CATÓLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA · PORTO · VISEU

Relatório de Outono 2018

Observatório Português dos Cuidados Paliativos
OPCP

Secção

Indicadores de Qualidade Prioritários para os Serviços de Cuidados Paliativos em Portugal

Coordenador
Manuel Luís Capelas, PhD

Colaboradores
Alexandre Silva, PhD
Patrícia Coelho, PhD
Tânia Afonso, MNur, PhD Student
Catarina Simões, MSc

Novembro de 2018

Introdução

O conceito de Cobertura Universal de Saúde emanado da OMS[1] incorpora três importantes e cruciais critérios:

1. Acessibilidade em tempo útil às diversas tipologias de cuidados de saúde por parte de todos os que delas necessitam;
2. Impacto positivo no estado de saúde dos que aos cuidados de saúde recorrem;
3. Impacto económico mínimo, suportável, junto dos doentes/utentes e sua família.

Deste modo, pode entender-se que apenas os cuidados de saúde de qualidade podem contribuir para a garantia de uma cobertura universal de saúde, considerando também, que tal consiste num direito aposto na Declaração Universal dos Direitos do Homem.

Avaliar a qualidade dos cuidados prestados pelas equipas/serviços de cuidados paliativos conduz a que as políticas de saúde integrem, necessariamente, as prioridades, preferências e necessidades dos doentes e sua família. Associadamente, permite regular estratégias de contratualização dos cuidados prestados, realizar avaliações externas e independentes "prestando" contas aos doentes, família e sociedade, em geral. [2–11]

Para uma adequada e sistematizada avaliação com vista à sua utilização com repercussão na prática diária, é importante e fundamental a utilização de ferramentas adaptadas e bem organizadas que permitam implementar estratégias de melhoria da qualidade. Nos dias de hoje, momento em que os recursos são limitados e que devem ser alocados e utilizados racionalmente, com evidência da sua efetividade e eficiência, é da mais elementar justiça e necessidade o recurso a tais ferramentas.[12]

É neste contexto que os indicadores de qualidade se constituem como ferramentas da mais elevada importância. Eles permitem identificar áreas de melhoria da qualidade dos cuidados, ao serem instrumentos válidos, fidedignos e fiáveis. Devem resultar de estratégias de obtenção de consensos para serem considerados relevantes e aceitáveis por parte dos profissionais de saúde. Sendo, também, sensíveis às mudanças que originam, são eles próprios seus promotores. [13–24]

De acordo com o National Consensus Project for Quality Palliative Care e o National Quality Forum (NQF), os indicadores de qualidade devem organizar-se em oito grandes domínios: estrutura e processo do cuidar; aspetos físicos do cuidar; aspetos psicológicos e psiquiátricos do cuidar; aspetos sociais do cuidar; aspetos espirituais, religiosos e existenciais do cuidar; aspetos culturais do cuidar; cuidados ao doente em morte iminente e aspetos ético-legais do cuidar. [16,25]

Por sua vez, os indicadores de qualidade dividem-se em três grandes categorias: de estrutura (o que se tem!), de processo (o que e como se faz!) e de resultados (o que se obtém/consegue!). [21–23,26–34]

Objetivo

Desenvolver um conjunto de 25 indicadores básicos e prioritários para os serviços de cuidados paliativos em Portugal.

Metodologia

Estudo que decorreu durante o ano de 2017, com recurso ao Método Delphi, para obtenção de consensos, em 3 etapas.

1ª etapa

Da lista de 101 indicadores de qualidade para os serviços de cuidados paliativos em Portugal, definidos e validados por Capelas[11] (Apêndice 1) solicitou-se através de um questionário eletrónico enviado a 216 peritos na área dos cuidados paliativos (profissionais com 3 ou mais anos de experiência de exercício de funções em equipas/serviços de cuidados paliativos) que selecionassem 20 que considerassem de implementação prioritária.

A amostra de 216 peritos foi obtida por solicitação a todas as equipas/serviços de cuidados paliativos, públicos e privados, o envio dos contactos de correio eletrónico de todos os profissionais que respeitavam os critérios de inclusão e que se disponibilizavam a colaborar no estudo. Dos 216 peritos que se disponibilizaram, apenas 114 participaram nesta fase, o que perfaz uma taxa de resposta de 52.8%, que está abaixo do que é preconizado por Mokkink et al[35] embora bem acima, aliás como em todas as etapas, do mínimo exigido para esta tipologia de estudo (15-50 peritos).[36]

Nesta etapa, preconizava-se a seleção de 40 indicadores para submissão à avaliação e construção de consenso. No final, devido a iguais frequências de escolha por parte dos peritos que colocou em igual proporção os indicadores que corresponderiam à 40ª a 44ª posição, optou-se por integrar na 2ª etapa, o total de 44 indicadores.

2ª etapa

Nesta etapa foi construído um instrumento de colheita de dados eletrónico. Cada um dos 44 indicadores foi avaliado segundo uma escala de 5 pontos (1-discordo totalmente, 2-discordo, 3-não discordo nem concordo, 4-concordo e 5-concordo totalmente) tendo em conta se os consideravam prioritários para implementação em Portugal. Simultaneamente, em cada indicador, estava disponível um campo para qualquer comentário que os participantes desejassem efetuar, a indicação dos quais considera serem os prioritários.

Nesta etapa, dos 114 peritos (os que tinham participado na 1ª etapa) participaram no estudo 78, o que perfaz uma taxa de resposta de 68.4%, enquadrado no preconizado e previsto neste método, por Mokkink et al.[35]

3ª etapa

Na terceira etapa foram apresentados a todos os participantes, os resultados obtidos assim como os comentários efetuados, solicitando uma nova avaliação, em face dos dados que tinham na sua presença, que seria a definitiva para a avaliação do grau de consenso e seleção dos indicadores.

Nesta fase, para a determinação do grau de consenso, recorreu-se ao grau de concordância (percentagem de sujeitos que concordavam ou concordavam muito), à mediana e ao intervalo interquartil, métodos usados e sugeridos por diversos autores.[11,35–41] (Tabela 1)

Tabela 1-Critérios de determinação do grau de consenso

Grau de Consenso	Concordância	Mediana	Intervalo Interquartil
Muito elevado	≥80%	5	0
Elevado	≥80%	≥4	1
Moderado	60-79%	≤4	1
Baixo	<60%	4	>1

A determinação do standard final foi realizada com base no defendido por Gómez-Batiste. Este preconiza que os indicadores de estrutura devem ter um standard de 100% e os restantes de 70-80%.[42]

Nesta última etapa, participaram 70 dos 78 peritos a quem foi solicitada a reavaliação, o que perfaz uma taxa de resposta de 89.8%, valor bem superior ao preconizado por Mokkink et al.[35]

Painel de peritos

O painel de peritos foi descrito e analisado quanto às variáveis área de atividade profissional, grau de formação específica em cuidados paliativos (formação básica, avançada e especializada consoante critérios da European Association for Palliative Care)[43], tempo de experiência profissional no geral e em cuidados paliativos.

Para esta análise recorreu-se à estatística descritiva (frequências absolutas e relativas, medidas de tendência central, não-central e de dispersão) e inferencial.

A análise estatística inferencial foi efetuada no sentido de analisarem semelhanças ou disparidades entre as características (área profissional, grau de formação específica em cuidados paliativos, tempo de experiência profissional no geral e em cuidados paliativos) do painel ao longo das 3 etapas do processo Delphi. Para tal realizou-se a avaliação prévia da normalidade das distribuições e posterior recurso ao teste do Qui-Quadrado com correção de Monte Carlo e teste de Kruskall-Wallis pelas mesmas não serem normais.

O painel inicial era constituído por 121 (56.0%) profissionais de enfermagem, 52 (24.1%) de medicina, 18 (8.3%) de psicologia, 13 (6.0%) de reabilitação, 10 (4.6%) do serviço social, 1 da assistência espiritual e 1 de outra área. (Tabela 2)

Tabela 2-Área Profissional Inicial

Área Profissional	N.º	%
Enfermagem	121	56.0
Medicina	52	24.1
Psicologia	18	8.3
Fisioterapia e terapias	13	6.0
Serviço Social	10	4.6
Assistente Espiritual	1	0.5
Outros	1	0.5
Total	216	100.0

Apesar da diminuição progressiva, como aliás é habitual nesta tipologia de estudo, verificou-se não existirem diferenças estatisticamente significativas nas proporções de cada uma das áreas profissionais ao longo das 3 etapas.[a] (Tabela 3)

