

• U • C •

FMUC FACULDADE DE MEDICINA
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA – TRABALHO FINAL

ADRIANA VELOSO DOS SANTOS

***Os benefícios do planeamento avançado de cuidados:
uma revisão sistemática***

ARTIGO DE REVISÃO

ÁREA CIENTÍFICA DE CUIDADOS PALIATIVOS

Trabalho realizado sob a orientação de:
MARÍLIA ASSUNÇÃO RODRIGUES FERREIRA DOURADO

FEVEREIRO/2019

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Os benefícios do planeamento avançado de cuidados: uma revisão sistemática

Adriana Veloso dos Santos¹, Marília Assunção Rodrigues Ferreira Dourado²

TRABALHO FINAL DO 6º ANO MÉDICO COM VISTA À ATRIBUIÇÃO DO GRAU DE
MESTRE NO ÂMBITO DO CICLO DE ESTUDOS DE MESTRADO INTEGRADO EM
MEDICINA

1 Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra, Portugal

2 Professora Associada, Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra, Portugal

Autora correspondente: Adriana Veloso dos Santos. adriana Veloso Santos@hotmail.com

ÍNDICE

| | |
|----------------------------------|----|
| ÍNDICE DE TABELAS | 3 |
| LISTA DE ABREVIATURAS | 4 |
| RESUMO | 5 |
| ABSTRACT | 6 |
| INTRODUÇÃO | 7 |
| MÉTODOS | 8 |
| RESULTADOS | 10 |
| DISCUSSÃO | 25 |
| CONCLUSÃO | 27 |
| AGRADECIMENTOS | 27 |
| REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS | 28 |

ÍNDICE DE TABELAS

| | |
|-----------------------------------------------------------|----|
| TABELA I – Estratégia de pesquisa | 8 |
| TABELA II – Critérios de inclusão e exclusão | 9 |
| TABELA III – Síntese dos principais dados extraídos | 15 |

LISTA DE ABREVIATURAS

PAC – Planeamento Avançado de Cuidados

RCP – Reanimação Cardiopulmonar

UCI – Unidade de Cuidados Intensivos

RESUMO

Introdução: O planeamento avançado de cuidados (PAC) pode definir-se como um processo que permite aos indivíduos com capacidade de decisão refletirem e definirem preferências de tratamento, em caso de doença grave futura, e discutirem estas preferências com os profissionais de saúde e familiares. A finalidade é que as suas preferências possam ser respeitadas caso o indivíduo perca a sua autonomia. Embora o interesse por este tema tenha crescido ao longo dos últimos anos, a verdade é que ainda não são evidentes quais os efeitos positivos que este tipo de intervenção pode ter. Assim, o objetivo deste trabalho é identificar os principais benefícios associados ao PAC.

Métodos: Pesquisa nas bases de dados MEDLINE, Embase e Cochrane Library por artigos acerca do PAC publicados em língua inglesa entre janeiro de 2010 e setembro de 2018. A revisão manual da lista de referências dos artigos selecionados permitiu incluir outros artigos relevantes para o tema.

Resultados: Da pesquisa resultaram 377 artigos, tendo sido incluídos nesta revisão 24 artigos, após aplicação dos critérios de elegibilidade. Treze referem-se a estudos experimentais, 10 a estudos observacionais e 1 a estudo de custo-efetividade. A maioria dos estudos decorreu nos EUA (71%).

Discussão e conclusão: O planeamento avançado de cuidados, ao facilitar a ocorrência de uma discussão centrada na identificação dos valores morais e crenças do indivíduo, permitiu uma tomada de decisão mais consciente e esclarecida e uma maior estabilidade das preferências de tratamento em fim de vida, sem aumentar os níveis de ansiedade ou depressão no doente. A melhoria da comunicação, induzida pelo processo de PAC, possibilitou um maior conhecimento e cumprimento das preferências de tratamento do doente e desenvolveu a confiança dos familiares e dos profissionais de saúde. O PAC parece ter contribuído para a redução do número de mortes no hospital, nomeadamente em unidades de cuidados intensivos, assim como para o registo de documentos legais e para a diminuição dos custos associados aos cuidados de saúde. Contudo, o PAC não alterou significativamente o recurso aos serviços de saúde, a agressividade dos cuidados prestados e a satisfação, do doente e da família, com os cuidados recebidos. Muita investigação tem ainda de ser feita para que no futuro seja possível um programa para aplicação estruturada do PAC.

PALAVRAS-CHAVE

Planeamento avançado de cuidados; Avaliação de resultados (cuidados de saúde); Cuidados em fim de vida; Benefícios; Economia.

ABSTRACT

Introduction: Advance care planning (ACP) can be defined as a process that allows individuals who have decisional capacity to reflect and establish treatment preferences for future severe illness and to discuss these preferences with health-care professionals and family members. The purpose is that their preferences can be respected if the individual loses his autonomy. Although interest in this topic has grown over the last few years, the truth is that the positive effects that this type of intervention may have are not yet evident. Thus, the aim of this work is to identify the main benefits associated with ACP.

Methods: Research in MEDLINE, Embase and Cochrane Library databases for articles on ACP published in English between January 2010 and September 2018. The review of the list of references allowed us to include other relevant articles to this matter.

Results: The research resulted in 377 articles, and 24 articles were included in this review after meeting inclusion criteria. Thirteen refer to experimental studies, 10 to observational studies, and 1 to a cost-effectiveness study. Most studies were conducted in the USA (71%).

Discussion and conclusion: Advanced care planning, by facilitating the occurrence of a discussion centered on the identification of the individual's moral values and beliefs, allowed a more informed decision making and greater stability of treatment preferences at the end of life, without increasing anxiety or depression in the patient. The improvement in communication induced by ACP conducted to a greater knowledge and compliance with the patient's treatment preferences and developed the confidence of family members and health-care professionals. ACP seems to have contributed to reduce the number of deaths in the hospital, particularly in intensive care units, to promote legal documentation and to reduce the costs associated with health care. However, ACP did not significantly affect the use of health services nor the aggressiveness of care provided as well as patient and family satisfaction with the care received. Much research has yet to be done so that in a near future a program for structured application of ACP would be possible.

KEYWORDS

Advance care planning; Outcome assessment (health care); End-of-life care; Benefits; Economics

INTRODUÇÃO

Desde que surgiu, no final da década de 60, o conceito de Planeamento Avançado de Cuidados (PAC) foi muitas vezes utilizado como um sinónimo de registo de vontades em documentos legais sobre preferências de tratamentos a receber em fim de vida, de que as diretivas antecipadas de vontade ou o testamento vital são exemplo.^{1, 2} No entanto, apesar do pragmatismo e utilidade legal, não se verificou uma grande taxa de registo destes documentos nem uma melhoria da comunicação médico-doente ou aumento da qualidade dos cuidados recebidos em fim de vida.^{2, 3} Como tal, surgiu a necessidade de reformular este paradigma pelo que atualmente o PAC define-se como um processo complexo que permite aos indivíduos com capacidade de decisão identificarem os seus valores morais, refletirem sobre os objetivos e preferências de tratamento em caso de doença grave, e discutirem esta matéria com os familiares e os profissionais de saúde, de maneira a que as suas preferências possam ser respeitadas em fim de vida caso o indivíduo, em algum momento, perca a capacidade de decisão.^{3, 4} Assim, hoje em dia, ainda que o preenchimento de documentos legais possa fazer parte do processo de PAC, o foco é a discussão sobre a finalidade e os limites de eventuais tratamentos médicos futuros.^{4, 5}

