



ANA SOFIA ROSA DA SILVA

**INTEGRAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS
NO DOENTE COM INSUFICIÊNCIA
CARDÍACA**

-Revisão Sistemática-

**Dissertação de Tese de Mestrado
apresentada para a obtenção do grau de
Mestre em Cuidados Paliativos, sob a
orientação do Professor Doutor José
Pedro Nunes.**

PORTO, 2014

**4º CURSO DE MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS
FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO**

**INTEGRAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS
NO DOENTE COM INSUFICIÊNCIA
CARDÍACA
-Revisão Sistemática-**

**INTEGRATION OF PALLIATIVE CARE IN
PATIENT WITH HEART FAILURE
-Systematic Review-**

Orientador de Tese: Professor Doutor José Pedro Nunes

Ana Silva

Departamento de Bioética e Ética Médica da Faculdade de
Medicina da Universidade do Porto

Enfermeira de Medicina Interna

Centro Hospitalar Entre Douro e Vouga – Santa Maria da Feira

Contacto: ricanocas@hotmail.com

Porto, 2014

"Melhorar o mundo é melhorar os seres humanos. A compaixão é a compreensão da igualdade de todos os seres, é o que nos dá força interior. Se só pensarmos em nós mesmos, nossa mente fica restrita. Podemos nos tornar mais felizes e, da mesma forma, comunidades, países, um mundo melhor. A medicina já constatou que quem é mais feliz tem menos problemas de saúde. Quando cultivamos a compaixão temos mais saúde."

Dalai Lama

DEDICATÓRIA

Aos meus filhotes Carolina e Afonso pelos momentos em que estive ausente e privamos de descobertas e brincadeiras em conjunto...ao meu marido por todo o carinho, compreensão e apoio incondicional em tudo aquilo a que me proponho fazer, sei que nem sempre é fácil!

A toda a minha família: Céu, Carlos, Mário, Paula, Bia, Caty, André, Pedro, Mi, D. Rosa, Sr. Alexandre, Tânia e avó Clara por todo o apoio e suporte...por me ampararem em todas as circunstâncias da minha vida, serem um refúgio, um porto de abrigo!

Aos meus pais: Sissi e Zezé por serem as grandes referências da minha vida, pelos exemplos e inspiração que sempre me souberam transmitir!

Às amigas e companheiras de sempre Ana Luísa e Sónia o meu obrigado pela amizade e camaradagem... e por fim à minha Neusinha amiga dedicada e fiel, pela paciência...por tudo!

Sem eles não teria chegado até aqui

AGRADECIMENTOS

Para a conclusão do presente trabalho, cooperaram várias pessoas, sem as quais não teria sido possível levá-lo a termo. Tendo em consideração tal facto aqui fica o meu apreço a todos que participaram e dirijo os meus especiais agradecimentos:

Ao Sr. Professor Dr. José Pedro Nunes por toda a disponibilidade, orientação, apoio, referência científica estimulante e muito esclarecedora para a elaboração deste estudo.

À Dr.^a Filipa Torres assistente na Biblioteca da FMUP, pela preciosa ajuda com a pesquisa e orientações para organização bibliográfica do estudo.

Aos enfermeiros com quem trabalho, pelo incentivo e disponibilidade nas trocas com o horário, para que este trabalho fosse possível.

Gostaria também de endereçar um especial agradecimento à Dr.^a Anne O` Callaghan e seus colaboradores por me enviarem o seu estudo que não estava disponível em rede.

Também deixo aqui um particular apreço e respeito por todos os investigadores da área, pela dedicação e tempo que dispõem ao serviço do estudo da ciência, da aquisição e transmissão de novos conhecimentos... Bem hajam!

Muito obrigada a todos os que me fizeram
acreditar que um desafio desejado é uma prova superada!

SIGLAS E ABREVIATURAS

ACC/AHA – American College of Cardiology/American Heart Association
APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
ASHF – American Society of Heart Failure
AVD – Atividades de Vida Diária
CP – Cuidados Paliativos
CRA – Avaliação de reação do cuidador
CS - Centro de Saúde
CSP- Cuidados de Saúde Primários
DCGIP – Doença Crónica Grave Incurável e Progressiva
DGS - Direção Geral de Saúde
DM – Diabetes Mellitus
DPOC – Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica
ECA – Enzima Conversora da Angiotensina
EPICA – Epidemiologia da Insuficiência Cardíaca e Aprendizagem
ESAS – Edmonton Symptom Assessment Scale
ESC – European Society of Cardiology
FEVE – Fração de Ejeção Ventricular Esquerda
FMUP – Faculdade de Medicina da Universidade do Porto
GSF – Golden Standards Framework
GSF-PIG – Prognostic Indicator Guidance
HADS – Hospital Anxiety Depression Scale
HTA – Hipertensão arterial
IC – Insuficiência Cardíaca
LVT – Lisboa e Vale do Tejo
nº – número
NEDL – Nottingham Extended Activity Daily Living Scale
NHB – Necessidades Humanas Básicas
NYHA – New York Heart Association
OMS – Organização Mundial de Saúde
PNCP – Programa Nacional de Cuidados Paliativos
PNS – Plano Nacional de Saúde
RNCC – Rede Nacional de Cuidados Continuados
RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
RNCP – Rede Nacional de Cuidados Paliativos
SNS – Sistema Nacional de Saúde
UCP – Unidade de Cuidados Paliativos
UMCCI – Unidade de Missão para Cuidados Continuados Integrados
VIH/SIDA – Vírus da Imunodeficiência humana/Síndrome da Imunodeficiência adquirida

RESUMO

Os progressos tecnológicos e científicos decorrentes do último século influíram extraordinariamente na qualidade dos cuidados de saúde. Foi possível prolongar o tempo de vida dos doentes, o que agregado a melhores condições de vida, contribui para um aumento significativo da longevidade, dando origem ao surgimento de doenças que se tornaram crónicas. A esperança de vida aumentou e a taxa de natalidade diminuiu, mudando o panorama demográfico dos países desenvolvidos. O envelhecimento da população é uma realidade tal como o aumento da população com doenças crónicas. De entre as doenças com grande impacto na qualidade de vida dos doentes destaca-se a Insuficiência Cardíaca (IC), sendo já considerada a epidemia do novo século. Com taxas de mortalidade altas nas fases mais evoluídas, pior prognóstico que o conjunto de neoplasias malignas e com necessidades de hospitalizações frequentes, a IC coloca problemas físicos, sociais e financeiros a um sistema de saúde cada vez mais frágil. Ainda com uma filosofia de cuidados muito direcionada para o curar, os serviços de saúde prestados aos doentes crónicos e incuráveis necessita urgentemente de uma mudança de mentalidade, criando condições para uma adequação dos serviços de saúde prestados às especificidades destes tipos de doentes. Os cuidados paliativos surgem como resposta à despersonalização e desadequação de alguns cuidados de saúde prestados, com uma abordagem realista e com o objetivo de melhorar a qualidade de vida dos doentes que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável com prognóstico limitado e/ou doença grave. Engloba o doente, os familiares e toda uma equipa multidisciplinar para prevenção e alívio do sofrimento, com recurso a uma avaliação apropriada e tratamentos dos problemas em todas as suas dimensões: físicos, psicossociais e espirituais. Os doentes com IC experienciam uma sucessão de sintomas que pioram com a progressão da doença. Contudo, apenas uma pequena minoria dos doentes com IC recebe cuidados paliativos. Uma possível razão para que tal aconteça pode ser devida aos modelos de recursos de saúde já existentes se encontrarem ainda fortemente vinculados a uma cultura vocacionada para o curar e investir para salvar vidas a qualquer custo. O presente estudo procura através de uma revisão sistemática, perceber as questões envoltas na problemática da referência e integração dos

cuidados paliativos nos doentes com IC. Neste sentido os objetivos do estudo assentam na importância de perceber as várias razões que condicionam e fundamentam a necessidade de integração dos cuidados paliativos nos doentes com IC, a fim de identificar quais as principais barreiras/obstáculos para a referenciação e integração dos cuidados paliativos nestes doentes, adquirir dados relativos às estratégias existentes para a referenciação dos doentes com IC, explorar e descrever as circunstâncias envolvidas na referenciação e os desafios que se interpõem e permitir comparar o que é realizado no âmbito da referenciação e transição para os cuidados paliativos fora de Portugal com a realidade nacional. De forma a entender e avaliar o conhecimento que atualmente existe nesta temática, procedeu-se à pesquisa que foi efetuada na base de dado internacional: Pubmed. Tal conhecimento foi cruzado com a experiência da prática com doentes com IC. Foi desenvolvida uma seleção dos artigos publicados a partir do ano 1999 inclusive até Julho de 2014, em Inglês, tendo por base o título e resumo e como palavras-chave descritores internacionais “*Heart failure*” e “*Palliative care*”, no sentido de identificar estudos com metodologia de meta-análises, revisões sistemáticas e estudos randomizados retrospectivos e prospetivos. Foram identificados inicialmente uma lista de 695 artigos, analisados através da leitura dos resumos e procedeu-se à exclusão de artigos de opinião e outros sem dados originais. Selecionaram-se 14 estudos, distribuídos na sua maioria por estudos de meta-análise e randomizados. No que diz respeito à exclusão de artigos esta incidiu sobre os que se duplicavam em termos de títulos idênticos, informação e não demonstravam evidência científica. Constatou-se a natureza das barreiras que limitam o encaminhamento dos doentes com IC para cuidados paliativos, assim como modelos de atuação ao nível dos cuidados de saúde primários, contexto hospitalar e domiciliário e ferramentas de intervenção que tentam ultrapassar as barreiras do prognóstico na IC. Assim a presente revisão analisa as necessidades dos doentes com IC ao nível dos cuidados paliativos, as barreiras para integração destes cuidados e fornece sugestões para melhorar a cooperação entre cuidados paliativos e cuidados clínicos em contexto hospitalar e cuidados de saúde primários.

Palavras-Chave – Insuficiência cardíaca; Cuidados paliativos.

ABSTRACT

Technological and scientific progress resulting from the last century influenced remarkably on quality of care. It was possible to prolong the lives of patients, which added to improved living conditions, contributes to a significant increase in longevity, giving rise to the emergence of diseases that have become chronic. The increased life expectancy and the birth rate decreases, changing the demographic landscape of the developed countries. The aging population is a reality as the population increases with chronic diseases. Among the diseases with major impact on quality of life of patients highlights the Heart Failure (HF), is already considered the epidemic of the new century. With high mortality rates in more advanced stages, a worse prognosis than the set of malignancies and needs frequent hospitalizations, the IC causes physical, social and financial system increasingly fragile health problems. Even with a very focused philosophy of care for the cure, the health services provided to chronically and terminally ill urgently needs a change in mindset, creating conditions for adequacy of health services provided meet the specifics of these types of patients. Palliative care arise in response to the depersonalization and inadequacy of health care provided, with a realistic approach and with the aim of improving the quality of life of patients facing problems arising from an incurable disease with limited prognosis and / or severe disease. Involves the patient, family and a whole multidisciplinary team to prevention and relief of suffering, using an appropriate evaluation and treatment of problems in all its dimensions: physical, psychosocial and spiritual. HF patients experience a succession of symptoms worsen with disease progression. However, only a small minority of patients with heart failure receive palliative care. One possible reason for this to happen may be due to resource models existing health is still strongly bound to find a company dedicated to the healing culture and invest to save lives at any cost. This study seeks through a systematic review, understand issues surrounded the issue of referencing and integration of palliative care in patients with HF. In this sense the objectives of the study are based on the importance of understanding the various reasons that constrain and support the need for integration of palliative care in patients with HF, in order to identify the main barriers / obstacles to referencing and integration of

palliative care in these patients acquire data on existing referral of patients with IC strategies, explore and describe the circumstances shrouded in referencing and challenges that stand and allow to compare what is done within the referral and transition to palliative care outside of Portugal with the national reality. In order to understand and evaluate the knowledge that currently exists on this subject, we proceeded to the research that was done on the basis of international data: Pubmed. Such knowledge was crossed with the experience of practice with patients with IC. A selection of articles published since the year 1999 has been developed even by July 2014 in English, based on the title and abstract as keywords and descriptors international "Heart failure" and "Palliative care", to identify studies the methodology of meta-analyzes, systematic reviews and randomized retrospective and prospective studies. A list of 695 articles, analyzed by reading the summaries and proceeded to the exclusion of irrelevant articles were initially identified. We selected 14 studies, mostly distributed by meta-analysis and randomized. With respect to the exclusion of items that focused on those identical in terms of duplicated titles, information and showed no scientific evidence. Found the nature of the barriers that limit the referral of patients with IC for palliative care, as well as role models at the level of primary care, hospital and home context and intervention tools that attempt to overcome the barriers of prognosis in HF. Thus the present review analyzes the needs of patients with IC at the level of palliative care, barriers to integration of care and provides suggestions for improving cooperation between palliative care and clinical care in hospital settings and primary care.

Keywords - Heart failure; Palliative care.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	13
PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	16
1. INSUFICIÊNCIA CARDÍACA.....	17
1.1. Contextualização epidemiológica.....	18
1.2. Classificação fisiopatológica.....	20
1.3. Manifestações clínicas.....	22
2. CUIDADOS PALIATIVOS.....	24
2.1. Condição dos Cuidados Paliativos em Portugal.....	26
2.2. Referenciação para os cuidados paliativos.....	30
2.3. Cuidados paliativos no contexto da IC.....	31
PARTE II – ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO.....	37
1. METODOLOGIA.....	38
1.1. Identificação e delimitação do problema.....	42
1.2. Métodos e critérios de inclusão.....	44
PARTE III – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS DA PESQUISA, DISCUSSÃO E CONCLUSÕES.....	47
1. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS.....	48
2. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	75
3. CONCLUSÃO.....	83
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	86

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 - Fluxograma relativo ao método de pesquisa bibliográfica	45
--	----

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Artigos selecionados.....	49
Tabela 2 - Desenho dos estudos selecionados	50
Tabela 3 - Vertentes dos cuidados paliativos considerados nos estudos	51
Tabela 4 - Conceitos abordados nos estudos	52
Tabela 5 - Sintomas relatados nos estudos	52
Tabela 6 - Objetivos e conclusões retiradas dos estudos.....	74
Tabela 7 - Áreas de intervenção em cuidados paliativos.....	77

INTRODUÇÃO

A presente dissertação surge no âmbito do 4º Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos, da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto (FMUP), sob a orientação do Professor Doutor José Pedro Nunes, com vista a obtenção do Grau de Mestre em Cuidados Paliativos.

A Insuficiência Cardíaca (IC) é uma doença cuja incidência e a prevalência aumentam com a idade, contribuindo para que seja um importante problema de saúde pública, que está intimamente relacionado com o aumento da esperança média de vida da população, avanços clínicos e farmacológicos no tratamento de doenças crónicas. Este cenário contribui para uma melhor sobrevivência a eventos cardiovasculares agudos e aumento da prevalência dos múltiplos fatores de riscos das sociedades desenvolvidas, em especial a hipertensão arterial (HTA) e a doença coronária (Teixeira & Tavares, 2007). A IC é o resultado de qualquer alteração estrutural ou funcional que altere a capacidade do funcionamento do coração para comportar uma circulação fisiológica considerada normal. Trata-se de uma doença progressiva com alta morbidade e mortalidade, assim como, altamente incapacitante e incurável, traduzindo-se numa síndrome com grande complexidade o que dificulta a sua definição. A Sociedade Europeia de Cardiologia (ESC) sugere uma definição mais clínica, contendo aspetos de diagnóstico, tais como, os sintomas e sinais característicos de IC e contempla ainda a evidência objetiva de uma alteração estrutural ou funcional em repouso (recorrendo aos exames de diagnóstico complementares) (Gray & Pack, 2011). Na sua maioria os doentes com patologia cardiovascular apresentam múltiplas comorbilidades e um percurso incerto da evolução da doença com episódios de exacerbações agudas, necessitando de internamentos recorrentes.(Rexach, 2010)

A pertinência da integração dos Cuidados Paliativos (CP) nos doentes com Insuficiência Cardíaca (IC), é uma temática que suscita interesse e particular preocupação, por inúmeras razões entre as quais estar num serviço em que diariamente convive com doentes portadores de IC e com internamentos recorrentes em que o indivíduo se depara com um agravamento progressivo da sua doença. Não bastando, são ainda sujeitos a tratamentos cada vez mais complexos, assentando numa cultura única e exclusivamente

curativa e na obstinação terapêutica por parte dos profissionais de saúde. A hipótese de programar o final de vida não é discutido com o doente, este tem assim, um papel meramente passivo no que concerne ao conhecimento daquilo que é portador e mais grave ainda muitas das vezes desconhecedor da gravidade da sua doença, não lhe sendo dada a oportunidade de decidir o que pretende fazer, vivendo muitas vezes à margem daquilo que realmente padece.

Enquadrar os cuidados paliativos na esfera do tratamento cardiovascular surge como uma opção e uma nova esperança na última fase de vida para os doentes com IC avançada e tem vindo a ser abordada na literatura mais frequentemente nos últimos 10 anos. Assiste-se a um crescente reconhecimento da necessidade de tais cuidados em doentes com doença avançada. Os cuidados paliativos assumem-se como uma nova disciplina, que nasce com o compromisso multidisciplinar, em que os diferentes profissionais de saúde: médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, nutricionistas, psicólogos e outras áreas de suporte do doente, assumem um papel preponderante para mediar então o apoio ao doente, família e cuidador em relação ao impacto que a cardiopatia acarreta e ao conjunto de comorbilidades que acometem o doente. Logo este é um desafio contemporâneo, onde os profissionais de saúde que lidam com doentes com doença cardiovascular incapacitante ou com um prognóstico sombrio do ponto de vista da sua perspetiva de sobrevivência, devem recorrer ao cuidado paliativo de forma a planear ao longo da linha de evolução da doença bons cuidados e suporte sobre todas as dimensões, já que o indivíduo na sua complexidade não é apenas a sua doença cardiovascular mas sim o indivíduo na sua totalidade, onde os seus aspetos emocionais, espirituais, familiares e as outras condições levam muitas das vezes a uma condição de má qualidade de vida e o papel dos profissionais de saúde na presença de doenças complexas é oferecer ao doente e à sua família aquilo que podem dar de melhor. A combinação do cuidado assistencial para o problema principal, um cuidado de suporte ao doente surge como uma experiência que começa a brotar tendo por base essas áreas ligadas ao cuidado paliativo na esfera cardiovascular. (Green, Gardiner, Gott, & Ingleton, 2011; Hanratty et al., 2002; Johnson & al., 2012; Rexach, 2010)

A investigação com base científica relativa à importância e necessidade da integração de uma abordagem de cuidados paliativos implícitos nos cuidados aos doentes portadores de IC é escassa, o que requer uma rápida intervenção no desenvolvimento de uma base de dados consistente para a melhoria das intervenções na palição dos portadores de IC.

No entanto, desafios éticos e práticos se impõem na abordagem desta população. Este trabalho pretende através de uma revisão sistemática da literatura, explorar as continuidades e descontinuidades das intervenções de saúde existentes no que concerne à extensão dos cuidados paliativos às pessoas com IC e descrever os desafios que se interpõem a fim de permitir discutir estratégias potenciais, que podem ser abordadas.

Esta tese constitui um documento que foi desenvolvido sobre uma base com dois pilares que sustentam o esqueleto do trabalho: o primeiro é referente às noções gerais sobre a IC, o segundo é construído com base numa breve reflexão sobre a filosofia e teoria dos cuidados paliativos. A abordagem destes dois pilares servem para numa segunda parte fazer a fusão destas duas áreas da ciência esperando que nos permita dar um passo seguro na abordagem ao doente com IC e dar uma resposta eficaz na integração e acompanhamento por parte dos cuidados paliativos, colmatando numa última fase que é cingida à evidência científica dos factos. Conjeturamos que com a pesquisa realizada e com os dados obtidos provenientes de outros países, possamos inferir conclusões de que existem caminhos a seguir, que apresentam vantagens e que permitem definir estratégias de implementação de cuidados paliativos no acompanhamento do doente com IC. Embora ainda não exista a possibilidade que seria desejável, de definir um programa concreto de referenciação de doentes com IC para cuidados paliativos, dada à imprevisibilidade e a incerteza do prognóstico da doença, fica aqui o reconhecimento de que este problema existe e é real e que é urgente a discussão de estratégias pelas quais ele pode ser abordado e assim aumentar o potencial de investigação clínica, desenvolvendo a prática e por fim originar as melhorias necessárias na abordagem ao doente com IC avançada. Este trabalho resume os fundamentos da implementação de cuidados paliativos na prática clínica aos doentes com o diagnóstico de IC e fornece diretrizes sobre o acesso a cuidados de suporte e paliativos por parte destes doentes.

Assim este trabalho encontra-se estruturado, da seguinte forma, numa primeira parte procede-se à revisão teórica, enquadrando a IC e abordando a necessidade crescente de cuidados paliativos neste contexto, os seus princípios, assim como, a sua organização, as prioridades de intervenção e, por fim, a realidade atual da literatura sobre os cuidados paliativos nos doentes com IC. A outra parte é organizada pela investigação, sendo que numa primeira fase é exposto a metodologia utilizada, seguida pela apresentação dos resultados encontrados de acordo com essa metodologia. Em último lugar, procede-se à discussão dos resultados encontrados.

PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. INSUFICIÊNCIA CARDÍACA

A IC é caracterizada por uma das muitas doenças silenciosas que se manifesta apenas em situações extremas e geralmente quando se encontra já demasiada avançada. Apesar do panorama a nível mundial ser preocupante, aos longos dos anos têm sido desenvolvidas terapêuticas que contribuem para melhorar a sobrevida e qualidade de vida destes doentes. De uma forma sucinta a IC consiste numa doença crónica e limitante que sucede em indivíduos que devido a alguma anomalia cardíaca (herdada ou adquirida), em que o coração é incapaz de assegurar o retorno venoso e manter o débito cardíaco, acabando por desenvolver um conjunto de sintomas caracterizados por dispneia e fadiga que não é habitual e sinais como retenção de fluidos (congestão pulmonar e/ou periférica). Estes sinais e sintomas clínicos sucessivos dão origem à falência hemodinâmica, dada a incapacidade do miocárdio bombear quantidades suficientes de sangue para satisfazer e suprimir as necessidades metabólicas do organismo. A insuficiência cardíaca pode resultar de qualquer desordem que leve à redução do enchimento ventricular (disfunção diastólica) e /ou à contratilidade do miocárdio (disfunção sistólica). Com o seu agravamento, reduz substancialmente a qualidade de vida dos doentes, e nas formas mais avançadas, tem características semelhantes à doença oncológica devido à sua alta mortalidade.(Camm, Luscher, & Serruys, 2009)

Traçando um perfil do doente com IC pode-se afirmar que esta síndrome está associado a pessoas idosas, acompanha mais as mulheres do que os homens e está diretamente relacionada com pessoas com doença arterial coronária, hipertensão, patologia valvular degenerativa e a fibrilação auricular. Nas próximas décadas estima-se um aumento do número de casos porque tal como já foi referido estamos sobretudo a envelhecer como população e em segundo porque a IC é o fim da linha de todas as doenças do aparelho cardiovascular e como nos encontramos no meio da linha onde estão os enfartes e outros problemas como HTA, assiste-se a formas mais eficazes no tratamento e no controlo dessas fases da doença. Esta forma permite que mais pessoas sobrevivam a esses problemas intermédios e a cheguem ao problema final mais avançado e grave que é a IC.(Kalogeropoulos A, Georgiopoulou V, Kritchevsky S, & al., 2009)

1.1. Contextualização epidemiológica

Considerada como uma das pandemias do século XXI, a IC assume-se nas sociedades modernas como um grave problema de Saúde Pública, que atinge proporções epidémicas, com tendência a aumentar e que acarreta importantes repercussões nos recursos financeiros da Saúde (Ceia et al., 2002). Constitui uma síndrome complexa e difícil de caracterizar, com elevada morbidade e mortalidade (50% dos doentes morrem em 4 anos após o diagnóstico), sendo responsável por incapacidade grave e diminuição da qualidade de vida; cujo tratamento adequado exige um enorme consumo de verbas e meios assistenciais destinadas à saúde (Beattie, 2014). Suportando custos estimados em mais de 2% do total do Orçamento para a Saúde dos Países industrializados, 70% são gastos em internamentos e reinternamentos hospitalares após os 65 anos de idade, um em cada cinco doentes é re-hospitalizado nos seis meses após o primeiro internamento (Fonseca, 2012). É a partir desta idade em que frequentemente se encontram presentes co-morbilidades como: insuficiência renal (IR), anemia, diabetes mellitus (DM), doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC), apneia do sono e depressão.(Ceia et al., 2002; Kalogeropoulos A et al., 2009; Santos, 2010)

Embora se assista a um desenvolvimento crescente de diversas formas de terapêutica, farmacológica e não farmacológica, não é evidente que esteja a ocorrer um progresso real no combate à epidemia. Estudos recentes demonstram que o acesso a uma terapêutica adequada é ainda reduzido e muito heterogéneo na Europa global. A terapêutica é complexa, o que faz com que seja necessário se adotarem medidas gerais que contemplem educação para a saúde e autocontrolo com o intuito de diminuir a taxa de reinternamento e para evolução favorável da doença, terapêutica médica otimizada e individualizada para o tipo de doente atendendo à sua unicidade, com pelo menos quatro a seis fármacos (só para tratamento específico da IC), tratamento das múltiplas co-morbilidades e terapêutica não farmacológica em casos selecionados (revascularização miocárdica, CDI e/ou ressincronização cardíaca, cirurgia valvular, transplantação cardíaca) permitem oferecer aos doentes melhorias significativas, e assim atrasar a progressão da doença (Fonseca, 2012). Em Portugal, os estilos de vida associados aos hábitos alimentares, sedentarismo, problemas de HTA, doença das artérias coronárias e as doenças valvulares e do miocárdio explicam as principais causas/fatores de risco para IC. Estima-se que metade dos doentes com IC tem função sistólica preservada; no

ambulatório, estes doentes são na sua maioria mulheres idosas. No internamento, o número de mulheres é também elevado, com um ligeiro predomínio da IC por disfunção sistólica ventricular (Ceia et al., 2002).

