



Instituto Politécnico
de Castelo Branco
Escola Superior
de Saúde
Dr. Lopes Dias

Relatório de Prática Clínica

Custo direto dos cuidados ao doente em fim de vida, no domicílio, para o agregado familiar

Joana Cristina de Oliveira Carneiro

Orientadora

Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

Relatório de Prática Clínica apresentado à Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, do Instituto Politécnico de Castelo Branco, para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos, realizada sob a orientação científica da Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta, do Instituto Politécnico de Castelo Branco.

Fevereiro 2020

Composição do Júri

Presidente do Júri:

Professor Doutor José Barbas Rodrigues

Professor Coordenador do Instituto Politécnico de Castelo Branco

Orientadora:

Professora Doutora Paula Sapeta

Professora Coordenadora do Instituto Politécnico de Castelo Branco

Arguente:

Doutor Duarte da Silva Soares

Agradecimentos:

Não se caminha só, ao longo de toda a minha vida sempre tive a sorte de me encontrar bem acompanhada. Nem sempre tive a oportunidade ou privilégio de o dizer, mas neste percurso, por vezes, tão “duro” de se ser médica a perseguir sonhos, não posso deixar de o fazer.

Aos meus pais, pelo que me ensinaram, pela resiliência que me inculcaram para perseguir sonhos

Aos meus irmãos que me ensinaram a saber amar e cuidar. À Ana que me relembra diariamente o poder do amor e da felicidade.

À Olívia porque não me deixa esquecer que chegar ao outro é fácil, é só deixar que o outro entre!

A TI mais uma vez um Muito obriGadA, sem a tua infinita paciência e confiança os sonhos não seriam futuro!

À Mimi por sempre acreditar.

À equipa de Cuidados Paliativos que me atura diariamente e me ajuda a ir mais longe.

À Ana Sofia Nina minha colega e amiga nesta jornada, obrigada por teres sempre um sorriso, riso!

À equipa com quem estagiei, obrigada por me ajudarem a descobrir o mundo da comunitária!

À Professora Paula pela sua paciência pedagógica e pelo seu sentido de Liberdade e Responsabilidade.

E a todos aqueles com quem tenho a sorte de me cruzar e que motivam estes sonhos, os Doentes de quem tenho a sorte de ser Médica!

“Não há nada como o sonho para criar o futuro.”

“Les Miserables, Victor Hugo”

Resumo

O presente relatório foi desenvolvido no âmbito da frequência do 2º ano do 7º Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco, tendo como objetivo a obtenção do grau de Mestre. Encontra-se dividido em três partes.

A primeira parte incide sobre a caracterização do estágio de 300h realizado numa Equipa de Cuidados Paliativos da Região Norte, pretende também descrever as diferentes áreas de competência previstas para este estágio. De forma a ilustrar melhor as situações, foram usados casos clínicos para cada uma das competências. Foram escolhidos casos que criaram dúvidas, que foram levados a discussão clínica ou que marcaram o meu percurso clínico.

A segunda parte do relatório trata-se de uma revisão sistemática da literatura sobre “O custo e o custo eficácia das equipas de cuidados paliativos domiciliários”, um tema pouco desenvolvido e com pouca informação disponível, como demonstrado pela nossa pesquisa.

A terceira parte do relatório versa sobre o trabalho de Investigação “Custo direto dos cuidados do doente paliativo em fim de vida no domicílio para o agregado familiar”, que pretendeu caracterizar os custos diretos dos doentes em fim de vida nas famílias acompanhadas por CP no domicílio. Verificou-se que os dados foram insuficientes para se registarem diferenças com significado estatístico, no entanto foi perceptível além do desgaste emocional, o grande esforço financeiro que as famílias fazem para os seus familiares nessa fase da vida. Constatou-se ainda uma grande lacuna no conhecimento sobre os gastos das famílias e quais as medidas de apoio necessárias na ajuda financeira, sendo no necessário no futuro mais investigação nesta área.

Palavras chave

Cuidados Paliativos; Custo de Cuidar em Fim de Vida no domicílio; Cuidadores;

Abstract:

This report was developed as part of the attendance to the 2nd year of the 7th Master in Palliative Care at the Escola Superior Lopes Dias of the Instituto Politécnico de Castelo Branco, with the aim of obtaining the Master's degree. It is divided in three parts.

The first part focuses on the characterization of the 300 hours fellowsheep held in a Palliative Care Team in the Northern Region, it also aims to describe the different areas of competence envisaged for this fellowship. In order to better illustrate the situations, clinical cases were used for each competency. Cases were chosen that created doubts, that were taken to clinical discussion or that marked my clinical path.

The second part of the record is a systemic review of the literature on “The cost and cost effectiveness of home palliative care teams”, a poorly developed subject with little information available, as our research has shown.

The third part of report deals with the research work “Direct cost of care of patients in end of live at home for the caregivers”, which aimed to characterize the direct costs of end of live patients in families accompanied by PC at home. It was found that the data were insufficient to record statistically significant differences, however it was noticeable beyond the emotional wear and tear, the great financial effort that families make for their relatives at this stage of life. And that there is a big gap in the knowledge about the families expenses and what support measures are necessary to get financial aid.

Key Words:

Palliative Care; Costs at end of life at home; Caregivers;

Índice

ÍNDICE DE FIGURAS, GRÁFICOS E TABELAS	9
LISTA DE SIGLAS	11
INTRODUÇÃO:	13
1) CUIDADOS PALIATIVOS E A SUA PRÁTICA CLÍNICA	16
1.1) A PRÁTICA DOS CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL	16
1.2) EQUIPAS COMUNITÁRIAS DE CUIDADOS PALIATIVOS	19
1.3) CARACTERIZAÇÃO DA EQUIPA DE CUIDADOS PALIATIVOS ONDE FOI DESENVOLVIDA A PRÁTICA CLÍNICA	21
1.3.1 <i>Prática Clínica</i>	23
1.3.2 <i>Caracterização do Estágio</i>	24
1.3.3 <i>Análise Crítica</i>	28
1.4) OBJETIVOS ESPECÍFICOS	29
1) <i>Gestão de controlo sintomático e outros problemas associados à doença grave progressiva ameaçadora de vida e de outros problemas médicos associados.</i>	29
2) <i>Emergências em Cuidados Paliativos</i>	33
3) <i>Apliação dos princípios éticos à prática clínica em Cuidados Paliativos</i>	36
4) <i>Comunicação com os doentes e familiares</i>	39
5) <i>Fase de síndrome de últimos dias e horas de vida, cuidados ao doente e apoio à família</i>	41
6) <i>Comunicação Inter equipas</i>	43
7) <i>Promoção dos CP e aprofundamento teórico pessoal</i>	44
1.5) A VULNERABILIDADE	45
2) REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA	47
RESUMO	47
INTRODUÇÃO	49
METODOLOGIA	49
RESULTADOS	51
DISCUSSÃO	56
LIMITAÇÕES	57
CONCLUSÃO	57
3) INVESTIGAÇÃO: CUSTO DIRETO DOS CUIDADOS DO DOENTE EM FIM DE VIDA, NO DOMICÍLIO PARA O AGREGADO FAMILIAR.	58
1) INTRODUÇÃO:	58
2) OBJETIVOS	59
3) METODOLOGIA	60
4) RESULTADOS	61
4) DISCUSSÃO	69
5) CONCLUSÃO	70
CONCLUSÕES	72
BIBLIOGRAFIA	75
APÊNDICES:	81
1) TABELA DE PICOD COM SORT DA REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA	81
2) CONSENTIMENTO INFORMADO PARA OS DOENTES	85
3) CONSENTIMENTO INFORMADO PARA OS FAMILIARES	86

4) INQUÉRITO	87
ANEXOS:	91
1) COMPROVATIVO DE FORMADORA NO CURSO INTERMÉDIO DE C.P. DA ARS NORTE 2019	91
2) COMPROVATIVO DE PARTICIPAÇÃO DA COMISSÃO ORGANIZADORA DO 1º ENCONTRO DE CUIDADOS PALIATIVOS DO ALTO MINHO.	92
3) CERTIFICADO DO 1º ENCONTRO DE CUIDADOS PALIATIVOS DO ALTO MINHO.	93
4) COMPROVATIVO DE MODERADORA DA MESA DE COMUNICAÇÃO DO 1º ENCONTRO DE CUIDADOS PALIATIVOS DO ALTO MINHO.	94
5) CERTIFICADO DE PARTICIPAÇÃO DO 16TH WORLD CONGRESS OF THE EUROPEAN ASSOCIATION FOR PALLIATIVE CARE	95
6) COMPROVATIVO DE FORMADORA DO CURSO DE CONTROLO DOR NAS III JORNADAS DE MEDICINA INTERNA DA ULSAM.	96

Índice de figuras, gráficos e tabelas

FIGURA 1: MODELO DE ORGANIZAÇÃO DA RNCP	19
FIGURA 2: O PASSADO, PRESENTE E FUTURO DAS EQUIPAS DE CUIDADOS PALIATIVOS	21
FIGURA 3: CLOSING DE GAP, A TRANSVERSALIDADE DOS CP	33
GRÁFICO 1: PATOLOGIAS ONCOLÓGICAS MAIS FREQUENTES	24
GRÁFICO 2: PATOLOGIAS NÃO ONCOLÓGICAS MAIS FREQUENTES	25
GRÁFICO 3: REFERENCIAÇÃO PARA A ECSCP	25
GRÁFICO 4: PRINCIPAIS MOTIVOS DE PEDIDO DE COLABORAÇÃO	26
GRÁFICO 5: LOCAL DE ÓBITO DOS DOENTES ACOMPANHADOS PELA ECSCP	27
GRÁFICO 6: MOTIVOS DE IDA AO SU DURANTE O ACOMPANHAMENTO PELA ECSCP	27
GRÁFICO 7: MOTIVO DE IDA AO SU EM SUDV	28
GRÁFICO 8: CARACTERIZAÇÃO DO AGREGADO FAMILIAR	62
GRÁFICO 9: CARACTERIZAÇÃO DO DOENTE	62
GRÁFICO 10: CARACTERIZAÇÃO DA FONTE DE RENDIMENTO DO AGREGADO FAMILIAR	63
GRÁFICO 11: RENDIMENTO DO AGREGADO FAMILIAR, POR CLASSES; 1 – ATÉ 6970 EUROS; 2 – ENTRE 6970 E 13580 EUROS; 3 – ENTRE 13580 E 20370 EUROS; 4 – ENTRE 20370 E 27160 EUROS; 5 – ENTRE 27170 E 40740 EUROS	64
GRÁFICO 12: DIFERENÇA ENTRE A DESPESA NO AGREGADO ANTES E DURANTE O CUIDADO AO DOENTE NA FASE TERMINAL.	65
GRÁFICO 13: DIFERENÇA ENTRE O RENDIMENTO DO AGREGADO NAS DUAS FASES	66

TABELA 1:CRONOGRAMA INICIAL	23
TABELA 2: CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO	51
TABELA 3: DIFERENÇA ENTRE A DESPESA NO AGREGADO ANTES E DURANTE O CUIDADO AO DOENTE NA FASE TERMINAL	65
TABELA 4: DIFERENÇA ENTRE O RENDIMENTO DO AGREGADO E AS DESPESAS DURANTE A FASE TERMINAL, EM EUROS	66
TABELA 5: DIFERENÇA ENTRE OS GASTOS COM ALIMENTAÇÃO ANTES E DURANTE A FASE TERMINAL, EM EUROS	67
TABELA 6: DIFERENÇA ENTRE OS GASTOS COM HABITAÇÃO ANTES E DURANTE A FASE TERMINAL, EM EUROS	68
TABELA 7: DIFERENÇA ENTRE OS GASTOS COM MEDICAÇÃO ANTES E DURANTE A FASE TERMINAL, EM EUROS	68
TABELA 8: DIFERENCIA ENTRE OS GASTOS COM PRODUTOS, EQUIPAMENTOS E SERVIÇOS DE APOIO AO CUIDADO ANTES E DURANTE A FASE TERMINAL, EM EUROS	69

Lista De Siglas

AARP- American Association of Retired People

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

AVDs – Atividades de Vida Diária

CP – Cuidados Paliativos

CSP- Cuidados de Saúde Primários

EAPC – European Association of Palliative Care

ECP – Equipa de Cuidados Paliativos

ECSCP – Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

EIHSCP - Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ELA – Esclerose Lateral Amiotrófica

ERPI – Estrutura Residencial para Idosos

ESALD - Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias

INE- Instituto Nacional de Estatística

LBCP- Lei de Bases dos Cuidados Paliativos

OM – Ordem dos Médicos

OMS – Organização Mundial de Saúde

OVA- Obstrução da via área

PEDCP- Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos

PEG- sonda de gastrostomia percutânea

RNCCI- Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCP- Rede Nacional de Cuidados Paliativos

SL- Sub Lingual

SNG- Sonda naso-gástrica

SNS- Serviço Nacional de Saúde

SU- Serviço de Urgência

SUDV- Síndrome dos últimos dias de vida

TD- transdérmico

UCSP- Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados

ULDM- Unidade de Longa Duração e Manutenção

USF- Unidade de Saúde Familiar

ULS- Unidade Local de Saúde

Introdução:

A importância e a necessidade de se facilitar o acesso a Cuidados Paliativos aos doentes e seus familiares foi, em Novembro de 2018, novamente discutido no Conselho Europeu. Em Estugarda citaram os Cuidados Paliativos como um modelo a seguir para inovar políticas sociais e de saúde. Destacaram, assim como a Organização Mundial de Saúde, que o acesso a este tipo de cuidados é um direito humano, um direito básico e que deve estar integrado nos serviços nacionais de saúde. Alertou-se para a necessidade dos governos promoverem o acesso aos cuidados e assegurar que os seus profissionais tenham formação e o treino necessário à prática destes cuidados específicos.¹ Deste encontro saiu reforçada a ideia da poupança gerada pela presença de respostas paliativas adequadas e o papel crucial que os “cuidadores informais” representam como resposta, suporte de cuidado e a necessidade de serem reconhecidos como tais.^{1,2}

Os Cuidados Paliativos centram-se, sobretudo, em melhorar a qualidade de vida dos doentes assim como dos seus familiares. Interessando-se quer pelos sintomas físicos quer pelas repercussões que estes sintomas possam ter ao nível emocional, psíquico, espiritual, social e económico. Atendendo à multidisciplinaridade de intervenção desta filosofia de cuidar, concluiu-se que os Cuidados Paliativos são fundamentais para a dignidade humana e devem estar acessíveis para todos que precisem dele.^{1,2,3}

Nos últimos sete anos exerço a minha atividade assistencial como Internista inicialmente em horário partilhado no serviço de Medicina Interna e a equipa intra-hospitalar de cuidados paliativos e, recentemente, em horário partilhado na equipa de cuidados paliativos e serviço de urgência. Tanto na Medicina Interna, como nos Cuidados Paliativos o meu fascínio e o meu gosto nesta arte de cuidar prende-se na visão e na abordagem holística do doente.

A Medicina Interna, assim como os Cuidados Paliativos, mais que uma

especialização ou diferenciação são uma atitude dentro do “mundo Médico”, os dois saberes em conjunto tornam cada vez mais a técnica de ser Médico em Arte. A visão holística, tão características destas duas áreas, impele-nos a ir muito além da doença, traz-nos para próximo do indivíduo e da sua realidade, impõe em nós a necessidade de que querer ir além do tratar, faz-nos cuidar de quem está doente. Este encontro entre a Medicina Interna e os cuidados Paliativos também se dá na constante procura do Saber, na eterna busca do “melhor que podemos fazer” para aquela Pessoa em particular. Ser Internista e Paliativista é, todos os dias, aprender a lidar com a nossa limitação, é ter consciência que não sabemos e que continuamente temos que aprender. É aprender a viver na dúvida do que sabemos, é querer procurar para saber e fazer mais.

Apesar de já trabalhar com doentes em Cuidados Paliativos, senti necessidade de aprofundar o conhecimento desta área, criar bases de conhecimento mais sustentadas. Iniciei a frequência do 7º mestrado em Cuidados Paliativos, na Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias (ESALD), sob a coordenação da Professora Doutora Paula Sapeta. Este percurso académico encarei-o como um desafio pessoal, pois levou-me a explorar e a melhor compreender esta forma de ser médica. Os primeiros módulos cativaram-me quer pela discussão desta filosofia de cuidar e de ser na Medicina, quer pelo âmbito ético que envolve as diferentes fases de doença e dos vários tipos de vulnerabilidade de quem é doente; seguiu-se o desafio da comunicação, o escutar (-se) e o pôr-se à escuta; veio então a parte mais técnica, o desafio de reaprender a desmistificar preconceitos terapêuticos; a abordagem do luto e a “des”aprendizagem do medo das famílias e das suas dores. Já na reta final o despoletar a curiosidade de fazer ciência, pôr as ideias a mexer com propostas de mudança, melhorando a formação e aprender a investigar. Devo confessar que a frequência destas aulas, pela primeira vez despoletou em mim a curiosidade de perguntas que necessitam de investigação. Senti-me motivada a procurar e aprofundar mais este saber, o que me levou a propor a realização de uma tese de mestrado com a realização de um estágio prático e com um projeto de investigação. Mantendo o percurso de tentar sair da minha zona de conforto e desafiar-me neste crescimento de ser médica, optei para a realização do estágio prático numa Equipa de Cuidados Paliativos na valência de Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos em Fevereiro e Maio de 2019. A equipa em questão é

jovem e dinâmica que iniciou a sua atividade há 6 anos e ao longo desse tempo apresentou um paulatino, mas sustentável crescimento. Atualmente a equipa faz consultadoria aos internamentos hospitalares, tem agendamento de consulta externa programada, de consultas abertas, Hospital de Dia e por último 2 equipas comunitárias.

Este relatório está dividido em 3 partes

1ª Parte: contextualização, descrição e reflexão sobre o estágio de prática clínica desenvolvido na ECSCP.

2ª Parte: Revisão Sistemática da Literatura, O custo e o custo eficácia das equipas de cuidados paliativos domiciliários, efetuada em conjunto com a Dra. Ana Sofia Nina, mestranda em Cuidados Paliativos, no âmbito da Unidade Curricular 10 – Investigação do 7º Mestrado em Cuidados Paliativos da ESALD.

3ª Parte: Trabalho de Investigação “Custo direto dos cuidados do doente paliativo em fim de vida no domicílio para o agregado familiar”, realizado em conjunto com a Dra. Ana Sofia Nina, já acima mencionada, que pretendeu caracterizar os custos diretos dos doentes em fim de vida nas famílias acompanhadas por CP no domicílio.

1) Cuidados Paliativos e a sua prática clínica

1.1) A prática dos cuidados paliativos em Portugal

A saúde da população portuguesa tem vindo a melhorar nos últimos dez anos, como consequência direta desta melhoria as pessoas vivem mais tempo, no entanto sabe-se que o aumento deste tempo não levou a melhoria da qualidade de vida relacionada com a saúde, nomeadamente na população idosa^{4,5}. O aumento da esperança de vida em Portugal superou a média da UE. Em 2015, a esperança de vida chegou aos 81,3 anos, contra 76,8 anos em 2000. Contudo, o ritmo destas melhorias não foi acompanhado por outras dimensões importantes da saúde, segundo o relatório do observador europeu para a saúde⁴.

No último boletim do INE, referente ao estado da Saúde em Portugal no ano de 2017, as doenças do aparelho circulatório e os tumores malignos foram as duas principais causas básicas de morte em Portugal, concentrando cerca de 54% dos óbitos⁵. As doenças cardiovasculares estiveram na origem de um terço do total de mortes entre as mulheres e de pouco mais de um quarto do total das mortes nos homens⁵. Por seu lado, as neoplasias foram responsáveis por 20% do total de mortes nas mulheres e por 29% do total de mortes nos homens. Nos últimos anos, foi constatado que a morte causada pelas doenças respiratórias atinge cada vez mais taxas elevadas em Portugal, cerca de uma em cada nove mortes de homens e mulheres. A doença de Alzheimer e outras formas de demência como causa de morte, ou presente nos diagnósticos de morte, triplicou desde o início do século XX^{4,5}, facto que reflete igualmente o envelhecimento da população acompanhado de um aumento de doenças crónicas e progressivamente incapacitantes nos últimos anos de vida das pessoas. Atendendo aos factos atrás identificados, isto é, aumento da esperança média de vida sem qualidade de vida associada, a presença cada vez mais prevalente das doenças cardiovasculares, respiratórias, demências e neoplasias, os Cuidados Paliativos, definidos como *“os cuidados holísticos, ativos, prestados a indivíduos de todas as idades com sofrimento intenso decorrente de doença grave, especialmente dirigidos àqueles perto do fim de vida. Têm como objetivo melhorar a qualidade de vida das pessoas doentes, das suas famílias e cuidadores”* (IAHPC. *Global Consensus based palliative care*

definition. (2018) são cada vez mais necessários como uma atividade eficaz e efetiva no SNS. Ao longo destes últimos 7 anos, tem havido um esforço a nível nacional para a implementação destes cuidados a toda a população nacional, através da criação de uma rede nacional de cuidados Paliativos e à estruturação dos cuidados em abordagem paliativa, cuidados paliativos generalistas e cuidados paliativos especializados.

A literatura mostra-nos que os Cuidados Paliativos, melhoram a qualidade de vida aos doentes e suas famílias, através de um controlo sintomático eficaz, comunicação empática, diminuição da agressividade terapêutica e também demonstraram aumento da sobrevida, quanto mais precocemente for iniciado o acompanhamento por CP^{3,6,7}. Em termos de economia da saúde está também estudado que os CP são poupadores^{8,9,10}, evitando recursos desnecessários ao SU, admissões supérfluas em unidades de Medicina Crítica e um menor número de readmissões hospitalares¹⁰.