[a] $\chi 2_{mc}(12)=3.819$, $p=0.998$

Tabela 3-Área Profissional ao longo das etapas

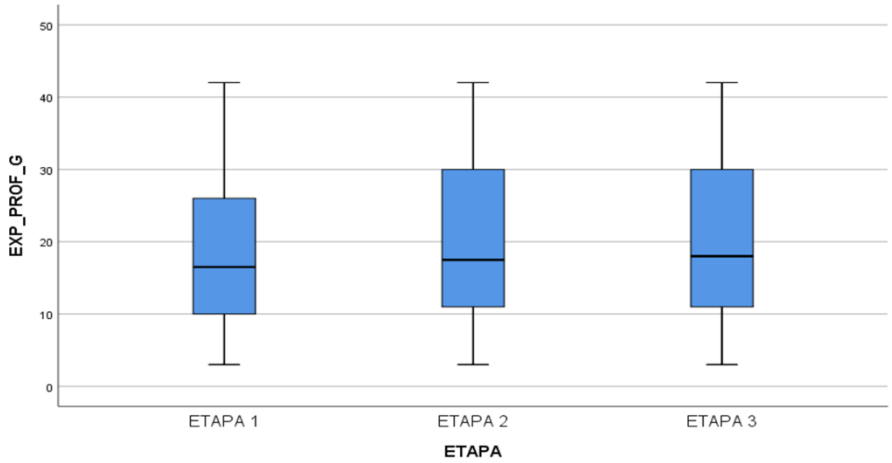
Área Profissional	1ª Etapa		2ª Etapa		3ª Etapa	
	N.º	%	N.º	%	N.º	%
Enfermagem	69	60.5	45	57.7	40	57.1
Medicina	27	23.7	21	26.9	20	28.6
Psicologia	9	7.9	6	7.7	6	8.6
Serviço Social	3	2.6	3	3.8	3	4.3
Fisioterapia	4	3.5	2	2.6	1	1.4
Assistente Espiritual	1	0.9	1	1.3		
Outro	1	0.9				
Total	114	100.0	78	100.0	70	100.0
% Etapa		52.8		68.4		89.7
% Inicial		52.8		36.1		32.4

A mediana do tempo de exercício profissional, no geral, variou entre 16.5 anos na 1ª etapa e 18 anos na 3ª etapa. Também aqui não se verificam diferenças estatisticamente significativas ao longo das 3 etapas.[b] (Tabela 4; Gráfico 1)

Tabela 4-Experiência profissional, em anos, do painel de peritos por etapa

Medida	1ª Etapa	2ª Etapa	3ª Etapa
Média	18.1	19.6	20.1
Mediana	**16.5**	**17.5**	**18.0**
Desvio Padrão	9.8	10.3	10.1
Variância	95.7	105.7	102.0
Amplitude	39.0	39.0	39.0
Mínimo	3.0	3.0	3.0
Máximo	42.0	42.0	42.0
Intervalo Interquartil	**16.0**	**19.0**	**19.0**
Quartil 1	10.0	11.0	11.0
Quartil 3	26.0	30.0	30.0

Gráfico 1-Experiência profissional, no geral, do painel de peritos, em anos



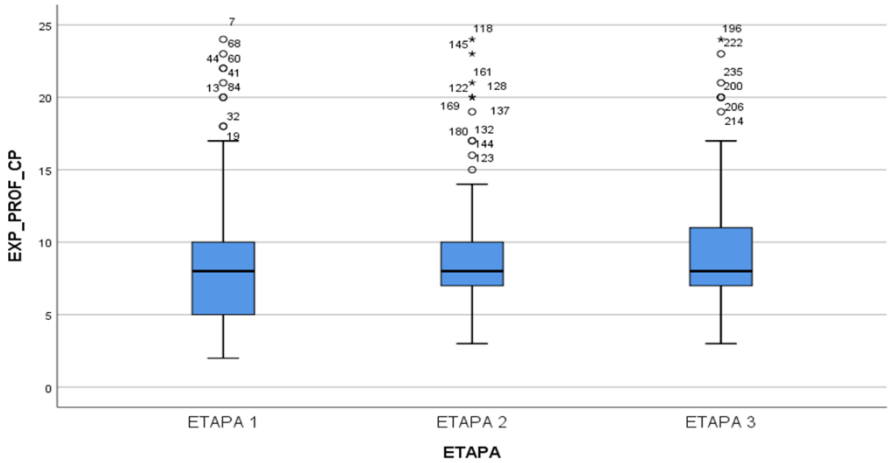
A mediana do tempo de exercício profissional, em cuidados paliativos, foi constante ao longo das três etapas, com o valor de 8 anos. Também aqui não se verificam diferenças estatisticamente significativas ao longo das 3 etapas.[c] (Tabela 5; Gráfico 2)

[b] $\chi 2_{kw}(2)=2.188$, p=0.335
[c] $\chi 2_{kw}(2)=2.357$, p=0.308

Tabela 5-Experiência profissional, em cuidados paliativos, do painel de peritos, em anos

Medida	1ª Etapa	2ª Etapa	3ª Etapa
Média	8.7	9.3	9.6
Mediana	**8.0**	**8.0**	**8.0**
Desvio Padrão	4.8	4.8	5.0
Variância	23.2	23.3	24.7
Amplitude	21.0	21.0	21.0
Mínimo	3.0	3.0	3.0
Máximo	24.0	24.0	24.0
Intervalo Interquartil	**5.0**	**3.0**	**4.0**
Quartil 1	5.0	7.0	7.0
Quartil 3	10.0	10.0	11.0

Gráfico 2-Experiência profissional, em cuidados paliativos, do painel de peritos, em anos



Ao longo das três etapas cerca de 75% ou mais dos peritos possuíam o mais elevado grau de formação em cuidados paliativos. Também aqui não se verificam diferenças estatisticamente significativas ao longo das 3 etapas.[d] (Tabela 6)

Tabela 6-Formação em Cuidados Paliativos do painel de peritos, ao longo das 3 etapas

Grau de formação	1ª Etapa		2ª Etapa		3ª Etapa	
	N.º	%	N.º	%	N.º	%
Sem formação	2	1.8	0	0.0	0	0.0
Básica	11	9.6	6	7.7	6	8.6
Intermédia	16	14.0	11	14.1	9	12.9
Especializada	85	74.6	61	78.2	55	78.6
Total	114	100.0	78	100.0	70	100.0

[d] $\chi 2_{mc}(6)=2.981$, p=0.841

Resultados

A apresentação de resultados será realizada em duas partes: a seleção dos indicadores para a formação de consensos e o resultado final das 2ª e 3ª etapas, simultaneamente.

Seleção dos indicadores para formação de consensos

Nesta etapa, conforme já referido, foram selecionados para submissão às 2ª e 3ª etapas, 44 indicadores de qualidade cuja seleção variou entre 64.9% e 18.4% dos peritos. Foram selecionados indicadores das diferentes tipologias (12 de estrutura, 28 de processo e 4 de resultado) e domínios. (Quadros 1 a 8)

No domínio dos indicadores de qualidade de estrutura e processo do cuidar foram selecionados no total 19 indicadores (de um universo de 33), sendo 8 de estrutura, 10 de processo e 1 de resultado. (Quadro 1)

Quadro 1-Indicadores de Estrutura e Processo do Cuidar selecionados na 1ª etapa; percentagem de peritos que selecionou (n=114)

Indicadores de Estrutura	%
A equipa é interdisciplinar e constituída por profissionais com formação e treino em cuidados paliativos, e inclui, por exemplo médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, assistentes espirituais e outros, que possam adicionar mais-valia à equipa	64.9
Existência de protocolos (clínicos, apoio emocional e familiar, organização)	33.3
Existência de plano formal de prevenção do "*burnout*"	32.5
Disponibilização de cuidados domiciliários ao doente e família, assim como equipamentos médicos de apoio	28.1
Disponibilidade de apoio de urgência ou consultas/visitas não programadas de acordo com os desejos do doente (acessibilidade do doente 24h/d, 7 dias/semana)	28.1
As unidades de internamento e as equipas de cuidados paliativos domiciliários deverão incluir na sua estrutura física um espaço dedicado para reuniões entre equipa de saúde e os familiares dos doentes	27.2
Registo de reunião entre equipa de saúde para planear, rever, discutir e partilhar a experiência de cuidar dos doentes em fase final de vida e suas famílias, com elaboração da ata da mesma	21.9
Existência de plano de monitorização e melhoria da qualidade	19.3
Indicadores de Processo	
Existência de um processo clínico interdisciplinar, único por doente, por escrito ou informático, com descrição da avaliação, problemas-diagnósticos, plano terapêutico e cuidados prestados	48.2
Avaliação inicial (primeiras 48h após a admissão) e regular das necessidades/problemas (*que inclui prognóstico, estado funcional, sintomas físicos, psicossociais e outros sintomas geradores de sofrimento, qualidade de vida, sobrecarga dos cuidadores, questões espirituais e existenciais, necessidades de apoio prático e financeiro, planeamento avançado dos cuidados) do doente e família por equipa multidisciplinar (médico, enfermeiro, psicólogo ou psicooncologista, assistente social, assistente espiritual, entre outros*), utilizando instrumentos estandardizados e validados com subsequente registo no processo do doente	43.0
Existência de plano terapêutico no processo clínico do doente (por escrito ou informático) nas primeiras 24h de admissão à equipa	37.7
Conhecimento do doente acerca da sua situação clínica, quando esta foi solicitada/desejada pelo doente	30.7
Reuniões/Conferências familiares, num mínimo de 2 (1ª semana de admissão e na alta ou agonia) com médico e outros membros da equipa, que se julguem necessários, de forma a se informar a família, discutir objetivos, situação clínica e prognóstico e planeamento avançado dos cuidados assim como apoio à família	26.3
A equipa de cuidados paliativos deverá avaliar os doentes que lhe forem referenciados num prazo inferior a 48 horas	22.8
Existência de reunião introdutória entre a equipa de cuidados paliativos e médico assistente para discutirem os objetivos terapêuticos futuros do doente a referenciar/referenciado, assegurando-se a continuidade dos cuidados	19.3
Partilha na equipa e entre os diversos locais de prestação de cuidados ao doente, dos objetivos, preferências, diretivas antecipadas de vida, valores do doente e informação clínica que permita a continuidade dos cuidados, educação prestada ao doente, através de um documento que sumarize a assistência ao doente e que aquando da alta lhe deva ser entregue	19.3
Formação da família e cuidador informal que lhes permita cuidar segura e adequadamente do doente	18.4
Registo dos objetivos dos cuidados, no processo do doente, nas primeiras 72 h	18.4
Indicadores de Resultado	
Satisfação dos doentes internados e sua família relativa a: *atendimento/resposta às necessidades/problemas do doente; cuidado humano com que o doente foi abordado; proximidade da supervisão que foi efetuada ao doente; relativa às condições que lhes foram oferecidas; coordenação da informação disponibilizada; metodologia de transmissão da informação; escuta dos seus problemas; disponibilidade da equipa para falar com o doente e família; manutenção do doente e família informados acerca da situação clínica; ao respeito pelas preferências terapêuticas do doente; coordenação dos cuidados; tempo de espera para a admissão/consulta*	22.8