Na Europa e nos Estados Unidos a IC afeta cerca de 2% da população e 4,36%, da população portuguesa adulta equivalendo a mais de 260.000 indivíduos com IC. De acordo com o estudo português EPICA (Epidemiologia da Insuficiência Cardíaca e Aprendizagem) a sua prevalência em Portugal varia entre 1,36% no grupo etário dos 25 aos 50 anos, 7.63% para os indivíduos com idades compreendidas entre os 60-69 anos, 12,67% para indivíduos entre os 70-79 anos e 16.14%, acima dos 80 anos (Ceia et al., 2002).

Embora esteja disponível uma diversa variedade de tratamentos para a IC, muitos dos doentes não têm tratamento curativo. A redução da qualidade de vida destes doentes e o maior consumo de verbas advém da não adequação da prescrição e da não adesão às medidas de tratamento. Os profissionais de saúde são assim confrontados com uma realidade, que se traduz por um número crescente de doentes com IC próximos do fim da vida, tornando cada vez mais consistente os dados a favor das vantagens das redes de tratamento da IC, reunindo vários grupos profissionais e estruturas hospitalares e no ambulatório; com o intuito de criar uma rede onde seja favorecida a educação dos doentes, familiares e outros prestadores de cuidados. Nesta rede de cuidados todos são fundamentais, para o sucesso da implementação de medidas quer sejam de carácter preventivo, tratamentos ou cuidados de fim de vida. Estas unidades especializadas em IC, devem ter uma componente de internamento hospitalar de agudos e/ou cuidados intermédios, que articula com unidades de tratamento intensivo (com várias especialidades e métodos de diagnóstico e de tratamento) (Freitas, 2009). Também devem ser incorporadas estruturas para atendimento em regime de Hospital de Dia, bem como uma Consulta de IC em sintonia com os cuidados paliativos e apoio no domicílio. A partilha dos conhecimentos, a implementação das medidas mais adequadas a cada situação no momento certo, a rentabilização dos meios e a comunicação entre todos os envolvidos no processo de prevenção, tratamento e cuidados de suporte da IC, é uma maneira de otimizar o controlo dos sintomas e melhorar a qualidade de vida. De facto parece obter-se resultados muito positivos quando são integrados em rede as diferentes estruturas que permitem uma abordagem da IC. A sua organização e interação podem variar de acordo com a comunidade em que se insere, de maneira a rentabilizar recursos,

melhorar a sobrevida, a qualidade de vida e reduzir as despesas (Fonseca, 2012).

Com o intuito de alertar o grande público para a gravidade desta condição, a Sociedade Americana de IC (ASHF), tem vindo a promover anualmente no dia 14 de Fevereiro o DIA da Insuficiência Cardíaca que evoluiu, nos últimos anos para a Semana da IC. Na Europa celebra-se nos dias 8 e 9 de Maio o Dia Europeu da Insuficiência Cardíaca, no sentido de aliar à comemoração desta data uma chamada de atenção para a necessidade de divulgação desta patologia, que é a mais comum causa de hospitalização em doentes com mais de 65 anos ("GRUPO DE ESTUDO DE INSUFICIÊNCIA CARDÍACA DA SOCIEDADE PORTUGUESA DE CARDIOLOGIA RELATÓRIO DE ACTIVIDADES Biénio 2001-03 ", 2003).

1.2. Classificação fisiopatológica

O conhecimento adquirido nas duas últimas décadas relativo à complexa fisiopatologia da IC tem sido utilizado em prol da melhoria dos tratamentos clínicos, associados a cuidados e intervenções terapêuticas de excelência, a fim de aumentar a função e prolongar a vida dos doentes com IC avançada. Contudo mesmo com a vasta gama de tratamentos que se encontram disponíveis, a IC infelizmente é um problema na maioria dos casos que continua a ser incurável (Goodlin, 2005).

A IC é caracterizada por vezes por um aumento da frequência cardíaca e uma hipertrofia do coração, a que se dá o nome de mecanismos compensatórios. No quotidiano diário o stress e as infecções, são mecanismos fisiológicos que despoletam um aumento do metabolismo, acarretam uma sobrecarga cardíaca, podendo contribuir para falhas nesses mecanismos da compensação e consequentemente originar complicações como o aumento das pressões ventriculares e atriais, retenção de sódio e água, débito cardíaco diminuído e congestão circulatória e pulmonar (Barretto & Ramires, 1998).

A perda parcial da função cardíaca faz com que se desencadeiem mecanismos adaptativos que ao serem estimulados procuram corrigir a disfunção ventricular. No caso de ocorrerem pequenos danos miocárdicos, estes conseguem melhorar a função e, muitas das vezes até normalizá-la. Se por outro lado o atingimento for maior, estes mecanismos revelam-se ineficazes e a sua contínua estimulação vai criar um círculo vicioso que pode comprometer a função cardíaca, levando mesmo à sua deterioração (Barretto & Ramires, 1998).

Um dos primeiros mecanismos a ser estimulado, usualmente é o mecanismo de Frank-Starling e melhora a função cardíaca. No que diz respeito a lesões maiores não é suficiente e a persistente dilatação cardíaca que advém deste mecanismo contribui para que deixe de se tornar adaptativo. Alguns estudos dão indicação que esta contínua dilatação (remodelação ventricular), é prejudicial e que quanto maior a dilatação ventricular pior o prognóstico do paciente (Barretto & Ramires, 1998; Camm et al., 2009).

Outro dos mecanismos que também se revelam adaptativos no início dos quadros é a estimulação simpática e a neuro-humoral, mas tal como no mecanismo anterior a sua perpetuação ou maior intensidade de estimulação revela-se também prejudicial para o sistema cardíaco (Barretto & Ramires, 1998; Camm et al., 2009).

A hipertrofia miocárdica é outro dos mecanismos adaptativos importante para a compensação cardíaca. Contudo, esta hipertrofia não ocorre diretamente por aumento de miócitos, mas sim por aumento dos níveis de neuro-hormonais, que estimulam para além da hipertrofia dos miócitos, induz proliferação do interstício, provocando um aumento da fibrose, o que gera danos ao coração (Barretto & Ramires, 1998; Camm et al., 2009).

Novas alterações têm sido descritas relativamente aos portadores de IC e que podem influenciar diretamente a evolução da sua doença. No estudo levado a cabo por Volpe foram descritos aumentos dos níveis de eritropoetina em relação ao agravamento da classe funcional do doente com IC, podendo este resultado ser o responsável pela elevação do hematócrito nos casos mais avançados de IC (Volpe M et al., 1994). Outros dos achados descritos fazem referência à elevação de citoquinas, com a descoberta de níveis maiores do fator de necrose tumoral, de interleucina-6 e de endotelinas nas formas mais avançadas da doença. Estas alterações podem dar origem a caquexia, nos casos mais graves de IC, no entanto, alguns fármacos como os inibidores da enzima conversora da angiotensina (ECA), podem modular estas elevações e intervier na evolução da síndrome. Por fim, destacamos a resistência à insulina naqueles com formas mais avançadas de IC (Barretto & Ramires, 1998; Camm et al., 2009).

Assim, a IC é uma situação clínica complicada, com múltiplos fatores influenciando a evolução da doença. A intervenção em alguns doentes, embora possa melhorá-los, não leva ao controle total da doença. Atualmente sabe-se, que é possível mudar o curso natural da história da IC, pelos avanços científicos no que concerne aos tratamentos

farmacológicos e cirúrgicos. O conhecimento e a compreensão da sua fisiopatologia possibilitam entender o porquê das muitas alterações observadas nos doentes, auxiliando na sua orientação. A IC surge como um problema que não é possível rastrear, não há um teste específico para o diagnóstico, tal como se faz com outras doenças, portanto é fundamental que as pessoas (doentes e familiares) estejam informadas relativamente às características da doença, nomeadamente da necessidade de reconhecimento precoce nas fases ainda assintomáticas e da adesão ao tratamento caso seja necessário para a melhoria da qualidade de vida e sobrevida dos doentes. Devemos ter uma população desperta para os problemas da IC, juntamente com os profissionais de saúde. Estes devem assumir um papel ativo na divulgação e implementação das normas internacionais de diagnóstico e tratamento da doença.

1.3. Manifestações clínicas

A anamnese é a primeira pista para o diagnóstico da IC, sendo muitas vezes difícil de realizar dada à idade avançada dos doentes. Os sinais e sintomas característicos como a dispneia, fadiga e retenção de líquidos não são nem específicos, nem sensíveis, sendo os exames complementares de diagnóstico, ferramentas essenciais ao diagnóstico. A fadiga isolada pode ser o sintoma predominante, em casos mais graves pode surgir caquexia.

Embora não exista nenhum sistema de critérios de diagnóstico acordado como padrão para a IC existem diferentes maneiras para ajudar na categorização desta doença. Relativamente ao grau de comprometimento funcional temos a classificação da New York Heart Association (NYHA), em que é traduzida a expressão dos sintomas de IC e documentado a severidade dos sintomas através de uma avaliação por classes e que permite também avaliar a resposta ao tratamento. As classes (I-IV) são (Gray & Pack, 2011):

- Classe I: sem limitação é experiente em qualquer atividade, não há sintomas de atividades correntes.
- Classe II: limitação leve de atividade, o doente sente-se confortável em repouso ou com esforço leve.
- Classe III: limitação acentuada de qualquer atividade, o doente sente-se confortável apenas em repouso.
- Classe IV: qualquer atividade física traz desconforto e sintomas ocorrem em repouso.

Apesar do seu uso ser generalizado, a pontuação NYHA não é muito reprodutível. No que diz respeito à Classificação da IC baseada na progressão da doença, na sua orientação de 2001, o American College of Cardiology/American Heart Association (ACC/AHA) o grupo de trabalho apresentou quatro estágios de insuficiência cardíaca (Freitas, 2009):

- Estadio A: pacientes com alto risco de desenvolver IC no futuro, mas nenhum distúrbio cardíaco funcional ou estrutural;
- Estadio B: uma doença cardíaca estrutural mas sem sintomas em qualquer fase;
- Estadio C: sintomas anteriores ou atuais de insuficiência cardíaca no contexto de um problema cardíaco estrutural subjacente, mas conseguiu com o tratamento médico;
- Estadio D: doença avançada exigindo hospital base de apoio, um transplante de coração ou cuidados paliativos.

Este sistema de estadiamento ACC/AHA é relevante na medida em que abrange um estadio "pré-falência do coração" - uma fase em que a intervenção com o tratamento pode, presumivelmente, prevenir a progressão para sintomas evidentes.

Nenhum sintoma por si só é diagnóstico de IC e devem ser sempre considerados diagnósticos alternativos se o quadro clínico não for evidente.

2. CUIDADOS PALIATIVOS

O envelhecimento progressivo da população, o aumento da prevalência de doenças do foro oncológico e as doenças crónicas têm vindo a aumentar nas últimas décadas. Esta realidade deve-se aos avanços tecnológicos e científicos alcançados na segunda metade do século XX, em que muitas das doenças mortais se transformaram em crónicas e consequentemente contribuiu para o aumento da longevidade. Contudo apesar de todos os esforços no intuito de prolongar a vida, através da cura das doenças para o qual os profissionais de saúde foram formados, a morte continua a ser a única certeza que todos os seres humanos têm na vida.(Barbosa & Neto, 2010)

Neste contexto todos os doentes que apresentam doenças crónicas fora do alcance de cura, continuam a ter re-internamentos hospitalares frequentes, onde recebem sistematicamente cuidados focados essencialmente na tentativa de recuperação, utilizando todos os métodos científicos e recorrendo a toda a tecnologia de ponta. Este tipo de abordagem muitas das vezes insuficiente ou exagerada e desnecessária, na sua maioria ignoram o sofrimento da pessoa, tamanha é a obstinação terapêutica por parte dos profissionais.(Barbosa & Neto, 2010)

O avanço da medicina e das tecnologias trouxeram benefícios espantosos e inquestionáveis, no entanto torna-se urgente refletir sobre a conduta dos profissionais de saúde face à mortalidade do ser humano, de forma a encontrar um equilíbrio numa balança em que em um dos pratos temos o conhecimento científico e no outro lado a componente humana, intrínseca em cada um de nós, a fim de recuperar a dignidade humana e falecer em paz. O desafio contemporâneo passa por uma mudança do atual panorama dos cuidados oferecidos, através da implementação de medidas que contribuam para a melhoria dos cuidados, com formação dos profissionais de saúde e proporcionar educação da sociedade em geral (mudança de paradigmas). Neste contexto, os Cuidados Paliativos surgem como uma alternativa fidedigna para complementar a lacuna existente nos cuidados ativos prestados atualmente aos doentes.

Os cuidados paliativos são descritos como “*o exercício da arte do cuidar aliado ao conhecimento científico*”(Barbosa & Neto, 2010), cuja associação do cuidar e a ciência

garante o alívio do sofrimento relacionado com a doença. Por apresentar um papel essencial na prática clínica, os cuidados paliativos podem coexistir de forma paralela com a medicina convencional, destinada à cura e prolongamento da vida. Dada à natureza complexa, multidimensional e dinâmica da doença, os cuidados paliativos surgem como aliado ao tratamento dos diversos sintomas que desencadeiam sofrimento físico, psíquico, social e espiritual (Barbosa & Neto, 2010).

A área de conhecimento dos cuidados paliativos tem vindo paulatinamente a evoluir e cujo trajeto contempla estratégias diversas que abrangem disciplinas como a bioética e valências de comunicação e conhecimento da natureza do sofrimento. São cuidados universais que procuram englobar toda a essência do ser humano e que não se restringem unicamente ao doente mas também à sua família. Focam a sua atenção para uma adequada avaliação e correta intervenção no alívio dos sintomas físicos, psíquicos, sociais e espirituais do doente e família, estando presentes em todas as fases do percurso da doença. A formação deste tipo de cuidados permite-lhes ter uma maior perceção dos mecanismos das patologias e respetivas sintomatologias, para além das diferentes escolhas terapêuticas para alívio dos sintomas físicos e psíquicos.

A OMS (Organização Mundial de Saúde) em 1990 elaborou uma definição na qual assume a pertinência dos cuidados paliativos, no entanto a sua aplicabilidade cingia-se exclusivamente a doentes do foro oncológico e já em fases terminais de vida. Após ser revista em 2002 redefine cuidados paliativos como

“uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias que enfrentam doenças que ameaçam a continuidade da vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento. Requer identificação precoce, avaliação e tratamento rigoroso da dor e de outros sintomas físicos, psicossociais e problemas espirituais” (“OMS. Active ageing. A policy Framework 2002. www.who.int/ageing/en/,”)

Os cuidados paliativos não se baseiam em protocolos, mas sim em princípios que contemplam a singularidade de cada pessoa e encaram o fim de vida como um processo natural. São cuidados que estão indicados desde o diagnóstico, em que uma equipa multidisciplinar juntamente com o doente analisam as possibilidades ou não de tratamentos que permitam modificar o trajeto da doença, acabando com a ideia de que mais nada há a fazer. Esta abordagem contempla pela primeira vez a espiritualidade

entre as dimensões humanas e à família é-lhe reconhecida um papel preponderante e também com necessidade de ser assistida após a morte do doente, no período de processo de luto.

2.1. Condição dos Cuidados Paliativos em Portugal

O aumento da esperança média de vida e a diminuição da natalidade verificada em Portugal à semelhança de outros países na Europa, contribuiu para o aumento progressivo do envelhecimento da população e consequentemente ao aumento da prevalência de doenças crónicas incapacitantes tal como já foi referido anteriormente. Embora nestes últimos 40 anos tenha ocorrido uma melhoria substancial nos cuidados de saúde da população portuguesa, subsistiam ainda fortes necessidades ao nível dos cuidados de longa duração e paliativos. Daí a importância de fomentar e promover espaços com equipas formadas nessa área a fim de dar uma resposta adequada aos doentes e suas famílias (*Decreto-Lei n.º 101/2006. D.R. I Série A. Secção 4. Artigo 19 (06-06-06) 3856 -3865*).

As primeiras iniciativas na área dos cuidados paliativos em Portugal datam do início dos anos 90. Em 1992 surge a primeira organização estruturada num hospital como unidade de dor com camas de internamento atribuídas. Entretanto, outros serviços com a vertente de cuidados paliativos foram emergindo destinados a doentes oncológicos (Institutos de Oncologia do Porto e Coimbra), surgindo em 1996 a primeira equipa domiciliária de cuidados continuados, que contemplava a prestação de cuidados paliativos no Centro de Saúde de Odivelas. (Marques AL et al., 2009)

A Rede Nacional de Cuidados Continuados (RNCC) foi criada a 8 de Novembro de 2003, pelo Decreto-lei n.º 281, com o objetivo de dar resposta aos doentes com necessidades de cuidados de média e longa duração, prevendo a prestação de cuidados paliativos apenas no sentido genérico ("Direcção-Geral de Saúde . Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Circular Normativa n.º 14/DGCG. Lisboa: Ministério da Saúde, Direcção-Geral da Saúde," 2004).

O reconhecimento da necessidade de contemplar uma prestação de cuidados de saúde diferenciada, no âmbito dos cuidados paliativos, veio a ser consagrado com a aprovação do Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) em 15 de Junho de 2004. Este

programa propõe-se a reunir as condições para a criação de unidades de cuidados paliativos, com o intuito de atender e colmatar as necessidades do doente, promovendo fácil acesso a estes cuidados, o mais próximo possível da sua área de residência, reconhecendo e fomentando a articulação entre os cuidados paliativos e outros cuidados de saúde, tendo por base os seguintes níveis de diferenciação: num primeiro patamar temos o que chamam de nível básico que engloba todas as ações paliativas, prestando cuidados com o objetivo de minimizar os efeitos decorrentes do curso da doença, sem qualquer medida com intuito curativo, podendo ser prestadas em regime de internamento ou domicílio, no âmbito da rede hospitalar, da rede de centros de saúde ou da rede de cuidados continuados; (I) cuidados paliativos de nível I, são prestados por equipas móveis, que dispõem de um espaço físico para realizar a sua atividade, com profissionais com formação diferenciada em cuidados paliativos, podendo prestar cuidados em regime de internamento ou domiciliário; (II) cuidados paliativos nível II, prestados por equipas multidisciplinares com formação diferenciada em cuidados paliativos, em unidades de internamento próprio ou no domicílio, com disponibilidade e apoio durante 24 horas; (III) cuidados paliativos de nível III, além das condições enunciadas para os cuidados de nível II, desenvolvem programas estruturados e regulares de formação especializada e de investigação na área dos cuidados paliativos ("Direcção-Geral de Saúde . Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Circular Normativa n.º 14/DGCG. Lisboa: Ministério da Saúde, Direcção-Geral da Saúde," 2004).

Entretanto a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) (Decreto-Lei nº 101/2006, 6 de junho de 2006), emergiu como resposta à necessidade de desenvolver e promover unidades e equipas que se integrassem numa rede de cuidados continuados integrados em interligação com as Redes Nacionais de Saúde e Segurança Social. Com origem em estabelecimentos públicos e privados, a RNCCI surge assim como, um novo modelo organizacional, sendo organizada por unidades e equipas de cuidados continuados de saúde, e/ou apoio social, e de cuidados e ações paliativas, tendo em vista a prestação de cuidados continuados integrados a doentes em situação de dependência (*Decreto-Lei n.º 101/2006. D.R. I Série A. Secção 4. Artigo 19 (06-06-06) 3856 -3865*).

Nesta rede os cuidados de saúde prestados têm por base os modelos de recuperação global e da manutenção funcional, concebendo a reabilitação, readaptação, reintegração social e a provisão e manutenção de conforto e qualidade de vida, mesmo em situações

complicadas e/ou sem solução. A filosofia dos cuidados paliativos nestas instituições concentra os princípios de alívio do sofrimento, promoção de conforto e qualidade de vida e no apoio às famílias, guiando-se pelos níveis de diferenciação descritos no PNCP (*Decreto-Lei n.º 101/2006. D.R. I Série A. Secção 4. Artigo 19 (06-06-06) 3856 -3865*).

Os cuidados prestados na RNCCI são assegurados pelas unidades de internamento (unidades de convalescença, média duração e reabilitação, longa duração e manutenção e unidades de cuidados paliativos (UCP)), unidades de ambulatório (centro de dia e de promoção de autonomia), equipas hospitalares (equipa de gestão de altas e equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos) e equipas domiciliárias (equipas de cuidados continuados integrados e equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos). Para que o doente seja acompanhado e integrado nestas unidades, deverá cumprir os seguintes critérios: terem o diagnóstico clínico de doença severa e/ou avançada, incurável e/ou progressiva, segundo os trâmites designados no PNCP, existente no Plano Nacional de Saúde (PNS). A proposta para a admissão é realizada pelas equipas prestadoras de cuidados continuados integrados ou pelas equipas de gestão de alta, sendo a admissão na UCP estabelecida pela proposta médica. Desta maneira, pressupõe-se uma melhor qualidade no acompanhamento clínico do doente (*Decreto-Lei n.º 101/2006. D.R. I Série A. Secção 4. Artigo 19 (06-06-06) 3856 -3865*).

Apesar de em Portugal existirem unidades pertencentes à RNCCI com equipas públicas e privadas, o panorama de oferta de cuidados face à urgência das necessidades deste tipo de cuidados é ainda insuficiente (Marques AL et al., 2009). No entanto, apesar da introdução dos cuidados paliativos em Portugal ser relativamente recente, comparando-o com outros países da União Europeia tal como descrito num estudo publicado em 2008, *“Palliative Care in the European Union”*, o nosso país apresenta um desenvolvimento acentuado e um modelo de organização homogéneo de implementação, atribuindo-se o resultado aos recursos humanos bem formados e à legislação e modelo financeiro favoráveis (JM, Gorgojo, Normand, & C., 2008).

