

REFERENCIAÇÃO PARA CUIDADOS PALIATIVOS NUM SERVIÇO DE MEDICINA INTERNA

PALLIATIVE CARE REFERRAL IN AN INTERNAL MEDICINE WARD

Patrícia Vasconcelos¹; Teresa Cruz²; Nuno Bragança³

RESUMO

Introdução: Em Portugal, os Cuidados Paliativos (CP) têm vindo a ser desenvolvidos como resposta às necessidades emergentes de uma sociedade envelhecida, aliada ao aumento da prevalência de doenças incuráveis, progressivas e incapacitantes.

Objectivo: Caracterizar a referenciação de doentes para unidades de internamento de CP, num serviço de Medicina Interna.

Material e Métodos: Estudo observacional, transversal e descritivo, através da análise retrospectiva dos processos clínicos dos doentes referenciados, no nosso serviço, para unidades de internamento de CP, entre Janeiro de 2011 e Junho de 2014. Foram analisadas variáveis socio-demográficas, variáveis clínicas e variáveis de caracterização. A codificação, registo e análise estatística dos dados foi feita em Epi Info™ 7.

Resultados: Dos 53 doentes referenciados para unidades de internamento de CP, a maioria (87%) eram doentes oncológicos, do sexo feminino (56,60%), com média de idades de 72 anos, sendo o prestador de cuidados maioritariamente familiar. Os principais motivos de referenciação encontrados foram: o controlo sintomático e a dependência nas actividades de vida diária. O tempo médio de espera para admissão nas referidas unidades foi de 48 dias, sendo que 60,38% dos doentes faleceram antes de serem admitidos.

Conclusões: Neste estudo, verificou-se que os doentes são referenciados para unidades de internamento de CP numa fase muito avançada da sua doença e que o tempo de espera é longo, acabando a maioria por falecer antes de serem admitidos.

Verificou-se, também, que a maioria dos doentes referenciados para estas unidades tinham patologia oncológica.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; Medicina interna

ABSTRACT

Introduction: In Portugal, the palliative care (PC) has been developed as a response to the emerging needs of an aging society, coupled with the increased prevalence of incurable, progressive and disabling diseases.

Objective: To characterize the referral of patients to inpatient units of CP, an Internal Medicine service.

Material and Methods: Observational, cross-sectional and descriptive, by retrospective analysis of medical records of patients referred in our service to inpatient units of CP, between January 2011 and June 2014. Socio-demographic variables were analyzed variables characterization and clinical variables. The encoding, recording and statistical analysis was done using Epi Info™ 7.

Results: Of the 53 patients referred to inpatient units of CP, the majority (87%) were cancer patients were female (56.60%) with a mean age of 72 years, with the majority of family care provider. The main reasons for referral were: symptomatic control and dependency in activities of daily living. The average waiting time for admission in these units was 48 days, with 60.38% of the patients died before admission.

Conclusions: In this study, we found that patients are referred to inpatient units of CP at a very advanced stage of their disease and the waiting time is long, the majority ending up dying before admission.

It was found also that most patients referred for these units are patients with oncologic pathology.

Keywords: Palliative care; Internal medicine

INTRODUÇÃO

Em Portugal, os Cuidados Paliativos (CP) têm vindo a ser desenvolvidos como resposta ao aumento da esperança média de vida da nossa população aliado ao aumento da prevalência de doenças crónicas, incuráveis, progressivas e incapacitantes.

Os CP têm como objectivo central a melhoria da qualidade de vida dos doentes e suas famílias, através da prevenção e do alívio do sofrimento, pela identificação precoce, ava-

liação sistemática e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais¹.

