



**CATÓLICA**  
**INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**

---

LISBOA · PORTO · VISEU

**MOTIVOS QUE ESTÃO NA BASE DA ESCOLHA DO LOCAL ONDE  
GOSTARIAM DE SEREM CUIDADOS OS DOENTES PALIATIVOS**

**Dissertação apresentada à universidade Católica Portuguesa para obtenção de  
grau de mestre em Cuidados Paliativos**

**Por**

**Maria Goreti Amaral Ferreira Cardoso**

**Lisboa, 2018**





# CATÓLICA

## INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

---

LISBOA · PORTO · VISEU

### **MOTIVOS QUE ESTÃO NA BASE DA ESCOLHA DO LOCAL ONDE GOSTARIAM DE SEREM CUIDADOS OS DOENTES PALIATIVOS**

**REASON BEHIND THE CHOICE OF THE LOCATION WHERE THE  
PALLIATIVE PATIENTS WOULD LIKE TO BE CARED**

**Dissertação apresentada à universidade Católica Portuguesa para obtenção de  
grau de mestre em Cuidados Paliativos**

**Por**

**Maria Goreti Amaral Ferreira Cardoso**

**Sob orientação de Prof. Doutor Manuel Luís Capelas**

**Lisboa, 2018**



## RESUMO

**Introdução:** A busca da qualidade dos cuidados que prestamos aos doentes é um processo de procura permanente. Devemos certificarmo-nos do que os utentes querem, conhecer os motivos das suas escolhas e deste modo, devemos ir ao encontro de soluções que promovam o seu bem-estar. Este estudo tem como objetivo descrever os motivos que estão na base da escolha do local, onde gostariam de serem cuidados, os doentes que se encontram internados em Unidades de Cuidados Paliativos.

**Metodologia:** Estudo descritivo simples, observacional e transversal com metodologia quantitativa. Aplicado um questionário em contexto presencial (Investigadora-doente). Amostra acidental onde são incluídos os doentes internados em UCP da região Centro e região de Lisboa. Para tratamento dos dados recorremos ao programa SPSS.

**Resultados:** Os doentes são oncológicos, na maioria do sexo masculino, casados, vivem com o cônjuge, residem em vila/cidade, auferem rendimentos entre 250€ e 505€ e com acesso a Rede de Cuidados. Também, na sua maioria, têm entre 80-90 anos. Cerca de 78 encontram-se no local onde querem ser cuidados - UCP. Os motivos que fundamentam a sua resposta são o melhor controlo da dor, apoio emocional, proximidade de familiares, ajuda nas AVD e casa sem condições ou apoio. Dos restantes, 57,1% querem ser cuidados em casa porque estão perto dos familiares, têm casa com boas condições e têm apoio.

**Conclusões:** A maioria dos doentes neste estudo estão no local onde querem ser cuidados, ou seja, em Unidades de Cuidados Paliativos. O melhor controlo da dor, o apoio emocional, a proximidade dos familiares, ajuda nas AVD, casa sem condições e sem apoio são as razões para essa preferência. Dos doentes que não querem ser cuidados em UCP, a maioria quer ser cuidado em casa e os motivos prendem-se com estar perto dos familiares, casa com boas condições e o apoio emocional.

**Palavras-chave** – Cuidados Paliativos; Necessidades dos doentes; Preferências dos doentes; Unidades de Cuidados Paliativos.



## **ABSTRACT**

**Introduction:** The quest for quality care we provide to patients is a process of ongoing search. We must make sure what the users want, know the reasons for their choices and in this way, we must find solutions that promote their well-being.

This study aims to describe the reasons that are the basis of the choice of place, where they would like to be cared for, patients who are hospitalized in Palliative Care Units.

**Methodology:** Simple, observational and transversal descriptive study with quantitative methodology. A questionnaire was applied in face-to-face context (Researcher-patient). Accidental sample where the patients admitted to a PCU of the Central region and region of Lisbon are included. For processing the data we used the SPSS program.

**Results:** Patients are cancer patients, mostly males, married, living with their spouse, living in a village / city, receiving income between € 250 and € 505 and accessing the Care Network. Also, most are between 80-90 years old. 77.8% They are in the place where they want to be cared for - UCP. The reasons for their response are better control of pain, emotional support, family closeness, help in ADL and home without conditions or support. Of the remainder, 57.1% want to be cared for at home because they are close to relatives, have a house with good conditions and have support.

**Conclusions:** Most of the patients in this study are in the place where they want to be cared for, ie in Palliative Care Units. Better control of pain, emotional support, closeness of family members, help in ADL, home without conditions and without support are the reasons for this preference. Of the patients who do not want to be cared for in a PCU, most want to be cared for at home and the reasons are about being close to family members, home with good conditions and emotional support.

Keywords - Palliative Care; Patient needs; Patient preferences; Palliative Care Units.



## **AGRADECIMENTOS**

Ao Professor Doutor Manuel Luís Capelas pela disponibilidade e orientação prestada no decorrer de todo este processo.



## ÍNDICE GERAL

ÍNDICE DE TABELAS.....	XI
ÍNDICE DE GRÁFICOS.....	XIII
LISTA DE SIGLAS.....	XV
INTRODUÇÃO.....	1
1- CUIDADOS PALIATIVOS.....	3
1.1- <u>Unidades de Cuidados Paliativos</u> .....	5
1.2- <u>Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos</u> .....	5
2 - PREFERÊNCIAS DO LOCAL DE CUIDADOS DOS DOENTES PALIATIVOS.....	7
3 - METODOLOGIA.....	11
3.1- <u>Objetivo</u> .....	11
3.2- <u>Tipo de Estudo</u> .....	11
3.3- <u>População/Amostra</u> .....	12
3.4- <u>Instrumento de Colheita de Dados</u> .....	12
3.5- <u>Colheita da Dados</u> .....	13
3.6- <u>Considerações Éticas e Morais</u> .....	14
4-ANÁLISE DOS RESULTADOS.....	15
4.1- <u>Dados demográficos da amostra</u> .....	15
4.2- <u>Dados de clarificação Clínica</u> .....	19
4.3- <u>Dados do estudo</u> .....	19
5 – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	21
5.1- <u>Discussão dos resultados</u> .....	21
5.2- <u>Limitações e sugestões do estudo</u> .....	23
CONCLUSÃO.....	25
BIBLIOGRAFIA.....	27.
ANEXOS.....	30



## **ÍNDICE DE TABELAS**

Tabela 1-Distribuição da amostra referente a Faixa Etária (n=63)

Tabela 2-Gênero dos sujeitos (n=63)

Tabela 3- Estado Civil, (n=63)

Tabela 4- Profissão (n=63)

Tabela 5- Com quem vive (n=63)

Tabela 6- Local de residência, (n=63)

Tabela 7- Origem do rendimento mensal (n=62)

Tabela 8- Rendimento mensal (n=59)

Tabela 9- Acessibilidade a Rede de Cuidados (N=59)

Tabela 10- Está onde gostaria de ser cuidado? (n=63)

Tabela 11- Local desejado dos sujeitos que não estão a ser cuidados onde gostariam (n=14).