De um universo de 16 indicadores, foram selecionados 10 do domínio dos indicadores de qualidade dos aspetos físicos do cuidar, sendo 2 de estrutura, 6 de processo e 2 de resultado. (Quadro 2)

Quadro 2-Indicadores dos Aspetos Físicos do Cuidar selecionados na 1ª etapa; percentagem de peritos que selecionou (n=114)

Indicadores de Estrutura	%
Existência de protocolo de regras de aumento das doses dos fármacos assim como de rotação de fármacos e equianalgesias	21.1
Existência de protocolo de observação, cuidados à boca e prevenção/tratamento de mucosite	18.4
Indicadores de Processo	
Avaliação e registo de sintomas e do estado global de saúde, com recurso a instrumentos estandardizados e validados, nas primeiras 48h de admissão à equipa	45.6
Existência de plano terapêutico para resgate de agravamento ou irrupção de sintomas	41.2
Utilização dos opioides para o controlo da dor, segundo as recomendações da Organização Mundial de Saúde	33.3
Reavaliação dos sintomas/problemas físicos (estado funcional, dor, dispneia, disfagia, fadiga, mucosite, insónia, anorexia, náuseas, vómitos, anemia e sintomas relacionados) em todas as consultas/visitas	28.1
Ajustamento do plano terapêutico em função do controlo sintomático, até 24-48 horas após o início ou alteração da terapêutica, dos sintomas com intensidade grave e severa, ou o registo das razões para o não ajustamento	26.3
Utilização de opioides para o controlo da dispneia, no doente que não responde à terapêutica com não-opioides ou de causa desconhecida, ou o registo de contraindicação a opioidoterapia	19.3
Indicadores de Resultado	
Percentagem de doentes com evidência de que o controlo sintomático foi alcançado e as suas necessidades foram adequadamente satisfeitas	25.4
Diminuição, nas primeiras 48h, em 50% da intensidade da dor, dispneia, náuseas e vómitos	19.3

De entre 14 possíveis, foram selecionados três indicadores do domínio dos aspetos psicológicos e psiquiátricos do cuidar, sendo 1 de estrutura e 2 de processo. (Quadro 3)

Quadro 3-Indicadores dos Aspetos Psicológicos e Psiquiátricos do Cuidar selecionados na 1ª etapa; percentagem de peritos que selecionou (n=114)

Indicadores de Estrutura	%
Existência de programa de apoio ao luto (mecanismos de acesso, identificação de casos de risco, diferentes protocolos de atuação que se levarão a cabo)	52.6
Indicadores de Processo	
Elaboração e disponibilização de um plano individualizado de apoio ao luto que disponibilize cuidados antes da morte do doente e se prolongue pelo tempo necessário e desejado pelo familiar	22.8
Utilização de antipsicóticos ou outras medidas dirigidas à causa, perante a agitação terminal	18.4

No domínio dos aspetos sociais do cuidar foram selecionados 3 indicadores, entre 9 possíveis, e todos de processo. (Quadro 4)

Quadro 4-Indicadores dos Aspetos Sociais do Cuidar selecionados na 1ª etapa; percentagem de peritos que selecionou (n=114)

Indicadores de Processo	%
Identificação do cuidador principal nas primeiras 48h de admissão	24.6
Avaliação psicossocial, do doente e família/cuidadores, por técnico de serviço social nas primeiras 72h de admissão à equipa, que inclua: condições habitacionais, necessidades práticas, sociais e legais, redes sociais e culturais existentes, tomadas de decisão, escola e locais de trabalho, situação financeira	19.3
Discussão dos objetivos dos cuidados com a família	19.3

De entre os 3 indicadores de qualidade possíveis do domínio dos aspetos espirituais, religiosos e existenciais do cuidar, foi selecionado 1, sendo este de processo. (Quadro 5)

Quadro 5-Indicadores dos Aspetos Espirituais, Religiosos e Existenciais do Cuidar selecionados na 1ª etapa; percentagem de peritos que selecionou (n=114)

Indicadores de Processo	%
Disponibilização de suporte espiritual baseado na avaliação da religião do doente, preocupações existenciais e espirituais, utilizando um instrumento de avaliação estruturado, integrando a informação obtida no plano terapêutico geral do doente	25.4

Dos 2 possíveis, foi selecionado um indicador de qualidade do domínio dos aspetos culturais do cuidar, nomeadamente de processo. (Quadro 6)

Quadro 6-Indicadores dos Aspetos Culturais do Cuidar selecionados na 1ª etapa; percentagem de peritos que selecionou (n=114)

Indicadores de Processo	%
Avaliação cultural que inclua valores que orientam as tomadas de decisão, preferências quanto à transmissão da informação e de comunicação da verdade, tomadas de decisão, hábitos dietéticos/alimentares, linguagem, comunicação familiar, desejo de medidas de suporte assim como de medidas paliativas, terapêuticas complementares/alternativas, perspetivas sobre a morte, sofrimento e luto, rituais de velório/funeral	28.9

De um total de 13 indicadores possíveis do domínio dos cuidados ao doente em morte iminente, foram selecionados 5, com 4 a serem de processo e 1 de resultado. (Quadro 7)

Quadro 7-Indicadores dos Cuidados ao Doente em Morte Iminente selecionados na 1ª etapa; percentagem de peritos que selecionou (n=114)

Indicadores de Processo	%
Reconhecimento e registo da transição para a fase da agonia e comunicação ao doente, família e equipa	26.3
Utilização de opioides e sedativos na fase da agonia para a promoção do conforto do doente, se apresentarem sintomatologia que justifique a sua indicação, trabalhando com a família os mitos de estes anteciparem morte	23.7
Apoio domiciliário pela equipa de cuidados paliativos domiciliários no dia da morte do doente (apoio até à morte do doente e apoio à família no período pós-morte imediato)	21.1
Cuidados ao corpo pós-morte de acordo com os valores religiosos e espirituais do doente e de acordo com a legislação em vigor, quando os mesmos são efetuados pela equipa de saúde	19.3
Indicadores de Resultado	
Presença da família, se assim o desejarem, no momento da morte do doente	28.1

No domínio dos aspetos éticos e legais do cuidar, entre 11 possíveis, foram selecionados 2, sendo 1 de estrutura e o outro de processo. (Quadro 8)

Quadro 8-Indicadores dos Aspetos Éticos e Legais do Cuidar selecionados na 1ª etapa; percentagem de peritos que selecionou (n=114)

Indicadores de Estrutura	%
Existência de comissão ética ou protocolo de consulta para avaliação de conflitos éticos no final da vida	19.3
Indicadores de Processo	
Aquando da admissão do doente, e sempre que a situação se altere, deverá estar, obrigatoriamente, registado e atualizadas diretivas antecipadas de vida, preferências do doente, ou a razão para não existir esse registo	18.4

Desenvolvimento dos consensos

Na sequência das duas fases de desenvolvimento para a obtenção de consensos e tendo como base os critérios de definição dos mesmos, atingiu-se um consenso muito elevado para 17 indicadores, sendo 2 de estrutura, 14 de processo e 1 de resultado.

Alcançou-se um consenso elevado para 21 indicadores, que incluem 7 de estrutura, 12 de processo e 2 de resultado.

Um consenso moderado foi obtido para 5 indicadores, dos quais 3 de estrutura e 2 de processo.

