



Revista Oficial da Associação Portuguesa de

CUIDADOS PALIATIVOS

VOLUME 08 . NÚMERO 01 . JANEIRO 2023

. CONSELHO CIENTÍFICO

COMISSÃO DIRETIVA

Direção da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

EDITORA CHEFE

Paula Sapeta, RN, MSc, PhD

EDITORA ADJUNTA

Maja Brito, MSc, PhD student

COMISSÃO CIENTÍFICA

Profa. Doutora Paula Sapeta
Mestre Maja de Brito
Prof. Doutor José Manuel Pereira de Almeida
Prof. Doutor Sérgio Deodato
Prof. Doutor Telmo Baptista
Prof. Doutor José Nuno da Silva
Profa. Doutora Bárbara Gomes
Profa. Doutora Sandra Pereira
Mestre Carla Reigada
Mestre Catarina Simões
Mestre Edna Gonçalves
Mestre Isabel Neto

COMISSÃO CIENTÍFICA INTERNACIONAL

Prof. Doutor Álvaro Sanz Rubiales
Prof. Doutor Carlos Centeno
Prof. Doutor Jaime Boceta Osuna
Prof. Doutor Javier Rocafort
Profa. Doutora Maria Nabal
Prof. Doutor José Carlos Bermejo
Professor José Luís Pereira
Dr. Enric Benito
Dr. Ricardo Tavares
Dra. Maria Goreti Maciel

COMISSÃO CONSULTIVA

Grupo de reflexão ética da APCP
Direção da APCP

REVISORES

Prof. Doutor Alexandre Castro Caldas
Prof. Doutor Francisco Pimentel
Prof. Doutor Pedro Ferreira
Profa. Doutora Maria dos Anjos Dixe
Profa. Doutora Maria Emília Santos
Profa. Doutora Maria Helena José
Profa. Doutora Zaida Charepe
Mestre Paulo Alves
Profa. Doutora Ana Querido
Mestre Maria João Santos
Mestre Patrícia Coelho
Mestre Alexandra Ramos
Mestre Ana Bernardo
Mestre Catarina Pazes
Mestre Cátia Ferreira
Mestre Cristina Galvão
Mestre Cristina Pinto
Mestre Filipa Tavares

Mestre Helena Salazar
Profa. Doutora Joana Mendes
Mestre José Eduardo Oliveira
Prof. Doutor Manuel Luís Capelas
Mestre Mara Freitas
Mestre Margarida Alvarenga
Mestre Miguel Tavares
Mestre Paulo Pina
Mestre Sandra Neves
Mestre Sónia Velho
Mestre Fátima Ferreira
Frei Hermínio Araújo
Mestre Eduardo Carqueja
Dr. João Sequeira Carlos
Dr. Lourenço Marques
Dr. Rui Carneiro
Dra. Carolina Monteiro
Dra. Alina Habert
Dra. Elga Freire
Mestre Maria de Jesus Moura
Dra. Marília Bense Othero
Dra. Rita Abril
Mestre Nélia Trindade
Mestre Ana Lacerda
Prof. Doutor Luís Sá
Prof. Doutor João Amado
Mestre César Fonseca
Mestre Nuno Gil
Mestre Maria Aparício
Mestre Anabela Morais
Dra. Teresa Sarmento
Mestre Ana Gonçalves
Dra. Liseta Gomes
Mestre Diogo Branco
Mestre Catarina Ribeiro
Mestre Vera Sarmento
Mestre Rita Canário
Mestre Madalena Feio
Mestre Helder Aguiar
Mestre Bruno Fonseca
Mestre Maria Lopes Claro
Profa. Doutora Ângela Simões
Profa. Doutora Sara Pinto
Mestre Candida Cancelinha
Enfa. Joana Rente

NORMAS DE REFERENCIAÇÃO BIBLIOGRÁFICA

Vancouver superscript

SECRETARIADO

Ad Médic Administração e Publicações Médicas, Lda.

. FICHA TÉCNICA

Revista Cuidados Paliativos

Editor: Direção da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

Propriedade, Edição e Redação: Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

Morada: Serviço de Cuidados Paliativos, Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, E.P.E.
Rua Dr. António Bernardino de Almeida 4200-072 Porto e-mail: direcao@apcp.com.pt

Periodicidade: Semestral

Design Gráfico e Publicidade: Ad Médic Administração e Publicações Médicas, Lda. Calçada de Arroios, 16 C - Sala 3, 1000-027 Lisboa, e-mail: info@admedic.pt
Isenta de Registo na ERC, ao abrigo do Decreto Regulamentar 8/99 de 9 de Junho, artigo 12, nº1 – A. ISSN 2183-3400



. ÍNDICE

. EDITORIAL

04 Caros Autores, Revisores e Leitores da Revista CUIDADOS PALIATIVOS

. ARTIGO ORIGINAL

- 05 Cuidados Paliativos precoces e manutenção de funcionalidade em pacientes oncológicos: Um estudo retrospectivo
- 15 Internamentos por paralisia cerebral: O Impacto numa enfermaria de pediatria durante 10 anos
- 25 Atitudes dos profissionais de saúde sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade
- 31 Sintomas à admissão numa Unidade de Cuidados Paliativos: Existem diferenças pelo diagnóstico do doente e local de referência?
- 41 Quando a Demência Avançada é assumida como condição paliativa: O que muda nas atitudes do corpo clínico?
- 46 Barreiras e limitações das diretivas antecipadas de vontade

Caros Autores, Revisores e Leitores da Revista CUIDADOS PALIATIVOS

Tal como anunciado, em 2021, no 1º Boletim da Revista CUIDADOS PALIATIVOS da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, o Corpo Editorial e a Direção da APCP mantêm a ambição de que a revista possa continuar a contribuir ativamente para o desenvolvimento dos cuidados paliativos, a nível nacional.

Iniciámos, nessa altura, o processo de reorganização da revista. Adotando o lema «*Excelência na ciência para uma vida com qualidade*»

Tal exigência requer um compromisso conjunto. Em primeiro lugar, com o corpo editorial, seguido dos autores e dos revisores. Cada mudança traz alguns inconvenientes, tal como o tempo de demora no processamento de artigos, desde a sua submissão, revisão e publicação, nesta fase cumpre-nos pedir desculpas aos autores e agradecer a sua compreensão.

No futuro próximo e com a nova plataforma, comprometemo-nos em responder com a maior brevidade possível. Ao mesmo tempo, gostaríamos de agradecer a todos os revisores que têm dedicado o seu tempo na revisão dos trabalhos submetidos, pois são o garante da qualidade do que é publicado.

Reforçamos o apelo a que mais autores submetam os seus artigos na nossa revista e que mais profissionais aceitem o desafio de ser revisor.

Aumentar a produção científica e disseminá-la na comunidade contribuirá, em primeira instância, para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com doença crónica avançada e dos seus familiares/cuidadores.

Manter a maior qualidade possível em todo o fluxo, desde o desenhar de um estudo até à sua publicação levará, consequentemente, à realização de trabalhos de investigação com poder de influenciar a clínica, a formação, as decisões políticas de saúde e gerar investigação futura.

Pre vemos que, muito brevemente, a revista passe a funcionar exclusivamente na nova plataforma OJS, a configuração dos conteúdos para cada etapa está em fase de conclusão.

O corpo editorial convida, desde já, todos os autores e revisores a registarem-se na nova plataforma, de modo que possamos continuar com todos os processos editoriais.

O registo pode ser feito aqui <https://revista.apcp.com.pt/>, devendo cada um registar-se conforme o perfil pretendido: autor e/ou revisor.

Pretendemos aderir ao sistema de publicação em fluxo contínuo (*rolling pass ou ahead of print*). Este sistema consiste na publicação de artigos logo que eles tenham sido avaliados e aprovados pelos revisores, não sendo necessário esperar que a revista lance um novo número para só então ter o artigo publicado.

A médio prazo pretendemos reorganizar a revista consoante critérios definidos pelas orientações internacionais relevantes, inclusive o trabalho preparatório para indexação da revista nas bases de dados internacionais.

Se está a planear submeter um artigo para a nossa revista...Então registe-se na plataforma da revista <https://revista.apcp.com.pt/> como autor e submeta o seu artigo.

Gratos pela vossa compreensão.

A Editora Chefe
Paula Sapeta

Cuidados Paliativos precoces e manutenção de funcionalidade em pacientes oncológicos: Um estudo retrospectivo

Early palliative care and maintenance of functionality in cancer patients: A retrospective study

Cuidados paliativos tempranos y mantenimiento de la funcionalidad en pacientes con cáncer: Un estudio retrospectivo

Bianca Rocha de Aguiar

Escola Superior de Ciências da Saúde (ESCS) do Distrito Federal, Brasília - DF, Brasil

Isabela Fernandes Araújo

Escola Superior de Ciências da Saúde (ESCS) do Distrito Federal, Brasília - DF, Brasil

Gabriel Firmino Ferreira

Escola Superior de Ciências da Saúde (ESCS) do Distrito Federal, Brasília - DF, Brasil

Alexandra Mendes Barreto Arantes

Hospital de Apoio de Brasília (HAB), Brasília - DF, Brasil

Autor de correspondência:

Isabela Fernandes Araújo

SGAS 1 915 - Asa Sul - Brasília (DF)

BRASILIA - DF

2020

Email: isabela.fa16@gmail.com

RESUMO

Objetivo: Avaliar comparativamente pacientes com diagnóstico de câncer avançado encaminhados precocemente aos cuidados paliativos (CP) com pacientes encaminhados tardiamente, no que tange a perfil clínico, evolução e fim de vida.

Metodologia: Estudo longitudinal, retrospectivo e analítico, que inclui indivíduos com diagnóstico de tumor sólido metastático atendidos durante o ano de 2018 em um hospital de referência em CP no Brasil.

Resultados: Comparou-se 107 pacientes: 32 com encaminhamento precoce e 75 com encaminhamento tardio. O tempo médio entre diagnóstico de metástase e admissão no serviço de CP foi de 4,7 semanas para encaminhamento precoce e de 78,6 semanas para encaminhamento tardio ($p < 0,001$). A correlação de Spearman revelou que, quanto maior o tempo de acompanhamento do paciente em semanas, maior o escore da *Palliative Performance Scale* (PPS) na última consulta. Entre os pacientes vivos, a análise de regressão linear univariada trouxe que o tempo de acompanhamento explicou 12,2% do escore da PPS ($p < 0,001$).

Conclusões: A prevalência de sintomas mais intensos no grupo encaminhado tardiamente reforça a relevância de incluir CP no plano terapêutico desde o diagnóstico de câncer metastático e a urgência em priorizar bem-estar e qualidade de vida. O principal achado do estudo foi o PPS diretamente proporcional ao tempo de acompanhamento, que revela o potencial dos CP em garantir independência e autonomia aos pacientes.

Palavras-chave: Metástase Neoplásica, Cuidados paliativos, Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida, Intervenção Médica Precoce, Encaminhamento e Consulta.

ABSTRACT

Objective: To comparatively evaluate patients with a diagnosis of advanced cancer referred early to palliative care (PC) with patients referred lately, with regard to clinical profile, evolution and end of life.

Method: Longitudinal, retrospective and analytical study, which includes individuals diagnosed with solid metastatic tumor attended during 2018 at a referral hospital in PC in Brazil.

Results: 107 patients were compared: 32 with early referral and 75 with late referral. The lag time between diagnosis of metastasis and admission to the PC service was 4.7 weeks for early referral and 78.6 weeks for late referral ($p < 0.001$). Spearman's correlation revealed that, the longer the patient's follow-up time in weeks, higher is the Palliative Performance Scale (PPS) score at the last visit. Among living patients, univariate linear regression analysis showed that the follow-up time explained 12.2% of the PPS score ($p < 0.001$).

Conclusion: The prevalence of more intense symptoms in the group referred lately reinforces the relevance of including PC in the therapeutic plan since the diagnosis of metastatic cancer. The main finding of the study was the PPS directly proportional to the time of follow-up, which reveals the potential of PCs in guaranteeing patients' independence and autonomy.

Keywords: Neoplasm Metastasis, Palliative Care, Hospice Care, Early Medical Intervention, Referral and Consultation.

RESUMEN

Objetivo: Evaluar comparativamente a los pacientes con diagnóstico de cáncer avanzado remitidos precozmente a cuidados paliativos (CP) con pacientes remitidos tardíamente, en cuanto a perfil clínico, evolución y final de vida.

Metodología: Estudio longitudinal, retrospectivo y analítico, que incluye individuos diagnosticados de tumor sólido metastático atendidos durante 2018 en un hospital de referencia de CP en Brasil.

Resultados: Se compararon 107 pacientes: 32 con derivación temprana y 75 con derivación tardía. El tiempo medio entre el diagnóstico de metástasis y el ingreso en CP fue de 4,7 semanas para la derivación precoz y de 78,6 semanas para la derivación tardía ($p < 0,001$). La correlación de Spearman reveló que cuanto mayor es el tiempo de seguimiento del paciente en semanas, mayor es la puntuación de la Palliative Performance Scale (PPS) en la última visita. Entre los pacientes vivos, el análisis de regresión lineal univariante mostró que el tiempo de seguimiento explicó el 12,2% de la puntuación PPS ($p < 0,001$).

Conclusiones: La prevalencia de síntomas más intensos en el grupo referido tardíamente refuerza la relevancia de incluir el CP en el plan terapéutico desde el diagnóstico de cáncer metastático. El principal hallazgo del estudio fue el PPS directamente proporcional al tiempo de seguimiento, lo que revela el potencial de los CP para garantizar la independencia y autonomía de los pacientes.

Palabras clave: Metástasis de la Neoplasia, Cuidados Paliativos, Cuidados Paliativos al Final de la Vida, Intervención Médica Temprana, Derivación y Consulta.

INTRODUÇÃO

Os Cuidados Paliativos (CP) são uma abordagem interdisciplinar de cunho holístico, voltado para prevenção e alívio do sofrimento global, com melhora da qualidade de vida de pacientes e familiares que convivem com condições graves ou ameaçadoras à vida^{1,2,3,4}.

Nessa perspectiva, é elucidado na literatura mundial que a referência precoce aos CP possibilita um cuidado mais amplificado por valorização do protagonismo do paciente frente ao processo de adoecimento, alívio otimizado dos sintomas, conforto psíquico, ampliação do entendimento do prognóstico, auxílio à pessoa e à família na tomada de decisões acerca de terapias, com melhora global da qualidade de vida^{2,5,6,7,8}. Em última análise, estudos recentes indicam maior sobrevida quando comparados a pacientes com o mesmo prognóstico não assistidos pelos CP^{6,7,8}.

De modo a cristalizar a organização dos serviços de CP e maximizar o cuidado a pacientes oncológicos, a *American Society of Clinical Oncology* (ASCO) estabeleceu, em 2012, que pacientes com câncer avançado, ou seja, com doença metastática, câncer limitador da vida ou prognóstico de 6 a 24 meses, devem iniciar CP ao início do curso da doença, concomitante ao tratamento oncológico habitual^{9,10,11,12,13}. Preconiza-se excelência de cuidado a esses pacientes, de forma integrada entre CP e oncologia, com diferentes proporções ao longo da evolução clínica^{9,12,13,14}. A última atualização da ASCO define como precoce a introdução de CP dentro de 8 semanas após o diagnóstico de câncer avançado^{9,13}.

A abordagem de CP precocemente permite de forma mais eficaz a definição de metas realísticas proporcionais à luz de valores e preferências a respeito de plano avançado de cuidado, com base em compartilhamento de decisões; a prevenção e o controle de sintomas; e a propulsão de qualidade de vida^{13,14}. A despeito da orientação com base em evidências recentes de benefício, o que se observa na prática é uma dificuldade de compreender os critérios de encaminhamento a CP, e estes ainda são comumente limitados a cuidados de fim de vida^{14,15}.

QUADRO TEÓRICO

Tendo em vista os impactos ocasionados pelo atraso no encaminhamento aos CP, o objetivo deste estudo é avaliar comparativamente pacientes com diagnóstico de câncer avançado encaminhados precocemente aos CP com aque-

les encaminhados tardiamente, no que tange a perfil clínico, evolução e fim de vida.

MATERIAIS E MÉTODOS

Trata-se de um estudo longitudinal, retrospectivo, analítico. A amostra é definida como indivíduos com diagnóstico de tumor sólido metastático atendidos em regime de internação ou ambulatorial em um hospital público de referência em Cuidados Paliativos no Brasil.

Os critérios de inclusão são: pacientes com maioria civil; portadores de tumores sólidos com doença metastática, diagnosticados por exame anatomopatológico e estadiados por Tomografia Computadorizada ou Ressonância Magnética; assistidos pela unidade de CP do hospital de referência da pesquisa no período entre dia 01 de janeiro de 2018 e o dia 31 de dezembro de 2018. Os critérios de exclusão são: pacientes que tenham prontuários incompletos ou não atendam aos critérios de inclusão.

O método consiste na obtenção de dados secundários pelo prontuário eletrônico *Trakcare* dos participantes da amostra, analisando os seguintes parâmetros: idade, gênero, tipo de câncer, unidade de saúde onde foi realizado o diagnóstico, data do diagnóstico, sintomas ao momento do diagnóstico, motivo do encaminhamento aos CP, local e data da primeira consulta em CP, sintomas ao momento da primeira consulta em CP, tempo entre primeira consulta em CP e óbito.

Foram considerados pacientes com câncer avançado aqueles com diagnóstico de metástase¹³. O tempo de encaminhamento precoce a CP foi considerado de menor ou igual a 8 semanas do diagnóstico de câncer avançado, segundo critérios da ASCO¹³. Acima de 8 semanas, foi considerado encaminhamento tardio ou cuidado habitual.

As análises estatísticas foram processadas utilizando-se o programa *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS), versão 22.0. Os dados foram analisados descritivamente utilizando medidas de tendência central (média e mediana) para dados numéricos contínuos e medidas de frequência absoluta e percentagem para dados categóricos. A distribuição dos dados contínuos foi analisada por meio do teste Kolmogorov-Smirnov. O estudo comparativo dos dados foi realizado pelos testes Qui-quadrado (dados categóricos), U Mann Whitney (dados contínuos não paramétricos) e t-student independente (dados contínuos paramétricos). Foi realizada análise de correlação de Spearman entre o tempo

de acompanhamento (semanas) e a PPS da última consulta. Foram utilizadas regressões logística e linear univariada para determinar associação entre encaminhamento precoce e variáveis relacionadas. Também foi utilizada regressão linear univariada para determinar entre os pacientes vivos a associação entre a variável “tempo de acompanhamento” e o “escore da PPS na última consulta”. O nível de significância de 5% foi considerado.

O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde, com CAAE 15549019.6.0000.5553. Houve dispensa de termo de consentimento livre e esclarecido por se tratar de dados secundários.

RESULTADOS

Foram considerados 168 participantes no estudo. Destes, 61 foram excluídos por não terem diagnóstico de metástase ao encaminhamento a CP. Portanto, a amostra final foi de 107 pacientes, sendo 32 com encaminhamento precoce e 75 com encaminhamento tardio. O delineamento do perfil dos pacientes comparativamente com encaminhamento precoce e tardio está expresso na Tabela 1.

A idade média ao diagnóstico de tumor primário foi de $62,38 \pm 13,50$ anos para pacientes com encaminhamento precoce e de $58,14 \pm 14,05$ anos para pacientes com encaminhamento tardio ($p < 0,209$). O câncer de pulmão foi o tumor primário mais comum em pacientes com encaminhamento precoce (21,9%, $n=7$), ao passo que, nos pacientes com encaminhamento tardio, prevaleceu o câncer de mama (28%, $n=21$) (Tabela 2). O tempo médio entre diagnóstico de tumor primário e admissão no serviço de CP foi de $55,02 \pm 135,19$ semanas para os pacientes com encaminhamento precoce e de $164,38 \pm 175,39$ semanas para os com encaminhamento tardio ($p < 0,001$). O tempo médio entre diagnóstico de metástase e admissão no serviço de CP foi de $4,71 \pm 2,56$ semanas para os com encaminhamento precoce e de $78,60 \pm 87,84$ semanas para os com encaminhamento tardio ($p < 0,001$). O motivo de encaminhamento por diagnóstico de metástase ocorreu em 46,9% dos pacientes precoces e em 8% dos tardios ($p < 0,001$). Em paralelo, progressão da doença foi o motivo de encaminhamento de 18,8% nos pacientes precoces e de 41,3% nos tardios ($p = 0,028$) (Tabela 2). O tempo médio de acompanhamento no serviço de CP foi de $104,91 \pm 40,82$ semanas para pacientes com encami-

nhamento precoce e de $130 \pm 60,92$ semanas para pacientes com encaminhamento tardio ($p=0,283$).

Da amostra total, 30% ($n=32$) dos pacientes encontravam-se em acompanhamento regular em CP ao final da coleta de dados. A pontuação média na PPS da admissão nos CP foi de $56,36\% \pm 14,33$ dos com encaminhamento precoce e de $60,98\% \pm 15,13$ dos com encaminhamento tardio ($p=0,336$). A PPS da última consulta dos pacientes avaliada pelos pesquisadores foi de $51\% \pm 17,92$ para os com encaminhamento precoce e de $56\% \pm 14,29$ para os com encaminhamento tardio ($p=0,398$). Da admissão até a última consulta, houve controle de sintomas em 54,4% ($n=6$) e controle parcial dos sintomas em 27,3% ($n=3$) dos pacientes com encaminhamento precoce; enquanto 59,1% ($n=26$) dos pacientes com encaminhamento tardio obtiveram controle dos sintomas e 34,1% ($n=15$) obtiveram controle parcial dos sintomas ($p=0,495$). A correlação de Spearman revelou que, quanto maior o tempo de acompanhamento do paciente em semanas, maior o escore da PPS na última consulta ($r=0,385$, $p < 0,001$). Entre os pacientes vivos, a análise de regressão linear univariada trouxe que o tempo de acompanhamento explicou 12,2% do escore da PPS na última consulta ($p < 0,001$).

Da amostra total, 70% ($n=75$) dos pacientes evoluíram a óbito. Os aspectos de fim de vida desses pacientes estão expressos na Tabela 3. O tempo médio entre admissão no serviço de CP e óbito foi de $37,86 \pm 41,45$ semanas para os com encaminhamento precoce e de $44,52 \pm 57,91$ semanas para os com encaminhamento tardio ($p=0,881$). Ida aos serviços de emergência nos últimos 30 dias antes de morrer foi de 1,05 vezes $\pm 1,22$ para os com encaminhamento precoce e de 0,90 vezes $\pm 0,84$ para os com encaminhamento tardio ($p=0,973$).

DISCUSSÃO

Historicamente, os CP estavam implicados exclusivamente aos cuidados de fim de vida, sendo considerados apenas em fase tardia do tratamento oncológico¹⁶. Contudo, há uma mudança de paradigma nas últimas décadas, demonstrando a essencialidade de CP no tratamento de pacientes com câncer, com benefícios demonstrados e replicáveis por diversos estudos, independente do prognóstico ou estágio da doença¹⁶. Pacientes com diagnóstico de câncer avançado idealmente devem ser encaminhados a CP em 8 se-

manas do diagnóstico, complementar e integradamente aos cuidados oncológicos⁹. Desde a primeira recomendação da ASCO sobre encaminhamento precoce em 2012, evidências científicas endossam a orientação e demonstram benefícios, como os estudos ENABLE, ENABLE II e ENABLE III⁹. Essas e outras evidências encontraram maior qualidade de vida, melhor controle de sintomas, terapia menos agressiva no fim de vida, melhora dos sintomas depressivos, diminuição da carga do cuidador ou até maior sobrevida dos pacientes com câncer avançado em CP precoces^{9,16,17}. Estudos discutem a possibilidade de decisões de fim de vida não necessariamente serem exigidas de pacientes e familiares em CP precoces no primeiro momento, havendo uma perspectiva de cuidado em sinergismo ao plano oncológico⁹. Ainda assim, é importante a individualização da abordagem, pois pacientes podem iniciar CP em estado grave, o que oportuniza discussões sobre fim de vida. Para esses pacientes, é fundamental o entendimento do prognóstico e priorização das metas¹⁸.

Apesar da importância, há ainda dificuldade de se instaurar sistematicamente CP precoces para todos os pacientes. A exemplo dos obstáculos, um estudo australiano de 2018 observou que 59% dos pacientes com câncer tiveram acesso a CP, ocorrendo 27 dias antes do óbito¹⁹. Este estudo evidenciou que 30% dos pacientes com câncer avançado tiveram CP precoces, com tempo de referência heterogêneo.

Existem algumas hipóteses na literatura para limitação de acesso e atraso para início dos CP. É uma especialidade médica recente, reconhecida em 2006 pela *American Board of Medical Specialties*, com crescimento progressivo de 150% na última década e ampliação dos serviços^{11,12}. No Brasil, Medicina Paliativa surge como área de atuação apenas em 2011. Assim, um fator dificultador é a limitação e a superficialidade de conhecimento sobre CP e processo de fim de vida na classe médica^{14,16}. Outro aspecto é a alta demanda e poucos serviços, realidade ainda global. Para minimizar isso, consideram-se critérios de elegibilidade e interação de rede de cuidados para melhor atendimento à população, com organização de sistemas de saúde¹². Outro recurso é a possibilidade de o oncologista iniciar abordagem paliativa no início da evolução dos pacientes, com equipe multidisciplinar e avaliação de sintomas físicos, espirituais e psicossociais⁹.

Neste estudo, houve diferença entre os sexos apenas para pacientes com encaminhamento tardio, com predomínio

feminino (61,3%). Esse dado pode estar correlacionado ao tipo de tumor dos pacientes, aspectos da terapia oncológica e prognóstico. Câncer de pulmão foi mais comum no grupo precoce, sendo mais comuns em homens, enquanto câncer de mama foi mais comum no grupo de encaminhamento tardio. Há mais estudos sobre benefício de CP precoce a depender do câncer primário, como câncer de pulmão^{11,12}. A exemplo, uma pesquisa estadunidense evidenciou melhoria de qualidade de vida e de sobrevida, além de menor índice de quimioterapia convencional, em pacientes com câncer de pulmão estágio IV11.

No que diz respeito ao critério de indicação de CP, o diagnóstico de metástase foi o motivo de encaminhamento mais relevante para pacientes em CP precoces ($p < 0,001$), o que pode denotar atenção aos critérios estabelecidos pela ASCO. Em contrapartida, a progressão de doença foi mais significativa quando CP tardios ($p = 0,028$). Um estudo canadense evidenciou que o principal motivo de encaminhamento aos CP foi controle de sintomas (57%), especialmente controle da dor (32%); seguido de necessidade de elaboração de plano de cuidado avançado (9%) e de cuidados de fim de vida (2%)²⁰. Existe discussão ampla na literatura a respeito das indicações precisas para CP precoces, principalmente ambulatorialmente⁹. Uma das justificativas é pela possibilidade de sobrecarregar os serviços de CP, tornando insustentável que o especialista paliativista seja responsável por todos os pacientes com condições graves e ameaçadoras à vida. Isso suscita a imprescindível necessidade de qualificar competências em CP pelos oncologistas e médicos generalistas para que seja garantida ao menos a abordagem paliativa, e o especialista seria reservado a casos específicos⁹. Assim sendo, os oncologistas devem ser capacitados para abordagem paliativa holística quando necessário e análise continuada da eventual necessidade de encaminhamento para serviço especializado^{9,21}. De forma global, a indicação deve se pautar nas necessidades individuais do paciente⁹. Ainda ponto de discussão na literatura, há uma tendência ao estabelecimento de critérios para que haja padronização e equalização dos encaminhamentos⁹.

Os sintomas são muito variados e dependem do tipo e localização do tumor, estágio da doença, idade do paciente e comorbidades¹⁸. Em geral, os sintomas têm multicausalidade. Dor foi o principal sintoma à admissão em CP, sendo mais significativo em pacientes em cuidados tardios

($p=0,042$). Uma revisão sistemática confirma sintomas menos intensos em pacientes em CP precoces¹³. A dor influencia globalmente a vida do paciente, status funcional, sono, apetite e adesão a tratamento. Importante considerar que a dor é uma experiência subjetiva complexa, com fatores físicos, psicológicos, sociais e espirituais, e exige abordagem holística multidisciplinar integrada¹⁸. Assim, os sintomas devem ser sistematicamente abordados continuamente, com ajuste da terapêutica para otimização do alívio do sofrimento, afinal os sintomas podem se modificar ao longo da evolução da doença. Apesar disso, o controle otimizado da dor, por exemplo, continua um problema no cuidado a esses pacientes 18. Uma metanálise demonstrou que mais de 50% dos pacientes com câncer têm dor, sendo diretamente proporcional à carga de doença²².

