

**INDICADORES DE QUALIDADE  
PARA A CONTRATUALIZAÇÃO  
DE CUIDADOS PALIATIVOS**

Marta Cristina Pereira da Costa

V Mestrado em Gestão de Saúde (2009-2011)

Orientadora: Professora Doutora Ana Escoval

A Escola Nacional de Saúde Pública não se responsabiliza pelas opiniões expressas nesta publicação, as quais são da exclusiva responsabilidade do seu autor.

## **AGRADECIMENTOS**

À Professora Doutora Ana Escoval e Dr.<sup>a</sup> Tânia Matos, pela orientação e apoio neste trabalho.

À Professora Doutora Paula Lobato Faria, pela disponibilidade que sempre demonstrou durante o curso.

À Dr.<sup>a</sup> Edna e Dr. Manuel Lopes pela disponibilidade e partilha de conhecimento.

Ao Filipe Rocha pelo acompanhamento e orientação na reunião de peritos, utilizando a técnica de grupo nominal.

À Rute Ribeiro e Ana Lívio, pelo apoio incondicional durante todo o trabalho, pelas palavras amigas e companheirismo.

A todos os peritos que proporcionaram que este trabalho fosse realizado, através da técnica de grupo nominal.

À Liliana Tábuas, pela força, motivação e amizade, por estar presente nesta fase da minha vida.

Ao meu pai por toda a dedicação e exemplo, ao meu irmão, à minha cunhada e ao meu sobrinho que foram o meu conforto.

À Leonor e à Tina por toda a demonstração de carinho e amor e também pelos seus ensinamentos.

À Vanessa, à Bárbara, ao Hélder, à Tatiana, ao Mário, à Joana e a todos os meus amigos e familiares, que, de formas diferentes, tornaram mais fácil esta fase.

Ao Pedro, pela paciência e compreensão durante estes meses da minha ausência.

A todos vocês o meu sincero

**OBRIGADA!!!**

À minha mãe, pela mulher corajosa e lutadora que foi até ao último dia da sua vida, que me ensinou a nunca desistir, e que foi a minha grande força durante todo o trabalho, a ela o dedico com muito amor.

*“Em algum momento, de algum modo, temos de enfrentar o fim da vida. E a maioria de nós partilha uma esperança comum – que quando a morte chegar a nós ou a um ente querido, seja serena e sem dor. Desejamos enfrentar a morte rodeados dos que mais amamos, sentindo-nos seguros, confortáveis e cuidados.”*

The GlaxoSmithKline Foundation and the Canadian Hospice Palliative Care Association, 2001.

## ÍNDICE

---

LISTA DE SIGLAS.....	VII
ÍNDICE DE FIGURAS E TABELAS.....	VIII
SUMÁRIO.....	IX
ABSTRACT.....	XI
INTRODUÇÃO.....	1
ENQUADRAMENTO DO ESTUDO E DESENVOLVIMENTO TEÓRICO.....	3
1.1. Contextualização.....	3
1.1.1. Cuidados paliativos – o que são?.....	4
1.1.2. Cuidados paliativos – quem os recebe?.....	4
1.1.3. Cuidados Paliativos – quem os presta?.....	5
1.2. Necessidades em cuidados paliativos.....	5
1.2.1. O envelhecimento.....	6
1.2.2. As doenças oncológicas.....	11
1.3. Modelos de organização de cuidados paliativos.....	12
1.3.1. Classificação dos modelos de organização de cuidados paliativos segundo Gomez-Batiste <i>et al.</i> (2005).....	14
1.3.2. Modelos de organização de cuidados paliativos em contexto internacional.....	16
1.3.3. Modelo de organização de cuidados paliativos em Portugal.....	19
1.4. O modelo de contratualização aplicado aos cuidados paliativos.....	25
1.4.1. Indicadores de qualidade adoptados no contexto internacional.....	30
METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO.....	41
2.1. Fontes de informação.....	41
2.2. Processo de pesquisa.....	41
2.3. Técnica de grupo nominal.....	41
2.3.1 Objectivos.....	43
APRESENTAÇÃO DE RESULTADOS.....	44
DISCUSSÃO.....	49
CONCLUSÕES.....	55
BIBLIOGRAFIA.....	57
ANEXOS.....	64
Lista de indicadores identificados por Roeline <i>et al.</i> (2009).....	64

## **LISTA DE SIGLAS**

---

CC – Cuidados Continuados

CP – Cuidados paliativos

DGS – Direcção-Geral da Saúde

DL – Decreto-Lei

EAM – Enfarte agudo do miocárdio

EC CI – Equipas de Cuidados Continuados Integrados

ECSCP – Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos

EISCP – Equipas Interdisciplinares de Suporte em Cuidados Paliativos

GSF – Gold Standards Framework

IE – Índice de Envelhecimnto

INE – Instituto Nacional de Estatística

IPO – Instituto Português de Oncologia

NCP – National Consensus Project

OMS – Organização Mundial de Saúde

PNCP – Plano Nacional de Cuidados Paliativos

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SECPAL – Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos

TGN – Técnica de grupo nominal

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

WHO – World Health Organization

## ÍNDICE DE FIGURAS E TABELAS

---

Figura 1: Princípios dos Cuidados Paliativos .....	13
Figura 2. Modelo de obstinação terapêutica .....	14
Figura 3: Modelo de abandono .....	14
Figura 4: Modelo separado .....	15
Figura 5: Modelo integrado .....	15
Figura 6: Modelo cooperativo com intervenção nas crises .....	16
Figura 7: Processo de Contratualização .....	27
Figura 8: "Trilogia de Donabedian" .....	29
Figura 9: Países seleccionados .....	31
Figura 10. Quatro fases de aplicação da TGN .....	42
Tabela 1: Visão geográfica dos cuidados paliativos em Portugal .....	21
Tabela 2: Caracterização dos sistemas nacionais de saúde dos países em análise .....	32
Tabela 3: Indicadores usados no Reino Unido .....	33
Tabela 4: Indicadores em uso na Austrália .....	35
Tabela 5: Indicadores utilizados no Canadá .....	36
Tabela 6: Indicadores utilizados em Espanha: atenção aos doentes e famílias .....	37
Tabela 7. Indicadores utilizados em Espanha: evolução/melhoria da qualidade .....	37
Tabela 8. Indicadores utilizados em Espanha: estrutura e organização .....	38
Tabela 9. Indicadores utilizados em Espanha: trabalho em equipa .....	38
Tabela 10: Processo de pesquisa .....	41

## SUMÁRIO

---

**Âmbito e objectivos:** O presente trabalho incide sobre a área dos cuidados paliativos, nomeadamente, visa contribuir para uma maior efectividade do processo de aquisição e acompanhamento deste tipo de cuidados. Neste contexto, e como objectivo principal do estudo, foram identificados os indicadores chave, na vertente da qualidade, indispensáveis para a conceptualização de um modelo de contratualização e, conseqüentemente, para assegurar a monitorização, acompanhamento e avaliação da actividade realizada.

**Método e metodologias:** Numa primeira fase, foi conduzida uma pesquisa documental tendente ao levantamento dos indicadores, na dimensão da qualidade, em utilização nos cuidados paliativos em vários países, tendo sido escolhidos aqueles que apresentavam indicadores já validados, designadamente, o Canadá, Reino Unido, Austrália, Espanha e EUA. Desta forma, foram seleccionados os indicadores comuns aos vários países estudados, para efeitos de discussão e consensualização, no âmbito de uma Técnica de Grupo Nominal, passíveis de integrarem um modelo de contratualização nesta área em Portugal.

**Apresentação e discussão de resultados:** Da pesquisa documental resultaram 188 indicadores na dimensão qualidade, em utilização nos países estudados, tendo sido identificados 19 indicadores comuns. Estes indicadores foram submetidos a discussão e consensualização em reunião de peritos, tendo sido hierarquizados os sete indicadores mais adequados para a contratualização em cuidados paliativos: composição de uma equipa interdisciplinar; capacidade de resposta doentes tratados/pedido de acesso; avaliação inicial e periódica das necessidades (oito domínios); acessibilidade farmacológica; congruência entre os cuidados prestados e os desejados; prática regular de reuniões multidisciplinares; conferência familiar, pelo menos 2 vezes.

**Conclusões:** No panorama nacional, não se conhecem indicadores unanimemente ratificados como adequados à avaliação da efectividade, qualidade e eficiência dos cuidados paliativos. Por outro lado, atento o objectivo do presente trabalho, a informação recolhida a nível internacional devolveu indicadores aplicáveis maioritariamente num contexto da avaliação da prestação dos cuidados paliativos, e

não tanto num contexto de um processo de contratualização efectivo. Assim, partindo destes indicadores, em utilização nos vários países estudados, o estudo permitiu identificar sete indicadores considerados como adequados para a contratualização destes cuidados, em Portugal.

**Palavras-chave:** Indicadores, Qualidade, Contratualização, Cuidados Paliativos

## ABSTRACT

---

**Scope and objectives:** *This work focuses on the palliative care area, in particular, aims to contribute to greater effectiveness of the monitoring and procurement process of this type of care. In this context, as the main objective of the study, key indicators were identified regarding the quality issue, crucial to the conceptualization of a contracting model, and consequently to ensure the monitoring, supervising and evaluating of the undertaken activities.*

**Method and methodology:** *Initially, a documentary research was held. That research aimed to surveying the indicators in their dimension of quality, regarding their use in palliative care throughout several countries. The chosen countries already had validated indicators, namely, Canada, United Kingdom, Australia, Spain and the USA. Thus, the indicators selected were common to all the above mentioned countries, for discussion purposes and agreement, as part of a Nominal Group Technique, that could integrate a model of contracting in this area in Portugal.*

**Presentation and result discussion:** *The documentary research resulted in 188 quality indicators in use in the referred countries, 19 of those indicators were common to all countries. These indicators were submitted for discussion and agreement at a meeting of experts, having been ranked the seven most appropriate indicators for palliative care contracting: composition of an interdisciplinary team; response ability to the patients / access requests, initial and periodic assessment of the needs (eight areas), pharmacology accessibility; congruence between the desired care and its effective provision and regular practice of multidisciplinary meetings, family conferences, at least two times.*

**Conclusions:** *In the national scene, unanimously ratified as suitable indicators to assess the effectiveness, efficiency and quality of palliative care are unknown. On other hand, given the objective of this work, the international collection of information has given applicable indicators mostly in the context of assessing the provision of palliative care, rather than an effective contracting process context. Thus, based on these indicators in use in the studied countries, the study itself identified seven indicators considered appropriate for the contracting of such care in Portugal.*

**Key words:** *Indicators, Quality, Contracting, Palliative Care*

## **INTRODUÇÃO**

---

O aumento da longevidade e o incremento das doenças crónicas e progressivas condicionam de forma relevante a organização dos serviços de saúde e a distribuição dos recursos disponíveis. Mais especificamente, a inversão da pirâmide demográfica e a necessidade cada vez maior de cuidados em fim de vida, que se observam em toda a Europa (MS, DGS, 2004a), têm conduzido a uma importância crescente dos cuidados paliativos e dos modelos de financiamento e contratualização respectivos.

Com o envelhecimento, a necessidade de cuidados paliativos cresce inevitavelmente, as doenças crónicas tornam-se mais comuns e o número de pessoas que vive com os efeitos dessas doenças aumenta também. Estes fenómenos fazem prever um aumento, num futuro próximo, da população que apresenta necessidades de algum tipo de cuidados relacionados com estadios terminais (WHO, 2004).

É sabido que os cuidados paliativos têm como objectivo fundamental proporcionar conforto e dignidade a pessoas que vivem com doenças crónicas, oferecendo-lhes a melhor qualidade de vida (MS, DGS, 2004a). Além disso, destina-se também a prestar apoio aos cuidadores e aos familiares mais próximos dos doentes.

Nesta medida, a contratualização constitui uma ferramenta importante, pelo que, com o presente trabalho, procuraram identificar-se indicadores chave, na vertente da qualidade, indispensáveis para a conceptualização de um modelo de contratualização e, conseqüentemente, para assegurar a monitorização, acompanhamento e avaliação da actividade realizada, que promova o acesso com qualidade, nos cuidados paliativos em Portugal.

Quanto a este aspecto, importa destacar o que se entende por qualidade de vida, dado que interessa, não tanto avaliar a qualidade no momento de morrer, mas sim avaliar a qualidade de vida antes de morrer. Uma “boa morte” vai estar sempre de mãos dadas com a qualidade em vida.

Os cuidados paliativos focalizam-se no prolongamento da vida com qualidade. São prestados, porém, em qualquer estadio da doença, desde o diagnóstico até à fase terminal, incluindo o apoio no luto, e tendo o grau de sofrimento associado (Associação Nacional de Cuidados Paliativos, 2006). Este tipo de cuidados é, por isso, prestado por uma equipa interdisciplinar com formação específica e treino adequado, envolvendo médicos, enfermeiros, assistentes sociais, fisioterapeutas, cuidadores espirituais, entre outros profissionais.

A evidência tem demonstrado que existem, no entanto, dificuldades significativas na avaliação das necessidades dos doentes terminais e das suas famílias. Por outro lado, a avaliação da própria prestação dos cuidados paliativos não é, muitas vezes, conduzida da melhor forma ou não existe de todo (Pasman *et al.*, 2009).

Esta realidade é devida, em grande parte, à falta de indicadores na dimensão qualidade adequados aos cuidados paliativos. Têm, por isso, sido identificados estudos relevantes a nível internacional que descrevem o processo de desenvolvimento e as características que devem assumir os indicadores na dimensão qualidade para os cuidados paliativos.

A importância da medição da qualidade dos cuidados prestados prende-se, assim, com o facto de poder permitir aos profissionais e decisores políticos a monitorização e a consequente melhoria da qualidade e eficiência na prestação do cuidado.

O presente trabalho divide-se em quatro capítulos. O primeiro capítulo descreve o enquadramento teórico, que foi desenvolvido com base numa extensa revisão de literatura, e onde procurámos enquadrar o tema, definir os cuidados paliativos, descrever a procura, a oferta e a organização dos serviços e conhecer os estudos que têm vindo a ser desenvolvidos sobre a temática em contexto internacional.

No segundo capítulo, é descrita a metodologia adoptada, com vista à selecção de indicadores na dimensão qualidade adequados à contratualização de cuidados paliativos. Foi aplicada uma Técnica de Grupo Nominal (TGN), que reuniu um painel de peritos que, com os seus conhecimentos, experiência e especial sensibilidade nesta área, contribuíram para uma discussão alargada sobre os indicadores que melhor se ajustam ao processo de contratualização em cuidados paliativos. Pretendia-se, fundamentalmente, a obtenção de consenso na definição de indicadores na dimensão qualidade para a viabilidade de uma contratualização efectiva em cuidados paliativos.

A apresentação e a discussão dos resultados são expostas, respectivamente, no terceiro e quarto capítulos. Por último, são apresentadas, no quinto capítulo, as conclusões do trabalho desenvolvido.

## ENQUADRAMENTO DO ESTUDO E DESENVOLVIMENTO TEÓRICO

---

### 1.1. Contextualização

---

O conceito subjacente aos cuidados paliativos surgiu, em 2002, num documento emitido pela WHO, que definiu os cuidados paliativos como *“uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes, e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado”*, por via *“da prevenção e alívio do sofrimento”* e com recurso à *“identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais”* (WHO, 2002b).

A especificidade dos cuidados paliativos impõe a definição de um modelo de financiamento e contratualização adequado, com base em indicadores, nomeadamente na dimensão qualidade ajustados às suas características especiais. No entanto, esta temática tem sido pouco aprofundada, ainda que a utilização de mecanismos de contratualização com vista a uma prestação de cuidados paliativos com qualidade e a uma afectação dos recursos eficiente esteja amplamente evidenciada na literatura internacional (WHO, 2004).

À semelhança de outros níveis de cuidados, os indicadores na dimensão qualidade podem desempenhar um papel importante nos cuidados paliativos, uma vez que permitem obter uma indicação da qualidade que é prestada e subsequentemente melhorar o cuidado onde necessário (WHO, 2004).

Importa, neste sentido, determinar, antes de mais, o que significa um cuidado com qualidade, pois, uma vez definidos os seus principais aspectos, podem, então, formular-se indicadores que reflectam e meçam o nível da qualidade prestada.

Partindo de uma revisão de literatura exaustiva, foi identificada no Reino Unido a utilização de instrumentos de contratualização, tendo por base indicadores na dimensão qualidade especificamente desenvolvidos para esta área de cuidados. Outros países, como o Canadá, Austrália, Espanha e EUA, reconhecem também a necessidade de existirem indicadores na área dos cuidados paliativos, ainda que mais direccionados para a avaliação da prestação dos cuidados em vida dos doentes terminais. Resta, agora, determinar que indicadores se adequariam à contratualização (e às vertentes de monitorização, acompanhamento e avaliação) de cuidados paliativos em Portugal.

Os indicadores na dimensão qualidade são explicitamente definidos e mensuráveis e encontram-se relacionados com a estrutura, processos e resultados dos serviços de saúde, de acordo com a trilogia de Donabedian. Normalmente descritos a partir de um numerador, um denominador e um desempenho padrão, os indicadores podem revelar potenciais

problemas, como falhas ou, ao contrário, uma boa qualidade do cuidado prestado. A maioria dos indicadores na dimensão qualidade referida na evidência internacional refere-se aos resultados ou processos dos cuidados paliativos, ainda que as suas características metodológicas variem consideravelmente. A mesma fonte acima referida (WHO, 2004) salienta que se encontra disponível um número considerável de indicadores associados a este tipo de cuidados. Porém, a maior parte não está descrita de forma detalhada, sendo necessária a sua discriminação, de forma a permitir monitorizar os cuidados paliativos de modo mais preciso.

Nesta medida, a questão de investigação que serve de ponto de partida ao presente trabalho é a seguinte: **Que indicadores chave para contratualizar em cuidados paliativos?**

#### 1.1.1. Cuidados paliativos – o que são?

De acordo com a World Health Organization (2002), entende-se que os cuidados paliativos são *“uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes, e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado”*, por meio *“da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais”*.

Os cuidados paliativos procuram melhorar a qualidade de vida dos doentes com doenças graves, tanto para o doente em fim de vida como para os seus familiares, através da prevenção e alívio do sofrimento. Este tipo de cuidados são prestados por um equipa interdisciplinar com formação específica e treino adequado, envolvendo médicos, enfermeiros, assistentes sociais, cuidadores espirituais, fisioterapeutas, entre outros. Os cuidados paliativos devem ser prestados em qualquer estágio da doença, desde o diagnóstico até à fase terminal, incluindo o apoio no luto, tendo o grau de sofrimento associado (Associação Nacional de Cuidados Paliativos, 2006).

#### 1.1.2. Cuidados paliativos – quem os recebe?

As necessidades de palição devem alcançar três vertentes: os doentes, os familiares e os profissionais de saúde.

Neste tipo de cuidados é importante ter presente que, antes de mais, deve atender-se aos “doentes” e não “às doenças”. Ainda que os doentes sejam a prioridade da prestação, estes devem ser sempre equacionados incluindo o núcleo familiar, isto é, a unidade de receção de cuidados deverá ser sempre o binómio doente - família.

Cada doente tem uma combinação de características (valores, crenças e necessidades) individuais e únicas, que devem ser compreendidas e analisadas com total dignidade. É na valorização destas características que se promove o sucesso da actuação dos cuidados paliativos.

Os familiares dão apoio incondicional nestes cuidados e sofrem o impacto da doença, desta forma deverão ser assistidos para além do fim de vida do doente, sendo auxiliados no luto (Meireles, 2008).

### 1.1.3. Cuidados Paliativos – quem os presta?

---

Neste tipo de cuidados as necessidades vão desde o nível clínico, afectivo, espiritual, social, como também ao económico e financeiro, pelo que devem ser tomados em linha de conta todos estes aspectos, e devem ser envolvidos os vários agentes ou sectores.

A prestação dos cuidados paliativos segundo Meireles (2008) deverá ser feita por equipas multidisciplinares, que incluam médicos, enfermeiros, assistentes sociais, e devem integrar também outros profissionais de saúde, nomeadamente psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas.

O papel do familiar é essencial para garantir o bem-estar e a qualidade de vida do doente, perante as permanentes dores, a incapacidade e a dependência. Desta forma o familiar ajuda o doente a manter a sua identidade, e colabora com os profissionais de saúde nos cuidados diários e dá “feedback” permanente quanto aos resultados dos serviços prestados.

É necessária apelar também à responsabilidade da sociedade. A comunidade através de inúmeros recursos gera a possibilidade de ajudar os doentes em sofrimento, através por exemplo de associações de voluntários e instituições de solidariedade.

Não menos importante é o papel do voluntariado que deve ser encarado como uma ajuda importantíssima nos cuidados destes doentes. O voluntário não substitui o profissional de saúde mas completa a sua acção (Meireles, 2008).

### 1.2. Necessidades em cuidados paliativos

---

Os cuidados paliativos destinam-se essencialmente a doentes (e respectivos familiares) que:

- Têm prognóstico de vida limitado;
- Intenso sofrimento;
- Problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar.

Os cuidados paliativos não são determinados pelo diagnóstico mas pela necessidade do doente. As doenças mais frequentemente associadas a cuidados paliativos são as doenças oncológicas, a SIDA, algumas doenças cardiovasculares, doenças raras e, naturalmente, as doenças que surgem com o envelhecimento.

As próprias características destas doenças, pela sua intensidade, mutabilidade, complexidade e impactos individual e familiar, são de muito difícil resolução, quer nos serviços hospitalares, quer em geral, quer na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), se não houver intervenção especializada.

### 1.2.1. O envelhecimento

---

O envelhecimento da população encontra-se inevitavelmente associado às crescentes necessidades de cuidados paliativos. Ao envelhecimento populacional, demográfico e humano é dada cada vez maior atenção, dadas as repercussões na procura de cuidados em fim de vida e, conseqüentemente, na organização dos serviços de saúde. Deste modo, é feita uma breve incursão sobre esta temática, para melhor enquadrar a importância de novas abordagens na aquisição de serviços paliativos, como é o caso da contratualização.

*“O envelhecimento demográfico e as alterações no padrão epidemiológico e na estrutura e comportamentos sociais e familiares da sociedade portuguesa, vêm determinando novas necessidades em Saúde, para as quais urge organizar respostas mais adequadas”. (MS. DGS, 2004b, p.1)*

#### 1.2.1.1. Envelhecimento populacional

---

*“O envelhecimento populacional é um dos grandes triunfos da Humanidade.” (WHO, 2002, p.6)*

Assiste-se actualmente e, comparativamente aos restantes grupos etários, ao crescimento acelerado da população mundial com 60 anos de idade ou mais. O surgimento de novos conhecimentos científicos, a descoberta de novas tecnologias na área da Saúde e as alterações políticas vigentes permitiram acrescentar mais anos de vida à população mundial, assumindo-se como uma das grandes vitórias da Humanidade.

*“Cerca de três décadas foram acrescentadas, ao nascer, à esperança de vida em todo o mundo desde o virar do século” (Kalache, 1999, p.237).*

A razão população idosa/população activa encontra-se assim cada vez mais próxima, originando mudanças em toda a estrutura económica e demográfica das populações, além de condicionar os diversos sectores da organização social (Raposo, 2005). De facto, o que

outrora se constituiu como um triunfo global assume-se actualmente como um grande desafio ao qual urge dar resposta. “Vivemos mais”, mas será que “vivemos melhor?”

#### 1.2.1.2. Envelhecimento demográfico

---

*“O envelhecimento demográfico é uma consequência directa das novas atitudes face à vida. Mudemos a atitude face à vida e progressivamente as gerações voltarão a estar em equilíbrio.” (Nazareth, 1997, p.16)*

No último século, têm-se observado demografias marcantes, assumindo uma importância crescente a nível mundial. Carmo *et al.* (2001) consideram que o envelhecimento, bem como os seus reflexos nos sistemas sociais nos países desenvolvidos, merecem actualmente uma maior atenção do que o fenómeno da explosão demográfica nos países em vias de desenvolvimento, embora o problema do envelhecimento possa vir, a curto prazo, a atingir estes últimos com grande intensidade.

A diminuição da Taxa de Mortalidade Infantil, com o conseqüente aumento da Esperança Média de Vida, e aliada ao avanço da ciência médica e à melhoria das condições de vida, contribuiu para o aumento da população com idade igual ou superior a 65 anos. Este tipo de envelhecimento é designado por envelhecimento no Topo (Nazareth, 1997). Um outro aspecto do envelhecimento demográfico a ter em consideração prende-se com as diferenças existentes relativamente ao sexo, dada a sobremortalidade masculina (presente em todas as idades) face à prevalência/existência do dobro ou triplo de mulheres idosas (Nazareth, 1997). Este fenómeno ocorreu em todos os países desenvolvidos, sem excepção. Segundo a WHO (2002), entre 1970 e 2025, é esperado um crescimento de 694 milhões ou 223% relativamente ao número de pessoas idosas no mundo. Em 2050 serão 2 biliões, representando 15,6% da população mundial, sendo que 80% estará nos países desenvolvidos. O ritmo de crescimento mundial das pessoas com 65 anos de idade, relativamente à população jovem (0-14), é quatro vezes superior.

Reportando-nos à realidade europeia onde nos encontramos inseridos, o Departamento de Estatísticas Sociais Europeias (Eurostat, 2001) estima que, no ano de 2025, a população idosa da União Europeia atinja 80 milhões de habitantes, mais 21 milhões que a população jovem. “(...) Todos os países, sem excepção, terão mais idosos do que jovens” no ano de 2025 e, “ (...) Portugal, com pouco mais de dez milhões de habitantes terá cerca de 2 milhões de pessoas com mais de 65 anos de idade” (Nazareth, 1997, p.19).

O índice de Envelhecimento (IE) ilustra também o processo de envelhecimento em Portugal. Este indicador, segundo o INE (2002), registou um aumento contínuo nos últimos 40 anos, situando-se em 2005 nos 110.1%. Este rácio de 110 idosos para cada 100 jovens situava-se

em 1960, em 27 idosos para 100 jovens, o que traduz a grande evolução deste fenómeno. Contudo, as previsões não são animadoras, pois, segundo o INE (2002), a população de todas as regiões envelhecerá, podendo mesmo o IE situar-se nos 398 idosos por cada 100 jovens, até ao ano de 2050. O índice de dependência de idosos reflecte de igual forma a evolução do envelhecimento no nosso país, situando-se no ano transacto em 25,4 (INE, 2005).

