

# Doentes paliativos nos hospitais públicos portugueses

## *Palliative Patients in the Portuguese Public Hospitals*

**Manuel Luís Capelas<sup>1</sup>, Paula Sapeta<sup>1/2</sup>, Ana Mamede<sup>1/3</sup>, Adelaide Belo<sup>1</sup>, Marta Jorge<sup>1/4</sup>, Marta Oliveira<sup>1/5</sup>, Nuno Simões<sup>1/6</sup>, Vilma Passos<sup>1/7</sup>, Ana Paula Macedo<sup>8</sup>, Clara Maria Mendes<sup>8</sup>, Ermelinda Macedo<sup>8</sup>, João Carlos Macedo<sup>8</sup>, Maria Filomena Gomes<sup>8</sup>, Maria Goreti Mendes<sup>8</sup>, Paula Cristina Encarnação<sup>8</sup>, Sandra Batista<sup>1/2/9</sup>, Simão Pedro Vilaça<sup>8</sup>, Cátia Pereira<sup>1/10</sup>, Sílvia Patrícia Coelho<sup>1</sup>**

<sup>1</sup> Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, Centro de Investigação Interdisciplinar em Saúde (CIIS), Observatório Português dos Cuidados Paliativos (OPCP), Portugal

<sup>2</sup> Instituto Politécnico de Castelo Branco, Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, Portugal

<sup>3</sup> Centro Hospitalar Barreiro Montijo, E.P.E. – Unidade Funcional de Oncologia e Internamento de Pneumologia, Portugal

<sup>4</sup> Habcuidados – Serviço de Apoio Domiciliário, Portugal

<sup>5</sup> Hospital de Santarém, Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, Portugal

<sup>6</sup> Centro Hospitalar Barreiro Montijo, E.P.E., Núcleo de Formação e Investigação em Enfermagem, Portugal | Universidade NOVA de Lisboa, Escola Nacional de Saúde Pública, Portugal

<sup>7</sup> SESARAM, E.P.E. – Serviço de Saúde da Região Autónoma da Madeira, Rede Regional de Cuidados Paliativos da Região Autónoma da Madeira, Serviço de Cuidados Paliativos, Portugal

<sup>8</sup> Universidade do Minho, Escola Superior de Enfermagem, Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA: E), Portugal

<sup>9</sup> Unidade Local de Saúde, Castelo Branco E.P.E., Serviço de Ortopedia, Portugal

<sup>10</sup> Hospital de Cascais Dr. José de Almeida, Serviço de Medicina Interna e EIHSCP, Portugal

### Palavras-chave

Cuidados paliativos; referenciação; doença terminal.

### Resumo

**Introdução:** A identificação e referenciação precoce dos doentes com necessidades paliativas é fundamental para que em tempo útil possam usufruir da efetividade da intervenção precoce de cuidados paliativos. Referenciar para cuidados paliativos é um importante, crescente e complexo desafio e processo para a prática dos profissionais de saúde, nomeadamente para os médicos. A falta de informação e formação podem impedir a proatividade no processo de referenciação precoce. Atualmente, existem já alguns instrumentos multidimensionais que ajudam a identificar a população com necessidades paliativas. A pergunta surpresa, validada para Portugal, “Ficaria surpreendido se este doente morresse durante o próximo ano?”, é uma ferramenta importante, útil e fiável para esta identificação.

**Objetivo:** determinar a prevalência de doentes adultos com necessidades paliativas internados em hospitais públicos. Como objetivos secundários, determinar o número de doentes referenciados para cuidados paliativos e identificar os motivos de não referenciação destes doentes.

**Material e métodos:** Estudo analítico, observacional e transversal, realizado no primeiro trimestre de 2015, em 11 hospitais do SNS. O instrumento de colheita de dados consistiu num questionário com caracterização demográfica e clínica, a pergunta surpresa relativa a um ano, seis meses, um mês e 15 dias, e 19 possíveis motivos para não referenciação dos doentes. Os dados recolhidos foram analisados com recurso à estatística descritiva e analítica, considerando-se significância estatística se  $p < 0,05$ .

**Resultados:** De um total de 1273 doentes, 51,4% eram doentes com necessidades paliativas, a maioria proveniente dos serviços de oncologia (79,3%) e medicina (62,3%), e maioritariamente com doença oncológica (67,2%). Apenas estavam referenciados 6,8 a 9,9% dos doentes, maioritariamente oncológicos (15,1%) ou com 15 ou menos dias de vida (9,8%). Os cinco principais motivos para não referenciação foram: ainda estar a fazer tratamento ativo (61,5%), ainda se poder fazer alguma coisa do ponto de vista curativo (40,9%), o doente estar controlado a nível sintomático (33,2%), ainda não estar a morrer (27,6%) e os cuidados paliativos não serem uma mais-valia para o doente (15,4%).

**Conclusões:** Elevada prevalência de doentes e baixa taxa de referenciação. É necessária e imperiosa a formação e capacitação dos profissionais de saúde para uma adequada identificação e referenciação, em tempo útil, dos doentes com necessidades paliativas.

### Keywords

*Palliative care; Referral and consultation; Terminally ill.*

### Abstract

**Introduction:** Early identification and referral of patients with palliative needs is essential so they can benefit from the effectiveness of early intervention of palliative care. Referral for palliative care is an important, growing and complex challenge and process for the practice of health

professionals, particularly for physicians. Lack of information and training may prevent proactivity in the process of early referral.

Currently, some multidimensional instruments help to identify the population with palliative needs. The surprise question, validated for Portugal, "Would you be surprised if this patient died during the next year?" is an important, useful and reliable tool for this identification.

**Aim:** to determine the prevalence of adult patients with palliative needs hospitalized in public hospitals; to determine who were referenced for palliative care and to identify the reasons for non-referral of these patients.

**Material and Methods:** an analytical, observational and cross-sectional study was performed in the first quarter of 2015 in 11 hospitals of the Portuguese Health System. The data collection instrument consisted of a questionnaire with demographic and clinical characterization, the surprise question regarding 1 year, 6 and 1 month and, 15 days, and 19 possible reasons for non-referral of patients. The collected data were analyzed using descriptive and analytical statistics, considering statistical significance if  $p < 0.05$ .

