

**Determinação dos fatores discriminadores
para referenciação de doentes não
oncológicos para cuidados paliativos
Revisão sistemática**

Maria de Fátima Ferreira Freitas

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em
Medicina
(Mestrado Integrado)

Orientador: Dra. Isabel Maria Duque Gonçalves Martins

Maiο de 2023

Declaração de Integridade

Eu, Maria de Fátima Ferreira Freitas, que abaixo assino, estudante com o número de inscrição 39487 do Mestrado Integrado em Medicina da Faculdade Ciências da Saúde, declaro ter desenvolvido o presente trabalho e elaborado o presente texto em total consonância com o **Código de Integridades da Universidade da Beira Interior**.

Mais concretamente afirmo não ter incorrido em qualquer das variedades de Fraude Académica, e que aqui declaro conhecer, que em particular atendi à exigida referenciação de frases, extratos, imagens e outras formas de trabalho intelectual, e assumindo assim na íntegra as responsabilidades da autoria.

Universidade da Beira Interior, Covilhã 02 /05 /2023

Agradecimentos

Não poderia deixar de começar por um agradecimento à minha orientadora, Dra. Isabel Duque, por todo o apoio, disponibilidade e incentivo durante a elaboração deste trabalho.

Um obrigada à minha irmã por ser um dos meus grandes pilares e ter possibilitado a realização deste sonho e aos meus pais por sempre me terem incentivado a continuar. À restante família por sempre me terem apoiado.

Ao Celso por toda a paciência e palavras de encorajamento nos momentos mais difíceis.

Por fim, a todos os amigos que estiveram ao meu lado ao longo desta jornada.

Resumo

Introdução: Atualmente, assistimos a um envelhecimento da população a nível mundial e concomitantemente a um aumento da prevalência das doenças crónicas, que representam a grande epidemia deste século. Apesar de já se ter demonstrado o benefício dos cuidados paliativos nestes doentes, a referência dos doentes não oncológicos continua a ser insuficiente e tardia, havendo uma grande discrepância quando se compara com o número de doentes oncológicos que são referenciados. Assim, torna-se importante a identificação de fatores discriminadores que contribuam para a criação de critérios de referência para cuidados paliativos, de forma a tornar o processo mais eficaz.

Objetivos: Analisar na literatura a existência de discriminadores que permitam identificar portadores de doença não oncológica, com necessidade de referência a cuidados paliativos e comparar esses discriminadores com os que levam à referência dos doentes oncológicos

Metodologia: Realizou-se uma revisão sistemática com recurso às bases de dados Pubmed e SciELO para pesquisa dos artigos científicos. Após a aplicação dos critérios de elegibilidade previamente definidos, foi obtida uma amostra de 12 artigos.

Resultados: Através da análise dos artigos incluídos, foi possível identificar dez temas que englobam todos os fatores discriminadores encontrados para as doenças crónicas que foram escolhidas para o estudo: descontrolo de sintomas físicos, problemas sociais, problemas emocionais/espirituais, prognóstico vital limitado, evolução da doença, comorbilidades, planeamento de cuidados, pedido do doente, fatores discriminadores quantificáveis e pergunta surpresa.

Conclusão: Existem já muitos fatores discriminadores de necessidades paliativas para os doentes crónicos, independentemente de terem patologia oncológica ou não. No entanto, é ainda necessário chegar a um consenso sobre quais os melhores fatores e qual o melhor momento para referência aos cuidados paliativos. Com o aumento das necessidades paliativas da população torna-se cada vez mais importante sistematizar o processo de referência para que mais pessoas sejam encaminhadas e em fases mais iniciais da doença. Assim, estes fatores podem contribuir para a elaboração de *guidelines* específicas de referência de doentes crónicos para cuidados paliativos.

Palavras-chave

Doenças não oncológicas; Cuidados paliativos; Doenças crónicas; Fatores discriminadores para referência

Abstract

Introduction: Currently, we are witnessing an aging population worldwide and concomitantly an increase in the prevalence of chronic diseases, which represent the great epidemic of this century. Although the benefits of palliative care for these patients have already been demonstrated, their referral continues to be insufficient and late, with a large discrepancy when compared with the number of cancer patients who are referred. Thus, it is important to identify discriminating factors that contribute to the creation of referral criteria for palliative care, in order to make the process more effective.

Objectives: Analyse in the literature the existence of triggers that allow the identification of patients with non-oncological diseases in need of referral to palliative care and to compare these triggers with those that lead to the referral of cancer patients.

Methodology: A systematic review was carried out using the Pubmed and SciELO databases to search for scientific articles. After applying the previously defined eligibility criteria, a sample of 12 articles was obtained.

Results: Through the analysis of the included articles, it was possible to identify ten themes that encompass all the triggers found for the chronic diseases that were chosen for the study: lack of control of physical symptoms, social problems, emotional/spiritual problems, limited vital prognosis, disease evolution, comorbidities, care planning, patient request, quantifiable triggers and surprise question.

Conclusion: There are already many triggers of palliative needs for chronic patients, regardless of whether they have oncological pathology or not. However, it is still necessary to reach a consensus on the best factors and the best time for referral to palliative care. With the increase of population's palliative needs, it becomes increasingly important to systematize the referral process so that more people are referred and in earlier stages of the disease. Thus, these factors can contribute to the elaboration of guidelines for the referral of chronic patients for palliative care.

Keywords

Non oncological diseases; Palliative Care; Chronic diseases; Triggers for referral

Índice

Declaração de Integridade	iii
Agradecimentos	v
Resumo	vii
Palavras-chave	viii
Abstract	ix
Keywords	x
Índice	xi
Lista de Figuras	xiii
Lista de Tabelas	xv
Lista de Acrónimos	xvii
Capítulo 1- Introdução	1
Doenças Crónicas	2
Cuidados paliativos	5
Barreiras à referenciação	7
Capítulo 2- Metodologia	9
Objetivos	9
Pergunta de investigação	9
Desenho da revisão	9
Estratégia de pesquisa	9
Critérios de inclusão e de exclusão	10
Critérios de qualidade	10
Seleção de estudos e extração, análise e síntese de dados	13
Capítulo 3- Resultados	15
Caracterização dos artigos	23
Temas principais	23
Descontrolo de sintomas físicos	23
Problemas sociais	23
Problemas emocionais/espirituais	23
Prognóstico vital limitado	24
Evolução da doença	24
Comorbilidades	24
Planeamento de cuidados	24
Pedido do doente	24
Fatores discriminadores quantificáveis	25
Pergunta surpresa	25
Capítulo 4- Discussão	27
Capítulo 5- Conclusão	31

Lista de Figuras

- Figura 1.1 – Trajetória das doenças terminais
- Figura 1.2 – Trajetória de falência de órgãos major
- Figura 1.3 – Trajetória de fragilidade
- Figura 2 – Diagrama Prisma

Lista de Tabelas

Tabela 1 – Critérios de elegibilidade

Tabela 2 – Critérios de qualidade

Tabela 3- Dados extraídos dos estudos

Lista de Acrónimos

OMS	Organização Mundial de Saúde
DPOC	Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica
ECSCP	Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos
ULS	Unidade Local de Saúde
ACES	Agrupamentos de Centros de Saúde
EIHSCP	Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos
UCP	Unidades de Cuidados Paliativos
SPICT	Supportive & Palliative Care Indicators Tool
NECPAL	Necessidades Paliativas
NEST	Needs Near the End-of-Life Screening Tool
PRISMA	Preferred Reporting Items for Systematic Reviews
SU	Serviço de Urgência
UCI	Unidade de Cuidados Intensivos
LVAD	Left Ventricular Assist Device
ICD	Desfibrilador Cardioversor Implantável
AHA	American Heart Association
NYHA	New York Heart Association
VNI	Ventilação Não Invasiva
BODE	Body mass index, Obstruction (FEV ₁), Dyspnea (Medical Research Council Dyspnea scale score), Exercise capacity (6- minute walk distance)
FEV ₁	Volume expiratório forçado no primeiro segundo da manobra de capacidade vital forçada
SpO ₂	Saturação periférica de oxigénio
LTOT	Tratamento de oxigenoterapia de longa duração
IMC	Índice de massa corporal
FVC	Capacidade vital forçada
DLCO	Capacidade de difusão pulmonar para o monóxido de carbono
ECOG	Eastern Cooperative Oncology Group
KPS	Karnofsky Performance Status

Capítulo 1- Introdução

Atualmente, assistimos a um envelhecimento da população a nível mundial e concomitantemente a um aumento da prevalência das doenças crónicas, que representam a grande epidemia deste século. Além de serem responsáveis por quase 80% das mortes em todo o mundo, representam também uma grande causa de sofrimento não só para os portadores da doença, mas também para os seus familiares.(1)

A OMS retrata a importância dos cuidados paliativos como parte integrante do cuidado destes doentes de forma a manterem a sua qualidade de vida e dos seus familiares, através do tratamento de sintomas físicos, apoio psicológico, espiritual e social. No entanto, apenas 14% dos doentes que necessitam destes cuidados, os recebem e muitas vezes tardiamente. Vários estudos já comprovaram que existe benefício para estes doentes no acesso precoce a estes cuidados, representando melhoria na qualidade de vida do paciente e dos seus cuidadores através da redução da carga de sintomas, dos níveis de ansiedade e das admissões hospitalares e ainda, aumento da sobrevivência. (2,3)

Apesar da confirmação de que pacientes com doenças crónicas não oncológicas têm uma grande carga de sintomas e necessidade de cuidados paliativos comparáveis aos doentes oncológicos, existe ainda uma discrepância na sua referenciação, sendo os primeiros menos referenciados. (4)

Diversas barreiras têm sido apontadas para explicar este atraso/falta de referenciação, sendo necessário começar a trabalhar em soluções para as ultrapassar. Assim, torna-se importante perceber fatores discriminadores que possam ajudar a aumentar a referenciação aos cuidados paliativos, de forma a cobrir as necessidades da população dos doentes crónicos não oncológicos e estabelecer uma comparação com os fatores de referenciação de doentes oncológicos para perceber a diferença existente entre estes dois grupos. Desta forma, esses fatores poderão ajudar na formação de critérios que contribuem para um processo de referenciação mais simples e atempado, permitindo identificar quem deve ser referenciado e qual o melhor momento para o fazer.