Analisando o plano de implementação da RNCCI para 2010, este preconizava a existência de 237 camas no âmbito das unidades de cuidados paliativos a nível nacional. Destas 237 camas, 35 seriam destinadas à região Norte, 65 para a região do Centro, 82 em Lisboa e Vale do Tejo (LVT), 31 no Alentejo e 24 no Algarve. Embora tenha havido um acréscimo de 35,6% do número de camas de 2009 para 2010, o que reflete uma aposta nestes cuidados, ainda assim, o objetivo não foi cumprida, subsistindo até 31 de

Dezembro de 2010 um total de 160 camas contratadas. Relativamente ao número de camas por 100.000 habitantes com idades superiores a 65 anos em 31 de Dezembro de 2010 era de 10 camas, sendo que LVT mostraram comparativamente com o Algarve (região com maior cobertura) uma menor cobertura populacional. Tendo em conta que os cuidados paliativos não se restringem unicamente às unidades da RNCCI, subsistindo fora desta outras unidades que ao serem contabilizadas, refletem o seguinte panorama: no final de Dezembro de 2010, em Portugal existiam um total de 210 camas nas unidades de cuidados paliativos destas duas tipologias ("Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos Relatório de monitorização do desenvolvimento e da actividade de RNCCI ", 2010).

Ainda que seja importante cumprir as metas preconizadas quanto ao número de unidades de cuidados paliativos, é igualmente indispensável a implementação de novas ideias dentro destes cuidados que permitam uma abordagem mais ampla, nomeadamente no que diz respeito às equipas domiciliárias e às equipas de suporte intra-hospitalar. É necessário criar as condições para que a disposição e distribuição dos recursos obedeça aos critérios de igualdade e acessibilidade aos cuidados entre as diversas regiões do país. De igual forma devem também ser contemplados programas de formação específica na área dos cuidados paliativos (Capelas, 2009).

No âmbito da *“consagração do direito e regulação do acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos, definindo a responsabilidade do Estado em matéria de cuidados paliativos”*, surge a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) (Decreto-Lei nº 52/2012, 5 de Setembro de 2012), possibilitando a autonomia destes cuidados. Anteriormente os doentes teriam que passar por uma avaliação intermédia, de forma a integrar a RNCCI, o que era um processo mais moroso e burocrático não facilitando o acesso. Atualmente a admissão dos doentes a necessitar de tratamento paliativo passa a ser estabelecida pelos serviços médicos onde estes são acompanhados ("Decreto-Lei: Lei de Bases dos Cuidados Paliativos nº 52/2012, 05/09/2012," 2012) .

Podemos ter três tipos de equipas de cuidados paliativos, podendo ser elas: (1) equipas locais com carácter multidisciplinar, integradas e contratualizadas com a RNCP, estando articuladas entre si e com a coordenação regional ou outras unidades funcionais do SNS que podem efetuar ações paliativas, de acordo com orientação; (2) equipas intra-hospitalares de suporte que estão integradas na unidade de cuidados paliativos, podem

existir na mesma instituição ou de forma autónoma, por fim, (3) equipas domiciliárias de suporte que podem estar integradas numa unidade funcional de cuidados de saúde primários ou na RNCCI, dispondo de recursos específicos ("Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos ", 2006).

Em suma a nível nacional os cuidados paliativos surgem com carácter transversal a todo o SNS, garantindo a integração dos cuidadores, com o intuito de proporcionar cuidados de proximidade. São elementos fulcrais na prestação de cuidados a inclusão de conforto nas dimensões humanas e consequentemente qualidade de vida. Os cuidados devem ser geridos e implementados por uma equipa de profissionais com competência formativa específica na área, de maneira a poder proporcionar e assegurar os princípios da dignidade humana e qualidade de vida destes doentes. Assim sendo é necessário uma estrutura bem organizada e definida de serviços que possibilite o acesso aos cuidados na altura certa ("Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos ", 2006).

2.2. Referenciação para os cuidados paliativos

A partir do momento em que é diagnosticada uma doença com risco de vida ou debilidade, os cuidados paliativos são uma opção fiável a todos esses, podendo estes cuidados serem dirigidos em períodos de anos, meses ou dias. A referenciação dos doentes para as diferentes tipologias de cuidados paliativos, têm sido sujeitas a alterações e consequentemente evoluído no seu conceito e aplicabilidade, no decorrer dos anos. No entanto, muito ainda é necessário percorrer para que a referenciação obedeça aos critérios que estão definidos. Não existe definido no tempo qual o momento certo para a transição de um tratamento curativo para o paliativo, o que faz com haja necessidade de estes serviços terem disponibilidade para todos os doentes, onde e quando necessário, sem tempo de demora (Jaarsma et al., 2009).

Encontram-se critérios para a referenciação dos doentes com IC, contudo o momento de propor estes doentes para cuidados paliativos reveste-se de complexidade, dada à imprevisibilidade do percurso desta patologia e à medicina ainda fortemente vinculada a cuidados curativos, poucos são os casos em que se assiste à referenciação destes doentes no que concerne à nossa realidade nacional (Kaasalainen et al., 2011).

Basicamente os fatores que contribuem para a referenciação tardia estão associados aos doentes, familiares, médicos e sistemas de saúde. Há quem descreva como barreiras

para a referenciação oportuna a oposição por parte dos doentes/família em abandonarem os seus cuidados habituais; falta de conhecimentos por parte dos doentes/familiares e médicos relativamente aos cuidados paliativos, assentando muitas vezes em ideias erradas e estereotipadas; dificuldade do médico no reconhecimento dos diagnósticos que devem ser encaminhados para cuidados paliativos e em aceitarem a finitude do seu doente encarando a morte como um processo natural e não como uma derrota pessoal, devendo suspender os tratamentos em que nada contribuem para promover a qualidade de vida daquela pessoa, desrespeitando a dignidade humana e, por fim a falta de serviços de cuidados paliativos disponíveis (Brush, Zambroski, & Rasmusson, 2006).

Tal como já referido anteriormente, embora os cuidados paliativos estejam preconizados para doentes com doença oncológica e para doentes com doença crónica não maligna, continua-se a verificar que poucos são os doentes com doença crónica não oncológica a terem acessos aos mesmos em relação aos doentes oncológicos (Abrahm JL & HF, 2002). As implicações decorrentes desta realidade traduzem-se na existência de um grande número de pessoas a não serem reconhecidas as suas necessidades a nível de controlo da sintomatologia, apoio psicossocial e familiar, falta de conhecimentos relativos à doença e tratamentos assim como o prognóstico pelo facto de a comunicação ser ineficaz e não envolver o doente e família. Tal situação é explicada pela dificuldade em determinar o prognóstico destes doentes comparando com os doentes oncológicos (Coventry PA, Grande GE, Richards DA, & CJ, 2005; Harding et al., 2009).

Assim como, a IC as restantes doenças não oncológicas têm trajetórias incertas, com diversas descompensações a nível clínico, repercutindo-se em internamentos e tratamentos excessivos, com estabilizações frequentes mas também com recaídas, dificultando assim a decisão do momento adequado para a referenciação para os cuidados paliativos. Estudos documentam que os principais fundamentos para a referenciação devem-se à necessidade de controlo de sintomas, sobretudo a dor, necessidades de apoio à família e doente e à presença de uma doença terminal (Welstand, Carson, & Rutherford, 2009).

2.3. *Cuidados paliativos no contexto da IC*

A implementação de cuidados paliativos, já como foi descrito decorre com base nas necessidades do doente e não apenas no diagnóstico ou prognóstico, logo devem ser promovidas de forma organizada de preferência nas fases mais precoces da doença ou

mesmo quando o doente já se encontra com terapêutica instituída com o objetivo de prolongar a vida. Em Portugal o PNCP 2010, visa desenvolver cuidados que *“abrange toda a população, atendendo aos princípios de equidade, acessibilidade, qualidade de cuidados, eficiência, adequação e aceitabilidade”*. A implementação deste plano para a promoção de cuidados paliativos é de extrema importância e bastante adaptado face à realidade da sociedade portuguesa contemporânea, estimando-se que *“...60% a 75% da população morrerá depois de um período de doença crónica progressiva, que poderá incluir uma situação de doença avançada ou terminal”*(*“UMCCI: SNS Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos 2011 – 2013,” 2010*).

Face a estes resultados e de maneira a dar resposta e assegurar as necessidades dos atuais e futuros cuidados de saúde da população portuguesa, foi desenvolvido pela Unidade Missão para os Cuidados Continuados Integrados (UMCCI) a *“Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos 2011 – 2013”*. A realização destas estratégias, dirigem-se a doentes do foro oncológico e a doentes não oncológicos com doenças crónicas evolutivas, independentemente da faixa etária e que necessitem de cuidados paliativos. Importa salientar que no PNCP (2004) os cuidados paliativos estão descritos como aplicados a doentes sem perspetiva de tratamento com intuito curativo, no entanto caso exista uma situação grave de doença ainda que curável, pode perfeitamente fundamentar a necessidade de uma abordagem por parte dos cuidados paliativos, de carácter de suporte e não de fim-de-vida, pelo sofrimento que pode provocar (*“Associação Nacional de Cuidados Paliativos. Organização de Serviços em Cuidados Paliativos: Recomendações da ANCP,” 2006*).

Embora este seja o plano que se preconiza para a aplicação de cuidados paliativos, a realidade desenrola-se com contornos ligeiramente diferentes. Em toda a Europa estes cuidados continuam a ser aplicados predominantemente a doentes do foro oncológico, o que traduz-se em mais dificuldades de acesso por parte de outros doentes com patologias não oncológicas, como as doenças neurológicas, VIH/SIDA (vírus da imunodeficiência humana/síndrome da imunodeficiência adquirida), falência cardíaca, renal ou pulmonar. Estima-se que para 60% dos doentes com neoplasias, 40% de doentes com outras patologias precisariam destes cuidados. Logo devem ser tomadas medidas políticas de saúde que proporcionem o acesso destes doentes aos cuidados

paliativos ("European Association for Palliative Care. White Paper on Standards and Norms for Hospice and Palliative Care in Europe: Part 1," 2009).

No que concerne à realidade nacional, de igual modo verifica-se que os diagnósticos mais frequentes na UCP da RNCCI no primeiro semestre de 2010 correspondem efetivamente às doenças oncológicas (87 %), seguindo as doenças neurodegenerativas (7%), depois as cardiovasculares (3%) e por fim os restantes diagnósticos onde se insere as doenças do foro respiratório (2%). Pode-se ainda constatar que para além de os cuidados paliativos na RNCCI se dirigem preferencialmente para doentes da área oncológica estes são prestados a doentes já em estadio terminal, uma vez que o tempo médio de internamento até ao óbito é de 5 dias ("UMCCI: SNS Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos 2011 – 2013," 2010).

Os Cuidados Paliativos surgiram basicamente para serem aplicados numa fase avançada das doenças, sendo associados ao final de vida principalmente nos casos de doentes do foro oncológico. No entanto, atualmente a partir de uma visão mais ampla da OMS, os cuidados paliativos visam ser utilizados num contexto de doença crónica principalmente numa fase avançada e sintomática. É um cuidado de suporte, sendo este dirigido sobre a esfera de um suporte social, espiritual e físico removendo os sinais físicos do desconforto. Este suporte não se restringe apenas e unicamente ao doente mas também à sua família e/ou cuidador. Portanto no que diz respeito às doenças do foro cardiovascular, nomeadamente a IC, esta é uma doença que em estadio terminal exige um programa estruturado e multidisciplinar de cuidados.

Os princípios dos cuidados paliativos na doença cardiovascular são semelhantes aos de um doente do foro oncológico. No entanto, contrariamente ao que se sucede na maioria dos quadros oncológicos malignos, a doença cardiovascular, neste caso a IC reveste-se de particularidades como um percurso de doença imprevisível até ao final de vida, com recaídas e admissões hospitalares frequentes, o que contribui para que seja difícil o aconselhamento sobre o prognóstico. Daí a necessidade de tomada de decisões no que concerne às vontades com a devida antecipação, pois esta patologia acomete maioritariamente pessoas idosas onde o risco de desencadarem um quadro de alterações cognitivas é grande, devendo o doente agarrar a oportunidade de manifestar a sua vontade antes de perder a capacidade de tomar decisões (Gray & Pack, 2011).

Os doentes com IC avançada apresentam necessidades complexas e diferentes, sendo no idoso um desafio devido aos numerosos problemas de saúde consecutivos ao

envelhecimento por isso é importante que haja uma equipa de profissionais de saúde multidisciplinar em estreita cooperação. Tipicamente os profissionais de saúde são confrontados e desafiados a decidir quais os doentes, que tem função que através de ajuste terapêutico ou outras intervenções podem melhorar o estado de saúde e quais os doentes que têm realmente doença terminal. O estabelecimento do prognóstico na IC é complexo, dado este ser influenciado pelas diversas etiologias, pelas múltiplas comorbilidades que afetam este grupo etário e ainda pela enorme variabilidade individual quer na progressão, quer na resposta à terapêutica. É neste sentido, que se torna evidente a séria necessidade de providenciar cuidados paliativos, de maneira a otimizar melhoria na qualidade de vida dos doentes, priorizando uma abordagem holística, direcionada para os problemas, nomeadamente alívio e controlo da sintomatologia (Freitas, 2009; Gray & Pack, 2011).

A abordagem deve ter em conta o intuito de minimizar os sinais e sintomas típicos, mas paralelamente serem ampliados a outros sinais e sintomas, como a dor e depressão. Atuar sobre cada um destes pontos e organizar um plano de cuidados que possa envolver uma ação paliativista passa a ser uma área em que os profissionais de saúde têm de ganhar mais competência através da interação com profissionais especializados nesta área dos cuidados paliativos. Torna-se premente implementar cuidados clínicos que deem apoio emocional e social para o tratamento da dor e depressão que contribuem profundamente para a diminuição da qualidade de vida destes doentes, dos seus familiares e/ou cuidador. Tendo em conta as diferentes dimensões (física, social, psicológica e espiritual) muitas das vezes o doente depara-se com a sua qualidade de vida comprometida por outros sintomas que são importantemente incapacitantes e pouco discutidos com os doentes, entre eles o problema da finitude, ou seja, o doente não é abordado relativamente à hipótese de um evento terminal, o que não lhe permite organizar a sua vida (Hallas, Wray, Andreou, & Banner, 2011). Organizar-se do ponto de vista dos seus problemas pessoais, financeiros e da sua espiritualidade. Assim, torna-se importante integrar nos cuidados estratégias de comunicação que contemplem não só o doente mas também a família, em que é exposto o prognóstico, os meios que existem para direcionar os cuidados para o fim de vida (Green et al., 2011). Desta forma permitir e dar espaço ao doente e família para gerir as múltiplas fontes de sofrimento que todo este processo acarreta .

Embora os cuidados paliativos não preconizem de todo o prolongamento da vida, nem o antecipar da morte, persiste a ideia pré-concebida que estes cuidados antecipam a morte (Barbosa & Neto, 2010). Contudo, contrariamente ao que se julga há estudos que evidenciam que os cuidados paliativos podem ter um impacto positivo, no aumento da longevidade dos doentes terminais no que concerne a certas doenças, nomeadamente a IC. Ainda que sejam um número restrito os doentes com IC a terem acessibilidade aos cuidados paliativos. Existem alguns fatores descritos, que podem contribuir para o aumento da longevidade de doentes que optam por cuidados paliativos. Antes de mais, os doentes que apresentam mau estado geral evitam os riscos de sobrecarga de tratamentos quando escolhem os cuidados paliativos. Em segundo lugar, os cuidados paliativos permitem otimizar a monitorização e o tratamento que os doentes recebem. Por último, vários são os estudos que têm sugerido que o apoio psicossocial contribui paulatinamente a prolongar a vida, embora nem todos os estudos terem encontrado uma associação. Estudos em doentes com patologia cardíaca revelam que os baixos níveis de suporte social contribuem para aumentar a morbilidade e/ou a mortalidade (Aldred, Gott, & Gariballa, 2005).

Analisando o desenvolvimento dos cuidados paliativos para a IC a nível europeu, verifica-se que apesar de ainda não haver um consenso relativamente a um modelo de excelência no tratamento da IC, vários programas foram realizados ao longo dos anos em vários países europeus. Esses programas contaram com o envolvimento e colaboração de clínicos gerais, cardiologistas, enfermeiros e especialistas em cuidados paliativos. Parece haver concordância relativamente à importância dos cuidados paliativos estarem disponíveis não só apenas na fase terminal da IC, mas ao longo de todo o percurso de doença. Para tal deve haver uma cooperação e trabalho em equipa entre as diferentes especialidades, como sendo cardiologistas e especialistas em cuidados paliativos, desde o diagnóstico para dar uma resposta eficaz às necessidades do doente (Freitas, 2009).

Encontra-se relatado na bibliografia consultada a existência de dois modelos que têm sido indicados para esta abordagem interdisciplinar: num os cuidados são principalmente providos pelo cardiologista, estando a componente paliativa do tratamento da responsabilidade do clínico geral, equipa de enfermagem e especialista em cuidados paliativos, no outro a responsabilidade pelos cuidados do doente e família é assumido pelos especialistas em cuidados paliativos, sendo que os cardiologistas são

consultados para aconselhamento de questões específicas relacionadas com a parte cardíaca (Freitas, 2009).

Normalmente, assiste-se a uma relutância por parte dos profissionais de saúde na abordagem dos cuidados de fim-de-vida aos doentes com IC, concentrando-se mais no tratamento ativo da doença, mesmo quando mais nada tem a oferecer a nível de cuidados com o intuito curativo. Neste contexto, tradicionalmente a referenciação para este tipo de cuidados não é realizada ou quando é efetuada é tardiamente. Os cuidados paliativos com a sua filosofia são uma excelente opção para o planeamento e implementação de cuidados que tentam colmatar a obstinação terapêutica, adotando uma postura realista e honesta, chamando todos os intervenientes necessários para que haja envolvimento no cuidado ao doente, tornando assim mais proactivo o planeamento para melhorar a qualidade de vida (Thai & Cujec, 2010). Assim, os profissionais idealmente devem incluir no diálogo com o doente e seus familiares aquando do diagnóstico de IC a possibilidade de integrarem os cuidados paliativos, desmistificando o mito de serem cuidados direcionados única e exclusivamente para o final de vida e ponderar a referenciação o quanto antes, de forma a possibilitar a deteção precoce e sistematicamente das necessidades individuais, prevenindo a sua sintomatologia dado ao seu impacto na qualidade de vida dos doentes e seus cuidadores, bem como na qualidade dos cuidados prestados. Deste modo favorecer as relações emocionais entre o doente e família e profissionais de saúde (Selman, Beynon, Higginson, & Harding, 2007).

PARTE II – ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

Na primeira parte da presente revisão fomos explorando a dimensão teórica dos aspetos fundamentais inerentes à problemática abordada neste trabalho (enquadramento teórico). Este aprofundar de conteúdos permitiu assentar um conjunto de conhecimentos não detidos anteriormente, ou pelo menos de uma forma sistemática. Este constituiu a linha orientadora para a segunda parte - enquadramento metodológico - e moldou a definição da metodologia a adotar, com o intuito de responder às inquietações que motivaram este estudo.

1. METODOLOGIA

Em qualquer trabalho de investigação científico é fundamental a descrição do enquadramento metodológico, pois nesta fase descreve-se e reflete-se sobre a linha de orientação, as etapas seguidas e as explicações do trabalho desenvolvido para responder às questões de investigação (Fortin, 2003). Apresenta-se de extrema importância, na forma como facilita a recolha e análise de dados e por fim a interpretação da informação. Permite-nos refletir sobre a temática em estudo, assim como os objetivos a que nos propusemos atingir e as questões que nos suscitam interesse e que queremos ver respondidas. Independentemente do rumo que tomámos as decisões pelas quais optámos devem ser bem fundamentadas e justificadas, no sentido de se ver produzido conhecimento válido e capaz de reproduzir conhecimento (Gauthier, 2003).

Numa altura em que tanto se fala sobre a escassez de recursos no âmbito da saúde resultantes do aumento da despesa pública com os cuidados nesta área, torna-se urgente desenvolver formas de por um lado conter os gastos dado que os recursos são finitos, sem que para isso se prejudique na qualidade dos cuidados prestados na saúde das populações. O conceito económico de escassez tornou-se presente no quotidiano dos gestores e administradores dos sistemas de saúde, obrigando à tomada de decisões e escolhas assertivas e justas sobre como gerir estes recursos tão escassos mas ao mesmo tempo tão necessários e difíceis de administrar.

Com os avanços científicos e tecnológicos ocorridos nas últimas décadas foram-se reunindo as condições que contribuíram para o aumento da esperança média de vida e consequentemente o envelhecimento da população, determinando o aumento de um enorme grupo de doentes com doenças crónicas, com necessidades de cuidados e tratamentos muitos deles dispendiosos e internamentos recorrentes. Tudo isto acarreta custos para um sistema de saúde que se encontra débil e fragilizado pelas contenções orçamentais nesta área. Questões de ordem éticas se colocam, pois o SNS deve esforçar-se para continuar a reunir todas as condições para dar suporte a estes doentes permitindo direitos de equidade e acessibilidade aos cuidados, evitando a sua “marginalização”. Também é importante lembrar que todos somos consumidores deste bem, pelo que devemos trata-lo com consciência e seriedade.

Apesar de a morte ser uma das certezas que temos na vida, falar do fim de vida não é tema que se lide com facilidade, socialmente não fomos educados para aceitar a morte como algo natural, como um processo normal, tal como quando se nasce. Este contexto é vivido com mais intensidade na sociedade ocidental com uma cultura dominante, em que o principal objetivo dos serviços de saúde é a cura da doença. À medida que a doença progride e o tratamento curativo perde o poder de oferecer um controlo eficaz da sintomatologia, passa-se a uma fase em que a hipótese de cura já não é mais uma realidade. Ainda assim a obstinação terapêutica está de tal forma enraizada que continua-se a investir em medidas inúteis, numa tentativa falhada de prolongar a vida. Mas com que intuito? E que vida?

Em Portugal as doenças cardiovasculares surgem como a principal causa de morte, sendo uma das mais importantes causas de internamentos hospitalares recorrentes e que acarreta incapacidade, invalidez e anos potenciais de vida prematuramente perdidos. Dentro das patologias cardiovasculares a IC apresenta características de epidemia nas sociedades contemporâneas. Na população portuguesa estão documentados a existência de 75 mil doentes graves e mencionam uma prevalência de 4.36%. sendo um problema de saúde pública com tendência a aumentar dado ao aumento da longevidade populacional e com a melhoria de tratamentos da doença cardíaca ("Correio da Manhã: <http://descobertas.myusf.com.pt/noticias/75-mil-portugueses-sofrem-de-insuficiencia-cardiaca-grave.aspx> ", 2011).

O conhecimento desta realidade exige que se adotem medidas de forma a perceber quais as melhores opções a realizar com base nos avanços científicos desenvolvidos na área da saúde e que resultaram na existência de novos tratamentos, estratégias e recursos. Interessa compreender quais as escolhas a efetuar, de modo a potencializar o binómio custo-eficácia, recorrendo à pesquisa de estudos desenvolvidos noutros países e comparar com a realidade Portuguesa. Embora haja uma variabilidade e disponibilidade de tratamentos para a IC, maioritariamente os doentes são incuráveis, sendo os profissionais de saúde confrontados com um número crescente de doentes com IC. Neste contexto social e acima de tudo tendo em conta o bem-estar do doente em todas as suas dimensões, parece de todo pertinente providenciar cuidados paliativos para estes doentes. Estes cuidados são consequência dos direitos humanos na saúde e contemplam todo o doente independentemente da idade. O que se preconiza na avaliação das necessidades de cuidados paliativos durante o processo de planeamento é que este

assente em princípios demográficos, sociais, epidemiológicos, índice de mortalidade pelas principais doenças consideradas, a organização do sistema de saúde e a implementação de recursos adequados. Estas características inclinam-se para uma ação combinada, certificando uma resposta complementar de saúde e ou social e a sustentabilidade do SNS ("Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos Relatório de monitorização do desenvolvimento e da actividade de RNCCI ", 2010).