Foi obtido baixo consenso em 1 indicador, por sua vez de resultado. (Quadros 9 a 16)

No domínio dos indicadores de qualidade, de estrutura e processo do cuidar o consenso muito elevado foi obtido para 4 indicadores, sendo 3 de processo e 1 de resultado; o consenso elevado foi obtido para 11 indicadores, sendo 5 de estrutura, 5 de processo e 1 de resultado; nos restantes 4 indicadores (2 de processo e 2 de resultado) foi alcançado moderado consenso. (Quadro 9)

Quadro 9-Consenso obtido nos Indicadores de Estrutura e Processo do Cuidar

Indicadores de Estrutura	Consenso
A equipa é interdisciplinar e constituída por profissionais com formação e treino em cuidados paliativos, e inclui, por exemplo médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, assistentes espirituais e outros, que possam adicionar mais-valia à equipa	Muito elevado
Existência de protocolos (clínicos, apoio emocional e familiar, organização)	Elevado
Existência de plano formal de prevenção do "*burnout*"	Elevado
Disponibilização de cuidados domiciliários ao doente e família, assim como equipamentos médicos de apoio	Moderado
Disponibilidade de apoio de urgência ou consultas/visitas não programadas de acordo com os desejos do doente (acessibilidade do doente 24h/d, 7 dias/semana)	Elevado
As unidades de internamento e as equipas de cuidados paliativos domiciliários deverão incluir na sua estrutura física um espaço dedicado para reuniões entre equipa de saúde e os familiares dos doentes	Elevado
Registo de reunião entre equipa de saúde para planear, rever, discutir e partilhar a experiência de cuidar dos doentes em fase final de vida e suas famílias, com elaboração da ata da mesma	Moderado
Existência de plano de monitorização e melhoria da qualidade	Elevado
Indicadores de Processo	
Existência de um processo clínico interdisciplinar, único por doente, por escrito ou informático, com descrição da avaliação, problemas-diagnósticos, plano terapêutico e cuidados prestados	Muito elevado
Avaliação inicial (primeiras 48h após a admissão) e regular das necessidades/problemas (*que inclui prognóstico, estado funcional, sintomas físicos, psicossociais e outros sintomas geradores de sofrimento, qualidade de vida, sobrecarga dos cuidadores, questões espirituais e existenciais, necessidades de apoio prático e financeiro, planeamento avançado dos cuidados) do doente e família por equipa multidisciplinar (médico, enfermeiro, psicólogo ou psicooncologista, assistente social, assistente espiritual, entre outros*), utilizando instrumentos estandardizados e validados com subsequente registo no processo do doente	Elevado
Existência de plano terapêutico no processo clínico do doente (por escrito ou informático) nas primeiras 24h de admissão à equipa	Elevado
Conhecimento do doente acerca da sua situação clínica, quando esta foi solicitada/desejada pelo doente	Muito elevado
Reuniões/Conferências familiares, num mínimo de 2 (1ª semana de admissão e na alta ou agonia) com médico e outros membros da equipa, que se julguem necessários, de forma a se informar a família, discutir objetivos, situação clínica e prognóstico e planeamento avançado dos cuidados assim como apoio à família	Elevado
A equipa de cuidados paliativos deverá avaliar os doentes que lhe forem referenciados num prazo inferior a 48 horas	Moderado
Existência de reunião introdutória entre a equipa de cuidados paliativos e médico assistente para discutirem os objetivos terapêuticos futuros do doente a referenciar/referenciado, assegurando-se a continuidade dos cuidados	Moderado
Partilha na equipa e entre os diversos locais de prestação de cuidados ao doente, dos objetivos, preferências, diretivas antecipadas de vida, valores do doente e informação clínica que permita a continuidade dos cuidados, educação prestada ao doente, através de um documento que sumarize a assistência ao doente e que aquando da alta lhe deva ser entregue	Elevado
Formação da família e cuidador informal que lhes permita cuidar segura e adequadamente do doente	Muito elevado
Registo dos objetivos dos cuidados, no processo do doente, nas primeiras 72 h	Elevado
Indicadores de Resultado	
Satisfação dos doentes internados e sua família relativa a: *atendimento/resposta às necessidades/problemas do doente; cuidado humano com que o doente foi abordado; proximidade da supervisão que foi efetuada ao doente; relativa às condições que lhes foram oferecidas; coordenação da informação disponibilizada; metodologia de transmissão da informação; escuta dos seus problemas; disponibilidade da equipa para falar com o doente e família; manutenção do doente e família informados acerca da situação clínica; ao respeito pelas preferências terapêuticas do doente; coordenação dos cuidados; tempo de espera para a admissão/consulta*	Elevado

Quanto aos indicadores de qualidade dos aspetos físicos do cuidar, o consenso muito elevado foi atingido para 5 indicadores, todos de processo; consenso elevado foi alcançado para 3 indicadores, sendo 1 de cada tipologia; moderado consenso foi alcançado em 1 indicador (estrutura) e o baixo em 1 indicador (resultado). (Quadro 10)

Quadro 10- Consenso obtido nos Indicadores dos Aspetos Físicos do Cuidar

Indicadores de Estrutura	Consenso
Existência de protocolo de regras de aumento das doses dos fármacos assim como de rotação de fármacos e equianalgesias	Moderado
Existência de protocolo de observação, cuidados à boca e prevenção/tratamento de mucosite	Elevado
Indicadores de Processo	
Avaliação e registo de sintomas e do estado global de saúde, com recurso a instrumentos estandardizados e validados, nas primeiras 48h de admissão à equipa	Elevado
Existência de plano terapêutico para resgate de agravamento ou irrupção de sintomas	Muito elevado
Utilização dos opioides para o controlo da dor, segundo as recomendações da Organização Mundial de Saúde	Muito elevado
Reavaliação dos sintomas/problemas físicos (estado funcional, dor, dispneia, disfagia, fadiga, mucosite, insónia, anorexia, náuseas, vómitos, anemia e sintomas relacionados) em todas as consultas/visitas	Muito elevado
Ajustamento do plano terapêutico em função do controlo sintomático, até 24-48 horas após o início ou alteração da terapêutica, dos sintomas com intensidade grave e severa, ou o registo das razões para o não ajustamento	Muito elevado
Utilização de opioides para o controlo da dispneia, no doente que não responde à terapêutica com não-opioides ou de causa desconhecida, ou o registo de contraindicação a opioidoterapia	Muito elevado
Indicadores de Resultado	
Percentagem de doentes com evidência de que o controlo sintomático foi alcançado e as suas necessidades foram adequadamente satisfeitas	Elevado
Diminuição, nas primeiras 48h, em 50% da intensidade da dor, dispneia, náuseas e vómitos	Baixo

No conjunto dos indicadores do domínio dos aspetos psicológicos e psiquiátricos do cuidar, o consenso muito elevado foi atingido em 2, 1 de estrutura e o outro de processo; no indicador restante, de processo, o consenso obtido classificou-se em elevado. (Quadro 11)

Quadro 11-Consenso obtido nos Indicadores dos Aspetos Psicológicos e Psiquiátricos do Cuidar

Indicadores de Estrutura	Consenso
Existência de programa de apoio ao luto (mecanismos de acesso, identificação de casos de risco, diferentes protocolos de atuação que se levarão a cabo)	Muito elevado
Indicadores de Processo	
Elaboração e disponibilização de um plano individualizado de apoio ao luto que disponibilize cuidados antes da morte do doente e se prolongue pelo tempo necessário e desejado pelo familiar	Elevado
Utilização de antipsicóticos ou outras medidas dirigidas à causa, perante a agitação terminal	Muito elevado

No domínio dos aspetos sociais do cuidar o consenso muito elevado foi alcançado em 2 indicadores, com o restante a obter um consenso elevado. (Quadro 12)

Quadro 12-Consenso obtido nos Indicadores dos Aspetos Sociais do Cuidar

Indicadores de Processo	Consenso
Identificação do cuidador principal nas primeiras 48h de admissão	Muito elevado
Avaliação psicossocial, do doente e família/cuidadores, por técnico de serviço social nas primeiras 72h de admissão à equipa, que inclua: condições habitacionais, necessidades práticas, sociais e legais, redes sociais e culturais existentes, tomadas de decisão, escola e locais de trabalho, situação financeira	Elevado
Discussão dos objetivos dos cuidados com a família	Muito elevado

O indicador de qualidade do domínio dos aspetos espirituais, religiosos e existenciais do cuidar, obteve um consenso elevado. (Quadro 13)

Quadro 13-Consenso obtido nos Indicadores dos Aspetos Espirituais, Religiosos e Existenciais do Cuidar

Indicadores de Processo	Consenso
Disponibilização de suporte espiritual baseado na avaliação da religião do doente, preocupações existenciais e espirituais, utilizando um instrumento de avaliação estruturado, integrando a informação obtida no plano terapêutico geral do doente	Elevado

Também foi obtido um consenso elevado para o indicador de qualidade do domínio dos aspetos culturais do cuidar. (Quadro 14)

Quadro 14-Consenso obtido nos Indicadores dos Aspetos Culturais do Cuidar

Indicadores de Processo	Consenso
Avaliação cultural que inclua valores que orientam as tomadas de decisão, preferências quanto à transmissão da informação e de comunicação da verdade, tomadas de decisão, hábitos dietéticos/alimentares, linguagem, comunicação familiar, desejo de medidas de suporte assim como de medidas paliativas, terapêuticas complementares/alternativas, perspetivas sobre a morte, sofrimento e luto, rituais de velório/funeral	Elevado

De entre os indicadores de qualidade do domínio dos cuidados ao doente em morte iminente, o consenso muito elevado foi atingido em 4, sendo 3 de processo e 1 de resultado. No restante indicador (processo) foi atingido um consenso elevado. (Quadro 15)

Quadro 15-Indicadores dos Cuidados ao Doente em Morte Iminente selecionados na 1ª etapa; percentagem de peritos que selecionou (n=114)

Indicadores de Processo	Consenso
Reconhecimento e registo da transição para a fase da agonia e comunicação ao doente, família e equipa	Muito elevado
Utilização de opioides e sedativos na fase da agonia para a promoção do conforto do doente, se apresentarem sintomatologia que justifique a sua indicação, trabalhando com a família os mitos de estes anteciparem morte	Muito elevado
Apoio domiciliário pela equipa de cuidados paliativos domiciliários no dia da morte do doente (apoio até à morte do doente e apoio à família no período pós-morte imediato)	Elevado
Cuidados ao corpo pós-morte de acordo com os valores religiosos e espirituais do doente e de acordo com a legislação em vigor, quando os mesmos são efetuados pela equipa de saúde	Muito elevado
Indicadores de Resultado	
Presença da família, se assim o desejarem, no momento da morte do doente	Muito elevado

Ambos os indicadores de qualidade dos aspetos éticos e legais do cuidar, obtiveram consenso elevado. (Quadro 16)

Quadro 16-Consenso obtido nos Indicadores dos Aspetos Éticos e Legais do Cuidar

Indicadores de Estrutura	Consenso
Existência de comissão ética ou protocolo de consulta para avaliação de conflitos éticos no final da vida	Elevado
Indicadores de Processo	
Aquando da admissão do doente, e sempre que a situação se altere, deverá estar, obrigatoriamente, registado e atualizadas diretivas antecipadas de vida, preferências do doente, ou a razão para não existir esse registo	Elevado

Discussão

Os resultados obtidos refletem claramente o patamar de desenvolvimento dos cuidados paliativos no nosso país, fase em que ainda existe uma elevada importância para a estrutura, mas principalmente para o processo em detrimento dos resultados.

