

Artigo original

Cuidados de fim de vida: Portugal no projeto europeu PRISMA

Pedro Lopes Ferreira^{a,*}, Bárbara Antunes^{b,d}, Ana Barros Pinto^c e Bárbara Gomes^d

^a Faculdade de Economia, Universidade de Coimbra, Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra, Coimbra, Portugal

^b Unidade de Psicologia da Dor, Centro de Estudos e Investigação em Saúde, Universidade de Coimbra, Coimbra, Portugal

^c Unidade de Oncologia, Hospital Santa Maria, EPE

^d Department of Palliative Care, Policy and Rehabilitation, Cicely Saunders Institute, King's College, Londres, Reino Unido

INFORMAÇÃO SOBRE O ARTIGO

Historial do artigo:

Recebido a 6 de agosto de 2011

Aceite a 3 de abril de 2012

On-line a 17 de maio de 2012

Palavras-chave:

Cuidados paliativos

Doenças crónicas

Avaliação de resultados

Qualidade de vida

Keywords:

Palliative care

Chronic diseases

Outcome measurement

Quality of life

R E S U M O

Na Europa é crescente a necessidade de cuidados de fim de vida e de uma definição de prioridades para a prática clínica e para a investigação nesta área da saúde. Este artigo tem como objetivo apresentar as atividades do PRISMA (2008-2011), projeto financiado pela Comissão Europeia e liderado pelo King's College London, envolvendo um parceiro africano e 12 parceiros europeus, entre os quais, dois em Portugal. Destinou-se a informar melhorias na prática clínica e a harmonizar a investigação desenvolvida em cuidados de fim de vida para doentes oncológicos na Europa, comparando abordagens, experiências avaliativas e prioridades.

© 2011 Escola Nacional de Saúde Pública. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos os direitos reservados.

End-of-life care: Portugal in the European project PRISMA

A B S T R A C T

In Europe, there is a growing need for end-of-life care and for a definition of priorities for clinical practice and research in this health area. This article aims to present the activities of PRISMA (2008-2011), a project funded by the European Commission and led by King's College London, involving an African partner and 12 European partners, including two in Portugal. It was intended to inform improvements in clinical practice and harmonising the research carried out in end-of-life care for cancer patients in Europe, by comparing approaches, experiences and priorities.

© 2011 Escola Nacional de Saúde Pública. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

* Autor para correspondência.

Na década de 60, inicialmente na Inglaterra e posteriormente estendendo-se ao restante da Europa, Canadá, Austrália e aos Estados Unidos, a ideia de uma morte mais digna, menos sofrida, próxima das pessoas que se ama e que nos são caras, proporcionou a criação de um movimento de cuidados mais humanizados, integral, voltado mais especificamente para indivíduos com doenças crônicas, progressivas e sem possibilidade de tratamento curativo. Foi a partir desse movimento que as discussões sobre os cuidados aos indivíduos no fim de vida passaram a ganhar espaço nos serviços de saúde.

National Institutes of Health Consensus Development Program, 2004.

Introdução

A crescente mortalidade causada na Europa pelas doenças crônicas, como o cancro, demonstra a necessidade urgente de cuidados de fim de vida (FdV), ou paliativos, para um número cada vez maior de cidadãos europeus. A investigação nos cuidados aos doentes em FdV na Europa está ainda pouco desenvolvida no que respeita à sua efetividade e subsiste com poucos recursos. Este facto deve-se a diferentes fenómenos: dificuldades em definir FdV e o seu campo de atuação, inexistência de uma estratégia comum aos diferentes países europeus e que identifique e implemente boas práticas e princípios científicos, necessidade de instrumentos comuns e validados para avaliar e melhorar a experiência de cuidados em FdV e, por fim, a falta de definição de prioridades nesta área¹.

Os cuidados paliativos foram definidos pela Organização Mundial de Saúde em 2002 como uma abordagem cujo objetivo é melhorar a qualidade de vida (QdV) dos doentes e das suas famílias quando enfrentam uma doença potencialmente fatal, através da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce e da avaliação e tratamento da dor, assim como de outros problemas físicos, psicológicos, espirituais e sociais²⁻⁴. Um estudo recente sobre a efetividade de unidades de cuidados paliativos demonstrou benefícios para doentes oncológicos logo que diagnosticados com uma doença avançada e sempre que o prognóstico indicou não haver cura⁵. Tais cuidados devem, portanto, iniciar-se o mais cedo possível após um diagnóstico de doença incurável. A sua necessidade aumenta à medida que a doença progride e as terapêuticas «curativas» ou que prolongam a vida vão sendo cada vez menos eficazes⁷. Além disso, os cuidados paliativos não terminam quando o doente morre, já que devem incluir a assistência ao processo de luto dos familiares^{6,7}.

Este tipo de cuidados pode ser prestado no hospital, em instituições especializadas ou em casa do doente ou dos seus familiares. É importante haver acessibilidade e possibilidade de escolha, pois durante o período de doença, os doentes poderão ter de receber cuidados em vários lugares, podendo variar as suas preferências em relação ao sítio onde preferem estar, receber os cuidados e morrer. No entanto, é de notar que, sendo criadas condições, a maioria das pessoas prefere ser tratada em casa, permanecer e morrer no seu ambiente familiar, rodeada dos seus entes queridos e amigos⁸. Isto é possível acontecer com um bom grau de conforto e qualidade de vida, caso o doente e a família sejam

acompanhados por uma equipa multidisciplinar especializada no domicílio^{4,9}. Está também provado que os cuidados paliativos aumentam o nível de satisfação dos doentes e dos seus familiares e, ainda, previnem o uso de tratamentos agressivos que consomem recursos, sem prolongarem o tempo de vida⁶. Um recente ensaio clínico aleatorizado conduzido nos Estados Unidos reportou melhor QdV e controlo de sintomas, mas também uma maior sobrevivência de doentes oncológicos em cuidados paliativos quando comparados com doentes oncológicos em tratamento normal⁵.