No estudo, não houve diferença estatisticamente significativa entre o escore da PPS da admissão e ao longo da evolução dos pacientes entre os grupos de encaminhamento precoce e tardio. Igualmente, não houve diferença estatisticamente significativa a respeito do controle de sintomas entre os dois grupos. Diante desse achado, os autores entendem que, independente do atraso na chegada do paciente aos CP, há priorização do controle de sintomas como medida de urgência para garantir conforto e bem-estar ao indivíduo, e isso espelha a qualidade da assistência paliativa ao sofrimento físico. Na literatura, é bem elucidado o benefício sobre o controle de sintomas e a melhora da qualidade de vida^{9,21}. Não se encontrou outros estudos avaliando longitudinalmente a PPS. Importante considerar que, quanto mais cedo o cuidado for integrado, maior possibilidade de magnificar os benefícios²³.

O presente estudo não obteve diferença estatística na sobrevivência dos pacientes encaminhados precocemente em comparação ao grupo tardio. Os estudos não são unânimes nessa questão: alguns identificam maiores taxas de sobrevivência em indivíduos em CP precocemente, como o ENABLE III⁷ e a ASCO⁹, enquanto outros não observam diferença entre os grupos¹³. Há uma variabilidade significativa de sobrevivência de acordo com os tipos de tumores de órgãos sólidos¹¹. Estudos recentes sugerem que a sobrevivência tem relação com o controle de sintomas¹⁷, e não apenas com o tempo de acompanhamento.

O estudo do Instituto do Câncer do Estado de São Paulo (ICESP), com 2985 indivíduos, obteve mediana de 34 dias

entre o primeiro contato com serviço de CP e o óbito dos pacientes²⁴, enquanto esta pesquisa obteve um tempo médio de 37 semanas para CP precoces e 44 semanas para CP tardios. Tal achado foi interpretado pelos pesquisadores do ICESP como atraso de encaminhamento dos pacientes, que chegavam ao serviço de CP já em fase final de doença. Sob essa perspectiva, pode-se entender que, no DF, mesmo os pacientes encaminhados tardiamente chegaram ao serviço em tempo hábil para serem devidamente acompanhados.

Em ambos os grupos, a enfermaria de CP foi o local de ocorrência da maioria dos óbitos. O ICESP evidenciou que 63% dos pacientes faleceram em hospice e 18,6% em enfermarias hospitalares²⁴. Alguns estudos não identificaram diferença notória nos locais de morte em pacientes que estavam em CP precoces comparado a grupos controles^{7,25,26}. Infelizmente, o DF não dispõe de um hospice, o que pode explicar a maior proporção de óbitos hospitalares comparados a outros estudos. Um estudo coorte de 238 pacientes evidenciou maior satisfação com o cuidado, menor busca por emergências e redução do custo de cuidado em pacientes em CP domiciliares²⁷.

Outro aspecto avaliado no fim de vida dos pacientes foi a ida a serviços de emergência nos 30 dias de vida, que não foi estatisticamente diferente entre os dois grupos. Já o ICESP identificou uma frequência significativamente menor entre pacientes encaminhados previamente a CP, e associaram o achado a intervenções precoces e eficazes em sintomas que habitualmente levam ao pronto-socorro²⁴. Contudo, não houve mudança expressiva na quantidade de hospitalização e atendimentos de emergência em outros estudos avaliados²¹. De maneira geral, os pacientes foram submetidos a menos medidas prolongadoras da vida, independentemente do seu tempo de encaminhamento para CP, assim como os pacientes de São Paulo²⁴. Outros estudos também encontraram índices baixos de terapias agressivas ou invasivas em fim de vida^{7, 11, 17, 28, 29}. Pode-se associar esses desfechos com discussões sobre fim de vida e prognóstico, valorização da autonomia do paciente e decisões compartilhadas sobre tratamento²¹.

CONCLUSÃO

Há notório avanço na percepção dos critérios para chegada de pacientes oncológicos nos serviços CP, como o diagnóstico de metástase, proposto pela ASCO. Entretanto, a equivocada associação exclusiva entre CP e terminalidade tem

sido motivo de atraso no encaminhamento dos pacientes. Apesar da necessidade de CP ser um aspecto individualizado para cada paciente, as evidências denotam benefício global, não se limitando apenas a cuidados de fim de vida. A prevalência de sintomas mais intensos nos pacientes encaminhados tardiamente reforça, não só a relevância de incluir CP no plano terapêutico dos pacientes desde o diagnóstico de câncer metastático, mas também a urgência em priorizar bem-estar e qualidade de vida desses indivíduos. O principal achado do estudo diz respeito ao potencial dos CP em garantir independência, autonomia e qualidade de vida aos pacientes, evidenciada pela PPS mantendo-se maior proporcionalmente ao tempo de acompanhamento. Quanto aos aspectos de fim de vida, o estudo não apresentou diferença significativa na sobrevivência, local de óbito, ida a serviços de emergência ou submissão a medidas prolongadoras da vida entre pacientes encaminhados precoce ou tardiamente a CP. Apesar de dados valiosos para o entendimento da estruturação dos CP regionalmente e consequente benefício para pacientes e familiares, o estudo apresenta amostra limitada para demonstração estatisticamente relevante de alguns dados, o que justifica a continuidade de estudos semelhantes. Apesar disso, os dados mostram que o serviço local de CP tem conseguido construir rotineiramente o plano avançado para esses indivíduos, resultando em menor incidência de medidas desproporcionais ao quadro do paciente no fim da vida.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Okon TR, Christensen A. Overview of comprehensive patient assessment in palliative care. UptoDate, nov 2018.
- Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de Cuidados Paliativos ANCP - Ampliado e atualizado. 2ª edição, 2012.
- Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. Cuidado Paliativo. São Paulo, 2008.
- World Health Organization. WHO definition of palliative care. 2010.
- Dias ASS. Referência para unidades de internamento de cuidados paliativos portuguesas: quando?, quem? e porquê? [Tese de Doutorado]. 2012.
- Temel JS, Greer JA, Admane S, Gallagher ER, Jackson VA, Lynch TJ, et al. Longitudinal Perceptions of Prognosis and Goals of Therapy in Patients With Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer: Results of a Randomized Study of Early Palliative Care. *Journal of Clinical Oncology*. 2011;29(17):2319-26.
- Bakitas MA, Tosteson TD, Li Z, Lyons KD, Hull JG, Li Z, et al. Early Versus Delayed Initiation of Concurrent Palliative Oncology Care: Patient Outcomes in the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *Journal of Clinical Oncology*. 2015;33(13):1438-45.
- Hoerger M, Greer JA, Jackson VA, Park ER, Pirl WF, El-Jawahri A, et al. Defining the Elements of Early Palliative Care That Are Associated With Patient-Reported Outcomes and the Delivery of End-of-Life Care. *Journal of Clinical Oncology*. 2018;36(11):1096-102.
- Ferrell BR, Temel JS, Temin S, Alesi ER, Balboni TA, Basch EM, et al. Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *Journal of Clinical Oncology*. 2017;35(1):96-112.
- Ishiki H, Yamaguchi T, Matsumoto Y, Kiuchi D, Satomi E. Effect of early palliative care: complex intervention and complex results. *The Lancet Oncology*. 2018;19(5).
- Schlick CJR, Bentrem DJ. Timing of palliative care: When to call for a palliative care consult. *Journal of Surgical Oncology*. 2019;120(1):30-4.
- Fulton JJ, Leblanc TW, Cutson TM, Starr KNP, Kamal A, Ramos K, et al. Integrated outpatient palliative care for patients with advanced cancer: A systematic review and meta-analysis. *Palliative Medicine*. 2018;33(2):123-34.
- Haun MW, Estel S, Rücker G, Friederich H-C, Villalobos M, Thomas M, et al. Early palliative care for adults with advanced cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2017.
- Reis-Pina P, Santos RGD. Referência Precoce para Cuidados Paliativos: O Racionamento dos Cuidados Eficientes de Saúde em Doentes Oncológicos. *Acta Médica Portuguesa*. 2019;32(7-8):475.
- Philip J, Collins A. Defining 'transition points' in the illness course as standardised times to integrate palliative care. *Progress in Palliative Care*. 2019;28(1):1-3.
- Zhi WI, Smith TJ. Early integration of palliative care into oncology: evidence, challenges and barriers. *Annals of palliative medicine*. 2015;4(3):122-31.
- Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *New England Journal of Medicine*. 2010;363(8):733-42.
- Ferrell B, Koczywas M, Grannis F, Harrington A. Palliative Care in Lung Cancer. *Surgical Clinics of North America*. 2011;91(2):403-17.
- Collins A, Sundararajan V, Burchell J, Millar J, Mclachlan S-A, Krishnasamy M, et al. Transition Points for the Routine Integration of Palliative Care in Patients With Advanced Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2018;56(2):185-94.
- Hannon B, Swami N, Pope A, Rodin G, Dougherty E, Mak E, et al. The oncology palliative care clinic at the Princess Margaret Cancer Centre: an early intervention model for patients with advanced cancer. *Supportive Care in Cancer*. 2014;23(4):1073-80.
- Oliver D. Improving patient outcomes through palliative care integration in other specialised health services: what we have learned so far and how can we improve? *Annals of Palliative Medicine*. 2018;7(S3).
- Everdingen MVDB-V, Rijke JD, Kessels A, Schouten H, Kleef MV, Patijn J. Prevalence of pain in patients with cancer: a systematic review of the past 40 years. *Annals of Oncology*. 2007;18(9):1437-49.
- Dionne-Odom JN, Azuero A, Lyons KD, Hull JG, Tosteson T, Li Z, et al. Benefits of Early Versus Delayed Palliative Care to Informal Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer: Outcomes From the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *Journal of Clinical Oncology*. 2015;33(13):1446-52.
- Rozman LM, Campolina AG, López RVM, Kobayashi ST, Chiba T, Soárez PCD. Early Palliative Care and Its Impact on End-of-Life Care for Cancer Patients in Brazil. *Journal of Palliative Medicine*. 2018;21(5):659-64.
- Tattersall MH. Early Contact with Palliative Care Services: A Randomized Trial in Patients with Newly Detected Incurable Metastatic Cancer. *Journal of Palliative Care & Medicine*. 2014;04(01).
- Maltoni M, Scarpi E, Dall'Agata M, Schiavon S, Biasini C, Codecà C, et al. Systematic versus on-demand early palliative care: A randomised clinical trial assessing quality of care and treatment aggressiveness near the end of life. *European Journal of Cancer*. 2016;69:110-8.
- Brumley R, Enguidanos S, Jamison P, Seitz R, Morgenstern N, Saito S, et al. Increased Satisfaction with Care and Lower Costs: Results of a Randomized Trial of In-Home Palliative Care. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2007;55(7):993-1000.
- Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leigh N, Oza A, et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *The Lancet*. 2014;383(9930):1721-30.
- Jang RW, Krzyzanowska MK, Zimmermann C, Taback N, Alibhai SMH. Palliative Care and the Aggressiveness of End-of-Life Care in Patients With Advanced Pancreatic Cancer. *JNCI: Journal of the National Cancer Institute*. 2015;107(3).

TABELA 1

Análise comparativa do perfil dos pacientes com encaminhamento precoce e tardio

Características	Encaminhamento precoce			Encaminhamento tardio			p-valor
	Total	Média (DP)	% (n)	Total	Média (DP)	% (n)	
Sexo ^a	32			75			0,293
Feminino		-	50 (16)		-	61,3 (46)	
Masculino		-	50 (16)		-	38,7 (29)	
Idade à admissão ^c	32	65,63 (13,10)	-	75	63,79 (13,66)	-	0,520
Escolaridade ^a	32			75			0,593
Sem escolaridade			33,3 (8)			25,8 (16)	
Ensino fundamental			41,7 (10)			32,3 (21)	
Ensino médio			16,7 (4)			30,6 (19)	
Ensino superior			4,2 (1)			11,3 (7)	
Pós-graduação			4,2 (1)			0,0 (0)	
Aposentado ou beneficiário ^c			48,1 (13)			42,6 (26)	0,649
Religião ^c	27			58			0,992
Catolicismo			51,9 (14)			50,9 (29)	
Evangelismo			29,6 (8)			32,8 (19)	
Espiritismo			7,4 (2)			8,6 (5)	
Mais de uma religião			3,7 (1)			3,4 (2)	
Sem religião			7,4 (2)			5,2 (3)	

^a Variáveis categóricas apresentadas em percentual (frequência absoluta). Comparação intergrupo por meio do teste Qui-quadrado.

^c Variáveis com distribuição normal. Comparação intergrupo por meio do teste t-student independente.

TABELA 2

Análise comparativa sobre aspectos clínicos à admissão em Cuidados Paliativos entre tempo de encaminhamento precoce e tardio

Características	Encaminhamento precoce		Encaminhamento tardio		p-valor
	Total	% (n)	Total	% (n)	
Tumor Primário ^c	32		75		0,036
Próstata		9,4 (3)		24,0 (18)	
Colo de útero		3,1 (1)		5,3 (4)	
Mama		15,6 (5)		28,0 (21)	
Colorretal		12,5 (4)		14,7 (11)	
Pulmão		21,9 (7)		2,7 (2)	
Estômago		9,4 (3)		4,0 (3)	
Cavidade oral		3,1 (1)		0,0 (0)	
Pele		3,1 (1)		4,0 (3)	
Rim		3,1 (1)		2,7 (2)	
Outros		15,6 (5)		8,0 (6)	
Sítio indeterminado		3,1 (1)		0,0 (0)	

Motivo do encaminhamento^c	32		75		
Diagnóstico de metástase		46,9 (15)		8,0 (6)	< 0,001*
Controle de sintomas		34,4 (11)		41,3 (31)	0,526
Progressão da doença		18,8 (6)		41,3 (31)	0,028*
Perda funcional		0,0 (0)		8,0 (6)	0,175
Sem tratamento curativo		0,0 (0)		5,3 (4)	0,315
Outros		9,4 (3)		13,3 (10)	-
Local de admissão^c	32		75		0,309
Ambulatório		71,9 (23)		81,3 (61)	
Enfermaria		28,1 (9)		18,7 (14)	
Sintomas à admissão					
Dor		64,5 (20)		82,7 (62)	0,042*
Constipação		38,7 (12)		32,0 (24)	0,509
Hiporexia		32,3 (10)		17,3 (13)	0,120
Dispneia		29,0 (9)		20,0 (15)	0,319
Náuseas e vômitos		22,6 (7)		33,3 (25)	0,354
Astenia		19,4 (6)		20,0 (15)	0,940
Perda de peso		19,4 (6)		4,0 (3)	0,018*
Tosse		19,4 (6)		2,7 (2)	0,007*
Febre		3,2 (1)		1,3 (1)	0,501
Prejuízo do sono		16,1 (5)		17,3 (13)	0,881
Tristeza		9,7 (3)		6,7 (5)	0,690
Ansiedade		9,7 (3)		4,0 (3)	0,355
Delirium		6,5 (2)		2,7 (2)	0,968
Disfunção neurológica		12,9 (4)		13,3 (10)	0,953
Diarreia		0,0 (0)		2,7 (2)	0,359
Assintomático		3,2 (1)		1,3 (1)	0,501
Outros		25,8 (8)		28,0 (2)	0,303
Acompanhamento^c	32		75		0,645
Conjunto		65,6 (21)		72,0 (54)	
CP exclusivo		34,4 (11)		28,0 (21)	

^c Variáveis categóricas apresentadas em percentual (frequência absoluta). Comparação intergrupo por meio do teste Qui-quadrado.

* $p < 0,05$.

TABELA 3

Comparativo dos últimos 30 dias de vida entre pacientes com encaminhamento precoce e tardio.

Características	Encaminhamento precoce		Encaminhamento tardio		p-valor
	Total	% (n)	Total	% (n)	
Local do óbito^c	20		31		
Enfermaria de Cuidados Paliativos		70,0 (14)		64,5 (20)	0,767
Enfermaria hospitalar		10,0 (2)		29,0 (9)	0,166
Emergência hospitalar		20,0 (4)		3,2 (1)	0,071
Domicílio		0,0 (0)		3,2 (1)	0,417
Unidade de Terapia Intensiva		0,0 (0)		0,0 (0)	-
Medidas invasivas nos últimos 30 dias de vida^c	19		29		
Sim		15,8(3)		27,6 (8)	0,488
Medidas invasivas nos últimos 30 dias de vida^c	19		29		
Gasometria arterial		0,0		6,9 (2)	0,512
Exames laboratoriais diários		5,3 (1)		13,8 (4)	0,635
Monitorização multiparamétrica		0,0 (0)		6,9 (2)	0,512
Exames invasivos		5,3 (1)		6,9 (2)	0,819
Sondas		5,3 (1)		17,2 (5)	0,381
Glicemia de horário ou insulina		5,3 (1)		0,0 (0)	0,396
Intubação e ventilação mecânica		5,3 (1)		6,9 (2)	0,819
Traqueostomia		0,0 (1)		3,4 (1)	0,413
Droga vasoativa		0,0 (0)		3,4 (1)	0,413
Acesso venoso central		0,0 (0)		3,4 (1)	0,413
Ressuscitação cardiopulmonar		0,0 (0)		6,9 (2)	0,512
Antibiótico nos últimos 30 dias de vida^c	21		30		
Sim		28,6 (6)		33,3 (7)	0,768
Antibiótico nos últimos 30 dias de vida	6		10		
Endovenoso		100,0 (6)		70,0 (7)	0,250
Via oral		0,0 (0)		30,0 (3)	

^c Variáveis categóricas apresentadas em percentual (frequência absoluta). Comparação intergrupo por meio do teste Qui-quadrado.

* p<0,05.

Internamentos por paralisia cerebral: O Impacto numa enfermaria de pediatria durante 10 anos

Hospital admissions of patients with cerebral palsy: The impact in a pediatric ward over a 10-year period

Ingresos hospitalarios por parálisis cerebral: El impacto en una planta de pediatría durante 10 años

Joana de Brito Chagas, MD

Serviço de Pediatria Médica, Departamento Pediátrico, Hospital Pediátrico de Coimbra, Centro Hospitalar Universitário de Coimbra EPE

Cândida Cancelinha, MD

Serviço de Pediatria Médica, Departamento Pediátrico, Hospital Pediátrico de Coimbra, Centro Hospitalar Universitário de Coimbra EPE; Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátrica, Hospital Pediátrico de Coimbra EPE; Clínica Universitária de Pediatria - Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra

Crisbety Pinho, MD

Serviço de Pediatria Médica, Departamento Pediátrico, Hospital Pediátrico de Coimbra, Centro Hospitalar Universitário de Coimbra EPE

Nelson Neves, MD

Serviço de Pediatria Médica, Departamento Pediátrico, Hospital Pediátrico de Coimbra, Centro Hospitalar Universitário de Coimbra EPE

Francisco P. M. Oliveira, MSc, PhD

Laboratório de Bioestatística e Informática Médica da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra

Miguel Félix, MD

Serviço de Pediatria Médica, Departamento Pediátrico, Hospital Pediátrico de Coimbra, Centro Hospitalar Universitário de Coimbra EPE; Pneumologia Pediátrica, Departamento Pediátrico, Hospital Pediátrico de Coimbra, Centro Hospitalar Universitário de Coimbra EPE

Ema Grilo, MD

Serviço de Pediatria Médica, Departamento Pediátrico, Hospital Pediátrico de Coimbra, Centro Hospitalar Universitário de Coimbra EPE; Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátrica, Hospital Pediátrico de Coimbra EPE

Autor de correspondência

Joana de Brito Chagas

Hospital Pediátrico de Coimbra, Serviço de Pediatria Médica

R. Dr. Afonso Romão, 3000-602 Coimbra

Email: joanabchagas@gmail.com

RESUMO

Introdução e objetivos: A paralisia cerebral (PC) é a principal causa de incapacidade física crônica na infância, associando múltiplas comorbilidades. Este estudo pretendeu determinar a prevalência de internamentos de crianças/adolescentes com PC numa enfermaria de pediatria, caracterizá-los e avaliar o seu impacto ao longo de 10 anos.

Materiais e métodos: Estudo retrospectivo, analítico e observacional de caracterização demográfica e clínica dos internamentos de crianças/adolescentes (<18 anos), com PC de 2006 a 2015 numa enfermaria de pediatria médica de um hospital grupo III. Estudo comparativo com o número e duração de todos os internamentos/ano e identificação das variáveis associadas a internamentos mais longos.

Resultados: Registaram-se 120 internamentos de doentes com PC (51 crianças/adolescentes) que representaram 0,5%-2,4% do total de internamentos/ano. A idade mediana foi 8,8 anos (IQR=6,4), masculino:feminino 2,3:1. A duração mediana destes internamentos foi significativamente superior à de todos os internamentos (8 vs 4 dias, $p < 0,001$). O principal motivo de internamento foi infeção respiratória (69% dos casos). Epilepsia, isolamento de gérmens multirresistentes, observação por >2 especialidades, introdução de um novo dispositivo de alimentação artificial e o ajuste farmacológico para domicílio associaram-se a internamentos mais prolongados, de forma estatisticamente significativa ($p < 0,05$).

Discussão e conclusão: Os doentes com PC têm tido um impacto importante no internamento em pediatria, seja pela prevalência e duração, como pela necessidade gradual de dispositivos e tecnologia diferenciada. O melhor conhecimento desta realidade é imprescindível para a criação de estratégias de suporte a estes doentes e famílias que permitam reduzir os seus internamentos, com conseqüente redução de custos e morbidade associada.

ABSTRACT

Background and objectives: Cerebral palsy (CP) is the commonest cause of lifelong physical disability in children and is associated with multiple comorbidities. We aim to determine the prevalence of hospital admissions of children/adolescents with CP in a paediatric ward and to understand their specific characteristics and their impact over a 10-year period.

Methods: We designed a retrospective analytic and observational study. We collected demographic and clinical variables of all admissions of children and adolescents (< 18 years old) with CP from 2006 to 2015 at a paediatric medical ward in a tertiary healthcare centre. We compared the number and length-of-stay (LOS) of all admissions per year and identified factors associated with longer LOS.

Results: We identified 120 hospital admissions of patients with CP (51 children/adolescents), representing 0,5-2,4% of total hospitalizations/year. The median age was 8.8 years old (IQR = 6.4), male:female 2.3:1. The median LOS was significantly higher than the median of all admissions (8 vs 4 days, $p < 0.001$). The commonest reason for admission was respiratory infection (69% of total cases). Epilepsy, isolation of multidrug-resistant agents, multidisciplinary input of > 2 specialties, introduction of artificial feeding devices and pharmacological adjustments were associated with statistically significant longer LOS ($p < 0.05$).

Discussion and conclusion: Patients with CP have an important impact in paediatric inpatient admissions, due to both their high prevalence and LOS and their need for assistive devices and technologies. A better understanding of how CP affects inpatient admissions is crucial in improving support for these patients and their families as it will allow a reduction in hospitalizations and, consequently, healthcare costs and related comorbidities.

RESUMEN

Introducción/Objetivos: La parálisis cerebral (PC) es la principal causa de discapacidad física crónica en la infancia, asociando múltiples comorbilidades. **Objetivo:** Determinar la prevalencia hospitalaria de niños/adolescentes con PC en una enfermaria pediátrica, caracterizarlos y evaluar su impacto en el transcurso de 10 años.

Material/Métodos: Estudio retrospectivo, analítico y observacional de caracterización demográfica y clínica de las hospitalizaciones de niños/adolescentes (<18 años) con PC del 2006 a 2015 en una enfermería médico-pediátrica de un hospital grupo III. Estudio comparativo con el número y duración del total de hospitalizaciones/año e identificación de variables asociadas a hospitalizaciones más largas.

Resultados: Se registraron 120 ingresos de pacientes con PC (51 niños/adolescentes) que representaron 0,5%-2,4% del total de hospitalizaciones/año. La mediana de edad fue 8,8 años (IQR=6,4), relación niños:niñas 2,3:1. La mediana de duración de estas hospitalizaciones fue significativamente más alta que la de todas las hospitalizaciones (8 frente 4 días, $p < 0,001$). El principal motivo de hospitalización fue la infección respiratoria (69% de los casos). Epilepsia, aislamiento de gérmenes multirresistentes, observación de >2 especialidades, introducción de un nuevo dispositivo de alimentación artificial y ajuste farmacológico para el domicilio se asociaron a estadías hospitalarias más prolongadas de forma estadísticamente significativa ($p < 0,05$).

Discusión/Conclusión: Los pacientes con PC han tenido un gran impacto en la hospitalización pediátrica, tanto por su prevalencia y duración, así como por la necesidad paulatina de dispositivos y tecnología diferenciados. El mejor conocimiento de esta realidad es fundamental para crear estrategias de apoyo a estos pacientes y familias, que permitan así reducir hospitalizaciones, con la consiguiente reducción de costos y morbilidad.

Palavras-chave: Paralisia cerebral; criança; adolescente; hospital; comorbilidade

Keywords: Cerebral palsy; child; adolescent; inpatients; comorbidity

Palabras clave: Parálisis cerebral; niño; adolescente; pacientes hospitalizados; comorbilidad

Abreviaturas

ESBL - extended spectrum betalactamase

GMFCS - Gross Motor Function Classification System

ICD - International Classification of Diseases

MR - multirresistentes

MRSA - methicillin-resistant Staphylococcus aureus

PC – paralisia cerebral

SU – Serviço de Urgência

UICD – Unidade de Internamento de Curta Duração

VI – ventilação invasiva

VNI – ventilação não invasiva

INTRODUÇÃO

A paralisia cerebral (PC) é, segundo os Consensos Internacionais de 2006, "um grupo de doenças permanentes do movimento e/ou postura, causando limitação da atividade, atribuível a lesões/anomalias não progressivas ocorridas durante o desenvolvimento cerebral fetal ou do cérebro imaturo da criança. Os défices motores da PC acompanham-se frequentemente de alterações da sensação, percepção, cognição, comunicação e comportamento, epilepsia e problemas músculo-esqueléticos secundários" (1).

Atualmente a PC apresenta uma prevalência estimada de 17 milhões de casos em todo o mundo (2), sendo a causa mais comum de deficiência física crónica desde a infância (2-7). A sua etiologia é diversa, ocorrendo a maior parte dos casos em recém-nascidos de termo (8). A prematuridade continua a ser um fator de risco importante, especialmente a prematuridade extrema e/ou extremo baixo peso, grupo em que se regista uma incidência de 40-100% nados-vivos (9).

Sellier et al (6) publicaram em 2016 um estudo que mostra uma diminuição na prevalência global da PC na Europa, fixando-se, no ano 2003, em 1,77% nados-vivos. Em Portugal, o relatório do Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade (10) divulgou uma taxa global de incidência, entre 2001 e 2007, de 1,55% nados-vivos, com uma relação masculino:feminino de 1,18:1.

Ao longo da sua trajetória, as crianças/adolescentes com PC apresentam diversas comorbilidades. Apesar do avanço tecnológico permitir o aumento da sua esperança de vida, atingindo a maioria a idade adulta, esta população exige um apoio contínuo por cuidados de saúde multidisciplinares (5) e especializados (4). Além disso, os seus cuidadores principais estão sujeitos, de forma contínua, a uma sobrecarga emocional e física, que deve ser monitorizada pelas equipas assistenciais.

O presente estudo tem como objetivo principal determinar a prevalência de internamentos de crianças com PC numa enfermaria de Pediatria Médica ao longo de 10 anos. Como objetivos secundários pretendemos caracterizar os internamentos dos doentes com PC e identificar as principais comorbilidades associadas, dependência de dispositivos médicos, terapêutica instituída e necessidade de abordagem multidisciplinar. Procurámos, ainda, analisar fatores potencialmente associados a internamentos mais longos.

MATERIAIS E MÉTODOS

Estudo retrospectivo, analítico e observacional dos internamentos de doentes com PC de janeiro de 2006 a dezembro 2015 numa enfermaria de Pediatria Médica de um hospital nível III. Foram considerados na amostra todas as crianças (<10 anos) ou adolescentes (≥10 anos e <18 anos) com diagnóstico previamente estabelecido de PC.

