



Escola Superior de Tecnologia e Gestão de Lamego

Em memória dos que partiram
Análise Retrospectiva dos últimos 30 dias de vida, na ULDM da SCM de
Sernancelhe

Dissertação de Mestrado em Gestão das Organizações Sociais

Patrícia Alexandra dos Santos Guerra Azevedo

Lamego, Fevereiro de 2019



Escola Superior de Tecnologia e Gestão de Lamego

Em memória dos que partiram
Análise Retrospectiva dos últimos 30 dias de vida, na ULDM da SCM de Sernancelhe

Dissertação de Mestrado em Gestão das Organizações Sociais

Patrícia Alexandra dos Santos Guerra Azevedo

Professora Doutora Susana Maria Salgueiro Rebelo da Fonseca, ESTGL- IPV

Professor Doutor Manuel Luís Capelas, ICS- Universidade Católica de Lisboa

Dissertação apresentada à Escola Superior de Tecnologia e Gestão de Lamego do Instituto Politécnico de Viseu para obtenção do grau de mestre em Gestão de Organizações Sociais

Lamego, Fevereiro de 2019

Cure sometimes, relief often but comfort always (Hippocrates)

Agradecimentos

Dedico esta tese ao meu marido, Emanuel Azevedo e aos nossos filhos. Em especial à minha pequena Maria Inês que me acompanhou nesta jornada final e "me obrigou" a ter tempo para mim, permitindo que a tese tivesse, finalmente, um fim. E aos mimos do meu Zé Miguel, ao seu carinho e afeto incondicionais, que me fazem cada dia querer ser melhor. À minha mãe, irmã, avós e sogros pelo apoio essencial de retaguarda, sou muito feliz por os ter na minha vida.

Depois é importante perceber que esta tese, resume também o meu serviço enquanto diretora técnica, é também a avaliação desse período, desde a abertura da Unidade até ao momento. Tal como os médicos da modernidade, também eu considerava a morte de um utente como um fracasso e sentia-me na necessidade de justificar e perceber o que tínhamos feito, avaliando o serviço que oferecíamos. Como Leonardo Da Vinci diz "todo o conhecimento nasce de sentimentos" e foi assim que esta tese nasceu. Portanto, tenho que agradecer a quem me possibilitou desempenhar essa função e os primeiros agradecimentos vão para o Presidente e Amigo Carlos Silva, que acreditou em mim, mesmo quando eu deixei de o fazer. Também um agradecimento ao Provedor em funções no período analisado Sr. Mário Alberto Araújo Pinto e sua equipa de direção, porque me deixaram realizar o estudo e porque criaram em mim o sentimento de compromisso e responsabilidade para com a Instituição.

Agradecer aos elementos da ECL Douro Sul, que nos acompanharam e exigiram sempre que déssemos o nosso melhor: o Enf. João Barreira, a Dra. Marisa Nunes e a Dra. Fátima Fonseca. Agradecer á equipa multidisciplinar com quem tenho o prazer de trabalhar e em especial á Guiomar Sobral pelo seu auxílio na recolha e explicação dos dados, á Eunice Paiva que me incentivou a fazer o mestrado e nunca me deixou desistir, á Cátia Ferreira pela análise do material clínico e explicações de terapêutica. Aos colegas de Direção, que sem saberem, contribuíram para o meu crescimento profissional: Enf. Carla Tavares, Dr. Olavo Azevedo, Enf. Helena Norinha e Dr. Domingos Nascimento.

Esta tese foi orientada por duas pessoas excepcionais, com quem tive o enorme prazer de conviver. O professor Manuel Luís Capelas, conheci-o na pós graduação em Intervenção Clínica em Cuidados paliativos e é uma pessoa que admiro muito. Apesar da sua agenda,

esteve sempre disponível e quando solicitei orientação presencial compareceu sempre, inclusive num sábado de manhã. A professora Susana Fonseca deu-me aulas de contabilidade e confesso que tinha algum preconceito com as contas. Revelou-se ser uma pessoa muito sensível e atenta, também sempre disponível e com grande conhecimento de causa. Não poderia ter tido melhor orientação. Em geral, um agradecimento aos professores da ESTGL, com quem aprendi muito, mas um Obrigada para a Professora Paula Marques por todo o apoio de bastidores e incentivo.

Finalmente, mas não menos importante, tenho que agradecer aos utentes, aos seus familiares e aos seus percursos de vida que hoje moram dentro de mim. Como diz a música de Caetano Veloso: "quando a gente gosta, é claro que a gente cuida". E sei hoje que a morte também é um ato de cuidar.

Resumo

Com o aumento da esperança média de vida, os cuidados dispensados ao doente crónico tornaram-se numa área importante no contexto dos serviços de saúde. Ou seja, os serviços de saúde que até então, estavam centrados em tratar a doença, passam a estar cada vez mais voltados para a necessidade de oferecer cuidados paliativos, ao invés de curativos. Com a criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), são as Unidades de Longa Duração e Manutenção (ULDM) que recebem mais doentes dependentes, com necessidade de cuidados de conforto e ações paliativas. Existem estudos que garantem que a implementação de um modelo paliativo reduz os custos e torna mais eficiente a gestão e a utilização de recursos humanos e materiais. É um estudo quantitativo e descritivo, de carácter retrospectivo, cujos objetivos gerais foram: desenvolver um estudo comparativo entre as práticas em uso na Instituição, desde a sua abertura (de Agosto de 2015 a Agosto de 2018); uniformizar estratégias de monitorização; propor um modelo de gestão em saúde que tenha em consideração a diminuição do sofrimento e a eficiência dos recursos. Como objetivos específicos pretendeu-se: identificar as práticas em uso na Instituição; identificar as necessidades e ajustar o plano terapêutico, de forma a melhorar a qualidade de vida e a minimizar o seu sofrimento, e, desta forma economizar recursos financeiros; apresentar um estudo acerca de todos os custos inerentes ao objeto de estudo; apresentar uma proposta estratégica de gestão dos casos considerados em fim de vida inseridos em ULDM. A população foi constituída por 249 utentes. Da amostra, constaram os utentes que faleceram, sendo analisados os últimos 30 dias de vida, em termos de recursos utilizados (humanos, materiais, em fornecimentos externos e valores de amortização do edifício). Correspondeu a um total de 57 utentes e permitiu um apuramento do valor diário de participação pelo seu internamento, que se demonstrou ser superior ao valor participado. Foi possível concluir que o financiamento devido na RNCCI às ULDM, não tem em conta as reais necessidades desta tipologia de utentes, exigindo das Instituições a alocação de recursos humanos e materiais superiores ao participado. No final do período analisado obteve-se um saldo negativo, no entanto as práticas e procedimentos utilizados demonstram que existe uma orientação para o utente, apresentando-se um modelo com base nos cuidados paliativos que promova o envolvimento e a eficiência de recursos.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos, Custos em fim de vida, Gestão em saúde, Cuidados Continuados, Longa duração e Manutenção.

Abstract

With the increase in life expectancy, the care provided to chronic ill became a major area in the context of health services. In other words, the health services that until then were focused on treating the disease, were focused on treating the disease, are increasingly facing the need to offer palliative care, instead of curative care. With the creation of the Nacional Continuing Care System (NCCS), are the Long Term Care and Maintenance (LTCM), receiving more patients dependent on, in need of comfort care and palliative actions. There are studies to ensure that the implementation of a palliative model reduces costs and makes more efficient management and use of human and material resources. It is a retrospective quantitative and descriptive study, whose general objectives were: to develop a comparative study between the practices in use in the Institution, since its opening (from August 2015 to August 2018); standardize monitoring strategies; propose a health management model that takes into account the reduction of suffering and the efficiency of resources. Specific objectives were: to identify the practices in use in the Institution; identify needs and adjust the therapeutic plan in order to improve the quality of life and minimize their suffering, thus saving financial resources; present a study about all the costs inherent to the object of study; present a strategic proposal for the management of the cases considered at the end of life inserted in LTCM. The population was constituted by 249 users. The sample consisted of users who have died, being analyzed the last 30 days, in terms of resources employed (human, material, and supplies depreciation values of the building). It corresponded to a total of 57 users and allowed a calculation of the daily value of reimbursement for their hospitalization, which was shown to be higher than the reimbursed amount. It was possible to conclude that the NCCS funding due to the LTCM does not take into account the real needs of this typology of patient, requiring the Institutions to allocate human and material resources superior to the reimbursed. At the end of the analysis period was obtained a negative balance, however, the practices and procedures demonstrate there is an orientation to the patient, presenting a model based on palliative care that promotes involvement and resource efficiency.

Key words: Palliative care, End-of-life costs, Health management, Continuing care, Long term care and Maintenance

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	13
I- A MORTE E A SOCIEDADE.....	16
I.1- Cuidados Paliativos	20
II- REDE NACIONAL DE CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS.....	25
II.1- Unidade de Longa Duração e Manutenção	27
II.1.1 – Enquadramento da Instituição	28
III- CONTRATUALIZAÇÃO E FINANCIAMENTO.....	30
IV- CUSTOS EM FIM DE VIDA.....	33
V- METODOLOGIA	36
Tipo de estudo	36
Estudo de caso.....	36
População em estudo e Amostra	37
Técnicas de Recolha de dados	37
Técnicas de Apresentação e Análise dos dados	38
VI- APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS.....	39
Dados sócio-demográficos	39
Práticas e Procedimentos	44
Tipologia dos utentes e Recursos Humanos	49
Recursos Materiais e necessidades clínicas	53
Análise financeira do período	55
VII- INTERPRETAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	57
CONCLUSÕES	64
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	68

ANEXOS	71
Anexo I- Parecer da Comissão de Ética da ARS Norte	72
Anexo II- Tabelas SPSS- Teste qui-quadrado	75
Anexo III- Base de dados de material clinico	84
Anexo IV- Tabela dados individuais	88

Lista de Tabelas

Tabela 1- Recursos humanos recomendados na ULDM.....	28
Tabela 2- Dados demográficos	40
Tabela 3- Critérios de Admissão	42
Tabela 4- Cuidados de Enfermagem.....	44
Tabela 5 – Registo Sintomático	46
Tabela 6- Registo de Informação à Família	48
Tabela 7- Caraterização da tipologia de utentes	50
Tabela 8- Recursos Humanos	51
Tabela 9- Custo diário com base na dependência.....	52
Tabela 10- Custo diário por tipologia de utente	53
Tabela 11- Custo médio das mercadorias e matérias consumidas.....	54
Tabela 12- Preço por dia apurado.....	55
Tabela 13- Análise Estatística Descritiva entre Receita e Despesa	55
Tabela 14- Análise T-Test entre Receita e Despesa	56
Tabela 15- Resultados de participação como utente paliativo	57
Tabela 16- Resultados de utentes com participação por UP	59
Tabela 17- Simulação de taxas de poupança.....	61

Lista de Figuras

Figura 1- Valores de financiamento segundo a tipologia na RNCCI	31
------------------------------------------------------------------------------	-----------

Abreviaturas

ANCC- Associação Nacional de Cuidados Continuados

ARS- Administração Regional de Saúde

CP- Cuidados Paliativos

CSP- Cuidados de Saúde Primários

CSH- Cuidados de Saúde Hospitalares

CNCP- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

DP- Dependente parcial

DPOC- Doença Pulmonar obstrutiva crónica

DT- Dependente Total

EAPC- European Association for Palliative Care

ECL- Entidade Coordenadora Local

ECR- Entidade Coordenadora Regional

ECSCP- Equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos

EIHSCP- Equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos

IACS- Infecções Associadas a Cuidados de Saúde

MTSS- Ministério do Trabalho e da Solidariedade e Segurança Social

MS- Ministério da Saúde

OMS- Organização Mundial da Saúde

PEG- *Percutaneous Endoscopic Gastrostomy* (Gastrostomia endoscópica percutânea).

RNCCI- Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCP- Rede Nacional de Cuidados Paliativos

SNG- Sonda naso gástrica

SV- Sonda Vesical

UCP- Unidades de Cuidados Paliativos

INTRODUÇÃO

Com o aumento da esperança média de vida, os cuidados dispensados ao doente crónico tornaram-se numa área importante no contexto dos serviços de saúde. Ou seja, os serviços de saúde que até então, estavam centrados em tratar a doença, passam a estar cada vez mais voltados para a necessidade de oferecer cuidados paliativos, ao invés de curativos. A racionalização dos recursos deve ser um objetivo, de modo a que o desperdício seja mínimo.

Cuidar de uma pessoa é preocupar-se com ela e isso envolve atitude, compromisso e responsabilidade. Mediante as atividades da vida diária de uma pessoa, que vive numa situação de extrema vulnerabilidade, é possível contribuir para que se sinta acolhida, e confiante para aliviar o seu sofrimento, respeitando a sua autonomia e ajudando-a a encontrar sentido e esperança. Através de gestos, palavras e olhares que acompanham estes cuidados é possível preservar a sublime dignidade da pessoa (Guerrero, 2014).

Tendo como diretrizes defender a vida e aceitar a morte como um processo natural, que não a antecipa nem atrasa, promover a autonomia e a dignidade do doente, melhorando o seu bem-estar e qualidade de vida, através de planos terapêuticos individualizados e holísticos que abordem os problemas físicos, psíquicos, sociais e espirituais, incluindo também os cuidadores, os Cuidados Paliativos constituem uma mais-valia, devendo existir em todas as instituições de saúde, onde há doentes com intenso sofrimento, nomeadamente nos hospitais mais diferenciados (Carneiro *et al.*, 2011).

Tal como o estudo de Parker (2002) ao se manter um registo dos doentes que morreram, permite-se honrar a sua memória e lembra-nos de importantes lições que cada um ensinou. Cada história tem uma necessidade própria que nos permite, mediante a sua análise, melhorar a nossa compreensão do outro e respeito enquanto indivíduo. A vida e a morte continuarão sempre a fazer parte da nossa existência. Se a dor do nascimento já pode ser controlada, porque continua a não se valorizar a dor da morte? Conhecer e cuidar de pessoas no último capítulo da sua vida é, sem dúvida, uma aprendizagem e uma preparação para uma certeza inevitável. E, segundo Carneiro *et al.* (2011), os cuidados para serem considerados de excelência aos doentes terminais e agónicos exigem uma completa

avaliação dos sintomas, na sua complexidade, e ainda, das necessidades de doentes e familiares, no sentido de uma visão holística.

Steen *et al.* (2013) sugerem, no seu estudo, que se realizem investigações em equipamentos sociais de longa duração, onde os doentes com demência se encontram, assim como os doentes com cancro, pois é aí que os doentes morrem, sendo possível perceber o contexto sociocultural e o impacto das medidas políticas e de gestão institucional, nos cuidados proporcionados ao doente em fim de vida.

Neste sentido, foram recolhidos os últimos registos que diziam respeito aos utentes que faleceram, enquanto se encontravam admitidos na ULDM da SCM de Sernancelhe, e esta recolha limita-se ao período entre agosto de 2015 e agosto de 2018. Foram analisados todos os custos inerentes ao seu internamento, sendo possível encontrar-se um preço médio diário, segundo a sua tipologia (que foi avaliada com base na dependência e necessidades clínicas).

Trata-se de um estudo quantitativo e descritivo, de carácter retrospectivo, cujos objetivos gerais são: desenvolver um estudo comparativo entre as práticas em uso na Instituição, desde a sua abertura até ao presente (de agosto de 2015 a agosto de 2018); uniformizar estratégias de monitorização e propor um modelo de gestão em saúde que tenha em consideração a diminuição do sofrimento e a eficiência dos recursos.

Como objetivos específicos pretende-se: identificar as práticas em uso na Instituição; identificar as necessidades e ajustar o plano terapêutico, de forma a melhorar a qualidade de vida e a minimizar o seu sofrimento e, se possível, desta forma economizar recursos financeiros; apresentar um valor monetário acerca de todos os custos inerentes ao objeto de estudo; apresentar uma proposta estratégica de gestão dos casos considerados em fim de vida inseridos na ULDM.

A população é constituída por 249 utentes que, neste período, passaram por um internamento na ULDM da SCM de Sernancelhe. Da amostra, constarão os utentes que faleceram, sendo analisados os últimos 30 dias de vida, em termos de recursos utilizados, o que correspondeu a um total de 57 utentes e permitiu um apuramento do valor diário de participação pelo seu internamento, nesta fase de últimos 30 dias de vida.

Foram avaliados os dados demográficos e de morbilidade presentes e revistos os registos referentes aos sintomas apresentados pelos utentes nos últimos 30 dias de vida, bem como

a estratégia dirigida ao controlo sintomático. Entubação gástrica, hidratação endovenosa, algaliação e punções endovenosas utilizadas para garantir aporte hídrico, calórico e administração de medicação em doentes terminais, o objetivo foi perceber se existia uma atitude orientada mais para a cura, que para os problemas sentidos pelo utente em fim de vida. De seguida, fez-se uma tradução desses registos para valores económicos dos recursos utilizados, de modo a se perceber, os possíveis gastos desnecessários e, assim, elaborar um modelo que auxilié na tomada de decisão. Foi realizada uma análise dos custos diários dos cuidados ao utente, tendo sido divididos de acordo com a dependência que apresentam e necessidades clínicas em fim de vida. No final, foi possível apurar um valor real dessas necessidades, o que contrapondo com o valor de comparticipação, verificou-se que este último não se mostra suficiente para suprimir as necessidades reais dos utentes.

Assim este estudo inicia com a análise dos conceitos de morte e sua aceitação na sociedade, especificando o conceito e modelo dos cuidados paliativos. Posteriormente, apresenta a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, abrangendo a especificidade da tipologia de Unidade de Longa Duração e Manutenção, seguido do enquadramento da Instituição em estudo (Santa Casa da Misericórdia de Sernancelhe). Serão analisadas, finalmente, as formas de contratualização e financiamento da RNCCI, assim como os custos em fim de vida, de forma a se perceber onde se podem obter recursos e justificar as despesas inerentes ao internamento. Na metodologia define-se a amostra e o modelo de recolha de dados utilizados, sendo apresentados posteriormente os resultados, de uma forma setorial, onde se procuram perceber as práticas em uso na Instituição, assim como a tipologia dos utentes, os recursos humanos e materiais necessários para a prestação de cuidados de qualidade em saúde. Na discussão de resultados são sugeridos outros cenários e realizada a simulação com base na receita e despesa. Sendo, então, apresentado um modelo com base na teoria dos cuidados paliativos, que reduz o sofrimento, reforçando uma contenção de custos e de eficiência de recursos.

Foi solicitada autorização à Comissão de ética da ARS Norte o tratamento dos dados, uma vez que seriam dados confidenciais e relativos a utentes que haviam falecido, não sendo possível obter o seu consentimento. O pedido foi efetuado a 19 de março de 2018, tendo sido aprovado a 5 de junho de 2018, por unanimidade e emitido parecer nº93/2018 (ver anexo I).

I- A MORTE E A SOCIEDADE

A morte era um acontecimento com que se convivia naturalmente, houve uma época em que a esperança média de vida era curta, devido às duras condições de vida das populações, à insalubridade das habitações, à ausência de saneamento nas povoações e à ineficácia da medicina, a morte era um acontecimento com que se convivia frequentemente, sendo os seus familiares falecidos velados nas suas casas. Na família, na vizinhança, na povoação, havia sempre alguém gravemente doente e que morreria em breve, sendo visitado durante a vida e acompanhado após a morte por toda a gente da comunidade, fosse qual fosse a sua idade. O modo como a morte é encarada individual e socialmente varia entre diferentes culturas e ao longo do tempo (Gonçalves, 2006).

Com o aumento da esperança média de vida, decorrente de melhores condições de vida e de melhores cuidados de saúde, as doenças crónicas e progressivas aumentaram. Ao mesmo tempo, também a rede familiar se alterou, as mulheres ingressaram no mercado de trabalho, as famílias são cada vez menos alargadas, e todos estes fatores, refletem-se no sistema de saúde e nos recursos necessários para dar resposta a esta problemática (Alves, 2015).

Hoje a morte ocorre com muita frequência em hospitais, tendo perdido o carácter social que tinha anteriormente. Usam-se com frequência meios de diagnóstico e tratamentos agressivos em situações obviamente irreversíveis, em que a morte ocorreria naturalmente como o desfecho mais apropriado. Isto porque os médicos da modernidade consideram a morte como um fracasso (Gonçalves, 2006).

A grande maioria das pessoas passa os últimos anos de vida na sua casa e são vários os estudos que concluem que essa é a opção da maioria, como local onde preferiam morrer, no entanto, o número de mortes no hospital continua a crescer e apesar dos serviços de domicílio com respostas em cuidados paliativos, os doentes continuam a ser encaminhados para o hospital por alguns aspetos como: controlo de sintomas não eficaz, falta de recursos nas equipas de domicílio e falta de suporte e preparação do cuidador (Thomas, s.d.).

Num estudo de Ferreira, Souza e Stuchi (2008) concluíram que “embora todo o grupo familiar reconheça os benefícios da permanência do doente junto à família, as instituições

continuam sendo o lugar preferido pelos doentes e familiares para os últimos dias de vida” (p.40).

