

**Cuidados Paliativos em doentes
não-oncológicos: As mesmas necessidades e as
mesmas respostas?
Trabalho de Investigação**

Marta Isabel Henriques Baptista

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em
Medicina
(Mestrado integrado)

Orientador: Doutora Susana Abreu Macedo
Coorientador: Doutor José Miguel Pelaio de Freitas

maio de 2022

Cuidados Paliativos em doentes não-oncológicos: As mesmas necessidades e as mesmas respostas?

Dedicatória

Aos que me acompanharam nesta caminhada e estiveram sempre presentes, quer fisicamente, quer no coração.

Agradecimentos

À Dr.^a Susana Abreu, pela disponibilidade e apoio incondicional ao longo da realização deste estudo. Agradeço por todo o conhecimento e experiência profissional, por ser um exemplo de dedicação e empatia para com os doentes. Sobretudo, estou muito grata por mudar a minha visão sobre a medicina paliativa e por me inspirar a mudar mentalidades.

Ao Professor Miguel Freitas, pela pessoa atenciosa e preocupada que é, pela sua disponibilidade e dedicação, pela sabedoria e transmissão de conhecimentos e experiências de uma forma ímpar, pela forma empenhada em como abraçou este trabalho e por contribuir para que chegasse a bom porto.

Aos meus pais, a base de todo o meu percurso pessoal e académico, as pessoas que sonharam comigo, lado a lado, durante todo o caminho. Sou muito grata por todo o esforço que sempre fizeram por mim e por todo o amor, apoio e compreensão. Sem eles, nunca teria sido possível.

Ao meu irmão, que sempre me ensinou a encarar a vida com bom humor, positivismo, resiliência e justiça. Acima de tudo, agradeço-lhe pelo exemplo que é para mim e por me mostrar que, por vezes, o melhor que temos a oferecer a alguém, é estarmos presentes.

Ao Dani, pelas palavras certas nos momentos certos, por ser sempre o meu porto seguro. Agradeço por todo o carinho, suporte, ajuda e companheirismo. Por ser uma das pessoas que sempre acreditou nas minhas capacidades e nunca me permitiu desistir.

À restante família, pelas palavras de incentivo e por me acompanharem, com muito orgulho e felicidade, em todas as etapas.

A todos os meus amigos, aos da Covilhã e aos que a faculdade me permitiu conhecer, por todos os bons momentos e todas as memórias que construimos juntos e pelo apoio incondicional nas circunstâncias mais difíceis.

À Equipa de Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde da Guarda, pela disponibilidade que sempre demonstrou e pela oportunidade de realização deste estudo.

A todos, o meu enorme obrigada.

Resumo

Introdução: Nos últimos anos tem-se verificado um aumento crescente da prevalência das doenças crónicas, com conseqüente mudança de paradigma dos cuidados de saúde. Os Cuidados Paliativos surgem como uma necessidade a incluir nos vários níveis de prestação de cuidados a indivíduos com doenças crónicas e potencialmente ameaçadoras de vida. Segundo a Organização Mundial de Saúde, os mesmos constituem uma abordagem que promove a melhoria da qualidade de vida dos doentes e familiares, através da prevenção e alívio do sofrimento causado por problemas físicos, psicossociais e espirituais. Devem ser introduzidos precocemente, concomitantemente, ou não, a tratamentos modificadores de doença. Apesar destes cuidados ainda se associarem a condições oncológicas, doentes com patologia não-oncológica experimentam iguais necessidades a nível do controlo sintomático. Contudo, o acesso é ainda insuficiente, particularmente em doentes não-oncológicos, os quais são menos encaminhados aos Cuidados Paliativo e a referência ocorre tardiamente, numa fase mais avançada da doença, com pior performance status e maior probabilidade de agudizações e hospitalizações, comparativamente a doentes com cancro.

Objetivos: Avaliar, caracterizar e estabelecer uma comparação entre doentes não-oncológicos e doentes oncológicos, acompanhados pela equipa de Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde da Guarda, no que concerne a dados sociodemográficos, clínicos e de referência para Cuidados Paliativos.

Metodologia: Estudo observacional, descritivo bivariável e retrospectivo. Foram consultados e selecionados manualmente os processos clínicos individuais existentes em papel e o programa SClínico de todos os doentes referenciados ao polo da Guarda da Equipa de Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde da Guarda, falecidos no período compreendido entre o dia 1 de abril de 2021 (inclusive) e o dia 31 de outubro de 2021 (inclusive). Procedeu-se à recolha dos dados relativos à caracterização sociodemográfica, clínica e do processo de referência. Do total da amostra, foram constituídos dois grupos com base no seu diagnóstico principal: o grupo de doentes oncológicos e o de doentes não-oncológicos. Os dados foram registados e analisados através do Microsoft Excel® e do SPSS® v28.0. O nível de significância utilizado foi de $p < 0,05$.

Resultados: Foram identificados 154 doentes no período em estudo. Destes, 24 tinham diagnóstico de patologia não-oncológica (15,6%) e 130 de patologia oncológica (84,4%). Os doentes não-oncológicos residiam significativamente mais em instituições (65,2% *vs.*

24,6%), tinham sobretudo um cuidador formal (65,2% vs. 31,0%) e foram menos acompanhados, em simultâneo, por Cuidados Paliativos e outras especialidades (62,5% vs. 81,5%), comparativamente a doentes oncológicos. As doenças relacionadas com falência orgânica foram as patologias não-oncológicas mais frequentes (50,0%). Os principais motivos de referenciação de doentes não-oncológicos foram “outros motivos”, “serviço social” e “dor” enquanto dos doentes oncológicos foram o “serviço social”, “dor” e “apoio psicológico”. A maioria dos doentes foi referenciado tardiamente, numa fase avançada da doença, sobretudo os doentes não-oncológicos, sendo que a mediana de tempo de sobrevivência dos doentes oncológicos foi de 32 dias, cerca do dobro dos doentes não-oncológicos (17,5 dias).

Independentemente do diagnóstico principal, os doentes recorreram mais ao Serviço de Urgência em dias não-úteis, faleceram sobretudo em meio hospitalar (59,5%), e foram referenciados aos Cuidados Paliativos maioritariamente pelo Hospital Sousa Martins (67,5%). Deste, os principais serviços a referenciar doentes foram a Medicina Interna (28,8%) e a Urgência (24,0%).

Conclusão: Apesar de estar preconizado que os Cuidados Paliativos devem ser introduzidos numa fase precoce da doença, independentemente do diagnóstico, verificou-se que os doentes acompanhados pela equipa de Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde da Guarda foram referenciados tardiamente e tinham, maioritariamente, diagnóstico de patologia oncológica. Perante a possibilidade de existirem algumas barreiras à referenciação para Cuidados Paliativos, as mesmas devem ser identificadas e poderão ser solucionadas, em parte, através da continua formação pré e pós-graduada dos profissionais de saúde em Cuidados Paliativos, nomeadamente aqueles que contactam proximamente com doentes com doenças graves, incuráveis e progressivas, como os profissionais dos Cuidados de Saúde Primários. Também a desmistificação de alguns conceitos relativos aos Cuidados Paliativos entre a população em geral poderá beneficiar o processo de referenciação.

Palavras-chave

Cuidados Paliativos; Doenças Crónicas; Doentes Não-Oncológicos; Doentes Oncológicos; Referenciação

Abstract

Introduction: In recent years, there has been a growing increase in the prevalence of chronic diseases, with a consequent change in the paradigm of health care. Palliative Care emerges as a need to be included at various levels of care for individuals with chronic and potentially life-threatening diseases. According to the World Health Organization, it constitutes an approach that promotes the improvement of the quality of life of patients and their families, through the prevention and relief of suffering caused by physical, psychosocial, and spiritual problems. It should be introduced early, with, or without simultaneous disease-modifying treatments. Although this care is still associated with oncological conditions, patients with non-oncological pathologies experience the same needs in terms of symptomatic control. However, access is still insufficient, particularly in non-oncological patients, who are less referred to Palliative Care and referral occurs late, at a more advanced stage of the disease, with worse performance status and greater likelihood of exacerbations and hospitalizations, compared to cancer patients.

Objectives: To evaluate, characterize and establish a comparison between non-oncological patients and oncological patients, accompanied by the Palliative Care team of the Local Health Unit of Guarda, regarding sociodemographic, clinical and referral data for Palliative Care.

Methodology: Observational, descriptive, bivariate, and retrospective study. The individual clinical records on paper and the SClínico program of all patients referred to the Guarda unit of the Palliative Care Team of the Local Health Unit of Guarda, who died between 1st April 2021 (inclusive) and 31st October 2021 (inclusive), were consulted, and manually selected. Data on the sociodemographic, clinical and referral process characterization were collected. From the total sample, two groups were formed based on their main diagnosis: the group of cancer patients and the group of non-oncologic patients. Data were recorded and analyzed using Microsoft Excel® and SPSS® v28.0. The significance level used was $p < 0.05$.

Results: 154 patients were identified in the study period. From the previous, 24 were diagnosed with non-oncological pathology (15.6%) and 130 with oncological pathology (84.4%). Non-oncologic patients were significantly more institutionalized (65.2% *vs.* 24.6%), they mostly had one formal caregiver (65.2% *vs.* 31.0%) and were less accompanied by both palliative care and other specialties (62.5% *vs.* 81.5%) than oncologic patients. Organ failure related diseases were the most frequent non-oncological

pathologies (50.0%). The main reasons for referral of non-oncologic patients were "other reasons", "social service" and "pain" while for oncologic patients it was "social service", "pain" and "psychological support". Most patients were referred late, in a more advanced stage of illness, especially non-oncologic patients, with the median survival time of cancer patients in 32 days, about twice as long of the non-oncologic patients (17.5 days).

Regardless of the main diagnosis, the patients resorted more to the Emergency Service on non-working days, died mainly in the hospital (59.5%) and were referred to Palliative Care mostly by the Sousa Martins Hospital (67.5%). The main services that referred patients were Internal Medicine (28.8%) and the Emergency Department (24.0%).

Conclusion: Although it is recommended that Palliative Care should be introduced at an early stage of the disease, regardless of the diagnosis, it was found that the patients accompanied by the Palliative Care team of the Local Health Unit of Guarda were referred later and had, in the majority, a diagnosis of oncological pathology. As there may be some barriers to referral to Palliative Care, these should be identified and could be solved, in part, through continued pre- and post-graduate training of health professionals in Palliative Care, namely those in close contact with patients with severe, incurable, and progressive diseases, such as Primary Health Care professionals. Also, the demystification of some concepts concerning Palliative Care among the general population could benefit the referral process.

Keywords

Chronic Diseases; Non-Cancer Patients; Cancer Patients; Palliative Care; Referral

Índice

Capítulo 1- Introdução.....	1
1.1. Hipóteses a testar.....	2
1.2. Objetivos Gerais.....	2
1.3. Objetivos Específicos	3
Capítulo 2- Materiais e Métodos	5
2.1. Tipo de Estudo	5
2.2. Seleção da Amostra.....	5
2.3. Procedimento de recolha de dados.....	6
2.4. Variáveis em Estudo	6
2.4.1. Caracterização Sociodemográfica.....	7
2.4.2. Caracterização Clínica	7
2.4.3. Caracterização do Processo de Referenciação.....	8
2.5. Análise Estatística.....	8
2.6. Considerações Éticas e Legais	9
2.7. Limitações e Dificuldades	9
Capítulo 3- Apresentação dos Resultados	11
3.1. Caracterização Sociodemográfica	11
3.1.1. Sexo.....	11
3.1.2. Idade e Faixa Etária.....	11
3.1.3. Estado Civil.....	12
3.1.4. Residência Habitual	13
3.1.5. Cuidador Principal	13
3.2. Caracterização Clínica.....	14
3.2.1. Tipo de Patologia Não-Oncológica	14
3.2.2. Número de Internamentos Hospitalares	14
3.2.3. Recorrência ao Serviço de Urgência.....	15
3.2.4. Dias de Ida ao Serviço de Urgência	15
3.2.5. Acompanhamento do Doente.....	16
3.2.6. Local de Óbito.....	17
3.3. Caracterização da Referenciação	17
3.3.1. Motivos de Referenciação.....	17
3.3.2. Entidade Referenciadora.....	18
3.3.3. Serviço Referenciador do HSM	19
3.3.4. Tempo de Sobrevivência.....	20
3.3.6. Tempo de Espera	22

Capítulo 4- Discussão.....	23
4.1. Sexo.....	23
4.2. Idade.....	23
4.3. Estado Civil e Residência Habitual	24
4.4. Cuidador Principal.....	24
4.5. Diagnóstico Principal	24
4.6. Tipo de Patologia Não-Oncológica	25
4.7. Número de Internamentos Hospitalares e Recorrência ao Serviço de Urgência. 26	
4.8. Dia de Ida ao Serviço de Urgência.....	27
4.9. Acompanhamento do Doente	28
4.10. Local de Óbito	28
4.11. Motivos de Referenciação	29
4.12. Entidade Referenciadora e Serviço Referenciador do HSM.....	30
4.13. Tempo de Sobrevivência e Faixa Temporal de Sobrevivência.....	31
4.14. Tempo de Espera	34
Capítulo 5- Conclusão	35
Perspetivas Futuras.....	37
Capítulo 6- Bibliografia.....	39
Capítulo 7- Anexos	43
Anexo 1	43
Anexo 2.....	46

Lista de Figuras

Figura 1 - Diagrama de caixa da variável "idade" (anos) segundo o diagnóstico principal	.12
Figura 2 - Diagrama de caixa da variável "tempo de sobrevivência" (dias) segundo o diagnóstico principal	21
Figura 3 - Trajetórias comuns das doenças crônicas progressivas. a) Evolução das doenças oncológicas; b) Evolução das doenças relacionadas com falência de órgão; c) Evolução da doença demencial. Adaptado de "Illness trajectories and palliative care" (38).....	33

Cuidados Paliativos em doentes não-oncológicos: As mesmas necessidades e as mesmas respostas?