De forma a melhor atingir os seus objetivos, os serviços e programas de cuidados paliativos (quer em regime de consultadoria em hospitais, em unidades de internamento especializadas, de apoio a lares ou ao domicílio) devem ter formação avançada em cuidados paliativos e seguir diretrizes que possibilitem aliviar o sofrimento, controlar os sintomas e melhorar a QdV dos indivíduos com doença avançada e a dos seus familiares. O seu campo de atuação pode ser agrupado em seis domínios: físico, psicológico, social, espiritual, cultural e estrutural⁷. Assim,

- (1) Domínio físico permite avaliar o indivíduo e a sua família, com respeito pelos seus desejos, o controlo dos sintomas baseado em evidências e uma adequação do ambiente onde o cuidado é realizado;
- (2) Domínio psicológico avalia o impacto da doença terminal no indivíduo e nos familiares, permitindo estabelecer um programa que os capacite em lidar com a morte dos entes queridos e com os cuidados da equipa clínica;
- (3) Domínio social avalia as necessidades sociais do indivíduo e da sua família e estabelece uma abordagem individualizada e integrada, mantendo a comunidade alerta sobre a importância dos cuidados paliativos e viabilizando a inclusão de propostas de cuidados paliativos na formulação de políticas sociais e de saúde;
- (4) Domínio espiritual pressupõe que as crenças religiosas devem ser reconhecidas e respeitadas e garante apoio espiritual e religioso a indivíduos e a familiares;
- (5) No domínio cultural, o serviço de cuidados paliativos deve atender às necessidades culturais dos indivíduos e familiares, deve refletir a diversidade cultural da comunidade que serve e oferecer programas educacionais aos profissionais para que estes tenham em conta esta diversidade cultural;
- (6) Domínio estrutural pressupõe uma equipa interdisciplinar, incluindo serviços médicos, de enfermagem e auxiliares, incorporando voluntários e formação especializada em cuidados paliativos para a equipa interdisciplinar e a incorporação de atividades de melhoria da qualidade dos serviços, de investigação clínica e de processos de gestão.

O *National Consensus Project for Quality Palliative Care*¹⁰ acrescenta mais dois domínios: o domínio dos cuidados ao moribundo (últimas 24-48 h) e o domínio dos aspetos éticos e legais (bioética em FdV)^{7,11}.

Há, pelo menos, quatro razões bem fundamentadas para se avaliar cientificamente os resultados e a qualidade dos cuidados paliativos. Em primeiro lugar, só assim se pode comprovar que os serviços de cuidados paliativos existentes identificam

e suprem devidamente as necessidades dos seus doentes e famílias. Em segundo lugar, uma avaliação compreensiva pode identificar formas de melhorar e otimizar os cuidados prestados, ajudando os serviços a desenvolverem-se e a trabalhar melhor, beneficiando cada vez mais os doentes e as suas famílias. Acrescenta-se que qualquer avaliação de cuidados paliativos que envolva doentes e famílias abre importantes canais de comunicação entre estes e a equipa prestadora de cuidados e que, por fim, qualquer avaliação rigorosa contribui de forma significativa para avançar a ciência e a evidência que sustenta os cuidados paliativos.

No entanto, este tipo de avaliação enfrenta inúmeros desafios de teor metodológico, prático e ético relacionados com o estado frágil físico e/ou psíquico da população em causa¹². Um dos mais importantes desafios prende-se com a necessidade de uma utilização concertada de instrumentos de avaliação que abranjam sistematicamente todos os domínios considerados importantes nos cuidados paliativos de forma breve, adequada e sem grande sobrecarga para o doente ou para os seus familiares¹³.

Portugal e a restante realidade europeia

Segundo o documento *Palliative care: the solid facts*, publicado pela OMS em 2004, os cuidados de saúde em FdV nos países europeus estão em geral pouco desenvolvidos (quando comparados com, por exemplo, os Estados Unidos, Canadá ou Austrália) e associados a poucos recursos e a pouca produção científica¹⁴. Neste documento é afirmado que, em muitos países, menos de 0,5% da investigação em oncologia é atribuída aos cuidados de FdV e aos cuidados paliativos. Isto é, havendo na Europa cerca de 1,7 milhões de mortes atribuídas ao cancro^{15,16} e estimando-se anualmente mais de 1,6 milhões de doentes com dor¹⁷, sente-se uma enorme necessidade de melhorar os cuidados dedicados a doentes em FdV e aos seus familiares. Tal como em outros países europeus, o sistema português de saúde enfrenta um enorme desafio no futuro, no que diz respeito a cuidados de FdV. Com uma das populações mais idosas da Europa, projeções oficiais indiciam um aumento dramático de mortes em Portugal, resultado das gerações *baby-boom* estarem a envelhecer e do aumento da esperança de vida. Estima-se que em 2060, 153 600 pessoas morram em Portugal, comparativamente com as 104 434 mortes que ocorreram em 2009¹⁸. Esta estatística é ainda mais relevante se tivermos em conta o aumento de doenças crónicas, como o cancro, e que por cada morte, a família e os amigos são também afetados. Em Portugal a oferta de serviços de cuidados paliativos é muito limitada. De facto, de acordo com a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, existem apenas 19 serviços de cuidados paliativos (incluindo públicos e privados) num país com uma população superior a 10 milhões, estando a decorrer iniciativas a nível político para aumentar o número de serviços disponíveis, incluindo uma rede de cuidados continuados integrados a nível nacional.