Apesar dos quase 30 anos de cuidados paliativos em Portugal, este patamar do desenvolvimento nos resultados obtidos, impede que se demonstre aos decisores, doentes, família, profissionais de saúde e sociedade em geral o potencial valor dos cuidados paliativos. Tal só será possível quando se conseguir analisar o custo do investimento em comparação com os resultados que se obtêm.

A ausência de qualquer indicador do domínio dos aspetos espirituais, religiosos e existenciais do cuidar, no top 25, deve fazer-nos refletir sobre o alcance dos cuidados prestados, visto ser esta uma área fundamental para a promoção da qualidade, dignidade e sentido de vida.

Conclusões

De acordo com os objetivos inicialmente traçados, em que se desejariam no máximo 25 indicadores, e que simultaneamente tivessem atingido consenso elevado ou muito elevado, foram selecionados os 25 finais. Todos os indicadores que obtiveram consenso muito elevado foram incluídos na lista final. De entre os que alcançaram o consenso elevado o critério de seriação foi a proporção de concordância, ou seja, a proporção de peritos que respondeu concordar ou concordar muito à possibilidade de ser um indicador prioritário.

Assim, resulta deste estudo um conjunto final de 4 indicadores de estrutura, 20 de processo e 1 de resultado. Todos os domínios estão integrados à exceção do que inclui os aspetos espirituais, religiosos e existenciais do cuidar. (Quadros 17 a 23)

Constam na lista final 8 indicadores do domínio de estrutura e processo do cuidar, sendo 3 de estrutura e os restantes de processo. (Quadro 17)

Quadro 17-Conjunto final dos Indicadores de Estrutura e Processo do Cuidar e respetivo standard

Indicadores de Estrutura	Standard
A equipa é interdisciplinar e constituída por profissionais com formação e treino em cuidados paliativos, e inclui, por exemplo médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, assistentes espirituais e outros, que possam adicionar mais-valia à equipa	100%
Existência de protocolos (clínicos, apoio emocional e familiar, organização)	100%
As unidades de internamento e as equipas de cuidados paliativos domiciliários deverão incluir na sua estrutura física um espaço dedicado para reuniões entre equipa de saúde e os familiares dos doentes	100%
Indicadores de Processo	
Existência de um processo clínico interdisciplinar, único por doente, por escrito ou informático, com descrição da avaliação, problemas-diagnósticos, plano terapêutico e cuidados prestados	70-80%
Avaliação inicial (primeiras 48h após a admissão) e regular das necessidades/problemas (*que inclui prognóstico, estado funcional, sintomas físicos, psicossociais e outros sintomas geradores de sofrimento, qualidade de vida, sobrecarga dos cuidadores, questões espirituais e existenciais, necessidades de apoio prático e financeiro, planeamento avançado dos cuidados) do doente e família por equipa multidisciplinar (médico, enfermeiro, psicólogo ou psicooncologista, assistente social, assistente espiritual, entre outros*), utilizando instrumentos estandardizados e validados com subsequente registo no processo do doente	70-80%
Conhecimento do doente acerca da sua situação clínica, quando esta foi solicitada/desejada pelo doente	70-80%
Partilha na equipa e entre os diversos locais de prestação de cuidados ao doente, dos objetivos, preferências, diretivas antecipadas de vida, valores do doente e informação clínica que permita a continuidade dos cuidados, educação prestada ao doente, através de um documento que sumarize a assistência ao doente e que aquando da alta lhe deva ser entregue	70-80%
Formação da família e cuidador informal que lhes permita cuidar segura e adequadamente do doente	70-80%

Quanto aos indicadores de qualidade dos aspetos físicos do cuidar, constam na lista final 6 indicadores, todos eles de processo. (Quadro 18)

Quadro 18- Consenso obtido nos Indicadores dos Aspetos Físicos do Cuidar

Indicadores de Processo	Standard
Avaliação e registo de sintomas e do estado global de saúde, com recurso a instrumentos estandardizados e validados, nas primeiras 48h de admissão à equipa	70-80%
Existência de plano terapêutico para resgate de agravamento ou irrupção de sintomas	70-80%
Utilização dos opioides para o controlo da dor, segundo as recomendações da Organização Mundial de Saúde	70-80%
Reavaliação dos sintomas/problemas físicos (estado funcional, dor, dispneia, disfagia, fadiga, mucosite, insónia, anorexia, náuseas, vómitos, anemia e sintomas relacionados) em todas as consultas/visitas	70-80%
Ajustamento do plano terapêutico em função do controlo sintomático, até 24-48 horas após o início ou alteração da terapêutica, dos sintomas com intensidade grave e severa, ou o registo das razões para o não ajustamento	70-80%
Utilização de opioides para o controlo da dispneia, no doente que não responde à terapêutica com não-opioides ou de causa desconhecida, ou o registo de contraindicação a opioidoterapia	70-80%

Do conjunto dos indicadores do domínio dos aspetos psicológicos e psiquiátricos do cuidar, constam na lista final, 3 (2 de processo e 1 de estrutura). (Quadro 19)

Quadro 19- Conjunto final dos Indicadores dos Aspetos Psicológicos e Psiquiátricos do Cuidar e respetivo standard

Indicadores de Estrutura	Standard
Existência de programa de apoio ao luto (mecanismos de acesso, identificação de casos de risco, diferentes protocolos de atuação que se levarão a cabo)	100%
Indicadores de Processo	
Elaboração e disponibilização de um plano individualizado de apoio ao luto que disponibilize cuidados antes da morte do doente e se prolongue pelo tempo necessário e desejado pelo familiar	70-80%
Utilização de antipsicóticos ou outras medidas dirigidas à causa, perante a agitação terminal	70-80%

O domínio dos aspetos sociais do cuidar integra a lista final com 2 indicadores, ambos de processo. (Quadro 20)

Quadro 20-Consenso obtido nos Indicadores dos Aspetos Sociais do Cuidar

Indicadores de Processo	Standard
Identificação do cuidador principal nas primeiras 48h de admissão	70-80%
Discussão dos objetivos dos cuidados com a família	70-80%

O único indicador do domínio dos aspetos culturais do cuidar em avaliação foi integrado na lista final. (Quadro 21)

Quadro 21- Conjunto final dos Indicadores dos Aspetos Culturais do Cuidar e respetivo standard

Indicadores de Processo	Standard
Avaliação cultural que inclua valores que orientam as tomadas de decisão, preferências quanto à transmissão da informação e de comunicação da verdade, tomadas de decisão, hábitos dietéticos/alimentares, linguagem, comunicação familiar, desejo de medidas de suporte assim como de medidas paliativas, terapêuticas complementares/alternativas, perspetivas sobre a morte, sofrimento e luto, rituais de velório/funeral	70-80%

De entre os indicadores de qualidade do domínio dos cuidados ao doente em morte iminente, foram integrados na lista final 4, sendo 3 de processo e 1 de resultado. (Quadro 22)

Quadro 22- Conjunto final dos Indicadores dos Cuidados ao Doente em Morte Iminente e respetivo standard

Indicadores de Processo	Standard
Reconhecimento e registo da transição para a fase da agonia e comunicação ao doente, família e equipa	70-80%
Utilização de opioides e sedativos na fase da agonia para a promoção do conforto do doente, se apresentarem sintomatologia que justifique a sua indicação, trabalhando com a família os mitos de estes anteciparem morte	70-80%
Cuidados ao corpo pós-morte de acordo com os valores religiosos e espirituais do doente e de acordo com a legislação em vigor, quando os mesmos são efetuados pela equipa de saúde	70-80%
Indicadores de Resultado	
Presença da família, se assim o desejarem, no momento da morte do doente	70-80%

Dos 2 possíveis, um indicador dos aspetos éticos e legais do cuidar, integra a lista final, sendo este de processo. (Quadro 23)

Quadro 23- Conjunto final dos Indicadores dos Aspetos Éticos e Legais do Cuidar e respetivo standard

Indicadores de Processo	Standard
Aquando da admissão do doente, e sempre que a situação se altere, deverá estar, obrigatoriamente, registado e atualizadas diretivas antecipadas de vida, preferências do doente, ou a razão para não existir esse registo	70-80%

O conjunto de indicadores definido por este estudo permitirá uma análise objetiva e sistematizada do cuidar do doente e sua família pelos serviços de cuidados paliativos. Esta análise só reverterá em benefício para os doentes que destes cuidados necessitam se forem assumidos como motores da promoção da qualidade dos cuidados, encontrando áreas de melhoria.

