

# Investigação em Cuidados Paliativos em Portugal

## *Palliative Care Research in Portugal*

**Maria Emília Santos\***; Manuel Luís Capelas

Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa

### Resumo

O objectivo do presente estudo é analisar a quantidade e tipo de trabalhos de investigação que foram realizados no nosso país nos últimos seis anos, entre 2005 e 2010, no âmbito dos cuidados paliativos. Foram analisados os artigos publicados em revistas nacionais e internacionais, comunicações orais e posters em congressos, também nacionais e internacionais, e ainda trabalhos de natureza académica (dissertações de mestrado e teses de doutoramento). Verificou-se que durante o período seleccionado foram realizados 344 trabalhos de todos os tipos. A análise efectuada permitiu evidenciar como: (1) tem vindo a aumentar o número de trabalhos, sobretudo em anos de realização do congresso nacional de cuidados paliativos; (2) o número de publicações (artigos) é relativamente reduzido, tendo fraca expressão a nível internacional; (3) a maioria dos trabalhos realizados é de natureza teórica, surgindo os trabalhos de carácter "experimental" mais recentemente; (4) o tema "cuidados médicos" (procedimentos; intervenção farmacológica) foi o mais abordado nos diferentes tipos de trabalhos e (5) o interesse pelos instrumentos de medida/escalas relacionados com a área dos cuidados paliativos (qualidade de vida, satisfação, dor,...) tem aumentado muito nos últimos anos.

**Palavras-chave:** Cuidados paliativos, investigação, metodologias

De uma forma simples pode definir-se cuidados paliativos como o estudo e os cuidados aos doentes com doença progressiva, avançada, para a qual o prognóstico é limitado pelo que o enfoque se desloca da cura da doença para a qualidade de vida (Doyle, Hanks, Cherny & Calman, 2004).

A Organização Mundial de Saúde apresentou, já em 1990, uma definição de cuidados paliativos que

### Abstract

*The goal of the present study is to analyze the amount and type of research conducted in our country over the past six years, between 2005 and 2010, in the palliative care domain. We reviewed the articles published in national and international journals, oral presentations and posters at conferences, also national and international, and studies of academic nature (master dissertations and doctoral theses). We found that during the period selected 344 studies were carried out. The analysis showed that: (1) the number of studies has been increasing along that period, especially in the years when the national congress of palliative care is held; (2) the number of publications (papers) is relatively small, especially in international journals; (3) the majority of the studies is theoretical (reviews and reflections), and the use of experimental methodology is relatively recent; (4) the issue "medical care" (procedures; pharmacological intervention) is the most covered in the different types of studies, and (5) the interest in measuring instruments / scales related to the field of palliative care (quality of life, satisfaction, pain, ...) has increased greatly in recent years.*

**Keywords:** Palliative care, research, methods

foi posteriormente reformulada, em 2002, para aquela que hoje é considerada uma definição consensual, em que se definem estes cuidados como os que visam melhorar a qualidade de vida dos doentes e seus familiares, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce

\* [me.psantos@ics.lisboa.ucp.pt](mailto:me.psantos@ics.lisboa.ucp.pt)

e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, nomeadamente a dor, mas também psicológicos, sociais e espirituais (Ellershaw, 2003; European Association for Palliative Care, 2009; World Health Organization, 2002, 2009).

Pode também dizer-se que, filosoficamente, os cuidados paliativos (Randall & Downie, 2006; Ellershaw, 2003; European Association for Palliative Care, 2009; Randall & Downie, 2006; World Health Organization, 2002, 2009):

- Proporcionam alívio da dor e outros sintomas geradores de sofrimento;
- Afirmam a vida e aceitam a morte como um processo normal;
- Não atrasam nem antecipam a morte;
- Integram as componentes psicossociais e espirituais nos cuidados aos doentes e suas famílias;
- Proporcionam um sistema de suporte que ajuda os doentes a viver tão activamente quanto possível até à morte;
- Proporcionam um sistema de suporte que ajuda a família a lidar como o processo de morte do seu ente, assim como no seu processo de luto;
- Utilizam uma equipa interdisciplinar para avaliar as necessidades do doente e família, incluindo no processo de luto;
- Proporcionam melhoria da qualidade de vida, com prováveis influências positivas na trajetória de doença;
- São implementados o mais precocemente possível no curso da doença, em conjugação com outras terapêuticas destinadas à cura ou ao prolongamento da vida, tais como quimioterapia e radioterapia, e utilizam a investigação para melhor compreender e abordar os problemas.