A Comissão Nacional de Cuidados Paliativos desenvolveu o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP), onde assume que todos os cidadãos, portadores de doença que necessitem de cuidados paliativos, tenham acesso a Cuidados Paliativos de qualidade, desde o diagnóstico até à morte. No plano 2017/2018, ficou definido que existem diferentes 4 graus de diferenciação de cuidados em CP e que eles diferem entre si pela complexidade de cuidados que o doente exige. Em Portugal ficaram definidos pelo PEDCP da seguinte forma:

“Abordagem Paliativa:

Integra métodos e procedimentos usados em CP (medidas farmacológicas e não farmacológicas de controlo de sintomas, estratégias de comunicação, entre outros), no acompanhamento dos doentes em estruturas não especializadas em CP. Deve estar presente em todo o sistema de saúde, pelo que todos os profissionais de saúde devem terminar o curso com formação básica em CP, sendo capazes de identificar e tratar precocemente os doentes com necessidades de foro paliativo e encaminhar os casos complexos para outro nível de diferenciação.

Cuidados Paliativos Generalistas:

Prestados por profissionais que trabalham em áreas em que a prevalência de doentes com doença incurável e progressiva é alta, como por exemplo os Cuidados de Saúde Primários (CSP) e alguns serviços hospitalares (Oncologia, Medicina Interna, Hematologia, entre outros). Estes profissionais, embora não façam dos CP o foco principal da sua atividade profissional, devem dispor de conhecimentos e competências mais avançadas nesta área, nomeadamente formação de nível intermédio obtida a nível pós-graduado.

Cuidados Paliativos Especializados:

Prestados por recursos especializados de CP, nos quais os profissionais exercem as seguintes funções: acompanhamento clínico dos doentes e famílias com problemas de alto grau de complexidade; consultadoria aos profissionais dos outros níveis de diferenciação; articulação com as Universidades, Escolas de Saúde e Centros de Investigação, com o objetivo de desenvolver o ensino, a investigação e a divulgação dos CP. Estes profissionais devem ter formação avançada em CP (pós-graduação e/ou mestrado), com estágio em Unidades/Equipas devidamente certificadas para o efeito.

Centros de Excelência:

Prestam CP especializados em vários contextos (nomeadamente a doentes internados e em ambulatório, apoio no domicílio e consultadoria a outros serviços) e desenvolvem atividade académica no domínio da formação e da investigação. Os Centros de Excelências são a referência a nível da educação, investigação e divulgação dos CP, desenvolvendo standards e novos métodos.”

PEDCP 2017/2018

No PEDCP 2019/2020 os recursos dos CP ficaram em articulação entre si, distribuídos entre os cuidados de saúde primários, cuidados de saúde hospitalares e RCCI. A RNCP tem como princípio a articulação de todas as equipas entre si e os locais onde estão os doentes, isto é, um doente de baixa complexidade que agrava, pode necessitar de uma equipa especializada, sendo que quando esta situação se resolve o doente pode retornar a equipa referenciadora, como demonstra a figura em anexo retirada do PEDCP:

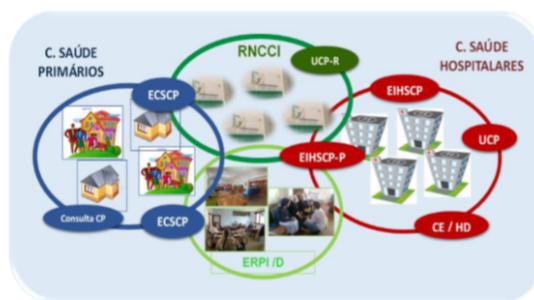


Figura 1: Modelo de Organização da RNCP

1.2) Equipas Comunitárias de Cuidados Paliativos

A primeira equipa prestadora de cuidados paliativos domiciliários, foi criada no ano de 1996, no Centro de Saúde de Odivelas. Apenas no ano de 2004, oito anos depois da criação da equipa, foi publicado pelo Ministério da Saúde, de forma individual, o Programa Nacional de Cuidados Paliativos integrado no Plano Nacional de Saúde 2004-2010. A partir desse documento foi legislada a existência de equipas prestadoras de cuidados Paliativos quer hospitalares, quer domiciliárias *“os cuidados paliativos incluem o apoio à família, prestados por equipas e unidades específicas de cuidados paliativos, em internamento ou no domicílio, segundo níveis de diferenciação. Têm como componentes essenciais: o alívio dos sintomas; o apoio psicológico, espiritual e emocional; o apoio à família; o apoio durante o luto e a interdisciplinaridade.”*

Os Cuidados Continuados e Paliativos passaram a estar inseridos na mesma rede, em 2006 com a criação da RNCCI com o objetivo de criar uma melhor integração e articulação entre a área da Saúde e da Segurança Social, abrangendo objetivos preventivos, de recuperação e paliativos. A rede além das unidades específicas de reabilitação, prevenção e paliativa também era constituída por três tipologias de equipas, as Equipas Comunitárias de Cuidados Integrados, as Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos, e ainda as Equipas Intra-hospitalares de Cuidados Paliativos, que estavam inseridas nos hospitais de agudos com a finalidade de prestar apoio diferenciado, nos diversos serviços do hospital.

Como já referido anteriormente, a 5 de setembro de 2012, é publicada a Lei n.º 52/2012, Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, desvinculando as equipas de cuidados

paliativos da RNCCI, gerando uma rede específica, e destacar os direitos dos doentes de cuidados paliativos.

Em 2015, pela Portaria n.º 340/2015 de 8 de outubro, define-se que a Rede Nacional de Cuidados Paliativos é constituída por unidades de internamento de cuidados paliativos, equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos e equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos definida como “a) presta cuidados paliativos específicos a doentes que deles necessitam e apoio à sua família ou cuidadores, no domicílio, para os quais seja solicitada a sua atuação; b) presta apoio e aconselhamento diferenciado, em cuidados paliativos, às unidades de cuidados de saúde primários, nomeadamente às unidades de cuidados na comunidade e às unidades e equipas da rede nacional de cuidados continuados e integrados; c) assegura formação em cuidados paliativos dirigida às equipas de saúde familiar do centro de saúde e aos profissionais que prestam cuidados continuados domiciliários”.

Atendendo ao envelhecimento da população e à complexidade, em termos de saúde, desta população, as intervenções comunitárias, nomeadamente os CP tem de se preparar para poder responder à exigência deste momento. Como no PEDCP 2017/2018, o PEDCP 2019/2020 mantem a presença/ implementação das ECSCP como um objetivo fundamental de promoção de cuidados de qualidade.

“ Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) integradas preferencialmente nos Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES) ou Unidades Locais de Saúde (ULS), como referido anteriormente, são equipas multidisciplinares específicas de cuidados paliativos que prestam consultadoria às restantes unidades funcionais do ACES, Equipas e Unidades de Cuidados Continuados Integrados (respetivamente ECCI e UCCI) e ERPI/D da sua área de influência e garantem a prestação de cuidados diretos às pessoas doentes/famílias e cuidadores em episódios que envolvam grande complexidade ou em situações de crise.” (Plano Estratégico 2017/2018).

O plano estratégico contempla que as ECSCP possam estar integradas em Equipas de Cuidados Paliativos Hospitalares ou ainda serem uma Unidade Funcional do ACES, a sua atividade deverá ser exercida de forma autónoma, provida de recursos específicos e preferencialmente durante os 7 dias da semana. Estas equipas, para um acompanhamento mais eficiente, devem possibilitar o apoio telefónico (podendo ser

associado a consulta não presencial) às famílias/cuidadores, pessoas doentes e até a outros profissionais de saúde, devendo estas consulta ser registada no processo clínico do doente. As ECSCP associadas ao ACES devem trabalhar em articulação com as Equipas de Cuidados Paliativos do Hospital de referência do ACES e com outras equipas da comunidade como as ECCI e as equipas de saúde familiar.

Segundo a EAPC o rácio de ECSCP ajustado seria de 1 ECSCP/100 000 a 150 000 habitantes¹¹, e considerando o número de residentes presente no plano regional de saúde de cada ARS, prevê-se que idealmente existam, em Portugal Continental, de 66 e 101 ECSCP. De forma a ilustrar a atualidade e o investimento da RNCP transcrevo a tabela apresentada no PEDCP 2019/2020.

População (INE 2017)	Óbitos (INE 2017)	Doentes (69-82% dos falecidos)	Necessidades CP (calculadas)			
			ECSCP (1 por ACES/ULS)	EIHSCP (1 por CH/ULS)	EIHSCP-P (1 por Serviço ou Departamento Pediatria)	Camas UCP hospitalares (40-50/milhão hab.)
9.792.797	104.818	72.324 - 85.951	54	45	42 (5 especializadas)	392 - 491
O que tínhamos em julho/2016 (23% camas UCP em hospitais do SNS)			14 (16)	29 (33)	0	84 (+ 278 na RNCCI) Total = 362
O que temos em 31/dezembro/2018 (56% camas UCP em hospitais do SNS)			21	43	3 (2 especializadas)	213 (+ 168 UCP-RNCCI) Total = 381
O que esperamos no final 2020 (SNS)			54	45	12 (5 especializadas)	303 a 316 (+ 166 UCP-RNCCI) Total = 469 a 482

Figura 2: O passado, presente e futuro das equipas de cuidados paliativos

1.3) Caracterização da Equipa de Cuidados Paliativos onde foi desenvolvida a prática clínica

A ECSCP encontra-se inserida numa EIHSCP do norte do país que dá apoio a internamento, hospital de dia, consulta externa. A equipa comunitária iniciou a sua atividade no primeiro trimestre de 2017, dando apoio no início a metade dos concelhos do distrito onde está inserida, em novembro de 2018 alargou a sua atividade a toda a área do distrito. A ECP, onde está inserida a ECSCP e onde foi realizado o estágio, definiu como missão definido no seu Regulamento Interno:

“Garantir apoio e suporte aos doentes internados ou em ambulatório e aos seus familiares e cuidadores, na sua área de influência, com situação de doença grave, avançada e progressiva, proporcionando-lhes maior qualidade de vida, dignidade e autonomia, bem

como cuidados de saúde humanizados, através da prestação de cuidados paliativos de qualidade.

Prestar orientação no plano individual de intervenção, formação e consultadoria aos profissionais dos serviços de internamento e dos cuidados de saúde primários na área de abrangência da ULS, para os quais seja solicitada a sua atuação”.

(Regulamento Interno da Equipa de Cuidados Paliativos, 2017)

No Regulamento Interno da Equipa está também definido como objetivos e atividades:

- Proporcionar cuidados de saúde, rigorosos e humanizados, ao doente paliativo e à sua família, promovendo a sua adaptação à doença e acompanhamento no luto;*
- Proporcionar consultadoria técnica e formação de outros profissionais;*
 - Facilitar o acesso de toda a população abrangida pela ULS a cuidados paliativos de excelência;*
- Assumir um papel dinamizador e formativo na implementação de uma filosofia e de um modelo de cuidados paliativos diferenciados que privilegiem a dignidade e a qualidade de vida dos doentes e família;*
- Elaboração de planos individuais de cuidados paliativos para pessoas com doença avançada e incurável;*

(Regulamento Interno da Equipa de Cuidados Paliativos, 2017)

A ECSCP todas as manhãs reúne com a EIHSCP, para a discussão dos doentes observados e para passagem de doentes que tiveram alta e necessitam de apoio CP diferenciados na comunidade. Além da discussão clínica, a formação e a partilha de experiências são momentos de vital importância para o crescimento das equipas, assim as manhãs de quinta-feira foram reservadas para a reunião multidisciplinar com a presença de todos os elementos da equipa.

Atualmente a ECSCP é composta por 2 médicos, 3 enfermeiros a tempo inteiro e uma assistente social, uma psicóloga a tempo parcial. Pertencem à equipa 2 viaturas próprias, adquiridas no âmbito do projeto EDP Solidário. Cada equipa tem uma mala médica e uma mala de pensos com a medicação preconizada pela Norma nº 009/2018 de 06/04/2018 da DGS com o título Fármacos e Materiais de Consumo Clínico na

Prestação de Cuidados Paliativos Domiciliários. O horário de funcionamento é de segunda a sexta-feira das 08:00 às 17:00 com apoio telefónico e presencial.

Todas as consultas presenciais e não presenciais (telefónicas ou contacto com os familiares), são registadas no SClinic (sistema operativo clínico da instituição), aí qualquer profissional de saúde da ULS tem acesso a um resumo do quadro clínico, plano terapêutico e ajustes terapêutico realizados. Fica também em diário clínico registadas as vontades do doente.

1.3.1 Prática Clínica

O estágio de prática clínica decorreu na ECSCP, teve uma duração de 300 horas e decorreu ao longo do mês de Fevereiro e Maio de 2019.

Além do estágio, também colaborei na realização de um encontro nacional em Cuidados Paliativos, sendo moderadora de uma das mesas. Estive presente no 16º Congresso Mundial de Cuidados Paliativos da Sociedade Europeia de Cuidados Paliativos. Maio, foi o mês escolhido para a realização dos inquéritos do trabalho de investigação “Custo direto dos cuidados ao doente em fim de vida, no domicílio, para o agregado familiar”.

2019	Janeiro	Fevereiro	Março	Abril	Maio	Setembro	Outubro	Novembro
Estágio na ECSCP								
Formadora no Curso Intermédio de CP da ARS N								
Palestrante no dia mundial da IC sobre o CP								
Formador de Curso de controlo da dor no 1º encontro de MI AM								
Trabalho de investigação								
Participação no congresso								
16º Congresso Mundial de CP								

Tabela 1: Cronograma inicial

1.3.2 Caracterização do Estágio

Nos 2 meses de estágio foram acompanhados 96 doentes pela ECSCP, sendo que foram realizadas 40 primeiras consultas e 121 segundas consultas. A média de idade dos doentes acompanhados foi de 78 anos, com um mínimo de 4 e um máximo de 97 anos.

Quanto ao género, 52 doentes eram do sexo feminino e 44 do sexo masculino. Dos doentes acompanhados 68% tinham um diagnóstico de doença oncológica terminal e os restantes 32% de insuficiência de órgão em estadio avançado. Apesar de a patologia médica em estadio avançado ser muito mais frequente que a oncológica, a verdade é que os CP estão mais associados a este tipo de doenças e a uma maior sensibilização da população médica para a sua referenciação ¹². Verificou-se que a percentagem de doentes do sexo masculino era superior nas doenças oncológicas e as mulheres mais prevalentes na doença não oncológica, sendo condizente com os dados do INE que referem que a causa de morte associada a doença oncológica é mais frequente nos homens e as doenças cardiovasculares nas mulheres⁴.

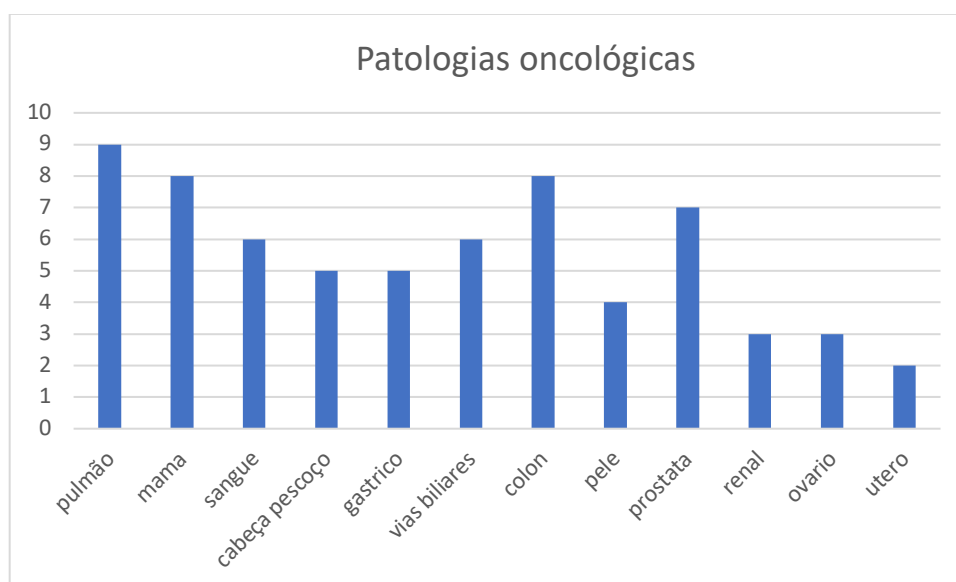


Gráfico 1: Patologias oncológicas mais frequentes



Gráfico 2: Patologias não oncológicas mais frequentes

Os doentes foram referenciados para a ECSCP, na sua maioria, pela EIHS CP e consulta externa de CP, seguindo-se a CSP e RNCCI e finalmente o serviço de urgência. Não se registou nenhum pedido direto das consultas das especialidades hospitalares, este facto prende-se com o motivo de a maioria dos doentes serem inicialmente referenciados para a CE e só daí para a ECSCP. O tempo de espera variou entre 1 a 6.2 dias, a articulação entre a ECSCP e a EIHS CP e CE foi feita na reunião diária ao início da manhã, nesse momento eram passados os doentes que irão necessitar de acompanhamento no domicílio. Nas restantes valências o pedido foi feito por email, no caso dos RNCCI e CSP ou via Sclenic quando a solicitação foi do Serviço de Urgência.

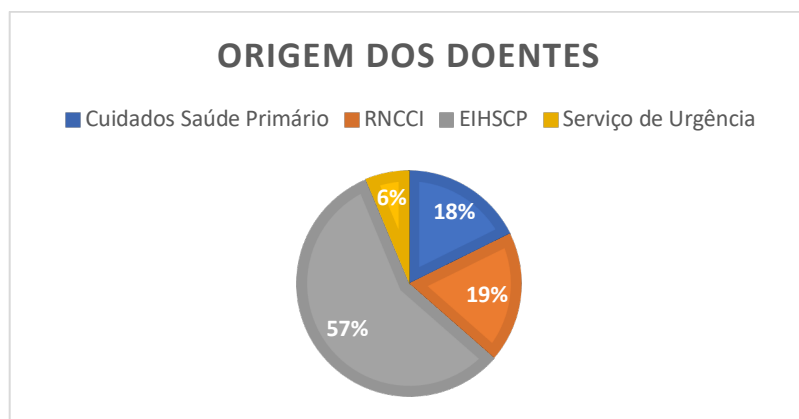


Gráfico 3: Referência para a ECSCP

O principal motivo de pedido de observação foi dor e dispneia, sendo que nos doentes oncológicos a primeira foi mais prevalente e a dispneia nos doentes não oncológicos. Destaco o facto de a náusea ter sido um motivo exclusivo dos doentes oncológicos. Os dois doentes para quem solicitaram definição de plano de cuidados, tratavam-se de dois doentes com síndrome demencial em estadio 7. Um deles apresentava isquemia do MID grave e consequente quadro séptico associado, foi solicitada à equipa ajuda na decisão de teto terapêutico, comunicação e gestão da situação com a família e otimização de controlo sintomático.

As prevalências dos diferentes motivos de pedido de colaboração vão de encontro ao encontrado na literatura, assim como o facto de a dor ser o sintoma mais descontrolado associados aos doentes oncológicos e a dispneia a principal queixa dos doentes não oncológicos¹³.

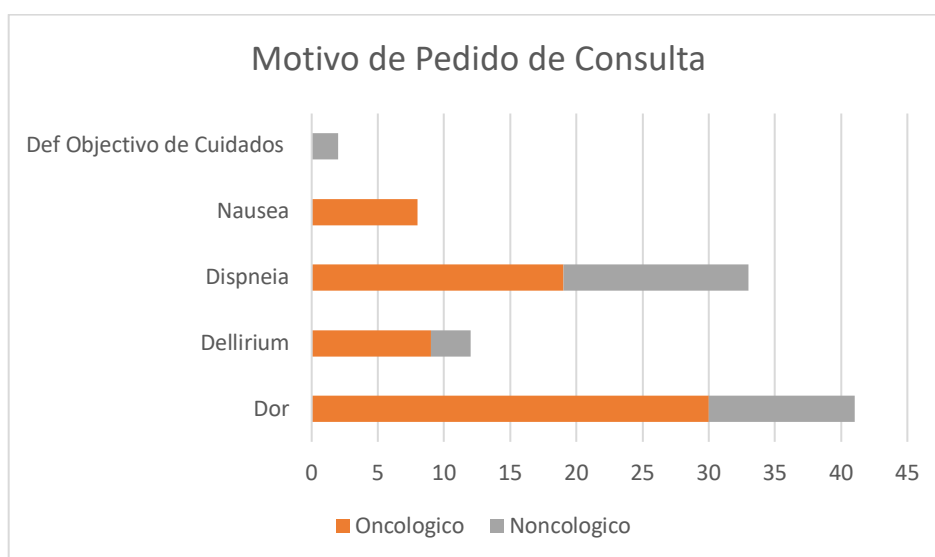


Gráfico 4: Principais motivos de pedido de colaboração

A literatura mostra-nos que existe um grande hiato entre o que são consideradas boas práticas no que concerne às visitas ao SU no último mês de vida e o que realmente acontece. A quase totalidade dos estudos realizados são em doentes oncológicos e mostra-nos que recorrer ao serviço de urgência nesta fase de doença é definido como indicador de baixa qualidade dos cuidados prestados¹⁴.