O envelhecimento Demográfico encontra-se assim evidenciado na sociedade actual, contudo, é fundamental ter em consideração os aspectos individuais do envelhecimento, enquanto processo humano.

### *1.2.1.3. Envelhecimento humano*

---

*“O envelhecimento humano é um processo progressivo de mudança da estrutura biológica, psicológica e social dos indivíduos, que se inicia antes do nascimento e desenvolve-se ao longo da vida.” (Paul, 1997)*

Para Schoots e Birren (S/D), citados por Paul (1997, p.11) “ (...) o envelhecimento tem 3 componentes: o processo de envelhecimento biológico, que resulta da vulnerabilidade crescente e de uma maior probabilidade de morrer...); o envelhecimento social, relativo aos papéis sociais apropriados às expectativas da sociedade para este nível etário; e o envelhecimento psicológico, definido pela auto-regulação do indivíduo no campo das forças, pelo tomar de decisões e opções, adaptando-se ao processo de senescência e envelhecimento”. O critério mais utilizado para definir a pessoa como idosa é, apesar de pouco precisa, a idade cronológica (Imaginário, 2004). Segundo a DGS (2004b) não existe consenso quanto aos limites de idade dos grandes grupos que devem sustentar a análise do envelhecimento. Consideram-se, contudo, como pessoas idosas, os homens e mulheres com idade igual ou superior a 65 anos, indo de encontro às definições da OMS e Nações Unidas, limite estabelecido para os países desenvolvidos (para os países em via de desenvolvimento, o limite situa-se nos 60 anos de idade ou mais).

Associado ao conceito de Idosos surge o conceito de Velhice, a qual se situa predominantemente no campo psicológico, manifestando-se na capacidade do idoso encarar o seu futuro com esperança, confiança e algum optimismo (Frutuoso, 1990). Esta pode assim, ser entendida como uma etapa de desenvolvimento, pressupondo uma crise, envolvendo fases de desestruturação, reestruturação e equilíbrio, resolvendo-se de forma positiva ou negativa. Erickson (1998) refere que dentro da Velhice podem encontrar-se conflitos de outros estádios de desenvolvimento, mas enquadrados agora numa nova realidade de vida, assim, o idoso pode desconfiar das suas necessidades corporais à

medida que vai envelhecendo, dando a esperança lugar ao desespero. Devemos também ter em conta que o idoso pode sentir que, face aos desafios do seu quotidiano é forçado a aceitar a sua inadequação, sentindo que não é competente em virtude da sua idade. Esta situação é potencialmente geradora de confusão, através da mudança de papéis, pois, deste modo, o idoso não compreende qual é realmente o seu lugar e aquilo que supostamente é adequado realizar de acordo com o seu status. Este constrangimento poderá levar a que o idoso se empenhe com cada vez menos energia nos seus vários projectos, sentindo-se menos útil aquando da não realização dos mesmos, contudo, é também fundamental ter em conta que “*o envelhecimento humano, entendido como um processo complexo e universal, é marcado por perdas a vários níveis (físico, psicológico, social...)*” (Salgueiro e Faria, 2005).

A velhice pode ser definida como um conceito referente à forma como cada sociedade conceptualiza esta fase do ciclo de vida. Segundo Portugal (1997), esta é uma etapa socialmente construída pelos Homens, na qual, aqueles que atingem os 65 anos são constrangidos/impelidos a abandonar as suas actividades, independentemente das suas capacidades físicas ou intelectuais decorrentes do processo gradual e fisiológico do envelhecimento. Ser velho tem uma conotação social negativa. “*Existem formas impiedosas de exclusão moderna que aceleram a identificação da velhice para melhor a afastarem*” (Olievenstein, 2000, p.72).

Aliados a esta exclusão, proliferam na sociedade moderna inúmeros mitos e estereótipos relativamente aos idosos, os quais, conduzem a uma desvalorização da sua reabilitação e do cuidado aos mesmos. Estudos realizados por Berger e Mailloux-Poirier (1995), permitiram identificar alguns mitos face aos idosos: “*1) a maioria dos idosos é senil; 2) a maioria dos idosos é infeliz; 3) no que refere ao trabalho, os idosos não são tão produtivos quanto os jovens; 4) a maioria dos idosos é doente e tem necessidade de ajuda nas suas necessidades quotidianas; 5) os idosos mantêm obstinadamente os seus hábitos de vida, são conservadores e incapazes de mudar; 6) todos os idosos se assemelham e, 7) a maioria dos idosos está isolada e sofre de solidão*” (p.67).

Estes mitos perduram ainda actualmente, devido ao desconhecimento existente sobre o processo natural do Envelhecimento, facto que fomenta a transmissão de falsas ideias. Muitas das vezes as falsas percepções e atitudes da nossa sociedade face à Velhice condicionam a imagem que os idosos têm de si próprios, bem como de todo o processo de Envelhecimento (Santos, 2002).

Neste processo, o idoso tem um papel decisivo e a responsabilidade activa de orientar a sua vida segundo as suas próprias expectativas e não, segundo os protótipos definidos pela

sociedade para a sua faixa etária. “*Desta forma, no seu confronto com novas tarefas o velho pode procurar no seu passado conhecimentos e recursos e, utilizá-los na resolução dos problemas do presente*” (Santos, 1997, p.29).

*“Envelhecimento activo é o processo de optimização das oportunidades para a Saúde Participação e segurança, para melhorar a qualidade de vida das pessoas que envelhecem” (WHO, 2002a, p.12).*

Este conceito pressupõe, como critério de sucesso, de forma linear, a conservação da autonomia física, psicológica e social dos idosos. Segundo Paúl *et al.* (2005) um dos aspectos mais favoráveis ao envelhecimento activo é o bem-estar da dimensão psicológica, entrando assim no âmbito da Qualidade de Vida. Este conceito consiste na “ (...) *percepção individual da posição no contexto do sistema cultural e de valores em que as pessoas vivem a relacionada com os seus objectivos, expectativas, normas e preocupações. É um conceito amplo, subjectivo, que inclui de forma complexa a Saúde física das pessoas, o seu estado psicológico, o nível de independência, as relações sociais, as crenças e convicções pessoais e a sua relação com os aspectos importantes do meio ambiente*” (WHO, 2002a, p.13). A qualidade de Vida das pessoas idosas é, segundo estas, largamente influenciada pela capacidade de manter a sua autonomia e independência (MS. DGS, 2004b), surgindo ainda relacionada com a prevenção e manutenção da Saúde (Paúl *et al.*, 2005).

Associada ao conceito de envelhecimento activo, verifica-se, em paralelo com a Velhice, uma maior Longevidade da população. O aumento da esperança média de vida tem modificado os padrões demográficos, bem como os modelos de organização de serviços, em especial, dos cuidados paliativos.

Tendo em consideração todos os aspectos mencionados sobre o Envelhecimento Humano, é fundamental que os profissionais de saúde assimilem cognitivamente e emocionalmente teorias de desenvolvimento pessoal, no sentido de se contribuir para uma mudança de atitudes, para que, sejam assumidos novos papéis na prestação de cuidados à pessoa idosa (Moniz, 2003).

*“Tudo o que resta da capacidade de vida pode exigir ser constantemente mobilizado e isto até ao limiar da morte a fim de que as energias vitais prevaleçam sobre os obstáculos à vida” (Collière, 1999, p.239).*

Também a OMS (2002a) preconizou alguns objectivos no que se refere à prestação de cuidados à pessoa idosa, que passam pela manutenção da qualidade de vida, manutenção da pessoa no meio desejado, prestação de apoio aos familiares da pessoa em causa, bem

como prevenção da perda de aptidões funcionais, ou seja, prevenção da dependência de terceiros na satisfação das necessidades de vida do idoso.

### 1.2.2. As doenças oncológicas

---

Recorrendo à experiência Internacional e às recomendações da OMS, estima-se que cerca de 80% dos doentes com cancro virão a falecer nos cuidados paliativos diferenciados. Tendo em conta os números de mortalidade anual em Portugal, cerca de 18.000 doentes com cancro podem necessitar, anualmente, de Cuidados Paliativos.

Os doentes com cancro são actualmente o grupo com maior número que requerem o apoio de cuidados paliativos, pelo que a capacidade de responder às necessidades específicas destes doentes é internacionalmente considerada um dos elementos de avaliação da eficácia de um programa nacional. Neste sentido, os hospitais com valência de oncologia médica devem ser considerados prioritários na criação de novos serviços de cuidados paliativos (UMCCI, 2009).

No ano 2000, registaram-se 1.122.000 óbitos por cancro em 25 estados membros da UE, e a previsão para as taxas de mortalidade específicas por idade aumenta em cerca de 11% (1.249.000) de óbitos (MS. ACS. CNDO, 2007).

Em Portugal, o número de óbitos por cancro mostra ainda tendência de crescimento com um aumento de 15,8% entre os triénios de 1993-1995 e 2003-2005, tendo sido registados 22.682 óbitos em 2005. O controlo da doença oncológica pode e deve ser influenciado a diversos níveis, desde a prevenção primária até aos cuidados paliativos.

Têm-se vindo a definir planos oncológicos em diferentes países, como instrumentos de coordenação das diferentes estratégias para a prevenção e controlo das doenças oncológicas (MS. ACS. CNDO, 2007).

Os cuidados paliativos que integram planos oncológicos têm como objectivo proporcionar o máximo de conforto físico, psíquico e social ao doente, independentemente do curso e da duração da sobrevivência.

Entre 2000 e 2008, verificou-se um declínio da mortalidade em todas as idades e as mortes prematuras (antes dos 65 anos) diminuíram, no entanto os cancros mataram mais. As mortes por cancro, em termos absolutos, aproximam-se já de um quarto do total dos óbitos em 2008 (23,2%), quando em 2000 representavam pouco mais de um quinto.

Há um dado referido no estudo do Alto Comissariado da Saúde - o número de anos de vida potencialmente perdidos - que é mais revelador, porque este indicador é que permite aferir o

impacto que uma doença tem na sociedade. Em 2008, o cancro era responsável por 29,4 por cento do total de anos de vida potencialmente perdidos.

Apesar de o enfoque dever ser colocado na prevenção primária e secundária, a boa organização do sistema de saúde também é fulcral para melhorar a situação (Campos, 2011).

### 1.3. Modelos de organização de cuidados paliativos

---

*“O processo tecnológico surgido no decorrer do último século influenciou de sobremaneira os cuidados de saúde (...). Foi também possível prolongar o tempo de vida dos doentes (...) em que o objectivo da cura deixou de ser realista” (Capelas e Neto, 2006).*

Começa a dar-se mais atenção ao sofrimento do doente portador de doença incurável e ao facto dos serviços de saúde em relação a esta especificidade de cuidados estarem desadequados e merecerem mais atenção por parte dos decisores políticos. Assiste-se por todo o mundo a um conjunto de respostas, de acordo com a especificidade do sofrimento determinado pela doença e respectivas necessidades, associados aos denominados recursos específicos de cuidados paliativos (Capelas e Neto, 2006).

Importa clarificar adequadamente o que queremos dizer quando falamos em doente terminal e paliativo, conceitos que, por vezes, entre profissionais de saúde, geram bastante confusão, principalmente, quando usada a terminologia “doente terminal” e “doente agónico”. É assumido, de forma consensual, que, no âmbito dos cuidados paliativos, doente terminal significa, doente portador de doença avançada, incurável e evolutiva, com diversos problemas de saúde associados a um elevado sofrimento, sendo, em média, esperada uma sobrevida de 3-6 meses. Por doente agónico, entende-se aquele que apresenta uma sobrevida de horas ou dias (Capelas e Neto, 2006)

Desta forma, por doença terminal entende-se aquela que é incurável e que está em forma avançada e em que, de forma realista, as respostas ao tratamento são praticamente nulas. É uma doença que tem um impacto muito forte, não só no doente, como na família e na equipa de profissionais. Saliente-se que um doente pode carecer de cuidados paliativos, por sofrimento marcado ou impossibilidade de cura, mas não estar ainda numa situação de doença terminal (Capelas e Neto, 2006). Nesta linha, os cuidados paliativos não se traduzem somente na fase de doença terminal.

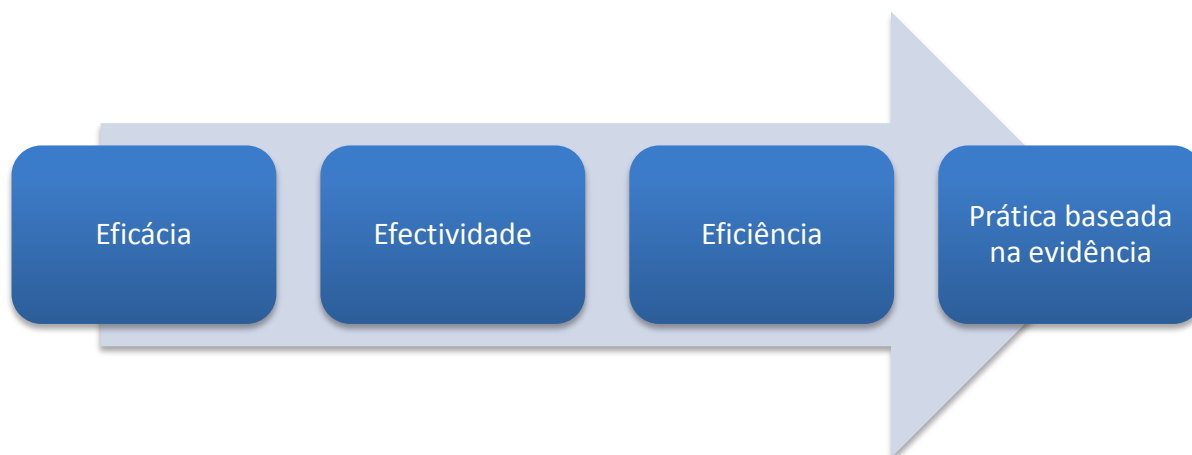
*“Os cuidados paliativos devem ser considerados como parte integrante da assistência multidisciplinar a prestar aos doentes e não apenas como o tratamento na fase terminal da doença” (MS. ACS. CNDO, 2007).*

Segundo Gómez-Batiste *et al.* (2005), as respostas às necessidades geradas pelo sofrimento dos cuidados devem:

- Ser integrais, totais e continuados, e terem em conta os aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais, controlando a dor e todos os sintomas geradores de sofrimento;
- Afirmar a vida e considerar a morte com um processo natural, não atrasando nem antecipando;
- Ter em conta que a unidade a cuidar é o doente e família, indissociáveis, sempre com uma abordagem sistémica;
- Considerar que o conforto, a qualidade de vida, a promoção da dignidade e adaptação às perdas sentidas são objectivos nucleares da intervenção em cuidados paliativos, podendo desta forma influenciar positivamente o curso da doença, pelo que estes cuidados devem ser implementados precocemente no curso desta, em conjugação com outras terapias vocacionadas para o aumento do tempo de vida;
- Admitir que os cuidados devem ser activos, reabilitadores e promotores da autonomia, proporcionando um sistema de suporte que ajude os doentes a viver tão activamente quanto possível até á morte.

De acordo com os mesmos autores, os princípios dos cuidados paliativos são os expressos na figura seguinte.

**Figura 1: Princípios dos Cuidados Paliativos**

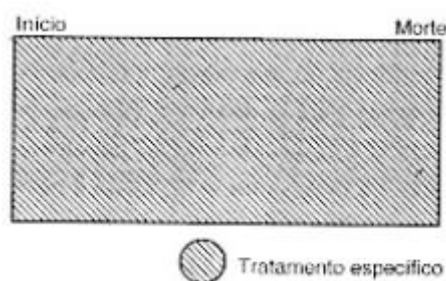


### 1.3.1. Classificação dos modelos de organização de cuidados paliativos segundo Gomez-Batiste *et al.* (2005)

De acordo com Gomez-Batiste *et al.* (2005), podemos classificar os diferentes modelos de organização de cuidados paliativos. Os autores identificam, cinco modelos principais: modelo de obstinação terapêutica, modelo de abandono, modelo separado, modelo integrado e modelo cooperativo com intervenções na crise.

O modelo de obstinação terapêutica (ver Figura *infra*) é um modelo que se situa no extremo da linha, pela negatividade (Capelas e Neto, 2006), em que o diagnóstico e tratamento específico são aplicados até ao último momento de vida e em que as respostas são escassas e os custos elevados tanto para o doente como para a família e sistema.

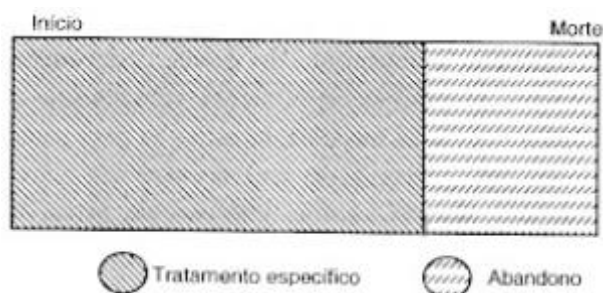
**Figura 2. Modelo de obstinação terapêutica**



Fonte: Capelas e Neto, 2006, Adaptado de Gómez-Batiste *et al.*, 2005.

O modelo de abandono (ver Figura *infra*) é um modelo também negativo, muito frequente nas instituições vocacionadas para doentes agudos, onde, depois de se aplicarem várias estratégias terapêuticas, nada mais se pode fazer pelo doente. Muitas vezes, mantém-se a realização de exames complementares e até a administração de terapêuticas inadequadas, ainda que se saiba que em nada melhoram a condição do doente, o que resulta num elevado e desnecessário consumo de recursos, para além de se perpetuarem falsas expectativas aos doentes e seus familiares (Capelas e Neto, 2006).

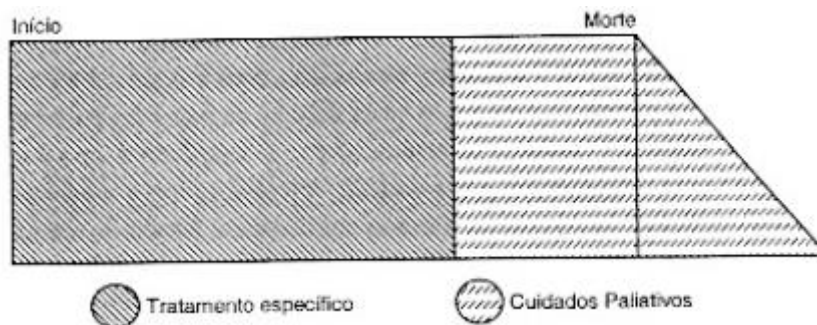
**Figura 3: Modelo de abandono**



Fonte: Capelas e Neto, 2006, Adaptado de Gómez-Batiste *et al.*, 2005.

O modelo separado (ver Figura *infra*) aparece com o movimento dos *hospices*. Depois de uma abordagem curativa que não teve êxito, o doente passa para uma abordagem paliativa. Estamos perante um modelo que separa os dois tipos de intervenção, curativa e paliativa, dicotomia que leva a questões como “*afinal quando é que começam os cuidados paliativos*” (Capelas e Neto, 2006).

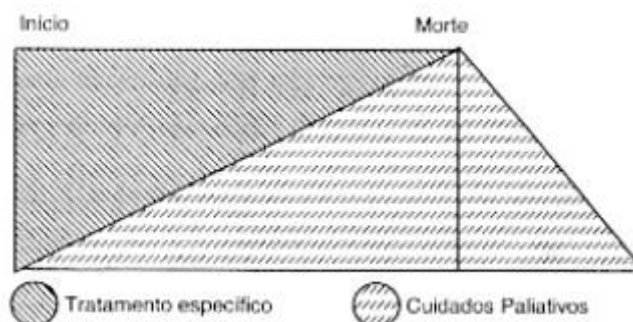
Figura 4: Modelo separado



Fonte: Capelas e Neto, 2006, Adaptado de Gómez-Batiste *et al.*, 2005.

O modelo integrado (ver Figura *infra*) aparece associado à nova definição da WHO, deixando-se de prestar atenção só ao prognóstico e começando a ser avaliado o tipo de necessidades e sofrimento do doente, independentemente da fase evolutiva da doença (Capelas e Neto, 2006). “*Também as organizações vocacionadas para os cuidados paliativos evoluíram nos seus modelos de actuação para o que se apelidou de modelo integrado*” (Capelas e Neto, 2006). Neste modelo, é considerada a doença, mas, acima de tudo, é dada uma maior atenção às necessidades que devem ser satisfeitas adequadamente. Há um maior volume de necessidades associadas ao sofrimento do doente e familiares que determina o direito a beneficiarem de uma intervenção paliativa especializada.

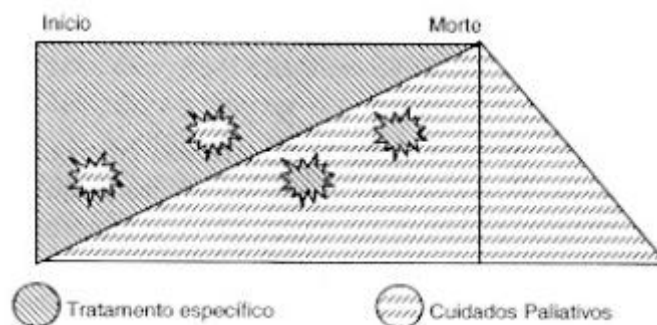
Figura 5: Modelo integrado



Fonte: Capelas e Neto, 2006, Adaptado de Gómez-Batiste *et al.*, 2005.

O modelo cooperativo com intervenção nas crises (ver Figura *infra*) consiste na terapêutica paliativa, quando se entenda necessária, na fase terminal da doença e ainda que a terapêutica predominante seja a curativa. Inversamente, admite-se também, de forma pontual, e em situação de crise, a intervenção curativa, na fase terminal da doença.

Figura 6: Modelo cooperativo com intervenção nas crises



Fonte: Capelas e Neto, 2006, Adaptado de Gómez-Batiste *et al.*, 2005.

Os modelos de intervenção devem estar envolvidos com uma melhoria contínua da qualidade, para que a qualquer momento tenham capacidade para responder adequadamente às necessidades quer dos doentes quer dos familiares, com o pensamento presente no alívio do sofrimento e no incremento da qualidade de vida (Capelas e Neto, 2006).

O modelo cooperativo com intervenção nas crises é o que está mais próximo do que é pretendido, isto é, de uma permanente colaboração e articulação, com acessibilidade constante quer na intervenção específica quer na curativa e paliativa, desde o início da doença (Capelas e Neto, 2006).

### [1.3.2. Modelos de organização de cuidados paliativos em contexto internacional](#)

Os primeiros programas de cuidados paliativos foram desenvolvidos em Inglaterra, tendo-se assistido, a partir daí, a uma grande evolução na prestação deste tipo de cuidados. Em muitos países, os cuidados paliativos não se desenvolveram em serviços especificamente criados para o efeito, sendo mais frequentes nas unidades de cuidados paliativos em hospitais de doentes agudos, centros de oncologia e hospitais universitários (Centeno, 2006).

Nas unidades hospitalares, existem também equipas domiciliárias que prestam cuidados paliativos, sendo denominadas equipas de suporte hospitalar (Centeno, 2006). Estas estruturas consistem em equipas de consultores que, sem terem camas atribuídas, gerem o cuidado e tratamento dos doentes paliativos. Também o desenvolvimento de programas dos

cuidados paliativos em lares e alguns programas no domicílio têm permitido atender situações clinicamente complexas de doentes, terminais ou não, que necessitam de um elevado nível de intervenção por sofrerem de patologias distintas. Nos últimos anos, as equipas de paliativos não ficam circunscritas ao trabalho no hospital, verificando-se que em alguns países ou regiões atendem os doentes onde quer que estes se encontrem, podendo haver uma intervenção no lar ou no domicílio.

A tendência que se observa nos países europeus é a de incluir a medicina paliativa como parte da carteira de serviços dos programas nacionais de saúde. Neste sentido, o Conselho da Europa em 2003 sugere a necessidade de adoptar políticas de saúde, legislativas e quaisquer outras medidas necessárias para desenvolver uma política macro para os cuidados paliativos, coerente e de âmbito nacional.

Os cuidados paliativos têm sido, com efeito, considerados como parte integrante do sistema de saúde. Como exemplo, em 2002, a França promulgou o programa nacional para desenvolvimento dos cuidados paliativos em 3 anos. Do mesmo modo, em 1991, a OMS apoiou um programa piloto de cuidados paliativos na Catalunha cujos resultados para 10 anos têm sido amplamente reportados e publicados em revistas científicas especializadas. Também na Itália foi criada uma lei nacional que promoveu nos cuidados paliativos a responsabilidade na prestação de cuidados, formação e investigação. Igualmente na Europa assistiu-se uma inclusão deste tipo de cuidados nas universidades sendo uma área cada vez mais promovida (medicina paliativa). Esta realidade está presente também em países como a Noruega, Reino Unido, Suíça entre outros (Centeno, 2006).

Os programas de cuidados paliativos, reflectem dados muito variáveis de país para país. Por exemplo em Espanha representavam cerca de 300 equipas que atendem doentes terminais em ambiente hospitalar e ou cuidados domiciliários, em França 471, no Reino Unido cerca de 1.000, em Itália mais de 200 na Suíça cerca de 40, na Alemanha mais de 300, etc. Apesar de se encontrarem números elevados de equipas a trabalhar em medicina paliativa estes valores distanciam-se muito do que seria desejável face às necessidades. O memo autor refere que se estima que o mínimo de equipas por cada milhão de habitantes seria de 10 (Centeno, 2006).

## **Espanha**

Assiste-se em Espanha desde 1990 à implementação de um vasto conjunto de cuidados paliativos através do sistema de cuidados de saúde catalão, em 2005 21.400 doentes receberam cuidados paliativos 59% dos quais tinham cancro (79,4% de todos os doentes com cancro) e 41% tinham outros diagnósticos. Hoje mais de 95% da Catalunha está coberta por serviços de cuidados paliativos, e 14 distritos têm redes de cuidados paliativos

compreensivos. Num total de 140 médicos a tempo inteiro trabalham em 183 programas de especialidade, incluindo 63 unidades de cuidados paliativos (552 camas), 34 equipas de consultas hospitalares, 70 equipas de cuidados domiciliários, 16 clínicas de ambulatório e equipas de consultas da especialidade de pediatria e HIV/Sida. (Gomez-Batiste *et al.*, 2007).