Se analisarmos este conjunto de afirmações, podemos constatar que enquadram um conjunto de cinco princípios fundamentais (Capelas & Neto, 2006; European Association for Palliative Care, 2009; Gómez-Batispte, Porta, Tuca, & Sterjnsward, 2005; Sancho, 1999):

1. Cuidados integrais, totais e continuados que tenham em conta os aspectos físicos, psicológicos, sociais e espirituais;
2. O doente e a família constituem-se como a unidade a cuidar, sempre com uma concepção sistémica;

3. O conforto, a melhoria da qualidade de vida, a promoção da dignidade e adaptação às novas realidades, são objectivos primordiais e nucleares;
4. Concepção activa, viva, reabilitadora e promotora da autonomia e
5. Efectividade, eficiência e cuidados de saúde baseados na evidência científica.

No contexto acima enunciado, ressalta a necessidade de actividades de investigação, para o cabal cumprimento dos princípios, filosofia e objectivos dos cuidados paliativos. A investigação na área de cuidados paliativos é relativamente recente a nível internacional, tendo surgido de forma mais evidente nos últimos 10 anos. De início os trabalhos focavam sobretudo as percepções e experiências dos profissionais e, mais recentemente, as opiniões dos doentes e dos seus familiares (revisão de Ferreira, 2010).

Em Portugal foi dado um passo importante neste domínio com a criação dos cursos de mestrado em cuidados paliativos, primeiro na Faculdade de Medicina de Lisboa (2002/03) e, posteriormente, no Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa (2008/09). A primeira dissertação foi concluída em 2004, mas apenas a partir de 2005 se registou um número significativo de trabalhos concluídos, sendo esta data a escolhida como limite inferior do período abrangido no presente estudo.

Neste estudo pretende-se analisar a quantidade e o tipo de trabalhos de pesquisa realizados, no nosso país, nos últimos seis anos (2005-2010), no âmbito dos cuidados paliativos e especificamente:

- a evolução desses trabalhos relativamente à quantidade e à forma de que se revestem (artigos, comunicações, dissertações/teses);
- o tipo de metodologias que foram utilizadas;
- quem foram os participantes ou o objecto da investigação;
- quais as temáticas mais abordadas e
- instrumentos/escalas de medida criados ou validados no decurso dos trabalhos realizados.

## **Metodologia**

Foram analisados entre 2005 e 2010 todos os trabalhos realizados no nosso país de que tivemos conhecimento, obtidos quer por contacto directo com vários autores e instituições, quer através de

busca efectuada em revistas nacionais de carácter científico que poderiam ter publicações no âmbito dos cuidados paliativos. A análise incidiu sobre os resumos de artigos publicados em revistas nacionais e internacionais, com revisão por pares, de comunicações orais e *posters* em congressos nacionais e internacionais e ainda de dissertações de mestrado e doutoramento.

Foram encontrados artigos publicados em nove revistas nacionais e oito revistas internacionais:

a) Revistas nacionais:

- Servir, 2005, 2006, 2008
- Referência – Revista de enfermagem, 2007, 2008, 2009
- Dor, n.º especial 2008
- Revista Pensar Enfermagem, 2008
- Cadernos de Saúde, 2008
- Revista Portuguesa de Bioética, 2009, 2010
- Revista Portuguesa de Filosofia, n.º especial 2010
- Alicerces – Rev. de Investigação, Ciência, Tecnologia e Artes, 2010
- Revista Portuguesa de Medicina Interna, 2010.

b) Revistas internacionais:

- Journal of Palliative Medicine, 2005
- Palliative Medicine, 2005, 2008
- Support Care Cancer, 2005, 2006, 2008, 2009, 2010
- European Journal of Palliative Care, 2007
- European Journal of Pain, 2009
- American Journal of Hospice and Palliative Medicine, 2010
- International Journal for Palliative Nursing, 2010
- Journal of Palliative Care, 2010.