**Results:** From a total of 1273 patients, 51.4% were patients with palliative needs, the majority coming from the oncology (79.3%) and medicine services (62.3%), and mainly with oncological disease (67.2%). Only 6.8 to 9.9% of the patients were referred, mainly oncological (15.1%) or with 15 days or less of life (9.8%). The five main reasons for non-referral were: still being under active treatment (61.5%), "still able to do something from a curative point of view" (40.9%), the patient being symptomatically controlled (33.2%), not considered to be actively dying (27.6%) and not being an added value to the patient (15.4%).

**Conclusions:** High prevalence of patients with palliative care need, low referral rate. The training and qualification of health professionals is necessary and imperative for an adequate identification and referral in a useful time of patients with palliative needs.

## Introdução

Da operacionalização da definição de cuidados paliativos emanada pela Organização Mundial de Saúde (OMS), advém que estes são, hoje, consensualmente assumidos como a área técnica e científica dos cuidados de saúde com especialização para a intervenção no sofrimento e, como tal, promotora da qualidade de vida.<sup>1</sup> Intervenção esta que deve ser junto das pessoas cuja vida está ameaçada ou que vivenciam uma doença grave, sendo a população-alvo prioritária a das pessoas com doença crónica progressiva.<sup>2</sup>

Deste modo, é necessário assegurar uma cobertura universal destes cuidados, que passa não só pela sua acessibilidade mas também pela garantia da qualidade dos mesmos.<sup>3</sup> Não a assegurar, segundo o Tribunal Europeu dos Direitos do Homem, constituiu-se como gerador de sofrimento, enquadrando-se num tratamento ou punição cruéis, desumanos ou degradantes da condição humana, logo atentatórios dos mais elementares direitos humanos.<sup>4,5</sup>

A evolução dos cuidados paliativos tem sido notória ao longo dos anos, não só nos processos e resultados, mas mais importante ainda, na sua filosofia, que assenta hoje em cinco princípios-chave:<sup>2</sup> *Cuidados compreensivos* (respondem a todas as necessidades dos doentes e famílias, e não apenas às físicas); *Cuidados integrados* (disponibilização coordenada em todos os serviços e níveis do sistema de saúde); *Qualidade* (efetividade e eficiência); *Acessibilidade universal* (equidade no acesso, cobertura universal e integração no sistema geral de saúde); *Valores* de compaixão e comprometimento em cuidar de pessoas frágeis e vulneráveis.

Hoje, mais do que nunca, para garantir os princípios acima enumerados, é crucial a transição de um modelo fragmentado, tardio e reativo após crises ou agudizações, maioritária e demasiadamente centrado na doença e, dentro desta, na oncológica (70% dos casos), com intervenção apenas nos últimos dias e semanas de vida, para um novo modelo. Este deve contemplar uma intervenção precoce, ser integrado e planeado, predominantemente centrado na pessoa e doença não-oncológica (85%), com tempos medianos de sobrevivência de 24 meses, adequada identificação dos doentes em todos os níveis de prestação de cuidados com adequada gestão dos casos e planeamento avançado dos cuidados.<sup>2</sup>

Apesar de cada vez mais pessoas terem acesso aos cuidados paliativos, do acréscimo do número de serviços/equipas de cuidados paliativos e do aumento da consciência profissional e da sociedade em geral, a agressividade dos cuidados no final da vida é cada vez maior, com evidência de controlo sintomático não alcançado, e conseqüente sofrimento.<sup>3</sup> Mesmo com este aumento da disponibilidade, a maioria dos doentes apenas acede aos cuidados paliativos nos últimos 30-60 dias de vida, e muitos destes apenas nos últimos dias de vida.<sup>6</sup>

No estudo publicado em 2010, Temel et al demonstraram que os cuidados paliativos, quando integrados precocemente no processo terapêutico dos doentes com doença crónica e progressiva geravam importantes e positivos *outcomes* clínicos.<sup>7</sup> Embora este estudo tenha sido um marco na investigação em cuidados paliativos, na análise da efetividade dos mesmos, já estudos anteriores apontavam e demonstravam esse impacto,<sup>8,9</sup> assim

como foi corroborado por outros.<sup>10,11</sup> A efetividade pode ser verificada pela evidência na melhoria da qualidade de vida,<sup>7,11-14</sup> pelo aumento do tempo de sobrevivência, pela diminuição da prevalência de depressão, por mais esperança, por uma melhor identificação, avaliação e controlo de sintomas, por uma melhor qualidade de sono, pela diminuição do sofrimento, pela satisfação com os cuidados por parte do doente e cuidador, pela possibilidade de morrer no local da sua preferência, pelo planeamento avançado dos cuidados, por uma menor admissão hospitalar em unidades de cuidados e no serviço de urgência, pela diminuição da agressividade dos cuidados no final da vida e pela redução dos custos em saúde.<sup>6-22</sup>

Para se poder usufruir da efetividade da intervenção precoce pelos cuidados paliativos, é necessário que sejam identificados e referenciados os doentes com necessidades paliativas o mais precocemente possível. No entanto, existem diversas barreiras a essa identificação, nomeadamente a ausência de critérios perfeitamente claros<sup>23,24</sup> e a dificuldade de identificar o momento de referência.<sup>19,20,23,25</sup>

A resposta ao desafio de identificar esses doentes, as suas necessidades e os melhores modelos a implementar (eficaz/eficiente) incrementou o desenvolvimento de alguns instrumentos para identificação das pessoas com necessidades paliativas, na tentativa de ultrapassar a referência tardia ou somente para cuidados terminais e/ou últimas horas/dias de vida.