A colheita de dados foi realizada através da base de dados clínica da enfermaria, em *FileMaker Pro®*, tendo sido efetuada a pesquisa dos internamentos de doentes com o diagnóstico de PC ou com o código 343.x, segundo o *International Classification of Diseases-9* (ICD-9). Depois de selecionados todos os internamentos com o diagnóstico de PC, no período definido, procedemos à caracterização demográfica (idade, sexo, institucionalização) e clínica de cada um dos internamentos, através das variáveis: duração de internamento, proveniência e tipo de admissão, motivo de internamento, principais diagnósticos, dependência de meios de alimentação artificial ou dispositivos de apoio respiratório, principais fármacos da terapêutica de base e ajustes efetuados, identificação de gérmens multirresistentes (MR) em produtos biológicos, necessidade de antibioterapia e necessidade de avaliação por diferentes especialidades / áreas diferenciadas da Pediatria. Procedemos, igualmente, ao estudo comparativo da amostra com o número total de internamentos por ano e o total de dias de internamento por ano.

Os grupos farmacológicos considerados foram: (1) anti-epilépticos, (2) neurolépticos, (3) relaxantes musculares, (4) analgésicos opióides e (5) antibioterapia profilática. Definiu-se como ajuste farmacológico para domicílio: o ajuste posológico e a introdução ou substituição de fármacos de qualquer uma das 5 classes farmacológicas consideradas.

Quanto aos dispositivos de apoio respiratório, foram incluídos na análise a oxigenoterapia suplementar (O2), a ventilação não invasiva (VNI) e a ventilação invasiva (VI). Definiu-se como ajuste do apoio respiratório para domicílio: o início de O2, o aumento da duração diária da oxigenoterapia, o início de VNI ou o início de VI.

Foram considerados como gérmens MR os microrganismos resistentes a duas ou mais classes de antibióticos.

Ressalva-se que, nos 10 anos em análise, existiram 2 períodos distintos: (1) de 2006 a 2010, com admissões apenas até aos 12 anos de idade e (2) de 2011 a 2015, com alargamento da faixa etária de admissões até aos 17 anos e 364 dias, e com incre-

mento no número de camas de internamento naquele serviço. A análise descritiva dos dados, assim como os gráficos/tabelas foram realizados em Excel®. Para análise estatística inferencial foi usado software SPSS® e realizado o teste U de Mann-Whitney, sendo definido significado estatístico com valor-p <0,05. A Comissão de Ética para a Saúde do Centro Hospitalar onde foi realizado o presente estudo emitiu, com carácter retrospectivo, parecer favorável ao seu desenvolvimento, com dispensa de apresentação de consentimento informado pelos participantes.

RESULTADOS

Total de internamentos e duração: Durante os 10 anos de estudo registaram-se 120 internamentos de crianças/adolescentes com PC, correspondentes a 51 doentes, razão masculino: feminino 2,3:1, a maioria (57,5%) com menos de 10 anos. A idade mínima dos doentes internados foi de 6 meses e a máxima de 17 anos e 11 meses, tendo a idade mediana sido de 8,8 anos (IQR (*Interquartile Range*) = 6,4; IC95% (Intervalo de confiança de 95%) [8,1;9,8]). De referir que 7,5% das crianças internadas estavam institucionalizadas. Verificámos uma razão internamentos/doentes de 2,4 (mínimo 1, máximo 14, máximo anual 6).

Apresenta-se no gráfico 1 a evolução percentual do número e duração dos internamentos por PC relativamente ao número e duração de todos os internamentos anuais no período de 2006 a 2015. A percentagem de doentes internados com PC variou entre 0,5% e 2,4% do total de internamentos, enquanto os dias de internamento representaram 0,3% a 4,2% do total naquele período.

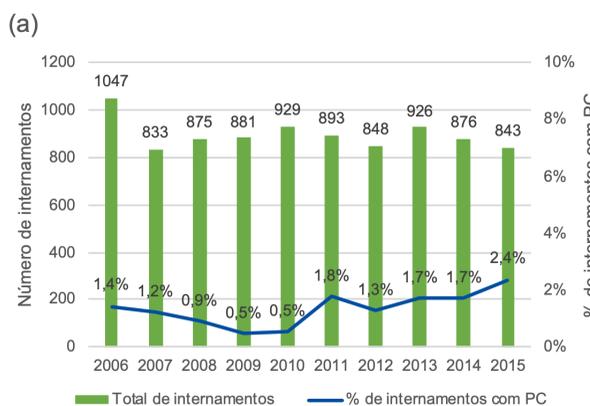


Gráfico 1a: Evolução percentual do número (a) e dias de internamento (b) de doentes com PC relativamente ao número total de internamentos/ano e dias de internamento/ano

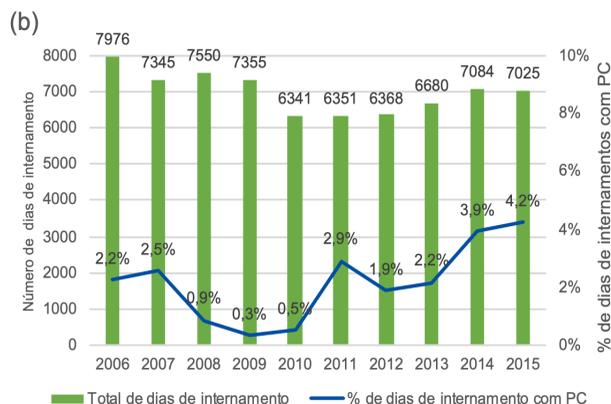


Gráfico 1b: Evolução percentual do número (a) e dias de internamento (b) de doentes com PC relativamente ao número total de internamentos/ano e dias de internamento/ano.

A evolução temporal do número e da duração dos internamentos de doentes com PC encontra-se representada no gráfico 2. Na segunda metade do período de estudo verificou-se um aumento estatisticamente significativo do número de internamentos de doentes com PC ($p=0,016$) e um aumento dos dias de internamento, embora sem significado estatístico ($p=0,151$).



Gráfico 2: Evolução temporal do número de internamentos e número de dias de internamento por ano de doentes com PC.

A duração mediana de internamento dos doentes com PC foi de 8 dias (IQR = 10,8, IC95% [9,7;15,5]), variando entre 1 e 115 dias, significativamente superior à duração mediana do total de internamentos na mesma enfermaria e período (mediana 4 dias, teste de Wilcoxon para uma amostra, $p<0,001$). Analisando a mediana do número de internamentos/ano e dos dias de internamento/ano em cada um dos períodos verificámos um aumento de 100,0% e 183,1% respetivamente, na segunda metade do período em estudo. Em termos absolutos trata-se de, pelo menos, mais 7 internamentos/ano e de mais 108 dias de internamento/ano, aproximadamente.

Proveniência e tipo de admissão: A maioria dos internamentos (65,8%) foi efetuada através do Serviço de Urgência (SU) / Unidade de Internamento de Curta Duração (UICD). Houve 30 (25,0%) efetuados a partir de outros serviços ou pelo Hospital de Dia. Onze (9,2%) internamentos foram eletivos.

Motivos de internamento: Os motivos de internamento, tendo em consideração a faixa etária encontram-se no gráfico 3. O principal motivo de internamento foi infeção respiratória (69,2%), sendo a distribuição semelhante entre as crianças e os adolescentes, seguido de outras causas respiratórias (10,8%), de entre as quais o início ou ajuste de ventilação não invasiva. No subgrupo das crianças, as infeções respiratórias foram responsáveis por 65,2% dos internamentos, seguido dos outros motivos respiratórios (13,0%) e das convulsões (11,6%). Por outro lado, quanto aos motivos de internamento na faixa etária dos adolescentes, além das infeções respiratórias responsáveis por 74,5%, a dificuldade de alimentação oral/desnutrição foi a segunda causa mais frequente de internamento (9,8%).

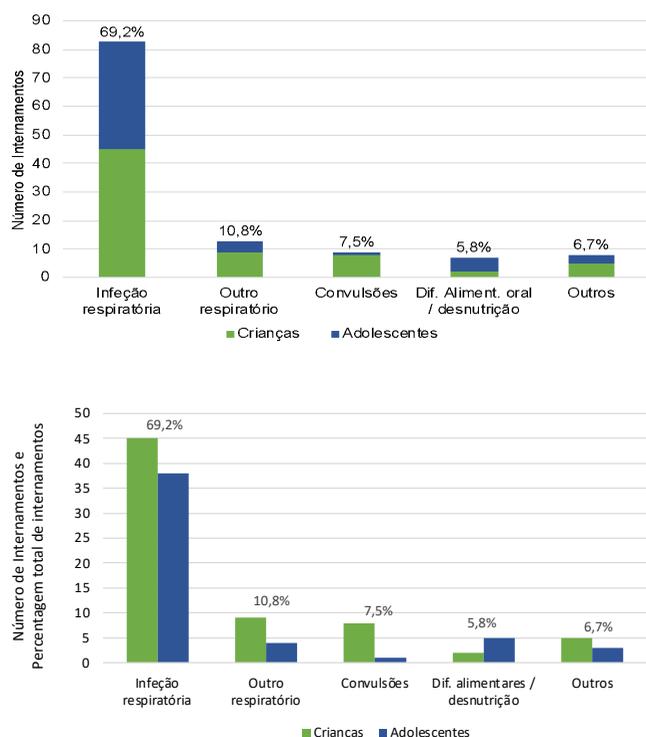


Gráfico 3: Motivos de internamento dos doentes com PC, segundo o grupo etário (crianças: <10 anos, adolescentes: ≥10 anos e <18 anos).

Principais diagnósticos: A patologia mais frequente foi a broncopneumonia (48,3%), seguida de infeção respiratória inferior (19,2%). Esta última designação é mais abrangente e geralmente adotada com base na clínica, sem haver, necessariamente, tradução radiológica nem identificação de bactéria considerada patogénica em cultura de expetoração ou lavado bronco-alveolar.

Os diagnósticos gastroenterológicos mais comuns foram o refluxo gastroesofágico (20,0%) e dificuldades na alimentação oral (10,8%). Do ponto de vista neurológico a epilepsia foi o diagnóstico mais comum (72,5%).

Abordagem terapêutica: A tabela 1 sintetiza a dependência de dispositivos médicos e terapêutica farmacológica crónica dos doentes internados com PC, previamente ao internamento, assim como os ajustes realizados à data da alta.

TABELA 1
Dispositivos médicos e terapêuticas utilizadas nos doentes internados com PC

n=120	Pré-internamento			Introdução ou alteração à data da alta
	Tipos	n (%)	n (%)	
Dispositivos de alimentação artificial	Gastrostomia	52 (43,3%)	71 (59,2%)	12 (10,0%)
	Sonda nasogástrica	19 (15,8%)		
Dispositivos de apoio respiratório	Oxigenoterapia	30 (25,0%)	58 (48,3%)	24 (20,0%)
	Ventilação não invasiva	27 (22,5%)		
	Ventilação invasiva	1 (0,8%)		
Terapêutica farmacológica crónica	Antiepiléticos e/ou neurolépticos	110 (91,7%)	111 (92,5%)	17 (14,2%)
	Antibioterapia profilática	12 (10,0%)		4 (3,3%)
	Relaxantes musculares	9 (7,5%)		2 (1,7%)
	Opióides	0 (0,0%)		2 (1,7%)

Os antiepiléticos foram os neurofármacos mais frequentemente prescritos (90,0%). Muitos doentes apresentaram necessidade de utilização de dispositivos de alimentação artificial (59,2%) e de dispositivos de apoio respiratório (48,3%). A gastrostomia foi o meio de alimentação artificial mais utilizado (43,3%). Em 2 internamentos os doentes necessitaram de nutrição parentérica complementar à alimentação entérica por gastrostomia. As duas principais formas de apoio respiratório foram a oxigenoterapia suplementar domiciliária, em 25,0% dos internamentos, e a VNI em 22,5% dos casos. Em 3 internamentos sobrepôs-se a necessidade de ambos os apoios. Houve apenas 1 doente com VI, por traqueostomia, já colocada previamente.

Cuidados multidisciplinares e intervenção terapêutica: Na tabela 2 encontram-se as especialidades e subespecialidades/ áreas diferenciadas da Pediatria envolvidas nos internamentos dos doentes com PC. A Pneumologia foi a mais frequentemente envolvida na avaliação destes doentes (86,7%), seguida pela Gastroenterologia e Nutrição (35,8%) e Neurologia (20,8%). Globalmente, os doentes foram observados em média por 2 especialidades ou subespecialidades/ áreas diferenciadas durante o internamento (mínimo 0, máximo 9).

TABELA 2

Especialidades e subespecialidades / áreas diferenciadas da Pediatria envolvidas nos internamentos

Pneumologia Pediátrica	104 (86,7%)
Gastroenterologia e Nutrição Pediátricas	43 (35,8%)
Neurologia	25 (20,8%)
Cirurgia	20 (16,7%)
Cardiologia	18 (15,0%)
Medicina Física e Reabilitação	10 (8,3%)
Ortopedia	6 (5,0%)
Outros	16 (13,3%)

Relativamente às terapêuticas farmacológicas efetuadas durante o internamento, 76,7% dos doentes necessitaram de antibioterapia. Nos exames culturais realizados, maioritariamente da expetoração, foram isolados gérmens MR em 15,0% dos internamentos. Houve isolamento de *methicillin-resistant Staphylococcus aureus* (MRSA) em 10 internamentos e de bactérias produtoras de *extended spectrum betalactamase* (ESBL) em um internamento. A grande maioria dos gérmens MR foi

isolada nos dois últimos anos do estudo. Foi iniciada antibioterapia profilática em 4 (3,3%) internamentos.

Os apoios respiratórios (oxigenoterapia, VNI, VI) foram os mais frequentemente iniciados ou ajustados (20,0%), seguidos do ajuste posológico ou introdução de novos antiepiléticos e/ou neurolépticos (14,2%). Dois doentes iniciaram terapêutica com analgésicos opióides (1,7%) por dor não controlada.

Foi realizada estatística inferencial de modo exploratório com o intuito de identificar fatores com potencial de associação com a duração dos internamentos (tabela 3). Os fatores que se relacionaram com uma maior duração dos mesmos, de forma estatisticamente significativa (teste U de Mann-Whitney, $p < 0,05$), foram: doentes com o diagnóstico prévio de epilepsia, internamentos com necessidade de observação por mais que 2 especialidades ou subespecialidades/ áreas diferenciadas da Pediatria, isolamento de gérmens MR, internamentos com necessidade de ajuste farmacológico para domicílio e a introdução ou alteração de dispositivo de alimentação artificial.

TABELA 3

Análise da associação entre duração de internamento e diversas variáveis clínicas

Fatores estudados	Mediana de duração de internamento (dias)		Valor-p
	Sim	Não	
Diagnóstico prévio de epilepsia	8,0	6,0	0,006*
Medicado com ≥ 3 grupos farmacológicos	11,0	7,0	0,296
Observação por > 2 especialidades/ áreas diferenciadas da Pediatria durante o internamento	15,5	6,0	<0,001*
Isolamento de gérmens MR	16,5	7,0	0,008*
Isolamento de agentes ESBL+ ou MRSA	11,0	7,0	0,137
Ajuste farmacológico para domicílio	10,5	6,0	0,007*
Introdução ou alteração de dispositivo de alimentação artificial	12,0	7,0	0,036*
Ajuste do apoio respiratório para domicílio	7,5	8,0	0,785

* Diferenças estatisticamente significativas. Valores-p não corrigidos para comparações múltiplas e obtidos com o teste U de Mann-Whitney.

MR: multirresistentes; ESBL: *extended spectrum betalactamase producing*; MRSA: *methicillin-resistant Staphylococcus aureus*

Dos 120 internamentos, 8 (6,7%) necessitaram de admissão na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos e 4 (3,3%) resultaram em falecimento na enfermaria. Não ocorreram óbitos no SU/UICD nem na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos.

DISCUSSÃO

É escassa a literatura científica disponível sobre o impacto de doentes com PC numa enfermaria de pediatria. À data desconhecemos a publicação de qualquer estudo nacional sobre o tema, sendo também escassos os artigos internacionais. O conhecimento mais profundo destes doentes e seus internamentos permitir-nos-á responder melhor às suas necessidades individuais e familiares, seja nas intercorrências agudas, na antecipação de complicações médico-cirúrgicas a médio e longo prazo ou no alívio da sobrecarga emocional e física inerente aos cuidados prestados.

A caracterização demográfica da amostra, à semelhança da bibliografia publicada(8)(11)(12), mostrou uma maior prevalência do sexo masculino (70,0%), não sendo clara a base científica desta diferença. A predominância de doentes com menos de 10 anos deve ser interpretada tendo em consideração as características do internamento de pediatria médica que até 2010 admitia apenas doentes até aos 12 anos inclusive.

Neste estudo, ressalva-se que o aumento do número de internamentos de doentes com PC poderá ser justificada pela ampliação da idade de admissão até aos 18 anos e pelo aumento do número de camas de internamento nesta enfermaria desde 2011. No entanto, o aumento gradual da percentagem de internamentos e de dias de internamento de doentes com PC nos últimos anos do estudo apoia a percepção clínica do aumento da prevalência dos internamentos por doença crónica complexa, o que está de acordo com a recente publicação de *Lacerda et al* (13).

O número de admissões hospitalares repetidas, também verificado neste estudo, entre os doentes com patologia crónica complexa é, cada vez mais, entendido como indicador de qualidade em cuidados de saúde(14)(15). Um estudo de coorte retrospectivo conduzido em 37 hospitais pediátricos norte-americanos concluiu que o grupo de doenças crónicas complexas mais prevalente entre os doentes com ≥ 4 admissões hospitalares/ano foi o das doenças neuromusculares, estando a paralisia cerebral entre os 3 diagnósticos mais frequentes(14). Este estudo alerta-nos para o significado de

internamentos repetidos enquanto fator de risco para futuros internamentos e ponto de potencial intervenção melhorando o apoio médico ao doente em meio ambulatorio e cuidados domiciliários.

Analisando a duração dos internamentos, um dos principais indicadores de consumo de recursos de saúde, com uma mediana de 8 dias, mas com internamentos que variaram de um e 115 dias de duração, fica evidenciada a heterogeneidade e complexidade clínicas de cada internamento. Por outro lado, a tendência de aumento na duração dos internamentos verificado na segunda metade do período em estudo, poderá estar relacionado com o aumento da complexidade e das comorbilidades com a idade.

A duração mediana de internamento dos doentes com PC foi o dobro da de todos os internamentos (medianas: 8 dias versus 4 dias, $p < 0,001$), o que é revelador do impacto destes doentes na enfermaria, seja no tratamento das intercorrências agudas/controlo sintomático das várias comorbilidades, seja na necessidade de capacitação do cuidador. Estes resultados foram concordantes com os publicados em países como a Austrália (4), Canadá (5) e Estados Unidos da América (11)(16). No mesmo sentido, um estudo recentemente realizado em Portugal continental verificou que internamentos de doentes com doença crónica foram 2,3 vezes mais longos e 2,8 vezes mais dispendiosos (13) do que os restantes internamentos.

Apesar de a maioria dos doentes ter sido internada a partir do SU e, por isso, em provável contexto de agudização, assinalamos a percentagem significativa proveniente de outros serviços. Relacionamos este dado com o facto de estes doentes terem seguimento hospitalar multidisciplinar em ambulatorio, sendo momentos privilegiados de vigilância, avaliação e atuação clínica precoce. A patologia respiratória constituiu o principal motivo de internamento, tendo sido as infeções respiratórias responsáveis por mais de metade dos casos, quer em crianças quer em adolescentes, à semelhança da bibliografia disponível (3)(11). Este dado remete-nos para a necessidade de uma intervenção assertiva com instituição precoce do tratamento, um baixo limiar para início de antibioterapia e maximização das medidas de higiene brônquica (5)(17). As infeções de repetição, tão frequentes nestes doentes, levam à utilização frequente de antibióticos, contribuindo para o aparecimento de microrganismos MR. Na análise efetuada verificámos que o isolamento de agen-

tes MR se associou de forma estatisticamente significativa a internamentos mais longos. Embora escassa a literatura sobre o tema, *Thorburn et al* (18) reportou uma elevada taxa de portadores de bactérias anómalas e bactérias resistentes entre crianças com PC moderada a grave.

A análise dos restantes motivos de internamento por grupos etários (crianças versus adolescentes) revela as convulsões como motivo importante no grupo das crianças. Nos adolescentes, importa equacionar sobre se as dificuldades na alimentação oral /desnutrição são um problema que só surge nesta faixa etária, ou se são identificados tardiamente quer pela família quer pela equipa assistente. Um estudo realizado em Oxford concluiu que os problemas alimentares e nutricionais são subdiagnosticados (19), o que pode ter diversas implicações na qualidade de vida destes doentes.

A proporção de internamentos eletivos na PC é pouco documentada na literatura e difícil de comparar entre estudos e sistemas de saúde. *Meehan et al* (4) publicou num estudo australiano uma taxa de internamentos eletivos de 66%. A nossa menor percentagem de internamentos eletivos (9,2%) poderá traduzir o melhor controlo das agudizações em ambulatório ou apoio domiciliário.

Apesar dos principais motivos de internamento eletivo se terem relacionado com início ou ajustes de parâmetros ventilatórios, na ausência de outras respostas clínica e socialmente adequadas, o internamento para descanso do cuidador também foi um dos motivos. São vários os estudos que mostram que os pais de uma criança com PC enfrentam muitos desafios e estão sujeitos a um nível de sobrecarga elevado, sendo fundamental o apoio sistemático por equipa multidisciplinar que inclua intervenção psicossocial. Além do sofrimento emocional, as restrições sociais e a necessidade permanente de cuidados da criança são as principais dificuldades reportadas (20)(21).

A complexidade dos doentes da nossa amostra objetivou-se pelo registo de várias comorbilidades, utilização ampla de dispositivos médicos, polimedicação e necessidade de orientação por várias especialidades ou subespecialidades/ áreas diferenciadas da Pediatria numa percentagem significativa de casos. Apesar de grande parte destes doentes se encontrarem polimedicados, os registos relativos à presença ou não de dor eram escassos. Não foi avaliada a administração de analgesia em esquema de resgate. É sabido que a dor em crianças com PC é subestimada e subtratada (22)

(23) e é uma preocupação frequentemente relatada pelos pais (24). Estudos recentes em doentes com PC com *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS) IV-V revelaram prevalências de dor de quase 70%, sendo a origem musculoesquelética a mais frequente (23)(25). Atendendo às recomendações atuais no tratamento da dor moderada a grave na PC (26), parece-nos importante a sensibilização dos profissionais para a importância da abordagem multidimensional da dor, não descurando a utilização de opióides, sempre que clinicamente justificado.

Verificámos que os internamentos de doentes com epilepsia ou nos quais houve necessidade de ajuste farmacológico para o domicílio, introdução ou alteração de dispositivo de alimentação artificial, ou observação por mais de duas especialidades ou subespecialidades/ áreas diferenciadas da Pediatria foram significativamente mais longos. Estamos cientes de que estes resultados não devem ser extrapolados imediatamente para a população portuguesa, dado tratar-se de um estudo monocêntrico, que poderá não ser representativo. No entanto, tais achados enaltecem a complexidade clínica crescente dos doentes em análise e o seu impacto, não só pela necessidade da intervenção de vários profissionais de saúde especializados como de dispositivos e/ou tecnologia altamente diferenciada, com custos diretos e indiretos importantes (5).

O envolvimento de equipas de cuidados paliativos pediátricos pode ser uma mais-valia na coordenação, complementaridade e continuidade dos cuidados prestados, assumindo um papel importante nos processos de tomada de decisão e no planeamento individualizado e antecipado de cuidados. Desta forma, é possível evitar a polimedicação, a desadequação terapêutica e exaustão do(s) cuidador(es). A assistência destas equipas em regime domiciliário e em articulação com as equipas de saúde locais poderá, do mesmo modo, ter uma repercussão muito significativa na redução do total de internamentos urgentes assim como na melhoria da qualidade de vida de crianças e suas famílias.

Este estudo apresenta como principais limitações: 1) Ser retrospectivo, estando condicionado à base de dados da enfermaria e às informações clínicas disponíveis nos processos clínicos dos doentes; 2) Não categorizar os doentes de acordo com a GMFCS, nem o tipo de PC, podendo a amostra ser muito heterogénea; 3) Ser referente a um período em que houve mudanças nas condições de internamento rela-

tivas à idade de admissão e lotação do mesmo; 4) Ser monocêntrico. Para obtermos uma amostra mais representativa da população portuguesa pediátrica com PC, consideramos que seria útil realizar um estudo prospetivo e multicêntrico, com hospitais de diferentes níveis de atuação. Estes dados robusteceriam os do Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral.

CONCLUSÃO

Um dos principais desafios da PC em idade pediátrica decorre do facto de se tratarem de doentes crónicos com condições clínicas de complexidade crescente, que carecem de uma abordagem específica. Neste estudo demonstrámos o elevado impacto da PC num internamento de pediatria médica através de vários achados: a maior duração dos internamentos, a elevada utilização de dispositivos, a necessidade de polimedicação e a necessidade frequente de uma intervenção multidisciplinar e especializada. Assinalamos também a presença de diversas comorbilidades como fator prolongador dos internamentos.

Os cuidados de saúde hospitalares, classicamente centrados na resposta aos episódios de doença aguda, dão ainda pouco ênfase à gestão da doença crónica, que tantos recursos de saúde consome. Uma intervenção proativa neste âmbito, nomeadamente através da criação/ ampliação da atividade de equipas multidisciplinares de cuidados paliativos e de apoio domiciliário, baseados em planos de cuidados integrados e individualizados pode contribuir de forma significativa para a melhoria clínica e bem-estar destes doentes e das suas famílias, diminuindo o seu impacto nas unidades de internamento hospitalar.

Consideramos que é necessária mais investigação nesta área, com vista à melhor identificação e caracterização clínica desta população, através de bases atualizadas de registos. Numa segunda fase, tornar-se-á possível priorizar áreas de intervenção, antecipar e prevenir os principais motivos de descompensação clínica que resultam em internamento e determinar o impacto da criação de equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos pediátricos no consumo de recursos por estes doentes.

REFERÊNCIAS

1. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: The definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol*. 2007;49(109):8–14.
2. Graham HK, Rosenbaum P, Paneth N, Dan B, Lin JP, Damiano DiL, et al. Cerebral palsy. *Nat Rev Dis Prim*. 2016;2.