Tabela 12- Motivos para considerar onde gostaria de ser cuidado: Unidades Cuidados paliativas

Tabela 13- Motivos para considerar onde gostaria de ser cuidado: Casa/casa de familiares/filhos/UCContinuados/outro



## **ÍNDICE DE GRÁFICOS**

Gráfico 1- Género dos sujeitos, % (n=63)

Gráfico 2- Anos de escolaridade em% (N=63)

Gráfico 3- Local de residência em% (n=63)

Gráfico 4- Está onde gostaria de ser cuidado? Em% (n=63)



## **LISTA DE SIGLAS**

AVD - Atividades de Vida Diária

DAV- Diretivas Antecipadas de Vontade

DGS - Direção Geral de Saúde

EAPC - European Association for Palliative Care

ECSCP - Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos

EIHSCP - Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos

WHO - World Health Organization

OMS - Organização Mundial de Saúde

SIDA - Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

RENTEV - Registo Nacional do Testamento Vital

RNCP - Rede Nacional de Cuidados Paliativos

UCP - Unidades de Cuidados Paliativos



## INTRODUÇÃO

Apesar de tantos avanços na medicina, a morte continua a ser uma realidade para todo o ser humano. O envelhecimento da população e a prevalência crescente de doenças crónicas faz com que as necessidades de acesso aos cuidados de saúde sejam uma realidade. Cuidar, no fim da vida, é uma necessidade. Há que identificar as situações, definir planos e estratégias e agir em concordância com as necessidades do doente e família.

Com o aproximar do fim de vida estes doentes passam a necessitar de apoio. As estruturas de apoio são cada vez menos, as famílias tornam-se menos alargadas, as mulheres que, habitualmente, são as principais cuidadoras têm os seus empregos, sobra-lhes pouco tempo para o cuidar e estes doentes muitas vezes por si só, acarretam uma sobrecarga familiar. Mesmo que haja um cuidador, estes doentes e famílias terão necessidade de cuidados de orientação, de ensino. Há que fornecer os cuidados apropriados por pessoas com preparação especializada, daí a grande importância das Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos. Precisam de estruturas, de serem cuidados. Para Collière (2003), cuidar é ajudar a viver, é voltar a dar vida, é permitir às pessoas doentes ou idosas vivenciar positivamente a sua morte.

O desejo da maioria das pessoas é serem cuidados em casa. Um estudo efetuado pelo Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa concluiu, que para cerca de 2/3 da população, a casa, é a preferência de local de morte ou de receção de cuidados no final de vida (Capelas e Coelho, 2014). Mas, nem sempre é possível manter o doente em casa, seja por falta do cuidador, seja devido á exaustão por parte deste, ou por descontrolo de sintomas, entre outras situações que podem originar o internamento dos doentes. Os internamentos em Unidades de Cuidados Paliativos tornam-se, assim uma alternativa adequada para estes doentes e famílias/cuidadores



## 1-CUIDADOS PALIATIVOS

O cancro foi das primeiras doenças a justificar a necessidade de recurso aos Cuidados Paliativos. Atualmente alargou-se a outras doenças crónicas, como a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA) na fase terminal, a situações de insuficiência avançada de órgãos, a doenças neurológicas degenerativas, entre outras doenças crónicas (DGS, 2010).

Em 1990 a Organização Mundial de Saúde (OMS) apresentou uma definição de Cuidados Paliativos, como os cuidados ativos totais, prestados aos doentes que não respondem a tratamentos curativos, com o grande objetivo de controlo da dor e de outros sintomas, dos problemas psicológicos, sociais e espirituais, proporcionando uma melhor qualidade de vida a estes doentes e familiares. Mais tarde, a mesma organização reformulou a definição, para uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, 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 e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, nomeadamente a dor, mas também psicológicos, sociais e espirituais (WHO, 2002).

Em Portugal, a Lei de Bases dos cuidados Paliativos, publicada em 2012, definiu Cuidados Paliativos como *“Cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais”* (Lei n.º 52/2012, Lei de Bases dos Cuidados Paliativos).

Para a OMS, são uma prioridade da política de Saúde, recomendando a sua abordagem programada e planificada, numa perspetiva de apoio global, nos muitos problemas dos doentes, que se encontram na fase mais avançada da doença e em fim de vida (Programa Nacional de Cuidados Paliativos, 2005). Permitem ao doente e à sua família/cuidadores informais viverem cada dia plena e confortavelmente e ainda possibilitam lidar com o stress causado pela doença, morte e luto, ou seja, proporcionam cuidados de qualidade.

Proporcionar cuidados de qualidade na fase final da vida é coordenar, é conciliar os desejos do doente e sua família, com o conjunto de respostas do sistema nacional de saúde (Simmons, 2000, citado por Capelas e Coelho, 2013/2014). Fullarton et al. (2016), no seu estudo, referem que nos cuidados em fim de vida, o controlo de sintomas, a comunicação eficaz entre doentes, família, e equipa, a articulação entre os serviços de cuidados paliativos e os serviços de cuidados primários, melhora o atendimento aos doentes em fim de vida.

Os Cuidados Paliativos estão centrados na prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, na melhoria do bem-estar e no apoio aos doentes e às suas famílias, quando decorrente de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva. Devem ter por base o respeito pela autonomia, a vontade, a individualidade, a dignidade da pessoa e a inviolabilidade da vida humana (Lei de Bases dos Cuidados Paliativos n.º 52/2012:5120).

A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, publicada a 5 de setembro de 2012, consagra o direito e regula o acesso das pessoas aos cuidados paliativos, define a responsabilidade do Estado em matéria de Cuidados Paliativos e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), que funciona sob a tutela do Ministério da Saúde. A RNCP tem com objetivo prestar cuidados paliativos a pessoas doentes que, independentemente da idade e diagnóstico, estejam em grande sofrimento decorrente de doença grave ou incurável, com prognóstico limitado e em fase avançada e progressiva.

Esta Lei de Bases, em consonância com a European Association for Palliative Care (EAPC), define três tipos de equipas de prestação de Cuidados Paliativos, que diferem na definição e objetivos e necessidades na comunidade, são as Unidades de Cuidados Paliativos (UCP), Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) e Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP).

Estas equipas devem articular os seus cuidados também com as várias equipas locais da rede nacional de cuidados integrados, e com outros profissionais de Saúde na sua área de influência.

### **1.1- Unidades de Cuidados Paliativos.**

São serviços de internamento com espaço físico próprio, localizadas num hospital, ou noutra instituição de saúde com internamento. É um serviço específico de tratamento de doentes que necessitam de cuidados paliativos diferenciados e multidisciplinares, para acompanhamento, tratamento e supervisão clínica a doentes em situação de grande sofrimento, decorrentes de doença severa e/ou avançada, incurável e progressiva. (Lei de Bases dos Cuidados Paliativos n.º 52/2012:5122/5123). A exaustão do cuidador, segundo o documento, é, também, um critério para internamento.