Num estudo de Bailey *et al.* (2005) os resultados indicavam que os cuidados em fim de vida melhoravam após a introdução do programa de cuidados paliativos. Muitas vezes, os doentes não são reconhecidos como encontrando-se numa fase de fim de vida e o seu sofrimento pode não ser totalmente aceite (nas suas dimensões emocionais, físicas, espirituais e sociais), e até ser considerado exacerbado, promovendo os tratamentos invasivos e sem fim curativo.

Curar e prolongar a vida não são incompatíveis com a promoção da qualidade de vida, ao contrário, estes objetivos devem ser conjugados sempre que possível (Gonçalves, 2006).

Pacientes devem ser tratados como indivíduos, mas todos devem aceitar que nem sempre as coisas correm como planeado, o facto de o utente não ter sobrevivido não quer dizer que tenham havido ações necessariamente fúteis, se essas foram para lhe providenciar uma “boa morte”, no entanto devem-se analisar os processos e atuações, para se encontrar uma forma de agir no momento de decisão (Saunders, Rosse e Riley, 2003).

Também Steen *et al.* (2013) utilizam o termo “boa morte” ao definir os atributos como dignidade e estar sem dor, assim como chamam a atenção para a importância do prognóstico e a redução de tratamentos agressivos, baseados na conceção de que também a demência é uma doença terminal e, como tal, com benefícios quando acompanhada pelos cuidados paliativos.

Com base num estudo comparativo dos cuidados prestados a doentes nos últimos dias de vida, da autoria de Rui Carneiro *et al.* (2011), num serviço de cuidados paliativos oncológicos e numa enfermaria de um serviço de medicina interna da região do Porto, concluiu-se que o aumento crescente de pessoas que morrem nos hospitais, na sequência de doenças crónicas prolongadas e complexas merece, por parte das equipas multidisciplinares uma atenção adequada, no sentido de ser criada uma metodologia completa e sistemática, assim como alertam para a necessidade de partilhar a sua gestão, com adequação e ajuste dos meios terapêuticos, de acordo com princípios e objetivos traçados para cada doente, evitando obstinação terapêutica e acima de tudo ter como foco desses cuidados: o conforto do doente e seus familiares. Segundo o mesmo estudo, o impacto do processo de morte tem repercussões em todos os aspetos da sua vida, desde a

saúde até às finanças. A existência de bons meios de comunicação entre a equipa, o próprio e os seus familiares, é o elemento mais fundamental em cuidados terminais, permitindo assim evitar um luto patológico, que possa ser catalisador de problemas físicos, económicos e psicológicos para as famílias.

Segundo Brian Pace (2000), muitas decisões devem ser tomadas quando uma pessoa alcança o fim de vida, algumas das maiores decisões incluem o tipo de medicação e a extensão do cuidado que se pretende alcançar, planear previamente estas discussões com a família é muito importante, uma vez que quando o momento chegar, a pessoa pode não estar capaz para responder e decidir por si própria.

Tal como nos diz Correia (2017) “não é fácil falar da morte, e é ainda mais difícil falar com um doente acerca da sua morte, mas este é um dever daqueles que procuram oferecer um cuidado integral” (p.53).

Em 2018, a Assembleia da República emite a lei nº 38/2018 de 18 de julho, onde define os direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida e consagra-se o direito a não sofrerem de forma mantida, disruptiva e desproporcionada, e prevê-se medidas para a realização desses direitos.

São esses direitos clínicos: obter informação detalhada sobre a natureza da sua doença, prognóstico estimado e os diferentes cenários clínicos e tratamentos disponíveis; participar ativamente no seu plano terapêutico; receber tratamento rigoroso dos seus sintomas; ser tratado de acordo com os objetivos de cuidados definidos no seu plano de tratamento, previamente discutido e acordado; evitar a distanásia, através de obstinação terapêutica e diagnóstica, designadamente, pela aplicação de medidas que prolonguem ou agravem de modo desproporcionado o seu sofrimento; dar o seu consentimento, contemporâneo ou antecipado, para as intervenções clínicas de que sejam alvo, desde que previamente informadas e esclarecidas pelo médico responsável e pela equipa multidisciplinar que o acompanham; receber cuidados paliativos através do Serviço Nacional de Saúde, com o âmbito e forma previstos na Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Portugal, 2018a).

São também definidos outros direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida, nos termos previstos na lei, como realizar testamento vital e nomear procurador de cuidados de saúde; ser o único titular do direito à informação clínica relativa à sua situação de doença e tomar as medidas necessárias e convenientes à preservação da

sua confidencialidade, podendo decidir com quem partilhar essa informação; dispor sobre o destino do seu corpo e órgãos, para depois da sua morte; designar familiar ou cuidador de referência que o assistam ou, quando tal se mostre impossível, designar procurador ou representante legal; receber os apoios e prestações sociais que lhes sejam devidas, a si ou à sua família, em função da situação de doença e de perda de autonomia (Portugal, 2018a).

E neste âmbito, surgem as diretivas antecipadas de morte e o testamento vital, documentos legislados a nível nacional e que permitem que a pessoa decida o tipo de tratamentos que autoriza e prefere receber, assim como permite a nomeação de um procurador na saúde, alguém que decida em seu nome, no caso de possuir incapacidade física ou cognitiva. Algumas pessoas escolhem não receber certos tipos de intervenções, quando se aproximar o fim de vida, isto porque não pretendem prolongar o processo de morte. Entre estas intervenções encontram-se os procedimentos de ressuscitação cardiopulmonar, respiração artificial (por ventilador) e a alimentação artificial (por SNG/PEG).

As diretivas antecipadas de vontade e o planeamento de cuidados proporcionam a oportunidade de melhorar a qualidade dos cuidados paliativos fornecidos ao utente, diminuindo os indicadores de *stress* do doente e seus familiares (Teno, Licks e Lynn, 1997, cit. por Curtis, 2008).

É tempo de acabar com o *tabú* da morte e ter-se noção desta realidade, deve-se deixar de temer a morte e, em vez disso, partilhar informação honesta que prepare o utente e família para esse acontecimento, o que irá conseqüentemente tornar o processo de aceitação e luto menos doloroso. Utentes morrem com dignidade e privacidade, sem o prolongamento de medidas indutoras de sofrimento. Comunicação constante, apoio emocional e psicológico são os elementos chave, para se considerar uma “boa morte” (Bhatnagar e Joshi, 2012).

Seguidamente iremos abordar o modelo dos cuidados paliativos, perceber os conceitos e sua filosofia, por ser um dos tratamentos proporcionado aos utentes em fim de vida.

I.1- Cuidados Paliativos

Cuidado paliativo é o tratamento que tem como objetivo a redução e o alívio de sintomas de uma doença, mas que não a curam. Mantendo o doente confortável pelo tratamento de sintomas e pelo recurso a analgésicos que pretendem diminuir a dor (Pace, 2000).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) estima que, anualmente, mais de 40 milhões de pessoas necessitem de Cuidados Paliativos em todo o mundo e reconhece a eficiência e custo-efetividade de diversas formas de organização de Cuidados Paliativos no alívio do sofrimento. Segundo a mesma, o Cuidado Paliativo é uma abordagem que potencia a qualidade de vida do indivíduo (e da sua família), que enfrenta uma doença avançada e comprometedora da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Os Cuidados Paliativos deverão ser introduzidos o mais rapidamente possível, quando surjam as primeiras necessidades não resolvidas. Devem ser mantidos e intensificarem-se ao longo do processo de doença, uma vez que são mais necessários na fase avançada. As medidas de tratamento e aquelas que são paliativas coincidem no tempo, com a progressão da doença vão transitando para uma gestão exclusivamente paliativa de forma gradual e individualizada (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011; cit. por Alves, 2015).

Os aspetos mais importantes nos cuidados paliativos são, segundo Alves (2015), os seguintes:

- 1) O tratamento adequado dos sintomas e o conforto;
- 2) O cuidado centrado na pessoa, a comunicação e a tomada de decisão partilhada;
- 3) O envolvimento e cuidado por parte da família;
- 4) As questões sociais e éticas relacionadas com o cuidado;
- 5) O evitamento de tratamentos fúteis, agressivos ou produtores de *distress*;
- 6) A educação da equipa multidisciplinar;
- 7) O suporte psicossocial e espiritual;
- 8) A continuidade do cuidado;
- 9) A definição dos objetivos do cuidado e o planeamento avançado do mesmo;

10) A aplicabilidade do Cuidado Paliativo nesta população, havendo consenso quanto à sua relevância e aplicação nas pessoas com demência;

11) O prognóstico e o reconhecimento de uma situação de fim de vida.

Entre os critérios de complexidade internacionalmente aceites, destacam-se como critérios de referenciação para Equipas/Unidades de Cuidados Paliativos: idade jovem; antecedentes de doença psiquiátrica ou toxicodependência, pluripatologia ou concomitância de doenças crónicas; evolução rápida ou com crises frequentes; necessidade de utilização frequente de recursos de saúde; sintomas múltiplos, intensos, específicos (dor, hemorragias, dispneia, alterações comportamentais ou outros) ou refratários ao tratamento convencional; indicação de intervenções complexas de Cuidados Paliativos; grande impacto emocional com dificuldades de equilíbrio emocional do doente ou da família; dificuldades de suporte familiar ou do cuidador principal (Massa, 2016).

No estudo realizado por Hendriks, Smalbrugge, Hertogh & Van der Steen, em 2014, na Holanda (cit. por Alves 2015), que pretendia conhecer os sintomas apresentados na última semana de vida concluiu-se que os sintomas mais prevalentes foram a dor (52%), a dificuldade respiratória (35%) e a agitação (35%). A presença de um destes sintomas foi de 39%, onde 32% dos residentes apresentaram dois dos sintomas, 6% manifestaram os três e 23% dos indivíduos permaneceram assintomáticos. Ainda no presente estudo observou-se que a dor era tratada principalmente com opioides parenterais (67%) e Paracetamol (60%); a dificuldade respiratória era também tratada com opioides (71%) e com oxigénio (43%); e a agitação era tratada principalmente com ansiolíticos, hipnóticos (57%) e com antipsicóticos (50%). Estas pessoas necessitam da prestação de um grande número de cuidados de saúde em que o objetivo fundamental é a promoção do conforto e qualidade de vida do indivíduo e da sua família, tendo por base o controlo sintomático, o suporte emocional e uma boa comunicação.

A Associação Europeia para os cuidados Paliativos (EAPC) num estudo de Steen *et al.* (2013) assumem que existem oito domínios principais nas recomendações em cuidados paliativos: um cuidado centrado na pessoa; comunicação e partilha na tomada de decisão; tratamento otimizado e que providencie conforto; estabelecimento de objetivos de cuidado e um planeamento avançado; cuidado continuado; suporte psicossocial e espiritual;

cuidado à família e contexto envolvente; educação da equipa de cuidados de saúde e questões éticas e socioculturais.

Considera-se ainda prestação de cuidados paliativos o apoio espiritual e o apoio religioso, caso o doente manifeste tal vontade, bem como o apoio estruturado à família, que se pode prolongar à fase do luto (Portugal, 2018a).

Reconhece-se ainda que, aplicados precocemente, os Cuidados Paliativos trazem benefícios para os doentes e suas famílias, diminuindo a carga sintomática dos pacientes e a sobrecarga dos familiares, reduzindo desta forma os tempos de internamento hospitalar, os reinternamentos, a futilidade terapêutica, o recurso aos serviços de urgência e aos cuidados intensivos e, conseqüentemente, os custos em saúde (Portugal, 2016).

Segundo a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) “os cuidados continuados são um Modelo de Organização dos Cuidados de Saúde enquanto Cuidados Paliativos são, simultaneamente, uma Filosofia de cuidados e um sistema organizado e altamente estruturado para a prestação de cuidados técnica e cientificamente competentes” (para. 23).

Também a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei nº52/2012), define como locais de prestação de cuidados paliativos as unidades de cuidados paliativos (UCP), as equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP) e as equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos (ECSCP). Estas equipas, entre as competências requeridas, devem articular os seus cuidados entre as várias equipas locais da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) mas também com outros prestadores de cuidados de saúde, na sua área de influência (Massa, 2016).

Pretende-se assim a construção de uma Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), segundo um modelo colaborativo e integrado, assegurando a intervenção das equipas de Cuidados Paliativos (CP) nos três níveis de cuidados de saúde existentes em Portugal, Cuidados de Saúde Primários (CSP), Cuidados de Saúde Hospitalares (CSH) e Cuidados Continuados Integrados (CCI) e o acesso rápido e flexível a estas equipas, criando uma “rede funcional” de Cuidados Paliativos, aumentando e facilitando o acesso a este tipo de cuidados e fortalecendo a abordagem paliativa realizada por todos os profissionais de saúde.

Neste sentido, o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biênio 2017-2018, apresentado pela CNCP e submetido a consulta pública, preconiza o desenvolvimento de uma RNCP funcional, plenamente integrada no SNS e implementada em todos os níveis de cuidados de saúde, que permita a equidade no acesso a cuidados paliativos de qualidade, adequados às necessidades holísticas (físicas, psicológicas, sociais e espirituais), e preferências dos doentes e suas famílias.

A articulação das equipas de CP e outras equipas de prestação de cuidados em que a prevalência de doentes com doença incurável e progressiva é elevada, nomeadamente os CSP, alguns serviços hospitalares (Oncologia, Medicina Interna, Pneumologia, Neurologia, entre outros) e a RNCCI, através da consultoria (EIHSCP, ECSCP) e transferência de doentes entre equipas, em função das necessidades dos doentes e suas famílias.

O Plano Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) recomenda ainda outra classificação dos recursos, ou seja, divide os cuidados paliativos em 3 níveis (nível I, II, III). Esta divisão é feita em função do tipo de recursos humanos, da sua alocação, e das atividades e horário de funcionamento estipulados. Assim, recomenda que os cuidados paliativos devem ser desenvolvidos em vários níveis de complexidade:

Cuidados Paliativos Gerais- são prestados essencialmente por profissionais de cuidados de saúde primários, que possuem boas competências e conhecimentos em CP, mas que não fazem desta área o principal foco da sua atividade profissional.

Cuidados Paliativos Especializados- prestadores em serviços ou equipas cuja atividade fundamental é única e exclusivamente a prestação de CP. Normalmente vocacionados para doentes mais complexos, o que requer um nível significativo de diferenciação de profissionais. Requer uma equipa multi e transdisciplinar, em que todos os elementos devem ser altamente qualificados e este seja o seu foco principal de atividade.

Centros de Excelência- disponibilizam CP num largo espectro de tipologia, assim como facilitam a investigação. São o núcleo de formação, investigação, disseminação e desenvolvimento de *standards* e novas técnicas de abordagem (Capelas & Coelho, 2014).

A dificuldade em estabelecer um prognóstico nas situações de doença crónica, não-oncológica, tem tido como consequência uma menor acessibilidade aos cuidados paliativos por parte deste grupo de doentes. No entanto, segundo a definição da Organização Mundial

de Saúde em 2002, os cuidados paliativos devem ser baseados nas necessidades e não no prognóstico do doente, de forma a garantir um igual acesso de oportunidades de usufruir de conforto no fim de vida e catalisar processos de luto saudáveis (Carneiro *et al.*, 2011).

A publicação da Portaria n.º 249/2018, de 6 de setembro, não veio impedir nem alterar a admissão de doentes seguidos pelas equipas específicas de Cuidados Paliativos na RNCCI, desde que o problema predominante na admissão seja a dependência e não a necessidade de Cuidados Paliativos.

Torna-se necessário perceber, neste momento, como é constituída a RNCCI e no que consiste, enquanto rede de suporte aos utentes, que não possuindo critérios de permanência em hospital, nem condições em domicílio, são então referenciados.

II-REDE NACIONAL DE CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS

A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) foi criada pelo Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de Junho numa parceria entre o Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social (MTSS) e o Ministério da Saúde (MS) e é formada por um conjunto de instituições do sector público e do sector privado, com ou sem fins lucrativos. Em parceria, estas instituições prestam cuidados adaptados e centrados nas necessidades dos indivíduos, em resposta às alterações sociodemográficas verificadas nas últimas décadas. Esta resposta foi desenvolvida para pessoas em situação de dependência, que beneficiem de cuidados continuados de saúde e apoio social, independentemente da idade. Estes cuidados podem ser de natureza preventiva, paliativa ou de reabilitação (Portugal, 2006).

Os utentes são referenciados para a RNCCI, de acordo com os critérios previamente estabelecidos para cada tipologia, pelas Equipas de Gestão de Alta (EGA) dos hospitais de agudos ou pelas equipas referenciadores dos cuidados de saúde primários. A Equipa de Coordenação Local (ECL) da área de residência do utente avalia o processo de referenciação e coloca o utente na unidade com vaga, mediante as opções geográficas, feitas anteriormente pelos utentes ou famílias, aquando do processo de referenciação (Portugal, 2017a).

São critérios de referenciação para a RNCCI as pessoas com limitação funcional, em processo de doença crónica ou na sequência de doença aguda, em fase avançada ou terminal, ao longo do ciclo de vida e com necessidades de cuidados de saúde e de apoio social. São ainda condições gerais de admissão em todas as tipologias da RNCCI as seguintes situações: alimentação entérica; tratamento de úlceras de pressão e/ou feridas; manutenção e tratamento de estomas; terapêutica parentérica; medidas de suporte respiratório, designadamente a oxigenoterapia ou a ventilação assistida; ajuste terapêutico e/ou de administração de terapêutica, com supervisão continuada (Portugal, 2017a).

Em 2017, a mesma portaria n.º 50/2017, introduz a classificação do grau de funcionalidade, segundo a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, com o objetivo de conferir racionalidade clínica a todo o processo do utente admitido na RNCCI, centrando a intervenção na potencialização da capacidade funcional dos utentes, segundo uma perspetiva biopsicossocial e possibilitando a avaliação dos resultados da intervenção.

Também refere a mesma portaria, que as unidades e equipas da RNCCI, de forma a assegurar níveis adequados de qualidade na prestação de cuidados, devem adaptar a dotação dos recursos humanos ao nível de dependência dos utentes (Portugal, 2017a).

Em 2018, a 6 de setembro, sai a portaria nº 249/2018 que pretende introduzir aperfeiçoamentos, no que respeita à aprovação do regulamento interno das unidades, à referenciação dos utentes que preenchem os critérios de referenciação para as unidades de cuidados paliativos e, por último, à faculdade das unidades e equipas prestadoras da RNCCI poderem solicitar à equipa coordenadora local a reavaliação dos utentes. Assim, definiram que as unidades de internamento prestam cuidados de saúde e de apoio social, na sequência de episódio de doença aguda ou da necessidade de prevenção de agravamentos de doença crónica, centrados na reabilitação, readaptação, manutenção e ações paliativas a pessoas que se encontram em situação de dependência, com vista à sua reintegração sociofamiliar (Portugal, 2018b).

Esta portaria não exclui a prestação de ações paliativas por parte das unidades e equipas da Rede Nacional Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), constitui, no entanto critério de não admissão nas unidades e equipas da RNCCI a necessidade de cuidados paliativos complexos. Não se encontra prejudicada a prestação de ações paliativas a pessoas com limitação funcional, em processo de doença crónica ou na sequência de doença aguda, em fase avançada ou terminal, ao longo do ciclo de vida e com necessidades de cuidados de saúde e de apoio social seguidos pelas equipas de Cuidados Paliativos (Portugal, 2018b).

A pessoa em contexto de doença avançada e em fim de vida tem de estar devidamente sinalizada na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados e ou na Rede Nacional de Cuidados Paliativos. No âmbito dos cuidados de saúde primários, os profissionais de saúde têm a obrigação de sinalizar todos os casos de pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida que se encontrem em ambiente domiciliário, sem acesso ao devido apoio estruturado e profissionalizado (Portugal, 2018a).

Para além destes critérios de admissão, os profissionais de saúde devem requerer o direito ao descanso do cuidador informal da pessoa em contexto de doença avançada e em fim de vida que se encontre em ambiente domiciliário, sempre que tal se justifique (Portugal, 2018a). Estes utentes só podem ser referenciados para unidades com tipologia de longa duração e manutenção, que iremos de seguida abordar.

II.1- Unidade de Longa Duração e Manutenção

Os critérios de referenciação para uma unidade de longa duração e manutenção são as situações que impliquem a prestação de cuidados de apoio social, continuidade de cuidados de saúde e de manutenção do estado funcional, que pela sua complexidade ou duração, não possam ser assegurados no domicílio e tenham necessidade de internamento, por um período superior a 90 dias consecutivos e que requeiram:

- a) Cuidados médicos regulares e cuidados de enfermagem permanentes;
- b) Reabilitação funcional de manutenção;
- c) Internamento em situações temporárias por dificuldade de apoio familiar e necessidade de descanso do principal cuidador, até 90 dias por ano (Portugal, 2017a).

Segundo dados do relatório de monitorização da RNCCI (ACSS-DRS, 2017), na distribuição do total dos óbitos por tipologia, verifica-se que 40,1% do total dos óbitos ocorre em ULDM (37,9% em 2016).