À medida que as necessidades dos doentes e a doença evoluem ocorre uma transição progressiva entre os cuidados curativos e os de índole paliativa^{1,2}. Pressupõe-se, assim, que o início da abordagem paliativa possa ocorrer desde o diagnóstico, num modelo de intervenção flexível, não exclusivo nem dicotómico, conducente à prestação de cuidados com conti-

¹ Interna do Complementar de Medicina Interna, Serviço de Medicina III, Hospital Prof. Doutor Fernando Fonseca, EPE, Amadora, Portugal

✉ patyvasco@hotmail.com

² Assistente Hospitalar Graduada de Medicina Interna, Serviço de Medicina III, Hospital Prof. Doutor Fernando Fonseca, EPE, Amadora, Portugal

³ Chefe de Serviço de Medicina Interna, Serviço de Medicina III, Hospital Prof. Doutor Fernando Fonseca, EPE, Amadora, Portugal

nuidade, partilhados e preventivos³. Assim, a referenciação precoce para as equipas de CP, constitui o ponto fulcral da continuidade de cuidados, representando o seu atraso perdas a nível económico e a nível da qualidade dos cuidados prestados. Segundo alguns autores, vários têm sido os factores que contribuem para uma referenciação tardia. Entre estes está a resistência por parte dos doentes/família em transitarem dos seus programas de cuidados habituais para CP, os equívocos por parte dos doentes/familiares e médicos sobre o que são CP, a dificuldade dos médicos em aceitarem a mortalidade dos seus doentes e concentrarem-se na cura, resistindo discutir sobre cuidados em fim de vida e, por fim, a falta de serviços vocacionados para a prestação de CP^{4,5,6}.

Embora os CP também se destinem a doentes com patologia crónica não oncológica, estudos demonstram que poucos destes doentes têm acesso a estes cuidados, comparativamente aos doentes com patologia oncológica⁷, existindo fortes evidências de que estes apresentam necessidades não atendidas a nível do controlo de sintomas, apoio psicossocial e familiar, comunicação aberta e informada e escolhas em fim de vida⁸. Esta situação parece estar relacionada com a dificuldade em determinar o prognóstico dos doentes com patologia não oncológica. De facto, a maioria destas doenças apresenta trajectórias indefinidas, com várias exacerbações (associada a internamentos e tratamentos activos) e frequentes estabilizações, mas com declínio constante subjacente, tornando a determinação do momento apropriado para a referenciação para CP problemática⁹.

Os principais motivos de referenciação para CP, apresentados em estudos anteriores^{10,11}, foram: a necessidade de controlo de sintomas, nomeadamente da dor, a necessidade de apoio à família/cuidador e ao doente e a presença de uma doença terminal.

O cuidador informal tem sido frequentemente estudado por apresentar uma relação única com o doente. Estudos demonstram que os cuidadores informais são maioritariamente do sexo feminino, sendo, quanto ao grau de parentesco, os cônjuges e filhos os mais representativos^{12,13}.

Perante esta realidade, tornou-se pertinente, para nós, conhecer de forma mais efectiva como ocorre o processo de referenciação de doentes para unidades de internamento de CP, no nosso serviço de Medicina Interna. Assim, foi delineado como objectivo geral deste trabalho: caracterizar a referenciação de doentes para unidades de internamento de CP, num serviço de Medicina Interna.

MATERIAL E MÉTODOS

Trata-se de um estudo observacional, retrospectivo e transversal, realizado no Hospital Prof. Doutor Fernando Fonseca, EPE (HFF). Definimos como população os doentes referenciados, no nosso serviço de Medicina Interna, para a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI - todas as tipologias), entre 01 de Janeiro de 2011 e 30 de Junho de 2014 (N= 229 doentes). Estudámos todos os doentes referenciados para unidades de internamento de CP da RNCCI, no referido período de tempo (n=53 doentes). A recolha de informação deste estudo decorreu entre Julho e Agosto de 2014.

A colheita de dados foi efectuada numa folha de registo criada para o efeito, através da consulta dos respectivos pro-

cessos clínicos electrónicos, garantindo a confidencialidade dos doentes.

VARIÁVEIS ESTUDADAS

1 - Variáveis sócio-demográficas: idade (esta variável foi operacionalizada em anos e, posteriormente, foram constituídos os seguintes grupos etários: <34, 34-44, 45-55, 56-66, 67-77, 78-88 e 89-99); género; estado civil (operacionalizada como variável nominal de quatro níveis: casado, divorciado, solteiro e viúvo) e cuidador informal (presença ou ausência de uma pessoa que presta cuidados a outrem, numa base de solidariedade, voluntariado, ou de um sentimento pessoal de amizade ou de vínculo de parentesco, sem esperar contrapartidas; na presença de cuidador informal foram criados os seguintes grupos: familiar (pais, conjugue, filhos, nora/genro, netos, irmãos, primos) e outro (amigos, vizinhos)).

