



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR  
Ciências da Saúde

# Qualidade de assistência aos doentes terminais ao nível dos cuidados primários

**Aude Alice Dias Martins**

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em  
**Medicina**  
(ciclo de estudos integrado)

Orientador: Prof. Doutor António Lourenço Marques Gonçalves

**Covilhã, Junho de 2011**



## Resumo

Os cuidados paliativos são cuidados activos e totais focados não na doença, mas no doente considerado como um todo, numa perspectiva bio-psico-social. Visam melhorar a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias, baseando-se em vários princípios. São cuidados prestados por equipas multidisciplinares que incluem médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, nutricionistas, fisioterapeutas e voluntários, podendo ainda envolver outras disciplinas relacionadas com os aspetos multidimensionais dos cuidados.

É admitido, regra geral, que é no médico de família que se estabelece o primeiro contacto do doente com os serviços de saúde. Nos casos de doenças crónicas, o médico de família orienta o doente para os cuidados secundários e acompanha, juntamente com os outros especialistas, a evolução e o tratamento de cada caso, assumindo de novo a responsabilidade direta sobre ele, quando sobrevém a fase final da doença. (1) No entanto, os médicos de família enfrentam diversas dificuldades nesta fase particular do acompanhamento. Sendo de realçar a importância dos cuidados primários no atendimento aos doentes terminais, elaborei este estudo a fim de explorar e descrever a assistência aos doentes terminais ao nível dos cuidados primários, analisando os obstáculos encontrados pelos respetivos médicos na realização dos mesmos.

Neste estudo exploratório/descritivo apliquei aos médicos de família dos Centros de Saúde da Covilhã, Belmonte e Fundão um questionário desenhado em forma de escala categorial verbal, baseado no questionário desenhado por investigadores do Centre for Quality of Care Research, Radboud University Medical Center, Nijmegen and Comprehensive Cancer Centre East-Netherlands.

Este inquérito baseia-se em quatro níveis principais: comunicação, organização/coordenação, conhecimento/perícia e cuidados integrados.

A análise dos resultados apontou como maior barreira na assistência aos doentes terminais os cuidados integrados devido a uma falha na comunicação e coordenação, entre as várias equipas prestadores de cuidados paliativos. Os resultados também indicaram que a experiência por parte destes profissionais de saúde na organização e coordenação deste tipo de cuidados é escassa. No entanto, estes profissionais discordaram que houvesse falta de conhecimento sobre os tratamentos e a existência doutros recursos de saúde e sociais para prestação de cuidados paliativos. Por fim, a comunicação com os doentes e familiares não revelou ser um problema para os inquiridos, provavelmente devido ao facto dos elementos da amostra terem muitos anos de experiência. Esta discordância aparente, entre a experiência e a preparação técnica dos médicos de família, terá provavelmente como base problemas organizativos que não facilitam o contacto com os doentes no final da vida, donde haver necessidade de outros estudos apropriados.

Além disso, este estudo é baseado numa amostra reduzida e foi dirigido somente a médicos de Medicina Geral e Familiar, não perspectivando a visão por parte dos outros

profissionais que constituem a equipa de cuidados paliativos. Por isso, necessita de mais estudos com amostras maiores a fim de verificar os resultados obtidos. Encontrando-me no primeiro nível de investigação médica, este estudo que agora concretizei tem como objetivo primário o treino na metodologia científica, devendo o questionário passar da fase de validação.

## Palavras-chave

Cuidados paliativos; qualidade de assistência; doente terminal; cuidados primários; médico de família.

## Abstract

Palliative cares are cares focused on total assets and not on the disease but to the patient considered as a whole, in a bio-psycho-social perspective. Are care provided by multidisciplinary teams which include doctors, nurses, psychologists, social workers, nutritionists, physical therapists and volunteers, and may also involve other disciplines related to the multidimensional aspects of care.

It is accepted generally that is the family physician practitioners setting forth the patient's first contact with health services. In cases of chronic diseases, the family practitioners guides the patient to secondary care and monitors, along with other experts, evolution and treatment of each case, again assuming direct responsibility over it, when they result from the final stage of the disease. (1) However, family practitioners are facing various difficulties in this particular phase of monitoring. As to highlight the importance of primary care in care to the terminally patient, I prepared this study to explore and describe the care of the terminally patient to primary care, examining the obstacles encountered by the respective practitioners in performing the same.

In this exploratory and descriptive study I applied to family practitioners of the health centers of Covilhã, Fundão and Belmonte a questionnaire designed in the form of verbal categorical scale, based on the questionnaire designed by researchers at the centre for quality of care research, Radbound University Medical Center, Nijmegen Understandable Cancer Centre and East-Netherlands.

This survey is based on four main levels: communication, organization/coordination, knowledge/expertise and integrated care.

The analysis of results showed as major barrier to care for the terminally patient the integrated care due to a failure in communication and coordination among the various providers of palliative care teams. The results also indicated that the experience from these health professionals in organization and coordination of such care is scarce. However, these professionals disagreed that there was lack of knowledge about treatments and the existence of other health and social resources for the provision of palliative care. Finally, communication with patients and their families not found to be problems for respondents, probably because of the sample elements have many years' experience. This apparent discrepancy between the experience and technical training of family practitioners, will likely have to base organizational problems that do not facilitate contact with patients at the end of life, hence there is a need for other appropriate studies.

Moreover, this study is based on a small sample and was meant only to family practitioners, not foreseeing the view from the other professionals who constitute the palliative care team. Therefore, it needs more studies with larger samples to verify the results.

Finding myself on the first level of medical research, this study that now I realized has as primary objective training in scientific methodology, the questionnaire should pass the validation phase.

## Keywords

Palliative care; quality of care; end of life; primary care; general practitioners.

# Índice

Resumo	iii
Abstract	v
Lista Tabelas	viii
Listade graficos	ix
Listade acrónimos	X
1. Introdução	1
2.Revisão teórica	3
2.a) Uma necessidade crescente de cuidados paliativos	3
2.b) Principios dos cuidados paliativos	4
2.c) Indicação, organização e prioridade de intervenção	6
2.d) Os cuidados paliativos nos cuidados de saúde primários	8
3. Investigação	10
3.1) Metodologia	10
3.1 a) Tipo de estudo	10
3.1 b) Amostra do estudo	10
3.1 c) Procedimento	10
4. Resultados	11
4.a) Número de doentes paliativos por médico	11
4.b) Comunicação com o doente e família	12
4.c) Organização e coordenação de cuidados	13
4.d) Conhecimento e perícia	15
4.e) Cuidados integrados	16
5. Discussão	19
6. Conclusão	22
7. Referências	23
8. Anexo	25

## Lista de Tabelas

<b>Tabela 1-</b> Comunicação com doentes e familiares: nº de respostas ( <i>frequências</i> ) obtidas	12
<b>Tabela 2-</b> Organização e coordenação de cuidados: nº de respostas ( <i>frequências</i> ) obtidas	14
<b>Tabela 3-</b> Conhecimento e perícia: nº de respostas ( <i>frequências</i> ) obtidas	15
<b>Tabela 4-</b> Cuidados Integrados: nº de respostas ( <i>frequências</i> ) obtidas	17