3. Meehan E, Reid SM, Williams K, Freed GL, Babi FE, Sewell JR, et al. Tertiary paediatric emergency department use in children and young people with cerebral palsy. *J Paediatr Child Health*. 2015;51(10):994–1000.
4. Meehan E, Reid SM, Williams K, Freed GL, Sewell JR, Vidmar S, et al. Hospital admissions in children with cerebral palsy: a data linkage study. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 2016;1–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27900776> <http://doi.wiley.com/10.1111/dmcn.13350>
5. Young NL, McCormick AM, Gilbert T, Ayling-Campos A, Burke T, Fehlings D, et al. Reasons for hospital admissions among youth and young adults with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil* [Internet]. 2011;92(1):46–50. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2010.10.002>
6. Sellier E, Platt MJ, Andersen GL, Krägeloh-Mann I, De La Cruz J, Cans C, et al. Decreasing prevalence in cerebral palsy: A multi-site European population-based study, 1980 to 2003. *Dev Med Child Neurol*. 2016;58(1):85–92.
7. Home | Cerebral Palsy | NCBDDD | CDC [Internet]. [cited 2017 Dec 27]. Available from: <https://www.cdc.gov/ncbddd/cp/index.html>
8. Johnston M. Encephalopathies. In: Kliegman RM, Stanton BF, St Geme JW SN, editor. *Nelson Textbook of Pediatrics*. 20a ed. Philadelphia: Elsevier; 2016. p. 2896–9.
9. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe [Internet]. [cited 2017 Dec 26]. Available from: <http://www.scpnetwork.eu/>
10. Andrada G, Folha T, Gouveia R, Virella D, Cadete A, Alvarelhão JJ, et al. Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos. Vigilância Nac da Paralis Cereb aos 5 anos Crianças nascidas entre 2001 e 2003 [Internet]. 2012; Available from: <http://www.spp.pt/conteudos/default.asp?ID=141>
11. Murphy NA, Hoff C, Jorgensen T, Norlin C, Young PC. Costs and complications of hospitalizations for children with cerebral palsy. *Dev Neurorehabil*. 2006;9(1):47–52.
12. Home | Cerebral Palsy | NCBDDD | CDC [Internet]. [cited 2017 Dec 26]. Available from: <https://www.cdc.gov/ncbddd/cp/index.html>
13. Lacerda AF, Oliveira G, Cancelinha C, Lopes S. Utilização do Internamento Hospitalar em Portugal Continental por Crianças com Doenças Crónicas Complexas (2011-2015). *Acta Med Port* 2019 Jul-Aug; 32 (7-8): 488-498.
14. Berry JG, Hall DE, Kuo DZ, Hall M, Kueser J, Kaplan W. Hospital Utilization and Characteristics of Patients Experiencing Recurrent Readmissions Within Children ' s Hospitals. *Jama*. 2011;305(7):682–90.
15. Feudtner C, Levin JE, Srivastava R, Goodman DM, Slonim AD, Sharma V, et al. How Well Can Hospital Readmission Be Predicted in a Cohort of Hospitalized Children? A Retrospective, Multicenter Study. *Pediatrics* [Internet]. 2009;123(1):286–93. Available from: <http://pediatrics.aappublications.org/cgi/doi/10.1542/peds.2007-3395>
16. Millman AJ, Finelli L, Bramley AM, Peacock G, Williams DJ, Arnold SR, et al. Community-Acquired Pneumonia Hospitalization among Children with Neurologic Disorders. *J Pediatr* [Internet]. 2016;173(3):188–195.e4. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4897771/>
17. Fitzgerald DA, Follett J, Van Asperen PP. Assessing and managing lung disease and sleep disordered breathing in children with cerebral palsy. *Paediatr Respir Rev*. 2009;10(1):18–24.
18. Thorburn K, Jardine M, Taylor N, Reilly N, Sarginson RE, Van Saene HKF. Antibiotic-resistant bacteria and infection in children with cerebral palsy requiring mechanical ventilation. *Pediatr Crit Care Med*. 2009;10(2):222–6.
19. Sullivan PB, Lambert B, Rose M, Ford-Adams M, Hohnson A, Griffiths P. Prevalence and severity of feeding and nutritional problems in children with neurological impairment: Oxford Feeding Study.
20. Uldall P. Everyday life and social consequences of cerebral palsy [Internet]. 1st ed. Vol. 111, *Handbook of Clinical Neurology*. Elsevier B.V.; 2013. 203-207 p. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/B978-0-444-52891-9.00020-8>
21. Santos AAS, Vargas MM, Oliveira CCC, Macedo IAB. Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Cienc Cuid Saude*. 2010; 9 (3):503-9.
22. Penner M, Xie WY, Binopal N, Switzer L, Fehlings D. Characteristics of Pain in Children and Youth With Cerebral Palsy. *Pediatrics* [Internet]. 2013;132(2):e407–13. Available from: <http://pediatrics.aappublications.org/cgi/doi/10.1542/peds.2013-0224>
23. Warlow T, Hain R. "Total Pain" in Children with Severe Neurological Impairment. *Children* [Internet]. 2018;5(1):13. Available from: <http://www.mdpi.com/2227-9067/5/1/13>
24. Houlihan CM, O'Donnell M, Conaway M, Stevenson RD. Bodily pain and health-related quality of life in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2004 May; 46(5):305-10
25. McDowell BC, Duffy C, Lundy C. Pain report and musculoskeletal impairment in young people with severe forms of cerebral palsy: A population-based series. *Res Dev Disabil* [Internet]. 2017;60:277–84. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2016.10.006>
26. Hauer J, Houtrow AJ. Pain Assessment and Treatment in Children With Significant Impairment of the Central Nervous System. *Pediatrics* [Internet]. 2017;139(6):e20171002. Available from: <http://pediatrics.aappublications.org/lookup/doi/10.1542/peds.2017-1002>

Atitudes dos profissionais de saúde sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade

Attitudes of health professionals about Advance Directives

Actitudes de los profesionales de la salud sobre las Directivas Anticipadas de Voluntad

Ana Lúcia Fernandes Barreto
Hospital Curry Cabral

Manuel Luís Vilas Capelas
Universidade Católica Portuguesa

Autor de correspondência

Ana Lúcia Fernandes Barreto

Email: l_u_c_i_a_barreto@hotmail.com

RESUMO

As Diretivas Antecipadas de Vontade é uma declaração livre e esclarecida em que a pessoa maior de idade e capaz que não se encontre interdita ou inabilitada por perturbação psíquica dá instruções sobre futuros tratamentos que deseja ou não receber quando não tiver capacidade para consentir de forma pessoal e autonomamente.

Objetivo: Descrever as atitudes dos profissionais de saúde sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade.

Metodologia: Estudo descritivo, observacional e transversal com uma abordagem quantitativa, com amostragem acidental constituída por profissionais de saúde que trabalham em Portugal inscritos na Ordem dos Enfermeiros, Médicos e Psicólogos Portugueses ou Associação dos Profissionais de Serviço Social que aceitaram responder ao questionário que foi difundido por via eletrónica por parte das Ordens/Associações Profissionais.

Resultados: Os participantes têm atitudes positivas diante de cenários complexos da execução das Diretivas Antecipadas de Vontade e em relação ao momento da aplicação pratica não se sentem preparados para informar sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade e não sentem que os doentes crónicos estão bem informados sobre a evolução da doença para conseguirem tomar uma decisão.

Conclusões: Constatou-se haver insegurança na divulgação de informação sobre a situação clínica do doente e as Diretivas Antecipadas de Vontade pelos profissionais de saúde. Os resultados revelam a necessidade de investir nos conhecimentos dos profissionais de saúde, através da informação e formação.

Diretivas Antecipadas de Vontade, Testamento Vital, Procurador Cuidados de Saúde.

ABSTRACT

Advance Directive is a free and clear statement in which the adult and capable person who is not interdicted or disabled by psychic disturbances gives instructions about future treatments that he or she wishes or does not receive when he or she is unable to consent personally and independently.

Aims: To describe the attitudes of healthcare professionals regarding the Advance Directives.

Methodology: Descriptive, observational and cross-sectional study with a quantitative approach, with accidental sampling made up of health professionals working in Portugal registered with the Portuguese Nurses, Doctors and Psychologists Order or Associations of Social Work Professionals that accepted to answer the questionnaire that was disseminated electronically by the Professional Orders/ Associations.

Results: The participants have positive attitudes towards complex scenarios of the implementation of Advance Directives and in relation to the moment of practical application they do not feel prepared to inform about the Advance Directives and didn't feel that the chronically ill are well informed about the evolution of the disease to be able to make a decision.

Conclusions: There was uncertainty in the disclosure of information about the clinical situation of the patient and the Advance Directives by healthcare professionals. The results further the need to invest in the knowledge of health professionals, through information and training.

Advance Directives, Living Wills, Health Care Prosecutor, Healthcare Professionals.

RESUMEN

Las Directivas Anticipadas de Voluntad son una declaración libre y clara en que la persona adulta y capaz que no está prohibida o incapacitada por una perturbación psíquica da instrucciones sobre los futuros tratamientos que se desea o no recibe cuando no puede dar su consentimiento personal e independientemente.

Objetivos: Describir las actitudes de los profesionales de la salud sobre las Directivas anticipadas de la voluntad.

Metodología: Estudio descriptivo, observacional y transversal con un enfoque cuantitativo, con muestreo accidental compuesto por profesionales de la salud que trabajan en Portugal inscritos en las enfermeras, médicos y psicólogos portugueses o en la Asociación de Profesionales del Trabajo Social que aceptaron responder el cuestionario que fue difundido electrónicamente por las Órdenes/ Asociaciones Profesionales.

Resultados: Los participantes tienen actitudes positivas hacia escenarios complejos de la implementación de las Directivas Anticipadas de a Voluntad y en relación con el momento de la aplicación práctica, no se sienten preparadas para informar sobre las Directivas Anticipadas de la Voluntad y no sienten que los pacientes crónicos estén bien informados sobre evolución de las enfermedad para poder tomar una decisión.

Conclusiones: Se encontró inseguridad en la difusión de información sobre la situación clínica del paciente y las Directivas Anticipadas de la Voluntad por parte de los profesionales de la salud. Los resultados revelan la necesidad de invertir en el conocimiento de los profesionales de la salud, a través de información y capacitación.

Directivas Anticipadas de a Voluntad, Testamento vital; Abogado de atención

INTRODUÇÃO

A pessoa maior de idade e capaz que não se encontre interdita ou inabilitada por perturbação psíquica pode decidir sobre a sua vida, tendo como base o princípio da autonomia e o respeito pela sua dignidade¹.

Quando o doente não consegue manifestar por si mesmos a sua escolha ou tomar decisões podem recorrer a instruções dadas anteriormente que são as Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV). Esse instrumento facilita a deliberação e permite exercer o direito à autonomia, liberdade dentro dos limites previstos na Lei e o respeito pelos seus valores e preferências. Essas indicações são uma forma de consentimento prospetivo, no qual se dá instruções sobre futuros tratamentos quando a pessoa deixa de ter capacidade para consentir¹. Em 2012 é criada uma Lei em Portugal sobre as DAV, sob a forma de Testamento Vital (TV), nomeação de Procurador de Cuidados de Saúde (PCS) e cria o Registo Nacional de Testamentos Vitais (RENTEV)².

Por DAV entende um “documento unilateral e livremente revogável a qualquer momento pelo próprio, no qual uma pessoa maior de idade e capaz que não se encontre interdita ou inabilitada por anomalia psíquica, manifesta antecipadamente a sua vontade consciente, livre e esclarecida, no qual concerne aos cuidados de saúde que deseja receber, ou não receber, no caso de, por qualquer razão, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente”². Os profissionais de saúde devem agir sempre no melhor interesse do doente, reconhecendo a sua autonomia e liberdade possibilitando a participação dos doentes na toma de decisão, adotando esses um papel mais ativo no processo e planeamento dos cuidados e tratamentos. Para tudo isso, os profissionais de saúde devem fornecer informação para o doente poder decidir. O profissional de saúde tem um papel importante para que as DAV sejam cumpridas.

METODOLOGIA

Este estudo objetiva descrever os conhecimentos dos profissionais de saúde, a exercer em Portugal, sobre as DAV. De forma a alcançar esse objetivo optou-se por um estudo descritivo, observacional e transversal com uma abordagem quantitativa. A população no nosso estudo foram os profissionais de saúde que trabalham em Portugal inscritos na Ordem dos Enfermeiros, Médicos e Psicólogos Portugueses ou Associação dos Profissionais de Serviço Social. Tendo como critérios de inclusão: ser profissional de saúde a exercer funções em

Portugal inscritos na Ordem dos Enfermeiros, Médicos e Psicólogos ou Associação dos Profissionais de Serviço Social. Por o estudo ter sido difundido por via eletrónica por parte das Ordens/Associações Profissionais, resultou numa amostra acidental de 503 participantes.

O instrumento de colheita de dados baseou-se, com a devida autorização dos autores e posteriormente traduzido para português, no questionário utilizado no estudo publicado no artigo “*Conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios en el proceso de declaración de las voluntades vitales anticipadas*”³. O estudo obteve o parecer positivo da Comissão de Ética para a Saúde – Universidade Católica Portuguesa. O processamento de dados foi realizado com recurso à estatística descritiva.

RESULTADOS

A amostra é constituída por profissionais do sexo feminino, sendo a sua grande maioria enfermeiras(os) com idades que variam entre 22 e 67 anos. Cerca de 40% dos participantes do estudo têm a licenciatura como formação académica.

TABELA 1
Características dos profissionais de saúde (n =503)

Características	Nº	%
Idade		
Media	40,1	---
Sexo		
Feminino	414	82,3
Masculino	89	17,7
Profissão		
Enfermeiro	386	76,7
Médico	87	17,3
Assistente Social	22	4,4
Psicólogo	8	1,6
Formação académica		
Licenciatura	201	40,0
Mestrado	173	34,4
Pós-graduação	120	23,9
Doutoramento	9	1,8
Formação em Cuidados Paliativos	292	58,1
Formação em Bioética	257	51,1

Sensivelmente 20% dos profissionais de saúde que participaram no estudo trabalham numa unidade/equipa de Cuidados Paliativos. Aproximadamente metade dos profissionais de saúde tem formação em Cuidados Paliativos e em Bioética. (Tabela I)

As atitudes dos profissionais de saúde no momento da aplicação prática das DAV, obtiveram com mais de 80% das respostas adequadas nas seguintes afirmações as DAV serem um instrumento para simplificar a tomada de decisão (97,2%), os profissionais terem o dever de seguir as manifestações expostas na declaração (97,2%), o profissional se não quiser seguir a escolha escrita no documento deve mudar os cuidados para outro profissional de saúde (96,6%), quando se apura que o doente pode precisar de informações das DAV o profissional de saúde pode fornecer-las (84,3%) e as DAV são um documento útil quando o doente não puder decidir (83,1%).

TABELA 2

Respostas adequadas quanto as atitudes dos profissionais de saúde no momento da aplicação prática das DAV (n =503)

	Nº	%
1- As DAV são uma ferramenta que facilita a tomada de decisão dos familiares e profissionais de saúde garantindo que os desejos dos doentes sejam respeitados antes do processo de morte	489	97,2
2- O profissional de saúde tem o dever moral de seguir as manifestações da vontade expressas nas DAV	489	97,2
3 - Se o profissional de saúde não quiser seguir a vontade do doente manifesta nas DAV, tem o dever moral de transferir os cuidados para outro profissional de saúde	486	96,6
4- O profissional de saúde fornece informações sobre as DAV quando verifica que o doente pode necessitar	424	84,3
5- As DAV são um instrumento útil para cuidar de um doente que não seja capaz de decidir	418	83,1
6- Quando uma situação clínica não está contemplada explicitamente nas DAV respeita a decisão do PCS	390	77,5

7- Perante uma situação de saúde averigua se o doente tem DAV	192	38,2
8- Sente-se preparado para informar sobre as DAV	156	31,0
9- Os doentes crónicos estão bem informados sobre a evolução da doença sendo capazes de tomarem uma decisão sobre o que pretendem para si quando se encontram em situação de fim de vida	139	27,6

As respostas com menos de 35% nas afirmações sobre os profissionais de saúde se sentirem preparados para informar sobre as DAV (31,0%) e os doentes crónicos estarem bem informados sobre a evolução da doença para conseguirem tomar uma decisão (27,6%). (Tabela II)

Tendo em conta as atitudes dos profissionais de saúde diante de cenários complexos da aplicação prática das DAV, todas as respostas tiveram valores de percentagem superiores a 80%. As afirmações com mais de 99% das respostas, foram que os doentes têm o direito de receber cuidados adequados para prevenir e aliviar a dor (99,8%), o profissional de saúde deve encaminhar à Comissão de Ética da sua instituição nas situações onde subsistam dúvidas da aplicação das DAV (99,4%) e os profissionais de saúde devem respeitar os valores, crenças e preferências do doente na tomada de decisão sem impor as suas (99%). E obteve-se como resposta com percentagem mais baixa a 90%, as DAV ocorrerem antes do julgamento do profissional de saúde (88,7%) e a tomada de decisão pelos profissionais de saúde não considerar os valores religiosos (82,1%).

TABELA 3

Respostas adequadas quanto as atitudes dos profissionais de saúde diante de cenários complexos da aplicação prática das DAV (n =503)

	Nº	%
1- Os doentes têm o direito de receber cuidados adequados para prevenir e aliviar a dor, incluindo a sedação se a dor for refratária ao tratamento convencional	502	99,8
2- O profissional de saúde deve considerar o encaminhamento à Comissão de Ética da sua instituição nas situações onde subsistam dúvidas quanto à aplicação das DAV	500	99,4

3- Os profissionais de saúde envolvidos no cuidado ao doente têm a obrigação de respeitar os valores, crenças e preferências do mesmo na tomada de decisão devendo abster-se de impor princípios de atuação baseados nas suas próprias crenças e convicções pessoais, morais, religiosas ou filosóficas	498	99,0
4- Se um doente manifestar nas DAV não querer ser submetido a reanimação cardiorrespiratória deve ver respeitada essa decisão	497	98,8
5- Nos doentes crônicos recomendaria a realização das DAV	488	97,0
6- Se um doente recusar um tratamento, os profissionais de saúde que lhe prestam cuidados são obrigados a oferecer-lhe as intervenções necessárias para garantir o melhor cuidado e conforto	471	93,6
7- As DAV ocorrem antes do julgamento do profissional de saúde	446	88,7
8- Os valores religiosos do doente não devem ser considerados na tomada de decisões pelos profissionais de saúde	413	82,1

DISCUSSÃO

As DAV são vistas como uma mais valia para os doentes poderem estabelecer a sua autonomia, liberdade e dignidade. E os profissionais de saúde ao adotarem uma atitude positiva vão possibilitar os cuidados ao doente serem de excelência e de qualidade.

Os profissionais de saúde devem respeitar os valores e preferências dos doentes, sendo uma forma de respeitar a autonomia deles. Próximo de 100% dos profissionais inquiridos alegam ter obrigação de os respeitar, bem como as suas crenças e preferências, sem impor as suas, ao passo que cerca de 80% dos participantes não concorda que os valores religiosos nunca devam ser considerados na tomada de decisão e ainda mais de 95% acredita ser dever moral seguir as decisões expressas nas DAV. De acordo com o estudo realizado por Silva, Sousa, Costa & Miranda⁴ as DAV prevalecerão sobre pareceres e desejos dos familiares, estando os dados em conformidade com o nosso estudo.

Um pouco mais de 80% dos participantes menciona as DAV como um instrumento útil para cuidar do doente incapaz de decidir, sendo reconhecido por vários autores o benefício dessas na tomada de decisão. Segundo Struck, Brown &

Madison⁵, as DAV são uma mais-valia para os cuidados prestados, indo ao encontro dos objetivos e preferências dos doentes, protegendo a sua autonomia e dignidade.

Os profissionais de saúde próximo de 100% aconselham a concretização das DAV aos doentes crônicos, o que vai ao encontro do que defendem Neto, Ferreira, Silva, Delgado, Tabet, Almeida & Vieira⁶, isto é, que se deve transmitir aos doentes a existência do documento.

A discussão das DAV deve ocorrer o mais cedo possível na progressão da doença. Todavia, pouco mais de 30% subcrevem que esses doentes estejam bem informados sobre a evolução da doença para decidirem sobre cuidados futuros, situação que pode suceder por os profissionais de saúde não se sentirem à vontade para iniciarem a conversa e/ou por ser uma situação que os confronta com a sua finitude. Estes dados estão em conformidade com o estudo efetuado por Antolín, Ambrós, Mangirón, Alves, Sánchez & Miró⁷ em que, igualmente, os doentes não se sentiam bem esclarecidos pelos profissionais de saúde. Assim, embora seja dada importância à informação e seja consagrada como um direito do doente, parece haver necessidade de maior envolvimento da equipa de saúde.

No estudo apurámos que aproximadamente 85% dos participantes concordam que os profissionais de saúde fornecem informação sobre as DAV. No estudo de Neto, Ferreira, Silva, Delgado, Tabet, Almeida & Vieira⁶, conclusões semelhantes foram alcançadas, sendo que próximo de 80% dos médicos e cerca de 70% dos restantes profissionais de saúde afirmaram que a equipa de saúde tem o compromisso de inteirar o doente sobre as DAV. Porém, só aproximadamente 30% dos profissionais de saúde se sentem preparados para informar e cerca de 40% averiguam se os doentes têm DAV. Segundo, Neto, Ferreira, Silva, Delgado, Tabet, Almeida & Vieira⁶ cerca de 38% conhecem o documento. Isso pode decorrer em virtude da atualidade do tema, havendo a primordialidade de ampliar o debate e as pesquisas nesta área.

Para 75% dos profissionais de saúde quando não houver DAV, deve-se cumprir as indicações dadas pelo PCS. Os resultados vão ao encontro da conceção de González¹, que vê o PCS como um mandatário do doente, que fala em seu nome, devendo as suas decisões serem respeitadas.

No presente estudo, superior a 95% dos profissionais de saúde defendem que os cuidados ou tratamentos solicitados pelos doentes que vão contra a consciência dos pro-

fissionais de saúde podem ser recusados implementar por esses, designando isso de objeção de consciência.

O doente pode recusar um tratamento, desde que seja detentor das suas capacidades, de forma a assegurar uma vida digna e sem sofrimento. No estudo, próximo de 100% dos participantes reconhece a possibilidade de recusar a reanimação cardiorrespiratória.

Se o tratamento é inútil e prolonga a vida sem dignidade, deve ser suspenso e dirigir a intervenção para o controlo efetivo dos sintomas, para dessa forma minimizar o sofrimento. Para aproximadamente 95% dos participantes, cada vez que é recusado o tratamento, devem ser fornecidos cuidados de conforto; e quase 100% verifica que os doentes têm o direito a cuidados de excelência no sentido de prevenir e aliviar a dor, podendo recorrer a sedação. Quando inexistente uma terapêutica curativa a oferecer, Nunes⁸ fala-nos que podemos recorrer aos cuidados paliativos.

Por fim, no estudo próximo de 100% dos participantes concordaram em remeter à comissão de ética da instituição quando houver dúvidas na aplicação das DAV. Monge⁹ alega que a comissão de ética tem como missão analisar os problemas éticos suscitados pela progressão científica.

CONCLUSÃO

Constatou-se haver insegurança na divulgação de informação sobre a situação clínica do doente e as Diretivas Antecipadas de Vontade pelos profissionais de saúde. No entanto, ressaltam atitudes positivas perante cenários complexos da execução das DAV e no âmbito do momento da aplicação pratica referem dificuldade na partilha de informação sobre as DAV e no fornecer informações aos doentes crónicos de modo a poderem decidir sobre a sua situação clínica.

De forma a poder melhorar estas dificuldades, referidas pelos profissionais de saúde pode-se recorrer a formação e informação nesta área.

O estudo tem como limitação o tamanho da amostra ser reduzida tendo em conta o número de profissionais de saúde a exercer funções em Portugal.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. González, J. A. (2013) Testamento Vital e Procuração de Cuidados de Saúde. Lisboa: Quid Juris Sociedade Editora. 13 -150.
2. Assembleia da República (2012). Lei n.º25/2012. Retirado em 10 de janeiro de 2018 de <https://dre.pt/web/guest/pesquisa/-/search/179517/details/maximized>.
3. Contreras, M. F., Bolívar, F. V., Rodríguez, J. J., Calero, A.G. & Hernández, F. H. (2014). Grado de conocimiento y actitudes de los profesionales ante el Documento de Voluntades Anticipadas diferencias entre distintos profesionales y provincias de una

misma autonomía. SEMERGEN – Medicina de Familia. 41 (3). 139 -148.

4. Silva, J. A. C., Souza, L. E. A., Costa, J. L. F. & Miranda, H. C. (2015). Conhecimento de estudantes de medicina sobre o testamento vital. *Revista Bioética*. 23 (3). 563 – 571.
5. Struck, B. D., Brown, E. A. & Madison, S. (2017). Advance Care Planning in the outpatient geriatric medicine setting. *Primary Care*. 44 (3). 511 – 518. Doi: 10.1016/j.pop.2017.04.008.
6. Neto, J. A. C. Ferreira, R. E., Silva, N. C. S., Delgado, A. H. A. Tabet, C. G., Almeida, G. G. & Viera, I. F. (2015). Testamento Vital: o que pensam profissionais de saúde. *Revista Bioética*. 23 (3). 572 – 582.
7. Antolín, A., Ambrós, Á., Mangirón, P., Alves, D. Sánchez, M. & Miró, Ò. (2007). Conocimientos acerca de su enfermedad y de los documentos de voluntades anticipadas en los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas descompensadas que consultan en urgencias. *Emergencias*. 19. 245 – 250.
8. Nunes, R. (2012) Testamento Vital In Nunes, R. & Melo, H. P. de (Eds.), Testamento Vital (pp. 17 – 140). Coimbra: Almedina.
9. Monge, C. (2014). Das Diretivas Antecipadas de Vontade. Lisboa: Edições AAFDL. 15 – 218.

Sintomas à admissão numa Unidade de Cuidados Paliativos: Existem diferenças pelo diagnóstico do doente e local de referenciação?

Symptoms on admission to a palliative care unit: Are there differences according to patients' diagnosis and referral sites?

Síntomas al ingreso en una Unidad de Cuidados Paliativos: ¿Existen diferencias según el diagnóstico del paciente y el lugar de derivación?

Elsa Campôa

Serviço de Oncologia Médica, Centro Hospitalar Universitário do Algarve, Faro, Portugal

Mariana Mira

Equipa Suporte Comunitário em Cuidados Paliativos do Estuário do Tejo, Vila Franca de Xira, Portugal; Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados de Santo Estevão, Santo Estevão, Benavente, Portugal

Júlio Teixeira

Serviço de Oncologia Médica, Centro Hospitalar Universitário do Algarve, Faro, Portugal

Paulo Reis-Pina

Unidade de Cuidados Paliativos de S. Bento Menni, Casa de Saúde da Idanha, Sintra, Portugal; Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa, Portugal

Autor correspondente:

Elsa Campôa

Rua Leão Penedo, 8000-386 Faro, Portugal

Email: elsacampo@gmail.com

RESUMO

Introdução: Em Cuidados Paliativos a qualidade de vida é muito importante, sendo crucial o controlo sintomático. Este estudo pretende caracterizar os sintomas mais prevalentes na admissão dos doentes numa Unidade de Cuidados Paliativos.

Métodos: Estudo quantitativo, retrospectivo e observacional que inclui doentes admitidos na Unidade de Cuidados Paliativos entre janeiro e dezembro de 2018. Foram analisadas variáveis demográficas e clínicas. Considerou-se significância estatística $p < 0,05$.

Resultados: Amostra=141 doentes, masculino=50,4%, diagnóstico de cancro=90,8%. Referenciações hospitalares em em

73%. Escala *Palliative Performance Scale*=30% (mediana, intervalo interquartil=10) à admissão. Duração do internamento=9 dias (mediana, intervalo interquartil=27). Sintomas mais prevalentes foram dor=68,1%, fadiga=44,7% e dispneia=29,8%. A maioria dos doentes referia dor intensa (52,5%), principalmente as mulheres ($p = 0,043$). As referências hospitalares versus (vs) comunidade, apresentavam maior anorexia (77,3% vs 22,7%), dispneia (73,8% vs 26,2%) e hemorragia (100% vs 0,0%); mas menor náusea (30,8% vs 69,2%) e obstipação (41,0% vs 59,0%) (todos $p < 0,05$). Correlações demonstradas: doença cardiovascular com feridas e cheiro fétido; doença respiratória com fadiga e dispneia; doença neurológica com disfagia, perda de via oral e caquexia (todos $p < 0,05$). Doentes com doença neurológica apresentavam menor intensidade de dor ($p = 0,004$). Doentes com perda de via oral, confusão/agitação, caquexia e acamados, apresentaram internamentos mais curtos na Unidade (todos $p < 0,05$).

Conclusão: Na admissão na Unidade de Cuidados Paliativos os doentes apresentam múltiplos sintomas, sendo o mais prevalente a dor. Verifica-se uma relação entre os sintomas apresentados e comorbidades. Os sintomas influenciam a duração dos internamentos na Unidade.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Avaliação sintomática; Controlo da dor; Sinais e sintomas; Cuidados em fim de vida.

ABSTRACT

Introduction: Quality of life is important in palliative care. Symptom control is crucial in patients with palliative needs. This study aims to describe the most prevalent symptoms on admission of patients to a Palliative Care Unit.

Methods: We conducted a quantitative, retrospective, observational study that included patients who were admitted to a Palliative Care Unit from January until December 2018. Demographic and clinical variables were analyzed. Statistical significance was $p < 0,05$.