2 - Variáveis clínicas: patologia de base (esta variável foi operacionalizada como nominal sendo que, posteriormente, foram constituídos grupos de acordo com a Classificação Internacional de Doenças - ICD-10); co-morbilidades (número e tipo de co-morbilidades de acordo com ICD-10) e motivo de referenciação (aquele que desencadeou a referenciação do doente para uma unidade de internamento de CP; foram criados os seguintes grupos: controlo sintomático, apoio emocional e psicológico, apoio social - inexistência/incapacidade do cuidador, dependência nas actividades de vida diárias (AVD's), exaustão do cuidador, gestão do regime terapêutico, cuidados de suporte e conforto).

3 - Variáveis de caracterização: destino dos doentes referenciados (admitidos vs não admitidos; se não admitidos foram criados os seguintes grupos: óbito, recusa e desistência); tempo de espera para admissão (tempo decorrido, em dias, desde a referenciação do doente até este ter uma vaga na unidade).

A codificação, registo e análise estatística dos dados foi feita em Epi InfoTM 7.

RESULTADOS

De um total de 229 referenciações para a RNCCI, 23% foram para unidades de internamento de CP.

Caracterização sócio-demográfica da amostra

Dos 53 doentes referenciados para unidades de internamento de CP, 57% (30 doentes) eram do sexo feminino. A média de idades encontrada foi de 72 anos, com um mínimo de 21 anos e um máximo de 91, sendo a moda 75 anos.

Uma leitura diferente da variável idade foi obtida associando os valores da idade em grupos etários com amplitudes de 10 anos, sendo o grupo etário mais representativo em ambos os sexos o dos 78 aos 88 anos (Tabela Nº 1).

Analisando o estado civil, verificámos que os indivíduos, na sua maioria, eram casados (47%) ou viúvos (25%), sendo os divorciados (11%) os menos representativos.

O cuidador informal encontrava-se ausente em apenas 9% dos casos (Tabela Nº 1). Os 48 cuidadores informais eram maioritariamente familiares do doente (89,58%). Dos cuidadores que pertenciam à família do doente, os descendentes de 1.º grau - filhos (n=20; 46,51%) e os cônjuges (n=15; 34,88%) eram os mais representativos.

Caracterização clínica da amostra

Na nossa amostra, 87% (n=46) dos doentes apresentavam como patologia de base uma doença do foro oncológico (Tabela Nº 1), sendo as mais representativas a neoplasia maligna do aparelho digestivo (n=20; 43,47%), seguido pelas neoplasias do aparelho respiratório e órgãos intratorácicos (n=10; 21,73%). De referir que, todos estes doentes se encontravam em estágio IV da sua doença oncológica.

Dos 7 doentes que apresentavam patologias de base não oncológicas, a mais frequente foi a insuficiência cardíaca classe IV da *New York Heart Association* (NYHA) *Functional Classification*.

Dos doentes com co-morbilidades documentadas (n=47; 88,68%), 6 apresentavam uma co-morbilidade, 13 doentes apresentavam duas e 28 doentes apresentavam três ou mais (Tabela Nº 1).

Características	n	%
Género		
Feminino	30	56,60
Masculino	23	43,40
Grupos Etários		
<34 anos	1	1,90
34-44 anos	2	3,77
45-55 anos	5	9,43
56-66 anos	6	11,32
67-77 anos	15	28,30
78-88 anos	21	39,62
89-99 anos	3	5,66
Estado Civil		
Solteiro	9	16,98
Casado	25	47,17
Divorciado	6	11,32
Viúvo	13	24,53
Cuidador Informal		
Ausente	5	9,43
Familiares	43	81,14
Outros	5	9,43
Patologia de base		
Doença oncológica	46	86,79
Doença não oncológica	7	13,21
Nº Co-morbilidades		
Nenhuma	6	11,32
Uma	6	11,32
Duas	13	24,53
Três ou mais	28	52,83

Tabela Nº1 – Caracterização da amostra

O gráfico Nº1 apresenta as co-morbilidades distribuídas por 12 grupos nosológicos. As doenças do sistema circulatório,

das quais se destaca a hipertensão arterial, e as doenças endócrinas, nutricionais e metabólicas, que englobam a diabetes mellitus, foram as mais frequentemente documentadas.