## Lista de Gráficos

<b>Gráfico 1</b> - Número de doentes paliativos por médico	11
<b>Gráfico 2</b> - Frequência absoluta para cada valor da escala de resposta para o questionário sobre “Comunicação com doentes e familiares”	13
<b>Gráfico 3</b> - Frequência absoluta para cada valor da escala de resposta para o questionário sobre “Organização e coordenação de cuidados”	14
<b>Gráfico 4</b> - Frequência absoluta para cada valor da escala de resposta para o questionário sobre “Conhecimento e perícia”	16
<b>Gráfico 5</b> - Frequência absoluta para cada valor da escala de resposta para o questionário sobre “Cuidados Integrados”	17

## Lista de Acrónimos

- OMS - Organização mundial de saúde
- RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
- UCC - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
- ECSCP - Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos
- ECCI - Equipa de Cuidados Continuados Integrados
- APCP - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
- PNCP - Plano Nacional de Cuidados Paliativos

# Introdução

Nas últimas décadas, o aumento da longevidade e o subsequente envelhecimento demográfico da população portuguesa, têm vindo a contribuir para a existência de um vasto grupo de doentes crónicos, sendo agora mais provável que a morte ocorra no final de um período de vida de progressivas limitações e insuficiências. Neste processo de fim de vida o doente enfrenta uma doença incurável e progressiva, não havendo pois resposta aos tratamentos curativos que devem ser abandonados. Múltiplos sintomas ou limitações funcionais de origem multifactorial, variáveis, mas, contudo persistentes são parte integrante deste processo. Tais alterações têm um grande impacto emocional não só no doente, mas também na família, estando a expectativa da morte mais ou menos explícita. Nesta situação, o doente terminal requer a prestação de cuidados adequados. É primordial determinar qual o tratamento apropriado em função das perspectivas biológicas e das circunstâncias pessoais e sociais. Os cuidados paliativos em causa têm como meta proporcionar ao doente e à sua família condições para que alcancem uma qualidade de vida aceitável. A melhor qualidade de vida possível para além dos condicionalismos inevitáveis.

A Declaração de Alma-Ata define os cuidados de saúde primários como “o primeiro nível de contato do indivíduo, da família e da comunidade com o sistema nacional de saúde, levando os cuidados de saúde o mais próximo possível do local onde as pessoas vivem e trabalham, constituindo o primeiro elemento de um processo de atenção continuada à saúde”. Segundo o ministério da saúde, os cuidados de saúde primários “enquanto estrutura de primeira linha de cuidados de saúde ao indivíduo/família e à comunidade, têm a responsabilidade de desenvolver grande parte da sua actividade no local onde o cidadão vive, trabalha e se relaciona. Estas intervenções incluem, quer as dirigidas ao indivíduo dependente e família, no domicílio, e orientadas para a prevenção, resolução ou palição de problemas concretos, quer as dirigidas a grupos populacionais e/ou ambientes específicos, numa perspectiva de promoção e protecção da saúde das populações. (2)

Ao longo dos estágios realizados durante a minha formação académica, deparei-me com o facto de sentir a necessidade de existirem cuidados paliativos para os indivíduos com doenças incuráveis nas fases avançadas, e também foi claro para mim que os cuidados de saúde primários deviam ter aqui um papel fundamental. Foram estas razões que me motivaram a elaborar o estudo presente destinado a avaliar a qualidade de assistência aos doentes em fim de vida ao nível dos cuidados de saúde primários, enfatizando as possíveis dificuldades experienciadas pelos médicos de família na prestação dos cuidados paliativos.

Através da elaboração deste estudo, pretendo alcançar conhecimentos acerca do tema, adquirir capacidades e habilidades na pesquisa de informação e na construção de trabalhos similares treinando a metodologia científica, e ainda sensibilizar os profissionais de saúde e fundamentar a necessidade de as entidades responsáveis tomarem medidas que

possam remover os obstáculos encontrados de modo a ser alcançada uma assistência de qualidade aos doentes terminais.

Neste estudo retrospectivo, de natureza exploratória/descritiva, pretendo identificar e descrever as dificuldades encontradas pelos médicos de família na prestação de cuidados paliativos, tendo em conta quatro áreas: comunicação, organização/coordenação, conhecimento/perícia e cuidados integrados.

O estudo divide-se em duas partes principais. A primeira corresponde à revisão teórica, abordando a necessidade crescente de cuidados paliativos, os seus princípios, quais são os doentes com indicação, assim como, a organização dos cuidados, as prioridades de intervenção e, por fim, a realidade atual da literatura sobre os cuidados paliativos nos cuidados de saúde primários. A outra parte é constituída pela investigação, sendo que numa primeira fase exponho a metodologia utilizada. De seguida, apresento os resultados encontrados de acordo com essa metodologia. E, em último lugar, procedo à discussão dos resultados encontrados.

## 2.Revisão teórica

### 2.a) Uma necessidade crescente de cuidados paliativos

Os avanços tecnológicos e outros progressos da medicina das últimas décadas, contribuíram para o aumento da esperança de vida e conseqüente envelhecimento da população, determinando a emergência de um vasto grupo de doentes crónicos.

Atualmente, apesar da cultura dominante da sociedade ocidental considerar a cura da doença como principal objetivo dos serviços de saúde, a incurabilidade e a morte são uma realidade iniludível. À medida que a doença progride e o tratamento curativo perde o poder de oferecer um controlo razoável da mesma, entra numa fase em que a incurabilidade se torna uma realidade.

Em Portugal, estima-se que 60% a 75% da população morrerá depois de um período de doença crónica progressiva, que poderá incluir uma situação de doença avançada ou terminal. (10) Neste processo em que o doente entra na referida fase terminal da doença, ele experiencia uma panóplia de sintomas e limitações. Os mais frequentes são a dificuldade respiratória (71%), a dor moderada a severa (50%), a incontinência urinária e fecal (36%), e a fadiga (18%). (5) Além da presença de náuseas e vômitos, obstipação, confusão mental, inquietação e anorexia, evidenciam-se ainda a perda de força muscular, do apetite e por vezes a perda da consciência, manifestando-se também a perda ou diminuição da capacidade de ingerir líquidos e tomar a medicação por via oral. (5,7,8) É de realçar que cerca de 50% destes doentes passam muito tempo acamados. (6) Além da realidade física destes sintomas e manifestações da doença, todas as restantes dimensões humanas - emocional, social e espiritual - ficam afetadas.

Por esta razão, tornam-se imprescindíveis os cuidados multidisciplinares específicos e contínuos ao doente e à sua família.

## 2.b) Princípios dos cuidados Paliativos

Segundo a OMS (2002), os cuidados paliativos são definidos como “uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável com prognóstico limitado, e/ou doença grave (que ameaça a vida), e suas famílias, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também psicossociais e espirituais”.