Apesar da necessidade crescente de cuidados em FdV, a definição do conceito e campo de atuação é complexa, o que impede consenso e maior colaboração nesta importante área da saúde. O termo 'cuidado em FdV' é difuso, mais utilizado entre académicos do que entre clínicos, outros prestadores de cuidados, doentes ou familiares¹⁹. Além disto, as definições e

as formas como estas são operacionalizadas tendem, necessariamente, a ser afetadas pela cultura, mesmo dentro do contexto europeu. Uma das definições existentes é a adotada na conferência do *National Institutes of Health* sobre o estado da ciência na melhoria dos cuidados de saúde de FdV²⁰ onde se afirma que apesar de não existir uma definição exata para FdV, supõe-se a presença de uma doença ou sintomas crónicos ou de incapacidade funcional persistente que necessitem de cuidados formais ou informais e que conduzam à morte. Para muitos, cuidados de FdV são sinónimo de cuidados paliativos, realçando-se o carácter essencial e especializado deste tipo de cuidados. Para alguns, são sinónimo de cuidados terminais e correspondem aos cuidados praticados nos últimos dias ou semanas de vida. Para outros, ainda, correspondem ao último ano de vida.

Também em relação às prioridades europeias para ação não há ainda um consenso, havendo, no entanto, a ideia generalizada de que qualquer acordo a estabelecer-se deverá ter em conta as preferências dos cidadãos, dos doentes e dos clínicos²¹, enquadrando aspetos científicos, práticos e éticos. Além disto, relacionado com as prioridades para os cuidados em FdV, um ponto importante é a avaliação científica dos efeitos e benefícios para os doentes e para as suas famílias, qualquer que seja a perspetiva utilizada, a da melhoria da qualidade, a da avaliação das necessidades ou a da avaliação de tratamentos ou de intervenções específicas. E, também aqui, a falta de uma medida padronizada implica a existência de diferenças na interpretação dos resultados dos estudos ou das meta-análises²²⁻²⁴, uma vez que é sabido que existem diferenças sobre o significado de FdV entre doentes, cuidadores e profissionais de saúde²⁵ ou mesmo só entre profissionais de saúde²⁶.

É, assim, essencial uma integração da informação a nível europeu para a definição de políticas, programas e serviços em cuidados paliativos. O período que antecede a morte de um ser humano confrontado com uma doença crónica avançada, progressiva e incurável é talvez um dos períodos mais importantes da sua vida, principalmente pelas consequências psíquicas, financeiras, práticas, afetivas, existenciais e físicas para os doentes, seus familiares e cuidadores. O modo como as pessoas morrem na Europa e em Portugal modificou-se muito nos últimos cem anos: passou-se a «medicalizar» ou a «institucionalizar» a morte. A morte de um doente é um final difícil para uma medicina cujo objetivo é curar, sempre que possível²⁰.

O projecto PRISMA

No contexto do 7.º Programa Quadro da Comissão Europeia, de maio de 2008 a maio de 2011, foi financiado um projeto europeu denominado "Reflecting the positive diversities of European priorities for research and measurement in end of life care", associado ao acrónimo PRISMA (www.prismafp7.eu), e cujo propósito global foi analisar as melhores práticas de investigação em cuidados de saúde de FdV, através da comparação de abordagens e experiências de avaliação e de prioridades de investigação. Teve como objetivo fornecer evidência e orientações relativas a boas práticas de modo a melhorar os resultados em saúde de doentes e suas famílias. As atividades do PRISMA pretenderam refletir as preferências

Tabela 1 – Participantes do PRISMA

País	Parceiro
Reino Unido	King's College London (KCL) – Entidade coordenadora
Alemanha	Deutsche Gesellschaft fur Palliativmedizin (DGP) [Associação Alemã de Medicina Paliativa]
Bélgica	Universiteit Antwerpen (UA) [Universidade de Antuérpia] Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (FPZV) [Federação Flamenga para os Cuidados Paliativos]
Holanda	Vrije Universiteit Medisch Centrum Amsterdam (VUMCA) [Universidade Livre de Amesterdão]
Espanha	Fundació Clínic per a la Recerca Biomèdica (FCRB) [Universidade de Barcelona]
Itália	Istituto di Ricerca in Medicina Palliativa (IRMP) [Instituto de Investigação em Medicina Paliativa]
Noruega	Norges Teknisk-Naturvitenskapelige Universitet (NTNU) [Universidade Norueguesa de Ciências e Tecnologia]
Portugal	Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra (CEISUC) Hospital Santa Maria, EPE (HSM)
Uganda	African Palliative Care Association (APCA) [Associação Africana de Cuidados Paliativos]

e a diversidade cultural dos cidadãos, as prioridades clínicas dos prestadores e as medidas multidimensionais de resultados apropriadas aos vários locais de prestação de cuidados de FdV. O projeto que, apesar do término do financiamento, resultou numa rede de investigadores ainda em atividade, foi constituído por 10 parceiros de oito países europeus e um parceiro africano, apresentados na [tabela 1](#).