Doenças Crónicas

As doenças crónicas correspondem a 87% das mortes em Portugal, sendo as mais prevalentes: doenças cardiovasculares, cancro, doenças respiratórias crónicas e outras, como as doenças neurodegenerativas. (5) Estas são caracterizadas como tendo uma progressão lenta, flutuações na sua trajetória, duração longa e de prognóstico incerto. (3)

É ainda conhecido que as doenças crónicas não oncológicas têm um prognóstico vital um pouco mais difícil de prever comparativamente às doenças oncológicas. Mas tem sido possível identificar padrões de declínio clínico e funcional que permitem traçar as trajetórias típicas de fim de vida. (6)

Atualmente, existem três trajetórias conhecidas relativamente às doenças crónicas progressivas:

- Trajetória com progressão estável, em que o grau de função se mantém relativamente alto devido aos avanços nos tratamentos, e uma fase terminal clara com declínio agudo, em que já não existem outros tratamentos a oferecer ou estes perdem a sua efetividade, típica de doentes com cancro. De todas, esta é a que representa um declínio mais previsível, sendo possível antecipar melhor as necessidades destes pacientes e implementar os cuidados paliativos no momento mais indicado, normalmente recomendado no momento de diagnóstico. (7–9) (Fig.1.1)
- Trajetória com declínio gradual, com episódios de exacerbação aguda e recuperação parcial, até que ocorre morte mais súbita, por vezes inesperada. Esta é mais característica de falência respiratória, cardíaca e renal (insuficiências de órgão). Tendo em conta os vários episódios de agravamento, estes doentes são mais vezes hospitalizados e torna-se mais difícil prever a progressão da doença e qual o momento da morte. Além disso, há um aumento da carga de medicamentos necessários para controlo da doença bem como um aumento da dependência ao longo deste percurso. (7–9) (Fig.1.2)
- Trajetória com declínio gradual prolongado, representativa de idosos com fragilidade, demências ou algumas doenças neurodegenerativas como esclerose múltipla e doença de Parkinson. O declínio cognitivo ou incapacidade física pode progredir durante vários anos. (7–9) (Fig.1.3)

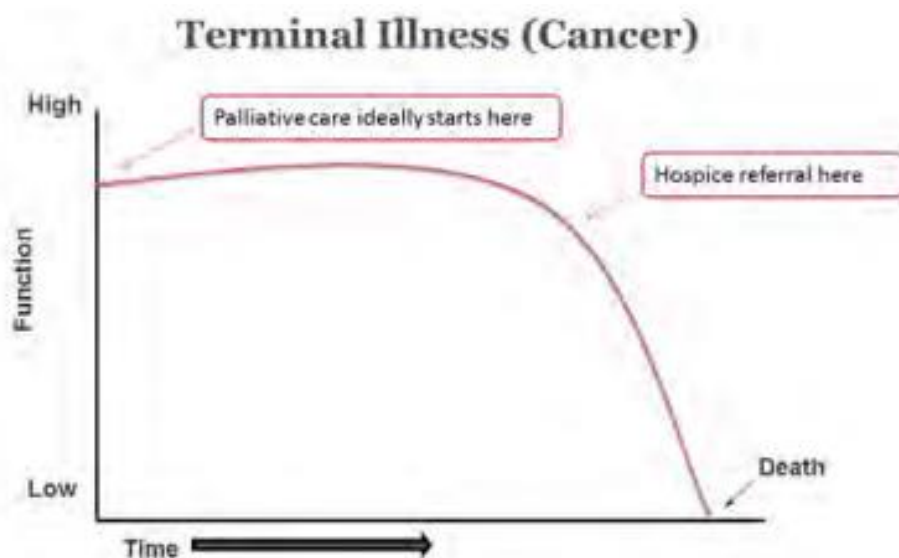


Fig.1.1. Trajetória das doenças terminais (9)

Organ Failure (COPD, CHF, Renal Disease)



Fig.1.2. Trajetória de falência de órgãos major(9)

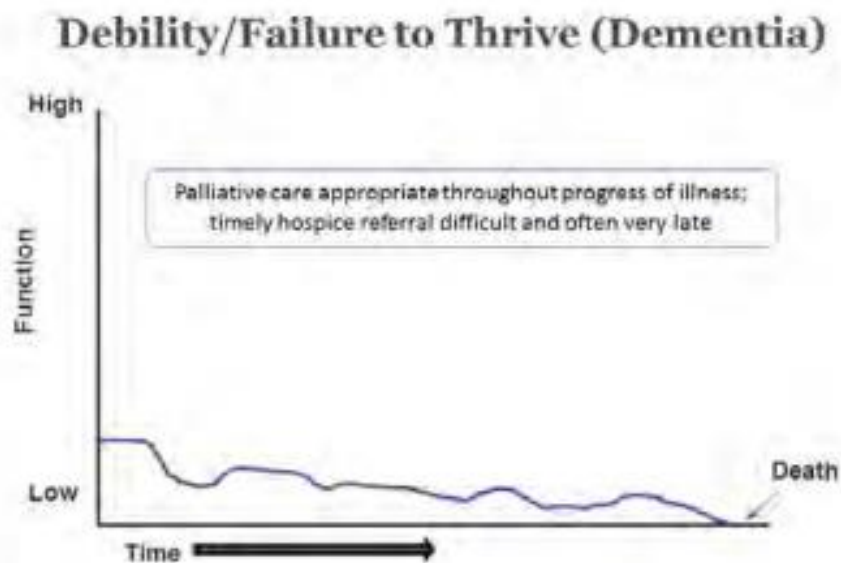


Fig.1.3. Trajetória de fragilidade (9)

As diferenças apresentadas entre as trajetórias demonstram que é necessária uma abordagem distinta adaptada à evolução de cada uma. Com o conhecimento do avanço da doença, é possível integrar os cuidados paliativos no momento mais adequado e antecipar e planejar possíveis desafios. Ao mesmo tempo, permite que o paciente conheça melhor a sua doença e se sinta mais capaz de lidar com a mesma. (7,9)

Algumas das intervenções que mais beneficiam estes doentes incluem: gestão de sintomas uma vez que estes contribuem para uma baixa qualidade de vida; suporte e aconselhamento psicológico; educação sobre a doença; coordenação de cuidados; planeamento de cuidados avançados; suporte espiritual; serviços relacionados com o luto. (2)

A introdução de cuidados paliativos na abordagem destas doenças não pretende substituir a terapêutica do problema, mas sim complementar, sendo importante que os pacientes mantenham assim, o seguimento da sua especialidade de base. (10)

Cuidados paliativos

Segundo a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, os cuidados paliativos são definidos como “Cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e no tratamento rigoroso da dor e outros sintomas físicos, mas também psicossociais e espirituais”. (11)

Estes cuidados são mais eficazes quando são integrados precocemente no curso das doenças, permitindo uma diminuição da carga de sintomas e alívio da carga dos familiares/cuidadores. (11,12)

Em Portugal, estima-se que existem em média 93 135 pessoas adultas com necessidades paliativas. (12) Após o desenvolvimento do Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos do biénio 2017-2018, todos os distritos de Portugal passaram a ter pelo menos um recurso de cuidados paliativos, no entanto as necessidades dos utentes não se encontravam completamente colmatadas, uma vez que a maioria das equipas se encontrava subdimensionada. (11)

Tendo em conta a realidade do nosso país, foram considerados três níveis de diferenciação: abordagem paliativa básica, abordagem paliativa generalista e cuidados paliativos especializados. A nível organizacional, os serviços de cuidados paliativos configuram-se em ECSCP, que devem ser integradas nos ACES ou ULS; EIHSCP, que prestam consultadoria a toda a estrutura hospitalar onde estão integradas, devendo ter também consulta externa e hospital de dia, e UCP, que são unidades de internamento, para acompanhamento de doentes de alta complexidade, que não podem ser cuidados em regime de ambulatório. (11)

Os critérios de referenciação para os cuidados paliativos são definidos por cada equipa, pelo que está sujeito a variabilidade e pode contribuir para desigualdades no acesso aos mesmos.

Atualmente, existem algumas ferramentas que permitem identificar pacientes com doenças progressivas avançadas que poderão vir a ter necessidade de cuidados paliativos, mas são ainda pouco divulgadas e pouco utilizadas. (3) Neste momento estão traduzidas e validadas para português a SPICT, a NECPAL e NEST.