Regem-se pelos seguintes princípios:

- a) Afirmam a vida e encaram a morte como um processo natural;
- b) Encaram a doença como causadora de sofrimento que deve ser minorado;
- c) Consideram que o doente vale por quem é e vale até ao fim da sua vida;
- d) Reconhecem e aceitam em cada doente os seus próprios valores e prioridades;
- e) Consideram que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser médica e humanamente apoiadas;
- f) Consideram que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação de crescimento pessoal;
- g) Assentam na concepção central de que ninguém pode dispor da vida do ser humano, pelo que não antecipam nem atrasam a morte, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica;
- h) Abordam de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente com extensão à família;
- i) São baseados no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico, em suma, são a expressão do humanismo e da ciência na arte dos cuidados;
- j) Centram-se na procura do bem - estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim dos seus dias;
- k) São prestados quando o doente e a família aceitam. (8)

Estes cuidados são o corolário dos direitos humanos na saúde. Todo o doente, independentemente da idade, tem direito a receber cuidados personalizados, respeitando a sua autonomia, identidade e dignidade. Este deve ser informado de forma adequada e ser ouvido. Possui ainda o direito de participar nas decisões, num trabalho de partilha e parceria com a equipa prestadora de cuidados, assim como, recusar tratamentos. Os cuidadores devem também ser ativamente envolvidos nos planos de apoio e de tratamento. (9)

Assim sendo, os Cuidados Paliativos prestam-se em várias frentes (Neto, 2010):

- Alívio de sintomas, mediante a utilização de medidas farmacológicas e não-farmacológicas;
- Apoio psicológico, emocional e espiritual, sendo imprescindível uma comunicação adequada com o doente e a sua família, utilizando também estratégias para a promoção da sua dignidade;

- Apoio à família e no luto, detetando os seus problemas, as suas necessidades e ajudando-os nas perdas, antes e após a morte do doente;
- Interdisciplinaridade, integrando o trabalho dos diferentes profissionais e voluntários, devendo todos ter formação específica na área, para dar resposta às múltiplas necessidades dos doentes e das suas famílias.

Para os cuidados paliativos, o primordial é promover a qualidade de vida, não só do doente, mas também da família.

## 2.c) Indicação, organização e prioridade de intervenção

Os cuidados paliativos são indicados quando um indivíduo de qualquer idade enfrenta uma doença ativa, progressiva e sem resposta aos tratamentos curativos, manifestando-se por múltiplos sintomas ou limitações funcionais com um grande impacto emocional não só no doente, mas também na família. Podem ser aplicados em qualquer fase duma doença crónica, tendo em conta a possibilidade de o processo evoluir para a morte por um período de tempo indeterminado, que pode ser de meses ou mesmo de anos. Só não é possível aplicar os princípios dos Cuidados Paliativos quando há morte súbita por doença, acidente ou violência (Lynn, 2005).

Por outro lado, podem ser prestados em regime de internamento, de ambulatório ou domiciliário, através de Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) (nos ACES); Equipas hospitalares de suporte em Cuidados Paliativos e Unidades de Cuidados Paliativos. Estas últimas localizadas em hospitais oncológicos, gerais e universitários, que podem ou não integrar a RNCCI ou localizadas fora dos hospitais de agudos em unidades que pertencem à RNCCI.

Existem três níveis principais de cuidados paliativos sendo as equipas sempre multidisciplinares e constituídas por profissionais com formação diferenciada na área, desde o grau mais básico ao grau de elevada especialização. No que diz respeito ao primeiro nível, os cuidados são prestados a doentes internados, ambulatórios ou no domicílio por equipas intrahospitalares ou domiciliárias fornecendo directamente os cuidados ou exercendo funções de apoio técnico a outras equipas. No segundo nível, garante-se a prestação directa ou apoio efetivo nas 24 horas, através de Unidades de Cuidados Paliativos, com internamento próprio, podendo incluir também cuidados domiciliários e no ambulatório. No último nível, habitualmente, os cuidados paliativos são prestados em centros de elevada diferenciação correspondendo a centros de referência na prestação de cuidados, que podem ser mais complexos, na formação e na investigação. São localizados preferencialmente em centros universitários que possuem estruturas para docência e investigação. (9)

Tendo em conta a complexidade da situação do doente em fase terminal, devem considerar-se critérios de prioridade de intervenção. Estima-se que 37,5% dos doentes com necessidades em Cuidados Paliativos sofrem de situações intermédias ou complexas que podem requerer a intervenção de equipas de Cuidados Paliativos com a formação mais avançada. (9) É de realçar que as consultas externas de Cuidados Paliativos permitem intervenções mais precoces e flexíveis. Há diversos critérios de referenciação para unidades de cuidados paliativos, sendo os mais pertinentes e internacionalmente aceites os seguintes:

- Idade jovem;
- Antecedentes de doença psiquiátrica ou toxicodependência; pluripatologia ou concomitância de doenças crónicas;
- Evolução rápida ou com crises frequentes;
- Necessidade de utilização frequente de recursos;

- Sintomas (dor ou outros) múltiplos e situações complexas intensas, (hemorragias, dispneia, alterações comportamentais...) ou refratários ao tratamento convencional;
- Grande impacto emocional com dificuldades de equilíbrio emocional do doente e/ou da família;
- Dificuldades de suporte familiar ou do cuidador principal. (2)

O Plano Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP, 2008) considera alguns critérios de prioridade para admissão dos doentes nos diferentes níveis já referidos. No caso de o controlo da sintomatologia exigir grande intensidade de cuidados, dificilmente praticáveis em internamento menos especializado ou no domicílio, pode ser exigido o internamento numa Unidade de Cuidados Paliativos. A demora média expectável de internamento nestas Unidades é habitualmente inferior a três semanas. No entanto, a sintomatologia e a intensidade de cuidados podem requerer Cuidados Paliativos menos diferenciados, que não podem ser prestados no domicílio, mas que também não preenchem, nesta fase, critérios de admissão prioritária em Unidade de Cuidados Paliativos. Estas situações podem ser acompanhadas em Unidade de Cuidados com apoio de Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos. Por fim, a ECSCP atua quando a sintomatologia requer apoio por equipa especializada em Cuidados Paliativos, mas os cuidados necessários podem ser prestados em ambulatório ou no domicílio. (13)

No entanto estima-se que 62,5% dos doentes apresentam situações passíveis de ser resolvidas ao nível dos cuidados de saúde primários, embora possam necessitar, em qualquer momento da evolução da doença, de ter acesso aos diferentes níveis de cuidados, que devem estar disponíveis.

## 2.d) Os cuidados paliativos nos cuidados de saúde primários

A maioria dos doentes crónicos com situações evolutivas pode e deve ser atendida por equipas de cuidados de saúde primários. Segunda a Declaração de Alma-Ata, os cuidados de saúde primários são “o primeiro nível de contato dos indivíduos, da família e da comunidade com o sistema nacional de saúde, levando os cuidados de saúde o mais próximo possível do local onde as pessoas vivem e trabalham, constituindo o primeiro elemento de um processo de atenção continuada à saúde”. O ministério da saúde reforça a ideia que os cuidados de saúde primários devem intervir junto “quer de grupos populacionais e/ou ambientes específicos, numa perspectiva de promoção e protecção da saúde das populações quer ao indivíduo dependente e família, no domicílio, para a prevenção, resolução ou palição de problemas concretos”. (2) A Organização Mundial da Saúde (OMS) e o Conselho da Europa (2004) ressaltam a necessidade de os doentes crónicos não serem discriminados por se encontrarem no domicílio. De facto, uma vez que a vontade dos indivíduos ser maioritariamente a de virem a falecer em casa, este deve ser o local mais privilegiado para a prestação dos cuidados aos doentes crónicos, nomeadamente quando dependentes e/ou em fase avançada de doenças graves e incuráveis.