## **Reino Unido**

Os primeiros hospícios desenvolveram-se nos anos 60 no Reino Unido, nomeadamente através de esforço voluntário. Apesar de no Reino Unido os hospícios terem obtido financiamento governamental, eles são apenas parcialmente financiados pelo governo e, tal como na Nova Zelândia, dependem da angariação de fundos e trabalho voluntário (New Zealand. Ministry of Health, 2001).

Em 1995, o National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Service desenvolveu um modelo para o tratamento paliativo no Reino Unido que utiliza os serviços existentes em vez da proliferação de pequenos hospícios/unidades de tratamento paliativo (NCHSPCS 1997, cit. por New Zealand. Ministry of Health, 2001). O modelo sugere que três a quatro modelos de prestação de cuidados paliativos deverão ser desenvolvidos, incluindo:

- *Tratamento baseado na comunidade;*
- *Centro oncológico exclusivamente para doentes com cancro;*
- *Equipas hospitalares de cuidados paliativos;*
- *Tratamento exclusivo para doentes com VIH/Sida.*

## **Austrália**

Também na Austrália, tem sido desenvolvida uma abordagem personalizada dos cuidados paliativos, com origem no sector do voluntariado, através do movimento dos hospícios de 1982, que foi financiado pelo terceiro sector e pelo governo. Em 1988, foi também introduzido um modelo novo de prestação de cuidados, em que os profissionais de saúde se deslocam até ao domicílio do doente terminal, reduzindo, assim, a hospitalização sempre que possível (Commonwealth, 1998, cit. por New Zealand. Ministry of Health, 2001).

Dada a variabilidade da oferta de cuidados paliativos em toda a Austrália, foi implementada, em 1998, uma estratégia nacional de cinco anos para a emissão de directrizes aos governos e outros prestadores de serviços, procurando levar a cabo actividades que promovessem a melhoria da qualidade, alcance e cobertura dos serviços de cuidados paliativos (Commonwealth, 1998, cit. por New Zealand. Ministry of Health, 2001). Esta estratégia compunha-se de quatro políticas de desenvolvimento, designadamente, integração, acesso e equidade, melhoria de qualidade, avaliação e educação e informação.

## Canadá

Os programas de cuidados paliativos foram inicialmente desenvolvidos em 1974/1975, tendo como objectivo principal a integração dos níveis institucional e comunitário. O cuidado paliativo é genericamente prestado por enfermeiros integrados em unidades de cuidados intensivos, que fazem o acompanhamento dos doentes nas suas próprias casas (Barnett e Smith, 1992, cit. por New Zealand. Ministry of Health, 2001).

Existem vários modelos de cuidados paliativos no Canadá, como é o caso do *Edmonton Regional Palliative Care Program*, que consiste num programa integrado de cuidados paliativos, utilizando tratamento em hospício, cuidados paliativos terciários e tratamento por médicos de família na comunidade (Bruera *et al.*, 1999, cit. por New Zealand. Ministry of Health, 2001). Já o *Vancouver General Hospital Palliative Care Programme* compreende internamento e cuidado comunitário, um serviço de consultoria para outras partes do hospital e um programa de acompanhamento da privação (Tong, 1993, cit. por New Zealand. Ministry of Health, 2001).

### 1.3.3. Modelo de organização de cuidados paliativos em Portugal

---

Em Portugal, os cuidados paliativos são uma actividade recente. Iniciaram-se na década de 90, mais precisamente em Novembro de 1992 no Hospital do Fundão, onde foi criada uma unidade para cancro avançado, que, mais tarde, se tornou uma unidade de medicina paliativa.

Em 1994, foi inaugurado o serviço de radioterapia e cuidados paliativos no Instituto Português de Oncologia do Porto (IPO), com o apoio da Liga Portuguesa contra o cancro.

A primeira equipa de cuidados paliativos domiciliários foi criada em 1996 na área de Lisboa para responder aos doentes de Odivelas.

Em 2001, foi inaugurado no IPO na cidade universitária de Coimbra, o departamento de cuidados paliativos.

O interesse pelos cuidados paliativos partiu de pessoas interessadas no tratamento da dor crónica em doentes que sofrem de cancro avançado e desta forma, garantir a continuidade do atendimento aos doentes de estádios avançados e doença incurável. Em Portugal os cuidados paliativos estão muito delimitados, no entanto há uma cada vez maior preocupação por este tipo de cuidados.

Com a criação da RNCCI, resultante de um acordo entre o Ministério da Saúde e Segurança Social, surge assim um programa com medidas específicas para doentes que sofrem de doença crónica incurável. Incluirá unidades e equipas de hospitais, centros de saúde e misericórdias. Segundo Marques *et al.* (2009), o financiamento destas unidades será da

responsabilidade do Ministério da Saúde, mas os recursos destinados especialmente para os cuidados paliativos são escassos.

De acordo com o Decreto-Lei nº 101/2006, a RNCCI tem definida a constituição e funções das equipas de cuidados paliativos. Desta forma, os cuidados paliativos podem ser prestados em instalações com internamento próprio (Unidades de Cuidados Paliativos), ou por equipas de suporte de Cuidados Paliativos. Equipas de suporte, são consideradas as equipas móveis, sem lugares de internamento dedicados mas que acompanham, de forma estruturada e diferenciada, os doentes que requerem cuidados paliativos, quer internados, quer no domicílio (MS. DGS. Conselho Nacional de Oncologia, 2004). Foram definidos rácios de cobertura de necessidades e calculada a oferta necessária, com base nas referências internacionais (*European Association for Palliative Care*) e adaptadas à realidade portuguesa.

As respostas de Cuidados Paliativos em Portugal seguem modalidades diferentes, a saber:

- Equipas comunitárias de suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP), são de constituição autónoma sempre que as necessidades assim o exijam;
- Equipa hospitalar de suporte em cuidados paliativos, denominada pela Equipa Intrahospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EISCP);
- Unidades de cuidados paliativos, localizadas em hospitais oncológicos, gerais e universitários, que podem ou não integrar a RNCCI (MS. DGS. Conselho Nacional de Oncologia, 2004), ou localizadas fora dos hospitais de agudos em unidades que pertencem à RNCCI (MS. DGS. Conselho Nacional de Oncologia, 2004).

Não deverá contudo, ficar de parte a importância dos cuidados primários de saúde, da formação, supervisão e suporte e ainda o papel das ECCI na prestação de Cuidados Paliativos (MS. DGS. Conselho Nacional de Oncologia, 2004).

A tabela 1 dá-nos a visão geográfica dos cuidados paliativos em Portugal.

**Tabela 1: Visão geográfica dos cuidados paliativos em Portugal**

Organização/Serviço/Equipa	Data de criação	Financiamento	Localização
Serviço de Medicina Paliativa do Hospital do Fundão	1992	Público	Fundão
Serviços de Cuidados Paliativos do IPO do Porto	1994	Público	Porto
Equipa de Cuidados Continuados do centro de saúde Odivelas	1996	Público	Odivelas
Serviço de Cuidados Paliativos do IPO em Coimbra	2001	Público	Coimbra
Unidade da Santa Casa da Misericórdia de Azeitão	2002	Público	Azeitão
Unidade de assistência Domiciliária do IPO de Lisboa Francisco Gentil	2006	Privado	Lisboa
Unidade de Cuidados Paliativos S Bento de Menni, Casa de Saúde da Idanha	2006	Misto	Idanha
Unidade de cuidados paliativos do hospital residencial do Mar	2006	Misto	Lisboa
Unidade de cuidados paliativos do hospital da luz	2007	Privado	Lisboa
Equipa Intrahospitaçar de Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital de Santa Maria	2007	RNCCI	Lisboa
Equipa intrahospitaçar de suporte em cuidados paliativos do hospital de Elvas	2007	Público	Elvas
Unidade de cuidados paliativos da rede do porto	2007	RNCCI	Porto
Equipa intrahospitalar de suporte em cuidados paliativos do centro hospitalar de Lisboa zona central	2007	RNCCI	Lisboa
Serviço de Cuidados Paliativos do Hospital do Litoral Alentejano	2008	RNCCI	Santiago do Cacem
Equipa Comunitária de suporte em cuidados paliativos do Algarve	2008	RNCCI	Tavira
Serviço de cuidados paliativos do hospital de são João	2008	Público	Porto
Equipa intrahospitalar de suporte em cuidados paliativos do IPO de Lisboa Francisco gentil	2008	Público	Lisboa
Equipa intrahospitalar de suporte em cuidados paliativos do hospital Reynaldo dos Santos	2008	Público	Vila franca de Xira
Serviço de cuidados paliativos da Unidade local de saúde de Matosinhos	2009	Público	Matosinhos

Fonte: Marques *et al.*, 2009.

## Plano Nacional de Cuidados paliativos

O primeiro Plano Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) foi elaborado pelo Ministério da Saúde em 2004, realçando que estes cuidados são parte essencial dos cuidados de saúde em geral (MS. DGS. Conselho Nacional de Oncologia, 2004). Como documento orientador, o PNCP abrange os serviços de cuidados paliativos actualmente existentes, ou a criar, integrando ou não a RNCCI.

*“O Programa Nacional de Cuidados Paliativos deve ser entendido como elemento essencial dos cuidados de saúde, como uma necessidade em termos de saúde pública, como imperativo ético que promove os direitos fundamentais, portanto, como obrigação social prioritária.” (MS. DGS. Conselho Nacional de Oncologia, 2004)*

O Plano recomenda que os cuidados paliativos devem ser desenvolvidos em vários níveis, pois a complexidade do sofrimento exige uma abordagem multidisciplinar que congrega

além da família do doente, os profissionais de saúde com formação, como também voluntários preparados e dedicados e a própria comunidade.

Como elementos essenciais define:

a) Alívio da dor e outros sintomas

Na medicina Paliativa, a dor é considerada o 5º sinal vital. A dor reflecte-se globalmente na qualidade de vida dos doentes, afecta o sono, o apetite, o pensamento e a relação com os outros.

b) Apoio ao doente ao nível psicológico, emocional e espiritual

Os doentes e seus familiares vivenciam uma infinidade de emoções com a proximidade da morte. Enquanto alguns conseguem contornar essa situação com tranquilidade, outros necessitam de assistência especializada. O trabalho de equipa deve ser na Medicina paliativa exercida por uma equipa multidisciplinar, (médico, enfermeiro, assistente social, psicólogo, nutricionista, entre outros.

c) Apoio à família do doente durante a doença.

Deve criar-se um espaço favorecedor de despedidas, de preparação para a separação e da elaboração adequada do luto.

Os cuidados paliativos são, hoje em dia, um direito humano (Capelas e Neto, 2006). Também o conselho da Europa reconhece este direito fundamental do ser humano ser apoiado na fase final da vida, recomendando desta forma três princípios fundamentais (MS. DGS. Conselho Nacional de Oncologia, 2004):

- 1) Consagrar e defender o direito dos doentes incuráveis e na fase final da vida a uma gama completa de cuidados paliativos;
- 2) Proteger a autodeterminação dos doentes incuráveis e na fase final de vida;
- 3) Manter a interdição de intencionalmente se pôr fim à vida dos doentes incuráveis e na fase final da vida.

### **Evolução da prestação de cuidados continuados em Portugal**

Da RNCCI fazem também parte unidades de cuidados paliativos, ainda que o número de camas seja por enquanto inferior às necessidades. Por constituir uma das novas abordagens de organização dos serviços paliativos, apresenta-se uma breve caracterização da Rede, enquanto modelo organizativo que procura, de forma integrada, dar resposta às

necessidades de saúde das pessoas idosas ou com dependência, em que se enquadram também os doentes graves e com doenças incuráveis.

Surtem actualmente novas necessidades de saúde, que requerem igualmente novas e diversificadas respostas que venham a satisfazer o incremento esperado da procura, por parte de pessoas idosas com dependência funcional, de utentes com patologia crónica múltipla e de pessoas com doenças incuráveis em estado avançado e em fase final de vida. O impacto económico e social desta problemática para os utentes e suas famílias é enorme, sendo a família o centro da tradição e da responsabilidade colectiva pela prestação de cuidados dada a escassez de serviços organizados.

Este nível de cuidados visa apoiar e reforçar as respostas já existentes, alargando as redes comunitárias de apoio para a prática integrada dos mesmos, através da articulação entre centros de saúde, hospitais, unidades especificamente dedicadas aos CC e paliativos, serviços e instituições de apoio social (Despacho nº 23 035/2005, 2º Série). A progressiva consciencialização da necessidade de políticas intersectoriais que respondam, de facto, às necessidades dos utentes e famílias, conduziu ao desenvolvimento de programas/medidas, baseados em metodologias de intervenção integrada e que exigem abordagens transversais por parte das áreas da saúde e da acção social, orientadas para as pessoas em situação de dependência.

Neste sentido, em 1998, através do Despacho Conjunto nº 407/98, de 18 de Junho, entre o Ministério da Saúde e o do Trabalho e da Solidariedade Social, foram aprovadas orientações reguladoras da intervenção articulada do apoio social e dos cuidados de saúde continuados dirigidos às pessoas em situação de dependência.

Os cuidados prestados no domicílio são uma das respostas que, neste âmbito de actuação se tem vindo a privilegiar cada vez mais, uma vez que promovem a permanência das pessoas no seu meio habitual de vida. Segundo Pereira e Coelho (2002) *“a visita domiciliária é, e tem sido, o instrumento fulcral do trabalho do enfermeiro comunitário (...)”* pois é *“(...) nesse ambiente conhecido, protector e poderoso, que o cliente e a família melhor compreendem o caminho a seguir para a promoção da saúde, a prevenção da doença, a prestação e a manutenção de cuidados secundários e terciários”* (p.34). Prestar cuidados de Enfermagem no domicílio possibilita uma percepção abrangente de toda a dinâmica familiar e contexto social envolvente, o que habilita o enfermeiro a identificar estratégias e limitações, a partir das quais planeia e orienta a sua intervenção. Esta abordagem parece poder também beneficiar o doente paliativo, pelo que deve ser prestada mais atenção às suas vantagens, relativamente à institucionalização.

No sentido das respostas sociais e de saúde serem o mais ajustadas possíveis aos diferentes grupos de pessoas em situação de dependência e aos diferentes momentos e circunstâncias da própria evolução da doença e situação social, sendo simultaneamente, promotoras da autonomia e da participação dos destinatários e do reforço das capacidades e competências das famílias para lidar com essas situações, e na sequência da implementação da Rede Mais e da Rede de CC de Saúde, foi criada a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) (Decreto-Lei n.º 101/2006, 6 de Junho). Segundo o mesmo DL, entende-se por Cuidados Continuados Integrados “o conjunto de intervenções sequenciais de saúde o mesmo de saúde e/ou de apoio social, decorrente de avaliação conjunta, centrado na recuperação global entendida como o processo terapêutico e de apoio social, activo e contínuo, que visa promover a autonomia melhorando a funcionalidade da pessoa em situação de dependência, através da sua reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social” (p.3857).

Constitui-se como objectivo geral a prestação de cuidados continuados integrados a pessoas que se encontrem em situação de dependência, independentemente da idade, no sentido de promover a autonomia, melhorar a funcionalidade, através da sua reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social (DL nº 101/2006, 6 de Junho). Ainda de acordo com a referido DL, e no que concerne aos objectivos específicos, estes pretendem-se com a melhoria das condições de vida e de bem-estar das pessoas em situação de dependência, através da prestação de cuidados continuados e de saúde e/ou de apoio social e manutenção das pessoas com perda de funcionalidade ou em risco de a perder, no domicílio, sempre que mediante o apoio domiciliário possam ser garantidos os cuidados terapêuticos e o apoio social, necessários à provisão e manutenção de conforto e qualidade de vida.

### **Oferta actual e oferta a desenvolver**

Como já referido, a oferta actualmente disponível ao nível dos cuidados paliativos não é, ainda, suficiente para dar resposta a todas as necessidades. Deste modo, é desenvolvida sucintamente uma reflexão sobre a oferta e a procura em cuidados paliativos.

Em Agosto de 2010, a oferta existente e prevista era a seguinte (UMCCI, 2010):

- 50 lugares de internamento em UCP dos hospitais de agudos. Entre 20-30% de lugares em unidades de cuidados paliativos integradas em hospitais de agudos;
- 126 lugares de internamento em UCP da RNCCI, estando previstas, com o apoio financeiro dos Programas Modelar I e II, o aumento para 190 camas;

- 15 EIHSCP, por desenvolver em 100% dos hospitais;
- 40 ECCI com formação em cuidados paliativos.

Assumindo que 30% dos lugares estarão localizados em Hospitais de agudos, 50% em unidades específicas de cuidados paliativos da RNCCI e 20% em unidades da RNCCI não específicas de cuidados paliativos, então os rácios no âmbito das unidades específicas de cuidados paliativos da RNCCI situar-se-ão entre 32-40 lugares por milhão de habitantes. Os hospitais universitários e monográficos de oncologia devem dispor simultaneamente de equipas intrahospitalares de suporte, de unidades de internamento de cuidados paliativos e de formação e investigação.

As estruturas e recursos necessários ao funcionamento das unidades de cuidados paliativos dependem naturalmente do seu tipo, do nível de diferenciação e do movimento assistencial. Com o objectivo de melhor rentabilizar os recursos recomenda-se que as unidades tenham 20 lugares de internamento à excepção daquelas que se encontrem em instituições com outras valências de cuidados de saúde, permitindo uma rentabilização de recursos.

Nas unidades dos cuidados paliativos da RNCCI foram assistidos entre 2006 e 2010, 4.183 utentes, de um total de 5.178 referenciados. A demora média em 2010 dos utentes assistidos nas UCP da RNCCI foi de 31 dias (UMCCI, 2010).

#### 1.4. O modelo de contratualização aplicado aos cuidados paliativos

*A contratualização consiste num processo de negociação de objectivos de desempenho, incluindo os económicos, com os prestadores de cuidados de saúde, resultando dessa negociação um compromisso explícito entre ambas as partes.*

O modelo de contratualização em cuidados paliativos encontra-se em fase de desenvolvimento, no espaço internacional. Ainda que já haja processos de contratualização nalguns países, como no Reino Unido, são ainda incipientes, bem como os indicadores que lhes servem de base.

*A contratualização pode definir-se como um “processo de relacionamento entre financiadores e prestadores, assente numa filosofia contratual, envolvendo uma explicitação da ligação entre o financiamento atribuído e os resultados esperados, baseada na autonomia e responsabilidade das partes e sustentado num sistema de informação que permita um planeamento e uma avaliação eficazes, considerando como objecto do contrato metas de produção, acessibilidade e qualidade”.*

O processo de contratualização tem por base a negociação entre, pelo menos, duas partes, os pagadores e os prestadores, resultando daí um entendimento mútuo que envolve direitos

e obrigações específicas. Visa introduzir, desta forma, um método mais eficaz para atingir o desempenho, partindo da definição de serviços e de um orçamento (Escoval, Ribeiro e Matos, 2010).

A contratualização tem sido utilizada, assim, como um instrumento para a afectação eficiente dos recursos disponíveis no sector da saúde. Surge como uma ferramenta importante para aumentar o acesso, a efectividade e qualidade dos cuidados, a eficiência dos prestadores, o envolvimento e, em última instância, os ganhos em saúde.

A contratualização de serviços pode, com efeito, contribuir para melhorar o desempenho do sistema de saúde e está associada a um conjunto de funções que promovem a eficiência e efectividade dos cuidados prestados.

A tipologia das relações contratuais deve ser baseada essencialmente nas competências e responsabilidades das partes contratantes, no estatuto legal, no conteúdo do contrato e respectivo âmbito (Escoval, 2004). O tipo de contrato é, porém, variável, implicando a definição de diferentes relações entre os diversos *stakeholders*.

O contrato-programa verte as necessidades de saúde da população traduzidas em serviços de saúde, expressando, no fundo, a vontade que o pagador tem em vê-las satisfeitas. Ilustram, igualmente, as responsabilidades do pagador e do prestador, com especificação de como o risco é partilhado.

O modelo de contratualização está, actualmente, presente nos cuidados de saúde hospitalares e primários do sector público (prevendo-se que no futuro se estenda aos cuidados continuados), constituindo-se, enquanto instrumento de suporte à aquisição estratégica de cuidados, como elemento central das políticas de saúde. Permite, assim, uma melhor utilização e distribuição dos recursos públicos para a saúde, tendo por base um sistema de monitorização e a avaliação contínua dos objectivos contratualmente estabelecidos (Escoval, Ribeiro e Matos, 2010).

Numa perspectiva estratégica, a contratualização configura-se como um instrumento privilegiado para assegurar a transição do sistema, numa lógica de gestão de recursos com o foco no melhor desempenho. A preocupação central no processo de contratualização deve ser o que se consegue alcançar com os recursos utilizados, ou seja, que ganhos em saúde e bem-estar é possível obter (Escoval, 2004).

A contratualização tem como etapa inicial o levantamento das necessidades, fase que é continuamente revista. A figura seguinte apresenta o ciclo de contratualização, que tem sempre em vista a obtenção de mais transparência, mais gestão, mais responsabilização e mais resultados.

**Figura 7: Processo de Contratualização**



Adaptado de Escoval *et al.*, 2010.

Podem apontar-se, porém, ao processo de contratualização algumas fragilidades, como 1) a impreparação de algumas estruturas para os processos de negociação; 2) dúvidas quanto ao seu impacto nos profissionais; 3) necessidade de determinar indicadores adequados; ou 4) a falta de robustez do sistema de informação.

Para uma contratualização efectiva, é fundamental a criação de indicadores robustos, mensuráveis e adequados ao tipo de cuidados a prestar. Nesta medida, importa saber o que se entende por indicadores de saúde e indicadores de qualidade, pelo que são estes descritos de seguida.

### **Indicadores de saúde**

*“Um indicador de saúde é uma medida de síntese que é projectada para descrever aspectos particulares da saúde ou do desempenho do sistema de saúde.” (AIHW, 2009)*

Os indicadores de saúde são medidas, expressas normalmente em termos quantitativos, do estado de saúde das populações, do sistema de cuidados de saúde prestados a essas populações e de aspectos com eles relacionados.

Um indicador de saúde deve fornecer informações comparativas num plano regional ou nacional, servindo de instrumento avaliador de necessidades, cumprindo, deste modo, o seu principal escopo, nomeadamente, monitorizar e melhorar o funcionamento do sistema de saúde, contribuindo em última análise para a melhoria da saúde das populações. Para além desta sua função de “barómetro”, deve salientar-se a sua importância na identificação de

desvios no estado de saúde das populações, resultados específicos de cada uma delas e consequente função informativa dos vários intervenientes, nomeadamente, gestores, decisores políticos, profissionais de saúde e utilizadores (Lunney *et al.*, 2003; Davies e Higginson, 2004; CIHI, 2009).

Outra das funções dos indicadores de saúde é a sua utilização na avaliação individual de desempenho e atribuição de incentivos relativos ao desempenho dos níveis inferiores de organização, sobre os quais actuam como elemento de controlo (Arah *et al.*, 2003).

### **As diferentes categorias de indicadores de saúde**

Donabedian (1985) dividiu o desempenho das organizações de saúde em três vertentes: estrutura, processos e resultados. Este autor associava estas três vertentes aos hospitais, nos quais, a **estrutura** se definiria pelas características da oferta, o **processo**, pelos cuidados prestados ao doente, e os **resultados** pela resposta do doente aos cuidados que lhe foram prestados.

Donabedian (2003) é o grande responsável pela divisão tripartida, amplamente aceite, na categorização dos indicadores de qualidade de saúde, que passamos a explicar:

**Estrutura:** serão os recursos materiais, instalações e equipamentos; os recursos humanos, número, qualidade e qualificação do pessoal e ainda as características organizacionais, nas quais se inclui a avaliação de desempenho, cuidados prestados, métodos de funcionamento e cuidados prestados. Serão, em suma, as condições necessárias à prestação de cuidados de saúde de qualidade. De todo o modo, poderão ser considerados insuficientes, pois a sua existência não resultará obrigatoriamente em resultados satisfatórios pelo sistema de saúde.

**Processo:** poder-se-á definir o processo como as actividades constituintes dos cuidados de saúde, como por exemplo, o diagnóstico e o tratamento (e.g. rastreio do cancro do colo do útero). Estas actividades são realizadas por profissionais, mas também pelos doentes ou familiares. Representam indicadores de prestação adequada (ou desadequada) dos cuidados de saúde à população em risco – esta adequação deverá ser baseada na evidência clínica da efectividade do processo em causa em “*coerência com o conhecimento profissional actual*” (Ibrahim, 2001).

**Resultados:** serão entendidos como as alterações no indivíduo por estreita conexão aos cuidados recebidos, por exemplo, a taxa de sobrevivência após enfarte agudo do miocárdio (EAM). Os resultados procuram evidenciar a deterioração ou melhoria da saúde de cada um, em conexão com os cuidados médicos que lhe foram prestados. Os indicadores de resultados poderão ser influenciados por outros factores, tais como a idade, gravidade da doença ou situação económica, sendo este o maior desafio a enfrentar por parte dos indicadores. A evidência da qualidade e o apuramento da mesma são de suma importância,

na medida em que ter-se-ão de limpar todas estas variantes, para que a contribuição seja independente para o resultado final.

Donabedian (2003) congrega estas três vertentes numa só, não encarando esta visão tripartida de uma forma em que cada uma delas, **estrutura**, **processo** e **resultados**, sejam realidades estanques entre si. O autor defende, inclusivamente, que existem várias causas e efeitos entre elas, isto é, a estrutura influencia o processo e o processo influencia os resultados. Esta conceptualização encontra paralelo na avaliação de desempenho de unidades integradas, segundo Armitage *et al.* (2009), no qual se encontram sobretudo presentes as dimensões de “processo” e “resultados”, uma vez que a “estrutura” tem uma natureza menos intensa que as dimensões identificadas.

Figura 8: "Trilogia de Donabedian"



As relações entre os pares adjacentes no modelo são probabilidades, não certezas. Quanto maior as probabilidades e mais robustamente identificadas por evidências científicas, mais credíveis podem ser as análises de qualidade obtidas.

Em Portugal não existem ainda indicadores universalmente reconhecidos para avaliar a efectividade, a qualidade e a eficiência dos cuidados paliativos. Uma melhor qualidade estrutural (rácios de profissionais, população coberta e áreas de cobertura) não significa necessariamente melhores resultados, dado que factores como a motivação e entusiasmo, ou o trabalho voluntário, podem contribuir de forma significativa para os resultados (UMCCI, 2010)

A abordagem holística e empática, central nos cuidados paliativos, é difícil de avaliar. A percentagem de doentes que morrem no seu domicílio tem sido sugerido como um indicador de qualidade, dado que os doentes preferem permanecer em casa até à morte. Apesar disto, na Europa quase dois terços dos doentes passam os seus últimos dias no hospital.