Cerca de 60% (n=32) dos doentes referenciados para unidades de CP apresentavam 2 motivos de referenciação. O controlo sintomático (n=26; 49,06%) e a dependência nas actividades de vida diária (n=15; 28,30%) foram os principais motivos de referenciação encontrados.

Variáveis de caracterização

Dos doentes em estudo, 72% (38 doentes) não chegaram a ser admitidos nas referidas unidades. Verificou-se que, após a referenciação, 32 doentes faleceram, 5 desistiram e 1 recusou a admissão na unidade proposta.

Em média, o tempo decorrido desde a referenciação do doente até este ter vaga para ser admitido na unidade foi de 47,67 dias. O mínimo de dias entre a referenciação e a admissão foi de 20 dias, o máximo 68 dias e a moda 39 dias.

DISCUSSÃO

O aumento da esperança média de vida das populações associada ao aumento do número de doenças crónicas e, ainda, as alterações na estrutura familiar, estabelecem desafios constantes aos sistemas de saúde vigentes. O desenvolvimento dos CP conduziu à melhoria do acompanhamento e da prestação de cuidados aos doentes com doença incurável e/ou grave, com prognóstico limitado e com sofrimento associado, existindo no entanto assimetrias na acessibilidade aos mesmos, quer entre os diferentes países, quer, num mesmo país, de região para região¹⁴.

Analisando os dados dos doentes referenciados para unidades de CP, no nosso serviço, verificou-se que 57% eram do sexo feminino. De facto, Portugal continua a ser um país maioritariamente feminino, existindo, segundo os resultados dos censos 2011, 91,5 homens para cada 100 mulheres¹⁵. Este resultado é concordante com o encontrado pelo Núcleo Funcional da Rede de Cuidados Continuados Integrados¹⁶ que aponta uma maioria de doentes do sexo feminino, internados em todas as unidades da RNCCI. Outra explicação possível seria uma maior incapacidade dos familiares homens em manterem-se como cuidadores informais.

Tal como referido anteriormente, a esperança média de vida e as doenças crónicas têm vindo a aumentar ao longo dos anos, o que se reflecte no aumento das necessidades de apoio diferenciado, nomeadamente a nível de CP, situação verificada neste estudo, em que a média de idades dos doentes era de 72 anos e 88,68% dos doentes apresentavam além da patologia de base pelo menos uma co-morbilidade, destacando-se as doenças do sistema circulatório e as doenças endócrinas, nutricionais e metabólicas.

Em Portugal, a dimensão média das famílias reduziu-se significativamente ao longo dos anos, passando de 3,3 pessoas por família, em 1983, para 2,6 pessoas, em 2014¹⁷. No presente estudo, a maioria dos indivíduos era casado (47%) ou viúvo (25%). Assim, e considerando a média de idades dos indivíduos do estudo, estamos perante idosos que residem sozinhos ou com mais um elemento (frequentemente o cônjuge).