Results: Sample=141 patients, male=50,4%, cancer diagnosis=90,8%. Referral sites were hospitals in 73% of admissions. The Palliative Performance Scale=30% (median, interquartile range=10) at admission. The Palliative Care Unit length of stay=9 days (median, interquartile range=27). The most prevalent symptoms were pain=68,1%, tiredness=44,7%, and dyspnea=29,8%. Most patients (52,5%) had severe pain, affecting mainly women ($p = 0,043$). Hospital referrals, versus (vs) community, had more appetite loss (77,3% vs 22,7%), dyspnea (73,8% vs 26,2%) and bleeding (100% vs 0%); and less nausea (30,8% vs 69,2%) and constipation (41,0% vs 59,0%) (all $p < 0,05$). Correlations were found between: cardiovascular diseases and less fetid wounds; respiratory diseases with tiredness, and dyspnea; neurological disorders with dysphagia, impaired oral intake and cachexia (all $p < 0,05$). Neurological disorders had less severe pain ($p = 0,004$). Impaired oral intake, confusion/agitation, cachexia and bedridden had shorter stays (all $p < 0,05$).

Conclusion: Upon admission to a Palliative Care Unit, patients present multiple symptoms; the most prevalent is pain. There is a relationship between patients' symptoms and comorbidities. Symptoms affect patients' length of stay in the Unit.

Keywords: Palliative care; Symptom assessment; Pain management; Signs and symptoms; Terminal Care.

RESUMEN

Introducción: En Cuidados Paliativos la calidad de vida es muy importante, siendo crucial el control de síntomas. Este estudio pretende caracterizar los síntomas más prevalentes en la admisión de los pacientes en una Unidad de Cuidados Paliativos;

Método: Estudio cuantitativo, retrospectivo y observacional que incluye pacientes ingresados en la Unidad de Cuidados Paliativos entre Enero y Diciembre de 2018. Fueron analizadas variables demográficas y clínicas. Se consideró estadísticamente significativa $p < 0,05$.

Resultado: Muestra= 141 pacientes, masculino=50,4%, diagnóstico de cáncer=90,8%. Derivados por Hospitales en un 73% de los casos. Escala Palliative Performance Scale=30% (mediana, rango intercuartil=10) en ingreso. Duración de la

hospitalización= 9 días (mediana, rango intercuartil=27). Los síntomas más relevantes fueron dolor=68,1%, fatiga=44,7% y disnea=29,8%. La mayoría de los pacientes manifestaba dolor intenso (52,5%), principalmente las mujeres ($p = 0,043$). Las derivaciones hospitalarias versus (vs) comunidad, presentaban mayor anorexia (77,3% vs 22,7%), disnea (73,8% vs 26,2%) y hemorragia (100% vs 0,0%); pero menores náuseas (30,8% vs 69,2%) y estreñimiento (41,0% vs 59,0%) (todos $p < 0,05$). Correlaciones demostradas: enfermedades cardiovasculares con heridas y olor fétido; enfermedades respiratorias con fatiga y disnea; enfermedades neurológicas con disfagia, pérdida de la vía oral y caquexia (todos $p < 0,05$). Los enfermos con enfermedades neurológicas manifestaban un dolor menos intenso ($p = 0,004$). Los enfermos con pérdida de vía oral, confusión/agitación, caquexia y postrados en cama, presentaron hospitalizaciones de menor duración en la Unidad (todos $p < 0,05$).

Conclusión: En la admisión de la Unidad de Cuidados Paliativos los pacientes presentan múltiples síntomas, siendo el que prevalece el dolor. Se verifica una relación entre síntomas presentados y comorbilidad. Los síntomas influyen en la duración de la hospitalización en la Unidad.

Palabras-clave: Cuidados Paliativos; Valoración sintomática; Control del dolor; Señales y síntomas; Cuidados terminales.

INTRODUÇÃO

Com o envelhecimento da população, a prevalência de doenças crônicas aumenta, assim como as mortes relacionadas com a progressão dessas doenças. Os cuidados e o modo com que se lida com os sintomas presentes no final de vida têm melhorado nas últimas décadas devido ao crescente reconhecimento dos Cuidados Paliativos (CPAL)¹. O principal objetivo da intervenção dos CPAL é reduzir o sofrimento de pacientes e cuidadores, promovendo a melhor qualidade de vida possível, apesar da progressão das suas doenças².

Gerir os sintomas é um dos objetivos principais da equipa CPAL². Na presença de doenças progressivas, irreversíveis e incuráveis, o controlo dos sintomas pode ser muito difícil, particularmente em abordagens CPAL comunitárias. Portanto, alguns pacientes podem ser internados em Unidades de Cuidados Paliativos (UCP).

Este estudo tem como objetivo principal identificar os sintomas mais frequentes na admissão de pacientes numa UCP. Os objetivos secundários são: i) analisar as associações entre os sintomas e diagnósticos principais; ii) analisar a associação entre os sintomas à admissão e o local de proveniência dos doentes. Estes dados foram obtidos através de registos clínicos.

MÉTODOS

Efetuiu-se um estudo retrospectivo, transversal e observacional. Os dados dos pacientes foram analisados na admissão na UCP, durante 2018 (1 de janeiro a 31 de dezembro). O estudo decorreu numa UCP (10 camas), sem fins lucrativos, localizada em Sintra, Portugal. O presente estudo foi autorizado pela Direção da UCP.

Foram recolhidos dados demográficos (idade, sexo), diagnósticos principais, sintomas à admissão, comorbilidades (cardiovasculares, respiratórias e neurológicas), local de referência, proveniência e tempo de internamento na UCP. Os sintomas foram avaliados de acordo com a sua presença e não intensidade, exceto a dor avaliada através da Escala Numérica da Dor. A maioria dos sintomas foi obtida a partir dos registos do Sistema de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS)³. Este último inclui: dor, cansaço, náuseas/vómitos, depressão, ansiedade, sonolência diurna, apetite, dispneia, bem-estar, entre outros (disfagia, obstipação, incontinência, agitação, insónia, etc.). Além disso, foram registadas condições clínicas relacionadas com o aparecimento de alguns sintomas, como hemorragia, feridas, alteração da consciência, convulsões, obstrução intestinal,

caquexia, perda de via oral, cheiro fétido e doente acamado. Foi também realizado uma avaliação da funcionalidade dos doentes através da utilização da escala *Palliative Performance Scale* (PPS).

Para a análise dos dados recorreu-se ao *software Statistical Package for Social Sciences*®, da IBM, versão 23.0. As variáveis quantitativas são apresentadas como: média com desvio padrão (DP); mediana com intervalo interquartil (IIQ); valor mínimo (min) e máximo (max). Foram efetuadas correlações de Pearson para estudar associações entre sintomas e características do paciente. Os testes de qui-quadrado foram usados para variáveis categóricas, e testes *t-student* para variáveis contínuas. A significância estatística foi estabelecida em $p < 0,05$.

RESULTADOS

Foram incluídos no estudo um total de 141 pacientes, 71 do sexo masculino (50,4%), com idades entre 26 e 97 anos (média = 72, DP = 13,0; mediana = 73, IIQ = 21). A *Palliative Prognostic Scale* (PPS) foi de 30% (mediana, IIQ = 10), variando de 10% (pacientes totalmente dependentes de uma terceira pessoa) a 70% (pacientes totalmente ativos).

As características gerais da amostra são apresentadas na Tabela 1.

TABELA 1
Caraterísticas dos doentes à admissão na UCP (n = 141)

Caraterísticas	n (%)
Sexo	
Masculino	71 (50.4)
Feminino	70 (49.6)
Proveniência	
Hospital	103 (73)
Comunidade	38 (27)
Local de cuidados previamente à admissão	
Hospital	78 (55.3)
Domicílio	63 (44.7)
Diagnóstico Principal	
DONC	128 (90.8)
DNONC	13 (9.2)
Comorbilidades	
Cardiovascular	95 (67.4)
Respiratória	23 (16.3)
Neurológica	27 (19.1)

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

O hospital foi o local de referência na maioria dos casos (73%) e também foi o local de proveniência (55,3%). A maioria dos pacientes tinha doença oncológica (DONC) como diagnóstico principal (90,8%). O local de referência e de proveniência não diferiram entre os pacientes, de acordo com diagnóstico principal de DONC ou doença não oncológica (DNONC). De entre as comorbidades, as doenças cardiovasculares foram as mais frequentes (67,4%). Pacientes com DNONC vs DONC apresentavam mais comorbidades respiratórias ($p = 0,039$) e neurológicas ($p = 0,003$). Não houve diferença entre os pacientes com DONC ou DNONC em relação às doenças cardiovasculares ($p = 0,061$).

A presença de doenças cardiovasculares aumentou com a idade ($r = 0,424$, $p = 0,000$). Além disso, as doenças cardiovasculares estiveram associadas a comorbidades respiratórias ($r = 0,184$, $p = 0,029$) e neurológicas ($r = 0,223$, $p = 0,008$). Quase 91% da amostra tinha DONC. Os tumores gastrointestinais não colorretais foram os mais frequentes, seguidos dos tumores colorretais, da mama e torácicos, representando 61% da amostra (Tabela 2).

TABELA 2
Características dos doentes à admissão na UCP (n = 141)

Tumor Primário	n (%)
Mama	16 (12.5)
Colorretal	17 (13.3)
Digestivo não colorretal	29 (22.7)
Torácicos (exceto mama)	16 (12.5)
Genitourinário	13 (10.2)
Ginecológicos	7 (5.4)
Cutâneos	5 (3.9)
Cabeça e Pescoço	7 (5.4)
Sistema Nervoso Central	8 (6.3)
Sarcomas	4 (3.1)
Hematológicos	4 (3.1)
Desconhecido	2 (1.6)

Em relação às DNONC, a doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) foi predominante (46,2%), seguida por demência (30,7%), doença arterial periférica grave (15,4%) e diabetes mellitus (7,7%).

Resultados dos principais sintomas à admissão: Na admissão,

os pacientes apresentavam mediana de cinco sintomas (IIQ = 3), variando de zero a 13 sintomas no total. Não houve relação entre o número de sintomas e a pontuação de PPS ($p = 0,114$), local de referência ($p = 0,881$), proveniência ($p = 0,842$) ou diagnóstico principal (DONC ou DNONC) ($p = 0,900$). Os sintomas e condições clínicas na admissão na UCP, de acordo com o local de proveniência, são apresentados na Tabela 3.

TABELA 3
Sintomas e condições clínicas à admissão de acordo com a proveniência (n = 141)

	Total n=141 (100%)	Proveniência		p
		Hospital n=78 (55.3%)	Domicílio n=63 (44.7%)	
Sintomas				
Dor	96 (68.1)	50 (52.1)	46 (47.9)	0.281
Fadiga	63 (44.7)	39 (61.9)	24 (38.1)	0.176
Náusea/Vômitos	26 (18.4)	8 (30.8)	18 (69.2)	0.008*
Depressão	33 (23.4)	17 (51.5)	16 (48.5)	0.691
Ansiedade	40 (28.4)	18 (45.0)	22 (55.0)	0.136
Sonolência	16 (11.3)	8 (50.0)	8 (50.0)	0.791
Anorexia	22 (15.6)	17 (77.3)	5 (22.7)	0.034*
Dispneia	42 (29.8)	31 (73.8)	11 (26.2)	0.005*
Obstipação	39 (27.7)	16 (41.0)	23 (59.0)	0.039*
Disfagia	17 (12.1)	11 (64.7)	6 (35.3)	0.448
Incontinência	41 (29.1)	21 (51.2)	20 (48.8)	0.579
Agitação/ Delirium	28 (19.9)	16 (57.1)	12 (42.9)	1.000
Insônia	20 (14.2)	9 (45.0)	11 (55.0)	0.341
Condições clínicas				
Alteração de bem-estar	23 (16.3)	10 (43.5)	13 (56.5)	0.255
Perda de via oral	25 (17.7)	18 (72.0)	7 (28.0)	0.078
Convulsões	1 (0.7)	1 (100.0)	0 (0.0)	1.000
Odor fétido	8 (5.7)	5 (62.5)	3 (37.5)	0.467

Coma	3 (2.1)	2 (66.7)	1 (33.3)	1.000
Caquexia	35 (24.8)	23 (65.7)	12 (34.3)	0.174
Feridas	24 (17.0)	11 (45.8)	13 (54.2)	0.369
Hemorragia	7 (5.0)	7 (100.0)	0 (0.0)	0.017*
Acamado	86 (61.0)	51 (59.3)	35 (40.7)	0.298
*p<0.05				

Dor (68,1%), cansaço (44,7%) e dispneia (29,8%) são os sintomas mais prevalentes. Outros sintomas foram incontinência (29,1%), obstipação (27,7%) e caquexia (24,8%). A maioria dos pacientes estavam acamados (61%).

A intensidade da dor foi classificada em leve (n = 43, 30,5%), moderada (n = 22, 15,6%) e intensa (n = 74, 52,5%). A dor foi prevalente, principalmente em mulheres (75,7% vs 60,6%) que também apresentavam maior intensidade de dor (p = 0,043). Por outro lado, os doentes com doenças neurológicas tiveram menor intensidade de dor (r = -0,246, p = 0,004). **Resultados da relação entre sintomas e local de proveniência/comorbilidades:** Os doentes provenientes de ambientes hospitalares (contrariamente a doentes provenientes do domicílio) apresentaram maior perda de apetite (77,3% vs 22,7%, p = 0,034), dispneia (73,8% vs 26,2%, p = 0,005) e hemorragia (100% vs 0%, p = 0,017); por outro lado, tiveram menos náuseas/vômitos (30,8% vs 69,2%, p = 0,008) e obstipação (41,0% vs 59,0%, p = 0,039).

Os sintomas e as condições clínicas na admissão da UCP não mostraram associações com o diagnóstico principal, todos com p > 0,05, exceto a dispneia, presente em 61,5% dos doentes com DNONC (vs 26,6% daqueles com DONC, p = 0,009) (Tabela 4).

TABELA 4

Sintomas e condições clínicas de acordo com diagnóstico principal (n = 141)

	Total N=141 (100%)	Diagnóstico principal		p
		DONC n= 128 (90.8%)	DNONC n=13 (9.2%)	
Sintomas				
Dor	96 (68.1)	90 (70.3)	6 (46.2)	0.075
Fadiga	63 (44.7)	55 (42.9)	8 (61.5)	0.199
Náusea/Vômitos	26 (18.4)	24 (18.8)	2 (15.4)	0.766
Depressão	33 (23.4)	31 (24.2)	2 (15.4)	0.474
Ansiedade	40 (28.4)	34 (26.6)	6 (46.2)	0.135
Sonolência	16 (11.3)	13 (10.2)	3 (23.1)	0.162
Anorexia	22 (15.6)	20 (15.6)	2 (15.4)	0.982
Dispneia	42 (29.8)	34 (26.6)	8 (61.5)	0.009*
Obstipação	39 (27.7)	36 (28.1)	3 (23.1)	0.698
Disfagia	17 (12.1)	14 (10.9)	3 (23.1)	0.200
Incontinência	41 (29.1)	37 (28.9)	4 (30.8)	0.888
Agitação/ Delirium	28 (19.9)	26 (20.3)	2 (15.4)	0.671
Insônia	20 (14.2)	20 (15.6)	0	0.124
Condições clínicas				
Alteração de bem-estar	23 (16.3)	22 (17.2)	1 (7.7)	0.377
Perda de via oral	25 (17.7)	21 (16.4)	4 (30.8)	0.196
Convulsões	1 (0.7)	1 (0.8)	0	0.749
Odor fétido	8 (5.7)	7 (5.5)	1 (7.7)	0.741
Coma	3 (2.1)	3 (2.3)	0	0.577
Caquexia	35 (24.8)	34 (26.6)	1 (7.7)	0.133
Feridas	24 (17.0)	21 (16.4)	3 (23.1)	0.542
Hemorragia	7 (5.0)	7 (5.5)	0	0.387
Acamado	86 (61.0)	80 (62.5)	6 (46.2)	0.250
*p<0.05				

Doentes com doenças cardiovasculares apresentaram menos lesões com odor fétido ($r = -0,287$, $p = 0,001$). Os que apresentavam doenças respiratórias tinham maior cansaço ($r = 0,298$, $p < 0,001$) e dispneia ($r = 0,300$, $p < 0,001$). A presença de comorbilidades neurológicas associou-se a mais disfagia ($r = 0,207$, $p = 0,014$), perda da via oral ($r = 0,246$, $p = 0,003$) e caquexia ($r = 0,221$, $p = 0,008$); mas, por outro lado, a menos dor ($r = -0,246$, $p = 0,004$).

O tempo de internamento médio foi de 23,1 dias (DP = 30,2), variando de zero a 188 dias. Metade da amostra permaneceu 9 dias na UCP (IIQ = 27). Os pacientes com maior pontuação de PPS tiveram maior tempo de permanência ($p < 0,001$). O diagnóstico primário dos pacientes (DONC ou DNONC) não apresentou associação com o tempo de internamento ($p = 0,862$) ou PPS ($p = 0,348$).

Os internamentos mais curtos na UCP ocorreram em pacientes acamados ($r = 0,204$, $p = 0,015$), que sofriam perda de via oral ($r = -0,213$, $p = 0,011$), apresentavam confusão/agitação ($r = -0,203$, $p = 0,016$), ou caquexia ($r = -0,193$, $p = 0,022$).

DISCUSSÃO

No presente estudo os sintomas mais prevalentes à admissão na UCP foram: dor, cansaço e dispneia. Os doentes provenientes do hospital (versus domicílio) apresentavam maior perda de apetite, dispneia e hemorragia (todos com $p < 0,05$); mas apresentavam menos náuseas/vômitos e obstipação (todos $p < 0,05$). Foram encontradas associações entre doenças cardiovasculares e feridas com menor odor fétido; doenças respiratórias e maior cansaço e dispneia; doenças neurológicas e maior disfagia, perda de via oral e caquexia (todos $p < 0,05$). Os doentes com comorbilidades neurológicas detinham menores níveis de dor ($p = 0,004$). Houve uma tendência a menor tempo de internamento na UCP nos doentes acamados, com perda de via oral, confusão/agitação ou caquexia (todos $p < 0,05$).

A presença de DONC se associa a um aumento de sintomas e contribui para a complexidade das suas necessidades paliativas. Quase 91% da amostra tinha DONC. Com o aumento da esperança de vida, a incidência de cancro também aumentou, em parte impulsionada pelo desenvolvimento de terapêuticas antitumorais⁴. A prevalência de outras doenças crônicas também aumentou e, conseqüentemente, o número de pessoas encaminhadas para CPAL tem-se multiplicado^{1,5}. A maior parte dos doentes deste grupo foi encaminhada

para a UCP pelas equipas hospitalares. Em Portugal, os doentes com doenças crônicas avançadas são hospitalizados por diversos motivos. Em primeiro lugar, pela dificuldade de um controlo adequado dos sintomas em doentes que desejam ser tratados em casa; em segundo lugar, há uma falta de equipas CPAL comunitárias; sendo que não há apoio suficiente para os pacientes no CPAL, fornecido por familiares ou recursos da comunidade, devido a restrições financeiras, falta de tempo, falta de pessoal, questões de segurança, disponibilidade de ajuda, etc.

Em Portugal, a Lei das Bases de Cuidados Paliativos (Lei 52/2012, de 5 de setembro), propôs um plano de ação com foco em três áreas principais: cuidados de saúde primários, cuidados secundários/terciários e cuidados continuados integrados⁶. A UCP onde o estudo foi realizado, faz parte desta rede CPAL. As três áreas propostas pela Lei 52 são decisivas para garantir o controlo dos sintomas, promover a qualidade de vida e melhorar a qualidade da morte. No entanto, estas três áreas ainda não se encontram perfeitamente articuladas, pelo que em Portugal a hospitalização é quase sempre necessária para proporcionar cuidados adequados de fim de vida.

De acordo com um estudo sobre preferências e locais de morte em Portugal, em 2010, metade dos participantes inquiridos manifestou preferência por morrer em casa. O seguinte local preferido para morrer foi uma UCP, referido por 36% dos participantes. No total, 87% dos entrevistados preferem morrer em casa ou numa UCP⁷.

A maior frequência de tumores digestivos, de mama e torácicos, principalmente de pulmão, está concordante com a prevalência na população geral⁸. Nas DNONC, principalmente nas doenças respiratórias, a necessidade de CPAL e o papel da medicina paliativa quando se lida com os sintomas são ambos destacados, com estratégias centradas no doente e na autodeterminação⁹.

Neste estudo, as comorbilidades estão relacionadas com os sintomas. Doentes com DONC apresentavam mais doenças respiratórias e neurológicas. As doenças respiratórias foram associadas a mais fadiga e dispneia. As doenças neurológicas foram associados a perda de via oral, mais disfagia e menor intensidade de dor. Esses resultados estão de acordo com a literatura. Doentes com patologias neurológicas apresentam maiores dificuldades associadas à perda funcional, tendem a apresentar sintomas físicos e grande stress emocional¹⁰.

Nos CPAL, a dor é um dos principais sintomas relatados. Neste estudo, 68,1% da amostra apresentou dor, que foi intensa em mais da metade dos doentes, acometendo principalmente as mulheres ($p = 0,043$). Muitos estudos relatam dor e dispneia como os sintomas mais comuns no final da vida¹¹⁻¹⁴. Esses sintomas são predominantes na DONC, mas também em DNONC. Geralmente nos CPAL, os sintomas físicos mais prevalentes são fadiga, dor, obstipação e dispneia; e os sintomas psicológicos mais frequentes são depressão e ansiedade^{15,16}. Os sintomas tendem a aparecer em clusters e, portanto, é raro um doente apresentar um único sintoma. Por exemplo, náuseas/vômitos estão associados a fadiga, tonturas, anorexia e dispneia^{2,17}.

Os doentes com insuficiência cardíaca e/ou renal, DPOC, entre outros, também apresentam alta prevalência (> 50%) de dor, dispneia e fadiga^{1,18}. A dispneia foi relatada por 29,8% dos pacientes na admissão, o que pode estar relacionado as neoplasias do pulmão em que a dispneia é o sintoma cardinal¹⁹, ou com alguma DNONC, pois 16,3% da amostra apresentava comorbilidades respiratórias.

Num estudo recente, realizados nos Estados Unidos, a disfaça e a incontinência foram predominantes nos últimos sete dias de vida¹⁹. Ao contrário de outros estudos²⁰⁻²², a depressão e a ansiedade foram relatadas com menor frequência. De um modo geral, denota-se uma tendência a sobrestimar os sintomas físicos e a subestimar os psicológicos. Essa diferença pode ser explicada porque alguns sintomas físicos - como dor ou dispneia, os mais prevalentes nesta amostra - acrescentam várias dimensões à sua fisiopatologia e expressão, nas quais a depressão e a ansiedade desempenham um papel importante^{23,24}.

A presença de neoplasia não foi um fator diferenciador dos sintomas apresentados como um todo, o que apesar do pequeno número de pacientes com DNONC, está de acordo com a literatura^{1,25,26}.

O pequeno número de DNONC na amostra pode ser devido às trajetórias flutuantes da evolução natural dessas doenças, o que torna mais difícil a determinação do momento correto de encaminhamento a CPAL¹. Além disso, a inexperiência e o desconhecimento de muitos médicos, entre outros motivos, também contribuem para tal. Assim, muitas vezes a oportunidade de aceder e beneficiar dos CPAL é perdida²⁷. O local de proveniência dos doentes contribuiu para a diferença na frequência dos sintomas. Os doentes previa-

mente hospitalizados apresentaram com maior frequência dispneia, hemorragia, perda de apetite; e menos náuseas e obstipação. Isso pode significar que é difícil controlar alguns sintomas em casa, resultando numa maior frequência de internamentos hospitalares. No entanto, vários estudos têm demonstrado a eficácia do controlo dos sintomas na comunidade, com melhoria significativa da qualidade de vida e alívio sintomático, incluindo de dispneia²⁸. Neste estudo, a diferença encontrada quanto à prevalência de sintomas entre os pacientes hospitalizados (vs domicílio) pode ser atribuída a: encaminhamentos tardios para CPAL; um modelo triunfante com obstinação terapêutica²⁹; escassez de equipas de CPAL comunitárias; e baixo apoio social dirigido aos doentes³⁰.

Verificou-se uma elevada complexidade sintomática, com mediana de cinco sintomas na admissão na UCP, ainda que menor em comparação com outros estudos que relataram entre 14 e 17 sintomas na admissão na UCP^{31,32}. O menor número de sintomas neste estudo pode ser devido a: i) encaminhamento tardio dos pacientes para a UCP, com admissão de pacientes em estado terminal, podendo já ter ocorrido algum declínio de manifestação dos sintomas^{19,26}; ii) acompanhamento prévio por outras equipas CPAL (hospitalares ou comunitárias).

Neste estudo, os doentes com perda de via oral, episódios de agitação (delirium), caquexia e acamados tiveram internamentos mais curtos. Num estudo recente, o delirium (que ocorre em 19,9% nesta amostra) foi associado a um pior prognóstico³³. Dado o PPS apresentado, o mau prognóstico desta amostra é previsível³⁴. De acordo com esse índice, um mau prognóstico ocorre na presença de: baixo PPS, perda de via oral e presença de delirium, dispneia e edema.

O tempo médio de internamento foi de 23,1 dias, o que pode significar encaminhamento tardio para os CPAL³³. Isto reflete-se numa pontuação PPS média de 30%, o que representa uma doença extensa e grande limitação funcional e, consequentemente, pior prognóstico.

Limitações e pontos fortes: Apesar dos resultados do presente estudo, trata-se de um estudo retrospectivo e unicêntrico, o que resulta numa certa limitação. Por outro lado, apesar da escala utilizada para avaliação de sintomas (ESAS) se encontrar actualmente em validação para a população portuguesa, ainda não temos os dados definitivos da mesma, no entanto é uma escala com reconhecimento e utilização na prática clínica a nível internacional.

Da mesma forma, a baixa prevalência de DNONC torna difícil estabelecer comparações entre os grupos.

Apesar dessas limitações, trata-se de um estudo com número significativo de doentes, que expressa dados de vida real da população que nos permitem efectuar uma avaliação crítica das medidas e prática clínica instituídas no momento. No futuro poderão ser efectuados mais estudos com o objectivo de maior conhecimento das práticas clínicas atuais, bem como desenvolvimento de planos de atuação e sua avaliação em estudos prospectivos.

Recomendações para a prática clínica, investigação, formação de política da saúde: Os dados do presente estudo permitem uma reflexão da prática clínica actual, demonstrando a crescente necessidade dos Cuidados Paliativos e da sua proximidade mais precocemente na evolução das doenças, não só oncológicas, mas de todas as doenças progressivas e incuráveis. Denota-se a distinção da complexidade dos sintomas geridos em contexto hospitalar vs comunitários que nos permitem a reflexão das medidas necessárias a instituir para colmatar as dificuldades encontradas na gestão de determinados sintomas.

Poderá ser importante a implementação de planos de acção e políticas facilitadoras para identificação de complexidade de sintomas e de referência precoce, mediante criação de instrumentos de avaliação simples e de fácil implementação clínica.

CONCLUSÃO

Apesar da ampla abrangência dos CPAL, ainda há predominância do diagnóstico de neoplasias nos encaminhamentos efectuados para a UCP. A maioria dos doentes é encaminhada de ambientes hospitalares. Existem diferenças entre os sintomas apresentados, de acordo com os locais de referência (hospitalar ou comunitário). Perda de apetite, dispneia e hemorragias são aspetos predominantes nos encaminhamentos hospitalares.

Os resultados deste estudo são importantes e destacam as múltiplas necessidades paliativas dos doentes na admissão na UCP. Os sintomas são influenciados não apenas pelo diagnóstico principal, mas também pelas comorbilidades. Tudo isso deve ser considerado no controlo dos sintomas, um dos principais pilares da medicina paliativa.

AGRADECIMENTOS

Os autores agradecem ao Dr. Manuel Ferreira e à Enfermeira Fátima Oliveira, pela colaboração e apoio no desenvolvimento desta investigação.