O PRISMA operacionalizou o conceito de FdV, utilizando a definição associada ao último ano de vida, também defendida pelos *National Institutes of Health*²⁰ e pelo *National Institute for Health Research* do Reino Unido²⁷. Como modelo de avaliação em cuidados de FdV, foi adotado o instrumento POS (*Palliative care Outcome Scale*), inicialmente desenvolvido e validado no Reino Unido¹³ e já traduzido e validado em português²⁸. O projeto pretendeu:

- Desenvolver uma colaboração ativa sobre cultura e cuidados de saúde de FdV nos diversos países europeus, explorando diferenças em prioridades e em evidências;
- Estudar e comparar a natureza e a condução da investigação em cuidados de saúde de FdV em doentes oncológicos tendo em conta as prioridades clínicas e dos cidadãos;
- Analisar as abordagens e as várias experiências europeias de avaliação e de indicadores de qualidade;
- Desenvolver recursos *on line* para apoiar a avaliação e a investigação de cuidados de saúde de FdV para doentes oncológicos;
- Incentivar a colaboração entre investigadores de cuidados de saúde oncológicos de FdV.

Metodologia

Oito grupos de trabalho (GT) foram constituídos com os objetivos parcelares apresentados na [tabela 2](#) e articulados entre si de acordo com o representado na [figura 1](#).

Como referido anteriormente, o propósito global do PRISMA foi a geração e a disseminação de conhecimento que evidencie a relevância da investigação em cuidados de FdV e o seu ajuste à diversidade cultural dos locais em que são prestados. Deste modo, o GT1 desenvolveu a sua atividade com o objetivo de identificar diferenças culturais e explicar significados e práticas interculturais nos cuidados de FdV. Partiu-se da constatação de que os cuidados de FdV são culturalmente sensíveis, havendo evidência de diferenças com base no nível social e cultural dos doentes e suas famílias, nomeadamente no acesso a estes cuidados²⁹. Outras áreas onde, por vezes, estas diferenças se fazem sentir são as relacionadas com a autonomia dos doentes e o tipo de informação que lhes é prestada³⁰. Pretendeu-se obter um consenso sobre uma definição comum de FdV.

Por outro lado, o GT2 e o GT3 estiveram particularmente orientados para as prioridades e preferências dos cidadãos e para as prioridades de investigação em cuidados de FdV na Europa. Assim, o GT2 levou a cabo um inquérito nos oito países europeus – incluindo Portugal – com o objetivo de determinar as preferências e as prioridades dos cidadãos desses países face aos cuidados de FdV. Pretendeu-se contribuir para que os programas de saúde e serviços prestadores de cuidados pudessem melhor responder ao que os cidadãos dos respetivos países esperam, querem e necessitam⁸.

Já em relação às prioridades clínicas de investigação em cuidados de FdV na Europa, não há evidência de muitos estudos científicos³¹, o que tem levado alguns autores a afirmar que, embora a quantidade de investigação pareça estar a crescer, o mesmo não se poderá necessariamente dizer da sua qualidade³². O GT3 conduziu inquéritos a nível europeu para identificar tais prioridades clínicas de investigação, assim como identificar as metodologias praticadas e as dificuldades e as barreiras encontradas.

Ao mesmo tempo, é particularmente importante conhecer-se como são tratados os dados de QdV nos vários países europeus. Temas interessantes incluem a agregação e a unificação de bases de dados com proveniência diversa, a análise dos dados omissos, a avaliação longitudinal, os aspetos éticos associados a esta população extremamente frágil e vulnerável. Tornou-se também útil conhecer quais as medidas mais apropriadas em utilização no contexto da população oncológica de FdV e a sua robustez e validade. Foi, assim, propósito do GT4 harmonizar a aplicação do POS, já traduzido e validado em várias línguas europeias e coordenar a sua utilização com a de outros instrumentos de medição, com vista à partilha de boas práticas e de normas de orientação. Para isso, este GT conduziu um inquérito para determinar quais as medidas a serem utilizadas pelos clínicos e investigadores³³.

A crescente preocupação para com os sintomas nesta fase de cuidados de saúde justifica a existência de um grupo de trabalho dedicado aos sintomas e à sua medição, em especial em doentes oncológicos. De facto, mais de metade dos doentes oncológicos em FdV passa por experiências de dor, falta de ar e fadiga, entre outros sintomas^{23,34}. Com este objetivo, o GT5 teve como finalidade proceder exatamente à implementação do POS-S (*Palliative care Outcome Scale – Symptoms*), um instrumento de medição dos sintomas para ser utilizado em