Será assim, possível, promover processos de análise e benchmarking independentes e com base científica dos cuidados paliativos disponibilizados pelos serviços especializados no nosso país.

Recomendações

De acordo com o que ao longo do trabalho se enumerou, é fundamental colocar em prática os processos de avaliação e melhoria da qualidade dos cuidados prestados, com a melhor consideração pelos resultados.

A consideração entre o custo de investimento e os resultados obtidos será garantia de visibilidade do valor dos cuidados paliativos.

A cultura de avaliação é, por isso, de implementação crucial, num contexto de baixos ou limitados recursos, pela promoção da alocação racional, com evidência da sua efetividade e eficiência.[12]

Referências Bibliográficas

1. World Health Organization (WHO). Health financing for universal coverage: What is universal coverage? World Heal Organ Publ [Internet]. 2017;1–3. Available from: http://www.who.int/health_financing/universal_coverage_definition/en/

2. Jain N. Increasing black, asian and minority ethnic (bame) patient & community awareness - using the peer educator model. J Ren Care. 2014;40(SUPP.1):36–40.

3. Bascom PB. Inadvertent ophthalmic administration of atropine drops in a hospice patient. Am J Hosp Palliat Med [Internet]. 2013;30(8):793–4. Available from: http://unicat.bangor.ac.uk:4550/resserv?genre=article&issn=10499091&title=American+Journal+of+Hospice+%2526+Palliative+Medicine&volume=30&issue=8&date=2013-12-01&atitle=Inadvertent+ophthalmic+administration+of+atropine+drops+in+a+hospice+patient.&spage=79

4. Shih Wu D. In the Chaplain's Shadow. J Palliat Med [Internet]. 2017;20(9):1036–7. Available from: http://online.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2017.0126

5. Watanabe SM, Fairchild A, Pituskin E, Borgersen P, Hanson J, Fassbender K. Improving access to specialist multidisciplinary palliative care consultation for rural cancer patients by videoconferencing: Report of a pilot project. Support Care Cancer. 2013;21(4):1201–7.

6. Collier A, Morgan DD, Swetenham K, To TH, Currow DC, Tieman JJ. Implementation of a pilot telehealth programme in community palliative care: A qualitative study of clinicians' perspectives. Palliat Med. 2016;30(4):409–17.

7. Walshe C. Implementation and impact of the Gold Standards Framework in community palliative care: a qualitative study of three primary care trusts. Palliat Med. 2008;22:736–43.

8. Park EM, Deal AM, Yopp JM, Edwards TP, Wilson DJ, Hanson LC, et al. End-of-life experiences of mothers with advanced cancer: perspectives of widowed fathers. BMJ Support Palliat Care. 2015;437–44.

9. Barbera L, Paszat L, Chartier C. Indicators of poor quality end-of-life cancer care in

Ontario. J Palliat Care. 2006;22(1):12–7.

10. M. Khan A. A. Syed and F. Hanif MIA. Impact of different treatment modalities on the outcome of pancreatic cancer. J Coll Physicians Surg Pakistan. 2017;^27 ^(8):470–4.

11. Capelas ML. Indicadores de Qualidade para os Serviços de Cuidados Paliativos. Lisboa: Universidade Católica Editora; 2014.

12. Harding R, Dinat N, Sebuyira LM. Measuring and improving palliative care in South Africa: multiprofessional clinical perspectives on development and application of appropriate outcome tools. Prog Palliat Care. 2007;15(8):55–9.

13. Ferris FD, Gómez-Batiste X, Fürst CJ, Connor S. Implementing Quality Palliative Care. J Pain Symptom Manage. 2007;33(5):533–41.

14. Grunfeld E, Lethbridge L, Dewar R, Lawson B, Paszat LF, Johnston G, et al. Towards using administrative databases to measure population-based indicators of quality of end-of-life care: testing the methodology. Palliat Med [Internet]. 2006;20(8):769–77. Available from: http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3741158&tool=pmcentrez&rendertype=abstract

15. Campbell SM, Kontopantelis E, Hannon K, Burke M, Barber A, Lester HE. Framework and indicator testing protocol for developing and piloting quality indicators for the UK quality and outcomes framework. BMC Fam Pract [Internet]. 2011;12(1):85. Available from: http://www.biomedcentral.com/1471-2296/12/85%5Cnhttp://bmcfampract.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2296-12-85

16. National Quality Forum. A National Framework and Preferred Practices for Palliative and Hospice Care Quality. Washington: National Quality Forum; 2006. 11-14 p.

17. Cassel CK, Ludden JM, Moon GM. Perceptions of barriers to high-quality palliative care in hospitals. Health Aff [Internet]. 2000;19(5):166–72. Available from: http://content.healthaffairs.org/cgi/doi/10.1377/hlthaff.19.5.166

18. Oxberry S, Middleton V, Bennett M. What does a good quality of life for cancer patients mean on a numerical rating scale? Clin Oncol [Internet]. 2005;17(2):129. Available from: http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0936655504004479

19. Ostgathe C, Voltz R. Quality indicators in end-of-life care. Curr Opin Support Palliat Care [Internet]. 2010;4(3):170–3. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20489644

20. Seow H, Snyder CF, Shugarman LR, Mularski RA, Kutner JS, Lorenz KA, et al. Developing Quality Indicators for Cancer End-of-Life Care. Cancer. 2009;115:3820–9.

21. Seow H, Snyder CF, Mularski RA, Shugarman LR, Kutner JS, Lorenz KA, et al. A Framework for Assessing Quality Indicators for Cancer Care at the End of Life. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2009;38(6):903–12. Available from: http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.04.024

22. Campbell SM, Braspenning J, Hutchinson a, Marshall M. Research methods used in developing and applying quality indicators in primary care. Qual Saf Health Care. 2002;11(4):358–64.

23. Claessen SJJ, Francke AL, Belarbi HE, Pasman HRW, van der Putten MJ a, Deliens L. A

new set of quality indicators for palliative care: process and results of the development trajectory. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2011;42(2):169–82. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21429703

24. Grunfeld E, Urquhart R, Mykhalovskiy E, Folkes A, Johnston G, Burge FI, et al. Toward population-based indicators of quality end-of-life care: Testing stakeholder agreement. Cancer. 2008;112(10):2301–8.

25. National Consensus Project. National Consensus Project for Quality Palliative Care: Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, Executive Summary. J Palliat Med. 2004;7(5):611–27.

26. Lorenz K, Lynn J, Dy S, Hughes R, Mularski R a, Shugarman LR, et al. Cancer care quality measures: symptoms and end-of-life care. Evid Rep Technol Assess (Full Rep). 2006;(137):1–77.

27. Raijmakers N, Galushko M, Domeisen F, Beccaro M, Lundh Hagelin C, Lindqvist O, et al. Quality indicators for care of cancer patients in their last days of life: literature update and experts' evaluation. J Palliat Med [Internet]. 2012;15(3):308–16. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22324541

28. Lorenz K. Progress in measuring and improving palliative and end-of-life quality. J Palliat Med. 2008;11(5):682–4.

29. Jiménez Paneque RE. Indicadores de calidad y eficiencia de los servicios hospitalarios: Una mirada actual. Rev Cuba salud p{ú}blica [Internet]. 2004;30(1). Available from: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci%7B_%7Darttext%7B&%7Dpid=S0864-34662004000100004%7B&%7Dlng=es%7B&%7Dnrm=iso%7B&%7Dtlng=pt

30. Nelson JE, Mulkerin CM, Adams LL, Pronovost PJ. Improving comfort and communication in the ICU: a practical new tool for palliative care performance measurement and feedback. Qual Saf Health Care. 2006;15:264–71.

31. Norwegian Association for Palliative Medicine. Standard for Palliative Care. 2004;(October):1–45.

32. Bainbridge D, Brazil K, Krueger P, Ploeg J, Taniguchi A. A proposed systems approach to the evaluation of integrated palliative care. BMC Palliat Care. 2010;9:8.

33. Peruselli C, Mauro M, Brivio B, Castagnini G, Cavana M, Centrone G, et al. Evaluating a home palliative care service-development of indicators for a continuous quality improvement program. Vol. 13, Journal of palliative care. 1997. p. 34–42.

34. D'Angelo D, Mastroianni C, Vellone E, Alvaro R, Casale G, Latina R, et al. Palliative care quality indicators in Italy. What do we evaluate? Support Care Cancer. 2012;20(9):1983–9.