Estas escalas ajudam a identificar quem tem necessidade destes cuidados, sendo posteriormente necessário avaliar quais as necessidades de cada paciente para receberem os cuidados que melhor se adequam à sua situação. (3)

O desenvolvimento de futuras ferramentas deve basear-se na predição do declínio funcional e no aumento das necessidades bem como na predição da mortalidade uma vez que atualmente a maioria se baseia apenas no último. (3)

As escalas não só utilizam poucos recursos como também são de fácil utilização, podendo representar um avanço no caminho para a referenciação atempada. (3) No entanto, torna-se importante a definição de critérios mais específicos das doenças crónicas não oncológicas de forma a facilitar a identificação precoce de necessidades paliativas.

Barreiras à referenciação

Apesar de recomendações para acesso aos cuidados paliativos por parte dos doentes crónicos, a verdade é que não se está a cobrir as necessidades da população mundial. Assim, houve a necessidade de perceber os fatores que estariam por detrás deste problema, encontrando-se as principais barreiras sentidas neste processo.

Começo por apontar a falta de consenso relativamente ao melhor momento para referenciação uma vez que não existem *guidelines* específicas para cada uma destas doenças a marcar o ponto em que devem ser recomendados os cuidados paliativos; falta de conhecimento relativamente ao prognóstico das doenças por parte do paciente e do médico, isto é, o percurso pode ser muito variável; relutância em angustiar os pacientes e as suas famílias ou de diminuir as suas esperanças porque ainda existe muito a ideia de que estes cuidados estão apenas ligados ao fim de vida; desconforto em discutir cuidados paliativos; má experiência prévia com estes cuidados; incerteza do papel dos cuidados paliativos que ainda estão muito associados às doenças oncológicas; considerações culturais sobre discutir a morte; fatores discriminatórios não claros; tempo limitado na consulta; medo do paciente de ser abandonado pelo médico que o costuma seguir e por fim, limitações na disponibilidade dos serviços de cuidados paliativos. (4,9,13)

De forma, a podermos aumentar a referenciação dos pacientes com patologia crónica, torna-se imperativo trabalhar em soluções que ajudem a ultrapassar estas barreiras.

Capítulo 2- Metodologia

Objetivos

1. Analisar na literatura a existência de discriminadores que permitam identificar portadores de doença não oncológica, com necessidade de referência a cuidados paliativos.
2. Comparar esses discriminadores com os que levam à referência dos doentes oncológicos.

Pergunta de investigação

Quais os fatores discriminadores das doenças crônicas não oncológicas que permitem identificar a necessidade de referência para cuidados paliativos?

Desenho da revisão

A revisão sistemática da literatura elaborada segue a metodologia PRISMA.

Estratégia de pesquisa

Para obter os artigos científicos necessários para a realização desta revisão, foram utilizadas as seguintes bases de dados: PubMed e SciELO. Foram incluídos artigos desde 2008 a setembro de 2022, escritos em inglês. Além disso, realizou-se pesquisa em algumas revistas científicas que poderiam ter artigos importantes para este trabalho.

Os termos de pesquisa usados foram doenças não oncológicas, referência, cuidados paliativos, DPOC, insuficiência cardíaca, cancro e doenças neurodegenerativas. Para encontrar estudos mais relevantes, além da combinação das palavras mencionadas, recorreu-se ao uso de sinónimos.

A gestão das referências bibliográficas foi feita com recurso ao *software Mendeley desktop*.

Critérios de inclusão e de exclusão

Os artigos escolhidos para esta revisão sistemática cumpriram todos os critérios de elegibilidade mencionados na tabela que se segue. Foram excluídos todos os que não iam de encontro aos mesmos.

Tabela 1- Critérios de elegibilidade

Critérios de elegibilidade		
	Inclusão	Exclusão
Tipos de estudo	Literatura com versão completa disponível	Literatura cinzenta; Teses ou dissertações; Comentários; Literatura sem disponibilidade na íntegra
Língua	Inglês	Restantes línguas
Participantes	Pacientes com idade igual ou superior a 18 anos com alguma doença crónica	Pacientes com idade inferior a 18 anos; Pacientes com doenças agudas apenas.
Data de publicação	Literatura publicada entre janeiro de 2008 e dezembro de 2022	

Critérios de qualidade

Para avaliar a qualidade de cada um dos artigos escolhidos para esta revisão sistemática foi utilizada a escala de avaliação de qualidade de Hawker et al. Esta escala contém as seguintes nove perguntas:

1. Título e abstract - Foi fornecida uma descrição clara do estudo?
2. Introdução e objetivos - Foi realizado um bom background e uma evidência clara dos objetivos da pesquisa?
3. Metodologia e dados - A metodologia é apropriada e claramente explicada?
4. Amostragem - A estratégia de amostragem foi apropriada para atender aos objetivos?
5. Análise de dados - A descrição da análise de dados foi suficientemente rigorosa?
6. Ética e viés - As questões éticas foram abordadas e foi obtida a aprovação ética necessária? A relação entre investigadores e participantes foi adequadamente considerada?

7. Resultados - Existe uma declaração clara dos resultados?
8. Transferibilidade ou generalização - Os resultados deste estudo são transferíveis (generalizáveis) para uma população mais ampla?
9. Implicações e aplicabilidade – Na prática, qual a importância dos achados do estudo?

Todas as questões anteriores são aplicadas a cada um dos artigos, permitindo a sua classificação de 1, 2, 3 ou 4 pontos que definirá a qualidade como “muito baixa”, “baixa”, “média” ou “elevada”, respetivamente.

Tabela 2 – Critérios de qualidade

Título do artigo	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Total
Referral Criteria for Outpatient Palliative Cancer Care: A Systematic Review	4	3	3	4	4	4	4	3	3	32
Referral criteria for outpatient specialty palliative cancer care: an international consensus	4	3	4	3	4	4	4	3	4	33
Lung cancer physicians' referral practices for palliative care consultation	4	3	3	4	3	4	3	3	3	30
Role of Palliative Care in the Outpatient Management of the Chronic Heart Failure Patient	4	3	3	2	3	3	3	2	3	26
Referral Criteria to Palliative Care for Patients With Heart Failure	4	3	3	4	3	4	4	4	4	33
Integrating Palliative Care in Severe Chronic	4	3	3	2	3	3	3	2	3	26

Obstructive Lung Disease										
Palliative care in COPD: an unmet area for quality improvement	3	3	3	3	3	3	3	3	4	28
Palliative Care for the Interstitial Lung Disease Patient a Must and Not Just a Need	3	3	3	2	3	3	3	2	3	25
Palliative care triggers in progressive neurodegenerative conditions: An evaluation using a multi-centre retrospective case record review and principal component analysis	4	3	4	3	4	4	4	3	4	33
Access and Attitudes Toward Palliative Care Among Movement Disorders Clinicians	4	3	4	4	4	4	4	4	3	34
Referral criteria to specialist palliative care for patients with dementia: A systematic review	4	3	3	4	3	4	4	3	3	31
Early identification of palliative care patients in general practice: development of RADboud indicators for Palliative Care Needs (RADPAC)	4	3	3	3	3	4	3	3	3	29

Seleção de estudos e extração, análise e síntese de dados

A seleção da literatura começou pela pesquisa nas bases de dados já mencionados acima com as palavras-chave referentes ao tema. Inicialmente, eliminaram-se os artigos duplicados. De seguida, os artigos encontrados foram analisados através do seu título e *abstract*, de forma a perceber aqueles que estavam de acordo com os objetivos que se pretendia para este estudo. Por fim, avaliou-se na íntegra os restantes artigos e aplicaram-se os critérios de elegibilidade, de forma a obter a amostra final.

Após a leitura completa de cada um dos artigos escolhidos, os dados mais relevantes foram obtidos e sintetizados na forma de tabela, identificando-se o estudo, a sua população de base, os seus objetivos e os principais resultados pertinentes para este trabalho. Para a sua análise realizou-se uma síntese narrativa.

Capítulo 3- Resultados

Através da pesquisa realizada nas bases de dados PubMed e SciElo, reuniu-se um total de 2261 artigos. Começaram por ser removidos 18 artigos que se encontravam duplicados. De seguida, retiraram-se artigos cuja versão completa não tinha acesso livre. Ficando uma amostra de 746 artigos.

Posteriormente, realizou-se a leitura de títulos e *abstract* que levou à exclusão de 665 artigos que não iam de encontro aos objetivos pretendidos. Daqui resultou um total de 81 artigos para ler na totalidade.

Além disso, foram encontrados 10 artigos que poderiam ser importantes para o trabalho em revistas e 15 artigos em referências de artigos que foram lidas durante a pesquisa.

Após aplicar todos os critérios de seleção que permitiam eleger os artigos adequados, ficaram selecionados 12 artigos.

Todo o processo está representado no diagrama que se segue.