Lista de Tabelas

Tabela 1 - Categorização das variáveis de caracterização sociodemográfica	7
Tabela 2 - Categorização das variáveis de caracterização clínica.....	7
Tabela 3 - Categorização das variáveis de caracterização do processo de referenciação	8
Tabela 4- Distribuição da amostra em estudo segundo o diagnóstico principal	11
Tabela 5 - Caracterização dos doentes referenciados à equipa de CP por sexo, idade e diagnóstico principal	12
Tabela 6 - Caracterização dos doentes referenciados à equipa de CP por estado civil, residência habitual, cuidador principal e diagnóstico principal	13
Tabela 7 - Distribuição dos doentes não-oncológicos segundo o tipo de patologia.....	14
Tabela 8 - Número de internamentos hospitalares desde a referenciação para a equipa de CP, segundo o diagnóstico principal	14
Tabela 9 - Número de idas ao SU desde a referenciação para a equipa de CP, segundo o diagnóstico principal	15
Tabela 10 - Dias de ida ao SU proporcionalmente ao número de dias existentes no período em estudo	16
Tabela 11 - Acompanhamento dos doentes após referenciação à equipa de CP, segundo o diagnóstico principal	16
Tabela 12 - Local de óbito dos doentes acompanhados pela equipa de CP segundo o diagnóstico principal	17
Tabela 13 - Motivos de referenciação dos doentes à equipa de CP de acordo com o diagnóstico principal	18
Tabela 14 - Distribuição dos doentes por entidade referenciadora e diagnóstico principal	19
Tabela 15 - Distribuição dos doentes por serviço referenciador do HSM e diagnóstico principal.....	20
Tabela 16 - Tempo de sobrevivência dos doentes após referenciação à equipa de CP de acordo com o diagnóstico principal.....	21
Tabela 17 - Distribuição dos doentes por faixas temporais de sobrevivência e diagnóstico principal.....	22
Tabela 18 - Tempo de espera dos doentes após referenciação à equipa de CP segundo o diagnóstico principal	22
Tabela 19 - Distribuição dos doentes segundo as suas faixas etárias e diagnóstico principal	46
Tabela 20 - Dias de ida ao SU durante o acompanhamento pela equipa de CP	46
Tabela 21 - Dias de ida ao SU proporcionalmente ao número de dias existentes no período em estudo segundo o diagnóstico principal	47

Tabela 22 - Motivos de referenciação dos doentes de acordo com o diagnóstico principal 47

Lista de Acrónimos

CSP	Cuidados de Saúde Primários
CP	Cuidados Paliativos
DX	Diagnóstico
DNO	Doentes Não-Oncológicos
DO	Doentes Oncológicos
ERPI	Estrutura Residencial para Pessoas Idosas
HSM	Hospital Sousa Martins
INE	Instituto Nacional de Estatística
PS	Profissionais de Saúde
SU	Serviço de Urgência
SN	Sistema Nervoso
UCCI	Unidade de Cuidados Continuados Integrados
ULSG	Unidade Local de Saúde da Guarda

Capítulo 1- Introdução

Nos últimos anos, tem-se verificado um crescente desenvolvimento tecnológico em diversas áreas científicas, com repercussão na saúde das populações. O progresso ao nível dos métodos complementares de diagnóstico aliado à evolução na terapêutica disponível, levaram à redução da mortalidade por doenças agudas e fatais, com potencial evolução dessas doenças para a cronicidade. Este facto, associado à melhoria da qualidade de vida das populações e ao envelhecimento populacional, tem contribuído para um aumento crescente da prevalência das doenças crónicas a nível global (1,2).

Este cenário conduziu a uma mudança no paradigma dos cuidados de saúde. Aquilo que era visto anteriormente como um objetivo fulcral ao nível da abordagem terapêutica disponibilizada aos doentes, o tratamento ativo da doença e o conseqüente foco na tentativa de cura, tornou-se, nos dias de hoje, algo nem sempre atingível tendo em conta o aumento de doenças crónicas incuráveis (1,3).

Os Cuidados Paliativos (CP) surgem, assim, como uma necessidade a incluir nos vários níveis de prestação de cuidados de saúde, possibilitando diversas vantagens ao estarem presentes durante toda a trajetória da evolução das doenças crónicas e potencialmente ameaçadoras da vida (4,5).

Em 2002, a Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu CP como “uma abordagem que promove a melhoria da qualidade de vida dos doentes e respetivas famílias, que enfrentam problemas associados a doenças com risco de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento mediante uma identificação precoce, avaliação adequada e tratamento da dor e outros problemas, de carácter físico, psicológico, social ou espiritual” (6).

Além da melhoria da qualidade de vida, estes cuidados proporcionam outros benefícios aos doentes e suas famílias, nomeadamente o apoio na tomada de decisões durante o curso da doença, diminuição do uso de terapêuticas consideradas agressivas em doentes em fim de vida e, alguns estudos, revelam ainda que poderá, inclusive, haver melhoria da sobrevivência destes doentes (1,7). Para isso, a OMS reconhece que os CP devem ser adotados o mais precocemente possível, após o diagnóstico de uma condição de saúde grave, incurável e/ou progressiva, concomitantemente ou não, aos tratamentos modificadores de doença (1,6,7).

Os CP, através de equipas multidisciplinares, abordam os doentes de uma forma holística, respeitando as suas prioridades e desejos e tendo, também, em conta as suas características biopsicossociais, independentemente do tempo de vida e diagnóstico principal subjacente (1,2).

Apesar de, por vezes, ainda existir a premissa de que este tipo de cuidados está preconizado para indivíduos com doença oncológica em fase avançada (2,8), o que se sabe atualmente é que pessoas com patologia não-oncológica experimentam necessidades tão ou mais complexas comparativamente a doentes oncológicos (DO) (8–10).

A OMS considera que diversas patologias crónicas, como doenças cardiovasculares (38,5%), doenças respiratórias crónicas (10,3%), HIV/SIDA (5,7%), diabetes (4,5%), entre outras (4), poderão beneficiar de uma intervenção por parte dos CP durante a sua evolução, e não apenas doentes portadores de doenças oncológicas (8).

Contudo, apesar das necessidades crescentes de CP da população mundial, o acesso a esses mesmos cuidados é ainda substancialmente insuficiente face às necessidades (2). Este cenário é especialmente problemático quando considerado o acesso de doentes não-oncológicos (DNO). Apesar das vantagens que trariam, há evidência de que os DNO têm menos acesso aos CP, são menos referenciados e têm menor acompanhamento por estes no fim de vida, comparativamente a doentes com cancro (11,12). Mesmo em DNO que têm a oportunidade de ser referenciados para CP, a referência e posterior acompanhamento destes doentes ocorre mais tardiamente, numa fase mais avançada do curso da doença (8,11,12), onde apresentam pior *performance status*, pior prognóstico e na qual são mais propensos a serem hospitalizados, comparativamente a indivíduos com doença oncológica (10,12).

1.1. Hipóteses a testar

Com este estudo, antecipa-se que o número de DO seguidos pela Equipa de CP da Unidade Local de Saúde da Guarda (ULSG) seja substancialmente superior ao número de DNO acompanhados por esta. Relativamente a estes últimos, espera-se ainda que os mesmos sejam mais velhos, com maior número de internamentos hospitalares e agudizações durante o seguimento e que sejam referenciados mais tardiamente, com menor tempo de sobrevivência entre a referência e o óbito. É ainda espectável que a maioria dos DNO tenha patologia relacionada com falência orgânica e que um dos principais motivos de referência dos DO seja a dor, ao contrário dos doentes portadores de patologia não oncológica.

1.2. Objetivos Gerais

O presente estudo tem como objetivo avaliar, caracterizar e estabelecer uma comparação entre DNO e DO, acompanhados pela equipa de CP da ULSG, no que concerne a dados sociodemográficos, clínicos e de referência para CP.

1.3. Objetivos Específicos

- Determinar o número de DNO e de DO acompanhados pela Equipa de CP da ULSG;
- Descrever as características sociodemográficas dos DNO e DO, nomeadamente sexo, idade, estado civil, residência habitual e cuidador principal;
- Descrever o tipo de patologia dos DNO;
- Averiguar o número de internamentos hospitalares e idas ao Serviço de Urgência (SU) dos DNO e DO;
- Avaliar o dia da semana em que o total de doentes em estudo recorreu ao SU, particularizando para DNO e DO;
- Perceber o tipo de acompanhamento oferecido aos DNO e DO após início do seguimento pela Equipa de CP;
- Determinar o local de óbito dos DNO e DO;
- Descrever o(s) motivo(s) que conduzem à referência dos DNO e DO para CP;
- Determinar qual a entidade que referencia os DNO e DO para CP, particularizando o serviço referenciador, no caso de a entidade referenciadora ser o Hospital Sousa Martins (HSM);
- Determinar o tempo de sobrevivência dos DNO e DO após referência à Equipa de CP;
- Determinar o tempo de espera dos DNO e DO, decorrido entre a data de referência e a data da primeira avaliação pela Equipa de CP.

Cuidados Paliativos em doentes não-oncológicos: As mesmas necessidades e as mesmas respostas?

Capítulo 2- Materiais e Métodos

2.1. Tipo de Estudo

No presente trabalho, foi elaborado um estudo do tipo observacional, retrospectivo e descritivo bivariável.

2.2. Seleção da Amostra

Para a realização deste estudo, definiu-se como população-alvo todos os doentes referenciados ao polo da Guarda da Equipa de CP da ULSG, falecidos no período compreendido entre o dia 1 de abril de 2021 (inclusive) e o dia 31 de outubro de 2021 (inclusive). Foram considerados os doentes falecidos porque este estudo tem como objetivo a análise de todo o período de acompanhamento dos doentes pela equipa de CP, desde a data de referência até à data de óbito. Foi escolhida a Equipa de CP da ULSG pois a orientadora deste estudo integra a mesma e esta Equipa contempla todas as equipas especializadas previstas segundo o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos CP 2021-2022 (13): Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em CP, Equipa Comunitária de Suporte em CP e internamento na Unidade de CP em Seia. O intervalo de tempo selecionado explica-se por ser aquele que possibilitou a obtenção dos dados mais recentes, evitando os períodos de pico de casos da pandemia COVID-19 em Portugal, de forma a reduzir o viés que poderia estar inerente a estes intervalos temporais, nomeadamente no que concerne à referência de doentes com necessidade de CP, bem como as idas ao SU e o número de internamentos hospitalares.

Foi considerado como critério de inclusão todos os doentes seguidos no polo da Guarda da Equipa de CP da ULSG, que faleceram no referido período, tendo sido definidos como critérios de exclusão do estudo, os doentes em que no seu processo clínico não houvesse indicação da data de óbito e os doentes que foram seguidos no polo de Seia da Equipa de CP da ULSG.

Do total de doentes incluídos nestes critérios foram, posteriormente, constituídos dois grupos de doentes, com base no seu diagnóstico principal: o grupo de DO e o grupo de DNO.

2.3. Procedimento de recolha de dados

Para a concretização deste estudo, foi necessário recorrer, manualmente, à consulta e seleção dos processos clínicos individuais em papel, e do programa SClínico de todos os doentes falecidos no período em estudo referido.

Posteriormente, com base nesses processos clínicos, procedeu-se à recolha dos dados dos doentes, relativos à caracterização sociodemográfica, clínica e do processo de referenciação. O levantamento desses dados foi feito de uma forma confidencial e anonimizada e, os mesmos, foram introduzidos numa base de dados, com palavra-passe, onde não constava qualquer identificação, direta ou indireta, dos visados e onde não existiam quaisquer dados pessoais dos doentes em estudo.

Os dados recolhidos e analisados tiveram, exclusivamente, como propósito o cumprimento dos objetivos do estudo.

2.4. Variáveis em Estudo

As variáveis recolhidas foram divididas em categorias: sociodemográficas, clínicas e relacionadas com a referenciação.

Na caracterização sociodemográfica foi avaliado o Sexo, Idade, Faixa Etária, Estado Civil, Residência Habitual e o Cuidador Principal.

Na caracterização clínica foi considerado o Diagnóstico Principal, Tipo de Patologia Não-Oncológica, Número de Internamentos Hospitalares, Recorrência ao Serviço de Urgência, Dias de Ida ao Serviço de Urgência, Acompanhamento do Doente e Local de Óbito.

Relativamente à caracterização do processo de referenciação, foram recolhidos os seguintes dados: Motivos de Referenciação, Entidade Referenciadora, Serviço Referenciador do HSM, Tempo de Sobrevivência, Faixa Temporal de Sobrevivência e Tempo de Espera.