O uso de opióides tem sido também considerado um marcador de qualidade. A sua disponibilidade deve ser acompanhada de treino adequado de uso, envolvendo os Cuidados de Saúde Primários, assim como a nível hospitalar, no qual as EIHS CP têm um papel muito importante.

No entanto, e apesar das limitações, as sociedades científicas dos diferentes países onde existe um amplo desenvolvimento dos recursos de cuidados paliativos, durante as últimas

duas décadas elaboraram e consensualizaram a raiz da experiência adquirida, propostas que, cada vez mais, tendem a ser mais homogêneas.

Das diferentes abordagens estudadas conclui-se que deverá desenvolver-se um conjunto de indicadores orientados a dois níveis diferentes de avaliação:

- a) Os relativos à avaliação global do Programa;
- b) Os relativos à avaliação de qualidade dos serviços/unidades/equipas.

### **Indicadores de qualidade na contratualização de cuidados paliativos**

Como já foi referido, os cuidados paliativos focam-se na qualidade de vida dos doentes e no prolongamento da vida. Uma nova abordagem para a aquisição e avaliação destes cuidados implica a criação de indicadores de qualidade específicos. No entanto, tem havido poucos desenvolvimentos nesta área, com excepção do Reino Unido.

A importância desta temática prende-se com o facto de a ausência de indicadores de qualidade não permitir a avaliação das práticas e da actividade em cuidados paliativos (Pasman *et al.*, 2008). Ao avaliar a qualidade dos cuidados prestados permite-se aos profissionais e decisores políticos monitorizar e acompanhar os serviços.

O processo de criação de indicadores na dimensão qualidade parte da definição dos principais aspectos de uma “boa qualidade” de cuidados, obedecendo a metodologias consensualizadas (Pasman *et al.*, 2008). Os indicadores devem ser explicitamente definidos e mensuráveis e são normalmente descritos com um numerador, denominador e um desempenho padrão. Devem também poder enquadrar-se nas categorias da trilogia de Donabedian – estrutura, processo e resultados –, atrás mencionadas. Os indicadores de qualidade descrevem, nestas três dimensões, o cuidado que é necessário para um tipo específico de doente ou circunstância clínica.

Têm já sido identificados estudos relevantes a nível internacional que descrevem o processo de desenvolvimento ou características dos indicadores na dimensão qualidade para os cuidados paliativos. A evidência tem demonstrado uma maior compreensão das necessidades dos doentes terminais e suas famílias, a fazer reflectir nesses indicadores. São apresentados de seguida os diferentes indicadores de qualidade encontrados no contexto internacional, em resultado da pesquisa efectuada.

#### 1.4.1. Indicadores de qualidade adoptados no contexto internacional

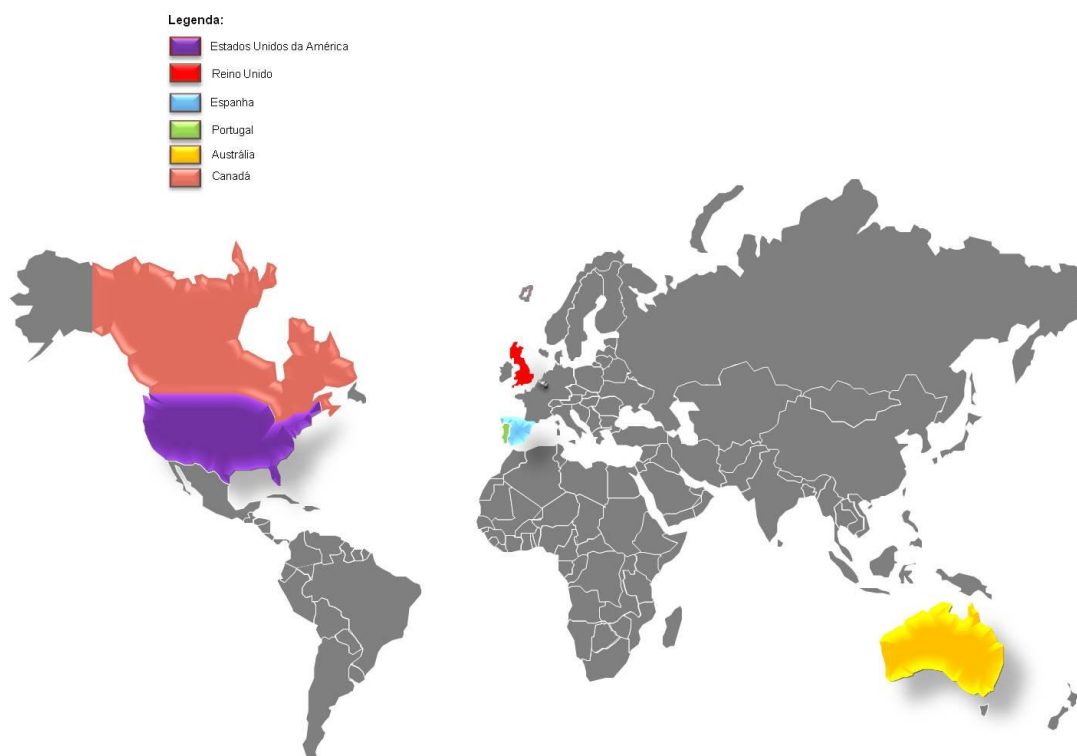
A importância dos cuidados paliativos e a utilização de mecanismos de contratualização, com vista a uma prestação de cuidados de saúde com qualidade e a uma afectação dos

recursos efectiva, está amplamente evidenciada na literatura internacional (Roeline *et al.*, 2009).

Essa evidência reflecte na maioria dos países, como o Canadá, Austrália, Espanha e E.U.A., a existência de indicadores aplicados à avaliação da prestação dos cuidados paliativos. O recurso a indicadores de qualidade como instrumento de contratualização, nesta área de cuidados, constitui já uma realidade no Reino Unido.

De forma a encontrar um conjunto de indicadores a aplicar no contexto nacional, optou-se por seleccionar um conjunto de países, nos quais já se encontram a ser utilizados diversos indicadores para os cuidados paliativos, implementados e devidamente validados, ainda que, em muitos casos, sejam aplicados à avaliação dos serviços. Os países em análise são os seguintes: Reino Unido, Canadá, Austrália, Espanha, E.U.A. (ver figura *infra*).

**Figura 9: Países seleccionados**



Numa primeira fase, importa caracterizar de forma sucinta os sistemas de saúde que caracterizam os países em análise, pelo que se apresenta uma tabela síntese que traduz alguns dados relevantes (ver tabela em baixo).

**Tabela 2: Caracterização dos sistemas nacionais de saúde dos países em análise**

País	Sistema de Saúde	% PIB para a saúde <sup>1</sup>	% PIB para a saúde <i>per capita</i> <sup>2</sup>	Esperança de vida à nascença <sup>3</sup>
<b>Austrália</b>	Seguro de saúde universal compulsório financiado com base em impostos – <i>Medicare</i> (1984)	8,7	3137	81,4
<b>Canadá</b>	Seguro de saúde universal compulsório financiado com base em impostos – <i>Medicare</i> (1961)	10,1	3895	80,7
<b>Espanha</b>	Desde a <i>Ley General de Sanidad</i> de 1986, tem por base o Sistema <i>Nacional de Salud</i> (SNS) (SEMG, 2009) - cobertura universal e acesso livre aos cuidados de saúde	8,5	2671	81
<b>EUA</b>	Seguros privados de livre escolha e competição / Cobertura pelo sector público ( <i>Medicare e Medicaid</i> ) (em reforma)	16	7290	78,1
<b>Portugal</b>	SNS	9,9	2150	79,1
<b>Reino Unido</b>	SNS (1948)	8,4	2992	79,5
<b>Média OCDE</b>	-	8,9	2984	79,1

#### 1.4.1.1. Reino Unido

No Reino Unido cerca de 1% morre em cada ano, 1/4 por neoplasias, 1/3 por falência de órgãos, 1/3 por demência e 1/12 por morte súbita.

O plano de cancro do NHS (2000) reconheceu que o apoio a doentes que vivem em casa com cancro avançado é por vezes mal coordenado e os profissionais podem não ter disponibilidade 24 horas por dia. Reconhece também que os doentes com cancro devem, sempre que possível, viver e morrer num lugar à sua escolha. Entre 50% a 80% dos doentes com cancro que conseguem expressar a sua vontade optam por morrer em casa.

A identificação de doentes em estágio avançado da doença necessita de cuidados paliativos, avaliando as necessidades e preferências no plano do seu cuidado. São três passos fundamentais no plano final de vida. É por isso que este conjunto de indicadores é focado na manutenção de um registo para doentes identificados contra certos critérios de prognóstico e necessidades e em reuniões regulares de planeamento multidisciplinar.

<sup>1</sup> Fonte: *OCDE Health Data 2009* (dados referentes ao ano de 2007, excepto Portugal referente a 2006 e Austrália referente a 2006/2007). O valor per capita é expresso em USD – US Dollar (Dólar dos Estados Unidos da America).

<sup>2</sup> Fonte: *OCDE Health Data 2009* (dados referentes ao ano de 2007, excepto Portugal referente a 2006 e Austrália referente a 2006/2007). O valor per capita é expresso em USD – US Dollar (Dólar dos Estados Unidos da America).

<sup>3</sup> Dados referentes ao ano de 2007.

**Tabela 3: Indicadores usados no Reino Unido**

Registos	Gestão contínua
PC 3: A prática possui um registo completo disponível de todos os doentes com necessidades de cuidados paliativos/apoio independentemente da idade.	PC 2: A prática pratica reuniões multidisciplinares regulares para revisão de casos, nas quais todos os registos dos doentes em cuidados paliativos são discutidos. WCC 3.24: Percentagem de todas as mortes que ocorrem em casa

Fonte: UK, Department of Health, NHS Employers, 2011

O indicador designado por Pc 2 tem como objectivo a realização de reuniões de revisão de cada caso de forma a:

- Melhorar o fluxo de formação (principalmente nas horas entre as diferentes equipas);
- Garantir que cada doente tenha um plano de gestão, definido pela equipa e que as decisões sejam tomadas pelo membro mais adequado;
- Garantir que o plano de gestão inclua as preferências e o local do cuidado;
- Garantir que as necessidades de apoio dos cuidadores sejam discutidas e atendidas sempre que seja possível.

O critério de inclusão nos registos é consistente com o critério do prognóstico para a doença avançada descrita no *Gold Standards Framework (GSF)* e com um formulário específico (DS 1500).

O doente deve ser incluído se:

- A sua morte poder ser prevista de modo razoável nos próximos 12 meses;
- Se o doente possuir indicadores na necessidade de cuidado paliativo que sejam indicadores clínicos de prognóstico ou de doença irreversível e incluindo um indicador principal e um indicador de uma doença específica em concordância com as GSF;
- Eles tiverem sido sujeitos ao formulário Ds 1500 (o Ds 1500 é concebido para acelerar o pagamento de benefícios, designadamente *Disability Living Allowance*, *Attendance Allowance* ou *Incapacity Benefit* - normalmente este é utilizado quando o doente se aproxima da fase terminal da sua doença).

O indicador designado por Wcc 3.24 apresenta como numerador - Mortes em casa de todas as causas, classificadas pela causa básica de morte (CID-10 A00-Y99), registado no ano civil correspondente.

#### 1.4.1.2. Austrália

---

Os serviços de cuidados paliativos são prestados num conjunto de unidades, incluindo lares, serviços prestados na comunidade, serviços de internamento e serviços prestados noutras organizações. Nos últimos anos, o foco tem sido na expansão de equipas especializadas nos paliativos que prestam apoio aos prestadores dos cuidados paliativos primários, o qual se traduz muitas vezes em acordos de natureza consultiva ou de consórcios. O desenvolvimento destes serviços é consistente com o facto de, nas opções de cuidado e da unidade, ser dada ênfase às escolhas do doente.

A National Palliative Care Strategy (DoHA 2000) definiu uma estrutura e prioridades nacionais para as políticas de desenvolvimento dos cuidados paliativos na Austrália. A estratégia traduz-se num documento consensual acordado entre o governo australiano, os estados e territórios governamentais, prestadores de serviços dos cuidados paliativos e *stakeholders*.

A estratégia focaliza-se numa abordagem de parceria para o desenvolvimento de serviços e propõe estratégias específicas que contribuem para os seguintes objectivos:

- Sinalizar e compreender os cuidados paliativos pela comunidade e outros profissionais de saúde;
- Melhoria contínua na qualidade e efectividade na prestação de cuidados paliativos;
- Parcerias entre a saúde dos prestadores e serviços sociais para apoiar uma prestação de elevada qualidade nos cuidados paliativos.

Os cuidados paliativos são muitas vezes prestados por uma equipa que poderá incluir diferentes tipos de profissionais, nomeadamente **médicos** (os doentes poderão ter um médico de família ou de outra especialidade), **enfermeiros** (que estão nos hospitais, ou ao nível da comunidade, existindo também enfermeiros especialistas em cuidados paliativos e cuidados geriátricos), **assistentes sociais** (muitas vezes estes profissionais estão envolvidos em cuidados paliativos, uma vez que ajudam as famílias a compreender melhor a organização e a prestação dos serviços, bem como todas as questões relacionadas com a parte emocional e social), **terapeutas ocupacionais** (identificam alterações que sejam necessárias em casa, para que o doente esteja em segurança, e apoiam a família na prestação do cuidado), **fisioterapeutas** (ajudam as pessoas a manter um nível de funcionalidade durante o máximo de tempo possível), **psicólogos** (avalia e trata a parte cognitiva, comportamental e emocional, bem como factores sociais) (ANZSPM, 2010).

**Tabela 4: Indicadores em uso na Austrália**

A intensidade da dor quantificada

Plano de cuidados da dor

Purgativos / laxantes iniciado em doentes com terapêutica de opióides

Fonte: ANZSPM, 2010.

A intensidade da dor quantificada diz respeito à percentagem de doentes com doença crónica avançada ou doença grave, que têm dor.

O plano de cuidados para a dor refere-se à percentagem de doentes com doença crónica avançada ou doença grave, em relação aos quais existe um documento que descreve o plano de cuidados na dor.

O indicador purgativos/laxantes, iniciado em doentes com terapêutica de opióides, corresponde à percentagem de doentes com doença crónica avançada ou doença grave que têm risco de vida, e foram prescritos opiodes/laxantes no prazo de 24 horas como plano de cuidados para tratar a doença.

#### 1.4.1.3. Canadá

Actualmente apenas 16% a 30% das pessoas que morrem no Canadá têm acesso aos cuidados paliativos (CHPCA, 2010). O Canadá está classificado em 9º lugar num índice internacional de “qualidade da morte”. Contudo, embora o país esteja no *top* dos 10 países examinados, ainda não tem a capacidade de fornecer mais de 70% dos serviços de cuidados paliativos.

Dos residentes de longa duração 41%, foram hospitalizados pelo menos uma vez nos seis meses antes da sua morte.

O Relatório de 2005 do Senado “*Still Not There*” relatou que apesar de uma série de avanços significativos a nível federal no que se refere aos paliativos e cuidados de fim de vida, as diferenças significativas surgem em relação ao acesso e cuidado no fim de vida, uma vez que a qualidade dos cuidados fica ao encargo do doente.

O Governo Federal estabelece um programa específico de transferência com vista ao apoio de províncias e territórios com uma população mais envelhecida dando resposta às necessidades sentidas pelos idosos (CHPCA, 2010).

Entre 2001 e 2006, o Governo Federal financiou as unidades de cuidados paliativos, com um orçamento anual de 1,5 milhões de dólares. No entanto, em 2007, o governo federal deu por terminada a administração dos cuidados do final de vida.

Geralmente, os programas dos hospitais nos cuidados paliativos dependem de forma desproporcional de doações e a maioria dos custos dos programas é suportada por dadores privados, restringindo assim o acesso aos programas.

Nos hospitais, pelo menos 50% dos programas utilizados no âmbito dos cuidados paliativos são financiados por doações de caridade e as famílias devem suportar parte do custo quando morrem em casa.

No Canadá a maioria dos cuidados no fim de vida é proporcionada por médicos de famílias, muitos do quais podiam beneficiar de formação no tratamento da dor.

**Tabela 5: Indicadores utilizados no Canadá**

<b>RTX para o controlo da dor óssea com metáteses</b>	Fornecer rtx aos doentes com metástases nos ossos melhora a gestão da dor e melhora a qualidade de vida
<b>Frequência de visitas</b>	Embora as complicações não possam a maior parte das vezes serem prevenidas, altas taxas de visita indicam que não foi dada a atenção a questões sintomáticas ou que os recursos não estão disponíveis em tempo útil.
<b>Acesso aos cuidados paliativos</b>	Os cuidados paliativos serão acessíveis a todos os doentes e famílias com diagnóstico de doença grave em tempo útil durante a sua doença.
<b>Avaliação regular dos cuidados paliativos</b>	A avaliação regular dos doentes permite oportunidades para controlar os sintomas e aceder às necessidades individuais, da família, e tratamentos preferenciais.
<b>Directivas antecipadas de cuidados</b>	As evidências mostram que as directivas antecipadas de cuidados são uma preocupação dominante dos doentes em fim de vida.
<b>Avaliação de recursos financeiros e prestação de cuidados</b>	A literatura indica que os doentes e suas famílias receiam que o fim de vida possa representar um fardo físico e económico

Fonte: Eva Grunfeld *et al.*, 2008.

Para melhorar a qualidade do atendimento no fim de vida, devem identificar-se e desenvolver indicadores viáveis, válidos e de confiança que possam ser medidos e comparados através das jurisdições. De acordo com o estudo “Toward population-based indicators of quality en-of-life care”, foi avaliada a aceitabilidade de 19 indicadores de qualidade no fim de vida. Os profissionais de saúde concordam com a aceitabilidade de muitos dos indicadores relacionados com a dor, gestão de sintomas, acesso aos cuidados paliativos e atendimento de urgência. Estes últimos seis indicadores resultaram de um painel de Delphi modificado de acordo com uma votação de consenso (Eva Grunfeld *et al.*, 2008).

#### 1.4.1.4. Espanha

A qualidade do atendimento aos doentes e familiares deve considerar critérios explícitos de qualidade e boas práticas para orientar o trabalho dos profissionais de saúde. O grupo da qualidade da sociedade espanhola de cuidados paliativos (SECPAL) desenvolveu através de uma metodologia de consenso, um guia de cuidados paliativos que foi publicado recentemente pelo ministério da saúde. Esta guia descreve relevantes indicadores na

dimensão qualidade como ponto de partida para aprender e melhorar a qualidade nos cuidados paliativos. A SECPAL quer promover uma cultura de avaliação e melhoria de forma a incentivar a implementação de boas práticas. (Gomez- Batiste *et al*,2006)

Domínios dos indicadores :

- 1- Atenção aos doentes e famílias
- 2- Evolução da melhoria da qualidade
- 3- Estrutura e organização
- 4- Trabalho em equipa

**Tabela 6: Indicadores utilizados em Espanha: atenção aos doentes e famílias**

N.º Indicador	Nome	Tipo
1	Resumo da avaliação inicial das necessidades	Processo
2	Resumo periódico das necessidades	Processo
3	Definir um plano individualizados de cuidados interdisciplinares	Processo
4	Plano que tenha em conta o ambiente do cuidador	Processo
5	Controlo de sintomas	Processo
6	Escalas de evolução da dor	Processo
7	Plano de monitorização do atendimento interdisciplinar do doente	Processo
8	Programa de cuidados de luto	Estrutura
9	Atribuição do cuidador principal	Processo
10	Acesso em caso de urgencia	Estrutura
11	Plano farmacoterapia	Processo
12	Consentimento informado	Estrutura
13	Antecedência	Processo
14	Assistência espiritual	Estrutura
15	Avaliação das necessidades de educação	Estrutura
16	Registo de educação	Processo
17	Educação sobre os cuidados e tratamento	Processo

**Tabela 7. Indicadores utilizados em Espanha: evolução/melhoria da qualidade**

Nº Indicador	Nome	Tipo
18	Pesquisa regular da satisfação	Processo
19	Monitorização de indicadores	Processo
20	Áreas de melhoria	Processo/resultados
21	História clínica multidisciplinar	Processo
22	Relatório de atendimento	Processo

**Tabela 8. Indicadores utilizados em Espanha: estrutura e organização**

Nº Indicador	Nome	Tipo
23	Composição de uma equipa interdisciplinar	estrutura
24	Funcionamento da equipa interdisciplinar	processo
25	Privacidade doente	resultado
26	Preservação da confidencialidade	estrutura
27	Acessibilidade e presença da família	estrutura

**Tabela 9. Indicadores utilizados em Espanha: trabalho em equipa**

Nº indicadores	Nome	Tipo
28	Reuniões interdisciplinares	Processo
29	Protocolos basicos	Estrutura
30	Prevenção do burn-out	Estrutura
31	Programa de formação continua	Estrutura
32	Programa de investigação	Estrutura
33	Coordenação com recursos da area	Estrutura
34	Protocolo de atendimento do domicílio	

### Outros indicadores relevantes em cuidados paliativos

Foram identificados por Roeline *et al.* (2009) 142 indicadores na dimensão qualidade nos domínios, estrutura e processo do cuidar, aspectos físicos do cuidar, aspectos psicológicos, aspectos espirituais, aspectos culturais e éticos (ver em anexo), que resultaram de uma revisão sistemática da literatura. Os autores identificaram diversos estudos relevantes, publicados até Dezembro de 2007, sobre o processo de desenvolvimento ou características de indicadores na dimensão qualidade nos cuidados paliativos.

De acordo com a evidência, a maioria dos conjuntos de indicadores na dimensão qualidade para cuidados paliativos inclui indicadores de processo que muitas vezes reflectem a documentação do cuidado. Segundo Roeline *et al.* (2009), apenas Peruselli *et al.* (1997) desenvolveram principalmente indicadores de resultados.

Tem sido amplamente discutida na literatura internacional qual o tipo de indicador de qualidade mais adequado para a avaliação do cuidado paliativo. Quanto a este aspecto, Rubin, Provonost e Diette (2001), Mainz (2003) dão preferência aos indicadores de processo.

Como vantagens apontadas aos indicadores de processo, são o facto de poderem ser utilizados para obter um retorno das iniciativas da melhoria da qualidade. Além disso é também referido que a maioria dos indicadores de processo apenas necessitam da definição da população que seja elegível para receber o processo não sendo necessário um

ajustamento pelo risco, bem como a maior parte deste tipo de indicadores poder ser facilmente avaliada a partir da informação constante dos registos clínicos. Rubin, Pronovost e Diette (2001).

No entanto ressalva-se que estes registos podem não reflectir o cuidado que está a ser prestado actualmente. Também Berg *et al.* (2003) referem que a Netherlands Health Care Inspectorate se focaram em indicadores de resultados porque consideraram que os resultados são mais importantes e que o processo para alcançar esses mesmo resultados, pode variar enquanto não existir evidência de que uma intervenção específica é melhor e mais efectiva que outra. Mainz (2003) afirma ainda que embora os prestadores de cuidados possam necessitar de informação detalhada sobre o processo de cuidado com vista á melhoria da qualidade, os resultados do cuidado poderão ser de grande interesse para os financiadores do cuidado.

Nos cuidados paliativos podem ser especialmente importantes a gestão de sintomas porque muitos dos doentes dos cuidados paliativos sofrem de dor e outros sintomas complexos e o alívio destes é um importante objectivo nos cuidados paliativos.

Porém utilizar indicadores de resultados é complexo porque o ajustamento para as diferenças no case mix e outros factores externos é necessário para garantir comparações justas entre médicos instituições prestadoras de cuidados. Além disso para medir os resultados da dor e da gestão de sintomas os próprios doentes têm que ser consultados, facto que pode representar um peso para os doentes com doenças em fase avançada.

A combinação de indicadores de processo e resultado poderá ser, de acordo com o acima referido e Pisman (2009), a forma mais adequada de medir a qualidade nos cuidados paliativos.

O National Consensus Project (NCP) para a qualidade no cuidados paliativos nos Estados Unidos publicou quais os domínios para o cuidado no final de vida. A NCP definiu 8 domínios que abrangem a definição da WHO para os cuidados paliativos, designadamente, estrutura e processo dos cuidados, aspectos do cuidar a nível físico, aspectos do cuidado a nível psicológico e psiquiátrico, aspectos do cuidado a nível social, aspectos do cuidado existencial, religioso e espiritual, aspectos do cuidado a nível cultural, cuidado do doente em fase terminal, aspectos do cuidado a nível ético e legal.

A NCP desenvolveu *guidelines* e definiu práticas preferenciais para cada um dos domínios por vista a uma melhoria da qualidade do cuidado prestado. Este organismo forma ainda o próximo passo que deve ser o desenvolvimento, testagem e implementação de indicadores na dimensão qualidade tornando assim possível que a qualidade do cuidado possa ser determinada comparada e continuamente melhorada. A saber:

- i. Organizar a formação e educação para os profissionais prestarem o cuidado continuado e permitir aos doentes uma decisão informada, educando-os;
- ii. Medir e documentar a dor e outros sintomas e avaliar e gerir sintomas e efeitos secundários;
- iii. Medir, documentar e gerir a ansiedade e outros sintomas psicológicos comuns. Avaliar e gerir as reacções psicológicas doentes/famílias e disponibilizar um plano de cuidados focados no luto e no sentimento de perda;
- iv. Efectuar conferências regulares sobre o cuidado ao doente/família, disponibilizando informação para discussão de objectivos de cuidado e oferecer apoio ao doente ou família bem como desenvolver e implementar planos de cuidados compreensivos a nível social;
- v. Prestar a informação sobre a disponibilidade de serviços espirituais ao doente e á família
- vi. Incluir avaliações a nível cultural, preferências do doente ou família relativamente à revelação da informação do verdadeiro estado clínico do doente; idioma e religião;
- vii. Reconhecer e documentar a transição para a fase activa da morte. Verificar e documentar os desejos do doente/família, sobre o local onde deseja morrer e implementar um plano de controlo dos cuidados;
- viii. Documentar as preferências do doente/representante legal relativamente aos objectivos do cuidado, opções de tratamento e instituição onde o cuidado será prestado.