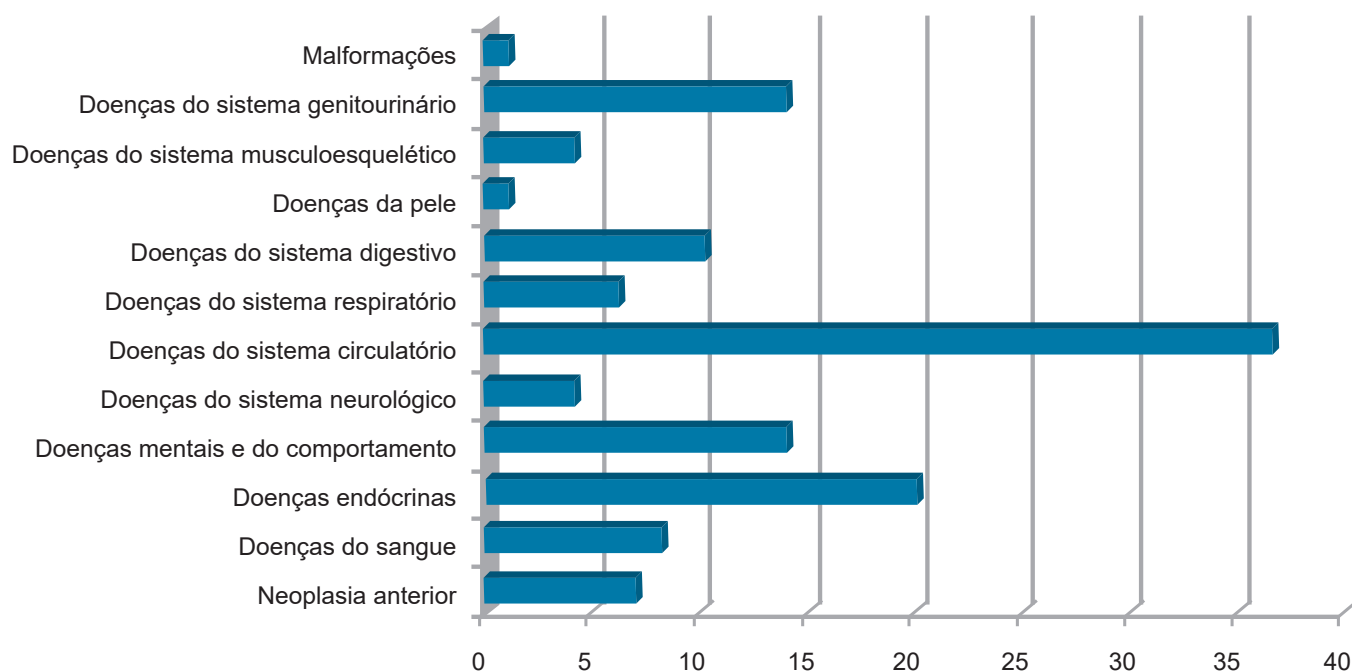


Gráfico N°1 – Tipo de co-morbilidades

Em relação aos cuidadores informais (aqueles que prestam cuidados a outrem, numa base de solidariedade, voluntariado, ou de um sentimento pessoal de amizade ou de vínculo de parentesco, sem esperar contrapartidas¹⁸), verificou-se que estes eram maioritariamente familiares do doente (89,58%), sendo os mais representativos os descendentes de 1.º grau - filhos (n=20; 46,51%) e os cônjuges (n=15; 34,88%). Estes resultados são coincidentes com os de outros estudos^{13,19}. Considerando o apoio à família como um dos componentes essenciais na prática dos CP³ e estando perante cuidadores também eles idosos, nomeadamente os cônjuges, ou cuidadores em idade activa (descendentes de 1.º grau) que muitas vezes se encontram em exaustão ou sem capacidade de dar resposta às necessidades do seu familiar, torna-se imprescindível uma referenciação atempada dos doentes com o objectivo de promover a qualidade de vida dos mesmos e da sua família, permitindo tempo para o estabelecimento de uma relação empática e terapêutica. Uma das condições estabelecidas para a admissão nas unidades de CP, para além da existência de problemas de exaustão do cuidador, é a inexistência de cuidador principal²⁰, sendo de salientar que, no presente estudo, 9% dos doentes não apresentavam prestador informal de cuidados, o que pode contribuir para o aumento do sofrimento vivenciado pelos doentes e para a necessidade de apoio de CP.

Nos últimos anos, os CP deixaram de estar reservados aos estádios terminais dos doentes oncológicos, sendo estes cuidados alargados por razões éticas de equidade e justiça a outras patologias crónicas progressivas e incapacitantes como as insuficiências avançadas de órgão (cardíaca, respiratória, hepática, renal), as demências, as doenças neuro-degenerativas e a SIDA²¹. Apesar disso, os doentes oncológicos continuam a ser os principais doentes referenciados^{22,23,24}. Por exemplo, na Austrália, entre 1998 e 2000, do total de doentes referenciados para os programas de CP apenas 5,6% apresentavam doenças não oncológicas (insuficiência cardíaca congestiva, doença pulmonar obstrutiva crónica e outras patologias

