



CATÓLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA · PORTO · VISEU

DOENTES NÃO ONCOLÓGICOS REFERENCIADOS E ADMITIDOS NOS
SERVIÇOS DE CUIDADOS PALIATIVOS PORTUGUESES: SUAS
CARACTERÍSTICAS E EFETIVIDADE DO CONTROLO SINTOMÁTICO

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para
obtenção do grau de mestre em
Cuidados Paliativos

Por

Liliana Gregório Faustino

Lisboa, 2018



CATOLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA · PORTO · VISEU

DOENTES NÃO ONCOLÓGICOS REFERENCIADOS E ADMITIDOS NOS
SERVIÇOS DE CUIDADOS PALIATIVOS PORTUGUESES: SUAS
CARACTERÍSTICAS E EFETIVIDADE DO CONTROLO SINTOMÁTICO

NON-CANCER PATIENTS REFERRED TO AND ADMITTED IN THE
PORTUGUESE PALLIATIVE CARE SERVICES: ITS CHARACTERISTICS AND
EFFECTIVENESS OF SYMPTOMATIC CONTROL

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para
obtenção do grau de mestre em
Cuidados Paliativos

Por

Liliana Gregório Faustino

Sob a orientação do Prof. Doutor Manuel Luís Capelas

Lisboa, 2018

Resumo

Introdução – A dissertação encontra-se integrada numa das componentes do projeto global elaborado pelo Observatório Português dos Cuidados Paliativos. Os principais objetivos foram a caracterização dos doentes não oncológicos referenciados e admitidos nos serviços de cuidados paliativos portugueses e efetividade do controlo sintomático.

Metodologia – Estudo epidemiológico, observacional, longitudinal e analítico. Dos 61 pedidos de participação efetuados, apenas 6 responderam durante o ano de 2017. A amostra foi de 53 doentes não oncológicos de um total de 376 doentes. A caracterização foi sociodemográfica, clínica, do processo de referência/admissão e do controlo sintomático. Estabeleceram-se associações para a efetividade do controlo sintomático, entre o local de cuidados e o diagnóstico da doença não oncológica, entre a idade e o *score* da escala FACIT-Pal e entre a existência de cuidador e o *score* da referida escala.

Resultados – A proporção de doentes não oncológicos foi de 14,1%. Os sujeitos foram maioritariamente mulheres, com idade avançada, casados/viúvos, com escolaridade básica e possuíam apoio de cuidador. Os principais motivos para a referência foram a necessidade de tratamento e intervenção paliativa e o controlo de sintomas. A admissão foi realizada nos primeiros dias após referência e as medianas de sobrevivência rondaram os 4 meses. Cerca de 85% da amostra teve avaliação de sintomas nas 48/72 horas após admissão. Verificou-se significância estatística entre o local de cuidados e o diagnóstico da doença não oncológica. O aumento da idade foi associado a menor qualidade de vida a nível físico e funcional avaliado pela escala FACIT-Pal. Não se verificou efeito da existência de cuidador.

Conclusões – Admitiu-se a presença de um sistema de referência tendencialmente reativo e com reduzida admissão de doentes não oncológicos. Os objetivos associados

ao número de doentes referenciados e admitidos a nível nacional e à efetividade do controlo sintomático não foram atingidos pela insuficiência de dados.

Palavras-chave: cuidados paliativos, doença não oncológica, referência, controlo sintomático.

Abstract

Introduction – The dissertation is included in one of the components of the overall project developed by the Portuguese Observatory of Palliative Care. The main objectives were the characterization of non-cancer patients referred to and admitted to Portuguese palliative care services and the effectiveness of symptomatic control.

Methodology – There was an epidemiological, observational, longitudinal and analytical study. Of the 61 applications for participation, only 6 answered during 2017. The sample consisted of 53 non-cancer patients from a total of 376 patients. The characterization was sociodemographic, clinical, of the referral/admission process and of symptomatic control. Associations were established for the effectiveness of symptomatic control, between the place of care and the diagnosis of non-cancer disease, between age and the FACIT-Pal scale score and between the existence of caregiver and the score of the referred scale.

Results - The proportion of non-cancer patients was 14,1%. The patients were mostly women, elderly, married/widowed, with basic education and had caregiver support. The main reasons for the referral were the need for treatment and palliative intervention and symptom control. Admission was performed in the first days after referral and median survival was around 4 months. About 85% of the sample had symptom assessment within 48/72 hours after admission. Statistical significance was found between the place of care and the diagnosis of non-cancer disease. The increase in age was associated with lower physical and functional quality of life evaluated by the FACIT-Pal scale. There was no effect of caregiver presence.

Conclusions – It was admitted the presence of a tendentially reactive referral system with low admission of non-cancer patients. The objectives associated with the number of patients referred to and admitted nationally and the effectiveness of symptomatic control were not reached by insufficient data.

Keywords: palliative care, non-cancer disease, referral, symptomatic control.

Agradecimentos

Ao Prof. Doutor Manuel Luís Capelas pela orientação e pela oportunidade de trabalho em conjunto.

A todos os coordenadores e colaboradores do Projeto “Cuidados Paliativos em Portugal” do Observatório Português dos Cuidados Paliativos pelo trabalho que tem vindo a ser desenvolvido e no qual esta dissertação se integra.

À minha família, em especial à Fabiana e ao Pedro, pela disponibilidade e “paciência” de ler e reler o conteúdo deste trabalho, mesmo quando parecia não ter fim à vista.

Aos meus colegas de trabalho da Santa Casa da Misericórdia do Bombarral e do Serviço de Medicina do Hospital de Peniche pelo incentivo e por me acompanharem nesta etapa. Um especial agradecimento à Catarina pela leitura crítica deste trabalho.

Aos meus colegas de mestrado, em especial à Nicole e à Joana, companheiras de sala de aula e de investigação, que juntas estamos a concluir este compromisso.

Lista de siglas, abreviaturas e acrónimos

ARS – Administração Regional de Saúde

AVC – Acidente Vascular Cerebral

AVD – Atividades de Vida Diária

BEE – Bem-estar Emocional

BEF – Bem-estar Físico

BEFU – Bem-estar Funcional

BESF – Bem-estar Social/Familiar

CNCP – Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

CP – Cuidados Paliativos

DPOC – Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica

EAPC – *European Association for Palliative Care*

ECCI – Equipa de Cuidados Continuados Integrados

ECR – Equipa de Coordenação Regional

ECSCP – Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

EIHSCP – Equipa Intrahospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ELA – Esclerose Lateral Amiotrófica

ESAS – *Edmonton Symptom Assessment Scale*

EUA – Estados Unidos da América

FACIT-Pal – *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Palliative Care*

INE – Instituto Nacional de Estatística

M0 – Momento 0

M1 – Momento 1

M2 – Momento 2

M3 – Momento 3

min – minutos

NUTTS – Nomenclatura das Unidades Territoriais para Fins Estatísticos

NYHA – *New York Heart Association*

OMS – Organização Mundial de Saúde

OPCP – Observatório Português dos Cuidados Paliativos

PA – Preocupações Adicionais

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCP – Rede Nacional de Cuidados Paliativos

SIDA – Síndrome da Imunodeficiência Humana Adquirida

SNS – Serviço Nacional de Saúde

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

WHO – *World Health Organization*

Índice

Introdução	1
Parte I – Revisão da Literatura	
1. Os Cuidados Paliativos.....	5
1.1. Filosofia e modelo de prestação de cuidados paliativos	5
1.2. Os doentes com patologia não oncológica	7
1.3. Os cuidados paliativos em Portugal.....	12
2. Referenciação e admissão de doentes em cuidados paliativos.....	17
3. Efetividade do Controlo Sintomático	23
Parte II - Materiais e Métodos	
4. Problemas em Estudo.....	29
4.1. Pertinência da Investigação	29
4.2. Objetivos	30
5. Metodologia.....	33
5.1. Tipo de Estudo.....	33
5.2. População/Amostra	33
5.3. Variáveis em Estudo	36
5.4. Instrumento de colheita de dados	42
5.5. Procedimento de colheita de dados.....	43
5.5.1. Codificação do doente	43
5.5.2. Preenchimento dos questionários.....	43
5.5.3. Entidades responsáveis pela recolha dos dados e momento da sua realização	43
5.6. Processamento e análise dos dados.....	44

5.7. Considerações éticas	45
Parte III - Resultados e Discussão	
6. Apresentação dos Resultados.....	49
6.1. Caracterização sociodemográfica	49
6.2. Caracterização Clínica.....	53
6.3. Referenciação e admissão nos serviços/equipas de Cuidados Paliativos	54
6.4. Avaliação de sintomas com a Escala FACIT-Pal.....	67
6.5. Estatística analítica (associação entre variáveis)	78
7. Discussão dos Resultados	83
7.1. Limitações do Estudo.....	93
7.2. Sugestões	94
8. Conclusão	95
Referências Bibliográficas	97

Anexos

Anexo I - Projeto Global do OPCP: “Cuidados Paliativos em Portugal”

Anexo II - FACIT-Pal *Scoring Guidelines* (4ª versão)

Anexo III - Instrumento de Recolha de Dados

Anexo IV - Aprovação do Conselho Científico da Universidade Católica Portuguesa

Anexo V - Modelo do termo de consentimento informado solicitado aos participantes (Doentes)

Índice de figuras

Figura 1 - Gráficos das trajetórias de doença mais comuns para pessoas com doença crónica e progressiva. Adaptado de Murray SA, <i>et al</i> , 2005 ¹⁵	9
Figura 2 - Fluxograma da resposta, aprovação e envio de dados das instituições prestadoras de cuidados paliativos.....	35
Figura 3 – Fluxograma de seleção e inclusão dos sujeitos no estudo.....	36

Índice de quadros

Quadro 1 - Comparação entre o número de equipas real e a estimativa para a população residente em Portugal em 2017	14
Quadro 2 - Operacionalização das variáveis de caracterização sociodemográfica	37
Quadro 3 - Operacionalização das variáveis de caracterização clínica	38
Quadro 4 - Operacionalização das variáveis de caracterização do processo de referenciação e admissão nos serviços/equipas de cuidados paliativos	39
Quadro 5 - Operacionalização da variável associada ao controlo de sintomas	41

Índice de tabelas

Tabela 1 - Caracterização da amostra por género, faixa etária, estado civil, nível de instrução e residência por NUTS II	49
Tabela 2 - Medidas de estatística descritiva da variável idade (anos).....	50
Tabela 3 - Medidas de estatística descritiva das variáveis faixa etária e nível de instrução.....	51
Tabela 4 - Medidas de estatística descritiva da variável idade do cuidador (anos)	52
Tabela 5 - Medidas de estatística descritiva da variável distância entre a residência do doente e o serviço/equipa (km)	55
Tabela 6 - Medidas de estatística descritiva da variável distância entre a residência do doente e o serviço/equipa (minutos).....	56
Tabela 7 - Caracterização do local de prestação de cuidados	58
Tabela 8 - Medidas de estatística descritiva das variáveis tempo entre a referenciação e a admissão, tempo entre a referenciação e a alta, tempo entre a admissão e a alta e tempo entre a admissão e a avaliação de sintomas (dias).....	60
Tabela 9 - Proporção cumulativa de sobrevivência com o tempo após a referenciação	64
Tabela 10 - Proporção cumulativa de sobrevivência com o tempo após admissão	66
Tabela 11 - Medidas de estatística descritiva do <i>score</i> de cada domínio da escala FACIT-Pal (M0).....	68
Tabela 12 - Caracterização por item do domínio Bem-estar físico da escala FACIT-Pal (M0).....	69
Tabela 13 - Caracterização por item do domínio Bem-estar social/familiar da Escala FACIT-Pal (M0).....	71
Tabela 14 - Caracterização por item do domínio Bem-estar emocional da escala FACIT-Pal (M0)	72
Tabela 15 - Caracterização por item do domínio Bem-estar funcional da escala FACIT-Pal (M0)	73
Tabela 16 - Caracterização por item do domínio Preocupações adicionais da escala FACIT-Pal (M0).....	75
Tabela 17 - Medidas de estatística descritiva do <i>score</i> total da escala FACIT-Pal no M0.....	76
Tabela 18 - <i>Scores</i> da escala FACIT-Pal no M1, M2 e M3.....	77
Tabela 19 - Tabela de dupla entrada para associação entre as variáveis local de prestação de cuidados e classificação diagnóstica da doença não oncológica	79

Tabela 20 - Correlação de Pearson para as variáveis idade e os <i>scores</i> dos domínios da escala FACIT-Pal (M0)	80
Tabela 21 - Teste de Mann-Whitney para as variáveis existência de cuidador e os <i>scores</i> dos domínios da escala FACIT-Pal (M0)	81

Índice de gráficos

Gráfico 1 - Diagrama de caixa da variável idade (anos)	50
Gráfico 2 - Existência de cuidador	52
Gráfico 3 - Caracterização Clínica quanto ao tipo de doença.....	53
Gráfico 4 - Caracterização diagnóstica da doença não oncológica.....	54
Gráfico 5 - Diagrama de caixa da variável distância entre o serviço/equipa e a residência do doente (km)	55
Gráfico 6 - Diagrama de caixa da variável distância entre o serviço/equipa e a residência do doente (minutos)	56
Gráfico 7 - Entidade/serviço referenciador.....	57
Gráfico 8 - Motivos para a referência.....	58
Gráfico 9 - Tipo de alta	59
Gráfico 10 - Diagrama de caixa da variável tempo entre a referência e a admissão	61
Gráfico 11 - Diagrama de caixa da variável tempo entre a referência e a alta	61
Gráfico 12 - Diagrama de caixa da variável tempo entre a admissão e a alta.....	62
Gráfico 13 - Diagrama de caixa da variável tempo entre a admissão e a avaliação de sintomas	63
Gráfico 14 - Curva de sobrevivência após referência.....	65
Gráfico 15 - Curva de sobrevivência após admissão.....	67
Gráfico 16 - Diagrama de caixa da variável <i>score</i> do domínio Bem-estar físico da escala FACIT-Pal.....	69
Gráfico 17 - Diagrama de caixa da variável <i>score</i> do domínio Bem-estar social/familiar da escala FACIT-Pal.....	70
Gráfico 18 - Diagrama de caixa da variável <i>score</i> do domínio Bem-estar emocional da escala FACIT-Pal.....	72
Gráfico 19 - Diagrama de caixa da variável <i>score</i> do domínio Bem-estar funcional da escala FACIT-Pal.....	73
Gráfico 20 - Diagrama de caixa da variável <i>score</i> do domínio Preocupações adicionais da escala FACIT-Pal.....	75
Gráfico 21 - Diagrama de caixa da variável <i>score</i> total da escala FACIT-Pal	76

Introdução

A elaboração de estratégias e políticas de saúde nacionais em cuidados paliativos deve tomar em consideração não só a informação sobre as necessidades dos doentes e família, mas também a avaliação da capacidade de resposta dos serviços/equipas que lhes prestam cuidados. Para o efeito, o Observatório Português dos Cuidados Paliativos (OPCP) elaborou um projeto intitulado de “Cuidados Paliativos em Portugal” cujo objetivo é a caracterização de doentes referenciados e admitidos, equipas, avaliação de indicadores de qualidade, efetividade do controlo sintomático e local de morte.

Tendo em conta a importância desta investigação para a qualidade em saúde, a temática selecionada para a dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos encontra-se integrada numa das componentes do projeto global, acima referido. Assim, o presente estudo teve enfoque na caracterização dos doentes referenciados e admitidos nos serviços de cuidados paliativos e efetividade do controlo sintomático. Os doentes selecionados possuíam doença não oncológica e a abrangência do estudo foi nacional. A investigação realizada decorreu em colaboração com o OPCS no que respeita à recolha e processamento de dados.

A dissertação encontra-se dividida em três partes que correspondem à revisão da literatura, materiais e métodos e resultados e discussão. Na revisão da literatura estão incluídos 3 capítulos que abordam os cuidados paliativos, a referenciação e admissão de doentes em cuidados paliativos e a efetividade do controlo sintomático. Em materiais e métodos foram englobados os capítulos relativos aos problemas em estudo e à metodologia. Na última parte consta a apresentação dos resultados, a sua discussão com as correspondentes limitações e sugestões e a conclusão do estudo.

Os principais objetivos do estudo consistiram na determinação do número de doentes não oncológicos referenciados e admitidos nos serviços/equipas de cuidados paliativos portugueses, na descrição das suas características sociodemográficas e clínicas e motivos para a referenciação, bem como a determinação dos tempos entre a

referenciação e a admissão e de sobrevivência após a referenciação e a admissão. Em termos analíticos, o principal objetivo foi a avaliação da efetividade do controlo sintomático. Foram ainda, posteriormente, incluídos objetivos relativos à associação entre o local de prestação de cuidados e a classificação diagnóstica da doença não oncológica, associação entre a idade dos sujeitos e o *score* da escala de sintomas utilizada no estudo e associação entre a existência de cuidador informal e o *score* da referida escala.

A referenciação bibliográfica foi realizada com recurso à norma de Vancouver com apresentação *superscript*.

Parte I

Revisão da Literatura

1. Os Cuidados Paliativos

1.1. Filosofia e modelo de prestação de cuidados paliativos

O século XX foi marcado por vários avanços na área da medicina que proporcionaram à sociedade um aumento da esperança média de vida. Assim, a morte passou a surgir como um evento mais tardio no seio das famílias e da sociedade e maioritariamente no fim de uma doença crónica e progressiva. Esta mudança de paradigma levou a uma cultura de negação da morte e de que a ciência seria capaz de curar todas as doenças. Os moribundos, aqueles cuja ciência não tinha resposta para as suas doenças, sofriam as repercussões da marginalização social. Neste contexto, surgiram nos anos 50 os primeiros conceitos e ideias sobre os cuidados à pessoa em situação terminal que posteriormente permitiram a transição para o movimento moderno dos cuidados paliativos. Na Inglaterra surgiram as primeiras publicações científicas de Cicely Saunders e a abertura do St. Christopher's Hospice e nos Estados Unidos da América (EUA) os trabalhos de Elisabeth Kübler-Ross. A investigação realizada desde então, permitiu a integração da filosofia dos cuidados paliativos (CP) na prática dos cuidados de saúde e a atual criação de associações nacionais e internacionais dedicadas ao seu desenvolvimento em todo o mundo^{1,2}.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), os CP são cuidados que melhoram a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias/cuidadores que enfrentam problemas de saúde que ameaçam a vida. O foco de atuação está na prevenção e alívio do sofrimento através da identificação precoce das suas necessidades, adequada avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial ou espiritual. São também reconhecidos como um direito humano de acesso à saúde³. Apesar disso e segundo a mesma organização estima-se que em cada ano cerca de 40 milhões de pessoas têm necessidade de CP, das quais apenas 22% estão em países desenvolvidos. Estima-se ainda que apenas 14% conseguem usufruir deste tipo de cuidados³. Para os países desenvolvidos, estima-se

que entre 69% a 82% da população que morre tem necessidade de CP, tendo por base os registos de mortalidade e as causas de morte subjacentes⁴. Para além da estimativa baseada na mortalidade, outros métodos têm sido relatados com base em dados de prevalência ou combinando ambos. Também para os países desenvolvidos, foi identificando que 1 a 1,4% da população possam ser pessoas com doença crónica e prolongada com necessidade de CP, nomeadamente 40% das assistidas em unidades hospitalares e 40 a 65% que estão em instituições de cuidados na comunidade⁵.

A par da sua indiscutível importância, preconiza-se que a prestação de CP deve ser implementada precocemente no decurso da doença em conjugação com outras intervenções de índole curativa e inclui as abordagens necessárias para compreender e controlar possíveis complicações. O modelo integrativo de CP aplica-se a uma série de condições clínicas/doenças e à medida que as opções de tratamento curativo diminuem, o foco na qualidade de vida torna-se mais evidente. A mudança passa por abandonar um modelo de prestação de cuidados de intervenção tardia, baseado em serviços hospitalares, fragmentado e de apoio apenas nas crises e por outro lado, favorecer um modelo de abordagem precoce, preventivo, baseado num plano avançado de cuidados e gestão individual de caso, apoiado em estruturas da comunidade e que seja integrativo de todos os sectores de cuidados – Modelo compreensivo, integrado e centrado no doentes e família^{5,6}.

Uma revisão sistemática da literatura de estudos controlados aleatórios sobre a integração precoce dos CP em doentes na comunidade⁷, evidenciou como vantagens deste modelo a melhoria na qualidade de vida do doente e família, redução de intervenções invasivas no final de vida, redução do tempo de internamento e de admissões hospitalares, melhoria no controlo sintomático, ênfase em diretrizes avançadas de cuidados, redução de situações de sobrecarga do cuidador, redução dos custos e aumento da satisfação com os cuidados. No entanto, é necessária maior evidência científica e com maior qualidade, uma vez que alguns estudos integrados nesta revisão colocaram dúvidas quanto a esses benefícios.

1.2. Os doentes com patologia não oncológica

Na população adulta, a necessidade de CP recai essencialmente em pessoas que sofrem de doenças crónicas. Os exemplos mais comuns de patologias são doenças cardiovasculares, cancro, doenças respiratórias crónicas, Síndrome de Imunodeficiência Humana Adquirida (SIDA) e diabetes, podendo ainda acrescentar doença renal e hepática crónica, demências, doenças neurológicas, artrite reumatoide, tuberculose multidroga resistente, entre outras³. Tradicionalmente, a prestação de CP está associada aos doentes oncológicos devido à trajetória de doença e pelo prognóstico que mais nitidamente é reconhecido como ameaçador da vida⁸. Também na literatura, a maioria dos estudos de investigação têm sido realizados em populações/amostras de doentes oncológicos.

A OMS descreve que na população idosa, a causa de morte por doença cardiovascular é mais comum do que por cancro, o que remete para a necessidade de reflexão sobre as necessidades paliativas das pessoas que sofrem de doenças não oncológicas, muitas delas afetadas por várias comorbilidades⁹. Em 2016, a mesma entidade, estimou que a nível global, o número de pessoas que morreram por doenças crónicas já ultrapassava os 40 milhões, ou seja, cerca de 71% do total de todas as causas de morte. De encontro ao anteriormente referido, no topo da lista estão as doenças cardiovasculares que causaram cerca de 17,8 milhões de mortes (44% de todas as doenças crónicas), seguidas do cancro com quase 9 milhões e das doenças pulmonares crónicas com 3,8 milhões¹⁰. Em Portugal, o panorama é idêntico, sendo as doenças do aparelho cardiovascular a principal causa de morte, destacando-se neste grupo as doenças cerebrovasculares e doença isquémica do coração. De acordo com os dados do Instituto Nacional de Estatística (INE), em 2016 morreram com este tipo de patologia 32 628 pessoas (29,5%), ao passo que por tumores malignos morreram 27 306 pessoas (24,7%)^{11,12}.

Apesar do crescente reconhecimento das doenças não oncológicas como alvo importante dos CP, existem ainda necessidades não exploradas destas pessoas e diversas barreiras à sua implementação^{5,6}. A trajetória pouco linear da doença e os

vários problemas/comorbilidades que enfrentam, tornam difícil determinar quando o fim de vida se aproxima, o que confirma o já referido em 2004 pela OMS¹³ de que o acesso aos CP deveria ter por base os sintomas e as necessidades dos doentes e família e não o diagnóstico e prognóstico.

Uma revisão sistemática de literatura, realizada com base em artigos de três bases de dados (MEDLINE, EMBASE e PsycINFO) e *textbooks* (cuidados paliativos, medicina interna e oncologia), identificou onze sintomas em comum em doentes em fim de vida com cancro, SIDA, doença cardíaca, doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC) e doença renal. Três dos sintomas (dor, dispneia e fadiga) tinham uma prevalência superior a 50%, em todas as patologias. A conclusão do estudo remete para a importância e necessidade de CP também para os doentes com patologias não oncológicas e alerta para a maior dificuldade na sua referência¹⁴.

A trajetória de doença nos indivíduos com cancro evidencia um declínio terminal mais curto e previsível. Por outro lado, no caso das doenças não oncológicas, principalmente por falência de órgãos, as flutuações no estado de saúde podem ocorrer repetidamente e por vários anos com episódios de crise e parcial recuperação (Figura 1). O acesso a CP é muitas vezes adiado pela ambiguidade do prognóstico. As necessidades físicas, psicossociais e espirituais podem variar de acordo com a doença, a fase da doença e o próprio indivíduo⁵.

A presente dissertação incide sobre a população dos doentes não oncológicos, pelo que importa destacar algumas particularidades das principais patologias.

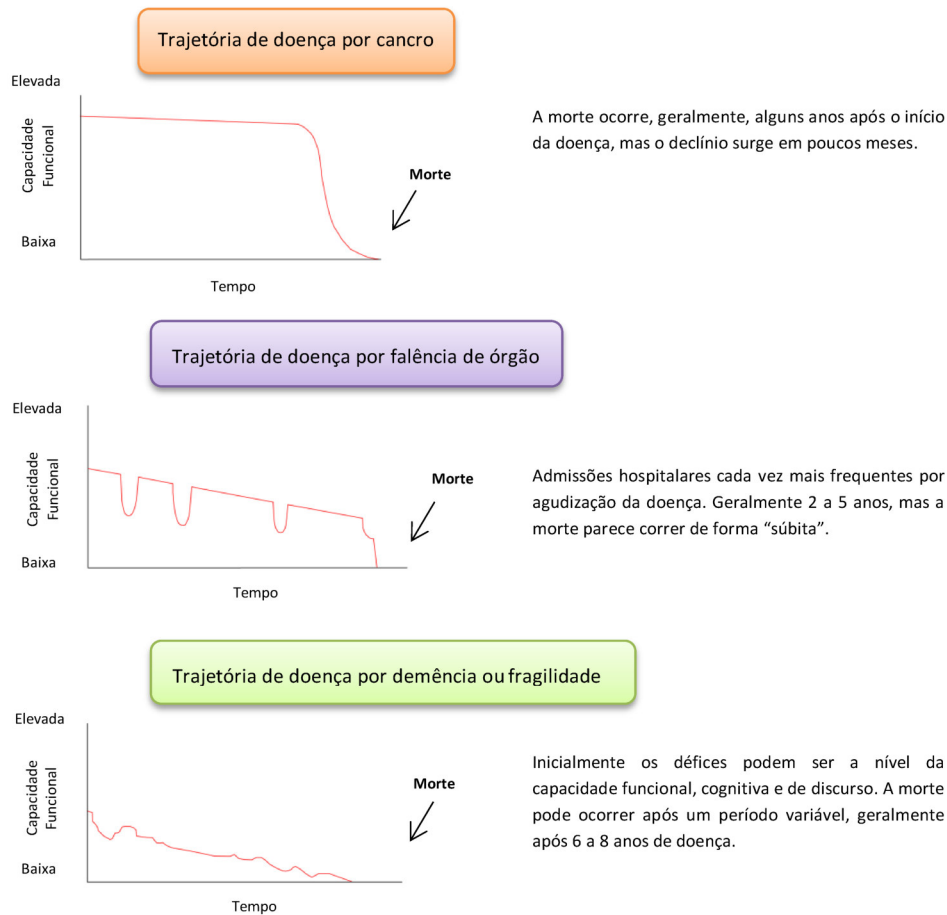


Figura 1 - Gráficos das trajetórias de doença mais comuns para pessoas com doença crónica e progressiva. Adaptado de Murray SA, *et al*, 2005¹⁵

Como já foi referido anteriormente, das doenças por falência de órgãos a mais destacada em termos de impacto de saúde e na literatura é a doença cardiovascular, nomeadamente a insuficiência cardíaca. Esta patologia, sobretudo nas classes III e IV da *New York Heart Association* (NYHA)^{*}, está associada a necessidades significativas de CP, nomeadamente pela exacerbação de sintomas e crises de dispneia, dor, fadiga e fraqueza⁵. Um estudo, que compara os doentes com insuficiência cardíaca e os doentes com cancro seguidos por equipas comunitárias de CP, revelou que os doentes

^{*}Classe III NYHA: marcada limitação da atividade física, confortável em repouso, fadiga causada por atividades menores que as rotineiras, palpitações ou dispneia; Classe IV NYHA: incapacidade de realizar atividade física sem desconforto, sintomas presentes mesmo em repouso, aumento do desconforto com qualquer atividade física.

com insuficiência cardíaca têm necessidade de prestação de cuidados que são da competência dos CP, o que reforça o caminho semelhante a percorrer para os doentes oncológicos e para os não oncológicos¹⁶. Ainda assim, as barreiras à referência destes doentes são especialmente notórias. Uma revisão bibliográfica, realizada com base em estudos sobre doentes com insuficiência cardíaca, revelou obstáculos associados à trajetória de doença caracterizada por períodos de exacerbação e cujo prognóstico é difícil de prever, às opções terapêuticas para controlo sintomático muito inerentes ao tratamento da patologia de base (diuréticos, vasodilatadores, entre outros) e ao momento da referência baseado no estágio avançado da doença¹⁷.