A fim de permitir um adequado seguimento destes doentes, os cuidados de saúde primários necessitam de implementar estratégias de intervenção comunitária. (2)

Cada centro de saúde deve incorporar na sua estrutura organizacional uma Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC), cujo âmbito de actuação é a intervenção a grupos na comunidade, onde se integram as ECCI e ECSCP. (2)

Estas equipas são constituídas por profissionais do centro de saúde, nomeadamente enfermeiros, médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e da fala, psicólogos, entre outros, e da área social.

A UCC presta cuidados de saúde e apoio psicológico e social, de âmbito domiciliário e comunitário, especialmente às pessoas, famílias e grupos mais vulneráveis, em situação de maior risco ou dependência física e funcional ou doença que requeira acompanhamento próximo, e atua, ainda, na educação para a saúde, na integração em redes de apoio à família e na implementação de unidades móveis de intervenção. (11)

Estas actividades pretendem responder às necessidades dos doentes e/ou dependentes e suas famílias, devendo constituir uma alternativa eficaz ao recurso sistemático destes aos serviços de urgência e internamentos hospitalares. (2)

No entanto, as equipas de cuidados paliativos enfrentam vários problemas. Diversos estudos foram realizados enfatizando as barreiras percebidas pelos médicos de família na assistência aos doentes paliativos. Num estudo de 2007 “Obstacles to the delivery of primary palliative care as perceived by GPs” (14), realizado na Holanda, o aspecto mais problemático revelou ser a nível burocrático (83, 9%), seguido da grande quantidade de tempo investida na organização da “tecnologia dos cuidados no domicílio” (61,1%) e por fim, na dificuldade em obter colaboração de cuidados fora da sua equipa (56,3%). (14)

Segundo a APCP, as dificuldades observam-se ao nível burocrático e na carência de formação específica dos vários elementos que constituem as equipas de cuidados paliativos. Na verdade, continua o estigma de que os doentes paliativos são aqueles que estão a morrer, perdendo de vista que os doentes deveriam ter mais precocemente acesso a estes cuidados. Desta falha na formação resultam circuitos de comunicação que não se adaptam à rápida evolução clínica da maioria dos doentes, dificultando a articulação entre os diferentes intervenientes, gerando erros de comunicação e atrasos na referência. (12, 14)

## 3. Investigação

### 3.1) Metodologia

#### 3.1 a) Tipo de estudo

Este trabalho de investigação é de natureza observacional, transversal e exploratório/descritivo.

Observacional, dado que não pretendo intervir sobre as variáveis. Descritivo, porque tenciono descrever os resultados obtidos nos inquéritos aplicados a uma população. Transversal porque foca um grupo representativo da população em estudo e os dados são recolhidos num único momento.

Este trabalho pretende ser um estudo exploratório no sentido de dar a conhecer esta temática pouco estudada.

#### 3.1 b) Amostra do estudo

A população é constituída por médicos de Medicina Geral e Familiar da Beira Interior sendo a população-alvo formada pelos que trabalham no Serviço Nacional de Saúde. A amostra é acidental e foi composta pelos médicos de Medicina Geral e Familiar dos centros de saúde da Covilhã, Fundão e Belmonte, que quiseram ou puderam responder ao inquérito. De um total de 27 elementos nos três centros de saúde, 5 recusaram responder ao inquérito, 3 não o devolveram, 2 só responderam parcialmente e 1 encontrava-se incontactável por motivo de baixa prolongada. A amostra total foi de 16 elementos.

#### 3.1 c) Procedimento

Foi aplicado aos 16 médicos da amostra um questionário desenhado em forma de escala categorial verbal baseado no questionário desenhado por investigadores do Centre for Quality of Care Research, Radboud University Medical Center, Nijmegen and Comprehensive Cancer Centre East-Netherlands. (14) Em primeiro lugar, foi feita uma abordagem dos médicos por via electrónica, mas dado que não obtive respostas, dirigi-me aos respectivos centros de saúde onde fiz contacto individual, entregando os inquéritos impressos em papel.

O inquérito encontra-se em anexo. Este consta de dez perguntas de resposta obrigatória, sendo cinco de resposta múltipla e cinco com resposta baseada na escala de Likert, onde 1 corresponde a discordo totalmente e 5 a concordo totalmente. A última pergunta do inquérito é de resposta aberta facultativa.

Dado a dimensão reduzida da amostra foi feita uma análise estatística descritiva.

## 4. Resultados

A amostra é constituída por 16 médicos de Medicina Geral e Familiar (8 do sexo masculino e 8 do sexo feminino).

Onze (68,8%) médicos exercem sua actividade no centro de saúde da Covilhã, 4 (25%) no do Fundão e 3 (18,8%) no de Belmonte, sendo que 2 exercem em ambos os centros de saúde de Belmonte e do Fundão.

Relativamente ao meio, 13 (81,3%) deles desempenham sua actividade no meio urbano e 6 (37,5%) no meio rural, sendo que 3 o fazem em ambos os meios. No entanto, o meio urbano em causa pode ser considerado misto, pelas características próprias destas cidades serem de pequena dimensão e se inserirem numa região do interior do país fortemente marcada pela ruralidade.

Todos os inquiridos (100%) têm mais de dez anos de experiência profissional.

### 4.a) Número de doentes paliativos por médico

No gráfico 1, verificamos que 8 dos 16 médicos de Medicina Geral e Familiar de Belmonte, Covilhã e Fundão (50%) cuidam anualmente de dois ou menos doentes paliativos, 4 (25%) assistem entre três e cinco, e 4 (25%) cuidam de dez ou mais.