Tabela 2 – Grupos de trabalho do projeto PRISMA

Grupos de trabalho (GT) e objetivos	Parceiro responsável
GT1: Diferenças culturais em cuidados de fim de vida (FdV) Desenvolver colaboração em cultura e cuidados de FdV através dos diferentes países da Europa para: i. Explorar e mapear diferenças culturais em definições e prioridades para cuidados de FdV nestes países; ii. Avaliar as implicações culturais nos cuidados de FdV; iii. Planear esforços coordenados para direções futuras com o objetivo de atingir padrões culturalmente apropriados para os cuidados de FdV	FCRB
GT2: Prioridades e preferências dos cidadãos em cuidados de FdV Conhecer e compreender as prioridades e preferências dos cidadãos europeus quanto aos cuidados oncológicos de FdV e gerar reflexões entre investigadores internacionais sobre formas de lidar com a investigação e a avaliação daquelas preferências e prioridades. Para tal foram dados os seguintes passos: i. Examinar a existência de evidência de preferências e prioridades dos cidadãos para cuidados oncológicos de FdV; ii. Desenhar e implementar um inquérito internacional de opinião sobre preferências e prioridades dos cidadãos em 8 países europeus; iii. Identificar preferências e prioridades dos cidadãos de cada país; iv. Promover uma reflexão para que a investigação e a avaliação dos cuidados de FdV tenham em conta as diferenças e as perspetivas comuns do cidadão europeu	KCL
GT3: Prioridades clínicas de investigação em cuidados de FdV Pretendeu-se: i. Estudar e comparar a forma como a investigação europeia sobre cuidados oncológicos de FdV está a ser conduzida na Europa; ii. Identificar as prioridades de investigação dos clínicos europeus em cuidados de FdV; iii. Desenvolver uma agenda para a investigação baseada nas prioridades clínicas em cuidados de FdV.	NTNU
GT4: Boas práticas e recursos para a avaliação de resultados em cuidados de FdV Pretendeu-se: i. Identificar e descrever as formas de utilização dos instrumentos de avaliação em cuidados de FdV nos países europeus; ii. Coordenar a partilha de experiências entre os utilizadores dos instrumentos de avaliação em cuidados de FdV; iii. Desenvolver recursos e apoio para os utilizadores do POS e do STAS em cuidados de FdV.	DGP
GT5: Boas práticas na avaliação de sintomas Discutir benefícios obtidos com o uso do POS-S, um instrumento desenhado para medir sintomas vividos pelos doentes oncológicos no FdV. Para tal: i. Partilhar aspetos da experiência de implementação do POS-S em Portugal; ii. Discutir o valor do POS-S como uma medida de resultado na investigação de FdV; iii. Dar um enfoque na utilidade, praticabilidade e impacto do POS-S num cenário de cuidados oncológicos, visando uma melhor prática; iv. Desenvolver material de disseminação do POS-S (brochura e cartão para profissionais de saúde); v. Estabelecer contactos com outros investigadores utilizadores do POS-S e explorar formas de trabalhar em conjunto.	CEISUC
GT6: Boas práticas na avaliação em lares Pretendeu-se: i. Explorar o que se entende por qualidade de cuidados para doentes oncológicos no FdV em <i>nursing homes</i> ; ii. Melhorar o conhecimento, desenvolvendo uma ação conjunta em cuidados oncológicos nas <i>nursing homes</i> europeias; iii. Partilhar experiências atuais de avaliação da qualidade dos cuidados prestados nas <i>nursing homes</i> , usando o POS e outras medidas, e desenvolver um inventário dos instrumentos que estão atualmente a ser usados; iv. Identificar a melhor prática na avaliação de qualidade em doentes mentalmente capazes e incapazes em <i>nursing homes</i> ; v. Comparar o desempenho do POS/STAS e de outros instrumentos nesta população (e.g., EORTC, QLQ-C15-PAL, EOLD, RAI PC); vi. Otimizar investigação futura em cuidados oncológicos de FdV em <i>nursing homes</i> .	VUMCA
GT7: Gestão do projeto Pretendeu-se: i. Prestar liderança científica a todos os GT; ii. Coordenar e gerir todo o projeto; iii. Assumir a responsabilidade (incluindo fornecer informação científica) de compilar e integrar todos os resultados de modo a envolver investigadores e assegurar uma melhor prática, acordada comummente; iv. Assegurar a regularidade financeira e o cumprimento ético; v. Produzir relatórios para a Comissão Europeia; vi. Unir objetivos estratégicos de cada GT para atingir os principais objetivos; vii. Servir o Comité de Gestão do Projeto, o Comité Científico e os líderes de cada GT.	KLC
GT8: Conferência final Pretendeu-se: i. Organizar e acolher uma conferência final para disseminar o trabalho e os resultados do projeto a decisores políticos, financiadores. Investigadores e prestadores de cuidados; ii. Avaliar a conferência no que diz respeito a: satisfação dos participantes, utilidade, ideias para futuras colaborações, incluindo novos parceiros e identificar preferências para trabalho em curso; iii. Disseminar as conclusões da conferência.	UA

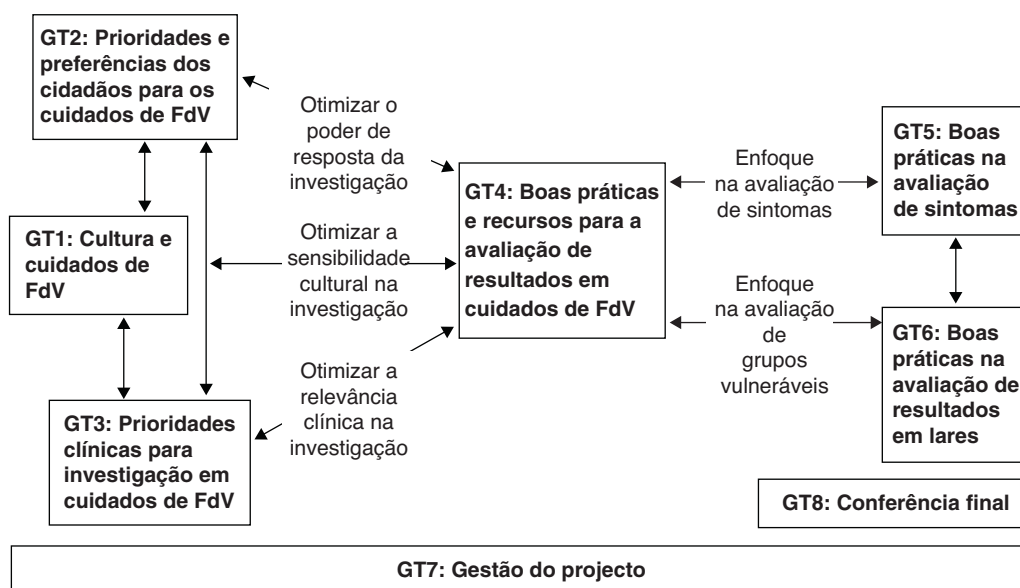


Figura 1 – Diagrama dos 8 grupos de trabalho que integram o projeto PRISMA.

unidades de cuidados paliativos e à criação de uma rede de utilizadores a aplicar este e outros instrumentos de avaliação em doentes em FdV, de modo a garantir-lhes e às suas famílias, dentro do possível, níveis de conforto e dignidade. Para além do POS e do POS-S, foram aplicados vários instrumentos de medição, entre os quais se destaca o QLQ-C15 PAL³⁵ do *European Organization for Research and Treatment of Cancer* (EORTC) e o ESAS (*Edmonton Symptom Assessment System*)³⁶, todos eles específicos de cuidados de FdV, assim como o instrumento de avaliação EQ-5D³⁷, instrumento genérico que produz valores de QALYs e que permite a realização de avaliações económicas custo-utilidade.