Outra doença por insuficiência de órgãos é a insuficiência pulmonar, muitas vezes provocada pela DPOC e pela fibrose pulmonar. Nos seus últimos estádios a DPOC, tal como a insuficiência cardíaca, conduz a sintomas como a dispneia, fadiga e fraqueza⁵. Em Portugal, as doenças do aparelho respiratório surgem como a terceira causa de morte mais frequente com quase 13 500 mortes registadas em 2016¹¹.

A demência, apesar de constituir uma doença prolongada e que limita/ameaça a vida, nem sempre é claro se a pessoa morre desta ou com esta. Estima-se que em 2016 tenham falecido por doença de Alzheimer e outras demências quase 2 milhões de pessoas em todo o mundo¹⁰. A sobrevivência pode variar entre 3 a 10 anos, segundo os estudos, podendo os indivíduos permanecer vários anos com incapacidade física e cognitiva severa. A avaliação e controlo de sintomas constituem um desafio pelos défices cognitivos e de comunicação inerentes⁵.

Relativamente às doenças neurológicas, como a doença de Parkinson e a esclerose múltipla, é necessário não só controlo sintomático mas também, organização dos cuidados a prestar devido à progressiva dependência. No caso da esclerose lateral amiotrófica (ELA), a progressiva deterioração neuromuscular provoca sintomas de fadiga, fraqueza, dispneia e disfagia⁵. Dados provenientes de um projeto, conduzido na Alemanha, sobre a evolução do acesso a unidades de CP por doentes não oncológicos, constatou que no período entre 2002 e 2005 a maior percentagem de doentes admitidos tinha doença neurológica (29,9%: 44 em 147 doentes), nomeadamente ELA,

que sofreu um decréscimo no período de 2007 a 2011 (17,6%: 98 em 558). As doenças associadas ao sistema circulatório tiveram a trajetória inversa passando de 20,4% (30 em 147) para 25,1% (140 em 558). O prognóstico mais evidente e a trajetória de doença permitiram que, primeiramente, os doentes com ELA tivessem maior facilidade de reconhecimento como alvo dos CP em comparação com as outras patologias não oncológicas¹⁸.

A inclusão dos doentes com SIDA como alvo da intervenção dos CP é bem mais recente que nas restantes situações. A terapia antirretroviral veio permitir que esta patologia infecciosa, anteriormente causa de morte precoce, adquirisse o estatuto de doença crónica devido ao aumento da sobrevivência dos seus portadores. Assim, muitos dos doentes com SIDA morrem de situações refratárias à doença, comorbilidades ou a dado momento por não adesão à terapia antirretroviral⁵. Em Portugal, no ano 2006, foram 714 o número de registos de morte por SIDA, dez anos depois o número decresce substancialmente para 331¹². Os sintomas que experienciam podem ser variados, mas o mais registado é a dor^{5,19}.

O *World Health Organization (WHO) Demonstration Project* realizado na Catalunha entre 1990 e 2010, mostrou que no último ano do estudo 23 100 doentes foram alvo da prestação de CP, dos quais 52% tinham cancro e 48% patologia não oncológica. Estes últimos doentes obtiveram uma cobertura de cuidados entre 31% e 58%, sendo especialmente relevante, uma vez que, o valor ótimo estabelecido era de 30-60%. Em muito contribuiu a presença de equipas comunitárias de CP e a formação em medicina geriátrica por parte de muitos médicos especialistas em CP. Estes dados constituíram um importante indicador de que os cuidados foram ajustados às necessidades da população. Os investigadores assumem que a influência dos CP nos doentes não oncológicos é mais vasta, mas ainda subavaliada. O aumento progressivo na cobertura dos doentes não oncológicos, por parte dos serviços e equipas de CP, constitui um dos pontos fortes do modelo Catalão e a ser tomado como exemplo²⁰.

1.3. Os cuidados paliativos em Portugal

Em Portugal, os primeiros indícios de atividade na área dos CP surgiram nos anos 90. Em 1992 o Hospital do Fundão criou uma unidade de tratamento de dor crónica que posteriormente se tornou no serviço de medicina paliativa. O Instituto Português de Oncologia do Porto inaugurou em 1994 a unidade de CP e em 1996 ocorreu o salto para a comunidade com a criação da primeira equipa comunitária de CP em Odivelas²¹.

Apenas em 2004 surgiu o primeiro documento oficial do Ministério da Saúde com a publicação do Plano Nacional de Cuidados Paliativos²², cuja segunda edição foi publicada apenas seis anos depois²³.

Em 2006 surgiu a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), um novo modelo organizacional criado pelos Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade Social. Os seus objetivos são a prestação de cuidados de saúde e de apoio social a pessoas em situação de doença crónica e dependência. Muitos dos serviços e equipas de CP tiveram o seu início sob a alçada da RNCCI, a par das suas restantes tipologias²⁴.

A nível legislativo, a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos²⁵, criou a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), que foi posteriormente regulada e atualizada por várias portarias^{26,27,28}, sendo a última a Portaria n.º 66/2018 de 6 de março²⁹ que vem, acima de tudo, priorizar o acesso a CP por parte de crianças e jovens. A RNCP permite a articulação entre os diferentes serviços/equipas de CP e os doentes que para estes são referenciados pelas instituições de saúde hospitalares ou comunitárias. A RNCP encontra-se operacionalizada a nível local, no apoio à pessoa adulta e idosa, em Unidades de Cuidados Paliativos (UCP), Equipas Intrahospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) e Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados paliativos (ECSCP). As UCP-RNCCI, ou seja, as que estão contratualizadas com entidades do setor social ou privado, integram-se na RNCP mas com a finalidade de intervenção paliativa em situações de complexidade baixa a moderada. As equipas do setor hospitalar destinam-se ao acompanhamento de situações mais complexas²⁹.

O OPCP foi criado em 2015, estando integrado no Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. A sua finalidade passa por analisar e monitorizar a evolução dos CP em Portugal de modo a facilitar e auxiliar decisões políticas que possam influenciar o desenvolvimento dos CP³⁰.

Mais recentemente, o despacho nº 7824/2016³¹ criou e nomeou a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP) que elaborou o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biénio de 2017-2018 com metas e orientações para promover a implementação dos CP³².

A nível internacional, a *Worldwide Palliative Care Alliance* publicou o documento *Mapping Levels of Palliative Care Development 2011*, que categoriza os diferentes países de acordo com o nível de desenvolvimento em termos de serviços e assistência em CP. Os países do grupo 1 não têm atividade em CP conhecida, os do grupo 2 têm atividade em construção, os do grupo 3 são aqueles com prestação de CP de forma localizada e os do grupo 4 são os cujos serviços de CP estão plenamente integrados no sistema de saúde vigente em termos de cobertura da população. Neste estudo foram incluídos 234 países, dos quais apenas 20 tinham CP devidamente integrados e 42% não tinham serviços de CP. Assim, Portugal integrava-se na categoria 3, subcategoria b com outros 16 países, definida pela prestação de CP generalizada, com o seu desenvolvimento e crescimento apenas em algumas zonas do país, com várias fontes de financiamento, sendo que alguns serviços tinham gestão independente do sistema de saúde e eram as instituições associadas aos CP que mais providenciavam treino e formação na área³³.

A mesma entidade, no documento *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*, identificou cerca de 16 000 unidades de CP em todo o mundo em 2012. De forma a ilustrar no mapa mundo o número de prestadores de CP existente em cada país, por uma população base de 1 000 000 de habitantes, foram definidos quatro patamares[†]. Portugal encontrava-se no intervalo definido entre 1,24 e 4,85 serviços/prestadores de CP por 1 milhão de habitantes. Do mesmo modo e para o mesmo ano foi apresentada

[†] Intervalos de valor crescente: [0,01-0,20], [0,21-1,23], [1,24-4,85], [4,86-681,20] serviços/1 000 000 habitantes.

também uma estimativa do número de doentes que tinham acesso a CP[‡]. O patamar estimado para Portugal estava entre 1 350 e 8 775 pessoas. Em ambas as situações Portugal ocupava o terceiro patamar crescente em termos de cobertura pela prestação de CP a par do restante globo⁶.

As recomendações internacionais da *European Association for Palliative Care* (EAPC), em termos de cobertura populacional por serviços de CP, são de 80 a 100 camas em UCP por 1 000 000 habitantes, uma equipa comunitária por 100 000 habitantes e uma equipa de suporte hospitalar em cada hospital (pelos menos uma por cada hospital com 250 camas)³⁴. Com base nestas recomendações foi possível calcular uma estimativa para as necessidades em Portugal (número de camas em UCP e ECSCP), bem como avaliar as disparidades com a realidade como evidencia o Quadro 1 para a população residente em 2017. Nesta contabilização foram incluídas equipas/unidades de gestão e acesso privado, uma vez que estas também constituem uma forma de resposta disponível a nível nacional.

Quadro 1 - Comparação entre o número de equipas real e a estimativa para a população residente em Portugal em 2017

População residente em 2017: 10 291 027 habitantes*			
Equipas de CP	Estimativa do número de serviços/equipas com base na população**	Número de serviços/equipas em outubro de 2017***	Diferença
Camas em UCP	823 – 1029	475 (32 UCP)	348 - 554
ECSCP	103	27	76

*Fonte: INE³⁵

**Recomendações da EAPC

***Fonte: Perfis Regionais de Cuidados Paliativos, OPCP³⁶ e *website* do Serviço Nacional de Saúde (atualização em outubro de 2017)³⁷

Em outubro de 2017, eram 40 as entidades prestadoras de serviço hospitalar do Serviço Nacional de Saúde (SNS), em Portugal continental, com EIHSCP^{36,37}. No que respeita às regiões autónomas da Madeira e dos Açores, cada uma possui uma EIHSCP.

[‡] Intervalos de valor crescente: [0-270], [271-1 350], [1 351-8 775], [8 776-1 224 640] doentes.

Foram ainda, identificados 3 hospitais com EIHS CP em regime privado exclusivo³⁶. A atualização realizada pelo SNS em abril de 2018 incluiu mais duas ECSCP e duas EIHS CP. Estava ainda previsto o início de funções de mais duas EIHS CP durante o ano de 2018, com as quais ficaria garantida cobertura aos principais hospitais do país³⁸.

No caso das EIHS CP, verificou-se que a equipa pode estar sediada num dos hospitais e prestar apoio pontual a outros abrangidos pelo mesmo Centro Hospitalar ou Unidade Local de Saúde, sendo que em algumas situações as entidades possuíam mais do que uma equipa. O apoio pontual pode ser operacionalizado presencialmente e/ou via telefónica. A CNCP recomenda que no caso dos Centros Hospitalares deve existir uma equipa única, sempre que geograficamente viável, e com a dotação de profissionais recomendada tendo em conta o número de doentes abrangidos. Assim, o número de equipas pode não ser determinante em termos da estimativa da cobertura à população, mas sim a variação no número de profissionais de acordo com essa mesma abrangência³². Segundo a EAPC, a composição mínima de uma equipa deve contemplar médicos e enfermeiros com formação avançada em CP, aos quais se devem juntar psicólogos, assistentes sociais e fisioterapeutas sempre que possível³⁴.

Os dados mostram também, que a tipologia de ECSCP é a que prevalece em menor número. Já em 2006 o artigo “Cuidados Paliativos: uma proposta para Portugal” defendia que a prioridade de desenvolvimento em CP deveria ser a criação de ECSCP e não tanto o desenvolvimento de UCP sediadas em hospitais³⁹. Cerca de dez anos depois, o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos vem priorizar a mesma situação³².

2. Referenciação e admissão de doentes em cuidados paliativos

OS CP podem ser prestados em diferentes níveis de cuidados. As recomendações da EAPC admitem a existência de pelo menos dois níveis: a abordagem paliativa e os CP especializados. A abordagem paliativa deve ser prestada em serviços ou locais onde apenas ocasionalmente são acompanhados doentes paliativos. Os CP especializados são prestados por uma equipa multidisciplinar devidamente habilitada e treinada de forma a otimizar os cuidados e intervir na qualidade de vida destes doentes. Pode considerar-se ainda outro nível, que são os CP generalizados prestados por profissionais que possuem pelo menos formação básica em CP e que frequentemente atendem doentes com necessidades paliativas, mas cujo principal objetivo não são os CP⁸.

A CNCP no seu plano estratégico admite diferentes graus de complexidade dos doentes de acordo com as suas necessidades e cuja avaliação deve ter em conta diferentes fatores associados não só ao doente e situação clínica, mas também aos aspetos sociofamiliares, emocionais e dilemas/conflitos éticos, valores e atitudes que podem influenciar os cuidados³². Assim, existem doentes com necessidades de complexidade baixa a intermédia, intermitente e situações complexas persistentes^{32,40}. Consideram que os serviços e equipas de CP, ou seja CP especializados, destinam-se acima de tudo ao acompanhamento de doentes e famílias com elevado grau de complexidade, assim como, à prestação de apoio no âmbito da consultadoria e da formação/investigação. Os doentes com complexidade baixa a intermédia devem manter acompanhamento, preferencialmente a nível da comunidade, baseado na abordagem paliativa e se necessário com apoio de consultadoria das equipas especializadas. O objetivo passa pela otimização da RNCP de forma a constituir uma “rede funcional”. No entanto, para que estes doentes possam ter acesso a CP, é necessários que os profissionais de saúde que os acompanham, tanto em unidades

hospitalares como na comunidade, procedam à sua referência para unidades ou equipas especializadas³².

A RNCP é coordenada pelas respetivas Administrações Regionais de Saúde (ARS) através de um elo de ligação, com reconhecida competência em CP, assessorado por um Grupo Técnico de Apoio que se articulam com os Agrupamentos de Centros de Saúde, hospitais e as estruturas da RNCCI, nomeadamente as Equipas de Coordenação Regional (ECR). Esta última entidade com particular intervenção na admissão de doentes nas UCP-RNCCI. A referência deve basear-se em critérios de complexidade, gravidade e prioridade clínica, a definir pela CNCP vigente, e ainda deve ser tomada em conta a proximidade do local de residência e sempre que possível a sua preferência na escolha do serviço/equipa, respeitando os limites dos recursos humanos, técnicos e financeiros disponíveis²⁹. O processo de referência pode ser submetido através dos sistemas de informação do SNS ou contacto direto pessoal ou telefónico em situações mais urgentes³².

Em Portugal ainda poucos estudos têm sido realizados para averiguar os problemas de referência e de acesso dos doentes a cuidados paliativos. O OPCP apresentou os dados preliminares recolhidos no primeiro trimestre de 2014 referentes à prevalência de doentes com necessidades paliativos e referenciados para serviços/equipas de cuidados paliativos e os motivos da não referência. Com uma amostra de 1273 doentes adultos, em 11 instituições de saúde e inquiridos 182 médicos, determinou-se como estando em fim de vida (com prognóstico de um ano de vida) 51,4% dos doentes. Para o efeito foi aplicada a questão surpresa: “Ficaria surpreendido se o doente morrer no próximo ano, 6 meses, 1 mês ou 15 dias?” (*The GSF Prognostic Indicator Guidance*). Do total de doentes não oncológicos (n=1045), foram considerados como tendo necessidades paliativas cerca de 48,7% e dos doentes oncológicos (n=183) 67,2%. Dos doentes com prognóstico de um ano de vida apenas 6,6% estavam em processo de referência. Os três principais motivos para a não referência dos doentes foram: ainda está a fazer tratamento ativo, ainda podemos

fazer alguma coisa do ponto de vista curativo e o doente está controlado a nível sintomático⁴¹.

A Administração Central do Sistema de Saúde, a partir de 2017, deixou de incluir os dados respeitantes às unidades/equipas de CP no relatório da RNCCI, ficando estes apenas no âmbito da RNCP. O relatório de monitorização da RNCCI de 2016 verificou que o número total de doentes referenciados para CP (UCP, EIHSCP e ECSCP) correspondeu a cerca de 13% de toda a RNCCI. Os três principais motivos de referência para UCP foram, por ordem decrescente, o ensino utente/cuidador informal, a dependência nas atividades de vida diária (AVD) e a gestão do regime terapêutico. No caso dos doentes assistidos, estes foram 2 384 em UCP e 4 357 em EIHSCP/ECSCP, dum total de 52 509. Os doentes assistidos em EIHSCP/ECSCP tiveram admissão direta, ao abrigo dum circuito preferencial. Assim, todos os doentes referenciados para estas equipas foram admitidos, o que possibilitou que 56,5% dos doentes identificados como tendo necessidade de intervenção paliativa conseguissem usufruir deste circuito. O circuito de referência normal inclui o tempo de avaliação pelas Equipas de Coordenação Local e o tempo das ECR na gestão de vagas a nível regional. Em UCP, a mediana de tempo mais elevada registada no processo de referência foi de 27,9 dias na região de Lisboa e Vale do Tejo e a menor de 7,3 dias na região Centro. Constatou-se também que, no fim de 2016, 56 doentes aguardavam vaga em UCP. A nível nacional o tempo médio de internamento em UCP, para os doentes com alta da RNCCI, foi de 39 dias. Importa ainda destacar que 74,8% dos doentes em UCP registaram o óbito durante o internamento e que a mortalidade nos primeiros 10 dias de internamento foi verificada em 32,1% dos casos⁴².

Ainda a nível nacional, um estudo realizado sobre a referência para UCP por um serviço de medicina interna, revelou que dos 53 doentes referenciados (entre janeiro de 2011 e junho de 2014), cerca de 87% tinham patologia oncológica, eram maioritariamente mulheres (56,60%) e com uma média de idades de 72 anos. Os principais motivos de referência foram o controlo sintomático (49,06%) e a dependência nas AVD (28,30%). Para além disso, o tempo médio de espera para

admissão nas referidas unidades foi de 48 dias, sendo que 60,38% dos doentes faleceram antes de serem admitidos. Os autores realçaram a necessidade de a informação contida no processo de referência ser a mais clara e adequada possível, de forma a que os doentes sejam encaminhados para a tipologia de suporte mais indicada. Daqui também se conclui que estes doentes foram referenciados numa fase tardia da sua doença que, aliado aos tempos de espera para admissão, levou a que mais de metade não tivesse a possibilidade de usufruir destes cuidados⁴³.

Os doentes com SIDA, como já anteriormente referido, enfrentam por norma mais dificuldades na decisão de referência para equipas de CP. Um estudo realizado num serviço de infeciologia de um hospital português entre 2012 e 2013 teve como objetivo analisar o processo de referência destes doentes para a EIHS CP do mesmo hospital. Dos 19 casos registados 10 foram referenciados, ou seja, 52,6%, que de acordo com a autora do estudo constituiu um resultado positivo, tendo em conta o tamanho da amostra. Ainda assim, o tempo médio de espera entre a admissão no serviço e a realização do pedido de colaboração para a EIHS CP foi de cerca de 19 dias, com extremos verificados desde o próprio dia de admissão até 95 dias. Após o início do processo, o tempo médio de sobrevivência foram cerca de 12 dias, sendo que em quatro dos casos o falecimento ocorreu antes da observação pela equipa. Os motivos para a referência foram o controlo de sintomas, a desorientação e deterioração do estado geral, a ausência de condições do doente para tratamento da patologia de base, a situação terminal, a falência multissistémica refratária a vários tratamentos, a imunossupressão grave, a intolerância gástrica e por indicação da especialidade de Oncologia Médica¹⁹.

A nível internacional, um estudo belga decorrido no primeiro semestre de 2013, apresentou motivos para a não referência semelhantes aos descritos pelos dados do OPCP. A salientar que numa amostra de 3751 doentes não foram referenciados cerca de 44% dos doentes com cancro, 64% com demência e 79% com patologia por insuficiência de órgão⁴⁴. Mantendo ainda o foco na menor percentagem com que são referenciados os doentes com patologia não oncológica, um estudo realizado na

Alemanha, anteriormente mencionado, constatou que a proporção de doentes não oncológicos referenciados aumentou de 3,5% em 2002-2005 para 8,1% em 2007-2011. Valor considerado ainda baixo, pelos investigadores, mas que representou um crescimento significativo em quase uma década. As características destes doentes também sofreram alterações sendo a média de idades mais baixa, com menores necessidades de cuidados de enfermagem (mesmo mantendo elevado nível de dependência), com menor percentagem de mortes a ocorrer durante a hospitalização e com sintomas/problemas menos complexos. Os investigadores admitiram que o investimento a nível formativo na área dos CP para os profissionais de saúde, nomeadamente médicos, a progressiva consciencialização do tema para a população em geral e as alterações em termos de legislação e do sistema de saúde alemão podem ter contribuído para estas alterações¹⁸.

A falta de recursos, tanto em termos de unidades/equipas de CP como de profissionais com formação na área, é apontada globalmente como uma barreira e desafio ao desenvolvimento dos CP. Outras dificuldades prendem-se com a fraca integração dos CP nos vários setores/instituições da saúde, a negligência em termos de políticas de saúde e pelo ainda reduzido acompanhamento de doentes com patologias não oncológicas⁵. Em Portugal, para além do referido anteriormente, a investigação feita aponta também para o número ainda reduzido de processos de referência, pela sua realização tardia e o elevado tempo de espera pela assistência em equipas/unidades especializadas^{19,21,39,41,43}.

3. Efetividade do Controlo Sintomático

A Estratégia Nacional para a Qualidade na Saúde 2015-2020 pretende, entre outros aspetos, garantir o acesso a cuidados de saúde centrados no doente, numa filosofia de melhoria contínua da qualidade e tomando em consideração as dimensões da efetividade, eficiência, acessibilidade, equidade, segurança, adequação, oportunidade, continuidade e satisfação dos cidadãos e profissionais. Nesta estratégia estão englobadas tanto ações de promoção da saúde e prevenção da doença como a prestação de cuidados curativos, de reabilitação e paliativos⁴⁵.

A avaliação do impacto das intervenções realizadas pelas equipas de CP deve ser instituída desde o início e com o objetivo de garantir e comprovar a qualidade dos cuidados. Essas mesmas intervenções têm como objetivo final a melhoria da qualidade de vida dos doentes e famílias, pelo que se torna fundamental a sua avaliação nas dimensões física, psicossocial, cultural e espiritual. Neste contexto, importa destacar a efetividade do controlo sintomático como um dos objetivos e também um dos ganhos esperados da atuação das equipas de CP⁵. A efetividade consiste na medida do nível de obtenção dos resultados/objetivos em saúde e constitui uma forma de validar a qualidade dos cuidados⁴⁶. Assim, pretende-se que as medidas e tratamentos instituídos no combate aos sintomas tenham efeito comprovado na sua resolução.

A primeira etapa consiste na avaliação dos sintomas através do uso de instrumentos de medida que devem ser breves, objetivos, adequados e devidamente validados para a população. O controlo sintomático, enquanto intervenção, inclui ainda a identificação e tratamento das causas subjacentes ao sintoma, quando possível, ao mesmo tempo que é instituído tratamento farmacológico e não farmacológico adequado às necessidades, preferências e valores do indivíduo. Assim, a monitorização da intensidade dos sintomas deve ser realizada com uma periodicidade definida ao mesmo tempo que são otimizadas as intervenções, pois só assim será possível avaliar a efetividade das mesmas. A evidência científica apresenta onze sintomas como os mais

comuns no fim de vida, sendo estes a anorexia, a ansiedade, a obstipação, o *delirium*, a depressão, a diarreia, a dispneia, a fadiga, as náuseas e vómitos, a dor e as secreções brônquicas⁵.

Vários são os estudos e documentos organizacionais que defendem a qualidade superior da prestação dos CP em comparação com os cuidados convencionais^{5,47,48}. A análise do custo-efetividade permite auxiliar as decisões políticas e em saúde. Uma revisão sistemática da literatura, que analisou estudos publicados entre 2002 e 2011 sobre os custos e custo-efetividade da intervenção dos CP, evidenciou que apesar das diferentes metodologias e características dos trabalhos de investigação, os resultados foram consistentes na medida em que os CP permitiram reduzir os custos dos cuidados de saúde em comparação com os grupos de controlo. Os autores referiram que em muitos casos a redução dos custos foi estatisticamente significativa. Para além disso, apontaram que os resultados fizeram referência sobretudo a custos diretos, deixando para segundo plano os cuidados informais e outros ganhos em saúde⁴⁸. Neste seguimento, outros estudos também revelam nas suas conclusões que é necessária mais investigação e com melhor qualidade metodológica acerca da efetividade da prestação de CP para o doente e família. Foram essas algumas das conclusões a que chegou uma revisão realizada pela *Cochrane Collaboration*[®], que analisou artigos publicados até novembro de 2012 sobre a efetividade e custo-efetividade da prestação de cuidados por equipas comunitárias de CP. Esta revelou que a sua intervenção aumentou a possibilidade do doente morrer em casa, de acordo com o seu desejo e ainda, mesmo que com menor evidência, a redução do descontrolo sintomático, nomeadamente nos doentes com patologia oncológica. Os resultados não foram conclusivos quanto ao custo-efetividade. Os autores reforçam a necessidade de existir mais investigação acerca dos doentes não oncológicos e do custo-efetividade da prestação de cuidados paliativos⁴⁹.

De seguida serão apontados trabalhos de investigação, alguns deles com conclusões positivas em termos da efetividade do controlo sintomático e outros com dados estatisticamente pouco significativos.

Em Cambridge foi realizado um estudo controlado aleatório com metodologia mista acerca da introdução de uma intervenção especializada em CP para o controlo da dispneia em doentes com patologia não oncológica. A inclusão desta nova abordagem não mostrou significado estatístico quanto à sua efetividade clínica comparada com os cuidados habituais, inclusive paliativos. O estudo contou com a participação de 87 doentes que, para além da avaliação da dispneia em Escala Numérica (0-10), foram submetidos juntamente com os seus cuidadores a uma entrevista estruturada. A informação proveniente dessas entrevistas permitiu perceber os benefícios da intervenção especializada mesmo que estatisticamente não tenha sido comprovado. Foi referido como tendo impacto significativo em 56% dos participantes, cerca de 36% afirmam algum impacto e 8% negam benefícios. O impacto positivo foi descrito na redução do medo, ansiedade, preocupação, sensação de pânico, tal como maior confiança no controlo da dispneia. Valorizaram também as competências da equipa multidisciplinar, a abordagem como sendo positiva e tranquilizadora e a possibilidade de falarem sobre a dispneia com profissionais especializados⁵⁰.