Segundo Pasma *et al.* (2008), o domínio dos aspectos do cuidado a nível cultural, embora não tenha sido identificado quaisquer indicadores para o mesmo, a partir da revisão de literatura efectuada por estes autores a NCP seleccionou este domínio pela importante influência da cultura, na gravidade da doença na morte. Além disso foram também identificados apenas alguns indicadores na dimensão qualidade nos domínios do aspecto do cuidar a nível social e espiritual religioso e existencial. Pelo que os autores sugerem que seja dada especial atenção ao desenvolvimento de indicadores na dimensão qualidade nestes domínios.

## METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO

---

Tendo em vista a concretização dos objectivos definidos, foram seleccionadas, como técnicas de investigação, a pesquisa documental e a técnica de grupo nominal.

Na revisão foram utilizados os termos: cuidados paliativos, indicadores na dimensão qualidade, qualidade nos cuidados de saúde e contratualização.

### 2.1. Fontes de informação

---

A pesquisa documental incidiu sobre as bases de dados *Pubmed* e *Google Scholar* e sobre os sítios institucionais dos diferentes países observados. Foi, ainda, consultada a bibliografia disponível no Centro de Documentação da Escola Nacional de Saúde Pública.

### 2.2. Processo de pesquisa

---

O trabalho de pesquisa obedeceu ao processo enunciado no quadro abaixo.

**Tabela 10: Processo de pesquisa**

Motor de busca	Palavras-chave	Resultados
Pubmed	search (Quality indicators) AND (palliative care) and pain scale	14 artigos
Pubmed	search quality indicators and pain and assessment and palliative care	33 artigos
Pubmed	quality indicators health care/standards” (majr) limits : humans,French,Italian,spains,Portuguese	26 artigos
Google Scholar	indicators + death + care	40 artigos

Entre os diversos artigos encontrados ao longo do processo de pesquisa, foram seleccionados os que considerámos mais importantes para a análise dos processos de contratualização no panorama nacional e internacional.

### 2.3. Técnica de grupo nominal

---

De acordo com os objectivos do estudo, entendeu-se aplicar a técnica de grupo nominal (TGN), com vista a consensualizar um número de indicadores na dimensão qualidade, no âmbito da contratualização de cuidados paliativos.

Este método combina técnicas qualitativas e quantitativas e tem como objectivo consensualizar informação relevante sobre uma determinada matéria ou questão, no sentido de apoiar e facilitar a tomada de decisão. É utilizado sobretudo para identificar e caracterizar problemas, para desenvolver soluções, para definir objectivos a atingir e medidas a desenvolver, ou, ainda, para estabelecer prioridades através da classificação de diferentes alternativas, sendo muitas vezes utilizado na área da Saúde.

O processo que lhe está subjacente consiste numa reunião estruturada com especialistas, que gera individualmente um conjunto de ideias, as quais são posteriormente analisadas no seio do grupo e devidamente priorizadas.

As quatro fases de aplicação da TGN são as seguintes:

Figura 10. Quatro fases de aplicação da TGN



Adaptado de Dunham,1998.

**Vantagens** da Técnica de Grupo Nominal de acordo com Teixeira (2005) e Cassiani e Rodrigues (1996):

- Partilha de informação no debate;
- Maior precisão nas considerações
- Maior motivação de grupo
- Controlo e coordenação da reunião e nas acções subsequentes

Principais **desvantagens** da Técnica de Grupo Nominal segundo Teixeira (2005) e Cassiani e Rodrigues (1996):

- Tempo consumido

- A reunião não deverá ter mais de nove elementos

### 2.3.1 Objectivos

---

Tivemos como finalidade debater os indicadores na dimensão qualidade seleccionados a nível internacional e gerar outros indicadores que os peritos considerassem importantes e não estivessem inseridos na tabela inicial. Por fim, pretendia-se chegar a um consenso de indicadores na dimensão qualidade que sejam adequados para a contratualização nos cuidados paliativos.

## APRESENTAÇÃO DE RESULTADOS

---

A reunião de Grupo Nominal realizou-se na Escola Nacional de Saúde Pública no dia 6 de Julho de 2011, das 10h às 13h, e contou com 7 peritos. Teve o apoio de um técnico de sistemas e um moderador, fundamentais para o debate e a discussão que foi surgindo ao longo desta sessão. Recorremos à gravação áudio da reunião, para que toda a informação ficasse registada, com a autorização escrita dos peritos, para a possibilidade de utilizar a informação recolhida no âmbito académico, garantindo o anonimato dos mesmos.

Da reunião de Grupo Nominal, e decorrendo do consenso geral do grupo, retirámos algumas informações importantes que consta do quadro dos indicadores que apresentamos de seguida.

O painel de peritos era composto por profissionais com formação nas áreas de Medicina, Interna, Medicina Paliativa, Enfermagem, Nutrição, Psicologia e Administração Hospitalar.

A reunião começou com a apresentação de um resumo do trabalho previamente enviado aos peritos, conjuntamente com os convites para a reunião, permitindo desta forma o conhecimento dos objectivos do trabalho e do modelo de reunião a realizar. Em seguida foi sinteticamente apresentado o sistema informático, o *DSS-PRO*, que apoia a aplicação das metodologias qualitativas.

A reunião teve quatro momentos principais. Num primeiro momento apresentou-se, para discussão, a lista dos 19 indicadores de qualidade seleccionados ao nível internacional, por serem comuns aos cinco países analisados.

**Quadro 1. Lista dos 19 indicadores de qualidade seleccionados**

Prática regular de reuniões multidisciplinares, onde todos os doentes na lista dos cuidados paliativos são discutidos	
Documentação disponível e completa de todos os doentes que necessitam de cuidados paliativos, independentemente da idade	
Quantificar a intensidade da dor	Percentagem de doentes com doenças crónicas avançadas ou doença grave que têm a intensidade da dor quantificada.
Plano de cuidados/tratamento da dor	Percentagem de doentes com doença crónica avançada ou doença grave com risco de vida e têm um plano de cuidado documentado para lidar com a dor
Acesso aos cuidados paliativos	Os cuidados paliativos serão acessíveis a todos os doentes e famílias com diagnóstico de doença grave em tempo útil durante a sua doença
Avaliação regular dos cuidados	A avaliação regular dos doentes permite oportunidades para controlar os sintomas e aceder às necessidades individuais, da família, e tratamentos preferenciais.
Inscrição em cuidados paliativos no prazo de 6 meses da morte	
Frequência de visitas, sem restrições para familiares e amigos	Embora as complicações não possam a maior parte das vezes serem prevenidas, altas taxas de visita indicam que não foi dada a atenção a questões sintomáticas ou que os recursos não estão disponíveis em tempo útil
Avaliação de recursos financeiros e prestação de recursos	A literatura indica que os doentes e suas famílias receiam que o fim de vida possa representar um fardo físico e económico
Avaliação inicial e periódica das necessidades	Nº de doentes com registo de avaliação periódica das necessidades /nº total de doentes admitidos
Definir um plano individualizado de cuidados interdisciplinares	Nº de doentes com registo de plano de cuidados personalizado definido interdisciplinarmente/nº total de doentes com admissão > 2 dias e com realização de > 2 visitas domiciliarias
Controlo de sintomas	Nº de doentes com registo de controlo de sintomas e de resultados terapêuticos do plano terapêutico/ nº total de doentes admitidos para ficar >15 dias e seguidos em domicílio >15 dias
Escalas de evolução da dor	Existência de 3 escalas medicinais com uma escala de evolução da dor / nº total de doentes admitidos >15 dias
Composição de uma equipa interdisciplinar	Existência de um documento de composição de uma equipa interdisciplinar de cuidados paliativos
Protocolo de atendimento ao domicílio	Existência de um protocolo
Resposta imediata a pedidos de assistência	Existência de uma guia de cuidados para ajudar os novos doentes e suas famílias nas informações necessárias para admissão
Reunião interdisciplinar com a família	Nº de doentes com documentação que comprove a existência de uma reunião efectuada ate ao 5º dia de internamento.

Numa segunda fase foi solicitado aos peritos que, a partir desta lista de indicadores, acrescentassem outros indicadores que considerassem importantes e que não estivessem incluídos na mesma

#### **Quadro 2. Lista de indicadores resultante do debate dos peritos**

Acesso aos Cuidados Paliativos
Composição de uma equipa interdisciplinar
Avaliação de recursos financeiros e prestação de recursos
Controlo de sintomas ( tx de doentes de cuidados paliativos com intensidade dor)
Capacidade de resposta (doentes tratados/pedido de acesso)
Conferência familiar pelo menos 2 vezes
Prática regular de reuniões multidisciplinares, onde todos os doentes na lista dos cuidados paliativos são discutidos
Formação inicial e continua da equipa
Processo partilhado/carta transferência entre prestadores e níveis de prestação
Acessibilidade não programada nas equipas domiciliárias/situação urgente
Avaliação regular dos cuidados
Incidência da integridade cutânea
Mortalidade em cuidados agudos de doentes em programas de cuidados paliativos
Visitas sem restrições para familiares e amigos
Acessibilidade e disponibilidade farmacológica
Plano individualizado de cuidados interdisciplinares (48/72h)
Avaliação Inicial periódica das necessidades (8 domínios)
Nível satisfação da família com os cuidados
Congruência entre cuidados prestados e objectivos/desejos/preferências do doente/família

Numa terceira fase, a partir da lista de indicadores na dimensão qualidade acima apresentados, foi solicitado que votassem os 7 que consideravam mais importantes através de um consenso entre todos os peritos. Deste exercício resultou a seguinte tabela: (11)

#### **Quadro 3. Lista de indicadores seleccionados pelos peritos**

Acessibilidade e disponibilidade farmacológica
Acesso aos cuidados paliativos
Avaliação de recursos financeiros e prestação de recursos
Avaliação inicial e periódica das necessidades (nutricional, psicológica, social, especial, luto, espiritual, doença)
Capacidade de resposta aos doentes tratados/pedidos de acesso
Composição de uma equipa interdisciplinar
Conferência familiar (no mínimo duas vezes – na semana da admissão para definição de objectivos ou na eminência da morte ou da alta)
Congruência entre cuidados prestados e objectivos/desejos/preferências do doente/família
Controlo de sintomas (tx de doentes de cuidados paliativos c/ intensidade da dor (nível de conforto), com base nas tx de famílias frequentadoras de prog. De apoio à família – multidisciplinar e regular)
Formação inicial contínua da equipa
Prática regular de reuniões multidisciplinares, onde todos os doentes na lista dos cuidados paliativos são discutidos

Propôs-se uma 2ª Volta, e desta votação surgiu a tabela a seguir apresentada:

**Quadro 4. Lista de indicadores consensualizados pelos peritos**

Composição de uma equipa interdisciplinar
Capacidade de resposta – doentes tratados/pedido de acesso
Conferência familiar pelo menos 2 vezes
Acessibilidade e disponibilidade farmacológica
Avaliação inicial periódica das necessidades (8 domínios)
Prática regular de reuniões multidisciplinares, onde todos os doentes na lista dos cuidados paliativos são discutidos
Congruência entre cuidados prestados e objectivos/desejos/preferência do doente/família

Por último foi apresentado ao grupo de peritos, para discussão, uma proposta de cálculo de cada um dos sete indicadores consensualizados:

Descrição	Indicador	Cálculo
Composição de uma equipa interdisciplinar	Número de áreas clínicas e de apoio técnico com profissionais com formação diferenciada na prestação de cuidados paliativos	
Capacidade de resposta – doentes tratados/pedido de acesso	Percentagem de doentes com admissão no serviço, dentro de 48h <sup>4</sup> após referência	Numerador: número de doentes com admissão no serviço, dentro de 48h após referência Denominador: número total de referências Desempenho padrão: 75%
Conferência familiar pelo menos 2 vezes	Percentagem de conferências familiares/cuidadores informais com a equipa multidisciplinar, dentro de 72h após a admissão do doente no serviço	Numerador : numero de doentes com conferencias familiares nas primeiras 72horas. Denominador: numero total de doentes admitidos no serviço Desempenho padrão: 98%
Acessibilidade e disponibilidade farmacológica		
Avaliação inicial e periódica das necessidades (8 domínios)	Percentagem de avaliações iniciais das necessidades realizadas, dentro de 48h após a admissão do doente no serviço	Numerador: numero de doentes que permaneceram na equipa mais de 48horas com avaliação nas primeiras 48h Denominador: numero de doentes com mais de 48 horas de permanência na equipa. Desempenho padrão: 98%
	Percentagem de doentes com registo de reavaliação bi-semanal das necessidades	Numerador: número de doentes com registo de reavaliação bi-semanal das necessidades Denominador: número total de doentes internados no serviço Desempenho padrão: 98%
Prática regular de reuniões multidisciplinares, onde todos os doentes na lista dos cuidados paliativos são discutidos	Percentagem de reuniões multidisciplinares 1 vez por semana de actualização do estado de saúde dos doentes internados	Numerador: número de reuniões multidisciplinares 1 vez por semana de actualização do estado de saúde dos doentes

<sup>4</sup> Prazo sujeito a alteração, em função da capacidade instalada dos serviços e dos tempos máximos de espera.

		internados Denominador: dias úteis. Desempenho padrão: 98%
	Percentagem de reuniões com a presença de n/N profissionais	Numerador: número de reuniões com a presença de n/N profissionais Denominador: número total de reuniões realizadas Desempenho padrão: 75%
Congruência entre cuidados prestados e objectivos/desejos/preferência do doente/família	Percentagem de doentes com registo de identificação de objectivos/desejos/preferências	Numerador: número de doentes que existiu congruência Denominador: número total de doentes internados no serviço Desempenho padrão: 75%
	Percentagem de respondentes com nível de satisfação entre 4 e 5 na escala de Likert com intervalo de resposta de 1 a 5	Numerador: número de respondentes com nível de satisfação entre 4 e 5 na escala de Likert com intervalo de resposta de 1 a 5 Denominador: número total de respondentes Desempenho padrão: 75%

A discussão dos resultados encontrados através da reunião de peritos, complementados com os esclarecimentos e pontos de vista recolhidos posteriormente junto do painel são apresentados de seguida.

## DISCUSSÃO

---

Os alicerces do modelo de contratualização são a garantia de acesso com qualidade aos cuidados de saúde que os estados clínicos exigem, e deve assentar em informação real e transparente. Estes aspectos são essenciais nos cuidados paliativos, como em qualquer outro tipo de cuidados. Nesta medida, os indicadores na dimensão qualidade constituem ferramentas de vital importância.

Os indicadores têm de ser únicos e mensuráveis, têm de ter um conceito definido que seja explícito para todos, têm de ter um numerador, um denominador e fundamentalmente: a explicitação da informação de base, suportada em bases de dados congruentes. Os estudos desenvolvidos em contexto nacional e internacional versam, fundamentalmente, sobre indicadores que têm como finalidade principal avaliar a qualidade da prestação ou dos serviços, na área dos cuidados paliativos. O objectivo principal deste estudo consistiu, porém, na tentativa de encontrar indicadores na dimensão qualidade que possam servir de base a processos de contratualização em cuidados paliativos.

Na maioria das vezes, é difícil medir os ganhos em saúde resultantes da intervenção, pelo que se recorre fundamentalmente a indicadores de processo. Ao longo do estudo, procurámos encontrar, para além de indicadores de processo, alguns indicadores de resultado que pudessem ser aplicados aos cuidados paliativos.

Outra dificuldade atribuída aos indicadores na dimensão qualidade encontra-se relacionada com a recolha de informação respeitante ao seu numerador e denominador, pelo que também atentámos nesta questão no processo de selecção.

Importa esclarecer e mensurar os indicadores na dimensão qualidade votados pelos peritos como os mais adequados para contratualizar cuidados paliativos.

Durante a reunião de peritos, foram mencionados possíveis indicadores na dimensão qualidade para dar resposta às necessidades dos doentes e familiares, sobretudo no grau de satisfação destes, que pode passar não só pelo conforto e diminuição da dor, mas também por responder aos desejos, à vontade e à dignidade dos mesmos.

Perante um tema tão complexo e difícil, parece dever dar-se, em primeiro lugar, especial atenção **ao nível de satisfação tanto do doente como do familiar e, ainda, dos profissionais de saúde**. Este tema surgiu logo no início da reunião de peritos, o que sugere constituir uma preocupação transversal aos grupos profissionais. A pertinência deste aspecto relaciona-se também com a importância da prestação dos cuidados básicos necessários para a manutenção do bem-estar do doente, uma vez que dificilmente se consegue avaliar a qualidade em vida de uma pessoa se esta não se sentir confortável e

com a dor controlada. A fase em que normalmente estes doentes se encontram consubstancia-se, de facto, como um período em que se deve prestar particular atenção ao grau de satisfação, de maneira a conseguir responder de modo mais efectivo às suas necessidades, desejos e vontades. O importante nesta fase é que seja atendida a vontade expressa, devendo, portanto, permitir-se que o doente e familiares se sintam confortáveis, num momento tão delicado como o final de vida.

Foi também debatida a questão da formação dos profissionais de saúde. **A formação especializada** é um ponto essencial, que no nível internacional tem sido fortemente discutido, dado que nem todos os profissionais de saúde estão preparados e têm capacidade para trabalhar em cuidados paliativos. A evolução científica em cuidados paliativos é significativa, assistindo-se não só à evolução das práticas, mas também a formas e objectivos diferentes de actuação.

Neste tipo de cuidados é muitas vezes despendido tempo não só na prestação do cuidar dos doentes, mas no apoio que estes necessitam, pelo que a questão da **capacidade de recursos humanos instalada** se relaciona não só com o tipo de profissionais, mas também com a quantidade de profissionais disponíveis. Foi referido pelos peritos que, muitas vezes, é difícil trabalhar com os recursos mínimos, como no período que antecede imediatamente a morte, em que há a necessidade de *“pegar na mão dele e ficar ali horas até ele falecer”*. Aqui surge a questão: quem é que dá atenção aos restantes doentes que estão internados e necessitam da prestação dos mesmos cuidados?

De acordo com a votação hierarquizada pelos peritos, e com a devida fundamentação, foi consensualizada a seguinte lista de indicadores:

- Composição de uma equipa interdisciplinar;
- Capacidade de resposta doentes tratados/pedido de acesso;
- Avaliação inicial e periódica das necessidades;
- Acessibilidade farmacológica;
- Congruência entre os cuidados prestados e os desejos;
- Prática regular de reuniões multidisciplinares;
- Conferência familiar, pelo menos 2 vezes.

A designação **“composição de uma equipa interdisciplinar”** advém do facto de ser necessário reunir um conjunto de profissionais de saúde com diferentes formações na área. Nesta composição devem estar presentes um enfermeiro, médico, psicólogo, nutricionista, fisioterapeuta, entre outros, de forma a garantir que o doente vai receber todos os cuidados,

de modo articulado. Estamos perante um indicador composto em que tem de estar explícita a diversidade da equipa e a quantidade de profissionais de saúde que estão incluídos. Para a contratualização deste indicador é necessário ter presente qual a capacidade que existe a nível dos recursos humanos e o rácio adequado para a prestação do serviço. Note-se que, nos cuidados paliativos, este indicador só é contratualizável se existir uma equipa com uma composição interdisciplinar de profissionais com formação específica na área. Este indicador deve dividir-se em três componentes: diversidade, quantidade, capacidade. Só assim se garante que os doentes têm acesso a cuidados paliativos com qualidade.

Foi mencionada na reunião a necessidade de existir também a **prática regular de reuniões multidisciplinares**, de actualização e discussão de todos os casos de doentes internados no serviço. Para a contratualização deste indicador, é necessária, porém, a manutenção de registos de presença. Neste sentido, importará eventualmente discutir-se a necessidade de determinar um número mínimo de presenças. Alguns peritos referem que estas reuniões deverão fazer-se diariamente, outros semanalmente. Outros ainda referem que o denominador do indicador deve incluir apenas os dias úteis do mês.

Foi também consensualizada a necessidade de criar um outro indicador que permita avaliar – e contratualizar – a realização de, **pelo menos, duas conferências familiares**. É, com efeito, de elevada importância que estas conferências familiares se realizem, de maneira a que o familiar esteja bem informado sobre o estado do doente, para mais facilmente poder colaborar no cuidado a prestar. Esta conferência deve existir sempre que se considere haver necessidade, no sentido de informar, ajudar e personalizar os cuidados prestados. Este indicador deve, segundo os peritos, prever que a conferência familiar aconteça nas primeiras 72 horas após o internamento no serviço, para todos os doentes internados.

Um dos problemas existentes nos cuidados paliativos é também a falta de resposta suficiente, isto é, a falta de acesso, pelo que foi discutida a importância de existir um indicador que permita contratualizar a **capacidade de resposta (doentes tratados/pedido de acesso)**, sabendo, porém, que há o risco de se configurar como um indicador demasiado genérico. Interessaria que a admissão no serviço acontecesse dentro de 48 horas após a referência. Os peritos alertam, no entanto, para o facto de o tempo razoável de resposta depender da capacidade instalada dos serviços e dos tempos máximos de espera, determinados como boas práticas.

Foi referida também, de forma largamente consensual, a importância de ser realizada – e contratualizada – uma **avaliação inicial e periódica das necessidades**. Esta avaliação deveria ser conduzida de forma a serem considerados oito domínios, como (1) a estrutura e processo dos cuidados e diversos aspectos do cuidar a nível (2) físico, (3) psicológico e

psiquiátrico, (4) social, (5) existencial, religioso e espiritual, (6) cultural, (7) ético e legal e (8) outros específicos do cuidado do doente em fase terminal. Este indicador reflecte a grande importância do diagnóstico, de forma a adequarem-se devidamente os cuidados prestados às necessidades de cada doente, entendido, de forma holística, como único.

Um dos problemas vivenciados nas unidades dos cuidados paliativos, de acordo com alguns peritos, reside na insuficiência dos fármacos necessários para dar resposta a todas as necessidades dos doentes internados, pelo que é considerada como muito importante a **acessibilidade farmacológica**. O controlo sintomático é o primeiro cuidado a ter com um doente em fase terminal, dado que ninguém se sentirá confortável, se o controlo dos seus sintomas não for adequado, o que só se torna possível através dos fármacos disponíveis. Na perspectiva da contratualização, este é um indicador complexo, uma vez que não é fácil avaliar a acessibilidade farmacológica, no caso específico dos cuidados paliativos, enquanto não forem determinadas *guidelines*, que contenham todos os tipos de fármacos adequados para doenças graves e incuráveis. Foi também mencionado por alguns peritos que, ainda que seja referido internacionalmente como um indicador de qualidade dos serviços de cuidados paliativos, dificilmente poderá ser contratualizado com esses mesmos serviços, por não poder a equipa assumir o compromisso de existir acessibilidade farmacológica. Em relação a este indicador, segundo alguns peritos, a contratualização deverá fazer-se, no caso dos hospitais, com a farmácia hospitalar, o que, aliás, é válido para todos os tipos de serviços.

Associado a esta temática de controlo sintomático, foi sugerido um outro indicador considerado também pertinente, designadamente a **congruência entre os cuidados prestados e os desejos**. Com este indicador, procurar-se-ia financiar os serviços, contratualizando a adequação dos cuidados prestados aos desejos e vontades manifestadas pelos doentes, tendo, em conta, porém, a avaliação clínica. Neste âmbito, assume grande importância a qualidade dos registos e a correcta interpretação destes pela equipa de profissionais de saúde, de forma a ser mais facilmente discutido o plano de cuidados a aplicar ao doente. Este indicador funcionaria como um espelho daquilo que é pretendido, em relação ao que é prestado, ou seja, se o segundo é congruente com o primeiro. O indicador deverá, então, avaliar, em primeiro lugar, se estão registadas as preferências dos doentes, e, em segundo lugar, se existiu congruência, em relação ao número total de doentes, entre o prestado e o desejado. A avaliação do indicador tem por base o registo sistemático no processo clínico, em relação aos diversos momentos e fases que o doente vai passar (fases mais conscientes e fases menos conscientes), de quais são os seus objectivos, preferências e desejos para aquela fase, verificando, depois, se o plano

de intervenção teve em conta essas manifestações de vontade. O registo, nestes termos, é fundamental para a definição e avaliação de um bom plano de intervenção.

Os indicadores descritos foram considerados na reunião de peritos como os mais adequados para contratualizar nos cuidados paliativos em Portugal. No entanto, foram também mencionados indicadores que são especialmente importantes nos serviços de saúde, mas que, em termos de contratualização, torna-se difícil a sua prática. É o exemplo do **controlo de sintomas**, que, sendo um indicador de qualidade, do ponto de vista da contratualização, é difícil de implementar, dada a dificuldade em medir a intensidade da dor e atribuir, em função dessa medição, responsabilidade à equipa de profissionais. Trata-se de um indicador de resultado, mas que nem sempre depende da actividade da equipa.

Esta é, aliás, uma questão transversal a todos os serviços, no âmbito da contratualização. Importa reter que com a medição através de indicadores tem-se sempre em vista avaliar se foram alcançados ganhos em saúde, com a consciência, porém, de que esta avaliação de resultados é uma tarefa muito difícil, especialmente no caso dos cuidados paliativos. Por esse motivo, a criação de indicadores de processo robustos terá como finalidade, também neste tipo de serviços, atenuar este facto, sendo de grande importância que com aqueles se procure reduzir, tanto quanto possível, a distância entre o que se faz e o que acontece, ou seja, entre o cuidar e o sentir do doente paliativo.

Dos indicadores seleccionados pelos peritos, importa referir que dois deles já são destinados à prática da contratualização, no Reino Unido. A prática de reuniões multidisciplinares e a avaliação inicial e periódica das necessidades são indicadores na dimensão de qualidade que já estão testados e validados para o efeito da contratualização. Ambos são indicadores de processo, que, de acordo com os autores Rubin, Pronovost e Diette (2001), Mainz (2003), são os mais adequados para o processo de contratualização, pois poderão ser utilizados para obter um retorno das iniciativas da melhoria da qualidade. O processo de acompanhamento e a monitorização deste tipo de indicadores é também mais fácil, o que consubstancia uma vantagem. Com efeito, a maior parte deste tipo de indicadores pode ser facilmente avaliada a partir da informação constante dos registos clínicos. Por outro lado, na maioria deste tipo de indicadores, é apenas necessária a definição da população elegível, não sendo preciso proceder a um ajustamento pelo risco (Rubin, Pronovost e Diette, 2001).

