

CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL

CARATERIZAÇÃO DE DOENTES REFERENCIADOS E ADMITIDOS, EQUIPAS, AVALIAÇÃO DE INDICADORES DE QUALIDADE, EFETIVIDADE DO CONTROLO SINTOMÁTICO E LOCAL DE MORTE

Coordenadores

Prof. Doutor Manuel Luís Capelas

Prof. Doutor Pedro Lopes Ferreira

Prof.^a Doutora Paula Sapeta

Doutora Bárbara Gomes

Doutora Sandra Pereira

Mestre Catarina Simões

Mestre Sandra Batista

Colaboradores OPCP

Prof.^a Doutora Ana Querido
Doutor Pablo Hernández-Marrero
Prof.^a Patricia Coelho
Dr.^a Ana Pedroso
Dr.^a Ana Pereira
Dr.^a Gizela Rocha
Dr.^a Nicole Murinello

Dr.^a Rita Ferreira
Dr.^a Sofia Durão
Enf.^a Ana Júlia Silva
Enf.^a Ângela Cruz
Enf.^a Cátia Inês
Enf.^a Filipa Romeiro
Enf.^a Inês Antunes

Enf.^a Inês Duarte
Enf.^a Joana Lacerda
Enf.^a Joana Marinho
Enf.^a Liliana Faustino
Enf.^a Raquel Queirós
Enf.^o Flávia Ferreira

ENQUADRAMENTO

Segundo a Organização Mundial de Saúde, os Cuidados Paliativos são Cuidados que melhoram a qualidade de vida dos doentes afetados por problemas de saúde que ameaçam a vida, e sua família, através da prevenção e alívio do sofrimento pela compreensão e identificação precoce, avaliação e controlo da dor e outros problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais.

Estes constituem-se como uma importante necessidade de saúde pública e um direito humano.

Constituem um problema e uma necessidade de saúde pública pelo número de pessoas envolvidas afetadas, a necessidade de peritos para lidar com estas situações, pela universalidade da morte, sendo a mesma associada a sofrimento normalmente evitável, pelo impacto nos sobreviventes e pelo impacto económico nos familiares e estado.

Estes cuidados, só por si, têm impacto positivo na qualidade de vida dos doentes e família, na equipa, nos outros profissionais de saúde das instituições, na forma como se abordam as doenças crónicas, na formação de outros profissionais, na promoção da prestação de cuidados compreensivos, na redução da mortalidade hospitalar, se envolvimento precoce no processo terapêutico do doente

A sua prática deve ser desenvolvida com recurso a equipas interdisciplinares compostas por profissionais devidamente capacitados para estas funções, mas também em número adequado para a resposta holística á necessidades dos doentes e sua família.

Este amplo projeto está dividido em 6 componentes:

1. Existência/Associação a uma Comissão de Ética
2. Satisfação e Sobrecarga dos cuidadores formais e informais;
3. Formação dos profissionais de saúde que integram as equipas/serviços
4. Caracterização das equipas e das suas reuniões
5. Caracterização dos doentes referenciados e admitidos nos serviços de cuidados paliativos e efetividade no controlo sintomático
6. Congruência entre o local de morte desejado/preferido e o real

DOMÍNIO

Epidemiologia e Monitorização da Qualidade

PROBLEMA DE INVESTIGAÇÃO

O desenvolvimento de um plano estratégico nacional de cuidados paliativos requer uma avaliação adequada das necessidades, mas também da capacidade de resposta das equipas existentes.

Esta capacidade de resposta terá que ser determinada em termos absolutos, mas também no que respeita à adequação à tipologia de doentes que a eles acedem. Este acesso tem de ser realizado em tempo útil, de acordo com as necessidades e nível de complexidade dos doentes,

à qual se deve associar adequada efetividade dos serviços no controlo dos problemas que os doentes evidenciam e a satisfação das suas necessidades, assim como da adequação às preferências, desejos, objetivos e valores dos doentes e sua família.

A capacidade de resposta às necessidades holísticas dos doentes e sua família de condições estruturais e processuais, dos quais o fator crítico é a adequação da equipa interdisciplinar em termos de capacitação, número de elementos e áreas de intervenção.

