores de la isla mediterránea de Ibiza. *Revista Colombiana de Anestesiología*. 39(2), 174–188. doi:10.5554/rca.v39i2.90
- Prasad P, Sarkar S, Dubashi B, & Adinarayanan S. (2017). Estimation of Need for Palliative Care among Noncancer Patients Attending a Tertiary Care Hospital. *Indian Journal of Palliative Care*. 23(4), 403-408. doi: 10.4103/IJPC.IJPC_90_17.
- Prütz, F., & Saß, A.-C. (2016). Daten zur Palliativversorgung in Deutschland. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*. 60(1), 26–36. doi:10.1007/s00103-016-2483-8
- Radbruch, L., 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. *Support Care Cancer*. 11: 442 e 451. doi: 10.1007/s00520-003-0472-6
- Radbruch, L. & Payne, S. (2009). White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 1. *European Journal of Palliative Care*. 16(6), 278-289.
- Reidy, M., & Mercier, L. (2003). A triangulação. In M-F. Fortin, *O processo de investigação da concepção à realização* (Cap. 20, pp. 321-328). Loures, Portugal: Lusociência.
- Robinson, J., Boyd, M., O'Callaghan, A., Laking, G., Frey, R., Raphael, D., ... Gott, M. (2014). The extent and cost of potentially avoidable admissions in hospital inpatients with palliative care needs: a cross-sectional study. *BMJ Supportive & Palliative Care*. 1-7. doi: 10.1136/bmjspcare-2014-000724.
- Sapeta, A. (2014). Revista Cuidados Paliativos. Um degrau no percurso e na história. *Revista Cuidados Paliativos*. 1(1), 5 - 6.

- Sarmiento, V., Higginson, I., Ferreira, P., & Gomes, B. (2015). Past trends and projections of hospital deaths to inform the integration of palliative care in one of the most ageing countries in the world. *Palliative Medicine*. 30 (4), 363-373. doi:10.1177/0269216315594974.
- Sato, K., Inoue, Y., Umeda, M., Ishigamori, I., Igarashi, A., Togashi, S., ... Eguchi, K. (2014). A Japanese region-wide survey of the knowledge, difficulties and self-reported palliative care practices among nurses. *Japanese Journal of Clinical Oncology*. 44, 718–728. doi:10.1093/jjco/hyu075
- Schildmann, E., Groeneveld, E., Denzel, J., Brown, A., Bernhardt, F., Bailey, K., ... Murtagh, F.(2016). Discovering the hidden benefits of cognitive interviewing in two languages: The first phase of a validation study of the Integrated Palliative care Outcome Scale. *Palliative Medicine*. 30(6), 599–610. doi:10.1177/0269216315608348
- Schroeder, K., Lorenz, K. (2018). Nursing and the Future of Palliative Care. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*. 5(1), 4-8. doi: 10.4103/apjon.apjon_43_17.
- Serezal, I. G., Beaussant, Y., Rochigneux, P., Tournigand, C., Aubry, R., Lindelof, B. & Morin, L. (2016). End-of-life care for hospitalized patients with metastatic melanoma in France: a nationwide, register-based study. *British Journal of Dermatology*. 175, 583-592. doi: 10.1111/bjd.14631.
- Silva, M. J. (2011). *Cuidados paliativos: caracterização assistencial e identificação de necessidades num serviço de medicina interna* (Tese Mestrado). Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina, Portugal.
- Sleeman, K., Brito, M., Etkind, S., Nkhoma, K., Guo, P., Higginson, I., ... Harding, R. (2019). The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. *The Lancet Glob Health*. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S2214-109X\(19\)30172-X](http://dx.doi.org/10.1016/S2214-109X(19)30172-X)
- Sousa, P. (2014). *O Conforto da Pessoa Idosa*. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa Editora.
- Stiel, S., Matthies, D. M. K., Seuß, D., Walsh, D., Lindena, G., & Ostgathe, C. (2014). Symptoms and Problem Clusters in Cancer and Non-Cancer Patients in