Os doentes são internados para controlo de sintomas, por exaustão dos familiares ou para morrerem. Cerca de metade dos doentes internados regressam a sua casa, ou a casa de familiares (Twycross, 2003).

### **1.2-Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos**

A casa é o lugar mais querido, de afeto, é natural que o doente não queira morrer no hospital mas na sua casa (Carreira, citado por Martins, 1996). A qualidade de vida do doente paliativo será maior, se os cuidados paliativos forem prestados no domicílio, é aí o seu meio natural, não há abandono por parte dos familiares pois eles encontram-se em casa (Cerqueira, 2005).

Cuidar em casa são estratégias adequadas para se adequar os cuidados às preferências dos doentes, nomeadamente quanto ao local de cuidados e de morte (Cuidados Paliativos, vol.1, nº1. Março 2014), mas para que seja possível terá que haver uma rede de apoio domiciliário com profissionais com competências na área, para doentes que não estão em contexto de internamento, de forma a oferecer apoio estruturado de forma programada e para quando houver intercorrências (Barbosa, 2010). Para poder dar respostas as necessidades destes doentes e famílias, é importante que estes profissionais tenham competências em controlo sintomático. Devem recorrer a menos exames complementares de diagnóstico e devem usar técnicas de administração de medicamentos com baixa invasibilidade (Hanson, citado por Barbosa, 2010).

O cuidador informal é o agente principal do sistema de apoio familiar, na assistência a pessoas com problemas de saúde no seu domicílio, o qual desempenha um papel crucial, pois assume a responsabilidade do cuidar de uma forma contínua, (Sequeira, 2007). A tarefa do cuidar pode produzir uma grande sobrecarga que acaba por comprometer a

saúde, a vida social, a relação com os outros membros da família, o lazer, a disponibilidade financeira, a rotina doméstica, e outros aspetos da vida familiar e pessoal (Cristina Imaginário, 2008). Quando assumem o papel de cuidador colocam em segundo plano as suas próprias necessidades, deixando de ter tempo para si mesmas. Para Cerqueira (2005), torna-se muito importante dar apoio a quem presta cuidados porque as dificuldades de quem cuida são muitas vezes motivo de angústia para o doente paliativo. Com o aproximar da morte, o papel do cuidador torna-se ainda mais importante, e ao mesmo tempo mais difícil. Cabe às equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos dar o apoio necessário, *“um dos objetivos dos cuidados paliativos é fornecer apoio psicossocial a doentes e famílias que enfrentam doença terminal”* (Hudson et al., 2010, citado por Henriques, Martins e Sapeta, 2016).

O desenvolvimento dos Cuidados Paliativos domiciliários deve ser uma prioridade em Portugal, de forma a ir de encontro às preferências da população e permitir que as pessoas com doença avançada e incurável possam permanecer em casa e morrer lá, se esse for o seu desejo, garantindo a qualidade de vida dos doentes e suas famílias (Gomes, 2013).

Os cuidados domiciliários dão apoio a toda a família, sendo possível que os doentes permaneçam em casa durante mais tempo ou até a morte (Twycross, 2003).

## 2 - PREFERÊNCIA DO LOCAL DE CUIDADOS DOS DOENTES PALIATIVOS

Em Cuidados Paliativos é importante conhecer a escolha do local de cuidados em doente em fim de vida e este estar devidamente registado, pois segundo Boot (2016) é uma forma eficaz de partilha de informação por toda a equipa multidisciplinar e dos doentes estarem mais envolvidos na tomada de decisão nos aspetos do cuidar.

A Lei 25/2012, de 16 de julho do Ministério da Saúde, 2012, *“estabelece o regime das diretivas antecipadas de vontade (DAV) em matéria de cuidados de saúde, designadamente sob a forma de testamento vital (TV), regula a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV)”*. A importância de registar as preferências do doente no documento das DAV em fim de vida, baseia-se na vontade de viver, que especifica o tipo de cuidados e tratamentos que se faz e não deseja receber, sobre certas condições (Alspach, 2016). É necessário respeitar a autonomia dos doentes, nomeadamente no que diz respeito às opções e às preferências com o aproximar da morte. Para que uma decisão seja tomada de forma autónoma e consciente, é necessário que o doente esteja informado, nomeadamente no que respeita aos diagnósticos e às opções de tratamento. (Ferraz, 2009).

O desejo da maioria das pessoas é serem cuidados em casa. Um estudo efetuado pelo Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa concluiu, que para cerca de 2/3 da população, a casa, é a preferência de local de morte ou de receção de cuidados no final de vida (Capelas e Coelho, 2014). Capelas e Coelho (2013/2014), no seu estudo concluíram que, perante a perspectiva de uma doença crónica e prolongada (logo incurável) ou por idade muito avançada: 61,7% das pessoas preferem a sua casa, como local de prestação de cuidados de saúde, 15,1% o hospital, 14,2% um lar ou instituição social e 9% um serviço de cuidados paliativos. Também no estudo de Gomes, (2013), *“a maioria dos participantes referiu que, numa situação de doença grave com menos de um ano de vida e se as circunstâncias o permitissem, prefeririam morrer em casa própria ou de familiar ou amigo”*.

Muitas pessoas gostariam de ser cuidadas em casa, no final da sua vida (Goot, 2004; Lloyd-Williams, 2007; Gomes, 2013; citado por Bartel, 2016). Para que isso aconteça, é

fundamental ter em conta os fatores que influenciam e condicionam a escolha do local de cuidados.

Para melhorar o acesso aos cuidados paliativos devem considerar-se as preferências, para os cuidados em fim de vida e ter-se em conta fatores demográficos, sociais, culturais que efetivamente moldam as preferências (Cagle, LaMantia, Williams, Pek e Edwards, 2016).

Para Loh et al. (2016), as razões para a escolha do local de cuidados ser em casa, passam por os doentes poderem estar com a família, estarem confortáveis com as pessoas e com o meio. Os fatores que mais influência têm na escolha do local de cuidados são as preferências e experiências vivenciadas pelo doente (fatores pessoais): 62,5% para o doente e 50,0% para a família. Referem ainda que o apoio social, o apoio da família, dos amigos, de pessoas significativas e dos serviços de cuidados de saúde são os fatores que totalizam 25,0% para os doentes e 20,0% para a família, sendo que, o apoio da família e amigos é o fator mais indicado, seguindo-se a disponibilidade do apoio dos serviços de saúde em casa. A natureza da doença representa 12,5% para o doente e 30,0% para os seus familiares, tendo por base os sintomas como o fator proeminente, com 10,7% (Loh et al. 2016).

Ainda, quanto a natureza da doença, para Fullarton et al. (2016), o isolamento social e privação, hemorragia, obstrução das vias aéreas e complicações graves após cirurgia em doentes com cancro da cabeça e pescoço, são necessidades complexas que têm influência na escolha do local preferido de cuidados. O tratamento que o doente necessita poderá influenciar o local onde os doentes são cuidados (Capelas e Coelho, 2013/2014).