Os estudos mostram ainda que a maioria das queixas que levam o doente ao SU poderiam ser resolvidas quer no domicílio ou em consulta de ambulatório^{14,15,16}. Para os doentes que se

encontram em fases terminais ou até mesmo em situações de últimas horas dias de vida, a deslocação do seu domicílio até um SU é uma situação disruptiva de grande stresse e angústia quer para eles como para os seus familiares¹⁷. A maioria destas deslocações ocorrem por alteração da fase de doença ou por desajuste dos familiares perante os sinais e sintomas de sugestivos de últimas horas dias de vida, mesmo em doente acompanhados por equipas de cuidados paliativos.¹⁷

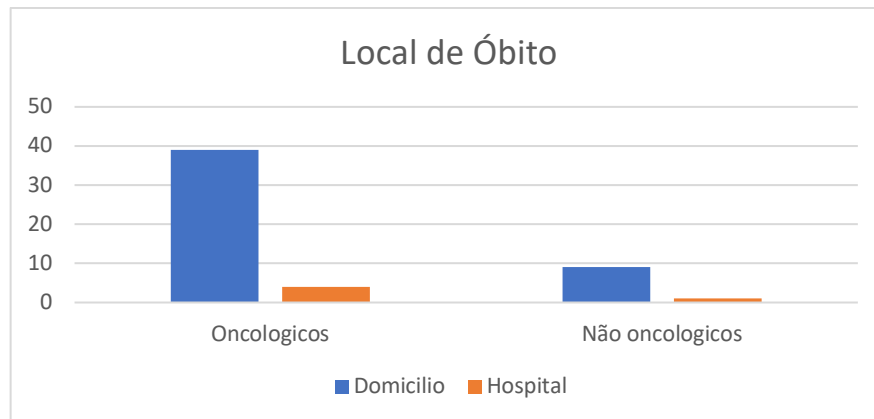


Gráfico 5: Local de óbito dos doentes acompanhados pela ECSCP

Dos doentes acompanhados, registaram-se 14 idas ao SU, por descontrolo sintomático. Essas idas registaram-se sobretudo ao fim de semana ou após as horas de funcionamento da equipa. Uma das idas foi por indicação da equipa, o doente apresentava *delirium* refratário e a família, por exaustão, não estava capaz de fazer a gestão da terapêutica.

Dos 14 doentes admitidos no SU, 5 encontravam-se em SUDV, esses doentes quer por sintomatologia não controlada, quer por incapacidade da família em gerir a situação, acabaram por falecer no hospital.



Gráfico 6: Motivos de ida ao SU durante o acompanhamento pela ECSCP

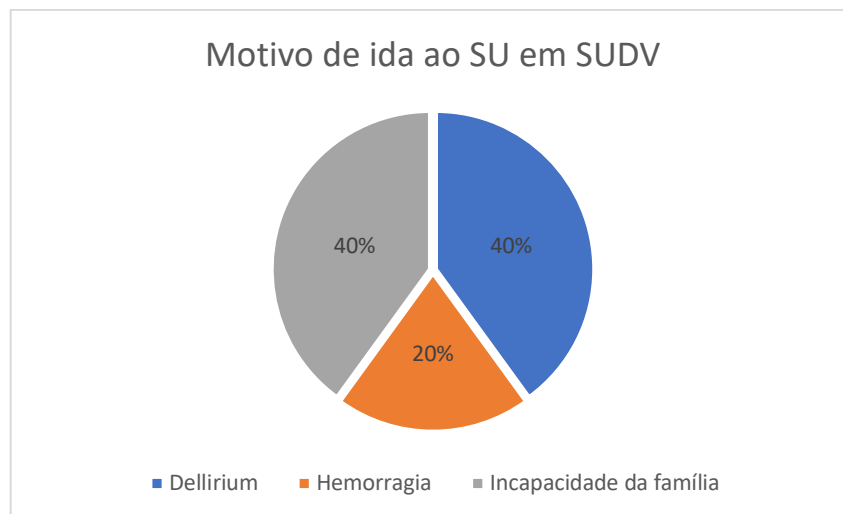


Gráfico 7: Motivo de ida ao SU em SUDV

1.3.3) Análise Crítica

A APCP e a Ordem dos Médicos em Setembro de 2013 aprovou o documento regulamentar da Competência em Cuidados Paliativos. Aí foram explícitos os motivos para a sua criação e quais as competências que os médicos devem adquirir para serem peritos em Medicina Paliativa.¹⁸

A APCP e a EAPC definem como competências a serem adquiridas pelos médicos peritos em cuidados paliativos, a identificação correta das necessidades associadas ao sofrimento e intervenção nas mesmas, o correto diagnóstico e tratamento dos sintomas (baseado no conhecimento da fisiopatologia relevante), a aplicação de medidas de farmacologia clínica e de medidas não farmacológicas, e o apoio psicossocial aos doentes e seus familiares. Os médicos peritos devem ser capazes de trabalhar em equipa e de forma interdisciplinar, saber usar as capacidades de liderança e de coordenação de equipa.

Tendo como base o documento oficial da OM e a leitura dos currículos para o internato da Medicina Paliativa de outros países^{18,19,20}, o estágio de prática clínica teve: como objetivos gerais,

1. - Tratar um doente e sua família que enfrentam problemas associados com doenças crónicas, prolongadas e ameaçadoras da vida, através da prevenção e

alívio do sofrimento por meio da identificação precoce, correta avaliação, tratamento da dor e outros sintomas, físicos, psicossociais e espirituais.

2. - Trabalhar a comunicação com o doente e a família segundo o processo da escuta ativa.

Os objetivos acima descritos levaram aos objetivos específicos identificados no projeto de relatório submetido em Dezembro de 2018, que de seguida irei expor e analisar de forma crítica. De forma a facilitar esta análise, irei apresentar casos clínicos e que irei usando como exemplo.

1.4) Objetivos específicos

Caso Clínico 1:

Sr. L.D. de 78 anos de idade, dependente por doença de Parkinson evoluída com síndrome demencial moderado associado. Cuidado pela esposa idosa e com apoio diário de uma outra cuidadora. Residem a 30 km de distância da SUB mais próxima e a 110Km do hospital de referência. Têm apoio da ECCI local para gestão terapêutica e apoio à família. Nos últimos meses, observou-se agravamento progressivo do estado geral, disfagia para líquidos e semi pastoso, atraso acentuado na deglutição e perda de força muscular. Colocada SNG e em 6 semanas apresentou 10 idas ao SUB e SU por dispneia e respiração ruidosa e 2 internamentos por microaspiração. Durante os dias que permanecia no domicílio a ECCI fazia visitas bidiárias para aspiração de secreções e cinesiterapia. Em discussão de equipa a ECCI solicitou colaboração à ECSCP para controlo sintomático.

1) Gestão de controlo sintomático e outros problemas associados à doença grave progressiva ameaçadora de vida e de outros problemas médicos associados.

- Realização da avaliação inicial através de uma história clínica e exame objetivo detalhado.
- Aplicação das escalas de avaliação de sintomas.
- Medicação dos sintomas e reavaliar as atitudes e a eficácia das mesmas.

- Manusear de forma correta e assertiva a terapêutica opioide para o controlo algico.
- Conhecer a farmacopeia disponível na prática dos Cuidados Paliativos, assim como as indicações *off de label*.
- Reconhecer e prever as complicações associadas à terapêutica.
- Avaliação do impacto da situação clínica no doente e família.
- Avaliação de prognóstico
- Ajuizar de forma crítica e construtiva, os benefícios e malefícios das investigações etiológicas e dos tratamentos propostos.
- Antecipar as complicações expectáveis associadas à terapêutica e à doença
- Promover a multidisciplinaridade e a discussão clínica através da apresentação de casos complexos em reunião de serviço.
- Trabalhar com as outras equipas envolvidas nos cuidados ao doente, com a discussão.

A avaliação inicial, assim como as outras visitas feitas ao doente foram realizadas em articulação com a equipa da ECCI local. Previamente foi realizada uma reunião conjunta inter equipas para escutarmos as dúvidas e as necessidades da equipa. Já no domicílio, aquando da elaboração da anamnese (realizada com a esposa, o doente não conseguia comunicar a história clínica), no primeiro espaço de contacto com a família, apercebemo-nos de uma cuidadora exausta, entristecida com a situação e consigo própria pelos sentimentos negativos de não conseguir cuidar. Iniciou-se um processo de escuta ativa, foi usada a resposta empática, e as três técnicas ao nosso dispor, a reiteração que consiste em devolver no diálogo palavras do outro, para que este continue a expor a sua ideia, a diluição que consiste em devolver o que o outro disse, mas de forma ordenada e finalmente a devolução de fundo emotivo que é dar nome aos sentimento expressados²¹. Através deste momento criou-se um laço terapêutico com a cuidadora e um sentimento de segurança na própria. Na relação de ajuda, é importante tratar o outro numa relação de igualdade, dando primazia à pessoa e só depois ao “doente” ou “família do doente” e respeitá-los e abordando toda a sua dimensão física e psicossocial^{21,22,23}.

Aquando da observação do doente, foi possível estabelecer contacto visual e criar um diálogo parco, mas perceptível de algumas queixas. Ficou claro que a SNG era fonte de desconforto, assim como a hipersecreção brônquica que provocava. Era o próprio

doente que pedia para ser aspirado. Referiu que tinha dor nas proeminências ósseas e mau estar geral. A dispneia apenas quando necessitava de aspiração. O apetite estava diminuído ou ausente. Observou-se que por vezes o doente deglutia algumas secreções.

Após discussão com o doente, família e a equipa de ECCI (a pedido da esposa), foi proposta a retirada da SNG, otimização da terapêutica sintomática, reavaliação do reflexo de deglutição em 24h e tentativa de alimentação oral. Que o doente e família concordaram.

Em articulação com a ECCI ficou em perfusão contínua (por bomba elastomérica) butilescapolamina 120 mg/dia, haloperidol 10 mg/dia, morfina 10 mg/dia. Ao fim de 36h a equipa foi contactada pela ECCI com a informação que o doente se apresentava sintomaticamente controlado, só tinha tido necessidade de 2 aspirações e a pedido do mesmo tinha ingerido um iogurte, sem engasgamento associado.

Na visita seguinte encontrámos uma família mais descansada e com vários momentos de riso, o doente apesar de se manter acamado, estava mais participativo e risonho com a esposa.

A esposa manifestou a preocupação da alimentação, se a quantidade ingerida seria suficiente, uma vez que o doente apenas tolerava 2 iogurtes por dia e um prato de sopa. Foi novamente validada a preocupação e explicada a vantagem de não se insistir na alimentação. Quando questionado o doente recusou nova colocação de SNG ou outro dispositivo para ser alimentado.

Elucidou-se a cuidadora dos riscos da SNG e ou da PEG, foi novamente dado ênfase à história natural da doença e à evolução da mesma, tendo o cuidado de nunca destruir a esperança e devolvê-la sempre num ato realista.

O doente manteve seguimento na equipa durante 3 meses, durante os quais manteve controlo sintomático e sem novas idas ao SU. Ao fim desse tempo teve uma infeção respiratória como intercorrência de descontrolo sintomático importante o que motivou a admissão em hospital privado e posterior falecimento do doente.

Esta situação, foi discutida em diferentes momentos em reunião de equipa semanal e com a ECCI e onde se salientaram a dificuldade de se perceber a evolução/comportamento da doença e quais as melhores estratégias a serem usadas.

Para equipas envolvidas no acompanhamento de doentes com doença neurológica degenerativa a abordagem médica do controlo sintomático tem sido um constante desafio. Cada vez mais tem sido escrita e defendida a necessidade de envolver os Cuidados Paliativos precocemente²⁴. Por seu lado, os Cuidados Paliativos apenas nos últimos anos têm tido mais intervenção nas doenças não oncológicas, sendo ainda esta uma área desafiante. O tratamento e acompanhamento de doentes com doença neurodegenerativa é complexo e um constante desafio para os próprios doentes, para as suas famílias e até mesmo para os profissionais de saúde que os acompanham²⁵. Recentemente a Academia de Neurologia Europeia e a Associação Europeia de Cuidados Paliativos publicaram um consenso em que recomendam investimento na formação e aprendizagem mútua, de forma a perceber e a melhorar as áreas de cuidado que têm sido negligenciadas pelos diferentes grupos. Também recomendam o desenvolvimento de intervenções conjuntas de forma a colmatar medos, receios e mitos reportados pelos doentes e familiares, quer sobre as doenças degenerativas, quer pela presença/ atuação dos Cuidados Paliativos^{24,26}. No referido consenso foram identificadas 3 áreas de desenvolvimento do conhecimento. Primeiro aprofundar o conhecimento das doenças neuromusculares, segundo saber dirigir o tratamento e antecipar necessidades com base no conhecimento da evolução esperada de doença, e em terceiro lugar é dada ênfase a todo o processo comunicacional ao longo da trajetória de doença, quer para os doentes, quer para os cuidadores.^{26,27} A comunicação do diagnóstico é identificada por Marriane de Visser como o primeiro grande passo na abordagem do doente com doença neuromuscular e em simultâneo o primeiro ato de “Cuidados Paliativos”.²⁷

É cada vez mais importante deixar claro na sociedade no geral e na classe médica a ideia que os cuidados paliativos podem estar presentes em qualquer etapa da doença, como demonstra a imagem a seguir, retirada do *Ontario Palliative Group Closing the Gap*.

Gómez-Batiste (2005) em 2005 e depois reiterado em 2017, nos diz que a prestação dos Cuidados Paliativos deve assentar num modelo assistencial colaborativo, com intervenção nas crises e que se estende desde o diagnóstico até ao luto. Este modelo assenta a sua atuação baseada nas necessidades do doente e não no tipo de doença ou

prognóstico desta. É sublinhado em 2017 que esta atuação tem de ser integrada, em estreita colaboração e articulação com todos os níveis de cuidados de saúde^{3,8}.

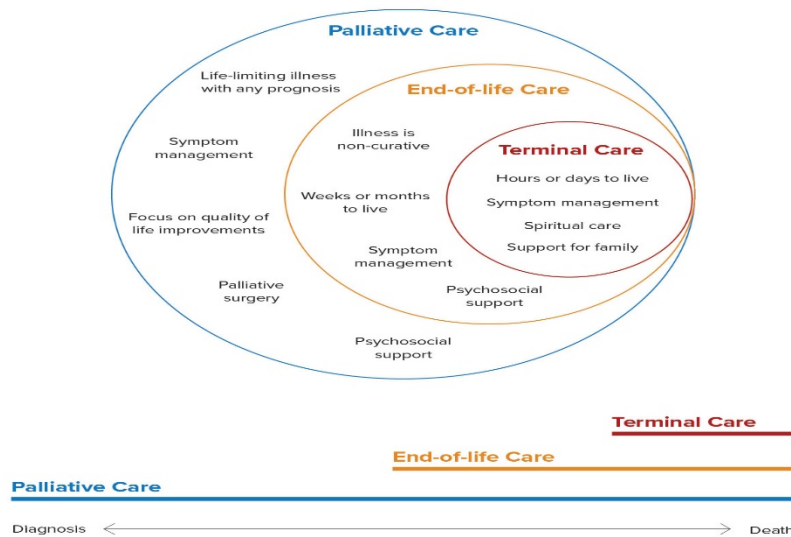


Figura 3: Closing de GAP, a transversalidade dos CP

Caso Clínico 2:

Sr. C.G., 54 anos, internado em ULDM, para gestão de controlo sintomático e manutenção de dispositivos. Diagnóstico de neoplasia do seio piriforme, com recidiva local complicada de metastização cutânea e massa endotraqueal friável, portador de traqueostomia. Seguido previamente pela EIHSCP e posterior transferência para a ECSCP. Relações familiares complexas, não falava com os 2 filhos e estava divorciado. Nos últimos anos residia com a companheira atual.

Em reunião prévia da equipa, foi dado a conhecer que o doente não queria discutir o prognóstico e teria manifestado desejo de regressar ao domicílio, mas a companheira atual não tinha capacidade de ajudar nos autocuidados, o que motivou a admissão em ULDM.

2) Emergências em Cuidados Paliativos

- Conhecer as emergências mais frequentes nos doentes acompanhados em ambulatório de acordo com a patologia de base.
- Antecipar a necessidade de terapêuticas farmacológicas e não farmacológicas.

- Delinear um plano terapêutico com a família nessas situações.
- Discutir com o doente a possibilidade da necessidade de sedação paliativa.

Na primeira visita de equipa o doente encontrava-se sozinho no quarto, deitado na cama e com as persianas corridas, segundo a equipa de enfermagem recusava-se a sair do quarto e apenas falava com a companheira que o visitava. Foi tentado abordar com o doente o plano terapêutico e o prognóstico, recusou falar com a equipa. Foi proposto abordar apenas a sintomatologia do momento que o doente aceitou. Toda a conversa se desenrolou sem o doente estabelecer contacto visual, referiu queixas álgicas cervicais, sensação de corpo estranho na laringe e anorexia. Foi ajustada terapêutica e agendada nova visita, foi proposto estar a companheira presente que o doente voltou a recusar. Solicitou-se ainda se podíamos discutir o prognóstico e o plano terapêutico com a equipa de ULDM que o doente autorizou.

Foi realizada uma reunião multidisciplinar com a equipa de unidade, explicado o alto risco hemorrágico pela lesão maligna cutânea cervical e o risco de obstrução da via aérea. Explicadas as medidas não farmacológicas e a eventual necessidade de sedação paliativa profunda em caso de Obstrução da Via Aérea. Foi também proposto ajuste da medicação analgésica, rotação para terapêutica TD, a prevenir o risco de perda da via oral e SOS transmucoso ou SL e introdução de corticoterapia para melhoria da sensação de corpo estranho. Sugerido acompanhamento pela psicóloga da unidade e otimização da terapêutica antidepressiva.

A segunda visita ao doente foi feita na presença da companheira, a pedido desta com autorização do doente. Referiu que a dor estaria melhor, mantinha a queixa de corpo estranho. A companheira manifestou preocupação com o futuro e o agravamento clínico e este foi o primeiro momento que o doente estabeleceu contacto visual. Foi devolvida a pergunta questionando qual a preocupação e foi nos dito se haveria necessidade de chamar os filhos para se resolverem as questões pendentes. Foi questionado o doente se esta seria a sua preocupação e foi nos respondido que sim, que queria ver os filhos, mas não os queria assustar, gostaria de ter “melhor cara”. Foi incentivado o encontro e proposto trazer vestuário de casa que não fosse um pijama ou um fato de treino e solicitasse um corte de cabelo. Ficou também combinado com o doente e equipa da ULDM nesse dia fazer o penso à ferida cervical e que o encontro fosse na sala de convívio. Segundo a equipa da unidade, o encontro foi emotivo, mas

positivo, com melhoria do humor e das queixas do doente. Os filhos mantiveram nos dias seguintes as visitas. Na visita seguinte, da ECSCP o doente abordou a questão do prognóstico, a disfagia total e o risco de obstrução da via aérea. Manifestou vontade de não estar consciente quando não fosse capaz de engolir, se engasgasse ou não conseguisse respirar de forma confortável. Foi explicado e proposto a sedação paliativa quando esse momento ocorresse, de forma a aumentar a confiança pediu-se para se incluir a equipa de enfermagem da unidade na conferência que o doente aceitou.

Após 4 semanas da primeira observação do doente, a ECSCP foi contactada pela equipa médica da ULDM solicitando confirmação do plano, uma vez que o doente apresentava dispneia refrataria à terapêutica e respiração ruidosa (interpretada como OVA parcial). Validou-se mais uma vez o plano estabelecido e o consentimento do doente, foi iniciada a sedação com midazolam associado a morfina até controlo sintomático. O doente veio a falecer na companhia da companheira e um dos filhos de forma tranquila.

A sedação paliativa é um ato terapêutico definido como, uso de medicação que vai reduzir o nível de consciência para alívio de sintomas refratários e intoleráveis para o doente, que estejam em situação de últimos dias e horas de vida^{28,29,30}. Está demonstrado que a sedação paliativa, quando bem administrada, não acelera o processo de morte³¹, respeitando a premissa base dos CP, respeitar o tempo de morte de cada um. Não deverá ser uma decisão fácil, mas compete aos médicos que trabalham na área dos cuidados paliativos, terem a capacidade de decisão sobre ela. Saber decidir é saber quais as indicações, quais as dificuldades legais e éticas sobre o provocar uma sedação tão profunda, para alívio de sintomas refratários, que o doente pode falecer no decorrer desta acção³². Ao longo das últimas décadas tem havido uma tentativa de se criar várias guias de orientação, quer europeias quer norte americanas, assim como a realização de vários estudos para perceber quais são os doentes com indicação e quais os sintomas mais frequentes. No entanto, a comunidade médica e científica continuam à procura da fórmula ideal, é sempre sentido que esta é uma área de dúvida e de confusão, quer para a sociedade médica, quer para a sociedade civil, uma vez que pode facilmente ser confundida com a eutanásia³³. Twycross no artigo *“Reflections on Palliative Sedation”*, mostra uma preocupação latente pelo iato que encontra entre as recomendações das guias de orientação terapêutica e o que os artigos refletem da

prática clínica, quer pelos motivos que são realizadas as sedações, pelos tipos de sedações realizadas, assim como os fármacos usados³³.

Neste caso em particular, o doente tinha uma esperança de vida limitada, uma lesão que conduziria a obstrução da via aérea e a terapêutica de controlo sintomático já estaria otimizada com agravamento progressivo das queixas. Foi discutida a situação previamente com o doente e com a equipa interveniente. Ter sido acautelado toda a situação e avaliada em equipa permitiu que a decisão não fosse desadequada do ponto de vista ético e legalmente ajustada, assim como a terapêutica proposta e administrada foi de encontro com o que estava preconizado.

Caso Clínico 3:

Sra. M.C.G., 68 anos, dependente nas AVDs por ELA de atingimento bulbar, cuidada pelo marido, com apoio de uma cuidadora informal. Tem 2 filhos muito presentes e 5 netos. Portadora de PEG para alimentação, e faz uso de BiPAP noturno e Cough Assist (tosse mecanicamente assistida). Recusou a colocação de traqueostomia. Acompanhada pela EIHSCP desde a altura do diagnóstico. Nos últimos meses observou-se agravamento do estado geral, caquexia acentuada, astenia e maior dificuldade respiratória, passou a ser acompanhada pela ECSCP. A doente apresentou de novo quadro de febre, tosse e agravamento da dispneia. Foi observada inicialmente pelo Médico de Família, que propôs ser transferida para o SU e eventualmente internamento hospitalar por infeção respiratória. A doente recusou, o marido aceitou a decisão da esposa, no entanto os filhos não estavam de acordo com a decisão da doente, esta solicitou a observação pela equipa e a decisão conjunta entre todos.