Embora os CP não estejam já incluídos na RNCCI, existem utentes referenciados com necessidade identificada de intervenção paliativa – ações paliativas, para as tipologias da RNCCI. Desses utentes, cerca de 26,3% ingressaram em ULDM. Os utentes com a identificação destas necessidades correspondem a 3,6% do total dos motivos de referenciação, sendo a percentagem em ULDM de 3,9% (ACSS- DRS, 2017).

Apresentam-se, de seguida, na tabela 1, os recursos humanos mínimos apresentados em portaria nº 174/2014 e mantidos em portaria nº 50/2017, para o funcionamento de uma ULDM, considerando a lotação de 30 camas. Acrescentando, a mesma portaria de que “as unidades e equipas da RNCCI, de forma a assegurar níveis adequados de qualidade na prestação de cuidados, devem adaptar a dotação dos recursos humanos (RH) ao nível de dependência dos utentes” (p.615).

Portarias nº 174/2014 e nº 50/2017

Profissional	Em horas semanais	
	ULDM	Frequência
Pessoal Auxiliar	320	Presença permanente
Enfermeiro (inclui coordenador e enf.de reabilitação)	240	Presença permanente
Assistente Social	40	Presença ao longo da semana
Animador Sócio-cultural	40	Presença ao longo da semana

Médico (inclui fisiatra)	20	Presença diária
Psicólogo	20	Presença ao longo da semana
Terapeuta Ocupacional	20	Presença ao longo da semana
Fisioterapeuta	20	Presença diária
Nutricionista	4	Presença ao longo da semana
Terapeuta da Fala	0	Presença ao longo da semana

Tabela 1- Recursos humanos recomendados na ULDM
Fonte: Diário de República

E por se tratar de um estudo de caso, iremos apresentar de seguida a Instituição que serviu de base a este estudo. Contextualizando em termos históricos e socioculturais.

II.1.1 – Enquadramento da Instituição

Nos anos cinquenta, nasceu a ideia de construir um Hospital na Vila de Sernancelhe, distrito de Viseu. A 21 de Março de 1954, toma posse a Comissão nomeada para instalar a Misericórdia e construir o hospital. O Hospital foi construído e teve a sua inauguração em 28 de Setembro de 1960. Do hospital, nacionalizado a seguir à revolução de 25 de Abril, ficaram as instalações físicas quando, em 2007, o centro de saúde foi transferido para uma casa própria. Dando continuação ao propósito para o qual havia sido construído este edifício, no segundo semestre de 2010 foi iniciada a reconversão do mesmo, para uma Unidade de Cuidados Continuados de Saúde - Longa Duração. Que recebeu o seu primeiro doente a 07 de Maio de 2015 e foi inaugurada pelo, na altura Ministro da Saúde, Dr. Paulo Macedo, a 12 de agosto de 2015, com uma capacidade de 30 camas em regime de Longa Duração e Manutenção, preparada para prestar cuidados de saúde e apoio social de forma continuada e integrada a pessoas que, independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência.

Com a missão de valorizar o passado e construir o futuro, a Santa Casa da Misericórdia de Sernancelhe para além da ULDM conta com as valências de Estrutura Residencial para Pessoas Idosas (ERPI), Serviço de Apoio Domiciliário (SAD), cantina social, Serviço de Atendimento e Acompanhamento Social (SAAS), creche e jardim-de-infância. Sendo ainda pólo de receção e mediadora no Programa Operacional Alimentar para Pessoas Mais Carenciadas (POAPMC).

Reconhecendo que a melhoria significativa dos cuidados de saúde prestados à população pelo Serviço Nacional de Saúde, tem contribuído para aumentar a esperança média de vida, Sernancelhe percebeu que a população de toda a região, em especial a mais idosa, necessitava de outras valências, de equipamentos que a acompanhassem nos períodos de convalescença, que a acolhessem e tratassem após intervenções cirúrgicas e tratamentos hospitalares, e que estivessem presentes nas situações em que a falta de retaguarda familiar potencia o abandono social.

Foi essa consciência que motivou a candidatura da Santa Casa da Misericórdia de Sernancelhe a acolher uma Unidade de Cuidados Continuados que sirva o Concelho, o Distrito e a Região, integrando assim a Rede Nacional de Cuidados Continuados, da Administração Regional Norte (ARS Norte). Apresenta como Entidade Coordenadora Local (ECL) a equipa de Lamego: ECL Douro Sul, sob a alçada da Entidade Coordenadora Regional (ECR) Norte.

A ULDM da SCM de Sernancelhe tem como Visão: afirmar-se como uma entidade prestadora de cuidados continuados de qualidade e proximidade, promovendo a saúde, valorizando competências e aconchegando afetos, tudo numa perspetiva de solidariedade social, de harmonia com o espírito tradicional constante do Compromisso da Misericórdia. Apresenta como Missão: contribuir, de forma integrada e com qualidade, para o processo ativo e contínuo de recuperação e manutenção, promovendo a autonomia e satisfazendo as necessidades sociais de utentes e familiares; ao mesmo tempo que presta cuidados de saúde ajustados às necessidades de cada um.

São receitas da ULDM da SCM de Sernancelhe as que resultarem do desenvolvimento da sua atividade, nos termos da legislação em vigor e dos acordos e tabelas aprovados, nomeadamente: as verbas correspondentes ao pagamento dos Cuidados Continuados prestados a utentes do Serviço Nacional de Saúde (SNS); as verbas correspondentes ao pagamento dos Cuidados Continuados prestados a beneficiários de subsistemas de saúde; os encargos decorrentes dos cuidados de apoio social, também designados por comparticipação familiar, são suportados pelo utente, sem prejuízo da comparticipação da Segurança Social a que houver lugar, de harmonia com o disposto na legislação aplicável. Iremos especificar, de seguida como se processa a contratualização e financiamento da RNCCI.

III- CONTRATUALIZAÇÃO E FINANCIAMENTO

O modelo de gestão da RNCCI passa pela descentralização e contratualização de serviços. Possui três níveis de coordenação (local, regional e nacional), com equipas compostas por elementos da área da saúde e da segurança social. Os encargos resultantes da prestação de cuidados de saúde e de apoio social na rede são repartidos pelo MTSS e pelo MS (Portugal, 2011).

Existe ainda uma componente do financiamento proveniente da comparticipação que cabe ao utente e/ou agregados familiares na proporção dos seus rendimentos e que é determinada através da condição de recursos realizada no momento da referenciação para rede. Esta componente destina-se apenas para comparticipar a percentagem de despesas oriundas do apoio social e em último caso é totalmente suportada pelo MTSS. De salientar que, para além do preço fixo pago por utente/ dia, às entidades prestadoras, a rede tem custos associados à referenciação e acompanhamento das unidades que são francamente exacerbados face ao custo por cama na RNCCI, demonstrando-se urgente a implementação de medidas corretivas a este nível.

O artigo 46.º do Decreto -Lei n.º 101/2006, de 6 de junho, na sua redação, determina que o financiamento dos serviços a prestar pelas unidades da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) é estabelecido mediante modelo de financiamento próprio, a aprovar por portaria dos Ministros das Finanças, do Trabalho e da Solidariedade Social e da Saúde (Portugal, 2019).

De acordo com o disposto na alínea c) do n.º 1 do artigo 47.º do Decreto -Lei n.º 101/2006, de 6 de junho, o financiamento de cada tipo de serviços é específico, com preços adequados e revistos periodicamente, por forma a assegurar a sustentabilidade e a prestação de cuidados de qualidade (Portugal, 2006).

Através da Portaria n.º 1087-A/2007, de 5 de setembro, foi definido o modelo de financiamento da RNCCI, bem como fixados os preços dos cuidados de saúde e de apoio social nas unidades de internamento e ambulatório da RNCCI. Em 2011 foi revisto e aumentadas as comparticipações em termos de mais encargos, sendo introduzidos os encargos com medicamentos, realização de exames auxiliares de diagnóstico, apósitos e pensos para as UP's; acrescentando os encargos com fraldas. Neste contexto, procedeu-se no

ano 2017 à atualização dos preços em 0,6 %, através da Portaria n.º 353/2017, de 16 de novembro, por aplicação da variação média do índice de preço no consumidor, conforme constante no Compromisso de Cooperação para o Setor Social e Solidário, Protocolo para o biênio 2017 -2018.

No entanto e como afirma a Associação Nacional de Cuidados Continuados (ANCC) em 2017:

No protocolo assinado em 2017 com o sector social os preços para a RNCCI foram atualizados em apenas 0,6% quando para a generalidade das áreas sociais ele foi de 2,1%. Esta discrepância é difícil de entender uma vez que o próprio acordo refere que uma das razões do aumento de 2,1% para o sector social se devia a compensar o aumento da TSU para as IPSS. Ora, as UCCI's também sofreram com esse aumento pelo que não se entende esta discriminação. Acresce que a tipologia mais mal paga é a Longa Duração, a qual sofre um aumento relativo, inferior às outras tipologias, quando na prática devia ser a mais aumentada (p.8).

Em 2019 encontraram-se reunidas as condições para proceder a uma atualização dos preços, em conformidade com o disposto no n.º 6 da Portaria n.º 1087-A/2007, de 5 de setembro, refletindo os preços que resultam diretamente da aplicação da variação média do índice de preço no consumidor em cada um dos últimos quatro anos, ou seja, entre 2016 e 2019, repondo-se assim a normalidade no que se refere à atualização determinada por aplicação do índice de preços do consumidor (Portugal, 2019).

Deste modo, apresentam-se os valores indicados pelas referidas portarias como o preço a ser considerado como encargos com estes utentes, fazendo uma comparação entre o preço definido para as Unidade de Cuidados Paliativos e as de Longa Duração e Manutenção da RNCCI.

Portarias	Tipologia de Unidades	Encargos com cuidados de saúde (utente/ dia)	Encargos com cuidados de apoio social (utente/ dia)	Encargos com medicamentos, realização de exames de diagnóstico, apósitos e material de pensos para tratamento de UP's (utente/ dia)	Encargos com utilização de fraldas (utente/ dia)	Total
Portaria 1087-A/2007	Unidade de Cuidados Paliativos	85 €				85 €
	Unidade de Longa duração e Manutenção	17,49 €	28,51 €			46 €
Portaria n.º 220/ 2011	Unidade de Cuidados Paliativos	90,46 €		15 €		105,46 €
	Unidade de Longa duração e Manutenção	18,61 €	30,34 €	10 €	1,24 €	60,19 €
Portaria 353/2017	Unidade de Cuidados Paliativos	91 €		15,09 €		106,09 €
	Unidade de Longa duração e Manutenção	18,72 €	30,52 €	10,06 €	1,25 €	60,55 €
Portaria n.º 17/2019	Unidade de Cuidados Paliativos	93,57 €		15,52 €		109,09 €
	Unidade de Longa duração e Manutenção	19,25 €	31,38 €	10,34 €	1,28 €	62,15 €

Figura 1- Valores de financiamento segundo a tipologia na RNCCI
Fonte: Diário de Republica

O relatório de Primavera de 2011 revelou que o “custo real médio diário” de um doente na rede de cuidados continuados integrados era de 82€/dia, sendo o valor médio diário em internamento hospitalar 403€/dia. Ainda acrescentou que uma cama de internamento na RNCCI tem um custo médio de 82€ por dia mas o custo médio de um dia na RNCCI é de 237,941€ (OPSS, 2011).

A este propósito também a ANCC, no seu relatório de 2017 propõe que:

Se faça um estudo do custo diário real por doente nas diferentes tipologias tendo em consideração as alterações impostas pela legislação atual, a alteração do perfil e características dos utentes referenciados para a RNCCI, de forma a ser feito um cálculo correto e justo dos valores a pagar por utente quer pelo Ministério da Saúde quer pelo Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social. Este custo diário é muito diferenciado (mais elevado) quando falamos de UCCI na zona interior do país pelo que deveria existir uma majoração nestas situações (p.18).

Num estudo de Claudia Geue *et al.* (2016) em que se comparam os custos de internamento, com base na variação geográfica, também concluem que as zonas rurais sofrem maiores desafios para providenciar cuidados em fim de vida, deste modo, uma vez admitidos em hospitais de zonas urbanas, aumentavam significativamente os custos, e também a falta de retaguarda familiar e de condições sociais, se tornam um motivo para não terem alta.

Talvez esta alocação de recursos devesse ser feita através de um planeamento estratégico mais adequado. Isto é, os cuidados com o utente em fim de vida, deveriam ser reconhecidos, como uma área específica, com formação muito especializada e dirigida a esta área de atuação, pois talvez assim, com um maior conhecimento, fosse possível a otimização da distribuição dos doentes. Deste modo, serão abordados seguidamente os custos do utente em fim de vida.

IV- CUSTOS EM FIM DE VIDA

Doentes complexos com dependências funcionais geram maiores custos, que são duplamente superiores aos doentes com níveis semelhantes de comorbilidade mas que não estejam funcionalmente dependentes. Também os doentes de Alzheimer e outras demências cognitivas aumentam significativamente os custos e o tempo de utilização de serviços de saúde (Bynum, Rabins, Weller Niefeld, Anderson e Wu, 2004, cit. por Holland, Evered e Center, 2014).

Grande parte das doenças fatais ou terminais estão associadas com um período de maior dependência e incapacidade no fim de vida, grande parte dos doentes são idosos com doenças como a demência, doenças degenerativas neurológicas, problemas cardíacos, artrites, e doenças pulmonares e renais, que se prolongam por anos, exigindo cuidados pessoais e de supervisão. São também estes os doentes que frequentam as unidades de longa duração e manutenção. Embora não se possa fazer uma direta extrapolação do modelo oncológico para outras doenças crônicas avançadas, existe um conjunto de problemas na fase terminal que poderão, uma vez detetados, ter uma abordagem similar. Estratégias inapropriadas, nesta fase da vida, podem levar a sofrimento desnecessário dos doentes e suas famílias (Alves, 2015).

Doentes terminais apresentam, independentemente da natureza do processo mórbido, um leque comum de problemas, que devem ser sistematicamente elencados e abordados com um conjunto de princípios farmacológicos eficazes e o menos invasivo, que seja possível (Holland, Evered e Center, 2014).

Segundo Emanuel e Ash (2002) citados por Holland, Evered e Center (2014), cerca de um terço dos custos associados a despesas de saúde realizados no último ano de vida, são realizados maioritariamente no último mês de vida. Isto porque, segundo Yu (2012) citado por Holland, Evered e Center (2014) grande parte destes custos resultam de cuidados de suporte de vida ou múltiplas idas ao hospital e uma rede de cuidados pouco coordenada, o que sugerem que existe potencial na necessidade de reduzir ou evitar alguns destes custos e, assim, melhorar o cuidado ao doente.

Em estudos de Smith, Coyne, e Cassel (2003), Davis, Walsh e Nelson (2001) ambos citados por Bailey *et al.* (2005) referem que os cuidados paliativos diminuem os custos dos doentes em fase de fim de vida.

Na Catalunha a implementação de um modelo de Cuidados Paliativos, com os diferentes níveis organizacionais, demonstraram uma diminuição de 3000 euros por doente (Gomez-Batiste *et al.*, 2011).

Jin *et al.* (2015) realizaram um estudo comparativo acerca dos diferentes acessos para administração de medicação injetável (subcutânea, intramuscular ou endovenosa), baseando-se nos critérios de segurança, eficácia, economia e preferência do doente, concluíram que os doentes são complexos, devido aos aspetos biológicos (idade, massa corporal, entre outros), clínicos, económicos, sociais e culturais, daí que a medicina deva avançar para uma personalização, onde a relação médico-doente seja guiada por práticas compreensivas e otimizadas.

Também em termos de despesas, o facto de se optar pela administração subcutânea apresenta vantagens em termos de despesas associadas, para além de promover a administração no domicílio, melhora a qualidade de vida, reduz a dor e é uma forma mais segura e eficaz (Reggia *et al.* 2015 cit. por Jin *et al.* 2015). Os clínicos devem considerar a preferência do doente e o aspeto económico, pois são formas de assegurar que o doente irá cumprir com a prescrição, irá melhorar a experiência e satisfação do doente e família, se estiver no domicílio, ou por seu lado irá aliviar os custos gerais em saúde para as Instituições que o suportem (Jin *et al.* 2015).

Apenas quando se percebem os custos totais de um ciclo completo de tratamento, com complicações e comorbilidades associadas, se pode determinar um preço por doente, que seja financeiramente sustentável para a instituição (Ribeiro, 2014).

Vários estudos mostram que o uso dos cuidados paliativos permite uma poupança significativa nos gastos com a saúde, principalmente no último mês de vida em que pode atingir 25 a 40% dos gastos (Ribeiro, 2014).

Entre Setembro e Novembro de 2017 foi realizado um estudo pelo Ministério da Saúde, no qual a ULDM da SCM de Sernancelhe participou relativamente às infeções associadas aos cuidados de saúde (IACS) e o aumento da resistência dos microrganismos aos antimicrobianos (RAM). Deste estudo, concluiu-se que da totalidade de utentes estudados

das Unidades na RNCCI, destes 4,65% tinham indicação por infeção e 2,5% não tinham infeção reportada e que à data do estudo encontravam-se 9,33% desses utentes diagnosticados com uma infeção ou a tomar um antimicrobiano nas Unidades de Cuidados Continuados Integrados participantes. São problemas diretamente relacionados e de importância crescente à escala mundial, aos quais nenhuma instituição prestadora de cuidados de saúde pode estar alheia. As IACS agravam o prognóstico da doença de base, prolongando os internamentos, associando morbilidade e aumentando a mortalidade. Simultaneamente, aumentam os custos (PPCIRA, 2018).

Também os recursos humanos podem acarretar um custo mais elevado, pela presença de sintomas de *burnout* ou exaustão, porque como nos diz Salazar (2017):

A confrontação com a doença em estádios avançados, o encontro com o outro humano em desespero e em grande sofrimento, a dúvida acerca da capacidade de nos ajustarmos tecnicamente a contextos únicos que decorrem da individualidade, que pode ser a de outro, ou a nossa própria, o sofrimento da família presente que se desestrutura aos nossos olhos, o envolvimento, por vezes inevitável, de pessoas novas demais para elaborar as perdas graves e a acumulação de muitas equações deste tipo podem constituir uma rutura importante na saúde do prestador (p.117).

Acrescenta ainda que trabalhar com utentes em fim de vida, significa estar “em constante proximidade com a vulnerabilidade humana, com o sofrimento, com o morrer e com a morte” (p.120).

French (2013), cit. por Ribeiro (2014) aponta a dificuldade em medir os custos associados à coordenação dos recursos humanos, que não se associa diretamente aos utentes e o facto de os tempos utilizados serem estimados, introduzindo assim algum nível de erro e uma fonte potencial de desvios.

V- METODOLOGIA

Para esta investigação foram utilizados como recursos de análise de dados os aplicativos *software: Excel e SPSS Statistics 24*.

Tipo de estudo

O estudo é de natureza quantitativa, retrospectivo e descritivo. Este estudo resulta de uma análise retrospectiva, de revisão dos processos clínicos, nomeadamente dos últimos 30 dias de vida. É um estudo de caso, que após a análise dos resultados, irá propor um modelo de gestão e verificar as práticas em uso na Instituição.

Foram avaliados os dados demográficos e de morbilidade presentes e revistos os registos referentes aos sintomas apresentados pelos utentes nos últimos 30 dias de vida, bem como a estratégia dirigida ao controlo sintomático. Entubação gástrica, hidratação endovenosa, algaliação e punções endovenosas utilizadas para garantir aporte hídrico, calórico e administração de medicação em utentes terminais, o objetivo foi perceber se existia uma atitude orientada para a cura ou para os problemas sentidos pelo utente em fim de vida. De seguida, fez-se a tradução desses registos, em termos de valores económicos dos recursos humanos e materiais utilizados, de modo a se perceber, os possíveis gastos desnecessários e, assim, elaborar um modelo que auxilié na tomada de decisão.

Estudo de caso

A metodologia Estudo de Caso, pretende responder a questões de como e porquê, de contextos reais, no ciclo de vida da organização. É um método comumente utilizado na área das ciências económicas, para estudar organizações e comportamentos, e pode utilizar dados qualitativos, quantitativos ou mesmo os dois. O objetivo é interpretar e analisar os resultados no seu contexto próprio. Uma das suas características mais importantes é concentrar-se apenas num único caso através da análise exaustiva e detalhada dos dados

relativos a esse caso, abrindo a possibilidade de aumentar o conhecimento sobre esse objeto de estudo específico (Ribeiro, 2014).

O estudo do caso tem sido uma estratégia comum de investigação nas ciências sociais e em economia, na qual a estrutura de uma dada indústria, ou a economia de uma cidade ou região, podem ser investigadas usando um plano de estudo de caso. Em todas estas situações, a necessidade distintiva de estudos de casos surge do desejo de compreender fenómenos sociais complexos (Yin, 1994).