Referenciar para cuidados paliativos é um importante, crescente e complexo desafio e processo para a prática dos profissionais de saúde, nomeadamente para os médicos.<sup>26,27</sup> Esse processo, ou decisão de referência, é muito influenciado por dificuldades do foro interpessoal e emocional, o que pode ser problemático para o doente e sua família. Por outras palavras, características de personalidade e influências relacionais, em que sobressai o medo do sentimento de abandono daqueles de quem cuidaram por muito tempo, afetam sobremaneira este processo que, no seu início e durante a fase de transição, é inteiramente um processo comunicacional entre clínico e doente/família.<sup>26,27</sup>

Também a falta de informação e formação sobre cuidados paliativos pode impedir a proatividade no processo de referência precoce.<sup>16</sup>

Atualmente, existem já alguns instrumentos multidimensionais que têm como objetivo identificar a população que perante determinada doença/condição de vida enfrenta um prognóstico limitado. Temos por exemplo: o “The Gold Standards Framework

Proactive Identification Guidance (PIG)”,<sup>28</sup> o “Supportive and Palliative Care Indicators Tool” (SPICT),<sup>29</sup> o “NECesidades PALiativas” (NECPAL-CCOMS-ICO),<sup>30</sup> o “RADPAC”,<sup>31</sup> o “Residential Care Homes Steps End of Life Care Tool Kit”,<sup>32</sup> e o “The CARING criteria”.<sup>33</sup>

A pergunta surpresa, validada para Portugal, “*Ficaria surpreendido se este doente morresse durante o próximo ano?*”,<sup>34</sup> que se constitui como a base do PIG e NECPAL, é uma ferramenta importante, útil e fiável para a identificação de doentes com doença crónica, progressiva e avançada e com prognóstico de vida inferior a um ano, já testada em diferentes contextos.<sup>15,35-40</sup> Apresenta uma sensibilidade entre 11,6 e 95,6%, especificidade entre 13,8 e 98,2%, valor preditivo positivo entre 13,9 e 78,6% e valor preditivo negativo entre 61,3 e 99%, resultando numa precisão ponderada de 74,8% com IC95%: 68,6-80,5%.<sup>40</sup>

Quando utilizada por médicos ou aplicada a doentes oncológicos torna-se mais efetiva.<sup>40</sup> No caso dos doentes não oncológicos, a sua capacidade preditiva é menor, mas não se altera a sua função de identificação dos doentes com necessidades paliativas.<sup>41</sup>

O objetivo principal deste estudo foi determinar a prevalência de doentes adultos com necessidades paliativas internados em hospitais públicos. Como objetivos secundários, determinar o número de doentes referenciados para cuidados paliativos e identificar os motivos de não referência destes doentes.

## Material e métodos

Estudo analítico, observacional e transversal, realizado no primeiro trimestre de 2015, e que envolveu 11 hospitais do Serviço Nacional de Saúde, das diferentes regiões do país (Norte, Centro, Lisboa e Vale do Tejo, Alentejo, Algarve, Região Autónoma da Madeira).

O instrumento de colheita de dados consistiu num questionário que inicialmente caracterizava demográfica e clinicamente o doente, a pergunta surpresa relativa a um ano, seis meses, um mês e 15 dias, e 19 possíveis motivos para não referência dos doentes, motivos esses obtidos através de um *focus group* inicial. Poderiam ser indicados até cinco motivos, referidos por ordem de importância/prioridade. Foram questionados 182 médicos em relação a um universo de 1273 doentes (amostra accidental), o que gerou um erro máximo da amostra de 2,78%.

O critério de inclusão de doentes consistiu em terem idade igual ou superior a 18 anos, e os de exclusão em serem doentes internados em serviços de obstetrícia, pediatria, psiquiatria, unidades de cuidados paliativos e serviços de urgência.

Os dados recolhidos foram analisados com recurso à estatística descritiva e analítica, considerando-se como resultados com significância estatística se  $p < 0,05$ .

## Resultados

### Caracterização dos profissionais respondentes

Dos 182 profissionais que participaram neste estudo, 57,1% ( $n = 104$ ) eram especialistas e médicos assistentes do doente, 26,9% ( $n = 49$ ) eram internos e médicos assistentes do doente e os restantes 15,9% ( $n = 29$ ) eram diretores de serviço.

Possuíam uma mediana de anos de tempo de exercício profissional de 15 anos, num intervalo entre 1 e 40 anos, e uma mediana de sete anos de exercício no serviço em análise, num intervalo entre 0,15 e 36 anos (Tabela 1).

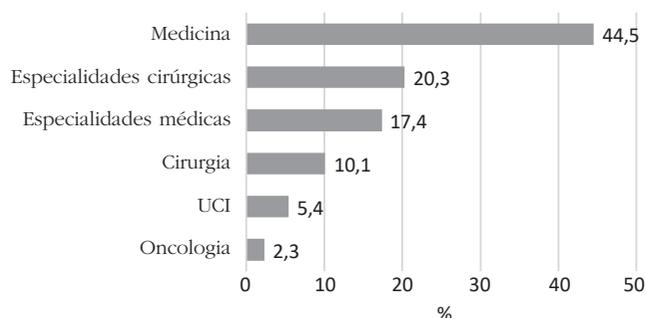
**Tabela 1** – Estatística descritiva do tempo de exercício profissional no geral e no serviço em análise ( $n = 182$ )

Medida	No geral ( $n = 175$ )	No serviço em análise ( $n = 173$ )
Média	16,51	10,47
Mediana	15,00	7,00
Desvio padrão	11,57	9,62
Quartil 1	5,00	2,00
Quartil 3	27,00	18,00
Mínimo	1,00	0,15
Máximo	40,00	36,00

### Caracterização dos doentes

Dos 1273 doentes envolvidos no estudo, 44,5% ( $n = 566$ ) estavam internados em serviços de medicina, 20,3% ( $n = 258$ ) em serviços de especialidades

**Gráfico 1** – Serviços de proveniência dos doentes ( $n = 1273$ )



cirúrgicas, 17,4% ( $n = 222$ ) nos de especialidades médicas, 10,1% ( $n = 128$ ) nos de cirurgia, 5,4% ( $n = 69$ ) em unidades de cuidados intensivos e 2,4% ( $n = 30$ ) em serviços de oncologia (Gráfico 1).

Apresentam idades compreendidas entre 18 e 106 anos, com uma mediana de 73 anos (Tabela 2).

**Tabela 2** – Estatística descrita da idade dos doentes ( $n = 1266$ )

Medida	Valor
Média	69,21
Mediana	73,00
Desvio padrão	16,41
Quartil 1	60,00
Quartil 3	81,00
Mínimo	18,00
Máximo	106,00

No que respeita à tipologia da sua doença de base, em 84,2% ( $n = 1071$ ) dos doentes esta era não oncológica, em 14,9% ( $n = 189$ ) era oncológica, e em 0,9% ( $n = 11$ ) era mista.