3) Aplicação dos princípios éticos à prática clínica em Cuidados Paliativos

- Identificar as questões éticas na prática clínica diária.
- Obtenção e explicação do consentimento informado.
- Garantia de confidencialidade e da informação fornecida.
- Gestão de conflitos de interesse entre doentes e familiares.
- Aplicabilidade do método deliberativo em equipa nos casos complexos.

À chegada ao domicílio da doente, foi visível o mal-estar entre o marido e os filhos. A pedido da doente foi observada sem a presença de familiares, assim como durante a conversa que tivemos. Confirmou-se a suspeita diagnóstica de infeção respiratória e da necessidade de ajustamento terapêutico. A doente afirmou que não queria sair de casa, “muito menos ser hospitalizada”, sentia-se cansada de toda esta situação e magoada por os filhos não entenderem a escolha dela. Foi validada a preocupação e devolvido que, o não entendimento dos filhos seria provavelmente medo e preocupação. Questionada o que seria vontade da doente, afirmou que se houvesse terapêutica oral e otimização dos seus “devices” aceitaria o ajustamento terapêutico, desde que não implicasse o internamento. Mais uma vez por solicitação da doente, foi feita conferência com a doente, os filhos e marido. Foi explicada a vontade da mãe de se manter no domicílio e que a equipa respeitaria essa decisão, foi proposto o ajuste de terapêutica oral com introdução de antibioterapia, corticoterapia e alargamento do tempo de BiPAP. Apesar de renitentes, os filhos aceitaram a proposta. Nos dias seguintes houve melhoria das queixas e resolução parcial da dispneia.

Diariamente, na prática clínica, somos sujeitos ao processo de “deliberação”, se estamos a decidir de acordo com a vontade do doente e no seu melhor interesse. Como afirma Pellegrino, *a relação entre o médico e o doente será um encontro entre a competência e a confiança. A confiança surge pelo respeito que o outro nos merece, pela verdade sempre presente e pela garantia que a sua vulnerabilidade está sustentada por quem cuida.*

Nesta situação em concreto foi tido em conta os seguintes princípios:

Princípio da autonomia, que segundo a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO diz que *“A autonomia das pessoas no que respeita à tomada de decisões, desde que assumam a respectiva responsabilidade e respeitem a autonomia dos outros, deve ser respeitada. No caso das pessoas incapazes de exercer a sua autonomia, devem ser tomadas medidas especiais para proteger os seus direitos e interesses.” Artigo 5^a* ³⁴

Como a doente se mostrava competente na sua decisão, esta foi respeitada como forma as suas decisões aos tratamentos prévios ³⁵. Já Beauchamp e Childress assumem que as pessoas, doentes, têm o direito de agir de acordo com as suas convicções, credos e escala de valores recebendo informações que o auxiliem na tomada de decisões. É

também sublinhado que as vontades autónomas não devem estar sujeitas ao controle exercido por outros.³⁶

- Princípio da Não Maleficência:

Atendendo ao conhecimento da evolução da doença de base e do alto risco que um internamento pode levar a degradação do estado geral e eventual agravamento da doença, com necessidade de introdução de traqueostomia devemos ponderar se o princípio da não maleficência, que tem por base o juramento “*primum non nocere*” estava a ser cumprido³⁷. Este princípio, já expresso no código de Nuremberga, assenta na premissa da obrigatoriedade de não infligir dano intencionalmente, de não fazer mal ao Ser Humano³⁸.

- Princípio da Beneficência

“O princípio da beneficência é o princípio mais antigo da ética médica, em destaque na cultura paternalista que decorria do juramento de Hipócrates “aplicarei os regimes para o bem do doente”, e integrado no Relatório de Belmont”³⁷ (Bessa, 2013)

Atendendo à evolução da doença e ao carácter da mesma foi ponderado qual o benefício que poderia advir de novo internamento hospitalar. No entanto, tratava-se de um quadro infeccioso que poderia resolver mais eficazmente com tratamento intravenoso dirigido, não obstante que a ELA poderia evoluir ou agravar nesta situação. Face à possibilidade de cura da infeção e melhoria do quadro clínico também se teve em conta este princípio.

Através da conferência familiar, foi possível criar um entendimento entre o casal e os filhos²³. A conferência familiar também permitiu compreender melhor o envolvimento psicossocial, desta família, nomeadamente a relação eixo casal e filhos. Olhar para o mundo do doente e das suas famílias cuidadoras com uma visão psicossocial torna-nos mais capazes de prever as situações de crise quer a nível individual, organizacional e social³⁹. Ficou claro para a equipa a necessidade de se trabalhar a comunicação doente- família e equipa para que quando os últimos dias de vida se aproximassem, a vontade da doente de falecer em casa na companhia da família fosse respeitada.

4) Comunicação com os doentes e familiares

- Prática da escuta empática e de forma aberta sobre as preocupações do doente e família nos diferentes domínios biopsicossociais e espiritual.
- Gestão da transmissão de más notícias, dar as notícias segundo o protocolo de dar informação de acordo com os desejos e as necessidades dos doentes.
- Promoção da autonomia do doente.

Mantendo o caso clínico prévio, na segunda visita, um dos filhos solicitou discutir com a equipa o quadro clínico da mãe, foi solicitada autorização à doente que acedeu. Foi criado um ambiente de proximidade, em semicírculo sem objetos pelo meio e criado contacto visual. No primeiro momento que o filho teve de se expressar, o que disse foi “é o fim da minha mãe, ela quer morrer e vocês vão ajudar!”. Foi feito silêncio e de seguida o filho começa a chorar, após uns minutos foi validado o sentimento de tristeza e se queria falar sobre o que estava a sentir. Foi dado espaço para que exprimisse o medo da perda, a sensação de impotência assim como a “injustiça” da situação. A equipa demonstrou que acreditava que a situação era muito difícil e que estavam todos a sofrer. Após este momento, a equipa foi questionada quanto ao prognóstico, se a mãe poderia falecer desta intercorrência. Foi então aplicado o protocolo de comunicação de más notícias de Buckman⁴⁰. As etapas seguidas foram:

- Preparação – foi usado o mesmo ambiente que previamente, manteve-se o contacto ocular e sem nenhum objeto entre os intervenientes.
- Perceber o que o familiar sabe – o filho disse estar ao corrente da doença e da evolução desta. Referiu também que não percebia porque é que a mãe tinha recusado a traqueostomia. “A decisão foi entre os dois”
- Perceber o que o familiar deseja saber – se a infeção respiratória, mesmo que tratada no hospital, poderia agravar o estado de saúde mãe. Se o tratamento no domicílio foi só para os enganar ou se poderia ser eficaz. E se a mãe poderia estar viva para comemorar os seus 40 anos, que seriam dali a um mês.
- Partilhar a informação – antes de mais alguma informação, foi reforçado que a equipa nunca mente e que não “enganamos” com medicação fútil. De seguida foi dado um tiro de aviso explicando que qualquer doença degenerativa quando sofre uma intercorrência infecciosa pode agravar. Que a terapêutica foi introduzida para tratamento da infeção. Sugeriu-se comemorar ou realizar uma

reunião familiar, de forma mais precoce, para dessa forma colmatar o desejo de festejar com a mãe o aniversário.

- Identificação e Resposta às emoções – quando se sugeriu adiantar a comemoração, foi facilmente identificável a obtenção de uma má notícia, o olhar desviou-se, a face fechou-se e os olhos ficaram rasos de água. Foi feito silêncio, de forma a não destruir a esperança foi ressaltado que todos os dias eram dias bons para comemorações.
- Planear o acompanhamento – o familiar interrompeu o momento questionando se havia mais alguma coisa para fazermos, ajustamos a medicação e programou-se a próxima consulta.

Apesar de este protocolo não ter sido criado para os familiares, a verdade é que estes fazem parte da dinâmica relação médico doente e também precisam de receber as más notícias à sua velocidade e na dimensão do que desejam saber. A doente após ajuste do antibiótico e broncodilatador, recuperou com discreto agravamento da astenia e conseguiu estar presente no quadragésimo aniversário do filho e o filho teve direito a 2 “festas”, uma durante o período de doença aguda e outra na data programada.

O silêncio na comunicação é talvez o instrumento mais poderoso e que mais receio traz a quem o pratica, pois nunca se sabe o que poderá ser dito! Não há relação de ajuda, sem respeito pelo espaço do outro, seja ele físico ou emocional. O silêncio cria esse momento de respeito e aproxima, dá tempo e abertura para que o outro fale. Não devemos descurar que o silêncio também promove o olhar que abarca, o sorriso que acolhe e o toque que traz calor.

Caso Clínico 4

Sr. R.F., 86 anos, acamado e alimentado por SNG após internamento por AVC isquémico extenso e IC avançada. Teve alta do internamento hospitalar com pedido de consulta para a ECSCP para cuidados de conforto e controlo sintomático no domicílio. Cuidado pela esposa com apoio de 2 enteados.

5) Fase de síndrome de últimos dias e horas de vida, cuidados ao doente e apoio à família

- Reconhecer a fase de doença, rever e ajustar a medicação requerida.
- Identificar a necessidade de apoio psicológico por parte da família.
- Identificar os dilemas éticos nesta fase e promover a discussão com a família.

O doente foi observado pela equipa na comunidade no dia seguinte à alta hospitalar a pedido da esposa, porque se encontrava “muito aflito”. À chegada ao domicílio o doente encontrava-se em síndrome de últimos dias e horas de vida, apresentava dispneia intensa, respiração ruidosa e cianose marcada das extremidades. Foi colocada a hipótese de aspiração de conteúdo alimentar. Para alívio sintomático, foi aspirado com saída de conteúdo alimentar. Foi explicado à esposa o quadro clínico e o prognóstico da situação. Foi retirada a SNG e otimizada a terapêutica de controlo sintomático. A pedido da esposa a equipa ficou a aguardar a chegada dos restantes familiares, para garantir algum suporte e esclarecimento de alguma dúvida. O doente veio falecer de forma tranquila na companhia da sua família cerca de 3 horas após a intervenção da ECSCP.

A identificação de doentes em fim de vida é uma dificuldade sentida quer a nível hospitalar, quer a nível de ambulatório pelas equipas clínicas. Diagnosticar a fase de agonia é muitas vezes um processo complexo dada a irreversibilidade da situação e a sua durabilidade. De forma a evitar erros, a boa prática segundo Neto (2016), sugere a verificação destes sinais⁴¹:

- Deterioração progressiva do estado físico da pessoa, marcado por astenia, sonolência, diminuição do estado de consciência, confusão, encontrando-se confinado ao leito;
- Dificuldade na deglutição tanto de alimentos sólidos como líquidos, associando astenia e alteração do estado de consciência;
- Diminuição do apetite e recusa alimentar;
- Falência de múltiplos órgãos, manifestando-se em oligúria/anúria, hipotensão, edemas periféricos, “estertor”, alterações respiratórias, acompanhando-se de

alterações da coloração da pele (livores), alteração da temperatura corporal ou até ausência de controlo esfinteriano;

- Sintomas psicológicos e emocionais como medo e aflição, estando, muitas vezes, associada a perceção da proximidade do momento da morte (pode ser verbalizada ou não).

Esta fase obriga a um novo plano de intervenção, centrado na terapêutica direcionada para as necessidades identificadas, de forma a potenciar o bem-estar quer seja o conforto físico, emocional ou espiritual. Também passa pelo plano o apoio aos familiares, a tranquilização de que é um momento difícil, mas que está a ser acompanhado para que ocorra de forma digna e serena^{42,43,44}.

Ao longo do percurso de doença e do aumento da dependência do familiar, a família (nomeadamente cuidadora) experiênciam um conjunto de perdas que se associam ao percurso de doença do seu familiar. Estas experiências passam pela noção de doença, de finitude, perda da capacidade física e eventual perda cognitiva, não esquecendo sobretudo da perda do papel que o doente poderia ter na família e a inversão de papéis que pode ocorrer de cuidador para cuidado^{45,46}. Este processo progressivo inicia o processo de luto, que é definido como um conjunto de reações que envolvem o domínio físico, psicológico, social e espiritual que surgem em resposta a uma perda⁴⁷. É uma experiência universal, em que a maioria das pessoas reage de forma adequada.

Nesta situação em particular, o doente e família passaram pela maioria deste processo de perda progressiva, em ambiente hospitalar e na sequência de um evento agudo. No entanto a visita da equipa naquele dia, a otimização da terapêutica, a adequação de cuidados e o apoio à cuidadora foram importantes para uma vivência mais tranquila da situação.

6) Comunicação Inter equipas

- Promover a filosofia dos CP nas restantes equipas que acompanham o doente no domicílio.
- Disponibilizar informação para esclarecimento de dúvidas das terapêuticas realizadas para controlo sintomático em ambulatório.

Trabalhar em equipa é um dos pilares bases da filosofia dos Cuidados Paliativos, sempre que contactamos com outras equipas de cuidados temos a responsabilidade de ser imagem de uma forma de cuidar integrada nos vários saberes⁴⁸.

As equipas de cuidados paliativos assentam em modelos de interdisciplinaridade, onde as competências de cada um são respeitadas de igual forma e “*inter*”necessárias para um acompanhamento holísticos do doente. Este modelo de cuidado é transversal na interação com as outras equipas que o doente precise no seu cuidado⁴⁹.

Ao longo dos dois meses de estágio foi possível acompanhar doentes que se encontravam no domicílio, institucionalizados em ERPIs ou que estavam internados em ULDM. Houve sempre a preocupação da ECSCP em realizar um contacto prévio com as equipas que também acompanhavam o doente, fossem as equipas das UCSP ou USF, para uma visita em conjunto ou uma discussão sobre a situação clínica. No fim da visita ou sempre que o plano de cuidados era alterado, realizava um contacto telefónico a explicar a situação e a solicitar apoio no acompanhamento do doente.

Em dois doentes integrados em ULDM foram realizadas reuniões com a equipa multidisciplinar da instituição para discussão do caso e esclarecimento de dúvidas associadas ao plano terapêutico. Foi realizada discussão sobre a suspensão da alimentação por SNG a doente em estadio avançado de síndrome demencial e as indicações para sedação paliativa. Foram abordadas as questões éticas, as dificuldades individuais de cada equipa na gestão de situação e a abordagem terapêutica.

Com a equipa de cuidados paliativos a dar suporte na comunidade, foi sempre sentido que era tentado que o cuidado ao doente assentasse na interdisciplinaridade, cada equipe partilhasse informação entre si e fosse capaz de trabalhar de forma interdependente, no fundo que cada uma das equipas fossem os dedos das mãos que

cuidam aquele doente. Desta forma, pelo exemplo, vai-se passando uma e inculdo uma nova forma de exercer cuidados quer na comunidade quer no hospital⁵⁰.

7) Promoção dos CP e aprofundamento teórico pessoal

- Realização de um trabalho de investigação quantitativa
- Frequência de cursos, congressos ou conferências na área dos CP
- Participar na organização do Congresso de Cuidados Paliativos do Alto Minho

É pedido a quem abraça esta nova filosofia de cuidar, que tenha o cuidado de a partilhar de uma forma ética e responsável quer do ponto de vista clínico quer do ponto de vista do conhecimento promovendo a atualização do saber em acordo com o melhor estado da arte. É também proposto que se desenvolvam outras áreas do conhecimento nomeadamente projetos de promovam o crescimento científico.

Assim, tendo em mente esses pressupostos realizei em conjunto com a Dra. Ana Sofia Nina, uma revisão sistemática da literatura - “O custo e o custo eficácia das equipas de cuidados paliativos domiciliários, uma revisão sistemática da literatura”, no âmbito da Unidade Curricular 10 – Investigação do 1º ano do 7º Mestrado em Cuidados Paliativos da ESALD-IPCB, que é apresentada de forma integral na 2º parte deste relatório. Após esta revisão decidi realizar o trabalho de investigação “Custo direto dos cuidados do doente paliativo em fim de vida no domicílio para o agregado familiar”. Estes trabalhos assentam nos propósitos do PEDPC 2019/2020 para as áreas privilegiadas de investigação em Cuidados Paliativos.

Em março de 2019 tive a oportunidade de fazer parte da comissão organizadora do 1º Congresso de Cuidados Paliativos do Alto Minho e ser moderadora da mesa dedicada à comunicação e em maio de participar no Congresso Mundial de Cuidados.

Em maio de 2019, participei nas comemorações do dia Mundial da Insuficiência Cardíaca (IC) apresentando o tema Cuidados Paliativos na IC.

1.5) A Vulnerabilidade

Apesar de não constar no projeto inicial, acrescentei esta reflexão pessoal sobre esta dimensão da Pessoa doente e o impacto que esta tem na minha profissão e sobretudo na minha prática diária.

O que é a Vulnerabilidade Humana? À primeira vista parece um termo sem corpo, sem dimensão no mundo conceptual, material/materializado que vivemos. Não a podemos comprar ou obter, não a podemos provar, não a queremos sentir e dificilmente a conseguimos definir de forma objetiva. Partimos do pressuposto que vulnerável são aqueles que são fracos, que estão expostos às vontades dos outros, às “maldades” dos demais. Esquecemo-nos que ser vulnerável é sermos nós próprios, estarmos presos a um invólucro chamado corpo e que a cada dia que passa envelhece e nos limita. No entanto, apesar da sociedade veloz e com necessidade de significados marcantes a vulnerabilidade foi ganhando peso destaque e até definição, quer no contexto filosófico assim como no contexto bioético.

O termo vulnerabilidade encerra em si múltiplas características mascarando-o numa definição de notável complexidade⁵¹. A complexidade da definição vem porque o termo se aplica a âmbitos éticos muito diferentes, tem aplicabilidade quer sobre um sistema informático, quer sobre a natureza e até mesmo sobre um ser humano doente.

51

Na vertente da vulnerabilidade humana a complexidade da definição parece por vezes exagerada, é nos muitas vezes “fácil” ver quem é vulnerável, parece que o sentimos. Somos capazes de sentir a vulnerabilidade quer a nossa, quer a dos outros, visto que esta é uma característica do ser humano do ponto de vista antropológico, sermos vulneráveis faz de nós quem somos⁵¹, nós Humanidade. No entanto, nos dias de hoje a vulnerabilidade é colocada em segundo plano em defesa da autonomia, do individualismo e da independência.⁵¹ O ser vulnerável faz-nos precisar dos outros, faz-nos iguais aos demais e discrimina-nos de forma positiva, algo para o qual a nossa sociedade não se prepara.

Segundo a declaração de Barcelona a vulnerabilidade expressa duas ideias básicas, primeiro a ideia da fragilidade e finitude da vida em qualquer ser capaz de

autonomia e o total respeito por isso.⁵² A segunda ideia é que vulnerabilidade é também o objeto do princípio moral, logo ético, do cuidado ao vulnerável⁵². Definindo-se assim como vulneráveis, aquela cuja autonomia, dignidade ou integridade física e ou moral está ameaçada.¹³³ Assim, todos os seres com dignidade estão protegidos por este princípio.⁵² O que por si significa todos temos direito a sermos tratados como vulneráveis.

Há um texto que, sempre que o leio, ouço ou medito me toca, pela vulnerabilidade de quem está só e invisível aos olhos do outro, a parábola do Bom Samaritano. É um texto que apela em mim os sentidos do cuidar. Primeiro, alguém que vai em cima de um animal consegue olhar e ver o ferido na berma da estrada, provavelmente escutou o seu apelo, de seguida aproximou-se e pôs-se ao nível do chão, pôs-se tão vulnerável quanto o outro. Marca-me também a capacidade de vencer o medo e descer do animal, de se acercar de quem está ferido e sujo para tratar dele. A capacidade de tocar e limpar as feridas, saciar a sede e dar de comer a quem nada nos diz, mas interpela pela sua fragilidade. Fascina-me a capacidade que o samaritano tem de elevar o outro colocando-o na sua montada, de pôr a dignidade da doença ao mesmo nível ou acima da sua saúde. Como a vulnerabilidade de quem ajuda torna a vulnerabilidade que está ferido (enfermo) digna.

Sou médica, na dimensão do cuidado, do cuidar do outro vulnerável que me aproxima a mim também da minha própria vulnerabilidade. Sempre que descalço um doente por motivos técnicos sinto a sua fragilidade nas minhas mãos e a sua vulnerabilidade invade-me... aprendi que depois de descalçar um doente, temos de ‘Saber como o voltar a calçar’!

Há que voltar a dignificar a vulnerabilidade de quem está doente.

2) Revisão Sistemática da Literatura

A Revisão Sistemática da Literatura que de seguida apresento, foi realizada em parceria com a Dra. Ana Sofia Nina colega do 7º Mestrado em Cuidados Paliativos da ESALD, iniciada no âmbito da 10ª Unidade Curricular - Investigação, do 1º ano de Mestrado.

O custo e o custo eficácia das equipas de cuidados paliativos domiciliários, uma revisão sistemática da literatura.

Cost and cost effectiveness of home palliative care team, a literature review

Resumo

Fundamento: De forma a podermos mudar políticas de saúde e a realizar melhoria na qualidade dos serviços na área dos cuidados paliativos é importante saber quais os custos alocados a este tipo de intervenção e se esses custos são sustentáveis e vantajosos em termos de economia de saúde.

Objetivo: Realizar uma revisão sistemática da literatura sobre investigação direta e revisões da literatura sobre os custos associados aos cuidados paliativos domiciliários.

Método: A pesquisa foi realizada nas bases de dados da Medline, B-On, NICE, CMA, DARE e Cochrane de publicações entre janeiro de 2008 a agosto de 2018, foram excluídos artigos de opinião, cartas ou comentários ao editor.

Resultados: Sete artigos foram incluídos na nossa revisão, três são estudos originais, três são revisões sistemáticas da literatura e um é literatura cinzenta. Todos eles avaliaram os custos associados a equipas domiciliárias, sendo que uns abordaram o impacto na família e doente e outros os custos económicos diretos. As três revisões da literatura concluíram que os resultados avaliados foram inconclusivos quanto ao custo eficácia. Um dos estudos conclui que em média um doente em cuidados paliativos domiciliários custa diariamente 59.88 USD e outro mostrou que o custo de um doente acompanhado por uma equipa domiciliária é mais elevado que o internamento hospitalar em cuidados paliativos. O Instituto Marie Curie realizou um documento que mostra que uma redução de 4 dias de internamento hospitalar vs cuidados

domiciliários em doentes em fim de vida levaria a uma poupança de 34 milhões de libras no sistema hospitalar.