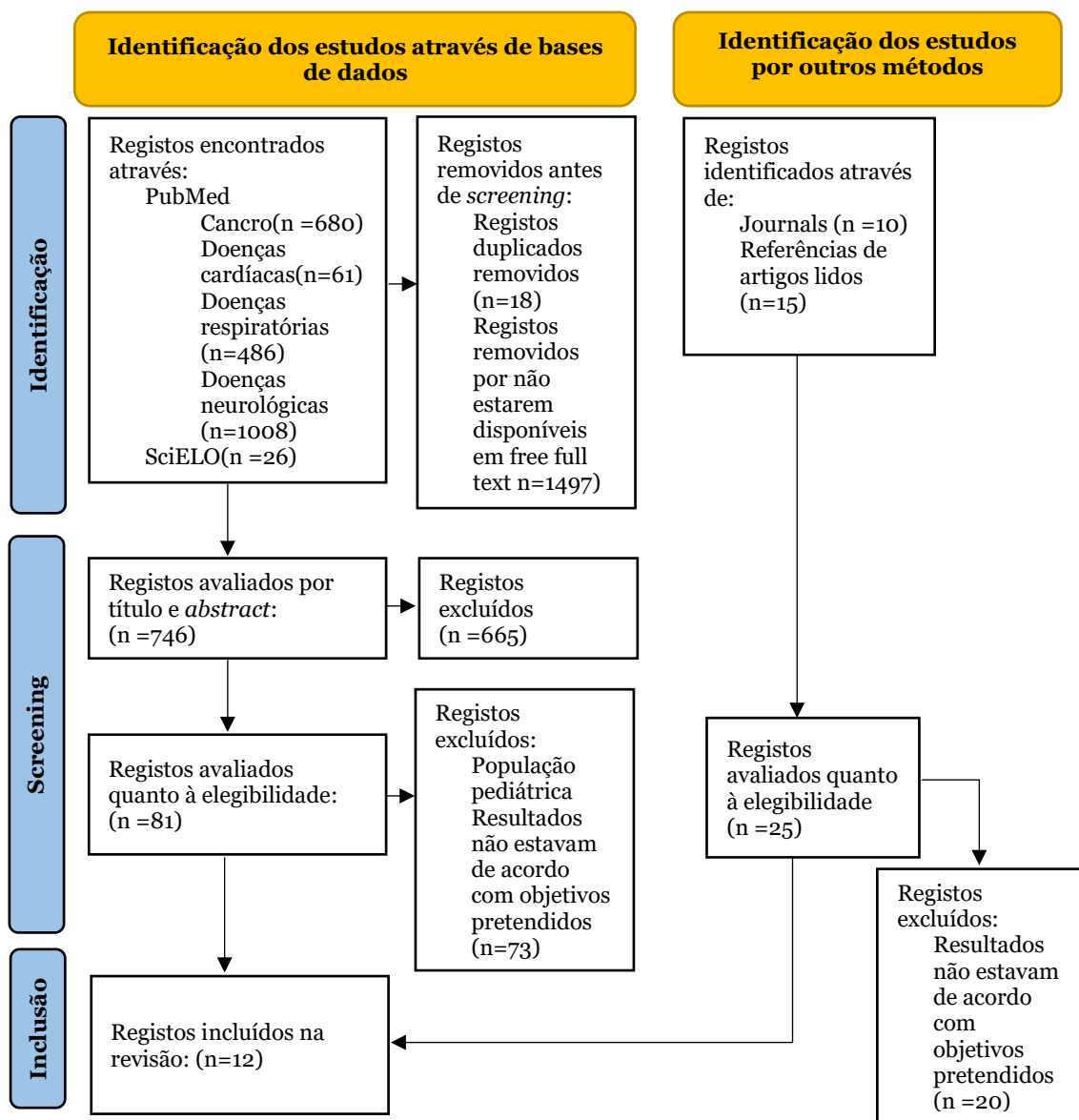


Fig. 2 – Diagrama Prisma

Tabela 3- Dados extraídos dos estudos

Título do artigo	Ano de publicação	Tipo de estudo	População	Objetivo	Resultados
Referral Criteria for Outpatient Palliative Cancer Care: A Systematic Review (14)	2016	Revisão sistemática qualitativa	Doentes oncológicos	Identificar critérios que poderão ser considerados para iniciar referência de doentes oncológicos para cuidados paliativos	Foram incluídos 21 artigos. Identificaram 20 critérios: Mais recorrentes- sintomas físicos; trajetória da doença; prognóstico; performance status; sofrimento psicossocial; planeamento de cuidados de fim de vida Menos recorrentes- pedido do paciente; iniciação de quimioterapia específica para o tumor ou intravenosa; preocupações da família; comorbilidades sérias; múltiplas hospitalizações Referidas apenas 1 vez- história de abuso de drogas; barreiras de comunicação; limitações financeiras; danos na função cognitiva; visitas frequentes ao SU; admissão na UCI; múltiplas alergias; pedido de morte antecipada; sobrecarga do cuidador São necessários 2 ou mais critérios para referência.
Referral criteria for outpatient specialty palliative cancer care: an international consensus (15)	2016	Estudo Delphi	Doentes oncológicos	Chegar a um consenso internacional relativamente a critérios para referenciar doentes com cancro avançado para cuidados paliativos	Estavam envolvidos 60 especialistas internacionais. Foram identificados 11 critérios major: sintomas físicos severos; sintomas emocionais severos; pedido de morte antecipada; crise existencial ou espiritual; assistência na tomada de decisões ou planeamento de cuidados; pedido do paciente para referência; delirium; compressão da medula; metástases cerebrais ou leptomenigeas; dentro de 3 meses após diagnóstico de cancro avançado em pacientes com uma taxa de sobrevivência média de 1 ano ou menos; doença progressiva apesar da terapia de segunda linha. Encontraram ainda 36 critérios minor. A presença de 1 critério major é suficiente para fazer a referência, enquanto os critérios minor servem para apoiar a decisão.

Lung cancer physicians' referral practices for palliative care consultation (16)	2011	Regressão analítica	Pacientes com cancro do pulmão	Identificar fatores que influenciam a decisão dos médicos em referenciar para os cuidados paliativos doentes com cancro do pulmão	Houve 155 respostas, das quais 75 reportaram que referem <25% dos pacientes para cuidados paliativos. Médicos que acreditavam que os especialistas em cuidados paliativos tinham mais tempo para discutir assuntos complexos tinham maiores taxas de referenciação. Os preditores de referenciação para cuidados paliativos identificados foram: menor probabilidade de ter tratamento modificador da doença, doença avançada, discussão de problemas complexos, estabelecer objetivos de cuidados, gestão de sintomas físicos, gestão de efeitos secundários dos analgésicos, gestão de sintomas emocionais, gestão de problemas espirituais e hospitalizações.
Role of Palliative Care in the Outpatient Management of the Chronic Heart Failure Patient (17)	2019	Revisão da literatura	Pacientes com insuficiência cardíaca	Avaliar o estado atual dos cuidados paliativos e insuficiência cardíaca e fornecer um mapa para a integração dos cuidados paliativos nos cuidados dos pacientes com insuficiência cardíaca	Deve-se recorrer aos cuidados paliativos secundários/especializados no caso de sintomas complexos ou refratários ao tratamento: limitação nas suas atividades; cansaço; desconforto físico e sintomas depressivos; necessidade de ajuda na tomada de decisão apesar da incerteza de prognóstico: no caso de algumas terapêuticas mais avançadas como <i>bypass</i> , cirurgia valvular, desfibriladores implantáveis, inotrópicos intravenosos, mecanismos de suporte circulatório temporários, LVAD ou transplante cardíaco); necessidade de planeamento de cuidados avançados: documentação de <i>surrogate decision-makers</i> , diretivas de cuidados avançados e delinear preferências para ressuscitação e local de cuidados de fim de vida; necessidade de suporte para o cuidador. A referenciação para especialista em cuidados paliativos deve ainda ser feita nos seguintes cenários: mau prognóstico; comorbilidades significantes; NYHA classe IV; dificuldade na tomada de decisão; hospitalizações repetidas; dificuldade em tolerar terapia médica dirigida segundo as <i>guidelines</i> ; sofrimento espiritual ou psicossocial; avaliação para referenciação para <i>hospice</i> ; desejo do paciente em recorrer aos CP; Choque do CDI; excessiva carga sintomática.
Referral Criteria to Palliative Care for Patients With Heart Failure (18)	2020	Revisão sistemática	Pacientes com insuficiência cardíaca	Examinar critérios de referenciação para cuidados paliativos de pacientes com insuficiência cardíaca	Foram identificadas 18 categorias de critérios, sendo 7 baseados nas necessidades do paciente e 10 baseados na doença. Critérios baseados nas necessidades do paciente: sintomas físicos e emocionais (alterações de humor, dispneia, dor refratária à terapêutica, perda peso, ESAS >7, cansaço,