PERTINÊNCIA DA INVESTIGAÇÃO

São diversos os aspetos que justificam este estudo. A necessidade de:

- 1. Existência/Associação a Comissão de Ética**
 - a. Avaliar a existência de comissão de ética ou associação a uma, como um dos indicadores de qualidade de estrutura já definidos para Portugal
- 2. Satisfação e Sobrecarga dos cuidadores profissionais e informais**
 - a. Avaliar a satisfação dos cuidadores profissionais e informais
 - b. Existir, nas equipas de cuidados paliativos, um plano interno de prevenção do *burnout*
 - c. Avaliar o nível de *burnout* dos cuidadores profissionais
 - d. As equipas avaliarem a sobrecarga dos cuidadores informais, cuja prevenção é componente importante dos cuidados a eles dirigidos, diminuindo o possível sentimento de fardo que os doentes possam vivenciar
- 3. Formação dos profissionais de saúde que integram as equipas**
 - a. Caracterizar e avaliar a formação/capacitação dos profissionais de cuidados paliativos seja ela de base, seja ela pré, pós-graduada e/ou de formação contínua
- 4. Caracterização das equipas e suas reuniões**
 - a. Caracterizar as equipas prestadoras de cuidados paliativos e suas reuniões
 - b. Avaliar a existência e caracterizar o plano estruturado de apoio no luto
- 5. Caracterização dos doentes referenciados e admitidos nos serviços de cuidados paliativos e efetividade do controlo sintomático**
 - a. Determinar o número real de doentes referenciados e assistidos pelos serviços/equipas de cuidados paliativos
 - b. Efetuar a caracterização demográfica, social e clínica dos doentes referenciados e dos admitidos nos serviços/equipas de cuidados paliativos
 - c. Avaliar se a referenciação e/ou admissão são realizadas em tempo útil para o doente
 - d. Identificar os motivos de referenciação dos doentes para equipas/serviços de cuidados paliativos
 - e. Caracterizar o processo de avaliação do doente no momento da admissão nos serviços/equipas de cuidados paliativos
 - f. Avaliar a efetividade dos serviços/equipas de cuidados paliativos
- 6. Congruência entre o local de morte desejado e o real**
 - a. Avaliar a congruência entre o local de morte desejado e o real, e conseqüente avaliação da adequação às preferências dos doentes e família

No geral, pela importante necessidade de monitorizar a qualidade das equipas de cuidados paliativos.

PERGUNTAS DE INVESTIGAÇÃO

1. Existência/Associação a Comissão de Ética

- a. Existe Comissão de Ética para a Saúde na Instituição a que a equipa pertence ou existe acessibilidade a uma outra externa à instituição?

2. Satisfação e Sobrecarga dos cuidadores profissionais e informais

- a. Existe, nas equipas de cuidados paliativos, um plano interno de prevenção do *burnout*?
- b. Qual o nível de *burnout* nos profissionais das equipas de cuidados paliativos?
- c. Qual o nível de satisfação profissional dos elementos das equipas de cuidados paliativos?
- d. A sobrecarga dos cuidadores dos doentes é avaliada nas primeiras 48h-72h após a admissão do doente na equipa?
- e. Qual a satisfação dos cuidadores relativa aos cuidados de saúde prestados ao doente, a si e à família?

3. Formação dos profissionais de saúde que integram as equipas

- a. Existe, nas equipas de cuidados paliativos, um plano anual de formação contínua, externa e interna?
- b. Que tipologia e nível de formação em cuidados paliativos possuem os profissionais que exercem funções em equipas/serviços de cuidados paliativos?
- c. Que formação contínua, em cuidados paliativos, realizam os profissionais de saúde que exercem funções em equipas/serviços de cuidados paliativos?

4. Caracterização das equipas e suas reuniões

- a. Existe organograma do serviço com identificação dos líderes e responsáveis pelos doentes?
- b. Qual a composição das equipas em termos de número e áreas profissionais?
- c. Qual o tempo de dedicação semanal dos diferentes profissionais da equipa?
- d. Qual o tempo de experiência profissional e em cuidados paliativos dos profissionais da equipa?
- e. Como se desenvolve o trabalho em equipa?
- f. Existe programa estruturado de apoio no processo de luto? Quais as suas características?