O interesse pelo PAC tem crescido nos últimos anos, sendo notório o aumento do número de publicações científicas, programas, leis e campanhas de consciencialização pública sobre o tema.^{6, 7} Os estudos mais recentes sugerem que o PAC promove um maior conhecimento e respeito pelos desejos em fim de vida do doente.⁸⁻¹⁰ Do mesmo modo, muito tem sido publicado sobre o impacto do PAC noutros aspetos que não o dos cuidados em fim de vida.^{5, 11-13} Contudo, não é ainda evidente se existe ou não um real benefício do PAC nestas outras vertentes, nomeadamente o impacto que pode ter nos familiares e nos profissionais de saúde envolvidos na tomada de decisão assim como na qualidade de vida do doente. Também, as potenciais consequências do PAC na disponibilidade e recurso aos documentos legais sobre preferências de tratamento em fim de vida bem como na economia não estão, ainda, totalmente esclarecidas.

Neste trabalho, a questão de investigação que se colocou foi “Quais os benefícios associados ao Planeamento Avançado de Cuidados?”. Através desta questão, definiram-se como objetivos do estudo identificar e avaliar os possíveis efeitos do PAC nas diversas dimensões dos cuidados em fim de vida, na qualidade de vida e satisfação do doente com os cuidados recebidos, no bem-estar psíquico e na satisfação da família com os cuidados prestados ao seu familiar, no registo de documentos legais sobre preferências de tratamento e nos custos associados aos cuidados de saúde. Desta maneira, a finalidade deste estudo é compilar os principais benefícios associados ao PAC.

MÉTODOS

Como modelo para a estruturação desta revisão sistemática utilizou-se o protocolo 'The Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses' (PRISMA).

Fontes de informação e pesquisa

Pesquisaram-se, de forma sistemática, as bases de dados MEDLINE, Embase e Cochrane Library com o objetivo de identificar artigos acerca do PAC, publicados em língua inglesa entre janeiro de 2010 e setembro de 2018. A equação de pesquisa utilizada encontra-se na Tabela I. Posteriormente, fez-se uma revisão manual da lista de referências dos artigos selecionados de forma a incluir outros artigos que cumprissem os critérios de elegibilidade.

Tabela I – Estratégia de pesquisa.

| | Equação de pesquisa | Filtros |
|-------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------|
| MEDLINE | (advance care planning[MH] AND assessment, outcome health care[MH]) OR (advance care plan*[TIAB] AND (outcom*[TI] OR benefit*[TI] OR efficien*[TI] OR efficac*[TI] OR satisfac*[TI] OR economic*[TI]))) | Data de publicação: 2010/01/01- 2018/09/30 |
| Embase | ('advance care planning'/exp/mj AND 'disease management'/exp) OR ('advance* care plan*':ti,ab AND ('outcom*':ti OR 'benefit*':ti OR 'efficien*':ti OR 'efficac*':ti OR 'satisfac*':ti OR 'economic*':ti)) | Inglês |
| Data da última pesquisa: 30/09/2018 | | |

Crítérios de elegibilidade

Nesta revisão sistemática, incluíram-se estudos em que os efeitos de uma intervenção de PAC foram comparados com os efeitos associados à não ocorrência de planejamento de cuidados ou apenas ao preenchimento de documentos legais, nomeadamente diretiva antecipada de vontade e/ou nomeação de um procurador de cuidados de saúde. Para este efeito, considerou-se como uma verdadeira intervenção de PAC a ocorrência de um processo de reflexão pessoal e discussão dos desejos do indivíduo com os profissionais de saúde e/ou família. Estudos em que a intervenção foi somente o registo de documentos legais ou em que o PAC foi apenas parte de uma abordagem mais complexa foram excluídos, dado o risco de limitação ou ampliação, respetivamente, dos reais benefícios do PAC.

O limite temporal estabelecido foi janeiro de 2010, uma vez que antes dessa data a maioria dos estudos considera o PAC somente como o registo de documentos legais. Tanto estudos observacionais como estudos experimentais foram considerados. Sendo a capacidade de decisão um aspeto fundamental no processo de PAC, excluíram-se estudos feitos na população pediátrica, em doentes psiquiátricos ou sem capacidade de decisão. A Tabela II mostra, com mais detalhe, os critérios de inclusão e exclusão utilizados.

Tabela II – Critérios de inclusão e exclusão.

| CRITÉRIOS DE INCLUSÃO |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> - Estudos publicados em língua inglesa; - Estudos publicados entre janeiro 2010 a setembro 2018; - Estudos epidemiológicos de carácter quantitativo: <ul style="list-style-type: none"> • Experimentais: estudos randomizados e controlados, estudos quasi-experimentais; • Observacionais: estudos de coortes, estudos de casos e controlos, estudos transversais; - Estudos de avaliação económica; - Estudos cuja intervenção é o planeamento avançado de cuidados; - Estudos que abordem como resultados: <ul style="list-style-type: none"> • Comunicação do doente com os profissionais de saúde e/ou com os seus familiares; • Conhecimento e cumprimento dos desejos em fim de vida do doente; • Tratamento médico prestado em fim de vida (nº de hospitalizações, nº de dias de internamento, local de morte, ...); • Qualidade de vida dos doentes; • Satisfação do doente e da família com os cuidados prestados; • Efeitos nos familiares e nos profissionais de saúde envolvidos na tomada de decisões; • Documentação legal das preferências de tratamento; • Questões económicas. |
| CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO |
| <ul style="list-style-type: none"> - Revisões sistemáticas, artigos de opinião, resumos de pósteres ou apresentações, estudos de caso, cartas ou editoriais, protocolos de investigação e guidelines; - Estudos em que a intervenção foi apenas o registo de documentos legais; - Estudos em que o planeamento avançado de cuidados é apenas parte de uma abordagem mais complexa, nomeadamente quando há intervenção de equipa de cuidados paliativos. - Estudos na população pediátrica; - Estudos em doentes psiquiátricos ou sem capacidade de decisão; - Estudos em que o único outcome é o registo de documentos legais. |

Extração dos dados

Para cada artigo selecionado, foi extraída informação sobre o nome do primeiro autor e ano de publicação, país onde decorreu o estudo, desenho do estudo, população alvo, tamanho da amostra, tipo de intervenção, comparação e resultados.

RESULTADOS

Seleção dos estudos

Da pesquisa nas bases de dados resultaram 377 artigos sendo que, após terem sido removidos os duplicados, restaram 336. Seguidamente, com base na leitura do título e do resumo excluíram-se 293 artigos, de acordo com os critérios de inclusão/exclusão enunciados anteriormente. Nos restantes 43 fez-se a leitura integral do texto, após o que foram excluídos 30 artigos por não cumprirem os critérios de elegibilidade. A pesquisa manual, da lista de referência dos artigos selecionados, permitiu incluir mais 11 artigos. Assim, foram incluídos 24 artigos nesta revisão sistemática. Na Figura 1 está representado o fluxograma deste processo.