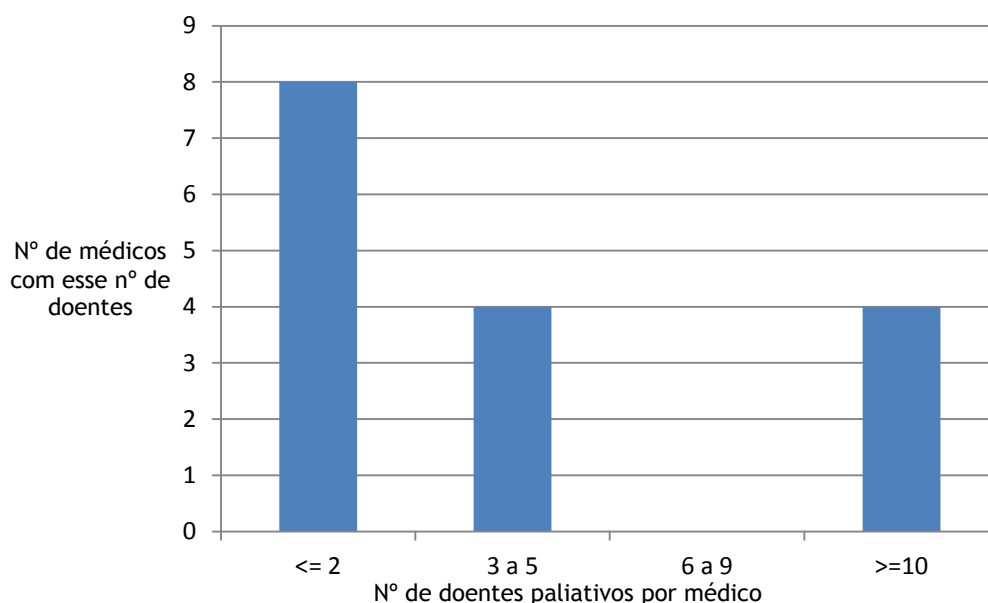


Gráfico 1. Número de doentes paliativos por médico

## 4.b) Comunicação com doentes e familiares

A primeira parte do questionário é relacionada com a comunicação com os doentes e familiares e consta de cinco itens com respostas baseadas na escala de Likert, em que 1 corresponde a discordo totalmente e 5 a concordo totalmente, como já referido acima.

Da análise dos dados, verificamos que a média das respostas foi de 2,48, revelando que em geral os médicos inquiridos não encontram dificuldades em lidar com doentes paliativos e seus familiares.

É de salientar que 13 (81,3%) dizem não ter dificuldade em estabelecer um diálogo com os doentes paliativos, mesmo quando estes assumem desde início que o médico conhece o seu problema. Do mesmo modo, 11 dos 16 inquiridos (68,8%) não vêem qualquer problema em lidar com familiares, não concordando que estes evitem a situação.

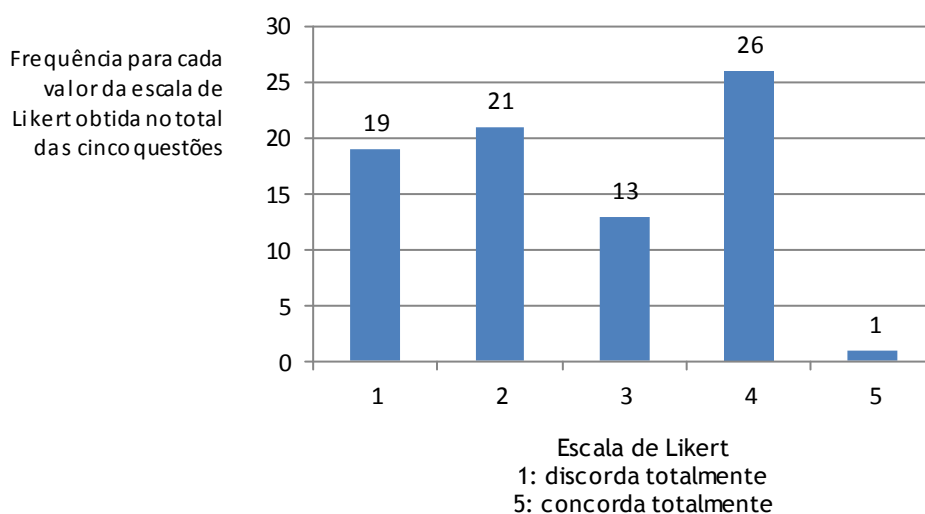
No entanto, os inquiridos mostraram uma ligeira tendência para concordar que existem dificuldades em discutir os problemas e necessidades de um doente quando este não aceita começar a falar sobre ele próprio e em lidar com uma situação na qual existe desacordo mútuo dentro da família (50%).

Da análise dos inquéritos, verifiquei que 2 (12,5%) dos inquiridos discordaram com todas estas cinco perguntas, indo de encontro a uma ideia geral de a comunicação com os doentes e familiares não ser um obstáculo à assistência aos doentes paliativos por parte dos médicos de família.

No obstante, 1 (6,3 %) do total da amostra concordou com todas estas mesmas perguntas, revelando dificuldades na comunicação com os doentes paliativos e seus familiares.

**Tabela 1.** Comunicação com doentes e familiares: nº de respostas (*frequências*) obtidas

Perguntas	Discorda Totalmente	Discorda	Não concorda nem discorda	Concorda	Concorda totalmente	$f_{média}$
	1	2	3	4	5	
1. Acho que é difícil lidar com familiares de doentes por causa da sua agenda reservada que lhes permite desculparem-se se solicitados	6	5	1	4	0	2,18
2. Eu tenho dificuldade em estabelecer um diálogo se o doente assume automaticamente que eu já conheço os seus problemas	9	4	1	2	0	1,75
3. Discutir os problemas e as necessidades de um doente torna-se difícil para mim quando o doente não aceita começar a falar sobre ele próprio	1	6	1	7	1	3,06
4. Eu tenho dificuldade em falar com um doente e seus familiares, quando eles próprios não querem admitir a natureza da situação	1	4	6	5	0	2,93
5. Tenho dificuldade em lidar com uma situação na qual existe desacordo mútuo dentro da família	2	2	4	8	0	3,13
$f_{total}$	19	21	13	26	1	2,48



**Gráfico 2.** Frequência absoluta para cada valor da escala de resposta para o questionário sobre “Comunicação com doentes e familiares”

#### 4.c) Organização e coordenação de cuidados

No que diz respeito à parte da organização e coordenação de cuidados, constituída de quatro itens com resposta semelhante à referida atrás, de um modo geral os médicos mostraram-se neutros, sendo que a média das respostas foi de 3,03.

Além disso, constatei que 1 (6,3 %) deles respondeu “nem concordo/nem discordo” para estas quatro perguntas.

No entanto, destacou-se que 10 (62,5%) discordaram que a organização da “tecnologia dos cuidados no domicílio” lhes consuma muito tempo.

Pelo contrário, 8 (50%) afirmaram ter dificuldade em organizar a “tecnologia dos cuidados no domicílio”.

Além disso, verifiquei que, 2 (12,5%) do total discordaram com todas estas perguntas, revelando não encontrar dificuldade na organização e coordenação de cuidados.

Ao contrário, 2 (12,5%) deles consideram esta área como um obstáculo para uma boa qualidade de assistência ao doente, já que concordaram com os quatro itens.