Existe uma clara dicotomia entre cuidados de saúde em geral com vertente curativa e os cuidados paliativos abrangendo cuidados de suporte nas diferentes dimensões humanas. Este cenário é particularmente mais preocupante quando associado a doenças crónicas não oncológicas, caracterizando-se por um elevado grau de incertezas, em que as decisões e alternativas são complexas e originam dúvidas que devem ser debatidas e estudadas (Ward, 2004). Parece haver benefícios no que confere à qualidade de vida e controlo dos sintomas quando são integrados cuidados paliativos nos doentes com IC, bem como parecem apresentar uma boa alternativa em termos de custo-eficácia. Ora, aliados fatores como qualidade de cuidados de evidência científica com benefícios socioeconómicos parece que temos reunidas as condições essenciais para tomadas de decisões consistentes e que assentam na melhor evidência científica, sobre qual a melhor decisão e estratégia a seguir pelos responsáveis pelas políticas de saúde, profissionais de saúde, doentes e familiares nos planos de apoio e tratamentos, de forma a proporcionar e fornecer os melhores resultados (Paes, 2005).

Neste contexto e porque efetivamente nos preocupam as condicionantes envoltas na dificuldade na referenciação e implementação de cuidados paliativos nos doentes com IC, levando a uma aparente baixa utilização destes serviços de importante carácter e que parecem assentar com a sua filosofia em todos os contornos da doença, decidimos desenvolver este trabalho de investigação no domínio científico da Integração dos Cuidados Paliativos na IC.

A origem desta problemática em estudo teve início um pouco antes de ingressar no Mestrado de Cuidados Paliativos, pelas características do serviço onde exerço funções (tal como já referido), onde na prática clínica diária desenvolvemos e direcionamos o nosso tratamento tendo por base a filosofia de curar, no entanto muitos desses doentes têm na verdade necessidades e critérios de cuidados paliativos, somos assim

confrontados com esta realidade. Digamos que esta foi a primeira inquietação que foi-se desenvolvendo e crescendo à medida que iam sendo realizadas pequenas formações na área e leitura de alguns artigos, até que tive uma necessidade pessoal de explorar mais neste âmbito dos cuidados paliativos, pelo que ingressei no mestrado e a partir daí fiz por levar a cabo um estudo que me permitisse expandir os meus conhecimentos numa área que me agrada, com um tema atual e pertinente.

No início deste percurso, partimos de um desenho de estudo em que se previa a aplicação de um questionário com questões orientadoras em que pretendia-se obter a perspetiva/significado em contexto hospitalar dos profissionais de saúde, médicos e enfermeiros acerca da temática subordinada à pertinência dos Cuidados Paliativos no doente com Insuficiência Cardíaca em fase avançada, tendo em conta a perspetiva e atuação de dois grupos de profissionais de saúde: médico cardiologista assistente destes doentes e a equipa de enfermagem a exercer funções num serviço com internamento de cardiologia. De forma a atingir os objetivos partimos para o estudo com o intuito de aplicar um questionário com perguntas semi-abertas e posteriormente caso necessário recorrer a entrevistas para fundamentar e enquadrar melhor esta realidade, no entanto tal situação revelou-se impossível devido à condicionante de tempo disponível, pela necessidade de autorizações das várias entidades, que foi impossível obter atempadamente. Como alternativa, optou-se pela identificação e revisão sistemática de estudos de investigação, com evidência científica nos quais se encontrem o enunciando da filosofia dos cuidados paliativos e integração no contexto da IC, abordando problemas como o prognóstico, suspensão de medidas desnecessárias em função do melhor para o doente, dificuldades/obstáculos sentidos na referenciação e o que tem sido desenvolvido nesta área a fim de ajudar a perceber a problemática em estudo. Vamos assim investigar quais os estudos que traduzam resultados confirmados cientificamente e se possam adaptar á nossa realidade.

Após o que se investigou relativo à informação disponível na temática, começou-se pela identificação do problema e sua delimitação, partindo para uma revisão sistemática da literatura existente, e por fim foi efetuada a análise e discussão das conclusões. Nesta revisão sistemática, pretende-se focar a investigação na evidência científica, subjacente aos doentes com IC, incluindo os princípios na problemática da referenciação dos doentes com IC, o que existe efetivamente nos cuidados clínicos para orientar e colaborar na transição para a esfera dos cuidados paliativos, relativamente às

intervenções específicas e comparação dos efeitos e ganhos em termos de qualidade de vida, comparando com dados de outros países e sistemas de saúde diferentes. De forma a entender e avaliar o conhecimento que atualmente existe nesta temática, procedeu-se a revisão da literatura, selecionando artigos publicados numa das bases de dados internacional nomeadamente: Pubmed. Foi desenvolvida uma seleção dos artigos publicados a partir do ano 1999 inclusive, tendo por base o título e resumo e como palavras-chave descritores internacionais “*Heart failure*” e “*Palliative care*”, no sentido de identificar estudos com metodologia de meta-análises, revisões sistemáticas e estudos randomizados retrospectivos e prospetivos, acerca da temática em estudo.

1.1. Identificação e delimitação do problema

No decorrer da corrente análise, deu-se ênfase à descoberta de novos conhecimentos, no que diz respeito aos doentes com IC em contexto de transição de cuidados clínicos com intuito curativo, para cuidados paliativos, reportamo-nos para a problemática e particularidades que envolve a referência e integração de cuidados paliativos no decurso da IC. Tentando perceber quais as alternativas existentes na área da palição que permitam uma combinação de forma a obter bons resultados em termos de impacto na qualidade de vida dos doentes e nos serviços de saúde. Nos inúmeros serviços de internamento de agudos em Portugal, os profissionais de saúde são confrontados com um número cada vez maior de doentes que têm reunidas as condições para serem referenciados para unidades de cuidados paliativos, no entanto, a decisão de abordar o doente de uma forma paliativa, não é propriamente fácil não só pela dificuldade que os próprios técnicos têm em referenciar este tipo de doentes, como pelas características particulares destes serviços de internamento. Importa assim saber após a análise, os benefícios da aplicabilidade dos cuidados paliativos na IC e perceber as condicionantes e barreiras para aplicação destes cuidados.

Depois da identificação da problemática em estudo, procedeu-se à fase de análise e síntese, em todas as suas partes, desde os problemas que advêm do prognóstico, da transição para cuidados de suporte e suspensão de medidas fúteis, benefícios destes cuidados para os doentes/familiares e para os profissionais e serviços de saúde, contemplando aquilo que já é realizado em Portugal e outros países que contribuem para se obter ganhos importantes em saúde.

Através da tomada de conhecimento de outras experiências e realidades no âmbito da temática em estudo torna possível reconhecer, perceber e investigar qual o modo possível de uniformizar práticas clínicas e tornar viável a sua aplicabilidade de forma a obter os melhores resultados possíveis. Para cada organização é importante ter a noção e perceber a dinâmica de cada uma delas, nomeadamente dos cuidados paliativos a sua filosofia e forma de atuação e por outro lado os cuidados clínicos em contexto hospitalar a sua forma de intervenção, começando o foco do nosso estudo, na investigação relativo aos tratamentos implementados, planos e organização dos cuidados, que apresentam evidência científica, nos quais se devem basear as boas práticas de referenciação e integração.

Decorrido a realização do referencial teórico do tema em estudo, torna-se crucial definir a questão de investigação. A sua definição, tem o intuito de expressar de forma concisa e direta aquilo que o investigador deseja conhecer e perceber, constituindo a premissa essencial sobre qual se apoiam os resultados da investigação. Este estudo foi desenvolvido com o intuito de responder à seguinte questão: *“Qual a pertinência da integração dos Cuidados Paliativos em doentes com IC?”*, reconhecendo que o enquadramento desta área nos cuidados ao doente com IC, não é tão linear revelando-se complexa e com barreiras limitadoras que são necessárias identificar.

Reconhecendo que a IC no seu decurso é uma patologia que consome muitos cuidados de saúde sem que haja ganhos em termos de qualidade de vida para os doentes e que analisando os critérios de integração nos cuidados paliativos, esta patologia tem todos os requisitos para ser introduzida nesta rede de cuidados, estabelecemos como objetivo principal deste trabalho: Perceber as várias razões que condicionam e fundamentam a necessidade de integração dos cuidados paliativos nos doentes com IC. A partir deste objetivo global, foram definidos os seguintes objetivos específicos:

- Identificar quais as principais barreiras/obstáculos para a referenciação e integração dos cuidados paliativos nestes doentes;
- Adquirir dados relativos às estratégias existentes para a referenciação dos doentes com IC;
- Explorar e descrever as circunstâncias envoltas na referenciação e os desafios que se interpõem;
- Comparar o que é realizado no âmbito da referenciação e transição para os cuidados paliativos fora de Portugal com a realidade nacional.

De forma a alcançar estes objetivos, foram formuladas as seguintes questões orientadoras por forma a orientar a investigação:

- Quais as barreiras que existem, para a referenciação dos doentes com IC para os cuidados paliativos?
- Quais as razões para que apenas uma pequena minoria de doentes com IC receba cuidados paliativos?
- Existe pré-requisitos para a integração precoce de cuidados paliativos nos doentes com IC?
- Será que é possível aplicar um método de identificação precoce, específico e efetivo que consiga reconhecer quando integrar os cuidados paliativos nos doentes com IC?

Nesse sentido, procedeu-se a uma extensa revisão sistemática da literatura, de maneira a obter novas formas de gerir a intervenção dos cuidados paliativos, no grupo específico de doentes com IC, obtendo melhores resultados nos cuidados prestados, com controlo da sintomatologia, utilização de menos recursos, sem prejuízo da qualidade de vida. A análise irá desenrolar-se, de forma a tentar adquirir resultados concretos e respostas, com base na literatura existente, no entanto como a maioria dos estudos da área não auferem resultados quantitativos, não é possível apresentar um estudo com muitos resultados quantitativos, que suportem cientificamente a realidade envolvente à temática em estudo.

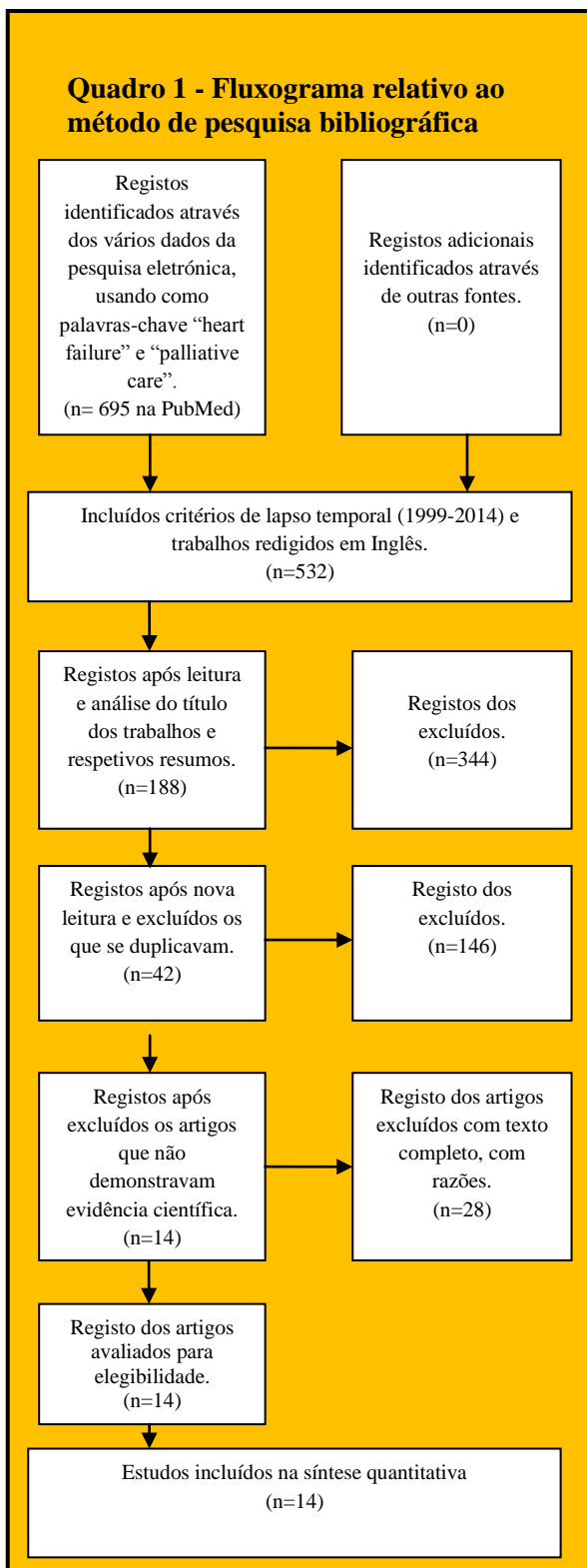
1.2. Métodos e critérios de inclusão

Os estudos incluídos para investigar a primeira área de interesse, ou seja, a integração dos cuidados paliativos na IC, tendo em conta os benefícios que lhe advém, assim como, a importância que assume face ao número de crescente de doentes com esta patologia e seu impacto na vida do doente e seus familiares e nos cuidados de saúde, havendo a necessidade de alterar e reorientar o tipo de tratamentos e metodologias de referenciação, foram estudos de investigação que demonstram o reconhecimento da importância dos cuidados paliativos e comparam as necessidades destes cuidados em doentes com IC, revelando a evidência científica de que produzem ganhos.

Teve-se em conta todos os estudos que pudessem acrescentar conhecimento, ao nível dos benefícios para a implementação deste tipo de cuidados, planos e estratégias para a integração de uma forma mais sistemática os cuidados paliativos e as formas de abordar as necessidades não reconhecidas dos doentes, tanto as atuais como as futuras, de forma a melhorar assim a qualidade de vida para esta população.

Na área da referenciação, que permitem a intervenção oportuna e apoio continuado de cuidados de carácter diferenciados, incluiu-se estudos com metodologia científica, que demonstram melhorias no planeamento e perceção de controlo sintomático, o que contribui para que produzam ganhos em termos de saúde e diminuição dos custos, mantendo a qualidade de vida destes doentes. De forma a facilitar a compreensão da pesquisa bibliográfica e os passos desencadeados até a seleção final dos estudos procedeu-se a elaboração de um fluxograma, conforme descrito no Quadro 1 onde reflete o método de pesquisa bibliográfica. Foram identificados

Quadro 1 - Fluxograma relativo ao método de pesquisa bibliográfica



inicialmente uma lista de 695 artigos, analisados através da leitura dos resumos e procedeu-se à exclusão de artigos totalmente irrelevantes, ficando ainda um vasto número de trabalhos, dos quais após uma nova revisão mais detalhada, foram incluídos 14 estudos, distribuídos na sua maioria por estudos de meta-análise e randomizados. No que diz respeito à exclusão de artigos esta incidiu sobre os que se duplicavam em

termos de títulos idênticos, não demonstravam evidência científica, por serem artigos de opinião ou porque eram totalmente irrelevantes para o acréscimo de conhecimento científico, no âmbito a estudar. As pesquisas foram limitativas em data (1999-2014) e linguagem (Inglês), de forma a direcionar o estudo e não desviar da problemática em questão, pois a curiosidade científica por vezes pode levar a enviesamentos e facilmente afastar o investigador da trajetória a que se propôs.

De igual forma no que concerne aos artigos de opinião, apesar de não mostrarem evidência científica são de extrema importância para aquisição de conhecimentos e opiniões acerca da temática em estudo. Embora não estejam contemplados nos critérios de inclusão, estes serviram de base para fundamentar a parte teórica, inteirar de certos conceitos e consolidar conhecimentos na área. Depois de conhecido o desenvolvimento do estudo, passemos à fase de exposição dos resultados dos estudos.

**PARTE III – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE
DOS RESULTADOS DA PESQUISA,
DISCUSSÃO E CONCLUSÕES**

1. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

Os resultados de uma investigação sucedem dos factos observados e recolhidos na colheita de dados, que são a base fundamental para orientaram o nosso estudo. A apresentação dos resultados consiste na exposição de todos os resultados obtidos e que revelam-se pertinentes para dar resposta às questões de investigação formuladas. Nesta revisão, os resultados serão apresentados de forma estruturada, apresentando primeiro os artigos com evidência científica selecionados e posteriormente os dados que deles foram aferidos e interpretados. A apresentação dos resultados vai incidir inicialmente numa contextualização e caracterização geral dos estudos selecionados, descrevendo o tipo de amostra contemplada. Seguindo-se a apresentação dos resultados dos artigos e análise respetiva dos mesmos.

A presente revisão, após analisar um elevado número de estudos, foram identificados como relevantes vários resultados com elevado conteúdo, de maneira a acrescentar conhecimento, ao nível da referenciação e integração dos cuidados paliativos nos doentes com IC, especificidades do sofrimento determinado pela doença e das necessidades a ela associadas, e dos recursos específicos que envolvem em termos de cuidados de saúde. Da pesquisa realizada, foram selecionados 14 estudos que cumpriram os critérios de inclusão, atrás mencionados e que se encontram descritos na tabela 1.

Título	Autor	Ano	Publicação
1. Heart Failure Management Programmes in Europe	T. Jaarsma; et. al.	2006	Eur. J. Cardiovasc. Nurs.
2. A comparative study of the palliative care needs of heart failure and cancer patients	Norma O'Leary; et. al.	2009	Eur J Heart Fail
3. Provision of palliative care for chronic heart failure inpatients: how much do we need?	Richard H.; et. al.	2009	BMC Palliative Care
4. A case history of chronic heart failure and the benefits of palliative care:a local experience	Tim J Chester	2010	Intern. J. of Palliative Nurs.

5. Home-Based Advance Care Programme is Effective in Reducing Hospitalisations of Advanced Heart Failure Patients: A Clinical and Healthcare Cost Study	Raymond W.; et. al.	2013	Ann Acad Med Singapore
6. A new model for integrated heart failure and palliative advanced homecare – Rationale and design of a prospective randomized study	Margareta B.; Kurt Boman	2013	Eur J. Cardiovasc.
7. Palliative Care Consultations for Heart Failure Patients: How Many, When, and Why?	Marie B.; et. al..	2013	BioMed Central
8. Collaborative palliative care for advanced heart failure: outcomes and costs from the 'Better Together' pilot study	Pattenden JF; Mason AR; Lewin RJ	2013	BMJ Support Palliat Care
9. On-going palliative care enhances perceived control and patient activation and reduces symptom distress in patients with symptomatic heart failure: A pilot study	Lorraine E.; Solomon L.; Marjan M.; Nathalie M.; Dawn L.	2014	Eur J Cardiovasc Nurs
10. Case conferences between general practitioners and specialist teams to plan end of life care of people with end stage heart failure and lung disease: an exploratory pilot study	Geoffrey M.; et. al.	2014	BMC Palliat Care
11. Can we predict which hospitalised patients are in their last year of life? A prospective cross-sectional study of the Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guidance as a screening tool in the acute hospital setting	Anne O.; George L.; Rosemary F., Jackie R.; Merryn G.	2014	Palliat Med.
12. 47Knowsley trigger tool - a tool to aid identification of heart failure patients nearing end of life and promote communication between heart failure specialist nurses and primary care.	Dickman K; Carey M.; Rao A.; Worthington A.; Hilton L; et.al,	2014	Heart
13. "Not the 'Grim Reaper Service'": An Assessment of Provider Knowledge, Attitudes, and Perceptions Regarding Palliative Care Referral Barriers in Heart Failure	Dio K.; Emma M.; Timothy C.; Sandesh D.; et. al.	2014	J. America Heart Association
14. Identifying community based chronic heart failure patients in the last year of life: a comparison of the Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guide and the Seattle Heart Failure Model	Haga, K.; Murray, R.; Janet N.; Andrea O'Donnell; Maureen Y.; Diane D.; Martin A.	2014	Heart (British Cardiac Association)

Tabela 1 - Artigos selecionados

Dos 14 artigos selecionados, 1 foi publicado em 2006, 2 artigos foram publicados em 2009, 1 artigo foi publicado em 2010, 4 artigos foram publicados em 2013 e por último 6 artigos foram publicados em 2014.

Relativamente ao tipo de estudo, todos eram artigos originais sendo um estudo de caso, três estudos descritivos (1 deles correlacional), um estudo de coorte observacional, um estudo prospetivo randomizado, um estudo de coorte transversal retrospectivo, um estudo qualitativo exploratório, quatro estudos de coorte transversal prospetivo, um estudo exploratório correlacional e um estudo de coorte longitudinal prospetivo.

Artigo	Autor	Tipo de Estudo
1	T. Jaarsma; et. al. (2006)	Estudo descritivo (43 países; 673 hospitais)
2	Norma O'Leary; et. al. (2009)	Estudo de coorte transversal comparativo (100 doentes)
3	Richard H.; et. al. (2009)	Estudo de coorte transversal prospetivo (28 doentes)
4	Tim J Chester (2010)	Estudo de caso
5	Raymond W.; et. al. (2013)	Estudo de coorte transversal prospetivo (44 doentes)
6	Margareta B.; et. al. (2013)	Estudo prospetivo randomizado com avaliação aberta (projeto SONDA).(62 doentes)
7	Marie B.; et. al.. (2013)	Estudo de coorte transversal retrospectivo (132 doentes)
8	Pattenden JF; et. al. (2013)	Estudo de coorte longitudinal prospetivo (99 doentes)
9	Lorraine E.; et. al. (2014)	Estudo descritivo correlacional (42 doentes)
10	Geoffrey M.; et. al. (2014)	Estudo exploratório correlacional (21 médicos)
11	Anne O. et. al. (2014)	Estudo de corte transversal prospetivo (501 doentes)
12	Dickman K; et. al. (2014)	Estudo descritivo correlacional (75 doentes)
13	Dio K.; et. al. (2014)	Estudo qualitativo exploratório (18 médicos)
14	Haga, K.; et. al. (2014)	Estudo de coorte observacional (138 doentes)

Tabela 2 - Desenho dos estudos selecionados

Destes 14 estudos, distinguimos os que abordavam as principais vertentes de intervenção em cuidados paliativos na prestação de cuidados ao doente com IC, conforme exposto na tabela 3, sendo estes: Controlo da sintomatologia; Comunicação adequada; Suporte familiar; Trabalho em equipa.

Autor	Controlo da sintomatologia	Comunicação adequada	Suporte familiar	Trabalho em equipa
T. Jaarsma; et. al.(2006)				✓
Norma O'Leary; et. al. (2009)	✓	✓	✓	✓
Richard H.; et. al. (2009)	✓		✓	✓
Tim J Chester (2010)	✓	✓	✓	✓
Raymond W.;et. al (2013)	✓	✓	✓	✓
Margareta B.; et. al. (2013)	✓	✓	✓	✓
Marie B.; et. al. (2013)	✓	✓	✓	✓
Pattenden J.; et. al.(2013)	✓			✓
Lorraine E.;et. al.(2014)	✓		✓	
Geoffrey M.;et. al.(2014)	✓	✓		✓
Anne O.; et. al. (2014)	✓			
Dickman K.; et al.(2014)		✓		✓
Dio K.;et. al. (2014)	✓	✓	✓	✓
Haga, K.;et. al. (2014)				✓

Tabela 3 - Vertentes dos cuidados paliativos considerados nos estudos

De uma maneira geral, as quatro vertentes dos cuidados paliativos praticamente foram abordadas nos vários estudos, apesar de nuns ser mais evidente do que noutros. Os conceitos mais mencionados, relativamente aos cuidados paliativos foram: a importância do controlo da sintomatologia, decisões em fim de vida, comunicação, aspetos psicossociais, cuidados espirituais e educação e suporte emocional à família.