Conclusão: A evidência mostra que são poucos os artigos na área que envolve o custo económico dos cuidados paliativos domiciliários e que os resultados existentes são inconclusivos quanto ao custo eficácia. No entanto todos os artigos concordaram que os cuidados paliativos domiciliários aumentam a satisfação dos doentes e da família no fim de vida.

Abstract:

Background: In order to be able to change health politics and to achieve better quality in the palliative care services it is important to know the costs associated to this type of intervention and if that costs are sustainable and useful for the health economy.
Aim: To undertake a systematic review of the direct investigation, research and of the of the literature about the costs associated to home palliative care.

Method: The databases Medline, B-On, NICE, CMA, DARE and Cochrane were searched from January 2008 to August 2008, excluding opinion articles, letter or editors' commentaries.

Result: Seven articles were included in our revision, there are 3 original studies, 3 are systematic literature review and one is "grey literature". All of them evaluated the costs associated with home care teams, one approached the impact on the family and the patient the others the direct financial costs. The 3 revisions of literature concluded that the evaluated results were inconclusive about cost-effectiveness. One of the concludes that a patient in home palliative care costs daily, in average, 59.88\$ and another shows that the cost of a patient at home palliative care program is higher than being in a hospital. The Marie Curie Institute shows, in a paper, that a 4-day reduction of palliative care in the hospital vs at home palliative care in terminal patients would save 34 million pounds to the hospital system.

Conclusion: Our search shows that there are only a few articles that approach the economic costs of home palliative care and that the existing results are inconclusive about the cost- effectiveness. However, all the articles agreed that home palliative care improves the patient and their family satisfaction.

INTRODUÇÃO

No âmbito da frequência do 7 Mestrado em Cuidados Paliativos da ESALD, fomos desafiadas a pensar como e o que investigar em Cuidados Paliativos. Interpelou-se a questão de como tentar mudar políticas e atitudes de saúde em Portugal nesta área.

O grande motor de decisão governamental é o impacto económico que qualquer ação possa ter em políticas de saúde. Sendo Portugal um país com recursos económicos limitados, estudos de custo efetividade de métodos alternativos de cuidados de saúde poderão ser de vital importância para justificar alocação de orçamento/ verbas financeiras.^{53,54,55}

No último século notou-se um aumento acentuado da esperança média de vida no nosso país levando a um aumento da população idosa e da sua taxa de morbimortalidade. Aos cuidados paliativos tem sido colocado o desafio de estender a sua área de atuação não só aos doentes oncológicos, mas também às doenças médicas progressivas e com alta taxa de morbimortalidade. Os estudos mostram que os doentes em fim de vida preferem estar no domicílio nessa fase da doença e esse ser o seu local de morte preferido.⁵⁵ É também conhecido que os cuidados em fim de vida são responsáveis por uma grande parcela dos gastos em saúde, estima-se que cerca de 20% da taxa de ocupação de camas hospitalares no Reino Unido sejam para esse tipo de doentes.⁵³ A literatura também nos mostra que o nível de satisfação dos doentes e das famílias acompanhadas por equipas de cuidados paliativos, nomeadamente equipas domiciliárias é muito elevado.^{53,54,55,56,57}

Assim, com esta revisão pretendemos determinar quais os custos associados a equipas de cuidados paliativos domiciliárias e se o seu custo eficácia é justificável.

METODOLOGIA

O presente trabalho consiste numa revisão sistemática da literatura contemplando as recomendações do *PRISMA Statement* (LIBERATI).⁵⁸ O seu objetivo é análise da evidência sobre o impacto económico da intervenção dos cuidados paliativos domiciliários nos custos associados aos cuidados a este grupo de doentes.

Na literatura vai sendo sugerido que existe uma redução dos custos quando são prestados cuidados paliativos domiciliários, no entanto as análises sobre custo-eficácia disponíveis são escassas. Assim, de forma a incluir uma maior quantidade de informação e incrementar a possibilidade de alcançar alguma conclusão, os limites de inclusão das publicações nesta revisão foram pouco restritos. Considerou-se a população dos doentes paliativos, independentemente da patologia de base ou faixa etária, bem como qualquer tipo de desenho de estudo disponível, incluindo literatura cinzenta, com exceção de editoriais e artigos de opinião.

Conduzimos a pesquisa no mês de Setembro de 2018 nas bases de dados PubMed, B-On, National Institute of Health Care Excellence - Guideline Finder, Canadian Medical Association Infobase of Clinical Practice Guidelines, DARE - National Institute of Health Research e Cochrane Library for Systematic Reviews. Foram impostos os limites de data de publicação (de janeiro de 2008 a agosto de 2018) e de língua de publicação (inglês, espanhol e português). Os termos de busca e operadores booleanos utilizados foram “home palliative care” AND “cost*” e a pesquisa dos termos foi feita no geral.

Procedemos à leitura dos abstracts dos artigos inicialmente identificados nesta busca. Através desta leitura foram selecionados para leitura integral aqueles que reuniam os critérios de inclusão (tabela 1). Foram eliminados artigos repetidos, comentários/opiniões sobre artigos neste âmbito e trabalhos que se afastavam do objetivo (artigos que versavam sobre cuidados paliativos domiciliários, mas sem análise de custo; artigos mencionando custo-eficácia, mas reportando resultados de outros estudos originais; artigos referentes a impacto económico dos cuidados paliativos em qualquer *setting*).

Os artigos selecionados foram analisados de forma aprofundada, com identificação da sua metodologia, da população, da dimensão da amostra, viéses e qualidade da evidência. Para este último item foi utilizada a taxonomia SORT – Strength of Recommendation Taxonomy.⁵⁹ Esta classificação utiliza 3 níveis para a classificação da robustez da evidência; o nível 1 inclui evidência de boa qualidade orientada para o doente (como estudos randomizados controlados ou revisões sistemáticas com metanálise), a de nível 2 evidência de menor qualidade orientada para o doente e o nível 3 outras, como por exemplo consensos, extrapolações, prática diária e *guidelines*.

Da leitura integral dos artigos surgiu a identificação de outras publicações no âmbito desta revisão não encontrados na fase da pesquisa bibliográfica, tendo os mesmos sido adicionados pela sua pertinência.

Critérios de inclusão	Critérios de exclusão
Trabalhos reportando impacto económico do apoio domiciliário por equipas de cuidados paliativos	Publicações prévias a Janeiro de 2008
Sem restrição de país de publicação	Artigos de opinião, comentários, cartas, editoriais
Sem restrição de faixa etária dos doentes, género ou patologia de base	Artigos mencionando impacto de cuidados paliativos no geral, e não apenas na sua vertente domiciliária
Estudos originais, revisões da literatura, literatura cinzenta emanada de instituições reconhecidas	
Publicações em língua inglesa, portuguesa ou espanhola	

Tabela 2: Critérios de inclusão e exclusão

RESULTADOS

Na pesquisa bibliográfica foram identificados 84 resultados, 11 foram excluídos por serem referências repetidas e 8 por se tratarem de publicações de comentários/opiniões pessoais sobre outros trabalhos (figura 1). Foram eliminadas 53 referências com base no *abstract* por não fazerem alusão a análise custos ou custo-eficácia ou por se afastarem do tema. Na leitura das referências bibliográficas surgiram outras potencialmente pertinentes para o nosso estudo, das quais 2 foram consideradas para análise aprofundada. No total, 14 publicações foram lidas integralmente, destas 7 foram excluídas pelos seguintes motivos:

- Uma referência por inexistência de análise económica. Os comentários referentes aos custos foram baseados noutra fonte bibliográfica com publicação ulterior, que foi considerada para integração nesta revisão
- Exclusão de três referências por se tratarem de publicações do *National Institute for Health Research* contendo revisão/sumário e crítica de artigos publicados originalmente em 2005, 2006 e 2007, fora do horizonte temporal definido para a presente revisão sistemática
- Exclusão de *POSTnote de Parliamentary Office of Science and Technology* incluído na leitura integral por *abstract* pouco informativo sobre o conteúdo. Escassa referência a

custos citando outras fontes bibliográficas. Não centrado em cuidados paliativos domiciliários.

- Exclusão de *Evidence on home palliative care: Charting past, presente, and future at the Cicely Saunders Institute*, o abstract foi inconclusivo sobre o conteúdo. Na leitura integral foi abordado os resultados de uma revisão sistemática já incluída nesta revisão.⁵⁶

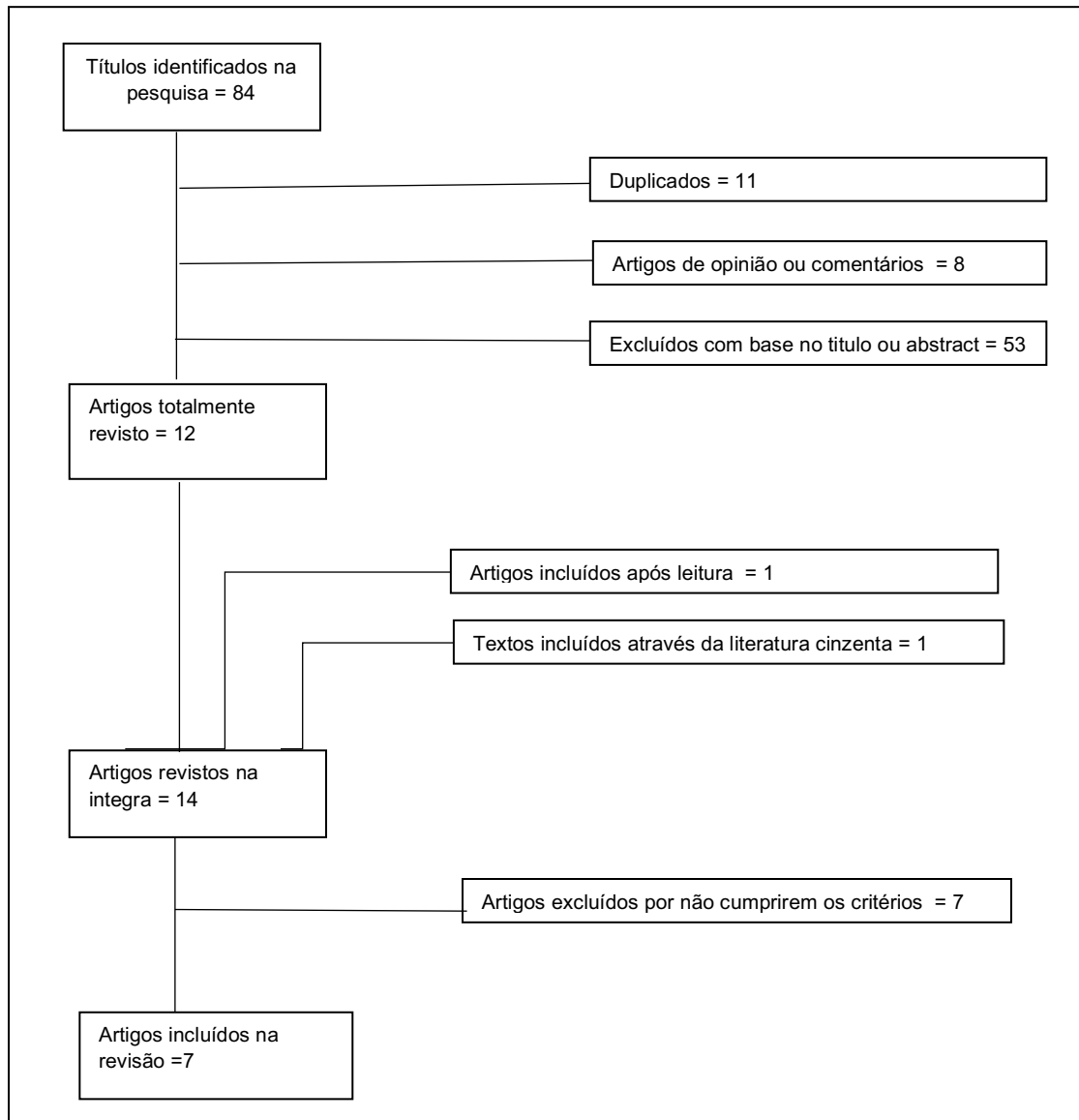
- Exclusão de *Pensar e organização de serviços de Cuidados Paliativos*, após a leitura completa do artigo verificou-se que os dados versavam sobre a poupança e não o custo e eram anteriores a 2008, fora do horizonte temporal definido.⁵⁵

Dos 7 artigos selecionados para análise quantitativa, 3 eram estudos originais, 3 eram revisões sistemáticas da literatura e 1 de literatura cinzenta. A tabela 2 (em apêndice) sumariza o conteúdo destas publicações.

A primeira das 3 revisões sistemáticas consideradas (Gomes, B. et al, 2014) tinha por objetivo averiguar benefícios dos cuidados paliativos no domicílio e custo-eficácia desta intervenção, sendo que o *outcome* primário não estava relacionado com os custos, centrando-se na “morte em casa”. No trabalho foram considerados 37 561 doentes paliativos, num total de 23 estudos (1975-2007), incluindo doentes com doença oncológica e não oncológica, levados a cabo em vários países desenvolvidos. Destes, apenas 6 estudos versaram sobre custo-eficácia. Para a análise de impacto económico foram tidas em conta as visitas a serviço de urgência, o custo total dos cuidados e o custo-eficácia. Os resultados foram inconclusivos; 2 estudos de desenho ensaio randomizado e controlado sugeriram benefícios económicos; os outros 4 não chegaram a conclusão consistente.

Outra revisão sistemática (Davis, MP, 2015) centrou objetivo em averiguar benefícios, incluindo benefícios no impacto económico, do acompanhamento precoce por cuidados paliativos, quer no seguimento em ambulatório, quer no domicílio. Incluiu na análise 28 ensaios randomizados controlados (1984-2014), 13 dos quais

referentes a cuidados paliativos domiciliários, sendo que destes 8 abordaram custos.



Incluiu também 7 revisões sistemáticas (2008-2015), das quais 4 abordaram custos. Para a análise de custos contabilizaram-se os dias de hospitalização, recurso a serviço de urgência, custo global e satisfação com custos. Foram notadas pelos autores complexidades metodológicas: elevada variabilidade dentro dos grupos, pouca precisão nas avaliações económicas. Os resultados mostraram-se contraditórios entre diferentes estudos. Além disso, os estudos contemplados revelaram dificuldades em abarcar todos os fatores relevantes para medir o custo-benefício, incluindo a perspectiva do doente e família.

A terceira revisão (Gomes, B. et al, 2016) tinha como objetivo quantificar a eficácia dos cuidados paliativos domiciliários em doentes adultos com doença

avançada e com desejo de falecer em casa; avaliar a eficácia clínica no controlo sintomático, na qualidade de vida, no suporte aos cuidadores informais e a satisfação com os cuidados; comparar os recursos usados e os custos implicados nos cuidados paliativos domiciliários e sumarizar com base na evidência o custo efetividade dos cuidados paliativos domiciliários. Incluiu a análise de 23 estudos, onde participaram 37561 doentes e 4042 cuidadores familiares (dados até novembro de 2012). Desses estudos 6 referiam-se à avaliação do custos e custo eficácia, incluíram 2047 doentes e 1678 cuidadores. Todos avaliaram os custos totais institucionais e não institucionais; 3 estudos incluíram custos com a medicação e um estudo os custos associados ao cuidador informal. A análise mostrou que a avaliação do custo eficácia foi inconclusiva, no entanto é dito mesmo que se mostre um gasto ligeiramente mais elevado este pode ser justificado pelo desejo de uma grande parte da população querer estar em casa nos últimos dias de vida.

Quanto aos estudos originais, em 2012 Pace, A. et al, realizaram um estudo caso-controlo com o objetivo primário de avaliar a eficácia de um modelo de cuidado domiciliário na redução de re-hospitalização. A população foram 572 doentes com diagnóstico de neoplasia maligna cerebral. Destes, 143 foram incluídos no estudo custo-eficácia (72 doentes com apoio domiciliário, comparando com 71 doentes que não beneficiavam do mesmo). Para a análise económica foram considerados os dados administrativos da taxa de re-hospitalização nos últimos 2 meses de vida, bem como a duração do internamento e o seu custo. Os autores apuraram que a taxa de re-hospitalização foi menor no grupo com acompanhamento domiciliário (16,7% vs 38%), além de que os internamentos dos doentes desse grupo foram mais curtos (0,8 vs 2,5 dias) e menos dispendiosos (517 euros vs 24076 euros). Contudo, as conclusões foram de que são necessários mais estudos e maior validação do custo-eficácia dos programas domiciliários.

Em 2018, Ribeiro, SZRS. et al, publicaram um estudo quantitativo, descritivo, transversal com o objetivo de comparar os custos e a qualidade de vida em doentes oncológicos tratados por equipas paliativas domiciliárias e os custos e a qualidade de vida dos doentes internados em internamento de cuidados paliativos. Foram incluídos 63 doentes, 46 em ambiente hospitalar e 17 no domicílio entre agosto e dezembro 2015. A avaliação dos custos foi feita com base nos dados institucionais, segundo os

custos *per capita* de cada doente fornecidos pelos serviços nacionais de saúde. Os resultados obtidos sugerem que os doentes em serviço domiciliário têm melhor qualidade de vida e um custo ligeiramente mais elevado que os doentes tratados num serviço de internamento.

Em 2016 Léon MA. et al, publicaram um estudo descritivo sob a forma de análise de custos que tinha como objetivo avaliar a frequência de uso e os custos diretos do acompanhamento em cuidados paliativos domiciliários de doentes com carcinoma gástrico avançado. Foram incluídos 83 doentes e foi feita a avaliação dos custos diretos dos seus acompanhamentos. Foi calculado o custo total por doente somando os custos unitários de cada intervenção específica (entenda-se observação médica, de enfermagem, terapêutica, exames ou técnicas) e multiplicada pela sua frequência. Os dados financeiros de cada intervenção foram fornecidos pelas tabelas governamentais. A medida *outcome* usada foi o custo médio de um doente, o custo médio de cada intervenção da equipa, custo da medicação e o custo total por doente, foi também avaliado o recurso a idas ao serviço de urgência e hospitalizações e os custos associados. Neste estudo o tempo médio de acompanhamento de um doente pela equipa domiciliária foi de 37.6 dias e o custo médio por doente por tempo de acompanhamento foi de 978.81 USD, 59.88 USD por dia. Os autores concluíram que 55% do custo total é gasto em visitas por profissionais de saúde, 36% em medicação e 9% em exames laboratoriais e procedimentos. Os custos variavam com o tempo de admissão, isto é quanto mais curto fosse o tempo de acompanhamento mais dispendioso este se tornava. Os autores concluem que esta situação seria causada por uma maior necessidade de visitas médicas e de maior intensificação terapêutica dado se tratarem de situações mais “agudas”.

Foi ainda incluída uma publicação de literatura cinzenta do Instituto Marie Curie, que incidiu sobre a avaliação da diferença do custo do cuidar doentes em fim de vida no domicílio e a nível hospitalar, com intuito de alcançar maior evidência no suporte do investimento nos cuidados em fim de vida na comunidade. Foi realizada uma análise sobre os custos diários do cuidado aos doentes em ambiente domiciliário e hospitalar. Para tal, foi estimado o custo do internamento hospitalar especializado (dados governamentais do Reino Unido, referentes ao ano de 2010) e o mesmo comparado com os custos por dia no apoio ao domicílio, considerando as horas de

enfermagem, as horas médicas de medicina familiar e apoio especializado em cuidados paliativos, bem como os custos sociais e o atendimento em consulta externa de cuidados paliativos. De acordo com os cálculos realizados, a estimativa de custo/dia na comunidade no fim de vida foi de 145 libras, sendo o valor diário de custo para um doente ocupando uma cama hospitalar com apoio especializado de cuidados paliativos de 425 libras. Autores concluíram que a mudança de local de cuidados para a comunidade tem potencial de poupança de 280 libras por dia. Considerando os estimados 355000 a 457000 doentes com necessidades paliativas por ano no Reino Unido, se se reunissem condições para permitir que 30000 doentes reduzissem a sua estadia hospitalar em 4 dias, o potencial de poupança seria de 34 milhões de libras.

DISCUSSÃO

No decorrer deste trabalho deparámo-nos com escassez de literatura dedicada a este tema. De facto, são reduzidos os trabalhos publicados que analisam especificamente o impacto económico do acompanhamento por cuidados paliativos no domicílio. Várias referências foram excluídas por não conterem análise de custos própria, e muitas, quando mencionavam custos, faziam-no reportando-se a publicações anteriores, grande parte delas prévias a 2008, já fora do enquadramento temporal desenhado para a presente revisão sistemática.

Dos poucos estudos que cumpriam os critérios de inclusão, de modo geral a dimensão da amostra era pequena, sem desenho randomizado e controlado, e com dificuldades metodológicas frequentemente admitidas pelos autores. Nas revisões sistemáticas também surgiu o mesmo problema: heterogeneidade de estudos, controvérsia nos seus resultados, resultados inconsistentes e até contraditórios. Pensa-se que o principal motivo desta aleatoriedade de resultados vem dos vários modos diferentes de analisar os custos e não existir uma fórmula uniforme que avalie, meça uma intervenção em custo direto. Estes podem ser avaliados a partir de quem os comporta (serviços nacionais de saúde e /ou as famílias e doente), se são poupança direta (libertação de camas no internamento) e os tipos de custo existentes (medicação, recursos humanos, etc..). Por outro lado, surge a dificuldade no comparativo à intervenção de acompanhamento domiciliário por cuidados paliativos. Várias publicações comparam-os com “usual care”, algo de difícil definição, e que varia consoante os países e políticas de saúde presentes nessas regiões.