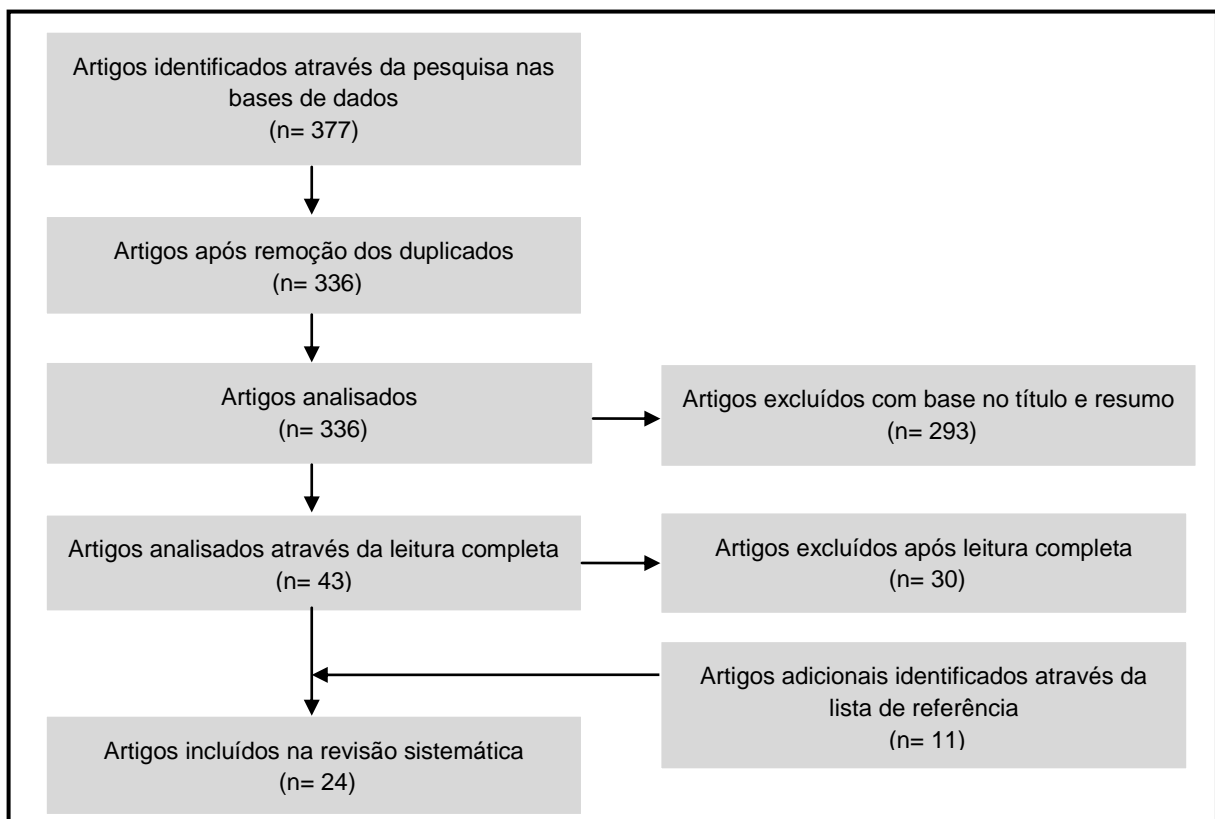


Figura 1 – Fluxograma do processo de seleção dos artigos.

A pesquisa bibliográfica foi realizada nas bases de dados MEDLINE, Embase e Cochrane Library.

Caraterísticas dos estudos

Em termos de desenho do estudo, dos 24 artigos incluídos, 13 (54%) referiam-se a estudos experimentais, 10 (42%) a estudos observacionais e 1 (4%) a estudo de custo-efetividade. A maioria dos estudos decorreu nos EUA (17 artigos [71%]), seguido de Austrália (3 artigos [13%]), Reino Unido (2 artigos [8%]), China (1 artigo [4%]) e Holanda (1 artigo [4%]). Verificou-se que a população incluída e alvo de análise, ao longo dos diferentes estudos, foi muito variada. Assim, analisaram-se estudos em que os resultados se referiam a populações de idosos, outros a populações de doentes com cancro avançado, a doentes com esclerose lateral amiotrófica, a doentes com insuficiência cardíaca ou com doença renal crónica terminal ou mesmo a doentes seropositivos para o VIH. Foram igualmente analisados estudos em que a população considerada era constituída por procuradores de saúde de doentes críticos. Relativamente ao tamanho da amostra notou-se uma grande heterogeneidade, desde a amostra mais pequena com 19 díades (doente/procurador de saúde) até à maior amostra com 4742 indivíduos envolvidos.

Discussão sobre as preferências de tratamento em fim de vida:

Cinco estudos reportaram o impacto do PAC na comunicação sobre preferências do doente acerca dos cuidados a receber em fim de vida.¹⁴⁻¹⁸ Em três estudos verificou-se um aumento na qualidade e/ou na ocorrência de debates sobre as preferências de tratamento em fim de vida entre o doente e os profissionais de saúde e/ou o doente e os seus familiares.^{14, 17, 18} No entanto, Jones L et al,¹⁵ num estudo experimental com 77 doentes com cancro avançado, mostraram que, embora tenha havido uma tendência para o PAC aumentar a ocorrência de discussões sobre planeamento em fim de vida, uma intervenção de PAC não alterou, de forma estaticamente significativa, o nível de comunicação entre o doente e os profissionais de saúde ou seus familiares e amigos. Recentemente, o estudo de Johnson S B et al,¹⁶ realizado em 208 doentes com cancro avançado e com a respetiva pessoa significativa, familiar ou amigo, apresentou resultados díspares em relação à temática da comunicação. Apesar dos doentes reportarem uma melhoria na comunicação dos seus desejos em fim de vida aos profissionais de saúde e/ou aos familiares ou amigos, a perceção que estes tinham, 3 meses após a morte dos doentes, era de que não tinha havido alteração na ocorrência de debates sobre os desejos em fim de vida e, portanto, que a comunicação entre as partes não tinha sofrido qualquer alteração.

Estabilidade, conhecimento e cumprimento das preferências de tratamento em fim de vida:

A participação no processo de PAC permitiu um maior envolvimento do doente na tomada de decisões sobre o seu fim de vida,⁸ assim como uma maior inclusão dos seus apoios sociais nesta tarefa,¹⁹ levando a que a estabilidade e a serenidade em relação às decisões tomadas acerca do tratamento em fim de vida fossem maiores.¹⁴

Cinco estudos mostraram que o PAC aumentou o conhecimento dos profissionais de saúde e dos familiares sobre os desejos de fim de vida dos doentes.^{8, 12, 18, 20, 21} Contudo, o estudo de Fried T R et al,²² feito em veteranos de guerra com ≥ 55 anos e a respetiva pessoa significativa, envolvida na tomada de decisão, mostrou resultados heterogêneos relativamente a este assunto. Os autores notaram que a ocorrência de discussão sobre qualidade de vida vs quantidade de vida aumentou o conhecimento da pessoa envolvida na tomada de decisão sobre as preferências de tratamento do veterano, no entanto a comunicação apenas sobre o uso de tratamentos de suporte vital não alterou o conhecimento, da respetiva pessoa significativa, sobre os desejos de fim de vida do veterano.