35. Mokkink LB, Terwee CB, Knol DL, Stratford PW, Alonso J, Patrick DL, et al. Protocol of the COSMIN study: COnsensus-based Standards for the selection of health Measurement INstruments. BMC Med Res Methodol [Internet]. 2006 Jan;6:2. Available from: http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=1368990%7B&%7Dtool=pmcentrez%7B&%7Drendertype=abstract

36. Hsu C-C, Sandford BA. The Delphi Technique: Making Sense Of Consensus. Pract Assessment, Reasearch {&} Eval [Internet]. 2007;12(10):1–8. Available from: http://pareonline.net/pdf/v12n10.pdf

37. Engels Y, Dautzenberg M, Campbell S, Broge B, Boffin N, Marshall M, et al. Testing a European set of indicators for the evaluation of the management of primary care practices. Fam Pract [Internet]. 2006;23(1):137–47. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16243953

38. Alan Cline. Prioritization Process Using Delphi Technique [Internet]. Dublin-Ohio: Carolla Development; 2008. Available from: http://www.carolla.com/wp-delph.htm

39. Haggerty J, Burge F, Gass D, Pineault R, Beaulieu M-D. Operational Definitions of Attributes of Primary Health Care : Consensus Among Canadian Experts. Ann Fam Med. 2007;5(4):336–44.

40. Elwyn G, O'Connor A, Stacey D, Volk R, Edwards A, Coulter A, et al. Developing a quality criteria framework for patient decision aids: online international Delphi consensus process. Br Med J (Clin Res Ed) [Internet]. 2006;333(7565):417. Available from: http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=1553508%7B&%7Dtool=pmcentrez%7B&%7Drendertype=abstract

41. Engels Y, Campbell S, Dautzenberg M, van den Hombergh P, Brinkmann H, Szécsényi J, et al. Developing a framework of, and quality indicators for, general practice management in Europe. Fam Pract. 2005;22(2):215–22.

42. Gómez-Batiste X. Evaluación y mejora continua de calidad, planificación estratégica, organización de la formación y de la investigación en servicios de cuidados paliativos. In: Gómez-Batiste X, Porta J, Tuca A, Stjernsward J, editors. Organización de Servicios y Programas de Cuidados Paliativos. Madrid: Arán Ediciones; 2005. p. 81–98.

43. De Vlieger M, Gorchs N, Larkin PJ, Porchet F. A Guide for the Development of Palliative Nurse Education In Europe. 2004;(September):52.

Apêndice 1

Estrutura e Processo do Cuidar		
Indicadores de Estrutura		Standard
1	As unidades de internamento e as equipas de cuidados paliativos domiciliários deverão incluir na sua estrutura física um espaço dedicado para reuniões entre equipa de saúde e os familiares dos doentes	100%
2	A equipa é interdisciplinar e constituída por profissionais com formação e treino em cuidados paliativos, e inclui, por exemplo médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, assistentes espirituais e outros, que possam adicionar mais-valia à equipa	100%
3	Existência de plano anual, por escrito, de formação contínua da equipa nos diversos domínios dos cuidados paliativos e respetivos certificados/registos de frequência	70%
4	Utilização de um intérprete, nos contactos com o doente e família, para a transmissão de más notícias ou outras informações, quando o médico ou outros elementos da equipa não falem fluentemente a língua do doente	80%
5	Existência de plano formal de prevenção do "*burnout*"	100%
6	Existência do organograma do serviço, com identificação dos líderes, hierarquia entre os diversos elementos da equipa e suas funções na equipa	100%
7	Identificação, por escrito, do gestor de caso e dos elementos da equipa responsáveis por cada doente (nas unidades de internamento deverá estar por turno)	90%
8	Registo de reunião entre equipa de saúde para planear, rever, discutir e partilhar a experiência de cuidar dos doentes em fase final de vida e suas famílias, com elaboração da ata da mesma	90%
9	Disponibilização de cuidados domiciliários ao doente e família, assim como equipamentos médicos de apoio	90%
10	Disponibilidade de apoio de urgência ou consultas/visitas não programadas de acordo com os desejos do doente (acessibilidade do doente 24h/d, 7 dias/semana)	90%
11	Existência de plano de monitorização e melhoria da qualidade	100%
12	Existência de protocolo de deteção das necessidades de formação do doente/família	100%
13	Existência de protocolos (clínicos, apoio emocional e familiar, organização)	100%
Indicadores de Processo		Standard
14	Existência de reunião introdutória entre a equipa de cuidados paliativos e médico assistente para discutirem os objetivos terapêuticos futuros do doente a referenciar/referenciado, assegurando-se a continuidade dos cuidados	80%
15	A equipa de cuidados paliativos deverá avaliar os doentes que lhe forem referenciados num prazo inferior a 48 horas	90%
16	Existência de um processo clínico interdisciplinar, único por doente, por escrito ou informático, com descrição da avaliação, problemas-diagnósticos, plano terapêutico e cuidados prestados	100%
17	Registo das preferências do doente sobre o local de prestação de cuidados	90%
18	Prestação de cuidados ao doente no local da sua escolha/preferência	80%
19	Disponibilização de folheto de informação à família: percentagem de familiares que recebem pessoalmente o panfleto informativo na admissão ou até ao final do 1º dia, estando devidamente registado no processo do doente	80%
20	Avaliação inicial (primeiras 48h após a admissão) e regular das necessidades/problemas (*que inclui prognóstico, estado funcional, sintomas físicos, psicossociais e outros sintomas geradores de sofrimento, qualidade de vida, sobrecarga dos cuidadores, questões espirituais e existenciais, necessidades de apoio prático e financeiro, planeamento avançado dos cuidados) do doente e família por equipa multidisciplinar (médico, enfermeiro, psicólogo ou psicooncologista, assistente social, assistente espiritual, entre outros*), utilizando instrumentos estandardizados e validados com subsequente registo no processo do doente	90%
21	Existência de plano terapêutico no processo clínico do doente (por escrito ou informático) nas primeiras 24h de admissão à equipa	100%

22	Reformulação do plano terapêutico nas primeiras 24h após agravamento ou aparecimento de novos problemas/necessidades	90%
23	Registo dos objetivos dos cuidados, no processo do doente, nas primeiras 72 h	100%
24	Conhecimento do doente acerca da sua situação clínica, quando esta foi solicitada/desejada pelo doente	100%
25	Registo da partilha de informação entre médico e familiar/amigo no espaço de 24h após a admissão do doente	90%
26	Reuniões/Conferências familiares, num mínimo de 2 (1ª semana de admissão e na alta ou agonia) com médico e outros membros da equipa, que se julguem necessários, de forma a se informar a família, discutir objetivos, situação clínica e prognóstico e planeamento avançado dos cuidados assim como apoio à família	90%
27	Registo dos objetivos terapêuticos e preferências do doente paliativo avançado quanto á intervenção, se este tiver que iniciar hemodiálise, colocar "*pacemaker*" ou cardiodesfribilhador implantado, for submetido a grande cirurgia, colocação de sonda gástrica ou alimentação entérica	90%
28	Existência de uma relação de serviços e apoios disponibilizados para a alta do doente	90%
29	Formação da família e cuidador informal que lhes permita cuidar segura e adequadamente do doente	90%
30	Partilha na equipa e entre os diversos locais de prestação de cuidados ao doente, dos objetivos, preferências, diretivas antecipadas de vida, valores do doente e informação clínica que permita a continuidade dos cuidados, educação prestada ao doente, através de um documento que sumarize a assistência ao doente e que aquando da alta lhe deva ser entregue	90%
Indicadores de Resultado		Standard
31	Satisfação dos doentes internados e sua família relativa a: *atendimento/resposta às necessidades/problemas do doente; cuidado humano com que o doente foi abordado; proximidade da supervisão que foi efetuada ao doente; relativa às condições que lhes foram oferecidas; coordenação da informação disponibilizada; metodologia de transmissão da informação; escuta dos seus problemas; disponibilidade da equipa para falar com o doente e família; manutenção do doente e família informados acerca da situação clínica; ao respeito pelas preferências terapêuticas do doente; coordenação dos cuidados; tempo de espera para a admissão/consulta*	90%
32	Frequência de idas ao serviço de urgência ou consultas não programadas (mais que 2)	40%
33	Tempo e número de hospitalizações do doente em serviços de agudos nos últimos 6 meses de vida ou no tempo de admissão à equipa (se <6 meses) (mais que 2)	50%
Aspetos Físicos do Cuidar		
Indicadores de Estrutura		Standard
34	Existência de protocolo de observação, cuidados à boca e prevenção/tratamento de mucosite	100%
35	Existência de protocolo de regras de aumento das doses dos fármacos assim como de rotação de fármacos e equianalgesias	100%
Indicadores de Processo		Standard
36	Avaliação e registo de sintomas e do estado global de saúde, com recurso a instrumentos estandardizados e validados, nas primeiras 48h de admissão à equipa	100%
37	Reavaliação dos sintomas/problemas físicos (estado funcional, dor, dispneia, disfagia, fadiga, mucosite, insónia, anorexia, náuseas, vómitos, anemia e sintomas relacionados) em todas as consultas/visitas	90%
38	Registo de ausência ou presença de sintomas nos últimos 7 dias de vida do doente independentemente do seu estado de consciência	100%
39	Apoio do nutricionista quando o doente esteja sob terapêutica ou outras situações que possam afetar a ingestão nutricional	80%
40	Existência de plano terapêutico para resgate de agravamento ou irrupção de sintomas	100%
41	Existência de plano terapêutico para controlo de efeitos secundários da terapêutica, ou registo das suas contraindicações	90%
42	Formação/educação do doente sobre a terapêutica proposta/prescrita	90%