Foram analisados os resumos de comunicações orais e *posters* presentes nos seguintes Encontros de índole científica:

- 9th, 10th e 11th Congress European Association of Palliative Care (2005, 2007 e 2009) e Research Forum EAPC (2006, 2008 e 2010)
- Congressos Nacionais de Cuidados Paliativos (2006, 2008 e 2010)
- VI Congresso Português de Sociologia, 2008
- Congresso Internacional de Cuidados Paliativos Pediátricos, 2009
- Colloque International – Actes Educatifs et de Soins, entre Éthique et Gouvernance, 2009

- 9<sup>th</sup> Conference of the European Sociological Association, 2009
- 7<sup>th</sup> Global Conference Making Sense of Dying and Death, 2010.

Foram ainda analisados os resumos de dissertações de mestrado em cuidados paliativos da Faculdade de Medicina de Lisboa (2005 a 2010) e do Instituto de Ciências da Saúde, da Universidade Católica Portuguesa, em Lisboa e no Porto (2010). Durante o período abrangido pelo presente estudo apenas foi encontrada uma tese de doutoramento, concluída na Faculdade de Medicina de Lisboa.

### Tratamento dos dados

O tratamento dos dados recolhidos foi, essencialmente, de natureza quantitativa, através da análise de frequências.

A análise das temáticas sobre que incidiam os diversos trabalhos implicou análise de conteúdo, a partir dos títulos dos trabalhos e dos próprios resumos em caso de dúvida. Sendo uma análise simples não foi considerado necessário criar um painel de juízes para o efeito.

Para análise do tipo de metodologia utilizada apenas foram incluídos os artigos e comunicações orais, dado o elevado número de trabalhos existentes. Utilizou-se um critério simples de classificação: “experimental”, “quasi-experimental” e “não experimental”, tendo o primeiro tipo sido excluído uma vez que não foram encontrados estudos experimentais puros por ausência de critério de escolha aleatória. Considerámos como quasi-experimentais todos os trabalhos em que havia dois ou mais grupos em comparação ou com apenas um grupo, mas em que existia comparação de avaliações realizadas em momentos diferentes. Os restantes trabalhos de natureza empírica foram considerados não experimentais, implicando métodos quantitativos (retrospectivos e prospectivos) ou qualitativos.

Os estudos de natureza teórica foram divididos em “revisão da literatura” (revisão sistemática ou de outra natureza) e “reflexão” quando se tratava de uma abordagem de natureza mais pessoal, não sendo objectivo apresentar e/ou discutir outros estudos realizados sobre o assunto.

Finalmente, foi considerado útil criar uma categoria de análise relativa a “validação de escalas”, devido ao interesse na divulgação destes instrumentos para futuras investigações.

Tendo em conta o tipo de dados em análise, proceder-se-á à apresentação dos resultados e respectiva discussão em simultâneo.

## Resultados e discussão

Durante o período analisado (Quadro 1) verificou-se um número relativamente elevado de trabalhos (344), para o que contribui em larga escala a realização dos congressos nacionais de cuidados paliativos. Nos anos de realização destes congressos o número de trabalhos aumenta de forma muito significativa, sendo esse aumento progressivo com o decorrer dos anos. Simultaneamente verifica-se um decréscimo de comunicações orais acompanhado de aumento do número de *posters*, o que poderá reflectir alterações nos critérios de aceitação dos trabalhos nesses congressos.