Naquilo que se refere ao respeito pelas preferências do doente sobre tratamento em fim de vida, dois estudos mostraram que o PAC permitiu aumentar o cumprimento dos desejos para o fim de vida, expressos pelos doentes.^{8, 23} Contudo, o artigo de Kirchhoff K T et al²⁴ revelou que o PAC não alterou, de maneira estatisticamente significativa, o respeito pelos desejos do doente relativamente à ocorrência de reanimação cardiopulmonar (RCP). Por sua vez, o estudo de Johnson S B et al¹⁶ apresentou resultados mistos em que apesar de ter havido um aumento da concordância entre as preferências do doente, documentadas, e os cuidados prestados em fim de vida no que se refere a manobras de RCP, admissão em unidade de cuidados intensivos (UCI), uso de ventilação mecânica e local de morte, não houve a mesma concordância naquilo que se refere a quimioterapia, cirurgia ou outras intervenções significativas nas últimas semanas de vida.

Uso de serviços de saúde, agressividade dos cuidados recebidos em fim de vida e local de morte:

Relativamente às taxas de admissão hospitalar, dois estudos mostraram um benefício do PAC na redução das hospitalizações nos meses que antecederam a morte,^{11, 25} no entanto em três outros estudos não se verificou alteração na ocorrência de internamento hospitalar no mesmo período de fim de vida.²⁶⁻²⁸ Quanto ao número de dias de internamento, os resultados foram divergentes havendo um estudo que mostrou redução do tempo de estadia

hospitalar¹¹ e um outro que não mostrou alteração.²⁶ A taxa de admissão em *hospice* aumentou em dois estudos,^{26, 28} mas não sofreu alteração noutros dois.^{11, 29} Os resultados analisados sugerem que o PAC não teve impacto no número de idas à urgência nos últimos meses de vida,^{11, 26, 28} na admissão e tempo de estadia em unidade de cuidados intensivos^{11, 26} nem na procura por cuidados paliativos.¹⁶

Embora em quatro estudos o PAC mostrasse resultados díspares ou não alterasse o tipo de cuidados recebidos em fim de vida,^{16, 24, 27, 30} o artigo de Mullaney S E et al²⁵ revelou que, em 78 indivíduos recém-admitidos em lar de idosos, a discussão de PAC contribuiu para o aumento do número de indivíduos que manifestou o desejo por cuidados de conforto em fim de vida e reduziu o número daqueles que apresentaram pedidos de manobras de ressuscitação, *full code status*, caso viesse a mostrar-se necessário.

Quanto ao local de morte, o PAC permitiu reduzir o número de mortes no hospital³¹ nomeadamente em UCI⁸ e aumentou o número de mortes em unidades de cuidados de longa duração³¹ e em casa³². Em apenas um estudo o PAC não alterou o local de morte,¹⁶ tendo em conta a preferência do doente.

Qualidade de vida do doente:

De uma maneira geral, o processo de PAC aumentou a qualidade de vida dos residentes em lar com 65 ou mais anos, frágeis, de acordo com o estudo de Chang e Pang.¹⁴ Contrariando estes achados, o estudo de Overbeek A et al²⁷ mostrou que a qualidade de vida de residentes em lar, ou a receber cuidados domiciliários, com 75 ou mais anos e igualmente frágeis, não apresentou qualquer tipo de melhoria apesar de ter havido PAC.

Em particular, naquilo que diz respeito ao controlo de sintomas físicos, os resultados associados ao PAC foram muito variados no sentido em que no estudo de Chang e Pang¹⁴ notou-se uma redução do desconforto físico avaliado através do questionário mQOLC-E (modified Quality-of-life in the End of Life Questionnaire), no estudo de Hickman S E et al³⁰ não houve alteração na presença e no número de dias com dor ou dispneia, e, finalmente, no artigo de Maragh-Bass A C et al¹⁹ verificou-se uma maior presença de níveis de dor moderada a severa.

Sobre o impacto psicológico do PAC, Chang e Pang¹⁴ notaram uma redução das preocupações existenciais, Green M J et al¹³ constataram a redução dos níveis de ansiedade e Levi B H et al²³ verificaram aumento na noção de autodeterminação do doente. Os restantes estudos não mostraram qualquer efeito do PAC na capacidade do doente em tomar decisões, nos níveis de ansiedade e depressão, na noção de autodeterminação, esperança e desesperança ou no bem-estar psico-espiritual do doente.^{13, 15, 18, 21, 23, 27}

Satisfação do doente e da família com os cuidados prestados em fim de vida:

Quanto à satisfação do doente e da família com os cuidados prestados em fim de vida, Detering K M et al,⁸ num estudo feito em 309 doentes internados com 80 ou mais anos e seus familiares, mostraram que o PAC se refletia no aumento da satisfação em relação à estadia hospitalar, aos cuidados recebidos e à qualidade da morte. Contudo, em três estudos subsequentes não se verificou alteração da satisfação do doente ou da família com os cuidados recebidos.^{15, 16, 27}

Efeitos nos familiares e nos profissionais de saúde envolvidos no processo de tomada de decisões:

Cinco estudos abordam os efeitos do PAC nos familiares^{8, 12, 16, 18, 21} e um estudo a influência nos profissionais de saúde,²³ envolvidos na tomada de decisão, em situações de doença avançada.

Especificamente, em relação ao efeito nos familiares, três artigos reportam um impacto positivo do PAC: no estudo de Detering K M et al⁸ notou-se redução dos níveis de ansiedade, depressão e stress pós-traumático nos familiares em luto; no estudo de Chiarchiaro J et al¹² apurou-se a redução do conflito decisional do familiar envolvido no processo de tomada de decisão; e, finalmente, no estudo de Song M K et al²¹ verificou-se um aumento da confiança do procurador de cuidados de saúde no desempenho do seu papel e redução dos níveis de ansiedade, depressão e stress pós-traumático nos familiares que tinham estado envolvidos na tomada de decisão, após a morte do doente. Porém, dois estudos não demonstraram benefício do PAC em melhorar o bem-estar físico e mental do familiar ou a confiança no papel de procurador de cuidados de saúde.^{16, 18}

No que respeita à influência do PAC nos profissionais de saúde, existe apenas o estudo de Levi B H et al,²³ feito em 44 doentes com esclerose lateral amiotrófica, que demonstrou haver aumento da confiança dos profissionais nas decisões tomadas.

Satisfação com o processo de planeamento avançado de cuidados e documentação legal em fim de vida:

Quanto ao conhecimento sobre as questões envolvidas no processo de planeamento de cuidados e à satisfação com a participação neste processo, cinco estudos notaram uma melhoria destes parâmetros com a ocorrência de uma intervenção de PAC.^{13, 17, 19, 20, 23}

No que se refere ao registo de documentos legais, nomeadamente diretiva antecipada de vontade e/ou nomeação de um procurador de cuidados de saúde, a participação num programa de PAC permitiu aumentar o registo de documentação sobre preferências de tratamento em fim de vida.^{11, 16, 17, 27, 28, 30}

Impacto económico:

Em relação às questões económicas associadas ao processo de PAC existem três estudos que abordam esta temática. Bond W F et al¹¹ e Hamlet K S et al²⁹ identificaram que o PAC permitiu reduzir os custos associados aos cuidados de saúde, em beneficiários do *Medicare*. Para além disso, Nguyen K H et al,³³ num estudo australiano de custo-efetividade criado especificamente para pessoas em risco de desenvolver demência, mostraram que um programa nacional de PAC para indivíduos com 65 ou mais anos é custo-efetivo desde que as taxas de conclusão do processo de PAC e as taxas de adesão aos desejos em fim de vida do indivíduo sejam de 50% e 75%, respetivamente.