Quanto aos cuidados prestados a doentes na comunidade, um estudo longitudinal prospetivo realizado em Nova Iorque tinha por objetivo avaliar o impacto do programa de CP domiciliários na avaliação da dor, ansiedade, fadiga e perda de apetite através da aplicação da *Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS). A avaliação ocorreu num momento definido como inicial e após 3 e 12 semanas. Ao contrário do que habitualmente se constata em termos de amostra, a maior percentagem esteve associada a doentes com demência (46%), com insuficiência cardíaca e com DPOC. Relativamente aos doentes com queixas moderadas/severas (ESAS \geq 3), verificou-se a redução dos sintomas às 3 semanas que se manteve às 12 semanas. Em algumas situações houve remissão completa do sintoma, por exemplo às 3 semanas cerca de 58% dos doentes não referiram depressão ou ansiedade⁵¹.

Relativamente à efetividade da atuação de uma equipa intrahospitalar de CP num centro de cuidados médicos de Los Angeles, o objetivo foi avaliar o controlo da dor em vários momentos começando pela consulta inicial, 2 horas depois, 24 horas depois,

aquando da alta e 10 dias após a alta. Para o efeito, foi também utilizada a Escala Numérica. A patologia mais comum como diagnóstico primário foi o cancro (35%), seguindo da insuficiência cardíaca (16%) e demência (12%). Na avaliação inicial, a média da intensidade da dor era de 1,56, cujo valor aquando da alta foi significativamente menor (0,4, $p < 0,001$), não havendo diferença significativa entre as avaliações às 2 e às 24 horas. Nos 10 dias após a alta verificou-se que a média calculada voltou a subir (2,04, $p < 0,001$) sugerindo lacunas na continuidade de cuidados na gestão da dor⁵².

Em Portugal os estudos referentes à efetividade do controlo de sintomas são ainda mais escassos. O estudo já apresentado sobre a referência para CP da pessoa com SIDA pretendia também recolher informação sobre a efetividade do controlo sintomático influenciada pela colaboração da EIHS CP. Os sintomas mais prevalentes foram a dor (78,9%), a agitação (73,7%) e a dispneia (63,2%). A média de sintomas por pessoa foi de 5,5 sintomas. Quanto aos fármacos, foram prescritos analgésicos não opioides em 63,2% das situações, opioides fracos em 10,5% e opioides fortes em 73,7%. A medicação analgésica suplementar em doses de resgates foi prescrita em 94,7% das situações. A autora referiu que a intervenção da EIHS CP pode ter influenciado o aumento das prescrições de opioides fortes (exclusão da metadona). Concluiu-se também que não foi possível avaliar a efetividade no controlo sintomático, uma vez que, não foi viável averiguar quais as prescrições que decorreram da consultadoria da equipa e se ocorreu melhoria no alívio dos sintomas (ausência de registo de escalas de avaliação em análise retrospectiva)¹⁹.

Parte II

Materiais e Métodos

4. Problemas em Estudo

Como já referido anteriormente, o desenvolvimento de um plano estratégico nacional de cuidados paliativos requer, entre outros aspetos, a avaliação da capacidade de respostas das equipas existentes. Neste contexto, o OPCP elaborou, o já nomeado projeto, “Cuidados Paliativos em Portugal” (Anexo I). O estudo global está dividido em 6 componentes: existência/associação a uma Comissão de Ética, satisfação e sobrecarga dos cuidadores formais e informais, formação dos profissionais de saúde que integram as equipas/serviços, caracterização das equipas e das suas reuniões, caracterização dos doentes referenciados e admitidos nos serviços de cuidados paliativos e efetividade no controlo sintomático e congruência entre o local de morte desejado/preferido e o real.

O tema selecionado para esta dissertação inseriu-se na componente de caracterização dos doentes referenciados e admitidos nos serviços de cuidados paliativos e efetividade no controlo sintomático.

Perante a atualidade nacional e internacional dos CP, importa destacar as recomendações da EAPC, que entre outros aspetos, preconiza que o acesso a CP especializados por parte dos doentes não oncológicos deve ser uma prioridade em termos de política de saúde nacional e Europeia⁸. Em consonância com o referido, a população/amostra selecionada para este estudo foram os doentes não oncológicos referenciados e admitidos nos serviços/equipas de CP portugueses.

4.1. Pertinência da Investigação

Foram diversos os aspetos que justificaram este estudo. A necessidade de se:

- Determinar o número de doentes não oncológicos referenciados e admitidos pelos serviços/equipas de cuidados paliativos portugueses;

- Efetuar a caracterização demográfica, social e clínica dos doentes não oncológicos referenciados e dos admitidos nos serviços/equipas de cuidados paliativos portugueses;
- Avaliar se a referência e/ou admissão são realizadas em tempo útil para o doente;
- Identificar os motivos de referência dos doentes não oncológicos para as equipas/serviços de cuidados paliativos portugueses;
- Caracterizar o processo de avaliação do doente não oncológico no momento da admissão nos serviços/equipas de cuidados paliativos portugueses;
- Avaliar a efetividade do controlo sintomático dos serviços/equipas de cuidados paliativos portugueses;
- Avaliar a associação entre o local de prestação de cuidados e a classificação diagnóstica dos doentes não oncológicos admitidos nos serviços/equipas de cuidados paliativos portugueses;
- Avaliar a associação entre a idade dos doentes não oncológicos admitidos nos serviços/equipas de cuidados paliativos portugueses e os resultados da escala FACIT-Pal (*Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Palliative Care*) e ainda, se a existência de cuidador tem impacto no seu bem-estar, avaliado com recurso à referida escala.

4.2. Objetivos

- Determinar o número de doentes não oncológicos referenciados para os serviços/equipas de cuidados paliativos portugueses;
- Determinar o número de doentes não oncológicos assistidos pelos serviços/equipas de cuidados paliativos portugueses;
- Determinar o número e respetiva proporção de doentes não oncológicos referenciados que é admitida nos serviços/equipas de cuidados paliativos portugueses;

- Descrever as características demográficas, sociais e clínicas dos doentes não oncológicos referenciados e admitidos nos serviços/equipas de cuidados paliativos portugueses;
- Descrever os motivos de referência dos doentes não oncológicos para os serviços/equipas de cuidados paliativos portugueses;
- Determinar o período de tempo que decorre entre a referência e a admissão nos serviços/equipas de cuidados paliativos portugueses;
- Determinar o tempo de sobrevivência após a referência para os serviços/equipas de cuidados paliativos portugueses;
- Determinar o tempo de sobrevivência após a admissão nos serviços/equipas de cuidados paliativos portugueses;
- Determinar a proporção de doentes não oncológicos com avaliação sintomática nas primeiras 48 horas de admissão (nos serviços que funcionam 7 dias/semana) ou nas primeiras 72 horas de admissão (nos serviços que funcionam 5 dias/semana) nos serviços/equipas de cuidados paliativos portugueses;
- Avaliar a efetividade do controlo sintomático realizado pelos serviços/equipas de cuidados paliativos portugueses;
- Avaliar a existência de associação entre o local de prestação de cuidados e a classificação diagnóstica dos doentes não oncológicos admitidos nos serviços/equipas de cuidados paliativos portugueses;
- Avaliar a existência de associação entre a idade dos doentes não oncológicos admitidos nos serviços/equipas de cuidados paliativos portugueses e os *scores* da escala FACIT-Pal (total e dos vários domínios);
- Avaliar a existência de associação entre a presença de cuidador informal e os *scores* da escala FACIT-Pal (total e dos vários domínios), de forma a responder à questão: Qual o efeito da existência de cuidador no bem-estar/qualidade de vida dos doentes não oncológicos admitidos nos serviços/equipas de cuidados paliativos portugueses, avaliado através da escala de sintomas FACIT-Pal?

5. Metodologia

A fase metodológica, enquanto etapa do processo de investigação, reflete as decisões tomadas pelo investigador de forma a dar resposta aos objetivos, questões ou hipóteses de investigação. Nesta etapa importa definir o desenho de investigação, a população/amostra, variáveis e escolher os métodos de colheita e análise dos dados⁵³.

5.1. Tipo de Estudo

O presente estudo trata-se de um estudo epidemiológico do tipo observacional, longitudinal e analítico. A epidemiologia consiste no estudo da distribuição e dos fatores que influenciam as doenças/condições associadas num determinado grupo populacional⁵⁴.

Aplicando a classificação de Burkett⁵⁵, quanto ao objetivo de estudo consiste num estudo analítico (associação entre variáveis). Trata-se também de um estudo observacional uma vez que não há influência por parte do investigador e longitudinal quanto ao tempo, podendo ser prospetivo ou retrospectivo de acordo com as variáveis em estudo. Retrospectivo no caso de dados provenientes da consulta do processo clínico do doente e prospetivo para os dados recolhidos *a posteriori*, nomeadamente o preenchimento da escala de avaliação de sintomas.

5.2. População/Amostra

A população é o conjunto de indivíduos/elementos com qualquer característica em comum - aplicando um conjunto de critérios - a partir dos quais se pretende desenvolver o estudo⁵³.

- Os critérios de inclusão dos participantes do presente estudo foram:
 - Doença não oncológica;
 - Idade igual ou superior a 18 anos;
 - Estarem cognitivamente competentes para responderem ao questionário (este critério aplica-se apenas à componente da efetividade das equipas no que respeita ao controlo sintomáticos).

- As tipologias de serviços/equipas de cuidados paliativos englobados foram:
 - Unidades de cuidados paliativos (UCP);
 - Equipas intrahospitalares de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP);
 - Equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos (ECSCP).

Incluem-se no estudo as valências de consulta externa que possam fazer parte da atividade assistencial da equipa.

Não sendo possível colher dados da população, importa seleccionar a partir desta um grupo de sujeitos, ou seja, uma amostra⁵³.

O OPCP formalizou 61 pedidos de participação no estudo a instituições responsáveis pela prestação de CP em Portugal, sendo que em apenas 32 foi aprovado o estudo. Os casos de não aprovação tiveram por base razões inerentes às próprias instituições prestadoras de cuidados e não por parecer negativo da comissão de ética. A colheita de dados realizou-se durante o ano de 2017. No decorrer do referido ano constatou-se que o número de respostas por parte dos serviços/equipas era limitado mediante a sua possibilidade de participação no estudo. No entanto, de forma a atender à exequibilidade desta dissertação optou-se por definir como limite temporal para o final da recolha de dados o dia 31 de dezembro de 2017. À data estipulada contabilizaram-se 6 instituições que responderam ao instrumento de colheita de dados (taxa de resposta de 9,8%) (Figura 2). Segundo a tipologia de cuidados, três corresponderam a ECSCP, uma a EIHSCP e duas a UCP-RNCCI.

Deste modo, a amostra consistiu nos doentes não oncológicos referenciados/admitidos nos serviços/equipas de CP portuguesas que aceitaram participar no projeto do OPCP e que responderam ao instrumento de colheita de dados durante o período estipulado. Tratou-se de uma amostra não probabilística do tipo acidental, uma vez que cada individuo da população não teve a mesma probabilidade de pertencer à amostra e foram selecionados apenas os que estavam acessíveis por intermedio das equipas de CP⁵³.

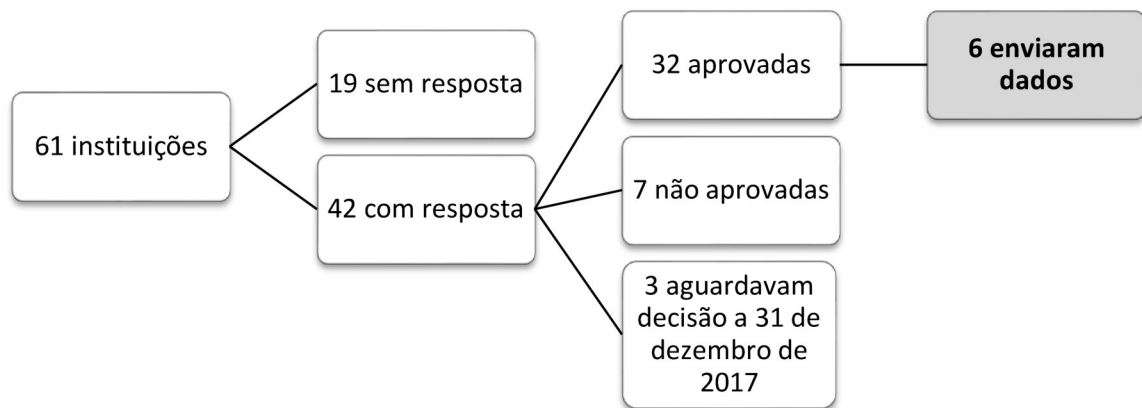


Figura 2 - Fluxograma da resposta, aprovação e envio de dados das instituições prestadoras de cuidados paliativos

Para o presente estudo foram incluídos 53 doentes, que possuíam doença não oncológica, de uma amostra total de 376 doentes (erro amostral máximo de 5,16%) (Figura 3). Da análise da referida figura constata-se que 4 doentes foram registados como tendo patologia mista. Nesta situação, desconhecendo-se qual o diagnóstico que mais impacto teve na decisão de referenciar para acompanhamento em CP, optou-se pela seleção apenas dos doentes assinalados como tendo doença não oncológica.

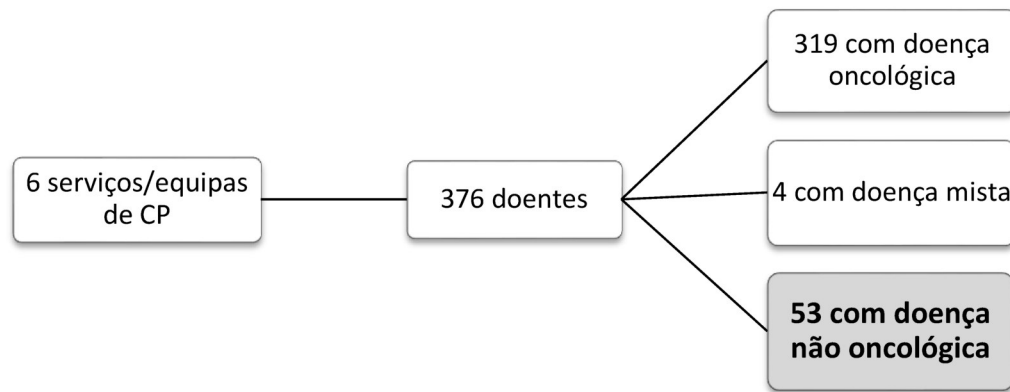


Figura 3 – Fluxograma de seleção e inclusão dos sujeitos no estudo

5.3. Variáveis em Estudo

As variáveis são propriedades ou características dos objetos, pessoas ou situações em estudo que podem ser medidas ou observadas de acordo com a sua operacionalização⁵³.

Para o presente estudo as diferentes variáveis foram agrupadas em variáveis de caracterização sociodemográfica (Quadro 2), caracterização clínica (Quadro 3), caracterização do processo de referenciação e admissão nos serviços de CP (Quadro 4) e associadas ao controlo sintomático (Quadro 5). Algumas das variáveis provêm da resposta direta a perguntas abertas/fechadas do instrumento de colheita de dados, ao passo que outras resultam da transformação das primeiras.

Quadro 2 - Operacionalização das variáveis de caracterização sociodemográfica

Variáveis	Classificação	Operacionalização
Género	Qualitativa, nominal	Pergunta fechada: masculino, feminino.
Idade	Quantitativa, contínua	Anos
Faixa Etária	Qualitativa, ordinal	Variável idade convertida em grupos etários: <ul style="list-style-type: none"> • [20-29]; • [30-39]; • [40-49]; • [50-59]; • [60-69]; • [70-79]; • [80-89]; • [90-99].
Estado Civil	Qualitativa, nominal	Pergunta fechada com as categorias: solteiro(a), casado(a) com registo, casado(a) sem registo (união de facto), viúvo(a), separado(a), divorciado(a). Para maior simplicidade de análise foram reagrupadas em: <ul style="list-style-type: none"> • solteiro(a); • casado(a) (incluída a união de facto); • viúvo(a); • separado(a)/divorciado(a).
Nível de Instrução	Qualitativa, ordinal	Pergunta fechada com as categorias: <ul style="list-style-type: none"> • Nenhum; • Básico; • Secundário; • Especialização Tecnológica (cursos profissionalizantes); • Superior (licenciatura, mestrado, doutoramento).
Residência por NUTS II[§]	Qualitativa, nominal	Variável operacionalizada a partir das respostas ao local de residência por NUTS II: <ul style="list-style-type: none"> • Norte; • Centro; • Área Metropolitana de Lisboa; • Alentejo; • Algarve; • Região Autónoma dos Açores; • Região Autónoma da Madeira.
Existência de cuidador	Qualitativa, nominal	Pergunta fechada: sim, não. Neste contexto, o cuidador representou um familiar ou pessoa de referência que assiste o doente, sem remuneração associada (cuidador informal).
Idade do cuidador	Quantitativa, contínua	Anos

[§] Nomenclatura das Unidades Territoriais para Fins Estatísticos.

Quadro 3 - Operacionalização das variáveis de caracterização clínica

Variáveis	Classificação	Operacionalização
Diagnóstico	Qualitativa, nominal	Pergunta fechada: Doença Oncológica, doença não oncológica. Havendo ainda a possibilidade de doença mista quando assinaladas as duas opções.
Classificação Diagnóstica	Qualitativa, nominal	Pergunta aberta para classificação. A partir das respostas dadas, os diferentes diagnósticos foram agrupados por tipologia em: <ul style="list-style-type: none"> • Acidente Vascular Cerebral (AVC); • Doença cardíaca crónica; • Doença hematológica crónica; • Doença hepática crónica; • Doença muscular crónica; • Doença neurodegenerativa; • Doença osteoarticular crónica; • Doença renal crónica; • Doença respiratória crónica; • Demência; • Diabetes; • ELA; • Esclerose Múltipla; • Fragilidade; • Insuficiência multiórgão; • Indeterminada; • Outros.

Quadro 4 - Operacionalização das variáveis de caracterização do processo de referência e admissão nos serviços/equipas de cuidados paliativos

Variáveis	Classificação	Operacionalização
Distância entre a residência e o serviço/sede da equipa de CP	Quantitativa, contínua	Pergunta aberta para indicar a localidade e freguesia de residência, considerando-se este o local de base ao processo de referência. Com o auxílio da aplicação da <i>web</i> Google Maps® foi feito o cálculo da distância, em km e em minutos, desde a posição apontada como centro da localidade/freguesia até ao serviço/sede da equipa. A ressaltar que uma das equipas que participou no estudo fica situada numa ilha do arquipélago dos Açores, pelo que as distâncias percorridas foram bastante reduzidas comparativamente à realidade do continente. Assim, de forma a reduzir o viés na análise dos resultados, optou-se pela exclusão desta equipa na caracterização desta variável.
Admissão dos doentes em serviços/equipas de CP por NUTS II	Qualitativa, nominal	Variável operacionalizada através da morada dos serviços/equipas onde os doentes foram admitidos por NUTS II (do mesmo modo que a variável residência por NUTS II).
Entidade/serviço referenciador	Qualitativa, nominal	Pergunta aberta, da qual obtiveram-se as seguintes entidades: <ul style="list-style-type: none"> • Cuidados de saúde primários; • Cuidados hospitalares; • Serviços de cuidados paliativos; • Família; • Outros.
Motivo de referência	Qualitativa, nominal	Pergunta aberta, da qual resultaram os seguintes motivos, referentes a doentes não oncológicos: <ul style="list-style-type: none"> • Controlo de sintomas; • Dependência nas AVD; • Necessidade de tratamento e intervenção paliativa; • Gestão terapêutica; • Apoio à família; • Reabilitação; • Exaustão do cuidador; • Tratamento de feridas.
Local de prestação de cuidados	Qualitativa, nominal	Pergunta fechada com a opção para as tipologias: UCP, EIHSCP, ECSCP e consulta externa. Optou-se por agrupar as tipologias em três categorias: <ul style="list-style-type: none"> • <i>Hospice</i>** (UCP não sediadas em hospitais, sob a gestão da RNCCI); • Hospital (EIHSCP e UCP sediadas em hospitais); • Domicílio (ECSCP).

** De acordo com a EAPC, consiste numa unidade de internamento que admite doentes em fim de vida quando o tratamento em hospital não é necessário e a prestação de cuidados na comunidade não é possível³⁴. Termo associado a tipologia de prestação de CP não existente em Portugal. No entanto, optou-se por incluí-la na caracterização desta variável por melhor ilustrar a tipologia de UCP-RNCCI.

Tipo de Alta	Qualitativa, nominal	<p>Pergunta fechada com as opções:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Alta; • Transferência para serviço de agudos; • Transferência para equipa/serviço de CP; • Transferência para unidade da RNCCI; • Transferência para Equipa de Cuidados Continuados Integrados (ECCI) • Óbito.
Número de doentes não oncológicos referenciados e admitidos nos serviços/equipas de cuidados paliativos	Quantitativa, contínua	<p>Quanto ao número total de doentes referenciados para os serviços/equipas de CP portuguesas não foi possível responder a este objetivo, uma vez que o OPCP não conseguiu obter estes dados junto da RNCCI e RNCP. Os doentes não oncológicos admitidos nos serviços provêm apenas dos 6 serviços/equipas que participaram no estudo. Assim, na presente dissertação os doentes referenciados e admitidos foram os mesmos.</p>
Tempo decorrente entre a referência e a admissão em serviços/equipas de cuidados paliativos	Quantitativa, contínua	<p>No instrumento de colheita de dados constam os espaços para preencher a data de referência e a data de admissão no serviço/equipa. Com estas duas referências foi possível calcular o tempo (em dias) que os doentes tiveram de aguardar pelo ingresso num serviço/equipa de CP.</p>
Tempo decorrente entre a admissão e a avaliação de sintomas	Quantitativa, contínua	<p>A data em que ocorreu a primeira avaliação de sintomas após admissão no serviço/equipa também consta para preenchimento no instrumento de colheita de dados. Assim, foi possível calcular o tempo (em dias) entre estes dois momentos.</p>
Tempo decorrente entre a referência/admissão e a alta	Quantitativa, contínua	<p>A data de alta, também para preenchimento no instrumento de colheita de dados, permite estabelecer o tempo, em dias, entre o momento da referência e a alta e entre a admissão e a alta. Este último corresponde ao tempo de internamento/seguinte pela equipa.</p>
Tempo de sobrevivência após referência e após a admissão	Quantitativa, contínua	<p>O tempo de sobrevivência foi calculado em dias a partir das datas de referência/admissão e da data de alta apenas para os casos em que o tipo de alta foi o óbito.</p>

Quadro 5 - Operacionalização da variável associada ao controlo de sintomas

Variáveis	Classificação	Operacionalização
Controlo sintomático	Quantitativa, contínua	<p>Uso da escala FACIT-Pal^{††}. Escala composta pelos domínios:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bem-estar físico (BEF); • Bem-estar social/familiar (BESF); • Bem-estar emocional (BEE); • Bem-estar funcional (BEFU); • Preocupações adicionais (PA). <p>Corresponde a um instrumento de medida para avaliação da qualidade de vida em indivíduos com doença crónica. Possui um total de 46 itens e tem como opção de resposta 5 valores de intensidade crescente concretizados em: nem um pouco, um pouco, mais ou menos, muito e muitíssimo.</p> <p>Quanto mais elevado for o <i>score</i> total da escala, maior a qualidade de vida do doente.</p> <p>A escala possui, no seu <i>website</i>, <i>guidelines</i> para o recálculo do <i>score</i>, em caso de não resposta a algum dos itens (Anexo II).</p> <p>Em todos os domínios da escala o <i>score</i> mínimo observável é 0, estando o <i>score</i> máximo possível dependente do número de itens. Para os domínios BEF, BESF e BEFU o <i>score</i> máximo é de 28, para o domínio BEE de 24 e para o domínio das PA de 76. O <i>score</i> total máximo da escala é de 184.</p> <p>O registo da escala foi realizado em 4 momentos (momento 0, 1, 2 e 3 – M0, M1, M2 e M3). O momento 0 correspondeu à primeira avaliação após admissão, sendo que os seguintes corresponderam a avaliações realizadas a cada 7 dias, até um máximo de 4 avaliações.</p>

Tratando-se este de um estudo com componente analítica, foram realizadas as seguintes associações entre variáveis:

- Efetividade do controlo sintomático avaliada em cada domínio da escala FACIT-Pal;
- Associação entre o local de prestação de cuidados e a classificação diagnóstica da doença não oncológica;
- Associação entre a idade dos doentes e os *scores* de cada domínio da escala FACIT-Pal e o *score* total;

^{††} Desenvolvido e validado para Portugal por *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy.Org*, disponível em <http://www.facit.org/FACITOrg/Questionnaires>; 4ª versão.

- Associação entre a existência de cuidador e os *scores* de cada domínio da escala FACIT-Pal e *score* total, de forma a responder à questão: Qual o efeito da existência de cuidador no bem-estar/qualidade de vida dos doentes não oncológicos (avaliado pela escala FACIT-Pal)?

5.4. Instrumento de colheita de dados

O instrumento de recolha de dados foi criado pelo OPCP e na sua totalidade contemplou as várias componentes do projeto global, anteriormente referido (Anexo III). Em particular para este trabalho importa destacar os seguintes aspetos da colheita de informação:

- Formulário de caracterização do doente
 - Caracterização demográfica, social e clínica;
 - Motivo da referência;
 - Entidade referenciadora;
 - Data de referência;
 - Data de admissão;
 - Data de avaliação de sintomas;
 - Data de alta;
 - Tipo de alta.
- Escala: FACIT-Pal.
- Fontes de dados
 - Processo clínico dos doentes;
 - Registos administrativos.

5.5. Procedimento de colheita de dados

5.5.1. Codificação do doente

Por motivos de possíveis readmissões em equipas diferentes e até na mesma equipa foi necessário obter um processo de identificação que garantindo o anonimato permitisse detetar estas situações por forma a não duplicar dados. Assim, os registos dos doentes foram codificados da seguinte forma:

- “abcdef”
 - “a” é o 2º algarismo do número de utente (no caso de não possuir, deverá ser o do número de identificação fiscal);
 - “bc” é a designação do dia de nascimento (exemplo: 01);
 - “d” é a 3ª letra do primeiro nome;
 - “ef” são a 2ª e 3ª letra do distrito de residência.

5.5.2. Preenchimento dos questionários

No que se refere à componente do estudo a que este projeto respeita, o preenchimento dos dados foi realizado em folha Excel® entregue a cada equipa que foi trimestralmente enviado ao OPCP para avaliações e consolidações parcelares dos dados obtidos. Os dados foram consolidados numa base de dados Excel® e SPSS® em computador da responsabilidade dos coordenadores do OPCP que são simultaneamente os coordenadores do projeto.

5.5.3. Entidades responsáveis pela recolha dos dados e momento da sua realização

- OPCP
 - Receção e consolidação dos dados enviados pelas equipas.

- Equipas
 - Caracterização dos doentes;
 - Recolha de informação nos processos administrativos e no processo clínico (avaliação de sintomas nas primeiras 48 ou 72 horas de admissão, conforme as equipas funcionem 7 dias por semana ou 5 dias por semana, respetivamente);
 - Avaliação do controlo sintomático
 - ❖ Admissão;
 - ❖ Repetição a cada 7 dias, exceto na consulta externa, que deverá ser realizado em cada consulta, até um máximo de 4 avaliações.

5.6. Processamento e análise dos dados

Os dados foram analisados com recurso à estatística descritiva e analítica, com o apoio dos *softwares* IBM SPSS® versão 24, Epidat® versão 3.1 e 4.2 e Microsoft Excel 2016®.