O número de artigos publicados (43) neste período de seis anos pode considerar-se reduzido e pouco sistemático, correspondendo a 12,5% da produção

total de trabalhos. No que diz respeito a artigos em revistas nacionais verifica-se um aumento em 2008 e 2010, que corresponde à edição de números especiais dedicados a este domínio da Saúde. A publicação em revistas internacionais é bastante inferior (14). Do mesmo modo as comunicações orais em congressos internacionais são em pequeno número (7), mas o número de apresentações em *poster* é bem mais elevado e tem vindo a crescer nos últimos anos.

Até ao final de 2010 foram concluídas 52 dissertações de mestrado, mas apenas tivemos conhecimento de uma tese de doutoramento em cuidados paliativos.

Devido ao elevado número de trabalhos, a análise do tipo de metodologias usadas apenas incidiu sobre artigos e comunicações orais em congressos (Quadro 2).

Dos 126 trabalhos analisados, os de natureza teórica, especialmente as “Reflexões” ocupam o primeiro lugar, seguidas de trabalhos quantitativos não experimentais, quer retrospectivos, quer prospectivos,

Quadro 1 – Número total de trabalhos (2005-2010)

Ano	Artigos		Congressos						Total	Dissertações /Teses		Total
	Rev int	Rev nac	Nac C Pal		EAPC		Outros			Mestre	Doutor	
			CO	P	CO	P	Int	Nac				
2005	3	1				2			6	15		21
2006	1	1	32	28		1			63	6		69
2007	1	1			1	7			10	5		15
2008	3	13	22	40		3		1	82	4		86
2009	2	2			1	9	3		17	10		27
2010	4	11	19	63	1	12	1	2	113	12	1	126
<b>Total</b>	<b>14</b>	<b>29</b>	<b>73</b>	<b>131</b>	<b>3</b>	<b>34</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>291</b>	<b>52</b>	<b>1</b>	<b>344</b>

CO - comunicações orais; P - Posters

Quadro 2 – Tipo de metodologias – comunicações orais e artigos nacionais e internacionais (n=126)

Ano	Quasi-experimental		Não experimental (descritivo)					Teórico				Validação de escalas	
			Quantitativo		Qualitativo ø			Revisão literatura		Reflexão			
			Retrosp	Prosp									
2005			1		2						1		
2006			1	6		3		6		2		16	
2007					1				1*	1			
2008			1	8		8		7	1*	7		6	1
2009	1				1	1	1				2	1	1
2010	1	3		7	1	3	2	5		3	2	6	5
<b>Total</b>	<b>5</b>	<b>3</b>	<b>24</b>	<b>14</b>	<b>20</b>	<b>11</b>	<b>21</b>	<b>15</b>	<b>15</b>	<b>15</b>	<b>34</b>	<b>17</b>	<b>7</b>

Notas: A negrito trabalhos em Congressos e Revistas internacionais

\* Guidelines

Quadro 3 - Estudos quantitativos (Comunicações orais e artigos; n=56)

Sujeitos / Objecto do estudo	2005	2006	2007	2008	2009	2010	Total
Doentes	3	6		9		11	29
Doentes+familiares/cuid		1		1		1	3
Doentes + médicos				1			1
Familiares/cuidadores		1		2			3
Profissionais de Saúde		1	1			1	3
Médicos					1	1	2
Enfermeiros					1		1
População geral		1					1
Estudantes de pós-graduação					1		1
Validação de Escalas				1	1	5	7
Análise dados (custos,...)				4		1	5
<b>Total</b>	<b>3</b>	<b>10</b>	<b>1</b>	<b>18</b>	<b>4</b>	<b>20</b>	<b>56</b>

Quadro 4 – Estudos qualitativos (Comunicações orais e artigos; n=21)

Sujeitos / Objecto do estudo	2005	2006	2007	2008	2009	2010	Total
Doentes		1					9
Doentes (Estudos Caso)		3		3		2	
Familiares /cuidadores				1	1	3	5
Doentes + enfermeiros				1			1
Profissionais de Saúde		1				1	2
Enfermeiros		1		2			3
Estudantes Enfermag						1	1
<b>Total</b>	<b>0</b>	<b>6</b>	<b>0</b>	<b>7</b>	<b>1</b>	<b>7</b>	<b>21</b>

e de trabalhos de natureza qualitativa. Estudos de tipo quasi-experimental só surgem recentemente e são escassos.