O tempo de internamento variou entre os 0 e 997 dias, com uma mediana de 7 dias e média aparada a 5% de 9,65 dias (Tabela 3).

**Tabela 3** – Estatística descrita do tempo de internamento dos doentes, em dias ( $n = 1240$ )

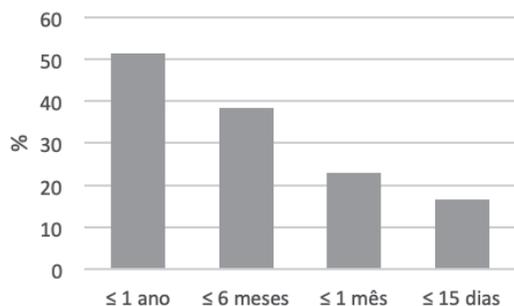
Medida	Valor
Média	13,96
Média aparada a 5%	9,65
Mediana	7,00
Desvio padrão	43,23
Quartil 1	3,00
Quartil 3	14,00
Mínimo	0,00
Máximo	997,00

### Identificação de doentes paliativos

Dos 1240 doentes em relação aos quais foi obtida resposta à pergunta surpresa, foram identificados como doentes com necessidades paliativas (resposta “Não” à pergunta surpresa) e prognóstico de vida estimado inferior ou igual a 1 ano, 51,4% (IC95%: 48,6-54,2;  $n = 637$ ) dos doentes, inferior ou igual a 6 meses, 38,3% (IC95%: 36,6-42,1;  $n = 488$ ), inferior ou igual a 1 mês, 22,9% (IC95%: 20,5-25,3;  $n = 284$ ) e inferior ou igual a 15 dias, 16,5% (IC95%: 14,4-18,6;  $n = 205$ ) (Gráfico 2).

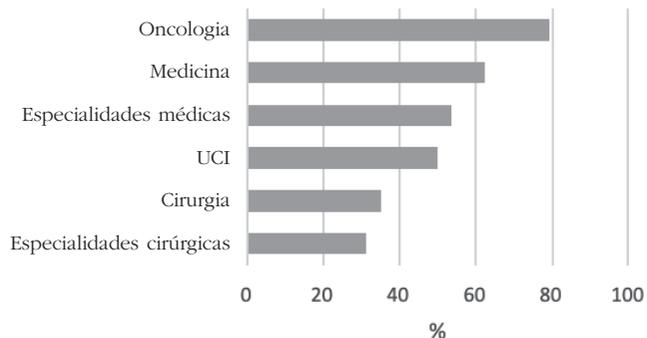
Verificando por serviço, e com diferenças estatisticamente significativas ( $p < 0,001$ ), identificam-se como doentes paliativos, por ordem decrescente, 79,3%

**Gráfico 2** – Identificação de doentes paliativos e prognóstico de vida estimado (n = 1240)



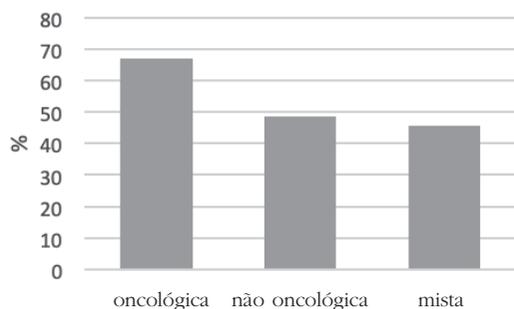
(IC95%: 60,2-92,0; n = 23) dos doentes nos serviços de oncologia, 62,3% (IC95%: 58,2-66,4; n = 349) dos internados nos serviços de medicina, 53,4% (IC95%: 46,3-60,4; n = 111) dos doentes nos serviços de especialidades médicas, 50% (IC95%: 36,3-63,7; n = 29) dos doentes nas unidades de cuidados intensivos, 35,2% (IC95%: 26,5-43,8; n = 45) dos doentes nos serviços de cirurgia e 31,1% (IC95%: 25,3-37,0; n = 80) dos doentes nos serviços de especialidades cirúrgicas (Gráfico 3).

**Gráfico 3** – Doentes paliativos por tipologia de serviço



De acordo com a tipologia de doença, também com associação estatisticamente significativa ( $p < 0,001$ ), identificaram-se como doentes paliativos 67,2% (IC95%: 60,1-74,3; n = 123) dos doentes oncológicos, 48,7% (IC95%: 45,6-51,8; n = 509) dos não

**Gráfico 4** – Doentes paliativos por tipologia de doença



oncológicos e 45,5% (IC95%: 16,7-76,6; n = 5) dos com tipologia mista (Gráfico 4).

Analisando os dados anteriores sob outra perspectiva, podemos constatar que, de todos os doentes paliativos (n = 637), 79,9% (IC95%: 79,7-83,1; n = 509) são doentes não oncológicos, 19,3% (IC95%: 16,2-22,5; n = 123) oncológicos e 0,8% (IC95%: 0,26-1,82; n = 5) com doença mista (Gráfico 5).

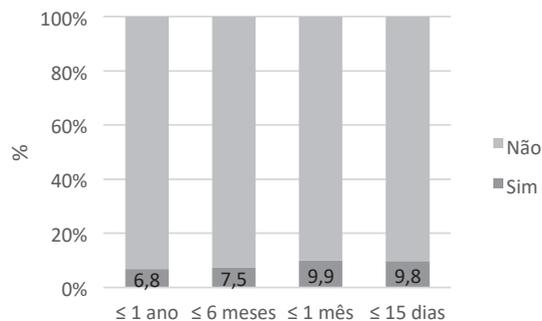
**Gráfico 5** – Tipologia de doença dos doentes paliativos (n = 637)



### Referenciação de doentes paliativos

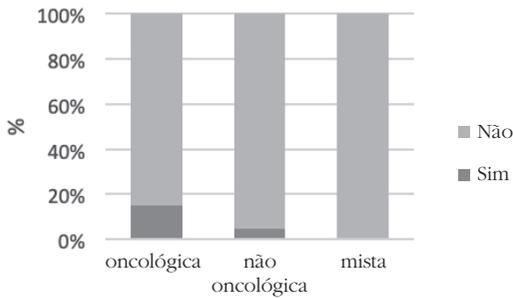
Do total de doentes paliativos identificados (n = 634) e dos quais obtivemos resposta à questão se estavam referenciados ou não para recursos de cuidados paliativos (n = 625), apenas 6,6% (IC95%: 4,5-8,6; n = 41) se encontravam referenciados. Dos com prognóstico de vida igual ou inferior a seis meses, e cuja resposta foi obtida, estavam referenciados 7,5% (IC95%: 5,0-9,9; n = 36), dos com prognóstico igual ou inferior a um mês, 9,9% (IC95%: 6,3-13,6; n = 28) e 9,8% (IC95%: 5,5-14,0; n = 20) dos com 15 ou menos dias de vida (Gráfico 6).