No geral, os estudos de caso são a estratégia preferida quando questões “como” e “porquê” estão a ser colocadas, quando o investigador tem pouco controlo sobre os acontecimentos, e quando o foco está nos fenómenos contemporâneos, dentro do contexto da vida real (Yin, 1994).

População em estudo e Amostra

A população deste estudo corresponde a um total de 249 utentes, que passaram pela ULDM da SCM entre o período de agosto de 2015 e agosto de 2018, destes apenas foram contemplados na amostra os que vieram a falecer, enquanto se encontravam admitidos na ULDM.

O processo de seleção da amostra para esta investigação foi não probabilístico, acidental. Tendo sido analisados 57 utentes que se encontravam internados na ULDM. Estabeleceram-se critérios de inclusão e critérios de exclusão. Dos critérios de inclusão faziam parte: (1) processo de morte ocorresse durante o seu internamento na ULDM, mesmo quando se encontrava em situação de reserva de vaga; (2) a análise concentrou-se nos últimos 30 dias de vida ou tempo inferior, consoante o tempo de internamento; (3) limitado entre o período de agosto de 2015 a agosto de 2018.

Técnicas de Recolha de dados

Pesquisa do arquivo morto- processo individual do doente; recurso aos registos informáticos da equipa no aplicativo F3M: software de registos de saúde.

Foram recolhidos dados constantes nos registos clínicos (médicos e de enfermagem) relativamente aos sintomas e problemas principais apresentados pelos utentes nos últimos trinta dias de vida e as correspondentes atitudes médicas, nomeadamente:

- (1) Vias predominantes de administração de medicação e hidratação;
- (2) Uso de procedimentos de rotina invasivos, tais como punções, algaliação e entubação gástrica;
- (3) Estratégia analgésica (momento e classe de analgésico escolhido);
- (4) Restantes fármacos utilizados;
- (5) Informações inerentes a diretivas de fim-de-vida, como a menção a necessidades e envolvimento direto dos doentes e da família;
- (6) Indicadores de contabilização de custos com as infra-estruturas;
- (7) Indicadores de contabilização de custos com os recursos humanos;
- (8) Comparticipação familiar, do Ministério da Saúde e da Segurança Social;

Os últimos dados foram obtidos com recurso aos relatórios de contas apresentados pela Instituição para esses períodos, assim como ao registo de faturação presente em Plataforma *Gestcare* (aplicativo de monitorização da RNCCI).

Técnicas de Apresentação e Análise dos dados

Os dados foram recolhidos com recurso a uma tabela em *excel*, de seguida foram realizadas bases de dados também em *excel*, onde se apuraram os valores individuais dos procedimentos em análise. Foram analisados os relatórios de contas dos anos em estudo, de forma a se obter a informação acerca dos custos com fornecimentos externos, valores de amortização e depreciação. Alguns dos dados, foram submetidos a análises correlacionais, no sentido de perceber as relações entre algumas das variáveis em análise e para estes utilizou-se como recurso o aplicativo *software SPSS Statistics 24*.

Os dados são apresentados sobre a forma de tabelas realizadas em *word*, com base nos dados recolhidos desta investigação e amostra em estudo.

VI- APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

De seguida serão apresentados os resultados da recolha desta investigação, iniciando com a apresentação dos dados sócio-demográficos, posteriormente as práticas e procedimentos da Instituição, também será analisada a tipologia de utentes e os recursos humanos, assim como as necessidades clínicas e utilização de recursos materiais. Apenas após esta recolha é possível realizar-se uma análise financeira do período em estudo e, deste modo, apurar o valor diário do utente nesta ULDM. Com base nos resultados e sua análise será emitida uma proposta de um modelo que auxilie na tomada de decisão e na diminuição do sofrimento e eficiência de recursos.

Dados sócio-demográficos

Seguem, na tabela 2, os dados sócio- demográficos, em termos de sexo, faixa etária, referenciação, proveniência, grau de dependência e tempo de internamento.

Dados demográficos		Frequência	%
Sexo	Masculino	32	56.1
	Feminino	25	43.9
Faixa etária	20-29 anos	1	1.8
	30-39 anos	1	1.8
	40-49 anos	2	3.5
	50-59 anos	1	1.8
	60-69 anos	5	8.8
	70-79 anos	15	26.3
	80-89 anos	22	38.6
	90-99 anos	10	17.5
Referenciação	Centro Hospitalar	36	63.2
	Transferência RNCCI	9	15.8
	Domicílio	8	14.0
	Unidades de Cuidados Paliativos	4	7.0
Proveniência	CHTMAD-Lamego	16	28.1
	Unidades da RNCCI	9	15.8
	Cuidados de Saúde primários	8	14.0
	CHTMAD- Vila Real	6	10.5
	CHTV- Viseu	5	8.8
	CHTS	4	7.0
	IPO	2	3.5

	UCP-Vila Pouca de Aguiar	2	3.5
	CHVN Gaia	2	3.5
	CHTMAD- Chaves	1	1.8
	CHTMAD-UBI Régua	1	1.8
	CH Porto	1	1.8
Grau de dependência			
	Dependente Total	47	82.5
	Dependente Parcial	10	17.5
Tempo de internamento			
	1 a 30 dias	20	35.1
	31 a 60 dias	10	17.5
	61 a 90 dias	6	10.5
	91 a 120 dias	5	8.8
	151 a 180 dias	4	7.0
	181 a 210 dias	1	1.8
	211 a 240 dias	1	1.8
	271 a 300 dias	1	1.8
	301 a 330 dias	3	5.3
	331 a 360 dias	1	1.8
	Superior a 360 dias	5	8.8

Tabela 2- Dados demográficos
Fonte: Elaboração Própria

Como se pode verificar, a maioria desta amostra corresponde ao sexo masculino e a faixa etária predominante é a que se encontra entre os 80 e os 89 anos, sendo que o período compreendido entre os 70 e os 99 anos correspondem a 82% da amostra. Apenas para 10 utentes dos que vieram a falecer, a morte ocorreu antes dos 70 anos de idade.

A referenciação é maioritariamente de Centro Hospitalar, encontrando-se o Centro Hospitalar de Trás os Montes e Alto Douro (Lamego) como o que mais referencia utentes para a ULDM da Santa Casa da Misericórdia de Sernancelhe. Seguem-se as transferências entre Unidades, o que é possível por uma questão de proximidade à área de residência (do próprio ou do cuidador).

Os utentes são referenciados segundo alguns critérios definidos pela própria RNCCI, sendo a dependência um deles. Por se tratar de uma ULDM e pelo facto de se ter realizado investigação sobre aqueles que faleceram, 82% destes utentes é dependente total e os restantes com uma dependência parcial (ou seja, o utente realiza alguma AVD de forma autónoma, ou que necessite apenas de supervisão).

O tempo de internamento refere-se à durabilidade temporal e de permanência do utente na ULDM, ou seja, a duração em dias que o utente se encontra na plataforma *Gestcare* como

utente admitido nesta ULDM. Isto porque, em caso de agudização (agravamento do seu estado de saúde) o utente tem direito a um período de reserva de vaga de 8 dias, que pode ir até aos 12 dias, em casos específicos e definidos na RNCCI. Em alguns destes utentes analisados, o óbito veio a ocorrer no hospital. No entanto, o utente encontrava-se neste patamar de reserva de vaga, o que apesar de não ser participado esse valor diário, ele continua a contabilizar para a taxa de ocupação (valor que se reverte em receita, como verba financeira).

Um dos aspetos mais importantes que foi possível apurar neste levantamento foi de que os utentes são referenciados já numa fase muito final das suas vidas, a grande maioria dos utentes que faleceram, não chegaram a estar 2 meses na ULDM (cerca de 50% da amostra), sendo que alguns deles têm um tempo de internamento de 5 a 9 dias. São utentes debilitados e que são referenciados porque os familiares não têm condições para os receber no domicílio, ou não têm cuidador e o hospital encaminha para dar resposta, muitas vezes a problemas sociais e, neste caso, também com o critério de necessidade de ações paliativas. De seguida, na tabela 3, analisamos os critérios de admissão na ULDM, que como se pode verificar, na grande maioria dos diagnósticos, encontram-se as doenças não oncológicas.

Critérios de admissão	Frequência	%
Diagnóstico		
Doença não oncológica	42	73.7
Doença oncológica	8	14.0
Mista	7	12.3
Doença Oncológica		
Cancro Cabeça e Pescoço	4	7.0
Cancro da Laringe	2	3.5
Cancro do Intestino e Reto	2	3.5
Cancro do Fígado	1	1.8
Cancro da Mama	1	1.8
Cancro da Próstata	1	1.8
Cancro do Pulmão	1	1.8
Cancro dos Rins	1	1.8
Doença Não oncológica		
Doença Respiratória Crónica	9	15.8
Doença Cardíaca Crónica	6	10.5
AVC	5	8.8
Doença Renal Crónica	4	7.0
Demência	4	7.0
Doença Hematológica Crónica	3	5.3
Diabetes	3	5.3
Traumatismo Crânio-Encefálico	3	5.3

Diagnóstico Secundário	Doença Neurodegenerativa	3	5.3
	Doença Hepática Crónica	2	3.5
	ELA	1	1.8
	Úlceras de Pressão	1	1.8
	Demência	11	19.3
	Hipertensão Arterial	10	17.5
	Cuidados Paliativos	8	14.0
	Diabetes	8	14.0
	Fragilidade social	7	12.3
	Tratamento de UP's	5	8.8
Cuidador Informal	Outros	5	8.8
	AVC	3	5.3
	Filha/ Filho	30	52.6
	Esposa /Marido	7	12.3
	Nora/ Genro	4	7.0
	Neta/ Neto	4	7.0
	Sem cuidador- Caso social	4	7.0
	Irmãos/ Cunhados	2	3.5
	Mãe/ Pai	2	3.5
	Próprio	2	3.5
	Sobrinha/ Sobrinho	1	1.8
	Vizinhos	1	1.8

Tabela 3- Critérios de Admissão
Fonte: Elaboração Própria

Tendo em conta, que na sua maioria são pessoas idosas e com comorbilidades, é natural que não exista um diagnóstico apenas. Na referenciação, a RNCCI, utiliza a definição de diagnóstico principal e diagnóstico secundário, embora no fundo ambos remetam para os motivos da necessidade de internamento. Assim, e, analisando os diagnósticos, verifica-se que de entre as doenças oncológicas é o cancro da cabeça e pescoço que mais motiva o internamento, para além das complicações clínicas e de qualidade de vida do utente é um dos cancros que mais torna incapacitante a pessoa, tornando-a dependente de terceiros e sem autonomia.

De entre as doenças não oncológicas é a doença respiratória crónica que atinge um maior número de utentes. Existe uma grande taxa de mortalidade e morbidade associadas a esta doença, estudos revelam que a comunicação entre o doente e médico não é frequente e, acima de tudo não é objetiva e também pela presença de um prognóstico incerto em que, muitas das vezes, nem o doente nem a família, percebem que se trata de uma doença

progressiva e terminal. Duas áreas assumem um papel importante na qualidade do cuidado, que são: a gestão da ansiedade e depressão associadas a doentes com doença respiratória crónica e a importância de um planeamento avançado de cuidados (Curtis, 2008).

A associação entre a doença DPOC e a presença de sintomas de ansiedade e/ou depressão é de uma grande importância, uma vez que pode influenciar na adesão ao tratamento, assim como na tomada de decisão, para além do efeito que os antidepressivos podem provocar como sintomas de dispneia e outros sintomas físicos (Curtis, 2008).

Também a doença cardíaca assume aqui um papel de relevo nos diagnósticos principais para a referenciação.

De seguida como diagnóstico secundário temos a demência e a hipertensão arterial, o que, mais uma vez, se atribui à idade avançada.

O prognóstico de um doente com demência difere de um doente com cancro, pois as trajetórias da doença são diferentes. Na demência a sobrevivência é variável e estima-se que se possa prolongar numa escala de 3 a 10 anos, enquanto que no cancro é um declínio mais evidente e célere (Steen *et al.*, 2013).

A um nível individual, doentes com demência podem sobreviver à última fase da doença com perturbações físicas e cognitivas, ou então vir a falecer de problemas associados, como pneumonia e doenças de comorbilidade. Agravando estas limitações cognitivas e físicas existem os problemas de comportamento ou sintomas neuropsiquiátricos, tais como a apatia, a depressão, a agressividade, que se desenvolvem como parte da trajetória da doença. Os profissionais de saúde necessitam de conhecimento específico para lidar com os comportamentos e com a sua antecipação. Mais uma vez, a comunicação com o doente e família exige do profissional um esforço maior, isto porque as famílias destes doentes estão exaustas e suportam um luto continuado, pelas perdas cognitivas e físicas que os seus entes estão sujeitos (Steen *et al.*, 2013).

Importa referir que em 8 destas situações já vem referenciada a necessidade de cuidados paliativos e 7 destas situações referem, como diagnóstico secundário, a fragilidade social o que, como se pode analisar, apesar da grande maioria ter como cuidador informal os filhos, seguidos de cônjuge, ainda existem muitas referenciações sociais ou em que o próprio se assume como o cuidador ou então caso social (6 utentes).

Práticas e Procedimentos

De seguida, iremos analisar as necessidades dos utentes em fim de vida, em termos de procedimentos clínicos e de práticas em uso na Instituição. O tratamento recebido depende diretamente das necessidades do utente, só conhecendo o utente se podem perceber as práticas e os procedimentos. Na tabela 4 apresentam-se os critérios que necessitaram de intervenção da equipa de enfermagem e do corpo clínico.

Necessidade de cuidados de enfermagem		Frequência	%
Pensos	UP's	25	43.9
	Pele integra	18	31.6
	Presença de Estoma	6	10.5
	Ferida Cirúrgica	3	5.3
	Ferida Traumática	2	3.5
	Ferida Tumoral	1	1.8
	UP's e Estoma	1	1.8
	3 tipos de feridas	1	1.8
Sondas	Ambas	36	63.2
	Nenhuma	8	14.0
	Sonda Vesical	5	8.8
	Sonda Naso-gástrica	3	5.3
	PEG	3	5.3
	PEG e Sonda Vesical	2	3.5
Aspiração de secreções	Com necessidade	44	77.2
	Sem necessidade	13	22.8
Soroterapia	Com necessidade	34	59.6
	Sem necessidade	23	40.4
Gases medicinais	Ambos	46	80.7
	Nenhum	8	14.0
	O ₂	2	3.5
	Nebulização (Ar)	1	1.8

Tabela 4- Cuidados de Enfermagem
Fonte: Elaboração Própria

A grande maioria dos utentes em fim de vida, apresentam necessidade de realização de pensos, por presença de úlceras de pressão, estomas e feridas cirúrgicas, muitas vezes

causadas pela introdução de um recurso externo (como a PEG, ou o saco de colostomia e urostomia).

Também se verifica que mais de 60% dos utentes possui sonda vesical e naso-gástrica, nesta fase dos últimos 30 dias de vida.

No estudo de Bailey *et al.* (2005) o indicador de redução de intervenções como as SNG foram pouco significativos, uma vez que existe muita resistência à mudança neste aspeto, seja porque é uma forma de alimentação, seja também porque é uma das principais vias para administração de medicação, entre elas a de analgesia.

Quase 80% dos utentes tem necessidade de aspiração de secreções, pois também nesta fase final de vida, se verifica como outro sintoma a presença de secreções abundantes, o denominado estertor, assim como, quando o utente já não tolera a alimentação e se encontra em estase, levando à necessidade de aspirar conteúdo alimentar, ou colocação de sonda de drenagem.

A soroterapia é muitas das vezes colocada como resposta à dieta zero, ou seja como forma de hidratar e administrar medicação em situação de fase final de vida. Em cerca de 60% dos utentes este foi o procedimento prescrito pelo médico e administrado pela equipa de enfermagem.

Finalmente, os gases medicinais. Cerca de 80% dos utentes teve necessidade de realizar oxigénio e nebulizações, até porque alguma da medicação é administrada sobre esta via de nebulização.

Foi efetuada uma análise dos registos informáticos da equipa de enfermagem, de forma a se apurarem as práticas em uso na ULDM, e incidiu também numa análise dos registos em termos sintomáticos, de forma a se perceber quais os sintomas que são valorizados e, deste modo, estão presentes ou não presentes, nos utentes nos últimos 30 dias de vida, assim como aqueles sintomas de fim de vida que deveriam ser registados em fase final de vida, mas não foram de alguma forma valorizados e por isso se encontram como não registados. Para esta escolha sintomática, baseámo-nos no estudo de Carneiro *et al.* (2011).

Foram analisados todos os registos efetuados pela equipa de enfermagem (divididos em três turnos) e médica dos últimos 30 dias de vida dos utentes, que se apresentam na tabela 5.

Dos sintomas registados existe documentação de pelo menos a presença dos seguintes: dor; dispneia; agitação psicomotora; náusea/vômito; fadiga; xerostomia; insónia; obstipação e outros: como a presença de secreções (estertor), astenia, anorexia, anúria, febre, estase e picos de tensão.

Registo Sintomático	Presente	Não Presente	Não Registrado
Outros	50	4	3
Dispneia	46	9	2
Dor	36	21	0
Agitação	21	29	7
Insónia	16	35	6
Náusea/vómitos	13	25	19
Obstipação	13	40	4
Fadiga	7	6	44
Xerostomia	3	1	53

Tabela 5 – Registo Sintomático
 Fonte: Elaboração Própria

A dor foi valorizada em todos os utentes, até porque faz parte da monitorização diária que os enfermeiros devem avaliar (5º sinal vital).

A dispneia foi considerada como presente na maioria dos utentes. A agitação psicomotora, por ser um sintoma controlado terapêuticamente, tinha menor presença, assim como a sensação de náusea ou a presença de vômitos. A fadiga foi um sintoma pouco valorizado, até porque na sua maioria o utente encontra-se mais prostrado e menos reactivo. A xerostomia foi dos sintomas menos identificado, sendo apenas referido em 4 situações, o que, segundo a literatura é uma das reações e consequência da toma de opiáceos. Também, podemos apontar como possível razão, o facto de existir uma rotina de hidratação e um *spray* feito de chá de camomila e gotas de limão, que é utilizado nesta fase de fim de vida, para que o utente não apresente tanto a percepção de boca seca, sendo muitas das vezes o cuidador informal quem administra esse *spray* e, assim, melhorar a comunicação verbal ou a própria percepção de conforto para o seu familiar. A insónia é outro sintoma que tem uma reacção no ajuste terapêutico, assim como a obstipação e que, por isso, é valorizado pela equipa de enfermagem. Nos outros sintomas foram referidas as situações de aspiração de

secreções, picos febris, a não existência de urina (anúria), as estases, prostração (astenia) e picos de tensões.

Quando se começou a analisar estes registos, foi interessante perceber se existia a noção de que o utente se encontrava em fase final de últimos dias de vida, a denominada agonia, que difere da agonia dita sofrimento.

Nos cuidados em fim de vida considera-se que o estado que precede a morte, nas doenças que cursam com deterioração progressiva e falta de resposta ao tratamento, se denomina de agonia. É uma fase de difícil diagnóstico, no entanto constitui uma competência clínica importante (Carneiro *et al.* 2011).

E assim foram revistos todos os registos a verificar se alguém referia essa perceção. Os médicos registavam como “mau prognóstico vital” e os enfermeiros, registavam como “MEG SUD” (mau estado geral, sintomas últimos dias). No entanto, existiram 17, num total de 57, situações em que nenhum deles identificou tratarem-se de últimos dias de vida. Esta perceção poderá fazer a diferença na atuação e procedimentos adotados, porque muitas das vezes, e a literatura reforça neste sentido, investe-se em procedimentos invasivos e desnecessários, assim como se criam expectativas irrealistas, porque não se reconhece que o utente se encontra numa fase de fim de vida (agonia).

Posteriormente, foi interessante perceber se havia nos registos alguma diferença após o diagnóstico de agonia, ou seja, se existiria alguma correlação entre o que se valoriza, após este tipo de diagnóstico. Deste modo, foi realizada uma análise estatística, em *SPSS Statistics 24*, recorrendo ao teste de qui-quadrado, com correção de Monte Carlo (ver tabelas em anexo II). E porque se considera existir associação estatisticamente significativa quando o valor de $p < 0.05$, neste caso, nenhum dos sintomas registados teve relação direta com o diagnóstico de agonia, uma vez que todos eles apresentaram valores superiores a 0.05. Assim concluiu-se que os registos dos enfermeiros e médicos se mantêm uniformes para todos os utentes, independentemente de existir um diagnóstico de agonia.