					<p>angina refratária à terapêutica, fragilidade, insónia), declínio funcional (agravamento da qualidade de vida, dependência, declínio cognitivo, teste da caminhada de 6 minutos <300m, escala de performance status validada), suporte nas decisões (objetivos dos cuidados ou planeamento de cuidados avançados, referenciação hospitalar, coordenação de cuidados, pedido de ajuda ao médico para morrer), fatores psicossociais (necessidades sociais, aconselhamento de suporte, problemas espirituais, preocupações financeiras), sofrimento do cuidador, caquexia cardíaca, pedido pelo paciente ou família de cuidados paliativos.</p> <p>Critérios baseados na doença: estadio da insuficiência cardíaca (NYHA persistente estadio III ou IV ou estadio AHA C ou D), Admissões hospitalares (repetidas admissões, admissão na UCI, internamento prolongado), prognóstico (questão surpresa, expectativa de vida <1 ano, escala de risco validada), terapias cardíacas avançadas (LVAD, dependência em terapia inotrópica ou outra intravenosa, transplante cardíaco, CDI, ilegível ou desinteressado nas terapias avançadas), progressão da doença (intolerância a terapia médica dirigida segundo as <i>guidelines</i>, exacerbações frequentes apesar de terapêutica, fração de ejeção <35%, pico de consumo de oxigénio <14cc/kg per min ou <60%, fração de ejeção <20%, ausência de outras opções terapêuticas), complicações médicas da insuficiência cardíaca (síndrome cardiorrenal, paragem cardíaca, hiponatremia, arritmias malignas recorrentes, choque do CDI, hipotensão persistente, taquicardia persistente, falência multiorgânica, S3 persistente), fim de vida (recusa de tratamento pelo paciente, retirada de intervenções que prolonguem a vida), comorbilidades, diagnóstico de insuficiência cardíaca de novo, procedimentos de risco elevado (cirurgia cardíaca, substituição percutânea da válvula aórtica)</p> <p>Outros fatores: idade avançada, necessidade de avaliação especial, informação médica específica, ocupa tempo à equipa de cardiologia.</p>
--	--	--	--	--	---

Integrating Palliative Care in Severe Chronic Obstructive Lung Disease (19)	2008	Revisão da literatura	Pacientes com DPOC	Rever a necessidade de barreiras para e atividades principais para integrar os cuidados paliativos na gestão dos cuidados de saúde de pacientes com DPOC	Critérios selecionados para cuidados paliativos em pacientes com DPOC severa: estadios GOLD II a IV, 2 ou mais hospitalizações por ano por exacerbação de DPOC, índice BODE maior ou igual 5, admissão na UCI por insuficiência respiratória, VNI por pressão positiva no domicílio, necessidade de O ₂ suplementar, pacientes com perda de peso >10% em 6 meses ou IMC <21kg/m ² , insuficiência cardíaca congestiva concomitante, pacientes com transplante ou cirurgia de redução do volume pulmonar (pré e pós operatório), falta de sistema de suporte em casa, presença de ansiedade ou depressão, pacientes com mau controlo sintomático, pacientes que não conseguem cumprir com as suas atividades de vida diárias.
Palliative care in COPD: an unmet area for quality improvement (20)	2015	Revisão da literatura	Pacientes com DPOC	Avaliar a carga da doença, rever o que se sabe sobre DPOC e cuidados paliativos e argumentar que a incorporação de cuidados paliativos na gestão da DPOC pode melhorar a qualidade dos cuidados entregues às pessoas que vivem com DPOC.	Pacientes com necessidade de cuidados paliativos podem ser identificados através da questão surpresa "Ficaria surpreso de o meu paciente morrer dentro dos próximos 12 meses?"; idade igual ou superior a 75anos; comorbilidades, mudanças no teste de andar 6 minutos em 50m; dependência funcional e atividade física mínima reportada pelo paciente; má qualidade de vida relacionada à saúde; FEV ₁ <30%, IMC <20%, 1 ou mais hospitalizações no último ano; sintomas refratários à terapêutica, planeamento de cuidados avançados, reabilitação pulmonar
Palliative Care for the Interstitial Lung Disease Patient a Must and Not Just a Need (21)	2022	Revisão da literatura	Pacientes com doença pulmonar intersticial	Sumarizar as necessidades de cuidados paliativos em pacientes com ILD, discutir as barreiras à receção dos cuidados paliativos e sumarizar as práticas clínicas para fornecer cuidados paliativos para esta população de pacientes.	Devem ser envolvida a equipa de cuidados paliativos para controlo sintomático e suporte psicológico, se sofrerem da forma progressiva fibrótica da doença, pacientes com mais de 70anos, exacerbações anteriores da doença, achados radiográficos consistentes com pneumonia intersticial típica, aumento da dependência nas atividades de vida diária e redução da autonomia funcional Referenciar ainda para o especialista em cuidados paliativos se cumprirem pelo menos 2 dos seguintes critérios: 2 ou mais hospitalizações respiratórias no último ano, SpO ₂ <88% em repouso/prescrição de LTOT, redução do nível de atividade física (distância da caminhada de 6 min <212m), hipertensão pulmonar, FVC <50% ou diminuição de >10% do FVC ou diminuição de DLCO >15% em 6 meses, Expectativa de vida (semanas a meses)

Palliative care triggers in progressive neurodegenerative conditions: An evaluation using a multi-centre retrospective case record review and principal component analysis (22)	2018	Revisão de casos retrospectivo multicêntrico	Pacientes com doenças neurológicas progressivas	Melhorar a base de evidência para o uso de fatores discriminadores para pacientes com doença neurológica progressiva.	O Programa Nacional de Cuidados de Fim de Vida sugere os seguintes fatores discriminadores: Disfagia, infeções recorrentes, declínio marcado no status funcional, primeiro episódio de pneumonia por aspiração, dificuldades cognitivas, perda de peso e sintomas complexos significativos. Foi ainda adicionado como fator discriminador sintomas respiratórios
Access and Attitudes Toward Palliative Care Among Movement Disorders Clinicians (23)	2021	Análise qualitativa e estatística	Membros da Sociedade Internacional de Doenças do Movimento e Parkinson	Determinar as atitudes dos membros da Sociedade de Alterações do Movimento e o acesso aos cuidados paliativos.	Relativamente ao momento certo para a referenciação para cuidados paliativos, um grande número de profissionais prefere referenciar a qualquer momento desde o diagnóstico ou no momento de diagnóstico. Outros fatores apontados para iniciar a referenciação são: estádios avançados, pacientes acamados, pacientes terminais ou próximos da morte, esperança média de vida inferior a 1 ano, carga de sintomas, cuidador sobrecarregado, diminuição da qualidade de vida, síndromes Parkinson-plus e quando não há mais opções terapêuticas. Foram ainda referidos como discriminadores para iniciar os cuidados paliativos foram: declínio cognitivo, disfagia, quedas, fatores comportamentais, mobilidade, dor, comunicação, continência, problemas severos do sono, outros.
Referral criteria to specialist palliative care for patients with dementia: A systematic review (24)	2021	Revisão sistemática	Pacientes com demência	Examinar critérios de referenciação para cuidados paliativos de pacientes com demência	Foram identificadas 13 categorias de critérios de referenciação: 6 baseadas na doença e 7 baseadas nas necessidades do paciente. O mais prevalente foi o estádio da doença (estádios avançados), seguido de diagnóstico novo de demência, complicações médicas da demência (pneumonia, queda/fratura, úlceras de decúbito), prognóstico (varia entre < de 2 anos de esperança de vida a < 6 meses de vida) sintomas físicos (febre, dor, problemas comportamentais, náuseas, tosse, anorexia, catatonia, fraqueza e cansaço...), mau estado nutricional (hipoalbuminemia), número de hospitalizações, inexistência de mais tratamentos, declínio funcional, necessidades psicológicas, dificuldades do cuidador, necessidades sociais e espirituais, objetivos de cuidado, inexistência de comunicação verbal e alimentação entérica.

<p>Early identification of palliative care patients in general practice: development of RADboud indicators for Palliative Care Needs (RADPAC) (25)</p>	<p>2012</p>	<p>Estudo Delphi</p>	<p>Pacientes com cancro, DPOC e Insuficiência cardíaca</p>	<p>Desenvolver uma ferramenta para médicos de família para que possam identificar pacientes com insuficiência cardíaca, DPOC e cancro que possam beneficiar de cuidados paliativos.</p>	<p>Envolveu 3 etapas: uma revisão de literatura; entrevista com médicos gerais e especialistas nas três áreas: Insuficiência cardíaca, DPOC e cancro; e processo modificado de Rand Delphi.</p> <p>No caso da Insuficiência Cardíaca, foram identificados 7 indicadores: limitações severas com sintomas até em repouso (NYHAa IV); admissões hospitalares frequentes (>3 por ano); exacerbações frequentes (>3 por ano); incapacidade moderada, dependente com necessidade de cuidados e assistência consideráveis (pontuação Karnofsky <50%); aumento de peso e falha a responder ao aumento de dose de diuréticos; deterioração geral do estado clínico (edema, ortopneia, nictúria e dispneia); menção pelo paciente de uma abordagem de fim de vida.</p> <p>Para a DPOC, encontram-se 6 indicadores: incapacidade moderada, dependente com necessidade de cuidados e assistência frequentes consideráveis (pontuação de Karnofsky <50%); perda de peso significativa (perda de 10% do peso corporal em 6 meses); presença de insuficiência cardíaca congestiva; ortopneia; menção pelo paciente de uma abordagem de fim de vida; sinais objetivos de dispneia severa (dificuldade em respirar, dispneia a falar, uso de músculos acessórios e ortopneia). Relativamente ao cancro, 8 indicadores foram identificados: tumor primário com mau prognóstico; incapacidade moderada, dependente com necessidade de cuidados e assistência frequentes consideráveis (pontuação de Karnofsky <50%); declínio progressivo no funcionamento físico; acamado progressivamente; diminuição da ingestão alimentar; perda de peso progressiva; síndrome anorexia-caquexia (perda de apetite, fraqueza generalizada, atrofia muscular); diminuição da vontade de viver.</p>
--	-------------	----------------------	--	---	--

Caracterização dos artigos

Dos doze artigos incluídos, sete são revisões sistemáticas (14,17–21,24), dois estudos delphi (15,25), uma regressão analítica (16), uma revisão de casos retrospectiva multicêntrica (22) e uma análise qualitativa e estatística (23). Assim, a revisão sistemática foi desenvolvida sob a forma de revisão sistemática integrativa com síntese narrativa por permitir a incorporação de diferentes tipologias de estudos científicos.