2.4.1. Caracterização Sociodemográfica

Tabela 1 - Categorização das variáveis de caracterização sociodemográfica

Variáveis	Classificação	Categorização
Sexo	Qualitativa	-Categorias: Masculino; Feminino;
Idade	Quantitativa	-Definida em anos -Idade dos doentes à data de referenciação para CP
Faixa Etária	Ordinal	-Idade transformada em grupos etários: [0-19]; [20-39]; [40-59]; [60-79]; [≥80];
Estado Civil	Qualitativa	-Estado Civil à data da avaliação inicial pela Equipa de CP -Categorias: Casado; Viúvo; Divorciado; Solteiro;
Residência Habitual	Qualitativa	-Residência habitual à data da avaliação inicial pela Equipa de CP -Categorias: Sozinho(a); Com Familiares; Instituição (ERPI ou UCCI);
Cuidador Principal	Qualitativa	-Cuidador Principal à data da avaliação inicial pela Equipa de CP -Categorias: Cuidador Formal; Cuidador Informal; Sem Cuidador;

2.4.2. Caracterização Clínica

Tabela 2 - Categorização das variáveis de caracterização clínica

Variáveis	Classificação	Categorização
Diagnóstico Principal	Qualitativa	-Categorias: Doentes Oncológicos (DO); Doentes Não-Oncológicos (DNO);
Tipo de Patologia Não-Oncológica	Qualitativa	-Categorias: Falência de Órgão; Demência; Outras Patologias do SN; Doença Infeciosa;
Número de Internamentos Hospitalares	Quantitativa	-Categorias: 0, 1, 2, ≥3 internamentos hospitalares desde a referenciação para a Equipa de CP
Recorrência ao Serviço de Urgência	Quantitativa	-Categorias: 0, 1, 2, 3, ≥4 idas ao SU desde a referenciação para a Equipa de CP
Dias de Ida ao Serviço de Urgência	Quantitativa	-Categorias: N° de idas em Dias Úteis, N° de idas em Dias Não-Úteis, desde a referenciação para a equipa de CP -Dias Não-Úteis: Feriados e Fins de Semana
Acompanhamento do Doente	Qualitativa	-Categorias: Em Simultâneo; Só em CP; -Definidas por: “acompanhamento do doente pela especialidade em simultâneo com os CP” ou “acompanhamento pelos CP isoladamente”
Local de Óbito	Qualitativa	-Categorias: Domicílio; Instituição (Estrutura Residencial para Pessoas Idosas (ERPI) ou Unidade de Cuidados Continuados Integrados (UCCI)); Hospital;

2.4.3. Caracterização do Processo de Referenciação

Tabela 3 - Categorização das variáveis de caracterização do processo de referenciação

Variáveis	Classificação	Categorização
Motivos de Referenciação	Qualitativa	-Categorias: Nutrição; Dor; Mobilidade Reduzida; Apoio Psicológico; Serviço Social; Apoio na Tomada de Decisão; Apoio no Luto; Apoio Espiritual; Internamentos Frequentes; Agonia; Dificuldades de Comunicação; Outros Motivos;
Entidade Referenciadora	Qualitativa	-Categorias: HSM; Outros Hospitais; Cuidados de Saúde Primários (CSP); UCCI; ERPI; Parentes;
Serviço Referenciador do HSM	Qualitativa	-Categorias: Cardiologia; Cirurgia; Dor; Ginecologia; Hematologia; Medicina Interna; Oncologia; Ortopedia; Otorrinolaringologia; Pneumologia; Unidade de AVC; Urgência.
Tempo de Sobrevivência	Quantitativa	-Definida pelo intervalo de tempo, em dias, compreendido entre a data de referenciação à equipa de CP e a data de óbito
Faixa Temporal de Sobrevivência	Ordinal	-Tempo de sobrevivência transformado em: [1 dia], [2-7 dias], [8-31 dias], [≥ 31 dias]
Tempo de Espera	Quantitativa	-Definida pelo intervalo de tempo, em dias, compreendido entre a data de referenciação à equipa de CP e a data da primeira avaliação pela equipa de CP

2.5. Análise Estatística

Os dados recolhidos a partir dos processos clínicos foram introduzidos numa base de dados, com palavra-passe, recorrendo ao software Microsoft Excel®, no qual foi feita uma análise preliminar dos dados. Posteriormente, a análise estatística dos dados foi concretizada com base no software Statistical Package for Social Sciences (SPSS®) versão 28.

Relativamente à análise das variáveis qualitativas, foram aplicados o Teste do qui-quadrado e o Teste Exato de Fisher.

Para as variáveis quantitativas foi testada a normalidade da distribuição da amostra com base no teste de Shapiro-Wilk (variável com distribuição normal se $p_{\text{Shapiro-Wilk}} > 0,05$). Como nenhuma das variáveis quantitativas em estudo seguia uma distribuição normal, a análise bivariada foi realizada através do teste não-paramétrico de Mann-Whitney.

Nesta investigação, o nível de significância utilizado na interpretação dos testes estatísticos foi de $p < 0,05$.

2.6. Considerações Éticas e Legais

Para a realização do presente estudo na Unidade Local de Saúde da Guarda, o mesmo foi submetido a parecer da Comissão de Ética para a Saúde da ULSG, tendo sido dado um parecer positivo em reunião do dia 6 de janeiro de 2022. Posteriormente, mediante este parecer, o Conselho de Administração autorizou a realização do presente estudo, como comprovado no Anexo 1.

Nesta investigação, houve dispensa de obtenção do documento de Consentimento Livre, Informado e Esclarecido devido à confidencialidade da recolha de dados e respetiva anonimização dos mesmos, inseridos numa base de dados na qual nunca constou a identificação, direta ou indireta, dos visados e onde nunca existiram quaisquer dados pessoais que permitissem a identificação dos doentes em estudo.

2.7. Limitações e Dificuldades

Uma das principais dificuldades encontradas na elaboração deste trabalho prendeu-se com a definição do intervalo temporal mais adequado. Por um lado, pretendia-se obter os dados mais recentes relativos aos doentes acompanhados pela Equipa de CP e, por outro lado, queria-se evitar os períodos de pico de casos da pandemia COVID-19 em Portugal, pela possível existência de algum viés inerente às alterações existentes quer no acompanhamento de doentes pelos CP, quer na sua referenciação.

O facto de existir alguma discrepância em relação ao número de indivíduos que compõe a população de DO e a população de DNO, pode condicionar a análise e discussão de alguns dados obtidos. Contudo, na sua globalidade, ambos os grupos de doentes no presente estudo são constituídos por um pequeno número de indivíduos.

O facto de o trabalho constituir um estudo retrospectivo e, por isso, dependente dos registos prévios nos processos clínicos, tem também inerente a possibilidade de existirem dados omissos em algumas variáveis em estudo.

Cuidados Paliativos em doentes não-oncológicos: As mesmas necessidades e as mesmas respostas?

Capítulo 3- Apresentação dos Resultados

Foram analisados um total de 154 doentes acompanhados pela Equipa de CP da ULSG. Verificou-se que o diagnóstico principal em 84,4% dos doentes era do foro oncológico (n=130) e apenas 15,6% dos casos tinha como diagnóstico principal uma patologia não-oncológica (n=24), como constatado na Tabela 4.

Tabela 4- Distribuição da amostra em estudo segundo o diagnóstico principal

Diagnóstico Principal	Não-Oncológicos	Oncológicos	N
n	24	130	154
%	15,6%	84,4%	100,0%

3.1. Caracterização Sociodemográfica

3.1.1. Sexo

Dos 154 doentes em estudo verificou-se que o sexo masculino (n=87; 56,5%) foi mais prevalente relativamente ao sexo feminino (n=67; 43,5%). O mesmo resultado obteve-se quando relacionada a distribuição da amostra por sexo e diagnóstico principal, não existindo diferenças entre o grupo de DO e DNO, com $p=1,000$ segundo Teste Exato de Fisher (tabela 5).

3.1.2. Idade e Faixa Etária

Os 24 DNO em estudo tinham idades compreendidas entre os 58 anos e os 96 anos. Apresentavam uma média de idades de 79,3 anos, com uma mediana de 81,5 anos ($p_{\text{Shapiro-Wilk}}=0,032$). A faixa etária mais prevalente foi a de ≥ 80 anos, com 13 doentes incluídos nessa faixa etária (54,2%), como verificado na Tabela 19 (Anexo 2).

Relativamente aos 130 DO, o doente mais novo a ser referenciado tinha 47 anos e o mais velho tinha 102 anos. A média de idades foi de 78,7 anos, enquanto a mediana foi de 82 anos ($p_{\text{Shapiro-Wilk}} < 0,001$). A faixa etária mais prevalente foi a de ≥ 80 anos, com 71 doentes incluídos na mesma (54,6%), como observado na Tabela 19 (Anexo 2).

Segundo Teste de Mann-Whitney devemos reter a hipótese nula de que a distribuição de idades segundo o diagnóstico principal é igual, com $p=0,738$ (tabela 5).

Tabela 5 - Caracterização dos doentes referenciados à equipa de CP por sexo, idade e diagnóstico principal

Caracterização dos Doentes		Não-Oncológicos		Oncológicos		Total		p
		n	% (DX)	n	% (DX)	n	% (DX)	
Sexo	Masculino	14	58,3%	73	56,2%	87	56,5%	pFisher=1,000
	Feminino	10	41,7%	57	43,8%	67	43,5%	
	N	24	100,0%	130	100,0%	154	100,0%	
Idade	Média	79,3 anos		78,7 anos		78,8 anos		pMann-Whitney=0,738
	Mediana	81,5 anos		82,0 anos		82,0 anos		
	Mínimo	58 anos		47 anos		47 anos		
	Máximo	96 anos		102 anos		102 anos		

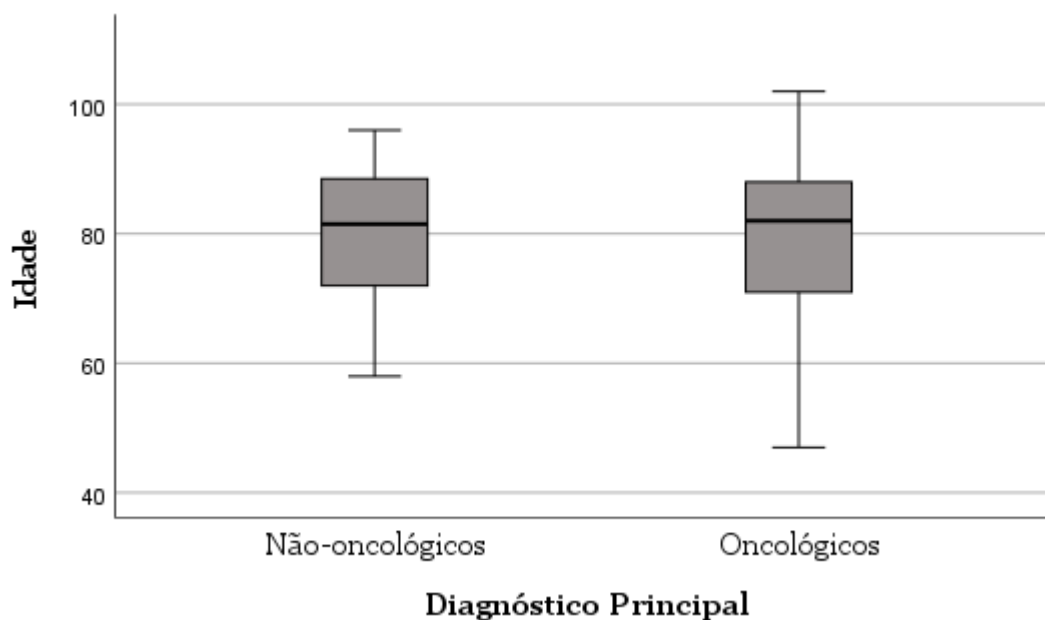


Figura 1 - Diagrama de caixa da variável "idade" (anos) segundo o diagnóstico principal

3.1.3. Estado Civil

Seis doentes em estudo não possuíam este registo.

Dos DNO, a maioria destes eram casados (n=11; 47,8%) ou viúvos (n=10, 43,5%). Analisando os DO, os mesmos eram maioritariamente casados (n=77; 61,6%). Pelo Teste do qui-quadrado, p=0,514 (Tabela 6).

3.1.4. Residência Habitual

Apenas 1 doente não tinha registo desta variável.

Quase dois terços dos DNO viviam institucionalizados (n=15; 65,2%), sendo que nenhum indivíduo com patologia não-oncológica vivia sozinho.

Contrariamente, no grupo de DO, a maioria dos doentes vivia com os seus familiares (n=77; 59,2%), enquanto 21 indivíduos viviam sozinhos (16,2%) e apenas 32 indivíduos viviam institucionalizados (24,6%). Pelo teste do qui-quadrado, $p < 0,001$ (Tabela 6).

3.1.5. Cuidador Principal

Dois doentes em estudo não tinham esta informação no seu processo clínico.

Na maioria dos casos de DNO, estes apresentavam um cuidador formal (n=15; 65,2%).

No caso dos DO, verificou-se que a maioria destes tinha como principal cuidador, um cuidador informal (n=82; 63,6%). Pelo teste do qui-quadrado, $p = 0,007$ (Tabela 6).

Tabela 6 - Caracterização dos doentes referenciados à equipa de CP por estado civil, residência habitual, cuidador principal e diagnóstico principal

Caracterização dos Doentes		Não-Oncológicos		Oncológicos		Total		p
		n	% (DX)	n	% (DX)	n	% (DX)	
Estado Civil	Casado	11	47,8%	77	61,6%	88	59,5%	$p\chi^2=0,514$
	Viúvo	10	43,5%	35	28,0%	45	30,4%	
	Divorciado	1	4,3%	5	4,0%	6	4,1%	
	Solteiro	1	4,3%	8	6,4%	9	6,1%	
	N	23	100,0%	125	100,0%	148	100,0%	
Residência Habitual	Sozinho	0	0,0%	21	16,2%	21	13,7%	$p\chi^2 < 0,001$
	Familiares	8	34,8%	77	59,2%	85	55,6%	
	Instituição	15	65,2%	32	24,6%	47	30,7%	
	N	23	100,0%	130	100,0%	153	100,0%	
Cuidador Principal	Formal	15	65,2%	40	31,0%	55	36,2%	$p\chi^2=0,007$
	Informal	7	30,4%	82	63,6%	89	58,6%	
	Sem Cuidador	1	4,3%	7	5,4%	8	5,3%	
	N	23	100,0%	129	100,0%	152	100,0%	

3.2. Caracterização Clínica

3.2.1. Tipo de Patologia Não-Oncológica

Dos 24 doentes com patologia não-oncológica (15,6%) observou-se que metade possuía patologias relacionadas com falência de órgão (50,0%), sendo que dos restantes indivíduos, um terço teria sido diagnosticado com demência (n=8; 33,3%) e 4 sofriam de outras patologias do SN (16,7%). Nenhum dos DNO possuía patologia do foro infeccioso (Tabela 7).

Tabela 7 - Distribuição dos doentes não-oncológicos segundo o tipo de patologia

Tipo de Patologia		Falência de Órgão	Demência	Outras Patologias do SN	Doença Infecciosa	N
Não-Oncológicos	n	12	8	4	0	24
	% (DX)	50,0%	33,3%	16,7%	0,0%	100,0%

3.2.2. Número de Internamentos Hospitalares

Cerca de 79% dos DNO tiveram necessidade de ser internados pelo menos uma vez (n=19) e, aproximadamente, 21% nunca tiveram de ser internados (n=5).