Seguidamente, e porque se trabalha em equipa multidisciplinar, foi importante perceber como era feita a comunicação de óbito e se esse acontecimento é valorizado em equipa, ou seja, se existe evidência dessa referência nos registos dos outros técnicos. Verificou-se que, como se pode confirmar na tabela 6, na sua maioria, estas comunicações aos familiares são realizadas pela equipa de enfermagem, até por uma questão de horário (presença

permanente) e por serem os técnicos que estão em primeira linha no acontecimento e na sua participação à restante equipa multidisciplinar. No entanto, também se verificaram algumas situações em que a equipa multidisciplinar faz essa referência e, neste caso, são aquelas situações consideradas paliativas em que a equipa se mobilizava já anteriormente para o apoio ao cuidador familiar e sua família. Também por se tratar de uma ULDM de proximidade e com gente local, também nestes casos, havia uma maior referência por parte da equipa multidisciplinar, sendo até a família assistida, por alguns elementos da equipa multidisciplinar, nas celebrações fúnebres, quando possível e justificável. Das situações que não foram registadas essas informações à família, foram as que os utentes faleceram nos hospitais e se encontravam em reserva de vaga, tendo cabido essa tarefa aos enfermeiros do hospital, assim como a comunicação à ULDM.

	Frequência	%
Equipa de enfermagem	29	50.9
Equipa Multidisciplinar	12	21.1
Sem registo	9	15.8
Assistente Social e Psicóloga	4	7.0
Equipa médica	3	5.3

Tabela 6- Registo de Informação à Família
Fonte: Elaboração Própria

Outro aspecto analisado nos registos foi se havia referência à solicitação de apoio espiritual, uma vez que segundo Cicely Saunders, em 1967 (cit. por Richmond, 2005) na sua prática, defendia que o utente em fim de vida deve ser encarado no seu aspeto holístico, com a conceção de “dor total”, ou seja, o utente visto como um todo, na consideração dos seus aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais.

Nesta amostra verificou-se que apenas 17 dos 57 utentes solicitaram o apoio espiritual. Na ULDM disponibiliza-se esse apoio a custo gratuito, sendo respeitada a prática religiosa do utente e disponibilizado o apoio para fazer essa articulação na comunidade envolvente. Na sua totalidade foram pedidos dentro da religião cristã, na sua maioria católica e romana,

tendo havido também pedidos de presença da Igreja Evangélica e de Testemunhas de Jeová.

Também preconizado nos cuidados de tipo paliativo, deverá existir um acompanhamento após o óbito aos seus familiares. Na ULDM essa iniciativa é de caráter psicossocial, sendo realizada pela assistente social e pela psicóloga. Revertem-se em contatos telefônicos, um mês após o falecimento. Noutras situações justificáveis e definidas em equipa multidisciplinar pode haver um apoio psicoterapêutico do cuidador informal, que se manifesta na deslocação do psicólogo ao domicílio do cuidador e apoio de caráter individual, com sessões semanais ou quinzenais, até que haja uma estabilidade emocional no cuidador, ou este seja, integrado em alguma resposta de apoio psicológico na comunidade. É também um acompanhamento gratuito e neste estudo contempla-se essa afetação dos técnicos na abordagem ao utente com tipologia de dependência total, tendo sido acompanhados um total de 25 em 57 utentes, neste período.

Tipologia dos utentes e Recursos Humanos

É fulcral agrupar os utentes em categorias, na medida em que as suas características individuais determinam níveis de consumo de recursos distintos, obtendo assim o custo real de cada utente tipo. Esta informação será importante na gestão dos recursos, uma vez que uma unidade inserida na RNCCI não escolhe os doentes a admitir e é remunerada de forma constante, independentemente das características individuais do utente.

O utente totalmente dependente (DT) possui múltiplas necessidades, que consome mais recursos comparativamente com os restantes. Com base no estudo realizado pelo Instituto Nacional de Administração em 2009, para caracterizar os utentes da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados e com base nos dados históricos desta Unidade, considera-se que o DT representa cerca de 60% do total de utentes desta unidade. O utente parcialmente dependente (DP) por seu lado, apresenta necessidades em menor grau, mas necessita de apoio nas tarefas do dia-a-dia e vigilância e utilizando o mesmo método anteriormente utilizado, considera-se que este representa aproximadamente 30% do total de utentes desta unidade.

Assim apresenta-se, na tabela 7, a seguinte caracterização dos utentes por tipologia.

Características	DT	DP
Mobilidade	Totalmente Dependente	Dependente
Atividades da Vida diária	Totalmente Dependente	Necessita ajuda/ supervisão
Orientação/ Consciência	Desorientado	Períodos de desorientação
Controlo de esfíncteres	Descontrolo Total	Descontrolo parcial
Necessidade de O2	Contínuo ou parcial	Pontualmente
Aspiração de secreções	Com necessidade permanente	Pontualmente
Vigilância Clínica e de enfermagem	Permanente	Permanente

Tabela 7- Caraterização da tipologia de utentes
Fonte: Elaboração Própria

Para identificar e afetar os recursos à unidade de cuidados continuados integrados foi necessário recolher informação financeira relativa aos gastos da instituição.

O custo com os recursos humanos, que se apresenta na tabela 8, foi calculado com base na política de contratação da instituição, contemplando o vencimento base, acrescido de subsídios: décimo terceiro e décimo quarto meses, prestações sociais, seguros e medicina no trabalho. A informação foi recolhida nos relatórios de contas apresentados pela Mesa Administrativa e com recurso ao auxílio da Técnica de Apoio à Gestão da Instituição, assim como o resumo do registo de faturação, presente em Plataforma *Gestcare*. Atendendo ao facto de que apenas a terapeuta da fala e os médicos se encontram contratados em regime de prestação de serviços, todas as despesas foram englobadas neste setor e não como fornecimento de serviços externos (subcontratos). O vencimento base estimado para cada perfil profissional, teve como base, a Convenção Coletiva (Boletim do Trabalho e Emprego n.º 33 de 8/9/2015) que regula as relações de trabalho entre a União das Misericórdias Portuguesas - UMP e a Federação Nacional dos Sindicatos dos Trabalhadores em Funções Públicas e Sociais e outros.

Perfil Profissional	Nº total de Profissionais			
	Ago- Dez 2015	Jan- Dez 2016	Jan- Dez 2017	Jan- Ago 2018
Médico (inclui fisiatra)	3	3	3	3
Enfermeiro	10	13	14	13
Fisioterapeuta	1	2	2	2
Psicólogo	1	1	1	1
Assistente Social	1	1	1	1
Animador Sociocultural	1	1	1	1
Nutricionista/ Dietista	0	1	1	1
Terapeuta da Fala	1	1	1	1

Terapeuta Ocupacional	1	1	1	1
Pessoal ação médica	0	0	8	11
Pessoal serviços gerais	12	13	6	6
Administrativa/ receção	1	1	1	1
Outros	0	0	2	2
Gastos com pessoal	167.663,96	474.808,80	523.355,48	318.626,32

Tabela 8- Recursos Humanos
Fonte: Elaboração Própria

Para afetar o custo de cada profissional fez-se uma análise do tempo dispendido por cada um dos perfis profissionais, com os dois tipos de utentes. Calculou-se o tempo que cada profissional executa ao longo de vinte e quatro horas, com cada um destes utentes tipo, desde a higiene e conforto, ao treino de AVD's, reabilitação e inclusivamente as tarefas administrativas e ensinamentos com as famílias. Posteriormente e, tendo em conta a disponibilidade diária de cada perfil profissional, determinou-se, em percentagem, o tempo afeto a cada um destes utentes tipo. Apesar de serem os utentes mais dependentes a exigirem maiores cuidados clínicos e de enfermagem, são também eles que dispõem de menos intervenções da equipa multidisciplinar. Seja porque a terapia ocupacional, animação sociocultural, terapia da fala, fisioterapia e psicologia se concentram mais no aspecto de reabilitação, treino de funcionalidades e estimulação cognitiva.

De forma a ser possível calcular um valor diário, foi mantida a regra de que em média, os utentes dependentes totais (DT) nas ULDM correspondem a cerca de 60% da capacidade e os dependentes parciais (DP) serão 30%. Assim sendo, após o cálculo da afetação por profissional, o valor foi dividido por 18 utentes (60% de 30 utentes) no caso de DT, e por 9 utentes (30% de 30 utentes) no caso de DP, de seguida esse resultado foi dividido pelo número de dias a que correspondia temporalmente (dependendo do ano em análise). Assim conseguiu-se obter um valor médio por profissional, consoante o ano em questão, para cada um deste tipo de utentes.

Para além do valor afeto aos recursos humanos, foram consideradas as despesas em fornecimentos e serviços externos (que contempla as despesas com serviços especializados; materiais; energia e fluídos; deslocações, estadias e transportes e,

finalmente, outros serviços diversos) estas apuradas ao período a que dizem respeito e depois divididas pelos 30 utentes e pelo número de dias em análise.

Para finalizar, foi efetuada a análise para as depreciações e amortizações, ou seja os custos de desgaste de ativos, que também aqui foram apuradas para o período e divididos pelos 30 utentes e depois pelo número de dias em análise. Considerou-se que estas, deveriam ser repartidas e alocadas de igual forma por todos os utentes, uma vez que independentemente do utente tipo, as instalações e equipamentos estão ao serviço de todos e a sua utilização será aproximadamente semelhante. Apresentam-se as somas destes valores na tabela 9. Considera-se que o tempo de permanência (cada dia de internamento) é o direcionador de custo mais adequado, daí ser importante encontrar um valor diário.

	Recursos Humanos									
	Afetação		2015 (153 dias)		2016 (366 dias)		2017 (365 dias)		2018 (243 dias)	
	DT	DP	DT	DP	DT	DP	DT	DP	DT	DP
Médico (inclui fisiatra)	0,65	0,25	3,89	2,99	3,91	3,01	3,92	3,02	3,92	3,02
Enfermeiro	0,75	0,25	19,23	12,82	24,38	16,25	26,33	17,55	20,98	13,99
Fisioterapeuta	0,3	0,55	0,37	1,36	0,72	2,65	0,73	2,66	0,66	2,43
Psicólogo	0,55	0,3	1,41	1,54	1,36	1,5	1,38	1,5	1,18	1,29
Assistente Social	0,65	0,25	1,66	1,28	1,62	1,25	1,63	1,26	1,4	1,08
Animador Sociocultural	0,15	0,55	0,36	2,71	0,36	2,64	0,38	2,76	0,32	2,37
Nutricionista/ Dietista	0,65	0,25	0	0	1,62	1,25	1,63	1,26	1,4	1,08
Terapeuta da Fala	0,15	0,55	0,13	0,95	0,13	0,95	0,13	0,95	0,11	0,71
Terapeuta Ocupacional	0,1	0,6	0,12	1,48	0,12	1,45	0,12	1,45	0,11	1,25
Pessoal ação médica	0,48	0,42	0	0	0	0	5,23	9,15	6,86	12,01
Pessoal serviços gerais	0,35	0,45	5,56	14,28	5,87	15,09	2,72	6,99	2,73	7,02
Administrativa/receção	0,3	0,55	0,74	2,71	0,72	2,64	0,72	2,65	0,49	1,81
Outros	0,3	0,4	0	0	0	0	0,88	2,35	0,78	2,08
Preço por dia			33,47	42,12	40,81	48,68	45,8	53,55	40,94	50,14
Fornecimentos e serviços externos	Total por período		20.337,53		140.631,89		116.652,66		79.479,64	
	Preço/dia		4,43		13,95		10,65		10,9	
Depreciações e Amortizações	Total por período		37.152,75		89.410,96		81.341,71		56.666,67	
	Preço/dia		8,09		8,14		7,43		7,77	

Tabela 9- Custo diário com base na dependência
Fonte: Elaboração Própria

Assim sendo, apurou-se o valor médio por utente, por dia, cujos valores se apresentam na tabela 10.

Preço por dia (em euros)							
2015		2016		2017		2018	
DT	DP	DT	DP	DT	DP	DT	DP
45,99	54,64	62,9	70,77	63,88	71,63	59,61	68,81

Tabela 10- Custo diário por tipologia de utente
 Fonte: Elaboração Própria

Recursos Materiais e necessidades clínicas

Relativamente ao custo da mercadoria vendida e matéria consumida, os serviços prestados por uma unidade de saúde deste tipo, pela sua especificidade, consomem diversos recursos. Para este efeito e porque o estudo era perceber os gastos e procedimentos em fim de vida, foi feito um levantamento exaustivo do material de consumo clínico e outros, fármacos e modos de atuação, para cada utente em estudo. Consideraram-se os valores médios unitários de aquisição pela Santa Casa da Misericórdia de Sernancelhe, de cada item em análise. Foi feita uma análise dos registos dos últimos 30 dias de vida do utente, com base em todos os procedimentos de que foi alvo, desde realização de pensos, oxigenoterapia, nebulizações, recurso a soroterapia, pedido de análises clínicas, utilização de suplementos alimentares e medicação. Para cada item foi calculado um valor e realizadas as contas de forma individual, consoante a utilização e o tempo de internamento (ver anexo III).

Deste modo e, acrescentando o preço médio das despesas, ou procedimentos com o utente em fim de vida, considera-se que ao custo diário por utente deverão ser acrescidas estas despesas, de forma a se obter um valor mais próximo do real, ou seja, que tenha em consideração todas as despesas que envolvem os cuidados clínicos e de conforto ao utente em fim de vida. Apresenta-se então de seguida, na tabela 11, os valores a considerar como o valor diário gasto por um utente em fim de vida nesta ULDM, tendo em conta os dados referentes a estes utentes em termos de medicação, suporte nutricional, nebulizações e O² (gases medicinais), soroterapia, análises clínicas, aspiração de secreções (sistema de vácuo); utilização de sonda naso-gástrica e vesical, realização de pensos e outras despesas (que envolvem pagamentos de ambulância e valores em dívida).

	2015		2016		2017		2018	
	DT	DP	DT	DP	DT	DP	DT	DP
Medicação	72,09		126,93	70,35	115,33	87,37	124,19	67,43
S. Nutricional	0		24,98	14,03	43,9	10,05	60,46	30,4
Neb.	15,18		43,65	34,38	41,54	47,3	46,37	45,53
O²	11,31		31,24	25,43	29,19	33,17	29,17	0
Soroterapia	3,6		3,84	7,58	3,35	4,05	5,95	2,7
Análises	4,01		2,47	1,57	2,15	2,55	5,59	2,5
Asp. Sec.	13,79		32,43	25,5	25,91	37,97	26,35	0
SNG	2,02		4,78	4,41	4,64	5,57	6,29	0
SV	5,43		8,7	5,43	7,93	5,43	10,06	0
Outras	48,72		126,48	0	338,63	0	68,07	0
Pensos	191,26		220,98	109,87	256,51	232,9	256,71	90,66
Total	367,41		626,48	298,55	869,08	466,36	639,21	239,22
Valor médio dia	12,25		20,88	9,95	28,97	15,55	21,31	7,97

Tabela 11- Custo médio das mercadorias e matérias consumidas
Fonte: Elaboração Própria

Foi calculado um valor médio de cada uma destas despesas, tendo em conta a sua presença na amostra e analisada consoante dissesse respeito a um utente DT ou DP, de acordo com o período temporal em análise. Seguidamente esse valor foi dividido por 30 dias (uma vez que dizia respeito ao valor mensal), obtendo-se assim uma média de despesa por dia.

Em 2015 os dados recolhidos apenas faziam referência a doentes DT, deste modo, a diferença de valor está apenas nos recursos humanos que cada tipologia de utente afeta. Os valores de 2018 também são relativamente inferiores a 2016 e 2017, porque só dizem respeito a 8 meses (de janeiro a agosto).

Considerando as somas entre o valor diário obtido na afetação dos recursos humanos, com o fornecimento de serviços externos e a taxa de amortização e depreciações, juntamente com esta análise média do preço das mercadorias e matéria consumida por utente, obteve-se um valor mais aproximado com a realidade, considerando as necessidades dos utentes nos últimos 30 dias de vida.

<i>Tipologia</i>	2015		2016		2017		2018	
	DT	DP	DT	DP	DT	DP	DT	DP
<i>RH/ FSE/ Amortizações</i>	45,99	54,64	62,9	70,77	63,88	71,63	59,61	68,81
<i>Material e práticas clínicas</i>	12,25		20,88	9,95	28,97	15,55	21,31	7,97

Valor Dia	58,24	66,89	83,78	80,72	92,85	87,18	80,92	76,78
------------------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------

Tabela 12- Preço por dia apurado
 Fonte: Elaboração Própria

Como se pode observar, na tabela 12, em termos médios, equivale a um custo diário de 78,94€ para DT, e de 77,89€ por dia para DP, em vez do atual pagamento de 62,15€, que cada utente internado em ULDM recebe por dia.

Análise financeira do período

No final, realizadas as contas, obteve-se um saldo negativo no valor de 20.549,19 euros, nestes 57 utentes que fizeram parte da nossa amostra, como se pode verificar na tabela 13.

	Receita	Despesa
Total	84.562,42 €	105.111,61 €
Valor médio	1.483,55 €	1.844,03 €
Mediana	1.838,33 €	2.002,68 €
Desvio Padrão	557,07 €	750,47 €
Q1	961,59 €	1.217,35 €
Q3	1.896,16 €	2.430,15 €
Amplitude IQ	934,57 €	1.212,80 €
Valor Mínimo	236,23 €	200,09 €
Valor Máximo	2.226,91 €	3.020,85 €

Tabela 13- Análise Estatística Descritiva entre Receita e Despesa
 Fonte: Elaboração Própria

Considerando os resultados da tabela, a média da receita é inferior quando comparada com a média da despesa, sendo importante analisar que o valor mediano de receita é de 1.838,33€ encontrando-se num intervalo de 236,23€ até 2.226,91€. Já a despesa apresenta como valor mediano 1.844,03€, sendo o valor mínimo de 200,09€ e de máximo 3.020,85€.

Na análise da tabela por utente (ver anexo IV) é possível perceber que o intervalo desta diferença entre a receita e a despesa vai entre 1.704,69€ negativos e 794,13€ positivos, o que significa que existem utentes que não originam saldo negativo e são estes que devem ser analisados, no sentido de perceber como melhor poderiam ser otimizados os recursos

materiais e humanos, assim como desenhar um modelo de tomada de decisão, que leve a uma diminuição de custos.

A Instituição sai prejudicada no final deste período, com um saldo negativo, uma vez que diariamente recebe o valor atual de 62,15€ por utente dependente, quando na realidade deveria receber o valor apurado de 78,24€, revertendo-se assim num saldo negativo diário e por utente de cerca de 16,09€, o que num mês são menos 482,70€ por utente.

Após análise dos dados, em termos de correlação entre as duas variáveis, conclui-se que existe uma diferença estatisticamente significativa entre o valor da receita e da despesa. Uma vez que o valor de $p < 0,05$, como se pode observar na tabela 14, abaixo apresentada, para um intervalo de confiança de 95%.

	Intervalo de confiança 95%						
	Média	Desvio Padrão	Desvio Erro	Valor Mínimo	Valor Máximo	<i>t</i>	Sig. (2-tailed)
Despesa-Receita	360,51	403,38	53,43	253,48	467,54	6,747	0,000

Tabela 14- Análise T-Test entre Receita e Despesa
Fonte: SPSS

VII- INTERPRETAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Após a apresentação dos resultados é chegada a hora de os analisar e perceber, enquanto gestão, nomeadamente quais os aspetos que podem ser trabalhados, no intuito de diminuir os custos para a Instituição, não diminuindo a qualidade dos serviços prestados ao utente em fim de vida. Neste âmbito existem algumas questões que se colocam e que nos podem auxiliar a definir um modelo de tomada de decisão.

Com a portaria 50/2017 de 2 de Fevereiro as UCCI's possam passar a receber (sem se poder recusar) doentes cuja complexidade de cuidados é maior do que aquela que existia até então, incluindo doentes paliativos que passam a poder ser colocados em unidades de longa duração, sem que haja lugar à formação específica dos profissionais na área dos cuidados paliativos, nem uma dotação financeira correspondente e compensatória para as mesmas.

Uma dessas questões é se o utente tivesse sido considerado paliativo e participado de acordo com a portaria devida em cada um dos períodos, quanto teria a Instituição recebido?

Assim, para os mesmos utentes, e, tendo em conta os seus últimos 30 dias ou menos de vida, foram feitas as contas diárias com a comparticipação relativa a cada ano do período em análise, segundo portarias apresentadas na revisão teórica (pág. 31) e seguem os dados da estatística descritiva, na tabela 15.

	Receita	Despesa	Diferença
Total	138724,4	105111,6	33612,77
Média	2433,76	1844,06	589,7
Mediana	3163,8	2002,684	547,642
Desvio padrão	967,21	750,47	382,48
Q1	1740,09	1217,353	321,501
Q3	3163,8	2430,15	851,65
Amp IIQ	1423,71	1212,797	530,149
Min	210,92	200,094	-107,84
Máx	3182,7	3020,851	1525,283

Tabela 15- Resultados de comparticipação como utente paliativo
Fonte: Elaboração Própria

Considerando os dados, a Instituição teria um saldo positivo de 33.612,77€ no final deste período analisado, em vez dos 20.549,19€ de saldo negativo. Para além disso, o valor mediano de receita é de 3.163,80€ o que significa que metade dos utentes iria receber acima desse valor, podendo chegar a um limite máximo de 3.182,70€. Por parte da despesa, o valor mediano é de 2.002,68€ o que é inferior e significa que metade dos utentes teriam um valor consideravelmente superior de receita. O valor médio dessa diferença é de 589,7€ de lucro por utente.