- Specialized Palliative Care—Is There a Difference? *Journal of Pain and Symptom Management*. 48(1), 26-35. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.08.018.
- Teunissen, S. C. C. M., Wesker, W., Kruitwagen, C., de Haes, H. C. J. M., Voest, E. E., & de Graeff, A. (2007). Symptom Prevalence in Patients with Incurable Cancer: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(1), 94-104. DOI:10.1016/j.jpainsymman.2006.10.015
- The University of Edinburg (2019). *Supportive and Palliative Care Indicators Tool* (SPICT). Scotland. Autor.
- The National Gold Standards Framework Centre UK. Gold Standards Framework Proactive Identification Guidance 2016. 6th edition. http://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/PIG/NEW_PIG-20.1.17_KTvs17.pdf. [Accessed 10 September 2018]
- Tuca-Rodriguez, A., Gómez-Batiste, X., Espinosa-Rojas, J., Martínez-Muñoz, M., Codorniu, N., & Porta-Sales, J. (2012). Structure, organisation and clinical outcomes in cancer patients of hospital support teams in Spain. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 2(4), 356–362. doi:10.1136/bmjspcare-2011-000083
- Tucker, R., Storey, C. (2012). Managing nonpain symptoms UNIPAC 4. Glenview (IL): American Academy of Hospice and Palliative Medicine.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*, 2ª ed. Lisboa: Climepsi Editores. ISBN 972-796-093-6.
- United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division (2017). *World Population Prospects: The 2017 Revision, Volume II: Demographic Profiles* (ST/ESA/SER.A/400).
- Van Lancker, A., Beeckman, D., Van Den Noortgate, N., Verhaeghe, S., & Van Hecke, A. (2016). Frequency and intensity of symptoms and treatment interventions in hospitalised older palliative cancer patients: a multicentre cross-sectional study. *Journal of Advanced Nursing*, 73(6), 1455-1466. doi: 10.1111/jan.13230.
- Vasconcelos, P., Cruz, T., & Bragança, N. (2015). Referenciação para cuidados paliativos num serviço de medicina interna. *Revista Clínica Hospital Dr. Fernando da Fonseca*. 3(2):14-19

- Vernon, M., Leidy, N., Nacson, A., & Nelsen, L. (2009). Measuring cough severity: Perspectives from the literature and from patients with chronic cough. *Cough*, 5(1), 5. doi:10.1186/1745-9974-5-5
- Vigstad, S., Clancy, A. & Broderstad, A. (2018). Palliative patients get greater relief from early screening of symptoms and implementation of measures. *Norwegian Journal of Clinical Nursing*, 13 (74591). doi: <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2018.74591>
- Vilelas, J. (2009). *Investigação: O processo de construção do conhecimento* (1ª ed.). Lisboa, Portugal: Edições Sílabo.
- Virdun, C., Lockett, T., Davidson, P. M., & Phillips, J. (2015). Dying in the hospital setting: A systematic review of quantitative studies identifying the elements of end-of-life care that patients and their families rank as being most important. *Palliative Medicine*, 29(9), 774–796. doi:10.1177/0269216315583032
- Walsh, D., Donnelly, S., & Rybicki, L. (2000). The symptoms of advanced cancer: relationship to age, gender, and performance status in 1,000 patients. *Supportive Care in Cancer*, 8(3), 175–179. doi:10.1007/s005200050281
- Watanabe, S.M., Nekolaichuk, C., Beaumont, C., Johnson, L., Myers, J., & Strasser, F. (2011). A multicenter study comparing two numerical versions of the Edmonton Symptom Assessment System in palliative care patients. *Journal of Pain Symptom Manage.* 41(2):456–68. doi: 10.1016/j.jpainsymman
- World Health Organization and Worldwide Palliative Care Alliance (2014). Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. Recuperado de: http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf.

ANEXOS

ANEXO I – CONSENTIMENTO INFORMADO

INFORMAÇÃO SOBRE ESTUDO AOS PARTICIPANTES

TÍTULO DO ESTUDO: “**Cuidados Paliativos: Identificação de necessidades em hospitais de agudos**”.

Chamo-me João Carlos Oliveira Neves, sou enfermeiro e encontro-me atualmente a frequentar o Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.

Para levar a cabo este percurso académico, encontro-me a desenvolver o presente estudo, com a orientação científica do Professor Doutor José Carlos Martins e coorientação do Professor Doutor Rui Gonçalves. O objetivo central é determinar o número de doentes adultos com necessidades de cuidados paliativos internados em hospital de agudos e caracterizar os sintomas apresentados por estes doentes.

Neste seguimento, solicito a sua participação no estudo, a qual desde já agradeço.

Importa ainda esclarecer que ao longo de todo o percurso de investigação nos comprometemos a cumprir os seguintes aspetos:

PROCEDIMENTOS

Apresentação de um instrumento de colheita de dados, através do qual serão solicitadas informações gerais sobre si e sobre as necessidades dos doentes com necessidades de cuidados paliativos. Será mantido o anonimato na resposta e toda a informação solicitada será usada exclusivamente no trabalho e não estará acessível a terceiros. Com o estudo não se pretendem comparações entre serviços e/ou avaliação de práticas, pelo que o nome dos serviços será substituído por um código. Todos os resultados poderão ser acedidos, depois de concluído o trabalho sob consulta pública ou contactando o investigador.