Os participantes / objecto do estudo nos diversos trabalhos quantitativos são muito variados, mas mais de metade são feitos com doentes (Quadro 3), notando-se um aumento progressivo ao longo do período estudado.

Nos trabalhos de natureza qualitativa também se destacam os estudos realizados com doentes, seguidos de estudos com familiares/cuidadores, surgindo estes nos últimos anos (Quadro 4)

As temáticas abrangidas no conjunto dos 344 trabalhos são muito variadas e apenas serão referenciadas as utilizadas em, pelo menos, cinco trabalhos (Quadro 5). O tema cuidados médicos é o mais abordado (21%), seguido de trabalhos com familiares/cuidadores (9%), de avaliação de recursos (8%) e de interacção doente – profissional de saúde (8%). Ainda com alguma expressão surgem os temas: Qualidade de prestação/satisfação, Cuidados de enfermagem, Espiritualidade/Preocupações existenciais e Questões de Ética todos com cerca de 5%.

Quadro 5 – Temáticas abrangidas na totalidade dos trabalhos (n=344)

Temáticas	n
Cuidados médicos (procedimentos; intervenção farmacológica)	71
Famílias; Apoio a familiares / cuidadores	32
Recursos (organização; custos; meios disponíveis, ...)	28
Interacção doente - profissional de Saúde (relação; comunicação; toque;...)	27
Qualidade de prestação de serviços /satisfação de doentes e familiares	19
Cuidados “directos” de enfermagem	18
Espiritualidade; preocupações existenciais; esperança; emoções	18
Questões de Ética	17
Avaliação dos doentes (sintomas, consciência,...)	15
Dor	12
Formação em Cuidados Paliativos	11
Luto, morte	9
Qualidade de vida, necessidades psicossociais	7
Intervenção não farmacológica	7
Impacto nos profissionais	7
Cuidados paliativos não oncológicos	5
Outros - diversos	41

O interesse pela validação de instrumentos de medida em cuidados paliativos para a população portuguesa tem vindo a aumentar, sendo o último ano avaliado (2010) aquele em que foram produzidos mais trabalhos deste tipo.

Existem já 14 instrumentos que foram objecto de validação, contudo não podemos assegurar que todos estejam já concluídos. Nalguns casos, os contributos para essa validação surgem de forma independente, de autores diferentes.

Quadro 6 – Validação / contributos para validação de Escalas

Escalas	Estudos realizados
Consciousness Scale for Palliative Care (CSPC)	Palliative Medicine, 22, 2008 Congress EAPC, 2009 Res Forum EAPC, 2010
Doloplus – Escala de Dor	Dissert Mest, FML, 2005
Doloplus – estudo de fiabilidade internacional	European Journal of Pain, 2009
Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)	Cong Nac Cuidados Paliativos, 2006, 2008
Escala de Satisfação de Doentes	Dissert Mestrado, FML, 2006
Functional Assessment of Cancer Therapy – General (FACT-G)	Cong Nac Cuid Paliativos, 2010
Functional Assessment of Chronic Illness Therapy- Spiritual Well-Being (FACIT-Sp-12)	Cong Nac Cuid Paliativos, 2010
Herth Hope Index Hospice Comfort Questionnaire	Research Forum EAPC, 2010
McGill Quality of Life Questionnaire	Research Forum EAPC, 2010 Dissert Mest, UCP, 2010
Mini-Mental Adjustment to Cancer Scale (Mini-MAC)	Cong Nac Cuid Paliativos, 2010
Palliative Care Outcome Scale (POS)	Congress EAPC, 2007
Palliative Performance Scale	Cong Nac Cuid Paliativos, 2006 Congress EAPC, 2009
Patient Dignity Inventory	Cong Nac Cuid Paliativos, 2010
Questionário SERVQUAL (Qualidade e satisfação de doentes em Apoio Domiciliário)	Rev Port de Filosofia, 66(2), 2010