De maneira a evidenciar os principais dados que foram extraídos de cada um dos estudos incluídos nesta revisão sistemática é apresentada a Tabela III.

Tabela III – Síntese dos principais dados extraídos.

| Autores, referência e ano de publicação | População alvo do estudo (n) | Intervenção | Resultados |
|---------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Detering K M et al ⁸ 2010 | Doentes internados com ≥ 80 anos e seus familiares (309) | PAC através do modelo “Respecting Patient Choices” | <p>AUMENTOU</p> <p>Envolvimento do doente na tomada de decisões</p> <p>Conhecimento e cumprimento dos desejos em fim de vida do doente</p> <p>Satisfação do doente e da família sobre a estadia hospitalar</p> <p>Satisfação dos familiares sobre a qualidade da morte</p> |

| | | | |
|-----------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| | | | <p>DIMINUI</p> <p>Ansiedade, depressão e <i>stress</i> pós-traumático nos familiares</p> <p>Morte em UCI</p> |
| <p>Bond W F et al¹¹</p> <p>2018</p> | <p>Beneficiários do <i>Medicare</i> em ambulatório</p> <p>(650)</p> | <p>Discussão de PAC</p> | <p>AUMENTOU</p> <p>Registo de documentos legais</p> <p>DIMINUI</p> <p>Quantidade de internamentos hospitalares</p> <p>Número de dias de internamento</p> <p>Custos associados aos cuidados de saúde</p> <p>SEM ALTERAÇÃO</p> <p>Uso e número de dias no <i>hospice</i></p> <p>Idas à urgência</p> <p>Readmissão em 30 dias</p> <p>Número de dias em UCI</p> <p>Uso de serviços de saúde em casa e recursos de enfermagem especializados</p> |
| <p>Chiarchiaro J et al¹²</p> <p>2015</p> | <p>Familiares de doentes críticos com SDRA envolvidos na tomada de decisão</p> <p>(471)</p> | <p>Discussão prévia sobre PAC</p> | <p>AUMENTOU</p> <p>Conhecimento das preferências de tratamento do doente</p> <p>DIMINUI</p> <p>Conflito associado à tomada de decisão</p> |

| | | | |
|-------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Green M J et al¹³</p> <p>2015</p> | <p>Doentes com cancro avançado</p> <p>(200)</p> | <p>Ferramenta online de PAC "Making Your Wishes Known"</p> | <p>AUMENTOU</p> <p>Conhecimento sobre as questões envolvidas no processo de planeamento de cuidados</p> <p>Satisfação com o processo</p> <p>DIMINUI</p> <p>Ansiedade</p> <p>SEM ALTERAÇÃO</p> <p>Noção de autodeterminação</p> <p>Esperança</p> <p>Desesperança</p> |
| <p>Chan e Pang¹⁴</p> <p>2010</p> | <p>Residentes em lar com ≥ 65 anos, frágeis</p> <p>(121)</p> | <p>Programa de PAC "Let me Talk"</p> | <p>AUMENTOU</p> <p>Estabilidade das preferências de tratamento em fim de vida</p> <p>Comunicação das preferências de tratamento de suporte vital aos familiares e aos profissionais de saúde</p> <p>Qualidade de vida</p> <p>DIMINUI</p> <p>Desconforto físico</p> <p>Preocupações existenciais</p> |
| <p>Jones L et al¹⁵</p> <p>2011</p> | <p>Doentes com cancro avançado</p> <p>(77)</p> | <p>Discussão de PAC</p> | <p>SEM ALTERAÇÃO</p> <p>Ocorrência de discussões sobre o futuro com os clínicos e/ou familiares</p> <p>Satisfação com a comunicação</p> |

| | | | |
|---------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| | | | <p>Satisfação com os cuidados de saúde</p> <p>Níveis de ansiedade e depressão</p> |
| <p>Johnson S B et al¹⁶</p> <p>2017</p> | <p>Doentes com cancro incurável e o respectivo familiar/ amigo nomeado</p> <p>(208 díades)</p> | <p>PAC através do modelo “Respecting Patient Choices”</p> | <p>AUMENTOU</p> <p>Registo de documentos legais</p> <p>Comunicação dos desejos do doente com os familiares e os profissionais de saúde</p> <p>Concordância entre os desejos do doente e os cuidados prestados relativamente ao local de morte, RCP, admissão em UCI e ventilação mecânica</p> <p>SEM ALTERAÇÃO</p> <p>Perceção dos familiares de que os desejos do doente foram discutidos e respeitados</p> <p>Cuidados recebidos em fim de vida</p> <p>Procura por cuidados paliativos; local de morte</p> <p>Concordância entre os desejos do doente e os cuidados prestados relativamente a receber QT, cirurgia ou outras intervenções significativas nas últimas semanas de vida</p> <p>Satisfação da família e do doente com os cuidados recebidos</p> <p>Bem-estar físico e mental dos familiares</p> |

| | | | |
|-------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Lum H D et al¹⁷</p> <p>2018</p> | <p>Doentes dos cuidados primários com \geq 60 anos e 2 comorbilidades</p> <p>(414)</p> | <p>PAC através do programa <i>online</i> "PREPARE" + DAV</p> | <p>AUMENTOU</p> <p>Conhecimento sobre o PAC, a autoeficácia, a contemplação e preparação para entrar no processo</p> <p>Discussão e documentação sobre nomeação de procurador de saúde, preferências sobre qualidade de vida, flexibilidade na tomada de decisões pelo procurador de saúde</p> <p>SEM ALTERAÇÃO</p> <p>Quantidade de perguntas colocadas ao médico</p> |
| <p>Song M K et al¹⁸</p> <p>2010</p> | <p>Afro-americanos com DRCT e o respetivo procurador de saúde</p> <p>(19 díades)</p> | <p>PAC através de uma entrevista centrada no doente</p> | <p>AUMENTOU</p> <p>Concordância entre os doentes e os procuradores sobre as preferências de tratamento</p> <p>Qualidade da comunicação sobre cuidados em fim de vida</p> <p>SEM ALTERAÇÃO</p> <p>Conflito decisional do doente</p> <p>Confiança no papel de procurador</p> <p>Bem-estar psico-espiritual do doente e do procurador</p> |
| <p>Maragh-Bass A C et al¹⁹</p> <p>2017</p> | <p>Afro-americanos VIH seropositivos</p> <p>(276)</p> | <p>Discussão de PAC</p> | <p>AUMENTOU</p> <p>Inclusão dos apoios na tomada de decisões médicas</p> <p>Participação religiosa</p> <p>Conhecimento sobre documentos legais</p> |