Quanto aos DO, sensivelmente 59% sofreram pelo menos um internamento hospitalar (n=77) e, cerca de 41% destes, nunca foram internados (n=53). Pelo Teste do qui-quadrado, $p=0,116$ (Tabela 8).

Tabela 8 - Número de internamentos hospitalares desde a referenciação para a equipa de CP, segundo o diagnóstico principal

Número de internamentos hospitalares		0	1	2	≥3	N	p
Não-Oncológicos	n	5	17	1	1	24	$p\chi^2=0,116$
	% (DX)	20,8%	70,8%	4,2%	4,2%	100,0%	
Oncológicos	n	53	58	14	5	130	
	% (DX)	40,8%	44,6%	10,8%	3,8%	100,0%	
Total	n	58	75	15	6	154	
	% (DX)	37,7%	48,7%	9,7%	3,9%	100,0%	

3.2.3. Recorrência ao Serviço de Urgência

Apenas 1 doente não possuía este registo.

Dos indivíduos que tinham esta informação, constatou-se que, 37,4% dos DNO (n=9) e 34,1% dos DO (N=44), tiveram necessidade de recorrer pelo menos uma vez ao SU naquele período ($p_{\chi^2}=0,459$).

Tabela 9 - Número de idas ao SU desde a referenciação para a equipa de CP, segundo o diagnóstico principal

Número de Idas ao SU		0	1	2	3	≥4	N	p
Não-Oncológicos	n	15	5	2	0	2	24	$p_{\chi^2}=0,459$
	% (DX)	62,5%	20,8%	8,3%	0,0%	8,3%	100,0%	
Oncológicos	n	85	31	6	4	3	129	
	% (DX)	65,9%	24,0%	4,7%	3,1%	2,3%	100,0%	
Total	n	100	36	8	4	5	153	
	% (DX)	65,4%	23,5%	5,2%	2,6%	3,3%	100,0%	

3.2.4. Dias de Ida ao Serviço de Urgência

Ao analisar o dia da semana em que o doente recorreu à urgência, por dia útil ou dia não-útil, verificou-se que 19 doentes recorreram à urgência em dias não-úteis e 39 doentes recorreram à urgência em dias úteis. Em média, os doentes foram ao SU 1,2 vezes em dias não-úteis, com uma mediana de 1 vez, um mínimo de 1 vez e máximo de 2 vezes. Os que foram em dias úteis, recorreram à urgência, em média, 1,7 vezes, com uma mediana de 1 vez, um mínimo de 1 vez e um máximo de 7 vezes (Tabela 20 -Anexo 2).

Como, durante os 214 dias correspondentes ao período estudado, houve 148 dias úteis e 66 não-úteis, optou-se por reescalar esta variável tornando-a proporcional ao número de dias úteis e dias não-úteis existentes no período em estudo ([Proporção de idas em dias úteis= N° de idas em dias úteis / N° de dias úteis \times 214] e [Proporção de idas em dias não-úteis = N° de idas em dias não-úteis / N° de dias não-úteis \times 214]).

Verificou-se que os 19 doentes que recorreram à urgência durante os dias não-úteis, em média foram, em proporção, 3,8 vezes ao SU, sendo a mediana de 3,2 vezes, o mínimo de 3 e o máximo de 6 vezes.

Quando analisados os dias úteis constatou-se que os 39 doentes que foram à urgência em dia útil, em média foram, em proporção, 2,5 vezes ao SU, sendo a mediana de 1,4 vezes, com um mínimo de 1 e máximo de 10 vezes (Tabela 10).

O teste de Shapiro-Wilk revelou que esta variável não segue uma distribuição normal ($p<0,001$ para dias não-úteis e para dias úteis).

Os intervalos de confiança da mediana dos dias não-úteis e da mediana dos dias úteis não se intersectam, afirmando, com $p=0,05$, que a mediana dos dias não-úteis é superior à mediana dos dias úteis (Tabela 10).

Ao analisar a distribuição da recorrência ao SU pelos dias úteis e não-úteis (proporcionalmente aos dias existentes durante o período em estudo) consoante o diagnóstico principal (DO vs. DNO), os resultados foram sobreponíveis aos resultados obtidos para o total dos doentes em estudo (Tabela 21 -Anexo 2).

Tabela 10 - Dias de ida ao SU proporcionalmente ao número de dias existentes no período em estudo

Dias de Ida ao SU		Dias Úteis	Dias Não-Úteis
Média		2,5	3,8
Mediana		1,4	3,2
Intervalo de Confiança da Mediana a 95%	Limite Inferior	1,4	3,2
	Limite Superior	1,4	3,2
Mínimo		1	3
Máximo		10	6

3.2.5. Acompanhamento do Doente

Seis dos doentes não possuíam registo desta variável.

Dos 148 doentes em que foi possível analisar este dado, concluiu-se que 81,5% dos DO eram seguidos em simultâneo pela equipa de CP e por outras especialidades ($n=101$), comparativamente a apenas 62,5% de DNO em que o seguimento pela equipa de CP decorreu ao mesmo tempo que outras especialidades ($n=15$). Segundo o Teste Exato de Fisher, $p=0,056$ (Tabela 11).

Tabela 11 - Acompanhamento dos doentes após referência à equipa de CP, segundo o diagnóstico principal

Acompanhamento do Doente		Em Simultâneo	Só em CP	N	p
Não-Oncológicos	n	15	9	24	$p_{\text{Fisher}}=0,056$
	% (DX)	62,5%	37,5%	100,0%	
Oncológicos	n	101	23	124	
	% (DX)	81,5%	18,5%	100,0%	
Total	n	116	32	148	
	% (DX)	78,4%	21,6%	100,0%	

3.2.6. Local de Óbito

Apenas 1 doente não tinha este registo.

Dos doentes que possuíam este registo verificou-se que, independentemente do diagnóstico principal, mais de metade dos doentes referenciados para CP faleceu no hospital (66,7% dos DNO; 58,1% dos DO). Contudo, 17,1% dos DO faleceram no domicílio, comparativamente a apenas 4,2% dos DNO. Pelo Teste do qui-quadrado, $p=0,268$ (Tabela 12).

Tabela 12 - Local de óbito dos doentes acompanhados pela equipa de CP segundo o diagnóstico principal

Local de Óbito		Domicílio	Instituição	Hospital	N	p
Não-Oncológicos	n	1	7	16	24	$p\chi^2=0,268$
	% (DX)	4,2%	29,2%	66,7%	100,0%	
Oncológicos	n	22	32	75	129	
	% (DX)	17,1%	24,8%	58,1%	100,0%	
Total	n	23	39	91	153	
	% (DX)	15,0%	25,5%	59,5%	100,0%	

3.3. Caracterização da Referenciação

3.3.1. Motivos de Referenciação

Em média, os DNO foram referenciados com, aproximadamente, 2,1 motivos e os DO com 2,5 motivos, sendo a mediana, de ambos os grupos, de 2 motivos, como verificado na Tabela 22 (Anexo 2). Esta variável não segue uma distribuição normal ($p_{\text{Shapiro-Wilk}}=0,031$ em DNO e $p_{\text{Shapiro-Wilk}} < 0,001$ em DO).

Segundo o Teste de Mann-Whitney, a distribuição de motivos de referenciação é igual em ambos os grupos de doentes ($p=0,261$).

Na totalidade da amostra, o principal motivo de referenciação foi o “serviço social” ($n=80$; 51,9%), seguido da “dor” ($n=66$; 42,9%) e de “outros” motivos não especificados ($N=62$; 40,3%). Os motivos de referenciação menos referidos foram “nutrição” ($n=4$; 2,6%) e o “apoio espiritual” ($N=8$; 5,2%).

Os DNO foram maioritariamente referenciados por, pelo menos, “outros motivos” não especificados (62,5%), “serviço social” (29,2%) e “dor” (29,2%). Os DO foram sobretudo referenciados por, pelo menos, “serviço social” (56,2%), “dor” (45,4%) e “apoio psicológico” (40,8%), tal como observado na Tabela 13.

Tabela 13 - Motivos de referenciação dos doentes à equipa de CP de acordo com o diagnóstico principal

Motivos de Referenciação	Não-Oncológicos		Oncológicos		Total		P _{Fisher}
	n	% (DX)	n	% (DX)	n	% (DX)	
Nutrição	1	4,2%	3	2,3%	4	2,6%	0,496
Dor	7	29,2%	59	45,4%	66	42,9%	0,180
Mobilidade reduzida	1	4,2%	9	6,9%	10	6,5%	1,000
Apoio Psicológico	5	20,8%	53	40,8%	58	37,7%	0,071
Serviço Social	7	29,2%	73	56,2%	80	51,9%	0,025
Apoio na Tomada de Decisão	4	16,7%	30	23,1%	34	22,1%	0,599
Apoio no Luto	0	0,0%	11	8,5%	11	7,1%	0,215
Apoio Espiritual	0	0,0%	8	6,2%	8	5,2%	0,359
Internamentos frequentes	5	20,8%	15	11,5%	20	13,0%	0,203
Agonia	1	4,2%	10	7,7%	11	7,1%	1,000
Dificuldades de Comunicação	4	16,7%	9	6,9%	13	8,4%	0,122
Outros motivos	15	62,5%	47	36,2%	62	40,3%	0,023

3.3.2. Entidade Referenciadora

Em ambos os grupos de doentes, a principal entidade a encaminhar os doentes para CP foi o HSM (n=14; 58,3% em DNO; n=90; 69,2% em DO).

Ao analisar a referenciação feita por outros hospitais, verificou-se que estes apenas encaminharam DO (n=14; 10,8%).

Relativamente às UCCI e ERPI, em conjunto, referenciaram 29,2% dos DNO e apenas 5,4% dos DO.

Observou-se ainda que, apesar de não existirem diferenças entre DO e DNO, do total da amostra em estudo, os CSP e Parentes referenciaram poucos doentes (7,8% e 6,5%, respetivamente). Pelo Teste do qui-quadrado, $p=0,007$ (Tabela 14).

Tabela 14 - Distribuição dos doentes por entidade referenciadora e diagnóstico principal

Entidade Referenciadora	Não-Oncológicos		Oncológicos		Total		p
	n	% (DX)	n	% (DX)	n	% (DX)	
HSM	14	58,3%	90	69,2%	104	67,5%	p χ^2 =0,007
Outros Hospitais	0	0,0%	14	10,8%	14	9,1%	
CSP	2	8,3%	10	7,7%	12	7,8%	
UCCI	3	12,5%	3	2,3%	6	3,9%	
ERPI	4	16,7%	4	3,1%	8	5,2%	
Parentes	1	4,2%	9	6,9%	10	6,5%	
N	24	100,0%	130	100,0%	154	100,0%	

3.3.3. Serviço Referenciador do HSM

No total de 14 DNO referenciados pelo HSM, o principal serviço referenciador foi a Medicina Interna (n=8; 57,1%) seguida da Urgência (n=3; 21,4%).

Dos 90 DO referenciados pelo HSM, os principais serviços referenciadores foram igualmente a Medicina Interna e a Urgência, os quais referenciaram, cada um, 22 doentes (24,4%). Seguiu-se a Cirurgia, que referenciou 19 DO para a equipa de CP (21,1%). Pelo Teste do qui-quadrado, p=0,162 (Tabela 15).

Tabela 15 - Distribuição dos doentes por serviço referenciador do HSM e diagnóstico principal

Serviço Referenciador do HSM	Não-Oncológicos		Oncológicos		Total		p
	n	% (DX)	n	% (DX)	n	% (DX)	
Pneumologia	1	7,1%	6	6,7%	7	6,7%	p $\chi^2=0,162$
Otorrinolaringologia	0	0,0%	1	1,1%	1	1,0%	
Cirurgia	1	7,1%	19	21,1%	20	19,2%	
Urgência	3	21,4%	22	24,4%	25	24,0%	
Medicina Interna	8	57,1%	22	24,4%	30	28,8%	
Oncologia	0	0,0%	13	14,4%	13	12,5%	
Dor	0	0,0%	2	2,2%	2	1,9%	
Cardiologia	1	7,1%	0	0,0%	1	1,0%	
Hematologia	0	0,0%	1	1,1%	1	1,0%	
Ginecologia	0	0,0%	1	1,1%	1	1,0%	
Ortopedia	0	0,0%	2	2,2%	2	1,9%	
Unidade de AVC	0	0,0%	1	1,1%	1	1,0%	
N	14	100,0%	90	100,0%	104	100,0%	

3.3.4. Tempo de Sobrevivência

A população de DNO teve uma mediana de tempo de sobrevivência de 17,5 dias, sendo a média de 75,4 dias. O tempo máximo de sobrevivência destes doentes foi de 637 dias e o mínimo de apenas 1 dia.

No caso dos DO, a mediana de tempo de sobrevivência foi de 32 dias. A média de sobrevivência foi de 123,2 dias, tendo sido o tempo mínimo de sobrevivência de 1 dia e o máximo de 1375 dias. Pelo Teste de Shapiro-Wilk, a distribuição de ambos os grupos de doentes não é normal ($p < 0,001$).

Segundo o Teste de Mann-Whitney, devemos reter a hipótese nula de que a distribuição de tempo de sobrevivência segundo o diagnóstico principal é igual, com $p = 0,234$ (Tabela 16 e Figura 2).