Para Capelas e Coelho (2013/2014) tem influência a idade, a escolaridade e a região do país. No seu estudo concluíram que estar perto da família e amigos, não estar sozinho, evitar a sobrecarga dos familiares e ter apoio para os seus problemas quando necessário, são motivos, que fundamentam as preferências do local de escolha dos cuidados no fim de vida (Capelas e Coelho 2013/2014).

Kirkendall et al. (2016), referem, que as características socioeconómicas parecem ter menos influência no que respeita ao cuidado em casa ou num hospital.

A raça e etnia, também são um fator a ter em conta. A combinação de características como atitudes, crenças e comportamentos contribuem para a escolha do local de cuidados, sendo que a raça é um fator preponderante (Cagle et al., 2016).

Apesar de a maioria das pessoas pretender morrer em casa, só um número reduzido o conseguem ou fazem (Bartel, 2016). Inicialmente muitos doentes e seus familiares, expressam o desejo de, que os cuidados sejam prestados no domicílio, mas mudam de opinião depois de a doença ter evoluído. Existe insegurança por parte do cuidador, receios e medos do doente, sobrecarga dos cuidadores, bem como incapacidade por parte do doente ou cuidador em lidar com a progressão da doença, ou para controlo de sintomas, podendo haver incongruência entre a preferência do doente e do cuidador (Thomas, 2016).

Deste modo, as equipas multidisciplinares têm um papel preponderante no cuidado e orientação a estes doentes e as suas famílias. Quando os cuidados prestados são de alta qualidade, permitem, que o doente seja cuidado no seu local preferido.



### 3 – METODOLOGIA

Neste capítulo são referidos os seguintes aspetos: a questão de investigação, o objetivo, o tipo de estudo, a população e amostra do estudo, o instrumento de colheita de dados, a colheita de dados, a análise de dados e as questões éticas.

A busca da qualidade dos cuidados que prestamos aos doentes é um processo de procura permanente. Devemos certificarmo-nos do que os utentes querem, e deste modo, devemos ir ao encontro de soluções que promovam o seu bem-estar, daí a escolha desta pergunta de investigação:

- Quais são os motivos que estão na base da escolha do local, onde gostariam de serem cuidados, os doentes que se encontram internados em Unidades de Cuidados Paliativos?

#### 3.1- Objetivo

O objetivo deste estudo é descrever os motivos que estão na base da escolha do local, onde gostariam de serem cuidados, os doentes que se encontram internados em Unidades de Cuidados Paliativos.

#### 3.2- Tipo de Estudo

Para responder ao objectivo do estudo, optou se por uma abordagem quantitativa, sendo que “*o método de investigação quantitativa é um processo sistemático de colheita de dados observáveis e quantificáveis. É baseado na observação de factos objetivos, de acontecimentos e fenómenos que existam independentemente do investigador*” (Fortin, 1999).

É, assim, um estudo descritivo simples pois “*consiste em descrever simplesmente um fenómeno ou conceito relativo a uma população, de maneira a estabelecer características desta população ou de uma amostra desta*” (Fortin 1999).

### **3.3-População/Amostra**

A população deste estudo consiste em doentes internados em Unidades de Cuidados Paliativos.

Na impossibilidade de estudar toda a população, optou-se por proceder a uma amostragem. No caso concreto, optou se por uma amostra acidental por tornar mais fácil e exequível a colheita de dados. Foram incluídos os doentes internados nas Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) da região Centro e UCP da região de Lisboa.

Definiram-se os seguintes critérios de inclusão:

- Ter mais de 18 anos
- Estar cognitivamente capaz de responder ao questionário.

### **3.4-Instrumento de Colheita de Dados**

A utilização de um questionário foi o método considerado adequado para a colheita de dados, por poder ser um método facilitador quando se deseja maior volume de dados, num contexto populacional (Fortin, 1999).

Tendo em conta o objetivo deste estudo, foram definidas as seguintes variáveis:

- **Variáveis demográficas**

Idade

Sexo

Estado civil

Habilitações Literárias/Grau de escolaridade

Profissão

Com quem vive

Caracterização do local de residência

Origem do Rendimento mensal

Escalão de rendimento mensal

Acessibilidade à rede de Cuidados

- **Variáveis de clarificação clínica**

Doença Oncológica

Doença não Oncológica

- **Variáveis de estudo**

O local de escolha para a prestação de cuidados no fim de vida.

Motivos que estão na base da escolha do local de cuidados no fim de vida.

### **3.5-Colheita da Dados**

Após o parecer favorável da Comissão de Ética relativamente ao estudo e o envio de um pedido de autorização formal para a realização do mesmo, pela Universidade Católica Portuguesa e obtida a autorização para realização do mesmo, foi solicitado aos doentes das respetivas Unidades de Cuidados Paliativos a colaboração para responder ao questionário. Quando se disponibilizaram, foi solicitado o seu consentimento informado, após terem sido:

- Esclarecidos do tipo e objetivos do estudo, assim como dos direitos que os assistiam;
- Garantida a confidencialidade dos dados colhidos, não se revelando qualquer informação que os pudesse identificar;
- Informados que os dados seriam para uso exclusivo neste estudo e colhidos com a adequada privacidade;
- Que a referência do nome no documento se destinava apenas a facilitar a consulta no processo clínico, junto do Médico/Enfermeiro;
- Garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusarem participar no estudo sem qualquer tipo de consequências.

Quando o doente não sabia ler ou escrever, foi por este nomeado um representante, para garantir a veracidade da informação contida no consentimento informado.

O preenchimento do questionário foi efetuado pelo investigador. A presença de um investigador durante a aplicação do questionário é uma mais-valia, pois as dúvidas são esclarecidas no momento.

### **3.6- Considerações Éticas e Morais.**

Para a realização do estudo foram respeitadas as normas éticas.

Foram pedidas, e obtidas as autorizações para a realização do estudo ao Conselho de Administração e à Comissão de Ética das UCP da região Centro e UCP da região de Lisboa.

Quanto à recolha de dados, os doentes foram contactados no dia da recolha de dados, após apresentação do investigador ao doente, pelo Enfermeiro responsável por este.

Os doentes, foram informados da finalidade e objetivos do estudo, foi apresentado o consentimento informado e obtido o consentimento voluntário.

Foi respeitado o direito à intimidade, ou seja foi dado a liberdade ao doente de decidir sobre a extensão da informação a dar, foi o doente que decidiu sobre fornecer dados íntimos e privados.

Foi assegurado o direito de sigilo, de proteção de identidade e confidencialidade de todos os dados, estando os investigadores sujeitos a sigilo pelo Código Deontológico dos Enfermeiros, a confidencialidade de todos os dados está garantida e protegida. Os dados respeitantes à identidade do doente no consentimento, não são associados às respostas do doente, nem divulgados, nem partilhados.