43	Utilização dos opioides para o controlo da dor, segundo as recomendações da Organização Mundial de Saúde	100%
44	Ajustamento do plano terapêutico em função do controlo sintomático, até 1 semana após o início ou alteração da terapêutica, nos sintomas com intensidade ligeira a moderada, ou o registo das razões para o não ajustamento	100%
45	Ajustamento do plano terapêutico em função do controlo sintomático, até 24-48 horas após o início ou alteração da terapêutica, dos sintomas com intensidade grave e severa, ou o registo das razões para o não ajustamento	100%
46	Utilização de opioides para o controlo da dispneia, no doente que não responde à terapêutica com não-opioides ou de causa desconhecida, ou o registo de contraindicação a opioidoterapia	100%
	Indicadores de Resultado	Standard
47	Diminuição, nas primeiras 48h, em 50% da intensidade da dor, dispneia, náuseas e vómitos	90%
48	Controlo de sintomas na última semana de vida	90%
49	Percentagem de doentes com evidência de que o controlo sintomático foi alcançado e as suas necessidades foram adequadamente satisfeitas	90%
	Aspetos Psicológicos e Psiquiátricos do Cuidar	
	Indicadores de Estrutura	Standard
50	Existência de programa de apoio ao luto (mecanismos de acesso, identificação de casos de risco, diferentes protocolos de atuação que se levarão a cabo)	100%
	Indicadores de Processo	Standard
51	Avaliação regular, registo e abordagem das reações emocionais do doente e família às diferentes situações vivenciadas (incluindo stress, luto antecipatório e "*coping*")	80%
52	Registo das expectativas e preferências do doente para o seu dia-a-dia	90%
53	Registo do apoio/suporte social/psicológico ao doente/família no processo clínico	90%
54	Se o doente esteve consciente nos últimos 7 dias de vida e morreu de forma não súbita, deverá estar registado no processo a avaliação do estado psicológico, com especial atenção para a angústia/sofrimento psicológico, relativa a esses 7 últimos dias de vida	90%
55	Despiste de depressão, no prazo de 48h após o doente solicitar/desejar antecipação da morte	90%
56	Avaliação da resposta à terapêutica nas primeiras 3 semanas após inicio do controlo da depressão	90%
57	Utilização de antipsicóticos ou outras medidas dirigidas à causa, perante a agitação terminal	100%
58	Reavaliação do delirium, até 24h após o início da terapêutica de controlo	100%
59	Elaboração e disponibilização de um plano individualizado de apoio ao luto que disponibilize cuidados antes da morte do doente e se prolongue pelo tempo necessário e desejado pelo familiar	90%
60	Avaliação da depressão/ideações suicidárias dos familiares em luto	80%
	Indicadores de Resultado	Standard
61	Satisfação da família com o controlo da ansiedade/tristeza do seu ente	80%
62	Controlo do estado psicológico global, estado emocional, estado e funcionalidade cognitiva, interação social incluindo comunicação com a família, nos doentes/família até 8 dias após admissão à equipa	90%
63	Controlo do estado psicológico global, estado emocional, estado e funcionalidade cognitiva, interação social, incluindo comunicação com a família, na última semana de vida	90%
	Aspetos Sociais do Cuidar	
	Indicadores de Estrutura	Standard
64	Plano de intervenção social nos doentes com mais de 72h de admissão à equipa, elaborado por técnico do serviço social	80%
	Indicadores de Processo	Standard
65	Coordenação do suporte social quando o doente não tem família ou amigos	90%
66	Identificação do cuidador principal nas primeiras 48h de admissão	100%

67	Avaliação inicial (até 72h de admissão à equipa) e regular da sobrecarga do cuidador (financeira, social, física e emocional)	90%
68	Avaliação psicossocial, do doente e família/cuidadores, por técnico de serviço social nas primeiras 72h de admissão à equipa, que inclua: condições habitacionais, necessidades práticas, sociais e legais, redes sociais e culturais existentes, tomadas de decisão, escola e locais de trabalho, situação financeira	80%
69	Conhecimento familiar da situação clínica se assim desejado pela família e pelo doente	100%
70	Registo das preferências e expectativas da família quanto aos cuidados e local de prestação dos mesmos	90%
71	Discussão dos objetivos dos cuidados com a família	90%
72	Apoio à família no período peri-morte (Informação à família dos benefícios/apoios sociais disponíveis após a morte do doente, apoios sociais para o velório/funeral, preparativos do funeral)	90%
Aspetos Espirituais, Religiosos e Existenciais do Cuidar		
Indicadores de Estrutura		Standard
73	Protocolo de articulação entre os assistentes espirituais das equipas de cuidados paliativos e organizações religiosas para formação e "*counseling*" acerca dos cuidados no final da vida	100%
Indicadores de Processo		Standard
74	Informação da disponibilidade de serviços de apoio espiritual da instituição ou das relações próximas do doente	90%
75	Disponibilização de suporte espiritual baseado na avaliação da religião do doente, preocupações existenciais e espirituais, utilizando um instrumento de avaliação estruturado, integrando a informação obtida no plano terapêutico geral do doente	90%
Aspetos Culturais do Cuidar		
Indicadores de Estrutura		Standard
76	Disponibilização, se necessário, de intérprete e material culturalmente sensível na língua de preferência do doente e família	80%
Indicadores de Processo		Standard
77	Avaliação cultural que inclua valores que orientam as tomadas de decisão, preferências quanto à transmissão da informação e de comunicação da verdade, tomadas de decisão, hábitos dietéticos/alimentares, linguagem, comunicação familiar, desejo de medidas de suporte assim como de medidas paliativas, terapêuticas complementares/alternativas, perspetivas sobre a morte, sofrimento e luto, rituais de velório/funeral	80%
Cuidados ao Doente em Morte Iminente		
Indicadores de Processo		Standard
78	Avaliação regular e frequentemente da preferência do doente e família quanto ao local de morte, e promovendo a realização dessas preferências logo que possível	90%
79	Reconhecimento e registo da transição para a fase da agonia e comunicação ao doente, família e equipa	100%
80	Utilização de opioides e sedativos na fase da agonia para a promoção do conforto do doente, se apresentarem sintomatologia que justifique a sua indicação, trabalhando com a família os mitos de estes anteciparem morte	100%
81	Informação à família da morte iminente/próxima do doente	100%
82	Informação à família, se esta o solicitar e desejar, do processo de morte (incluindo sinais e sintomas de aproximação da morte) de forma adequada à idade e cultura dos familiares	100%
83	Apoio domiciliário pela equipa de cuidados paliativos domiciliários no dia da morte do doente (apoio até à morte do doente e apoio à família no período pós-morte imediato)	90%
84	Cuidados ao corpo pós-morte de acordo com os valores religiosos e espirituais do doente e de acordo com a legislação em vigor, quando os mesmos são efetuados pela equipa de saúde	100%
Indicadores de Resultado		Standard

85	Idas ao serviço de urgência (mais que 1) nos últimos 30 dias de vida	30%
86	Satisfação da família sobre a continuidade da informação transmitida acerca da evolução do estado clínico do doente, nesta fase da agonia	90%
87	Satisfação da família sobre a informação transmitida pela equipa relativa às abordagens terapêuticas para o controlo sintomático do doente, nesta fase da agonia	90%
88	Presença da família, se assim o desejarem, no momento da morte do doente	100%
89	Morte do doente onde desejaria	80%
90	Compreensão da causa de morte por parte da família	90%
Aspetos Éticos e Legais do Cuidar		
Indicadores de Estrutura		Standard
91	Existência de comissão ética ou protocolo de consulta para avaliação de conflitos éticos no final da vida	100%
92	Presença no processo clínico do doente no serviço para foi transferido de prévias diretivas avançadas de vida ou ONR, ou que são conhecidas, mas não estão no processo, indicando as razões para tal	90%
93	Existência no processo clínico de termo de consentimento informado para as intervenções que se recomenda, nomeadamente a sedação paliativa	90%
Indicadores de Processo		Standard
94	Despiste inicial (primeiras 24 horas) e regular de deterioração cognitiva, com recurso a instrumentos tipo "Mini-Mental State Examination" ou Teste de Pfeiffer, entre outros	80%
95	Documentação da identificação da pessoa em quem poderão ser delegadas decisões sobre os cuidados ao doente, ou registo da "discussão "para a escolha do mesmo, nas primeiras 48h de admissão à equipa	90%
96	Aquando da admissão do doente, e sempre que a situação se altere, deverá estar, obrigatoriamente, registado e atualizadas diretivas antecipadas de vida, preferências do doente, ou a razão para não existir esse registo	90%
97	Prévio à implementação de gastrostomia, jejunostomia ou sonda nasogástrica para alimentação de doente com demência, deverá estar registado no processo as preferências do doente quanto a essas medidas e o mecanismo utilizado para a tomada de decisão, ou o motivo por tal não ter sido efetuado	90%
98	Conversão dos objetivos terapêuticos do doente em ordem clínicas e disponibilizar essa informação sempre que o doente precise de aceder a outros serviços de saúde	90%
99	Nos menores com capacidade de tomada de decisão, registar os seus pontos de vista e preferências para os cuidados médicos e incluir de forma racional essas perspetivas na tomada de decisão	90%
100	Registo da discussão sobre prognóstico e planeamento avançado de cuidados, no espaço de 1 mês após o diagnóstico de metástases cerebrais, a não ser que já exista essa discussão prévia	90%
Indicadores de Resultado		Standard
101	Número de casos em que existe concordância entre as preferências/diretivas avançadas de vida e as medidas adotadas	90%