Tabela 16 - Tempo de sobrevivência dos doentes após referência à equipa de CP de acordo com o diagnóstico principal

Tempo de Sobrevivência	Não-Oncológicos	Oncológicos
Média	75,4 dias	123,2 dias
Mediana	17,5 dias	32,0 dias
Mínimo	1 dia	1 dia
Máximo	637 dias	1375 dias

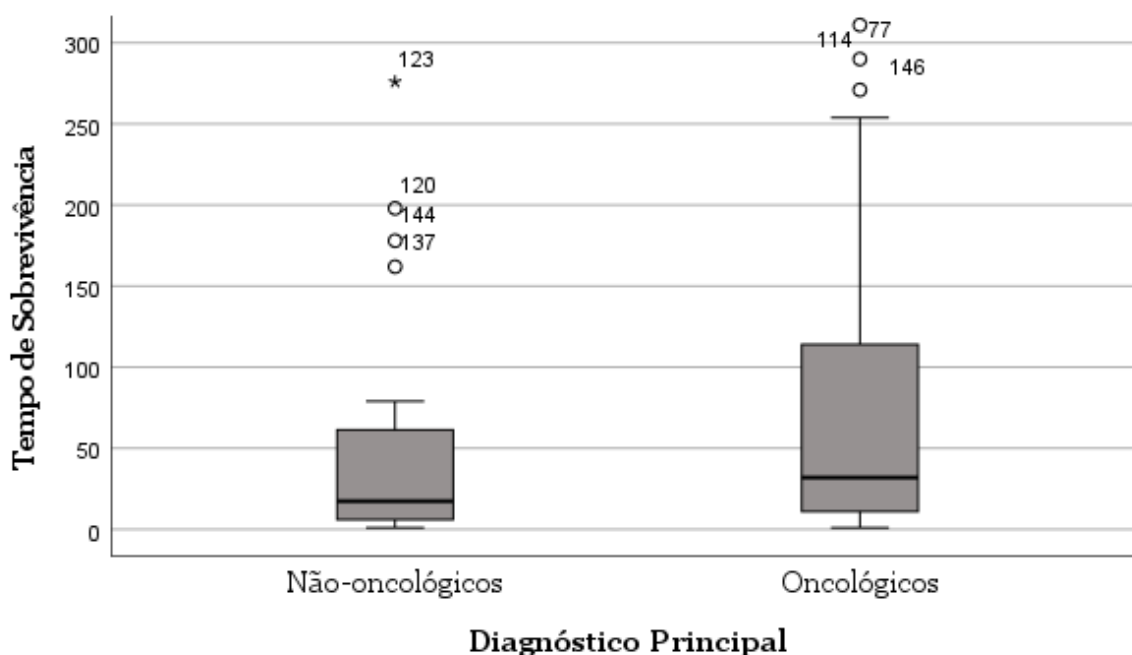


Figura 2 - Diagrama de caixa da variável "tempo de sobrevivência" (dias) segundo o diagnóstico principal

3.3.5. Faixa Temporal de Sobrevivência

Metade dos DO sobreviveram mais de um mês desde que foram referenciados para CP. Relativamente aos DNO, 62,5% destes foram seguidos durante 31 dias ou menos pelos CP, sendo que aproximadamente metade destes (29,2%) sobreviveram apenas uma semana ou menos. Pelo Teste do qui-quadrado, $p=0,561$ (Tabela 17).

Tabela 17 - Distribuição dos doentes por faixas temporais de sobrevivência e diagnóstico principal

Faixa Temporal de Sobrevivência		1 dia	2-7 dias	8-31 dias	>31 dias	N	p
Não-Oncológicos	n	1	6	8	9	24	p χ^2 =0,561
	% (DX)	4,2%	25,0%	33,3%	37,5%	100,0%	
Oncológicos	n	6	19	40	65	130	
	% (DX)	4,6%	14,6%	30,8%	50,0%	100,0%	
Total	n	7	25	48	74	154	
	% (DX)	4,5%	16,2%	31,2%	48,1%	100,0%	

3.3.6. Tempo de Espera

Em 3 dos doentes não foi possível estimar esta variável uma vez que não possuíam informação sobre a data da primeira avaliação pela equipa de CP.

No caso dos DNO, o tempo de espera foi, em média, de 2,1 dias e a mediana de 1 dia. Estes doentes esperaram, no mínimo, 0 dias e, no máximo, 21 dias pela primeira avaliação da equipa de CP. Relativamente aos DO, aguardaram em média 7,3 dias pela primeira observação. A mediana foi de 1 dia, sendo que o tempo mínimo foi de 0 dias e o máximo de 236 dias. Pelo Teste de Shapiro-Wilk, a distribuição de ambos os grupos de doentes não é normal ($p < 0,001$).

Segundo o Teste de Mann-Whitney, devemos reter a hipótese nula de que a distribuição de tempo de espera segundo o diagnóstico principal é igual, com $p = 0,172$ (Tabela 18).

Tabela 18 - Tempo de espera dos doentes após referenciação à equipa de CP segundo o diagnóstico principal

Tempo de Espera	Não-Oncológicos	Oncológicos
Média	2,1 dias	7,3 dias
Mediana	1,0 dia	1,0 dia
Mínimo	0 dias	0 dias
Máximo	21 dias	236 dias

Capítulo 4- Discussão

4.1. Sexo

Ao analisar o total da amostra relativamente ao sexo, apesar de não apresentarem diferenças entre o grupo de DNO e o de DO, averiguou-se que a população em estudo era sobretudo do sexo masculino (56,5%).

Segundo dados do Instituto Nacional de Estatística (INE), em 2020, residiam em Portugal 89,3 homens por cada 100 mulheres, o que revela um predomínio de população feminina. Porém, segundo o mesmo Instituto, os dados dos óbitos causados por tumores malignos na zona centro, em 2019, mostram uma prevalência de óbitos de doentes do sexo masculino devido a causas oncológicas (58,3%) (14). Dados coincidentes foram verificados neste estudo, em que 56,2% dos DO eram do sexo masculino. Ao analisar os óbitos por doenças não-oncológicas na região centro, em 2019, verificou-se que 53,8% eram do sexo feminino (14). Contrariamente, no presente estudo, o sexo masculino era mais prevalente entre DNO (58,3%), contudo, a interpretação deste dado pode ser dificultada pelo número reduzido da amostra de DNO e respetivas consequências que uma pequena variabilidade possa originar.

4.2. Idade

Alguns estudos que envolvem grupos de DO e DNO demonstram que estes últimos são consideravelmente mais velhos quando referenciados e seguidos por CP (8,15). Contudo, no contexto dos doentes seguidos na ULSG verificou-se que não existiram diferenças significativas para o grupo de DO e DNO, uma vez que a média de idade rondou, aproximadamente, os 79 anos para ambos os grupos de doentes, sendo a mediana de 81,5 anos para os DNO e de 82 anos para os DO. Assim, metade da amostra de cada grupo em estudo apresentava idades acima destes valores, o mesmo comprovado pelo facto da faixa etária mais prevalente ser a de ≥ 80 anos, para ambos os grupos.

Segundo o INE, em 2020, 22,4% da população portuguesa tinha idade igual ou superior a 65 anos e, em 2019, cerca de 85,6% dos óbitos por todas as causas ocorreram em indivíduos com idade igual ou superior a 65 anos, dos quais quase metade (42,2%) possuíam idade igual ou superior a 85 anos (14).

4.3. Estado Civil e Residência Habitual

Considerando o grupo de DNO, observou-se uma menor percentagem de doentes casados (47,8% *vs.* 61,6%) e uma maior percentagem de doentes viúvos (43,5% *vs.* 28,0%), comparativamente ao grupo de DO.

Relativamente à residência habitual, verificaram-se diferenças significativas entre os grupos em estudo, uma vez que quase dois terços dos DNO viviam institucionalizados, comparativamente aos DO em que mais de metade residia com familiares. Adicionalmente, nenhum DNO vivia sozinho. Dados sociodemográficos idênticos foram obtidos em estudos baseados em DO e DNO (8).

4.4. Cuidador Principal

De ambos os grupos em estudo, apenas uma pequena parte não possuía cuidador (5,3%). A maioria dos DNO (65,2%) tinha como cuidador principal à data de referência, um cuidador formal. Em contrapartida, a maioria dos DO (63,6%) tinha como principal cuidador, um prestador informal de cuidados. Estes resultados relacionam-se com o facto da maioria dos DNO serem acompanhados em instituições e a maioria dos DO ainda residir com os seus familiares.

Num estudo com doentes referenciados a unidades de internamento de CP, em que a maioria da amostra tinha diagnóstico de patologia do foro oncológico, os dados são coincidentes, onde também a maioria destes doentes apresentava um cuidador informal, sobretudo familiares (16).

4.5. Diagnóstico Principal

Segundo a OMS, os CP devem ser considerados como um direito humano e universal à saúde, disponíveis para todas as pessoas que deles necessitem, independentemente das suas características sociodemográficas, da sua situação financeira e/ou da condição de saúde que lhes está inerente (2). A Universalidade e Equidade referentes à prestação dos CP são também valores que estão contemplados no Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos CP em 2021-2022 (13).

Apesar das premissas supracitadas, neste estudo verificou-se um claro predomínio de DO (84,4%) seguidos pela equipa de CP da ULSG. Os dados contrastantes relativos ao diagnóstico principal dos doentes neste estudo, estão também relatados na literatura nacional e internacional, onde a referência de doentes com patologia oncológica continua a ser mais preponderante (8,15,17–19). Em 2017, em Portugal, um estudo realizado em 6 serviços de CP revelou que a doença oncológica teria sido a principal

condição que conduziu à referenciação e admissão de doentes nesses serviços (84,8%), comparativamente a apenas 14,1% de doentes referenciados por patologias não-oncológicas e 1,1% com doença mista (17).

Contudo, de acordo com um estudo realizado em Portugal entre 2003 e 2012, 3 em cada 4 mortes (70,7%) registadas em indivíduos adultos, foram motivadas por condições que beneficiariam de CP, sendo as doenças cardiovasculares (incluindo as cerebrovasculares) (43,9%) e o cancro (32,2%) as principais doenças responsáveis pela maioria das mortes (20). Tal como referido anteriormente, além do cancro, a OMS aponta também as doenças cardiovasculares, as doenças respiratórias crónicas, o HIV/SIDA e a diabetes como as principais doenças crónicas que necessitam de CP (2).

Adicionalmente, no ano 2019, o INE contabilizou cerca de 805 óbitos por tumores malignos e 2775 óbitos por doenças associadas a falência de órgão, patologias infecciosas, demência ou outras doenças neurológicas, na região de abrangência da ULSG (Beiras e Serra da Estrela), o que revela uma maior prevalência de patologias não-oncológicas como principais causas de morte nesta região, comparativamente às causadas por doença maligna (14).

Apesar destes achados demonstrarem a necessidade de referenciação de DNO para CP, este trabalho mostra que estes doentes ainda têm uma baixa representatividade no acompanhamento pela Equipa de CP da ULSG, sendo que apenas 15,6% dos doentes falecidos no período em estudo tinham diagnóstico de doença não-oncológica.

4.6. Tipo de Patologia Não-Oncológica

Considerando a população não-oncológica, metade dos doentes sofriam de algum tipo de falência de órgão, estando menos representada a demência e outras patologias do Sistema Nervoso (SN).

Alguns estudos que abordam populações de DNO referem, com frequência, uma maior prevalência de doentes com patologias relacionadas com falência orgânica, nomeadamente patologia cardíaca, como insuficiência cardíaca, patologia respiratória, como a doença pulmonar obstrutiva crónica, insuficiência renal, insuficiência hepática, entre outros (9).

Apesar de, na amostra em estudo, o número de doentes com demência não ser significativo, de acordo com a literatura, há evidência dos benefícios, quer para doentes quer para familiares e cuidadores, de uma intervenção dos CP durante o curso da doença demencial e não apenas em estadios muito avançados. Contudo, têm sido apontadas diversas barreiras à referenciação atempada destes doentes (21), nomeadamente a dificuldade dos PS em determinar o prognóstico da demência em estadio avançado e o

momento ideal para referenciação, assim como o desconhecimento, por parte dos PS, doentes e famílias, dos princípios e vantagens da atuação dos CP e da disponibilidade de prestação destes cuidados. São apontados como outros entraves à referenciação o facto de alguns médicos acreditarem que o diagnóstico de demência não tem critério para seguimento por profissionais de CP, bem como a falta de tempo para diálogo, com o doente e respetiva família, sobre o fim de vida e a tomada de decisões (21–24).

De acordo com a OMS, dos doentes com necessidade de abordagem por CP em fim de vida, 5,7% tinham diagnóstico de HIV/SIDA e 0,8% de Tuberculose multirresistente a fármacos (4).

Estudos sugerem que o controlo de diversos sintomas em doentes com HIV, nomeadamente a dor e sintomas psicológicos, assim como diversas comorbilidades associadas a esta doença crónica (tais como falências de órgão e neoplasias), poderiam ser otimizados através de uma abordagem paliativa. Este tipo de cuidados poderia resultar numa visão mais centrada no doente e na melhoria da sua qualidade de vida, atendendo às suas necessidades e desejos, além da doença em si (25). Contudo, no presente estudo, nenhum doente com patologia infecciosa foi referenciado e seguido pela Equipa de CP no período em análise. Uma das possíveis razões para este resultado prende-se com o facto de não existir um serviço de infeciologia organizado na ULSG, existindo apenas uma consulta neste âmbito, o que pode conduzir à existência de lacunas ao nível do acompanhamento dos doentes com doenças do foro infeccioso, nomeadamente em fases mais avançadas destas doenças, onde estão presentes necessidades mais complexas.

4.7. Número de Internamentos Hospitalares e Recorrência ao Serviço de Urgência

Considerando o período em estudo, não se observaram diferenças significativas entre os grupos de doentes. Aproximadamente 79% dos DNO e 59% dos DO foram internados pelo menos uma vez. Relativamente às idas ao SU, verificou-se que cerca de 37% dos DNO e 34% dos DO tiveram necessidade de recorrer, pelo menos uma vez, ao SU.

Um estudo realizado em Portugal numa amostra de doentes seguidos em ambulatório, revelou que, dos 224 indivíduos que possuíam critérios de referenciação para CP, mais de 50% recorreram à urgência e destes, 60% recorreu 2 vezes ou mais. Apesar disso, apenas 1 doente, que não estava contemplado na amostra de doentes que cumpria critérios, foi referenciado para CP (26).

De facto, alguns estudos indicam que o número crescente de recorrências ao SU e de internamentos hospitalares por descompensação da doença de base, pode ser um fator que indicie uma deterioração física, cognitiva e/ou funcional relacionada com o estado

avançado e a progressão da condição de saúde e o mesmo pode ser utilizado como fator adjuvante à identificação de doentes que beneficiariam de intervenções paliativas (22).