Dentro da amostra de resultados, inserem-se três artigos referentes apenas a doenças oncológicas (14–16), dois artigos sobre doença cardíaca (17,18), três sobre doença respiratória (19–21), três sobre doenças neurológicas (22–24) e um que aborda as três primeiras doenças (25).

Relativamente à qualidade dos mesmos, avaliada através de escala de Hawker *et al*, as pontuações variaram entre 25 e 34.

Temas principais

A partir da análise feita aos dados extraídos, foram criadas dez categorias principais: descontrolo de sintomas físicos, problemas sociais, problemas emocionais/espirituais, prognóstico vital limitado, evolução da doença, comorbilidades, planeamento de cuidados, pedido do doente, fatores discriminadores quantificáveis e pergunta surpresa. As cinco primeiras categorias são categorias comuns às quatro categorias de doenças, as duas seguintes são fatores encontrados na doenças oncológicas, doenças cardíacas e doenças respiratórias e as restantes duas pertencem apenas às doenças respiratórias. Estas categorias foram criadas de forma a poder sistematizar os fatores discriminadores extraídos de cada estudo, tendo sido incluídos em cada uma todos os fatores que se encontravam interrelacionados.

Descontrolo de sintomas físicos

Os doze artigos escolhidos identificam este parâmetro como fator de referenciação, representando 100% da amostra. (14–25) No caso dos artigos relativos aos doentes oncológicos, foram inseridos neste grupo sintomas físicos sem especificação, delirium, diminuição da ingestão alimentar, perda de peso, síndrome da anorexia/caquexia, alterações da função cognitiva e gestão de efeitos secundários de analgésicos. Para as doenças cardíacas, identificaram-se sintomas complexos e refratários, deterioração do estado geral, cansaço, caquexia cardíaca e falta de resposta aos diuréticos. Nas doenças respiratórias, foram mencionados o mau controlo sintomático, dispneia severa e ortopneia. Por fim, nas doenças neurológicas, incluiu-se sintomas reflexos e refratários, disfagia, dor, perda de peso, incontinência, infeções recorrentes, sintomas respiratórios, problemas severos do sono, primeiro episódio de pneumonia de aspiração e dificuldades cognitivas como parte deste tema.

Problemas sociais

Este tema estava presente em nove dos doze artigos analisados. (14–19,23–25) Como parte deste tópico, nas doenças oncológicas, encontrou-se sofrimento social, preocupações da família, limitações financeiras e sobrecarga do cuidador. Nos artigos cuja população eram os doentes cardíacos, extraiu-se suporte ao cuidador, preocupações da família e dependência com necessidade de assistência permanente. Para os doentes respiratórios, os fatores identificados foram a falta de suporte familiar e alto grau de dependência. Finalmente, nas doenças neurológicas obteve-se os fatores necessidades sociais e sobrecarga do cuidador.

Problemas emocionais/espirituais

Dos doze artigos incluídos, nove mencionaram este tema. (14–19,21,24,25) Nas doenças oncológicas, referiu-se o pedido de morte antecipada, crise existencial/ espiritual e diminuição da vontade de viver. Para os doentes cardíacos, foram encontrados os

seguintes fatores: sintomas depressivos, sofrimento espiritual e pedido de morte antecipada. Nas doenças respiratórias foi referido ansiedade e depressão num artigo e outro abordou problemas psicológicos na generalidade. Por último, nas doenças neurológicas identificou-se necessidades psicológicas e necessidades espirituais, sem especificar.

Prognóstico vital limitado

Este tema pode ser encontrado em nove dos doze artigos. (14–18,21,23–25) No grupo das doenças oncológicas, extraiu-se sobrevida esperada inferior a um ano, doença em progressão apesar de quimioterapia, doença avançada, baixa probabilidade de tratamento modificador da doença e prognóstico. Os artigos que abordavam as doenças cardíacas mencionaram mau prognóstico, AHA C ou D e NYHA classe III ou IV. Sobre as doenças respiratórias, encontraram-se a sobrevida esperada de semanas a meses e doença avançada como fatores de referência. Os doentes neurológicos tiveram os seguintes fatores identificados: estádios avançados e doentes em fase terminal.

Evolução da doença

Onze dos doze artigos incluídos referiam este tema. (14,16–25) Os fatores identificados para os doentes oncológicos foram: trajetória da doença, início de quimioterapia, redução do performance status, hospitalizações não programadas, idas frequentes ao SU e internamentos na UCI. Dos artigos das doenças cardíacas, foram extraídos a trajetória da doença, exacerbações frequentes, redução do performance status, sinais de fim de vida, internamentos frequentes e internamentos na UCI como fatores. Para as doenças respiratórias, obteve-se dependência funcional e atividade física mínima, transplante ou cirurgia pulmonar, hospitalizações não programadas, VNI no domicílio, necessidade de O₂ suplementar, internamentos na UCI e múltiplas exacerbações. No caso das doenças neurológicas, fatores como pacientes acamados, diminuição da qualidade de vida, redução do performance status, quedas frequentes, ausência de opções terapêuticas, fatores comportamentais e dificuldades de comunicação foram inseridos nesta categoria.

Comorbilidades

Este tema foi mencionado em seis dos doze artigos selecionados. (14,17–21) As doenças oncológicas mencionaram comorbilidades graves, história de abuso de drogas e múltiplas alergias, compressão medular e metástases cerebrais como fatores a ter em conta para referência. Para as doenças cardíacas, retirou-se comorbilidades graves e complicações médicas da insuficiência cardíaca como motivos para referência. Nos artigos referentes a doenças respiratórias, insuficiência cardíaca concomitante e outras comorbilidades foram as causas para referenciar a cuidados paliativos, Não houve fatores identificados nesta categoria relacionados a doenças neurológicas.

Planeamento de cuidados

Seis dos doze artigos fizeram referência a este tema. (14–18,20) Nos doentes oncológicos e nos doentes respiratórios, apenas foi mencionado o planeamento de cuidados de fim de vida. Para os doentes cardíacos, além dos cuidados de fim de vida, identificou-se tomada de decisão relativamente a alguns procedimentos e terapêutica e avaliação da referência para *hospice*. Para os doentes neurológicos, não foi encontrado nenhum fator deste tema.

Pedido do doente

O tema encontrava-se presente em cinco dos doze artigos, sendo mencionado apenas para os doentes oncológicos e doentes cardíacos. (14,15,17,18,25)

Fatores discriminadores quantificáveis

A categoria estava presente em quatro dos doze artigos, todos referentes aos doentes respiratórios. (19–21,25) Foram incluídos os seguintes motivos de referência: DPOC estadio superior a II, índice BODE ≥ 5 , idade >75 anos, FEV₁ $<30\%$, Sp O₂ $<88\%$, IMC $<20\%$ e FVC $<50\%$.

Pergunta surpresa

Este tema estava apenas mencionado como fator de referência num artigo referente a doentes respiratórios. (20)

Capítulo 4- Discussão

Foram revistos doze artigos, a partir dos quais foi possível desenvolver dez categorias que englobam todos os fatores de referenciação para cuidados paliativos encontrados para este trabalho: descontrolo de sintomas físicos, problemas sociais, problemas emocionais/espirituais, prognóstico vital limitado, evolução da doença, comorbilidades, planeamento de cuidados, pedido do doente, fatores discriminadores quantificáveis e pergunta surpresa.

O único tema referido em todos os artigos foi o descontrolo de sintomas físicos, demonstrando a valorização do impacto da carga sintomática nestes doentes. Introduzir cuidados paliativos numa fase precoce da doença permite uma melhor gestão dos sintomas do paciente, de forma a minimizar o impacto na sua qualidade de vida.(26,27) Para tal, torna-se essencial a utilização sistemática de ferramentas de avaliação de sintomas, que permitem identificar um maior número de sintomas em relação aqueles reportados por iniciativa do paciente.(27–29) Alguns artigos incluído nesta revisão apontam a escala de Edmonton para este fim.(14,17) Composta por 10 itens, o doente deve caracterizar de um a dez, o quanto o sintoma lhe incomoda, permitindo ao médico ter uma visão mais real do impacto sintomático. (30) Atualmente, esta escala é adotada por múltiplos países, inclusive no nosso país, onde já existe uma versão validada para português. (31)

A segunda categoria mais abordada foi a evolução da doença em que se destaca o predomínio dos fatores hospitalizações frequentes/não programadas, que refletem as múltiplas exacerbações características das doenças crónicas de falência de órgão e o agravamento de doenças oncológicas e neurológicas (32), e a redução do performance status que avalia a capacidade do doente nas atividades de vida diária e estima quais os tratamentos que o paciente poderá tolerar. Existem duas escalas para avaliar este parâmetro: ECOG e KPS. Quanto maior o impacto funcional, mais provável é que o paciente tenha maior carga sintomática e, portanto, mais necessidades paliativas. (33)