Este projeto não ignorou as denominadas *nursing homes* e a qualidade dos cuidados aí praticados. Apesar de ser uma realidade inexistente em Portugal (o mais próximo serão alguns lares de idosos, casas de repouso e algumas unidades de cuidados continuados), as *nursing homes* são, em algumas regiões do centro e do norte da Europa e dos EUA, o local em que muitas pessoas, idosos ou jovens adultos que requerem cuidados diariamente, passam os seus últimos tempos de vida, recebendo cuidados paliativos¹⁴. O GT6 pretendeu, assim, fazer uma análise comparada dos cuidados oncológicos nas *nursing homes* europeias.

Por fim, o GT7 foi responsável pela gestão geral do projeto e o GT8 pela organização de uma conferência final para disseminar as principais conclusões do PRISMA de modo a torná-las úteis para as várias tomadas de decisão clínica ou de natureza política. Esta reunião realizou-se em Bruxelas em março de 2011 e contou com o apoio da Associação Europeia de Cuidados Paliativos. Para além dos principais responsáveis pelos vários GT, participaram nesta conferência a responsável pela Direção-Geral para a Investigação da Comissão Europeia, o responsável pela Coligação Europeia dos Doentes Oncológicos e um responsável pelo Gabinete Regional da OMS-Europa, para além de investigadores dos EUA, do Canadá e da Austrália.

Resultados

A colaboração portuguesa no PRISMA

O projeto envolveu dois parceiros portugueses: o Centro de Estudos de Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra (CEISUC) e o Hospital de Santa Maria, EPE, em Lisboa. A colaboração portuguesa foi de destaque no projeto PRISMA. Na condição de responsável pelo GT5, o CEISUC, juntamente com o Hospital Santa Maria e outros parceiros, liderou avanços e recomendações para melhorar a avaliação de sintomas em FdV. Para além deste aspeto, a parceria portuguesa estendeu-se a outros componentes e grupos de trabalho no PRISMA, em especial aos GT2 e GT4. Passa-se a apresentar um breve resumo de cada uma destas contribuições, frisando a importância do trabalho para Portugal.

- GT2: Prioridades e preferências dos cidadãos em cuidados de FdV

Foi feito um trabalho conjunto de desenho de um questionário para inquirir as preferências dos cidadãos, através do telefone, assim como a sua tradução e a adaptação para a língua portuguesa. Esta fase de obtenção de um questionário equivalente em português seguiu o processo tradicional de tradução/retroversão, seguido de um pequeno teste de compreensão. Todo o trabalho de submissão de pedido de autorização à Comissão de Ética para a Investigação Clínica (CEIC) e à Comissão Nacional de Proteção de Dados (CNPd) esteve a cargo do grupo português. Estabeleceu-se também um contacto com o Telefone da Amizade, uma associação privada de solidariedade social inspirada no modelo dos Samaritan, escolhida por nós para ser referida aos entrevistados, caso se sentissem emocionalmente perturbados após algumas perguntas formuladas no inquérito.

Este projeto envolveu entrevistas telefônicas a 9344 cidadãos de sete países europeus (Alemanha, Bélgica, Espanha, Holanda, Itália, Portugal e Reino Unido), com 16 ou mais anos de idade. Em Portugal foram entrevistados 1286 indivíduos, 70% dos quais, se se deparassem com uma doença grave, como o cancro, e tivessem um tempo de vida limitado, tivessem de tomar decisões difíceis e de definir prioridades, prefeririam melhorar a qualidade de vida do tempo que lhes restasse a prolongar o seu tempo de vida. Nesta mesma situação, 96% gostariam de ser informados relativamente às opções disponíveis, embora 79% preferissem ser informados do tempo que lhes restava⁸.

- GT4: boas práticas e recursos para a avaliação de resultados em cuidados de FdV

Houve um trabalho conjunto, através de reuniões, no desenho do questionário para inquirir preferências dos profissionais de saúde. Da aplicação deste questionário chegou-se à conclusão de que cerca de metade dos profissionais utilizariam medidas de resultado se houvesse mais formação e se tivessem uma melhor orientação. A medida ideal deveria ter 6 a 10 itens, incluindo os domínios físico, psicológico e social³⁸.

Como consequência, este GT criou um guia de apoio à medição de resultados para profissionais de cuidados paliativos³⁹, tendo o CEISUC participado nas várias fases de desenvolvimento do guia, assim como ter procedido à criação da versão portuguesa.