REFERÊNCIAS

1. Solano, J. P., Gomes, B. & Higginson, I. J. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J. Pain Symptom Manage.* 31, 58–69 (2006).
2. Barbosa, António, Pina, Paulo Reis, Tavares, Filipa & Neto, Isabel Galriça. Manual de Cuidados Paliativos. (AIDFM, 2016).
3. Bruera, E., Kuehn, N., Miller, M. J., Selmsler, P. & Macmillan, K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J. Palliat. Care* 7, 6–9 (1991).
4. Pedersen, J. K., Engholm, G., Skytthe, A., Christensen, K. & Academy of Geriatric Cancer Research (AgeCare). Cancer and aging: Epidemiology and methodological challenges. *Acta Oncol. Stockh. Swed.* 55 Suppl 1, 7–12 (2016).
5. Ministério da Saúde. Retrato da Saúde 2018. (Ministério da Saúde, 2018).
6. Lei 52/2012, 2012-09-05 - Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Diário da República Eletrónico <https://dre.pt/pesquisa/-/search/174841/details/maximized>.
7. Gomes, B., Sarmento, V. P., Ferreira, P. L. & Higginson, I. J. [Epidemiological study of place of death in Portugal in 2010 and comparison with the preferences of the Portuguese population]. *Acta Med. Port.* 26, 327–334 (2013).
8. GLOBOCAN 2018 | ICCP Portal. <https://www.iccp-portal.org/news/globocan-2018>.
9. Martins, M., Campôa, E., Ferreira, M. & Reis-Pina, P. Autonomy and dyspnea in palliative care: A case report. *Pulmonology* 26, 105–107 (2020).
10. Boersma, I., Miyasaki, J., Kutner, J. & Kluger, B. Palliative care and neurology: time for a paradigm shift. *Neurology* 83, 561–567 (2014).
11. Strömgen, A. S., Groenvold, M., Pedersen, L., Olsen, A. K. & Sjogren, P. Symptomatology of cancer patients in palliative care. *Eur. J. Cancer* 38, 788–794 (2002).
12. Strömgen, A. S. et al. Symptom priority and course of symptomatology in specialized palliative care. *J. Pain Symptom Manage.* 31, 199–206 (2006).
13. Craig, S. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, 2nd ed. *Prim. Care Companion J. Clin. Psychiatry* 2, 184 (2000).
14. Curtis, E. B., Krech, R. & Walsh, T. D. Common symptoms in patients with advanced cancer. *J. Palliat. Care* 7, 25–29 (1991).
15. Cherny, N. ESMO Clinical Practice Guidelines for the management of refractory symptoms at the end of life and the use of palliative sedation. *Ann. Oncol. Off. J. Eur. Soc. Med. Oncol. ESMO* 25 Suppl 3, iii143–iii152 (2014).
16. Haugan, G. Meaning-in-life in nursing-home patients: a correlate with physical and emotional symptoms. *J. Clin. Nurs.* 23, 1030–1043 (2014).
17. Barata, P. C. et al. Symptom clusters and survival in Portuguese patients with advanced cancer. *Cancer Med.* 5, 2731–2739 (2016).
18. Alves, M., Abril, R. & Neto, I. G. Symptomatic Control in End-of-Life Patients. *Acta Med. Port.* 30, 61–68 (2017).
19. Hui, D., dos Santos, R., Chisholm, G. B. & Bruera, E. Symptom Expression in the Last Seven Days of Life Among Cancer Patients Admitted to Acute Palliative Care Units. *J. Pain Symptom Manage.* 50, 488–494 (2015).
20. Pautex, S., Berger, A., Chatelain, C., Herrmann, F. & Zulian, G. B. Symptom assessment in elderly cancer patients receiving palliative care. *Crit. Rev. Oncol. Hematol.* 47, 281–286 (2003).
21. Pitman, A., Suleman, S., Hyde, N. & Hodgkiss, A. Depression and anxiety in patients with cancer. *BMJ* 361, k1415 (2018).
22. Kozlov, E. et al. Prevalence, Severity, and Correlates of Symptoms of Anxiety and Depression at the Very End of Life. *J. Pain Symptom Manage.* 58, 80–85 (2019).
23. de Heer, E. W. et al. The association of depression and anxiety with pain: a study from NESDA. *PLoS One* 9, e106907 (2014).
24. Leander, M. et al. Impact of anxiety and depression on respiratory symptoms. *Respir. Med.* 108, 1594–1600 (2014).
25. Stiel, S. et al. Symptoms and Problem Clusters in Cancer and Non-Cancer Patients in Specialized Palliative Care—Is There a Difference? *J. Pain Symptom Manage.* 48, 26–35 (2014).
26. See, D., Le, B., Gorelik, A. & Eastman, P. Symptom burden in malignant and non-malignant disease on admission to a palliative care unit. *BMJ Support. Palliat. Care* bmjpspcare-2018-001560 (2019) doi:10.1136/bmjpspcare-2018-001560.
27. Reis-Pina, P. & Santos, R. G. Early Referral to Palliative Care: The Rationing of Timely Health Care for Cancer Patients. *Acta Med. Port.* 32, 475–476 (2019).
28. Feldstain, A. et al. Outcomes From a Patient-Centered, Interprofessional, Palliative Consult Team in Oncology. *J. Natl. Compr. Cancer Netw. JNCCN* 16, 719–726 (2018).

29. Machado, S., Reis-Pina, P., Mota, Â. & Marques, R. Morrer num Serviço De Medicina Interna: As Últimas Horas de Vida. *Med. Interna* 25, 286–292 (2018).
30. Martins, C. de S. C. Impacto do suporte social e dos estilos de coping sobre a percepção subjetiva de bem-estar e qualidade de vida em doentes com lúpus.
31. Bausewein, C. et al. Understanding breathlessness: cross-sectional comparison of symptom burden and palliative care needs in chronic obstructive pulmonary disease and cancer. *J. Palliat. Med.* 13, 1109–1118 (2010).
32. Edmonds, P., Karlsen, S., Khan, S. & Addington-Hall, J. A comparison of the palliative care needs of patients dying from chronic respiratory diseases and lung cancer. *Palliat. Med.* 15, 287–295 (2001).
33. Mercadante, S., Adile, C., Ferrera, P., Cortegiani, A. & Casuccio, A. Symptom hyper-expression in advanced cancer patients with anxiety and depression admitted to an acute supportive/palliative care unit. *Support. Care Cancer Off. J. Multinatl. Assoc. Support. Care Cancer* 27, 3081–3088 (2019).
34. Morita, T., Tsunoda, J., Inoue, S. & Chihara, S. The Palliative Prognostic Index: a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients. *Support. Care Cancer Off. J. Multinatl. Assoc. Support. Care Cancer* 7, 128–133 (1999).

Quando a Demência Avançada é assumida como condição paliativa: O que muda nas atitudes do corpo clínico?

When Advanced Dementia is assumed as a palliative condition: What changes in the actions of the medical staff?

Rita Gameiro-dos-Santos

Médica Interna de Oncologia Médica

Serviço de Oncologia Médica. Centro Hospitalar Barreiro-Montijo. Barreiro. Portugal.

Paulo Reis-Pina

Médico Especialista em Medicina Interna

Unidade de Cuidados Paliativos. Casa de Saúde da Idanha. Sintra. Portugal; Unidade de Cuidados Paliativos. Domus Fraternalitas. Braga. Portugal; Faculdade de Medicina. Universidade de Lisboa. Lisboa. Portugal

Autor de Correspondência:

Rita Gameiro-dos-Santos

Email: ritagameiros@gmail.com

RESUMO

Objetivos: É necessário aumentar a conscientização de que pacientes com demência avançada (DA) merecem uma abordagem especializada com foco no conforto. O objetivo deste estudo foi avaliar as diferenças nas ações médicas durante o internamento de pacientes com DA, ao assumi-los com necessidade de uma abordagem conservadora com um filtro paliativo (FP).

Métodos: Estudo de coorte retrospectivo. Análise de pacientes com DA que morreram durante o ano de 2017. As variáveis categóricas foram comparadas com o uso do teste do qui-quadrado. A significância estatística foi estabelecida em $p < 0.05$.

Resultados: 137 pacientes foram incluídos. A média de idade foi de 84 anos ($dp=7.55$), todos com performance status, segundo a escala ECOG, de 4. Quase metade dos pacientes vivia em lares (52.6%) e o restante (47.4%) morava em casa com um cuidador a tempo inteiro. Nenhum paciente foi acompanhado previamente por equipa de cuidados paliativos. Não há registos de diretivas avançadas em nenhum momento. A assunção do caso como paliativo pelo corpo clínico implicou alterações nas medidas instituídas, nomeadamente diminuição da prescrição de antibióticos intravenosos (23,4% versus 52.6%, $p=0.013$ e hidratação artificial (27.7% versus 61.3%, $p < 0.001$) e maior preocupação com a prescrição de analgesia (35.0% versus 20.4%, $p < 0.001$). Não houve alteração na prescrição de alimentação por sonda, algaliação ou no número de encaminhamentos para equipa/unidade de cuidados paliativos.

Conclusões: O pressuposto de que os pacientes com DA precisam de um FP implica mudanças significativas nas ações médicas. A contribuição do FP para o manejo de pacientes com DA justifica uma exploração mais aprofundada.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos, Doenças crónicas, Cuidados hospitalares, Qualidade de vida, Demência

ABSTRACT

Objectives: There is a need to raise awareness that advanced dementia (AD) patients are deserving of a specialized approach focused on comfort. The purpose of this study was to assess the differences in medical actions during hospitalization of AD patients, when assuming them in need of a palliative care approach (PCA).

Methods: Retrospective cohort study. Analysis AD patients who died over the year 2017. Categorical variables were compared with the use of the chi-square test. Statistical significance was set at $p < 0.05$.

Results: 137 patients were included. The mean age was 84 years old ($SD = 7.55$), all of them with performance status, according to the ECOG scale, of 4. Almost half of patients lived at assisted living facilities (52.6%) and the remainder (47.4%) lived at home with a full time caregiver. No patient was previously followed by a palliative care team or physician. There are no records of advanced directives at any point. The assumption of the case as palliative by the medical staff implied changes in the measures instituted, namely a decreased prescription of intravenous antibiotics (23.4% versus 52.6%, $p = 0.013$) and artificial hydration (27.7% versus 61.3%, $p < 0.001$) and a greater concern with the prescription of analgesia (35.0% versus 20.4%, $p < 0.001$). There were no changes in prescription of tube feeding, urinary catheterization or in the number of referrals to a palliative care team/unit.

Conclusions: The assumption that AD patients need a PCA implies significant changes in medical actions. The contribution of the PCA to the management of AD patients warrants further exploration.

Key-words: Supportive care, Chronic conditions, Hospital care, Quality of life, Dementia

INTRODUCTION

Dementia is a progressive and incurable disease whose prevalence and associated health care costs will inevitably increase in the coming decades¹.

In Portugal, it is estimated to be 85.162 people suffering from dementia according to Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders criteria. This refers to people aged 65 years or older who are not institutionalized. Specific estimates of Portuguese nursing home residents with dementia are very heterogeneous, ranging from 29 to 78%.¹³

Assessing the prognosis and determining the course of the disease is a challenge even for clinicians experienced in the field of advanced dementia (AD)², so it is only natural that it be even more difficult for the clinical teams that admit and treat these patients when an acute problem motivates their hospitalization. Medical decisions regarding the treatment should ideally be made based on the advanced directives of the patient's own will or, when this is not possible, it should be made based on the opinion closest to that of the patient in question, in this case provided by a substitute element that knew the patient's will. Always intrinsically linked to this decision is the notion that it must be done in the best interest of the patient.¹ The patient's approach prioritizing comfort or prolonging life is not mutually exclusive and palliative actions, including aggressive symptomatic control, should be routinely offered alongside curative measures for acute pathologies¹.

The purpose of this study was to assess the differences in medical interventions during hospitalization of AD patients, when assuming them in need of a palliative care approach (PCA).

METHODS

The study took place at a district hospital with close to 500 beds, with an area of influence that covers more than 4 councils and serves a population of over 213.000 inhabitants according to the 2011 census. Located 40 km from the capital (Lisbon, Portugal), it has more than 30 clinical services and a total of 1595 professionals working, from doctors, nurses, assistants and senior technicians. This was a retrospective, observational cohort study, with descriptive and analytic analysis. Inclusion criteria were: consecutive adult patients (>18 years of age); diagnosed with AD (Stage 7 in the Global Deterioration Scale¹¹ – very severe cognitive decline with no verbal, feeding or walking abilities and incontinence); stage 4 in the

European Cooperative Oncology Group, ECOG12 (completely disabled, not capable of any selfcare and confined to bed); hospitalized to manage AD complications; who died in 2017 (January 1st - December 31st). The most recent hospitalization, prior to the day of death, was evaluated.

Exclusion criteria were: no definite dementia diagnosis; no/incomplete clinical records; living at home without support, despite AD diagnosis; died in the Emergency Department. Clinical records, from hospital admissions and outpatients' consultations, were obtained from the Hospital Electronic Health Record (statistics and coding). The main investigator (doctor) was the only one with access to the records and responsible for the data collected.

Main data were on demographics (age, sex, place of residence) also obtained from electronic health records; clinical characteristics (ECOG), the previous following by a palliative care team, the record of patient's advanced directives and the decision to assume a PCA.

The assumption of the case as in need of a PCA was written in the clinical records by doctors ("with indication for supportive therapy; in need of palliative care; without indication for invasive measures" and/or similar) and the PCA defined in the study encompasses the most suitable actions to care for terminally ill patients with AD and included:

- Adequate pain control prescribing opioids on a regular basis to reduce physical discomfort and episodic pain. It is estimated that pain is present in up to 86% of the population living in assisted living homes³
- Preference for hand-to-mouth feeding rather than tube feeding, since it is not proven that the latter improves the nutritional status of AD patients⁶;
- Preference for less invasive routes of drugs administration, meaning the avoidance of IV antibiotics since it's route of administration doesn't impact survival⁵;
- Avoidance of IV fluids since it's prescription doesn't impact end of life quality¹;
- Avoidance of urinary catheterization in the absence of patients' discomfort;
- Referral/transfer to palliative care (PC) specialized teams.

This study was approved by the Research Ethics Board of the BMHC, and the Ethics Committee of the Faculty of Medicine of the University of Lisbon, Portugal.

IBM-SPSS® software (IBM Corp. Armonk, NY, USA), version

21.0, was used for data analysis. Means were expressed with standard deviations (SD). Categorical variables were expressed as frequencies and percentages. Normal distribution was verified using the Shapiro-Wilk test. The chi-square test was used for group comparisons. Statistical significance was set at $p < 0.05$ for analyses.

RESULTS

The sample included 137 patients, mainly female (51.8%), mean age=84 years ($SD=7.55$). All of them with ECOG 4 and approximately one third (27%) presented with decubitus ulcers. Almost half of patients lived at assisted living facilities (52.6%) and the remainder (47.4%) lived at home with a full time caregiver. No patient was previously followed by a palliative care team or physician. There are no records of advanced directives at any point or of questioning the families or caregivers on the will of the patients. The decision by the medical staff to assume the need of PCA was recorded in 50 cases (36.5%) and implied changes in the measures instituted. The prescription of intravenous antibiotics was significantly less in the group assumed in need of PCA (23.4% versus 52.6%, $p=0.013$) as was the prescription of artificial hydration (27.7% versus 61.3%, $p < 0.001$). There was a significant increase in suspension of antibiotics due to futility in patients in whom the decision of need of PCA was taken (21.1% versus 10.2%, $p < 0.001$) and a greater concern with the prescription of analgesia (35.0% versus 20.4%, $p < 0.001$).

There were no changes in prescription of tube feeding, urinary catheterization or in the number of referrals to a palliative care team/unit. (Table 1)

DISCUSSION

In 137 AD patients, only one third of cases, 36.5% ($n=50$), was documented in the clinical records the information "(...) with indication for supportive therapy; in need of palliative care; without indication for invasive measures" and/or similar. In spite of this, the results of the study carried out revealed a statistically significant change in the measures instituted when assumed by the clinical staff that the patient in question would benefit from an approach centered in comfort that followed a PCA.

When the decision was duly registered, a lower prescription of antibiotics and IV fluid therapy by the clinical staff was

observed, as well as a greater limitation in antibiotic escalation or suspension because of futility issues and a greater concern with the prescription of fixed analgesia.

Three of the five measures included in the palliative filter described, were taken into account and adjusted according to the patient's clinical status. Although there is little literature to support or refute conclusions, Senderovich's systematic review of October 2019, showed a positive trend in the adoption of palliative measures in four domains: addressing issues such as the advanced directives of will, symptomatic control, recurrence emergency service and limiting over-prescription⁶.

There was no relationship between the assumption of palliative measures and the placement/removal of tube feeding or catheterization, as well as the need for referral to a team specialized in PC. Similar to that found by Sampson et al⁷, the search for collaboration with intra-hospital PC teams does not seem to be a priority ($n=4$) and of the cases in which collaboration was requested, this only occurred in the last months of the patient's life.

Patients lived in their own home with the support of full-time caregivers or in senior residences with the same purpose but came to pass in a hospital environment. Against Mitchell SL et al⁸, Portugal differs from the American reality where the majority of people with advanced dementia institutionalized in homes, die in the place where they live instead of the hospital environment. Although staying assisted living like senior residences is associated with a decrease in probability of hospitalization in the last 30 days of life of a patient with advanced dementia, as concluded by Miller et al⁹. The same was not true of the study population. This reality may be related to the fact that no patient included in the study was previously accompanied by a team formed in PC. Probably for that reason, there is no single record in relation to the advanced guidelines of the will of the patients concerned, this being the only modifiable factor identified associated with the avoidance of hospitalization in patients with AD (Givens et al)¹⁰. The review of existing data revealed that the main flaws in the approach to the treatment of patients with AD are suboptimal symptomatic control due to the lack of training and education and, to date, it is not standard of care to involve a PC team when the patient suffers from dementia.⁶ Resistance to view a pathology as dementia in advanced sta-

ge as a condition with palliative needs leads to an approach to patients who suffer from it practically overlapping that of the general population, disregarding their particular needs and revealing a deep disrespect for the patient.

This study has limitations of retrospective and observational designs. Due to the lack of clinical records or to quality breaches, the number of patients included in this study was limited. The results of the study carried out reinforce that it is imperative to constructively analyze the actions currently instituted and practiced in order to provide a complete review of the approach of patients with AD and to start a path of paradigm shift in the approach of this patients and their families and caregivers. The study presented allowed for a better understanding of the practical reality of medical interventions taken when approaching hospitalized patients with advanced dementia. It reveals a panorama possibly adaptable to the country's reality, allowing a starting point to improve the specialized care of patients with AD.

Future studies on this topic are being developed on the impact of these palliative measures on the length of hospital stay of people with advanced dementia, as well as the impact on their survival. Other studies in progress are about the reason that motivates the decision-making of the clinical staff and its emotional impact.

CONCLUSIONS

The assumption that AD patients need a PCA implies significant changes in medical interventions. (decreasing the prescription of IV antibiotics and IV fluids, increasing the prescription of analgesia and withholding unnecessary and futile interventions) The contribution of the PCA to the management of AD patients warrants further exploration.

REFERENCES

- Mitchell, S. Palliative Care of patients with advanced dementia. UpToDate [Internet]. 2018. [Cited 2019 may]. Available from: <https://www.uptodate.com/contents/palliative-care-of-patients-with-advanced-dementia>. (Assessed on may 2019)
- Heron, R.C. et al. End-of-life care in advanced dementia. Postgraduate Medicine [Internet]. 2014. [Cited 2019 june]; Volume 126, Issue 6. Available from: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3810/pgm.2014.10.2826>.
- Arcanjo, S.P. et al. Características clínicas e laboratoriais associadas à indicação de cuidados paliativos em idosos hospitalizados. Einstein [Internet]. 2018. [Cited 2019 may]; 16(1), pp. 1-8. Available from: https://www.scielo.br/pdf/eins/v16n1/pt_1679-4508-eins-16-01-eAO4092.pdf
- Mitchell, S. et al. Advanced Dementia. The New England Journal of Medicine [Internet]. 2015. [Cited 2019 june]; 372, pp. 2533-40. Available from: <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/nejmcp1412652>
- Mitchell, S. et al. The clinical course of advances dementia. The New England Journal of Medicine [Internet]. 2019. [Cited 2019 may]; 361, pp. 1529-38. Available from: <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/nejmoa0902234>

- Senderovich, H. et al. A systematic review of the integration of palliative care in dementia management. Cambridge University Press [Internet]. 2019. [Cited 2019 december] Available from: <https://doi.org/10.1017/S1478951519000968>.
- Sampson, E.L. et al. Living and dying with advanced dementia: A prospective cohort study of symptoms, service use and care at the end of life. Palliative Medicine [Internet]. 2018. [Cited 2019 october]; 32(3), pp. 668-681. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28922625/>
- Mitchell, S. et al. A National Study of the Location of Death for Older Persons with Dementia. Journal of the American Geriatrics Society [Internet]. 2015. [Cited 2019 september]; 53(2), pp. 299-305. Available from: <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2005.53118.x>
- Miller, C.S. et al. Hospice Enrollment and Hospitalization of Dying Nursing Home Patients. The American Journal of Medicine [Internet]. 2001. [Cited 2019 june]; 111, pp. 38-44. Available from: <https://www.amjmed.com/article/S0002-9343%2801%2900747-1/abstract>
- Givens, J. L. et al. Hospital Transfers among nursing home residents with advanced dementia. J Am Geriatr Soc [Internet]. 2013. [Cited 2019 june]; 60(5): 905-909. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3354640/>
- Reisberg, B., Ferris, S. H., de Leon, M. J., & Crook, T. The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. The American Journal of Psychiatry, [Internet]. 1982. 139(9), 1136-1139. <https://doi.org/10.1176/ajp.139.9.1136>
- Tavares, F. (2016) 'Progn.stico em Cuidados Paliativos', Barbosa, A., Pina, P.R., Tavares, F., Neto, I. G. (3.Ed.), Manual de Cuidados Paliativos, Lisboa, (pp. 23-42).
- Gonçalves-Pereira, M., Verdelho, A., Prina, M., Marques, M. J., Xavier, M. How many people live with dementia in Portugal? A Discussion Paper of National Estimates. [Internet]. 2021. Port J Public Health 2021;39:58-67. <https://doi.org/10.1159/000516503>

TABLE 1
Changes in medical actions when assuming the case as in need of a palliative care approach (n=137)

Actions	Categories	Assumed a PCA n (%)		p-value
	Took place?	No	Yes	
Intravenous antibiotics	No	15 (10.9)	18 (13.1)	0.013
	Yes	72 (52.6)	32 (23.4)	
Withdraw of antibiotics due to medical futility	No	73 (53.3)	21 (15.3)	<0.001
	Yes	14 (10.2)	29 (21.2)	
Tube Feeding	No	48 (35)	31 (22.6)	0.583
	Yes	38 (27.2)	19 (13.9)	
Intravenous fluids	No	3 (2.2)	12 (8.8)	<0.001
	Yes	84 (61.3)	38 (27.7)	
Urinary catheterization	No	46 (33.8)	34 (25.0)	0.097
	Yes	40 (29.4)	19 (11.8)	
Analgesia	No	58 (43.1)	2 (1.5)	<0.001
	Yes	28 (20.4)	48 (35.0)	
Palliative care Transfer	No	86 (62.8)	47 (34.3)	0.104
	Yes	1 (0.7)	3 (2.2)	

PCA: Palliative Care Approach

Barreiras e limitações das diretivas antecipadas de vontade

Barriers and limitations of advance directives

Barreras y limitaciones de las directivas anticipadas

Salomé Camarinha

Interna de Formação Específica de Medicina do Trabalho no Centro Hospitalar do Baixo Vouga

Abel García Abejas

Mestre em Medicina, Mestre em Cuidados Paliativos; Médico, Professor - Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade da Beira Interior; Faculdade de Ciências da Saúde – UBI, Av. Infante D. Henrique, 6200-506 Covilhã, Portugal

Autor de Correspondência:

Salomé Camarinha

Email: ascamarinha@gmail.com

RESUMO

As diretivas antecipadas de vontade foram primeiramente legalizadas nos Estados Unidos da América em 1976. Ao longo dos anos este instrumento foi sendo adotado por diversos países, tendo adquirido estatuto legal em Portugal em 2012. Volvidos mais de oito anos desde a promulgação da Lei n° 25/2012, apenas 0,4% da população portuguesa tem uma diretiva antecipada de vontade formalizada no Registo Nacional do Testamento Vital. Esta revisão sistemática de literatura tem como objetivo identificar e compreender as principais barreiras e limitações à criação e aplicação das diretivas antecipadas de vontade.

Foi realizada pesquisa na PubMed, conjugando os termos MeSH e as *keywords* associados aos dois domínios em estudo – “diretivas antecipadas de vontade” e “barreiras e limitações”. Foram ainda incluídos registos adicionais de outras fontes, totalizando 33 estudos cujos *outcomes* foram analisados nas perspetivas do indivíduo e dos profissionais.

Para o indivíduo as principais barreiras relacionam-se com as suas crenças e atitudes, nomeadamente incerteza sobre as suas preferências, fuga ao pensamento sobre a morte, e incompatibilidade com a sua cultura, religião ou espiritualidade. São também barreiras a iliteracia em saúde, aspetos sociodemográficos e a condição de saúde. Os indivíduos encontram ainda limitações ao nível familiar e na relação médico-doente. Para os profissionais, muitas limitações devem-se à sua falta de conhecimento sobre este instrumento e às suas atitudes e crenças face ao mesmo. Outras barreiras relacionam-se com a incerteza do prognóstico, dúvida sobre a sua responsabilidade neste processo e aspetos da relação com o doente e seus familiares.

Palavra-chave: Diretivas antecipadas de vontade, Testamento vital, Planeamento antecipado de cuidados.

ABSTRACT

Advance directives were initially legalized in the United States of America in 1976. Over the years, this instrument has been adopted by several countries, having acquired legal status in Portugal in 2012. More than eight years after the enactment of Law no. 25/2012, only 0.4% of the Portuguese population has an advance directive registered in Registo Nacional do Tes-

tamento Vital (National Register of Living Wills). This systematic literature review aims to identify and understand the main barriers and limitations to the creation and application of advance directives.

A search was conducted in PubMed, combining the MeSH terms and keywords associated with the two domains under study - "advance directives" and "barriers and limitations". Additional records from other sources were also included, totaling 33 studies whose outcomes were analyzed from the perspective of the individual and of the professionals.

For the individual, the main barriers are related to his/her beliefs and attitudes, namely the uncertainty about his/her preferences, escape from thinking about death, and incompatibility with culture, religion or spirituality. Health illiteracy, socio-demographic aspects and health conditions are also barriers. Individuals also face limitations at the family level and in the doctor-patient relationship. For professionals, many limitations are due to their lack of knowledge about this instrument and their attitudes and beliefs towards it. Other barriers are related to the uncertainty of the prognosis, doubt about their responsibility in this process and aspects of the relationship with the patient and his/her family.

Keywords: Advance directives, Living wills, Advance care planning.

RESUMEN

Las directivas anticipadas se legalizaron por primera vez en los Estados Unidos de América en 1976. A lo largo de los años, este instrumento ha sido adoptado por varios países, habiendo adquirido estatus legal en Portugal en 2012. Más de ocho años después de la promulgación de la Ley núm. 25/2012, solo el 0,4% de la población portuguesa tiene una directiva anticipada inscrita en el Registo Nacional do Testamento Vital (Registro Nacional del Testamento Vital). Esta revisión sistemática de la literatura tiene como objetivo identificar y comprender las principales barreras y limitaciones para la creación y aplicación de directivas anticipadas.

Se realizó una búsqueda en PubMed, combinando los términos MeSH y las palabras clave asociadas con los dos dominios en estudio: "directivas anticipadas" y "barreras y limitaciones". También se incluyeron registros adicionales de otras fuentes, por un total de 33 estudios. Los resultados se analizaron desde la perspectiva del individuo y de los profesionales.

Para el individuo, las principales barreras están relacionadas con sus creencias y actitudes, a saber, la incertidumbre sobre sus preferencias, el escape al pensar en la muerte y la incompatibilidad con la cultura, religión o espiritualidad. El analfabetismo en salud, los aspectos sociodemográficos y las condiciones de salud también son barreras. Los individuos también enfrentan limitaciones a nivel familiar y en la relación médico-paciente. Para los profesionales, muchas limitaciones se deben a su desconocimiento sobre este instrumento y sus actitudes y creencias hacia él. Otras barreras están relacionadas con la incertidumbre del pronóstico, la duda sobre su responsabilidad en este proceso y aspectos de la relación con el paciente y su familia.

Palabras clave: Directivas anticipadas, Testamento vital, Planificación anticipada de cuidados.