Tabela 2. Organização e coordenação de cuidados: nº de respostas (*frequências*) obtidas

Perguntas	Discorda totalmente	Discorda	Não concorda nem discorda	Concorda	Concorda totalmente	$f_{média}$
	1	2	3	4	5	
1. Eu tenho problemas com os processos burocráticos que existem na organização, relacionados com a assistência aos doentes de cuidados paliativos	1	3	7	4	1	3,06
2. A organização da “tecnologia dos cuidados no domicílio” consome-me muito tempo	1	9	2	3	1	2,63
3. É difícil organizar a “tecnologia dos cuidados no domicílio”	1	2	5	7	1	3,31
4. Eu preciso de investir muito tempo em funções de coordenação	1	5	3	5	2	3,13
$f_{total}$	4	19	17	19	5	3,03

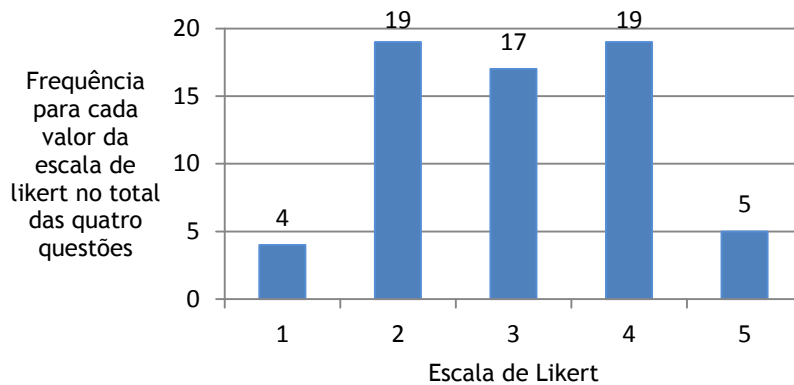


Gráfico 3. Frequência absoluta para cada valor da escala de resposta para o questionário sobre “Organização e coordenação de cuidados”

#### 4.d) Conhecimento e perícia

A terceira parte relacionada com o conhecimento e perícia consta de cinco itens também com resposta baseada na escala de Likert.

A análise dos dados revelou que a média das respostas foi de 2,95, rondando a neutralidade, com tendência para discordar com os itens, não aponta esta área como uma barreira clara para alcançar uma assistência de qualidade aos doentes paliativos.

Verifica-se uma tendência dos inquiridos para discordar com a falta de conhecimento e acesso a estes (43,8%, média 2,75), no que respeita às diversas possibilidades de tratamento (37,5 %, média 2,94), assim como outros cuidados existentes tanto ao nível da saúde como social (43,8%, média de 2,81).

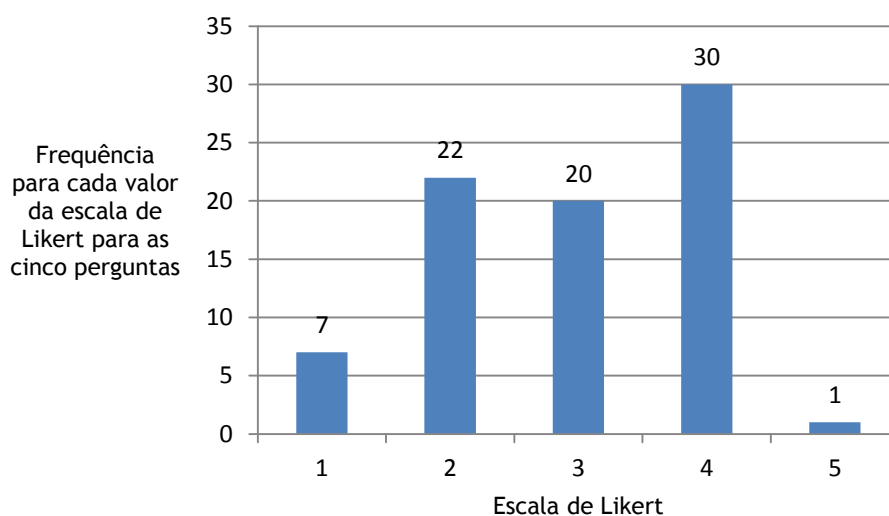
No entanto, há uma ligeira tendência para os inquiridos concordarem com a falta de competência para utilizarem adequadamente a “tecnologia dos cuidados no domicílio” (50%), assim como, na dificuldade em adquirirem conhecimentos sobre o desempenho apropriado da utilização da “tecnologia dos cuidados no domicílio (43,8%, média de 3,13).

Do total da amostra, 2 (12,5%) discordaram com todas os itens, não considerando este campo como um problema para uma assistência de qualidade.

No entanto, 2 (12,5%) concordaram com os cinco itens, revelando pouco conhecimento e perícia em relação às tecnologias de cuidados, as múltiplas opções de tratamento e diferentes possibilidades de cuidados disponíveis.

Tabela 3. Conhecimento e perícia: nº de respostas (*frequências*) obtidas

Perguntas	Discorda totalmente	Discorda	Não concorda nem discorda	Concorda	Concorda totalmente	$f_{média}$
	1	2	3	4	5	
1. Falta-me competência para utilizar adequadamente a “tecnologia dos cuidados no domicílio”	2	3	3	7	1	3,13
2. Não é fácil adquirir conhecimentos sobre o desempenho apropriado da utilização da “tecnologia dos cuidados no domicílio”	1	3	5	7	0	3,13
3. Tenho pouco conhecimento a respeito das outras possibilidades dos cuidados de saúde e de cuidados sociais nos doentes paliativos	1	6	4	5	0	2,81
4. Não é fácil adquirir conhecimento sobre as diversas possibilidades de tratamento.	2	5	4	5	0	2,75
5. Tenho pouco conhecimento sobre as possíveis opções de tratamento em cada caso	1	5	4	6	0	2,94
$f_{total}$	7	22	20	30	1	2,95



**Gráfico 4.** Frequência absoluta para cada valor da escala de resposta para o questionário sobre “Conhecimento e perícia”

#### 4.e)Cuidados Integrados

Em relação à última parte de seis itens sobre cuidados integrados, para a qual a média das respostas foi de 3,43, revela que este campo é considerado para os médicos de Medicina Geral e Familiar, como um obstáculo para uma assistência adequada aos doentes paliativos.

Salienta-se que 3 (18,8%) dos 16 inquiridos concordaram com os seis itens, realçando a dificuldade desta área.

De todos os inquiridos, 11 (68,8%) afirmam ter dificuldades em obter colaboração da equipa do hospital para uma adequada continuidade dos cuidados. 10 (62,5%) têm dificuldades na obtenção de cuidados extras, concordam não estar familiarizados com as medidas utilizadas por outros prestadores de cuidados, tanto ao nível de saúde como social e consideram não existir um compromisso claro sobre quem é o médico principal no atendimento do doente em fase paliativa. Além disso, 9 (56,3%) consideram inadequada a transferência dos dados do doente por parte do médico especialista.

No entanto, 50% dos médicos discordam em ter problemas laborais na realização de trabalho domiciliário profissional.