neuroológicas degenerativas), sendo que, dos doentes referenciados com patologia oncológica 19,1% apresentavam neoplasia do pulmão, 13,4% colo-rectal e 5,8% da próstata²². Em Portugal, de acordo com um estudo realizado, em 2010, pela RNCCI, 77,5% dos doentes referenciados eram oncológicos, apesar de se detectar um aumento da referenciação de doentes com patologia não oncológica de 2009 para 2010²⁵. No presente estudo, esta realidade mantém-se: 87% dos doentes apresentavam como patologia de base uma doença do foro oncológico, destacando-se a neoplasia maligna do aparelho digestivo como a mais representativa (43,47%). Embora, as principais causas de morte, em Portugal, sejam as doenças do aparelho circulatório (30,4%)²⁶, no presente estudo apenas 13% dos doentes apresentavam patologias de base não oncológicas. O facto dos doentes oncológicos continuarem a ser os principais doentes referenciados deve-se, provavelmente, à dificuldade na determinação do prognóstico dos doentes com patologia não oncológica. A maioria destas doenças apresentam trajectórias indefinidas, com várias exacerbações (associada a internamentos e tratamentos activos) e frequentes estabilizações, mas com declínio constante subjacente, tornando a determinação do momento apropriado para a referenciação para CP problemática⁹. Outra possível explicação é a dificuldade na identificação dos diagnósticos que devem ser encaminhados para estes cuidados. Perante os dados encontrados, torna-se importante continuar a apostar na divulgação e na formação dos profissionais para a referenciação dos doentes não com base nos diagnósticos, mas sim com base na situação e necessidades dos mesmos, bem como, no estabelecimento e divulgação de critérios específicos e uniformes de referenciação.

No presente estudo, o controlo sintomático (49,06%) e a dependência nas actividades de vida diária (AVDs - 28,30%) foram os principais motivos de referenciação encontrados. Por si só, a dependência nas AVDs, não constitui um motivo para internamento numa unidade de CP, existindo outras estruturas, nomeadamente as unidades de média e longa

duracão da RNCCI, e as equipas de apoio domiciliário que estão capacitadas para dar respostas eficazes a estas situações, permitindo a existência de vagas nas unidades de internamento para doentes com necessidades mais complexas. Assim, a informação contida nos registos de referenciação deve ser a mais clara, legível e completa possível para que se possa realizar uma avaliação exacta das necessidades do doente, promovendo a sua alocação para a tipologia de cuidados apropriada às suas necessidades e consequentemente promover uma admissão precoce.

Atendendo ao tempo necessário para a execução do processo de alocação de vagas e ao facto do número de camas disponíveis a nível nacional não cobrir as necessidades existentes²⁵, a referenciação em fases avançadas da doença poderá comprometer a admissão e consequentemente atrasar o início da prestação de cuidados, numa fase da vida em que o tempo é essencial. De facto, neste estudo, verificou-se que do total de doentes referenciados, 60% faleceram antes de serem admitidos nas referidas unidades.

Quanto ao tempo de espera para admissão, os 53 doentes demoraram, em média 47,67 dias (mínimo: 20 dias; máximo: 68 dias; moda: 39 dias). Apesar deste tempo parecer excessivo é coincidente com os dados nacionais em que o tempo de referenciação até identificação de vaga para unidades de CP oscila entre 5,1 e 33,2 dias¹⁶. Por outro lado, o nosso hospital pertence à região de Lisboa e Vale do Tejo que é a que apresenta os tempos de espera mais elevados a nível nacional para todas as tipologias¹⁶.

CONCLUSÕES

Neste estudo, verificou-se que os doentes são referenciados para unidades de internamento de CP numa fase muito avançada da sua doença e que o tempo de espera é longo, acabando a maioria por falecer antes de serem admitidos.

Verificou-se, também, que a maioria dos doentes referenciados para estas unidades tinham patologia oncológica.