A nossa revisão da literatura incluiu uma revisão da Cochrane, sendo que mesmo este trabalho não conseguiu emitir uma recomendação em relação a este tema com base na evidência disponível até então. Nenhum trabalho incluído na nossa análise apresentou robustez nível 1.

LIMITAÇÕES

Apesar da nossa pesquisa envolver artigos escritos em três línguas, português, inglês e espanhol, não podemos garantir com certeza que a nossa busca foi representativa da atualidade, pelo menos europeia. A literatura dita “cinzenta” foi sobretudo do Reino Unido, o que poderá não ser representativo dos restantes países do continente Europeu. Os estudos incluídos na nossa pesquisa não são uniformes, quer no rigor da pesquisa, quer na relevância dos dados, o que faz com que a generalização dos resultados poderá não ser a leitura mais correta.

CONCLUSÃO

A nossa revisão da literatura mostra definitivamente que é urgente fazer-se investigação na área dos custos e do custo-efetividade dos cuidados domiciliários em cuidados paliativos e também uma correta avaliação do impacto económico, social e financeiro dos cuidadores informais. O peso da importância destes estudos reside no facto que estes dados poderão ser motores de decisão de mudança de política em saúde.

Com esta revisão também se pode ver uma oportunidade de uniformizar a atuação em cuidados domiciliários e da avaliação dos seus custos, através da criação de uma rede de partilha de informação entre diferentes centros de cuidados paliativos.

DECLARAÇÃO DE CONFLITO DE INTERESSES

Os autores declaram não terem conflito de interesses, quer na pesquisa, na autoria ou na publicação deste artigo.

ASPETOS ÉTICOS

Não foi necessária validação da comissão de ética para a realização deste estudo.

3) Investigação: Custo direto dos cuidados ao doente em fim de vida, no domicílio para o agregado familiar.

Trabalho de Investigação - Custo direto dos cuidados do doente paliativo em fim de vida no domicílio para o agregado familiar. Este trabalho de investigação foi realizado em conjunto com a Dra. Ana Sofia Nina, colega do 7º mestrado em Cuidados Paliativos da ESALD.

1) Introdução:

Em novembro de 2018, a comissão europeia em concordância com a OMS, fez publicar um documento onde reconhece que os cuidados paliativos são fundamentais para a dignidade humana e um direito das pessoas em relação à sua saúde¹. Reiteram mais uma vez que o objetivo dos Cuidados Paliativos, através da sua abordagem holística é melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, não apenas os doentes em fase terminal, mas também todos aqueles que sejam portadores de doença crónica, preservando ou até mesmo devolvendo a sua dignidade aliviando sofrimento em todas as suas dimensões. A Comissão Europeia além de reconhecer a necessidade individual de cada um, reconhece também que a filosofia e a estrutura do funcionamento das equipas de Cuidados Paliativos são uma forma de inovadora na prestação de cuidados de saúde e nas políticas sociais⁶⁶. Neste documento, fica também explícito a preocupação da Europa, com a dificuldade de acesso aos cuidados paliativos e que é sinónimo de baixo desenvolvimento das políticas de saúde dos países. Alerta também que o atraso ao acesso a CP não só aumenta o sofrimento dos doentes e família, mas também envolve custos financeiros e económicos mais elevados aos serviços de saúde^{1,66,68}. Atendendo ao exposto anteriormente torna-se vital a identificação as necessidades de cuidados paliativos nas regiões e providenciar os vários níveis de cuidados, nomeadamente serviços clínicos de apoio comunitário como as ECSCP.

Vários estudos demonstraram que há poupança nos serviços nacionais de saúde com o acompanhamento de doentes por equipas de CP^{60,61,65,68}, há menos recurso aos serviços de saúde hospitalares, menos admissões nos serviços de urgência e internamentos, poupanças nas terapêuticas, assim como nos estudos de investigação

etiológica⁶⁹. No entanto, apesar de os dados sugerirem que há uma poupança direta do estado, não há dados que reflitam o custo que pode representar para a família o acompanhamento destes doentes no domicílio ^{8,60,67}. Em 2010, no Canadá, Dumont publicou um estudo em que mostrava que os custos nos últimos cinco meses de vida dos doentes em fase terminal aumentava, esse acréscimo verificou-se sobretudo nos doentes admitidos em instituições hospitalares. Nos doentes em ambulatório também se constatou um aumento dos custos, estes suportados pelos cuidadores, segundo Dumont dever-se-iam pensar em medidas políticas para ajudar estas famílias⁷⁰.

Não se pode deixar de salientar que em qualquer um dos artigos, textos, consensos lidos ao longo desta investigação, todos prestaram a sua homenagem aos cuidadores informais e à importância social, económica e financeira que têm no acompanhamento e cuidado dos doentes em Cuidados Paliativos.

Com este estudo pretendeu-se caracterizar qual o tipo de gastos e o impacto que estes poderiam ter no rendimento mensal de cada família acompanhada em fase terminal por uma ECSCP.

2) OBJETIVOS

Foram definidos objetivos gerais e específicos para o presente trabalho.

Geral

- Calcular o custo direto dos cuidados ao doente em fim de vida, no domicílio, para o agregado familiar

Específicos

- Caracterizar as fontes de rendimento do agregado familiar
- Calcular o custo despendido em medicação do doente
- Calcular o custo despendido em ajudas técnicas
- Calcular o custo despendido em apoio ao cuidado
- Calcular o custo despendido em outros componentes do cuidado
- Calcular a diferença entre os custos prévios ao cuidado na fase terminal e durante a fase terminal
- Avaliar em percentagem qual o valor do custo direto no rendimento do agregado familiar do doente

3) METODOLOGIA

População

Doentes acompanhados por ECSCP

Tipo de estudo

Transversal, quantitativo e descritivo

Horizonte temporal

Mês de Maio de 2019

Critérios de inclusão

- Doentes em fase terminal da sua doença (definido como tendo um prognóstico vital estimado pela equipa igual ou inferior a 6 meses)
- Doentes admitidos na equipa de cuidados paliativos domiciliários
- Familiar cuidador próximo, disponível para fornecimento da informação

Critérios de exclusão

- Incapacidade do cuidador para fornecer a informação
- Não concordância com participação no estudo

No decurso da atividade habitual da ECSCP foram identificadas as situações que cumpriam os critérios de inclusão. As mesmas constituíram a amostra não probabilística, acidental e de conveniência para este estudo descritivo.

Após consentimento informado, foi aplicado um inquérito ao cuidador, de forma a recolher informação contemplando os custos diretos atribuídos ao cuidado ao doente nos 30 dias prévios ao fornecimento da informação, incluindo gastos com medicação, ajudas técnicas (por exemplo fraldas, aluguer de equipamentos), apoio ao cuidado (apoio domiciliário, contratação de cuidador/a) ou outros (alimentação específica, espessantes, gastos acrescidos com eletricidade por necessidade de oxigenoterapia e outros). Foram inquiridos também os custos prévios à fase terminal para o mesmo tipo de despesas e ainda questionado o rendimento mensal do agregado familiar, de forma a poder ser calculada a percentagem do mesmo destinada ao cuidado do doente.

As classes de rendimento adotadas foram as utilizadas pelo Instituto Nacional de Estatística⁷¹.

Análise

Os dados recolhidos foram inseridos em base de dados do SPSS ® versão 23.0 e trabalhados com auxílio deste software.

Recursos Humanos

Neste projeto estiveram envolvidas as alunas do 7º Mestrado em Cuidados da Paliativos da ESALD, Joana Carneiro e Sofia Nina, sob a orientação da Professora Doutora Paula Sapeta. Para a identificação dos agregados a incluir e aplicação dos inquéritos foi solicitada a colaboração dos colegas da Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (enfermeiros, médicos e assistente social) destacados para desempenhar funções na ECSCP no período no qual decorreu o estudo.

Considerações Éticas

Foi solicitado consentimento informado a todos cuidadores selecionados para estudo. O protocolo de investigação foi submetido a apreciação pela Comissão de Ética da Unidade Local de Saúde com aprovação. O estudo foi também permitido pelo Sr. Presidente do Conselho de Administração da ULS:

4) RESULTADOS

Foi possível recolher informação relativa a 18 agregados familiares no período previsto. Estes doentes padeciam de doença oncológica na sua maioria (n=12; 66,67%).

O acompanhamento pela equipa no momento da aplicação do inquérito tinha duração média de 12,39 semanas, com mediana de 9,5, e variando entre 2,5 e 28 semanas.

A salientar que todos os doentes dos agregados estudados faleceram até 5 semanas após aplicação do questionário.

No que concerne à caracterização do agregado (definido como conjunto de pessoas que residem no mesmo alojamento e cujas despesas fundamentais são suportadas conjuntamente), a maioria era composto por dois ou mais adultos e pelo menos um idoso (n=6, 33,3%). Seguiram-se os agregados compostos por 1 idoso, e em

igual número os agregados com dependentes crianças e pelo menos 1 idoso (N=4). Em 38,9% das situações o agregado também incluía crianças dependentes (definidas como todos os indivíduos até aos 16 anos, ou até aos 24 anos, desde que economicamente dependentes).

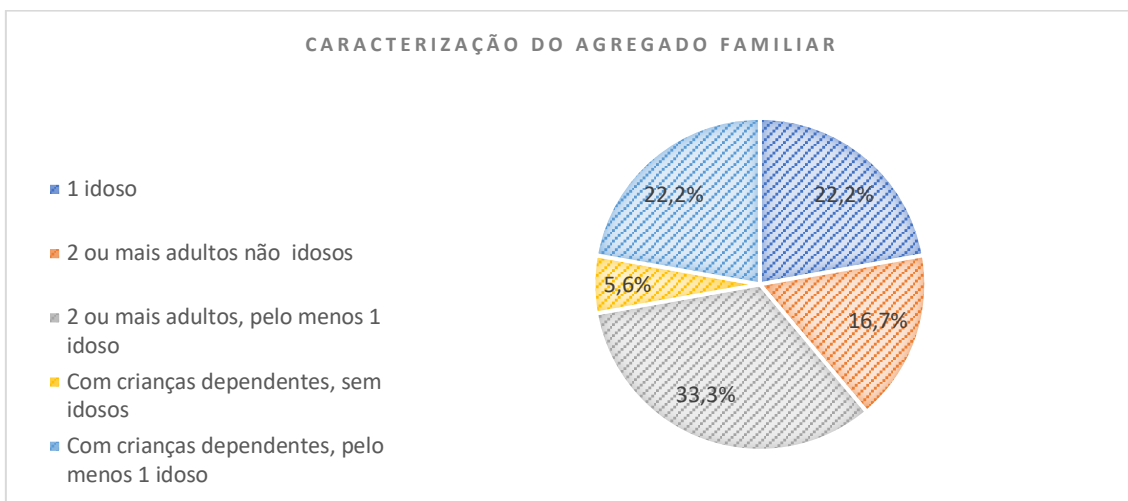


Gráfico 8: Caracterização do agregado familiar

Foi também definido o indivíduo de referência do agregado aquele a que correspondia a maior proporção de rendimento total líquido anual. Na caracterização do doente, na amostra obtida, este foi a pessoa de referência no agregado em 50% das situações (n=9), registando-se 4 agregados em que o doente era idoso (22%), e 5 em que era adulto (27,8%).

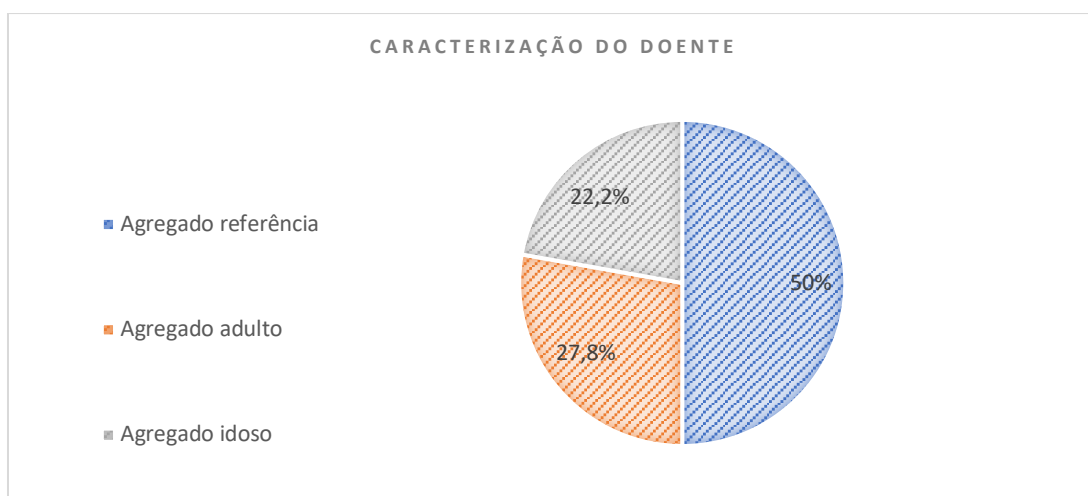


Gráfico 9: caracterização do doente

Nestes agregados familiares a principal fonte de rendimento provinha de pensões (n=8, 40%), seguindo-se o trabalho por conta de outrem (n=5, 27%), 3 situações em que o rendimento era obtido por pensão e subsídio da Segurança Social, e duas de trabalho por conta própria e pensão.

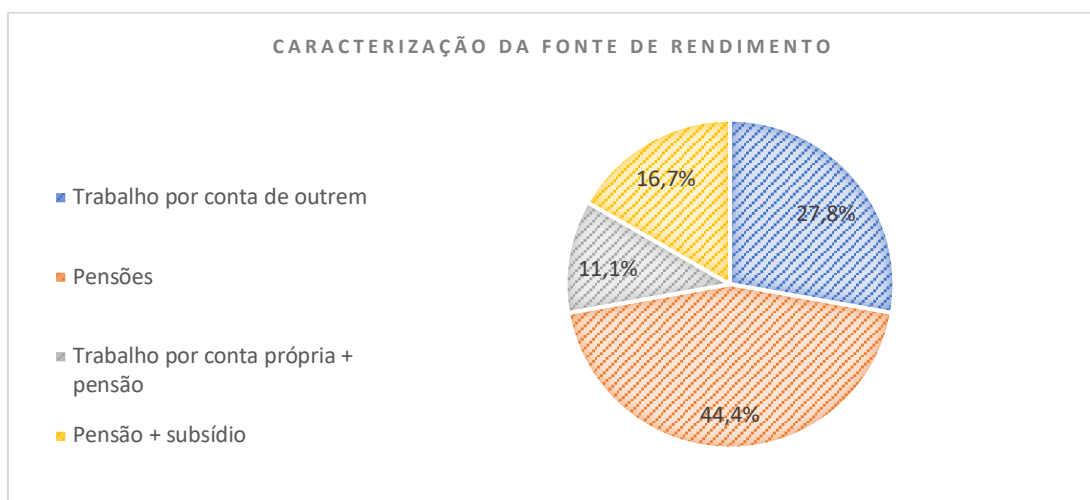


Gráfico 10: Caracterização da fonte de rendimento do agregado familiar

Os valores monetários do rendimento do agregado familiar anual foram agrupados em intervalos: 1 - até 6970 euros; 2 - entre 6970 e 13580 euros; 3 - entre 13580 e 20370 euros; 4 - entre 20370 e 27160 euros; 5 - entre 27170 e 40740 euros. Verificou-se que 61,1% (n=11) dos agregados auferiam um rendimento entre 6790 e 13580 euros anuais, 4 agregados tinham um rendimento superior ao referido, e em 3 situações (16,7%) o rendimento era até 6970 euros. A média geral do rendimento mensal foi de 1251,28 euros.

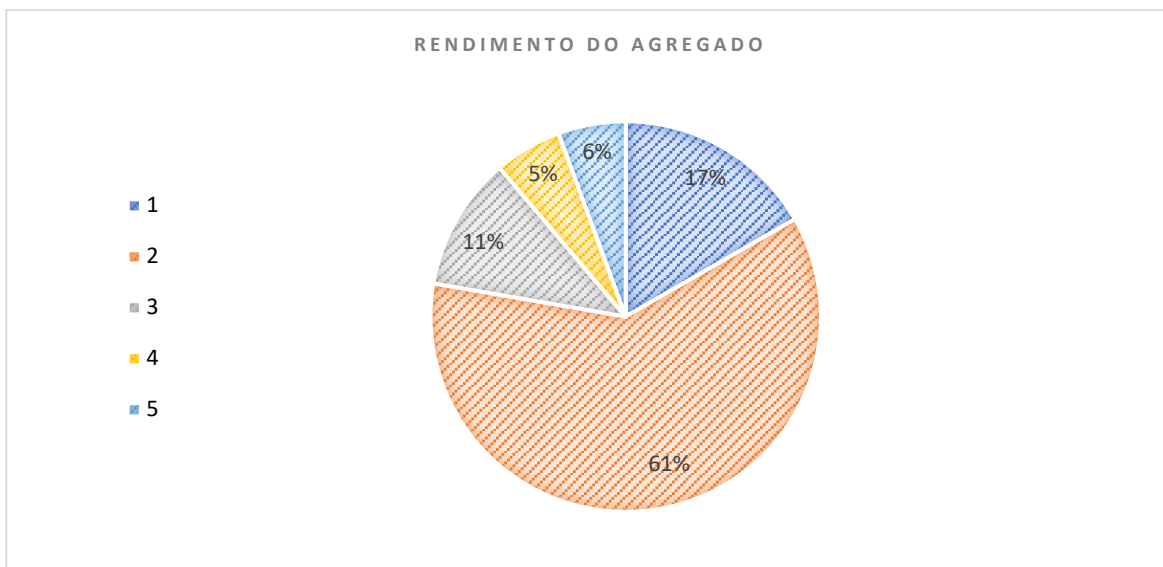


Gráfico 11: Rendimento do agregado familiar, por classes; 1 – até 6970 euros; 2 – entre 6970 e 13580 euros; 3 – entre 13580 e 20370 euros; 4 – entre 20370 e 27160 euros; 5 – entre 27170 e 40740 euros

Na contabilização das despesas do agregado no cuidado ao doente previamente à fase terminal, o valor mensal foi em média 749,28 euros (mediana 740), variando entre um mínimo de 226 e 1635 euros.

Durante a fase terminal foi descrito um aumento das despesas em 17 dos 18 agregados analisados (94,45%). A média alcançada foi de 1663,39 euros (mediana de 1325 euros), oscilando entre um mínimo de 596 e um máximo de 4035 euros. Este aumento corresponde a 914,11 euros em média. No agregado em que não se verificou aumento da despesa, a diferença reportada era de uma redução de 10 euros mensais.

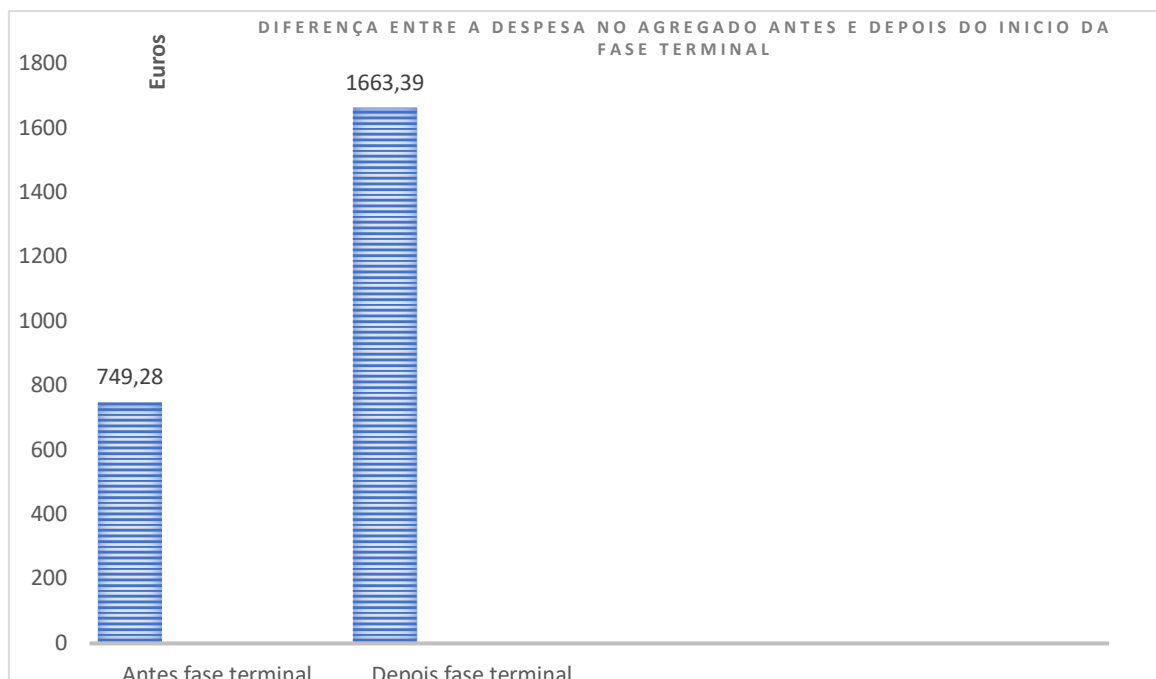


Gráfico 12: Diferença entre a despesa no agregado antes e durante o cuidado ao doente na fase terminal.

	Despesa anterior a fase terminal	Despesa depois do início da fase terminal
Média	749.28	1,663.3889
Mínimo	226	596.00
Máximo	1,635	4,035.00

Tabela 3: Diferença entre a despesa no agregado antes e durante o cuidado ao doente na fase terminal

Já no que diz respeito ao valor monetário disponível após dedução das despesas nesta fase, a salientar que em média foi referida uma diferença de saldo negativo na ordem dos 238,44 euros. O rendimento mensal variou entre os 500 e os 3000 euros, e a diferença entre os gastos e o rendimento mensal situou-se entre os 2063 euros em saldo negativo e 2070 em saldo positivo. Na maioria das situações o saldo do agregado foi negativo (n=12, 66,7%), entre 113 euros e 1995 euros. Em seis dos agregados o saldo continuou positivo, sendo que nestes o gasto monetário percentual com os cuidados no rendimento oscilou entre os 31,11% e os 97%, com media de 68,91%.