Um outro indicador que também é utilizado na prática da contratualização no Reino Unido, mas que não está inserido nestes 7 seleccionados pelos peritos, é o indicador que mede a percentagem de todas as mortes que ocorrem em casa. A exclusão deste indicador da lista apresentada aos peritos para discussão deve-se ao facto de, em primeiro lugar, este

trabalho centrar-se nos cuidados paliativos prestados em contexto de institucionalização. De qualquer modo, em Portugal, avaliação por meio deste indicador seria difícil, uma vez que as respostas das equipas domiciliárias aos doentes que necessitam de cuidados paliativos são inferior à procura. Por outro lado ainda, não tem sido utilizado noutros países para a avaliação da prestação do cuidado paliativo.

Embora os prestadores de cuidados necessitem de informação detalhada sobre o processo de cuidados com vista à melhor qualidade, são os resultados dos cuidados que se revelam de grande interesse para os financiadores dos serviços, tal como nota Mainz (2003). Assim, a forma mais adequada de medir a qualidade parece ser a combinação de indicadores de processo e de resultado.

## **CONCLUSÕES**

---

Nos últimos anos, tem-se vindo a assistir, em Portugal, a uma progressiva diminuição da taxa de mortalidade e de natalidade, o que, inevitavelmente, conduz a um envelhecimento progressivo da população. O aumento da esperança média de vida, que se tem verificado em paralelo, espelha a melhoria do nível de Saúde dos Portugueses nos últimos 40 anos. Todavia, e apesar destes sucessos, persistem ainda algumas carências ao nível dos cuidados de longa duração e paliativos, às quais o Programa de Cuidados Continuados (CC) tem como finalidade dar uma resposta eficaz.

De acordo com a evidência, constata-se que se encontram disponíveis um número considerável de indicadores passíveis de utilização em cuidados paliativos, mas a maioria ainda não foi avaliada em detalhe. Por esse motivo, salienta-se a necessidade de desenvolver e estudar indicadores na dimensão qualidade com especificações metodológicas detalhadas, que permitam uma avaliação mais precisa e uma monitorização da qualidade dos cuidados paliativos prestados. Além disso, praticamente todos os indicadores encontrados para a dimensão qualidade têm sido desenvolvidos nos EUA, sendo necessária uma adaptação para a sua utilização noutros países, como é o caso de Portugal.

Uma vez que estão a decorrer muitas iniciativas nesta área que incluem a definição e testagem efectiva de indicadores na dimensão qualidade, é expectável que a medição da qualidade nos cuidados paliativos venha a melhorar significativamente nos próximos anos.

A avaliação é um aspecto fulcral da actividade dos gestores de cuidados de saúde, decisores políticos e prestadores de serviços. Face o actual contexto socioeconómico, torna-se importante a existência de evidência focalizada na efectividade, eficiência e adequação dos serviços, como um importante suporte às decisões relativas à afectação de recursos.

Apesar da crescente e recente atenção dirigida aos cuidados paliativos, muitos estudos têm vindo a descrever, em relação à fase de fim de vida, dificuldades no saber cuidar, gestão inadequada de sintomas, fardo sobre os cuidadores, dificuldade no acesso, desadequação entre a procura e a oferta e uma utilização ineficiente dos recursos.

Em Portugal, não existem ainda indicadores unanimemente reconhecidos como adequados à avaliação da efectividade, qualidade e eficiência dos cuidados paliativos.

Assim, e de acordo com o objectivo deste trabalho, foram abordados e discutidos possíveis indicadores na dimensão qualidade para contratualizar nos cuidados paliativos em Portugal, tendo como ponto de partida os indicadores seleccionados no âmbito da pesquisa documental sobre as práticas internacionais, ainda que mais directamente relacionados com

a avaliação dos serviços. Do painel de peritos, resultaram consensualizados sete indicadores chave, (1) composição de uma equipa interdisciplinar; (2) capacidade de resposta a doentes tratados/pedido de acesso; (3) avaliação inicial e periódica das necessidades; (4) acessibilidade farmacológica; (5) congruência entre os cuidados prestados e os desejados; (6) prática regular de reuniões multidisciplinares; e (7) conferência familiar, pelo menos 2 vezes.

Para efectivamente melhorar a qualidade em fim de vida, deve-se identificar e desenvolver indicadores viáveis, válidos e de confiança, que possam ser medidos e comparados.

No nosso país, os cuidados paliativos não são ainda reconhecidos como área de competência e especialização. No entanto, tem-se vindo a dar mais importância, sobretudo de profissionais de saúde que souberam persistir no seu objectivo maior de dar dignidade e qualidade de vida, ao que não se cura. Torna-se, assim, necessária a avaliação das necessidades destes doentes.

Espera-se com este trabalho uma maior sensibilização para a temática da contratualização em cuidados paliativos enquanto nova abordagem de aquisição de serviços nesta área de cuidados. Neste âmbito, pretende-se, ainda, demonstrar a necessidade de criação e validação de indicadores robustos, na dimensão de qualidade, que possam não só avaliar a prestação de cuidados mas também servir de ferramenta a processos efectivos de contratualização.

Para estudos futuros ficam por testar estes e demais indicadores, incluídos num efectivo processo de contratualização, na perspectiva de, empiricamente, alcançar um melhor conhecimento sobre aqueles que melhor se adequarão a uma contratualização efectiva dos cuidados paliativos, por meio de uma utilização eficiente dos recursos e procurando, sempre, alcançar mais ganhos em saúde.

## BIBLIOGRAFIA

---

ARAH, O. A [et al.] – Conceptual frameworks for health systems performance: a quest for effectiveness, quality and improvement. *International Journal for Quality in Health Care*. 15 (2003) 377-398.

ARMITAGE, G. [et al.] – Health systems integration : state of evidence. *International Journal of Integrated Care*. 9 (2009).

ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS – Organização de serviços de cuidados paliativos : critérios de qualidade para unidades de cuidados paliativos. [Em linha]. 2006. [Consult. em 21-01-2011]. Disponível em WWW: [http://www.apcp.com.pt/uploads/Criterios\\_de\\_Qualidade-2006.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/Criterios_de_Qualidade-2006.pdf)

AUSTRALIAN AND NEW ZEELAND SOCIETY OF PALLIATIVE MEDICINE (ANZSPM) - Clinical indicators for end of life care and palliative care. [Em linha]. Out. 2010. [Consult. em 14.04.2011]. Disponível em WWW: [http://docs.google.com/viewer?a=v&q=cache:qE9y2MQipAsJ:www.anzspm.org.au/c/anzspm%3Fa%3Dsendfile%26ft%3Dp%26fid%3D1299929898%26sid%3D+Clinical+indicators+for+end+life+care+and+palliative+care&hl=ptPT&gl=pt&pid=bl&srcid=ADGEEsGpCvH1TUmtsVA8O1nzerQpcutkJJIQPRettBRHO20\\_ivujm4NoqoEPz8oqgUMgYmKejrbb99V5UoyLBd5V5jCh5HsNmhBOR8UACY51K5O7v0RnHggm5juHZ9QoSuRNbi2wKL&sig=AHIEtbSFy058-dqugp-FOiwyK7poV3MIKA](http://docs.google.com/viewer?a=v&q=cache:qE9y2MQipAsJ:www.anzspm.org.au/c/anzspm%3Fa%3Dsendfile%26ft%3Dp%26fid%3D1299929898%26sid%3D+Clinical+indicators+for+end+life+care+and+palliative+care&hl=ptPT&gl=pt&pid=bl&srcid=ADGEEsGpCvH1TUmtsVA8O1nzerQpcutkJJIQPRettBRHO20_ivujm4NoqoEPz8oqgUMgYmKejrbb99V5UoyLBd5V5jCh5HsNmhBOR8UACY51K5O7v0RnHggm5juHZ9QoSuRNbi2wKL&sig=AHIEtbSFy058-dqugp-FOiwyK7poV3MIKA)

AUSTRALIAN INSTITUTE OF HEALTH AND WELFARE (AIHW) - Towards national indicators of safety and quality in health care. Canberra : Australian Institute of Health and Welfare, 2009.

BERG, M. [et al.] - Learning from figures (in Dutch). *Medisch Contact*. 58:40 (2003).

BERGER, L.; MAILLOUX-POIRIER, D. – Pessoas idosas: uma abordagem global. s. ed. Lisboa: Lusodidacta, 1995. 594 p. ISBN 972-95399-8-7.

CAMPOS, A. - Mais de 60 por cento das pessoas morrem nos hospitais. [Em linha]. In *Jornal Público*. 04.01.2011. [Consult. em 04.01.2011]. Disponível em WWW: [http://www.publico.pt/Sociedade/mais-de-60-por-cento-das-pessoas-morrem-nos-hospitais\\_1473516](http://www.publico.pt/Sociedade/mais-de-60-por-cento-das-pessoas-morrem-nos-hospitais_1473516)

CANADA, CIHI – Health indicators 2009. [Em linha]. Ottawa, Ontario: Canadian Institute for Health Information, 2009. [Consult. em 13.03.2011]. Disponível em WWW: [http://secure.cihi.ca/cihiweb/products/Healthindicators2010\\_en.pdf](http://secure.cihi.ca/cihiweb/products/Healthindicators2010_en.pdf).

CANADIAN HOSPICE PALLIATIVE CARE ASSOCIATION (CHPCA) - Fact sheet : hospice palliative care in canada. [Em linha]. Out. 2010. [Consult. em 15.03.2011]. Disponível em WWW:

[http://www.chpca.net/uploads/files/english/public\\_policy\\_advocacy/Fact Sheet HPC in Canada October 2010 FINAL.pdf](http://www.chpca.net/uploads/files/english/public_policy_advocacy/Fact_Sheet_HPC_in_Canada_October_2010_FINAL.pdf)

CAPELAS, A; NETO, I. - Organização de serviços. In: A. Barbosa, I. Neto (ed.) Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa : Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa, 2006. pp. 485-511.

CAPELAS, M. L. V - Cuidados paliativos : uma proposta para portugal. *Cadernos de Saúde*. 2:1 (2009) 51-57.

CARMO, H. [et al.] – Problemas sociais contemporaneos, s. ed. Lisboa : Universidade Aberta, 2001. ISBN 972-674-347-8.

CASSIANI S.; RODRIGUES L. – A técnica de delphi e a técnica de grupo nominal como estratégia de coleta de dados das pesquisas em enfermagem. [Em linha]. *Acta Paulista de Enfermagem*. 9:3 (Set/Dez 1996). [Consult. 01-05-2011]. Disponível emWWW:[http://www.unifesp.br/denf/acta/1996/9\\_3/pdf/art10.pdf](http://www.unifesp.br/denf/acta/1996/9_3/pdf/art10.pdf)

CDS-PP – Lei de base dos cuidados paliativos. [Em linha]. Apresentação. [Consult. em 15.03.2011]. Disponível em WWW:  
[http://www.cds.pt/images/stories/noticias/docs/Apresentacao\\_lei\\_bases\\_CPaliativos.pdf](http://www.cds.pt/images/stories/noticias/docs/Apresentacao_lei_bases_CPaliativos.pdf)

CENTENO, C. – Cuidados paliativos : nuevas perspectivas y práctica en europa. *Salud*. (Diciembre, 2006) 34-41.

COLLIÈRE, M. F. – Promover a vida. s.ed. Lisboa : Sindicato dos Enfermeiros Portugueses, 1999. 385 p. ISBN 972-95420-0.

DAVIES, E; HIGGINSON, I. J., eds. - The solid facts : palliative care. Geneva : World Health Organization, 2004.

DECRETO REGULAMENTAR n.º 281/2003, Diário da República. I Série. 259 (2003/11/09). [Consultado a 14.02.2011] Disponível em:  
[http://www.cuidadoscontinuados.no.sapo.pt/novidades/decreto\\_lei\\_2812003.pdf](http://www.cuidadoscontinuados.no.sapo.pt/novidades/decreto_lei_2812003.pdf);

DECRETO REGULAMENTAR n.º 360/99, Diário da República. II Série. (1999/04/07)[Consultado a 14.02.2011] Disponível em:  
[http://www.cuidadoscontinuados.no.sapo.pt/legislacao/desp\\_conjunto\\_360\\_99.pdf](http://www.cuidadoscontinuados.no.sapo.pt/legislacao/desp_conjunto_360_99.pdf);

DECRETO REGULAMENTAR n.º 60/2003, Diário da República. I Série. 77 (2003/04/01).  
[Consultado a 14.02.2011] Disponível em:  
<http://www.cuidadoscontinuados.no.sapo.pt/legislacao/lei602003.pdf>;

DECRETO REGULAMENTAR n.º 101/2006, Diário da República. I Série. 109 (2006/06/06).  
[Consultado a 14.02.2011] Disponível em:  
[http://www.acordo.cnis.pt/legis/dec\\_lei\\_101\\_2006.pdf](http://www.acordo.cnis.pt/legis/dec_lei_101_2006.pdf);

DECRETO REGULAMENTAR n.º 407/98, Diário da República. [Consultado a 14.02.2011].  
Disponível em: [http://www.cuidadoscontinuados.no.sapo.pt/desp\\_conjunto\\_407\\_98.pdf](http://www.cuidadoscontinuados.no.sapo.pt/desp_conjunto_407_98.pdf);

DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES – Gaining consensus among stakeholders through the nominal group technique. *Evaluation Briefs*. 7 (November 2006).

DESPACHO n.º 7969/2011. DR n.º 107, Série II de 2011-06-02

DONABEDIAN, A. – An introduction to quality assurance in health care. Oxford : Oxford University Press, 2003.

DONABEDIAN, A. The Epidemiology of quality. *Inquiry*. 22:3 (1985) 282-292.

DUNHAM, R. B. – Nominal group technique : a user's guide. Madison : University of Wisconsin School of Business, 1998.

ERICKSON, E. H. – O ciclo de vida completo. S.ed. Porto Alegre : Artes Médicas, 1998. 111 p. ISBN 0-393-03934-X.

ESCOVAL, A. - Evolução da administração pública da saúde: o papel da contratualização - factores críticos do contexto português. 2004. Tese de doutoramento em Gestão, ISCTE.  
[www.observaport.org](http://www.observaport.org)

ESCOVAL, A. [et al.] - Contratualização em cuidados de saúde primários : horizonte 2015/20 : fase 5 : relatório final. [Em linha]. 2010. [Consult. em 27-03-2011]. Disponível em WWW:  
[http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/Fase%205\\_Relatorio%20Final.pdf](http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/Fase%205_Relatorio%20Final.pdf)

ESCOVAL, A.; RIBEIRO, R. S.; MATOS, T. - A contratualização em cuidados de saúde primários: o contexto internacional. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*. Volume temático : 9 (2010) 41-57.

EUROSTAT - Statistiques sociales européennes : protection sociales : dépenses et recettes 1980-1999. Thème 3: Population et conditions Sociales. Collection: Tableaux détaillées, Commission Européenne. Luxembourg : Eurostat, 2001.

FRUTUOSO, M. J. – Pessoas idosas : não entremos na velhice como numa armadilha. *Hospitalidade*. ISSN 0871-0090. 54:213 (1990) 51-52.

GÓMEZ-BATISTE, X. [et al.] – Catalonia WHO palliative care demonstration project at 15 years (2005). *Journal of Pain and Symptom Management*. 33:5 (May 2007) 584-590.

GÓMEZ-BATISTE, X. [et al.] - Indicadores de calidad en cuidados paliativos. [Em linha]. 2006. 5-47. [Consult. em 10.04.2011]. Disponível em: <http://www.eutanasia.ws/hemeroteca/j59.pdf>

GÓMEZ-BATISTE, X. [et al]. – Organización de servicios y programas de cuidados paliativos. Madrid : Arán Ediciones, 2005.

GRUNFELD, E. [et al.] – Toward population-based indicators of quality end-of-life care : testing stakeholder agreement. *America Cancer Society*. 112:10 (2008) 2301-2308.

Health Canada - Health care system : paliative and end-of life care. [Em linha]. [Consult. em 13.03.2011]. Disponível em WWW: <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/palliat/index-eng.php>.

IBRAHIM, E. - Performance indicators from all perspectives. *International Journal for Quality in Health Care*. 13:6 (2001) 431-432.

IMAGINÁRIO, C. M. I. – O idoso dependente em contexto familiar : uma análise da visão da família e do cuidador principal. S.ed. Coimbra : Ed. Formasau, 2004. 242 p. ISBN 972-8485-38-7.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA (INE) – População e Condições Gerais: Principais Indicadores Demográficos. [Em linha]. 2005. [Consult. em 14.02.2011]. Disponível em WWW: <http://www.ine.pt/prodserv/Indicadores/quadros.asp?CodInd=17>

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA (INE) - Projecções de população residente em Portugal 2008-2060.

KALACHE, A. – A diferença está no envelhecimento active. *Servir*. ISSM 0871-2370.47:5 (Set/Out.1999) 237-238.

LUNNEY, J. [et al.], eds - Describing death in american : what we need to know. Washington, DC : National Academies Press, 2003.

MAINZ, J. - Defining and classifying clinical indicators for quality improvement. *Int J Qual Health Care*. 15:6 (2003) 523-530.

MARQUES, L. [et al.] – O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Revista Patient Care*. (Out. 2009) 32-38.

MEIRELES – Cuidados paliativos...e o seu triângulo da excelência. [Em linha]. In Portal de Saúde Pública, 2008. [Consult. em 21-01-2011]. Disponível em WWW: [http://www.saudepublica.web.pt/TrabCatarina/CuidadosPaliativos\\_CMeireles.htm](http://www.saudepublica.web.pt/TrabCatarina/CuidadosPaliativos_CMeireles.htm)

MINISTÉRIO DA SAÚDE (MS); ALTO COMISSARIADO DA SAÚDE (ACS); COORDENAÇÃO NACIONAL PARA AS DOENÇAS ONCOLÓGICAS (CNDO) - Plano nacional de prevenção e controlo das doenças oncológicas - 2007/2010. [Em linha]. 2007. [Consult. em 21-01-2011]. Disponível em WWW: [http://www.acs.min-saude.pt/cndo/files/2010/01/AR\\_05JAN10\\_final-Modo-de-Compatibilidade.pdf](http://www.acs.min-saude.pt/cndo/files/2010/01/AR_05JAN10_final-Modo-de-Compatibilidade.pdf)

MINISTÉRIO DA SAÚDE (MS); DIRECÇÃO GERAL DA SAÚDE (DGS) - Programa Nacional de Cuidados 2004-2010. Direcção Geral da Saúde, Ministério da Saúde, [2004a]. Consultado em (21-01-2011). Disponível em [http://www.portugal.gov.pt/pt/GC18/Governo/Ministerios/MS/ProgramaseDossiers/Pages/20100331\\_MS\\_Prog\\_PN\\_Cuidados\\_Paliativos.aspx](http://www.portugal.gov.pt/pt/GC18/Governo/Ministerios/MS/ProgramaseDossiers/Pages/20100331_MS_Prog_PN_Cuidados_Paliativos.aspx)

MINISTÉRIO DA SAÚDE (MS); DIRECÇÃO GERAL DA SAÚDE (DGS) – Programa nacional para a saúde das pessoas idosas. 2004b.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (MS); DIRECÇÃO GERAL DA SAÚDE (DGS). CONSELHO NACIONAL DE ONCOLOGIA – Programa nacional de cuidados paliativos : despacho ministerial de 15-06-2004. [Em linha]. [Consult. em 20-04-011]. Disponível em WWW: [http://www.hsm.min-saude.pt/contents/pdfs/cuidados\\_continuados\\_integrados/Programa%20Nacional%20de%20Cuidados%20Paliativos.pdf](http://www.hsm.min-saude.pt/contents/pdfs/cuidados_continuados_integrados/Programa%20Nacional%20de%20Cuidados%20Paliativos.pdf)

MONIZ, M. N. – A Enfermagem e a pessoa idosa : a prática de cuidados como experiência formativa. Loures : Lusociência, 2003. 133 p. ISBN 972-8383-49-5.

NAZARETH, J. M. – Prospectiva do envelhecimento demográfico na união europeia: as grandes certezas e as grandes dúvidas: seminário internacional sobre envelhecimento humano (vida com projecto ao longo de toda a vida), Lisboa, 12 e 13 de Fevereiro de 1997. Lisboa : Câmara Municipal de Lisboa – Imprensa Municipal, 1998.

NEW ZEALAND, MINISTRY OF HEALTH – The new zealand palliative care strategy. [Em linha] Wellington : Ministry of Health, 2001. [Consult. em 20-06-2011]. Disponível em WWW: [http://www.moh.govt.nz/moh.nsf/0/65C53A08E9801444CC256E62000AAD80/\\$File/palliative\\_carestrategy.pdf](http://www.moh.govt.nz/moh.nsf/0/65C53A08E9801444CC256E62000AAD80/$File/palliative_carestrategy.pdf) .

OLIEVENSTEIN, C. – A arte de Envelhecer. 1ª ed. Lisboa: Notícias Editorial, 2000. 152 p. ISBN 972-46-1104-3.

PASMAN, H. R. W. [et al.] - Quality-indicators for palliative care: a review of the literature. [Em linha]. *Journal of Pain and Symptom Management*. 38:1 (2009) 145-156. [Consult. em 21-01-2011]. Disponível em WWW: <http://nvl002.nivel.nl/postprint/PPpp3206.pdf>.

PAÚL, M. C. [et al.] – Envelhecer em Portugal. 1ª ed. Lisboa: Climepsi, 2005. 311 p. ISBN 972-796-185-1.

PEREIRA, F. S.; COELHO, O. F. - Sensibilizar para a dor. *Revista Sinais Vitais*. ISSN 0872-8844. 44. (Set 2002) 23-25.

PERUSELLINE, C. [et al] - Evaluating a home palliative care service : development of indicators for a continuous quality improvement program. *J Palliat Care*. 10:1 (1997) 86-98.

PORTUGAL, S. – O Papel das Políticas: Velhice e Políticas Pessoais. Seminário Internacional sobre Envelhecimento Humano (Vida com projecto ao Longo de toda a Vida), Lisboa, 12 e 13 de Fevereiro de 1997. Lisboa: Câmara Municipal de Lisboa – Imprensa Municipal, 1998.

RAPOSO, G. – Envelhecimento activo e educação para a saúde : uma prioridade. [Em linha]. 2005. [Consult. em 02.10.2010]. Disponível em WWW: <http://www.ordemenfermeiros.pt/index.print.php?page=72&view=news:Print&id=153>

ROELINE, H. [et al.] – Quality indicators for palliative care: a systematic review. *Journal of pain and symptom management*. 38 : 1 (2009).

RUBIN, H. R; PRONOVOST, P.; DIETTE, G. B. - The advantages and disadvantages of process-based measures of health care quality. *Int J Qual Health Care*. 13:6 (2001) 469-474.

SALGUEIRO, H. D.; FARIA, T. – Envelhecimento activo : uma prioridade. *Nursing*. Lisboa. ISSN 0871-6196. 16:199 (Mai 2005) 36-38.

SANTOS, P. F. – A depressão no idoso : factores pessoais e situacionais nos idosos internados em lares, utentes de centros de dia e residentes no domicilio. Badajoz : Universidade de Extremadura (Dissertação de Mestrado), 1997.

SANTOS, P. F. C. – A depressão no idoso : estudo da relação entre factores pessoais e situacionais e manifestações da depressão. 2ª ed. Coimbra : Quarteto Editora, 2002. 165 p. ISBN 972-8535-61-9.

TEIXEIRA, S. - Gestão das organizações. 2ªed. Lisboa : McGraw-Hill, 2005. ISBN:844-814-617-4.

THE GLAXOSMITHKLINE FOUNDATION AND THE CANADIAN HOSPICE PALLIATIVE CARE ASSOCIATION - Living Lessons. [Em linha]. 2001. [Consult. em 25.06.2011]. Disponível em WWW: <http://www.living-lessons.org/notalone/lessons.asp> .

UNIDADE DE MISSÃO PARA OS CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS (UMCCI) – Relatório de monitorização do desenvolvimento e da actividade da rede nacional de

cuidados continuados integrados (RNCCI) 2009. Lisboa : Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, 2010.