Este é um aspecto a ser considerado na reformulação da comparticipação dos utentes internados em ULDM, uma vez que, legalmente, não se admitem utentes paliativos, mas com necessidades de ações paliativas, no entanto quer com a introdução da Classificação Internacional da Funcionalidade, quer através de algum tipo de diagnóstico, os utentes deveriam receber de forma personalizada, consoante as suas necessidades. E, uma vez que, em Portugal, não existe resposta suficiente para os cuidados paliativos, sugere-se que o Estado apoie as ULDM ou ERPI's que recebam utentes em fim de vida, comparticipando as Instituições com o mesmo valor que pagam numa resposta de cuidados Paliativos, desde que devidamente certificadas e com pessoal que tenha formação nesse sentido. Poder-se-ia sugerir que as Instituições fossem avaliadas de acordo com os três níveis de prestação de cuidados paliativos (gerais, específicos e de excelência), sendo também o valor da sua comparticipação refletido nessa avaliação.

Outra questão que nos surge nesta análise de resultados é: se todas as úlceras de pressão tivessem sido comparticipadas (incluindo as que provêm de domicílio e transferência na RNCCI), qual teria sido a diferença para a Instituição?

A Portaria n.º 289-A/2015 de 17 de Setembro, introduz a possibilidade de as Unidades de Longa Duração e Manutenção (ULDM) receberem doentes para tratamento de úlceras de pressão e ou feridas e altera a Portaria n.º 1087-A/2007, de 5 de Setembro, que fixa os preços dos cuidados de saúde e de apoio social prestados nas unidades de internamento e ambulatório da RNCCI, determinando que “(...) o valor global a pagar por diária de internamento e por doente em unidade de longa duração e manutenção (...) é acrescido do valor de 25 euros nas situações de referenciação, dos hospitais para aquela tipologia de unidades, de doentes que apresentem úlceras de pressão” (p.8280). Ficam assim excluídos os doentes referenciados pelos Centros de Saúde, transferidos de outras tipologias.

Desta amostra recolhida apenas 3 utentes receberam comparticipação por presença de úlceras de pressão, e, no total, eram 27 utentes que apresentavam necessidade de cuidados por úlceras de pressão.

Para estes dados, foi considerado o valor atualmente pago de 25€ por dia/úlceras para utentes provenientes de Centros Hospitalares. No caso de alguns dos utentes recebidos, do domicílio, era comum terem mais de 5 úlceras de pressão e em alguns casos, utentes com 10 úlceras e com tratamentos diários.

Analisando o relatório de Monitorização da RNCCI, verifica-se que a referenciação para ULDM zona Norte, com motivo de úlceras de pressão é de 18,7% e com úlceras de pressão múltiplas é de 22,1% (ACSS-DRS, 2017).

E como se pode observar, na tabela 16, faria uma grande diferença, a Instituição passaria a ter um saldo positivo de 28.400,81€, em vez do atual saldo negativo de 20.549,19€, para o mesmo período e para os mesmos utentes em estudo.

	Receita	Despesa	Receita Com UP	Diferença
Total	84.562,42 €	105.111,61 €	133.512,42 €	28.400,81 €

Tabela 16- Resultados de utentes com comparticipação por UP
Fonte: Elaboração Própria

A Associação Nacional de Cuidados Continuados emitiu um diagnóstico, em 2017 onde reforça que:

O tratamento de úlceras de pressão (UP) e feridas consome recursos financeiros, materiais e humanos aos quais só é possível fazer face, com o acréscimo agora determinado, pela Portaria nº 289- A/2015 de 17 de Setembro, não nos parecendo coerente que o mesmo apenas seja atribuído quando o doente vem do hospital, uma vez que não se prestam cuidados mais ou menos diferenciados em função da origem do doente, devendo haver uma governação baseada no princípio da eficiência e qualidade da prestação dos cuidados (p.5).

Neste diagnóstico evidenciaram, tal como aconteceu na ULDM da SCM de Sernancelhe que:

Não está operacionalizada a forma de pagamento do acréscimo de 25€ às UCCI's, sendo certo que desde Outubro de 2015 são enviados utentes com úlceras de pressão para as ULDM, havendo ainda muitas ULDM, que até ao momento, não viram esta comparticipação paga (p. 5).

Mais uma vez se reforça que existe necessidade de uma uniformização de práticas e de decisões, pois o utente deve ser analisado nas suas necessidades e não na sua proveniência.

Estas são, apesar da sua pertinência, implicações que fariam a diferença, em termos de gestão da Instituição, mas que, não nos são possíveis de alterar, uma vez que dependem de normas legais e de decisão política.

Observando os nossos resultados, centrando-nos na Instituição em estudo e os cuidados prestados ao utente em fim de vida, sempre tendo como base de que cuidados de excelência e qualidade elevam os custos, coloca-se a questão: seria possível reduzir em número ou em custos, os recursos humanos?

E enquanto gestão verifica-se que talvez esse seja um dos pontos a rever. Não que exista excesso de pessoal, mas talvez possam ser afetos a outras respostas sociais, ou então, tendo em conta as normas legais para ULDM a Instituição restringir alguns dos perfis profissionais aos exigidos na portaria nº 50/2017 (apresentados na pág. 27 e 28). Recorrer a prestações de serviço externas, por exemplo, em parceria e elaboração de protocolos com outras Instituições, uma vez que não envolve tanto investimento por parte da Instituição. Procurar dinamizar na comunidade o serviço de voluntariado e aceitar candidatos a estágios curriculares e profissionais. Realizar candidaturas ao IEFP para contratação de pessoas desempregadas ou estágios de medida estímulo, por alguns períodos. Mas também, como reforça a ANCC (2017):

A obrigatoriedade de aumento das cargas horárias de determinados grupos profissionais, sobretudo enfermeiros, sem a revisão dos valores pagos às UCCI's (os mesmos não eram revistos desde 2011 e a recente revisão tem um impacto insignificante), traduzem-se na escalada de custos que se tem vindo a verificar nos últimos tempos (p.7).

Mas também estas são decisões de Administração e neste caso, Provedor e Mesa Administrativa, o que, tendo em conta as contratações efetuadas e indemnizações a pagamento, seria necessário contrapor entre as vantagens e os contras, podendo vir a ser prejudicial para a Instituição, em vez de benéfico.

Neste sentido, também a ANCC (2017) vem acrescentar que:

Os acidentes de trabalho são cada vez mais frequentes, há cada vez mais baixas médicas, pois apesar do aumento do número de alguns profissionais, estes andam exaustos e desmotivados, pois não há recursos financeiros, justos e equilibrados disponíveis para tantas exigências e complexidade de doentes. E, reforçamos, as UCCI's recebem doentes

que deviam permanecer internados nas instituições hospitalares, por carecerem de cuidados mais diferenciados do que aqueles que compete á RNCCI (p. 7).

Neste sentido, seria interessante e, tendo em conta a revisão teórica, perceber o grau de desmotivação e exaustão dos recursos humanos. Uma equipa motivada dará sempre maior rendimento e deve existir uma política interna de avaliação da satisfação dos colaboradores, implementando medidas promotoras do sentimento de pertença e de responsabilização. Só desta forma, se consegue otimizar e tornar eficiente o rácio de recursos humanos exigido para a RNCCI.

Deste modo, e agora olhando diretamente para os cuidados prestados ao utente, surge uma nova questão: que tipo de cuidados podem ser questionados nestes utentes em fim de vida?

E tendo em conta, que procedimentos invasivos devem ser retirados e evitados em fim de vida, respeitando a dignidade do utente e a sua vontade, foram feitas duas simulações de poupança, uma para 3 dias e outra para 8 dias, que se apresentam na tabela 17.

Assumindo-se que a equipa multidisciplinar reúna e responda a um instrumento- tipo *Liverpool Integrated Care Pathway*, decidindo que o utente se encontra numa fase final de vida (agonia). Fizeram-se os cálculos das despesas, considerando que: se reduz para metade a medicação, se retiram as sondas vesicais e naso-gástricas, não se ativam ambulâncias nem idas ao hospital nos últimos 3 ou 8 dias, não se realizam análises clínicas e não se dá suporte nutricional. Mantendo as aspirações de secreções, as nebulizações e oxigénio, assim como tratamentos de pensos, metade da medicação (analgesia principalmente) e afetação de recursos humanos. Seguem os dados apurados.

	Receita	Despesa	Diferença
Total	84.562,42 €	105.111,61 €	-20.549,19 €
3 dias	84.562,42 €	104.126,94 €	-19.564,51 €
8 dias	84.562,42 €	102.485,81 €	-17.923,39 €

Tabela 17- Simulação de taxas de poupança
Fonte: Elaboração Própria

São pequenas diferenças e, neste caso, seria o descontinuar por 3 ou 8 dias este tipo de procedimentos, caso não tivessem sido iniciados a poupança seria consideravelmente superior.

Num estudo de Bailey *et al.* (2005) após a formação de uma equipa em cuidados paliativos, com base em: delineamento de um modo de atuação, reconhecimento e avaliação dos doentes em fim de vida, os resultados demonstraram que os registos de sintomas aumentaram, assim como uma maior atenção e análise holística do utente e seus familiares. Esta mudança é importante porque dos sintomas que causam maior sofrimento são a dor e a dispneia e, estas, são resolvidas com a introdução de opioides.

Deverá existir um protocolo para cuidados na fase terminal, que seja seguido pela equipa multidisciplinar e articulado com o próprio e com a família (tipo *Liverpool Integrated Care Pathways*), o que irá permitir estandardizar e padronizar comportamentos, integrando a comunicação efetiva e eficaz com o próprio e os familiares, reajustando as expectativas e preparando para o momento de partida (luto). Tal deverá integrar:

- Descontinuar medicação não essencial;
- Optar por medicação subcutânea, se possível, por ser menos invasiva e dolorosa;
- Permitir que as encomendas de medicação sejam quinzenais, em vez de mensais;
- Descontinuar as intervenções que provoquem dor, como as análises clínicas, fluídos intravenosos e observação de sinais vitais;
- Permitir as necessidades espirituais e religiosas do doente;
- Delinear a forma de comunicar (procedimento de comunicação de más notícias com o familiar);
- Estabelecer um plano de cuidados de conforto: introdução de analgesia e redução de sintomas; eliminação de alguns procedimentos instrumentais (colocação de SNG, SV); intervenções psicossociais; suporte espiritual; modificações ambientais (melhorar alimentação);
- Formar a equipa, de modo a assegurar consistência técnica, estes procedimentos serem estabelecidos e dada formação;
- Existir a ordem de não ressuscitação (ONR) que é um processo clínico, que reflete o nível de comunicação com o doente e seus familiares necessário para compreender o valor das suas preferências e a troca de informações acerca intervenções e prognósticos (Bailey *et al.* 2005).

Pretende-se com este modelo, reduzir os custos das intervenções, limitando ou descontinuando alguns procedimentos, com base no modelo de cuidados paliativos, mantendo a qualidade de serviço e de cuidados ao utente, pois só assim se consegue sair de uma medicina curativa, para uma medicina paliativa.

CONCLUSÕES

Após esta investigação podemos responder a algumas das questões que se colocaram no início, em primeiro lugar perceber que as práticas em uso na Instituição são assertivas e vão de encontro como o bem-estar e a qualidade de serviço prestado aos utentes em fim de vida, podendo, no entanto, ser complementadas com o apoio de um modelo de cuidados paliativos, o qual se verifica corresponder às necessidades dos utentes admitidos em ULDM.

O número de agudizações foi diminuindo com o passar do tempo e a terapêutica de analgesia foi sendo cada vez mais aplicada, o que, se pode afirmar que os utentes não tinham dor nos momentos que antecederam a sua morte. A equipa de profissionais foi evoluindo e crescendo, no sentido de ver o utente como um todo, sendo respeitado o seu aspeto espiritual e o apoio no luto.

Como implicação deste estudo é possível perceber que as necessidades dos utentes em fim de vida estão a ser comparticipadas pelo Estado indevidamente. Os utentes são colocados em ULDM pelo critério da dependência e seu tempo de reabilitação, no entanto, cerca de 60% destes utentes não possuem capacidade de reabilitação e quando chegam às ULDM encontram-se numa fase muito avançada de doença, sendo os cuidados de conforto e baseados em ações paliativas o seu principal cuidado. Estes utentes exigem de toda uma equipa, uma renovação da sua formação, um olhar novo e a necessidade de ajustamento de expectativas. Também com as famílias tem que se reajustar as expectativas, o facto de terem alta do Hospital, dá uma falsa noção de melhoria do estado de saúde, assim como a admissão em RNCCI reforça o setor da reabilitação e principalmente da fisioterapia.

Apesar de se tratar de uma ULDM, existem já instituídas práticas e procedimentos que procuram responder às necessidades reais apresentadas pelos utentes e não apenas ao seu critério de dependência ou reabilitação. No entanto, torna-se claro que para uma prestação de serviços de qualidade e que permita um olhar personalizado às necessidades individuais dos utentes, são necessários também maiores custos com os recursos humanos, que vão desde a possibilidade de formação e sua especialização, até à sua valorização profissional. O que em termos geográficos também implica um maior desafio e uma limitação para alguns desses profissionais.

Por se analisar uma Instituição considerada da zona Norte, mas sediada numa zona de interior centro (Sernancelhe), foram possíveis encontrar alguns constrangimentos regionais, entre eles a referenciação (o Centro Hospitalar de referência da zona geográfica é Tondela Viseu, que por ser da zona centro, raramente referencia); a rotatividade de utentes (que por serem de zonas mais de litoral Norte pedem transferência assim que são admitidos); a falta de meios de transporte (e os acessos rodoviários); a oferta de formação (por ser da zona Norte as formações decorrem no Porto, ou em Mirandela, não sendo a Instituição retribuída por essa deslocação).

Outros constrangimentos desta ULDM são as dificuldades em libertar vagas sociais (porque os rendimentos não permitem a integração em ERPI, sem ser com apoio de vagas comparticipadas pelo MTSS; a inexistência de respostas sociais para pessoas mais jovens, assim como a falta de vagas para as mais idosas; a inexistência de cuidador informal ou representante legal, com alguns processos de interdição a decorrerem); as dificuldades na contratação de recursos humanos (principalmente terapia da fala e terapia ocupacional, por se tratar de prestações de serviço de 20 horas); rotatividade nos recursos humanos (existe muita mudança, principalmente nos enfermeiros, em parte pelas ofertas de emprego em zonas urbanas mais atrativas e melhor remuneradas).

As ULDM são consideradas o parente pobre da RNCCI, sendo a resposta menos comparticipada, no entanto, com uma exigência de alocação de recursos humanos e tipologia de utentes que condicionam os maiores custos em saúde. Sendo do interior, tal como se analisou na revisão teórica, maiores desafios se apresentam a estas Instituições. Para além disso, os cuidados clínicos e em fim de vida superam em despesa o valor da comparticipação, não havendo uma distribuição de acordo com as necessidades do utente, mas um valor padronizado com base na dependência, o que, como se verificou apenas corresponde a cerca de 30% da população admitida.

Na discussão foram realizadas algumas simulações que permitiriam ter um cenário diferente, ou seja que permitiriam um saldo positivo para a Instituição, em vez do saldo negativo apurado para este período. Uma dessas situações, que leva a um aumento nos gastos e tempo de afetação dos profissionais são as úlceras de pressão, o que, injustamente, só são comparticipadas quando a proveniência do utente é de centro hospitalar. Muitas das referenciações dos centros hospitalares por úlceras de pressão são para equipas comunitárias de cuidados continuados integrados (ECCI), que na zona em estudo existe

uma de proximidade (Moimenta da Beira) e outra (ECCI Tarouca) que também referenciam para a ULDM, enquanto utente proveniente do domicílio, pelas razões sociais apontadas na revisão teórica, isto porque a família não consegue manter esse acompanhamento, para além das limitações das próprias ECCI. Acontece, então, que o utente é admitido como proveniente do domicílio, não sendo considerado o valor unitário por dia devido às úlceras, mas tendo a ULDM que suportar essa despesa e esse cuidado.

Baseando-nos na revisão teórica apresentada e nos estudos que defendem que um modelo paliativo apresenta uma redução de custos, sugere-se um modelo de tomada de decisão onde se enumeram os procedimentos a ser revistos, em caso de tal ser possível. Sugere-se ainda, que haja, por parte da SCM de Sernancelhe um envolvimento dos profissionais na redução de custos e no consumo dos recursos, o que, diretamente, será consequente da formação recebida e da implementação deste modelo, assim como de uma política interna de satisfação dos colaboradores.

Se a organização aumentar a sua eficiência e providenciar cuidados de excelência será mais competitiva. Podendo caminhar para a certificação da qualidade e apostar em candidaturas que lhe permita obter algum retorno financeiro.

Considerando que o número de utentes internados e que a sua complexidade não é constante ao longo do tempo, seria também de grande utilidade que o mesmo sistema informático permitisse o cálculo automático das horas necessárias de cuidados e permitisse uma gestão de recursos humanos ajustada a essa informação, articulando com o banco de horas existente.

Os resultados permitem que a SCM de Sernancelhe consiga gerir esta unidade de cuidados continuados, consciente da sua estrutura de custos e de quais são os seus processos e atividades fundamentais, podendo estabelecer prioridades e atuar de forma colaborativa, procurando parcerias e envolvendo os que nela diretamente exercem funções. Este aspecto seria mesmo muito importante para uma gestão mais custo-efetiva como recomendam as boas práticas da governação em saúde, que integram as questões clínicas, organizacionais e financeiras.

Como limitações a este estudo, apresenta-se o facto de se tratar de um estudo de caso, podendo não ser aplicado, na prática, a outra realidade. Tratou-se de uma análise limitada no tempo, o que no futuro poderá ter repercussões diferentes, de acordo com medidas

implementadas por direções administrativas eleitas e/ou normas políticas em vigor. Também não foram considerados os tempos de afetação das direções técnica, clínica e coordenação de enfermagem, o que indiretamente não se consegue apurar, sendo que os mesmos profissionais desempenham outras funções na Instituição.

Como propostas futuras de investigação deixamos a análise do custo diário do utente que mantenha o internamento na ULDM, face ao valor que pagaria em ERPI ou outra resposta social, como Centro de Dia e ECCI. Para além do estudo de quanto poderia lucrar a Instituição caso tivesse algumas vagas privadas.

Poder-se-ia sugerir que as Instituições fossem avaliadas de acordo com os três níveis de prestação de cuidados paliativos (gerais, específicos e de excelência), sendo também o valor da sua participação refletido nessa avaliação, para além da Tabela da Funcionalidade do utente, cujo registo e reavaliação é realizada pelo profissional, nomeado gestor de caso, em plataforma *Gestcare*, mas que apenas nos fornece dados estatísticos pouco significativos.

Este estudo permite a identificação dos custos e afetação dos mesmos à tipologia dos utentes, concluindo que a Administração deverá promover esforços, no sentido de implementar práticas de responsabilização e eficiência.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ACSS-DRS. (2017). *Relatório de Monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI)*. Direção Geral da Saúde.
- Alves, A. L. (2015). *Necessidades em cuidados paliativos: das pessoas institucionalizadas com demência avançada*. Tese de Dissertação de Mestrado, Universidade de Medicina do Porto, Porto.
- ANCC. (8 de Agosto de 2017). *Diagnóstico sobre o funcionamento da RNCCI e Proposta de Soluções*. Disponível em: <http://app.parlamento.pt/webutils/docs/doc.pdf>
- APCP (s.d.) *Cuidados Paliativos: o que são?* Disponível em: <https://www.apcp.com.pt/cuidados-paliativos/o-que-sao.html>
- Bailey, F. A., Kathryn, L. B., Woodby, I. I., Williams, B. R., Redden, D. T., Kovac, S. H., . . . Goode, P. S. (2005). Improving Processes of Hospital Care During the last hours of life. *Annual Assembly of the American Academy of Hospice and Palliative Medicine* (pp. 1722-1727). Baltimore: VA Health services Research & development national meeting.
- Bhatnagar, S., & Joshi, S. (2012). "A Good Death"- Sequence (Not Stigma), to an Enigma Called Life: Case Report on End-of-Life Decision Making and Care. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 30 (7), 626-627.
- Capelas, M. L., & Coelho, S. P. (2014). Pensar a organização de serviços de Cuidados Paliativos. *Revista Cuidados Paliativos* 1 (1), 17-26.
- Carneiro R., Barbedo. I., Costa, I., Reis, E., Rocha, N., Gonçalves, E. (2011). Estudo comparativo dos cuidados prestados a doentes nos últimos dias de vida. *Acta Médica Portuguesa*, pp. 545-554.
- CNCP. (Biénio 2017-2018). Fonte: Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos: https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrat%C3%A9gico-CP_2017-2018-1.pdf
- Correia, A. (2017). O Papel do Terceiro Sector no Acompanhamento das Famílias. Em H. Salazar, *Intervenção Psicológica em Cuidados Paliativos* (pp. 47-55). Lisboa: Pactor.
- Curtis, J. (2008). Palliative and end of life care for patients with severe COPD. *European Respiratory Journal*: 32, 796-803.
- Ferreira, N. M., Souza, C. L., & Stuchi, Z. (2008). Cuidados Paliativos e família. *Revista Ciências Médicas* 17 (1), 33-42.
- Geue, C., Wu, O., Leyland, A., Lewsey, J., & Quinn, T. (2016). Geographic variation of inpatient care costs at the end of life. *Age and Ageing* 45, 376–381.