Paralelamente, num estudo coorte realizado entre 2010-2015 no Canadá, observou-se que as percentagens de idas ao SU, de internamentos hospitalares e de internamentos em unidades de cuidados intensivos de DO e DNO com falência orgânica, acompanhados em CP, eram mais baixas quando comparadas com doentes que não eram seguidos em CP. Contrariamente, a probabilidade de o local de óbito ser o domicílio do doente foi maior nos doentes com seguimento em CP (27).

4.8. Dia de Ida ao Serviço de Urgência

A Equipa de CP da ULSG disponibiliza, aos doentes acompanhados por esta, uma prestação de cuidados que engloba uma assistência no período compreendido entre as 9h e as 17h durante os cinco dias úteis da semana, à qual poderão recorrer em caso de agudizações da doença, descompensação sintomática ou por outras necessidades de cuidados. Contudo, durante o fim-de-semana ou em feriados, este tipo de recurso não se encontra disponível, sendo que os doentes terão de recorrer ao SU em caso de necessidade.

Por este motivo, pretendeu-se averiguar a existência de discrepâncias da recorrência destes doentes ao SU geral consoante os dias da semana para a totalidade da amostra e para os grupos de DO e DNO. Quando feita a análise da recorrência ao SU em dias úteis e não-úteis em proporção com os dias existentes durante o período em estudo, constatou-se que a mediana de recorrência ao SU em dias não-úteis foi superior à mediana de idas em dias úteis, quer para a amostra total (3,2 vezes em dias não-úteis *vs.* 1,4 vezes em dias úteis), quer conforme o diagnóstico principal.

As diferenças encontradas permitem colocar como uma das causas para os achados encontrados, a falta de assistência disponível 24h por dia por parte da Equipa de CP incluindo os fins de semana e feriados. Estudos realizados sobre diretrizes e indicadores de qualidade em CP, consideram como um dos possíveis indicadores de qualidade prioritários a “Disponibilidade de apoio de urgência ou consultas/visitas não programadas de acordo com os desejos do doente (acessibilidade do doente 24h/d, 7 dias/semana)” (28,29).

4.9. Acompanhamento do Doente

Da análise dos dados relativos ao acompanhamento do doente depois de ser referenciado à Equipa de CP, verificou-se que a percentagem de DNO (37,5%) seguidos apenas pelos CP foi superior à de DO (18,5%), sendo estes últimos maioritariamente seguidos por CP ao mesmo tempo que outras especialidades médicas (81,5%).

Alguns estudos sobre indicadores de qualidade da prestação de CP consideram como uma das prioridades, a existência de um elo entre PS dos CP e médicos de outras especialidades que seguem os doentes previamente à referência. Uma abordagem multidisciplinar, permitiria otimizar o plano de cuidados do doente de acordo com as suas necessidades e preferências (28,29). Contudo, tal não se verificou no presente estudo, sobretudo nos DNO.

4.10. Local de Óbito

No que se refere à influência do diagnóstico principal no local de óbito dos doentes, não se estabeleceu uma diferença estatisticamente significativa. Contudo, nos dois grupos, mais de metade (59,5%) dos doentes faleceu no hospital (66,7% em DNO e 58,1% em DO). Este panorama é semelhante ao encontrado num estudo realizado em 2010 em Portugal, que comparou o local de morte dos óbitos ocorridos naquele ano com as preferências de local de óbito dos indivíduos. Neste, constatou-se que quase dois terços de todos os óbitos ocorreram em hospitais/ clínicas, apesar de mais de metade dos sujeitos (51,2%) apontar o domicílio como local de morte preferencial e apenas 8,2% revelar preferência pelo óbito no hospital (30). Adicionalmente, outro estudo realizado em território nacional, analisou todos os óbitos no país entre 2003 e 2012, em que, dos ocorridos em indivíduos adultos com idade igual ou superior a 18 anos, 70,7% destes foram devidos a condições de saúde que requeriam CP. Também neste se verificou uma tendência crescente para o local mais comum de morte ser o hospital (61,9%) entre sujeitos com condições que necessitavam de CP (20).

Contudo, no presente estudo, o número total de óbitos no domicílio e instituições (ERPI e UCCI) é inferior quando comparado a, pelo menos, dois outros estudos realizados em indivíduos em seguimento domiciliar por CP. Nestes, o cenário inverteu-se e mais de 50% dos indivíduos da amostra em estudo faleceu no domicílio (19,31).

4.11. Motivos de Referenciação

Observou-se que a maioria dos DNO apresentou, como um dos principais motivos de referenciação, o critério “outros motivos”, não sendo especificado pelos PS referenciadores qual a necessidade concreta daqueles doentes para ser acompanhado por CP. Constatou-se ainda que o apoio social e a dor foram também referidos como uma necessidade destes indivíduos para receberem apoio por parte da equipa de CP. Relativamente aos DO, estes apresentavam sobretudo necessidade de serviço social, ajuda no controlo da dor e apoio psicológico.

A literatura demonstra resultados concordantes. De acordo com um estudo, também na amostra de DO foram verificados maior número de pedidos de referenciação com motivos que referiam sintomas concretos com necessidade de controlo por parte dos CP, comparativamente aos DNO. Estes últimos eram referenciados com pedidos de “avaliação global”, que indicava que o profissional de saúde referenciador não teria especificado os domínios com necessidade de controlo (32). Um outro estudo verificou que também os DO mostraram maior frequência e intensidade de sintomas psicológicos, em comparação com DNO, podendo dever-se ao facto de doentes com condições oncológicas avançadas relacionarem a natureza da sua doença com um prognóstico grave e com tempo limitado de vida, conferindo-lhes maiores mudanças a nível emocional (9).

Perante os motivos referidos pelos PS para a referenciação dos doentes para CP, considera-se imperativo identificar e compreender os verdadeiros motivos que justificam um seguimento dos doentes por equipas de CP, para que seja possível valorizar, primeiramente, as necessidades, preferências e prioridades sintomáticas destes doentes e famílias. De facto, uma das necessidades mais prevalentes em DO e em DNO é o controlo da dor. Na realidade, a presença de dor e o sofrimento que lhe está inerente é semelhante entre estes doentes, independentemente do diagnóstico. Contudo, neste estudo verificou-se que esta é sistematicamente mais apontada como motivo para referenciação no caso de DO (45,4%) do que em DNO (29,2%), o que indica que esta poderá não estar a ser adequadamente avaliada e valorizada pelos PS.

Complementarmente, os registos dos motivos de referenciação no momento do encaminhamento, devem ser apontados com clareza e exatidão, detalhando concretamente aquelas que são as principais carências dos doentes referenciados.

4.12. Entidade Referenciadora e Serviço Referenciador do HSM

O HSM foi a principal origem da referenciação da maioria dos doentes de ambos os grupos. Dos doentes referenciados por este hospital, a maioria foi encaminhada pelo Serviço de Medicina Interna (28,8%), Urgência (24,0%) e Serviço de Cirurgia (19,2%).

No que concerne ao SU, é notório que tanto no grupo de DNO (21,4%), como no de DO (24,4%), a percentagem de indivíduos referenciados por este serviço é, não só muito semelhante, como também predominante. De acordo com alguns trabalhos, o facto de ser o SU um dos principais serviços referenciadores poderá evidenciar que os doentes estão a ser encaminhados em fases de descompensação das doenças de base ou em estadios terminais das mesmas (18). No caso dos DNO, apesar das doenças relacionadas com falência orgânica terem sido as mais prevalentes, como por exemplo a insuficiência cardíaca e a doença pulmonar obstrutiva crónica, verificou-se que os Serviços de Cardiologia e Pneumologia tiveram pouca representatividade na referenciação dos doentes neste estudo. Algo semelhante se apurou entre os doentes com condições neurológicas, em que apesar dos mesmos terem sido referenciados à equipa de CP, verificou-se que o serviço de Neurologia não referenciou qualquer doente.

Das restantes entidades, outros hospitais apenas referenciaram DO, o que pode evidenciar o predomínio da referenciação de doentes com patologia oncológica para CP noutras instituições de saúde, além do HSM.

Como verificado anteriormente, quase dois terços dos DNO residia numa instituição à data da primeira avaliação pela Equipa de CP, comparativamente a menos de 25% de DO. Estes dados, podem ser apontados como um dos motivos para as instituições (UCCI e ERPI) referenciarem, em valores percentuais, mais DNO (29,2%) do que DO (5,4%).

Não existiram diferenças, segundo o diagnóstico principal, dos doentes referenciados pelos CSP e Parentes. No entanto, em relação ao total da amostra, as mesmas referenciaram poucos doentes (7,8% e 6,5%, respetivamente).

Uma vez que os médicos de Medicina Geral e Familiar são o primeiro (e mais próximo) nível de contacto com os doentes, o número diminuto de referenciações feitas pelos CSP aos CP é alarmante, tornando evidente que os doentes com necessidades paliativas podem não ser adequadamente acompanhados pelos seus médicos de família e podem, inclusive, não ter tido qualquer acompanhamento previamente ao primeiro contacto com os profissionais de CP.

Um estudo realizado em 2014, tendo por base a importância dos PS dos CSP na primeira abordagem aos doentes e a consequente oportunidade em identificar aqueles que beneficiariam de CP, procurou avaliar a capacidade destes profissionais em reconhecer

doentes com necessidade de CP e perceber que fatores facilitariam esse processo. O mesmo verificou que o contacto com os CP, quer a nível pessoal, quer a nível profissional ou através de formação diferenciada, permite dotar estes profissionais de ferramentas que lhes possibilitem identificar doentes com necessidade de CP e, conseqüentemente, facilitar o seu acesso à referência (33).

4.13. Tempo de Sobrevivência e Faixa Temporal de Sobrevivência

Neste estudo, não se verificou uma diferença estatisticamente significativa entre os DO e os DNO no que concerne ao tempo decorrido entre a referência e o óbito. Contudo, clinicamente e atendendo aos princípios que regem os CP, os achados foram diferentes entre ambos os grupos.

Os resultados obtidos neste trabalho sugerem uma referência tardia, em estadios terminais da doença, em ambos os grupos de doentes, particularmente no grupo de DNO, onde o tempo de sobrevivência é tendencialmente inferior ao de DO.

Observou-se que a mediana do tempo de sobrevivência no grupo de DNO foi de 17,5 dias, enquanto a mediana do tempo de sobrevivência no grupo de DO foi quase o dobro desta (32 dias). Os dados revelam ainda que metade dos DO são seguidos por CP durante, pelo menos, 1 mês antes da morte e que a maioria dos DNO (62,5%) são seguidos pela Equipa de CP por tempo igual ou inferior a um mês, sendo que cerca de metade destes (29,2%) sobrevive uma semana ou menos. Além disso, o mínimo de tempo de sobrevivência verificado em ambos os grupos foi de apenas 1 dia. Resultados semelhantes foram obtidos em diversos estudos publicados, nos quais os DNO com necessidades paliativas acedem a esses cuidados numa fase mais tardia da condição de saúde que lhes está inerente e, associadamente, com pior prognóstico relativamente aos DO. Contudo, a literatura sugere que também estes últimos são referenciados tardiamente, face ao que seria espetável (8,12,32,34).

Segundo um artigo de revisão, apesar de os CP contribuírem para o bem estar dos indivíduos doentes e respetivos familiares, estes últimos consideram que a hipótese de recorrer a esses cuidados surge numa fase muito avançada da doença (7).

Na literatura, estão amplamente identificadas diversas barreiras à referência de DO e DNO para CP que levam a que esta seja realizada tardiamente. A falta de conhecimento dos PS sobre em que consistem os CP e qual a sua abordagem, as convicções e o estigma associado a este tipo de cuidados, a dificuldade em acompanhar doentes em fim de vida e a própria disponibilidade dos sistemas de saúde, são apontadas como algumas das barreiras existentes. Uma das principais barreiras à referência por parte dos PS é a

dificuldade em reconhecer quais os doentes que beneficiariam de uma intervenção paliativa e qual o momento ideal para essa abordagem, particularmente em indivíduos com uma condição não-oncológica. O facto de os doentes ainda estarem a realizar tratamentos curativos e ainda não se encontrarem nos últimos dias de vida são apontados, em alguns estudos, como causas para a não referência mais atempada dos doentes (12,35–37). Uma outra justificação para os dados apontados poderá relacionar-se com as diferenças existentes nas trajetórias dos cursos das doenças (Figura 3). No caso das doenças oncológicas em estadio avançado, as mesmas possuem um declínio físico e funcional relativamente previsível durante um curto período, enquanto as doenças não-oncológicas, como a insuficiência de órgãos, se podem prolongar durante um longo período, com episódios de descompensações agudas e estabilizações, embora com progressiva deterioração do estado funcional. O prognóstico e o momento do óbito são, portanto, mais incertos e imprevisíveis. No caso particular da doença demencial, o estado físico, funcional e cognitivo inicial é já parcialmente diminuído e há uma progressão da incapacidade com o decorrer do tempo. Por esta razão, poderá haver uma tendência a referenciar, em primeira instância, indivíduos que tenham um prognóstico vital mais facilmente previsível como curto, como é o caso dos DO (12,38).