**Gráfico 6** – Doentes referenciados para cuidados paliativos por prognóstico de tempo de vida estimado



Analisando com base na tipologia de doença e em relação aos quais se obteve resposta a esta questão, ressalta que dos doentes oncológicos estavam referenciados 15,1% (IC95%: 8,3-22,0; n = 18), 4,6% (IC95%: 5,0-9,9; n = 23) dos não oncológicos e nenhum dos mistos (IC95%: 0,0-52,2). Estas dife-

**Gráfico 7 – Doentes referenciados para cuidados paliativos por tipologia de doença**

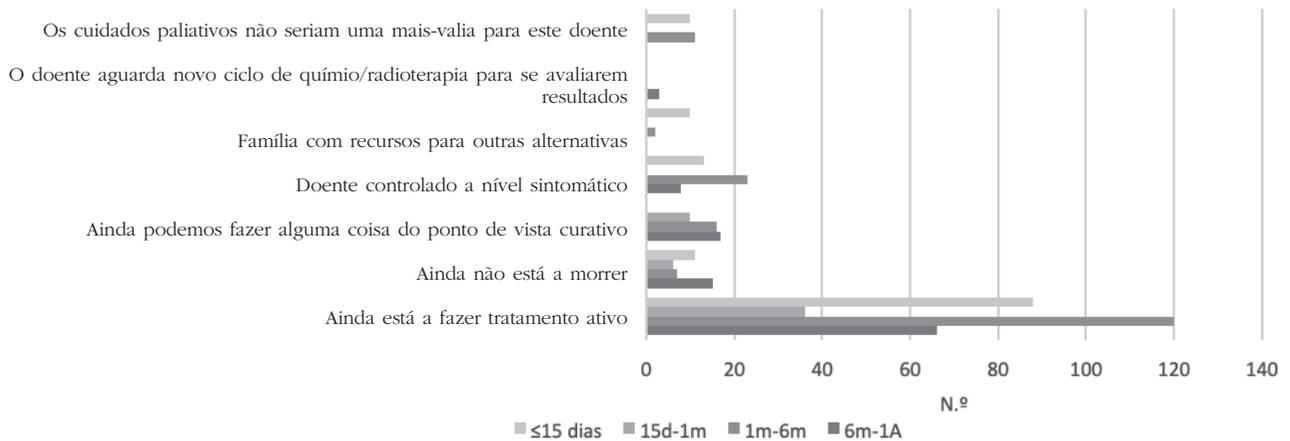


renças revelaram-se estatisticamente significativas ( $p = 0,003$ ) (Gráfico 7).

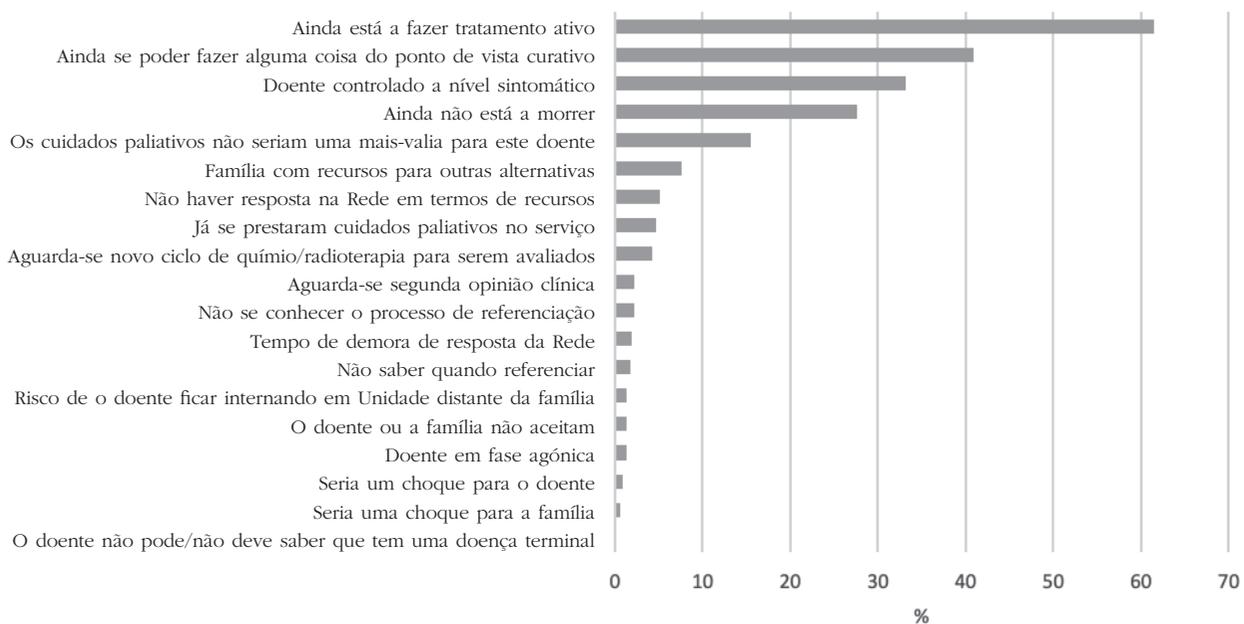
Quanto aos motivos para a não referência, apresentando apenas os cinco mais indicados como primeira escolha, e por ordem decrescente de fre-

quência e tempo estimado de vida, temos, dos doentes com seis meses a um ano de tempo estimado de vida, ainda estar a fazer tratamento ativo ( $n = 66$ ; 44,3%; IC95%: 36,0-52,6), ainda se poder fazer alguma coisa do ponto de vista curativo ( $n = 17$ ; 11,4%; IC95%: 6,0-16,9), ainda não estar a morrer ( $n = 15$ ; 10,1%; IC95%: 4,9-15,2), o doente estar controlado a nível sintomático ( $n = 8$ ; 5,4%; IC95%: 1,4-9,3) e ainda se estar a aguardar novo ciclo de químico ou radioterapia para se avaliarem os resultados ( $n = 3$ ; 2,0%; IC95%: 0,4-5,8). Dos com um a seis meses de vida estimada, ainda estar a fazer tratamento ativo ( $n = 120$ ; 58,8%; IC95%: 51,8-65,8), o doente estar controlado a nível sintomático ( $n = 23$ ; 11,3%; IC95%: 6,7-15,9), ainda se poder fazer alguma coisa do ponto de vista curativo ( $n = 16$ ; 7,8%; IC95%: 3,9-11,8), os cuidados paliativos não serem uma mais-valia para o