5. Caracterização dos doentes referenciados e admitidos nos serviços de cuidados paliativos e efetividade no controlo sintomático

- a. Qual o número de doentes referenciados para os serviços de cuidados paliativos?
- b. Qual o número de doentes assistidos pelos serviços de cuidados paliativos?
- c. Qual o número e respetiva proporção de doentes referenciados que é admitida em serviços/equipas de cuidados paliativos?
- d. Quais as características demográficas, sociais e clínicas dos doentes referenciados para os serviços/equipas de cuidados paliativos?
- e. Quais as características demográficas, sociais e clínicas dos doentes admitidos e assistidos nos serviços/equipas de cuidados paliativos?

- f. Quais os motivos de referenciação dos doentes para as equipas/serviços de cuidados paliativos?
- g. Que período de tempo decorre entre a referenciação e a admissão no serviço/equipa de cuidados paliativos?
- h. Qual o tempo de sobrevivência após a referenciação para serviços/equipas de cuidados paliativos?
- i. Qual o tempo de sobrevivência após a admissão nos serviços/equipas de cuidados paliativos?
- j. Qual a proporção de doentes com avaliação sintomática nas primeiras 48-72 horas de admissão a serviços de cuidados paliativos?
- k. Qual a proporção de doentes com discussão do seu caso em reunião de equipa multidisciplinar até 7 dias após a admissão no serviço de cuidados paliativos?
- l. Qual a efetividade do controlo sintomático realizado pelos serviços de cuidados paliativos?

6. Congruência entre o local de morte desejado e o real

- a. Existe congruência entre o local de morte desejado pelo doente e o local onde realmente aconteceu?

OBJETIVOS

1. Existência/Associação a Comissão de Ética

- a. Avaliar a existência de Comissão de Ética para a Saúde na Instituição a que a equipa pertence ou acessibilidade a uma outra externa

2. Satisfação e Sobrecarga dos cuidadores formais e informais

- a. Identificar a existência, nas equipas de cuidados paliativos, de plano interno de prevenção de *burnout*
- b. Determinar o nível de burnout dos elementos das equipas de cuidados paliativos
- c. Avaliar a satisfação profissional dos elementos das equipas de cuidados paliativos
- d. Avaliar se a sobrecarga dos cuidadores é avaliada nas primeiras 48h de admissão do doente no serviço/equipas de cuidados paliativos
- e. Avaliar a satisfação dos cuidadores informais relativa aos cuidados de saúde prestados ao doente, a si e à família

3. Formação dos profissionais de saúde que integram as equipas

- a. Identificar, nas equipas de cuidados paliativos, a existência de plano anual de formação contínua
- b. Caracterizar o tipo e nível de formação, em cuidados paliativos, possuem os profissionais de saúde em exercício nas equipas/serviços de cuidados paliativos
- c. Caracterizar a formação contínua em cuidados paliativos que os profissionais de saúde em exercício nas equipas/serviços de cuidados paliativos realizam

4. Caracterização das equipas e suas reuniões

- a. Avaliar a existência de organograma no serviço com identificação dos líderes e responsáveis pelos doentes
- b. Descrever a composição das equipas em termos de número e áreas profissionais

- c. Determinar o tempo de dedicação semanas dos diferentes profissionais da equipa, na forma de Equivalência a Tempo Completo
- d. Descrever o tempo de experiência profissional e em cuidados paliativos dos profissionais da equipa
- e. Caracterizar o trabalho em equipa
- f. Avaliar a existência e caracterizar o programa estruturado de apoio no processo de luto

5. Caracterização dos doentes referenciados e admitidos nos serviços de cuidados paliativos e efetividade do controlo sintomático