BIBLIOGRAFIA

1. WHO. Definition of palliative care [Internet]. WHO; 2015; [consultado em 3 Jun 2015]. Disponível em <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
2. Ledesma A. Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach. *Current opinion in supportive and palliative care* 2012; 6(3): 371-8.
3. Direcção-Geral de Saúde. Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Circular Normativa n.º 14/DGCG. Lisboa: Ministério da Saúde, Direcção-Geral da Saúde. 2004.
4. Morita T, Akechi T, Ikenaga M, Kizawa Y, Kohara H, Mukaiyama T, et al. Late Referrals to Specialized Palliative Care Service in Japan. *J Clin Oncol*. 2005 Abr 20; 23(12): p. 2637-44.
5. Morita Schockett ER, Teno JM, Miller SC, Stuart B. Late Referral to Hospice and Bereaved Family Member Perception of Quality of End-of-Life Care. *J Pain Symptom Manage*. 2005 Nov; 30(5): p. 400-7.
6. Friedman BT, Harwood MK, Shields M. Barriers and Enablers to Hospice Referrals: An Expert Overview. *J Palliat Med*. 2002 Fev; 5(1): p. 73-84.
7. Direcção-Geral de Saúde. Proposta de revisão do Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2008-2016) Lisboa: Ministério da Saúde, Direcção-Geral da Saúde; 2008.
8. Coventry PA, Grande GE, Richards DA, Todd CJ. Prediction of appropriate timing of palliative care for older adults with non-malignant life-threatening disease: a systematic review. *Age Ageing*. 2005 Mai; 34(3): p. 218-27.
9. Murtagh FE, Preston M, Higginson I. Patterns of dying: palliative care for non-malignant disease. *Clin Med*. 2004; 4(1): p. 39-44.
10. Johnson CE, Girgis A, Paul CL. Cancer specialists' palliative care referral practices and perceptions: results of a national survey. *Palliat Med*. 2008 Jan; 22(1): p. 51-7.
11. Lawson B, Burge FI, Critchley P, McIntyre P. Factors associated with multiple transitions in care during the end of life following enrollment in a comprehensive palliative care program. *BMC Palliat Care*. 2006; 5: p. 4.
12. Panke JT, Ferrell BR. Emotional problems in the family. Em Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 3ª ed. Londres: Oxford University Press; 2003. p. 985-91.
13. Ferreira F, Pinto A, Laranjeira A, Pinto AC, Lopes A, Viana A, et al. Validação da escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários, para população portuguesa. *Cadernos de Saúde*. 2010 Jun; 3(2): p. 13-19.
14. Neto IG. Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. Em Barbosa A, Neto IG, editores. *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª ed. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2010. p. 1-42.
15. Instituto Nacional de Estatística. Censos 2011 - Resultados Definitivos Lisboa: Instituto Nacional de Estatística; 2011.
16. Relatório de monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados 2014. ACSS. Departamento de Gestão da Rede de Serviços e Recursos em Saúde. Núcleo Funcional da Rede de Cuidados Continuados Integrados.
17. Instituto Nacional de Estatística, PORDATA.

18. Lage, I. (2005b). Cuidados Familiares a Idosos. In C. Paúl & A. Fonseca (orgs.), *Envelhecer em Portugal. Psicologia, Saúde e Prestação de Cuidados*. Lisboa: Climepsi Editores, pp. 203-229.
19. Hebert R, Shulz R. – Caregiving at the end of life. *Journal of Palliative Medicine*. 2006; 9 (5):1174-1187.
20. Associação Nacional de Cuidados Paliativos. *Organização de Serviços em Cuidados Paliativos: Recomendações da ANCP 2006*.
21. The National Consensus Project for Quality Palliative Care. *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*. 3rd edition. 2013.
22. Good PD, Cavenagh J, Ravenscroft PJ. Survival After Enrollment in an Australian Palliative Care Program. *J Pain Symptom Manage*. 2004; 27(4): p. 310-5.
23. Abraham JL, John HF. Hospice care for patients with advanced lung disease. *Chest*. 2002 Jan; 121(1): p. 220-29.
24. Potter J, Hami F, Bryan T, Quigley C. Symptoms in 400 patients referred to palliative care services: prevalence and patterns. *Palliat Med*. 2003 Jun; 17(4): p. 310-4.
25. Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. *Relatório de monitorização do desenvolvimento e da actividade de RNCCI 2010*. 2011.
26. Carrilho MJ, Patrício L. A Situação Demográfica Recente em Portugal. *Revista de Estudos Demográficos*, Nº 54. INE, 2015, p. 57 – 107.