## Conclusões

Do trabalho realizado, que abarcou um período de seis anos, entre 2005 e 2010, podemos retirar como principais conclusões:

1. O número total de trabalhos efectuados é elevado (344), em resultado, sobretudo, da realização dos congressos nacionais de cuidados paliativos, e tem vindo a aumentar progressivamente;
2. O número de publicações em revistas nacionais é relativamente pequeno (29); o facto de terem sido publicados números especiais de duas revistas portuguesas, uma em 2008 e outra em 2010 – Dor e Revista Portuguesa de Filosofia, respectivamente – contribuiu para o aumento do número de artigos, que sem essas publicações teriam pouca expressão;
3. A nível internacional, a participação portuguesa é pequena no respeitante a artigos (14) e a comunicações orais em congressos (7), mas mais elevada no respeitante a *posters* (34);
4. Não existem trabalhos de natureza experimental pura, o que é espectável neste domínio da Saúde. Os trabalhos quasi-experimentais são em pequeno número e só surgiram mais recentemente. Pelo contrário, os estudos teóricos, especialmente as Reflexões, são bastante frequentes;
5. Os participantes, tanto nos estudos quantitativos como qualitativos são sobretudo os doentes;
6. As temáticas são muito variadas, sendo o tema Cuidados Médicos (procedimentos; intervenção farmacológica) o mais abordado;
7. O interesse pela validação de instrumentos de medida para a população portuguesa tem vindo a crescer, existindo já trabalhos relativos a 14 escalas.

Pretendeu-se analisar todos os trabalhos realizados no nosso país durante o período seleccionado, mas a dispersão dos dados dificultou a tarefa, pelo que, eventualmente, poderão não ter sido incluídos todos os estudos efectuados. Contudo, esta limitação, a existir, não afectará os resultados e tendências que observámos.

## Agradecimentos

Agradecemos à Dra. Madalena Feio, da Unidade de Assistência Domiciliária do IPO de Lisboa, o desafio para a realização deste trabalho, no contexto das Comemorações dos 55 anos da Unidade de Assistência Domiciliária do IPO de Lisboa. Agradecemos também aos Drs. Manuel Silvério Marques e Helder Raposo o apoio dado na recolha de dados.

## Referências bibliográficas

1. Capelas, M. & Neto, I. (2006). Organização de Serviços. In A. Barbosa & I. Neto (Eds.), *Manual de cuidados paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
2. Doyle, D., Hanks, G., Cherny, N. & Calman, K. (2004). Introduction. In D. Doyle, G. Hanks, N. Cherny & K. Calman (Eds.), *Textbook of palliative medicine*. Oxford: Oxford University Press.
3. Ellershaw, J. (2003). Introduction. In J. Ellershaw & S. Wilkinson (Eds.), *Care of the dying – a pathway to excellence*. Oxford: Oxford University Press.
4. European Association for Palliative Care (2009). Standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *European Journal of Palliative Care*, 16(6), 278-289.
5. Ferreira, J. G. (2010). O modelo SERVQUAL aplicado à avaliação da satisfação na prestação de cuidados paliativos ao domicílio. *Revista Portuguesa de Filosofia*, 66 (2), 341-352.
6. Gómez-Batispte, X., Porta, J., Tuca, A. & Sterjnsward, J. (2005). *Organización de servicios y programas de cuidados paliativos*. Madrid: Arán Ediciones.
7. Randall, F. & Downie, R. S. (2006). *The philosophy of palliative care – critique and reconstruction*. Oxford: Oxford University Press.
8. Sancho, M. G. (1999). Enfermedad terminal y medicina paliativa. In M. G. Sancho (Ed.), *Medicina paliativa en la cultura latina*. Madrid: Arán Ediciones.
9. World Health Organization (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines* (2<sup>nd</sup> ed.). Geneve: World Health Organization.
10. World Health Organization (2009). *WHO Definition of Palliative Care* (WHO). Obtido em 19/09/2009, World Health Organization: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.