- a. Determinar o número de doentes referenciados para os serviços de cuidados paliativos
- b. Determinar o número de doentes assistidos pelos serviços de cuidados paliativos
- c. Determinar o número e respetiva proporção de doentes referenciados que é admitida em serviços de cuidados paliativos
- d. Descrever as características demográficas, sociais e clínicas dos doentes referenciados para os serviços de cuidados paliativos
- e. Descrever as características demográficas, sociais e clínicas dos doentes admitidos e assistidos nos serviços de cuidados paliativos
- f. Descrever os motivos de referência dos doentes para os serviços de cuidados paliativos
- g. Determinar o período de tempo que decorre entre a referência e a admissão no serviço de cuidados paliativos
- h. Determinar o tempo de sobrevivência após a referência para serviços de cuidados paliativos
- i. Determinar o tempo de sobrevivência após a admissão nos serviços de cuidados paliativos
- j. Determinar a proporção de doentes com avaliação sintomática nas primeiras 48 horas de admissão (nos serviços que funcionam 7 dias/semana) ou nas primeiras 72 horas de admissão (nos serviços que funcionam 5 dias/semana) a serviços de cuidados paliativos
- k. Determinar a proporção de doentes com discussão do seu caso em reunião de equipa multidisciplinar na admissão ao serviço de cuidados paliativos
- l. Avaliar a efetividade do controlo sintomático realizado pelos serviços de cuidados paliativos

6. Congruência entre o local de morte desejado/preferido e o real

- a. Avaliar a congruência entre o local de morte desejado pelo doente e o local onde realmente aconteceu

MATERIAL E MÉTODOS

Tipo de estudo

Epidemiológico. Descritivo e analítico. Observacional. Longitudinal (prospetivo e retrospectivo consoante as componentes e variáveis em concreto).

Variáveis

1. TRANSVERSAIS (comuns a diferentes componentes)

- a. Características demográficas dos doentes
 - i. Idade
 - ii. Género
 - iii. Nível de escolaridade
 - iv. Estado civil
- b. Características clínicas
 - i. Tipologia de doença
 1. Oncológica
 - a. Classificação diagnóstica
 - i. Estadiamento da doença
 2. Não oncológica
 - a. Classificação diagnóstica
 - i. Estadiamento da doença
- c. Características demográficas dos cuidadores informais
 - i. Sexo
 - ii. Idade
 - iii. Estado civil
 - iv. Grau de parentesco com o doente
 - v. Local da prestação de cuidados
 - vi. Tempo diário e semanal que despende como cuidador
 - vii. Período de tempo decorrido desde que exerce funções de cuidador
 - viii. N.º de pessoas em relação às quais assume a responsabilidade de cuidador
 - ix. Situação perante o trabalho
 - x. Habilitações literárias
- d. Relativas aos profissionais de saúde
 - i. Área profissional
 - ii. Idade
 - iii. Tempo de exercício profissional, no geral
 - iv. Tempo de exercício profissional em cuidados paliativos

2. Existência/Associação a Comissão de Ética

- a. Existência de Comissão de Ética para a Saúde da Instituição ou acessibilidade a uma outra externa à instituição

3. Satisfação e Sobrecarga dos cuidadores profissionais e informais

- a. Existência de plano interno de prevenção de *burnout*
- b. Relativas aos profissionais de saúde
 - i. Nível de satisfação profissional
 - ii. Nível de *burnout*
- c. Relativas aos cuidadores informais
 - i. Avaliação da sobrecarga dos cuidadores
 1. Nas 48h após a admissão do doente à equipa, nas que funcionam 7 dias/semana
 2. Nas 72h após a admissão do doente à equipa, nas que funcionam 5 dias/semana

-
- ii. Escala FAMCARE
 - 1. Informação dada
 - 2. Disponibilidade dos cuidados
 - 3. Cuidados físicos
 - 4. Cuidados psicossociais
- 4. Formação dos profissionais de saúde que integram as equipas**
- a. Existência de plano interno anual de formação contínua
 - b. Caracterização da formação específica em Cuidados Paliativos
 - i. Tipologia
 - ii. Número de horas e/ou ECTS
 - iii. Nível de formação, conforme determinação da European Association for Palliative Care
 - c. Caracterização da formação contínua em cuidados paliativos
 - i. Tipologia
 - ii. Número de horas
- 5. Caracterização das equipas e suas reuniões**
- a. Existência de organograma do serviço com identificação dos líderes e responsáveis pelos doentes
 - b. Existência de programa estruturado de intervenção no luto
 - i. Tipo de atividades
 - ii. Timings das atividades
 - iii. Profissionais envolvidos nas atividades
 - iv. Registo das atividades
 - c. Reuniões de Equipa
 - i. Periodicidade das reuniões
 - ii. Áreas profissionais dos participantes nas reuniões
 - iii. Principais objetivos das reuniões
 - iv. Registos
 - d. Horário de trabalho total contratualizado com a instituição de cada profissional
 - e. Número de horas alocadas a cuidados paliativos de cada profissional
- 6. Caracterização dos doentes referenciados e admitidos nos serviços de cuidados paliativos e efetividade do controlo sintomático**
- a. Número de doentes referenciados para serviços de cuidados paliativos
 - b. Número de doentes admitidos em serviços de cuidados paliativos
 - c. Número de doentes assistidos em serviços de cuidados paliativos
 - d. Características sociais
 - i. Existência de cuidador
 - ii. Idade do cuidador
 - iii. Distância entre residência e serviço de admissão (o local de residência deverá ser considerado como o local de base ao processo de referenciação)
 - e. Entidade/serviço referenciador
 - f. Motivo de referenciação
 - g. Tempo de sobrevivência após referenciação
 - h. Tempo de sobrevivência após admissão
 - i. Tipologia de serviço de cuidados paliativos para o qual o doente é referenciado
 - j. Tempo decorrente entre a admissão e a avaliação de sintomas