Em todas as variáveis intervalares foi testada a normalidade (testes de Kolmogorov-Smirnov e Shapiro-Wilk). Na estatística descritiva importa realçar o cálculo do coeficiente de assimetria de Fisher pela divisão do valor de assimetria pelo seu erro e ainda, o cálculo do coeficiente de achatamento pela divisão do valor de achatamento pelo seu erro⁵⁶ ^{††}. Em ambas as situações os valores foram fornecidos pelo *software* IBM SPSS®.

Quanto à efetividade do controlo sintomático, pretendia-se que fosse calculada pelo diferencial de *scores* da escala FACIT-Pal em cada sujeito e nas várias avaliações. No

^{††} Valores de referência para o coeficiente de assimetria:

- < -1,96 – assimetria à esquerda ou negativa;
- [-1,96 , 1,96] – simetria;
- > 19,6 – assimetria à direita ou positiva.

Para o coeficiente de achatamento os valores de referência são os mesmos. Pela mesma ordem de valores, apresenta-se como platicúrtica, mesocúrtica e leptocúrtica.

entanto, não foi possível estabelecer esta associação pela insuficiência de dados provenientes das avaliações de sintomas subsequentes ao momento da admissão.

Para a associação entre o local de prestação de cuidados e a classificação diagnóstica da doença não oncológica foi utilizado o teste de qui-quadrado (χ^2), na associação entre a idade e os *scores* da escala FACIT-Pal a correlação de Pearson (r) e por último, na associação entre a existência de cuidador e os *scores* da referida escala o teste de Mann-Whitney (U).

As tabelas e gráficos apresentados no capítulo dos Resultados tiveram como fonte a base de dados criada pelo OPCP para a realização do estudo global.

5.7. Considerações éticas

O projeto da presente dissertação foi avaliado e aprovado pelo Conselho Científico do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa (Anexo IV).

Foram solicitados pareceres à Comissão Nacional de Proteção de Dados e à Comissão de Ética para a Saúde das Instituições de Saúde. Os documentos com as respetivas autorizações das comissões de ética para a realização do estudo estão na posse do OPCP. Foi ainda, solicitado termo de consentimento informado aos doentes para a participação no estudo (Anexo V), cujos documentos devidamente assinados estão também na posse do OPCP.

Por forma a garantir os respetivos requisitos éticos, a associação entre os diversos registos para identificar readmissões/transferências foi realizada com base na codificação acima descrita. O acesso aos processos clínicos foi realizado pelos elementos das equipas dos serviços de CP, os quais estão sujeitos ao sigilo profissional, assegurando, dessa forma, o anonimato e a confidencialidade dos participantes. Os investigadores não tiveram acesso a dados identificadores dos doentes, somente, sob a forma codificada.

Parte III

Resultados e Discussão

6. Apresentação dos Resultados

6.1. Caracterização sociodemográfica

Os resultados referentes a algumas características sociodemográficas dos doentes não oncológicos podem ser observados na Tabela 1. A amostra (n=53) foi composta por 21 doentes do género masculino (39,6%) e 32 do género feminino (60,4%), sendo portanto, maioritariamente feminina.

Tabela 1 - Caracterização da amostra por género, faixa etária, estado civil, nível de instrução e residência por NUTS II

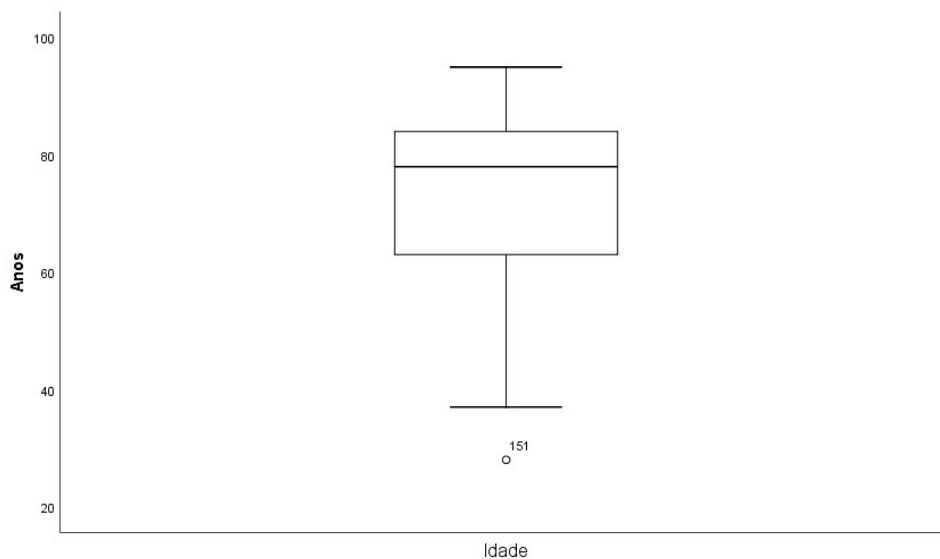
		n	%
Género (n=53)	Masculino	21	39,6
	Feminino	32	60,4
Faixa etária (anos) (n=53)	20-29	1	1,9
	30-39	1	1,9
	40-49	3	5,7
	50-59	4	7,5
	60-69	11	20,8
	70-79	8	15,0
	80-89	22	41,5
	90-99	3	5,7
Estado Civil (n=53)	Solteiro	7	13,2
	Casado	22	41,5
	Viúvo	22	41,5
	Separado/divorciado	2	3,8
Nível de Instrução (n=52)	Nenhum	16	30,8
	Básico	27	51,9
	Secundário	4	7,7
	Especialização Tecnológica (cursos profissionalizantes)	2	3,8
	Superior (Licenciatura, Mestrado, Doutoramento)	3	5,8
	Residência por NUTS II (n=53)	Norte	8
Centro	2	3,8	
Área Metropolitana de Lisboa	19	35,8	
Alentejo	1	1,9	
Região Autónoma dos Açores	23	43,4	

Quanto à idade dos sujeitos, para o total da amostra (n=53), verificaram-se valores extremos de 28 e 95 anos, com uma média de 72,42 anos e uma mediana de 78 anos. A distribuição verificou-se assimétrica à esquerda e mesocúrtica (Tabela 2 e Gráfico 1).

Tabela 2 - Medidas de estatística descritiva da variável idade (anos)

Medidas	Valor
Média	72,42
Mediana	78,00
Desvio padrão	15,34
Amplitude do intervalo interquartil (ampIIQ)	22,00
Quartil 1	62,50
Quartil 3	84,50
Mínimo	28,00
Máximo	95,00
Coefficiente de assimetria	-2,83
Coefficiente de achatamento	0,54

Gráfico 1 - Diagrama de caixa da variável idade (anos)



Como auxiliar na caracterização da idade dos sujeitos, a distribuição por faixa etária permitiu evidenciar que a maior frequência registada esteve nas idades compreendidas entre os 80 e os 89 anos (41,5%) e a menor nas duas faixas que compreendiam idades entre os 20 e os 39 anos (1,9% em cada). Quanto ao estado civil verificou-se que a maioria dos sujeitos eram casados (ou em união de facto) e viúvos (41,5% em cada), sendo os separados/divorciados os menos representativos (3,8%). No nível de instrução a maior percentagem verificou-se no nível básico (51,9%), sendo este e o sem nível de instrução (30,8%) os mais prevalentes. A menor percentagem foi registada na área de especialização tecnológica (3,8%). Nesta última variável verificou-se a existência de uma não resposta (Tabela 1 e Tabela 3).

Quanto ao local de residência dos doentes não oncológicos, de acordo com NUTS II, a maior percentagem verificou-se na Região Autónoma dos Açores (43,4%), seguida da Área Metropolitana de Lisboa (35,8%) e a menor percentagem no Alentejo (1,9%) (Tabela 1).

Tabela 3 - Medidas de estatística descritiva das variáveis faixa etária e nível de instrução

Variáveis	Medidas	Valor
Faixa Etária (anos)	Mediana	70-79
	Quartil 1	60-69
	Quartil 3	80-89
Nível de Instrução	Mediana	Básico
	Quartil 1	Nenhum
	Quartil 3	Básico

A maioria dos doentes não oncológicos possuía cuidador informal (96,2%, n=51) (Gráfico 2). A média de idades do cuidador foi de 60,26 anos, com uma mediana de 58 anos e um desvio padrão de 13,73 anos. Registaram-se valores mínimo e máximo de 31 e 92 anos, respetivamente (Tabela 4).

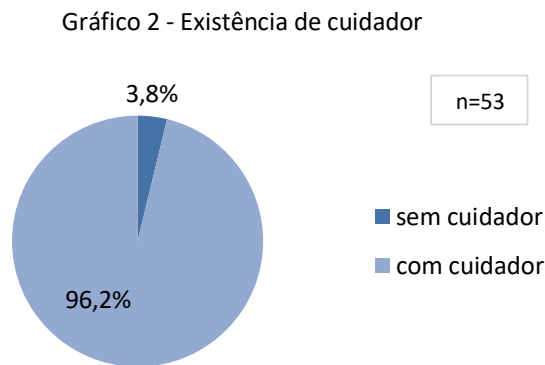


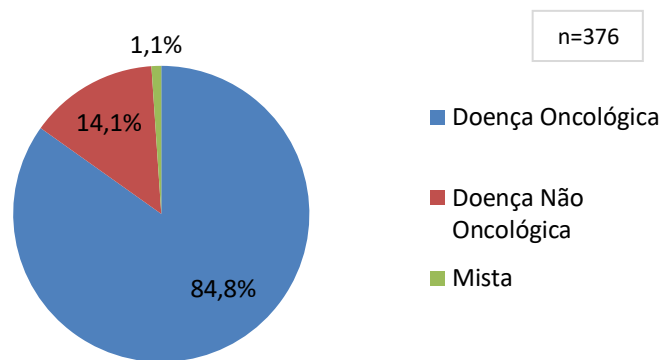
Tabela 4 - Medidas de estatística descritiva da variável idade do cuidador (anos)

Medidas	Valor
Média	60,26
Média aparada a 5%	59,89
Mediana	58,00
Desvio padrão	13,73
amplIQ	14,00
Quartil 1	52,00
Quartil 3	66,00
Mínimo	31,00
Máximo	92,00

6.2. Caracterização Clínica

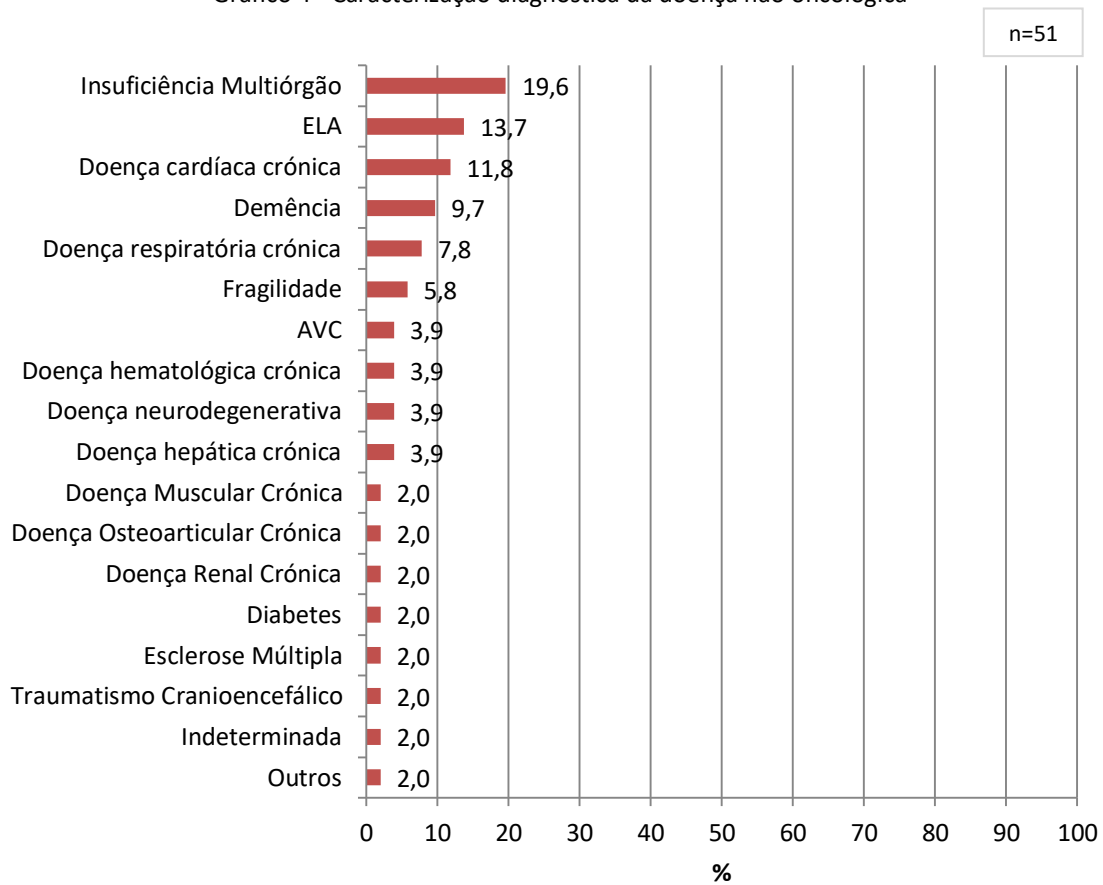
Como foi referido no capítulo da metodologia, a amostra total do projeto do OPCP, para 2017, foi de 376 doentes, dos quais 319 apresentavam doença oncológica (84,8%), 53 doença não oncológica (14,1%) e apenas 4 doença mista (1,1%). Posto estes valores e analisando o Gráfico 3, é possível constatar que a predominância de doentes referenciados e admitidos para os serviços/equipas de CP neste estudo possuíam doença oncológica. A amostra deste estudo, constituída por doentes com doença não oncológica, correspondeu a cerca de 14% do global.

Gráfico 3 - Caracterização Clínica quanto ao tipo de doença



A distribuição da doença não oncológica quanto ao seu diagnóstico pode ser analisada no Gráfico 4. A amostra válida para esta caracterização foi de 51 doentes, uma vez que existiram duas não respostas. As três classificações diagnósticas mais predominantes entre os sujeitos foram a insuficiência multiórgão (19,6%, n=10), a ELA (13,7%, n=7) e a doença cardíaca crónica (11,8%, n=6). As menos representativas, todas elas com 2%, foram as doenças muscular, osteoarticular e renal crónicas, a diabetes, a esclerose múltipla, o traumatismo cranioencefálico, doença indeterminada e outros.

Gráfico 4 - Caracterização diagnóstica da doença não oncológica



6.3. Referenciação e admissão nos serviços/equipes de Cuidados Paliativos

De seguida serão apresentadas as diferentes variáveis que, no contexto deste estudo, permitiram a caracterização do processo de referenciação/admissão dos doentes.

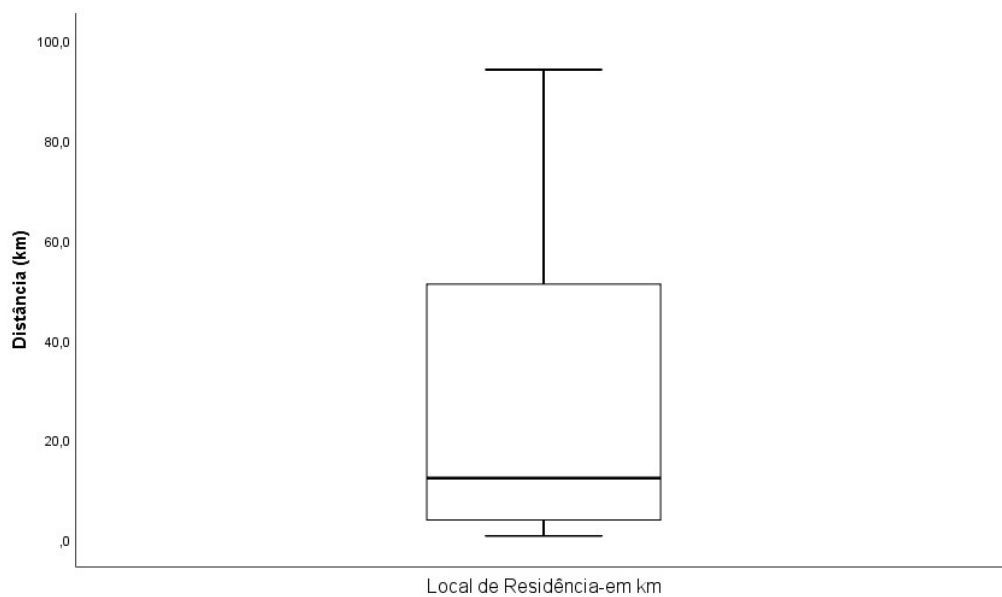
A distância percorrida entre a residência do doente e o serviço/sede da equipa de CP foi caracterizada em km e em tempo (minutos). Como foi referido no capítulo da metodologia, optou-se pela exclusão da equipa sediada numa das ilhas do arquipélago dos Açores pela reduzida distância percorrida para a prestação de cuidados face à realidade global em estudo. Assim, de uma amostra de 30 doentes (sem a equipa dos Açores) foram selecionados 25, pela existência de 5 não respostas quanto à morada de residência.

A distância média percorrida foi de 28,4 km, sendo a menor distância inferior a 1 km (0,7 km) e a maior de 94,2 km. A mediana foi de 12,3 km. A distribuição dos valores verificou-se ser simétrica e mesocúrtica (Tabela 5 e Gráfico 5).

Tabela 5 - Medidas de estatística descritiva da variável distância entre a residência do doente e o serviço/equipa (km)

Medidas	Valor
Média	28,40
Mediana	12,30
Desvio padrão	28,03
amplIQ	48,00
Quartil 1	3,90
Quartil 3	51,90
Mínimo	0,70
Máximo	94,20
Coeficiente de assimetria	1,56
Coeficiente de achatamento	-0,75

Gráfico 5 - Diagrama de caixa da variável distância entre a residência do doente e o serviço/equipa (km)

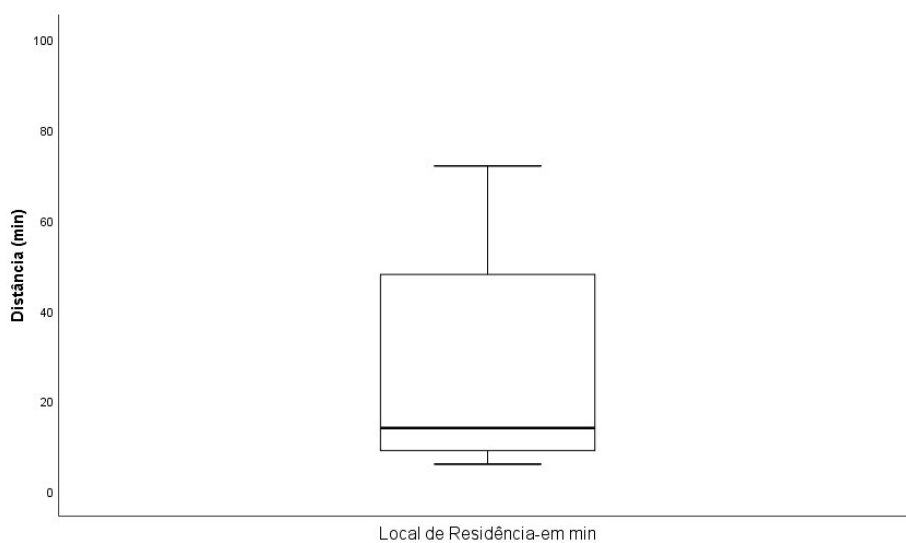


Quanto à distância avaliada em minutos (min), a média foi de 27,84 min, a mediana de 14 min e os valores extremo de 6 e 72 min. No que se refere à simetria da distribuição dos resultados esta também foi simétrica e mesocúrtica (Tabela 6 e Gráfico 6).

Tabela 6 - Medidas de estatística descritiva da variável distância entre a residência do doente e o serviço/equipa (minutos)

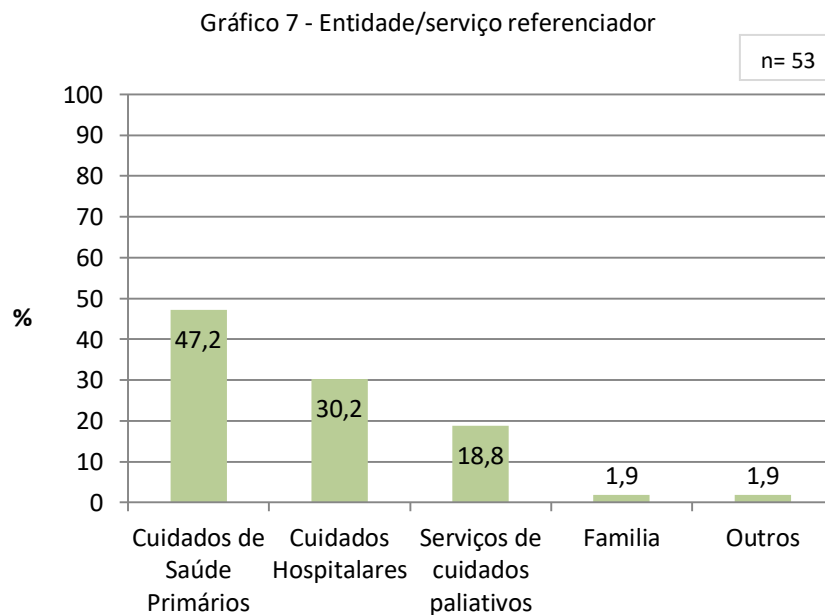
Medidas	Valor
Média	27,84
Mediana	14,00
Desvio padrão	21,00
amplIQ	41,00
Quartil 1	9,00
Quartil 3	50,00
Mínimo	6,00
Máximo	72,00
Coeficiente de assimetria	1,28
Coeficiente de achatamento	-1,34

Gráfico 6 - Diagrama de caixa da variável distância entre a residência do doente e o serviço/equipa (minutos)

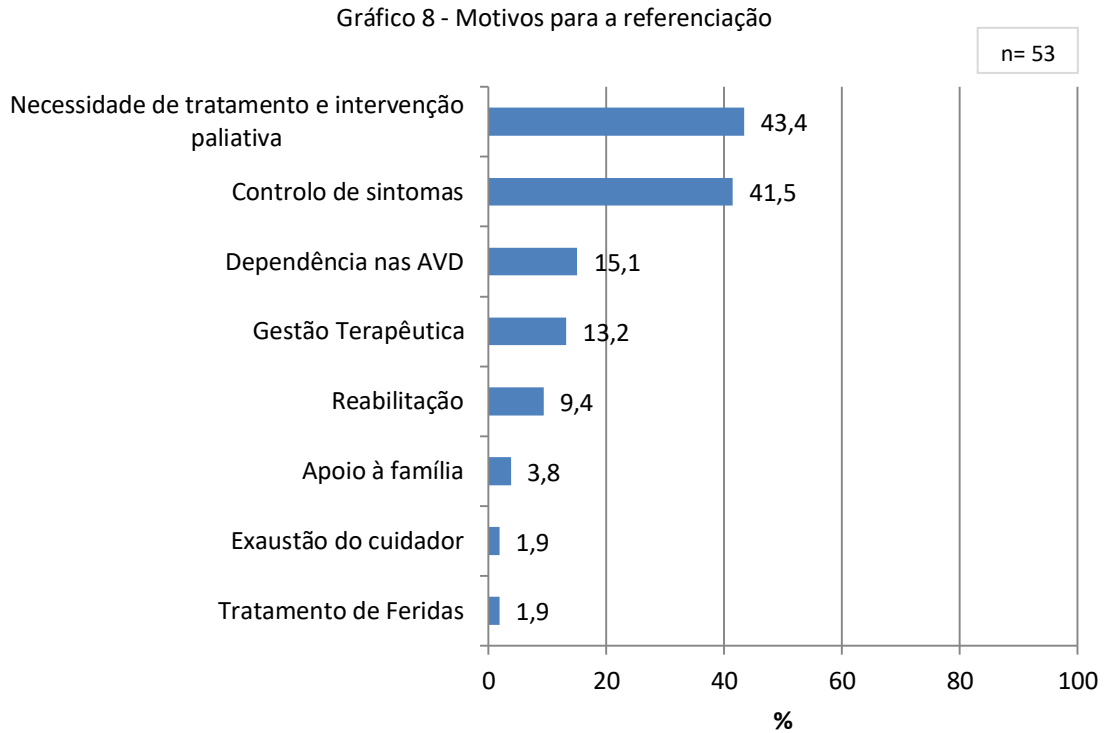


Quanto à admissão dos doentes em serviços/equipas de CP por NUTS II, verificou-se que os valores de frequência e percentagem foram coincidentes com os verificados para o local de residência. Assim, os doentes mantiveram-se a receber cuidados na mesma região (NUTS II) em que residiam.

Os serviços de cuidados de saúde primários foram os que mais referenciaram doentes não oncológicos com uma percentagem de 47,2% (n=25), logo seguidos dos serviços de cuidados hospitalares com 30,2% (n=16). A família e outros foram os menos registados, ambos com 1,9% (Gráfico 7).



Os motivos de referenciação mais referidos foram a necessidade de tratamento e intervenção paliativa (43,4%, 23 respostas) e o controlo de sintomas (41,5%, 22 respostas) e os menos referidos a exaustão do cuidador e o tratamento de feridas (ambos com uma resposta). Importa destacar que para alguns doentes foram registados mais do que um motivo para a referenciação, mantendo-se a amostra válida em 53 doentes. Assim, a percentagem apresentada corresponde à de cada motivo separadamente (Gráfico 8).



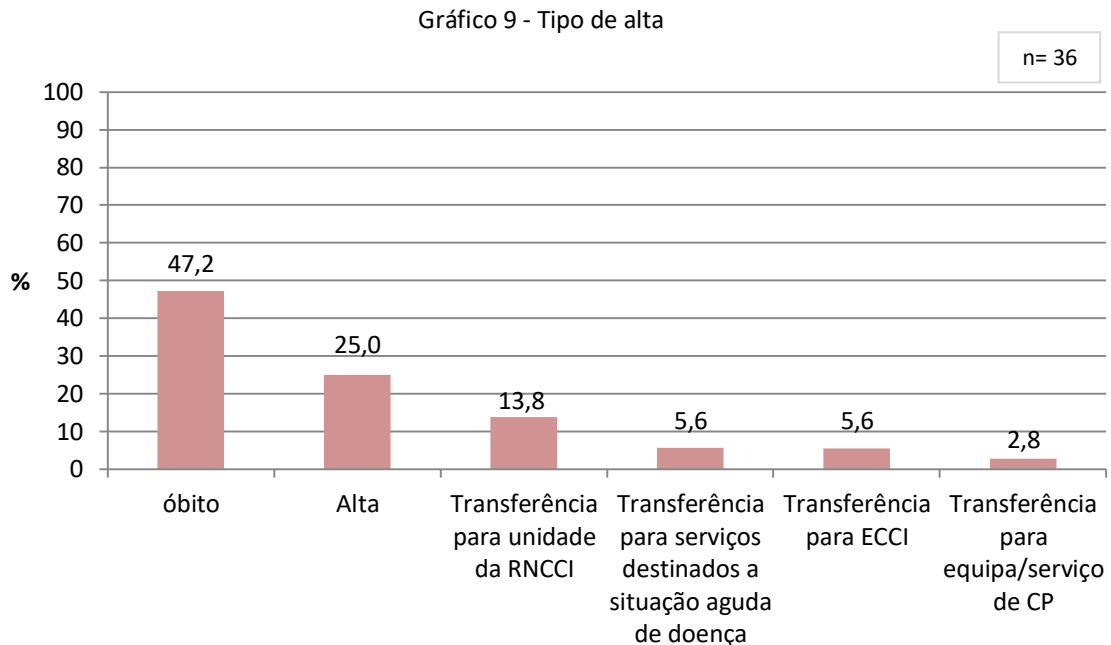
Para os doentes não oncológicos deste estudo apenas se verificaram os locais de prestação de cuidados correspondentes a “Hospice” e “Domicílio”, sendo neste último que se verificou a maior percentagem (64,2%) (Tabela 7).