Tabela 4. Cuidados Integrados: nº de respostas (*frequências*) obtidas

Perguntas	Discorda totalmente	Discorda	Não concorda nem discorda	Concorda	Concorda totalmente	$f_{média}$
	1	2	3	4	5	
1. A obtenção de cuidados extra (fora da minha equipa) para os doentes de cuidados paliativos é difícil	2	1	3	7	3	3,50
2. Eu tenho problemas laborais se pretendo realizar trabalho domiciliário profissional	4	3	1	7	1	2,88
3. A transferência de dados do paciente à partir do médico especialista para mim não é adequada	2	4	1	5	4	3,31
4. Não há compromissos claros sobre quem é o médico principal no atendimento durante a fase paliativa	3	2	1	5	5	3,44
5. Eu não estou totalmente familiarizado com as medidas que podem ser utilizadas por outros prestadores de cuidados de saúde e do âmbito social	0	1	5	9	1	3,63
6. Eu tenho dificuldade em obter a colaboração da equipa do hospital, quando o doente tem alta, para ser garantida a mais adequada continuidade dos cuidados	0	3	2	6	5	3,81
$f_{total}$	11	14	13	39	19	3,43

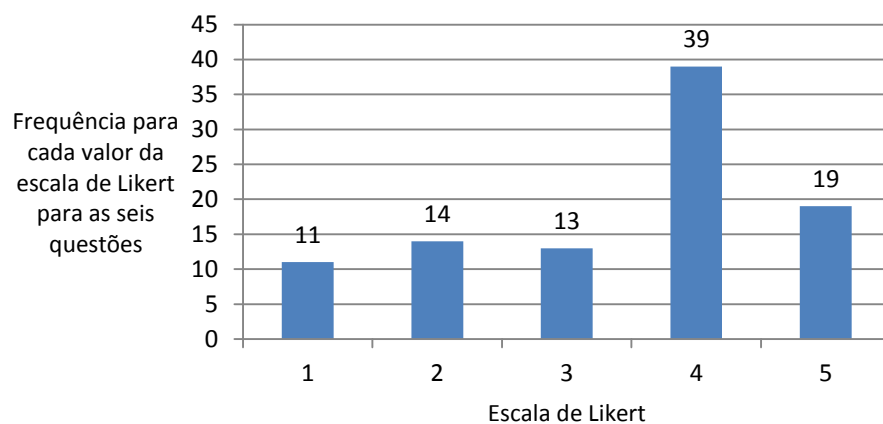


Gráfico 5. Frequência absoluta para cada valor da escala de resposta para o questionário sobre “Cuidados Integrados”

Por fim, 53,8% dos médicos de Medicina Geral e Familiar dos Centros de saúde da Covilhã, Fundão e Belmonte, consideram dispor de tempo suficiente para dar atenção aos familiares dos doentes em fase terminal.

## 5. Discussão

Os cuidados paliativos como cuidados ativos e globais, centrados no doente, visam promover a qualidade de vida deste e da sua família. Com esse objetivo e como intervenientes principais, os cuidados de saúde primários pretendem responder às necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais dos doentes em fim de vida e suas famílias, através de equipas multidisciplinares, colaborando com outros sistemas de apoio de saúde e sociais.

No entanto, estes enfrentam dificuldades no desempenho duma adequada assistência aos doentes terminais. Através deste estudo, verificou-se que os médicos de família consideram haver uma falha na comunicação e coordenação, entre as várias equipas prestadores de cuidados paliativos. A maioria (68,8 %) apontou como maior problema, a obtenção de colaboração da equipa do hospital ou doutros serviços de saúde e sociais, para uma adequada continuidade dos cuidados. Estes resultados vão de encontro com um estudo semelhante realizado na Holanda onde 56,3% dos médicos de família reconheceram ter problemas na obtenção de colaboração fora da sua equipa. (14) No presente estudo, 62,5% reconhecem não estar familiarizados com as medidas utilizadas por outros prestadores de cuidados, tanto ao nível de saúde como social e também sentem não existir um compromisso claro sobre quem é o médico principal no atendimento ao doente durante a fase paliativa. Ainda 56,3 % consideram inadequada a transferência dos dados do doente por parte do médico especialista. Estes resultados vão de encontro às declarações da APCP e outros estudos realizados, que apontam para a existência duma carência de formação específica dos vários elementos das equipas. Desta falha na formação resultam circuitos de deficiente comunicação, dificultando a articulação entre os diferentes intervenientes. (12)

No entanto, os médicos de Medicina Geral e Familiar (43,8%) desta amostra tenderam para discordar com uma possível falha de conhecimento sobre tratamentos e com a existência doutras possibilidades de cuidados de saúde e sociais. Estes resultados vão de encontro ao estudo acima referido com resultados de 50,5 % e 46,7 % para as mesmas temáticas. (14) Não obstante, há uma ligeira tendência para os inquiridos (50%) concordarem com a falta de competência para utilizar adequadamente a “tecnologia dos cuidados no domicílio”, assim como, na dificuldade em adquirir conhecimentos sobre o desempenho apropriado da utilização da “tecnologia dos cuidados no domicílio” (43,8%). Essas tecnologias, como foi explicado no inquérito, correspondem a exigências clínicas, desde as relacionadas com o diagnóstico, os meios auxiliares de diagnóstico e vários procedimentos específicos eventualmente necessários (Exemplos: utilização de bombas infusoras, transfusão de sangue, paracenteses...). Esta tendência provavelmente traduz o número reduzido de doentes paliativos a cargo destes profissionais de saúde, pois 50% dos inquiridos cuidam de 2 ou menos doentes paliativos anualmente, dificultando a prática dessas tecnologias.

Como dado relevante, não revelaram dificuldade em lidar com os doentes e suas famílias, sendo que 81,3% não têm dificuldade no diálogo com estes. 53,8% enfatizaram dispor de tempo suficiente para dar atenção aos familiares dos doentes terminais. Esta maior facilidade na comunicação, provavelmente, relaciona-se com o facto dos inquiridos apresentarem todos mais de dez anos de experiência profissional.

De um modo geral, estes profissionais de saúde mostraram-se neutros relativamente às funções de organização e coordenação. Todavia, a maioria (62,5%) discordou que a organização da “tecnologia dos cuidados no domicílio” lhes consuma muito tempo, o que parece ser paradoxal, exigindo novos estudos. Na realidade, ao recolher os inquéritos, a maioria dos inquiridos transmitiram-me a pouca experiência que possuem nestas áreas. Estes resultados contrariam dados existentes, noutros estudos, em que os problemas burocráticos e de organização são indicados como barreiras para uma assistência de qualidade aos doentes terminais (83,9 % no estudo “Obstacles to the delivery of primary palliative care as perceived by GPs”). (14)

O presente estudo apresenta, como já referi, algumas limitações. Em primeiro lugar, a amostra do estudo é reduzida, em parte pelo facto da amostra total disponível inicialmente ser restringida (27 elementos) e por outra parte por falha na participação por parte de alguns profissionais de saúde. Por outro lado, este estudo abrangeu somente os médicos e não outros profissionais das equipas de cuidados paliativos tais como enfermeiros, fisioterapeutas, etc. Os resultados perspectivam unicamente a visão dos médicos de família. Além disso, o inquérito aplicado não leva em conta outros aspectos da assistência ao doente terminal.

Além do mais, os resultados encontram-se todos próximos da neutralidade. Este facto pode ser devido à utilização duma escala impar com presença da resposta “nem concordo/nem discordo”, em que os inquiridos optaram por uma posição neutra, não revelando uma posição positiva ou negativa.