## 4-ANÁLISE DOS RESULTADOS

Neste capítulo irão ser apresentados os resultados obtidos através do tratamento dos dados, efetuado com recurso ao programa SPSS, resultantes da aplicação dos questionários aos doentes internados em UCP.

Os resultados irão ser apresentados em tabelas e/ou respetivos gráficos, para ser mais fácil a análise dos mesmos.

### 4.1 - Dados demográficos da amostra

A idade dos doentes da amostra varia entre os 46 e os 90 anos. Sendo que o maior número de doentes (n=22) se situa no grupo etário dos 80-90 anos (34,9%); 31,7% dos doentes (n=20) situam-se no grupo etário dos 69 aos 79 anos; 27,0% (n=17) situam-se no grupo etário dos 58 aos 68 anos e apenas 6,4% (n=4) se situa no grupo etário dos 46 aos 57 anos. Tais dados denotam a presença perante uma amostra muito envelhecida que faz com que as necessidades de acesso a cuidados paliativos sejam uma realidade, pois à medida que as pessoas envelhecem, aumenta a incapacidade que deriva de doença crónica grave incurável e progressiva e de co morbilidade.

**Tabela 1-Distribuição da amostra referente a Faixa Etária (n=63)**

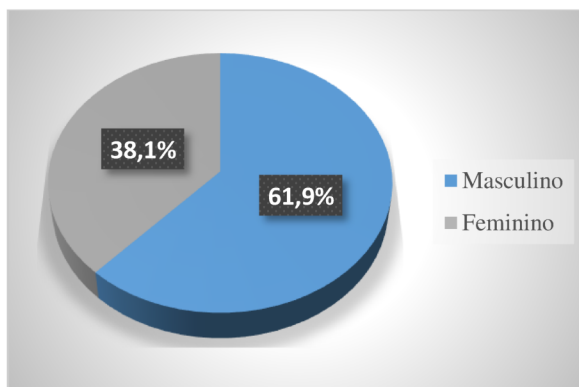
<b>Faixa Etária</b>	<b>Nº</b>	<b>%</b>	
Idade	46-57	4	6,4
	58-68	17	27,0
	69-79	20	31,7
	80-90	22	34,9
<b>Total</b>	<b>63</b>	<b>100,0</b>	

Quanto á distribuição dos doentes segundo o sexo encontrou-se uma predominância dos doentes do sexo masculino 61,9% da amostra (n=39) e apenas 38,1% de doentes do sexo feminino (n=24).

**Tabela 2-Género dos sujeitos (n=63)**

<b>Sexo</b>	<b>Nº</b>	<b>%</b>
Feminino	24	38,1
Masculino	39	61,9
<b>Total</b>	<b>63</b>	<b>100,0</b>

**Gráfico 1- Género dos sujeitos, % (n=63)**



No que respeita ao estado civil, os doentes da amostra, são maioritariamente casados 49,2% da amostra (n=31), seguido de 27,0% viúvos (n=17), 15,9% solteiros (n=10) e 7,9% divorciados (n=5).

**Tabela 3- Estado Civil, (n=63)**

Sexo	Nº	%
Casado	31	49,2
Viúvo	17	27,0
Solteiro	10	15,9
Divorciado	5	7,9
Tota	63	100

Relativamente a escolaridade constatamos que 44,4 % têm apenas a 4ª classe (n=28), 19% são analfabetos (n=12) e que nenhum doente tem formação superior, o que denota uma amostra pouco escolarizada.

**Gráfico 2- Anos de escolaridade em%**

Anos de escolaridade	Nº	%
0	12	19,0
1	2	3,2
2	3	4,8
3	6	9,5
4	28	44,4
5	1	1,6
6	2	3,2
7	1	1,6
10	1	1,6
11	1	1,6
12	2	3,2
<b>Total</b>	<b>63</b>	<b>100,0</b>

No que respeita à profissão, constatamos que 28,6% são agricultores e trabalhadores qualificados da pesca (n=18); 27,0% são operários, artífices e trabalhadores similares (n=17); 25,4 são trabalhadores não qualificados (n=16); 4,8% são operadores de instalações de trabalhadores de montagem (n=3); 3,2% são pessoal dos serviços e vendedores (n=2); 1,6 % pessoal administrativo e similares (n=1) e 1,6% técnicos de ciências físico químicas (n=1).

**Tabela 4- Profissão (n=63)**

<b>Profissão</b>	<b>Nº</b>	<b>%</b>
Agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura e pesca	18	28,6
Operários, artífices e trabalhadores similares	17	27,0
Trabalhadores não qualificados	16	25,4
Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores de montagem	3	4,8
Pessoal dos serviços e vendedores	2	3,2
Pessoal administrativo e similares	1	1,6
Técnicos de ciências físico químicas	1	1,6
<b>Total</b>	<b>63</b>	<b>100,0</b>

Quanto a com quem vivem, 50,8% dos doentes vivem com o cônjuge; 20,6% com os filhos; 20,6% sozinhos e 7,9% responderam outra situação

**Tabela 5- Com quem vive (n=63)**

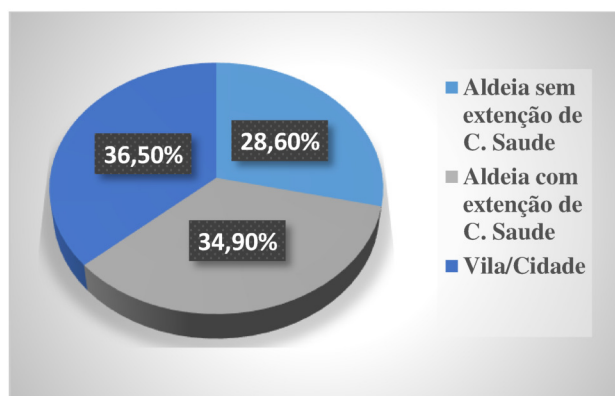
	<b>Nº</b>	<b>%</b>
Sozinho(a)	13	20,6
Cônjuge	32	50,8
Filho(a)	13	20,6
Outra situação	5	7,9
<b>Total</b>	<b>63</b>	<b>100,0</b>

Quanto ao local de residência a maior percentagem 36,5% de doentes (n=22), vivem numa vila ou cidade; 34,9% (n=22), em aldeia com extensão de Centro de Saúde próxima e 28% (n=18), em aldeia sem extensão de Centro de Saúde próxima.

**Tabela 6- Local de residência, (n=63)**

	<b>Nº</b>	<b>%</b>
Vila/Cidade	23	36,5
Aldeia com extensão de Centro Saúde próxima	22	34,9
Aldeia sem extensão de Centro de Saúde próxima	18	28,6
<b>Total</b>	<b>63</b>	<b>100,0</b>

**Gráfico 3- Local de residência em%, (n=63)**



A maioria dos doentes 80,6 % (n=50) tem como fonte de rendimento a pensão de reforma; 9,7% (n=6), tem como fonte de rendimento outra situação; 6,5% (n=4), tem desemprego com subsídio; 1,6% (n=1) a fonte de rendimento é o emprego e 1,6% (n=1), é o rendimento de inserção social.