- Gómez-Batiste, X., Martínez-Muñoz, M., Blay, C., Amblàs, J., & Vila, L. (2011). *Proyecto NECPAL CCOMS-ICO-©. Instrumento para la Identificación de personas en Situación de enfermedad crónica y avanzada y necesidad de atención paliativa en servicios de salud y sociales.*. Barcelona: Institut Català d'Oncologia.
- Gonçalves, J. (2006). *A boa morte: ética no fim da vida*. Tese de dissertação de mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Porto.
- Guerrero, M. V. (2014). Aportando valor al cuidado en la etapa final de la cronicidad. *Enfermería Clínica*, 24 (1), pp. 74-78.
- Holland, S. K. (2014). Long-term care benefits may reduce end-of-life medical care costs. *Population Health Management*, 17(6), 332-339.
- Jin, J. F., Zhu, L.-L., Chen, M., Xu, H.-m., Wang, H.-f., Feng, X.-q., . . . Zhou, Q. (2015). The optimal choice of medication administration route regarding intravenous, intramuscular, and subcutaneous injection. *Patient Preference and Adherence*, 923-942.
- Massa, E. B. (2016). *Avaliação da possibilidade de acompanhamento paliativo, em regime domiciliário, de doentes internados numa unidade de cuidados paliativos*. Tese de dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Porto.
- OPSS. (2011). *Da depressão da crise para a governação prospetiva da saúde: Relatório Primavera 2011*. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública.
- Pace, B. (2000). Decisions about end-of-life care. *The Journal of the American Medical Association*- vol 284. n°19, 25-50.
- Parker, R. (2002). Caring for Patients at the End of Life. *American College of Physicians—American Society of Internal Medicine*, 136, pp. 72-75.
- Portugal. (6 de junho de 2006). Decreto Lei n° 101/2006. *Diário da República n.º 109/2006, Série I-A*. Casa da Moeda.
- Portugal. (5 de Setembro de 2007). Portaria n.º 1087-A/2007. *Diário da República n.º 171/2007, 1º Suplemento, Série I*. Casa da Moeda.
- Portugal. (1 de junho de 2011). Portaria n.º 220/2011. *Diário da República n.º 106/2011, Série I*. Casa da Moeda.
- Portugal. (5 de Setembro de 2012). Lei n°52/2012. *Diário da República n.º 172/2012, Série I*. Casa da Moeda.
- Portugal. (10 de Setembro de 2014). Portaria n.º 174/2014. *Diário da República n.º 174/2014, Série I*. Casa da Moeda.
- Portugal. (17 de Setembro de 2015). Portaria n° 289-A/2015 . *Diário da República n.º 182/2015, 1º Suplemento, Série I*. Casa da Moeda.

- Portugal. (28 de Novembro de 2016). Despacho n.º 14311 A/2016. *Diário da República n.º 228/2016, 1.º Suplemento, Série II*. Casa da Moeda.
- Portugal. (2 de fevereiro de 2017a). Portaria n.º 50/2017. *Diário da República n.º 24/2017, Série I*. Casa da Moeda.
- Portugal. (16 de Novembro de 2017). Portaria n.º353/2017. *Diário da República n.º 221/2017, Série I*. Casa da Moeda.
- Portugal. (18 de Julho de 2018a). Lei n.º31/2018. *Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida*. Diário da Republica: Casa da Moeda.
- Portugal. (6 de Setembro de 2018b). Portaria n.º249/2018. *Diário da República n.º 172/2018, Série I*. Casa da Moeda.
- Portugal. (15 de Janeiro de 2019). Portaria n.º 17/2019. *Diário da República n.º 10/2019, Série I*. Casa da Moeda.
- PPCIRA. (2018). *Infeções e Resistência aos Antimicrobianos- Relatório Anual do Programa Prioritário 2018*. Lisboa: Direção Geral da Saúde.
- Ribeiro, A. C. (2014). *Contabilidade de Custos na definição de tabelas de preços*. Tese de dissertação de mestrado, Faculdade de Economia e Gestão, Universidade Católica do Porto, Porto.
- Richmond, C. (2005). Dame Cicely Saunders. *BMJ*, 238- 331.
- Salazar, H. (2017). Cuidar em Cuidados Paliativos, Cuidando de Nós: A Prevenção em Cuidados Paliativos. Em H. Salazar, *Intervenção Psicológica em Cuidados Paliativos* (pp. 117-126). Lisboa: Pactor.
- Saunders Y, R. J. (2003). Planning for a good death: responding to unexpected events. *BMJ*, 323, pp. 204-207.
- Steen J., L. R., Hertogh, C. M., Boer, M. E., Hughes, J. C., Larkin, P., Francke, A. L., . . . Volicer, L. (2013). White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine*, 1-13.
- Thomas, K. (s.d.). ABC of palliative care. *Community palliative care*, 68-73.
- WHO. (2009). *Definition of Palliative Care*. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Yin, R. K. (1994). *Pesquisa Estudo de Caso - Desenho e Métodos (2ªed.)*. Porto Alegre: Bookman.

ANEXOS

Anexo I- Parecer da Comissão de Ética da ARS Norte



ARS NORTE

Administração Regional
de Saúde do Norte, I.P.



DATA : 04.julho.2018

INFORMAÇÃO Nº 092/2018

Nº <Processo> <Registo>

PARA: Conselho Diretivo da ARS Norte

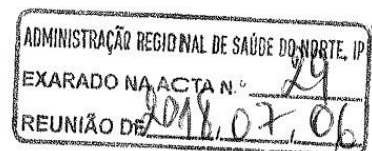
DE: Comissão de Ética para a Saúde da ARS Norte

ASSUNTO: Parecer nº 93/2018

Levo ao conhecimento do Conselho Diretivo o Parecer nº 93/2018 sobre o Estudo "Em memória dos que partiram: análise retrospectiva dos últimos 30anos", aprovado na reunião de 5 de junho de 2018, por unanimidade.

À consideração superior

Ana Paula Capela
(Assessoria CES/UIC)



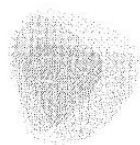
DELIBERADO CONCORDAR
21.7.2018

Dr. Pimenta Marinho
Presidente do C.D.

Rita Moreira
Vice-Presidente do CI

Paula Duarte
Vogal do CD

Dr. Ponciano Oliveira
Vogal C. D.



ARS NORTE

Administração Regional
de Saúde do Norte, I.P.

Albino 3p

M

Comissão de Ética para a Saúde
Administração Regional de Saúde do Norte, IP

PARECER N° 93/2018

Sobre o estudo T902 – “Em memória dos que partiram: Análise retrospectiva dos últimos 30 dias de vida”

A – Relatório

1. A Comissão de Ética para a Saúde (CES), da Administração Regional de Saúde do Norte, I.P. (ARSN), iniciou a apreciação do Processo n.º T902, na sequência do pedido de parecer dirigido a esta Comissão pela Investigadora Patrícia Alexandra dos Santos Guerra Azevedo, Psicóloga e Diretora Técnica da Unidade de Cuidados Continuados de Longa Duração e Manutenção (ULDM) de Sernancelhe, no ACES Douro II – Douro Sul, sobre o estudo intitulado “Em memória dos que partiram: Análise retrospectiva dos últimos 30 dias de vida”, a realizar no âmbito do projeto de dissertação de Mestrado em Gestão de Organizações Sociais, na Escola Superior de Tecnologia e Gestão de Lamego, do Instituto Politécnico de Viseu, sob orientação da Professora Doutora Susana Maria Salgueiro Rebelo da Fonseca, ESTGL- Instituto Politécnico de Viseu, e Professor Doutor Manuel Luís Capelas, ICS - Universidade Católica de Lisboa.
2. Fazem parte do processo de avaliação *o curriculum vitae* da Investigadora, o protocolo de investigação, com cronograma e orçamento, escala de recolha de informação, declaração de compromisso de confidencialidade dos dados, da utilização destes apenas neste projeto e de entrega a esta CES de uma cópia do resultado final do trabalho, concordância da Enfermeira Isabel Moura, responsável pela Área Funcional de Cuidados Continuados Integrados da ARSN, declaração do Orientador do projeto, Professor Doutor Manuel Luís Capelas, e declaração do Provedor da Santa Casa de Misericórdia (SCM) de Sernancelhe, Mário Alberto Dias Araújo Pinto, autorizando a recolha dos dados.
3. Trata-se de um estudo quantitativo e descritivo, cujos objetivos são: desenvolver um estudo comparativo entre as práticas em uso na Instituição, no que diz respeito aos cuidados clínicos nos últimos dias de vida, desde a sua abertura até ao presente; uniformizar estratégias de monitorização; e propor um modelo de gestão em saúde que tenha em consideração a diminuição do sofrimento e a eficiência dos recursos.
4. A população do estudo é constituída pelos 220 utentes que já passaram pela ULDM da SCM de Sernancelhe desde a sua abertura em maio de 2015. Da amostra constarão os doentes que faleceram aos cuidados da Unidade (com tempo de internamento superior a 30 dias), analisando o último mês de vida em termos de recursos utilizados (cerca de 40 pessoas).
5. A recolha de dados será efetuada pela Investigadora através da consulta do Arquivo morto-processo individual do doente; *software* de registos de saúde; e *Gestcare*.



6. Serão avaliados os dados demográficos, as comorbilidades presentes e os sintomas e problemas apresentados pelos doentes nos últimos 30 dias de vida, bem como as estratégias dirigidas ao controlo sintomático.

B – Identificação das questões com eventuais implicações éticas

1. Estão garantidas a privacidade e a confidencialidade dos dados clínicos das pessoas a estudar.
2. Está garantido o uso responsável e racional dos recursos para investigação.
3. Está garantido o respeito pelos valores, interesses e opções pessoais dos indivíduos estudados.

C – Conclusões

1. A CES reconhece a este estudo originalidade, relevância e pertinência dos resultados.
2. Dada a natureza dos dados a utilizar, deverá o acesso aos mesmos ser objeto de apreciação e autorização pela entidade que os tem à sua guarda e/ou consentimento informado das participantes e/ou anonimização.
3. Face ao exposto, a CES delibera dar parecer favorável à autorização deste estudo.

Aprovado na reunião de 5 de junho de 2018, por unanimidade.

O relator,



Mestre Helena Beça

O Presidente da Comissão de Ética para a Saúde da ARS Norte IP



Professor Doutor Alberto Pinto Hespanhol

Anexo II- Tabelas SPSS- Teste qui-quadrado

CROSSTABS

/TABLES=agonia_s_n BY dor dispneia agitação nauseas fadiga xerostomia insónia obstipação outros

/FORMAT=AVALUE TABLES

/STATISTICS=CHISQ

/CELLS=COUNT ROW

/COUNT ROUND CELL

/METHOD=MC CIN(99) SAMPLES(10000).

Tabulações cruzadas

Observações

Saída criada		21-SEP-2018 13:47:35
Comentários		
Entrada	Dados	C:\Users\geral\Desktop\dados 2018.sav
	Conjunto de dados ativo	ConjuntodeDados1
	Filtro	<none>
	Ponderação	<none>
	Arquivo Dividido	<none>
	N de linhas em arquivo de dados de trabalho	57
Tratamento de valor omissos	Definição de omissos	Os valores omissos definidos pelo usuário são tratados como omissos.
	Casos utilizados	As estatísticas de cada tabela são baseadas em todos os casos com dados válidos na(s) amplitude(s) especificada(s) para todas as variáveis de cada tabela.
Sintaxe		<p>CROSSTABS</p> <p>/TABLES=agonia_s_n BY dor dispneia agitação nauseas fadiga xerostomia insónia obstipação outros</p> <p>/FORMAT=AVALUE TABLES</p> <p>/STATISTICS=CHISQ</p> <p>/CELLS=COUNT ROW</p> <p>/COUNT ROUND CELL</p> <p>/METHOD=MC CIN(99) SAMPLES(10000).</p>
Recursos	Tempo do processador	00:00:00,17
	Tempo decorrido	00:00:00,22

Dimensões solicitadas	2
Células disponíveis	524245
Tempo para Estatísticas Exatas	0:00:00,19

Resumo de processamento de casos

	Casos				
	Válidos		Omissos		Total
	N	Porcentagem	N	Porcentagem	N
registro de agonia * Registro Sintomático: dor	57	100,0%	0	0,0%	57
registro de agonia * Registro sintomático: Dispneia 30 dias	57	100,0%	0	0,0%	57
registro de agonia * Registro sintomático: agitação	57	100,0%	0	0,0%	57
registro de agonia * Registro sintomático	57	100,0%	0	0,0%	57
registro de agonia * Registro sintomático	57	100,0%	0	0,0%	57
registro de agonia * Registro sintomático	57	100,0%	0	0,0%	57
registro de agonia * registro sintomático	57	100,0%	0	0,0%	57
registro de agonia * registro sintomático	57	100,0%	0	0,0%	57
registro de agonia * registro sintomático	57	100,0%	0	0,0%	57

registro de agonia * Registro Sintomático: dor

Testes qui-quadrado^c

	Valor	gl	Significância Assintótica (Bilateral)	Sig exata (2 lados)	Sig exata (1 lado)
Qui-quadrado de Pearson	,025 ^a	1	,874	1,000	,561
Correção de continuidade ^b	,000	1	1,000		
Razão de verossimilhança	,025	1	,874	1,000	,561
Teste Exato de Fisher				1,000	,561
Associação Linear por Linear	,025 ^d	1	,876	1,000	,561

Nº de Casos Válidos	57			
---------------------	----	--	--	--

Testes qui-quadrado^c

	Probabilidade de ponto
Qui-quadrado de Pearson	
Correção de continuidade ^b	
Razão de verossimilhança	
Teste Exato de Fisher	
Associação Linear por Linear	,233
Nº de Casos Válidos	

a. 0 células (,0%) esperavam uma contagem menor que 5. A contagem mínima esperada é 6,26.

b. Computado apenas para uma tabela 2x2

c. Para a tabulação cruzada 2x2, resultados exatos são fornecidos em vez dos resultados de Monte Carlo. d.

A estatística padronizada é ,157.

registro de agonia * Registro sintomático: Dispneia 30 dias

Testes qui-quadrado

	Valor	gl	Significância Assintótica (Bilateral)	Sig. Monte Carlo (2 lados)	
				Significância	Intervalo de Confiança 99% Limite inferior
Qui-quadrado de Pearson	4,004 ^a	2	,135	,192 ^b	,181
Razão de verossimilhança	4,298	2	,117	,170 ^b	,160
Teste Exato de Fisher	3,475			,192 ^b	,181
Associação Linear por Linear	,422 ^c	1	,516	,569 ^b	,556
Nº de Casos Válidos	57				

Testes qui-quadrado

	Sig. Monte Carlo (2 lados) Intervalo de Confiança 99% Limite superior	Significância	Sig. Monte Carlo (1 lado)	
			Limite inferior	Limite superior
Qui-quadrado de Pearson	,202			
Razão de verossimilhança	,179			
Teste Exato de Fisher	,202			

Associação Linear por Linear	,581	,350 ^b	,337	,362
Nº de Casos Válidos				

- a. 3 células (50,0%) esperavam uma contagem menor que 5. A contagem mínima esperada é ,60.
b. Baseado em 10000 tabelas de amostra com a semente inicial 1487459085.
c. A estatística padronizada é -,649.

registo de agonia * Registo sintomático: agitação

Testes qui-quadrado

	Valor	gl	Significância Assintótica (Bilateral)	Sig. Monte Carlo (2 lados)	
				Significância	Intervalo de Confiança 99% Limite inferior
Qui-quadrado de Pearson	2,960 ^a	2	,228	,258 ^b	,247
Razão de verossimilhança	2,726	2	,256	,280 ^b	,268
Teste Exato de Fisher	2,843			,260 ^b	,249
Associação Linear por Linear	,904 ^c	1	,342	,386 ^b	,374
Nº de Casos Válidos	57				

Testes qui-quadrado

	Sig. Monte Carlo (2 lados)	Intervalo de Confiança 99% Limite superior	Significância	Sig. Monte Carlo (1 lado)	
				Intervalo de Confiança 99% Limite inferior	Intervalo de Confiança 99% Limite superior
Qui-quadrado de Pearson	,270				
Razão de verossimilhança	,292				
Teste Exato de Fisher	,272				
Associação Linear por Linear	,399		,233 ^b	,222	,243
Nº de Casos Válidos					

- a. 2 células (33,3%) esperavam uma contagem menor que 5. A contagem mínima esperada é 2,09.
b. Baseado em 10000 tabelas de amostra com a semente inicial 1487459085.
c. A estatística padronizada é -,951.

registo de agonia * Registo sintomático náusea

Testes qui-quadrado

	Valor	gl	Significância	Sig. Monte Carlo (2 lados)
--	-------	----	---------------	----------------------------

			Assintótica (Bilateral)	Significância	Intervalo de Confiança 99% Limite inferior
Qui-quadrado de Pearson	,770 ^a	2	,681	,757 ^b	,746
Razão de verossimilhança	,767	2	,681	,757 ^b	,746
Teste Exato de Fisher	,774			,757 ^b	,746
Associação Linear por Linear	,731 ^c	1	,392	,441 ^b	,428
Nº de Casos Válidos	57				

Testes qui-quadrado

	Sig. Monte Carlo	(2 lados) Sig. Monte Carlo (1 lado)		
	Intervalo de Confiança 99% Limite superior	Significância	Intervalo de Confiança 99% Limite inferior	Limite superior
Qui-quadrado de Pearson	,768			
Razão de verossimilhança	,768			
Teste Exato de Fisher	,768			
Associação Linear por Linear	,453	,254 ^b	,243	,265
Nº de Casos Válidos				

a. 1 células (16,7%) esperavam uma contagem menor que 5. A contagem mínima esperada é 3,88.

b. Baseado em 10000 tabelas de amostra com a semente inicial 1487459085.

c. A estatística padronizada é -,855.

registo de agonia * Registo sintomático fadiga

Testes qui-quadrado

	Valor gl		Significância Assintótica (Bilateral)	Sig. Monte Carlo (2 lados)	Intervalo de Confiança 99% Limite inferior
				Significância	
Qui-quadrado de Pearson	1,309 ^a	2	,520	,530 ^b	,517
Razão de verossimilhança	1,211	2	,546	,530 ^b	,517
Teste Exato de Fisher	1,489			,457 ^b	,444

Associação Linear por Linear	,186 ^c	1	,666	,677 ^b	,665
Nº de Casos Válidos	57				

Testes qui-quadrado

	Sig. Monte Carlo (2 lados) Intervalo de Confiança 99% Limite superior	Significância	Sig. Monte Carlo (1 lado)	
			Limite inferior	Intervalo de Confiança 99% Limite superior
Qui-quadrado de Pearson	,543			
Razão de verossimilhança	,543			
Teste Exato de Fisher	,470			
Associação Linear por Linear	,689	,385 ^b	,373	,398
Nº de Casos Válidos				

a. 4 células (66,7%) esperavam uma contagem menor que 5. A contagem mínima esperada é 1,79.

b. Baseado em 10000 tabelas de amostra com a semente inicial 1487459085.

c. A estatística padronizada é ,432.

registro de agonia * Registo sintomático xerostomia

Testes qui-quadrado

	Valor	gl	Significância Assintótica (Bilateral)	Sig. Monte Carlo (2 lados)	
				Significância	Intervalo de Confiança 99% Limite inferior
Qui-quadrado de Pearson	2,429 ^a	2	,297	,458 ^b	,445
Razão de verossimilhança	2,496	2	,287	,686 ^b	,674
Teste Exato de Fisher	2,442			,458 ^b	,445
Associação Linear por Linear	1,414 ^c	1	,234	,439 ^b	,427
Nº de Casos Válidos	57				

Testes qui-quadrado

	Sig. Monte Carlo (2 lados)	Sig. Monte Carlo (1 lado)
--	-------------------------------	---------------------------

	Intervalo de Confiança 99% Limite superior	Significância	Intervalo de Confiança 99% Limite inferior	Limite superior
Qui-quadrado de Pearson	,471			
Razão de verossimilhança	,698			
Teste Exato de Fisher	,471			
Associação Linear por Linear	,452	,211 ^b	,201	,222
Nº de Casos Válidos				

a. 4 células (66,7%) esperavam uma contagem menor que 5. A contagem mínima esperada é ,30.

b. Baseado em 10000 tabelas de amostra com a semente inicial 1487459085.

c. A estatística padronizada é 1,189.