Os problemas sociais e os problemas emocionais/espirituais são discriminadores de referenciação bastante presentes nos artigos selecionados, demonstrando que os referenciados têm conhecimento de que os cuidados paliativos são multidimensionais e multidisciplinares, estando disponíveis para lidar também com problemas psico-sociais e espirituais. Um dos problemas sociais mais referidos é a sobrecarga dos cuidadores, que vem refletir um dos pilares dos cuidados paliativos que prestam ajuda ao paciente, mas também aqueles que indiretamente sofrem com a doença. (29,34) É conhecido que os cuidadores experienciam grandes níveis de tensão e depressão que por sua vez está ligada a uma maior morbidade/mortalidade. (35) Além disso, os cuidadores sentem dificuldade em conjugar os seus próprios afazeres com o cuidar do doente e também

precisam de auxílio e educação para lidar com as diferentes fases das doenças crónicas.(34)

O prognóstico vital limitado é também um tema muito comum nos artigos de todas as doenças incluídas no estudo, no entanto, é referido muitas vezes com os descritores doença avançada e mau prognóstico que representam uma fase mais tardia da doença. Sendo o objetivo, introduzir os cuidados paliativos em momentos precoces da doença, para que possam receber o apoio necessário atempadamente, o prognóstico pode ser considerado, mas devem ser encontrados fatores ou ferramentas, que aliadas com o julgamento clínico do médico identifiquem as necessidades paliativas numa fase mais inicial. (34)

Na era do predomínio das doenças crónicas, é importante, além de considerar a doença de base, avaliar as várias comorbilidades dos pacientes que agravam o seu estado de saúde e que, para além de poderem ser fatores limitantes da terapêutica dirigida à doença de base, contribuem também para o aumento de necessidades de acompanhamento em cuidados paliativos, devendo assim realizar-se uma avaliação global do paciente.

O planeamento de cuidados foi outra categoria encontrada a partir dos fatores identificados e que não está presente nos artigos referentes a doenças neurológicas.

Segundo Smith *et al* (16) médicos que acreditavam que os especialistas em cuidados paliativos têm mais tempo para discutir assuntos complexos têm maiores taxas de referenciação, mostrando a valorização do tempo que os paliativistas despendem em conversas sobre decisões e diretivas de fim de vida e a sua eficácia na prestação de cuidados mais adequados e focados no doente.

Esta temática deve ser introduzida enquanto o paciente ainda é capaz de tomar decisões e expressar os seus desejos e não apenas em estádios avançados das doenças. (27) É relevante desmistificar que os cuidados paliativos não são apenas cuidados de fim de vida e estão disponíveis para ajudar na tomada de outras decisões relacionadas com a doença, como por exemplo discussão sobre objetivos do tratamento realistas e ajudar o doente e os seus cuidadores a compreender melhor a doença, de maneira que os valores e preferências do paciente sejam tidas em conta ao longo do percurso da doença. (29)

Numa época em que se valorizam muito os cuidados centrados no paciente e se abandona o foco apenas na doença, só artigos referentes a duas das doenças incluídas na revisão abordam o pedido do doente como critério para referenciação aos cuidados paliativos. Porém, através da literacia em saúde, os utentes devem ser informados da existência destes cuidados, qual o seu objetivo e que têm sempre a oportunidade de pedir o acesso aos mesmos se assim o acharem relevante.

Foi interessante reconhecer a existência de fatores discriminadores quantificáveis nas doenças respiratórias, que representam uma forma mais objetiva de identificar pacientes

com necessidades paliativas. Este método pode facilitar o trabalho dos profissionais de saúde em identificar de forma mais objetiva estes doentes e referenciar atempadamente. Relativamente à questão surpresa, aparece apenas num artigo como fator de referenciação, no entanto é referida noutros como uma ferramenta que já demonstrou ser muito útil em contribuir para um planeamento de cuidados mais adequado e faz parte dos critérios de referenciação de várias equipas de cuidados paliativos, em Portugal e no estrangeiro.(36,37) A questão surpresa permite prever a expectativa de vida do paciente, no entanto deve associar-se a fatores como as preferências do doente, circunstâncias sociais e necessidades paliativas para definir a necessidade de referenciação. (32)

Segundo *Miyasaki et al* (23) a maioria dos profissionais preferem referenciar a qualquer momento desde o diagnóstico, sendo importante referir que apesar de existirem estes fatores que nos ajudam a identificar pacientes com necessidades paliativas, qualquer doente que não cumpra qualquer um dos mesmos pode ser referenciado, se o médico achar que poderá ser benéfico para o utente, independentemente do momento da trajetória da doença em que se encontra. (27,38)

Comparando a referenciação dos doentes oncológicos com os doentes não oncológicos, vários estudos têm comprovado a maior referenciação dos primeiros. (39,40) No entanto, é possível ver nesta revisão que existem já vários fatores discriminadores conhecidos para todas as doenças e muitos deles comuns a todas elas, o que demonstra a necessidade de se apostar mais na educação, formação dos profissionais e desenvolvimento da literacia em cuidados paliativos de forma a difundir estes fatores. Um aspeto que pode justificar a diferença na referenciação pode ser a associação de cuidados paliativos a doenças oncológicas, uma vez que quando foram desenvolvidos, eram mais direcionados para esse propósito. (41) Atualmente, muitos profissionais nem sequer sabem que os cuidados paliativos podem ajudar na gestão das doenças crónicas não oncológicas, o que representa a importância de educação na área.

Capítulo 5- Conclusão

Com este trabalho, é possível concluir que existem fatores discriminadores de necessidades paliativas para os doentes crónicos não oncológicos, independentemente de terem patologia oncológica ou não. No entanto, é ainda necessário chegar a um consenso sobre quais os mais adequados e de que forma podem indicar qual o melhor momento para referenciação aos cuidados paliativos.

Concluimos também, que muitos dos fatores discriminadores relativamente aos doentes não oncológicos são comuns também aos doentes oncológicos, nomeadamente o descontrolo de sintomas, problemas sociais, problemas emocionais/ espirituais, prognóstico vital limitado e evolução da doença. Temos ainda as comorbilidades e planeamento de cuidados como fatores comuns às doenças oncológicas, doenças cardíacas e doenças respiratórias e o pedido do doente como fator presente nas doenças oncológicas e cardíacas.

Com o aumento das necessidades paliativas da população torna-se cada vez mais importante sistematizar o processo de referenciação para que mais pessoas sejam encaminhadas e em fases mais iniciais da doença. Assim, estes fatores discriminadores identificados neste trabalho, podem contribuir para a elaboração de *guidelines* específicas de referenciação de doentes crónicos para cuidados paliativos, ou/e para revisão das já existentes.

Tendo em conta que os fatores encontrados não eram referidos na mesma frequência, futuramente, ao serem desenvolvidos os critérios de referenciação, podem definir-se pesos diferentes para cada critério de forma a valorizar aqueles que são mais importantes na doença.

Além disso, é também necessário continuar a investir na formação em cuidados paliativos, nomeadamente na formação pré-graduada, para que se possa difundir o papel dos cuidados paliativos nas doenças crónicas, particularmente as não oncológicas, e desta forma, levar a que todos os profissionais estejam atentos a indicadores da necessidade de cuidados paliativos nestes doentes. Neste estudo, não foi possível encontrar resposta para explicar a menor referenciação de doentes não oncológicos, tendo em conta os fatores discriminadores que foram encontrados neste trabalho.

Este estudo tem as suas limitações. Começando pela dificuldade em encontrar investigação que fosse ao encontro dos objetivos deste trabalho, razão pela qual tivemos de incluir revisões sistemáticas da literatura. Esta questão pode ter sido agravada pelo facto de só terem sido utilizadas duas bases de dados e só terem sido incluídos apenas artigos em inglês.

Permitiu, no entanto, entender que a questão da referenciação de doentes não oncológicos para as equipas de cuidados paliativos não está esgotada, estando aberta à

investigação clínica que permita encontrar a forma mais eficaz de identificar os doentes com necessidades paliativas de forma eficaz e atempada, particularmente, quais os fatores que na prática melhor identificam os doentes com necessidades paliativas e a procura de ferramentas que tornem mais simples a deteção dos fatores identificados na prática clínica,