Tabela 7 - Caracterização do local de prestação de cuidados

Local de Cuidados	n	%
<i>Hospice</i>	19	35,8
Domicílio	34	64,2
Total	53	100

Quanto ao tipo de alta foram válidas apenas as respostas para 36 doentes, sendo 17 as não respostas. Não foi possível apurar, mas a ausência de resposta poderia estar associada ao facto de o doente ainda se manter a receber cuidados no momento em que terminou a colheita de dados. O tipo de alta mais registado foi o óbito (47,2%, n= 17) seguido da alta sem encaminhamento conhecido para outros serviços/equipas

(25%, n= 9). O menos registado foi a transferência para outra equipa/serviço de CP (2,8%, n= 1) (Gráfico 9).



Como já foi referido no capítulo da metodologia, não existem dados para responder ao número total de doentes referenciados para os serviços/equipas de CP a nível nacional. Assim, não foi possível avaliar a sua proporção face aos efetivamente admitidos. O número de doentes não oncológicos admitidos e a receber cuidados, como já foi referido, foi de 53, provenientes dos 6 serviços/equipas que participaram no estudo.

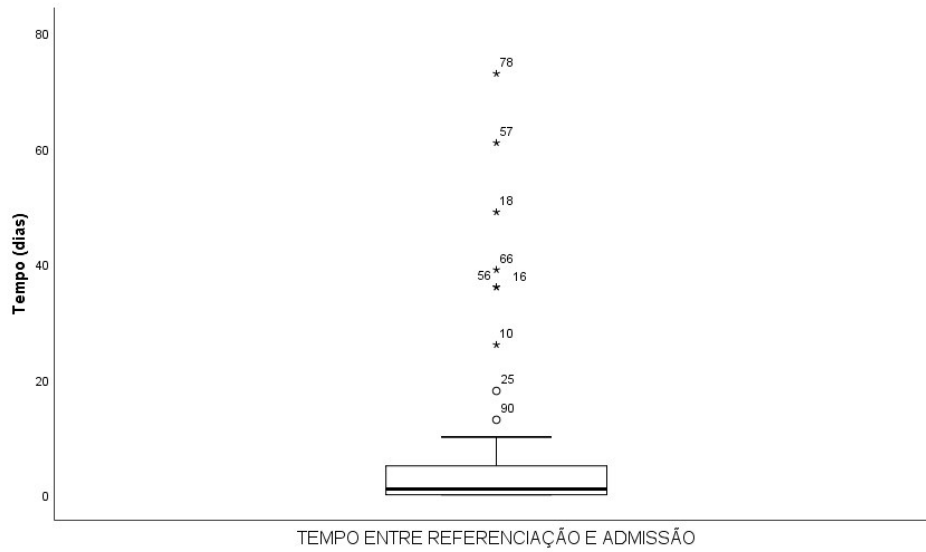
Quanto aos tempos da referenciação, admissão nos serviços/equipas de CP, alta e a avaliação de sintomas, estes podem ser analisados na Tabela 8. Para o total da amostra (n= 53) apenas foi possível estimar o tempo entre a referenciação e a admissão, pelo que nas restantes variáveis de tempo as omissões de resposta (data de alta ou de avaliação de sintomas) resultaram em alterações do número de situações analisadas.

Tabela 8 - Medidas de estatística descritiva das variáveis tempo entre a referência e a admissão, tempo entre a referência e a alta, tempo entre a admissão e a alta e tempo entre a admissão e a avaliação de sintomas (dias)

Medidas	Tempo entre referência e admissão (n= 53)	Tempo entre referência e alta (n= 36)	Tempo entre admissão e alta (n= 36)	Tempo entre admissão e avaliação de sintomas (n= 45)
	Valor			
Média	7,94	124,33	112,94	0,07
Média aparada a 5%	5,35	102,24	89,61	0,00
Mediana	1,00	59,00	46,50	0,00
Desvio padrão	16,26	165,49	164,41	0,33
amplIQ	5,00	110,00	108,00	0,00
Quartil 1	0,00	27,00	15,00	0,00
Quartil 3	5,00	137,00	123,25	0,00
Mínimo	0,00	2,00	2,00	0,00
Máximo	73,00	651,00	651,00	2,00
Coeficiente de assimetria	7,96	5,52	5,79	14,97
Coeficiente de achatamento	9,95	5,46	6,23	41,77

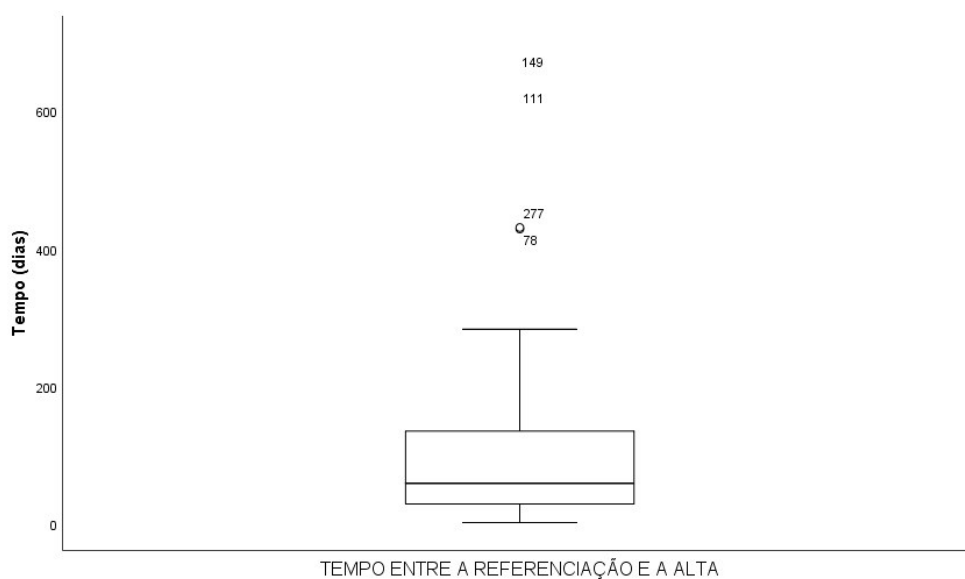
A média de tempo decorrente entre o momento da referência e a admissão num serviço/equipa foi de 7,94 dias. Pelo facto dos valores limite registados apresentarem uma amplitude significativa (73 dias) e o valor da mediana ser de 1 dia, apresenta-se também a média aparada a 5% que correspondeu a 5,35 dias (Tabela 8). Pela análise do Gráfico 10 foi possível constatar que se trata de uma distribuição assimétrica à direita, pelo que a admissão em serviços/equipas de CP ocorreu maioritariamente nos primeiros dias após a referência.

Gráfico 10 - Diagrama de caixa da variável tempo entre a referência e a admissão



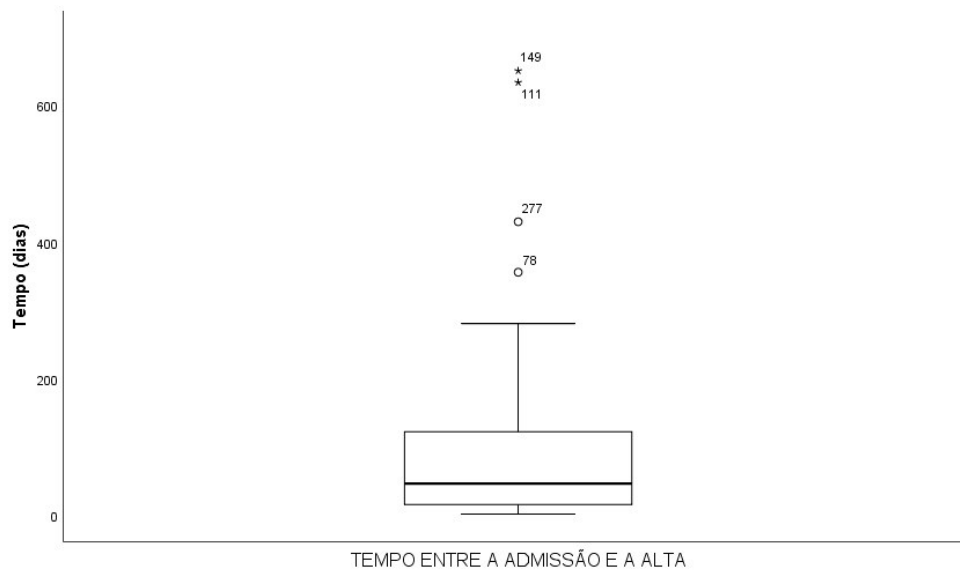
O tempo que mediou a referência e o momento da alta (independentemente do tipo de alta), para os que possuíam esse registo (n=36), foi em média (aparada a 5%) de 102,24 dias, com uma mediana de 59 dias e valores de extremo de 2 e 651 dias (Tabela 8). A distribuição revelou-se assimétrica à direita (Gráfico 11).

Gráfico 11 - Diagrama de caixa da variável tempo entre a referência e a alta



Quanto ao tempo entre a admissão e a alta, que correspondeu aos dias em que o doente foi acompanhado pela equipa ou esteve internado num serviço de CP (n=36), este foi caracterizado por uma média (aparada a 5%) de 89,61 dias e uma mediana de 46,5, sendo o menor tempo de 2 dias e o máximo de 651 dias (Tabela 8). A distribuição, também ela, assimétrica à direita como se pode observar no Gráfico 12.

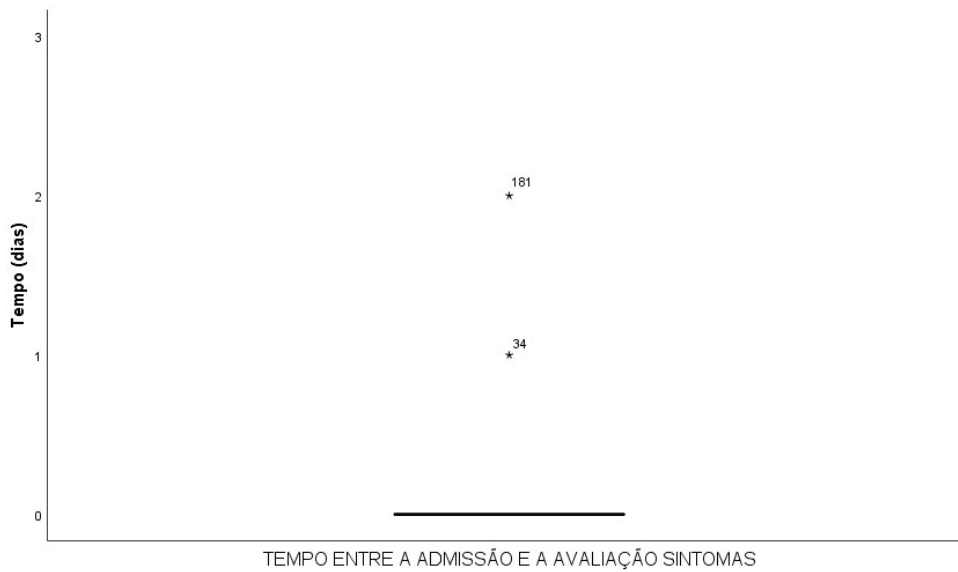
Gráfico 12 - Diagrama de caixa da variável tempo entre a admissão e a alta



Nos 45 casos em que foi possível avaliar o tempo que mediou a admissão e o momento em que foram avaliados os sintomas constatou-se que média, mediana e quartis assumiram o valor zero ou próximo de zero e que o máximo de tempo registado foi de 2 dias (Tabela 8). A distribuição de valores apresentou uma assimetria também à direita, pelo observado no Gráfico 13. Assim, a maioria dos doentes teve a avaliação de sintomas no próprio dia da admissão.

Quanto ao achatamento, as distribuições acima referidas revelaram-se leptocúrticas (Tabela 8).

Gráfico 13 - Diagrama de caixa da variável tempo entre a admissão e a avaliação de sintomas



A ausência do número total de doentes não oncológicos referenciados a nível nacional impediu também a análise do impacto global da espera pela admissão em CP, em termos de tempo de sobrevivência. A amostra válida para o cálculo do tempo de sobrevivência, tanto na referenciação como na admissão, foi de 17 doentes.

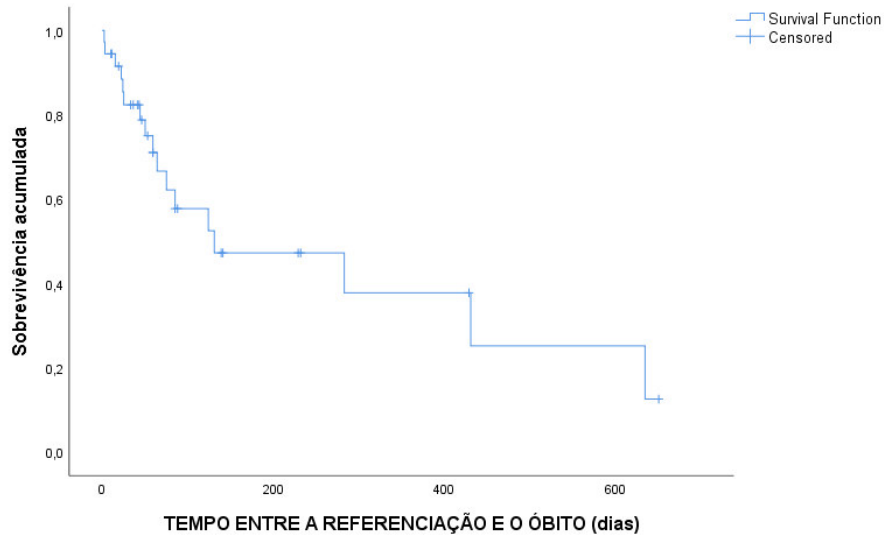
A média estimada de tempo de sobrevivência após referenciação foi de 274,91 dias e os valores mínimo e máximo verificados foram de 2 e 635 dias, respetivamente. A mediana da distribuição ocorreu aos 131 dias, pelo que 50% da amostra válida faleceu até este momento (Tabela 9 e Gráfico 14).

Tabela 9 - Proporção cumulativa de sobrevivência com o tempo após a referência

Tempo (dias)	Proporção cumulativa de sobrevivência com o tempo	
	Estimativa	Erro
2	0,97	0,03
3	0,94	0,04
15	0,92	0,05
22	0,88	0,05
24	0,85	0,06
25	0,82	0,07
44	0,79	0,07
50	0,75	0,08
59	0,71	0,08
64	0,67	0,09
75	0,62	0,09
85	0,58	0,10
124	0,53	0,10
131	0,47	0,10
283	0,38	0,12
431	0,25	0,13
635	0,13	0,11

Medidas	Estimativa	Erro	Intervalo de Confiança 95% (IC _{95%})
Média	274,91	56,73	[163,72 – 386,09]
Mediana	131,00	103,01	[0,00 – 332,90]

Gráfico 14 - Curva de sobrevivência após referenciação



Quanto ao tempo de sobrevivência desde a admissão a média estimada foi de 276,78 dias e a mediana de 124 dias. O tempo mínimo de sobrevivência foi de 2 dias e o máximo de 634 dias. Assim, 50% da amostra válida faleceu até aos 124 dias (Tabela 10 e Gráfico 15).

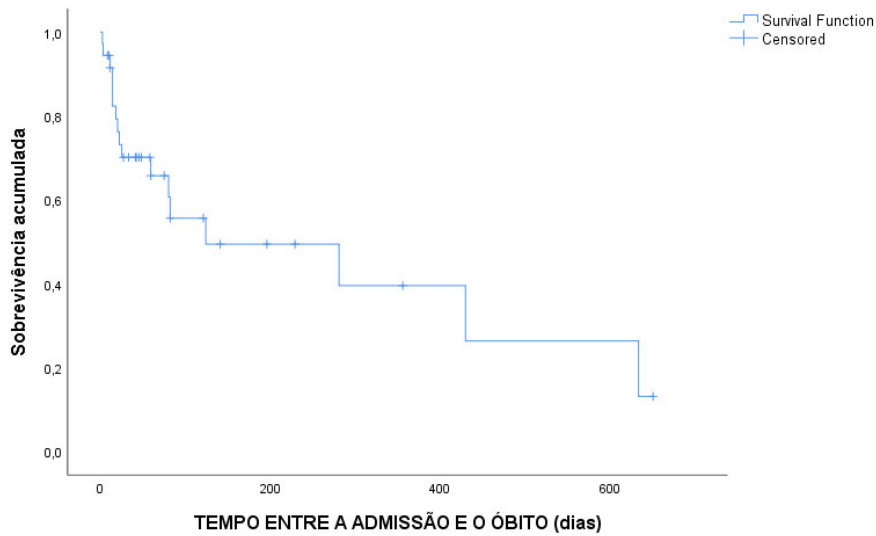
Verificou-se que cerca de 6% dos doentes faleceram até ao terceiro dia após referenciação/admissão e cerca de 30% no primeiro mês após admissão.

Tabela 10 - Proporção cumulativa de sobrevivência com o tempo após admissão

Tempo (dias)	Proporção cumulativa de sobrevivência com o tempo	
	Estimativa	Erro
2	0,97	0,03
3	0,94	0,04
11	0,92	0,05
14	-	-
14	-	-
14	0,82	0,07
18	0,79	0,07
20	0,76	0,07
22	0,73	0,08
25	0,70	0,08
59	0,67	0,09
80	0,61	0,09
82	0,56	0,10
124	0,50	0,11
281	0,40	0,12
430	0,26	0,14
634	0,13	0,12

Medidas	Estimativa	Erro	IC _{95%}
Média	276,78	58,83	[161,48 – 392,08]
Mediana	124,00	129,64	[0,00 – 378,10]

Gráfico 15 - Curva de sobrevivência após admissão



6.4. Avaliação de sintomas com a Escala FACIT-Pal

Como referido anteriormente no capítulo da metodologia, a avaliação da escala ocorreu em vários momentos (M0, M1, M2 e M3). O M0 permitiu avaliar qual a situação dos doentes imediatamente antes do início da intervenção das equipas de CP.

A Tabela 11 apresenta as medidas de estatística descritiva verificadas para os *scores* de cada domínio da escala FACIT-Pal no M0. Verificou-se que apenas 10 doentes não oncológicos possuíam resposta à escala FACIT-Pal (18,9% da amostra).

Tabela 11 - Medidas de estatística descritiva do *score* de cada domínio da escala FACIT-Pal (M0)

Medidas	Domínios da escala FACIT-Pal – M0 (n=10)				
	Score Bem-estar físico (BEF)	Score Bem-estar social/familiar (BESF)	Score Bem-estar emocional (BEE)	Score Bem-estar funcional (BEFU)	Score Preocupações adicionais (PA)
	Valor				
Média	11,60	18,65	11,60	8,37	41,50
Mediana	10,00	19,25	12,00	8,00	40,50
Desvio padrão	9,01	4,65	6,06	5,52	7,66
amplIQ	16,25	8,17	10,50	9,50	6,75
Quartil 1	2,75	14,00	6,75	3,00	37,50
Quartil 3	19,00	22,17	17,25	12,50	44,25
Mínimo	2,00	12,83	1,00	2,00	31,00
Máximo	27,00	25,67	20,00	18,00	57,00
Coeficiente de assimetria	0,68	0,12	-0,42	0,60	1,25
Coeficiente de achatamento	-0,89	-1,39	-0,60	-0,85	0,70

No domínio BEF a média de *score* foi de 11,6, o desvio padrão de 9,01, a mediana de 10 e os valores extremo verificados de 2 e 27. A distribuição dos resultados revelou-se simétrica e mesocúrtica (Tabela 11 e Gráfico 16). Os valores de frequência e percentagem referentes aos itens deste domínio constam da Tabela 12. Nos itens “estou sem energia”, “fico enjoado(a)” e “por causa do meu estado físico, tenho dificuldade em atender às necessidades da minha família” a opção de resposta que apresentou maior percentagem correspondeu igualmente à sua mediana. Assim, as opções registadas foram pela mesma ordem: “muito” (50%), “nem um pouco” (60%) e “muitíssimo” (70%). A mediana do item “tenho dores” foi “mais ou menos” e do item “sinto-me doente” foi “muito”. Os itens “sinto-me incomodado(a) pelos efeitos secundários do tratamento” e “sinto-me forçado(a) a passar tempo deitado(a)” tiveram como mediana duas opções de resposta da escala, pela presença de número decimal compreendido entre estas. Assim, no primeiro item mencionado a mediana foi

“mais ou menos” e “muito”, ao passo que no segundo item referido a mediana foi “muito” e “muitíssimo”.

Gráfico 16 - Diagrama de caixa da variável score do domínio Bem-estar físico da escala FACIT-Pal



Tabela 12 - Caracterização por item do domínio Bem-estar físico da escala FACIT-Pal (M0)

Itens	Domínio Bem-estar físico (n=10)									
	Opções de resposta									
	Nem um pouco		Um pouco		Mais ou menos		Muito		Muitíssimo	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Estou sem energia	1	10,0	1	10,0	1	10,0	5	50,0	2	20,0
Fico enjoado(a)	6	60,0	-	-	-	-	3	30,0	1	10,0
Por causa do meu estado físico, tenho dificuldade em atender às necessidades da minha família	2	20,0	-	-	1	10,0	-	-	7	70,0
Tenho dores	2	20,0	3	30,0	-	-	3	30,0	2	20,0
Sinto-me incomodado(a) pelos efeitos secundários do tratamento	4	40,0	1	10,0	-	-	2	20,0	3	30,0
Sinto-me doente	2	20,0	1	10,0	1	10,0	3	30,0	3	30,0
Sinto-me forçado(a) a passar tempo deitado(a)	1	10,0	-	-	1	10,0	3	30,0	5	50,0

No caso do domínio BESF ocorreu uma média de 18,65, com um desvio padrão de 4,65, uma mediana de 19,25 e valores mínimo e máximo de 12,83 e 25,67, respetivamente. A distribuição dos resultados foi simétrica e mesocúrtica (Tabela 11 e Gráfico 17). Os valores de frequência e percentagem correspondentes aos itens deste domínio constam da Tabela 13. Para os itens que se seguem a resposta assumida como mediana correspondeu igualmente à resposta com maior percentagem: “sinto que tenho uma boa relação com os meus amigos” (“muito”- 60%), “recebo apoio emocional da minha família” (“muitíssimo” - 60%), “recebo apoio dos meus amigos” (“muito”- 60%) e “estou satisfeito(a) com a minha vida sexual” (“nem um pouco” - 100%). Neste último item o valor da amostra válida foi de apenas um doente. O item “a minha família aceita a minha doença” teve como mediana a opção “mais ou menos”. À semelhança do ocorrido no domínio anterior, alguns itens apresentaram como mediana duas opções da escala. Foi o caso de “estou satisfeito(a) com a maneira como a minha família fala sobre a minha doença” (“mais ou menos” e “muito”) e de “sinto-me próximo(a) do(a) meu(minha) parceiro(a) (ou da pessoa que me dá maior apoio)” (“muito” e “muitíssimo”). Este último item mencionado com uma amostra válida de 8 doentes.

Gráfico 17 - Diagrama de caixa da variável *score* do domínio Bem-estar social/familiar da escala FACIT-Pal



Tabela 13 - Caracterização por item do domínio Bem-estar social/familiar da Escala FACIT-Pal (M0)

Itens	Domínio Bem-estar social/familiar (n=10)									
	Opções de resposta									
	Nem um pouco		Um pouco		Mais ou menos		Muito		Muitíssimo	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Sinto que tenho uma boa relação com os meus amigos	-	-	-	-	3	30,0	6	60,0	1	10,0
Recebo apoio emocional da minha família	-	-	-	-	2	20,0	2	20,0	6	60,0
Recebo apoio dos meus amigos	-	-	1	10,0	2	20,0	6	60,0	1	10,0
A minha família aceita a minha doença	1	10,0	1	10,0	4	40,0	4	40,0	-	-
Estou satisfeito(a) com a maneira como a minha família fala sobre a minha doença	2	20,0	1	10,0	2	20,0	5	50,0	-	-
Sinto-me próximo(a) do(a) meu(minha) parceiro(a) (ou da pessoa que me dá maior apoio) (n=8)	-	-	-	-	-	-	4	50,0	4	50,0
Estou satisfeito(a) com a minha vida sexual (n=1)	1	100,0	-	-	-	-	-	-	-	-

O domínio BEE obteve uma média de 11,6, um desvio padrão de 6,06, uma mediana de 12 e scores compreendidos entre 1 e 20. A distribuição dos resultados foi também simétrica e mesocúrtica (Tabela 11 e Gráfico 18). Os valores de frequência e percentagem dos itens deste domínio constam da Tabela 14. No item “sinto-me triste” a mediana e resposta mais prevalente foi “muito” (30%), ao passo que em “estou satisfeito(a) com a maneira como enfrento a minha doença” e “estou perdendo a esperança na luta contra a minha doença” a mediana e prevalência esteve na resposta “mais ou menos” (50% e 40%, respetivamente). As situações de mediana com dois valores foram verificadas em “sinto-me nervoso(a)” com as respostas “nem um pouco” e “um pouco”, em “estou preocupado(a) com a ideia de morrer” com as respostas “um pouco” e “mais ou menos” e por fim, em “estou preocupado(a) que o meu estado venha a piorar” com as opções “mais ou menos” e “muito”.