Conceitos	Nº de Estudos
Encaminhamento/Referenciação para os cuidados paliativos	14
Controle sintomatologia	13
Comunicação	8
Suporte familiar	6
Trabalho em equipa	11
Decisões em fim de vida	8
Autonomia do doente	5
Aspetos psicossociais e espirituais	10

Tabela 4 - Conceitos abordados nos estudos

No que diz respeito ao controlo sintomático, referido em 13 dos artigos, o sintoma mais descritos foi a dispneia, como podemos constatar na tabela seguinte (tabela 5).

Sintoma	Nº de estudos
Dispneia	13
Fadiga	11
Dor	8
Ansiedade	5
Depressão	3

Tabela 5 - Sintomas relatados nos estudos

Relativamente à população estudada foi transversal, ou seja, doentes idosos com idade igual ou superior a 65 anos de idade, com o diagnóstico de IC em tratamento em unidades hospitalares, centro de saúde ou em regime de ambulatório, embora a maioria dos estudos encontrados, estenda a sua pesquisa a doentes em regime de internamento com a especialidade de cardiologia. De uma maneira geral os indicadores de IC contemplados nos estudos estão de acordo com a avaliação da NYHA classe III-IV. De referir que há estudos em que comparam todo contexto da IC, como sintomatologia, bem-estar emocional, e qualidade de vida, com doentes do foro oncológico, a fim de determinar as necessidades mais iminentes de cuidados paliativos para ambos os grupos e demonstrar a subutilização destes cuidados nos doentes com IC. Foi também selecionado um estudo que faz referência ao programa de gestão da IC na Europa, de forma a contextualizar a temática em questão.

Nos países desenvolvidos, o crescente aumento de doentes com IC é de 1-3% da população adulta, considera-se que 10% atinge indivíduos acima dos 80 anos de idade.

Estima-se que cerca de 10 milhões de doentes na Europa sofre IC, o que implica uma extensa necessidade de atendimento hospitalar entre estes doentes (Jaarsma et al., 2006). Surge assim uma necessidade de orientar o tratamento e o acompanhamento após hospitalização, abrangendo a avaliação e educação para a saúde. Descrito nas diretrizes atualizadas da Sociedade Europeia de Cardiologia (ESC), a gestão da IC é uma questão complexa, pelo que se aconselha a implementação de um sistema organizado de especialista em cuidados de IC para melhorar o desenvolvimento destes doentes. Identificando as diferenças financeiras, educacionais e políticas dos países europeus, estas diretrizes também se mostram dependentes do sistema de saúde local. T. Jaarsma et al. (2006), com a finalidade de identificar o número e o conteúdo dos programas de gestão de IC na Europa, realizou um estudo descritivo. Este estudo desenrolou-se em duas fases: numa primeira fase foi realizada uma triagem para identificar a existência de programas de gestão de IC e posteriormente um levantamento de dados para descrever o conteúdo dos 43 países europeus onde, pelo menos, 30% dos hospitais tinham um programa.

Numa primeira fase 43 países europeus foram abordados e 26 (60%) referiram apresentarem programas de gestão da IC no seu país. Países como a Dinamarca, Noruega, Suécia, Islândia, Eslovénia, Países Baixos e Reino Unido referiram que tinham tais programas em mais de 30% dos seus hospitais, pelo que foram convidados a participar na segunda fase. Nesta fase os dados foram coletados em alturas diferentes entre 2003 e 2005, por motivos de organização. No total, 1.787 hospitais foram convidados a preencher um questionário. Um total de 673 hospitais responderam ao questionário, dos quais 426 (63%) tinha um programa de gerenciamento da IC e 123 hospitais (18%) tinham previsto começar um programa de IC. A maioria dos hospitais que planeava iniciar um programa, estavam localizados na Dinamarca, Reino Unido e Holanda. Vinte e quatro hospitais (4%) tinham fechado seu programa. Dados da Escócia foram apresentados separadamente do resto do Reino Unido, uma vez que existem diferenças significativas na administração e organização dos cuidados de saúde.

Constatou-se que em 205 hospitais que possuem um programa de intervenção na IC foi localizado em ambulatório. Na Suécia e na Dinamarca, 32% e 17%, respetivamente, os programas foram situados numa enfermaria de hospital. Na Escócia (73%), bem como os programas no resto do Reino Unido (75%), uma combinação de hospitais têm uma coordenação de base comum. A maioria dos programas de IC colaborou com

instalações de cuidados de saúde primários (64%) e 42% com os cuidados paliativos. Quarenta e um por cento dos programas (n = 175) realizam visitas domiciliares, embora este foi mais frequente no Reino Unido incluindo Escócia.

A maioria dos programas contempla a inclusão do exame físico, consulta por telefone, educação do doente e a atribuição de drogas e exames de diagnóstico. A grande maioria dos programas (89%) envolveu enfermeiros e médicos. Relativamente às equipas multidisciplinares estavam ativos em 56% dos programas de IC. As diferenças mais valorizadas entre os sete países foram o grau de colaboração com atendimento domiciliar e dos clínicos gerais, o papel dos cuidados paliativos e do financiamento. Este estudo deduz assim que apenas alguns países europeus possuem um enorme número de programas organizados para a assistência à IC e acompanhamento. De forma a aperfeiçoar esta realidade os autores sugerem que se adotem medidas por toda a Europa de forma a aumentar o número desses programas em todas os países (Jaarsma et al., 2006).

Apesar dos avanços nas terapias instituídas e na farmacologia, a taxa de mortalidade dos doentes com IC é elevada, nas suas fases mais evoluídas, classe IV da NYHA, atinge 50% ao ano, sendo mesmo comparada em grau de severidade e de prognóstico a algumas doenças oncológicas. As necessidades de cuidados paliativos nos doentes com IC têm sido descritos, no entanto muito poucos têm acesso efetivo a estes cuidados, havendo uma discrepância enorme em relação aos doentes do foro oncológico que ocupam a grande fatia deste tipo de cuidados. Neste contexto, Norma O'Leary (O'Leary, Murphy, O'Loughlin, Tiernan, & McDonald, 2009), levou a cabo um estudo onde, procurou demonstrar se as necessidades de cuidados paliativos em doentes com IC são idênticas aos doentes oncológicos, sendo estes últimos considerados como tendo necessidades de cuidados paliativos especializados; justificando assim a pertinência da extensão dos serviços paliativos aos doentes com IC. Este foi um estudo de coorte transversal comparativo de 50 doentes com IC e 50 doentes oncológicos, utilizando métodos quantitativos e qualitativos. Neste estudo demonstra, através da implementação de questionários com escalas validadas, que permitem explorar níveis de necessidades globais e comparar, que as necessidades de cuidados paliativos em doentes com IC são semelhantes aos doentes com doença oncológica, justificando assim a ampliação destes serviços especializados para doentes com IC. As escalas utilizadas reportam-se nomeadamente à avaliação do estado funcional Nottingham Extended Activity Daily

Living Scale (NEADL), avaliar a carga sintomática Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS), Hospital Anxiety Depression Scale (HADS) para avaliar o bem-estar emocional e Short Form-36 para avaliar a qualidade de vida. O nível de satisfação com os serviços foi medido utilizando uma escala de avaliação de satisfação Likert onde 1 corresponde a nada satisfeito e 8 a completamente satisfeito. Muitas são as razões consideradas pelos autores do estudo para possíveis disparidades entre as necessidades e a transição estimada, tais como: o não reconhecimento das necessidades do doente com IC para cuidados paliativos, a obstinação terapêutica por parte por parte das equipas médicas no qual as tentativas de tratamento específico são aplicadas até ao último momento da vida, com raras ou inválidas respostas, ideias pré-concebidas de que os cuidados paliativos são apropriados apenas para doentes oncológicos em fase terminal, a incerteza do prognóstico da IC, entre outros. Constataram que existem algumas discrepâncias relativas aos tipos de necessidades avaliadas, entre os dois grupos de doentes, salientando-se em termos de prevalência e intensidade dos sintomas individuais as queixas de dispneia que surgem como o problema mais frequente e intenso, 92% nos doentes com IC comparativamente com o doente oncológico (60%). Relativamente à necessidade de apoio médico e internamentos, de salientar que os doentes com IC tiveram mais necessidade de cooperação no ano anterior (n° médio: 2,24 + 2,31) do que doentes oncológicos (n° médio: 2,04 + 1,66) ($p=0,05$) (O'Leary et al., 2009).

No estudo também é abordado o conceito de transição para os cuidados paliativos, onde é descrito que o entendimento deste conceito ajuda na integração dos cuidados de fim de vida. As transições no âmbito dos cuidados de saúde podem abranger modificações no espaço do cuidado, no cuidador e até nos objetivos da assistência. Indivíduos que vivem com doença progressiva, casualmente, vivenciam a transição de tratamento focado na estabilização e mesmo de remissão, para o tratamento focalizado em palição. Afirmam mesmo que a transição clara para um foco de cuidado paliativo é invulgar. Dos doentes com IC inquiridos, apenas 18% já tinha ouvido falar de cuidados paliativos e associado a cuidados prestados a doentes oncológicos terminais. A transição dos doentes com IC para cuidados paliativos reveste-se assim de particularidades próprias, entre elas a equipa médica que receia abandonar o tratamento ativo da doença uma vez que a sua trajetória é incerta, episódica, caracterizada por crises agudas e períodos de remissão o que contribuem para o seu protelamento.

Várias têm sido as tentativas de descrever os patamares de complexidade dos doentes em cuidados paliativos, por questões de planeamento e de afetação de recursos. No contexto de cuidados a doentes com doença crónica, como é o caso da IC, a classificação por diagnóstico não reflete regularmente o objetivo desses mesmos cuidados: não a cura, mas a concretização de uma mudança no estado funcional e/ou melhoria da qualidade de vida (Barbosa & Neto, 2010). Assiste-se assim a uma indefinição no papel dos cuidados paliativos para doentes com IC.

Embora apresente algumas semelhanças em matéria de sintomatologia e prognóstico, os doentes IC, tal como já referido, tendem a receber cuidados paliativos com muito menos frequência. Na tentativa de explorar esta realidade, Dio Kavalieratos, et. al. (2014) desenvolveu um estudo para identificar os fatores adicionais que parecem estar relacionadas com as baixas taxas de referenciação de doentes com IC para os cuidados paliativos. Reconhecendo as diferenças nos sistemas de saúde e cultura, realizaram uma pesquisa qualitativa exploratória, recorrendo a entrevistas semi-estruturadas para permitir flexibilidade na exploração do tema e uma amostragem estratificada intencional para recrutar os participantes, sendo eles: cardiologistas, médicos de cuidados de saúde primários e os prestadores de cuidados paliativos, de forma, a explorar e perceber quais as barreiras para a referenciação. Através da análise de conteúdo das entrevistas identificaram seis temas relacionados com o encaminhamento de cuidados paliativos para pacientes com IC, sendo eles: "O que": a falta de conhecimento funcional em relação aos cuidados paliativos ("What": Lack of Functional Knowledge Regarding Palliative Care); "Quando": a altura adequada para Cuidados Paliativos de Referência ("When": Appropriate Timing for Palliative Care Referral); "Porquê": perceções de cuidados paliativos na IC ("Why": Perceptions of Palliative Care in HF); "Quem": relações inter-provedor e responsabilidades ("Who": Inter-provider Relationships and Responsibilities); "Onde": origem do encaminhamento ("Where": Origin of Referral); "Como": estratégia para aumentar referenciação para os cuidados paliativos ("How": Strategies to Increase Palliative Care Referral).

A pesquisa efetuada pelos investigadores depreende que a baixa referência de doentes com IC para os cuidados paliativos incide no conhecimento limitado e equívoco que os profissionais apresentam em relação à utilidade destes serviços, reconhecendo-os como serviços reservados para aqueles que se encontram perto da morte. Este fator representa um alvo potencialmente modificável, através de formação, o que pode ajudar a melhorar

o encaminhamento dos cuidados paliativos para doentes com IC com carga relacionada com a doença sem solução. No entanto, para além da falta de conhecimento, outros resultados emergiram da análise de conteúdo das entrevistas que também sugerem como fatores para esta falta de encaminhamento a evidente e imprevisível evolução da IC, a falta de referências que sejam claras no que concerne ao desencadear de toda a trajetória da IC e ambiguidade sobre o que diferencia terapia padrão de cuidados paliativos para a IC. No entanto, os entrevistados manifestaram interesse para a integração dos cuidados paliativos no tradicional cuidado da IC, mas não tinham certeza de como iniciar a colaboração (Kavalieratos, Mitchell, & al., 2014).

Diferentes são os fatores que conspiram contra a boa qualidade dos cuidados de fim de vida para os doentes com IC. Entre eles destaca-se a falta de conhecimentos por parte dos profissionais de saúde, doentes e famílias, que desconhecem os diferentes paradigmas no contexto dos cuidados paliativos. Tim J Chester (2010), considera que as diretrizes são explícitas no que diz respeito aos doentes que podem beneficiar de cuidados paliativos, mas em termos de orientação para os profissionais de saúde esta é escassa e pouco esclarecedora relativamente à altura certa para recorrer aos serviços paliativos. Descreve que há benefícios para o doente se existir complementaridade do trabalho entre as disciplinas de cardiologia e os serviços de cuidados paliativos, estando esta ideia fundamentada no estudo que desenvolveu a nível local – estudo de caso- em que o trabalho inter e intradisciplinar contribuiu para que a condição de implementação de cuidados paliativos esteja facilitada. Este estudo faz ainda referência ao desenvolvimento de diretrizes a nível local (destinado apenas para uso interno), que se tentam aproximar às diretrizes nacionais existentes. O mais recente, e nacional, documento é o que foi produzido pelo Gold Standards Framework (GSF) (2005) que impulsiona decisões de orientação para cuidados paliativos atualmente em Inglaterra e visa oferecer um nível consistente de cuidados a todos doentes com uma doença limitante da vida, independentemente da patologia. O GSF dá indicadores com base em provas práticas na insuficiência de órgãos para auxiliar os médicos no que diz respeito ao enquadramento dos cuidados desenvolvidos em cuidados paliativos.

Os indicadores de insuficiência cardíaca são: Classificação classe III-IV na NYHA; Doentes suspeitos de estar no último ano de vida; vários internamentos por descompensação da IC; Sintomatologia não controlada apesar de ter tratamento instituído. Estes indicadores são idênticos aos descritos nas orientações locais

elaborados pelo departamento de cardiologia e serviços de cuidados paliativos especializados em 2003, pelo Dr J Sykes e Dr IR Mahy. A realização destas diretrizes foram no sentido de permitir que os doentes com IC tivessem acesso a cuidados paliativos apropriados e facilitar no momento de decidir quais os doentes a propor para estes cuidados. O estudo de caso apresentado toca nas orientações elaboradas a nível local e como estas contribuíram para evidenciar o que pode ser alcançado a partir do encaminhamento para os cuidados paliativos, as razões adjacentes para as admissões e os motivos que desencadearam a necessidade de internamento (Chester, 2010).

A doente em questão após o diagnóstico de IC e com base nas diretrizes (elaboradas a nível local) para o encaminhamento de doentes com IC para a equipe de cuidados paliativos, continuou a ser seguida por uma equipa que fazia visitas domiciliárias, uma enfermeira especialista em IC e consultas médicas. Enquanto a doença esteve estabilizada, foram desenvolvidas medidas de monitorização da sua condição, com as visitas domiciliárias e consultas com o seu cardiologista. Após uma análise criteriosa e constante, tornou-se oportuno encaminhar a doente para os cuidados paliativos. Esta decisão mais uma vez teve por base as diretrizes elaboradas. O processo de referenciação sugere que esta se processe quando o doente apresenta sintomas apesar da terapêutica instituída. É também recomendado o encaminhamento se houver história de mais de quatro internamentos hospitalares num período de 12 meses. A doente corresponde também aos critérios estabelecidos pela GSF (2005): NYHA classe III ou IV; estar no último ano de vida; repetidos internamentos hospitalares com sintomas de IC; doente tem sintomas de dificuldades físicas e psicológicas, apesar da terapêutica instituída. O encaminhamento foi discutido com a doente. Inicialmente, a doente estava renitente à proposta, referindo que tais serviços eram para doentes oncológicos. Após uma explicação em que consistiam os cuidados paliativos, e tempo para a reflexão, a doente concorda com a referenciação. Nos serviços de cuidados paliativos a doente inicialmente teve consultas com um consultor especialista em cuidados paliativos onde foram exploradas as realidades da vida e as suas limitações com a doença, assim como foram debatidas algumas questões em torno da morte do marido da doente onde reconheceu-se que houve um processo de luto mal resolvido, algo que, até a este ponto, tinha sido esquecido. É a completa abordagem de uma avaliação de especialistas em cuidados paliativos que associa a parte física como as necessidades espirituais do doente que permitem a exploração destes temas. Este reconhecimento da espiritualidade do

doente não foi tratado na primeira reunião, apenas explorado e reconhecido. Paralelamente aos cuidados paliativos, o médico cardiologista e a enfermeira especialista continuaram em coordenação de cuidados. O bom relacionamento entre o paliativista e a doente favoreceu para que as consultas fossem reduzidas a cada 3 meses. Com o passar do tempo, a progressão da doença repercutiu-se em sintomatologia debilitante e pouco reversível. O caminho percorrido pela doença do doente seguiu o destino previsto e as intervenções de cuidados paliativos aumentou. Os serviços de cuidados paliativos eram informados sobre cada admissão e eram parte integrante de cada alteração do plano. Os cuidados por parte da Cardiologia também continuaram, mas com o tratamento dando ênfase ao controle dos sintomas. A doente evoluiu para a classe IV NYHA. O paliativista introduziu agentes farmacológicos para lidar com algumas destas questões com grande efeito. Paralelamente o médico do centro de saúde ia sendo informado de todas as mudanças e estava ciente deste novo conceito de cuidados, transição do curativo para controle dos sintomas. O paliativista e a enfermeira especialista em IC estiveram em comunicação com o médico de clínica geral sempre que necessário, reportando todas as informações pertinentes e documentando-as no sistema de computador. A família, neste caso a filha em conjunto com o corpo clínico e a mãe decidiram que o melhor caminho a oferecer à doente seria o controlo dos sintomas. E foi nesta abordagem de complementaridade de saberes e companheirismo que a doente acabou por falecer, tendo sido cumprido os objetivos que se tinham proposto. Temos assim reconhecido e relatado as benesses usufruídas através do encaminhamento precoce dos doentes com IC para os cuidados paliativos. O aspeto mais importante deste estudo de caso é a disponibilidade e abertura dos serviços de cuidados paliativos, para ampliar suas habilidades especializadas para todos os cantos, portanto, proporcionando benefícios a longo prazo para pacientes com IC. É amplamente aceite que os cuidados paliativos têm muito a oferecer aos doentes com IC.

As exigências de cuidados direcionados ao doente com IC carecem de uma orientação pluridisciplinares pois estes são acometidos por instalação súbita de quadros de descompensação fisiológica que o condicionam e o limitam consideravelmente. Torna-se necessário que os cuidados paliativos sejam assim integrados o mais precocemente possível de forma a incidirem diretamente no alívio dos seus sintomas e nas suas capacidades funcionais, melhorando significativamente o estado de saúde do doente e

de suas famílias, reduzindo assim custos e diminuindo (Bekelman, Hutt, Masoudi, Kutner, & Rumsfeld, 2008).

Neste sentido, quando se trata de um doente com IC em fase avançada é importante associar a terapêutica médica específica no tratamento desta patologia aos Cuidados Paliativos, para responder às necessidades do doente, quer sejam elas necessidades de ordem física, psicossociais ou espirituais (Freitas, 2009), sendo que os cuidados paliativos podem ser providenciados em simultâneo e/ou em qualquer momento da doença, baseando-se nas necessidades da díade, doente e família (Bekelman et al., 2008). Assim, resumidamente no estudo de caso Tim J Chester (2010), importa destacar o que é conseguido através do encaminhamento precoce dos pacientes com IC para os cuidados paliativos. Ele defende que os médicos e os doentes não têm de esperar pela agudização da doença para constatarem os benefícios para o doente. Defende também como os serviços de cuidados paliativos podem ser parte integrante de um conjunto de cuidados que estão contemplados na assistência prestada ao doente. O estudo de caso descrito revela que a doente em questão foi acompanhada por uma equipa de cuidados paliativos por cerca de 2 a 3 anos antes do seu óbito. O tratamento teve uma componente pró-ativa, com a estreita colaboração entre as especialidades médicas da comunidade, internamento e cuidados paliativos, proporcionando assim uma ampla assistência ao doente e família, com boa coordenação dos recursos existentes, sem necessidade de gastar custos extras ou pessoal.

Neste sentido depreendemos que ainda que a determinação de prognósticos no caso da IC e restantes doenças crónicas, não oncológicas revele-se difícil de parametrizar, é fundamental que se evite atrasos no planeamento e abordagem dos cuidados paliativos (Freitas, 2009).

As orientações clínicas recomendam cuidados paliativos na abordagem a doentes com IC o mais cedo possível, no entanto a magnitude da necessidade é ignorada e os critérios de referência são pouco esclarecedores e vagos, baseados em evidências. Richard Harding, et. al. (2009), propõe critérios de referência, consciente que estas não devem se restringir nem confiar em fases de fim de vida ou etapa terminal. Através dos dados do censo de um dia para medir o número de doentes internados com IC e que são apropriados para cuidados paliativos, os autores desenvolveram uma investigação de métodos para cuidados paliativos na IC, baseada em evidências dos serviços desta natureza como, a sua alocação de recursos e planeamento de serviços, por meio da

quantificação precisa do número de doentes com IC, com potencial de cuidados paliativos. Posteriormente procederam à identificação das características dos doentes associados a estes cuidados e os que estavam relacionados com cuidados ao doente com IC, a fim de informar critérios de encaminhamento. Por último geraram critérios de encaminhamento baseados em evidências e usando os resultados dos vários dados do estudo de forma a enfrentar os desafios em prognóstico e da incerteza dentro de cardiologia como para quando os cuidados paliativos devem ser iniciados, e quem mais necessita.

O estudo foi iniciado com a identificação clínica do motivo para admissão do doente sendo selecionados os de classe III ou IV, de acordo com a NYHA, ou nos casos de dor não resolvida, outra sintomatologia não controlada e/ou parte psicossocial complexa após sete dias da admissão, foram também incluídos. Dados como a fração de ejeção do ventrículo esquerdo, Ecografias, nº de internamentos prévios, dor, sintomas, ordens de não ressuscitar e problemas psicossociais foram avaliados. A adequação de cuidados paliativos foi revisada de acordo com a classificação em conjunto pela equipe médica completa e um paliativista. De 365 camas de avaliação, 28 doentes foram clinicamente identificados como tendo IC. A fração de ejeção e as características dos doentes em conjunto com dados encontrados no Ecocardiograma demonstrou que 11 apresentavam uma fração de ejeção $\leq 45\%$. A fração de ejeção média foi de 36,4 e apresentavam uma média de 1,9 internamentos relacionados com eventos cardíacos nos últimos 12 meses. Dos 28 doentes clinicamente identificados, 16 (57%) foram reconhecidos como sendo adequada para a entrada de cuidados paliativos, ou seja, 4,4% da população de doentes internados revistos. Dos 11 com fração de ejeção $\leq 45\%$, 10 (91%) foram considerados adequados para cuidados paliativos.

Assim, 11 doentes tiveram o diagnóstico clínico e confirmada fração de ejeção $\leq 45\%$, outros 11 de igual modo foram diagnosticados com IC sendo a razão a sua admissão, mas teve uma fração de ejeção maior que 45% e por fim 6 foram clinicamente identificados como tendo IC como um importante motivo do internamento o censo, mas não tinha o ECO no arquivo de três meses após a data do censo. Dos 17 doentes sem resultado do Eco (ou seja, sem resultado $n = 6$, ou um resultado mostrando a função normal $n = 11$), 5 (29,4%) foram identificados como adequados para os cuidados paliativos. Esses doentes apropriados para cuidados paliativos teve uma média de 5,1 de sintomas e problemas não resolvidos nos 7 dias após a admissão (Harding et al., 2009).