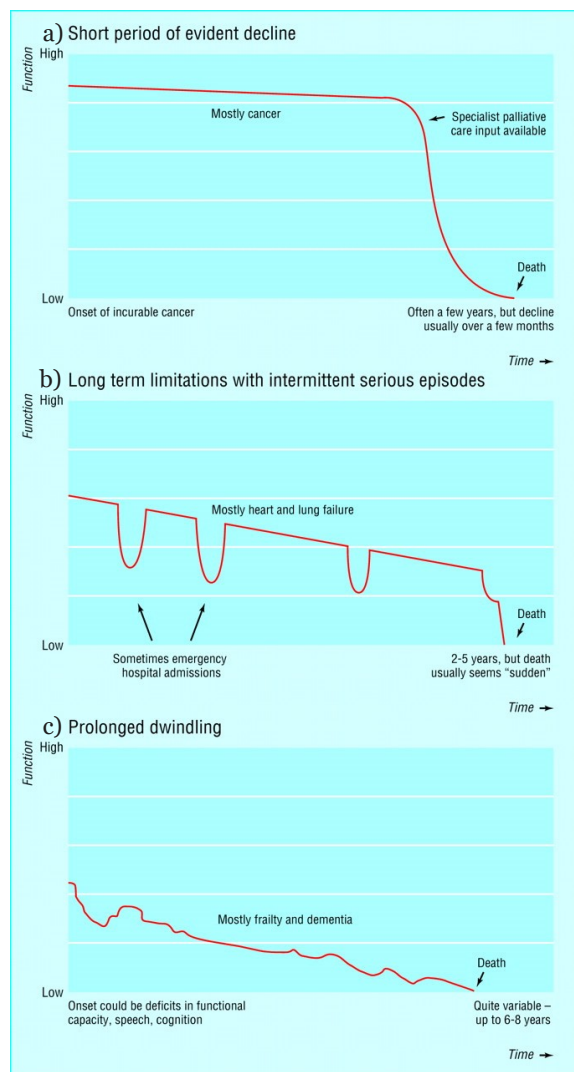


Figura 3 - Trajetórias comuns das doenças crónicas progressivas. a) Evolução das doenças oncológicas; b) Evolução das doenças relacionadas com falência de órgão; c) Evolução da doença demencial. Adaptado de "Illness trajectories and palliative care" (38)

Apesar destes aspetos, atualmente, existem diversas ferramentas desenhadas com o objetivo de capacitar os PS na identificação de doentes com necessidades paliativas, como por exemplo a "pergunta surpresa" ou outras ferramentas com vários critérios contemplados, como a redução progressiva dos estados físico, funcional, nutricional e cognitivo, morbilidades, recurso aos serviços de saúde, nomeadamente ao SU e internamentos hospitalares recorrentes, entre outros (22,35).

O reconhecimento precoce dos doentes com condições crónicas em fase avançada que beneficiariam de intervenção paliativa permitiria a formulação atempada de um plano de cuidados centrado nas necessidades e preferências do doente, fora do período de agudização sintomática, no qual dificilmente se discutem esses assuntos com os doentes e famílias (22,34).

4.14. Tempo de Espera

Os resultados quanto ao tempo decorrido entre a referenciação e a primeira avaliação destes doentes permitiram concluir que não existem diferenças significativas deste período temporal e da resposta da Equipa de CP da ULSG em função do diagnóstico principal.

Apesar desta nem sempre ser uma variável amplamente descrita em alguns estudos, tem valor importante enquanto indicador da qualidade da resposta por parte das equipas de CP. Um estudo desenvolvido em 2017 teve como objetivo a seleção dos principais indicadores de qualidade adaptados aos serviços de CP em Portugal. Neste, constatou-se que um dos indicadores de qualidade selecionado inicialmente e que, apesar de ter obtido um consenso moderado pelos peritos relativamente à sua prioridade, o mesmo salientava que “a equipa de cuidados paliativos deverá avaliar os doentes que lhe forem referenciados num prazo inferior a 48 horas” (28).

Neste estudo, os dados relativos ao tempo de espera foram concordantes com o indicador de qualidade supracitado. A mediana de ambos os grupos em estudo foi de 1 dia, o que revela que, em cada um dos grupos, metade dos doentes foi observado pela Equipa de CP nas primeiras 24h após o pedido de referenciação. Importa salientar que o mínimo de tempo de espera, em ambos, foi de 0 dias, significando que parte destes doentes foi, inclusive, avaliado no próprio dia da referenciação. Contudo, apesar da maioria dos doentes ter sido avaliada pela Equipa de CP nos primeiros dias após referenciação, importa tirar conclusões sobre os motivos pelos quais o tempo máximo de espera foi de 21 e 236 dias (para DNO e DO, respetivamente), com o objetivo de tornar a resposta da Equipa de CP mais atempada e adequada (18).

Capítulo 5- Conclusão

As necessidades crescentes de acompanhamento de doentes com condições de saúde graves, incuráveis e/ou progressivas refletem o aumento da esperança média de vida e o consequente aumento da prevalência de doenças crónicas a nível global.

Contrariamente ao preconizado inicialmente, em que os CP se adequavam a doentes sobretudo oncológicos e em fim de vida, cada vez mais está recomendado que estes cuidados sejam introduzidos numa fase precoce da doença, perante as necessidades de controlo de sintomas não só físicos, como também psicossociais e espirituais, independentemente do diagnóstico de base. Contudo, durante o período em estudo, verificou-se que mais de 80% dos doentes referenciados à Equipa de CP da ULSG possuíam diagnóstico do foro oncológico, o que permitiu concluir que apenas um pequeno número de DNO foi identificado com necessidades paliativas pelos PS. Além disso, destes últimos, metade possuíam diagnóstico de patologias associadas a falência de órgão.

No total de doentes em estudo, verificou-se um predomínio de doentes do sexo masculino, pertencentes sobretudo à faixa etária de ≥ 80 anos. No caso dos DNO, os mesmos eram tendencialmente casados ou viúvos, residiam maioritariamente institucionalizados e possuíam um cuidador formal, contrariamente aos DO que eram maioritariamente casados, residiam sobretudo com familiares e possuíam um cuidador informal. Torna-se importante concluir sobre os motivos que levam as famílias à institucionalização de doentes com diagnóstico de patologia não-oncológica, com uma trajetória de doença mais imprevisível, contrariamente aos DO. Os familiares dos DO, ao contrário dos familiares de DNO, parecem reconhecer a doença oncológica como potencialmente fatal e, por esse motivo, procuram manter estes doentes perto de si até aos últimos dias de vida.

Reconheceu-se ainda que mais de metade dos doentes sofreu pelo menos um internamento desde a referência a CP, mais de um terço recorreu pelo menos uma vez ao SU durante o mesmo período e que a maioria dos doentes morreu no hospital. Tais descompensações poderiam ser prevenidas e o local de óbito poderia ser aquele previamente desejado pelo doente, caso o acompanhamento destes doentes pela equipa de CP fosse iniciado mais precocemente e houvesse resposta dos CP diariamente. A definição de estratégias relacionadas com o desenvolvimento dos CP a nível domiciliário, poderia ser, igualmente, um contributo positivo neste âmbito.

Contudo, contrastando com o que está preconizado para este tipo de cuidados, a referência para CP foi feita tardiamente em ambos os grupos em estudo (cerca de 20% da amostra foi referenciada nos últimos 7 dias antes da morte), sendo que a mesma foi consideravelmente mais tardia em DNO.

O encaminhamento para CP foi essencialmente realizado pelo HSM, tendo-se verificado uma grande lacuna nas referências feitas pelos CSP, que referenciaram um número mínimo de doentes, apesar destes serem o primeiro nível de contacto entre os doentes e os cuidados de saúde. Além disso, sendo a Medicina Interna e o SU os principais serviços referenciadores do HSM, constatou-se que, possivelmente, estes doentes foram referenciados apenas em períodos de descompensação da sua doença. Adicionalmente, é importante reconhecer quais os verdadeiros aspetos que motivam à referência dos doentes para CP. Os DNO foram referenciados maioritariamente por, pelo menos, “outros motivos”, enquanto os DO foram referenciados por aspetos específicos como necessidade de serviço social, controlo de dor ou apoio psicológico. Apesar disso, na sua globalidade, os doentes têm uma idêntica complexidade de sintomas e partilham de necessidades semelhantes na abordagem da dor, aspetos psicológicos, entre outros, independentemente do diagnóstico.

Apesar do seguimento em CP conferir melhor qualidade de vida aos doentes e familiares, quando este é introduzido numa fase avançada da doença, poderá não ser possível a realização e concretização atempada de um plano de cuidados discutido com os mesmos. Perante este cenário, torna-se fulcral a identificação de barreiras à referência de doentes para as equipas de CP, particularmente em DNO. As mesmas, poderão ser ultrapassadas, em parte, através da contínua capacitação e formação, pré e pós-graduada, dos PS em CP, particularmente daqueles que têm um contacto próximo com indivíduos com doenças graves, progressivas e/ou incuráveis.

Uma referência atempada, preferencialmente em ambulatório e pelos CSP, fora da fase de agudização, permitiria um acompanhamento mais humanizado e direcionado às necessidades, prioridades e desejos das pessoas. Desmistificar algumas premissas existentes, nomeadamente relativas à inclusão de CP no seguimento de DO e DNO, poderá solucionar algumas desigualdades observadas no presente estudo, contribuindo para uma referência de acordo com as necessidades físicas, psicossociais e espirituais e não com o tipo e fase da doença em que os indivíduos se encontram.

Com o aumento cada vez maior de doentes crónicos com necessidades complexas, a inclusão dos princípios dos CP nos vários níveis de prestação de cuidados e entre a população em geral, não só contribui para a melhoria da prestação de cuidados a estes doentes, como também traz benefícios económicos aos sistemas de saúde (13).

Perspetivas Futuras

Considerando a importância crescente da intervenção dos CP, este estudo permite caracterizar a população atualmente seguida pela equipa de CP e inferir algumas ações necessárias num futuro próximo. Entre elas, torna-se imperativo incentivar a formação dos PS, nomeadamente sobre o conceito de CP, a que doentes se destinam e como identificá-los precocemente, bem como perceber quando e como os referenciar (13,37). É necessário, também, o desenvolvimento dos CP a nível domiciliário, bem como o investimento em recursos que permitam desenvolver apoio disponível a estes doentes, por parte da equipa de CP, em caso de agudizações.

Seria importante a realização de estudos prospetivos que contemplassem uma amostragem maior e com maior abrangência temporal, que permitisse reduzir o viés associado a amostras pequenas e a estudos retrospectivos, em que os dados recolhidos estão dependentes da informação presente nos processos clínicos, que nem sempre está completa e claramente descrita. Teria também interesse projetar trabalhos em que se analisasse qual a patologia de base que mais contribui para as necessidades paliativas dos doentes, uma vez que nem sempre é possível a distinção de um doente oncológico de um não-oncológico, pois com o aumento da esperança média de vida é mais provável a existência de doentes com patologia mista. Para melhorar o seguimento destes doentes, é ainda essencial comparar e verificar se existe concordância, entre os motivos referidos pelos PS para a referenciação dos doentes e os verdadeiros sintomas que causam sofrimento dos doentes com necessidades paliativas.

Cuidados Paliativos em doentes não-oncológicos: As mesmas necessidades e as mesmas respostas?

Capítulo 6- Bibliografia

1. Carvalho RT, Parsons HA. Manual de Cuidados Paliativos ANCP Ampliado e atualizado. 2ª edição. Porto Alegre: Sulina; 2012.
2. World Health Organization. Palliative care [Internet]. 2020 Aug 5 [cited 2022 Mar 3]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
3. Direção-Geral da Saúde. Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Lisboa: DGS; 2005. 20p.
4. Connor SR, Bermedo MCS. Global Atlas of palliative care at the end of life. London: Worldwide Palliative Care Alliance; 2014.
5. Capelas ML, Coelho SP. Pensar a organização de serviços de cuidados paliativos. Rev Cuid Paliativos [Internet]. 2014 Mar;1(1):17–26. Available from: <http://hdl.handle.net/10400.14/25105>
6. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. J Pain Symptom Manage. 2002 Aug;24(2):91-6. doi:[10.1016/s0885-3924\(02\)00440-2](https://doi.org/10.1016/s0885-3924(02)00440-2).
7. Schlick CJ, Bentrem DJ. Timing of palliative care: when to call for a palliative care consult. J Surg Oncol. 2019 Jul;120(1):30–4. doi:[10.1002/jso.25499](https://doi.org/10.1002/jso.25499).
8. Stiel S, Heckel M, Seifert A, Frauendorf T, Hanke RM, Ostgathe C. Comparison of terminally ill cancer- vs. non-cancer patients in specialized palliative home care in Germany - a single service analysis. BMC Palliat Care. 2015 Jul;14(1):34. doi:[10.1186/s12904-015-0033-z](https://doi.org/10.1186/s12904-015-0033-z).
9. Van Lancker A, Van Hecke A, Verhaeghe S, Mattheeuws M, Beeckman D. A comparison of symptoms in older hospitalised cancer and non-cancer patients in need of palliative care: a secondary analysis of two cross-sectional studies. BMC Geriatr. 2018 Feb;18(1):40. doi:[10.1186/s12877-018-0721-7](https://doi.org/10.1186/s12877-018-0721-7).
10. Bostwick D, Wolf S, Samsa G, Bull J, Taylor DH Jr, Johnson KS, Kamal AH. Comparing the palliative care needs of those with cancer to those with common non-cancer serious illness. J Pain Symptom Manage. 2017 Jun;53(6):1079–1084.e1. doi:[10.1016/j.jpainsymman.2017.02.014](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.02.014).
11. Chen ML. Inequity of palliative care for non-cancer patients. J Nurs Res. 2019 Apr;27(2):1–2. doi:[10.1097/JNR.000000000000324](https://doi.org/10.1097/JNR.000000000000324).
12. Lau C, Meaney C, Morgan M, Cook R, Zimmermann C, Wentlandt K. Disparities in access to palliative care facilities for patients with and without cancer: A retrospective review. Palliat Med. 2021 Jun;35(6):1191–