Gráfico 18 - Diagrama de caixa da variável *score* do domínio Bem-estar emocional da escala FACIT-Pal

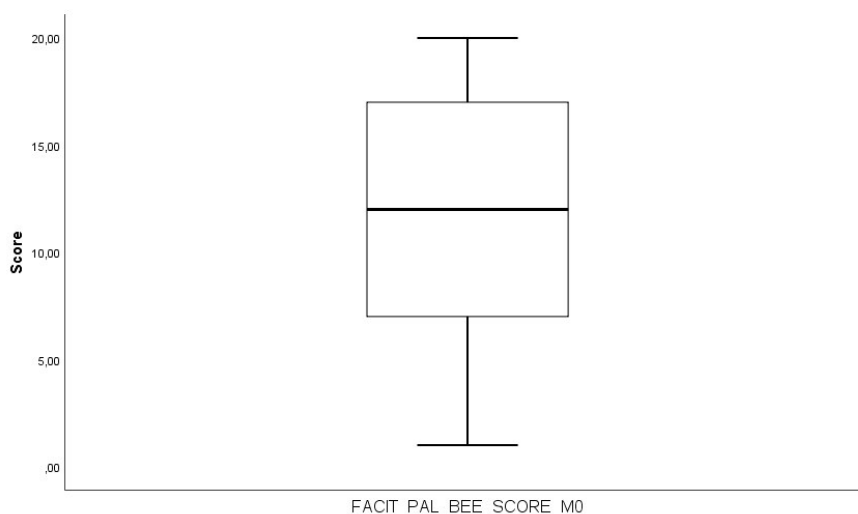


Tabela 14 - Caracterização por item do domínio Bem-estar emocional da escala FACIT-Pal (M0)

Domínio Bem-estar emocional (n=10)										
Itens	Opções de resposta									
	Nem um pouco		Um pouco		Mais ou menos		Muito		Muitíssimo	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Sinto-me triste	1	10,0	-	-	3	30,0	3	30,0	3	30,0
Estou satisfeito(a) com a maneira como enfrento a minha doença	1	10,0	-	-	5	50,0	4	40,0	-	-
Estou perdendo a esperança na luta contra a minha doença	1	10,0	1	10,0	4	40,0	2	20,0	2	20,0
Sinto-me nervoso(a)	5	50,0	1	10,0	1	10,0	1	10,0	2	20,0
Estou preocupado(a) com a ideia de morrer	2	20,0	3	30,0	1	10,0	1	10,0	3	30,0
Estou preocupado(a) que o meu estado venha a piorar	2	20,0	2	20,0	1	10,0	2	20,0	3	30,0

Já no domínio BEFU a média do *score* foi de 8,37, o desvio padrão de 5,52, a mediana de 8 e valores extremos de 2 e 18. A distribuição dos resultados foi também simétrica e mesocúrtica (Tabela 11 e Gráfico 19). Os valores de frequência e percentagem dos itens deste domínio podem ser observados na Tabela 15. Os itens cuja mediana correspondeu também à resposta com maior percentagem foram: “sou capaz de trabalhar (inclusive em casa)” (“nem um pouco” - 70%), “sinto-me realizado(a) com o meu trabalho (inclusive em casa)” (“nem um pouco” - 70%), “sou capaz de sentir prazer em viver” (“mais ou menos” - 50%) e “gosto das coisas que normalmente faço

para me divertir” (“nem um pouco” - 55,6%). Importa ressaltar que este último item foi respondido apenas por 9 doentes. O item “estou satisfeito(a) com a qualidade da minha vida neste momento” teve como mediana a resposta “um pouco”. Os itens com duas respostas como valor de mediana foram: “aceito a minha doença” (“nem um pouco” e “um pouco”) e “durmo bem” (“mais ou menos” e “muito”).

Gráfico 19 - Diagrama de caixa da variável score do domínio Bem-estar funcional da escala FACIT-Pal



Tabela 15 - Caracterização por item do domínio Bem-estar funcional da escala FACIT-Pal (M0)

Itens	Domínio Bem-estar funcional (n=10)									
	Opções de resposta									
	Nem um pouco		Um pouco		Mais ou menos		Muito		Muitíssimo	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Sou capaz de trabalhar (inclusive em casa)	7	70,0	1	10,0	2	20,0	-	-	-	-
Sinto-me realizado(a) com o meu trabalho (inclusive em casa)	7	70,0	1	10,0	2	20,0	-	-	-	-
Sou capaz de sentir prazer em viver	3	30,0	1	10,0	5	50,0	1	10,0	-	-
Aceito a minha doença	5	50,0	1	10,0	3	30,0	1	10,0	-	-
Durmo bem	-	-	-	-	5	50,0	3	30,0	2	20,0
Gosto das coisas que normalmente faço para me divertir (n=9)	5	55,6	1	11,1	2	22,2	-	-	1	11,1
Estou satisfeito(a) com a qualidade da minha vida neste momento	5	50,0	-	-	4	40,0	1	10,0	-	-

Por último, o domínio das PA obteve uma média de 41,5, um desvio padrão de 7,66, uma mediana de 40,5 e *scores* compreendidos entre 31 e 57. A distribuição dos resultados foi, à semelhança dos anteriores domínios, simétrica e mesocúrtica (Tabela 11 e Gráfico 20). Os valores de frequência e percentagem dos itens deste domínio podem ser observados na Tabela 16. Os itens que se seguem apresentaram a opções de resposta “nem um pouco” como mediana e simultaneamente como a resposta com maior percentagem. Foram estes: “sinto falta de ar” (60%), “tenho prisão de ventre” (80%), “tenho vomitado” (80%), “sinto-me independente” (70%), “sou capaz de tomar decisões” (60%) e “o meu pensamento é claro” (60%). Os itens “tenho familiares que poderiam assumir as minhas responsabilidades”, “sinto que a minha família me dá valor” e “sou capaz de me abrir com as minhas pessoas de confiança sobre as minhas preocupações” tiveram como mediana a resposta “muito”. “Mais ou menos” correspondem à mediana dos itens “o meu peso vai baixando” e “tenho a boca e garganta secas”, ao passo que “um pouco” foi a mediana de “sinto-me com esperança”. Do mesmo modo que nos domínios anteriores, verificou-se a mediana representada por duas opções de resposta da escala. Os itens correspondentes foram: “mantenho contacto com os meus amigos” (“mais ou menos” e “muito”), “sinto que sou um peso para a minha família” (“nem um pouco” e “pouco”), “partes do meu corpo estão inchadas” (“nem um pouco” e “um pouco”), “sinto-me útil” (“nem um pouco” e “pouco”), “procuro aproveitar cada dia ao máximo” (“um pouco” e “mais ou menos”), “tenho paz de espírito” (“mais ou menos” e “muito”) e “tenho sido capaz de me reconciliar (fazer as pazes) com os outros” (“mais ou menos” e “muito”).

Importa ainda destacar que para os domínios BEF, BEE e BEFU foi verificada forte dispersão em torno da média^{§§}.

^{§§} Desvio padrão com valor superior a 30% do valor da média.

Gráfico 20 - Diagrama de caixa da variável score do domínio Preocupações adicionais da escala FACIT-Pal

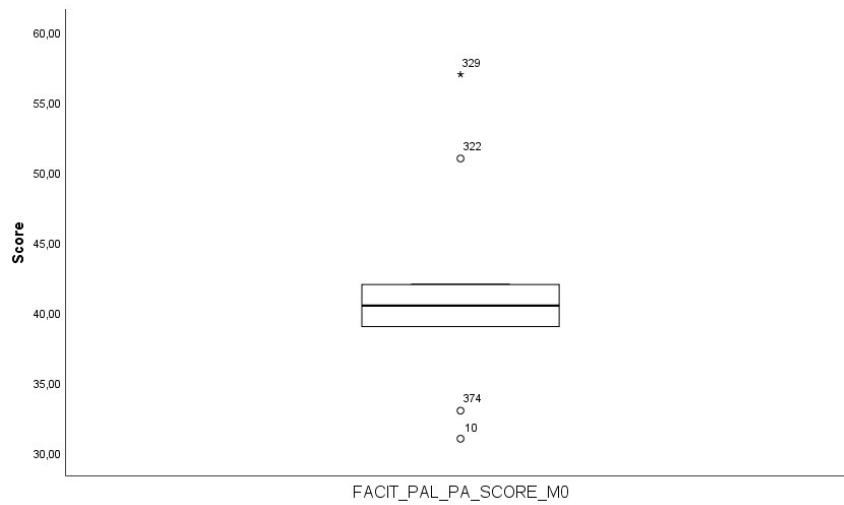


Tabela 16- Caracterização por item do domínio Preocupações adicionais da escala FACIT-Pal (M0)

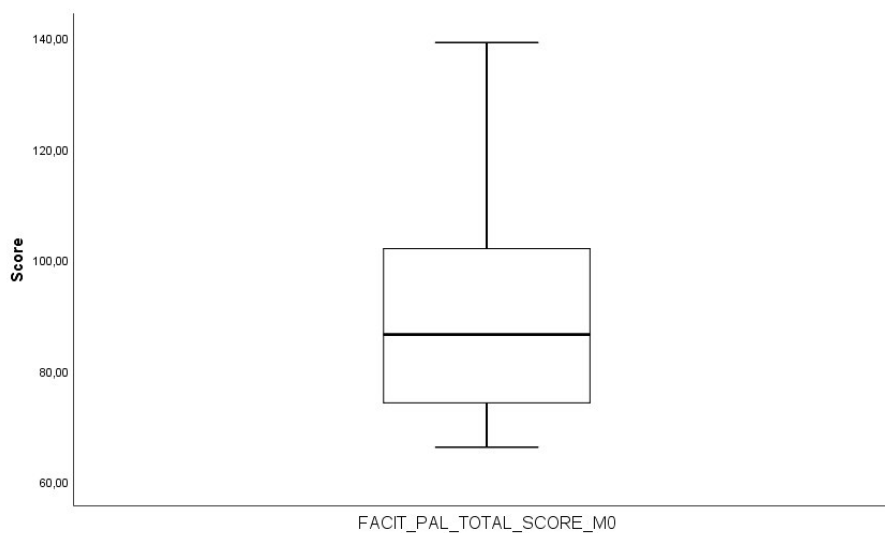
Domínio Preocupações adicionais (n=10)										
Itens	Opções de resposta									
	Nem um pouco		Um pouco		Mais ou menos		Muito		Muitíssimo	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Mantenho contacto com os meus amigos	1	10,0	1	10,0	3	30,0	4	40,0	1	10,0
Tenho familiares que poderiam assumir as minhas responsabilidades	-	-	1	10,0	1	10,0	4	40,0	4	40,0
Sinto que a minha família me dá valor	-	-	-	-	2	20,0	4	40,0	4	40,0
Sinto que sou um peso para a minha família	5	50,0	2	20,0	2	20,0	1	10,0	-	-
Sinto falta de ar	6	60,0	1	10,0	1	10,0	1	10,0	1	10,0
Tenho prisão de ventre	8	80,0	-	-	-	-	1	10,0	1	10,0
O meu peso vai baixando	3	30,0	2	20,0	-	-	2	20,0	3	30,0
Tenho vomitado	8	80,0	-	-	-	-	1	10,0	1	10,0
Partes do meu corpo estão inchadas	5	50,0	1	10,0	-	-	3	30,0	1	10,0
Tenho a boca e garganta secas	3	30,0	1	10,0	2	20,0	4	40,0	-	-
Sinto-me independente	7	70,0	2	20,0	1	10,0	-	-	-	-
Sinto-me útil	5	50,0	2	20,0	1	10,0	2	20,0	-	-
Procuo aproveitar cada dia ao máximo	3	30,0	2	20,0	2	20,0	3	30,0	-	-
Tenho paz de espírito	1	10,0	1	10,0	3	30,0	2	20,0	3	30,0
Sinto-me com esperança	4	40,0	2	20,0	2	20,0	2	20,0	-	-
Sou capaz de tomar decisões	6	60,0	2	20,0	1	10,0	1	10,0	-	-
O meu pensamento é claro	6	60,0	-	-	-	-	4	40,0	-	-
Tenho sido capaz de me reconciliar (fazer as pazes) com os outros	2	20,0	-	-	3	30,0	2	20,0	3	30,0
Sou capaz de me abrir com as minhas pessoas de confiança sobre as minhas preocupações	2	20,0	1	10,0	1	10,0	3	30,0	3	30,0

O *score* total no M0 teve uma média de 91,72, um desvio padrão de 23,35, uma mediana de 86,5 e *scores* mínimo e máximo de 66,17 e 139,17, respetivamente. A distribuição dos valores, também ela, foi simétrica e mesocúrtica (Tabela 17 e Gráfico 21).

Tabela 17 - Medidas de estatística descritiva do *score* total da escala FACIT-Pal no M0

Medidas	Valor
Média	91,72
Mediana	86,50
Desvio padrão	23,35
ampIQ	31,42
Quartil 1	73,92
Quartil 3	105,33
Mínimo	66,17
Máximo	139,17
Coefficiente de assimetria	1,33
Coefficiente de achatamento	0,16

Gráfico 21 - Diagrama de caixa da variável *score* total da escala FACIT-Pal



Os três momentos seguintes (M1, M2 e M3) corresponderam às avaliações de sintomas já sob a intervenção da equipa de CP. Nesta fase, apenas foi dada continuidade das avaliações iniciadas no M0 em 1 doente. O facto da amostra válida ter sido apenas de 1 doente não permitiu analisar fidedignamente a evolução dos *scores* e perceber qual o impacto da intervenção da equipa de CP. Deste modo, não se procedeu à apresentação das medidas de estatística descritiva referentes a estes momentos, constando apenas na Tabela 18 os valores de *score* obtidos para esse doente.

Tabela 18 - *Scores* da escala FACIT-Pal no M1, M2 e M3

Domínios da Escala	Momentos da avaliação de sintomas (n=1)		
	M1	M2	M3
Bem-estar físico	27	27	27
Bem-estar social/familiar	21	21	21
Bem-estar emocional	17	17	17
Bem-estar funcional	16	16	16
Preocupações adicionais	50	53	51
<i>Score total</i>	131	134	132

6.5. Estatística analítica (associação entre variáveis)

No seguimento do já referido, não foi possível avaliar a efetividade do controlo sintomático para estes doentes pela insuficiência de dados para o cálculo diferencial de *scores*. Este era o objetivo principal do estudo em termos de estatística analítica.

Assim, com os resultados obtidos, optou-se pela associação de outras variáveis.

Em primeiro lugar, a associação entre o local de prestação de cuidados e a classificação diagnóstica da doença não oncológica, válida para 51 doentes.

Verificou-se ser uma associação estatisticamente significativa ($\chi^2_{mc} (17) = 30,21$, $p=0,002$, $IC_{99\%} [0,001 - 0,003]$), pelo que os locais de prestação de cuidado verificados neste estudo estavam associados a determinados diagnósticos de doença não oncológica. Assim, 30,4% dos doentes com o domicílio como local de prestação cuidados tinham insuficiência multiórgão, enquanto 22,1% e 16,6% dos doentes em *hospice* tinham doença cardíaca crónica e ELA, respetivamente. Ainda de destacar que todos os doentes com insuficiência multiórgão estavam a ser cuidados no domicílio, sendo este o diagnóstico mais prevalente. Apesar do diagnóstico de ELA ter aproximadamente o mesmo número de doente em ambos os locais de cuidados a representatividade esteve no *hospice* pela comparação com todos os restantes diagnósticos presentes nesse local de cuidados (Tabela 19).

Tabela 19 - Tabela de dupla entrada para associação entre as variáveis local de prestação de cuidados e classificação diagnóstica da doença não oncológica

		Classificação Diagnóstica da doença não oncológica																			
		AVC	Doença cardíaca crónica	Doença hematológica crónica	Doença hepática crónica	Doença muscular crónica	Doença neurodegenerativa	Doença osteoarticular crónica	Doença renal crónica	Doença respiratória crónica	Demência	Diabetes	ELA	Esclerose múltipla	Fragilidade	Indeterminada	Insuficiência multiórgão	Outros	Traumatismo craneoencefálico	Total	
Local de prestação de cuidados	Hospice	n	2	4	1	2	0	0	0	0	2	1	3	0	0	1	0	1	1	18	
		%	11,1	22,1	5,6	11,1	0,0	0,0	0,0	0,0	11,1	5,6	16,6	0,0	0,0	5,6	0,0	5,6	5,6	100,0	
	Domicílio	n	0	2	1	0	1	2	1	1	4	3	0	4	1	3	0	10	0	0	33
		%	0,0	6,1	3,0	0,0	3,0	6,1	3,0	3,0	12,1	9,1	0,0	12,1	3,0	9,1	0,0	30,4	0,0	0,0	100,0
	Total	n	2	6	2	2	1	2	1	1	4	5	1	7	1	3	1	10	1	1	51
		%	3,9	11,8	3,9	3,9	2,0	3,9	2,0	2,0	7,8	9,7	2,0	13,7	2,0	5,8	2,0	19,6	2,0	2,0	100,0

Outra das associações realizadas foi entre a idade dos doentes e o *score* de cada domínio da escala FACIT-Pal, incluindo o *score* total, no M0. A idade dos doentes, para a amostra válida de 10 doentes, teve uma média de 79,5 anos, um desvio padrão de 10,71 e uma mediana de 82 anos.

Apenas se verificou associação estatisticamente significativa entre a idade dos doentes e os *scores* dos domínios bem-estar físico ($r=-0,08$, $p=0,005$) e bem-estar funcional ($r=-0,07$, $p=0,02$). Em ambas as situações, a associação foi alta e negativa, pelo que quanto mais avançada a idade dos sujeitos menor o *score* do domínio do bem-estar físico e bem-estar funcional, ou seja, verificou-se menor qualidade de vida a estes níveis (Tabela 20).

Tabela 20 - Correlação de Pearson para as variáveis idade e os *scores* dos domínios da escala FACIT-Pal (M0)

		Domínios da escala FACIT-Pal (M0)					Score total
		Score BEF	Score BESF	Score BEE	Score BEFU	Score PA	
Idade	Correlação (r)	-0,80*	0,35	-0,34	-0,70**	-0,22	-0,57
	Significância (p)	0,005	0,33	0,34	0,02	0,54	0,09

* $p < 0,01$; ** $p < 0,05$

Por último, procedeu-se à associação entre a existência de cuidador e os *scores* de cada domínio da escala FACIT-Pal e o *score* total no M0. O objetivo foi dar resposta à questão: Qual o efeito da existência de cuidador (variável independente) nos *scores* dos domínios da escala FACIT-Pal e no *score* total (variável dependente)?

Numa amostra válida de 10 doentes, apenas um doente não tinha cuidador. Assim, o grupo em análise correspondeu aos doentes com cuidador. Verificou-se que a associação entre a existência de cuidador e os *scores* da escala FACIT-Pal não foi estatisticamente significativa ($p > 0,05$) (Tabela 21). Assim, a existência de cuidador não evidenciou ter repercussões significativas no que respeita ao bem-estar/qualidade de vida nestes doentes.

Tabela 21 - Teste de Mann-Whitney para as variáveis existência de cuidador e os *scores* dos domínios da escala FACIT-Pal (M0)

		Domínios da escala FACIT-Pal (M0)					Score total
		Score BEF	Score BESF	Score BEE	Score BEFU	Score PA	
Existência de Cuidador (Grupo: com cuidador)	Mann-Whitney - U	0,00	1,50	4,50	1,00	0,00	4,00
	Significância (p)	0,12	0,28	1,00	0,22	0,12	0,86

7. Discussão dos Resultados

A amostra foi maioritariamente composta por doentes do género feminino (60,4%). A média de idade rondou os 72 anos, que se verificou ser semelhante a outros estudos^{57,58,59,60,61}. A mediana foi de 78 anos, pelo que 50% da amostra apresentava idades acima deste valor, corroborando a assimetria à esquerda da distribuição. O aumento da longevidade tem vindo a traduzir-se numa maior prevalência de doenças crónicas, degenerativas e incapacitantes, em idades cada vez mais avançadas, pelo que a necessidade de intervenção paliativa revela-se maior nesta fase da vida. De forma a enquadrar estes resultados no contexto populacional nacional, os dados do INE, para 2016, revelaram que 21,1% (2 176 640 pessoas) da população residente em Portugal era idosa (65 ou mais anos). Em particular, o número de idosos do género feminino (1 269 037 pessoas) sobrepôs-se ao número de idosos do género masculino (907 603 pessoas). A esperança média de vida aos 65 anos, no triénio de 2014-2016, foi em média de 17,44 anos para os homens e de 20,73 para as mulheres⁶².

Os sujeitos que constituíram a amostra possuíam sobretudo um nível de escolaridade básica ou não a possuíam. De acordo com os dados da Pordata para 2017, em termos de proporção, os indivíduos com 65 ou mais anos sem nível de escolaridade representaram 23,4%, ao passo que no caso da escolaridade básica foi registada a maior percentagem no 1º ciclo com 51,2%. Quando transposto para o nível secundário e pós secundário e ensino superior as percentagens descenderam significativamente para 4,3% e 7,1%, respetivamente⁶³.

Em termos de estado civil, a maioria dos doentes não oncológicos eram casados (ou em união de facto) e viúvos. Tendo por base NUTS II, a maioria dos doentes vivia na Região Autónoma dos Açores e na Área Metropolitana de Lisboa. O apoio informal por parte de um cuidador foi registado para 96,2% da amostra, estando a média de idade do cuidador em aproximadamente 60 anos (desvio padrão de 13,73). Nos EUA foi investigado o perfil dos cuidadores de doentes em fim de vida (oncológicos e não

oncológicos). Verificou-se que 9 em cada 10 cuidadores eram família ou cuidadores não remunerados. Estes cuidadores apresentaram uma média de idade de aproximadamente 60 anos e foram os que prestaram cuidados mais exigentes em duração e intensidade e com maiores desafios e dificuldades⁶⁴.

A visão moderna dos CP defende que a prestação de CP deve ter por base as necessidades dos doentes e não a presença de um determinado diagnóstico. Apesar disso, são os doentes com patologia oncológica os que mais facilmente conseguem ter acesso à prestação de CP^{5,6,8}. Os resultados deste estudo retrataram esse aspeto pela superioridade numérica de doentes com doença oncológica que foram referenciados/admitidos (319 doentes) face aos doentes não oncológicos (53 doentes).

A literatura tem descrito diferentes valores de cobertura assistencial aos doentes não oncológicos dependendo do país em questão, mas é transversal a evidência de que estes doentes enfrentam maiores dificuldades na referenciação para CP^{5,8,57,60}. Se por um lado, os resultados provenientes do *WHO Demonstration Project* na Catalunha²⁰ revelaram uma cobertura em CP de 31% a 58%, englobada na meta previamente definida, por outro na Alemanha, o valor registado foi de 8,1%, em 2007-2011¹⁸ e na Austrália de 14% em 2009-2010⁵⁷. Na última situação, apesar de constituir uma percentagem ainda reduzida, representou um aumento estatisticamente significativo de 6,1 pontos percentuais em 10 anos. Nos EUA, um estudo que englobou apenas doentes com insuficiência cardíaca, averiguou que da amostra total (1320 doentes) apenas 10% tinham sido observados em consulta de CP durante os 5 anos em que decorreu a investigação⁵⁸. Em Portugal, apenas 4,6% doentes com doença não oncológica, de um total de 501 identificados como estando em fim de vida, estavam efetivamente a receber CP⁴¹. Em estudos com amostras mais reduzidas as percentagens também rondaram valores próximos de 15/20%^{60,65}.

A investigação mais recente tem vindo a defender que a necessidade de CP para estes doentes é bastante superior. O método publicado no *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life* estima essas necessidades para várias doenças crónicas em doentes em fim de vida. O método teve por base a associação entre os números da mortalidade

global estimada pela OMS em 2011 e a percentagem estimada de prevalência de dor experienciada por estes doentes em vários estudos selecionados. Assim, agregando todos os resultados estimados para as patologias não oncológicas, estas representaram cerca de 65% de necessidade de intervenção paliativa⁶. A par destes achados, importa ressaltar a menção dos investigadores de que os valores estimados deveriam ser duplicados, de forma a atender os doentes antes do último ano de vida⁵. O valor observado nesta dissertação, referente à assistência de doentes não oncológicos, ficou limitado aos 6 serviços/equipas de CP incluídos no estudo, mas face à proporção de doentes oncológicos permitiu verificar a discrepância.

A descrição de 4 doentes com patologia mista, apesar de reduzida, ilustrou uma tendência crescente e evidencia a dificuldade de alguns investigadores em selecionar qual a doença com maior contribuição para a intervenção paliativa quando se tratam de doentes com multipatologia⁵⁷.

Os diagnósticos de insuficiência multiórgãos, ELA e doença cardíaca crónica foram os mais registados. A nível internacional e nacional as doenças cardiovasculares e respiratórias são a primeira e terceira causas de morte, respetivamente, onde se incluem as patologias por insuficiência cardíaca e respiratória^{10,11}. Em termos de doenças não oncológicas, a doença cardíaca é a que mais surge relatada na literatura, não só pelo peso da mortalidade, mas também pela necessidade de controlo sintomático^{6,16,17,18,58,59,61}. O prognóstico associado à ELA permite, também, que mais facilmente os seus portadores sejam reconhecidos como alvo dos CP^{18,57}. A presença de diagnósticos como a diabetes e as doenças renal e osteoarticular crónicas, mesmo que na percentagem mais reduzida desta dissertação (2%), permitiu verificar uma tendência já defendida internacionalmente e uma valorização em termos da necessidade de CP também para estes doentes⁵.

A legislação que define o acesso à RNCP em Portugal, descreve entre outros aspetos, que deve ser tomada em consideração a proximidade do domicílio do doente e, sempre que possível, a sua preferência na escolha da unidade²⁹. Em termos de distância entre a residência dos doentes e a sede da equipa/serviço obteve-se uma

mediana de 12,3 km (amplIQ 48 km) e de 14 min (amplIQ 41 min), sendo os valores máximos verificados de 94,2 km e 72 min, para uma amostra válida de 25 doentes. Os doentes não foram deslocados da região (NUTS II) em que residiam para receber cuidados em serviços/equipas de CP. De forma a complementar estes dados, verificou-se que mais de metade dos doentes tinha como local de prestação de cuidados o domicílio, o que de certo modo pode atenuar os encargos com a distância, bem como facilitar o acompanhamento por parte do cuidador informal. Explorar estes dados torna-se relevante de forma a avaliar os possíveis encargos da família no acompanhamento do doente, uma vez que ela é, também, alvo da prestação de CP³. Uma dissertação de mestrado em CP de 2012 verificou que cerca de 63% dos doentes (oncológicos e não oncológicos) encontravam-se até 60 km de distância das UCP onde estavam a ser assistidos, admitindo proximidade do local de residência. Ainda assim, uma percentagem considerável de quase 37% dos doentes estavam deslocados a mais de 61 km⁶⁶.

Para a amostra de doentes não oncológicos não se verificou a prestação de cuidados a nível hospitalar, sendo apenas válido o local de cuidados associado ao domicílio e a *hospice*. Tomando em conta que das 6 equipas que participaram no estudo, 3 representam ECSCP foi possível constatar a superioridade desta tipologia face ao que se observa no contexto nacional. Como já foi referido na revisão da literatura, as ECSCP são as menos prevalentes face às UCP e EIHSCP. Este facto levou, consequentemente, a que as 6 equipas deste estudo não fossem representativas da realidade. A maior prevalência de doentes não oncológicos com prestação de cuidados no domicílio pôde estar relacionada com este aspeto.

A entidade que mais referenciou doentes foram os serviços de saúde primários, pelo que se tratavam de doentes ainda presentes na comunidade. A possibilidade de intervenção direta da família ou outra entidade na referência (assinaladas em 1,9% cada) pôde estar relacionada com a possibilidade de uma das equipas aceitar referência em termos particulares. Foram identificados 8 motivos para referência dos doentes não oncológicos nesta amostra. O motivo registado como

necessidade de tratamento e intervenção paliativa foi o mais prevalente, apesar de a sua construção não especificar em concreto as necessidades do doente. O controlo de sintomas foi o segundo mais referido, sendo um dos mais apontados de acordo com a literatura^{19,43,60}. Alguns motivos como a dependência nas AVD, a reabilitação e o tratamento de feridas constituíram justificações pouco associadas à necessidade de intervenção paliativa. Com estes resultados, importa destacar a menção por parte da CNCP, da necessidade de elaboração de normas de referenciação de forma a melhorar/facilitar a articulação entre os prestadores de cuidados, integrada num dos eixos prioritários do seu plano estratégico³². A presença de mais do que um motivo para a referenciação em alguns doentes prende-se, muitas vezes, com as múltiplas necessidades que estes doentes apresentam. Esta mesma constatação foi observada numa investigação realizada em doentes com insuficiência cardíaca nos EUA. Para surpresa destes investigadores, tendo em conta a sobrecarga sintomática que muitas vezes acompanha estes doentes, o controlo sintomático não teve lugar entre os três principais motivos de referenciação. A percentagem obtida foi de 18%, surgindo atrás de outros motivos como a discussão dos objetivos da prestação de cuidados, suporte à tomada de decisão e apoio à referenciação para *hospice*⁵⁸.