INTRODUÇÃO

A primeira proposta de diretiva antecipada de vontade (DAV) surgiu nos Estados Unidos da América (EUA), em 1967¹. Tendo por base a legislação que defendia que um paciente não deve ser submetido a tratamento sem o seu consentimento¹, Luis Kutner sugeriu, naquilo a que entre outras designações chamou de “living will”, que o indivíduo indicasse por escrito, de forma antecipada, até que ponto consentiria um determinado tratamento¹. O “living will” adquiriu estatuto legal em 1976 na Califórnia², tendência que se propagou por vários estados ao longo da década seguinte¹. Mais tarde, através da adaptação da já existente figura do “durable power of attorney”, aplicável em matéria de gestão de bens, passou a ser possível que um indivíduo nomeasse outro para decidir em seu nome, quando este perdesse a capacidade de decidir sobre si próprio em matéria de saúde¹. Em 1990, a lei norte-americana impôs a todos os estados a promulgação de estatutos que autorizassem estas duas tipologias de DAV - “living will” (testamento vital) e “durable power of attorney” (procurador de cuidados de saúde)^{3,4}.

No Canadá, a legalização das DAV teve início em 1992⁵. Atualmente a figura do procurador de cuidados de saúde é legalmente válida em todas as regiões do país, enquanto o testamento vital é válido apenas em algumas regiões⁶.

No Reino Unido, especificamente em Inglaterra e País de Gales, o “Mental Capacity Act”, vigente desde 2007, permite que um indivíduo adulto competente decida antecipadamente sobre tratamentos médicos através do testamento vital. Também ao abrigo desta lei, os britânicos podem nomear um procurador de cuidados de saúde⁷.

Em Portugal, após largos anos de discussão pública, as DAV ganharam estatuto legal com a Lei n.º 25/2012, de 16 de julho. Ao abrigo desta lei, as DAV concretizam-se em:

1. Testamento vital, documento através do qual o indivíduo “manifesta antecipadamente a sua vontade consciente, livre e esclarecida, no que concerne aos cuidados de saúde de que deseja receber, ou não deseja receber, no caso de, por qualquer razão, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente.”^{8 (p.3728)}
2. Nomeação de procurador de cuidados de saúde, com “poderes representativos para decidir sobre os cuidados de saúde a receber, ou a não receber, pelo outorgante, quando este se encontra incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente.”^{8 (p.3729)}

Associado à esfera temática das DAV, surge o conceito de planeamento antecipado de cuidados (PAC). O PAC foi originalmente conceptualizado apenas como o preenchimento de uma DAV⁹, mas ao longo dos anos o seu conceito foi englobando uma multiplicidade de comportamentos e atitudes. A sua definição alargada, publicada em 2017 no âmbito de um projeto de consenso internacional, espelha um complexo processo – “O planeamento antecipado de cuidados permite que os indivíduos com capacidade de decisão identifiquem os seus valores, reflitam sobre os significados e consequências de cenários de doenças graves, definam metas e preferências para tratamento e cuidados médicos futuros e discutam esses valores com a família e os profissionais de saúde. Aborda as preocupações dos indivíduos nos domínios físico, psicológico, social e espiritual. Encoraja os indivíduos a identificar um representante e a registar e rever regularmente quaisquer preferências, de modo que essas preferências possam ser levadas em consideração caso eles, em algum momento, sejam incapazes de tomar suas próprias decisões.”^{9 (p.e546)} Não sendo *per se* uma DAV, o PAC contribui para a elaboração de DAV por parte dos indivíduos⁹.

Mais de oito anos volvidos desde a promulgação da Lei n.º 25/2012, estima-se que apenas 0,4% dos adultos residentes em Portugal tenham uma DAV registada no Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV).^{10,11}

Considerando que este número é revelador da falta de adesão da população portuguesa, pretende-se com este trabalho identificar as razões que se impõem como barreiras e limitações à criação e aplicação das DAV. A reflexão acerca das dificuldades sentidas pelos indivíduos e pelos profissionais de saúde visa contribuir para a melhoria da prática assistencial prestada neste âmbito e, conseqüentemente, promover as DAV enquanto materialização do princípio da autonomia do doente.

METODOLOGIA

A pergunta de investigação que motivou esta revisão foi: “Quais as principais barreiras e limitações à criação e aplicação das diretivas antecipadas de vontade?”

A pesquisa foi realizada na base de dados PubMed, tendo por base dois domínios: 1) diretivas antecipadas de vontade e 2) barreiras e limitações. Dentro de cada domínio, os termos MeSH e as *keywords* identificados no quadro 1 foram separados com o operador booleano “OR”. Por fim, os dois domínios foram conjugados utilizando o operador booleano “AND”.

QUADRO 1		
Termos MeSH e <i>keywords</i> definidos para cada domínio e filtros aplicados na pesquisa PubMed		
Domínios	Diretivas antecipadas de vontade	Barreiras e limitações
Termos MeSH	<i>Advance directives</i> <i>Living wills</i> <i>Advance care planning</i>	(não foram encontrados termos MeSH)
Keywords (presentes nos títulos e resumos)	<i>Living will(s)</i> <i>Advance directive(s)</i> <i>Advance decision(s)</i> <i>Anticipated directive(s)</i> <i>Advance care plan(s)</i> <i>Advance care planning(s)</i>	<i>Barrier(s)</i> <i>Limitation(s)</i> <i>Limit(s)</i> <i>Challenge(s)</i> <i>Problem(s)</i> <i>Obstacle(s)</i> <i>Difficulty(ies)</i>
Filtros aplicados na pesquisa PubMed		
Desenho do estudo	<i>Case reports, clinical study, clinical trial, comparative study, controlled clinical trial, evaluation study, multicenter study, observational study, pragmatic clinical trial, randomized controlled trial</i>	
Língua	<i>English, Portuguese, Spanish, undetermined</i>	
Data de publicação	<i>From 2010/1/1 to 2020/12/31</i>	

No quadro 2 encontram-se compilados os critérios de inclusão e exclusão aplicados na seleção dos artigos.

QUADRO 2		
Critérios de inclusão e exclusão aplicados na seleção dos artigos		
Critério	Inclusão	Exclusão
Período de publicação	01-01-2010 a 31-12-2020	Antes de 01-01-2010 e após 31-12-2020
Língua	Portuguesa, espanhola e inglesa	Outras línguas
Desenho	Relatos de casos, estudos clínicos, ensaios clínicos, estudos comparativos, ensaios clínicos controlados, estudos de avaliação, estudos multicêntricos, estudos observacionais, ensaios clínicos pragmáticos, ensaios clínicos randomizados	Cartas ao editor, comentários, manuscritos, protocolos de investigação, revisões de literatura, revisões sistemáticas e meta-análises
População	Indivíduos ≥ 18 anos	Indivíduos < 18 anos
Contexto	Países onde as DAV estavam legalmente previstas à data de realização	Países onde as DAV não estavam legalmente previstas
Outcomes	Estudos que incluem “ <i>advance directive</i> ”, “ <i>living will</i> ”, “ <i>durable power of attorney</i> ” e/ou “ <i>advance care planning</i> ” como <i>outcomes</i>	Estudos que incidem sobre diretivas antecipadas psiquiátricas, cuidados antecipados em saúde mental e/ou cuidados antecipados em pediatria

A pesquisa final na PubMed foi feita a 04 de janeiro de 2021. Procedeu-se à leitura dos títulos e resumos dos artigos identificados na pesquisa, fazendo-se uma pré-seleção com base nos critérios de inclusão e exclusão. Posteriormente foi feita a leitura integral dos artigos pré-selecionados, excluindo-se aqueles que não cumpriam os critérios de inclusão ou que tinham critérios de exclusão.

Para maximizar a recolha de informação, foi feita a análise das referências bibliográficas dos estudos selecionados. Para incluir trabalhos realizados em Portugal, a 03 de fevereiro de 2021, foi conduzida uma pesquisa através do Google, utilizando os termos “diretivas antecipadas de vontade”, “testa-

mento vital” e “planeamento antecipado de cuidados”. Na figura 1 encontra-se o fluxograma que retrata as diversas etapas do processo.

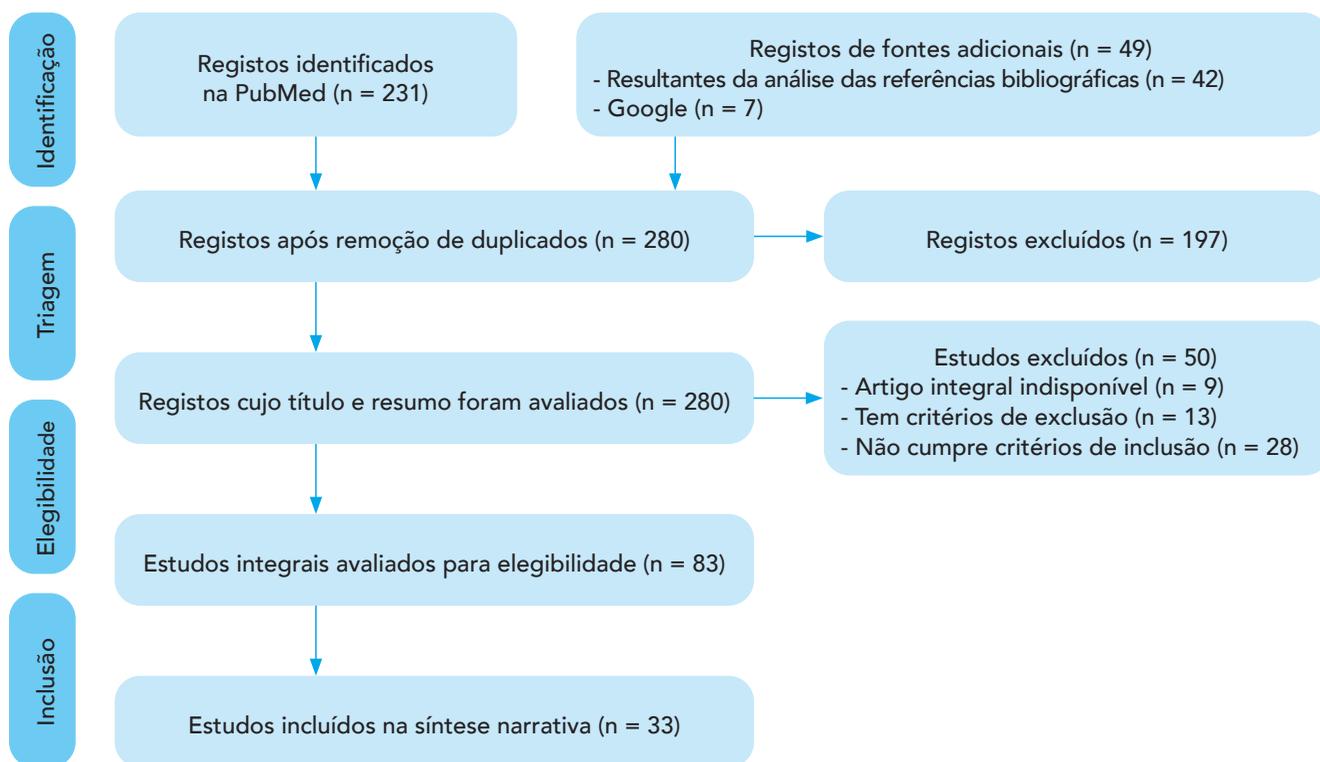


Figura 1 Fluxograma do processo de seleção dos estudos, adaptado de Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA-P 2015)¹²

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Nesta revisão sistemática de literatura com síntese narrativa foram incluídos 33 estudos, envolvendo, no total, mais de 74.800 participantes. O quadro 3 apresenta as principais características dos estudos selecionados.

QUADRO 3

Características gerais dos estudos selecionados

Autores, ano	País	Desenho (tipo de estudo e metodologia de recolha de dados)	Amostra e contexto
Abejas, 2019 ¹³	Portugal	<i>Transversal, observacional, descritivo, quantitativo y cualitativo</i> <i>Cuestionario</i>	n = 115 Detalhes: médicos Taxa de resposta: NR/NC Contexto: <i>médicos que ejercen su especialidad en las diferentes unidades del grupo José de Mello Saúde, Confederación y Unión Fabril</i>

Barbosa, 2014 ¹⁴	Portugal	Observacional, transversal Questionário	n = 200 Detalhes: estudantes de medicina Taxa de resposta: NR/NC Contexto: aplicação de questionário, por via informática, a alunos de medicina da FMUP e do ICBAS-UP
Baughman et al, 2012 ¹⁵	EUA	<i>Factorial experimental design</i> <i>Factorial surveys with vignettes</i>	n = 182 Detalhes: <i>community-based long-term care providers</i> Taxa de resposta: 63% (182 of 289) Contexto: <i>three regional Area Agencies on Aging</i>
Bond & Lowton, 2011 ¹⁶	Inglaterra	<i>Qualitative</i> <i>Semi-structured interview</i>	n = 10 Detalhes: geriatricians, 6 consultants and 4 trainees Taxa de resposta: NR/NC Contexto: geriatricians working across six different clinical settings
Bradley et al, 2010 ¹⁷	EUA	<i>Qualitative</i> <i>Interview with semi-structured questionnaire</i>	n = 10 Detalhes: <i>physicians</i> Taxa de resposta: NR/NC Contexto: <i>physicians who care for high-risk surgical patients</i>
Bullock, 2011 ¹⁸	EUA	<i>Qualitative focus group methodology</i> <i>Focus groups with semi-structured follow-up interviews</i>	n = 202 Detalhes: <i>102 black and 100 white older adults</i> Taxa de resposta: NR/NC Contexto: <i>participants were recruited through community-based agency and faith-based organizations</i>
Burgess et al, 2015 ¹⁹	EUA	Retrospective analysis Survey	n = 39 Detalhes: <i>27 physician providers and 12 midlevel providers</i> Taxa de resposta: 90,7% (39 of 43) Contexto: <i>professionals from skilled nursing facility</i>
Capelas et al, 2017 ²⁰	Portugal	Observacional, transversal, analítico Questionário	n = 1064 Detalhes: amostra representativa da população portuguesa Taxa de resposta: NR/NC Contexto: questionário aplicado por entrevista presencial a uma amostra representativa da população portuguesa do tipo aleatória estratificada com o apoio do Centro de Estudos e Sondagens de Opinião da Universidade Católica Portuguesa
Carr, 2012 ²¹	EUA	<i>Comparative</i> <i>Estimated logistic regression models with data from a national sample in the Knowledge Networks study</i>	n = 2111 Detalhes: <i>married and cohabiting adults</i> Taxa de resposta: 98,2% (2111 of 2150) ◊ Contexto: <i>Knowledge Networks study</i>
Carr, 2012 ²²	EUA	<i>Comparative</i> <i>Logistic regression models with data are from the New Jersey End of Life study</i>	n = 293 Detalhes: <i>chronically ill older adults</i> Taxa de resposta: 27% (305 of 1146) – <i>New Jersey End of Life study</i> Contexto: <i>two large medical centers in urban New Jersey</i>

Dixon & Knapp, 2018 ²³	EUA, Canadá, Austrália e Nova Zelândia	<i>Exploratory (contextual) qualitative interview</i> <i>In-depth interviews</i>	n = 157 Detalhes: <i>senior managers, ACP leads, dedicated ACP facilitators, physicians, nurses, social workers and other clinical and non-clinical staff</i> Taxa de resposta: NR/NC Contexto: <i>twelve healthcare organizations aiming to offer system-wide ACP support in the United States, Canada, Australia and New Zealand</i>
Gill et al, 2012 ²⁴	Canadá	<i>Prospective study</i> <i>Study instrument applied by a team of nurses who specialize in assessment of geriatric patients</i>	n = 280 Detalhes: <i>individuals over the age of 70 who presented to the emergency department</i> Taxa de resposta: 67.1% (280 of 417) ◊ Contexto: <i>emergency department at the Vancouver General Hospital</i>
Greutmann et al, 2013 ²⁵	Canadá	<i>Cross-sectional Survey</i>	n = 248 Detalhes: <i>200 patients with congenital heart disease + 48 health care providers</i> Taxa de resposta: <i>health care providers = 48% (48 of 100) ◊; patients = NR/NC</i> Contexto: <i>adult congenital heart disease outpatient clinic</i>
Gueifão, 2018 ²⁶	Portugal	Quantitativo, descritivo, correlacional Questionário	n = 1024 Detalhes: <i>indivíduos da população em geral</i> Taxa de resposta: 99,4% (1024 de 1030) ◊ Contexto: <i>amostra obtida sem plano definido, sendo resultante de circunstâncias furtivas, tendo o questionário sido divulgado através das redes sociais, Facebook, Google e endereços de correio eletrônico</i>
Gutierrez, 2012 ²⁷	EUA	<i>Descriptive</i> <i>Informal and formal interviews; review of patient medical records</i>	n = 24 Detalhes: <i>14 critical care nurses, 7 attending physicians and 3 fellow critical care physicians</i> Taxa de resposta: NR/NC Contexto: <i>adult medical-surgical ICU in a large community hospital</i>
Howard et al, 2018 ²⁸	Canadá	<i>Cross-sectional Survey</i>	n = 181 Detalhes: <i>family physicians (n = 117) and other health professionals (n = 64)</i> Taxa de resposta: <i>physicians: 72.2% (117 of 162); other health professionals: 68.8% (64 of 93)</i> Contexto: <i>primary care</i>
Huang et al, 2016 ²⁹	EUA	<i>Mixed-method randomized controlled trial</i> <i>Completion of pre- and postintervention assessment; intervention sessions</i>	n = 30 Detalhes: <i>African Americans aged 45 years and older; intervention group (n = 15); control group (n = 15)</i> Taxa de resposta: 62,5% (30 of 45) ◊ Contexto: <i>community-dwelling participants; Thinking Ahead Project vs. control group</i>

Kang et al, 2018 ³⁰	EUA	<i>Cross-sectional</i> Collected information on ACP in the Nurses' Health Study 2012 questionnaire	n = 60,917 Detalhes: community-dwelling female nurses aged 66 to 93 years Taxa de resposta: 98,5% (60,917 of 61,829) ◊ Contexto: Nurses' Health Study 2012 questionnaire
Ko & Berkman, 2012 ³¹	EUA	<i>Exploratory</i> Individual interviews using a structured questionnaire and focus groups	n = 26 Detalhes: age 65 and older and self-identified as Korean Taxa de resposta: 60,5% (26 of 43) ◊ Contexto: volunteer sample recruited from two senior centers and one primary care practice in New York City neighborhoods with high concentrations of Korean Americans
Lum et al, 2019 ³²	EUA	<i>Qualitative descriptive study; randomized clinical trial</i> Comparative interventions; interview following the final data collection point at 12 months	n = 60 Detalhes: 30 patients with Parkinson disease and 30 care partners Taxa de resposta: 43,8% (60 of 137) ◊ Contexto: interdisciplinary outpatient neuropalliative care compared to standard neurologic care for individuals with Parkinson disease and care partners
Moorman & Inoue, 2013 ³³	EUA	<i>Quantitative, cross-sectional</i> Survey	n = 2150 Detalhes: 1,075 married or cohabiting heterosexual couples Taxa de resposta: NR/NC Contexto: members of a nationally representative internet panel and a convenience sample from online advertisements
Mueller et al, 2010 ³⁴	EUA	<i>Cross-sectional study</i> Readability assessment using 6 validated readability scales	n = 62 Detalhes: advance directive forms Taxa de resposta: NR/NC Contexto: advance directive forms available online from all 50 US states and the District of Columbia
Neves, 2013 ³⁵	Portugal	Quantitativo, descritivo e correlacional Questionário	n = 139 Detalhes: enfermeiros Taxa de resposta: NR/NC Contexto: serviços de urgência, medicina, medicina intensiva, unidade de cuidados cirúrgicos intermédios, pneumologia e infeccologia do Centro Hospitalar Baixo Vouga
Nouri et al, 2019 ³⁶	EUA	<i>Cross-sectional</i> Study of baseline data collected from two randomized controlled trials evaluating the efficacy of PREPAREForYourCare.org	n = 1400 Detalhes: English- and Spanish-speaking patients Taxa de resposta: NR/NC Contexto: primary care clinics
Periyakoil et al, 2014 ³⁷	EUA	<i>Cross-sectional</i> Survey	n = 1081 Detalhes: medical sub-specialists Taxa de resposta: 94.2% (1081 of 1147) Contexto: medical sub-specialists who care for seriously ill patients participated at the end of the clinical training year just before graduation
Pollack et al, 2010 ³⁸	EUA	<i>Cross-sectional</i> Survey	n = 1195 Detalhes: adult Maryland residents Taxa de resposta: NR/NC Contexto: survey administered over the telephone

Poppe et al, 2013 ³⁹	Inglaterra	Qualitative evaluation In-depth individual qualitative interviews	n = 26 Detalhes: 12 patients, 8 carers and 6 staff members Taxa de resposta: patients = 75% (12 of 16); carers and staff members = NR/NC Contexto: people with mild dementia, carers of people with mild dementia and staff from a memory service and a community mental health team
Robinson et al, 2013 ⁴⁰	Inglaterra	Qualitative Focus groups and interviews	n = 95 Detalhes: professionals working with dementia and palliative care patients Taxa de resposta: NR/NC Contexto: participants from palliative care, primary care, dementia care services, social services, the voluntary sector and legal professionals
Rodrigues, 2019 ⁴¹	Portugal	Misto, quantitativo (exploratório e descritivo) e qualitativo Questionário	n = 304 Detalhes: enfermeiros Taxa de resposta: NR/NC Contexto: serviços de cirurgia, unidade de cuidados continuados integrados, medicina intensiva, medicina urgência, bloco operatório, cuidados de saúde primários, lares de 3ª idade e apoio domiciliário, outros
Santos, 2019 ⁴²	Portugal	Exploratório-descritivo Entrevista semiestruturada	n = 15 Detalhes: 9 enfermeiros e 6 médicos Taxa de resposta: NR/NC Contexto: profissionais de saúde de unidade de cuidados intensivos e equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos
Sharma et al, 2011 ⁴³	EUA	Qualitative research Focus group study; brief questionnaire	n = 23 Detalhes: 12 first-generation and 11 second-generation self-identified Asian Indians Taxa de resposta: NR/NC Contexto: participants recruited from the South Asian community in the mid-Atlantic region
Simon et al, 2015 ⁴⁴	Canadá	Qualitative descriptive study, multicentre, prospective study Questionnaire	n = 503 Detalhes: 278 patient population at high risk of dying in the next 6 months and 225 family members Taxa de resposta: NR/NC Contexto: 12 acute-care hospitals in Canada
Waite et al, 2013 ⁴⁵	EUA	Comparative Face-to-face structured cognitive interview	n = 784 Detalhes: adults who received care Taxa de resposta: 97,6% (784 of 803) Contexto: academic general internal medicine clinic and one of four federally qualified health centers in Chicago

Nota: Os detalhes e contexto da amostra são apresentados neste quadro conforme se encontram formulados nos respetivos estudos; o desenho e metodologia são também apresentados conforme se encontram formulados nos respetivos estudos ou, na ausência de informação, conforme classificação atribuída pela PubMed.

Legenda e abreviaturas: ACP: advance care planning; CI: consentimento informado; ICU: intensive care unit; NR: não refere; NR/NC: não refere e não fornece dados que permitam fazer o cálculo; US: United States of America; ∅: taxa de resposta estimada a partir dos dados disponíveis no estudo.

Os resultados foram organizados por forma a demonstrar as principais barreiras e limitações identificadas na perspetiva do indivíduo e do profissional, quer em relação a si mesmos, quer em relação aos demais e ao contexto envolvente. Esta informação encontra-se resumida no quadro 4.

PERSPETIVAS DO INDIVÍDUO

CRENÇAS E ATITUDES

Algumas das razões apontadas pelas pessoas que consideram desnecessário fazer um testamento vital ou nomear um procurador de cuidados de saúde são: ser jovem ou ter boa saúde,^{21,31,33,38} não ter pensado no assunto ou não estar certo sobre as suas preferências,^{20,21,24,25,29,38} acreditar que as suas preferências já são conhecidas ou preferir que outros decidam por si.^{21,24,31,32,44}

Em alguns casos, a dificuldade acentua-se pela incerteza sobre o prognóstico^{39,43,44} ou pela esperança de cura³².

Vários participantes justificam a ausência de DAV por não quererem pensar sobre a sua morte.^{18,21,24,29,32,33,34}

Inúmeros estudos demonstram que a resistência do indivíduo face às DAV surge muitas vezes quando a reflexão necessária entra em conflito com a sua cultura, espiritualidade ou desejo de se manter vivo.^{18,20,22,24-26,31,32,39,44}

Muitos indivíduos afro-americanos preferem encarar a doença sob a crença no "poder divino", considerando por isso desnecessário fazer planos para o final de vida; consideram ainda que "desistir" ou recusar tratamentos são atitudes incompatíveis com os seus valores de esperança, crença em milagres e sofrimento justificado.^{18,22}

Gueifão²⁶ demonstrou que indivíduos portugueses que têm uma crença religiosa têm uma atitude menos positiva perante as DAV do que aqueles que não têm crença religiosa. Ko & Berkman³¹ identificaram no seu trabalho situações de conflito entre o planeamento antecipado da morte e as normas culturais coreanas que incentivam o indivíduo a focar-se na vida. Sharma *et al*⁴³ sinalizaram também conflitos culturais no seu estudo com indivíduos de origem ou com ascendência sul-asiática residentes nos EUA.

No trabalho de Poppe *et al*³⁹, alguns profissionais inquiridos revelaram que os seus doentes receavam que a discussão sobre o PAC lhes retirasse permissão para tomar outras decisões no futuro.

ASPETOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Alguns estudos realizados com grupos de distintas afinidades populacionais residentes nos EUA^{21,22,30,45} constataram que existem diferenças entre eles no que diz respeito ao PAC. Kang *et al*³⁰ e Waite *et al*⁴⁵ concluíram que os afro-americanos têm menor probabilidade de documentar uma DAV do que os demais grupos estudados. No estudo de Carr²¹ a diferença entre afro-americanos e caucasianos só emergiu nos subgrupos com baixo estatuto socioeconómico. Nesse mesmo estudo²¹, os latinos surgiram como o grupo com menor probabilidade de aderir a qualquer forma de PAC, e os asiáticos foram aqueles com maior probabilidade de ter um testamento vital. Num outro trabalho de Carr²², após controlo das demais variáveis, concluiu-se também que os caucasianos têm maior probabilidade de definir uma DAV do que os afro-americanos e os latinos.

Uma outra barreira ao PAC, identificada por Huang *et al* num estudo com indivíduos afro-americanos²⁹, prende-se com a falta de acesso aos cuidados de saúde.

LITERACIA EM SAÚDE

Vários trabalhos^{20,24,29,31-33,36,38,39,44,45} demonstraram que os indivíduos têm um conhecimento limitado sobre aspetos fundamentais do PAC, nomeadamente sobre as DAV, seu propósito e processo de formalização. No estudo de Pollack *et al*³⁸ esta foi identificada como a principal razão para a baixa adesão às DAV. Waite *et al*⁴⁵ demonstraram que os participantes com baixa literacia têm menor probabilidade de elaborar uma DAV. Neste estudo, o efeito da baixa literacia mostrou-se independente da influência da raça, rendimentos, educação e idade, contudo Huang *et al*²⁹ concluíram que a baixa literacia é uma das principais barreiras ao envolvimento dos afro-americanos no PAC. Ko & Berkman³¹ consideram que a barreira linguística pode contribuir para a falta de conhecimento e, conseqüentemente, subutilização das DAV.

Nouri *et al*³⁶ constataram que o facto de os doentes terem experiências prévias de PAC, incluindo a documentação das suas próprias vontades, não significa que tenham um verdadeiro conhecimento sobre o processo e o alcance das suas opções. Além do parco conhecimento sobre as DAV, alguns estudos demonstraram também falta de entendimento dos indivíduos sobre a doença³⁹ e sobre os benefícios e riscos das opções acerca das quais tomam decisões^{32,44}

Um outro aspeto prende-se com a complexidade dos formulários das DAV, tema do trabalho de Mueller et al³⁴. Estes autores concluíram que os 62 formulários analisados excediam o nível de legibilidade recomendado e quase todos excediam o nível de leitura médio dos adultos americanos.