**Gráfico 8 – Primeira escolha como motivo de não referência para cuidados paliativos por prognóstico de vida (n.º de doentes)**



**Gráfico 9 – Motivos de não referência para Cuidados Paliativos (% de doentes) (n = 584)**



doente (n = 11; 5,4%; IC95%: 2,0-8,7) e por a família ter recursos para outras alternativas (n = 7; 3,4%; IC95%: 0,7-6,2). Dos com 15 dias a um mês de vida, ainda estar a fazer tratamento ativo (n = 36; 45,6%; IC95%: 34,0-57,2), ainda se poder fazer alguma coisa do ponto de vista curativo (n = 10; 12,7%; IC95%: 4,7-20,6) e ainda não estar a morrer (n = 6; 7,6%; IC95%: 1,1-14,1). Dos com menos de 15 dias de vida, ainda estar a fazer tratamento ativo (n = 88; 42,9%; IC95%: 35,9-50,0), o doente estar controlado a nível sintomático (n = 13; 6,3%; IC95%: 2,8-9,9), ainda não estar a morrer (n = 11; 5,4%; IC95%: 2,0-8,7), família ter recursos para outras alternativas (n = 10; 4,9%; IC95%: 1,7-8,1) e os cuidados paliativos não serem uma mais-valia para o doente (n = 10; 4,9%; IC95%: 1,7-8,1) (Gráfico 8).

Numa perspetiva global, independentemente da ordem de prioridade de escolha e do prognóstico de vida estimado, os cinco principais motivos por ordem decrescente são: ainda estar a fazer tratamento ativo (n = 359; 61,5%; IC95%: 57,4-65,5), ainda se poder fazer alguma coisa do ponto de vista curativo (n = 239; 40,9%; IC95%: 36,9-45,0), o doente estar controlado a nível sintomático (n = 194; 29,3%; IC95%: 29,3-37,1), ainda não estar a morrer (n = 161; 23,9%; IC95%: 31,3) e os cuidados paliativos não serem uma mais-valia para o doente (n = 90; 15,4%; IC95%: 12,4-18,4) (Gráfico 9).

## Discussão

A identificação dos doentes com necessidades paliativas, e a sua consequente referenciação às equipas/serviços de cuidados paliativos para avaliação da sua complexidade e alocação de recursos, é o primeiro passo para a garantia de um processo de cobertura universal deste tipo de cuidados, pois estes devem estar acessíveis a todos os que deles precisam, onde quer que seja.

Neste estudo, apesar de não se poder realizar uma inferência para todos os hospitais públicos por se tratar de uma amostra acidental (sua principal limitação), pois só 11 instituições aceitaram participar no estudo (todos os hospitais públicos foram convidados a participar), ressaltam dados importantes para a gestão, organização do Serviço Nacional de Saúde e formação dos seus profissionais.

A prevalência de doentes com necessidades paliativas (51,4%) é superior aos dados mais recentemente estimados,<sup>42</sup> os quais indicam que cerca de 40% dos doentes internados em hospitais de agudos são doentes com essas necessidades.

Por outro lado, e contrariamente ao preconizado, que os doentes não oncológicos são o grupo maioritário (cerca de 65%) dos com necessidades paliativas, os resultados obtidos apontam em sentido contrário, o que se poderá dever a uma maior dificuldade da definição de doente paliativo na doença não oncológica e pelas próprias características psicométricas (menor sensibilidade) da pergunta surpresa na sua utilização nesta tipologia de doença.<sup>40,41</sup>

O diferencial entre a identificação dos doentes com necessidades paliativas e a sua referenciação para os recursos específicos de cuidados paliativos é significativamente baixo (6,8 e 9,9%, conforme o prognóstico de vida estimado) e muito dependente da tipologia de doença, tendo os doentes oncológicos uma maior probabilidade de serem referenciados, ainda que a taxa de referenciação se mantenha baixa. Estes dados confrontam o conceito de cobertura universal de cuidados de saúde e impedem a total acessibilidade a cuidados, pois a mesma não é garantida aos doentes não oncológicos. Apesar de uma referenciação também baixa, são os doentes com menor tempo estimado de vida que têm maior probabilidade de serem referenciados para os cuidados paliativos, o que aliás vem corroborar os factos de que a maioria dos doentes só acede nos últimos 30-60 dias de vida, e muitos destes apenas nos últimos dias de vida.<sup>6</sup>

Na tentativa de compreensão dos motivos para a não referenciação, ressalta de forma muito clara que, na sua base, estão questões de ordem formativa e de adequada apreensão e integração do conceito de cuidados paliativos e sua necessidade de integração em todos os níveis de prestação de cuidados, por forma a garantir-se a acessibilidade em tempo útil.<sup>2</sup> Os mesmos resultados apontam para uma necessidade de reorganização ética do processo de tomada de decisão, de modo a garantir-se que o objetivo máximo da melhoria da qualidade de vida, com redução da futilidade e obstinação terapêutica, se verifique nesta fase final da vida. Quando entre os cinco principais motivos de não referenciação estão situações como o doente não estar a morrer e ainda estar a fazer tratamento ativo, mesmo naqueles com prognóstico de vida inferior a 15 dias, apontando para uma elevada probabilidade de estas duas situações indesejáveis não se verificarem, estão criadas as condições para a implementação de práticas questionáveis do ponto de vista ético e não baseadas na evidência.