Mesmo não tendo sido possível recolher os dados globais a nível nacional referentes ao número de doentes não oncológicos referenciados e admitidos, outras variáveis permitiram caracterizar o processo de referenciação/admissão, para a amostra deste estudo. Para além de ser mandatário que um maior número de doentes não oncológicos tenha acesso a CP, outro grande desafio é que essa mesma referenciação seja realizada mais precocemente^{5,18}. Daqui se depreende que esse processo decorra em tempo útil para o doente, de forma a permitir aos doentes e famílias terem acesso a CP de forma a amenizar e resolver o seu sofrimento pela intervenção multidisciplinar da equipa. A literatura tem abordado a necessidade de mudança de um modelo de intervenção tardio e reativo às crises (últimos 2-3 meses de vida) para um modelo precoce e planeado de integração dos CP^{5,58}.

Os dados deste estudo revelaram que o tempo que mediou a referência e a admissão em serviços/equipas de CP ocorreu maioritariamente nos primeiros dias após a referência (média aparada a 5% de 5,35 e mediana de 1 dia). Também se verificou que cerca de 64% dos doentes estavam a ter intervenção paliativa no domicílio, ou seja, sob o apoio de ECSCP. Os últimos relatórios de monitorização da RNCCI revelaram que o acesso a este tipo de equipas se concretizou por um circuito de referência direta, o que diminuiu em muito os tempos de espera por ingresso⁴², estando também contemplada pela CNCP a referência por contacto direto em situações de relevância fundamentada³². Em Portugal o processo de referência engloba a avaliação realizada nas ARS e a intervenção da ECR na gestão das vagas, nomeadamente quando se tratam de UCP-RNCCI²⁹. Para estas unidades, em 2016 as medianas de tempo de espera estavam entre 7,3 e 27,9 dias⁴². Em muitos estudos internacionais este intervalo de tempo não vem discriminado nem as características inerentes ao processo em curso. Por vezes surge a menção de 1 a 4 meses como o tempo entre uma admissão hospitalar associada à patologia de base, onde provavelmente já existiriam indícios da necessidade da intervenção paliativa, e a referência para a consulta de CP^{58,60}.

O tipo de alta foi registado apenas para 36 doentes, pelo que umas das possibilidades para a omissão de resposta foi o facto de o doente ainda estar a receber cuidados à data limite da colheita de dados. Na presente dissertação, os tempos de acompanhamento em CP registaram uma grande amplitude, ou seja, doentes acompanhados durante 2 dias até situações de aproximadamente 1 ano e 10 meses (média aparada a 5% de 89,61 e mediana de 46,5 dias). O óbito este foi registado para quase metade da amostra válida durante o tempo de intervenção das equipas, para além disso, o tempo mínimo registado desde a referência/admissão até à alta foi de 2 dias, que correspondeu à morte de um doente. Para complementar estes achados, importa destacar as curvas de sobrevivência, nomeadamente após a admissão, uma vez que permitiu verificar que metade da amostra válida falece até cerca de 4 meses (124 dias) de acompanhamento por parte das equipas e uma percentagem importante de 30% falece ao fim de 1 mês. A curva desde o momento da

referenciação, que soma também o tempo de espera até admissão, registou uma mediana com mais uma semana que na situação anterior. Importa ressaltar a limitação associada ao número reduzido de sujeitos na amostra válida para as curvas de sobrevivência (17 doentes). Os resultados desta dissertação retrataram, mesmo que com várias limitações, o sistema reativo de assistência ao doente com necessidades paliativas, anteriormente referido.

Na literatura internacional foram referidos tempos médios de 5 dias⁶⁰, medianas de cerca de um mês^{57,58} e num estudo com uma amostra de doentes oncológicos e não oncológicos, uma média de 70 dias de acompanhamento em CP⁶⁵. Em Portugal, a RNCCI no seu último relatório, apontava uma média de tempo de internamento de 39 dias para UCP⁴². Assim, a investigação realizada tem vindo a evidenciar que a grande maioria dos doentes incluídos nas amostras teve apoio de equipas de CP, sobretudo no último mês de vida, em situações de doença muito avançada^{57,58,65} e com referência a uma percentagem significativa de doentes a falecer na primeira semana após admissão^{60,65}. Os investigadores afirmam refletir causas multifatoriais, que afetam sobretudo os doentes não oncológicos e que impedem os doentes de usufruir plenamente da intervenção paliativa para além do inicial controlo sintomático^{57,58}.

Um serviço hospitalar de medicina interna em Portugal, constatou que a referenciação dos seus doentes (oncológicos e não oncológicos) para UCP foi realizada, também, numa fase muito avançada de doença com mais de metade dos doentes não oncológicos a falecer antes do ingresso nas unidades⁴³. Na presente dissertação não foi possível avaliar a proporção de óbitos antes da admissão face ao total de referenciados, pela ausência de dados em termos nacionais.

A transferência para outros serviços ou tipologias de cuidados, muitas vezes, surge associada às diferentes necessidades e níveis de complexidade que os doentes apresentam ao longo da trajetória de doença. A RNCP contempla a transferência para outros serviços da RNCCI sempre que clinicamente adequado e com autorização prévia da ECR²⁹. O relatório de monitorização da RNCCI de 2016 destacou as transferências para ECCI para aproximação do doente da sua família⁴².

Relativamente ao tempo entre a admissão e a avaliação de sintomas foram cumpridos os critérios definidos para essa mesma avaliação para uma amostra válida de 45 doentes. Os valores de estatística descritiva revelaram que a maioria dos doentes registou a avaliação de sintomas no dia da admissão, estando o valor máximo registado ao segundo dia. Apenas foi possível verificar dados de estatística descritiva para os resultados da escala FACIT-Pal no M0 e com uma amostra válida de apenas 10 doentes. Alguns doentes foram admitidos antes de 2017 e tendo o instrumento de colheita de dados, com a inclusão da escala FACIT-Pal, sido enviado no início do referido ano impossibilitou que fossem cumpridos os requisitos definidos para o preenchimento desta escala, caso não fosse previamente utilizada pelos serviços/equipas. No entanto, tendo em conta os 45 doentes com data de avaliação de sintomas face aos 10 com preenchimento da escala FACIT-Pal pode ser indicativo de que os serviços/equipas utilizaram outras escalas para cumprir esta intervenção.

Na referida escala, quanto mais elevado o *score*, maior a qualidade de vida. O *score* total teve uma média de 91,72 (desvio padrão de 23,35) e uma mediana de 86,5, sendo o valor máximo possível de 184. Seguidamente apresentam-se os valores de média e mediana verificados para cada domínio da escala e os correspondentes *scores* máximos definidos. No domínio BEF a média foi de 11,6 (desvio padrão de 9,01) e a mediana de 10, sendo o *score* máximo possível de 28. Para o BESF, a média verificada foi de 18,65 (desvio padrão de 4,65) e a mediana de 19,25, sendo o *score* máximo possível para este domínio também de 28. Quanto ao BEE, a média foi de 11,6 (desvio padrão de 6,06) e a mediana de 12, estando o *score* máximo possível nos 24. No BEFU, a média foi de 8,37 (desvio padrão de 5,52) e a mediana de 8, sendo o *score* máximo possível de 28. Por último, no domínio das PA a média foi de 41,5 (desvio padrão de 7,66) e a mediana de 40,5, estando o *score* máximo possível nos 76.

A associação entre a intervenção das equipas de CP e a qualidade vida e a sobrecarga sintomática dos doentes surge cada vez mais na literatura, de forma a corroborar a sua importância^{49,59,61,67}. Apesar de, em muitos casos, a significância estatística e clínica ser verificada, quando são selecionados apenas estudos de maior qualidade metodológica

colocam-se dúvidas quanto à intensidade dessa associação⁶⁷ ou a possibilidade de estar a ser subestimada⁶⁸.

A escala FACIT-Pal foi utilizada num estudo controlado aleatório em doentes com insuficiência cardíaca, com o objetivo principal de avaliar a qualidade de vida com a intervenção de uma equipa de CP, por oposição à prestação apenas de cuidados inerentes ao diagnóstico primário. No momento inicial do estudo, o *score* médio da escala foi de 119,3. Para avaliar a efetividade foi determinada como diferença mínima clinicamente valorizável em termos de pontuação os 10 pontos, à semelhança de outros estudos que fizeram menção a 4 a 6% do *score* total⁶⁷. O grupo de intervenção obteve um valor de 11,09 em termos de diferença de pontuação, o que comprovou o significado clínico por oposição ao grupo de controlo aos 6 meses⁶¹. Na presente dissertação não foi possível avaliar a efetividade do controlo sintomático, pela presença apenas de 1 doente a responder às avaliações de sintomas subsequentes à do momento da admissão.

Outros indicadores associados à avaliação da qualidade de vida são as readmissões hospitalares e a sua conseqüente duração. Em muitos dos episódios de readmissão hospitalar está subjacente o descontrolo de sintomas associados à doença de base e/ou à situação de fim de vida^{59,61,69}.

O local de cuidados é também um importante indicador da qualidade dos cuidados prestados⁶⁵. A associação entre o local de prestação de cuidados e a classificação diagnóstica da doença não oncológica procurou verificar se os locais *hospice* ou domicílio apresentavam maior tendência a receber doentes com determinado diagnóstico subjacente. Verificou-se significância estatística, pelo que cerca de 30% dos doentes com apoio de ECSCP (domicílio) tinham insuficiência multiórgão e cerca de 22% e 17% dos doentes admitidos em UCP-RNCCI (*hospice*) tinham doença cardíaca crónica e ELA, respetivamente. Verificou-se que todos os doentes com insuficiência multiórgão estavam no domicílio, que os doentes com ELA estavam em partes semelhantes distribuídos pelos dois locais de cuidados e ainda, a maioria dos doentes com doença cardíaca em *hospice*.

Na Austrália, verificou-se que os doentes com insuficiência hepática, cardíaca e renal tendencialmente obtiveram cuidados em equipas hospitalares de CP e os doentes com ELA tanto em equipas hospitalares como comunitárias, destacando-se este último local. A justificação dos autores do estudo para estes resultados baseou-se na maior complexidade, muitas vezes, aliada às patologias por insuficiência de órgãos⁵⁷.

Outra das associações estabelecidas foi entre a idade dos sujeitos e os vários *scores* constituintes da escala FACIT-Pal. As limitações inerentes foram o reduzido número da amostra válida (10 doentes) e por apenas se ter aplicado ao M0, ou seja, antes da intervenção das equipas. Verificou-se que quanto mais avançada da idade, menor foram os *scores* e, conseqüentemente, menor a qualidade de vida dos doentes nos domínios BEF e BEFU. Assim, a perturbação do bem-estar reportou-se a dimensões de nível físico e de funcionalidade que surgem, possivelmente, associadas ao processo de envelhecimento e a uma maior vulnerabilidade dos sujeitos. Neste seguimento, importa destacar novamente, que um dos motivos de referência mais referidos foi a necessidade de controlo sintomático.

A repercussão da existência de cuidador nos *scores* da referida escala não obteve significância estatística, numa amostra também limitada de 10 doentes.

A ausência de envolvimento da família/cuidador pode colocar o doente em risco de menor qualidade de vida. Mesmo em doentes que têm a capacidade para a tomada de decisão, o apoio da família é essencial em termos de conforto e auxílio nessa mesma tarefa. Um estudo retrospectivo decorrido nos EUA teve por objetivo avaliar as diferenças na qualidade de vida, em fim de vida, quando se verifica ou não o envolvimento da família em doentes oncológicos e não oncológicas. Esse mesmo envolvimento foi operacionalizado pela presença documentada de reunião com a família no último mês de vida. A maioria dos sujeitos teve envolvimento familiar (94,2%) e este foi associado, nomeadamente, à realização de consulta em CP e ao registo de diretiva para não reanimação como um dos aspetos a incluir no plano avançado de cuidados. Apesar de não ter sido incluída, particularmente, a vertente do controlo de sintomas como resultado esperado permitiu confirmar o papel

fundamental da família/cuidador informal na prestação de cuidados ao doente em fim de vida⁷⁰.

7.1. Limitações do Estudo

O estudo realizado nesta dissertação de mestrado teve várias limitações e condicionantes, sobretudo de cariz metodológico.

Em termos de recolha de informação não foi possível obter, junto da RNCCI e RNCP, o volume total de dados relativo à referenciação de doentes a nível nacional. A amostra correspondeu apenas aos doentes não oncológicos acompanhados nas 6 equipas/serviços de CP que participaram no estudo durante o período temporal definido. Apesar de limitativo, foi necessário restringir o período de recolha de dados pela exequibilidade deste trabalho. Por estes motivos, a amostra foi não probabilística, reduzida e não representativa do contexto nacional com as respetivas consequências em termos de enviesamento e comparação dos resultados. No caso específico do preenchimento da data de alta, não foi contemplada a hipótese de registo de informação complementar, nomeadamente se o doente ainda permanecesse sob o acompanhamento da equipa à data limite da colheita de dados.

A avaliação da efetividade do controlo sintomático, enquanto objetivo principal, não foi atingida pela ausência de avaliações subsequentes ao momento da admissão. Na caracterização de algumas variáveis verificou-se que a amostra válida foi bastante reduzida, nomeadamente nas associações entre variáveis que incluíram a escala FACIT-Pal.

7.2. Sugestões

As sugestões passam, primeiramente, por completar e ultrapassar as limitações encontradas, nomeadamente obter os dados nacionais da referência dos doentes e incluir o maior número possível de equipas/serviços de CP, de forma a abranger a população e não apenas uma amostra. Uma vez que o objetivo do projeto global do OPCP passa por obter informação completa sobre a resposta em termos de CP existente em Portugal, a cooperação de instituições gestoras e de prestação de cuidados é fundamental. Mantém-se a necessidade de avaliar a efetividade do controlo sintomático enquanto uma das intervenções que caracteriza a prestação de CP, mas também alargar, futuramente, a investigação a outros indicadores associados às intervenções das equipas/serviços.

8. Conclusão

A nível nacional e internacional preconiza-se que o acesso a CP especializados não deve ter por base o diagnóstico, mas sim, as necessidades e experiência de sofrimento dos doentes. No entanto, os maiores obstáculos em termos de referência e assistência em CP continuam a estar associados aos doentes não oncológicos.

Os resultados obtidos, tanto do ponto de vista descritivo como analítico, constituíram uma importante fonte de conhecimento e análise, mesmo que com várias limitações, para a compreensão da realidade existente em termos de assistência em CP.

Da realização deste trabalho pode-se concluir que a proporção de doentes não oncológicos foi de apenas 14,1% face aos 84,8% de doentes oncológicos. Os diagnósticos de doença não oncológica mais prevalentes foram a insuficiência multiórgão, a ELA e a doença cardíaca crónica. A amostra correspondeu a 53 doentes não oncológicos que foram referenciados e admitidos em 6 serviços/equipas de CP, não sendo possível responder ao objetivo em termos nacionais. Mais de metade dos sujeitos eram mulheres, com idade avançada (mediana de 78 anos), maioritariamente casados e viúvos, sem escolaridade ou com escolaridade de nível básico e a residir na Região Autónoma dos Açores e na Área Metropolitana de Lisboa. Uma grande percentagem tinha cuidador informal (96,2%) com uma média de idade de cerca de 60 anos. O local de prestação de cuidados que mais se verificou foi o domicílio. As medianas de distância e tempo entre a residência dos doentes e a sede da equipa/serviço foram 12,3 km e 14 min, respetivamente, pelo que se admite proximidade. Foram identificados 8 motivos para a referência, sendo que alguns doentes registaram mais do que um motivo. Os mais mencionados foram a necessidade de tratamento e intervenção paliativa e o controlo de sintomas.

Os tempos de referência, admissão e alta constituem alguns dos indicadores que permitem avaliar a capacidade de resposta dos serviços/equipas, uma vez que para

além da proporção da assistência dada importa saber quanto tempo aguardam por esses mesmos cuidados tendo em conta a linha temporal que os separa da morte.

Quanto ao tempo que mediou a referência e a admissão em serviços/equipas de CP concluiu-se que a admissão foi realizada nos primeiros dias após a referência. A sobrevivência após referência e admissão tiveram medianas que rondaram pouco mais de 4 meses. Verificou-se ainda que quase metade da amostra válida, para esta variável, faleceu durante o tempo de acompanhamento por parte das equipas, com cerca de 30% dos doentes a falecer um mês após a admissão. Perante estes dados, admitiu-se a presença de um sistema de referência tendencialmente reativo, colocando-se a questão quanto à presença de tempo útil para uma intervenção paliativa completa e efetiva.

A proporção de doentes com avaliação de sintomas nas primeiras 48/72 horas após admissão foi registada para cerca de 85% da amostra. O objetivo inerente à avaliação da efetividade do controlo sintomático não foi atingido por insuficiência de dados. Quanto à associação estabelecida entre o local de prestação de cuidados e o diagnóstico da doença não oncológica foi verificada significância estatística, que revela, no domicílio a presença, em maior número, de doentes com insuficiência multiórgão e em *hospice* de doentes com doença cardíaca crónica e com ELA. Concluiu-se existir associação entre a idade dos sujeitos e os *scores* dos domínios BEF e BEFU da escala FACIT-Pal pelo que, quanto mais avançada a idade menor a qualidade de vida a nível físico e funcional. Ao contrário destas últimas associações, não se verificou efeito da existência de cuidador nos *scores* da escala FACIT-Pal.

Referências Bibliográficas

1. Clark D. Palliative care history : a ritual process ? *Eur J Palliat care*. 2000;7(2):50–5.
2. Lutz S. The History of Hospice and Palliative Care. *Curr Probl Cancer*. 2011;35(6):304–9.
3. World Health Organization. Palliative Care - Fact sheet [Internet]. World Health Organization. 2018 [cited 2018 Jun 7]. Available from: <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
4. Murtagh FE, Bausewein C, Verne J, Groeneveld EI, Kaloki YE, Higginson IJ. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliat Med* [Internet]. 2014;28(1):49–58. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216313489367>
5. Gómez-Batiste X, Connor S, editors. Building Integrated Palliative Care Programs and Services [Internet]. 2017. 384 p. Available from: <http://www.thewhpca.org/resources>
6. World Palliative Care Alliance, World Health Organization. Global atlas of palliative care at the end of life [Internet]. Connor SR, Sepulveda Bermedo MC, editors. WHO. 2014. 111 p. Available from: <http://www.who.int/cancer/publications/palliative-care-atlas/en/>
7. Davis MP, Temel JS, Balboni T, Glare P. A review of the trials which examine early integration of outpatient and home palliative care for patients with serious illnesses. *Ann Palliat Med*. 2015;4(3):99–121.
8. Radbruch L, Payne S, Bercovitch M, Caraceni A, De Vlieger T, Firth P, et al. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *Eur J Palliat Care* [Internet]. 2009;16(6):278–89. Available from: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=f63pXXzVNEY%3D&tabid=735>

9. World Health Organization. Palliative Care for Older People: Better Practices [Internet]. WHO Regional Office for Europe. Copenhagen; 2011. 67 p. Available from:
http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0017/143153/e95052.pdf
10. World Health Organization. Global Health Estimates 2016 Summary Tables: Global Deaths by cause, age and sex 2000-2016 [Internet]. 2018. Available from:
http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/estimates/en/
11. Instituto Nacional de Estatística. Estatísticas da Saúde 2016 [Internet]. Instituto Nacional de Estatística, editor. Lisboa; 2018. 316 p. Available from:
https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICAC OESpub_boui=277095050&PUBLICACOESmodo=2
12. Instituto Nacional de Estatística. Óbitos (N.º) por Local de residência (NUTS - 2013), Sexo, Grupo etário e Causa de morte (Lista sucinta europeia); Anual [Internet]. Instituto Nacional de Estatística. 2018 [cited 2018 May 8]. Available from:
https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrC od=0008206&contexto=bd&selTab=tab2
13. World Health Organization. Better Palliative Care for Older People [Internet]. World Health Organization. 2004. 40 p. Available from:
http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/98235/E82933.pdf
14. Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symptom Manage*. 2006;31(1):58–69.
15. Murray SA. Illness trajectories and palliative care. *Bmj* [Internet]. 2005;330(7498):1007–11. Available from:
<http://www.bmj.com/cgi/doi/10.1136/bmj.330.7498.1007>
16. Kavalieratos D, Kamal AH, Abernethy AP, Biddle AK, Carey TS, Dev S, et al.

- Comparing Unmet Needs between Community-Based Palliative Care Patients with Heart Failure and Patients with Cancer. 2014;17(4):475–82.
17. Gelfman LP, Kalman J, Goldstein NE. Engaging Heart Failure Clinicians. *J Palliat Med*. 2014;17(7):753–60.
 18. Hess S, Stiel S, Hofmann S, Klein C, Lindena G, Ostgathe C. Trends in specialized palliative care for non-cancer patients in Germany - Data from the National Hospice and Palliative Care Evaluation (HOPE). *Eur J Intern Med* [Internet]. 2014;25(2):187–92. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejim.2013.11.012>
 19. Guerra ADP. A referenciação da pessoa com SIDA para Cuidados Paliativos. *Cuid Paliativos* [Internet]. 2015;02(02):74–89. Available from: http://www.apcp.com.pt/uploads/Revista_Cuidados_Paliativos_v2_n2.pdf
 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;43(4):783–94.
 21. Neto IG. Palliative care development is well under way in Portugal. *Eur J Palliat Care* [Internet]. 2010;17(6):278–81. Available from: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=ZAEkBeYKgU0%3D&tabid=676>
 22. Direção-geral da saúde: Divisão de Doenças Genéticas C e G. Programa Nacional de Cuidados Paliativos. DGS. Lisboa: DGS; 2005. 0-20 p.
 23. Ministério da Saúde. Programa nacional de cuidados paliativos [Internet]. 2ª. Ministério da Saúde. Lisboa; 2010. 1-40 p. Available from: <http://www.portaldasaude.pt/portal/conteudos/a+saude+em+portugal/noticias/arquivo/2010/3/cuidados+paliativos.htm>
 24. Administração Central do Sistema de Saúde (ACSS). RNCCI [Internet]. 2018 [cited 2018 Jun 12]. Available from: <http://www2.acss.min->

saude.pt/DepartamentoseUnidades/DepartamentoGestãoRedeServiçoRecursos e
mSaúde/CuidadosContinuadosIntegrados/RNCCI/tabid/1149/language/pt-
PT/Default.aspx

25. Assembleia da República. Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro [Internet]. Diário da República Portugal; 2012 p. 5119–24. Available from: <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Lei-n-52-2012---Assembleia-da-República---Lei-de-Bases-dos-Cuidados-Paliativos.pdf>
26. Assembleia da República. Portaria n.º 340/2015 de 8 de Outubro. Diário Da República [Internet]. 2015;I(197):8732–8. Available from: <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Portaria-n-340-2015---Ministério-da-Saúde---Regula-Rede-Nacional-de-Cuidados-Paliativos-RNCP.pdf>
27. Assembleia da República. Portaria n.º 165/2016 de 14 de junho [Internet]. Diário da República Lisboa, Portugal; 2016 p. 1821–5. (1ª, n.º 112). Available from: https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Portaria-n-165_2016---Diário-da-República-n-112_2016-Série-I-de-20160614-_-Anexo.pdf
28. Assembleia da República. Portaria n.º 75/2017 de 22 de fevereiro. Diário da República [Internet]. 2017;(38):1047–949. Available from: http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/12/Portaria_75_2017.pdf
29. Assembleia da República. Portaria n.º 66/2018 de 6 de março [Internet]. 1ª série, n.º 46 Portugal: Diário da República; 2018 p. 5167–9. Available from: http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/12/Portaria_66_2018-1.pdf
30. Observatório Português dos Cuidados Paliativos. Regulamento [Internet]. 2015. Available from: http://www.ics.lisboa.ucp.pt/resources/Documentos/Observatorio/OPCP_Regulamento_vfinal.pdf
31. Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde. Despacho n.º.