As particularidades dos dois grupos foram comparadas para os demais doentes com diagnóstico clínico de IC: aqueles identificados como adequados para cuidados paliativos independentemente do Eco, e aqueles com fração de ejeção $\leq 45\%$, identificadas para cuidados paliativos apropriados. Em comparação com todos os demais doentes com diagnóstico clínico de IC ($n = 17$), aqueles com fração de ejeção $\leq 45\%$ e apropriados para os cuidados paliativos ($n = 11$) tiveram um número médio mais alto de admissões prévias. Os autores propõem assim, os atuais critérios, como meio de garantir melhor qualidade de vida para os doentes com IC (Harding et al., 2009).

Apesar de ser difícil encontrar concordância no momento em que o doente deve ser referenciado para cuidados paliativos, é necessário que estes cuidados sejam introduzidos o mais cedo possível no processo de doença, com a finalidade de proporcionar desde cedo um controlo sintomático e consequentemente qualidade de vida do doente e sua família.

A introdução deste novo conceito do encaminhamento precoce é reconhecido como uma experiência de aprendizado para todos os tipos de cuidados de saúde. Por um lado temos os cuidados paliativos com uma abordagem aos problemas de ordem física, como a dor, mas também psicossociais e espirituais em contraste com os cuidados prestados em contexto hospitalar, nos quais as organizações de saúde estão orientadas e vocacionadas, para atuarem com o intuito curativo mesmo perante doentes com doença avançada e terminal (Barbosa & Neto, 2010).

Parece existir uma grande dificuldade por parte médica em decidir o momento ideal para suspender os cuidados de carácter curativo e proporcionar cuidados paliativos, mesmo quando há conhecimento que a morte do doente está iminente. Tal situação poderá estar relacionada com o embaraço dos profissionais em assumir o percurso irreversível da doença e consequentemente a incapacidade de cura, verificando-se um adiar na decisão de integrar os cuidados paliativos, o que desencadeia um aumento da recorrência ao hospital com agravamento cada vez mais do estado geral e sem o doente muitas vezes estar conhecedor do que realmente lhe está a acontecer (Zambroski, 2006).

A implementação de uma forma mais sistemática de abordar a necessidade da integração de cuidados paliativos no doente tem vindo a ser estudada, a fim de permitir uma intervenção orientada para melhorar as discussões e planeamento em relação aos cuidados de fim-de-vida. Nos países desenvolvidos a morte normalmente ocorre após

um período de doença crónica, sendo as mortes súbitas raras. O diálogo acerca do prognóstico são importantes para os doentes, com o intuito de estabelecer metas de atendimento, possibilitar a sua preparação para a morte e permitir a integração atempada para os serviços de cuidados paliativos, se necessário. Uma das funções do profissional de saúde, nomeadamente o médico é prever quando está breve ou iminente o final de vida de um doente com doença. A integração de cuidados com qualidade no final de vida são elementos importantes no cuidado das pessoas independentemente do diagnóstico, sendo particularmente importante na IC, uma vez que afeta predominantemente uma grande parte da população idosa, morrendo em consequência da sua doença (Love & Sawatzky, 2007).

A colaboração dos cuidados paliativos nestes doentes pode ser benéfica, a vários níveis tal como concluiu JF Pattenden, et. al. (2013), no estudo piloto de 2 anos elaborado num serviço de cuidados paliativos para doentes com IC avançada, com o nome “Better Together”. A finalidade consistiu em determinar se a intervenção destes cuidados tornou mais provável que os doentes fossem tratados e falecessem no lugar que escolheram e investigar a sua relação custo-eficácia.

Este estudo piloto não randomizado pragmático foi concretizado em dois centros de saúde ingleses (Bradford e Poole). Prospectiva dos dados em nível de paciente sobre os resultados e os custos foram comparados com dados de um grupo controlo histórico de doentes clinicamente comparáveis. Os resultados incluíram a morte no lugar preferido de cuidados (disponível apenas para o grupo de intervenção) e “internamentos evitados”. Custos incluídos nos procedimentos médicos, internamentos e custos diretos de fornecer a intervenção. Concluíram que 99 doentes foram encaminhados. A sobrevida média de referência foi de 48 dias em Bradford e 31 dias em Poole. A maioria dos doentes faleceu no seu lugar preferido de morte (70% Bradford, Poole 77%). Estima-se que as admissões 14 e 18 internamentos por IC foram evitados em Bradford e Poole, respetivamente. Houve uma considerável incerteza em torno das estimativas de custo-efetividade. Este estudo piloto segundo a opinião dos autores, fornece evidência experimental de que um serviço de atendimento de cuidados paliativos em colaboração com cuidados domiciliários para pacientes com IC avançada pode aumentar a probabilidade de morte no local de escolha e reduzir internamentos (Pattenden, Mason, & Lewin, 2013)

À medida que se atinge o final de vida, o planeamento de cuidados deixa de ser um planeamento antecipado para se transformar em algo mais imediato/urgente, o que implica por parte do clínico uma abordagem não focalizada no tratamento ativo da doença, mas nos aspetos para proporcionar bons cuidados de final de vida. No entanto a relutância dos clínicos em discutir o prognóstico, a sua imprecisão quando o fazem contribuíram para a necessidade de se desenvolverem abordagens sistemáticas de triagem para doentes com uma expectativa de vida curta.

No Reino Unido, no âmbito do programa nacional para os cuidados paliativos, foram desenvolvidas ferramentas de suporte e apoio na decisão dos médicos. Os *Gold's Standards Framework (GSF) Prognostic Indicator Guidance*, são um exemplo emblemático de um algoritmo de simples aplicação e útil para identificar os doentes a necessitar de cuidados paliativos, desenvolvido com o apoio do Royal College of General Practitioners. O GSF consiste numa abordagem sistemática assente na evidência da otimização dos cuidados aos doentes numa fase de aproximação do final de vida, com o objetivo de auxiliar os médicos a identificar doentes nos últimos anos das suas vidas, a avaliar as suas necessidades, sintomas e preferências de forma a contextualizar e planear os cuidados. Tendo em conta a funcionalidade da GSF, a sua aplicabilidade pode ser uma mais-valia para ultrapassar barreiras na integração de cuidados adequados e que promovam uma abordagem mais direcionada para a realidade dos problemas dos doentes com IC. Anne O'Callaghan et al. (2014), sublinha e demonstra a aplicabilidade do GSF como ferramenta de triagem num hospital de agudos da Nova Zelândia, através de um estudo transversal prospetivo de 501 pacientes adultos internados. Utilizando o GSF-PIG, dos 501 doentes analisados, 19,8% (99) foram identificados (o "grupo identificado") pelos pesquisadores com probabilidade de morrer num espaço de um ano. No total, 107 pessoas das 501 morreram por um ano, refletindo uma mortalidade de 12 meses para todos os doentes de 21,4%. Dos 99 no grupo identificado, 56,6% faleceram no espaço de 6 meses e 67,7% aos 12 meses. Dos 402 identificados com baixa probabilidade de falecerem dentro de um ano (o "grupo não-identificado"), 5,2% (21) tinham morrido por 6 meses e 10% (40) por 12 meses. A sensibilidade e especificidade do GSF-PIG em 1 ano neste estudo foram, portanto, 62,6% e 91,9%, respetivamente. A razão de hipóteses de morrer para o "grupo identificado" versus o "grupo não-identificado" era a 23,63 em 6 meses e 18,94 em 12 meses. O rastreio utilizando o GSF foi assim estudado e aplicado como indicador de

prognóstico, orientação e como ferramenta de triagem em um ambiente hospitalar, para aqueles com uma expectativa de vida limitada, melhorando o atendimento e assistência aos doentes. Preconiza-se que o doente seja esclarecido relativamente ao seu prognóstico e que usufrua de apoio contínuo na tomada de decisão que envolve os cuidados que lhe serão prestados. Assim o GSF é um instrumento que pode fornecer dados importantes no que concerne a uma abordagem sistemática para a identificação precoce dos doentes que beneficiariam de tais discussões (Anne O’Callaghan & al., 2014).

Primariamente, o primeiro passo para identificar os doentes que beneficiariam com o GSF consistia única e exclusivamente na utilização da questão surpresa intuitiva “Ficaria surpreendido se o seu doente falecesse no próximo ano?”. A questão surpresa é utilizada como um indicador, onde estão contemplados os seguintes objetivos: proporcionar cuidados de qualidade, com uma abordagem mais baseada no domicílio e menos no hospital e planejar antecipadamente as necessidades em parceria com as preferências do doente. Posteriormente foi desenvolvida uma ferramenta de triagem com características mais sofisticadas, o GSF-PIG (Prognostic Indicator Guidance), onde são incluídos 3 pontos fulcrais que funcionam como gatilhos que são acionados caso: **1.** a resposta à pergunta “Ficaria surpreendido se o seu doente falecesse nos próximos 6-12 meses?”, fosse não; **2.** a presença de indicadores de declínio do estado geral e por fim **3.** presença de indicadores específicos clínicos de doença avançada em diferentes grupos de doença (doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC), doença cardíaca e doença renal).

O reconhecimento dos três pontos gatilho com elegibilidade está previsto nas orientações. As tarefas particulares para cada etapa são parte dos programas GSF em diferentes configurações, de forma a permitir uma melhor atenção coordenada e capacidade de providenciar um suporte proactivo. Quando identificados e inseridos na abordagem ao doente, veem-se reunidas as condições para a implementação da tomada de decisão compartilhada nos processos de planeamento dos cuidados e assistência antecipada. Reconhece que as necessidades das pessoas são díspares, necessitando de diferentes coisas em diferentes momentos. O GSF tem uma vasta abrangência situando-se a três níveis: cuidados primários, instituições hospitalares, equipas especializadas em cuidados paliativos.

Já em 2012 Haga, Kristin et. al., avaliou a utilidade clínica do GSF comparando-o com o modelo de IC de Seattle (SHF) para identificar doentes com IC no último ano de vida. Um estudo de coorte observacional gerido por uma equipa de especialistas de enfermagem em IC, avaliou doentes em ambulatório tendo por base 138 comunidades com doentes com IC avaliada nas classes II e IV da NYHA. Dos 368 doentes foram identificados 138 pacientes com IC na classe funcional III e IV, dos quais 119 (86%) preencheram os critérios GSF para o fim de cuidar da vida. O modelo SHF identificou seis (4,3%) doentes com uma expectativa de vida de um ano ou menos. Aos 12 meses de seguimento, 43 (31%) doentes haviam falecido. A sensibilidade e especificidade para GSF e SHF na previsão de morte foi de 83% e 22%, e 12% e 99%, respetivamente. Acrescentam ainda que a doença renal crônica (creatinina sérica ≥ 140 mmol / l) foi um forte preditor de mortalidade uni variada de 12 meses, com uma sensibilidade de 56% e especificidade de 72%. Concluíram que nem o GSF nem a SHF calcula com precisão quais os doentes que estavam no último ano de vida. A capacidade de mau prognóstico destes modelos destaca uma das barreiras para a prestação de cuidados paliativos oportunos em doentes com IC (Haga, Murray, & al., 2012).

Recentemente, Dickman K, et. al. (2014) sugere uma nova ferramenta para auxiliar na identificação de doentes com IC que se aproximam do fim de vida Reconhecendo que os enfermeiros e outros profissionais de saúde muitas vezes têm um instinto "gut", sobre um prognóstico do doente esta ferramenta foi elaborada e projetada para racionalizar esta evidência. Uma ferramenta, utilizando orientações de final de vida reconhecidas, foi concebido para considerar indicadores de prognóstico para o fim de vida na IC, para dar conta de co-morbilidades e desejos do doente, com uma ajuda para a comunicação oportuna com outros profissionais de saúde envolvidos nos cuidados do doente. Para avaliar, a ferramenta foi comparado com o reconhecido indicador de prognóstico "Maggic". Juntamente com os cuidados habituais, incluindo a consideração de progressão da doença e no fim da vida, ao longo de um período de 3 semanas de indicador de prognóstico foram consideradas em todos os doentes ambas as ferramentas "Trigger tool" e "Maggic" completas. Avaliando um total de 75 doentes, foram analisados 32 itens desencadeantes para apreciação do cuidar no final de vida quando a avaliação holística é concluída com o "trigger tool". Quando comparado com pontuação "Maggic" para os mesmos pacientes houve uma forte relação entre os dois quando se considera o risco previsto de morte. As enfermeiras especialistas em IC consideraram o

instrumento “trigger tool” fácil de usar, transmitindo um feedback positivo sobre a sua consideração de comorbilidades. Referem ainda ser uma ferramenta que facilita a comunicação entre os profissionais. Os autores preveem a sua aplicabilidade como parte de diretrizes, para os indicadores de prognósticos em fim de vida na IC, levando a discussões e análises na avaliação inicial e em períodos definidos durante o percurso do doente. Eventos para promover a sua utilização em cuidados de saúde primários estão em curso e espera-se que a ferramenta possa ser adotada por outros profissionais de saúde para promover o reconhecimento precoce de final de vida na IC e permitir uma intervenção e apoio atempada.

Para que estejam reunidas as condições que permitam garantir acessibilidade e equidade na aquisição de cuidados de saúde de qualidade, que proporcionem alívio do sofrimento dos doentes com IC, qualquer que seja a fase evolutiva da doença, é fundamental que nos recursos de saúde já existentes se desenvolva uma mudança na estrutura organizacional e funcionamento. Esta mudança passa pelos modelos de cuidar para os quais as organizações estavam vocacionados quando atuavam perante os doentes com doença avançada e em fase terminal. A abordagem que atualmente se recomenda assenta num modelo cooperativo com intervenção nas crises, onde os cuidados são partilhados com o intuito da gestão da doença crónica. Este modelo contrapõe a ideia pré-concebida que ainda hoje em dia vigora, ora se oferece cuidados curativos, ora se oferece cuidados paliativos. Vivencia-se assim, uma dicotomia e ausência de articulação dos cuidados hospitalares e unidades de cuidados paliativos que em nada beneficiam o doente. Por um lado a maioria dos clínicos gerais, neste caso específico o cardiologista tem pouca formação em medicina paliativa, apresentando outras valências nas quais o médico paliativista não tem tanta experiência, logo nada mais natural do que ser benéfico para ambas as especialidades a partilha de conhecimentos e uma coordenação, de forma a permitir que o doente tenha oportunidade de ter acessibilidade permanente aos dois tipos de cuidados: curativos e/ou paliativos, desde o início do seu processo de doença. Neste contexto, evidencia-se a necessidade de se introduzir alterações na formação dos profissionais, no sentido de desenvolver competências e habilidades na área, aperfeiçoar os conhecimentos, e adotar uma atitude mais aberta e propensa a mudanças. A capacidade de trabalho em equipa e comunicação de forma eficaz com o doente, cuidadores e outros profissionais de saúde é crucial e preponderante para que se estabeleça relação terapêutica baseada na confiança (Dickman & Carey, 2014).

Assente neste âmbito está o estudo piloto de conferências de casos entre clínicos gerais e equipa especialista em cuidados paliativos, para doentes não oncológicos, desenvolvido por Geoffrey Mitchell et. al (2014) que fomenta as necessidades do domínio de uma boa comunicação. A aplicação de conferências de caso entre os clínicos gerais e a equipa de cuidados paliativos, já tinha sido implementado, mas com foco de atenção para casos de doentes já em regime de cuidados paliativos (logo maioritariamente doentes oncológicos). Foram concluídas 23 conferências de caso, sendo que 18 foram conduzidos para doentes com IC. O conteúdo das conferências de caso foi controlado por uma programação semi-estruturada, baseada na mnemónica PEPSI COLA utilizado nos documentos da GSF, o que possibilitou que todas as questões pertinentes, que por algum motivo, fossem causadoras de inquietação relativos à necessidade de se considerar um cenário paliativo foram tidos em consideração. As questões abordam: **P**hysical, o controle do sintoma físico, escolhas e dignidade; **E**motional, expectativas emocionais; **P**ersonal Spiritual, necessidades religiosas, espirituais; **S**ocial Support, apoio social / financeiro; **I**nformation, estabelecendo comunicação entre a equipa e toda a organização.

Estas conferências revelaram-se positivas no que diz respeito aos dados obtidos, nomeadamente: ganhos em termos de qualidade de vida no último mês de vida e uma redução no número de visitas ao hospital. Desconhecido o impacto das conferências nos doentes com estágio final da doença não maligna com um curso de doença menos previsível, foi desenvolvido o presente estudo. Estas conferências têm sido aceites pelos clínicos gerais, apesar de ser demorado, mostra evidências de ser rentável. Estão associadas a reduções significativas na utilização dos serviços de saúde, internamentos, tempo de internação e recorrência à urgência. Nas admissões ao serviço de urgência houve um decréscimo de 13,9 ao ano (aa) para 2,1 (diferença de 11,8, IC 95% 2,2-21,3.); admissões serviço de urgência levando a alta hospitalar 3,9-0,4 aa (diferença de 3,5, IC 95% -0,4-7,5); internamento 11,4-3,5 aa (diferença 7,9, IC 95% 2,2-13,7) e tempo de permanência 7,0-3,7 dia (diferença de 3,4, IC 95% 0,9-5,8). Refere ainda que a única conferência caso que envolve a IC, está associado com reduções significativas na utilização dos serviços, aparentemente, melhorando a coordenação caso, o reforço da gestão dos sintomas e avaliação e organização das necessidades de cuidadores. O autor acrescenta ainda que um estudo controlado randomizado está a ser desenvolvido, para melhorar e interpretar esta matéria, informando ainda que o final adequado dos cuidados

de vida para as pessoas com doenças não-malignas exige o reconhecimento de seu prognóstico limitado e planeamento da assistência apropriada (Mitchell & Zhang, 2014).

A eficácia do acompanhamento destes doentes após a alta hospitalar por um serviço de cuidados paliativos no âmbito do controlo da sintomatologia, foi documentada por Lorraine S Evangelista, et. al. (2014), no estudo que desenvolveu. Os objetivos consistiram em comparar o impacto de qualquer acesso aos serviços de cuidados paliativos versus nenhum acesso a este tipo de cuidados após a alta e determinar a associação entre controlo, ativação e sintomas de angústia percebido no doente no momento da alta hospitalar e após três meses. Desenvolveram um descritivo correlacional, cujos participantes foram recrutados a partir do ambiente hospitalar durante um episódio de exacerbação de IC aguda. Os participantes elegíveis estavam dispostos a ser encaminhado para uma consulta de cuidados paliativos. Quarenta e dois pacientes (idade média $53,9 \pm 8,0$ anos; predominantemente do sexo masculino (72%), brancos (61%) e casados (69%)) participaram do estudo. No entanto, apenas 36 (85,7%) doentes completaram uma consulta externa de cuidados paliativos, dos quais 29 (69%) doentes retornaram para outras consultas de acompanhamento com a equipe de cuidados paliativos. Os dados sobre a percepção de controlo, ativação e angústia sintoma foram coletadas no início do estudo e três meses após. Os resultados que auferiram mostraram que os doentes que receberam ≥ 2 consultas tiveram um maior controlo percebido de ativação do que os seus homólogos; associando maiores reduções nos sintomas de angústia. Os autores referem ainda que as intervenções em curso de cuidados paliativos melhoram a percepção de controlo e ativação em doentes com IC avançada e abre a possibilidade de planeamento de estudos mais amplos para avaliar o efeito dos cuidados paliativos sobre essas variáveis, como possíveis mediadores para a melhoria da auto-gestão e resultados clínicos (Evangelista & al., 2014).

Também Marie Bakitas, et. al. (2013), em preparação para o desenvolvimento de uma intervenção de cuidados paliativos para doentes com IC e seus cuidadores, no seu estudo faz referência às consultas de cuidados paliativos com o objetivo de caracterizar a população com IC. Através de uma revisão de prontuários de Janeiro de 2006 a Abril de 2011, foram analisados os dados dos doentes com IC, incluindo características demográficas e clínicas, scores com base no Seattle Heart Failure (SHF) e acesso a consultas de cuidados paliativos. Os dados dos doentes coletados incluíram: idade, sexo,

estado civil, tempo de permanência hospitalar, assistência médica primária, número de reinternações, testes de diagnósticos cardíacos, valores laboratoriais, medicamentos, uso de dispositivo cardíaco e estado vital (a partir de Janeiro 2012). Em preparação para o ensaio clínico randomizado do início de cuidados paliativos para idosos com IC e seus familiares em comparação com os cuidados de IC habitual, procuraram analisar e descrever a utilização da linha de base dos cuidados paliativos e caracterizar o coorte de doentes com IC que estavam atualmente a receber consultas de cuidados paliativos. Havia 132 pacientes com IC em consulta de cuidados paliativos, dos quais 37% apresentavam uma classe funcional III e 50% em classe funcional IV, segundo a NYHA. Dos 132 doentes, 115 (87%) tinham falecido no momento da auditoria. Nesse grupo o tempo médio real da consulta de cuidados paliativos à morte foi de 21 dias. Do subconjunto que recebeu uma consulta, foi avaliada os motivos e contexto da mesma. As razões documentadas para a integração de consultas de cuidados paliativos estão relacionadas com metas de atendimento (80%), a tomada de decisão (24%), encaminhamento/discussão (24%) e gestão de sintomas (8%). A autora refere assim que o encaminhamento para consultas de cuidados paliativos pode permitir a integração de uma gama mais ampla de serviços desta área (Bakitas et al., 2013).

Cuidar no domicílio comporta um enorme desafio para a família do doente com IC, uma vez que os familiares se vão deparar com situações com as quais não estão acostumados a lidar. Para a equipa de cuidados de saúde, o apoio à família no cuidado ao doente com uma situação clínica instável é fundamental. De forma a abordar outra alternativa de aplicabilidade dos cuidados paliativos, Margareta B., pretendem desenvolver um novo modelo de integração dos cuidados paliativos no doente com a IC em contexto domiciliário – homecare (Brannstrom & Boman, 2013). Para tal desenvolveu um projeto que inclui a aplicação de um estudo prospetivo, randomizado com uma avaliação aberta projeto SONDA. O estudo PREFER foi elaborado para investigar se um novo conceito de gestão de doentes com IC, integrando cuidados domiciliários no tratamento da IC contribui para a redução da carga de sintomas, aumentar a qualidade de vida e a capacidade de realizar as AVD e paralelamente incluir no estudo a necessidade de hospitalização (recorrência de internamentos), custo-benefício, qualidade do atendimento, sobrecarga do cuidador e os níveis de peptídeos natriuréticos no sangue. O modelo PREFER propõem-se assim a prestar cuidados holísticos, destinados a aliviar os problemas físicos, fisiológicos, sociais e existenciais dos doentes

e seus familiares próximos. Idealmente todos os doentes em tratamentos ambulatoriais, com IC de diferentes níveis na escala da New York Heart Association III-IV serão elegíveis para participar. Os 62 (n = 62) foram distribuídos aleatoriamente em qualquer intervenção (n = 31) ou grupo controle (n = 31). Aos doentes do grupo de intervenção será concedida uma abordagem multidisciplinar envolvendo a colaboração entre especialistas na área da palição e na área da IC. Recorreram também ao uso de um modelo conceptual, conhecido pelos seis “S”, aplicados no planeamento dos cuidados paliativo. Os seis “S’s” referem-se à auto-imagem (self-image), auto-determinação (self-determination), relações sociais (social relationships), controle dos sintomas (symptom control), síntese (synthesis) e rendição (surrender).