**Tabela 7- Origem do rendimento mensal (n=62)**

	Nº	%
Emprego	1	1,6
Reforma	50	80,6
Desemprego com subsídio	4	6,5
Rendimento de inserção social	1	1,6
Outro	6	9,7
<b>Total</b>	<b>62</b>	<b>100,0</b>

No que diz respeito ao rendimento mensal, 69,5% (n=41) auferem rendimentos entre 250 e 505 euros; 15,3% (n=9) têm rendimentos inferiores a 250 euros; 13,6% (n=8) entre 506 e 1000 euros e 1,7% (n=1) têm rendimentos superiores a 1501 euros.

**Tabela 8- Rendimento mensal (n=59)**

	Nº	%
Inferior a 250 €	9	15,3
Entre 250 e 505	41	69,5
Entre 506 e 1000	8	13,6
Superior 1501	1	1,7
<b>Total</b>	<b>59</b>	<b>100,0</b>

Quanto a acessibilidade à rede de cuidados, 42,0% (n=27) dos doentes referiu ser suficiente; 41,3% (n=26) referiu bom e 15,9 (n=10) referiu ser insuficiente.

**Tabela 9- Acessibilidade a Rede de Cuidados (N=59)**

	Nº	%
Suficiente	27	42,0
Bom	26	41,3
Insuficiente	10	15,9
<b>Total</b>	<b>59</b>	<b>100,0</b>

#### **4.2- Dados de clarificação Clínica**

No que respeita a tipologia de doença a totalidade dos doentes são portadores de doença principal oncológica.

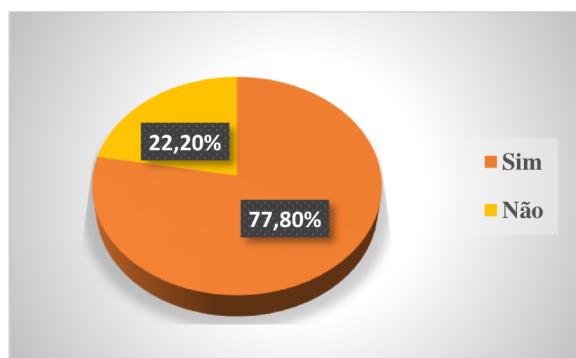
#### **4.3-Dados do estudo**

A maioria dos doentes 77,8% (n=49) estão no local onde querem ser cuidadas ou seja em Unidades de Cuidados Paliativos e 22,2% (n=14) não estão no local onde gostariam de ser cuidados

**Tabela 10- Está onde gostaria de ser cuidado? (n=63)**

	Nº	%
Sim	49	77,8
Não	14	22,2
<b>Total</b>	<b>63</b>	<b>100,0</b>

**Gráfico4- Está onde gostaria de ser cuidado? Em%, (n=63)**



Dos doentes que responderam que não estão no local onde gostariam de ser cuidados, 57,1% (n=8), responderam que queriam se cuidados em casa; 21,4% (n=3), em casa de

familiares/ filhos; 14,3% (n=2) querem ser cuidados em outro local e 7,1% (n=1) em Unidades Cuidados Continuados.

**Tabela 11- Local desejado dos sujeitos que não estão a ser cuidados onde gostariam (n=14)**

	Nº	%
Casa	8	57,1
Casa de familiares/filhos	3	21,4
Outro	2	14,3
U C Continuados	1	7,1
<b>Total</b>	<b>14</b>	<b>100,0</b>

Dos doentes que **estão onde gostariam de ser cuidados (UCP)**, 67,3% (n=33) responderam que uma das razões para a sua preferência é o melhor controlo da dor; 65,3% (n=32), referiram o apoio emocional; para 49,0% (n=24), um dos motivos é proximidade dos familiares; para 36,7% (n=18), é ajuda nas AVD e 12,2% (n=6), referiram que em casa não têm condições nem apoio.

**Tabela 12- Motivos para considerar onde gostaria de ser cuidado: Unidades Cuidados paliativas**

Motivos	Nº	%
Melhor controlo da dor	33	67,3
Apoio emocional	32	65,3
Proximidade de familiares	24	49,0
Ajuda nas AVD	18	36,7
Casa sem condições/sem apoio	6	12,2

Os doentes que responderam que **não estão onde queriam ser cuidados**, 85,7% (n=12) referem que uma das razões tem a ver com a proximidade dos familiares; 28,6% (n=4) por terem uma casa com boas condições e 7,1% (n=1) por terem mais apoio emocional.

**Tabela 13- Motivos para considerar onde gostaria de ser cuidado: Casa/casa de familiares/filhos/UCCcontinuados/outro**

Motivos	Nº	%
Proximidade de familiares	12	85,7%
Casa com boas condições	4	28,6%
Apoio emocional	1	7,1%

## 5 - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo ir-se-ão discutir os resultados, tendo em conta a análise dos dados.

Apresentar-se-ão as principais limitações surgidas e as sugestões consideradas pertinentes.

### 5.1-Discussão dos resultados

Embora existam estudos, que digam que o desejo da maioria das pessoas é serem cuidados em casa, nomeadamente o estudo de Gomes, (2013) em que a maioria dos participantes referiu que, numa situação de doença grave com menos de um ano de vida e se as circunstâncias o permitissem, prefeririam morrer em casa própria ou de familiar ou amigo e o estudo de Capelas e Coelho, (2013/2014), que concluíram que 61,7% preferem ser cuidadas em casa e apenas 9% num serviço de cuidados paliativos, neste estudo isso não se verifica. Aqui quase 80% dos doentes estão no local onde querem ser cuidadas, ou seja em Unidades de Cuidados Paliativos.

Dos doentes que responderam que **não estão no local onde gostariam de ser cuidados**, 57,1% responderam que queriam ser cuidados em casa. De acordo com a bibliografia (Goot, 2004; Lloyd-Williams, 2007; Gomes, 2012; citado por Bartel, 2016); (Capelas e Coelho, 2014); Capelas e Coelho (2013/2014), muitas pessoas gostariam de serem cuidadas em casa, no final da sua vida. Também para Cerqueira, (2005) a casa é o seu meio natural, não há abandono por parte dos familiares.

Dos doentes que **estão onde gostariam de ser cuidados (UCP)**, um pouco mais de 2/3 responderam que uma das razões para a sua preferência é o melhor controlo da dor. Thomas (2016) refere que em determinada fase da doença os doentes preferem estar internados, sendo uma das razões o descontrolo de sintomas, Twycross, (2003) também refere que os doentes são internados para controlo de sintomas. O descontrolo de sintomas nomeadamente a dor é uma razão para internamento destes doentes em Unidades de Cuidados Paliativos, (Barbosa e Neto, 2010), (Lei de Bases dos Cuidados Paliativos n.º 52/2012)

Para quase 2/3 dos doentes o apoio emocional é também um dos motivos. De acordo com o conceito, princípios e filosofia dos Cuidados Paliativos, estes estão centrados na prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, na melhoria do bem-estar e no apoio aos doentes e às suas famílias (Lei de Bases dos Cuidados Paliativos n.º 52/2012).