UNIDADE DE MISSÃO PARA OS CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS (UMCCI) - Estratégia para o desenvolvimento do programa nacional de cuidados paliativos : rede nacional de cuidados continuados integrados 2011-2013. [Em linha]. Lisboa, Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, 2010. [Consult. 20 de abril 2011]. Disponível em WWW: [http://www.umcci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/cuidadospaliativos\\_1-1-2011.pdf](http://www.umcci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/cuidadospaliativos_1-1-2011.pdf)

UNITED KINGDOM (UK). DEPARTMENT OF HEALTH (DH). NHS EMPLOYERS – Quality and outcomes framework guidance for gms contract 2011/12: delivering investment in general practice. de 2º11. [Em linha]. [Consult. 20 de abril 2011]. Disponível em WWW: [http://www.nhsemployers.org/Aboutus/Publications/Documents/QOF\\_guidance\\_GMS\\_contract\\_2011\\_12.pdf](http://www.nhsemployers.org/Aboutus/Publications/Documents/QOF_guidance_GMS_contract_2011_12.pdf)

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO) – Active ageing : a policy framework. Department of Health Promotion. Geneva, 2002a

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO) – Definition of palliative care. World Health Organization, 2002b. [Em linha]. [Consult. a 21-01-2011]. Disponível em WWW: <http://www.who.int/cancer/palliative/en/>

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO) - The solid facts: palliative care. Geneva : World Health Organization, 2004. Edit by Davies, E.; Higginson I.J. [Em linha]. [Consult. a 21-01-2011]. Disponível em WWW: [http://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0003/98418/E82931.pdf](http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0003/98418/E82931.pdf)

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO) (2006) – The world is fast ageing : have we noticed? [Em linha]. [Consult. a 14.02.2011]. Disponível em WWW: <http://www.who.int/ageing/en/>

## ANEXOS

Lista de indicadores identificados por Roeline *et al.* (2009)

List of Quality Indicators for Palliative Care Identified per Domain		
Reference/Year	Description + Type Indicator	Numerator/Denominator/Exclusion/ Performance Standard
<b>Domain I.1: Structure of care (13x)</b>		
Mulinski, 2006 <u>1</u>	Documentation of a policy that allows for unrestricted visitation by family members and friends Structure	<b>Numerator:</b> Presence of a policy in the ICU that allows for family and friends to spend time in the patient's room regardless of the time of the day. Policy may include restrictions on the number of visitors at one time or restrictions based on disturbance of other patients or family members or disturbance of the functioning of the ICU. Policies may also include provisions for asking family members or friends to wait in the waiting room during procedures <b>Denominator:</b> ICU <b>Exclusion:</b> <b>Performance standard:</b>
Nelson, 2006 <u>2</u>	Family meeting room: dedicated space for meetings between clinicians and ICU families Structure	<b>Periodic point measurement:</b> presence or absence of room designated for family meetings
Mulinski, 2006 <u>3</u>	Documentation of a forum for ICU clinicians to review, discuss, and debrief the experience of caring for dying patients and their families Structure	<b>Numerator:</b> Presence of a forum for ICU clinicians to review, discuss, and debrief the experience of caring for dying patients and their families <b>Denominator:</b> ICU <b>Exclusion:</b> <b>Performance standard:</b>
Peruselli, 1997 <u>4</u>	Palliative care service is integrated into the local area health authority and operates at the specific request of the GP and in association with him/her Process	<b>Numerator:</b> Number of patients for whom the PCS has had the introductory interview with GP concerning the program objectives <b>Denominator:</b> Population served > 100 <b>Exclusion:</b> <b>Performance standard:</b> 95%
Peruselli, 1997 <u>5</u>	Palliative care service is integrated into the local area health authority and operates at the specific request of the GP and in association with him/her Process	<b>Numerator:</b> Number of GPs who have requested the PCS <b>Denominator:</b> Total number of GPs in area of health care authority × 100 <b>Exclusion:</b> <b>Performance standard:</b> 50%
Peruselli, 1997 <u>6</u>	Palliative care service is integrated into the local area health authority and operates at the specific request of the GP and in association with him/her Process	<b>Numerator:</b> Number of patients for whom the PCS has had at least 2 interviews with the GP during care process (including preliminary discussion) <b>Denominator:</b> Population served <b>Exclusion:</b> <b>Performance standard:</b> 50%
Peruselli, 1997 <u>7</u>	Home palliative care services reduce admissions to hospital during care period Process	<b>Numerator:</b> Number of days in hospital during HPC <b>Denominator:</b> Total number of days of HPC care × 100 <b>Exclusion:</b> <b>Performance standard:</b> 10%
Peruselli, 1997 <u>8</u>	The palliative care service responds rapidly to request for care Process	<b>Numerator:</b> Number of patients who received initial visits from a team member within 48 hours of request <b>Denominator:</b> Population served × 100 <b>Exclusion:</b> <b>Performance standard:</b> 95%

(Continued)

Reference/Year	Description + Type Indicator	Numerator/Denominator/Exclusion/ Performance Standard
<u>Perusek, 1997</u> <u>9</u>	Palliative care services are devised for terminal patients during the final stages of life Process	Numerator: Number of patients receiving home care for 7 to 90 days Denominator: Population served $\times$ 100 Exclusion: Performance standard: 75%
<u>Perusek, 1997</u> <u>10</u>	Home palliative care enables patients to stay at home until death Process	Numerator: Number of patients dying at home Denominator: Total patients $\times$ 100 Exclusion: Performance standard: 95%
<u>Earle, 2006</u> <u>11</u>	Proportion dying in an acute care setting Process	Numerator: Patients who died from cancer in an acute care hospital Denominator: Patients who died from cancer Exclusion: Performance standard: <17%
<u>Earle, 2006</u> <u>12</u>	Proportion not admitted to hospice Process	Numerator: Patients who died from cancer without being admitted to hospice Denominator: Patients who died from cancer Exclusion: Performance standard: <45%
<u>Earle, 2006</u> <u>13</u>	Proportion admitted to hospice for less than 3 days Process	Numerator: Patients who died from cancer and spent fewer than three days in hospice Denominator: Patients who died from cancer who were admitted to hospice Exclusion: Performance standard: <8%
<b>Domain 1.2: Process of care (31x)</b>		
<u>Yabroff, 2004</u> <u>14</u>	Percentage of patients and family/caregivers within health facilities or systems that understand and are satisfied with provider communication about prognosis Outcome	Numerator: Denominator: Exclusion: Performance standard:
<u>Yabroff, 2004</u> <u>15</u>	Percentage of patients and family/caregivers within and among health facilities or systems that understand and are satisfied with provider communication about risks and benefits of treatment Outcome	Numerator: Denominator: Exclusion: Performance standard:
<u>Mularski, 2006</u> <u>16</u>	Documentation of communication between a physician and a family member or friend of the patient within 24 hours of admission Process	Numerator: Patients in the ICU for >24 hours for whom there is documentation that a physician communicated with a family member or friend of the patient in person or by phone Denominator: Total number of patients in the ICU for >24 hours for whom a family member or friend can be identified Exclusion: Patient for whom no family member or friend can be identified in the first 24 hours Performance standard:
<u>Nelson, 2006,</u> <u>Mularski, 2006</u> <u>17</u>	Interdisciplinary family meeting: percentage of patients with documentation that an interdisciplinary family meeting was conducted on or before day 5 of ICU admission Process	Numerator: Number of patients who have documentation in the medical record that an interdisciplinary meeting was held with the patient/family on or before day 5 of ICU admission Denominator: Total number of patients with an ICU length of stay Exclusion $\geq$ 5 days Exclusion: Patients who were not visited by a family member on or before day 5 of ICU admission AND who lack capacity to participate in such a meeting Patients who refused or whose family refused to participate in a family meeting Performance standard:

(Continued)

Reference/Year	Description + Type Indicator	Numerator/Denominator/Exclusion/ Performance Standard
<u>McLennan, 2000</u> <u>18</u>	Family information leaflet: percentage of patients whose families received information leaflet (personally) from ICU team member on or before day 1 of ICU admission and action was documented in the medical record Process	<b>Numerator:</b> Number of patients with documentation that family received a written information leaflet from an ICU team member <b>Denominator:</b> Total number of patients with an ICU length of stay $\geq$ 5 days <b>Exclusion:</b> Patients discharged (or transferred out of the ICU) on or before day 1 of ICU admission Patients expired on or before day 1 of ICU admission Patients who were not visited by a family member on or before day 1 of ICU admission <b>Performance standard:</b>
<u>Yabroff, 2004</u> <u>19</u>	Percentage of patients within and among health facilities or systems where evidence exists to confirm accurate communication about prognosis Process	<b>Numerator:</b> <b>Denominator:</b> <b>Exclusion:</b> <b>Performance standard:</b>
<u>Yabroff, 2004</u> <u>20</u>	Percentage of patients within and among health facilities or systems where evidence exists to confirm accurate communication about risks and benefits of treatment Process	<b>Numerator:</b> <b>Denominator:</b> <b>Exclusion:</b> <b>Performance standard:</b>
<u>Yabroff, 2004</u> <u>21</u>	Percentage of patients and family/caregivers within and among health facilities or systems that understand and are satisfied with their participation in the development of treatment goals Outcome	<b>Numerator:</b> <b>Denominator:</b> <b>Exclusion:</b> <b>Performance standard:</b>
<u>Penzelli, 1997</u> <u>22</u>	Palliative care services must meet the physical, psychological, social and spiritual needs of patients Outcome	<b>Numerator:</b> Number of patients with score for patient insight (STAS item) dropped after 8 days of care (if initial score $>0$ ) <b>Denominator:</b> Total patients x 100 <b>Exclusion:</b> <b>Performance standard:</b> 75%
<u>Penzelli, 1997</u> <u>23</u>	Palliative care services must meet the physical, psychological, social and spiritual needs of patients Outcome	<b>Numerator:</b> Number of patients with score for patient insight (STAS item) of 0-1 during final week of life <b>Denominator:</b> Total patients x 100 <b>Exclusion:</b> <b>Performance standard:</b> 75%
<u>Penzelli, 1997</u> <u>24</u>	Palliative care services must meet the physical, psychological, social and spiritual needs of patients Outcome	<b>Numerator:</b> Number of patients with score for family insight (STAS item) dropped after 8 days of care (if initial score $>0$ ) <b>Denominator:</b> Total patients x 100 <b>Exclusion:</b> <b>Performance standard:</b> 75%
<u>Penzelli, 1997</u> <u>25</u>	Palliative care services must meet the physical, psychological, social and spiritual needs of patients Outcome	<b>Numerator:</b> Number of patients with score for family insight (STAS item) of 0-1 during final week of life <b>Denominator:</b> Total patients x 100 <b>Exclusion:</b> <b>Performance standard:</b> 75%
<u>Penzelli, 1997</u> <u>26</u>	Home palliative care services are the result of a joint decision taken by the care team and family Process	<b>Numerator:</b> Number of patients for whom the PCS had preliminary interview at the outpatient clinic together with the family <b>Denominator:</b> Population served x 100 <b>Exclusion:</b> <b>Performance standard:</b> 95%

(Continued)

Reference/Year	Description + Type Indicator	Numerator/Denominator/Exclusion/ Performance Standard
<u>27</u> Penselli, 1997	Palliative care services must meet the physical, psychological, social and spiritual needs of patients Outcome	<b>Numerator:</b> Number of patients with score for communication between professionals (STAS item) dropped after 8 days of care (if initial score > 0) <b>Denominator:</b> Total patients x 100 <b>Exclusion:</b> <b>Performance standard:</b> 75%
<u>28</u> Penselli, 1997	Palliative care services must meet the physical, psychological, social and spiritual needs of patients Outcome	<b>Numerator:</b> Number of patients with score for communication between professionals (STAS item) of 0-1 during final week of life <b>Denominator:</b> Total patients x 100 <b>Exclusion:</b> <b>Performance standard:</b> 75%
<u>29</u> Penselli, 1997	Palliative care services must meet the physical, psychological, social and spiritual needs of patients Outcome	<b>Numerator:</b> Number of patients with score for communication professional to patient and family (STAS item) dropped after 8 days of care (if initial score > 0) <b>Denominator:</b> Total patients x 100 <b>Exclusion:</b> <b>Performance standard:</b> 75%
<u>30</u> Penselli, 1997	Palliative care services must meet the physical, psychological, social and spiritual needs of patients Outcome	<b>Numerator:</b> Number of patients with score for communication professional to patient and family (STAS item) of 0-1 during final week of life <b>Denominator:</b> Total patients x 100 <b>Exclusion:</b> <b>Performance standard:</b> 75%
<u>31</u> Yabroff, 2004	Percentage of patients within and among health facilities or systems with evidence that care plan was implemented by all providers consistent with goals of care Outcome	<b>Numerator:</b> <b>Denominator:</b> <b>Exclusion:</b> <b>Performance standard:</b>
<u>32</u> Yabroff, 2004	Percentage of patients within and among health facilities or systems with evidence of care planning and provider-provider communication consistent with goals of care Process	<b>Numerator:</b> <b>Denominator:</b> <b>Exclusion:</b> <b>Performance standard:</b>
<u>33</u> Mularski, 2006	Documentation that the goals of care and resuscitation status are communicated to the receiving team on transfer of the patient out of the ICU Process	<b>Numerator:</b> Total number of patients transferred out of the ICU with documentation that the goals of care and resuscitation status were communicated to the receiving team <b>Denominator:</b> Total number of patients transferred out of the ICU alive to another service in the hospital or other care facility <b>Exclusion:</b> Patients who die in the ICU and patients discharged to home from the ICU without home care services <b>Performance standard:</b>
<u>34</u> Mularski, 2006	Documentation of the goals of care, in the patient chart, within 72 hours Process	<b>Numerator:</b> Total number of patients in the ICU for > 72 hours with documentation of the goals of care <b>Denominator:</b> Total number of patients in the ICU for > 72 hours <b>Exclusion:</b> <b>Performance standard:</b>
<u>35</u> Mularski, 2006	Documentation of a policy that allows for continuity of nursing care for patients with multiple-day stay in the ICU for patients and family members Structure	<b>Numerator:</b> Presence of a policy in the ICU that supports arranging continuity of nurses for patients who spend > 1 day in the ICU <b>Denominator:</b> ICU <b>Exclusion:</b> <b>Performance standard:</b>

(Continued)

Reference / Year	Description + Type Indicator	Numerator / Denominator / Exclusion / Performance Standard
Lorenz, 2007 36	Advance directive and surrogate continuity <b>IF</b> a VE has an advance directive in the outpatient, inpatient, or nursing home medical record, or the patient reports the existence of an advance directive in an interview, and the patient receives care in a second venue, <b>THEN</b> the advance directive should be present in the medical record at the second venue, or documentation should acknowledge its existence and its contents, <b>BECAUSE</b> an advance directive can guide care only if its existence is recognized and its content is known Process	Numerator: Denominator: Exclusion: Performance standard:
Twaddle, 2007 37	Documentation of patient status Percentage of all patients with documentation of prognosis, psychosocial symptoms, functional status, and overall symptom distress within 48 hours of admission Process	Numerator: Denominator: Exclusion: Performance standard: 95%
Lorenz, 2007 38	Comprehensive palliative assessment <b>IF</b> a VE dies an expected death with metastatic cancer, oxygen-dependent pulmonary disease, New York Heart Association (NYHA) Class III to IV congestive heart failure (CHF), end-stage (stage IV) renal disease, or dementia, <b>THEN</b> the chart should document pain and other symptoms, spiritual and existential concerns, caregiver burdens and needs for practical assistance, and advance care planning (ACP) within 6 months before death, <b>BECAUSE</b> these concerns are known to be important to patients with advanced illnesses as part of their late-life care Process	Numerator: Denominator: Exclusion: Performance standard:
Yalceoff, 2004 39	Percentage of patients within and among health facilities or systems where evidence exists to confirm patient/family/caregiver participation in the discussion and development of their treatment goals Process	Numerator: Denominator: Exclusion: Performance standard:
National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO), 2006 Brown University, 2006 40	Provide coordination of care (Family evaluation of hospice care) Questions: F1: How often did someone from the hospice team give confusing or contradictory information about the patient's medical treatment? F2: While under the care of hospice, was there always one nurse who was identified as being in charge of the patient's overall care? F3: Was there any problem with hospice doctors or nurses not knowing enough about the patient's medical history to provide the best possible care? Process	Numerator: Sum of 1 response to survey instrument by family member of deceased patient Denominator: Number of items (=3) Exclusion: Patients who are not enrolled in a hospice program or have disenrolled from a hospice program. Live discharged are excluded Performance standard:
Twaddle, 2007 41	Patient/family meeting Percentage of all cases with documentation that a patient/family meeting (i.e., meeting between patient/family and members of the health care team to discuss the patient's treatment preferences or the plans for discharge disposition) occurred during the first week of the hospital stay Process	Numerator: Denominator: Exclusion: Performance standard: 95%

(Continued)

Reference/Year	Description + Type Indicator	Numerator/Denominator/Exclusion/ Performance Standard
Peraselli, 1997 42	Satisfaction for patients and families is crucial to palliative care services, which considers clients to be their central focus Outcome	Numerator: Number of responses to questionnaire items answered "excellent" by both patient and family Denominator: Total number of responses x 100 Exclusion: Performance standard: 75%
Toadkile, 2007 43	Documentation of discharge plan Percentage of all patients with documentation of discharge plan (i.e., early documentation of statements such as "likely to require health services at discharge" or "not expected to survive this admission") within 4 days of admission Process	Numerator: Denominator: Exclusion: Performance standard: 90%
Toadkile, 2007 44	Discharge planner arranged services required for discharge Percentage of all cases with documentation that a discharge planner or other hospital personnel arranged any home services necessary Process	Numerator: Denominator: Exclusion: Performance standard: 90%
<b>Domain 2: Physical aspects of care (44x)</b>		
Keay, 1994 45	If patient had pain, this is followed to assess results of intervention and pain is reduced Process/outcome	Numerator: Denominator: Exclusion: Intractable pain even after consultation Performance standard: > 80%
Keay, 1994 46	If terminally ill patient is reported to be in pain, this is addressed by the physician and active attempts are made to reduce pain Process	Numerator: Denominator: Exclusion: Minor pain symptoms in cognitively intact patients Performance standard: 100%
Nelson, 2006 Mularski, 2006 47	Regular pain assessment: percentage of 4-hour intervals with documentation of pain assessment Process	Numerator: Number of 4-hour intervals for which pain was assessed and documented using an appropriate rating scale Denominator: Total number of 4-hour intervals on days 0 and 1 (for patients admitted to ICU within the last 24 hours) Exclusion: Time spent off the unit and no longer in the care of the ICU nurse (e.g., in the operating room); potential Exclusion: comatose patients (e.g., Glasgow Coma Score of 2 T or 3) Performance standard:
Nelson, 2006 Mularski, 2006 48	Optimal pain management: percentage of 4-hour intervals with documented pain score $\leq$ 3 on 1-10 scale Outcome	Numerator: Number of 4-hour intervals for which pain score was $\leq$ 3 on 1-10 scale (or equivalent) Denominator: Total number of 4-hour intervals on days 0 and 1 (for patients admitted to ICU within the last 24 hours) Exclusion: Time spent off the unit and no longer in the care of the ICU nurse (e.g., in the operating room) Performance standard:
Lorenz, 2007 49	Management of emergent pain and obstruction IF a VE who was conscious during the last 7 days of life died an expected death, THEN the medical record should contain documentation about presence or absence of pain during the last 7 days of life, BECAUSE pain is common at the end of life and can be effectively treated Process	Numerator: Denominator: Exclusion: Performance standard:

(Continued)

Reference/Year	Description – Type Indicator	Numerator/Denominator/Exclusion/ Performance Standard
Peraselli, 1997 50	Palliative care services must meet the physical, psychological, social and spiritual needs of patients Outcome	<b>Numerator:</b> Number of patients with score for pain control (STAS items) dropped after 8 days of care (if initial score >0) <b>Denominator:</b> Total patients × 100 <b>Exclusion:</b> <b>Performance standard:</b> 75%
Peraselli, 1997 51	Palliative care services must meet the physical, psychological, social and spiritual needs of patients Outcome	<b>Numerator:</b> Number of patients with score for pain control (STAS items) of 0-1 during final week of life <b>Denominator:</b> Total patients × 100 <b>Exclusion:</b> <b>Performance standard:</b> 75%
Peraselli, 1997 52	Palliative care services must meet the physical, psychological, social and spiritual needs of patients Outcome	<b>Numerator:</b> Number of patients with global scores for pain (TIQ scale) dropped after 8 days of care (if initial score on the same scale >25) <b>Denominator:</b> Total patients × 100 <b>Exclusion:</b> <b>Performance standard:</b> 75%
Peraselli, 1997 53	Palliative care services must meet the physical, psychological, social and spiritual needs of patients Outcome	<b>Numerator:</b> Number of patients with global scores for pain (TIQ scale) not increased over initial score during final week of care (if initial score on the same scale >25) <b>Denominator:</b> Total patients × 100 <b>Exclusion:</b> <b>Performance standard:</b> 75%
National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO), 2006 Brown University, 2006 54	Family evaluation of hospice care: Symptom management Questions: B1: While under the care of hospice, did the patient have pain or take medicine for pain? B2: How much medicine did the patient receive for his/her pain? Process	<b>Numerator:</b> Those who received too much or too little help concerning pain <b>Denominator:</b> Those who experience pain <b>Exclusion:</b> Patients who are not enrolled in a hospice program or have disenrolled from a hospice program. Live discharged are excluded <b>Performance standard:</b>
National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO), 2006 55	Comfortable dying Outcome	<b>Numerator:</b> Patients whose pain was brought under control within 48 hours of admission to hospice <b>Denominator:</b> Patients who were uncomfortable because of pain on admission to hospice <b>Exclusion:</b> <b>Performance standard:</b>
Toadale, 2007 56	Pain assessment Percentage of all patients with documentation of pain assessment within 48 hours of admission Process	<b>Numerator:</b> <b>Denominator:</b> <b>Exclusion:</b> <b>Performance standard:</b> 90%
Toadale, 2007 57	Use of a quantitative pain rating scale Percentage of patients with pain evaluated according to a numeric or other validated pain scale Process	<b>Numerator:</b> <b>Denominator:</b> Patients reporting pain within 48 hours of admission <b>Exclusion:</b> <b>Performance standard:</b> 90%
Toadale, 2007 58	Reduction or relief of pain Percentage of patients with pain relieved or reduced (i.e., pain score of 3 or less) within 48 hours of admission Outcome	<b>Numerator:</b> <b>Denominator:</b> Patients reporting pain <b>Exclusion:</b> <b>Performance standard:</b> 90%

(Continued)

Reference/Year	Description + Type Indicator	Numerator/Denominator/Exclusion/ Performance Standard
<u>Lorenz, 2007</u> 59	Management of emergent pain and obstruction <b>IF</b> a VE with end-stage metastatic cancer is treated with opiates for pain, <b>THEN</b> the medical record should document a plan for management of worsening or emergent pain, <b>BECAUSE</b> increasing symptom burden is common with the progression of cancer and significantly impairs patient quality of life Process	<b>Numerator:</b> <b>Denominator:</b> <b>Exclusion:</b> <b>Performance standard:</b>
<u>Lorenz, 2007</u> 60	Management of emergent pain and obstruction <b>IF</b> a VE with end-stage metastatic cancer has obstructive gastrointestinal symptoms, <b>THEN</b> the medical record should document a plan for management of worsening or emergent nausea and vomiting, <b>BECAUSE</b> increasing symptom burden is common with these conditions and significantly impairs patient quality of life Process	<b>Numerator:</b> <b>Denominator:</b> <b>Exclusion:</b> <b>Performance standard:</b>
<u>Malarski, 2006</u> 61	Documentation of respiratory distress assessment (for nonventilated patient) or patient-ventilator dyssynchrony (for ventilated patients) every 8 hours Process	<b>Numerator:</b> Total number of 8-hour periods during the proportion of the 24-hour day that a patient is in the ICU or under care of the ICU nurse for which dyspnea/dyssynchrony is assessed and recorded using a quantitative rating scale <b>Denominator:</b> Total number of 8-hour periods that a patient is in the ICU during the proportion of the 24-hour day that a patient is in the ICU or under care of the ICU nurse <b>Exclusion:</b> Time spent off the unit and no longer in the care of the ICU nurse (e.g., in the operating room) <b>Performance standard:</b>
<u>Malarski, 2006</u> 62	Treatment of or management plan for respiratory distress (for non-ventilated patients) or patient-ventilator dyssynchrony (for ventilated patients) that is assessed as >3 on a 1-10 scale or greater than mild on other scales with reassessment after treatment Process/outcome	<b>Numerator:</b> Total number of 8-hour periods during the proportion of the 24-hour day that a patient is in the ICU or under care of the ICU nurse for which respiratory distress/dyssynchrony is assessed as >3 (or greater than mild) and there is a documented treatment/management plan provided and documented reassessment within 2 hours after treatment/management plan <b>Denominator:</b> Total number of 8-hour periods during the proportion of the 24-hour day that a patient is in the ICU or under care of the ICU nurse for which respiratory distress/dyssynchrony is assessed as >3 (or greater than mild) <b>Exclusion:</b> Time spent off the unit and no longer in the care of the ICU nurse (e.g., in the operating room) <b>Performance standard:</b>
<u>Malarski, 2006</u> 63	Documentation of opioids, benzodiazepines, or similar agents prescribed to manage distress or dyspnea for noncomatose patients undergoing terminal withdrawal of mechanical ventilation Process	<b>Numerator:</b> Total number of noncomatose patients for whom mechanical ventilation is withdrawn in anticipation of death who have an order written for opiates or benzodiazepines as scheduled or as needed <b>Denominator:</b> Total number of noncomatose patients for whom mechanical ventilation is withdrawn in anticipation of death <b>Exclusion:</b> Comatose patients (e.g., Glasgow Coma Score of 2T or 3) <b>Performance standard:</b>

(Continued)

Reference/Year	Description + Type Indicator	Numerator/Denominator/Exclusion/ Performance Standard
Keay, 1994 64	Dyspnea, if present, is addressed and attempts are made to minimize dyspnea Process	Numerator: Denominator: Exclusion: Physicians not made aware of dyspnea Performance standard: 100%
Lorenz, 2007 65	Mechanical ventilator withdrawal IF a noncomatose VE is not expected to survive, and a mechanical ventilator is withdrawn or withheld, THEN the chart should document whether the patient has dyspnea, and the patient should receive (or have orders available for) an opiate, benzodiazepine, or barbiturate infusion, BECAUSE dyspnea can be controlled in the setting of comfort care when mechanical ventilation is withdrawn or withheld Process	Numerator: Denominator: Exclusion: Performance standard:
Lorenz, 2007 66	Management of emergent dyspnea IF a VE who has dyspnea in the last 7 days of life died an expected death, THEN the chart should document dyspnea care and follow-up, BECAUSE dyspnea can be effectively treated with oxygen and pharmacological agents Process	Numerator: Denominator: Exclusion: Performance standard:
Penselli, 1997 67	Palliative care services must meet the physical, psychological, social and spiritual needs of patients Outcome	Numerator: Number of patients with global scores for breathing difficulties (TIQ scale) dropped after 8 days of care (if initial score on the same scale >25) Denominator: Total patients x 100 Exclusion: Performance standard: 75%
Penselli, 1997 68	Palliative care services must meet the physical, psychological, social and spiritual needs of patients Outcome	Numerator: Number of patients with global scores for breathing difficulties (TIQ scale) not increased over initial score during final week of care (if initial score on the same scale >25) Denominator: Total patients x 100 Exclusion: Performance standard: 75%
National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO), 2006 Brown University, 2006 69	Family evaluation of hospice care: Symptom management Questions: B5: While under the care of hospice, did the patient have trouble breathing? B6: How much help in dealing with his/her breathing did the patient receive while under the care of hospice? Outcome	Numerator: Those who received too much or too little help concerning shortness of breath Denominator: Those who experienced shortness of breath Exclusion: Patients who are not enrolled in a hospice program or have disenrolled from a hospice program. Live discharged are excluded Exclusion: Performance standard:
Twaddle, 2007 70	Dyspnea assessment percentage of all patients with documentation of dyspnea assessment within 48 hours of admission Process	Numerator: Denominator: Exclusion: Performance standard: 90%
Twaddle, 2007 71	Reduction or relief of dyspnea Percentage of patients with dyspnea relieved or reduced (i.e., score of 3 or less on a 10-point scale) within 48 hours of admission Outcome	Numerator: Denominator: Patients reporting dyspnea Exclusion: Performance standard: 90%

(Continued)