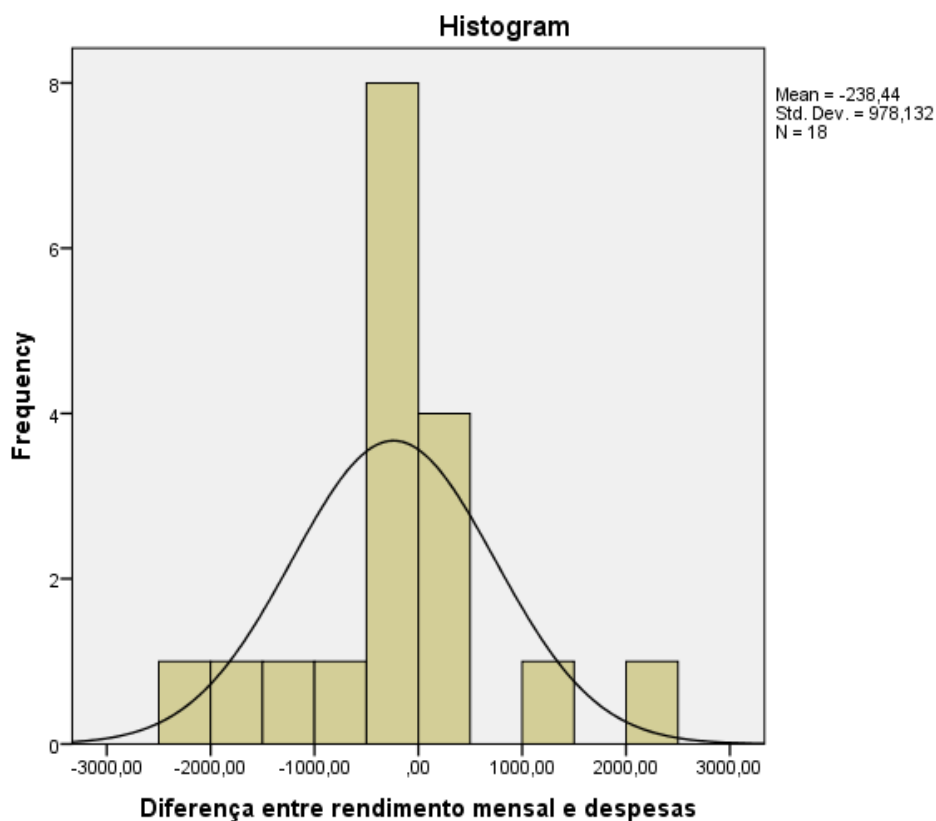


Gráfico 13: Diferença entre o rendimento do agregado nas duas fases

	Rendimento mensal agregado	Diferença entre rendimento mensal e despesas
Média	1,251.2778	-238.4444
Mínimo	550.00	-2,073.00
Máximo	3,000.00	2,060.00

Tabela 4: Diferença entre o rendimento do agregado e as despesas durante a fase terminal, em euros

Os gastos foram agrupados em 3 itens principais: alimentação, habitação (incluindo obras, gás, luz, renda) e despesas diretamente relacionadas com a saúde (medicamentos, material de apoio, ajudas técnicas, serviços de apoio aos cuidados).

Não são expostos os dados referentes a gastos com transportes, uma vez que os inquiridos não valorizaram esta despesa.

No que toca a alimentação, antes da fase terminal a média de gasto foi de 306,39 euros (mediana 300 euros), variando ente mínimo de 50 euros e máximo de 700 euros. Na fase terminal o valor médio aumentou para 412, 11 euros, mediana de 386, com variação entre 180 e 800 euros.

	Despesa alimentação antes da fase terminal	Despesa alimentação na fase terminal
Média	306.3889	412.5556
Mediana	300.0000	386.0000
Moda	200.00	200.00
Mínimo	50.00	180.00
Máximo	700.00	800.00
Percentil 25	172.5000	237.5000
Percentil 50	300.0000	386.0000
Percentil 75	425.0000	600.0000

Tabela 5: Diferença entre os gastos com alimentação antes e durante a fase terminal, em euros

Igualmente, a nível da habitação, verificou-se um aumento na média dos gastos (228 euros antes da fase terminal, para 466 euros na fase terminal, com medianas de 112 e 250 euros, respetivamente.

	Despesa habitação antes da fase terminal	Despesa habitação na fase terminal
Média	228.0000	466.0588
Mediana	112.0000	250.0000
Moda	100.00	200.00
Mínimo	55.00	82.00
Máximo	817.00	1,450.00
Percentil 25	77.7500	160.0000
Percentil 50	112.0000	250.0000
Percentil 75	265.0000	646.5000

Tabela 6: Diferença entre os gastos com habitação antes e durante a fase terminal, em euros

A maior subida de gastos percentual em relação aos rendimentos foi no âmbito dos gastos em saúde (de 10,34 para 37%). Aqui, foram consideradas as despesas com os medicamentos, em que o valor médio antes da fase terminal era de 59,44 euros, passando depois na fase terminal a 106 euros.

	Despesa medicamentos antes da fase terminal	Despesa medicamentos na fase terminal
Média	106.3889	59.4444
Mediana	100.0000	45.0000
Moda	50.00	40.00
Mínimo	40.00	6.00
Máximo	250.00	200.00
Percentil 25	50.0000	20.0000
Percentil 50	100.0000	45.0000
Percentil 75	158.7500	75.5000

Tabela 7: Diferença entre os gastos com medicação antes e durante a fase terminal, em euros

Contudo, uma subida mais acentuada foi verificada noutros componentes dos cuidados em saúde: produtos, equipamentos e serviços de apoio aos cuidados. Antes da fase terminal o gasto era reduzido, sendo a media 15 euros, com moda 0 euros, oscilando até um máximo de 200 euros. Durante a fase terminal a média passou a

670,33 euros (mediana 365 euros), variando entre um mínimo de 67 e um máximo de 2810 euros.

	Despesa com produtos, equipamentos e serviços apoio antes da fase terminal	Despesa com produtos, equipamentos e serviços apoio na fase terminal
Média	15.0000	670.3333
Mediana	0.0000	365.0000
Moda	0.00	0.00
Mínimo	0.00	0.00
Máximo	200.00	2,810.00
Percentil 25	0.0000	67.0000
Percentil 50	0.0000	365.0000
Percentil 75	0.0000	1,105.0000

Tabela 8: Diferencia entre os gastos com produtos, equipamentos e serviços de apoio ao cuidado antes e durante a fase terminal, em euros

4) Discussão

Como já referido anteriormente, existem poucos trabalhos de investigação que tenham avaliado o impacto financeiro nas famílias em cuidar em fim de vida. O documento de maior relevo encontrado foi um estudo da AARP (*American Association of Retired People*), onde avaliaram o custo de cuidar no domicílio um familiar em fim de vida⁷².

O nosso estudo apresentou como principal limitação o número de famílias incluídas, no entanto os nossos dados são similares aos poucos encontrados na literatura.

Em cerca de 50% das famílias o doente era o agregado de referência e metade destes eram idosos, tornando as pensões a principal fonte de rendimento. Também foi identificado que grande parte das famílias se encontravam nos dois primeiros escalões de rendimento anual, dado esse consistente com os dados do INE⁷¹. Constatou-se que na nossa amostra o valor médio mensal gasto no cuidado antes da fase terminal foi de 740 euros. Registou-se que em 95% das famílias esse valor aumentou

substancialmente durante a fase terminal, passando de uma mediana de 740 euros para 1325 euros, o que significou uma média de 914 euros de aumento nos gastos do agregado. Segundo o estudo da AARP é expectável que as famílias aumentem cerca de 20 a 45% os seus gastos quando passam a cuidar de alguém em fim de vida⁷². Está também estudado como demonstrou Gradiner⁷³, que os gastos vão aumentando para as famílias conforme se aproxima o fim de vida assim como aumenta com a complexidade dos sintomas⁷⁴. Na nossa análise ficou patente que o rendimento mensal disponível durante a fase terminal em muitos agregados foi negativo, sendo que nesta fase, o que suportou estas despesas foram as poupanças do agregado e a ajuda de outros familiares diretos, também consistente com a análise feita pela AARP⁷².

Numa análise mais detalhada foi documentado que o maior aumento dos gastos foi relacionado com a medicação e com os equipamentos para a saúde. Na medicação houve uma subida de 60 euros em média por família para 106 euros. O aumento mais acentuado verificou-se com a necessidade de aquisição de equipamentos ou reformas no domicílio passando de um gasto médio de 15 euros para 670 euros. Estes dados são consistentes com os dados recolhidos pela AARP⁷².

Reduzir as admissões hospitalares no fim de vida e aumentar o suporte destes doentes e famílias no domicílio resulta em poupança efetiva aos sistemas de saúde^{75,76}. No entanto, esta alteração do custo no sistema de saúde passar a ser, em parte, da família. Este aumento dos gastos e a ausência de ajuda aos cuidadores, ou a falta de reconhecimento da necessidade deles poderá ser no futuro impeditivo de haver cuidadores informais no domicílio, podendo mesmo até associar que ter acessos a cuidados paliativos no domicílio será mais oneroso para a família, que na admissão hospitalar. Se juntarmos a este dado, o frequente cansaço e a fragilidade em que a família se encontra, podemos esperar que no futuro venha a ser mais difícil manter os cuidados no domicílio apenas com ajuda da família.

5) Conclusão

A nossa investigação demonstrou que os cuidadores informais, além de oferecerem o seu tempo e energia a cuidar dos seus entes queridos, são também confrontados com um aumento significativo dos seus gastos chegando mesmo a despender as suas poupanças para poderem manter o seu familiar no domicílio em fim de vida.

A investigação realizada através da literatura revelou um grande hiato de conhecimento nos gastos da família, o que nos leva a concluir que se torna imperativa uma investigação mais dirigida e atenta ao impacto financeiro nas famílias e à ausência de suporte às mesmas.

Conclusões

Como médica especialista em Medicina Interna, a abordagem holística do doente é pedra basilar na forma como o doente é abordado. Naturalmente, com o contacto com os Cuidados Paliativos e a mesma visão holística do doente suportada numa filosofia integradora e dignificadora da pessoa doente levou-me a querer percorrer esta forma de exercício médico e torná-la cada vez mais a minha forma de ser na Medicina.

O meu conhecimento dos cuidados paliativos foi sendo aprofundado, inicialmente através da realização de cursos básicos, consulta de artigos e livros da especialidade. No meu local de trabalho perante o desafio de integrar a equipa de Cuidados Paliativos houve a necessidade de aprofundar o conhecimento e criar uma base sólida teórica e prática que me permitisse exercer Cuidados Paliativos com qualidade. Candidatei-me e fui aceite no 7º mestrado em Cuidados Paliativos da ESALD – IPCB no ano letivo de 2017/2018. O primeiro ano foi composto de vários momentos, por um lado o fascínio por novas áreas de saber como a ética em Cuidados Paliativos e a disciplina de investigação, por outro lado a consolidação de conhecimentos prévios como a comunicação e a gestão de controlo sintomático. Devo, no entanto, ressaltar que o contacto com outros colegas, formandos ou formadores, me entusiasmaram neste caminho e foram muito enriquecedores e motores de continuidade nesta formação contínua em Cuidados Paliativos.

O estágio numa equipa de cuidados de paliativos comunitária, foi uma experiência muito enriquecedora e desafiante, tendo em conta que foi a primeira vez que trabalhei em regime de visitas domiciliárias. Para alguém habituada à segurança do regime hospitalar o domicílio foi uma saída da zona de conforto e uma oportunidade excelente de pôr em prática os conhecimentos adquiridos no ano anterior. A forma holística de cuidar estendida até à família no seu local de segurança. Como elemento facilitador deste estágio refiro a experiência da equipa onde fui integrada, o conhecimento, a dinâmica e sobretudo o brio e gosto que colocam em tudo o que fazem, estes fatores foram contributivos para que os objetivos formativos fossem alcançados.

A frequência deste Mestrado assim como a realização do estágio foram uma confirmação do meu entusiasmo por esta área e de uma vontade de dedicação a 100% aos Cuidados Paliativos. As competências adquiridas em conjunto com a formação prévia, nomeadamente na área da comunicação, permitiram-me não só uma melhor relação terapêutica com o doente e família como uma melhoria na comunicação interpares. Devo salientar que este aprofundar do conhecimento levou-me até à área formativa participando como formadora na realização de cursos na área dos cuidados paliativos e em específico na área comunicação. Outra área, em particular, que me permitiu um crescimento pessoal e profissional foi a disciplina de Ética em Cuidados Paliativos. A abordagem da vulnerabilidade, da dignidade humana, da integridade e do respeito como os princípios bioéticos mudaram, aprofundaram a minha forma de exercer Medicina, levaram-me a exercer ativamente uma Medicina Compassiva e a procurar esse lugar diariamente no mundo.

Fazem parte deste relatório outras duas atividades que realizei em conjunto com a Dra. Ana Sofia Nina colega de Mestrado, um trabalho de revisão sistemática da literatura e um trabalho de investigação que foram muito desafiantes e promotores de grande satisfação profissional e pessoal.

A revisão sistemática da literatura realizada foi sobre “O custo e o custo eficácia das equipas de cuidados paliativos domiciliários”, um tema pouco desenvolvido e com pouca informação disponível, como foi demonstrado pela nossa pesquisa. Este resultado mostrou-nos que era urgente fazer-se investigação nessa área e também uma correta avaliação do impacto económico, social e financeiro dos cuidadores informais, de forma a se poder criar espaço ou motivo para a discussão política de melhores e novos financiamentos nas áreas dos cuidados domiciliários.

O trabalho de Investigação “Custo direto dos cuidados do doente paliativo em fim de vida no domicílio para o agregado familiar”, que pretendeu caracterizar os custos diretos dos doentes em fim de vida nas famílias acompanhadas por CP no domicílio. Verificou-se que os dados foram insuficientes para se registarem diferenças com significado estatístico, no entanto foi perceptível além do desgaste emocional, o grande esforço financeiro que as famílias fazem para os seus familiares nessa fase da vida. Nesta investigação conclui-se que a maior subida nos gastos financeiros estava

associada adaptações nas estruturas do domicílio e à medicação. Foi também perceptível que as famílias tiveram de recorrer às suas poupanças de forma a poderem suportar as despesas inerentes aos cuidados no domicílio. Outro dado recolhido da investigação foi a grande lacuna no conhecimento sobre os gastos das famílias na literatura e também a ausência de estudos que permitam perceber quais as medidas de apoio necessárias na ajuda financeira a estas famílias.

Com esta etapa próxima do fim, proponho-me a novos desafios como a obtenção da competência em Cuidados Paliativos, a criação de uma unidade de curta duração de cuidados Paliativos e uma consulta específicas de Cuidados Paliativos não oncológicos. À espera do que os próximos tempos me oferecem, acabo com a mesma frase de Victor Hugo que iniciei o relatório, *“Não há nada como o sonho para criar o futuro.”*

Bibliografia

- 1-Committee on Social Affairs, Health and Sustainable Development, Group of the European People's Party - 29 October 2018 in <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-DocDetails-EN.asp?FileID=25057>
- 2-Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos Biénio 2017-2018 in www.sns.gov.pt/2016/11/28/plano-estrategico-para-o-desenvolvimento-dos-cuidados-paliativos-2017-2018-2
- 3-Xavier Gómez-Batiste & Stephen Connor (2017) Building Integrated Palliative Care Programs and Services. ISBN: 978-84-9766-602-2
- 4- Observatório Europeu para a Saúde, Portugal, Perfil de Saúde do País 2015
- 5- INE, I.P. Estatísticas da Saúde, Lisboa, Portugal, 2019
- 6-Y. J. Lee et al (2015). Association between the duration of palliative care service and survival in terminal cancer patient. *Support Care Cancer* (2015) 23:1057–1062
- 7- Kavalieratos D. et al. Association Between Palliative Care and Patient and Caregiver Outcomes: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA*. 2016 Nov 22;316(20):2104-2114
- 8-Gómez-Batiste, Xavier, Porta-Sales, J. et al. Catalonia WHO Palliative Care Demonstration Project at 15 Years (2005). *Journal of Pain and Symptom Management*, 2007 33(5), 584–590
- 9-Gomez-Batiste, X., Tuca, A. Et al and Grupo de Evaluacion-SECPAL. Resource consumption and costs of palliative care services in Spain: a multicenter prospective study. *J Pain Symptom Manage*. 2006; 31: 522–532
- 10- Youens, D., & Moorin, R. The Impact of Community-Based Palliative Care on Utilization and Cost of Acute Care Hospital Services in the Last Year of Life. *Journal of Palliative Medicine*, 2017 Feb. 16. 20(7), 736–744.
- 11- Radbruch, L; Payne, S; Bercovitch, M; et al. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. *European Journal of Palliative Care*. 2010.
- 12- Bostwick D. et al. 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
- 13- Solano JP, Gomes B, J. Higginson; A comparison of symptom prevalence in Far Advanced Cancer, AIDS, Heart Disease, Chronic Obstructive Pulmonary Disease and Renal Disease. *Journal of Pain and Symptom Management* 31(1): 58-69, 1 Janeiro de 2006

- 14-DiMartino, L *et al.* Do Palliative Care Interventions Reduce Emergency Department Visits among Patients with Cancer at the end of life? A Systemic Review. *Journal of Palliative Medicine*, 2014, volume 17, number X
- 15- Hjermland MJ *et al.* Are emergency admissions in palliative cancer care always necessary? Results from a descriptive study. *BMJ Open* 2013;3e002515
- 16- Decaria K. *et al.* Acute care hospitalization near the end of life for cancer patients who die in hospital in Canada. *Curr Oncol.* 2017 Aug;24(4):256-261
- 17- Barbera Lisa *et al.* Why do patients with cancer visit the emergency department near the end of life?. *CMAJ*, 2010 April 6; 182(6)
- 18- Neto, I.G., Marques, L., Goncalves, E., Domingos, H. e Feio, M. Ordem dos Médicos, 2013. Documento Regulamentar da Competência em Medicina Paliativa *in* www.apcp.com.pt
- 19- Palliative Medicine Advanced Training Curricula – The Royal Australasian College of Physicians; 2010 (revisto 2013)
- 20-Centeno C, Bolognesi D., Comparative analysis of specialization in palliative medicine processes within the World Health Organization European region. *J Pain Symptom Manage.* 2015 May;49(5):861-70
- 21- Bermejo, J.C., Apontamentos para uma introdução ao counselling em saúde- Comunicação em saúde. 2017; 1-50
- 22- Lozano, J.A-F. La comunicación y comprensión del enfermo oncológico, capítulo IV, 1997.
- 23- Neto, I.G. A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos; *Rev Port Clin Geral* 2003;19:68-74
- 24- Hussain J.*et al.* Palliative care triggers in progressive neurodegenerative conditions: NA evaluation using a multi-centre retrospective case record review and principal component analysis. *Palliative Medicine* 2018 (0): 1-10
- 25-Veronese S. The Challenges of palliative care for those with neurological diseases. *Palliative Medicine* 2018 Vol. 32 (4) 706-707.
- 26-Oliver D.J., Visser M., Veronese S. *et al.* A consensus review on the development of palliative care for patients with chronic and progressive neurological disease. *European Journal of Neurology* 2016, 23: 30-38
- 27-Visser M. *et al.* Palliative Care in Neuromuscular diseases. *Current Opinion Neurology* 201, 30:000-000
- 28-Hauser K.; Walsh D. Palliative sedation: welcome guidance on a controversial issue. *Palliative Medicine.* 2009 23(7) 577-579;

- 29 -Cherny NI, Radbruch L, Board of the European Association for Palliative Care for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med.* 2009 Oct; 23(7):581-93
- 30-Maltoni M, Scarpi E, et al (2012). Palliative sedation in end-of-life care and survival: a systematic review. *J Clin Oncol.* 2012 Apr 20; 30(12):1378-83.
- 31- Azzaria S. et Al (Collège des médecins du Québec); Palliative Sedation at End of Life, 08/2016 Guidelines. <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2016-08-29-en-sedation-palliative-fin-de-vie.pdf>
- 32-Khader M. Mrayyand M. The Use of Palliative Sedation for Terminally Ill Patients: Review of the Literature and an Argumentative Essay. *J Palliat Care Med.*2015 5:4
- 33- Twycross R, Reflections on palliative sedation. *Palliat Care.* 2019 Jan 27
- 34-Declaração universal sobre Bioética e Direitos do Homem. <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>
- 35- Lawer R. : cake or death? Ending confusions about asymmetries between consent and refusal. *J Med Ethics* 2016;0:1-7.
- 36- Petry FB. Princípios ou virtudes na bioética? *Controvérsia.* 2005.1(1):49-65.
- 37- Bessa MR. A densificação dos princípios da bioética em Portugal Estudo de caso: a atuação do CNECV”, Dissertação de Mestrado (disponível em repositório), Porto, FDUP, 2013
- 38- Código de Nuremberga. <https://history.nih.gov/research/downloads/nuremberg.pdf>
- 39- Reigada, C. et al. O Suporte à Família em Cuidados Paliativos, Textos e Contextos (Porto Alegre), v.13, n1, p159-169, jan/jun. 2014
- 40-Buckman, R. A. Breaking bad news: The SPIKES strategy. *Community oncology*, 2015, 138-142
- 41- NETO, I. – Cuidados na Agonia. Em BARBOSA, A., PINA, P., TAVARES, F., NETO, I. - Manual de Cuidados Paliativos. 3ª ed. Lisboa: Centro de Bioética Faculdade de Medicina de Lisboa, 2016 (p. 317-330). ISBN 978-972-9349-37-9
- 42- AYESTARÁN, et al.- Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. 1ª ed. Madrid: Guías de Práctica Clínica en el SNS, 2008
- 43- PAYNE, S. - EAPC Task Force on Family Carers White Paper on improving support for family carers in palliative care. *European Journal of Palliative Care.* ISSN 1352-2779. Vol. 17, Nº 5 (2010), p. 238- 245
- 44- Neto I. Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. In Neto IG, Barbosa A. Manual de Cuidados Paliativos. 1st ed. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian; 2006. p. 17-53
- 45- Mota DM, A família em luto e os Cuidados Paliativos, A avaliação do luto nos familiares de doentes acompanhados por uma unidade de cuidados paliativos, Tese de Mestrado Integrado ICBAS, 2013/2013