- GT5: boas práticas na avaliação de sintomas

Foi efetuada a adaptação cultural e a validação do instrumento de avaliação POS-S para a população portuguesa, em estreita colaboração com a Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (UMCCI) e com a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP). Foi também organizado um seminário internacional de Avaliação de Sintomas no dia 20 de outubro de 2009 para dar a conhecer a versão experimental da brochura e do cartão sobre o POS, destinados a profissionais de saúde. Estes dois instrumentos experimentais tinham como objetivo informar e orientar o uso do POS e do POS-S, nomeadamente a nível de informação geral e razão da existência da medida, uso, cotação e interpretação dos resultados obtidos. Desta reunião, em que estiveram presentes médicos oncologistas, enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas e assistentes sociais saíram novas ideias para uma segunda versão melhorada destes dois instrumentos, que têm como objetivo principal a divulgação do POS e do POS-S e a sua utilização na prática clínica. Esta segunda versão foi apresentada aos parceiros do PRISMA no final de janeiro de 2010, juntamente com a versão digital. Em maio de 2011, consensualizou-se o conteúdo da brochura e do cartão e colocou-se a versão final na internet (<http://www.uc.pt/org/ceisuc/Investigacao/Proj.concluidos/PRISMA/>). O CEISUC coordenou também as versões em outras línguas, tendo sido produzidas e estando neste momento já disponíveis em papel e na internet as versões em português, inglês, alemão, italiano, holandês, castelhano e grego. Na conferência anual da *European Association of Palliative Care*, decorrida em Lisboa, também em maio de 2011, todas as versões linguísticas estiveram presentes e

em destaque, em papel, disponíveis para todos os participantes, assim como em formato digital no novo website da POS lançado na conferência (<http://www.pos-pal.org>).

Discussão

No seu último ano, o projeto europeu PRISMA avançou de forma significativa para o enriquecimento do conhecimento sobre os cuidados de FdV. Os produtos decorrentes deste projeto incluem revisões de literatura e evidências de boas práticas, lista de tópicos prioritários de investigação, recursos para os profissionais de saúde e critérios para seleção de métodos e instrumentos de avaliação na prática clínica.

As medidas de resultado necessitam ser culturalmente sensíveis e adaptadas ao contexto em que são aplicadas, devem ter em conta aquilo que mais importa aos doentes e à família e ter um enfoque no controlo dos sintomas, no bem-estar emocional, no apoio familiar, na escolha do local onde consideram que os cuidados devem ser prestados e nas necessidades de informação. Para que as medidas sejam usadas de forma válida e correta, a formação dos profissionais de saúde que trabalham na área deve ser contínua. É necessário disponibilizar essa formação e trabalhar em conjunto com os diferentes serviços, pois estes têm características diferentes e operacionalizam de forma diferente. No entanto, todos os serviços têm algo a ganhar com o uso de medidas, nomeadamente, ter um instrumento comum que facilite a comunicação quer entre os diferentes profissionais de saúde, quer entre os doentes e familiares e os profissionais, facilitar a identificação de necessidades paliativas (físicas, emocionais, psicológicas e sociais) que por vezes podem ser descuradas, controlo de qualidade dos serviços prestados como estratégias de melhorar esses mesmos cuidados e possibilidade de visualizar a condição do doente de forma holística. Finalmente, a criação de bases de dados nos diferentes serviços e a sua futura partilha poderá ter como benefício a comparação dos resultados obtidos como forma de atingir as melhores práticas para as diferentes problemáticas.

Por fim, obteve-se evidência da necessidade de mais formação e de uma investigação translacional em colaboração com as ciências básicas, a oncologia e os cuidados paliativos. Neste sentido, após o fim do financiamento pela Comissão Europeia, os investigadores do PRISMA mantêm a colaboração conjunta, não só para a elaboração de artigos, neste momento, a serem publicados em revistas científicas, como também para o desenvolvimento de novos projetos de investigação.

Financiamento

O PRISMA foi financiado pela Comissão Europeia, 7º Programa Quadro (contrato: Health-F2-2008-201655) com o objetivo global de coordenar a investigação internacional de alta qualidade em cuidados oncológicos de FdV. Investigador principal: Richard Harding. Diretora científica: Irene J Higginson. Membros do PRISMA: Gwenda Albers, Barbara Antunes, Ana Barros Pinto, Claudia Bausewein, Dorothee Bechinger-English, Hamid Benalia, Lucy Bradley, Lucas Ceulemans, Barbara A Daveson, Luc Deliens, Noël Derycke, Martine de Vlioger, Let Dillen, Julia

Downing, Michael Ehteld, Natalie Evans, Dagny Faksvåg Haugen, Lindsay Flood, Nancy Gikaara, Barbara Gomes, Marjolein Gysels, Sue Hall, Richard Harding, Irene J Higginson, Stein Kaasa, Jonathan Koffman, Pedro Lopes Ferreira, Johan Menten, Natalia Monteiro Calanzani, Fliss Murtagh, Bregje Onwuteaka-Philipsen, Roeline Pasman, Francesca Pettenati, Robert Pool, Tony Powell, Miel Ribbe, Katrin Sigurdardottir, Steffen Simon, Franco Toscani, Bart van den Eynden, Jenny van der Steen, Paul Vanden Berghe, Trudie van Iersel.

Conflito de interesses

Os autores declaram não haver conflito de interesses.