registro de agonia * registro sintomático insónia

Testes qui-quadrado

	Valor	gl	Significância Assintótica (Bilateral)	Sig. Monte Carlo (2 lados) Significância	Intervalo de Confiança 99% Limite inferior
Qui-quadrado de Pearson	1,371 ^a	2	,504	,523 ^b	,510
Razão de verossimilhança	1,277	2	,528	,570 ^b	,557
Teste Exato de Fisher	1,455			,523 ^b	,510
Associação Linear por Linear	,911 ^c	1	,340	,476 ^b	,463
Nº de Casos Válidos	57				

Testes qui-quadrado

	Sig. Monte Carlo (2 lados) Intervalo de Confiança 99% Limite superior	Significância	Sig. Monte Carlo (1 lado) Intervalo de Confiança 99% Limite inferior	Limite superior
Qui-quadrado de Pearson	,536			
Razão de verossimilhança	,583			
Teste Exato de Fisher	,536			
Associação Linear por Linear	,489	,240 ^b	,229	,251
Nº de Casos Válidos				

- a. 3 células (50,0%) esperavam uma contagem menor que 5. A contagem mínima esperada é 1,79.
 b. Baseado em 10000 tabelas de amostra com a semente inicial 1487459085.
 c. A estatística padronizada é -,955.

registro de agonia * registro sintomático obstipação

Testes qui-quadrado

	Valor	gl	Significância Assintótica (Bilateral)	Sig. Monte Carlo (2 lados)	
				Significância	Intervalo de Confiança 99% Limite inferior
Qui-quadrado de Pearson	2,210 ^a	2	,331	,310 ^b	,298
Razão de verossimilhança	2,314	2	,314	,416 ^b	,403
Teste Exato de Fisher	2,277			,264 ^b	,252
Associação Linear por Linear	2,171 ^c	1	,141	,182 ^b	,172
Nº de Casos Válidos	57				

Testes qui-quadrado

	Sig. Monte Carlo (2 lados) Intervalo de Confiança 99% Limite superior	Significância	Sig. Monte Carlo (1 lado) Intervalo de Confiança 99%	
			Limite inferior	Limite superior
Qui-quadrado de Pearson	,322			
Razão de verossimilhança	,428			
Teste Exato de Fisher	,275			
Associação Linear por Linear	,192	,118 ^b	,109	,126
Nº de Casos Válidos				

- a. 3 células (50,0%) esperavam uma contagem menor que 5. A contagem mínima esperada é 1,19.
 b. Baseado em 10000 tabelas de amostra com a semente inicial 1487459085.
 c. A estatística padronizada é -1,473.

registro de agonia * registro sintomático outros

Testes qui-quadrado

	Valor	gl	Significância Assintótica (Bilateral)	Sig. Monte Carlo (2 lados)	
				Significância	Intervalo de Confiança 99% Limite inferior
Qui-quadrado de Pearson	4,267 ^a	2	,118	,107 ^b	,099

Razão de verossimilhança	3,845	2	,146	,220 ^b	,209
Teste Exato de Fisher	4,079			,107 ^b	,099
Associação Linear por Linear	1,341 ^c	1	,247	,265 ^b	,253
Nº de Casos Válidos	57				

Testes qui-quadrado

	Sig. Monte Carlo (2 lados) Intervalo de Confiança 99% Limite superior	Significância	Sig. Monte Carlo (1 lado) Intervalo de Confiança 99%	
			Limite inferior	Limite superior
Qui-quadrado de Pearson	,115			
Razão de verossimilhança	,231			
Teste Exato de Fisher	,115			
Associação Linear por Linear	,276	,201 ^b	,190	,211
Nº de Casos Válidos				

- a. 4 células (66,7%) esperavam uma contagem menor que 5. A contagem mínima esperada é ,89.
- b. Baseado em 10000 tabelas de amostra com a semente inicial 1487459085.
- c. A estatística padronizada é -1,158.

Anexo III- Base de dados de material clínico

Análises clínicas	Preço
Hemograma	5
Zaragatoa UP	14,91
Zaragatoa Expetoração	14,91
Ureia	1,3
Creatinina	1,3
PCR	2,63
Zaragatoa Nasal MRSA	4,5
Ionograma	1,6
Urocultura	14,91
Suplementos	Preço/unidade
Hiperproteico	2,03
Arginaid saqueta	0,74
Hipercalórico	1,83
Fresubin Protein energy drink	1,13
Fresubin creme	1,34
Cubitan Suplemento	4,95
Espessante	7,11

Gases medicinais	Preço	O2	AR	Vácuo
Contrato manutenção	200	66,67	66,67	66,67
Média gastos mensais	550			
Valor unitário por garrafa		18,02	13,86	
Média de Consumo mensal (em garrafas)		12	24	

Sondas Vesicais	Preço/ Unidade	Aspiração Secreções		Soro		Utilização	
Sacos coletores urina (3 em 3 dias)	0,212	Sacos asp (2 em 2 dias)	1,7	opsites (CVP)	0,477	1	0,477
Sacos coletores urina com torneira (2 terços saco)	0,302	peça em y	0,859	prolongadores EV	0,225	1	0,225
lidocaina seringa	2,982	tubo guedel	0,308	obturador EV	0,09	1	0,09
lidocaina gel	0,123	Flovac	2,827	conta gotas	0,558	1	0,558
kit algaliação	3,869	sondas aspiração	0,145	CVP Cateter	0,868	1	0,868
Sonda vesical (1 mês)	0,462	tubo aspiração	3,364	transferes	0,326	1	0,326
Clamps	0,308	Contrato Manutenção/mês/10	6,67	kit soro	0,39	1	0,39
suporte saco urina	0,488			nacl2	0,88	3	2,64
				Soro polig	1,6	6	9,6
Total	8,746	Total	15,87	Total	5,41	Total	15,17
Pensos/ UP/ Feridas	Preço	Traqueo	Preço	SNG	Preço		
Adesivo 10x10	1,426	Mascara Ar	1,25	lidocaina seringa	2,982		
Perfuradores	0,332	Nariz Artificial	0,35	lidocaina gel	0,123		

Pinças descartáveis	0,148	Pinças descartáveis	0,148	tampas SNG	0,209
ligaduras 10x4 cm (1 por utente/ferida)	0,124	peça em t	0,3	seringa alimentação	0,96
opsites (1 por ferida)	1,325	canula traqueo	0,7	sonda	1,299
bisturi (uso unico)	0,135	Total	2,75	Total	5,57
algodão	0,332				
compressas esterilizadas	0,175				
kit pensos (1 por utente/dia)	0,548				
surgifix (membros)	3,254				
soro limpeza (2 frascos utente/mês)	0,43				
inadine creme	1,416				
hidrogel	1,453				
ulcerase	8,253				
Aquacel	3,259				
silvaderma	3,562				
Total (por utente/penso/dia)	26,17				
AR	Duração	Preço	Colostomia	preço	Utilização
Mascara nebulização	1 p/semana	0,923	sacos	1,107	1 dia
seringa 2 ml	1 P/administração	0,037	peça unica	2,805	1 dia
Manutenção mês/utente	66,67/10	6,67	Total	3,91	
Ar	13,86 x 24 / 10	33,26			

Total	36,45				
O2	Duração	Preço	ureterostomia	preço	utilização
máscaras faciais	1 p/semana	0,666	saco	2,402	1 dia
óculos nasais	1 p/semana	0,351			
O2- garrafa x total mês/ 10	18,02 x 12 /10	21,62			
Manutenção mês/utente	66,67/10	6,67			
Total	29,31				

Anexo IV- Tabela dados individuais

Nº.	RECEITA						Dias			U tentes		Pensos				SV	SNG	Aspiração secreções	Análises clínicas	Soroterapia	O2	Neb.	aldas/Ambulância	suporte nutricional	Medicação	Receita	Despesa	Diferença		
	Internamento	Medicamentos	Complicação		Existência U	Adicional 15%	Admissão	óbito	Permanência	DP	DT	P.C.	UP	F.Tum.	P.T.														Est.	
1	561,6	301,8	915,6	37,5	0	82,01	06-03-2018	05-08-2018	152		1.788,30	211,11				0	5,57	41,37	0	5,41	33,94	48,06	72,32	0	123,64	1898,51	2329,72	-431,21		
2	561,6	301,8	915,6	37,5	0	129,66	03-10-2017	23-07-2018	293 55	2.064,30	181,33	181,33				0	0	0	5	5,41	0	48,06	21,31	0	54,64	1946,16	2380,05	-433,89		
3	561,6	301,8	915,6	37,5	0	62,37	03-05-2018	27-06-2018			1.788,30					10,86	0,183	41,37	0	15,17	33,94	48,06	60,9	96,958	1878,87	2277,071	-398,201			
4	355,68	191,14	579,88	23,75	7 dias	62,37	02-08-2017	27-06-2018	329	1.582,63	pele integra		254,85				0	0	0	0	0	42,99	130,11	60,9	80,22	1212,82	1896,85	-684,03		
5	561,6	301,8	915,6	37,5	0	62,37	29-09-2016	25-06-2018	634		1.788,30	254,85				15,19	11,14	0	14,91	5,41	33,94	48,06	48,55	44,4	171,76	1878,87	2436,51	-557,64		
6	374,4	201,2	610,4	25	0	62,37	05-06-2018	25-06-2018	20		1.192,20	224,22						10,86	11,14	0	14,91	5,41	30,88	46,39		29,6	183,1	1273,37	1748,71	-475,34
7	561,6	301,8	915,6	37,5	0	18,05	03-04-2018	17-05-2018	44		1.788,30	181,33				15,19	5,57	41,37	14,91	5,41	33,94	48,06		115,8	132,59	1834,55	2382,47	-547,92		
8	168,48	90,54	274,68	11,25	0	129,66	18-01-2018	27-01-2018	9		536,49	43,87						8,75	5,57	22,67	0	5,41	2,87	42,77	64,53	47,42	674,61	780,35	-105,74	
9	112,32	60,36	183,12	7,5	0	129,66	16-01-2018	22-01-2018	6		357,66	pele integra						8,75	5,57	22,67	0	5,41	29,87	41,52	29,7	51,97	492,96	553,12	-60,16	
10	561,6	301,8	915,6	37,5	0	129,66	30-01-2017	20-01-2018	355		1.916,40	700,27						10,86	5,57	41,37	0	0	33,94	48,06		78,3	186,081	1946,16	3020,851	-1074,691
11	558,3	300	910,2	37,2	0	164,13	26-09-2017	04-12-2017	69		1.916,40	pele integra						10,86	5,57	41,37	0	0	33,94	48,06	28,36	60,9	75,595	1969,83	2221,055	-251,225
12	279,15	150	455,1	18,6	0	39,16	17-10-2017	01-11-2017	15		958,2	pele integra						8,75	5,57	27,77	14,91	0	30,88	44,36	74,25	96,918	942,01	1261,608	-319,598	
13	279,15	150	455,1	18,6	0	78,32	26-10-2016	03-09-2017	312		1.916,40	pele integra						10,86	5,57	41,37	0	0	33,94	48,06	640,22	0	144,67	981,17	2841,09	-1859,92
14	241,93	130	394,42	16,12	0	32,63	04-07-2017	17-07-2017	13		830,44	pele integra						8,75	5,57	27,77	0	0	30,88	44,14	26,39	47,488	815,1	1021,428	-206,328	
15	558,3	300	910,2	37,2	0	32,63	15-03-2017	12-07-2017	119		1.916,40	pele integra						0	0	41,37	0	5,41	33,94	48,06		40,2	34,85	1838,33	2120,23	-281,9
16	558,3	300	910,2	37,2	0	64,27	20-04-2017	22-06-2017	62		1.405,36	pele integra						0	0	41,37	10,23	5,41	33,94	48,06	347,31	0	85,464	1869,97	2720,684	-850,714
17	353,59	190	576,46	23,56	0	52,21	05-04-2017	27-04-2017	22	2.148,90	pele integra						0	0	0	5,41	5,41	0	0	0	32,3095	1195,82	1443,0795	-247,2595		
18	558,3	300	910,2	37,2	0	52,21	11-11-2016	16-04-2017	156	2.148,90	211,11						10,86	5,57	41,37	0	0	33,94	48,06	40,2	98,928	1857,91	2638,938	-781,028		
19	93,05	50	151,7	6,2	125	52,21	07-04-2017	14-04-2017	7		447,16	38,42						8,75	5,57	22,67	0	0	29,87	42,55	10,36	54,63	478,16	659,98	-181,82	
20	558,3	300	910,2	37,2	400	21,21	13-02-2017	20-03-2017	35		1.916,40	254,85						10,86	5,57	41,37	0	5,41	33,94	48,06		40,2	167,07	2226,91	2523,73	-296,82
21	390,81	210	637,14	26,04	0	31,001	01-02-2017	22-02-2017	21	1.504,23	pele integra						0	11,14	27,77	0	5,41	30,88	45,03		0	69,917	1294,991	1694,377	-399,386	
22	558,3	300	910,2	37,2	0	31,001	09-12-2016	10-02-2017	63		1.916,40	476,27						10,86	0,96	18,62	0	0	33,94	48,06		78,3	183,69	1836,701	2767,1	-930,399
23	167,49	90	273,06	11,16	0	31,001	30-01-2017	08-02-2017	9		574,92	pele integra						8,75	11,14	22,67	4,5	15,17	29,87	42,77	10,17	47,92	572,711	767,88	-195,169	
24	167,49	90	273,06	11,16	0	99,53	12-01-2017	21-01-2017	9		574,92	pele integra						8,75	5,57	0	4,2	5,41	29,87	42,77		0	75,93	641,24	747,42	-106,18
25	558,3	300	910,2	37,2	0	99,53	03-06-2016	05-01-2017	212	2.148,90	254,85						10,86	5,57	41,37	0	5,41	33,94	48,06	126,48	0	207,04	1905,23	2756	-850,77	
26	111,66	60	182,04	7,44	0	107,69	23-12-2016	29-12-2016	6		377,4	pele integra						8,75	5,57	19,27	0	5,41	29,87	41,52	0	34,39	468,83	648,66	-179,83	
27	130,27	70	212,38	8,68	200	107,69	15-12-2016	22-12-2016	7		440,3	52,48						8,75	5,57	22,67	11,83	5,41	29,87	42,55		0	36,101	729,02	655,531	73,489
28	558,3	300	910,2	37,2	0	107,69	21-01-2016	09-12-2016	318		1.887	181,33						10,86	5,57	41,37	0	15,17	33,94	48,06		0	118,69	1913,39	2341,99	-428,6
29	334,98	180	546,12	22,32	0	159,9	07-11-2016	25-11-2016	18		1.132,20	90,61						8,75	5,57	27,77	0	0	30,88	45,03	36,54	89,73	1243,32	1467,08	-223,76	
30	558,3	300	910,2	37,2	0	107,69	10-05-2016	04-12-2016	204		1.887	211,11						10,86	5,57	41,37	0	0	33,94	48,06		0	309,635	1913,39	2547,545	-634,155
31	558,3	300	910,2	37,2	0	159,9	08-08-2016	23-11-2016	104		1.887	364,28						10,86	5,57	41,37	10,23	5,41	33,94	48,06		44,4	286,302	1965,6	2737,422	-771,822

32	558,3	300	910,2	37,2	0	60,37	09-10-2015	02-11-2016	384		1.887	pele integra	10,86	5,57	41,37	14,91	0	33,94	48,06		0	199,47	1866,07	2241,18	-375,11			
33	558,3	300	910,2	37,2	0	78,32	07-09-2015	08-09-2016	366		1.887	pele integra	10,86	0	41,37	0	5,41	33,94	48,06		40,2	127,407	1884,02	2194,247	-310,227			
34	148,88	80	242,72	9,92	0	78,32	05-09-2016	13-09-2016	7		440,3	203,69	8,75	5,57	22,67	14,91	5,41	29,87	42,55		0	72,34	559,84	846,06	-286,22			
35	446,64	240	728,16	29,76	0	79,95	08-08-2016	01-09-2016	24		1.509,60	211,11	8,75	5,57	27,77	0	0	31,9	45,03		59,28	103,674	1524,51	2002,684	-478,174			
36	204,71	110	333,74	13,64	0	79,95	11-08-2016	01-09-2016	21		691,9	0	8,75	0	0	0	0	30,88	42,99		11 dias	0	42,536	742,04	817,056	-75,016		
37	204,71	110	333,74	13,64	0	79,95	19-08-2016	31-08-2016	11		691,9	181,33	8,75	5,57	22,67	0	0	30,88	42,99			14,74	54,001	742,04	1052,831	-310,791		
38	558,3	300	910,2	37,2	0	79,95	29-07-2015	26-08-2016	392	2.123,10	1.887	181,33	10,86	5,57	41,37	0	15,17	33,94	48,06		33,9	39,116	1885,65	2532,416	-646,766			
39	558,3	300	910,2	37,2	0	79,95	19-07-2016	19-08-2016	31		1.887	700,27	10,86	5,57	41,37	0	5,41	33,94	48,06		33,9	125,496	1885,65	2891,876	-1006,226			
40	539,69	290	879,86	35,96	0	79,95	14-07-2016	14-08-2016	30		1.761,20	211,11	10,86	5,57	32,87	0	5,41	31,9	42,99		2 dias	0	137,751	1825,46	2239,661	-414,201		
41	558,3	300	910,2	37,2	0	88,11	13-05-2016	18-07-2016	64		1.887	373,22	0	5,57	41,37	0	0	33,94	48,06		0	226,998	1893,81	2616,158	-722,348			
42	558,3	300	910,2	37,2	0	68,53	12-06-2015	28-06-2016	385	2.123,10		181,33	10,86	11,14	41,37	6,3	15,17	33,94	48,06			22,2	146,015	1874,23	2639,485	-765,255		
43	558,3	300	910,2	37,2	0	68,53	11-01-2016	13-06-2016	151		1.887	211,11	10,86	5,57	41,37	0	5,41	33,94	48,06			67,8	112,669	1874,23	2423,789	-549,559		
44	558,3	300	910,2	37,2	0	115,85	02-05-2016	05-06-2016	32		1.887	181,33	10,86	5,57	41,37	0	0	33,94	48,06			0	105,35	1921,55	2313,48	-391,93		
45	111,66	60	182,04	7,44	0	115,85	09-05-2016	15-05-2016	5	353,85		38,42	0	0,96	19,27	0	0	33,87	41,41			0	76,16	476,99	563,94	-86,95		
46	37,22	20	60,68	2,48	0	115,85	02-05-2016	04-05-2016	2	141,54		38,42	0	0	0	0	0	0	0			0	20,134	236,23	200,094	36,136		
47	558,3	300	910,2	37,2	0	70,16	23-02-2016	04-05-2016	70		1.887	181,33	10,86	0,96	41,37	0	15,17	33,94	48,06			33,9	139,162	1875,86	2391,752	-515,892		
48	558,3	300	910,2	37,2	0	70,16	21-10-2015	03-04-2016	162		1.887	181,33	0	0,96	41,37	0	5,41	33,94	48,06			40,2	71,103	1875,86	2308,413	-432,553		
49	558,3	300	910,2	37,2	0	161,53	04-11-2015	20-01-2016	75		827,82	pele integra	10,86	5,57	41,37	0	0	0	42,99		12 dias	60,9	183,588	1967,23	1173,098	794,132		
		260	788,84	32,24	0	78,83	07-01-2016	20-02-2016	42		1.635,40	pele integra	10,86	5,57	0	0	0	33,94	0		4 dias	33,9	141,82	1643,77	1861,49	-217,72		
50	483,86																											
51	428,03	230	697,82	28,52	0	161,53	15-12-2015	01-02-2016	46		1.383,80	Pele integra	0	5,57	41,37	0	5,41	33,94	42,99			8 dias	33,9	74,164	1545,9	1621,144	-75,244	
52	390,81	210	637,14	26,04	0	76,69	13-08-2015	13-11-2015	92		919,8	211,11	10,86	0	41,37	24,11	5,41	0	0			10 dias	0	94,69	1340,68	1307,35	33,33	
53	465,25	250	758,5	31	0	76,69	13-07-2015	13-11-2015	120		1.149,75	181,33	10,86	5,57	0	0	5,41	0	42,99			5 dias	0	168,95	1581,44	1564,86	16,58	
54	558,3	300	910,2	37,2	0	84,85	29-06-2015	23-10-2015	112		1.379,70	181,33	0	0	0	0	0	33,94	0				0	43,547	1890,55	1638,517	252,033	
55	558,3	300	910,2	37,2	0	122,38	10-08-2015	07-10-2015	57		1.379,70	211,11	10,86	5,57	41,37	0	0	33,94	48,06			0	25,76	1928,08	1756,37	171,71		
56	558,3	300	910,2	37,2	0	122,38	07-08-2015	09-09-2015	31		1.379,70	181,33	0	0	0	0	5,41	0	0				0	75,64	1928,08	1642,08	286	
57	558,3	300	910,2	37,2	0	290,44	07-07-2015	09-08-2015	31		1.379,70	181,33	0	0,96	0	0	5,41	0	0				291,72	0	23,93	2096,14	1883,05	213,09