201. doi:[10.1177/02692163211007387](https://doi.org/10.1177/02692163211007387)
13. Silva R, Paiva M, Vital F, Moura MJ, Lourenço J, Lopes JM. Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021-2022. 60p.
 14. INE. Portal do Instituto Nacional de Estatística [Internet]. 2022 [cited 2022 Apr 1]. Available from: https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_main
 15. Liu AY, O’Riordan DL, Marks AK, Bischoff KE, Pantilat SZ. A comparison of hospitalized patients with heart failure and cancer referred to palliative care. *JAMA Netw Open*. 2020 Feb;3(2):e200020. doi:[10.1001/jamanetworkopen.2020.0020](https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2020.0020)
 16. Vasconcelos P, Cruz T, Bragança N. Referenciação para cuidados paliativos num serviço de medicina interna. *Rev Clin Hosp Prof Dr Fernando Fonseca* [Internet]. 2015 [cited 2022 Mar 19];3(2):14–9. Available from: <https://revistaclinica.hff.min-saude.pt/index.php/rhff/article/view/168>
 17. Faustino LG. Doentes não oncológicos referenciados e admitidos nos serviços de cuidados paliativos portugueses: suas características e efetividade do controlo sintomático [Master thesis]. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa; 2018 [cited 2022 Mar 24]. Available from: <http://hdl.handle.net/10400.14/28209>
 18. Dias AS. Referenciação para unidades de internamento de cuidados paliativos portuguesas: quando? quem? e porquê? [Master thesis]. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa; 2012 [cited 2022 Apr 4]. Available from: <http://hdl.handle.net/10400.14/10518>
 19. Guedes F, Oliveira H, Rocha MC. Diferenças nos locais de óbito de doenças oncológicas vs doenças não oncológicas. *Rev Of da Assoc Port Cuid Paliativos* [Internet]. 2020 Oct [cited 2022 Mar 20];7(1):38–41. Available from: <https://apcp.com.pt/revista-cuidados-paliativos>
 20. Gomes B, Pinheiro MJ, Lopes S, de Brito M, Sarmiento VP, Ferreira PL, Barros H. Risk factors for hospital death in conditions needing palliative care: nationwide population-based death certificate study. *Palliat Med*. 2018 Apr;32(4):891–901. doi:[10.1177/0269216317743961](https://doi.org/10.1177/0269216317743961).
 21. McCarty CE, Volicer L. Hospice access for individuals with dementia. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2009 Dec;24(6):476–85. doi:[10.1177/1533317509348207](https://doi.org/10.1177/1533317509348207)
 22. Mounsey L, Ferres M, Eastman P. Palliative care for the patient without cancer. *Aust J Gen Pract*. 2018 Nov;47(11):765–9. doi:[10.31128/AJGP-07-18-4625](https://doi.org/10.31128/AJGP-07-18-4625).
 23. Courtright KR, Srinivasan TL, Madden VL, Karlawish J, Szymanski S, Hill SH, Halpern SD, Ersek M. “I don’t have time to sit and talk with them”: Hospitalists’ perspectives on palliative care consultation for patients with dementia. *J Am Geriatr Soc*. 2020 Oct;68(10):2365–72. doi: [10.1111/jgs.16712](https://doi.org/10.1111/jgs.16712)

24. Vilaça R, Coelho SP, Terroso MG. Demência avançada nos serviços de urgência barreiras à referência para cuidados paliativos. Rev Of da Assoc Port Cuid Paliativos [Internet]. 2018 Jul [cited 2022 Mar 19];5(1):5–12. Available from: <https://apcp.com.pt/revista-cuidados-paliativos>
25. Harding R. Palliative care as an essential component of the HIV care continuum. Lancet HIV. 2018 Sep;5(9):e524–30. doi:[10.1016/S2352-3018\(18\)30110-3](https://doi.org/10.1016/S2352-3018(18)30110-3)
26. Martins J, Fernandes D, Gil R, Freire J, Ribeiro T, Soares D. Acesso aos cuidados paliativos em doentes não oncológicos: Casuística de uma região do Nordeste Português. Rev Of da Assoc Port Cuid Paliativos [Internet]. 2018 Jul [cited 2022 Mar 19];5(1):19–25. Available from: <https://apcp.com.pt/revista-cuidados-paliativos>
27. Quinn KL, Stukel T, Stall NM, Huang A, Isenberg S, Tanuseputro P, et al. Association between palliative care and healthcare outcomes among adults with terminal non-cancer illness: population based matched cohort study. BMJ. 2020 Jul;370:m2257. doi:[10.1136/bmj.m2257](https://doi.org/10.1136/bmj.m2257)
28. Capelas ML, Simões AS, Teves C, Durão S, Coelho S, Silva SC, Silva A, Afonso T. Indicadores de qualidade prioritários para os serviços de cuidados paliativos em Portugal. Cad Saúde. 2018;10(2):11–24. doi:[10.34632/cadernosdesaude.2018.7245](https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2018.7245)
29. Lo TJ, Neo PS, Peh TY, Akhileswaran R, Chen WT, Lee A, et al. Improving quality of palliative care through implementation of national guidelines for palliative care. J Palliat Med. 2019 Nov;22(11):1439–44. doi:[10.1089/jpm.2018.0345](https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0345)
30. Gomes B, Sarmento VP, Ferreira PL, Higginson IJ. Estudo epidemiológico dos locais de morte em Portugal em 2010 e comparação com as preferências da população Portuguesa. Acta Med Port [Internet]. 2013 Jul-Aug [cited 2022 Mar 21];26(4):327–34. Available from: www.actamedicaportuguesa.com
31. Prioleau PG, Soones TN, Ornstein K, Zhang M, Smith CB, Wajnberg A. Predictors of place of death of individuals in a home-based primary and palliative care program. J Am Geriatr Soc. 2016 Nov;64(11):2317–21. doi:[10.1111/jgs.14465](https://doi.org/10.1111/jgs.14465)
32. Cantin B, Rothuisen LE, Buclin T, Pereira J, Mazzocato C. Referrals of cancer versus non-cancer patients to a palliative care consult team: do they differ? J Palliat Care. 2009;25(2):92–9. <https://doi.org/10.1177/082585970902500203>
33. Innis M, Capelas ML, Caldas AC. Capacidade dos profissionais de saúde de medicina e enfermagem dos cuidados de saúde primários em identificar doentes de cuidados paliativos. Gaz Médica [Internet]. 2017 [cited 2022 Apr 2];4(2):78–85. Available from:<https://www.gazetamedica.pt/index.php/gazeta/article/view/20>
34. Casimiro HJ, Reis-Pina P. A identificação de doentes com necessidades paliativas

- nas enfermarias de medicina interna: Colocar os doentes vulneráveis no centro dos cuidados. RPMI [Internet]. 2021 Sep;27(4):348–9. Available from: <https://revista.spmi.pt/index.php/rpmi/article/view/111>
35. Gómez-Batiste X, Murray SA, Thomas K, Blay C, Boyd K, Moine S, et al. Comprehensive and integrated palliative care for people with advanced chronic conditions: An update from several european initiatives and recommendations for policy. *J Pain Symptom Manage.* 2017 Mar;53(3):509–17. doi:[10.1016/j.jpainsymman.2016.10.361](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.10.361)
 36. Capelas ML, Sapeta P, Mamede A, Belo A, Jorge M, Oliveira M, et al. Doentes paliativos nos hospitais públicos portugueses. *Cad Saúde.* 2018;10(1):14–22. doi:[10.34632/cadernosdesaude.2018.7263](https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2018.7263)
 37. Alves JM, Marinho ML, Sapeta P. Referenciação tardia: barreiras a referenciação de doentes adultos oncológicos e não oncológicos para serviços de cuidados paliativos. *Rev Of da Assoc Port Cuid Paliativos* [Internet]. 2019 Nov [cited 2022 Mar 19];6(1):13–26. Available from: <https://apcp.com.pt/revista-cuidados-paliativos>
 38. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. 2005 Apr;330(7498):1007–11. doi:[10.1136/bmj.330.7498.1007](https://doi.org/10.1136/bmj.330.7498.1007).

Capítulo 7- Anexos

Anexo 1



SNS SERVIÇO NACIONAL
DE SAÚDE



INFORMAÇÃO AO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO

De: Enf. Diretora - Enf. Nélia Faria - Responsável pela Unidade de Investigação

Para: Conselho de Administração

Informação n.º 21/2022

Data: 26.01.2022

ASSUNTO: PROPOSTA DE AUTORIZAÇÃO - REALIZAÇÃO DE ESTUDO - "CUIDADOS PALIATIVOS EM DOENTES NÃO-ONCOLÓGICOS: AS MESMAS NECESSIDADES E AS MESMAS RESPOSTAS"

Na sequência de solicitação de autorização para a realização do estudo mencionado em *epígrafe*; tendo sido cumpridos os critérios exigíveis ao abrigo do Plano orientador dos documentos a apresentar para realização de Estudos/Projetos de Investigação Clínica na ULSG, foi o pedido submetido a parecer da Comissão de Ética para a Saúde (CES).

Neste âmbito, a CES analisou o pedido e registou em despacho que nada tinha a opor datado de 06/01/2022.

Assim, considerando o *supra* exposto, proponho ao Conselho de Administração a autorização para realização do presente estudo.

Despacho/ Deliberação

Com os melhores cumprimentos,

A Vogal Executiva

Responsável pelo Pelouro da Unidade de Investigação
Enfermeira Diretora

NF/FC

COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

Exma. Senhora
Enfermeira Diretora
Responsável pelo Pelouro da Unidade de Investigação
Unidade Local de Saúde da Guarda, E.P.E.

Data 06-01-2022

Prof.ª Maria Júlia Amaral
Presidente; Médica; Prof. F.M.L.

Dra. Marta Capelo
Vice-Presidente; Psicóloga Clínica

D. António Luciano
Bispo de Viseu

Dr. José Lavrador Gama
Médico; Diretor de Serviço

Dra. Maria Carmo Teixeira
Farmacêutica Assessora

Dra. Maria Eugénia Pereira
Médica; Assistente Graduada

EnP. Maria Lurdes Vaz
Enfermeira Especialista

ASSUNTO: Pedido de autorização para realização de trabalho de investigação subordinado ao tema: “Cuidados Paliativos em doentes não-oncológicos: As mesmas necessidades e as mesmas respostas”, apresentado por Marta Baptista

A Comissão de Ética para a Saúde da ULS Guarda E.P.E. (CES), reunida por videoconferência em 6 de janeiro de 2022, apreciou o projeto de investigação apresentado e dada a importância do tema, merece todo o apreço e incentivo. Além de ser um passo importante na investigação, será muito maior na melhoria da prestação de cuidados paliativos humanizados aos doentes que deles necessitem.

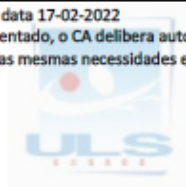
Esta CES, analisando o conjunto dos documentos apresentados, e uma vez que cumprem as normas éticas e metodológicas desejáveis, nada tem a opor à realização do estudo.

Com os melhores cumprimentos,

pel A Comissão de Ética para a Saúde
Marta Capelo

Ata N.º 07/2022, data 17-02-2022

Mediante o apresentado, o CA delibera autorizar a Proposta de autorização - Realização de Estudo - Cuidados Paliativos em doentes não-oncológicos: as mesmas necessidades e as mesmas respostas nos termos propostos.



Assinado por: **JOÃO PEDRO ABRANTES PINTO
BERNARDES BARRANCA**
Num. de Identificação: 10828528
Data: 2022.02.17 10:38:21+00'00'
Localização: Guarda, Portugal



CARTÃO DE CIDADÃO

Eng.º João Barranca

Presidente do Conselho de Administração

Assinado por: **ANTÓNIO HERMÍNIO CARVALHO
MONTEIRINHO**

Num. de Identificação: 09071134
Data: 2022.02.17 11:10:07+00'00'
Localização: Guarda, Portugal



CARTÃO DE CIDADÃO

Eng.º António Monteiro
Vogal Executivo

Assinado por: **JOSE FRANCISCO GOMES
MONTEIRO**

Num. de Identificação: 08630245
Data: 2022.02.17 11:05:28+00'00'
Localização: Guarda, Portugal



CARTÃO DE CIDADÃO

Eng.º José Monteiro
Vogal Executivo

Assinado por: **MARIA DE FÁTIMA DOMINGUES
AZEREDO CABRAL**

Num. de Identificação: 04067074
Data: 2022.02.17 10:57:17+00'00'
Localização: Guarda, Portugal



CARTÃO DE CIDADÃO

Dra. Fátima Cabral
Diretora Clínica CSH

Assinado por: **ANTÓNIO LUÍS MIRANDA DOS
SANTOS SERRA**

Num. de Identificação: 04068674
Data: 2022.02.17 10:26:10+00'00'
Localização: Guarda, Portugal



CARTÃO DE CIDADÃO

Dr. António Luís Serra
Diretor Clínico CSP

Assinado por: **NÉLIA PAULA DOS SANTOS FARIA**
Num. de Identificação: 09847324
Data: 2022.02.17 11:15:13+00'00'
Localização: Guarda, Portugal



CARTÃO DE CIDADÃO

Enf.ª Nélia Faria
Enfermeira Diretora

Anexo 2

Tabela 19 - Distribuição dos doentes segundo as suas faixas etárias e diagnóstico principal

Faixas Etárias		40-59	60-79	≥80	N	p
Não-Oncológicos	n	2	9	13	24	p=0,994
	% (DX)	8,3%	37,5%	54,2%	100,0%	
Oncológicos	n	10	49	71	130	
	% (DX)	7,7%	37,7%	54,6%	100,0%	
Total	n	12	58	84	154	
	% (DX)	7,8%	37,7%	54,5%	100,0%	

Tabela 20 - Dias de ida ao SU durante o acompanhamento pela equipa de CP

Dias de Ida ao SU	Dias Úteis	Dias Não-Úteis
Média	1,7	1,2
Mediana	1,0	1,0
Mínimo	1	1
Máximo	7	2

Tabela 21 - Dias de ida ao SU proporcionalmente ao número de dias existentes no período em estudo segundo o diagnóstico principal

Dias de ida ao SU segundo o Diagnóstico Principal		Urgência em dias úteis	Urgência em dias não-úteis	
Não-Oncológicos	Média	3,9	4,1	
	95% de intervalo de confiança	Limite inferior	-0,2	1,5
		Limite superior	7,9	6,6
	Mediana	1,4	3,2	
	Mínimo	1	3	
	Máximo	10	6	
Oncológicos	Média	2,2	3,7	
	95% de intervalo de confiança	Limite inferior	1,7	3,0
		Limite superior	2,8	4,3
	Mediana	1,4	3,2	
	Mínimo	1	3	
	Máximo	7	6	

Tabela 22 - Motivos de referência dos doentes de acordo com o diagnóstico principal

Motivos de Referência		Não-Oncológicos	Oncológicos
Média		2,1	2,5
95% de intervalo de confiança	Limite inferior	1,7	2,3
	Limite superior	2,5	2,8
Mediana		2,0	2,0
Mínimo		0	1
Máximo		4	7