Além da limitação principal, já enumerada no início da discussão, podemos adicionar a limitação

inerente à utilização da pergunta surpresa só por si, sem a inclusão dos indicadores de declínio gerais e específicos, o que provavelmente ajudaria a maior precisão na identificação dos doentes com necessidades paliativas. No entanto, a utilização de todo o processo de decisão levaria a menor adesão dos profissionais pelo tempo que teriam de despendido. Uma outra limitação decorre do facto de alguns dos questionários terem sido respondidos pelo diretor/responsável do serviço, o que, provavelmente com menor informação específica dos doentes em análise, pode ter gerado vieses nas respostas e influenciado a identificação destes doentes.

## Conclusões

A prevalência (51,4%) de doentes com necessidades paliativas nos hospitais em estudo é mais elevada que o identificado em outros estudos (cerca de 40%). Esta identificação não garante a acessibilidade a cuidados paliativos, uma vez que se verificou que apenas 6,8 a 9,9% estão referenciados, e destes os com maior probabilidade de serem referenciados são os doentes oncológicos e/ou com 15 ou menos dias de vida. Tal poderá implicar que uma parte significativa destes doentes não conseguirá aceder, em tempo útil, aos serviços de cuidados paliativos.

Em conjugação com os motivos que levam os profissionais a não referenciar os doentes paliativos, este estudo parece sugerir uma necessidade imperiosa de formação e capacitação dos profissionais de saúde para uma adequada identificação e referenciação, em tempo útil, dos doentes com necessidades paliativas.

## Referências

- World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care [Internet]. 2009 [cited 2009 Sep 19]. Available from: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>
- Gómez-Batiste X, Connor S, Murray S, Krakauer E, Radbruch L, Luyirika E, et al. Principles, Definitions and Concepts. In: Gómez-Batiste X, Connor S, editors. Building Integrated Palliative Care Programs and Services. Barcelona: Chair of Palliative Care; WHO Collaboration Centre Public Health Palliative Care Programmes; Worldwide Hospice Palliative Care Alliance; "la Caixa" Banking Foundation; 2017; p. 45-62.
- Szekendi MK, Vaughn J, Lal A, Ouchi K, Williams M V. The Prevalence of Inpatients at 33 U.S. Hospitals Appropriate for and Receiving Referral to Palliative Care. *J Palliat Med* [Internet]. 2016;19(4):360-72. Available from: <http://online.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2015.0236>
- Human Rights Council. Report of the Special Rapporteur on torture and other cruel, inhuman or degrading treatment or punishment, Juan E. Méndez, A/HRC/22/53 [Internet]. 2013. Available from: [http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/HRCouncil/RegularSession/Session22/A.HRC.22.53\\_English.pdf](http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/HRCouncil/RegularSession/Session22/A.HRC.22.53_English.pdf)
- Human Rights Council. Report of the Special Rapporteur on torture and other cruel, inhuman or degrading treatment or punishment, Manfred Nowak, A/HRC/10/44 [Internet]. New York; 2009. Available from: <http://www2.ohchr.org/english/bodies/hrcouncil/docs/10session/A.HRC.10.44AEV.pdf>
- Wentlandt K, Krzyzanowska MK, Swami N, Rodin GM, Le LW, Zimmermann C. Referral Practices of Oncologists to Specialized Palliative Care. *J Clin Oncol* [Internet]. 2012;30(35):4380-6. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23109708>
- Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *New Engl J Med* [Internet]. 2010;363(8):733-42. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20818875>
- Zimmermann C, Riechelmann R, Krzyzanowska M, Rodin G, Tannock I. Effectiveness of specialized palliative care: a systematic review. *JAMA* [Internet]. 2008;299(14):1698-709. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/1698709/>, <https://jamanetwork.com/data/Journals/>
- Higginson IJ, Finlay IG, Goodwin DM, Hood K, Edwards AGK, Cook A, et al. Is There Evidence That Palliative Care Teams Alter End-of-Life Experiences of Patients and Their Caregivers? *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2003;25(2):150-68. Available from: <https://www.jpmsjournal.com/article/>
- Amano K, Morita T, Tataru R, Katayama H, Uno T, Takagi I. Association between early palliative care referrals, inpatient hospice utilization, and aggressiveness of care at the end of life. *J Palliat Med* [Internet]. 2015;18(3):270-3. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih/>
- Hui D, Kim SH, Roquemore J, Dev R, Chisholm G, Bruera E. Impact of Timing and Setting of Palliative Care Referral on Quality of End-of-Life Care in Cancer Patients. *Cancer* [Internet]. 2014;120(11):1743-9. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24967463>
- Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT, Balan S, Brokaw FC, Hull JG, et al. Effects of a Palliative Care Intervention on Clinical Outcomes in Patients With Advanced Cancer: The Project ENABLE II Randomized Controlled Trial. *JAMA* [Internet]. 2009;302(7):741-9. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19690306>
- Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leigh N, Oza A, et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: A cluster-randomised controlled trial. *Lancet* [Internet]. 2014;383(9930):1721-30. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24559581>
- Yennurajalingam S, Urbauer DL, Casper KLB, Reyes-Gibby CC, Chacko R, Poulter V, et al. Impact of a palliative care consultation team on cancer-related symptoms in advanced cancer patients referred to an outpatient supportive care clinic. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2011;41(1):49-56. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.03.017>
- Haydar SA, Almeder L, Michalakes L, Han PKJ, Strout TD. Using the Surprise Question To Identify Those with Unmet Palliative Care Needs in Emergency and Inpatient Settings: What Do Clinicians Think? *J Palliat Med* [Internet]. 2017;20(7):729-35. Available from: <http://online.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2016.0403>
- Johnson CE, Girgis A, Paul CL, Currow DC. Palliative care referral practices and perceptions: the divide between metropolitan and non-metropolitan general practitioners. *Palliat Support Care* [Internet]. 2011;9(2):181-9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24468486>
- Ledoux M, Rhondali W, Lafumas V, Berthiller J, Teissere M, Piegay C, et al. Palliative care referral and associated outcomes among patients with cancer in the last 2 weeks of life. *BMJ Support Palliat Care* [Internet]. 2015;(SEPTEMBER):bmjspcare-2014-000791. Available from: <http://spcare.bmj.com/lookup/doi/10.1136/bmjspcare-2014-000791>
- Elsayem A, Swint K, Fisch MJ, Palmer JL, Reddy S, Walker P, et al. Palliative Care Inpatient Service in a Comprehensive Cancer Center: Clinical and Financial Outcomes. *J Clin Oncol* [Internet]. 2004;22(10):2008-14. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15143094>
- Elsayem A, Smith ML, Parmley L, Palmer JL, Jenkins R, Reddy S, et al. Impact of a Palliative Care Service on In-Hospital Mortality in a Comprehensive