- k. Discussão do caso clínico em reunião de equipa multidisciplinar quando da admissão
 - l. Controlo sintomático
 - i. Escala FACIT-PAL
 1. Bem-estar físico
 2. Bem-estar social/familiar
 3. Bem-estar emocional
 4. Bem-estar funcional
 5. Preocupações adicionais
- 7. Congruência entre o local de morte desejado e o real**
- a. Local de morte desejado/preferido
 - b. Local onde ocorreu a morte

Locais onde decorre o estudo

Serviços de cuidados paliativos do Continente e Regiões Autónomas

- Unidades de cuidados paliativos
- Equipas intrahospitalares de suporte em cuidados paliativos
- Equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos

Incluem-se no estudo as valências de consulta externa que possam fazer parte da atividade assistencial da equipa

População e amostra

- Doentes referenciados/admitidos/assistidos nos serviços de cuidados paliativos
 - Critérios de inclusão
 - Idade igual ou superior a 18 anos
 - Estarem cognitivamente competentes para responderem ao questionário (este critério aplica-se apenas à componente da efetividade das equipas no que respeita ao controlo sintomáticos)
- Cuidadores informais, familiar ou pessoa de referência para o doente (1 por doente)
- Profissionais a exercerem funções em equipas de Cuidados paliativos

Fontes e Instrumentos de recolha de dados

1. Formulários
 - a. Formulário de caracterização do doente
 - i. Caracterização demográfica, social e clínica
 - ii. Motivo de referenciação
 - iii. Data de referenciação
 - iv. Data de admissão
 - v. Data de morte

- b. Formulário de caracterização dos cuidadores
 - i. Caracterização demográfica e social
 - c. Formulário de caracterização dos profissionais
 - i. Caracterização demográfica e profissional
 - d. Formulário de caracterização da equipa
 - i. Caracterização orgânica, funcional, processual
2. Escalas
- a. FACIT-Pal (*desenvolvido e validado para Portugal por Functional Assessment of Chronic Illness Therapy.Org*)
 - b. FAMCARE (*Linda Kristjanson - validado para Portugal por Antónia Cláudia Pimenta de Almeida*)
 - c. INVENTÁRIO DE BURNOUT DE COPENHAGA (CBI) (*validado para Portugal por Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra*)
 - d. SATISFAÇÃO PROFISSIONAL (*Desenvolvido para Portugal por Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra*)
3. Fontes de dados
- a. Plataforma da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados e da Rede Nacional de Cuidados Paliativos
 - b. Processo clínico dos doentes
 - c. Registos administrativos
 - d. Atas das reuniões de equipa

Procedimentos de recolha de dados

Codificação do doente

Por motivos de possíveis readmissões em equipas diferentes e até na mesma equipa será necessário obter um processo de identificação que garantindo o anonimato permita detetar estas situações for forma a não duplicar dados. Assim os registos dos doentes deverão ser codificados da seguinte forma:

- “abcdef”
 - “a” é 2º algarismo do número de utente (no caso de não possuir, deverá ser o do número de identificação fiscal)
 - “bc” é a designação do dia de nascimento (ex.: 01)
 - “d” é a 3ª letra do primeiro nome
 - “ef” são a 2ª e 3ª letra do distrito de residência