Para a colheita de dados foram aplicadas escalas validadas, nomeadamente a ESAs, uma ferramenta válida e de confiança, para medir a carga de sintomas, a Euro QV (EQ-5D), um índice único genérico para avaliar e medir a qualidade de vida que define a saúde nas cinco dimensões: mobilidade, auto-cuidado, atividades frequentes, dor/desconforto e ansiedade/depressão. Para medir a limitação física, os sintomas, a qualidade de vida, a interferência social e de auto-eficácia, recorreram às perguntas cardiomiopatia Kansas City (KCCQ). O KCCQ é um instrumento válido e confiável na população sueca. Foi também avaliada a sobrecarga do cuidador por meio da utilização da Escala de Avaliação de Reação do cuidador (CRA). De forma a identificar a qualidade dos cuidados segundo a perspetiva do doente foi utilizado este instrumento, destinado a avaliar a competência médico-técnico, condições físicas, técnicas, abordagem orientada a identidade e atmosfera sócio-cultural. Foi considerada a hipótese de que a combinação de componentes-chave para a aplicação de cuidados na IC compreendida no modelo PREFER vai reduzir a carga de sintomas dos doentes e da sobrecarga dos familiares cuidadores. No que concerne à avaliação económica em saúde pequenos grupos de intervenção e controle podem limitar a possibilidade de tirar conclusões gerais de avaliação. Neste estudo foram ainda confrontadas as metas e etapas do processo de prestação de cuidados paliativos para pacientes com insuficiência cardíaca com base nas diretrizes ESC, com as desenvolvidas dentro do modelo PREFER para o cuidado integrado (Bakitas et al., 2013).

Neste contexto de cuidados domiciliários um outro estudo desenvolvido por Raymond CC Wong, et. al (2013), procurou avaliar o impacto do programa de cuidados domiciliários instituídos com antecedência (ACP - advance care programme), sobre a

utilização de cuidados de saúde em doentes com IC em fase terminal. Procederam à colheita de dados numa base de dados de um hospital relativa a todos os doentes com IC em estadio terminal entre Julho de 2008 e Julho 2010 e posteriormente procederam à sua análise. Complementaram o estudo com entrevistas por telefone e visita domiciliar, onde a equipe ACP procurou extrair o máximo de informações a fim de complementar os dados adquiridos. De igual modo investigaram os motivos e causas que levaram à necessidade de hospitalização um ano antes, e em qualquer momento após a implementação do ACP. Numa última análise, foi analisada os casos de morte em menos de um ano, através do seguimento do percurso destes factos em investigação.

A amostra foi constituída por 44 doentes (idade média 79 anos, 39% homens) que foram acompanhados por 15±8 meses. Apresentavam como diagnóstico secundário diabetes (57%), 80% doença cardíaca isquémica e 60% de insuficiência renal crónica. Todos em classe funcional da NYHA III / IV no momento da inscrição, independentemente do tratamento clínico otimizado, com ou sem implante de dispositivos. Durante o acompanhamento, 30 doentes (68%) faleceram dentro do programa, dos quais 24 (55%) faleceram num período de 12 meses de recrutamento; tempo médio até à morte foi de 5,5 meses, reflexo da fase avançada da doença. Sobreviveram até o tempo de análise, 14 (32%) doentes. A probabilidade de morte antes e após 12 meses de inclusão do programa continua a mesma, avaliando pelas encostas íngremes da curva de sobrevivência. A média de todas as causas e hospitalizações por IC foram de 3,6 e 2,0 episódios por doente antes da inscrição, mas melhorou para 1,0 e 0,6 por doente após o recrutamento para o cuidado paliativo domiciliar ($p < 0,0001$), o que representa uma redução relativa de 72% e 70% para todo o coorte, sem sanção para a morte como eventos. Após o ajuste para duração follow-up, a correspondente redução nos internamentos permaneceu em 1,2 e 0,5 episódios por doente respetivamente ($p < 0,0001$). Após a descrição do estudo os autores respetivamente identificaram que o programa de cuidados domiciliários quando implementados com antecedência é potencialmente eficaz na redução da utilização de cuidados de saúde dos pacientes com IC em fase terminal, principalmente através da redução de reinternamento hospitalar, e provavelmente economizando custos (Raymond, ., & al, 2013).

De uma forma mais sucinta aqui ficam na seguinte tabela os objetivos e principais achados retirados dos estudos:

Autor/ Artigo	Objetivos	Conclusões
T. Jaarsma et. al (2006) Heart Failure Management Programmes in Europe	Identificar o número e o conteúdo dos programas de gestão da IC na Europa.	Apesar da crescente evidência e advocacia para apoiar a sua ampla aplicação para melhorar os resultados de saúde, este estudo revelou que apenas 7 dos 43 países europeus que são membros do ESC parecem ter organizado os programas de assistência IC e acompanhamento de acordo com a diretrizes.
Norma O’Leary et. al.(2009) A comparative study of the palliative care needs of heart failure and cancer patients	Demonstrar se as necessidades de cuidados paliativos por parte dos doentes com IC avançada são semelhantes ao dos doentes oncológicos.	Os cuidados paliativos devem estar ao dispor de toda e qualquer pessoa, não devem-se cingir única e exclusivamente para doentes do foro oncológico; A necessidade de cuidados paliativos nos doentes com IC, provavelmente não é reconhecida devido à relutância da equipa de profissionais.
Richard H. et. al.(2009) Provision of palliative care for chronic heart failure inpatients: how much do we need?	Identificar as características do doente de forma à adequação dos cuidados paliativos; Propor critérios de referência clínica baseada na evidência.	Os atuais critérios, servem como meio de garantir melhor qualidade de vida para doentes com IC de acordo com as suas NHB’s.
Tim C.(2010) A case history of chronic heart failure and the benefits of palliative care:a local experience	Ilustrar o trabalho colaborativo entre os profissionais de saúde e os benefícios que daí advém; Demonstrar que o encaminhamento mais cedo para cuidados paliativos pode garantir que questões como o lugar preferido de cuidado podem ser discutidas e postas em prática.	O encaminhamento precoce dos pacientes com IC para cuidados paliativos é benéfico. Os médicos e os doentes não têm que esperar até o fim estadios de IC para ver um benefício para o doente. Mostra também como os serviços de cuidados paliativos pode ser parte de um “pacote” contínua da assistência prestada aos doentes com IC.
Raymond W. et. al.(2013) Home-Based Advance Care Programme is Effective in Reducing Hospitalisations of Advanced Heart Failure Patients: A Clinical and Healthcare Cost Study	Avaliar o impacto do programa de cuidados domiciliários com antecedência (ACP) sobre a utilização de cuidados de saúde em pacientes com insuficiência cardíaca em fase termina.l	O programa de cuidados domiciliários quando implementado com antecedência é potencialmente eficaz na redução da utilização de cuidados de saúde dos doentes com IC em fase terminal, principalmente através da redução dos re-internamentos, e provavelmente economizando nos custos também.
Margareta B. et. al. (2013) A new model for integrated heart failure and palliative advanced homecare – Rationale and design of a prospective randomized study	Desenvolver, implementar e avaliar um modelo que integra cuidados paliativos avançados no domicílio do doente com IC; Estudar os efeitos intervenção na carga de sintomas dos doentes, a qualidade de vida e as atividades de vida diária, em comparação com o normal cuidado;	Há uma grande necessidade de novos modelos de atenção integrada, a fim de facilitar a igualdade de tratamentos para doentes terminais, independentemente do diagnóstico; O tratamento da IC ativa, vai reduzir a carga de sintomas, aumentar a qualidade de vida e reduzir o número de hospitalizações em pacientes com IC grave.
Marie B. et. al.(2013) Palliative Care Consultations for Heart Failure Patients: How Many, When, and Why?	Caracterizar a população de IC que recebe consultas de cuidados paliativos.	Apesar das recomendações, consulta de cuidados paliativos, não estão a ser iniciados antes do último mês de vida. O encaminhamento antecipado para consulta de cuidados paliativos pode permitir a integração de uma gama mais ampla de serviços de cuidados paliativos.
Pattenden JF et. al. (2013) Collaborative palliative care for advanced heart failure: outcomes and costs from the ‘Better Together’ pilot study	Determinar se a intervenção tornou mais provável que os doentes seriam tratados e permitir-lhes morrer no seu lugar de escolha;	O estudo fornece evidência experimental de que um serviço de atendimento e de colaboração baseado em cuidados domiciliários, para doentes com IC pode aumentar a probabilidade de morte no

	Investigar a relação custo-eficácia.	local de escolha e reduzir internamentos.
Lorraine E. et. al. (2014) On-going palliative care enhances perceived control and patient activation and reduces symptom distress in patients with symptomatic heart failure: A pilot study	Obter dados preliminares sobre a eficácia dos cuidados paliativos no que concerne à sua ativação e controle dos doentes com IC sintomática; Avaliar os níveis de perceção, controle e ativação imediatamente após a alta por descompensação da IC aguda e nos 3 meses subsequentes;	Uma cogestão de cuidados paliativos em ambulatório em simultâneo ou como parte integrante dos cuidados ao doente é eficaz e pode fazer a diferença na perceção e controle da sintomatologia física e psicológica do doente com IC;
Geoffrey M. et. al.(2014) Case conferences between general practitioners and specialist teams to plan end of life care of people with end stage heart failure and lung disease: an exploratory pilot study	Facilitar o planeamento de cuidados para as pessoas com IC na fase terminal ou doença pulmonar não maligno em um serviço regional de saúde em Queensland na Austrália serviço regional de saúde.	As conferências de caso envolvendo uma equipa efetiva para cada caso está associado com reduções significativas na utilização dos serviços, aparentemente, melhorando a coordenação, a gestão dos sintomas e a gerenciar as necessidades de cuidadores.
Anne O. et. al. (2014) Can we predict which hospitalized patients are in their last year of life? A prospective cross-sectional study of the Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guidance as a screening tool in the acute hospital setting	Avaliar a utilidade clínica do padrão – GSF, num hospital de agudos	A sensibilidade, especificidade e valores preditivos da GSF indicador de prognóstico neste estudo são comparáveis, ou melhor do que os resultados de estudos que identificam doentes com expectativa de vida limitada em determinados estados de doença.
Dickman K et. al. (2014) 47Knowsley trigger tool - a tool to aid identification of heart failure patients nearing end of life and promote communication between heart failure specialist nurses and primary care	Identificar os doentes com IC que estão a se aproximar do fim de vida, usando o GSF; Promover a comunicação entre enfermeiros especialistas na IC e cuidados de saúde primários.	Esta ferramenta ainda em fase de experimentação parece já se repercutir em benesses para o doente e também para quem a usa
Dio K. et. al. (2014) "Not the 'Grim Reaper Service'": An Assessment of Provider Knowledge, Attitudes, and Perceptions Regarding Palliative Care Referral Barriers in Heart Failure	Explorar os fatores percebidos pelos médicos cardiologistas, cuidados de saúde primários e os prestadores de cuidados paliativos para impedir o encaminhamento para cuidados paliativos dos doentes com IC.	O conhecimento limitado e equívoco dos cuidados paliativos por parte dos profissionais de saúde pode ser uma das barreiras para a referenciação dos doentes com IC. No entanto esses fatores são alvos potencialmente modificáveis, logo é necessário formação na área.
Haga, K. et. al. (2014) Identifying community based chronic heart failure patients in the last year of life: a comparison of the Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guide and the Seattle Heart Failure Model	Avaliar a utilidade clínica do GSF e do modelo SHF	Nem o GSF nem a SHF preveem com precisão quais os doentes que estão no último ano de vida. A capacidade de mau prognóstico destes modelos destaca uma das barreiras para a prestação de cuidados paliativos oportuna nos doentes com IC.

Tabela 6 - Objetivos e conclusões retiradas dos estudos

Efetuada a exposição dos dados recolhidos, apresenta-se de seguida a discussão dos mesmos.

2. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Este capítulo permite uma análise crítica relativa aos resultados obtidos e possibilita a confrontação destes com outros anteriores cientificamente comprovados. Fortin (2003) refere que esta fase reveste-se de extrema importância para o investigador, em que todos os aspetos relacionados com a investigação são englobados e ponderados, de maneira a permitir tirar conclusões dos resultados e das implicações que deles sucedem. Acrescentando ainda que *“esta é uma etapa delicada e exigente, que obriga o investigador a ter uma reflexão intensa e pensamento crítico”* (Fortin, 2003).

Nesta parte do estudo, realizamos uma síntese dos resultados mais relevantes desta revisão, analisando e interpretando-os. É fundamental recordar as questões base, que nos levaram a realização desta extensa pesquisa e que a temática em estudo teve em conta a pertinência e atualidade no contexto socio cultural e político nacional.

Os resultados obtidos demonstram que as pesquisas no âmbito das necessidades de cuidados paliativos, para doentes com IC é insuficiente e solicita o desenvolvimento rápido de estratégias que permitam fornecer uma base de dados firme de forma a melhorar os cuidados prestados. Pouco se sabe relativamente à verdadeira natureza e magnitude dos serviços de cuidados paliativos que estão disponíveis para doentes com IC e a forma como tais serviços podem ser prestados.

No entanto esta temática reveste-se de contornos desafiantes e divergentes na prática clínica e éticos no que concerne ao desenvolvimento de pesquisas com a população de doentes com IC. Reconhece-se que a IC é uma condição imprevisível no seu trajeto e que comporta em si uma pesada carga de sintomas físicos e psicossociais até ao final da vida. Este contexto remete-nos para uma variedade de outros assuntos, que influenciam direta ou indiretamente esta problemática, como sendo, as equipas clínicas usam este pretexto para justificarem a sua inaptidão para debater questões de cuidados paliativos com doentes e familiares, transformando a comunicação com esta população problemática. A incapacidade em decidir a elegibilidade dos doentes, de forma a garantir a participação na pesquisa também cria problemas metodológicos em conjunto com os desafios éticos em termos de acesso e garantir a autonomia do doente nesta

população. O reconhecimento destas questões e discussão de estratégias pelas quais eles podem ser abordados cria a possibilidade de incrementar a investigação clínica, desenvolver a prática e finalmente, motivar as melhorias tão necessárias nos cuidados assistenciais para os doentes com IC avançada (Fitzsimons & Strachan, 2012).

A IC e os cuidados paliativos têm tido uma trajetória lenta no que respeita à consagração da sua união. Apesar de a IC estar contemplada na agenda dos cuidados paliativos desde 2002, com a definição da OMS em que refere que os cuidados paliativos abrangem “...doentes - e suas famílias - que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado...”, identifica-se que para as necessidades que existem, apenas uma pequena percentagem de doentes com IC, realmente recebe cuidados paliativos. Por toda a Europa e América do Norte tem-se tentado ultrapassar esta lacuna, através da tentativa de implementação de Modelos de cuidados de saúde que englobem os cuidados paliativos no acompanhamento dos doentes com IC. A necessidade urgente de integrar uma abordagem paliativa nos cuidados prestados a estes doentes surge do aumento crescente desta população e da afetação de recursos humanos e financeiros que lhe estão subjacentes (Barbosa & Neto, 2010).

Tendo conhecimento desta realidade e de forma a enquadrar e sintetizar os desfechos obtidos anteriormente, proceder-se-á a uma discussão dos resultados tendo por base as quatro vertentes de intervenção nos cuidados paliativos. Estas áreas de intervenção dos cuidados paliativos vêm referidas nos vários estudos selecionados. Revelam-se de caráter indispensável na prática dos cuidados paliativos, devendo ser considerados numa perspetiva de igual relevância.

Nos estudos analisados os cuidados paliativos a doentes com IC contemplam em si mesmos o controlo sintomático (nomeadamente a dispneia e a fadiga), suporte psicossocial e emocional, o apoio às famílias/cuidadores, enquadramento das questões éticas específicas e complexas nos cuidados prestados (ponderando o melhor em relação ao doente tendo em conta a sua autonomia e capacidade de decisão) até a intervenção no luto.

Áreas de intervenção em CP	nº estudos /%
Controle sintomatologia	13 – 92%
Comunicação	8 – 57%
Apoio à família	6 – 42%
Trabalho em equipa	11 - 78%

Tabela 7 - Áreas de intervenção em cuidados paliativos

Diversos autores dos estudos selecionados, enumeram as quatro vertentes de intervenção descritas na tabela 7, como fulcrais, estando estas inter-relacionadas e que facilmente se adequam à doença cardíaca – IC.

Controlo da sintomatologia

No que concerne ao controlo sintomático este item é marcadamente mencionado em 92% dos estudos. A dispneia, fadiga e edemas surgem como os sintomas característicos. A dispneia é usada como base na classificação da NYHA, para contextualizar a gravidade da IC. Esta é a classificação utilizada na monitorização da eficácia nos tratamentos e frequentemente utilizada para a referenciação de doentes para ensaios clínicos (Gray & Pack, 2011).

Logo, compreendendo e conhecendo a sintomatologia nos doentes com IC, desde logo depreendemos as repercussões e impacto em que se traduzem para o declínio da qualidade de vida destes. Os cuidados paliativos na sua abordagem seguem as orientações de Twycross (2003) que consistem em avaliar pormenorizadamente antes de tratar, explicar em termos reais e apropriados o plano terapêutico, discutindo-o com o doente e família e permitir que o doente fique em posse dele, usar meios não farmacológicos e farmacológicos, prescrever profilaticamente, manter transparência no tratamento elaborado, acionar colaboração multidisciplinar sempre que necessário e em casos de dificuldades e por fim estar sempre atento a todas as situações que envolva o doente (Twycross, 2003).

Comunicação

Outro dos aspetos também bastante abordado diz respeito à comunicação, componente chave no processo terapêutico, sendo referida em 57% dos estudos. O impacto da doença no contexto de vida do doente é um pesado fardo, que associado à escassa

informação relativa ao prognóstico e cuidados instituídos entre doente e médico pode mesmo tornar-se tenebroso. É por essa razão que comunicar requer eficácia e especial atenção pois constitui uma necessidade básica. O valor da comunicação e a dificuldade sentida pelos profissionais de saúde está reconhecido na literatura. Um dos principais problemas contidos na prática dizem respeito em determinar o tipo de informação a prestar ao doente e como desenrolar a comunicação. A dubiedade relativa ao prognóstico é inevitável na prática clínica, repercutindo-se em momentos difíceis para os doentes e famílias, pelo que a comunicação com a equipe de saúde se torna importante (Barbosa & Neto, 2010).

O decorrer das discussões têm o potencial de ser tanto demorado e difícil para os doentes como para os médicos. Não há consensos sobre a abordagem há quem defenda que a falta de informação por vezes é necessária ou resulta da falta de tempo e disponibilidade para “comunicar” (revela barreiras à partilha de informação), por outro lado o doente deveria ter a oportunidade de solicitar a informação da forma como gostaria que ela lhe fosse transmitida. As estratégias de comunicação têm sido recentemente propostas para oferecer ajuda nesta relação de partilha de informação, emoções e atitudes, sendo um veículo crucial na abordagem clínica (Barbosa & Neto, 2010).

Uma das regras básicas a obedecer na comunicação é que esta deve ser multidireccional, isto é, deve contemplar o doente, família e equipa de cuidados de saúde. No que diz respeito ao doente tal como já referido este deve ser respeitado quanto à sua autonomia, iniciativa, ritmo, quantidade e tipo de informação a fornecer. Mentir nunca é a solução, logo está desaconselhado, sob o falso pretexto de ser o melhor para o doente. Deve-se criar momentos em que a verdade possa ser abordada e explorada no sentido de apoiar e amparar (Barbosa & Neto, 2010).

Apoio à família

Relativamente ao apoio à família, 42% dos estudos fazem referência à sua pertinência e viabilidade nas estratégias a implementar ao doente com IC. A família apesar das mudanças que têm vindo a sofrer no seu seio nuclear, felizmente na maioria dos casos ainda apresenta-se como um importante aliado nos cuidados aos seus doentes. As diferentes necessidades que os doentes com IC vão apresentando no decorrer da sua vida, requerem para si uma abordagem multidimensional e efetiva. A família compreende em si um importante papel, ela surge como elemento que detêm em si o

poder de amparar, ser um refúgio reconfortante e apaziguador. Logo nada mais sensato do que inclui-la nos cuidados a prestar a estes doentes, no âmbito dos cuidados paliativos. De ressaltar que esta é incluída no plano de cuidados, no entanto também ela dada à sua importância é alvo de cuidados e atenção, conforme explícito no PNCP: “*A família deve ser ativamente incorporada nos cuidados prestados e, por sua vez, ser, ela própria, objeto de cuidados, quer durante a doença, quer durante o luto.*” (“Direcção-Geral de Saúde . Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Circular Normativa n.º 14/DGCG. Lisboa: Ministério da Saúde, Direcção-Geral da Saúde,” 2004)

Trabalho em equipa

As diferentes necessidades de cuidados na IC proporcionam embaraço aos profissionais de saúde, que dificilmente conseguem dar respostas aos diferentes problemas, não só de ordem física, mas também sofrimento sobre as restantes dimensões humanas. Associada à complexidade que esse sofrimento implica e nas suas diferentes abordagens, traduzem a necessidade do trabalho em equipa. O trabalho em equipa é abordado em 78% dos estudos analisados e neles está implícito a precisão das diferentes áreas do saber permitirem-se a participar na elaboração de um plano terapêutico em conjunto e diferenciado de acordo com a pessoa que estão a tratar. Esta partilha de saberes caracteriza-se por uma intervenção inter e intradisciplinar que comporta todos os elementos da esfera da saúde, nomeadamente, o médico, o enfermeiro, o psicólogo, o assistente social, o nutricionista e o assistente espiritual. Todos são chamados para darem o seu contributo no objetivo que encerra em si próprio, proporcionar cuidados de excelência e que promovam qualidade de vida e dignifiquem a pessoa condignamente.

Abordados que foram os quatro pilares sobre os quais assentam os cuidados paliativos e conhecendo as características da doença cardíaca – IC, assim como a população que mais padece desta síndrome, depreendemos que é consensual que estes doentes teriam muitos benefícios em usufruir destes. Contudo, mesmo estando implícito nas normas europeias, em guidelines, em estudos com evidência científica assiste-se ainda a um compasso de espera longo e que se perspectiva difícil de resolver (Barbosa & Neto, 2010).

Das conclusões apresentadas nos estudos passamos a destacar os principais achados:

- A integração dos cuidados paliativos no contexto domiciliário, surge como uma opção válida e que contribui para reduzir os internamentos recorrentes;

- Uma articulação bem estabelecida entre os médicos (cardiologistas) em contexto hospitalar, centro de saúde e médico paliativista permite um acompanhamento mais preciso e atento sobre o doente e traduz-se em benefícios no que concerne à adesão terapêutica, controlo da sintomatologia e melhoria em termos de qualidade de vida.
- A parceria de cuidados entre as diferentes áreas do saber não podem ser dissociadas e muito têm a beneficiar quando se complementam;
- Novas ferramentas e modelos para aplicação na prática clínica têm vindo a ser desenvolvidos a fim de permitir o encaminhamento em termos de tratamentos e estabelecer um prognóstico mais fidedigno.
- Os cuidados paliativos encontram-se ainda fortemente vinculados a cuidados de fim-de-vida, e que contemplam unicamente doentes do foro oncológico;
- As ideias de cuidados de fim-de-vida, dificulta o encaminhamento de doentes para estes cuidados;
- A Comunicação é uma preocupação evidente, sendo também mencionada a importância de melhorar a comunicação entre doente, família e profissionais nos doentes com IC.
- Os Cuidados Paliativos ajudam estes doentes e as suas famílias nas decisões relacionadas com fim de vida, referido nas conclusões 12 dos estudos.
- Os doentes com IC devem ser referenciados à consulta de cuidados paliativos ou à equipa de suporte em cuidados paliativos por serem doentes com múltiplos sintomas e necessidades diversas.

É também explícito a necessidade de mais investigação nesta área e de desenvolver e aplicar ferramentas que permitam ajudar no prognóstico e conseqüentemente integrar e avaliar a eficácia destes cuidados.