| | | | Níveis de dor moderada-severa |
|-----------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Kirchhoff K T et al ²⁰ 2010 | Doentes com ICC ou DRCT e o respetivo procurador de saúde (313 díades) | PAC através de uma entrevista centrada no doente | AUMENTOU Conhecimento dos procuradores de saúde sobre os desejos em fim de vida do doente Conhecimento do doente e do procurador sobre o processo de PAC |
| Song M K et al ²¹ 2015 | Doentes em diálise e respetivo procurador de saúde (210 díades) | PAC através do modelo "SPIRIT" + cuidados gerais | AUMENTOU Concordância entre os doentes e os procuradores sobre as preferências de tratamento Confiança no papel de procurador DIMINUI Níveis de ansiedade, depressão e <i>stress</i> pós-traumático nos procuradores SEM ALTERAÇÃO Conflito decisional do doente |
| Fried T R et al ²² 2017 | Veteranos com ≥ 55 anos e a respectiva pessoa envolvida na tomada de decisão (350 díades) | PAC através de discussão sobre qualidade vs quantidade de vida PAC através de discussão sobre o uso de tratamentos de suporte vital | AUMENTOU Conhecimento das preferências de tratamento do veterano SEM ALTERAÇÃO Conhecimento das preferências de tratamento do veterano |

| | | | |
|-----------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Levi B H et al²³</p> <p>2017</p> | <p>Doentes com esclerose lateral amiotrófica</p> <p>(44)</p> | <p>Ferramenta <i>online</i> de PAC "Making Your Wishes Known"</p> | <p>AUMENTOU</p> <p>Concordância entre os desejos em fim de vida dos doentes e as decisões tomadas pelos clínicos</p> <p>Confiança dos clínicos nas decisões tomadas</p> <p>Conhecimento acerca do processo de PAC</p> <p>Noção de autodeterminação</p> <p>SEM ALTERAÇÃO</p> <p>Níveis de ansiedade</p> |
| <p>Kirchhoff K T et al²⁴</p> <p>2012</p> | <p>Doentes com ICC ou DRCT e o respetivo procurador de saúde</p> <p>(313 díades)</p> | <p>PAC através de uma entrevista centrada no doente</p> | <p>DIMINUI</p> <p>Uso de diálise em fim de vida, nos doentes com DRCT</p> <p>SEM ALTERAÇÃO</p> <p>Preferências do doente sobre RCP ou agressividade dos tratamentos</p> <p>Respeito pelo desejo do doente acerca de RCP</p> |
| <p>Mullaney S E et al²⁵</p> <p>2016</p> | <p>Recém-admitidos em lar de idosos</p> <p>(78)</p> | <p>Discussão de PAC</p> | <p>AUMENTOU</p> <p>Desejo por cuidados de conforto em fim de vida</p> <p>DIMINUI</p> <p>Número de doentes com <i>full code status</i></p> <p>Taxas de admissão hospitalar</p> |

| | | | |
|-----------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Bischoff K E et al²⁶</p> <p>2013</p> | <p>Idosos falecidos</p> <p>(4394)</p> | <p>Discussão de PAC</p> | <p>AUMENTOU</p> <p>Admissão e o tempo de estadia no <i>hospice</i></p> <p>SEM ALTERAÇÃO</p> <p>Admissão, número de mortes e tempo de estadia hospitalar</p> <p>Admissão em UCI</p> <p>Idas à urgência</p> |
| <p>Overbeek A et al²⁷</p> <p>2018</p> | <p>Residentes em lar ou a receber cuidados domiciliários com ≥ 75 anos, frágeis</p> <p>(201)</p> | <p>PAC através de modelo ajustado do “Respecting Patient Choices”</p> | <p>AUMENTOU</p> <p>Registo de documentos legais</p> <p>SEM ALTERAÇÃO</p> <p>Conhecimento, capacidade e confiança do idoso para gerir a sua saúde</p> <p>Qualidade de vida</p> <p>Satisfação com os cuidados de saúde</p> <p>Uso do hospital, procedimentos diagnósticos ou intervenções médicas</p> |
| <p>Schellinger S et al²⁸</p> <p>2011</p> | <p>Doentes com insuficiência cardíaca</p> <p>(1894)</p> | <p>PAC através do programa “Respecting Choices”</p> | <p>AUMENTOU</p> <p>Registo de documentos legais</p> <p>Uso de hospice</p> <p>SEM ALTERAÇÃO</p> <p>Readmissão na urgência e no internamento hospitalar</p> <p>Tempo de estadia no hospice</p> |

| | | | |
|---------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Hamlet K S et al²⁹</p> <p>2010</p> | <p>Beneficiários do <i>Medicare</i> com doenças crónicas, identificados como requerendo PAC</p> <p>(4742)</p> | <p>PAC através de um programa de aconselhamento em fim de vida por telefone</p> | <p>DIMINUI</p> <p>Custos associados aos cuidados de saúde nos últimos 6 meses de vida</p> <p>SEM ALTERAÇÃO</p> <p>Admissão e número de dias no <i>hospice</i></p> |
| <p>Hickman S E et al³⁰</p> <p>2010</p> | <p>Residentes em lar com ≥ 65 anos, com estadia mínima de 60 dias</p> <p>(1711)</p> | <p>PAC documentado através do modelo “POLST”</p> | <p>AUMENTOU</p> <p>Documentação das preferências sobre tratamentos de suporte vital</p> <p>DIMINUI</p> <p>Intervenções médicas de tratamento de suporte vital, em doentes com apenas medidas de conforto</p> <p>SEM ALTERAÇÃO</p> <p>Presença de dor ou dispneia</p> <p>Nº de dias com dor ou dispneia</p> <p>Uso de analgesia, com ou sem opióides, e tratamento da dispneia</p> <p>Uso de antibioterapia em fim de vida</p> |
| <p>Hammes B J et al³¹</p> <p>2012</p> | <p>Adultos falecidos</p> <p>(400)</p> | <p>PAC documentado através do modelo “POLST”</p> | <p>AUMENTOU</p> <p>Mortes em unidades de cuidados de longa duração</p> <p>DIMINUI</p> <p>Mortes no hospital</p> |

| | | | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------|---------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Hughes P M et al ³² 2010 | Cuidados de saúde primários (2096) | PAC | AUMENTOU Mortes em casa (em doentes com cancro) |
| Nguyen K H et al ³³ 2017 | Indivíduos com ≥ 65 anos | Programa de PAC a nível dos cuidados de saúde primários | Custo- efetivo, se as taxas de conclusão do processo de PAC e as taxas de adesão aos desejos em fim de vida do indivíduo forem de, pelo menos, 50% e 75%, respetivamente |
| DRCT – doença renal crónica terminal; ICC – insuficiência cardíaca congestiva; QT – quimioterapia; RCP – reanimação cardiopulmonar; UCI – unidade de cuidados intensivos. | | | |

DISCUSSÃO

Os resultados a que tivemos acesso, depois de analisados, apontam no sentido de que a participação num programa de PAC promove o aumento do debate sobre as preferências de tratamento em fim de vida, tanto entre o doente com os profissionais de saúde como com os familiares/cuidadores, uma relação que de uma forma geral parece ser benéfica para todos. Por um lado, a ocorrência desta discussão, centrada na identificação dos valores morais e crenças do indivíduo, com apoio de profissionais de saúde disponíveis, permite melhorar a comunicação e esclarecer dúvidas, o que possibilita uma tomada de decisão mais consciente e esclarecida e uma maior estabilidade das preferências de tratamento de fim de vida.¹⁴ Por outro lado, a melhor comunicação faz com que haja mais conhecimento sobre os desejos em fim de vida do doente. Assim, tal como constatado em alguns estudos,^{9, 10} verificamos que o PAC permite uma maior concordância entre as preferências do doente e os cuidados recebidos em fim de vida.