- 46- Sherman DW, et al, Shifting Attention to the Family Caregiver: The Neglected, Vulnerable, at Risk Person Sitting at the Side of Your Patient an Struggling to Maintain their own health; J. Fam Med- Volume 3 Issue 7- 2016
- 47- Reigada C. et al. O Suporte à Família em Cuidados Paliativos, Textos e Contextos (Porto Alegre), v.13, n1, p159-169, jan/jun. 2014
- 48- Gamondi C et al. Competências Centrais em Cuidados Paliativos: Um Guia Orientador da EAPC sobre Educação em cuidados paliativos; Eur J Pall Care 2013; 20(2): 86-91 & 2013; 20(3): 140-145
- 49-Cummings I. The interdisciplinary team em Doyle D, et al. Oxford textbook of palliative Medicine. Oxford University Press, 1998
- 50- Crawford G, Price S, Team working: palliative care as a model of interdisciplinary practice, Med J Aust 2003; 179
- 51- Feito L. An. Sist. Sanit. Navarra. 2007; 30 (Supl. 3): 7-22
- 52- P.Kemp, J.D. Rendtorff. The Barcelona Declaration. Synthesis Filosofica (239-241)
- 53-Smith S. et al, Evidence on the cost and costeffectiveness of palliative care: A literature review, Palliative Medicine 2014, Vol 28(2) 130 –150
- 54-Gardiner C, Ingleton C, Ryan T, Ward S, Gott M. What cost components are relevant for economic evaluations of palliative care, and what approaches are used to measure these costs? A systematic review. Palliative Medicine 2017, Vol. 1 (4) 232-337
- 55-Capelas ML, Coelho SP, Pensar a organização de serviços de Cuidados Paliativos, Revista de Cuidados Paliativos,Março 2014, vol 1, nº1
- 56-Gomes B, Higginson IJ. Evidence on home palliative care: Charting past, present, and future at the Cicely Saunders Institute- WHO Collaborating Centre for Palliative Care, Policy and Rehabilitation; Progress in Palliative Care 2013, vol 21 nº4
- 57-Gomes B, Calanzani N, Curiale V, et al. Effectiveness and cost effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. Cochrane Database Syst Ver. 2013; (6) pag 30-36
- 58-Liberati, A, Altman DG, Tetzlaff, J, Mulrow C, Gotzsche, PC *et al.* (2009) The PRISMA Statement for Reporting Systematic Reviews and Meta-Analyses of Studies That Evaluate Health Care Interventions: Explanation and Elaboration. PLoS Med 6(7)
- 59-Ebell, M. *et al.* (2004) Strength of Recommendation Taxonomy (SORT): A Patient-Centered Approach to Grading Evidence in the Medical Literature. American Family Physician 69(3); 548-556
- 60-Gomes, B, Calanzani, N e Higginson, IJ. Benefits and costs of home palliative care compared with usual care for patients with advanced illness and their family caregivers. (2014) JAMA 12;311(10)

- 61-Davis, MP *et al* (2015). A review of the trials which examine early integration of outpatient and home palliative care for patients with serious illnesses. *Annals of Palliative Medicine* 4(3):99-121
- 62- Ribeiro SZRS, Vidal SA, Oliveira AG *et al*, Costs and Quality of life of patients in palliative care, *Journal of Nursing UFPE online*, 12(6): 1688-95, June 2018
- 63-León MA, Quijano M, Romero M, Salamanca N, Sanchez O, Ortegon A, ConsuegraC, Florez S. Costos directos del cuidado paliativo domiciliario para pacientes com cancer gástrico estadio IV en Colombia. *Univ Med*. 2016; 57(3): 294-306
- 64-Pace, A. *et al* (2012) Quality of Care and Rehospitalization Rate in the Last Stage of Disease in Brain Tumor Patients Assisted at Home: A Cost Effectiveness Study. *Journal of Palliative Medicina* 15(2)
- 65-Marie Curie Cancer Care (2012) Understanding the cost of end of life care in different settings *in* www.mariecurie.org.uk
- 66- Parliamentary Assembly, Council of Europe. Palliative care: a model for innovative health and social policies; Resolution 1649 (2009); <http://semantic-pace.net/tools/pdf.aspx>
- 67- Durant A. *et al* in *Public Health England*, Cost-effective commissioning of end of life care; Feb 2017; <https://assets.publishing.service.gov.uk>
- 68- Gunten, Charles. (2012) Evolution and Effectiveness of Palliative Care. *The American journal of geriatric psychiatry: official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*. 20. 291-7. 10.1097/JGP.0b013e3182436219.
- 69- Effiong A, Effiong AI. Palliative care for the management of chronic illness: a systematic review study protocol. *BMJ Open* 2012;2:e000899. doi:10.1136/bmjopen-201200089
- 70- Dumont S *et al*, The trajectory of palliative care costs over the last 5 months of life: a Canadian longitudinal study; *Palliative Care* May 25 2010; 24 issue: 6, page(s): 630-640.
- 71- INE. Inquérito às Despesas das Famílias 2015/2016. Instituto Nacional de Estatística, I.P. 2017.
- 72- Rainville C. *et al*; Family Caregiving and Out-of-Pocket Costs: 2016 Report, Novembre 2016, AARP, <https://doi.org/10.26419/res.00138.001>
- 73- Gardiner C, Brereton L, Frey R *et al*. Approaches to capturing the financial cost of family care-giving within a palliative care context: a systematic review. *Health Soc Care Comm*. (2016) 24(5):519-531.
- 74- Pivodic L. *et al*, Burden on family carers and financial strain, *European Journal of Public Health*,(2014) Vol. 24, No. 5, 819–826.
- 75- Bickel K, Ozanne E; Importance of Costs and Cost Effectiveness of Palliative Care, *American Society of Clinical Oncology*; Vol. 13, Issue5, May 2017
- 76- Reid EA, *et al*. Is palliative care cost-effective in low-income and middle-income countries? A mixed-methods systematic review, *BMJ Supportive & Palliative Care* October 2018

MINISTÉRIO DA SAÚDE, DIREÇÃO-GERAL DA SAÚDE

Programa Nacional de Cuidados 2004-2010. Direção-Geral da Saúde, Ministério da Saúde, [2004].

Ministério da Saúde. (2006b). Decreto-Lei n.º 101/2006 de 6 de junho. Diário da República Série I-A.

Ministério da Saúde. (2012). Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro. Diário da República Série I.

Ministério da Saúde. (2015). Portaria n.º 340/2015 de 8 de outubro. Diário da República Série I.

Ministério da Saúde. (2016a). Portaria n.º 165/2016 de 14 de junho. Diário da República Série I.

Ministério da Saúde. (2017b). Portaria n.º 75/2017 de 28 de novembro. Diário da República Série I.

Apêndices:

1) Tabela de PICOD com SORT da revisão sistemática da literatura

Referência	Desenho estudo	Objetivo	População	Intervenção	Controlo	Medida outcome	Resultado	Força de recomendação
Gomes, B., Calanzani, MSc, Higgison, I, 2014⁸	Revisão sistemática	Averiguar benefícios dos cuidados paliativos no domicílio e custo-eficácia desta intervenção	37 561 doentes paliativos em 23 estudos (1975-2007), vários tipos de doença, em países desenvolvidos; 6 estudos versaram custo-eficácia	Acompanhamento domiciliário por cuidados paliativos	Cuidado habitual ("usual care")	Análise de impacto económico: visitas a serviço de urgência, custo total dos cuidados, custo-eficácia	Apenas 6 versaram custo-eficácia, sendo inconclusivos; 2 de desenho ensaio randomizado e controlado sugeriram benefícios económicos; os outros 4 não chegaram a conclusão consistente.	Nível 2
Davis, MP. et al, 2015⁹	Revisão sistemática	Averiguar benefícios, incluindo benefícios no impacto económico, do acompanhamento precoce por cuidados paliativos (ambulatório e domicílio)	28 ensaios randomizados controlados (1984-2014), 13 dos quais referentes a cuidados paliativos domiciliários, dos quais 8 abordaram custos. Incluiu também 7 revisões sistemáticas (2008-2015), das quais 4 abordaram custos.	Acompanhamento domiciliário e em ambulatório por cuidados paliativos	Cuidado habitual ("usual care")	Dias de hospitalização, recurso a serviço de urgência, custo global, satisfação com custos	Dificuldades metodológicas: elevada variabilidade dentro dos grupos, pouca precisão nas avaliações económicas. Resultados contraditórios entre estudos. Complexidade em incluir a perspetiva do doente e família.	Nível 2
Gomes B., et al, 2013⁵	Revisão Sistemática	Quantificar a eficácia dos cuidados paliativos domiciliários em doentes adultos com doença avançada e com desejo de falecer em casa; avaliar a eficácia clínica no controlo sintomático,	23 estudos, incluíram 37561 doentes e 4042 cuidadores familiares (dados até Novembro de 2012). Desses estudos 6 referem-se a avaliação do custos e custo eficácia,	Avaliação do impacto dos cuidados paliativos domiciliários nos custos totais.	Cuidado habitual (usual care)	Todos avaliaram os custos totais institucionais e não institucionais; 3 estudos incluíram custos com a medicação e um estudo os custos associados ao cuidador informal.	A análise mostrou que a avaliação do custo eficácia foi inconclusiva, no entanto é dito mesmo que se mostre um gasto ligeiramente mais elevado este pode ser justificado pelo desejo de uma grande parte da população querer estar em casa nos últimos dias de vida.	Nível 2

Custo direto dos cuidados ao doente em fim de vida, no domicílio, para o agregado familiar.

		na qualidade de vida, no suporte aos cuidadores informais e a satisfação com os cuidados; comparar os recursos usados e os custos implicados nos cuidados paliativos domiciliários e sumarizar com base na evidencia o custo efetividade dos cuidados paliativos domiciliários,	incluíram 2047 doentes e 1678 cuidadores.						
Ribeiro, SZRS. et al, 2018¹⁰	Estudo quantitativo, descritivo, transversal	Comparar os custos e a qualidade de vida em doentes oncológicos tratados por equipas paliativas domiciliarias	63 doentes admitidos, 46 admitidos em ambiente hospitalar e 17 no domicílio entre Agosto e Dezembro 2015	Avaliação dos custos diretos	Cuidados paliativos em regime de internamento.	Custo global e impacto na qualidade de vida	Os resultados mostraram que os doentes em serviço domiciliário têm melhor qualidade de vida e um custo ligeiramente mais levado que os doentes tratados num serviço de internamento.	Nível 3	
Léon MA. et al, 2016¹¹	Estudo descritivo, análise de custos diretos	Frequência de uso e custos diretos do acompanhamento em cuidados paliativos domiciliários de doentes com carcinoma gástrico avançado	83 doentes admitidos em cuidados paliativos domiciliários entre Julho a Dezembro de 2013.	Avaliação dos custos diretos de cada doentes.		Custo médio de um doente e de cada intervenção da equipa. Recurso a idas ao serviço de urgência e hospitalizações e os custos associados.	O custo médio por doente por tempo de acompanhamento foi de 978.81 USD, 59.88 USD por dia. 55% do custo total é gasto em visitas por profissionais de saúde, 36% em medicação e 9% em exames laboratoriais e procedimentos	Nível 3	
Pace, A. et al, 2012¹²	Caso-controlo, retrospectivo	Avaliar a eficácia de um modelo de cuidado domiciliário na redução de re-hospitalização	572 doentes com diagnostico de neoplasia maligna cerebral. 143 foram	Acompanhamento paliativo domiciliário	Ausência de acompanhamento domiciliário	Análise económica: dados administrativos da taxa de re-hospitalização nos	Menor re-hospitalização no grupo com acompanhamento domiciliário (16,7% vs 38%), internamentos dos doentes desse	Nível 3	

			incluídos no estudo custo-eficácia (72 doentes assistidos em casa e 71 doentes sem esse apoio)			últimos 2 meses de vida, duração do internamento e o seu custo.	grupo foram mais curtos (0,8 vs 2,5 dias) e menos dispendiosos (517 euros vs 24076 euros). Necessários mais estudos e maior validação do custo-eficácia dos programas domiciliários.	
Marie Curie Cancer Care ¹³	Literatura cinzenta	Avaliar a diferença do custo do cuidar doentes em fim de vida no domicílio e a nível hospitalar	Doentes oncológicos paliativos em fim de vida	Apoio domiciliário	Cuidado a nível hospitalar	Considerado custo do internamento hospitalar especializado e custo por dia no apoio ao domicílio, (horas de enfermagem, horas médicas, custos sociais e atendimento em consulta externa de cuidados paliativos)	Estimativa de custo/dia na comunidade no fim de vida foi de 145 libras, estimando-se potencial de poupança de 280 libras por dia em relação ao cuidados hospitalar.	Nível 3

2) Consentimento informado para os doentes

CONSENTIMENTO INFORMADO

O presente estudo tem como objetivo principal aferir o impacto financeiro do cuidado a um doente em fim de vida no domicílio para o agregado familiar.

Eu, abaixo assinado:

- Fui informado do estudo em curso e dos seus objetivos
- Recebi informação que considero suficiente para a decisão de participação
- Foi-me dada oportunidade de colocar questões sobre o mesmo e esclarecer as minhas dúvidas
- Compreendi que a participação é voluntária
- Compreendi que posso desistir a qualquer momento se o desejar, sem ter de dar qualquer explicação e sem repercussão em relação aos cuidados que são prestados
- Concordo em participar neste estudo

O familiar do doente (nome completo e assinatura)

O investigador/colaborador na investigação (nome completo e assinatura)

Viana do Castelo ___/___/___

3) Consentimento informado para os familiares

CONSENTIMENTO INFORMADO

O presente estudo tem como objetivo principal aferir o impacto financeiro do cuidado a um doente em fim de vida no domicílio para o agregado familiar.

Eu, abaixo assinado:

- Fui informado do estudo em curso e dos seus objetivos
- Recebi informação que considero suficiente para a decisão de participação
- Foi-me dada oportunidade de colocar questões sobre o mesmo e esclarecer as minhas dúvidas
- Compreendi que a participação é voluntária
- Compreendi que posso desistir a qualquer momento se o desejar, sem ter de dar qualquer explicação e sem repercussão em relação aos cuidados que são prestados
- Concordo em participar neste estudo

O familiar do doente (nome completo e assinatura)

O investigador/colaborador na investigação (nome completo e assinatura)

Viana do Castelo / ___ / ___

4) Inquérito

Nº de identificação:

Data:

Inquérito

Caracterização do rendimento mensal disponível do agregado familiar antes e durante a fase terminal de um doente em Cuidados Paliativos no domicílio.

Agregado familiar corresponde ao conjunto de pessoas que residem no mesmo alojamento e cujas despesas fundamentais ou básicas (alimentação, alojamento) são suportadas conjuntamente, independentemente da existência ou não de laços de parentesco; ou a pessoa que ocupa integralmente um alojamento ou que, partilhando-o com outros, não satisfaz a condição anterior

São consideradas crianças dependentes todos os indivíduos até aos 16 anos (inclusive) ou até aos 24 anos, desde que economicamente dependentes (que não exerçam uma atividade ou estejam desempregados).

São classificados como idosos todos os indivíduos com 65 ou mais anos.

Indivíduo de referência do agregado familiar: aquele a que corresponde a maior proporção do rendimento total líquido anual do agregado familiar.

Período de referência para as despesas de consumo; aplica-se às despesas efetuadas mensalmente, geralmente de natureza fixa, como sucede com as despesas relativas a arrendamentos, abastecimento de água, eletricidade, gás e alguns tipos de serviços de transporte

Despesa Monetária: refere-se a todas as compras de bens e serviços, no país ou no estrangeiro, sejam para consumo imediato pelo agregado, oferta ou armazenamento, abarcando um período de referência retroativo até aos meses anteriores ao período de doença terminal. As compras são avaliadas pelo seu valor total, independentemente do modo ou momento do pagamento.

1) Caracterização do agregado

Agregados sem crianças dependentes

1 adulto não idoso

1 adulto idoso

2 ou + adultos não idosos

2 ou + adultos, pelo menos 1 idoso

Agregados com crianças dependentes

1 adulto com crianças dependentes

2 ou + adultos com 1 criança

2 ou + adultos com 2 ou + crianças

2) Caracterização do doente

Agregado de referência

Agregado adulto

Agregado idoso

Agregado dependente

3) Principal Fonte de rendimento do agregado de referência

Trabalho por conta de outrem

Trabalho por conta própria

Pensões

Outras fontes de rendimento (subsídios SS ou Outros)

4) Rendimento anual do agregado familiar

Até 6790€

De 6790€ até 13580€

De 13580€ até 20370€

De 20370€ até 27160€

De 27160€ até 40740€

Superior a 40740€

5) Despesa monetária anterior à fase terminal valor em euros

Produtos alimentares

Vestuário e calçado

Habitação,

Água

Eletricidade

Gás e outros combustíveis

Rendas efetivas pagas pela habitação

Manutenção e reparação da habitação

Acessórios para o lar, equipamento doméstico e manutenção corrente da habitação

Mobiliário e acessórios para o lar

Equipamento doméstico

Saúde

Medicamentos

Aparelhos

Material terapêutico

Serviços médicos, outros serviços de saúde não hospitalares

Transportes

Aquisição de veículos

Despesa com a utilização de equipamento de transporte pessoal

Serviços de transportes

6) Rendimento mensal disponível antes da fase terminal

(Rendimento mensal do agregado líquido) – (despesas monetárias)

7) Despesa monetária durante a fase terminal

Produtos alimentares

Vestuário e calçado

Habitação,

Água

Eletricidade

Gás e outros combustíveis

Rendas efetivas pagas pela habitação

Manutenção e reparação da habitação

Acessórios para o lar, equipamento doméstico e manutenção corrente da habitação

Mobiliário e acessórios para o lar

Equipamento doméstico

Saúde

Medicamentos

Aparelhos

Material terapêutico

Serviços médicos, outros serviços de saúde não hospitalares

Transportes

Aquisição de veículos

Despesa com a utilização de equipamento de transporte pessoal

Serviços de transportes

- 8) Rendimento mensal disponível durante a fase terminal
(Rendimento mensal do agregado líquido) – (despesas monetárias).

Anexos:

1) Comprovativo de formadora no curso intermédio de C.P. da ARS Norte 2019



ARS NORTE
Administração Regional
de Saúde do Norte, I.P.

DECLARAÇÃO

Declara-se, para os devidos efeitos que JOANA CRISTINA OLIVEIRA CARNEIRO titular do Documento de Identificação n.º 11708793, participou como Formadora, das 09h30 às 13h00 no Curso Intermédio de Cuidados Paliativos, organizado pela ARS Norte, IP e realizado no dia 16 de janeiro de 2019.

Porto, 28 de fevereiro de 2020

A Coordenadora da
AF Formação e Desenvolvimento

Joana Cristina Oliveira Carneiro
Coordenadora de Formação e Desenvolvimento

2) Comprovativo de participação da comissão organizadora do 1º encontro de Cuidados Paliativos do Alto Minho.

CERTIFICADO

CERTIFICA-SE QUE:

JOANA CARNEIRO

Foi membro da Comissão Organizadora do I Congresso de Cuidados Paliativos do Alto Minho que decorreu nos dias 12 e 13 de abril de 2019 no Centro Pastoral Paulo VI - Viana do Castelo.

Viana do Castelo, 13 de abril de 2019



SUSANA MENDES

PRESIDENTE DA COMISSÃO ORGANIZADORA



3) Certificado do 1º encontro de Cuidados Paliativos do Alto Minho.

CERTIFICADO

CERTIFICA-SE QUE:

JOANA CARNEIRO

Esteve presente no I Congresso de Cuidados Paliativos do Alto Minho que decorreu nos dias 12 e 13 de abril de 2019 no Centro Pastoral Paulo VI - Viana do Castelo.

Viana do Castelo, 13 de abril de 2019

S.m.

SUSANA MENDES

PRESIDENTE DA COMISSÃO
ORGANIZADORA



4) Comprovativo de Moderadora da Mesa de Comunicação do 1º encontro de Cuidados Paliativos do Alto Minho.

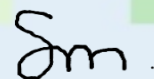
CERTIFICADO

CERTIFICA-SE QUE:

JOANA CARNEIRO

Foi Moderador(a) da Mesa "Aquele jeitinho de falar" no I Congresso de Cuidados Paliativos do Alto Minho que decorreu nos dias 12 e 13 de abril de 2019 no Centro Pastoral Paulo VI - Viana do Castelo.

Viana do Castelo, 13 de abril de 2019



SUSANA MENDES

PRESIDENTE DA COMISSÃO
ORGANIZADORA



5) Certificado de participação do 16th World Congress of the European Association for Palliative Care



CERTIFICATE OF ATTENDANCE

We hereby confirm that

Joana Cristina Oliveira Carneiro

Portugal

attended the

16th World Congress of the European Association for Palliative Care
23 – 25 May 2019, Berlin, Germany

Dr. Sébastien Moine
Chair of the Scientific Committee

Dr. Anne Letsch
Chair of the Local Organising Committee

Philip J. Larkin
President of the EAPC

6) Comprovativo de formadora do Curso de Controlo Dor nas III jornadas de Medicina Interna da ULSAM.



Certifica-se que

Foi formadora do curso Controlo da dor, realizado no dia 9 de outubro de 2019, no Auditório do Hospital de Santa Luzia de Viana do Castelo no âmbito das III Jornadas de Medicina Interna da ULSAM