Referências

1. World Health Organization. Toolkit for developing a multisectoral action plan for noncommunicable diseases Overview [Internet]. 2022 [citado 8 de Dezembro de 2022]. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240043596>
2. Phongtankuel V, Meador L, Adelman RD, Roberts J, Henderson CR, Mehta SS, et al. Multicomponent Palliative Care Interventions in Advanced Chronic Diseases: A Systematic Review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®. 10 de Janeiro de 2018;35(1):173–83.
3. ELMokhallalati Y, Bradley SH, Chapman E, Ziegler L, Murtagh FE, Johnson MJ, et al. Identification of patients with potential palliative care needs: A systematic review of screening tools in primary care. *Palliat Med*. 7 de Setembro de 2020;34(8):989–1005.
4. Mounsey L, Ferres M, Eastman P. Palliative care for the patient without cancer. *Aust J Gen Pract*. 1 de Novembro de 2018;47(11):765–9.
5. Portugal Noncommunicable diseases Probability (%) of premature death Proportional mortality Probability of premature mortality from NCDs Mortality Percentage of total deaths due to NCDs Percentage of NCD deaths occurring under 70 years % of NCD deaths [Internet]. [citado 5 de Dezembro de 2022]. Disponível em: <https://ncdportal.org/CountryProfile/GHE110/Portugal>
6. Lorenz KA, Lynn J, Dy SM, Shugarman LR, Wilkinson A, Mularski RA, et al. Evidence for Improving Palliative Care at the End of Life: A Systematic Review. *Ann Intern Med*. 15 de Janeiro de 2008;148(2):147.
7. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ*. 30 de Abril de 2005;330(7498):1007–11.
8. Comstock Barker P, Scherer J. Fast facts and concepts #326 Illness Trajectories: Description and clinical use [Internet]. 2016 [citado 7 de Janeiro de 2023]. Disponível em: <https://www.mypcnw.org/fast-fact/illness-trajectories-description-and-clinical-use/>
9. Ballentine JM. Supporting Patients During Serious Illness THE FIVE TRAJECTORIES What Is a Trajectory of Dying? The Five Trajectories: Supporting Patients During Serious Illness. 2018.
10. Alves J, Freire E. Cuidados Paliativos nos doentes não oncológicos [Internet]. 2020 Out. Disponível em: www.apcp.com.pt
11. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Plano Estratégico Para O Desenvolvimento Dos Cuidados Paliativos 2017-2018. [citado 8 de Abril de 2023]; Disponível em: https://www.acss.min-saude.pt/category/cuidados-de-saude/paliativos/#tab_documentacao-2
12. Silva R, Paiva M, Vital F, Moura MJ, Lourenço J, Lopes JM. Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021-2022 [Internet]. [citado 2 de Abril de 2023]. Disponível em: https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/PEDCP-2021_2022.pdf
13. Disler R, Pascoe A, Luckett T, Donesky D, Irving L, Currow DC, et al. Barriers to Palliative Care Referral and Advance Care Planning (ACP) for Patients With COPD: A Cross-Sectional Survey of Palliative Care Nurses. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®. 20 de Fevereiro de 2022;39(2):169–77.
14. Hui D, Meng YC, Bruera S, Geng Y, Hutchins R, Mori M, et al. Referral Criteria for Outpatient Palliative Cancer Care: A Systematic Review. *Oncologist*. 1 de Julho de 2016;21(7):895–901.
15. Hui D, Mori M, Watanabe SM, Caraceni A, Strasser F, Saarto T, et al. Referral criteria for outpatient specialty palliative cancer care: an international consensus. *Lancet Oncol*. Dezembro de 2016;17(12):e552–9.

16. Smith CB, Nelson JE, Berman AR, Powell CA, Fleischman J, Salazar-Schicchi J, et al. Lung cancer physicians' referral practices for palliative care consultation. *Annals of Oncology*. Fevereiro de 2012;23(2):382–7.
17. Chuzi S, Pak ES, Desai AS, Schaefer KG, Warraich HJ. Role of Palliative Care in the Outpatient Management of the Chronic Heart Failure Patient. *Curr Heart Fail Rep* [Internet]. 3 de Dezembro de 2019;16(6):220–8. Disponível em: <http://link.springer.com/10.1007/s11897-019-00440-3>
18. Chang YK, Kaplan H, Geng Y, Mo L, Philip J, Collins A, et al. Referral Criteria to Palliative Care for Patients With Heart Failure. *Circ Heart Fail*. Setembro de 2020;13(9).
19. Hardin KA, Meyers F, Louie S. Integrating Palliative Care in Severe Chronic Obstructive Lung Disease. *COPD: Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*. 2 de Janeiro de 2008;5(4):207–20.
20. Vermylen J, Szmuiowicz E, Kalhan R. Palliative care in COPD: an unmet area for quality improvement. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. Agosto de 2015;1543.
21. Chaaban S, McCormick J, Gleason D, McFarlin JM. Palliative Care for the Interstitial Lung Disease Patient a Must and Not Just a Need. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®. 19 de Junho de 2022;39(6):710–5.
22. Hussain J, Allgar V, Oliver D. Palliative care triggers in progressive neurodegenerative conditions: An evaluation using a multi-centre retrospective case record review and principal component analysis. *Palliat Med*. 5 de Abril de 2018;32(4):716–25.
23. Miyasaki JM, Lim S, Chaudhuri KR, Antonini A, Piemonte M, Richfield E, et al. Access and Attitudes Toward Palliative Care Among Movement Disorders Clinicians. *Movement Disorders*. 25 de Janeiro de 2022;37(1):182–9.
24. Mo L, Geng Y, Chang YK, Philip J, Collins A, Hui D. Referral criteria to specialist palliative care for patients with dementia: A systematic review. *J Am Geriatr Soc* [Internet]. 2 de Junho de 2021;69(6):1659–69. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jgs.17070>
25. Thoonsen B, Engels Y, van Rijswijk E, Verhagen S, van Weel C, Groot M, et al. Early identification of palliative care patients in general practice: development of RADboud indicators for Palliative Care Needs (RADPAC). *British Journal of General Practice*. Setembro de 2012;62(602):e625–31.
26. Brechtel JR, Murshed S, Homel P, Bookbinder M. Monitoring Symptoms in Patients with Advanced Illness in Long-Term Care: A Pilot Study. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. Agosto de 2006;32(2):168–74. Disponível em: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S088539240600323X>
27. Sobanski PZ, Alt-Epping B, Currow DC, Goodlin SJ, Grodzicki T, Hogg K, et al. Palliative care for people living with heart failure: European Association for Palliative Care Task Force expert position statement. *Cardiovasc Res*. 1 de Janeiro de 2020;116(1):12–27.
28. Hannon B, Dyck M, Pope A, Swami N, Banerjee S, Mak E, et al. Modified Edmonton Symptom Assessment System Including Constipation and Sleep: Validation in Outpatients With Cancer. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. Maio de 2015;49(5):945–52. Disponível em: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885392414009130>
29. Marsaa K, Gundestrup S, Jensen JU, Lange P, Løkke A, Roberts NB, et al. Danish respiratory society position paper: palliative care in patients with chronic progressive non-malignant lung diseases. *Eur Clin Respir J* [Internet]. 16 de Janeiro de 2018;5(1):1530029. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/20018525.2018.1530029>
30. Regional Palliative Care Program in Edmonton Alberta. Edmonton Symptom Assessment System Revised (ESAS-r) [Internet]. 2015 [citado 26 de Abril de 2023]. Disponível em: <https://www.albertahealthservices.ca/frm-07903.pdf>
31. Hui D, Bruera E. The Edmonton Symptom Assessment System 25 Years Later: Past, Present, and Future Developments. *J Pain Symptom Manage* [Internet].

- Março de 2017;53(3):630–43. Disponível em:
<https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885392416312131>
32. Straw S, Byrom R, Gierula J, Paton MF, Koshy A, Cubbon R, et al. Predicting one-year mortality in heart failure using the ‘Surprise Question’: a prospective pilot study. *Eur J Heart Fail* [Internet]. 11 de Dezembro de 2018;ejhf.1353. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ejhf.1353>
 33. Mehta A, Chai E, Berglund K, Rizzo E, Moreno J, Gelfman LP. Using Admission Karnofsky Performance Status as a Guide for Palliative Care Discharge Needs. *J Palliat Med* [Internet]. 1 de Junho de 2021;24(6):910–3. Disponível em: <https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2020.0543>
 34. van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CM, de Boer ME, Hughes JC, Larkin P, et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med* [Internet]. 4 de Março de 2014;28(3):197–209. Disponível em: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216313493685>
 35. Bidwell JT, Lyons KS, Lee CS. Caregiver Well-being and Patient Outcomes in Heart Failure. *Journal of Cardiovascular Nursing* [Internet]. Julho de 2017;32(4):372–82. Disponível em: <https://journals.lww.com/00005082-201707000-00010>
 36. Downar J, Goldman R, Pinto R, Englesakis M, Adhikari NKJ. The “surprise question” for predicting death in seriously ill patients: a systematic review and meta-analysis. *Can Med Assoc J* [Internet]. 3 de Abril de 2017;189(13):E484–93. Disponível em: <http://www.cmaj.ca/lookup/doi/10.1503/cmaj.160775>
 37. Government of Western Australia Department of Health. Referral Criteria to Specialist Palliative Care [Internet]. 2014 Ago [citado 1 de Abril de 2023]. Disponível em: https://www.health.wa.gov.au/~/_/media/Files/Corporate/general-documents/Palliative/12810_referral_to_palliative_care.pdf
 38. Wiskar K, Toma M, Rush B. Palliative care in heart failure. *Trends Cardiovasc Med* [Internet]. Outubro de 2018;28(7):445–50. Disponível em: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1050173818300318>
 39. Rosenwax L, Spilsbury K, McNamara BA, Semmens JB. A retrospective population based cohort study of access to specialist palliative care in the last year of life: who is still missing out a decade on? *BMC Palliat Care* [Internet]. 10 de Dezembro de 2016 [citado 22 de Abril de 2023];15(1):46. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27165411/>
 40. Seow H, O’Leary E, Perez R, Tanuseputro P. Access to palliative care by disease trajectory: a population-based cohort of Ontario decedents. *BMJ Open* [Internet]. 5 de Abril de 2018;8(4):e021147. Disponível em: <https://bmjopen.bmj.com/lookup/doi/10.1136/bmjopen-2017-021147>
 41. Beernaert K, Cohen J, Deliens L, Devroey D, Vanthomme K, Pardon K, et al. Referral to palliative care in COPD and other chronic diseases: A population-based study. *Respir Med* [Internet]. Novembro de 2013;107(11):1731–9. Disponível em: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0954611113002151>