Apesar das taxas de admissão hospitalar e uso de outros serviços de saúde nos últimos meses de vida não se terem alterado, os doentes que fizeram PAC tinham com mais frequência alta antes da morte. De facto, o planeamento antecipado de cuidados mostrou uma redução no número de mortes no hospital nomeadamente em UCI, ao mesmo tempo que aumentou o número de mortes em unidades de cuidados de longa duração e no domicílio. Relativamente ao tipo de cuidados prestados em fim de vida não se encontraram, de forma evidente, alterações dignas de registo, nomeadamente, em relação à agressividade dos cuidados. Também, no que toca à satisfação do doente e da família com os cuidados recebidos não foi notado benefício do PAC.

Embora alguns estudos mostrem um efeito positivo do PAC em termos de impacto psicológico no doente, nomeadamente na redução das preocupações existenciais, apurou-se que o planeamento antecipado de cuidados não tem impacto nos níveis de ansiedade, depressão e bem-estar psico-espiritual do doente. Esta constatação é fundamental como forma de desmistificar a ideia sugerida em outros estudos onde se afirma que o PAC diminui a esperança e aumenta a ansiedade dos doentes.^{34, 35} A propagação desta falsa ideia faz com que os clínicos tenham receio de, por um lado, sugerir aos seus doentes o PAC e, por outro, de fazer uma discussão aberta e franca. Este receio deve ser fortemente contrariado uma vez que este processo representa uma oportunidade para pensar e discutir abertamente sobre questões que inevitavelmente se irão colocar no curto ou médio prazo, altura em que será preciso tomar decisões sobre cuidados a prestar, o que nem sempre é fácil. Ao propor e aceitar um diálogo aberto, sem evitar a realidade, estarão a ser decisivamente esclarecidas muitas dúvidas, por exemplo sobre a evolução da doença, as

necessidades de cuidados, que tipo de cuidados, entre outras, o que terá um impacto positivo e apaziguador em todos os envolvidos neste processo. Reforçando esta ideia, a análise dos estudos incluídos neste trabalho indicia fortemente a redução do conflito quanto à tomada de decisão, o aumento da confiança no papel de procurador de saúde e a redução dos níveis de ansiedade, depressão e stress pós-traumático nos familiares, durante o período de luto, como benefícios associados ao PAC. Apesar de não ter sido possível comprovar o benefício do PAC em termos de controlo de sintomas físicos, os dados apontam para que, o planeamento antecipado de cuidados permite aumentar nos clínicos a confiança nas decisões por si tomadas.

Apesar do foco do PAC não ser a documentação legal, nomeadamente a sua utilização e seu registo, o que conseguimos apurar é que o processo de planeamento avançado de cuidados aumenta o conhecimento dos doentes sobre as questões envolvidas no fim de vida e promove um maior preenchimento e registo de documentos legais, o que representa uma forma de facilitar a tomada de decisão a terceiros, quando o doente já não o pode fazer. Aquilo que se admite é que esta maior taxa de utilização de documentação legal, por parte dos doentes, seja a tradução de uma discussão esclarecedora tida entre o médico, o doente e a família.^{11, 36} Finalmente, em relação ao impacto económico observamos que o PAC permite reduzir os custos associados aos cuidados de saúde em fim de vida. Evidentemente que a nossa intervenção de planeamento de cuidados deve ser alicerçada nos princípios éticos da autonomia, beneficência e justiça, mas também no uso adequado e na distribuição equitativa dos recursos. Neste sentido, a poupança associada, que pode possibilitar fazer uma gestão mais equilibrada e eficiente dos recursos financeiros, pode ser vista como um efeito secundário positivo do PAC.¹¹

Naturalmente esta revisão sistemática apresenta limitações. Um dos principais problemas da abordagem deste tema é a falta de uniformidade relativamente ao conceito e aos *outcomes* mais relevantes do PAC. Embora esta dificuldade esteja, atualmente, em parte colmatada com o relatório do Consenso Internacional apoiado pela Associação Europeia de Cuidados Paliativos,⁴ na realidade foi difícil definir uma equação de pesquisa que me permitisse identificar todos artigos relevantes na área. Para além disso, a qualidade dos estudos incluídos nesta revisão foi muito variada sendo que em alguns dos estudos se utilizaram amostras pequenas.

Em Portugal a temática do PAC é francamente pouco debatida. Sendo claros os benefícios que uma intervenção de planeamento de cuidados pode ter, espero que esta revisão sistemática, assim como outros estudos estruturais na área,^{4, 9, 10} seja o mote para o desenvolvimento do tema nomeadamente através do esclarecimento do conhecimento dos

profissionais de saúde sobre o PAC, criação de campanhas de sensibilização para a população portuguesa sobre a importância do planeamento de cuidados, desenvolvimento de programas de treino de aplicação do PAC para os profissionais de saúde e, quem sabe, a fundação de um programa nacional para aplicação estruturada do PAC.

CONCLUSÃO

Em suma, existe evidência que suporta os benefícios associados ao processo de planeamento avançado de cuidados. Desta revisão podemos retirar que o PAC permitiu melhorar a estabilidade, o conhecimento e o cumprimento das preferências sobre tratamento em fim de vida sem aumentar o *stress*, ansiedade ou depressão no doente. Para além disso, o PAC possibilitou não só melhorar a satisfação do doente com o processo de planeamento de cuidados e promover o registo de documentos legais, como também desenvolver a confiança, dos familiares e dos profissionais de saúde, nas decisões tomadas garantindo uma redução dos níveis de ansiedade, depressão e stress pós-traumático durante o período de luto. Finalmente, o PAC parece promover uma redução do número de mortes no hospital, nomeadamente em unidades de cuidados intensivos, e uma diminuição dos custos associados aos cuidados de saúde em fim de vida.