Para quase metade dos participantes, um outro motivo é proximidade dos familiares, ou seja, a família poder visitá-los com frequência, pois vivem perto; desta forma, seria importante continuar a investir em mais UCP para que estes doentes possam ter vagas perto de casa/família.

Para 36,7% os motivos têm a ver com a necessidade de ajuda nas AVD e para 12,2% a não existência de condições ou apoio em casa. Ou seja estes doentes não tem nas suas casas quem cuide, ou por falta de cuidador e/ ou por falta de apoio de profissionais. Para que seja possível estes doentes estarem na sua casa terá que haver uma rede de apoio domiciliário com profissionais com competências na área (Barbosa, 2010). Os doentes em determinadas situações precisam de ajuda nas AVD e nem sempre o cuidador está apto ou disponível para o fazer. Para Cerqueira (2005), torna-se muito importante dar apoio a quem presta cuidados porque as dificuldades de quem cuida são muitas vezes motivo de angústia para o doente paliativo. Com o aproximar da morte, o papel do cuidador torna-se ainda mais importante, e ao mesmo tempo mais difícil. Cabe às equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos dar o apoio necessário, *“um dos objetivos dos cuidados paliativos é fornecer apoio psicossocial a doentes e famílias que enfrentam doença terminal”* (Hudson et al., 2010, citado por Henriques, Martins e Sapeta, 2016).

O desenvolvimento dos Cuidados Paliativos domiciliários deve ser uma prioridade em Portugal, de forma a ir de encontro às preferências da população e permitir que as pessoas com doença avançada e incurável possam permanecer em casa e morrer lá, se esse for o seu desejo, garantindo a qualidade de vida dos doentes e suas famílias (Gomes, 2013).

Os doentes que responderam que **não estão onde queriam ser cuidados**, 85,7% referem que uma das razões tem a ver com a proximidade dos familiares; 28,6% por terem uma casa com boas condições e 7,1% por terem mais apoio emocional. De acordo com a bibliografia, para Loh et al. (2016), as razões para a escolha do local de cuidados ser em casa, passam por os doentes poderem estar com a família, estarem confortáveis com as pessoas e com o meio. Também Carreira, citado por Martins (1996), refere que a casa

sendo o lugar mais querido, de afeto, é natural que o doente não queira morrer no hospital, mas nesse seu espaço de maior privacidade.

## **5.2- Limitações e sugestões do estudo**

No decurso deste estudo surgiram algumas limitações, nomeadamente a reduzida dimensão da amostra, devido a inúmeras razões habituais neste tipo de população, mas também inerentes á investigadora. Deparou-se, muitas vezes, com doentes muito debilitados, sem condições físicas e psicológicas para responderem ao questionário.

Seria importante a realização de um estudo mais alargado em termos numéricos.

Para que os doentes paliativos possam e/ou desejem permanecer nas suas casas, necessitam do mesmo apoio que têm em UCP, Gomes (2013) no seu estudo refere-se á importância de criar mais serviços especializados em cuidados paliativos, sobretudo na tipologia de apoio domiciliário, deste modo seria importante um estudo que demonstre a importância da necessidade de criação de mais equipas de ECSCP.



## **CONCLUSÃO**

A maioria dos doentes neste estudo estão no local onde querem ser cuidadas, ou seja em Unidades de Cuidados Paliativos. As razões para a sua preferência são o melhor controlo da dor, o apoio emocional, a proximidade dos familiares, a ajuda nas AVD ou porque em casa, não têm condições nem apoio.

Os doentes que não estão no local onde gostariam de ser cuidados, a maioria quer ser cuidado na sua casa, os motivos prendem-se com estarem perto dos familiares, terem casa com boas condições e o apoio emocional que tem quando estão no ambiente que gostam.



## BIBLIOGRAFIA

Barbosa A, Neto I-Manual de Cuidados Paliativos, 2ª edição Lisboa, 2010 ISBN 978-972-9349-22-5

Boot, M. Exploring the district nurse role in facilitating individualized advance care planning. *British Journal of Community Nursing*, 2016:144-147.

Cagle, J., LaMantia, M., Williams, S., Pek, J. & Edwards, L. Predictors of preference for hospice care among diverse older adults. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*. 2016:574-584.

Capelas, M., Coelho, S. - Local de prestação de cuidados no final da vida e local de morte: Preferências dos portugueses. *Cadernos de Saúde*, vol.6, número único (2013/2014), 7-18.

Capelas, M., Coelho, S. - Cuidados Paliativos: Pensar a Organização de Serviços de Cuidados Paliativos, vol.1, nº1. Março (2014), 24

Cerqueira, Maria Manuela- O Cuidador e o Doente Paliativo- Coimbra, edição Formasau, 2005:38/42 ISBN 972-8485-49-2

Colliére, Maria-Françoise - Cuidar...A primeira Arte da Vida. 2ª edição Lisboa-Lusociência 2003. ISBN972-8383-53-3

Gomes B, Sarmiento VP, Ferreira PL, Higginson IJ. Preferências e locais de morte em regiões de Portugal em 2010. *Cent Estud e Investig em Saúde da Univ Coimbra*. 2013:1–20.

Gómez-Batiste X, Caja C, Espinosa J, Bullich I, Martínez-Muñoz M, Porta-Sales J, et al. The catalonia world health organization demonstration project for palliative care implementation: Quantitative and qualitative results at 20 years. *J Pain Symptom Manage*. 2012:783– 94.

Kirkendall, A., Shen, J., Greenway, J. & Bai, W. Socioeconomic Factors Associated With Post hospitalization Hospice Care Settings: A 5-Year Perspective. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 2016:233-239.

Loh, A., Tan, J., Jinxuan, T., Lyn, T., Krishna, L. & Goh, C. Place of Care at End of Life: What Factors Are Associated With Patients' and Their Family Members' Preferences? *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 2016: 669-677.

Ferraz Gonçalves J. A Boa-Morte: Ética no Fim da Vida. 1ªedição Lisboa: Coisas de Ler; 2009.

Fortin, Marie.F. (1999) – O Processo de Investigação: da Concepção à Realização, Loures, Lusociência

Fullarton, M., Pybus, S., Mayland, C. & Rogers, C. Analysis of deaths between 2007 and 2012 of patients with cancer of the head and neck on a surgical ward at a regional centre and in independent hospice. *British Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*, 2016:62-67.