Reference/Year	Description + Type Indicator	Numerator/Denominator/Exclusion/ Performance Standard
Lorenz, 2007 <u>72</u>	Dyspnea assessment <b>IF</b> a VE is diagnosed with lung cancer, or cancer metastatic to lung, NYHA Class III to IV CHF, or oxygen-dependent pulmonary disease, <b>THEN</b> a self-reported assessment of dyspnea should be documented in the outpatient chart, <b>BECAUSE</b> dyspnea is common in these conditions, and there are effective treatments for addressing dyspnea	Numerator: Denominator: Exclusion: Performance standard:
Lorenz, 2007 <u>73</u>	Process Treatment of dyspnea <b>IF</b> a VE with metastatic cancer or oxygen-dependent pulmonary disease has dyspnea refractory to nonopioid medications, <b>THEN</b> opioid medications should be offered, <b>BECAUSE</b> opiates effectively treat dyspnea from advanced cancer and chronic obstructive pulmonary disease	Numerator: Denominator: Exclusion: Performance standard:
Lorenz, 2007 <u>74</u>	Process Management of emergent dyspnea <b>IF</b> a VE is in hospice or has a preference for no hospitalization and is living with oxygen-dependent pulmonary disease, lung cancer, or NYHA Class III to IV CHF, <b>THEN</b> the medical record should document a plan for management of worsening or emergent dyspnea, <b>BECAUSE</b> increasing symptom burden is common with the progression of these illnesses and significantly impairs patient quality of life	Numerator: Denominator: Exclusion: Performance standard:
Penselli, 1997 <u>75</u>	Process Palliative care services must meet the physical, psychological, social and spiritual needs of patients Outcome	Numerator: number of patients with global scores for fatigue (TIQ scale) dropped after 8 days of care (if initial score on the same scale > 25) Denominator: Total patients x 100 Exclusion: Performance standard: 75%
Penselli, 1997 <u>76</u>	Palliative care services must meet the physical, psychological, social and spiritual needs of patients Outcome	Numerator: Number of patients with global scores for fatigue (TIQ scale) not increased over initial score during first week of care (if initial score on the same scale >25) Denominator: Total patients x 100 Exclusion: Performance standard: 75%
Penselli, 1997 <u>77</u>	Palliative care services must meet the physical, psychological, social and spiritual needs of patients Outcome	Numerator: Number of patients with global scores for constipation (TIQ scale) dropped after 8 days of care (if initial score on the same scale >25) Denominator: Total patients x 100 Exclusion: Performance standard: 75%
Penselli, 1997 <u>78</u>	Palliative care services must meet the physical, psychological, social and spiritual needs of patients Outcome	Numerator: Number of patients with global scores for constipation (TIQ scale) not increased over initial score during first week of care (if initial score on the same scale >25) Denominator: Total patients x 100 Exclusion: Performance standard: 75%

(Continued)

Reference/Year	Description + Type Indicator	Numerator/Denominator/Exclusion/ Performance Standard
Peruselli, 1997 79	Palliative care services must meet the physical, psychological, social and spiritual needs of patients Outcome	Numerator: Number of patients with global scores for gastrointestinal symptoms (TIQ scale) dropped after 8 days of care (if initial score on the same scale >25) Denominator: Total patients × 100 Exclusion: Performance standard: 75%
Peruselli, 1997 80	Palliative care services must meet the physical, psychological, social and spiritual needs of patients Outcome	Numerator: Number of patients with global scores for gastrointestinal symptoms (TIQ scale) not increased over initial score during final week of care (if initial score on the same scale >25) Denominator: Total patients × 100 Exclusion: Performance standard: 75%
Tweekle, 2007 81	Bowel regimen ordered in conjunction with opioid administration Percentage of patients receiving opioids who had an order for a bowel regimen written within 24 hours of order for the opioid Process	Numerator: Denominator: Exclusion: Performance standard: 90%
Yabeoff, 2004 82	Percentage of patients within and among health facilities or systems with evidence that symptom relief was achieved and unmet needs were met with appropriate response or resolved Outcome	Numerator: Denominator: Exclusion: Performance standard:
Peruselli, 1997 83	Palliative care services must meet the physical, psychological, social and spiritual needs of patients Outcome	Numerator: Number of patients with score for symptom control other than pain (SEAS item) dropped after 8 days of care (if initial score >0) Denominator: Total patients × 100 Exclusion: Performance standard: 75%
Peruselli, 1997 84	Palliative care services must meet the physical, psychological, social and spiritual needs of patients Outcome	Numerator: Number of patients with score for symptom control other than pain (SEAS item) of 0-1 during final week of life Denominator: Total patients × 100 Exclusion: Performance standard: 75%
Peruselli, 1997 85	Palliative care services must meet the physical, psychological, social and spiritual needs of patients Outcome	Numerator: Number of patients with global scores for physical symptoms (=comprising TIQ scales: Fatigue, gastrointestinal symptoms and global health status) dropped after 8 days of care (if initial score on the same scale >25) Denominator: Total patients × 100 Exclusion: Performance standard: 75%
Peruselli, 1997 86	Palliative care services must meet the physical, psychological, social and spiritual needs of patients Outcome	Numerator: Number of patients with global scores for physical symptoms (=comprising TIQ scales: fatigue, gastrointestinal symptoms and global health status) not increased over initial score during final week of care (if initial score on the same scale >25) Denominator: Total patients × 100 Exclusion: Performance standard: 75%
Peruselli, 1997 87	Palliative care services must meet the physical, psychological, social and spiritual needs of patients Outcome	Numerator: Number of patients with global scores for global health status (TIQ scale) dropped after 8 days of care (if initial score on the same scale >25) Denominator: Total patients × 100 Exclusion: Performance standard: 75%

(Continued)

Reference/Year	Description + Type Indicator	Numerator/Denominator/Exclusion/ Performance Standard
Peruselli, 1997 88	Palliative care services must meet the physical, psychological, social and spiritual needs of patients Outcome	<b>Numerator:</b> Number of patients with global scores for global health status (TIQ scale) not increased over initial score during final week of care (if initial score on the same scale >25) <b>Denominator:</b> Total patients × 100 <b>Exclusion:</b> <b>Performance standard:</b> 75%
Domain 3: Psychological and psychiatric aspects of care (20x) Peruselli, 1997 89	Palliative care services must meet the physical, psychological, social and spiritual needs of patients Outcome	<b>Numerator:</b> Number of patients with global scores for functional impairment (TIQ scale) dropped after 8 days of care (if initial score on the same scale >25) <b>Denominator:</b> Total patients × 100 <b>Exclusion:</b> <b>Performance standard:</b> 75%
Peruselli, 1997 90	Palliative care services must meet the physical, psychological, social and spiritual needs of patients Outcome	<b>Numerator:</b> Number of patients with global scores for functional impairment (TIQ scale) not increased over initial score during final week of care (if initial score on the same scale >25) <b>Denominator:</b> Total patients × 100 <b>Exclusion:</b> <b>Performance standard:</b> 75%
Silva, 2006 91	IF a nursing home resident was conscious during any of the last 7 days of life and died an expected death, THEN their should be medical record documentation about emotional distress (presence, absence, or inability to assess) in the last 7 days of life Process	<b>Numerator:</b> <b>Denominator:</b> <b>Exclusion:</b> <b>Performance standard:</b>
Peruselli, 1997 92	Palliative care services must meet the physical, psychological, social and spiritual needs of patients Outcome	<b>Numerator:</b> Number of patients with score for patient anxiety (STAS item) dropped after 8 days of care (if initial score >0) <b>Denominator:</b> Total patients × 100 <b>Exclusion:</b> <b>Performance standard:</b> 75%
Peruselli, 1997 93	Palliative care services must meet the physical, psychological, social and spiritual needs of patients Outcome	<b>Numerator:</b> Number of patients with score for patient anxiety (STAS item) of 0-1 during final week of life <b>Denominator:</b> Total patients × 100 <b>Exclusion:</b> <b>Performance standard:</b> 75%
Peruselli, 1997 94	Palliative care services must meet the physical, psychological, social and spiritual needs of patients Outcome	<b>Numerator:</b> Number of patients with score for family anxiety (STAS item) dropped after 8 days of care (if initial score >0) <b>Denominator:</b> Total patients × 100 <b>Exclusion:</b> <b>Performance standard:</b> 75%
Peruselli, 1997 95	Palliative care services must meet the physical, psychological, social and spiritual needs of patients Outcome	<b>Numerator:</b> Number of patients with score for family anxiety (STAS item) of 0-1 during final week of life <b>Denominator:</b> Total patients × 100 <b>Exclusion:</b> <b>Performance standard:</b> 75%
National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO), 2006 Brown University, 2006 96	Family evaluation of hospice care: Symptom management Questions: B9: While under the care of hospice, did the patient have any feelings of anxiety or sadness? B10: How much help in dealing with these feelings did the patient receive? Outcome	<b>Numerator:</b> Those who received too much or too little help concerning anxiety/sadness <b>Denominator:</b> Those who experience anxiety/sadness <b>Exclusion:</b> Patients who are not enrolled in a hospice program or have disenrolled from a hospice program. Live discharged are excluded <b>Performance standard:</b>

(Continued)

Reference/Year	Description + Type Indicator	Numerator/Denominator/Exclusion/ Performance Standard
<u>Peruselli, 1997</u> <u>97</u>	Palliative care services must meet the physical, psychological, social and spiritual needs of patients Outcome	<b>Numerator:</b> Number of patients with global scores for cognitive status (TIQ scale) dropped after 8 days of care (if initial score on the same scale >25) <b>Denominator:</b> Total patients × 100 <b>Exclusion:</b> <b>Performance standard:</b> 75%
<u>Peruselli, 1997</u> <u>98</u>	Palliative care services must meet the physical, psychological, social and spiritual needs of patients Outcome	<b>Numerator:</b> Number of patients with global scores for cognitive status (TIQ scale) not increased over initial score during final week of care (if initial score on the same scale >25) <b>Denominator:</b> Total patients × 100 <b>Exclusion:</b> <b>Performance standard:</b> 75%
National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO), 2006 Brown University, 2006 <u>99</u>	Attend to family needs (Family evaluation of hospice care) Questionnaire E2: Did you have as much contact about your religious or spiritual beliefs as you wanted? E3: How much emotional support did the hospice team provide to you prior to the patient's death? E4: How much emotional support did the hospice team provide to you after the patient's death? Outcome	<b>Numerator:</b> Sum of 1 response to survey instrument by family member of deceased patient <b>Denominator:</b> Number of items (=3) <b>Exclusion:</b> Patients who are not enrolled in a hospice program or have disenrolled from a hospice program. Live discharged are excluded <b>Performance standard:</b>
<u>Yabroff, 2004</u> <u>100</u>	Percentage of patients within and among health facilities or systems with evidence for ongoing quality of life assessment reflected in the treatment plan Process	<b>Numerator:</b> <b>Denominator:</b> <b>Exclusion:</b> <b>Performance standard:</b>
<u>Peruselli, 1997</u> <u>101</u>	Palliative care services must meet the physical, psychological, social and spiritual needs of patients Outcome	<b>Numerator:</b> Number of patients with global scores for emotional status (TIQ scale) dropped after 8 days of care (if initial score on the same scale >25) <b>Denominator:</b> Total patients × 100 <b>Exclusion:</b> <b>Performance standard:</b> 75%
<u>Peruselli, 1997</u> <u>102</u>	Palliative care services must meet the physical, psychological, social and spiritual needs of patients Outcome	<b>Numerator:</b> Number of patients with global scores for emotional status (TIQ scale) not increased over initial score during final week of care (if initial score on the same scale >25) <b>Denominator:</b> Total patients × 100 <b>Exclusion:</b> <b>Performance standard:</b> 75%
<u>Peruselli, 1997</u> <u>103</u>	Palliative care services must meet the physical, psychological, social and spiritual needs of patients Outcome	<b>Numerator:</b> Number of patients with global scores for therapy impact index (=comprising functional impairment, emotional status, cognitive status, social interaction TIQ scales) dropped after 8 days of care (if initial score on the same scale >25) <b>Denominator:</b> Total patients × 100 <b>Exclusion:</b> <b>Performance standard:</b> 75%
<u>Peruselli, 1997</u> <u>104</u>	Palliative care services must meet the physical, psychological, social and spiritual needs of patients Outcome	<b>Numerator:</b> Number of patients with global scores for therapy impact index (=comprising functional impairment, emotional status, cognitive status, social interaction TIQ scales) not increased over initial score during final week of care (if initial score on the same scale >25) <b>Denominator:</b> Total patients × 100 <b>Exclusion:</b> <b>Performance standard:</b> 75%

(Continued)

Reference/Year	Description + Type Indicator	Numerator/Denominator/Exclusion/ Performance Standard
<u>Ferrell, 1997</u> <u>105</u>	Palliative care services must meet the physical, psychological, social and spiritual needs of patients Outcome	Numerator: Number of patients with score for communication between patient and family (STAS item) dropped after 8 days of care (if initial score >0) Denominator: Total patients × 100 Exclusion: Performance standard: 75%
<u>Ferrell, 1997</u> <u>106</u>	Palliative care services must meet the physical, psychological, social and spiritual needs of patients Outcome	Numerator: Number of patients with score for communication between patient and family (STAS item) of 0-1 during final week of life Denominator: Total patients × 100 Exclusion: Performance standard: 75%
<u>Twaddle, 2007</u> <u>107</u>	Psychosocial assessment All patients were expected to have a psychosocial assessment (i.e., a formal psychosocial assessment conducted by a psychologist, social worker, psychiatrist or other expert) completed within 1 year prior or 4 days after admission Process	Numerator: Denominator: Exclusion: Performance standard: 90%
<u>Keay, 1994</u> <u>108</u>	Psychological or social support is documented in the patient's medical record Process	Numerator: Denominator: Exclusion: Patient death within a few hours of being declared terminally ill; patient cognitively impaired and family or friends are not reasonably available Performance standard: > 80%
<b>Domain 4: Social aspects of care (6x)</b>		
<u>Malarski, 2006</u> <u>109</u>	Documentation of offering of psychosocial support within the first 72 hours of admission to the ICU Process	Numerator: Total number of patients in the ICU for >72 hours with psychosocial support offered to the patient or family by any team member Denominator: Total number of patients in the ICU for >72 hours Exclusion: Comatose patients (e.g., Glasgow Coma Score of 2T or 3) with no family member or friend identified Performance standard:
<u>Nelson, 2006</u> <u>110</u>	Social work support: percentage of patients with documentation that social work support was offered to the patient/family Process	Numerator: Number of patients with documentation that social work support was offered to the patient/family Denominator: Total number of patients with ICU length of stay ≥ 3 days Exclusion: Performance standard:
<u>Ferrell, 1997</u> <u>111</u>	Support provided to patient and family also includes home visits by voluntary workers Process	Numerator: Number of patients who have had home visits by voluntary workers Denominator: Population served × 100 Exclusion: Performance standard: 90%
<u>Ferrell, 1997</u> <u>112</u>	Palliative care services must meet the physical, psychological, social and spiritual needs of patients Outcome	Numerator: Number of patients with global scores for social interaction (TIQ scale) dropped after 8 days of care (if initial score on the same scale >25) Denominator: Total patients × 100 Exclusion: Performance standard: 75%
<u>Ferrell, 1997</u> <u>115</u>	Palliative care services must meet the physical, psychological, social and spiritual needs of patients Outcome	Numerator: Number of patients with global scores for social interaction (TIQ scale) not increased over initial score during final week of care (if initial score on the same scale >25) Denominator: Total patients × 100 Exclusion: Performance standard: 75%

(Continued)

Reference/Year	Description + Type Indicator	Numerator/Denominator/Exclusion/ Performance Standard
Lorenz, 2007 <u>114</u>	Caregiver stress IF a VE is a caregiver for a spouse, significant other, or dependent who is terminally ill or has very limited function, THEN the VE should be assessed for caregiver financial, physical, and emotional stress, BECAUSE caregiver burden is substantial in these situations and associated with poor outcomes Process	Numerator: Denominator: Exclusion: Performance standard:
<b>Domain 5: Spiritual, religious and existential aspects of care (1x)</b>		
Nelson, 2006, Mulaski, 2006 <u>115</u>	Spiritual support: percentage of patients with documentation that spiritual support was offered to the patient/family Process	Numerator: Number of patients with documentation that spiritual support was offered to the patient/family Denominator: Total number of patients with ICU length of stay > 3 days Exclusion: Patients with no family members visiting the patient during the ICU stay Performance standard:
<b>Domain 6: Cultural aspects of care</b>		
<b>Domain 7: Care for the imminently dying patient (11x)</b>		
Earle, 2006 <u>116</u>	Proportion receiving chemotherapy in the last 14 days of life Process	Numerator: Patients who died from cancer and received chemotherapy in the last 14 days of life Denominator: Patients who died from cancer Exclusion: Performance standard: < 10%
Earle, 2006 <u>117</u>	Proportion with more than one emergency room (ER) visit in the last 30 days of life Process	Numerator: Patients who died from cancer and had >1 ER visit in the last 30 days of life Denominator: Patients who died from cancer Exclusion: Performance standard: < 4%
Earle, 2006 <u>118</u>	Proportion with more than one hospitalization in the last 30 days of life Process	Numerator: Patients who died from cancer and had >1 hospitalization in the last 30 days of life Denominator: Patients who died from cancer Exclusion: Performance standard: < 4%
Earle, 2006 <u>119</u>	Proportion admitted to the ICU in the last 30 days of life Process	Numerator: Patients who died from cancer and were admitted to the ICU in the last 30 days of life Denominator: Patients who died from cancer Exclusion: Performance standard: < 4%
Mulaski, 2006 <u>120</u>	Documentation of a protocol for provision of analgesia and sedation during terminal withdrawal of mechanical ventilation Structure	Numerator: Presence of a protocol that can be applied in settings of terminal withdrawal of mechanical ventilation Denominator: ICU Exclusion: Performance standard:
Peruselli, 1997 <u>121</u>	Home palliative care services must ensure continuous care for the patient until the final moments of life, and for the family after the patient's death by helping to deal with the mourning process Process	Numerator: Number of families who have received home visits on the day of patient's death Denominator: Population served × 100 Exclusion: Performance standard: 90%
Peruselli, 1997 <u>122</u>	Home palliative care services must ensure continuous care for the patient until the final moments of life, and for the family after the patient's death by helping to deal with the mourning process Process	Numerator: Number of families who have received home visits in the days following patient's death to provide support during the mourning process Denominator: Population served × 100 Exclusion: Performance standard: 90%

(Continued)

Reference/Year	Description – Type Indicator	Numerator/Denominator/Exclusion/ Performance Standard
Key, 1994 123	Follow-up bereavement counseling is offered by the physician Process	Numerator: Denominator: Exclusion: Performance standard:
National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO), 2006 Brown University, 2006 124	Inform and communicate about patient (Family evaluation of hospice care) Questions: D5: How often did the hospice team keep you or other family members informed about the patient's condition? D7: Would you have wanted more information about what to expect while the patient was dying? Process	Numerator: Sum of 1 response to survey instrument by family member of deceased patient Denominator: Number of items (=2) Exclusion: Patients who are not enrolled in a hospice program or have disenrolled from a hospice program. Live discharged are excluded Performance standard:
National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO), 2006 Brown University, 2006 125	Provide information about symptoms (Family evaluation of hospice care) Questions: B4: Did you want more information than you got about the medicines used to manage the patient's pain? B8: Did you want more information than you got about what was being done for the patient's trouble with breathing? Process	Numerator: Sum of 1 response to survey instrument by family member of deceased patient Denominator: Number of items (=2) Exclusion: Patients who are not enrolled in a hospice program or have disenrolled from a hospice program. Live discharged are excluded Performance standard:
Lorenz, 2007 126	Bereavement IF a VE's spouse or significant other dies, THEN the VE should be assessed for depression or thoughts of suicidality within 6 months, BECAUSE bereaved persons are at high risk of poor outcomes Process	Numerator: Denominator: Exclusion: Performance standard:
Domain 8: Ethical and legal aspects of care (16x) Key, 1994 127	Interventions not wanted by the patient are not performed Process	Numerator: Denominator: Exclusion: Conflicting patient directives Performance standard: > 80%
Lorenz, 2007 128	Decisions about life-sustaining treatment IF a VE has documented treatment preferences to withhold or withdraw life-sustaining treatment (e.g., DNR order, no tube feeding, no hospital transfer), THEN these treatment preferences should be followed, BECAUSE medical care should aim to be consistent with a patient's preferences Process	Numerator: Denominator: Exclusion: Performance standard:
Mularski, 2006 129	Assessment within 24 hours of admission of the patient's capacity to make decisions Process	Numerator: Total number of patients in the ICU with documentation of decisional capacity made within 24 hours of admission Denominator: Total number of patients in the ICU for >24 hours Exclusion: Performance standard:
Nelson, 2006; Mularski, 2006 130	Medical decision maker: Percentage of patients with documentation of status of identification of health care proxy (or other appropriate surrogate) Process	Numerator: Number of patients with documentation of status of identification of health care proxy (or other appropriate surrogate) Denominator: Total number of patients admitted to the ICU within the last 24 hours Exclusion: Performance standard:

(Continued)

Reference/Year	Description + Type Indicator	Numerator/Denominator/Exclusion/ Performance Standard
Nelson, 2006, Muller-Liss, 2006, <u>131</u>	Advance directive: percentage of patients with documentation of advance directives written on or before Day 1 of the ICU admission Process	Numerator: Number of patients who have documentation of advance directives written on or before day 1 of the ICU admission Denominator: Total number of patients with an ICU length of stay $\geq$ 5 days Exclusion: Patients discharged (or transferred out of the ICU) on or before Day 1 of ICU admission Patients expired on or before Day 1 of ICU admission Patients with decisional capacity Performance standard:
Nelson, 2006 <u>132</u>	Resuscitation status: percentage of patients with documentation of resuscitation status Process	Numerator: Number of patients with documentation of resuscitation status Denominator: Total number of patients admitted to the ICU within the last 24 hours Exclusion: Performance standard:
Keay, 1994 <u>133</u>	Documentation of patients wishes or advance directive is present Process	Numerator: Denominator: Exclusion: Patient was always incapacitated and without advance directive or legal proxy Performance standard: 100%
Lorenz, 2007 <u>134</u>	ACP documented ALL VEs should have in the outpatient chart patient's surrogate decision maker, or documentation of a discussion to identify or search for a surrogate decision maker. <b>BECAUSE</b> , advance directives and discussions about surrogate decisions makers facilitate identification of surrogate decision makers and decision making on behalf of a patient who has lost decision-making capacity Process	Numerator: Denominator: Exclusion: Performance standard:
Lorenz, 2007 <u>135</u>	Advance directive and surrogate continuity IF a VE is admitted to the hospital or nursing home, <b>THEN</b> within 48 hours of admission, the medical record should contain the patient's surrogate decision maker or documentation of a discussion to identify or search for surrogate decision maker. <b>BECAUSE</b> specification of a surrogate decision maker facilitates decision making for patients at risk of losing decision making capacity Process	Numerator: Denominator: Exclusion: Performance standard:
Lorenz, 2007 <u>136</u>	Care-preference documentation IF a VE with severe dementia is admitted to the hospital and survives 48 hours, <b>THEN</b> within 48 hours of admission, the medical record should document that the patient's preferences for care have been considered or an attempt was made to identify them. <b>BECAUSE</b> patient's values and preferences should guide life-sustaining care Process	Numerator: Denominator: Exclusion: Performance standard:
Lorenz, 2007 <u>137</u>	Care-preference documentation IF a VE is admitted to the ICU and survives 48 hours, <b>THEN</b> within 48 hours of ICU admission, the medical record should document that the patient's preferences for care have been considered or an attempt was made to identify them, <b>BECAUSE</b> patient's values and preferences should guide life-sustaining care Process	Numerator: Denominator: Exclusion: Performance standard:

(Continued)

Reference/Year	Description + Type Indicator	Numerator/Denominator/Exclusion/ Performance Standard
<u>Lorenz, 2007</u> <u>138</u>	Decisions about life-sustaining treatment <b>IF</b> a VE with decision-making capacity has orders in the hospital or nursing home to withhold or withdraw a life-sustaining treatment (e.g., DNR order), <b>THEN</b> the medical record should document patient participation in the decision or why the patient did not participate, <b>BECAUSE</b> the values of patients with decision-making capacity who wish to participate should guide important care decisions	Numerator: Denominator: Exclusion: Performance standard:
<u>Lorenz, 2007</u> <u>139</u>	Process Mechanical ventilation preference <b>IF</b> a hospitalized VE requires mechanical ventilation for longer than 48 hours, <b>THEN</b> within 48 hours of the initiation of the mechanical ventilation, the medical record should document the goals of care and the patient's preference for mechanical ventilation or why this information is unavailable, <b>BECAUSE</b> mechanical ventilation should be performed only when it is consistent with a patient's goals, and early consideration of prognosis and preferences will guide care to be consistent with the patient's values	Numerator: Denominator: Exclusion: Performance standard:
<u>Saliha, 2004</u> <u>140</u>	Process <b>ALL</b> residents, within 2 weeks of NH admission, should have physician notes or orders documenting a discussion or decision concerning all of the following: resuscitation status, hospital transfers, and advance directives, unless there is documentation that the resident is not capable of understanding and surrogate could not be located. This information should remain available in the chart throughout the resident's stay.	Numerator: Denominator: Exclusion: When there is documentation that the resident is not capable of understanding and surrogate could not be located Performance standard: 100%
<u>Lorenz, 2007</u> <u>141</u>	Process Goals of care surrogate discussion <b>IF</b> a VE dies an expected death with metastatic cancer, oxygen-dependent pulmonary disease, New York Heart Association (NYHA) Class III to IV congestive heart failure (CHF), end-stage (stage IV) renal disease, or dementia, <b>THEN</b> the chart should document discussion of the medical condition and goals for treatment with a designated surrogate, the patient's preferences for not involving a designated surrogate in discussions, or a note that a surrogate decision maker is unavailable within 6 months before death, <b>BECAUSE</b> temporary decisional incapacity is common in these health states, and therefore, surrogates are at risk of being called upon to assist in achieving patient preferences, yet it is not routine for physicians to involve surrogates in care planning	Numerator: Denominator: Exclusion: Performance standard:

(Continued)

Reference/Year	Description + Type Indicator	Numerator/Denominator/Exclusion/ Performance Standard
Lorenz, 2007 142	<p>Gastrostomy tube placement</p> <p><b>IF</b> a VE with dementia has a gastrostomy or jejunum tube placed, <b>THEN</b> before placement, the medical record should document patient preferences concerning tube feeding; discussion of patient preferences or best interests if the patient is decisionally incapacitated and a surrogate decision maker is available; or use of a formal decision mechanism if the patient is decisionally incapacitated and a surrogate decision maker is not available, <b>BECAUSE</b> many patients would not want to receive tube feeding to maintain survival in a persistent severely compromised health state, and decisions are often made to place gastrostomy tubes when patients can no longer participate in decisions.</p> <p>Process</p>	<p>Numerator: Denominator: Exclusion: Performance standard.</p>