AGRADECIMENTOS

À Prof.a Dra. Marília Dourado, por todo o seu apoio, incentivo e disponibilidade em me ajudar. A sua orientação foi fundamental na elaboração deste trabalho.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Kutner L. Due process of euthanasia: the living will, a proposal. 1969;44:539–554.
2. Singer PA, Martin DK, Lavery JV, Thiel EC, Kelner M, Mendelssohn DC. Reconceptualizing advance care planning from the patient's perspective. *Arch Intern Med* 1998;158(8):879-84.
3. Sudore RL, Fried TR. Redefining the "Planning" in Advance Care Planning: Preparing for End-of-Life Decision Making. *Annals of Internal Medicine* 2010;153(4):256-261.
4. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. In: *Lancet Oncol*. England: 2017 Elsevier Ltd; 2017. p. e543-e551.
5. Mullick A, Martin J, Sallnow L. An introduction to advance care planning in practice. *Bmj-British Medical Journal* 2013;347:6.
6. End of Life Care Strategy: promoting high quality care for adults at the end of their life. In. <https://www.gov.uk/government/publications/end-of-life-care-strategy-promoting-high-quality-care-for-adults-at-the-end-of-their-life>: Department of Health; 2008 [cited 2018 Dec 27].
7. Baxter S, Chow K, Hanvey L. Speak Up - A National Advance Care Planning Campaign in Canada. *BMJ Supportive & Palliative Care* 2011;1(1):86-86.
8. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *Bmj* 2010;340:c1345.
9. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. In: *Palliat Med*. England: The Author(s) 2014.; 2014. p. 1000-25.
10. Houben CHM, Spruit MA, Groenen MTJ, Wouters EFM, Janssen DJA. Efficacy of advance care planning: a systematic review and meta-analysis. In: *J Am Med Dir Assoc*. United States: 2014 AMDA - The Society for Post-Acute and Long-Term Care Medicine. Published by Elsevier Inc; 2014. p. 477-489.
11. Bond WF, Kim M, Franciskovich CM, Weinberg JE, Svendsen JD, Fehr LS, et al. Advance Care Planning in an Accountable Care Organization Is Associated with Increased Advanced Directive Documentation and Decreased Costs. *Journal of Palliative Medicine* 2018;21(4):489-502.
12. Chiarichiaro J, Buddadhumaruk P, Arnold RM, White DB. Prior Advance Care Planning Is Associated with Less Decisional Conflict among Surrogates for Critically Ill Patients. *Ann Am Thorac Soc* 2015;12(10):1528-33.
13. Green MJ, Schubart JR, Whitehead MM, Farace E, Lehman E, Levi BH. Advance Care Planning Does Not Adversely Affect Hope or Anxiety Among Patients With Advanced Cancer. *J Pain Symptom Manage* 2015;49(6):1088-96.
14. Chan HY, Pang SM. Let me talk--an advance care planning programme for frail nursing home residents. *J Clin Nurs* 2010;19(21-22):3073-84.
15. Jones L, Harrington J, Barlow CA, Tookman A, Drake R, Barnes K, et al. Advance care planning in advanced cancer: can it be achieved? An exploratory randomized patient preference trial of a care planning discussion. In: *Palliat Support Care*. England; 2011. p. 3-13.

16. Johnson SB, Butow P, Bell ML, Detering K, Clayton J, Silvester W, et al. A randomised controlled trial of an advance care planning intervention for patients with incurable cancer. *Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology* 2017;13:87.
17. Lum HD, Barnes DE, Katen MT, Shi Y, Boscardin J, Sudore RL. Improving a Full Range of Advance Care Planning Behavior Change and Action Domains: The PREPARE Randomized Trial. *Journal of Pain and Symptom Management* 2018;56(4):575-581.e7.
18. Song MK, Donovan HS, Piraino BM, Choi J, Bernardini J, Verosky D, et al. Effects of an intervention to improve communication about end-of-life care among African Americans with chronic kidney disease. In: *Appl Nurs Res. United States*; 2010. p. 65-72.
19. Maragh-Bass AC, Zhao Y, Isenberg SR, Mitchell MM, Knowlton AR. Have You Talked about It: Advance Care Planning among African Americans Living with HIV in Baltimore. *Journal of urban health : bulletin of the New York Academy of Medicine* 2017;94(5):730-745.
20. Kirchhoff KT, Hammes BJ, Kehl KA, Briggs LA, Brown RL. Effect of a disease-specific planning intervention on surrogate understanding of patient goals for future medical treatment. *J Am Geriatr Soc* 2010;58(7):1233-40.
21. Song MK, Ward SE, Fine JP, Hanson LC, Lin FC, Hladik GA, et al. Advance care planning and end-of-life decision making in dialysis: a randomized controlled trial targeting patients and their surrogates. *Am J Kidney Dis* 2015;66(5):813-22.
22. Fried TR, Zenoni M, Iannone L, O'Leary J, Fenton BT. Engagement in Advance Care Planning and Surrogates' Knowledge of Patients' Treatment Goals. *Journal of the American Geriatrics Society* 2017;65(8):1712-1718.
23. Levi BH, Simmons Z, Hanna C, Brothers A, Lehman E, Farace E, et al. Advance care planning for patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration* 2017;18(5-6):388-396.
24. Kirchhoff KT, Hammes BJ, Kehl KA, Briggs LA, Brown RL. Effect of a disease-specific advance care planning intervention on end-of-life care. *J Am Geriatr Soc* 2012;60(5):946-50.
25. Mullaney SE, Devereaux Melillo K, Lee AJ, MacArthur R. The association of nurse practitioners' mortality risk assessments and advance care planning discussions on nursing home patients' clinical outcomes. *J Am Assoc Nurse Pract* 2016;28(6):304-10.
26. Bischoff KE, Sudore R, Miao Y, Boscardin WJ, Smith AK. Advance care planning and the quality of end-of-life care in older adults. *J Am Geriatr Soc* 2013;61(2):209-14.
27. Overbeek A, Korfage IJ, Jabbarian LJ, Billekens P, Hammes BJ, Polinder S, et al. Advance Care Planning in Frail Older Adults: A Cluster Randomized Controlled Trial. *Journal of the American Geriatrics Society* 2018;66(6):1089-1095.
28. Schellinger S, Sidebottom A, Briggs L. Disease specific advance care planning for heart failure patients: implementation in a large health system. *J Palliat Med* 2011;14(11):1224-30.
29. Hamlet KS, Hobgood A, Hamar GB, Dobbs AC, Rula EY, Pope JE. Impact of predictive model-directed end-of-life counseling for Medicare beneficiaries. In: *Am J Manag Care. United States*; 2010. p. 379-84.
30. Hickman SE, Nelson CA, Perrin NA, Moss AH, Hammes BJ, Tolle SW. A comparison of methods to communicate treatment preferences in nursing facilities: traditional

- practices versus the physician orders for life-sustaining treatment program. *J Am Geriatr Soc* 2010;58(7):1241-8.
31. Hammes BJ, Rooney BL, Gundrum JD, Hickman SE, Hager N. The POLST program: a retrospective review of the demographics of use and outcomes in one community where advance directives are prevalent. *J Palliat Med* 2012;15(1):77-85.
 32. Hughes PM, Bath PA, Ahmed N, Noble B. What progress has been made towards implementing national guidance on end of life care? A national survey of UK general practices. In: *Palliat Med. England*; 2010. p. 68-78.
 33. Nguyen KH, Sellars M, Agar M, Kurrle S, Kelly A, Comans T. An economic model of advance care planning in Australia: a cost-effective way to respect patient choice. *BMC health services research* 2017;17(1):797.
 34. Helft PR. Necessary collusion: prognostic communication with advanced cancer patients. In: *J Clin Oncol. United States*; 2005. p. 3146-50.
 35. Knauft E, Nielsen EL, Engelberg RA, Patrick DL, Curtis JR. Barriers and facilitators to end-of-life care communication for patients with COPD. In: *Chest. United States*; 2005. p. 2188-96.
 36. Serviços Partilhados do Ministério da Saúde. Registo de Testamentos Vitais. In. <https://transparencia.sns.gov.pt/explore/dataset/registo-de-testamentos-vitais/>; 2018 [updated 2019 Jan 7; cited 2019 Jan 21].