RISCOS PARA OS PARTICIPANTES

Não existirão danos físicos, emocionais ou colaterais potenciais.

BENEFÍCIOS ESPERADOS

Não existirão benefícios diretos e imediatos para os participantes.

Os benefícios do estudo são possibilitar a avaliação do número de doentes internados em hospital de agudos com necessidades de cuidados paliativos e a análise dos principais focos de

descompensação em termos de sintomas, o que poderá vir a melhorar os cuidados de enfermagem prestados aos doentes com necessidades de cuidados paliativos nestes contextos.

LIBERDADE DE RECUSA

A sua participação neste estudo é voluntária e não obrigatória, pelo que só deve aceitá-la depois de devidamente esclarecido(a), podendo para isso colocar questões. Caso decida colaborar, solicito-lhe que assine o consentimento informado, onde confirma a sua participação. Pode aceitar participar no estudo e depois desistir a qualquer momento, sem que tal traga para si qualquer inconveniente ou constrangimento.

GARANTIA DE SIGILO

O investigador tomará todas as medidas para manter as informações pessoais em sigilo. A garantia da confidencialidade será assegurada aos participantes pelo anonimato, quer da identidade, quer dos outros dados obtidos. O estudo foi sujeito a aprovação pela Comissão de Ética (n.º 0155/CES, de 25.06.2018).

CUSTOS, REMUNERAÇÃO E INDEMINIZAÇÃO

A participação neste estudo não terá quaisquer custos para si e também não haverá qualquer tipo de pagamento associado à sua participação.

ESCLARECIMENTOS ADICIONAIS

A qualquer momento poderá tirar dúvidas sobre o estudo, fazer críticas, sugestões e reclamações diretamente com o investigador através do número de telemóvel: XXX XXX XXX (Enf.º João Neves).

O mestrando,

(João Carlos Oliveira Neves)

CONSENTIMENTO INFORMADO

TÍTULO DO ESTUDO: “**Cuidados Paliativos: Identificação de necessidades em hospitais de agudos**”.

Declaro que, relativamente o trabalho a desenvolver pelo Enf.º João Carlos Oliveira Neves, com o título “Cuidados Paliativos: Identificação de necessidades em hospitais de agudos”, fui informado sobre o âmbito, objetivos, procedimento, riscos e benefícios, liberdade de recusa, garantia de sigilo, disponibilidade para informações adicionais, custos e carácter voluntário da participação.

Entendi o estudo, tive a oportunidade de pensar, fazer perguntas e falar a respeito do documento “informação sobre estudo aos participantes”. Ao assinar este Termo de Consentimento, não renuncio a nenhum dos meus direitos legais e aceito participar voluntariamente no estudo.

Assinatura do(a) participante

_____ Data: ____/____/____

Assinatura do(a) enfermeiro

_____ Data: ____/____/____

ANEXO II – INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS

INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS

Caro colega,

Sou enfermeiro e estou a desenvolver um estudo no âmbito do curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, com orientação científica do Professor Doutor José Carlos Martins e Co-orientação do Professor Doutor Rui Gonçalves. Para o conseguir, necessito da sua colaboração, através da resposta às questões que lhe apresento de seguida.

As respostas são simples e têm por objetivo avaliar o número de doentes com necessidade de cuidados paliativos internados em hospital de agudos e caracterizar os sintomas apresentados por estes doentes.

Não existem respostas certas ou erradas e as suas respostas serão utilizadas exclusivamente para a realização do estudo, pelo que se assegura a confidencialidade e anonimato das mesmas.

Tem o direito de decidir livremente se quer ou não responder ao questionário apresentado.

Agradeço-lhe antecipadamente toda a colaboração.

Enfermeiro João Neves

PARTE I | Caracterização do respondente

As questões abaixo visam caracterizar o profissional que responderá ao questionário.
Assinale com um ☒ a alternativa escolhida ou preencha as linhas em branco.
Basta o preenchimento de um exemplar da Parte I do questionário por serviço.

Data: _____

1. Sexo:

Feminino ☐ Masculino ☐

2. Idade: _____ Anos

3. Tempo de exercício profissional: _____ Anos

4. Tempo de exercício neste serviço: _____ Anos

5. Serviço: _____

6. Número de doentes internados com idade ≥ 18 anos: _____

7. Formação avançada em cuidados paliativos

Sim ☐ Não ☐

8. Na instituição existe serviço/equipa de cuidados paliativos?

Sim ☐ Não ☐ Desconheço ☐

PARTE II | Identificação da necessidade de cuidados paliativos

Nesta parte do questionário, pretende-se que o enfermeiro que colabora com o investigador, faça uma avaliação de todos os doentes internados no serviço no dia do estudo. Para o preenchimento das questões abaixo, assinale com um ☒ a alternativa que entende como mais apropriada.