De uma maneira geral após leitura dos estudos podemos resumidamente aferir que apesar das tentativas no sentido de descrever o trajeto da doença (IC), esta tem uma evolução inesperada e é complicado fazer um prognóstico. Este constrangimento aliado à obstinação terapêutica fomenta cuidados que em nada beneficiam o doente e muito pelo contrário contribui para o não enquadramento de cuidados que aliviem os aspetos físicos, mas também os psicológicos e espirituais. Num doente com as características do doente com IC, que na fase de exacerbação da doença apresenta comprometimento a nível da mobilidade e parte respiratória, com necessidade de internamentos recorrentes,

importa estabelecer um controlo adequado da sintomatologia em simultâneo com o enquadramento de uma tipologia de cuidados que pelas características marcadamente individuais do sofrimento e pela complexidade envolvente, parece carecer de serviços com a filosofia dos cuidados paliativos.

Importa assim mencionar, que após o diagnóstico da doença, este doente deve para além de usufruir de acompanhamento e tratamentos farmacológicos prestados pelo médico cardiologista ser já sinalizado para ter acesso a cuidados paliativos. De referir que o conceito de cuidados de fim-de-vida deve ser alterado urgentemente, pois está-se a perder uma boa oportunidade de implementar cuidados com qualidade.

Ainda que seja aconselhado que os cuidados paliativos devem iniciar o quanto antes, de preferência no começo do curso da doença, assiste-se em qualquer pesquisa que o estudo da população com IC foca-se em pessoas próximas do fim-de-vida. O conhecimento de que os cuidados paliativos são importantes no início da trajetória da IC levanta questões relacionadas como e quando os doentes com IC devem ser incluídos nestes cuidados. Reconhecendo que há questões sobre em que consiste uma trajetória da IC, a evolução da doença, a morte, verifica-se que há pouca justificativa para que somente aqueles considerados em estado "avançado" e que estão mais debilitados devem ser encaminhados. Seja qual for a fase da trajetória da IC os profissionais de saúde devem concentrar-se nos desafios existentes e na melhor forma de identificar os critérios de inclusão para os doentes e posteriormente, como conseguir a sua integração nos cuidados paliativos. Contornando estas dificuldades, é importante que sejam tomadas atitudes em prol de permitir uma melhor assistência e acompanhamento a estes doentes. Vários estudos da literatura, fazem referência às afirmações de como é difícil prever com precisão os doentes com IC que estão nos últimos anos ou meses de vida. Quando o acesso a cuidados paliativos são assentes em um tempo previsto para o fim-de-vida, doentes com IC estão em desigualdades de serem considerados para estes cuidados. Uma das formas de contornar tal facto e possibilitar a identificação dessa população parece passar pela utilização de critérios clínicos que têm sido associados com um resultado de mau prognóstico. A NYHA classe III-IV e/ou fração de ejeção ventricular esquerda (FEVE) de <25 e <45 foram usados, apesar de um pouco inconsistentes a este respeito a sua utilidade tem sido questionada. Para além destes, outros critérios têm sido utilizados para identificar doentes que poderiam beneficiar de cuidados paliativos, sendo eles: SQ; GSF; SHF; Knowsley trigger tool e ACC/AHA.

Além disso, alguns grupos profissionais têm especificamente referido classe III/IV, para doentes com IC como aqueles que necessitam de tratamento para IC avançada, ou cuidados de final de vida. Contudo os médicos cardiologistas podem estar menos propensos a mudanças na sua forma de atuação e estar em desacordo com o que é considerado como uma abordagem mais "científica" para cuidar e a sua meta de tratamento para manter a vida.

Deste modo torna-se crucial uma avaliação completa do doente, em que esteja contemplada a história de vida, incluindo os principais acontecimentos, um dos exemplos pode-se encontrar no estudo de caso de Tim J Chester (2010), onde só após o início da integração de consultas de cuidados paliativos conseguiu-se perceber que houve um processo de luto mal resolvido em relação ao marido, algo que, até a este ponto, tinha sido esquecido. Esta avaliação global das necessidades prima por contemplar todas as vertentes da essência humana e não cingir-se unicamente ao estado físico.

O avanço da medicina contemporânea tal como já abordado teve uma evolução rápida e que em muito tem contribuído para o tratamento das doenças cardiovasculares, nomeadamente a IC. No entanto esta é uma doença que não tem cura e pelas suas características exige cuidados específicos e um regime terapêutico complexo.

Nos cuidados paliativos o plano terapêutico é pautado por tratamento não farmacológico e farmacológico adaptado e no caso de intercorrências. Comporta também medidas gerais de apoio emocional ao doente incluindo também à família/cuidador principal, elementos de educação para a saúde e ensinamentos sobre medidas a tomar perante a crise. Vários estudos referem a importância e os benefícios da complementaridade de saberes, o doente com IC pode continuar em tratamento com o seu cardiologista e simultaneamente consultas com o médico paliativista. A coordenação entre os serviços estando em sintonia com o que se determina para o doente é importante e encontra-se descrito nos estudos analisados. Daqui podemos auferir que não basta referenciar um doente para cuidados paliativos, não deve haver nunca uma dissociação entre os saberes, estes devem estar em consonância e recetivos aos novos saberes. Se os profissionais não interagirem esta poderá ser uma das barreiras para a integração dos cuidados paliativos na IC.

3. CONCLUSÃO

Chegámos enfim a parte em que apontamos algumas das limitações sentidas na elaboração do trabalho, assim como, sugestões e implicações para futuras investigações. Não obstante momentos de dificuldades normais e característicos de quem se propõem no desenvolvimento e redação de um estudo, pode-se afirmar que a elaboração do mesmo de uma maneira geral revelou-se bastante gratificante e produtivo no que concerne à aquisição de novos conhecimentos e satisfação das questões de investigação inicialmente levantadas.

Tendo em conta a finalidade do estudo e a problemática em questão, depreende-se que os objetivos propostos foram alcançados de uma maneira geral. Alcançar os objetivos que presidem à integração dos cuidados paliativos no doente com IC, contemplam obrigatoriamente na atualidade uma reflexão que promova uma avaliação multidisciplinar a fim de alcançar a excelência dos cuidados. A integração de uma nova abordagem no paradigma de cuidados paliativos a nível do contexto mundial vai requerer um movimento que contemple intervenções ativas e inovadoras, uma mudança sociocultural. Paralelamente a esta nova conceção deve estar presente aspetos ético-profissional para atender às questões que surgem quando envolve emocional e fisicamente indivíduos com uma doença limitadora de vida como a IC na prática clínica e nas atividades de pesquisa. No entanto é crucial que os clínicos e os investigadores continuem a encarar esses desafios para que as estratégias de colaboração possam ser desenvolvidas e as pessoas com IC avançada estejam aptas e tenham a oportunidade de participar de uma pesquisa que desenvolva e informe a prestação de serviços mais adequados.

No que diz respeito à identificação dos doentes com IC que farão parte de uma amostra da pesquisa de cuidados paliativos não é tarefa fácil, transparecendo no fundo, a luta que o clínico na sua prática diária experiencia para identificar os doentes com IC que mais beneficiariam de cuidados paliativos. Enquanto a controvérsia sobre como empregar as várias vertentes e estratégias que contribuirá para os padrões éticos de uma investigação, está além dos desígnios deste artigo, aplica-se reconhecer que outras

fontes têm discutido e refletido acerca dos problemas adjacentes sobre a integração dos cuidados paliativos nos doentes com IC.

No curso da doença cardíaca, o doente apresenta tal como referido anteriormente, eventos de declínio lento do estado físico e aumento da carga sintomática, com episódios de crises agudas e consequente declínio no estado funcional, muitas vezes acabando em morte súbita. O tempo despendido a progredir através das fases da doença é incerto, causa deterioração clínica e a morte pode ocorrer a qualquer momento. Integrar uma abordagem paliativa nos cuidados a estes doentes parece ser primordial e urgente. Assim convém reconhecer quais as barreiras implícitas no contexto sociocultural e na prática clínica dos profissionais que lidam com estas pessoas, para que não seja apenas uma ínfima parte destes doentes a ver contemplados nos seus cuidados uma abordagem paliativa.

Sabe-se segundo a OMS que a filosofia dos cuidados paliativos está formatada a dar respostas no sentido de melhorar a qualidade de vida aos doentes que defrontam problemas consequentes de uma doença incurável com prognóstico limitado e/ou doença grave. Sabendo que a IC exige respostas às necessidades geradas pelo sofrimento em que se traduz o desenvolvimento da doença, logo a integração dos cuidados paliativos nestes doentes parecem se adequar na perfeição. Contudo assiste-se a uma baixa utilização destes cuidados por este grupo de doentes, estando os cuidados paliativos a prestar cuidados maioritariamente a doentes do foro oncológico. Neste sentido gera-se um sentimento de frustração pela inadequação dos serviços prestados a estes tipos de doentes. De forma a entender em que concerne a problemática envolta na integração dos cuidados paliativos, vários artigos têm sido desenvolvidos, predominantemente de opinião, embora importantes e que fornecem uma contextualização e abordagem pertinente, poucos estudos têm evidência científica, o que caracteriza a dificuldade em solucionar de forma eficaz a abordagem ao doente com IC no contexto da palição.

Implicação para a investigação e futuras pesquisas

A realização do presente trabalho contribui para momentos de crescimento a nível pessoal e profissional. Gostaríamos que todo o esforço dedicado para a concretização deste estudo, fosse motivo de interesse e motivação a outros investigadores com gosto pela área dos cuidados paliativos e IC. Em comparação com o que já é desenvolvido em termos desta realidade em outros países, depreende-se que temos ainda um longo

caminho a percorrer, nomeadamente no que diz respeito à aplicabilidade de protocolos e ferramentas que se propõem a implementar em prol dos benefícios para as ciências da saúde. Encaramos o presente trabalho como uma base de referência científica para implementar um estudo que contribua para colmatar algumas das lacunas existentes na área da integração dos cuidados paliativos neste grupo (IC).

Limitações do estudo

Consideramos que a principal limitação deste estudo foi o facto de a pesquisa ter-se confinado a uma única base de dados. Associado a este facto prende-se também como limitação do estudo a revisão sistemática ter sido realizada por um único investigador. Apontamos também como limitação deste estudo, o limite temporal imposto.

Por fim, para consolidar, completar ou fortalecer os resultados apresentados nesta revisão são necessários novos estudos, envolvendo a aplicação do documento que foi produzido pelo Gold Standards Framework (GSF) (2005) que ativa decisões de orientação para cuidados paliativos e dispõe-se a oferecer um nível consistente de cuidados a todos doentes com uma doença limitante da vida, independentemente da patologia ou da mais recente e nova ferramenta para auxiliar na identificação de doentes com IC que se aproximam do fim de vida “Trigger tool” pelo que sugerimos que estes instrumentos sejam aplicados em futuros estudos, reproduzindo-as para a realidade Portuguesa.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abrahm JL, & HF, J. (2002). Hospice care for patients with advanced lung disease. *Chest.*, *121(1)*: , 220-229.
- Aldred, H., Gott, M., & Gariballa, S. (2005). Advanced heart failure: impact on older patients and informal carers. *J Adv Nurs*, *49(2)*, 116-124. doi: 10.1111/j.1365-2648.2004.03271.x
- Anne O’Callaghan, & al., e. (2014). Can we predict which hospitalised patients are in their last year of life? A prospective cross-sectional study of the Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guidance as a screening tool in the acute hospital setting. *Palliat Med*.
- Associação Nacional de Cuidados Paliativos. Organização de Serviços em Cuidados Paliativos: Recomendações da ANCP. (2006).
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006).
- Bakitas, M., Macmartin, M., Trzepakowski, K., Robert, A., Jackson, L., Brown, J. R., . . . Kono, A. (2013). Palliative care consultations for heart failure patients: how many, when, and why? *J Card Fail*, *19(3)*, 193-201. doi: 10.1016/j.cardfail.2013.01.011
- Barbosa, A., & Neto, I. G., (Ed.). (2010). *Manual de Cuidados Paliativos* (2º ed.). Lisboa: FMUL.
- Barretto, A. C. P., & Ramires, J. A. F. (1998). Insuficiência Cardíaca. *Arq. Bras. Cardiol.*, *vol.71*.
- Beattie, J. M. (2014). Palliative care for heart failure: Challenges and opportunities. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, *Vol. 13(2)*, 102–104. doi: 10.1177/1474515114521697
- Bekelman, D. B., Hutt, E., Masoudi, F. A., Kutner, J. S., & Rumsfeld, J. S. (2008). Defining the role of palliative care in older adults with heart failure. *Int J Cardiol*, *125(2)*, 183-190. doi: 10.1016/j.ijcard.2007.10.005

- Brannstrom, M., & Boman, K. (2013). A new model for integrated heart failure and palliative advanced homecare--rationale and design of a prospective randomized study. *Eur J Cardiovasc Nurs*, 12(3), 269-275. doi: 10.1177/1474515112445430
- Brush, S., Zambroski, C. H., & Rasmusson, K. (2006). Palliative care for the patient with end-stage heart failure. *Prog Cardiovasc Nurs*, 21(3), 166-170.
- Camm, J. A., Luscher, T. F., & Serruys, P. W. (2009). *The ESC Textbook of Cardiovascular Medicine*. United States: Oxford University Press Inc.
- Capelas, M. (2009). Cuidados Paliativos: Uma Proposta para Portugal. *Cadernos de Saúde*. . 51-57.
- Ceia, F., Fonseca, C., Mota, T., Morais, H., Matias, F., Sousa, A., & Oliveira, A. G. (2002). Prevalence of chronic heart failure in Southwestern Europe: the EPICA study. *The European Journal of Heart Failure*, 4, 531-553.
- Chester, T. (2010). A case history of chronic heart failure and the benefits of palliative care: a local experience. *Int J of Palliative Nurs*, 16(7).
- Correio da Manhã: <http://descobertas.myusf.com.pt/noticias/75-mil-portugueses-sofrem-de-insuficiencia-cardiaca-grave.aspx> (2011).
- Coventry PA, Grande GE, Richards DA, & CJ, T. (2005). Prediction of appropriate timing of palliative care for older adults with non-malignant life-threatening disease: a systematic review. 218-227
- Decreto-Lei n.º 101/2006. D.R. I Série A. *Secção 4. Artigo 19 (06-06-06) 3856 -3865*.
- Decreto-Lei: Lei de Bases dos Cuidados Paliativos nº 52/2012, 05/09/2012. (2012). 5119-5124.
- Dickman, K., & Carey, M. (2014). 47 Knowsley Trigger Tool - A Tool to Aid Identification of Heart Failure Patients Nearing End of Life and Promote Communication Between Heart Failure Specialist Nurses and Primary Care. *Heart*, 100. doi: 10.1136/heartjnl-2014-306118.47
- Direcção-Geral de Saúde . Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Circular Normativa n.º 14/DGCG. Lisboa: Ministério da Saúde, Direcção-Geral da Saúde. (2004). from <http://www.rncci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/38563865.pdf>

- European Association for Palliative Care. White Paper on Standards and Norms for Hospice and Palliative Care in Europe: Part 1. (2009). *European Journal of Palliative Care*, 278-289.
- Evangelista, L. S., & al., e. (2014). On-going palliative care enhances perceived control and patient activation and reduces symptom distress in patients with symptomatic heart failure: A pilot study. *Eur J Cardiovasc Nurs*, 13. doi: 10.1177/1474515114520766
- Fitzsimons, D., & Strachan, P. H. (2012). Overcoming the challenges of conducting research with people who have advanced heart failure and palliative care needs. *Eur J Cardiovasc Nurs*, 11(2), 248-254. doi: 10.1016/j.ejcnurse.2010.12.002
- Fonseca, C. (2012). Unidade de Insuficiência Cardíaca Aguda: um elo indispensável no programa de assistência à insuficiência cardíaca. *Jornal do Centro - Centro Hospitalar de Lisboa Ocidental E.P.E.*, 10-11.
- Fortin, M. (2003). Processo de Investigação: da concepção à realização.
- Freitas, D. M. (2009). *Integração dos Cuidados Paliativos no Continuum da Insuficiência Cardíaca* (Tese de Mestrado Integrada em Medicina), Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar – Universidade do Porto, Porto. Retrieved from <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/21081/2/Integracao%20dos%20Cuidados%20Paliativos%20no%20Continuum%20da%20Insuficiencia%20Cardaca.pdf>
- Gauthier, B. (2003). *Investigação Social: Da problemática à colheita de dados*. Loures: Lusociência.
- Goodlin, S. J. (2005). Palliative care for end-stage heart failure. *Curr Heart Fail Rep*, 2(3), 155-160.
- Gray, R., & Pack, L. (2011). *Doenças cardiovasculares no idoso: manual prático*. Alges: Euromédice.
- Green, E., Gardiner, C., Gott, M., & Ingleton, C. (2011). Exploring the extent of communication surrounding transitions to palliative care in heart failure: the perspectives of health care professionals. *J Palliat Care*, 27(2), 107-116.
- GRUPO DE ESTUDO DE INSUFICIÊNCIA CARDÍACA DA SOCIEDADE PORTUGUESA DE CARDIOLOGIA RELATÓRIO DE ACTIVIDADES

- Biénio 2001-03 (2003). from http://www.spc.pt/DL/GE/InsuficienciaCardiaca/att/Actividades200103insuf_1.pdf
- Haga, K., Murray, R., & al., e. (2012). Identifying community based chronic heart failure patients in the last year of life: a comparison of the Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guide and the Seattle Heart Failure Model. *Heart (British Cardiac Association)*, 98.
- Hallas, C. N., Wray, J., Andreou, P., & Banner, N. R. (2011). Depression and perceptions about heart failure predict quality of life in patients with advanced heart failure. *Heart Lung*, 40(2), 111-121. doi: 10.1016/j.hrtlng.2009.12.008
- Hanratty, B., Hibbert, D., Mair, F., May, C., Ward, C., Capewell, S., . . . Corcoran, G. (2002). Doctors' perceptions of palliative care for heart failure: focus group study. *Bmj*, 325(7364), 581-585.
- Harding, R., Beynon, T., Hodson, F., Coady, E., Kinirons, M., Selman, L., & Higginson, I. (2009). Provision of palliative care for chronic heart failure inpatients: how much do we need? *BMC Palliat Care*, 8, 8. doi: 10.1186/1472-684x-8-8
- Jaarsma, T., Beattie, J. M., Ryder, M., Rutten, F. H., McDonagh, T., Mohacsi, P., . . . McMurray, J. (2009). Palliative care in heart failure: a position statement from the palliative care workshop of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. *Eur J Heart Fail*, 11(5), 433-443. doi: 10.1093/eurjhf/hfp041
- Jaarsma, T., Stromberg, A., De Geest, S., Fridlund, B., Heikkila, J., Martensson, J., . . . Thompson, D. R. (2006). Heart failure management programmes in Europe. *Eur J Cardiovasc Nurs*, 5(3), 197-205. doi: 10.1016/j.ejcnurse.2006.04.002
- JM, M.-M., Gorgojo, L. M., Normand, C. D., & C., C. (2008). Palliative Care in the European Union.
- Johnson, M. J., & al., e. (2012). Heart failure specialist nurses use of palliative care services: a comparison of surveys across England in 2005 and 2010. *Postgrad Med J*.

- Kaasalainen, S., Strachan, P. H., Brazil, K., Marshall, D., Willison, K., Dolovich, L., . . . Demers, C. (2011). Managing palliative care for adults with advanced heart failure. *Can J Nurs Res*, 43(3), 38-57.
- Kalogeropoulos A, Georgiopoulou V, Kritchevsky S, & al., e. (2009). Epidemiology of Incident Heart Failure in a Contemporary Elderly Population: The Health, Aging, and Body Composition Study. *Arch Intern Med*, 169 (7).
- Kavalieratos, D., Mitchell, E., & al., e. (2014). “Not the ‘Grim Reaper Service’”: An Assessment of Provider Knowledge, Attitudes, and Perceptions Regarding Palliative Care Referral Barriers in Heart Failure. *Journal of the America Heart Association*, 3. doi: 10.1161
- Love, R., & Sawatzky, J. A. (2007). Management of end-stage heart failure: improving palliative care. *Can J Cardiovasc Nurs*, 17(3), 13-18.
- Marques AL, Gonçalves E, Salazar H, Neto IG, Capelas ML, Tavares M, & al., e. (2009). O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *14(152)*, 32-38.
- Mitchell, G., & Zhang, J. (2014). Case conferences between general practitioners and specialist teams to plan end of life care of people with end stage heart failure and lung disease: an exploratory pilot study. *BMC Palliat Care*. doi: 10.1186/1472-684X-13-24
- O'Leary, N., Murphy, N. F., O'Loughlin, C., Tiernan, E., & McDonald, K. (2009). A comparative study of the palliative care needs of heart failure and cancer patients. *Eur J Heart Fail*, 11(4), 406-412. doi: 10.1093/eurjhf/hfp007
- . OMS. Active ageing. A policy Framework 2002. www.who.int/ageing/en/.
- Paes, P. (2005). A pilot study to assess the effectiveness of a palliative care clinic in improving the quality of life for patients with severe heart failure. *Palliat Med*, 19(6), 505-506.
- Pattenden, J., Mason, A., & Lewin, R. (2013). Collaborative palliative care for advanced heart failure: outcomes and costs from the 'Better Together' pilot study. *BMJ Support Palliat Care*, 3(1), 69-76. doi: 10.1136/bmjspcare-2012-000251

- Raymond, W., ., T. P., & al, e. (2013). Home-Based Advance Care Programme is Effective in Reducing Hospitalisations of Advanced Heart Failure Patients: A Clinical and Healthcare Cost Study
Ann Acad Med Singapore, 42, 9.
- Rexach, L. (2010). Cuidados Paliativos en insuficiência cardíaca. Retrieved 3/Set., 2013
- Santos, F. F. (2010). *Insuficiência Cardíaca no Idoso: Etiologia, Diagnóstico, Tratamento e Prognóstico*. (Tese de Mestrado Integrado em Medicina), FMUP, Porto. Retrieved from <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/53428/2/Insuficiencia%20Cardaca%20no%20Idoso%20%20Etiologia%20Diagnostico%20Tratamento%20e%20Prognstico.pdf>
- Selman, L., Beynon, T., Higginson, I. J., & Harding, R. (2007). Psychological, social and spiritual distress at the end of life in heart failure patients. *Curr Opin Support Palliat Care*, 1(4), 260-266. doi: 10.1097/SPC.0b013e3282f283a3
- Teixeira, M., & Tavares, L. P. (2007, Jul/Set 2007). Insuficiência Cardíaca aguda - uma revisão. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*, 14, 157-160.
- Thai, V., & Cujec, B. (2010). Transitioning to end-of-life care for patients with advanced heart failure. *J Palliat Med*, 13(7), 796. doi: 10.1089/jpm.2010.0030
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* Lisboa.
- UMCCI: SNS Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos 2011 – 2013. (2010). from http://www.rncci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/cuidadospaliativos_1-1-2011.pdf
- Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. Estratégia para o Desenvolvimento do :Programa Nacional de Cuidados PaliativoRelatório de monitorização do desenvolvimento e da actividade de RNCCI (2010).
- Volpe M, Tritto C, Testa U, Rao MA, Martucci R, Mirante A, . . . al, e. (1994). Blood levels of erythropoietin in congestive heart failure and correlation with clinical, hemodynamic, and hormonal profiles. *Am Heart J*.
- Ward, C. (2004). The quality of life in heart failure: just talking about it will not make it better. *Eur J Heart Fail*, 6(5), 535-537. doi: 10.1016/j.ejheart.2004.04.010

Welstand, J., Carson, A., & Rutherford, P. (2009). Living with heart failure: an integrative review. *Int J Nurs Stud*, 46(10), 1374-1385. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2009.03.009

Zambroski, C. H. (2006). Managing beyond an uncertain illness trajectory: palliative care in advanced heart failure. *Int J Palliat Nurs*, 12(12), 566-573.