BIBLIOGRAFIA

- Harding R, Higginson IJ. PRISMA: a pan-European co-ordinating action to advance the science in end-of-life cancer care. *Eur J Cancer*. 2010;46:1493-501.
- Griffin JPK, Kathryn A, Nelson JE, Cooley ME. Palliative care consultation, quality-of-life measurements, and bereavement for end-of-life care in patients with lung cancer: ACCP evidence-based clinical practice guidelines. *Chest*. 2007;132:404-22.
- WHO. WHO definition of palliative care. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2010 [consultado 21 Ago 2010]. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>
- Jordhøy MS, Fayers P, Loge JH, Ahlner-Elmqvist M, Kaasa S. Quality of life in palliative cancer care: results from a cluster randomized trial. *J Clin Oncol*. 2001;19:3884-94.
- Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 2010;363:733-42.
- Martínez-Sellés M, Vidán MT, López-Palop R, Rexach L, Sánchez E, Datino T, et al. End-stage heart disease in the elderly. *Rev Esp Cardiol*. 2009;62:409-21.
- Silva RCF, Hortale VA. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. *Cad Saúde Pública*. 2006;22:2055-66.
- Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N, Cohen J, Deliens L, Daveson BA, et al., on behalf of PRISMA. Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Italy, Germany, the Netherlands, Portugal and Spain. *Ann Oncol*. 2012, doi:10.1093/annonc/mdr602.
- Formiga F, Chivite D, Ortega C, Casas S, Ramon JM, Pujol R. End-of-life preferences in elderly patients admitted for heart failure. *QJM*. 2004;97:803-8.
- National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical practice guidelines for quality palliative care. Pittsburgh: National Consensus Project for Quality Palliative Care; 2004.
- Pasman HR, Brandt HE, Deliens L, Francke AL. Quality indicators for palliative care: a systematic review. *J Pain Symptom Manage*. 2009;38:145-56.
- Paci E, Miccinesi G, Toscani F, Tamburini M, Brunelli C, Constantini M, et al. Quality of life assessment and outcome of palliative care. *J Pain Symptom Manage*. 2001;21:179-88.
- Hearn J, Higginson IJ. Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. *Qual Health Care*. 1999;8:219-27.
- WHO. Palliative care: the solid facts. Copenhagen, Denmark: World Health Organization; 2004.
- Boyle P, Ferlay J. Cancer incidence and mortality in Europe, 2004. *Ann Oncol*. 2005;16:481-8.
- International Agency for Research on Cancer. New European cancer figures: World Cancer Agency says major effort needed toward prevention in Europe. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer. WHO; 2007.
- Higginson IJ, Constantini M. Dying with cancer, living well with advanced cancer. *Eur J Cancer*. 2008;44:1414-24.
- INE. Projeções de população residente em Portugal 2008-2060. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística; 2009.
- Shipman C, Gysels M, White P, Worth A, Murray SA, Barclay S, et al. Improving generalist end of life care: national consultation with practitioners, commissioners, academics, and service user groups. *BMJ*. 2008;337:a1720.
- US Department of Health and Human Services. National Institutes of Health State-of-the-Science Conference Statement, December 6-8, 2004. Statement on Improving End-of-Life Care. Bethesda, Maryland: National Institutes of Health Consensus Development Program 2004.
- Higginson IJ, Davies E, Tsouros AD. The end of life: unknown and unplanned? *Eur J Public Health*. 2007;17:331-2.
- Harding R, Higginson IJ. What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliat Med*. 2003;17:63-74.
- Higginson IJ, Finlay IG, Goodwin DM, Hood K, Edwards AG, Cook A, et al. Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers? *J Pain Symptom Manage*. 2003;25:150-68.
- Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symptom Manage*. 2006;31:58-69.
- McIlpatrick S. Assessing palliative care needs: views of patients, informal carers and healthcare professionals. *J Adv Nurs*. 2007;57:77-86.
- Schneider N, Buser K, Amelung VE. Discrepancies in the viewpoints of different German health care providers on palliative care. *Eval Health Prof*. 2007;30:96-109.
- Higginson IJ, Shipman C, Gysels M, White P, Barclay S, Forrest S. Scoping exercise on generalist services for adults at the end of life: research, knowledge, policy and future research needs. Report 1: Overview and recommendations for future research in generalist end of life care. London: NIHR Service Delivery and Organisation Programme; 2007.
- Ferreira PL, Brito AB. Medir qualidade de vida em cuidados paliativos. *Acta Med Port*. 2008;21:111-24.
- Ahmed N, Bestall JC, Ahmedzai SH, Payne SA, Clack D, Noble B. Systematic review of the problems and issues of accessing specialist palliative care by patients, carers and health and social care professionals. *Palliat Med*. 2004;18:525-42.
- Krakauer EL, Crenner C, Fox K. Barriers to optimum end-of-life care for minority patients. *J Am Geriatr Soc*. 2002;50:182-90.
- Christakis NA. Advances in palliative care research methodology. *Palliat Med*. 2006;20:725-6.
- Kaasa S, Hjerstad MJ, Loge JH. Methodological and structural challenges in palliative care research: how have we fared in the last decades? *Palliat Med*. 2006;20:727-34.
- Simon ST, Higginson IJ, Harding R, Daveson BA, Gysels M, Deliens L, et al. Enhancing patient-reported outcome measurement in research and practice of palliative and end-of-life care. *Support Care Cancer*. 2012. doi: 10.1007/s00520-012-1436-5.
- Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky JA. Factors considered important at the

- end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA*. 2000;284:2476-82.
35. Groenvold M, Petersen MAa, Aaronson NK, Arraras JI, Blazeby JM, Bottomley A, et al., for the EORTC Quality of Life Group. The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: a shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. *Eur J Cancer*. 2006;42:55-64.
36. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmser P, Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care*. 1991;7:6-9.
37. Szende A, Oppe M, Devli N, editors. EQ-5D value sets: inventory, comparative review and user guide. Dordrecht, The Netherlands: Springer; 2007 (EuroQol Group Monographs; 2).
38. Bausewein C, Simon ST, Benalia H, Downing J, Mwangi-Powell FN, Daveson BA, et al. Implementing patient reported outcome measures (PROMs) in palliative care—users' cry for help. *Health Qual Life Outcomes*. 2011;9:27.
39. Bausewein C, Daveson BA, Benalia H, Simon ST, Higginson J. [Versão portuguesa: Ferreira PL, Antunes B]. *Medição de resultados em cuidados paliativos: aspetos essenciais*. Coimbra: Mar da Palavra; 2011.