9. O doente tem expectativa de cura?

(1) Sim ☐ (0) Não ☐

10. Ficaria surpreendido se o utente morresse nos próximos 12 meses?

(1) Sim ☐ (0) Não ☐

11. O doente tem uma doença crónica atualmente limitante? Qual?

(0) Sim ☐ (1) Não ☐ Qual? _____

12. Identifica no doente, necessidade de cuidados paliativos?

(0) Sim ☐ (1) Não ☐

SCORE FINAL (obtido a partir da soma dos valores de cada resposta): _____

NOTA:

Se na pergunta 12, a resposta for “Sim” e/ou se o score final obtido for um valor ≤ 2 , pode continuar o preenchimento do questionário.

Se isso não acontecer, então o preenchimento do questionário pode ficar por aqui.

Agradecemos a sua colaboração.

PARTE III | Dados sociodemográficos do doente e avaliação sintomas

Nas questões que se seguem são para obter uma breve caracterização sociodemográfica dos doentes identificados. Assinale com um ☒ a alternativa que entende como mais apropriada e preencha os campos em branco.

13. Idade: _____ Anos

14. Sexo:

Feminino ☐ Masculino ☐

15. Motivo de internamento (Diagnóstico Principal): _____

16. Tempo de internamento: _____ Dias

17. Seguido pela Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em CP

Sim ☐ Não ☐

18. Sintomas:

Abaixo está uma lista de sintomas que o/a doente pode ou não ter sentido. Por favor coloque uma cruz ☒ sobre o número correspondente para assinalar até que ponto acha que cada um destes sintomas tem afectado a forma como o/a doente se tem sentido nos últimos três dias.

	Nada Sem efeito	Ligeiramente Mas sem incomodar a ponto de se livrar dele	Moderadamente Limita alguma actividade ou concentração	Fortemente Actividade ou concentração marcadamente afectadas	Insuportável Impossível pensar noutra coisa
Dor	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
Falta de ar	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
Fadiga ou falta de energia	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
Náuseas, como se fosse vomitar	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
Vómitos	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
Falta de apetite	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
Prisão de ventre	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
Problemas na boca	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
Sonolência	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
Imobilidade	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
Outros sintomas:	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4

(Adaptação da POS-S-S PT - Escala *Palliative Care Outcome Scale Staff* validada para população portuguesa por CEISUC, 2011).

Muito obrigado pelo tempo despendido

ANEXO III – PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA DA INSTITUIÇÃO ONDE
DECORREU O ESTUDO



Comissão de Ética para a Saúde

SUA REFERENCIA

SUA COMUNICAÇÃO DE

NOSSA REFERÊNCIA

DATA

N.º 0155/CES

25-06-2018

Proc. N.º -029-18

ASSUNTO:

Cumprе informar Vossa Ex.ª que a Comissão de Ética para a Saúde reunida em 22 de Junho de 2018, com a presença da maioria dos seus membros, após análise do projeto mencionado em epígrafe e ouvido o relator, emitiu parecer favorável à sua realização. Parecer aprovado por unanimidade.

Mais se informa que a CES deve ser semestralmente actualizada em relação ao desenvolvimento dos estudos favoravelmente analisados e informada da data da conclusão dos mesmos, que deverá ser acompanhada de relatório final.

ANEXO IV – AUTORIZAÇÃO PARA A RECOLHA DOS DADOS

|

SUA REFERÊNCIA

SUA COMUNICAÇÃO DE

NOSSA REFERÊNCIA

DATA

-029-18

10-07-2018

ASSUNTO: Aprovação do Projeto de Investigação

A pedido de *Enf. João Carlos Oliveira Neves*, recebeu esta Unidade um pedido de autorização de um Projeto de Investigação sobre **"CUIDADOS PALIATIVOS: IDENTIFICAÇÃO DE NECESSIDADES EM HOSPITAL DE AGUDOS"**, ao qual não se aplicam as normas previstas na Lei n.º 21/2014 de 16 de Abril e colheu parecer **favorável** da Comissão de Ética deste Hospital.

Informa-se V. Ex.ª. que este projecto não acarreta qualquer encargo financeiro adicional

Solicita-se assim a autorização do Conselho de Administração para este Projecto.

Com os mais respeitosos cumprimentos,

Pl'A Coordenadora da Unidade de Inovação e Desenvolvimento