- Cancer Center. *J Palliat Med* [Internet]. 2006;9(4):894–902. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16910804>
20. Greer JA, Pirl WF, Jackson VA, Muzikansky A, Lennes IT, Heist RS, et al. Effect of early palliative care on chemotherapy use and end-of-life care in patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *J Clin Oncol* [Internet]. 2012;30(4):394–400. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22203758>
  21. Morrison RS, Penrod JD, Cassel JB, et al. Cost Savings Associated With US Hospital Palliative Care Consultation Programs. *Arch Intern Med* [Internet]. 2008;168(16):1783–90. Available from: <http://archinte.jamanetwork.com/article.aspx?doi=10.1001/archinte.168.16.1783>
  22. Braiteh F, Osta B E, Palmer JL, Reddy SK, Bruera E. Characteristics, Findings, and Outcomes of Palliative Care Inpatient Consultations at a Comprehensive Cancer Center. *J Palliat Med* [Internet]. 2007;10(4):948–55. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17803418>
  23. Hui D, Meng Y-C, Bruera S, Geng Y, Hutchins R, Mori M, et al. Referral Criteria for Outpatient Palliative Cancer Care: A Systematic Review. *Oncologist* [Internet]. 2016;21(7):895–901. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27185614>
  24. Ahmed N, Bestall JE, Ahmedzai SH, Payne SA, Clark D, Noble B. Systematic review of the problems and issues of accessing specialist palliative care by patients, carers and health and social care professionals. *Palliat Med* [Internet]. 2004;18(6):525–42. Available from: <http://pmj.sagepub.com/cgi/content/abstract/18/6/525>
  25. Hui D, Kim S-H, Kwon JH, Tanco KC, Zhang T, Kang JH, et al. Access to palliative care among patients treated at a comprehensive cancer centre. *Oncologist* [Internet]. 2012;17(12):1574–80. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23220843>
  26. Broom A, Kirby E, Good P, Wootton J, Adams J. The art of letting go: Referral to palliative care and its discontents. *Soc Sci Med* [Internet]. 2013;78(1):9–16. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2012.11.008>
  27. Broom A, Kirby E, Good P. Referral to specialist palliative care. *Intern Med J* [Internet]. 2012;42(9):1040–2. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24020341>
  28. The Gold Standards Framework. The GSF Proactive Identification Guidance (PIG). [Internet] 6th ed. 2016. Available from: <https://goldstandardsframework.org.uk/pig>
  29. Highet G, Crawford D, Murray SA, Boyd K. Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study. *BMJ Support Palliat Care* [Internet]. 2014;4(3):285–90. Available from: <https://www.goldstandardsframework.org.uk/>
  30. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Support Palliat Care* [Internet]. 2013;3(3):300–8. Available from: <http://spcare.bmj.com/content/early/2012/12/14/bmjspcare-2012-000211>
  31. Thoonsen B, Engels Y, van Risjwijk E, et al. Early identification of palliative care patients in general practice: development of RADbound indicators for Palliative Care Needs (RADPAC). *Br J Gen Pract* [Internet]. 2012;62(602):e625–31. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22947583>
  32. St. Christopher's. Residential Care Homes Steps End of Life Care Tool Kit [Internet]. 2016 [cited 2017 Aug 1]. Available from: <https://www.stchristophers.org.uk/steps>
  33. Fischer SM, Gozansky WS, Sauaia A, Min S-J, Kutner JS, Kramer A. A Practical Tool to Identify Patients Who May Benefit from a Palliative Approach: The CARING Criteria. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2006;31(4):285–92. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16632076>
  34. de Sousa PF, Julião M. Translation and Validation of the Portuguese Version of the Surprise Question. *J Palliat Med* [Internet]. 2017;20(7):701. Available from: <http://online.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2017.0086>
  35. Maas EAT, Murray SA, Engels Y, Campbell C. What tools are available to identify patients with palliative care needs in primary care: a systematic literature review and survey of European practice. *BMJ Support Palliat Care* [Internet]. 2013;3(4):444–51. Available from: <http://spcare.bmj.com/lookup/doi/10.1136/bmjspcare-2013-000527>
  36. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Utility of the NECPAL CCOMS-ICO® tool and the Surprise Question as screening tools for early palliative care and to predict mortality in patients with advanced chronic conditions: A cohort study. *Palliat Med* [Internet]. 2017;31(8):754–63. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27815556>
  37. Moss AH, Ganjoo J, Sharma S, Gansor J, Senft S, Weaner B, et al. Utility of the “ Surprise ” Question to Identify Dialysis Patients with High Mortality. *Clin J Am Soc Nephrol* [Internet]. 2008;3(5):1379–84. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18596118>
  38. Moroni M, Zocchi D, Bolognesi D, Abernethy A, Rondelli R, Savorani G, et al. The “surprise” question in advanced cancer patients: A prospective study among general practitioners. *Palliat Med* [Internet]. 2014;28(7):959–64. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24662237>
  39. Moss AH, Lunney JR, Culp S, Auber M, Kurian S, Rogers J, et al. Prognostic significance of the “surprise” question in cancer patients. *J Palliat Med* [Internet]. 2010;13(7):837–40. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20636154>
  40. White N, Kupeli N, Vickerstaff V, Stone P. How accurate is the “Surprise Question” at identifying patients at the end of life? A systematic review and meta-analysis. *BMC Med* [Internet]. 2017;15(1):139. Available from: <http://bmcmedicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12916-017-0907-4>
  41. Downar J, Goldman R, Pinto R, Englesakis M, Adhikari NKJ. The “surprise question” for predicting death in seriously ill patients: a systematic review and meta-analysis. *Can Med Assoc J* [Internet]. 2017;189(13):E484–93. Available from: <http://www.cmaj.ca/content/189/13/E484.full>
  42. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study. *Palliat Med* [Internet]. 2014;28(4):302–11. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24403380>