Preenchimento dos questionários

Para uma possibilidade de análise estatística com associação entre variáveis relativas aos doentes e aos cuidadores/familiares/pessoas de referência, os questionários de avaliação da satisfação destes, será feito com recurso a questionário em papel já codificado com o código do doente. Para garantir a confidencialidade das respostas, o questionário será entregue juntamente com um envelope em branco para depois o cuidador/familiar/pessoa de referência poder o inserir no seu interior, e posteriormente inserir o envelope num recipiente devidamente fechado e selado, só podendo ser aberto pelos investigadores.

Quanto ao processo de colheita de dados para avaliação da satisfação dos profissionais, os investigadores entregarão a cada equipa um envelope fechado, por cada profissional aí a exercer funções, em cujo interior se encontra uma palavra-chave individualizada para acesso à plataforma *online* onde estará disponibilizado o questionário eletrónico.

Os restantes registos deverão ser realizados em folha Excel entregue a cada equipa que será trimestralmente entregue ao OPCP para avaliações e consolidações parcelares dos dados obtidos. Os dados serão consolidados numa base de dados Excel e SPSS em computador da responsabilidade dos coordenadores do OPCP que são simultaneamente os coordenadores do projeto.

Entidades responsáveis pela recolha dos dados e momento da sua realização

1. OPCP

- a. Recolha de dados junto da Plataforma da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
- b. Avaliação da existência de comissão de ética
- c. Avaliação da existência de plano de prevenção de *burnout*
- d. Avaliação do nível de *burnout* dos profissionais de saúde
- e. Avaliação do grau de satisfação dos profissionais de saúde
- f. Avaliação da existência de plano interno anual de formação contínua
- g. Caracterização da formação específica em cuidados paliativos
- h. Caracterização da formação contínua em cuidados paliativos
- i. Avaliação da existência de organograma do serviço com identificação dos líderes e responsáveis pelos doentes
- j. Avaliação da existência de programa estruturado de intervenção no luto
- k. Caracterização das reuniões de equipa
- l. Determinação do tempo alocado para a prestação de cuidados paliativos

2. Equipas

- a. Caracterização dos doentes e cuidadores/familiares/pessoas de referência
- b. Identificação da existência da avaliação da sobrecarga do cuidador no processo clínico
- c. Avaliação da satisfação dos cuidadores informais/familiares/pessoas de referência (avaliação no período entre 7 a 14 dias após a admissão)
- d. Recolha de informação nos processos administrativos e no processo clínico (avaliação de sintomas nas primeiras 48 ou 72 horas de admissão, conforme as equipas funcionem 7 dias por semana ou 5 dias por semana, respetivamente)
- e. Avaliação do controlo sintomático
 - i. Admissão
 - ii. Repetição a cada 7 dias, exceto na consulta externa, que deverá ser realizado em cada consulta, até um máximo de 4 avaliações
- f. Local de morte desejado e o real

Processamento dos dados

Os dados serão analisados com recurso á estatística descritiva e analítica, com o apoio dos *softwares* IBM SPSS[®] versão 23, Epidat[®] versão 3.1 e 4.2, Microsoft Excel[®].

A análise a divulgar publicamente será a consolidada, existindo o compromisso de disponibilizar a cada serviço um relatório dos dados que lhe dizem respeito.

O relatório a disponibilizar a cada serviço terá em conta o garante da confidencialidade dos dados, sendo apresentado de forma e com análise que não permita associar respondentes a respostas.

Considerações éticas

Serão solicitados pareceres a:

- Comissão Nacional de Proteção de Dados
- Comissão de Ética para a Saúde das Instituições de Saúde
- A associação entre os diversos registos para identificar readmissões/transferências será com base na codificação acima descrita
- O relatório a tornar público não conterà nenhuma referência que permita a identificação das equipas
- O acesso aos processos clínicos será realizado pelos elementos das equipas dos serviços de cuidados paliativos, os quais estão sujeitos ao sigilo profissional, assegurando, dessa forma, o anonimato e a confidencialidade dos participantes. Os investigadores não terão acesso a dados identificadores dos doentes; somente, sob a forma codificada