CONDIÇÃO DE SAÚDE

O estado de saúde do indivíduo influencia a sua capacidade de planeamento antecipado de cuidados. No caso de pacientes com Doença de Parkinson, o declínio cognitivo, apatia, e opressão provocada pelos sintomas físicos, dificultam a discussão sobre valores e preferências.³²

Um outro cenário onde o PAC se reveste de particular dificuldade é o contexto de emergência. Simon et al⁴⁴ demonstraram que a abordagem deste tema neste contexto torna a conversa mais difícil para o paciente, quer pelas circunstâncias (ruído e falta de privacidade), quer pela ausência dos familiares, quer pelo stress físico e emocional em que se encontram.

ENVOLVIMENTO FAMILIAR

Uma barreira que emerge no seio familiar é a dificuldade em falar sobre o final de vida. As limitações e dificuldades surgem pela preocupação em proteger o bem-estar emocional da família ou quando há resistência de um dos lados em abordar o assunto, sobretudo pela dificuldade em aceitar o diagnóstico e prognóstico.^{32,39}

No estudo de Ko & Berkman³¹ metade dos participantes consideraram que o testamento vital não seria necessário porque a sua família seria capaz de decidir por si. Contudo, os mesmos participantes reconheceram que as DAV poderiam reduzir o sofrimento emocional da família na tomada de decisão, opinião partilhada por alguns dos inquiridos por Sharma et al.⁴³

Por vezes, a tradição familiar pode entrar em divergência com os desejos do doente, dificultando o PAC, como se demonstrou no estudo realizado por Sharma et al com indivíduos de origem ou com ascendência sul-asiática residentes nos EUA⁴³: a cultura indiana determina, por exemplo, que seja o filho mais velho a cuidar dos pais, o que pode não corresponder à preferência dos mesmos.

Uma outra dificuldade no cumprimento dos desejos do indivíduo surge quando a família não é envolvida na gestão da saúde do doente, desconhecendo o seu médico de família ou o médico responsável pelo cuidado em fim de vida.⁴⁴

RELAÇÃO COM O PROFISSIONAL DE SAÚDE

Simon et al⁴⁴ identificaram múltiplas barreiras inerentes à relação com os profissionais, tendo as mesmas sido reportadas pelos doentes e pelos seus familiares; algumas destas barreiras são igualmente abordadas noutros trabalhos:

- falta de acesso ao médico de família ou desconhecimento sobre quem abordar no hospital para falar sobre esta matéria,⁴⁴
- falta de iniciativa e disponibilidade do médico para abordar o tema,^{30,31,38}
- falhas de comunicação sobre opções de tratamento, sendo que muitas vezes a informação é transmitida de forma pouco clara e sem oportunidade para uma discussão mais aprofundada.⁴⁴

Estes estudos^{30,31,38} indicam que o tema não é abordado em consulta, ou pelo menos não na extensão que deveria. Este facto é corroborado pelo trabalho de Capelas et al²⁰ que concluiu que apenas 2,8% dos sujeitos obteve informações sobre o testamento vital junto do seu médico.

Num estudo que comparou as perspetivas de diferentes grupos populacionais, Bullock¹⁸ constatou que os afro-americanos, em comparação com os caucasianos, expressavam maior falta de confiança no seu médico e eram mais propensos a acreditar que o preenchimento de uma DAV poderia levar à suspensão ou recusa de cuidados. Num outro estudo com indivíduos afro-americanos²⁹ concluiu-se que a falta de confiança no médico era uma barreira importante. Embora numa baixa percentagem (2,4%), este mesmo fator foi também identificado no estudo de Capelas et al²⁰ como uma das razões para a não realização do testamento vital.

Num estudo com doentes de Parkinson³², alguns indivíduos revelaram pouca crença de que as suas preferências viessem a ser honradas pelos médicos ou pelo sistema de saúde. Neste estudo³², alguns participantes descreveram uma fraca integração do PAC no seu acompanhamento clínico, sentindo falta de apoio do médico no processo, mensagens contraditórias acerca da sua importância e falta de tempo durante as visitas clínicas.

Gill et al²⁴ também demonstraram uma fraca relação entre os cuidados primários e o PAC: dos detentores de DAV, apenas 19,2% tinha recorrido a aconselhamento do seu médico de família e apenas 56% lhe deu conhecimento sobre as mesmas.

PERSPETIVAS DOS PROFISSIONAIS

CRENÇAS E ATITUDES

O sistema de valores e crenças do profissional influencia a sua atuação no âmbito das DAV. Baughman *et al*¹⁵ constataram que essa influência pode condicionar mais as decisões do profissional do que a própria situação clínica do doente. Estudos^{16,17,37,40} indicam que alguns profissionais acreditam que as DAV colidem com os princípios sob os quais foram formados e com os conhecimentos e treino que adquiriram. Esta constatação ganha particular relevância na atuação dos profissionais de emergência médica⁴⁰ e de cirurgia^{17,37}. No contexto cirúrgico surgem argumentos como a frequente necessidade de suporte de vida nos períodos pré e pós-operatório³⁷; a preocupação sobre o receio excessivo e desnecessário que as discussões sobre DAV podem trazer ao doente, sobretudo quando sujeito a procedimentos de baixo-moderado risco¹⁷; e ainda o conflito de interesses que pode ocorrer se o cirurgião tiver que advogar pela realização de um procedimento cirúrgico e simultaneamente aconselhar sobre decisões de fim de vida¹⁷. Bond & Lowton¹⁶ concluíram que a probabilidade da DAV ser seguida depende da mesma encaixar perfeitamente no cenário clínico e corroborar a visão do médico relativamente ao plano de cuidados a adotar. Periyakoil *et al*¹⁷ também constataram que a autonomia do doente pode ser subjugada quando as suas escolhas entram em conflito com aquilo que o médico considera ser o melhor para o doente.

Alguns profissionais defendem que as DAV se aplicam somente perante comorbidades severas, malignidades ou uma esperança de vida inferior a seis meses^{13,15,17}, sendo que há profissionais que acreditam que doentes com maior esperança de vida não estão preparados para pensar sobre o planeamento antecipado de cuidados²⁵.

FALTA DE CONHECIMENTO

São vários os estudos^{13-15,23,28,35} que demonstram o desconhecimento dos profissionais sobre as DAV. Quatro trabalhos realizados em Portugal confrontaram os participantes com perguntas sobre o conteúdo da Lei nº 25/2012, sendo várias as perguntas às quais mais de 50% não soube responder ou respondeu erradamente.^{13,14,35,41} Alguns exemplos são:

- “É necessário ter um Procurador de Cuidados para se poder ter Testamento Vital?”: 65% dos inquiridos afir-

mou que sim ou não soube responder.⁴¹

- “A disposição de não ser submetido a tratamentos que se encontrem em fase experimental não é uma vontade que possa ser expressa no documento de DAV”: 53,9% dos participantes concordou com esta afirmação ou não soube responder³⁵
- “O testamento vital é válido para toda a vida?”: 55,5% dos inquiridos respondeu afirmativamente ou não soube responder.¹⁴
- “Sabe o que é o RENTEV?”: 86 dos 115 médicos responderam que não.¹³

A autoperceção dos profissionais corrobora a falta de conhecimento constatada. No trabalho de Neves³⁵ “50,4% dos profissionais inquiridos assumem não ter o conhecimento adequado sobre as DAV para o seu exercício profissional”; já Rodrigues⁴¹ constatou que 72,2% dos inquiridos não considera que o seu conhecimento sobre o testamento vital seja adequado à prática profissional. Noutros estudos os profissionais também assumiram a sua falta de conhecimento sobre o tema.^{15,23,28}

Dentro das competências pode também incluir-se a gestão de tempo, sendo vários os estudos onde a “falta de tempo” é identificada como uma importante barreira.^{19,23,28,39,40}

Uma outra dificuldade sentida prende-se com saber qual o momento ideal para introduzir o tema.^{13,39,40}

SISTEMA

Os profissionais demonstram bastante dificuldade em aceder à informação relativa às DAV.^{19,27,28,40,42} Algumas das razões apontadas são as diferentes práticas de registo,^{19,40} a ausência de uma localização centralizada da informação¹⁹ ou, quando ela existe, a dificuldade no acesso atempado à mesma – “(...) no campo da reanimação primeiro atuamos e depois, na maior parte das vezes, é que vamos atrás da informação (...) dizemos muitas vezes se soubéssemos disto não tínhamos feito nada.”⁴² (p.137)

Questionados sobre quais as principais dificuldades e impedimentos, 21 dos 115 inquiridos por Abejas¹³ assumiram não saber “como o fazer do ponto de vista técnico (exemplo, dificuldades com o site)”.

MOTIVAÇÃO

Considera-se ainda uma barreira ao respeito pela autonomia do doente, o facto de o conhecimento da existência de DAV depender da motivação do profissional para procurar essa informação.^{17,42} Estudos revelam que há profissionais de cuidados intensivos e de cuidados paliativos que não mobilizam qualquer esforço para averiguar se o doente é ou não detentor de uma DAV⁴² e que alguns cirurgiões têm relutância em procurar esta informação antes de uma cirurgia¹⁷.

AUTOPERCEÇÃO E ATRIBUIÇÃO DE RESPONSABILIDADES

Em alguns contextos o PAC é assumido por profissionais não médicos. Estudos revelam que os médicos têm posições díspares relativamente a esta possibilidade: enquanto alguns preferem que assim seja, outros médicos consideram que esta discussão, por requerer um conhecimento profundo sobre a condição do doente e possibilidades terapêuticas, não deve ser conduzida por outros profissionais.^{13,17,23} Em contrassenso com esta última posição, estudos apontam que muitos médicos falham na assunção desta responsabilidade, não abordando o assunto com os seus doentes.^{13,15,19,23,40}

Alguns estudos sugerem que o médico de família é o clínico indicado para colaborar com o indivíduo neste âmbito.^{13,17,23,27,40} Burgess *et al*¹⁹ e Dixon & Knapp²³ constataram que a falta de clareza sobre onde assenta esta responsabilidade, bem como a falta de processos institucionais instalados, dificultam a responsabilização dos profissionais e, acima de tudo, comprometem a auscultação e reavaliação das preferências dos doentes.

INCERTEZA

Para alguns profissionais a incerteza sobre o prognóstico limita a aplicação das DAV.^{17,25,27,39,40}

Uma outra fonte de incerteza reside na perceção sobre a capacidade do indivíduo, sendo que muitos têm reservas em fazer uma avaliação formal, capaz de influenciar a validade de um documento juridicamente vinculativo. Este entrave acentua-se perante situações de declínio cognitivo.^{19,28,42}

Os profissionais demonstram também dificuldade em interpretar as preferências registadas nas DAV, que não raras vezes são redigidas de forma confusa e pouco específica.^{16,17,27}

Os profissionais encaram ainda com preocupação a possibilidade de os doentes mudarem de opinião.^{17,35,40}

PERCEÇÃO DO DOENTE ACERCA DA SITUAÇÃO CLÍNICA

Uma outra barreira às discussões sobre decisões de fim de vida prende-se com a compreensão do doente sobre a sua condição. Alguns profissionais consideram que os pacientes têm dificuldade em compreender as limitações e complicações das terapias de suporte de vida, bem como a complexidade das decisões documentadas numa DAV.^{16,28} Talvez isso justifique a desconexão entre as preferências manifestadas pelo doente e a sua realidade clínica, situação reportada por médicos que acompanham pacientes cirúrgicos de alto risco.¹⁷

RELAÇÃO COM O DOENTE

A forma como os serviços de saúde estão organizados compromete o acompanhamento do doente em fim de vida. Como reflete o trabalho de Howard *et al*²⁸, a interação entre o médico de cuidados primários e o doente diminui devido à transferência de cuidados. Por outro lado, quem cuida do doente em fim de vida, muitas vezes não o conhece verdadeiramente.⁴²

No estudo de Dixon & Knapp²³ os médicos demonstraram preocupação sobre o impacto que o envolvimento de outros profissionais nestas discussões pode ter na relação de confiança entre o médico e o doente. Por outro lado, outros profissionais revelaram que alguns doentes hesitam em comunicar ao médico as suas DAV, com receio de que estes “atirem a toalha ao chão demasiado cedo”.²⁷

Um outro estudo⁴⁰ reportou a frustração que o médico sente quando não consegue cumprir a vontade do doente, nomeadamente nas situações em que o sistema de saúde se revela incapaz de providenciar os recursos necessários.

QUADRO 4

Principais barreiras e limitações identificadas na perspetiva do indivíduo e do profissional

Perspetiva do indivíduo	Perspetiva do profissional
Crenças e atitudes	Crenças e atitudes
Aspetos sociodemográficos	Falta de conhecimento
Literacia em saúde	Sistema
Condição de saúde	Motivação
Envolvimento familiar	Autoperceção e atribuição de responsabilidades
Relação com o profissional de saúde	Incerteza
	Perceção do doente acerca da situação clínica
	Relação com o doente

LIMITAÇÕES

O processo de seleção dos artigos e extração de dados foi realizado por um só autor. Foi fundamentalmente utilizada uma única base de dados e foram apenas incluídos artigos redigidos em língua portuguesa, espanhola e inglesa. Considera-se também uma limitação o facto de não ter sido realizada uma avaliação formal da qualidade dos artigos revistos, embora informalmente tenha sido prestada especial atenção à maioria dos parâmetros habitualmente considerados, de entre os quais, por exemplo, as questões éticas. Uma outra fonte potencial de viés reside na análise dos dados visto que, na maioria dos artigos, os factos não vêm taxativamente classificados como barreiras ou limitações das DAV; essa interpretação foi assumida pelos autores, atendendo à sua perceção sobre os factos relatados em cada trabalho. Por fim, a diversidade de participantes, suas condições socioeconómicas, aspetos culturais, nações envolvidas, bem como a variabilidade de contextos em que foram realizados os trabalhos revistos, enriqueceu a discussão sobre o tema, mas limitou a análise conjunta e integrativa dos resultados, e não permite explicar especificamente as razões que fundamentam a baixa adesão às DAV no contexto português.

CONCLUSÃO

Estudos nacionais e internacionais apontam para a existência de múltiplos fatores que limitam a realização e aplicação das DAV.

Alguns respeitam diretamente ao indivíduo, como o seu

baixo nível de literacia em saúde e a sua atitude perante o planeamento do fim de vida, fortemente condicionada pela fuga ao pensamento sobre a morte, pela cultura, espiritualidade ou desejo de se manter vivo.

A família e os cuidadores podem também constituir uma barreira, não só pela dificuldade de falar sobre o tema, mas também pela divergência de opiniões sobre aquilo que seria melhor para o indivíduo.

Existem também limitações inerentes aos profissionais e ao próprio sistema de saúde, nomeadamente: falta de formação sobre a abordagem do fim de vida; falta de competências comunicacionais; condicionantes relacionadas, por exemplo, com a limitação temporal das consultas; bem como dificuldades no acesso e partilha de informação sobre as preferências do doente.

Uma outra limitação, experienciada por todos os agentes envolvidos, prende-se com a enorme dificuldade em decidir face a um cenário hipotético, nunca antes experienciado.

Pelo impacto que têm sobre o indivíduo e sobre os profissionais que dele cuidam, as barreiras identificadas comprometem o propósito das DAV, fragilizando o princípio da autonomia que está na sua génese.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Sabatino CP. The evolution of health care advance planning law and policy. *Milbank Q* [Internet]. 2010 [citado 1 de dezembro de 2020];88(2):211–239. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2980344/>
2. Jonsen AR. Dying right in California: the natural death act. *Clin Toxicol* [Internet]. 1978 [citado a 1 de dezembro de 2020];13(4):513–22. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.3109/15563657808988256>
3. United States of America. H. R. 4449. Patient Self Determination Act of 1990. 101st Congress (1989-1990) [Internet]. 1990 [citado a 1 de dezembro de 2020]. Disponível em: <https://www.congress.gov/bills/101st-congress/house-bill/4449/text>
4. Larson EJ, Eaton TA. The limits of advance directives: a history and assessment of the Patient Self-Determination Act. *Wake Forest Law Rev* [Internet]. 1997 [citado a 1 de dezembro de 2020];32(2):249–93. Disponível em: https://digitalcommons.law.uga.edu/fac_artchop/260
5. Canada. Substitute Decisions Act 1992. [Internet]. 1992 [citado a 1 de dezembro de 2020]. Disponível em: <https://canlii.ca/t/549vh>
6. Downie J. End-of-life law and policy in Canada: advance directives [Internet]. Halifax: Health Law Institute - Dalhousie University; [citado a 1 de dezembro de 2020]. Disponível em: http://eol.law.dal.ca/?page_id=231
7. Andorno R. The previously expressed wishes relating to health care: common principles and differing rules in national legal systems [Internet]. Strasbourg; 2008 [citado a 1 de dezembro de 2020]. Disponível em: <https://rm.coe.int/168039e8e0>
8. Portugal. Assembleia da República. Lei n.º 25/2012, de 16 de julho [Internet]. Regula as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, e a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV). *Diário da República* [Internet]. Lisboa, nº 136, p. 3728-30, 16 jul 2012 [citado 1 de dezembro de 2020]. Disponível em: <https://dre.pt/pesquisa/-/search/179517/details/normal?q=Lei+n.o25/2012+de+16+de+julho>
9. Rietjens J, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol* [Internet]. 2017 [citado a 16 de dezembro de 2020];18(9):e543–51. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/lanonc/article/PIIS1470-2045\(17\)30582-X/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanonc/article/PIIS1470-2045(17)30582-X/fulltext)
10. SNS. Área da transparência: registo de testamentos vitais [Internet]. Serviço Nacional de Saúde; 2021 [citado 28 de fevereiro de 2021]. Disponível em: <https://transparencia.sns.gov.pt/explore/dataset/registo-de-testamentos-vitais/table/?sort=tempo&disjunctive.ars&disjunctive.aces>

11. PORDATA. População residente, média anual: total e por grupo etário [Internet]. Lisboa: Base de Dados Portugal Contemporâneo; 2019 [citado 28 de fevereiro de 2021]. Disponível em: <http://www.pordata.pt/DB/Portugal/Ambiente+de+Consulta/Tabela>
12. Moher D, Shamseer L, Clarke M, Ghersi D, Liberati A, Petticrew M, et al. Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols (PRISMA-P) 2015 statement. *Syst Rev* [Internet]. 2015 [citado 1 de dezembro de 2020];4(1). Disponível em: <http://www.systematicreviewsjournal.com/content/4/1/1%0ARESEARCH>
13. Abejas AG. Autonomia e el final de la vida en Portugal [dissertação de mestrado]. Espugues, Barcelona: Institut Borja de Bioètica - Universitat Ramon Llull; 2019.
14. Barbosa C. A perspectiva dos estudantes de medicina sobre o testamento vital [dissertação de mestrado] [Internet]. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto; 2014 [citado 28 de fevereiro de 2021]. Disponível em: <https://core.ac.uk/download/pdf/143413525.pdf>
15. Baughman KR, Ludwick RE, Merolla DM, Palmisano BR, Hazelett S, Winchell J, et al. Professional judgments about advance care planning with community-dwelling consumers. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2012 [citado 28 de fevereiro de 2021];43(1):10–9. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.03.023>
16. Bond CJ, Lowton K. Geriatricians' views of advance decisions and their use in clinical care in England: qualitative study. *Age Ageing* [Internet]. 2011 [citado 28 de fevereiro de 2021];40(4):450–6. Disponível em: <https://academic.oup.com/ageing/article/40/4/450/46529>
17. Bradley CT, Brasel KJ, Schwarze ML. Physician attitudes regarding advance directives for high-risk surgical patients: a qualitative analysis. *Surgery* [Internet]. 2010 [citado 28 de fevereiro de 2021];148(2):209–16. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.surg.2010.05.020>
18. Bullock K. The influence of culture on end-of-life decision making. *J Soc Work End-of-Life Palliat Care*. 2011;7(1):83–98.
19. Burgess M, Cha S, Tung EE. Advance care planning in the skilled nursing facility: what do we need for success? *Hosp Pract* [Internet]. 2011 [citado 28 de fevereiro de 2021];39(1):85–90. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.3810/hp.2011.02.378>
20. Capelas M, Coelho S, Silva S, Ferreira C, Pereira C, Alvarenga M, et al. Os Portugueses e o Testamento Vital The Portuguese and the Living Will. *Cad Saúde* [Internet]. 2017 [citado 28 de fevereiro de 2021];9:44–53. Disponível em: <https://revistas.ucp.pt/index.php/cadernosdesaude/article/view/2864>
21. Carr D. Racial and ethnic differences in advance care planning: identifying subgroup patterns and obstacles. *J Aging Health* [Internet]. 2012 [citado 28 de fevereiro de 2021];24(6):923–47. Disponível em: https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0898264312449185?url_ver=Z39.88-2003&rft_id=ori:rid:crossref.org&rft_dat=cr_pub 0pubmed
22. Carr D. Racial differences in end-of-life planning: why don't blacks and latinos prepare for the inevitable? *Omega J Death Dying* [Internet]. 2011 [citado 28 de fevereiro de 2021];63(1):1–20. Disponível em: https://journals.sagepub.com/doi/10.2190/OM.63.1.a?url_ver=Z39.88-2003&rft_id=ori:rid:crossref.org&rft_dat=cr_pub 0pubmed
23. Dixon J, Knapp M. Whose job? The staffing of advance care planning support in twelve international healthcare organizations: a qualitative interview study. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2018 [citado 28 de fevereiro de 2021];17(78). Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5967099/>
24. Gill GG, Fukushima E, Abu-Laban RB, Sweet DD. Prevalence of advance directives among elderly patients attending an urban Canadian emergency department. *Can J Emerg Med*. 2012;14(2):90–6.
25. Greutmann M, Tobler D, Colman JM, Greutmann-Yantiri M, Librach SL, Kovacs AH. Facilitators of and barriers to advance care planning in adult congenital heart disease. *Congenit Heart Dis* [Internet]. 2013 [citado 28 de fevereiro de 2021];8(4):281–8. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/chd.12025>
26. Gueifão L. Atitudes da população portuguesa sobre as DAV [dissertação de mestrado] [Internet]. Leiria: Escola Superior de Saúde - Instituto Politécnico de Leiria; 2018 [citado 28 de fevereiro de 2021]. Disponível em: <https://iconline.ipleiria.pt/handle/10400.8/3857>
27. Gutierrez KM. Advance directives in an intensive care unit: experiences and recommendations of critical care nurses and physicians. *Crit Care Nurs Q* [Internet]. 2012 [citado 28 de fevereiro de 2021];35(4):396–409. Disponível em: https://journals.lww.com/ccnq/Abstract/2012/10000/Advance_Directives_in_an_Intensive_Care_Unit_13.aspx
28. Howard M, Bernard C, Klein D, Elston D, Tan A, Slaven M, et al. Barriers to and enablers of advance care planning with patients in primary care: survey of health care providers. *Can Fam Physician / Le Médecin Fam Can* [Internet]. 2018 [citado 28 de fevereiro de 2021];64(4):e190–8. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5897087/>
29. Huang C-HS, Crowther M, Allen RS, DeCoster J, Kim G, Azuero C, et al. A pilot feasibility intervention to increase advance care planning among African Americans in the Deep South. *J Palliat Med* [Internet]. 2016 [citado 28 de fevereiro de 2021];19(2):164–73. Disponível em: https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2015.0334?url_ver=Z39.88-2003&rft_id=ori:rid:crossref.org&rft_dat=cr_pub++0pubmed&
30. Kang JH, Bynum JPW, Zhang L, Grodstein F, Stevenson DG. Predictors of advance care planning in older women: the nurses' health study. *J Am Geriatr Soc* [Internet]. 2019 [citado 28 de fevereiro de 2021];67(2):292–301. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6698382/>
31. Ko E, Berkman CS. Advance directives among Korean American older adults: knowledge, attitudes, and behavior. *J Gerontol Soc Work*. 2012;55(6):484–502.
32. Lum HD, Jordan SR, Brungardt A, Ayele R, Katz M, Miyasaki JM, et al. Framing advance care planning in Parkinson disease: patient and care partner perspectives. *Neurology* [Internet]. 2019 [citado 28 de fevereiro de 2021];92(22):e2571–9. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6556088/>
33. Moorman SM, Inoue M. Persistent problems in end-of-life planning among young- and middle-aged American couples. *Journals Gerontol Ser B Psychol Sci Soc Sci* [Internet]. 2013 [citado 28 de fevereiro de 2021];68(1):97–106. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3605943/>
34. Mueller LA, Reid KI, Mueller PS. Readability of state-sponsored advance directive forms in the United States: a cross sectional study. *BMC Med Ethics* [Internet]. 2010 [citado 28 de fevereiro de 2021];11(6). Disponível em: <http://www.biomedcentral.com/1472-6939/11/6>
35. Neves M. Perceção dos enfermeiros sobre diretivas antecipadas de vontade [dissertação de mestrado] [Internet]. Viseu: Escola Superior de Saúde de Viseu - Instituto Politécnico de Viseu; 2013 [citado 28 de fevereiro de 2021]. Disponível em: <https://repositorio.ipv.pt/handle/10400.19/2057>
36. Nouri SS, Barnes DE, Volow AM, McMahan RD, Kushel M, Jin C, et al. Health literacy matters more than experience for advance care planning knowledge among older adults. *J Am Geriatr Soc* [Internet]. 2019 [citado 28 de fevereiro de 2021];67(10):2151–6. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6831086/>
37. Periyakoil VS, Neri E, Fong A, Kraemer H. Do unto others: doctors' personal end-of-life resuscitation preferences and their attitudes toward advance directives. *PLoS One* [Internet]. 2014 [citado 28 de fevereiro de 2021];9(5):e98246. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4037207/>
38. Pollack KM, Morhaim D, Williams MA. The public's perspectives on advance directives: implications for state legislative and regulatory policy. *Health Policy (New York)* [Internet]. 2010 [citado 28 de fevereiro de 2021];96(1):57–63. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.healthpol.2010.01.004>
39. Poppe M, Burleigh S, Banerjee S. Qualitative evaluation of advanced care planning in early dementia (ACP-ED). *PLoS One* [Internet]. 2013 [citado 28 de fevereiro de 2021];8(4):e60412. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3629937/>
40. Robinson L, Dickinson C, Bamford C, Clark A, Hughes J, Exley C. A qualitative study: professionals' experiences of advance care planning in dementia and palliative care, «a good idea in theory but...» *Palliat Med* [Internet]. 2013 [citado 28 de fevereiro de 2021];27(5):401–8. Disponível em: https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216312465651?url_ver=Z39.88-2003&rft_id=ori:rid:crossref.org&rft_dat=cr_pub 0pubmed
41. Rodrigues C. Testamento vital- percepção dos conhecimentos e atitudes dos enfermeiros [dissertação de mestrado] [Internet]. Braga: Escola Superior de Saúde - Instituto Politécnico de Braga; 2019 [citado 28 de fevereiro de 2021]. Disponível em: <https://bibliotecadigital.ipb.pt/bitstream/10198/19559/1/pauta-relatorio-10.pdf>
42. Santos L. A perspectiva dos profissionais de saúde sobre a diretiva antecipada de vontade [dissertação de mestrado] [Internet]. Viana do Castelo: Escola Superior de Saúde - Instituto Politécnico de Viana do Castelo; 2019 [citado 28 de fevereiro de 2021]. Disponível em: http://repositorio.ipv.pt/bitstream/20.500.11960/2285/1/Lucia_Santos.pdf
43. Sharma RK, Khosla N, Tulsy JA, Carrese JA. Traditional expectations versus US realities: first- and second-generation Asian Indian perspectives on end-of-life care. *J Gen Intern Med* [Internet]. 2012 [citado 28 de fevereiro de 2021];27(3):311–7. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3286568/>
44. Simon J, Porterfield P, Bouchal SR, Heyland D. «Not yet» and «Just ask»: barriers and facilitators to advance care planning — a qualitative descriptive study of the perspectives of seriously ill, older patients and their families. *BMJ Support Palliat Care* [Internet]. 2015 [citado 28 de fevereiro de 2021];5(1):54–62. Disponível em: <https://spcare.bmj.com/content/5/1/54.long>
45. Waite KR, Federman AD, McCarthy DM, Sudore R, Curtis LM, Baker DW, et al. Literacy and race as risk factors for low rates of advance directives in older adults. *J Am Geriatr Soc* [Internet]. 2013 [citado 28 de fevereiro de 2021];61(3):403–6. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3891653/>



Associação Portuguesa
de Cuidados Paliativos