No entanto, dado os cuidados paliativos terem como o principal objetivo proporcionar a máxima qualidade de vida, este trabalho torna-se útil, já que aborda quatro aspetos importantes para se conseguir uma assistência de qualidade aos doentes terminais. Obviamente, a comunicação com os doentes e suas famílias é primordial, e como podemos observar para a população inquirida, esse aspecto não revelou ser um problema. Quanto ao conhecimento e perícia, os resultados foram similares. Outro campo de alta importância consiste na parte dos cuidados integrados, em que para obter uma assistência de qualidade deve haver cooperação entre as várias equipas prestadoras de cuidados que estejam envolvidos. No entanto, esta foi apontada como área com múltiplas lacunas. Quanto à questão da organização e coordenação dos cuidados revelou ser um campo com algumas dificuldades, já que os médicos inquiridos se mostraram neutros neste aspecto, afirmando a pouca experiência que possuem para estas atividades.

O presente estudo serve para ajudar os profissionais de saúde a compreenderem quais são os fatores que estão envolvidos nas barreiras à prestação de cuidados paliativos, no sentido de perspectivar possíveis mudanças. E, necessariamente, serve antes de tudo, para os

alertar para esta problemática de fundamental importância na assistência global aos doentes, tendo presente que todos os doentes que precisem têm o direito de ter de uma forma equitativa acesso aos cuidados paliativos de qualidade, sem qualquer discriminação.

## 6. Conclusões

Após a análise dos resultados obtidos e apesar das limitações descritas para este estudo, os objetivos propostos foram alcançados. Foram descritos os diferentes obstáculos enfrentados pelos médicos de família dos Centros de saúde da Covilhã, Fundão e Belmonte para ser disponibilizada uma assistência de qualidade aos doentes paliativos. O ponto verificado como maior barreira relacionou-se com os cuidados integrados devido a uma falha na comunicação e coordenação, entre as várias equipas prestadores de cuidados paliativos. Os resultados indicaram pouca experiência por parte destes profissionais de saúde na organização e coordenação deste tipo de cuidados. No entanto, os médicos discordaram que houvesse uma possível falta de conhecimento de tratamentos e com a existência doutros recursos de saúde e sociais para prestação de cuidados paliativos. A comunicação com os doentes e familiares não revelou ser um problema para os inquiridos, provavelmente, devido aos elementos da amostra terem muitos anos de experiência profissional.

Os resultados obtidos no presente estudo revelaram-se muito próximos da neutralidade, divergindo em aspectos dos estudos já realizados, necessitando de mais estudos para se indagar os domínios sentidos pelos médicos de família como obstáculos na assistência aos doentes paliativos.

## 7. Referências

- (1) Barón MG. Tratado de Medicina Paliativa Y tratamiento de soporte en el enfermo com câncer. Madrid: Editorial Médica Panamericana, S.A; 1996.
- (2) Ministério da saúde [homepage na internet]. Lisboa; 21 de Maio de 2007 [actualizada em 21 Maio de 2007; acesso em 27 de Abril de 2011]. Cuidados continuados integrados nos cuidados de saúde primários. Disponível em:  
[www.mcsp.minsaude.pt/.../Cuidados%20Continuados%20nos%20CSP.pdf](http://www.mcsp.minsaude.pt/.../Cuidados%20Continuados%20nos%20CSP.pdf)
- (3) TWYCROSS R. Cuidados Paliativos. 2ª ed. Lisboa: Climepsi; 2003.
- (4) Guten C.F.V. Interventions to Manage Symptoms at the End of Life. *Journal of Palliative Medicine*. 2005; 88-94.
- (5) WATSON, LUCAS M, C. *The Terminal Phase Oxford Handbook of Palliative Care*. New York: Oxford University; 2005
- (6) ELLERSHAW J, WARD C. *Care of the Dying Patient: The Last Hours or Days of Life*. BMJ; 2003.
- (7) CHOCHINOV H.M. Dying, Dignity, and New Horizons in Palliative End-of-Life Care. *A Cancer Journal for Clinicians*. 2006
- (8) Portal da saúde [homepage na internet]. [acesso em 29 de Abril de 2011] Disponível em [www.portaldasaude.pt/.../ProgramaNacionalCuidadosPaliativos.pdf](http://www.portaldasaude.pt/.../ProgramaNacionalCuidadosPaliativos.pdf)
- (9) Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos [homepage na internet]. Lisboa; 19 de Maio de 2010 [actualizada em 19 Maio de 2010; acesso em 29 de Abril de 2011]. Plano nacional de cuidados paliativos revisão 19 de Maio de 2010. Disponível em [www.apcp.com.pt](http://www.apcp.com.pt)
- (10) Ministério da saúde [homepage na internet]. Lisboa; Dezembro [actualizada em Dezembro de 2010, acesso em 30 de Abril de 2011]. Estratégia para o desenvolvimento do programa nacional de Cuidados paliativos/rede Nacional de cuidados continuados integrados 2011-2013. Disponível em [www.rncci.min-saude.pt](http://www.rncci.min-saude.pt)
- (11) Ministério da saúde [homepage na internet]. Março de 2010 [actualizada em Março de 2010, acesso em 30 de Abril de 2011]. Missão para os cuidados de saúde primários /indicadores de desempenho da unidade cuidados na comunidade. Disponível em [www.mcsp.min-saude.pt](http://www.mcsp.min-saude.pt)
- (12) Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos [homepage na internet]. 2010 [actualizada 2010, acesso em 30 de Abril de 2011]. Disponível em [www.apcp.com.pt](http://www.apcp.com.pt)
- (13) Ministério da saúde [homepage na internet]. Lisboa; 2010 [actualizada em 2010, acesso em 31 de Abril de 2011]. Proposta de revisão do programa nacional de cuidados paliativos 2008-2016. Disponível em [www.acs.min-saude.pt](http://www.acs.min-saude.pt)
- (14) Groot MM, Dassen MJFJV, Verhagen SCA, Crul BJP, Grol RPTM. Obstacles to the delivery of primary palliative care as perceived by GPs. *Palliative Medicine*. 2007; 21: 697-703.

- (15) Rhee JJ, Zwar N, Vagholkar S, Dennis S, Broadbent AM, Mitchell EG. Attitudes and barriers to involvement in palliative care by Australian urban general practitioners. *J Palliat Med.* Sep 2008; 11:980-5.
- (16) Wakefield MA, Beilly J, Ashly MA. General practitioners (GPs) and palliative care: perceived tasks and barriers in daily practice. *Palliat Med.* Mar 2005; 19: 111-8.
- (17) Mitchell GK, Reymond E, McGrath B. Palliativecare: promoting general practice participation. *Med J. Aust* 2004; 180: 207-8.
- (18) Tieman JR, Sladek R, Currow DC. Changes in the quantity and level of evidence of palliative and hospice care literature: the last century. *J Clin Oncol.* 2008;26: 5679-83.
- (19) Shipman C, Gysels M, White P. Improving generalist end of life care: national consultation with practitioners, commissioners, academics, and service user groups. *BMJ* 2008; 337: 1720.
- (20) Conselho regional de Medicina do Estado de São Paulo. Cuidado Paliativo. São Paulo: Conselho regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2008.