Martins, Maria de Lourdes -Reflexões sobre as relações interpessoais ao cuidar o doente terminal, in *servir*. Lisboa, vol. 44, nº6, novembro/dezembro1996

Ministério da Saúde. Lei nº 52/2012 - Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. *Diário da República*. 2012; 1a Série nº172:5119-5123

Sequeira, Carlos. Cuidar de idoso dependente- coleção Enfermagem-1ªedição setembro 2007

Twycross, Robert -Cuidados Paliativos 2ª edição Lisboa Climepsi editores, 2003 ISBN972-796-093-6

Henriques, J.; Martins, L. e Sapeta - Preferência do local de cuidados dos doentes em fim de vida (2016),  
[http://www.researchgate.net/publication/311694879\\_Preferencia\\_do\\_local\\_de\\_cuidados\\_dos\\_doentes\\_em\\_fim\\_de\\_vida\\_revisao\\_sistematica\\_da\\_literatura](http://www.researchgate.net/publication/311694879_Preferencia_do_local_de_cuidados_dos_doentes_em_fim_de_vida_revisao_sistematica_da_literatura) [accessed Jan 08 2018].

World Health Organization - WHO Definition of palliative care, <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>



## **ANEXOS**

## **ANEXO I**

### **Autorização dos Concelhos de Administração, da região Centro e região de Lisboa**

Exm<sup>a</sup> Senhor  
Prof. Doutor Alexandre Castro Caldas  
Diretor do Instituto de Ciências da Saúde de Lisboa  
Palma de Cima  
1649-023 Lisboa

V/Ref<sup>a</sup>  
ICS/146/2016

Data  
2016-05-25

N/ Ref<sup>a</sup>

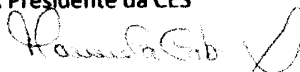
Data

**Assunto: Pedido para realização de colheita de dados**

Conforme solicitado no ofício de V. Ex<sup>a</sup> em referência, somos a informar, que em reunião da Comissão de Ética para a Saúde foi aprovado a realização de colheita de dados para o estudo académico com vista à obtenção do grau de Mestre, subordinado ao tema – “Motivos que estão na base da escolha do local onde os doentes paliativos gostariam de ser cuidados”.

Com os melhores cumprimentos,

A Presidente da CES



(Dr<sup>a</sup> Manuela Virginia Pereira Pires Cabral)

**Exmo Senhor  
Prof. Doutor Alexandre Castro Caldas  
Diretor do Instituto de Ciências da Saúde  
Universidade Católica  
Palma de Cima  
1649-023 Lisboa**

Sua Referência

Sua Comunicação de

Nossa Referência

Data

CA

23-06-2016

**ASSUNTO:** Pedido de autorização para recolha de dados

Em resposta ao assunto acima mencionado informamos V<sup>ª</sup> Ex<sup>ª</sup> que se autoriza a recolha de dados, de acordo com o parecer da Comissão de Ética para a Saúde, para a realização de um estudo subordinado ao tema "Motivos que estão na base da escolha do local onde os doentes paliativos gostariam de ser cuidados".

Com os melhores cumprimentos,

O Presidente do Conselho de Administração



(Carlos Fernando Ermida Rebelo, Dr.)

ER/Ab

## DECLARAÇÃO

ASSUNTO: Pedido para realização de projeto/estudo de investigação.


Exmo. Sr. Maria Goreti Amaral Ferreira Cardoso

Depois de avaliada a sua proposta para realização nesta instituição do estudo, "**Motivos que estão na base da escolha do local onde os doentes gostariam de estar a serem tratados**", vimos comunicar-lhe que a mesma poderá ser realizada dentro dos pressupostos explicitados no projeto de investigação/ protocolo do estudo.

Esta autorização só será válida depois de nos enviar (por correio postal ou eletrónico) a "Declaração de Compromisso Referente à Execução e Divulgação do Estudo" devidamente assinada.

Com os nossos melhores cumprimentos,

O Diretor Clínico



(Pedro Varandas)

*Dr. Pedro Varandas  
Médico Psiquiatra*

## **ANEXO II**

### **Consentimento Informado**

## CONSENTIMENTO INFORMADO PARA PARTICIPAÇÃO NO ESTUDO

Exmo. Sr. Ou Sr<sup>a</sup>.

Sou enfermeira, aluna do Curso de Mestrado da Universidade Católica Portuguesa, e estou a realizar um estudo de investigação sobre **os Motivos que estão na base da escolha do local onde gostariam de ser cuidados os doentes**, de forma que no futuro conhecendo esta problemática, possamos ajuda-los de forma mais eficaz.

Este estudo poderá não lhe trazer benefícios diretos ou imediatos, mas a sua participação contribuirá, para ajudar outros doentes.

Os dados colhidos serão totalmente confidenciais, não se revelando qualquer informação que o possa identificar e serão dados para uso exclusivo neste estudo.

A referência do seu nome neste documento destina-se apenas a facilitar a consulta do seu processo clínico, junto do seu Médico/Enfermeiro, garantindo toda a confidencialidade.

Caso concorde com as condições referidas, e autorize a sua participação no estudo, agradecia que assinasse este documento:

**Fui esclarecido(a), do tipo e objetivos do estudo, assim como dos direitos que me assistem, e aceito assim responder as questões do questionário apresentado.**

Nome \_\_\_\_\_

Assinatura \_\_\_\_\_

Ou assinatura do representante, nomeado pelo(a) doente (caso não saiba ler ou escrever)

\_\_\_\_\_

Lisboa, \_\_\_\_\_ de, \_\_\_\_\_, de 201\_

## **ANEXO III**

### **Questionário**

## QUESTIONÁRIO

Apos ter sido informado(a) do estudo e obtido o seu consentimento de forma esclarecida, responda as perguntas:

1- **Qual a sua Idade?** \_\_\_\_\_anos

2- **Sexo?**

Feminino

Masculino

3- **Estado civil?**

Solteiro

Casado

Divorciado

Viuvo

4- **Qual o grau de Escolaridade?** \_\_\_\_\_

5- **Profissão?** \_\_\_\_\_

6- **Com quem vive?**

Sozinho(a)

Cônjuge

Filho(a)

Outra situação. Qual? \_\_\_\_\_

7- **Caracterize o local de residencia?**

Aldeia sem extensão de Centro Saude Proxima.

Aldeia com extensão de Centro Saude proxima.

Vila/Cidade

8- **Qual a Origem do rendimento mensal?**

Emprego

Reforma

Desemprego com subsidio

Rendimento de incerção social

Outro. Qual? \_\_\_\_\_

**9- Qual o rendimento mensal?**

- Inferior a 250 Euros       Entre 250 e 505  
 Entre 506 e 1000       Entre 1001 e 1500  
 Superior 1501

**10- Acessibilidade à Rede de Cuidados**

- Insuficiente  
 Suficiente  
 Bom  
 Muito Bom

**11- Clarificação clínica (obter dados dos Profissionais clínicos)**

- Doença oncológica       Doença não oncológica

**12- Está onde gostaria de ser cuidado?**

- Sim  
 Não

**13- Se respondeu não, onde gostaria de ser cuidado?**

- Casa       Unidade Cuidados Paliativos  
 Hospital       Casa de familiares/filhos  
 Lar       Unidade de Cuidados Continuado  
 Outro. Qual?

**14- Que razões estão na base da sua preferência?**

---

---