- 7824/2016 [Internet]. Diário da República, 2ª série, nº 113 Portugal; 2016 p. 18798–801. Available from: http://www.apcp.com.pt/uploads/CNCP_Despacho_7824_2016.pdf
32. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Plano Estratégico Para O Desenvolvimento Dos Cuidados Paliativos [Internet]. Lisboa: Ministério da Saúde; 2016. Available from: <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/11/Plano-Estrategico-para-o-Desenvolvimento-CP-2017-2018-3.pdf>
 33. Wright M, Wood J, Lynch T, Clark D. Mapping levels of palliative care development: a global view. J Pain Symptom Manag [Internet]. 2008;35(5):469–85. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18243637>
 34. Radbruch L, Payne S, Bercovitch M, Caraceni A, De Vlieger T, Firth P, et al. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. Eur J Palliat Care [Internet]. 2010;17(1):22–33. Available from: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=f63pXXzVNEY%3D&tabid=735>
 35. Instituto Nacional de Estatística. População residente (Série longa, início 1970 - N.º) por Sexo e Idade; Anual [Internet]. INE, Estimativas anuais da população residente. 2018 [cited 2018 Jun 10]. Available from: https://ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0001223&contexto=bd&selTab=tab2
 36. Observatório Português dos Cuidados Paliativos. Perfis Regionais de Cuidados Paliativos [Internet]. Observatório Português dos Cuidados Paliativos. 2017 [cited 2017 Sep 7]. Available from: <https://www.arcgis.com/apps/MapJournal/index.html?appid=9ca34025ed2e4f23abb9cb9098985320>
 37. Serviço Nacional de Saúde. Equipas de Cuidados Paliativos (atualização de outubro de 2017) [Internet]. Serviço Nacional de Saúde. 2017 [cited 2018 Jan 3]. Available from: <https://www.sns.gov.pt/sns/cuidados-paliativos/unidades-de->

cuidados-paliativos/

38. Serviço Nacional de Saúde. Equipas de Cuidados Paliativos (atualização de abril de 2018) [Internet]. Serviço Nacional de Saúde. 2018 [cited 2018 Jul 18]. Available from: <https://www.sns.gov.pt/sns/cuidados-paliativos/unidades-de-cuidados-paliativos/>
39. Capelas ML. Cuidados Paliativos: uma proposta para Portugal. Cad Saúde [Internet]. 2009;2(1):51–7. Available from: http://apcp.com.pt/uploads/manuel_luis_capelas_1.pdf
40. Ryan K, Peelo-Kilroe L, Fitzpatrick S, O’Gorman A, Higgins S, Creedon B, et al. Role Delineation Framework for Adult Palliative Care Services [Internet]. Health Service Executive; 2015. 18 p. Available from: <http://www.hse.ie/eng/services/publications/Clinical-Strategy-and-Programmes/Role-Delineation-Framework-for-Adult-Palliative-Care-Services.pdf>
41. Capelas ML, Belo A, Mamede A, Macedo AP, Pereira C, Mendes C, et al. Prevalência de Doentes (resultados preliminares) [Internet]. Lisboa; 2016. Available from: <http://www.ics.lisboa.ucp.pt/resources/Documentos/Observatorio/Prevalência-de-doentes.pdf>
42. Administração Central do Sistema de Saúde (ACSS). Monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) 2016 [Internet]. 2017. Available from: <http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/07/RNCCI-Relatorio-Monitorizacao-Anual-2016.pdf>
43. Vasconcelos P, Cruz T, Bragança N. Referenciação para Cuidados Paliativos num serviço de Medicina Interna. Rev Clin Hosp Prof Dr Fernando Fonseca [Internet]. 2015;3(2):14–9. Available from: <http://revistaclinica.hff.min-saude.pt/index.php/rhff/article/download/168/97>
44. Beernaert K, Deliens L, Pardon K, Van Den Block L, Devroey D, Chambaere K, et

- al. What are physicians' reasons for not referring people with life-limiting illnesses to specialist palliative care services? A nationwide survey. *PLoS One*. 2015;10(9):1–13.
45. Ministério da Saúde. Estratégia Nacional para a Qualidade na Saúde 2015 -2020 [Internet]. *Diário da República*, 2.^a série-^o 102, 27 de maio de 2015 Portugal: Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde; 2015 p. 13550–3. Available from: <https://dre.pt/pesquisa/-/search/67344509/details/normal?l=1/en/en>
 46. Mezomo JC. *Gestão da Qualidade na Saúde - Principios básicos*. Editora Manole, editor. 2001. 11-12 p.
 47. World Health Organization. Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers. 2016;91. Available from: http://www.who.int/about/licensing/copyright_form/en/index.html
 48. Smith S, Brick A, O'Hara S, Normand C. Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: A literature review. *Palliat Med* [Internet]. 2014;28(2):130–50. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216313493466>
 49. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P. P, Higginson IJ, Brito M de. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Libr*. 2013;(6):93.
 50. Farquhar MC, Prevost AT, McCrone P, Brafman-Price B, Bentley A, Higginson IJ, et al. The clinical and cost effectiveness of a Breathlessness Intervention Service for patients with advanced non-malignant disease and their informal carers: mixed findings of a mixed method randomised controlled trial. *Trials* [Internet]. 2016;17(1):185. Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s13063-016-1304-6>
 51. Ornstein K, Wajnberg A, Kaye-Kauderer H, Winkel G, DeCherrie L, Zhang M, et al. Reduction in Symptoms for Homebound Patients Receiving Home-Based

- Primary and Palliative Care. *J Palliat Med* [Internet]. 2013;16(9):1048–54. Available from: <http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2012.0546>
52. Laguna J, Goldstein R, Allen J, Braun W, Enguídanos S. Inpatient palliative care and patient pain: Pre- and post-outcomes. *J Pain Symptom Manage*. 2012;43(6):1051–9.
 53. Fortin M-F. O processo de investigação: da concepção à realização. 3ª edição. Lusociência, editor. Loures; 2003.
 54. Mausner J, Kramer S. Introdução à Epidemiologia. 3ª edição. Fundação Calouste Gulbenkian, editor. Lisboa; 2004. 543 p.
 55. Burkett GL. Classifying basic research designs (Abstract). *Fam Med* [Internet]. 1990;22(2):143–8. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2182361>
 56. Pestana MH, Gageiro JN. Análise de dados para ciências sociais - A complementaridade do SPSS. 4ª edição. Edições Sílabo, editor. Lisboa; 2005. 77-78 p.
 57. Rosenwax L, Spilsbury K, McNamara BA, Semmens JB. A retrospective population based cohort study of access to specialist palliative care in the last year of life: Who is still missing out a decade on? *BMC Palliat Care* [Internet]. 2016;15(1):1–9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-016-0119-2>
 58. Bakitas M, MacMartin M, Trzepakowski K, Robert A, Jackson L, Brown J, et al. Palliative Care Consultations for Heart Failure Patients: How many, when and why? *J Card Fail*. 2015;19(3):193–201.
 59. Wong FKY, Ng AYM, Lee PH, Lam P, Ng JSC, Ng NHY, et al. Effects of a transitional palliative care model on patients with end-stage heart failure: a randomised controlled trial. *Heart* [Internet]. 2016;102(14):1100–8. Available from: <http://heart.bmj.com/lookup/doi/10.1136/heartjnl-2015-308638>

60. Wallace EM, Tiernan E. Referral Patterns of Nonmalignant Patients to an Irish Specialist Palliative Medicine Service: A Retrospective Review. *Am J Hosp Palliat Med*. 2013;30(4):399–402.
61. Rogers JG, Patel CB, Mentz RJ, Granger BB, Steinhauser KE, Fiuzat M, et al. Palliative Care in Heart Failure: The PAL-HF Randomized, Controlled Clinical Trial. *J Am Coll Cardiol*. 2017;70(3):331–41.
62. Instituto Nacional de Estatística. Estatísticas Demográficas 2016 [Internet]. Instituto Nacional de Estatística, editor. Lisboa; 2017. 180 p. Available from: https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESpub_boui=277094583&PUBLICACOESmodo=2
63. Pordata. População residente com 15 a 64 anos e 65 e mais anos: por nível de escolaridade completo mais elevado [Internet]. Fundação Francisco Manuel dos Santos. 2018 [cited 2018 Jun 5]. Available from: [https://www.pordata.pt/Portugal/População+residente+com+15+a+64+anos+e+65+e+mais+anos+por+nível+de+escolaridade+completo+mais+elevado+\(percentagem\)-2266](https://www.pordata.pt/Portugal/População+residente+com+15+a+64+anos+e+65+e+mais+anos+por+nível+de+escolaridade+completo+mais+elevado+(percentagem)-2266)
64. Ornstein KA, Kelley AS, Bollens-Lund E, Wolff JL. A national profile of end-of-life caregiving in the United States. *Heal Aff*. 2017;36(7):1184–92.
65. O’Leary MJ, O’Brien AC, Murphy M, Crowley CM, Leahy HM, McCarthy JM, et al. Place of care: From referral to specialist palliative care until death. *BMJ Support Palliat Care*. 2017;7(1):53–9.
66. Dias ASS. Referenciação para unidades de internamento de cuidados paliativos portuguesas: quando?, quem?, porquê? [Internet]. Universidade Católica Portuguesa; 2012. Available from: <http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/10518/1/Dissertação - Ana Sofia Dias.pdf>
67. Kavalieratos D, Corbelli J, Zhang D et al. Association between palliative care and

patient and caregiver outcomes: a systematic review and meta-analysis. *JAMA*. 2016;316(20):2104–14.

68. Gaertner J, Siemens W, Meerpohl JJ, Antes G, Meffert C, Xander C, et al. Effect of specialist palliative care services on quality of life in adults with advanced incurable illness in hospital, hospice, or community settings: systematic review and meta-analysis. *BMJ* [Internet]. 2017;358(j2925). Available from: <https://www.bmj.com/content/bmj/357/bmj.j2925.full.pdf>
69. Spilsbury K, Rosenwax L, Arendts G, Semmens JB. The impact of community-based palliative care on acute hospital use in the last year of life is modified by time to death, age and underlying cause of death. A population-based retrospective cohort study. *PLoS One*. 2017;12(9):1–15.
70. Sudore RL, Casarett D, Smith D, Richardson DM, Ersek M. Family involvement at the end-of-life and receipt of quality care. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2014;48(6):1108–16. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.04.001>

Anexos

Anexo I

Projeto Global do OPCP: “Cuidados Paliativos em Portugal”

CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL

CARATERIZAÇÃO DE DOENTES REFERENCIADOS E ADMITIDOS, EQUIPAS, AVALIAÇÃO DE INDICADORES DE QUALIDADE, EFETIVIDADE DO CONTROLO SINTOMÁTICO E LOCAL DE MORTE

Coordenadores

Prof. Doutor Manuel Luís Capelas

Prof. Doutor Pedro Lopes Ferreira

Prof.^a Doutora Paula Sapeta

Doutora Bárbara Gomes

Doutora Sandra Pereira

Mestre Catarina Simões

Mestre Sandra Batista

Colaboradores OPCP

Prof.^a Doutora Ana Querido

Doutor Pablo Hernández-Marrero

Prof.^a Patricia Coelho

Dr.^a Ana Pedroso

Dr.^a Ana Pereira

Dr.^a Gizela Rocha

Dr.^a Nicole Murinello

Dr.^a Rita Ferreira

Dr.^a Sofia Durão

Enf.^a Ana Júlia Silva

Enf.^a Ângela Cruz

Enf.^a Cátia Inês

Enf.^a Filipa Romeiro

Enf.^a Inês Antunes

Enf.^a Inês Duarte

Enf.^a Joana Lacerda

Enf.^a Joana Marinho

Enf.^a Liliana Faustino

Enf.^a Raquel Queirós

Enf.^o Flávia Ferreira

ENQUADRAMENTO

Segundo a Organização Mundial de Saúde, os Cuidados Paliativos são Cuidados que melhoram a qualidade de vida dos doentes afetados por problemas de saúde que ameaçam a vida, e sua família, através da prevenção e alívio do sofrimento pela compreensão e identificação precoce, avaliação e controlo da dor e outros problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais.

Estes constituem-se como uma importante necessidade de saúde pública e um direito humano.

Constituem um problema e uma necessidade de saúde pública pelo número de pessoas envolvidas afetadas, a necessidade de peritos para lidar com estas situações, pela universalidade da morte, sendo a mesma associada a sofrimento normalmente evitável, pelo impacto nos sobreviventes e pelo impacto económico nos familiares e estado.

Estes cuidados, só por si, têm impacto positivo na qualidade de vida dos doentes e família, na equipa, nos outros profissionais de saúde das instituições, na forma como se abordam as doenças crónicas, na formação de outros profissionais, na promoção da prestação de cuidados compreensivos, na redução da mortalidade hospitalar, se envolvimento precoce no processo terapêutico do doente

A sua prática deve ser desenvolvida com recurso a equipas interdisciplinares compostas por profissionais devidamente capacitados para estas funções, mas também em número adequado para a resposta holística á necessidades dos doentes e sua família.

Este amplo projeto está dividido em 6 componentes:

1. Existência/Associação a uma Comissão de Ética
2. Satisfação e Sobrecarga dos cuidadores formais e informais;
3. Formação dos profissionais de saúde que integram as equipas/serviços
4. Caracterização das equipas e das suas reuniões
5. Caracterização dos doentes referenciados e admitidos nos serviços de cuidados paliativos e efetividade no controlo sintomático
6. Congruência entre o local de morte desejado/preferido e o real

DOMÍNIO

Epidemiologia e Monitorização da Qualidade

PROBLEMA DE INVESTIGAÇÃO

O desenvolvimento de um plano estratégico nacional de cuidados paliativos requer uma avaliação adequada das necessidades, mas também da capacidade de resposta das equipas existentes.

Esta capacidade de resposta terá que ser determinada em termos absolutos, mas também no que respeita à adequação à tipologia de doentes que a eles acedem. Este acesso tem de ser realizado em tempo útil, de acordo com as necessidades e nível de complexidade dos doentes,

à qual se deve associar adequada efetividade dos serviços no controlo dos problemas que os doentes evidenciam e a satisfação das suas necessidades, assim como da adequação às preferências, desejos, objetivos e valores dos doentes e sua família.

A capacidade de resposta às necessidades holísticas dos doentes e sua família de condições estruturais e processuais, dos quais o fator crítico é a adequação da equipa interdisciplinar em termos de capacitação, número de elementos e áreas de intervenção.

PERTINÊNCIA DA INVESTIGAÇÃO

São diversos os aspetos que justificam este estudo. A necessidade de:

- 1. Existência/Associação a Comissão de Ética**
 - a. Avaliar a existência de comissão de ética ou associação a uma, como um dos indicadores de qualidade de estrutura já definidos para Portugal
- 2. Satisfação e Sobrecarga dos cuidadores profissionais e informais**
 - a. Avaliar a satisfação dos cuidadores profissionais e informais
 - b. Existir, nas equipas de cuidados paliativos, um plano interno de prevenção do *burnout*
 - c. Avaliar o nível de *burnout* dos cuidadores profissionais
 - d. As equipas avaliarem a sobrecarga dos cuidadores informais, cuja prevenção é componente importante dos cuidados a eles dirigidos, diminuindo o possível sentimento de fardo que os doentes possam vivenciar
- 3. Formação dos profissionais de saúde que integram as equipas**
 - a. Caracterizar e avaliar a formação/capacitação dos profissionais de cuidados paliativos seja ela de base, seja ela pré, pós-graduada e/ou de formação contínua
- 4. Caracterização das equipas e suas reuniões**
 - a. Caracterizar as equipas prestadoras de cuidados paliativos e suas reuniões
 - b. Avaliar a existência e caracterizar o plano estruturado de apoio no luto
- 5. Caracterização dos doentes referenciados e admitidos nos serviços de cuidados paliativos e efetividade do controlo sintomático**
 - a. Determinar o número real de doentes referenciados e assistidos pelos serviços/equipas de cuidados paliativos
 - b. Efetuar a caracterização demográfica, social e clínica dos doentes referenciados e dos admitidos nos serviços/equipas de cuidados paliativos
 - c. Avaliar se a referenciação e/ou admissão são realizadas em tempo útil para o doente
 - d. Identificar os motivos de referenciação dos doentes para equipas/serviços de cuidados paliativos
 - e. Caracterizar o processo de avaliação do doente no momento da admissão nos serviços/equipas de cuidados paliativos
 - f. Avaliar a efetividade dos serviços/equipas de cuidados paliativos
- 6. Congruência entre o local de morte desejado e o real**
 - a. Avaliar a congruência entre o local de morte desejado e o real, e conseqüente avaliação da adequação às preferências dos doentes e família

No geral, pela importante necessidade de monitorizar a qualidade das equipas de cuidados paliativos.

PERGUNTAS DE INVESTIGAÇÃO

1. Existência/Associação a Comissão de Ética

- a. Existe Comissão de Ética para a Saúde na Instituição a que a equipa pertence ou existe acessibilidade a uma outra externa à instituição?

2. Satisfação e Sobrecarga dos cuidadores profissionais e informais

- a. Existe, nas equipas de cuidados paliativos, um plano interno de prevenção do *burnout*?
- b. Qual o nível de *burnout* nos profissionais das equipas de cuidados paliativos?
- c. Qual o nível de satisfação profissional dos elementos das equipas de cuidados paliativos?
- d. A sobrecarga dos cuidadores dos doentes é avaliada nas primeiras 48h-72h após a admissão do doente na equipa?
- e. Qual a satisfação dos cuidadores relativa aos cuidados de saúde prestados ao doente, a si e à família?

3. Formação dos profissionais de saúde que integram as equipas

- a. Existe, nas equipas de cuidados paliativos, um plano anual de formação contínua, externa e interna?
- b. Que tipologia e nível de formação em cuidados paliativos possuem os profissionais que exercem funções em equipas/serviços de cuidados paliativos?
- c. Que formação contínua, em cuidados paliativos, realizam os profissionais de saúde que exercem funções em equipas/serviços de cuidados paliativos?

4. Caracterização das equipas e suas reuniões

- a. Existe organograma do serviço com identificação dos líderes e responsáveis pelos doentes?
- b. Qual a composição das equipas em termos de número e áreas profissionais?
- c. Qual o tempo de dedicação semanal dos diferentes profissionais da equipa?
- d. Qual o tempo de experiência profissional e em cuidados paliativos dos profissionais da equipa?
- e. Como se desenvolve o trabalho em equipa?
- f. Existe programa estruturado de apoio no processo de luto? Quais as suas características?

5. Caracterização dos doentes referenciados e admitidos nos serviços de cuidados paliativos e efetividade no controlo sintomático

- a. Qual o número de doentes referenciados para os serviços de cuidados paliativos?
- b. Qual o número de doentes assistidos pelos serviços de cuidados paliativos?
- c. Qual o número e respetiva proporção de doentes referenciados que é admitida em serviços/equipas de cuidados paliativos?
- d. Quais as características demográficas, sociais e clínicas dos doentes referenciados para os serviços/equipas de cuidados paliativos?
- e. Quais as características demográficas, sociais e clínicas dos doentes admitidos e assistidos nos serviços/equipas de cuidados paliativos?

- f. Quais os motivos de referenciação dos doentes para as equipas/serviços de cuidados paliativos?
- g. Que período de tempo decorre entre a referenciação e a admissão no serviço/equipa de cuidados paliativos?
- h. Qual o tempo de sobrevivência após a referenciação para serviços/equipas de cuidados paliativos?
- i. Qual o tempo de sobrevivência após a admissão nos serviços/equipas de cuidados paliativos?
- j. Qual a proporção de doentes com avaliação sintomática nas primeiras 48-72 horas de admissão a serviços de cuidados paliativos?
- k. Qual a proporção de doentes com discussão do seu caso em reunião de equipa multidisciplinar até 7 dias após a admissão no serviço de cuidados paliativos?
- l. Qual a efetividade do controlo sintomático realizado pelos serviços de cuidados paliativos?

6. Congruência entre o local de morte desejado e o real

- a. Existe congruência entre o local de morte desejado pelo doente e o local onde realmente aconteceu?

OBJETIVOS

1. Existência/Associação a Comissão de Ética

- a. Avaliar a existência de Comissão de Ética para a Saúde na Instituição a que a equipa pertence ou acessibilidade a uma outra externa

2. Satisfação e Sobrecarga dos cuidadores formais e informais

- a. Identificar a existência, nas equipas de cuidados paliativos, de plano interno de prevenção de *burnout*
- b. Determinar o nível de burnout dos elementos das equipas de cuidados paliativos
- c. Avaliar a satisfação profissional dos elementos das equipas de cuidados paliativos
- d. Avaliar se a sobrecarga dos cuidadores é avaliada nas primeiras 48h de admissão do doente no serviço/equipas de cuidados paliativos
- e. Avaliar a satisfação dos cuidadores informais relativa aos cuidados de saúde prestados ao doente, a si e à família

3. Formação dos profissionais de saúde que integram as equipas

- a. Identificar, nas equipas de cuidados paliativos, a existência de plano anual de formação contínua
- b. Caracterizar o tipo e nível de formação, em cuidados paliativos, possuem os profissionais de saúde em exercício nas equipas/serviços de cuidados paliativos
- c. Caracterizar a formação contínua em cuidados paliativos que os profissionais de saúde em exercício nas equipas/serviços de cuidados paliativos realizam

4. Caracterização das equipas e suas reuniões

- a. Avaliar a existência de organograma no serviço com identificação dos líderes e responsáveis pelos doentes
- b. Descrever a composição das equipas em termos de número e áreas profissionais

- c. Determinar o tempo de dedicação semanas dos diferentes profissionais da equipa, na forma de Equivalência a Tempo Completo
- d. Descrever o tempo de experiência profissional e em cuidados paliativos dos profissionais da equipa
- e. Caracterizar o trabalho em equipa
- f. Avaliar a existência e caracterizar o programa estruturado de apoio no processo de luto

5. Caracterização dos doentes referenciados e admitidos nos serviços de cuidados paliativos e efetividade do controlo sintomático

- a. Determinar o número de doentes referenciados para os serviços de cuidados paliativos
- b. Determinar o número de doentes assistidos pelos serviços de cuidados paliativos
- c. Determinar o número e respetiva proporção de doentes referenciados que é admitida em serviços de cuidados paliativos
- d. Descrever as características demográficas, sociais e clínicas dos doentes referenciados para os serviços de cuidados paliativos
- e. Descrever as características demográficas, sociais e clínicas dos doentes admitidos e assistidos nos serviços de cuidados paliativos
- f. Descrever os motivos de referência dos doentes para os serviços de cuidados paliativos
- g. Determinar o período de tempo que decorre entre a referência e a admissão no serviço de cuidados paliativos
- h. Determinar o tempo de sobrevivência após a referência para serviços de cuidados paliativos
- i. Determinar o tempo de sobrevivência após a admissão nos serviços de cuidados paliativos
- j. Determinar a proporção de doentes com avaliação sintomática nas primeiras 48 horas de admissão (nos serviços que funcionam 7 dias/semana) ou nas primeiras 72 horas de admissão (nos serviços que funcionam 5 dias/semana) a serviços de cuidados paliativos
- k. Determinar a proporção de doentes com discussão do seu caso em reunião de equipa multidisciplinar na admissão ao serviço de cuidados paliativos
- l. Avaliar a efetividade do controlo sintomático realizado pelos serviços de cuidados paliativos

6. Congruência entre o local de morte desejado/preferido e o real

- a. Avaliar a congruência entre o local de morte desejado pelo doente e o local onde realmente aconteceu

MATERIAL E MÉTODOS

Tipo de estudo

Epidemiológico. Descritivo e analítico. Observacional. Longitudinal (prospetivo e retrospectivo consoante as componentes e variáveis em concreto).

Variáveis

1. TRANSVERSAIS (comuns a diferentes componentes)

- a. Características demográficas dos doentes
 - i. Idade
 - ii. Género
 - iii. Nível de escolaridade
 - iv. Estado civil
- b. Características clínicas
 - i. Tipologia de doença
 1. Oncológica
 - a. Classificação diagnóstica
 - i. Estadiamento da doença
 2. Não oncológica
 - a. Classificação diagnóstica
 - i. Estadiamento da doença
- c. Características demográficas dos cuidadores informais
 - i. Sexo
 - ii. Idade
 - iii. Estado civil
 - iv. Grau de parentesco com o doente
 - v. Local da prestação de cuidados
 - vi. Tempo diário e semanal que despende como cuidador
 - vii. Período de tempo decorrido desde que exerce funções de cuidador
 - viii. N.º de pessoas em relação às quais assume a responsabilidade de cuidador
 - ix. Situação perante o trabalho
 - x. Habilitações literárias
- d. Relativas aos profissionais de saúde
 - i. Área profissional
 - ii. Idade
 - iii. Tempo de exercício profissional, no geral
 - iv. Tempo de exercício profissional em cuidados paliativos

2. Existência/Associação a Comissão de Ética

- a. Existência de Comissão de Ética para a Saúde da Instituição ou acessibilidade a uma outra externa à instituição

3. Satisfação e Sobrecarga dos cuidadores profissionais e informais

- a. Existência de plano interno de prevenção de *burnout*
- b. Relativas aos profissionais de saúde
 - i. Nível de satisfação profissional
 - ii. Nível de *burnout*
- c. Relativas aos cuidadores informais
 - i. Avaliação da sobrecarga dos cuidadores
 1. Nas 48h após a admissão do doente à equipa, nas que funcionam 7 dias/semana
 2. Nas 72h após a admissão do doente à equipa, nas que funcionam 5 dias/semana

-
- ii. Escala FAMCARE
 - 1. Informação dada
 - 2. Disponibilidade dos cuidados
 - 3. Cuidados físicos
 - 4. Cuidados psicossociais
- 4. Formação dos profissionais de saúde que integram as equipas**
- a. Existência de plano interno anual de formação contínua
 - b. Caracterização da formação específica em Cuidados Paliativos
 - i. Tipologia
 - ii. Número de horas e/ou ECTS
 - iii. Nível de formação, conforme determinação da European Association for Palliative Care
 - c. Caracterização da formação contínua em cuidados paliativos
 - i. Tipologia
 - ii. Número de horas
- 5. Caracterização das equipas e suas reuniões**
- a. Existência de organograma do serviço com identificação dos líderes e responsáveis pelos doentes
 - b. Existência de programa estruturado de intervenção no luto
 - i. Tipo de atividades
 - ii. Timings das atividades
 - iii. Profissionais envolvidos nas atividades
 - iv. Registo das atividades
 - c. Reuniões de Equipa
 - i. Periodicidade das reuniões
 - ii. Áreas profissionais dos participantes nas reuniões
 - iii. Principais objetivos das reuniões
 - iv. Registos
 - d. Horário de trabalho total contratualizado com a instituição de cada profissional
 - e. Número de horas alocadas a cuidados paliativos de cada profissional
- 6. Caracterização dos doentes referenciados e admitidos nos serviços de cuidados paliativos e efetividade do controlo sintomático**
- a. Número de doentes referenciados para serviços de cuidados paliativos
 - b. Número de doentes admitidos em serviços de cuidados paliativos
 - c. Número de doentes assistidos em serviços de cuidados paliativos
 - d. Características sociais
 - i. Existência de cuidador
 - ii. Idade do cuidador
 - iii. Distância entre residência e serviço de admissão (o local de residência deverá ser considerado como o local de base ao processo de referenciação)
 - e. Entidade/serviço referenciador
 - f. Motivo de referenciação
 - g. Tempo de sobrevivência após referenciação
 - h. Tempo de sobrevivência após admissão
 - i. Tipologia de serviço de cuidados paliativos para o qual o doente é referenciado
 - j. Tempo decorrente entre a admissão e a avaliação de sintomas

- k. Discussão do caso clínico em reunião de equipa multidisciplinar quando da admissão
 - l. Controlo sintomático
 - i. Escala FACIT-PAL
 1. Bem-estar físico
 2. Bem-estar social/familiar
 3. Bem-estar emocional
 4. Bem-estar funcional
 5. Preocupações adicionais
- 7. Congruência entre o local de morte desejado e o real**
- a. Local de morte desejado/preferido
 - b. Local onde ocorreu a morte

Locais onde decorre o estudo

Serviços de cuidados paliativos do Continente e Regiões Autónomas

- Unidades de cuidados paliativos
- Equipas intrahospitalares de suporte em cuidados paliativos
- Equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos

Incluem-se no estudo as valências de consulta externa que possam fazer parte da atividade assistencial da equipa

População e amostra

- Doentes referenciados/admitidos/assistidos nos serviços de cuidados paliativos
 - Critérios de inclusão
 - Idade igual ou superior a 18 anos
 - Estarem cognitivamente competentes para responderem ao questionário (este critério aplica-se apenas à componente da efetividade das equipas no que respeita ao controlo sintomáticos)
- Cuidadores informais, familiar ou pessoa de referência para o doente (1 por doente)
- Profissionais a exercerem funções em equipas de Cuidados paliativos

Fontes e Instrumentos de recolha de dados

1. Formulários
 - a. Formulário de caracterização do doente
 - i. Caracterização demográfica, social e clínica
 - ii. Motivo de referenciação
 - iii. Data de referenciação
 - iv. Data de admissão
 - v. Data de morte

- b. Formulário de caracterização dos cuidadores
 - i. Caracterização demográfica e social
 - c. Formulário de caracterização dos profissionais
 - i. Caracterização demográfica e profissional
 - d. Formulário de caracterização da equipa
 - i. Caracterização orgânica, funcional, processual
2. Escalas
- a. FACIT-Pal (*desenvolvido e validado para Portugal por Functional Assessment of Chronic Illness Therapy.Org*)
 - b. FAMCARE (*Linda Kristjanson - validado para Portugal por Antónia Cláudia Pimenta de Almeida*)
 - c. INVENTÁRIO DE BURNOUT DE COPENHAGA (CBI) (*validado para Portugal por Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra*)
 - d. SATISFAÇÃO PROFISSIONAL (*Desenvolvido para Portugal por Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra*)
3. Fontes de dados
- a. Plataforma da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados e da Rede Nacional de Cuidados Paliativos
 - b. Processo clínico dos doentes
 - c. Registos administrativos
 - d. Atas das reuniões de equipa

Procedimentos de recolha de dados

Codificação do doente

Por motivos de possíveis readmissões em equipas diferentes e até na mesma equipa será necessário obter um processo de identificação que garantindo o anonimato permita detetar estas situações for forma a não duplicar dados. Assim os registos dos doentes deverão ser codificados da seguinte forma:

- “abcdef”
 - “a” é 2º algarismo do número de utente (no caso de não possuir, deverá ser o do número de identificação fiscal)
 - “bc” é a designação do dia de nascimento (ex.: 01)
 - “d” é a 3ª letra do primeiro nome
 - “ef” são a 2ª e 3ª letra do distrito de residência

Preenchimento dos questionários

Para uma possibilidade de análise estatística com associação entre variáveis relativas aos doentes e aos cuidadores/familiares/pessoas de referência, os questionários de avaliação da satisfação destes, será feito com recurso a questionário em papel já codificado com o código do doente. Para garantir a confidencialidade das respostas, o questionário será entregue juntamente com um envelope em branco para depois o cuidador/familiar/pessoa de referência poder o inserir no seu interior, e posteriormente inserir o envelope num recipiente devidamente fechado e selado, só podendo ser aberto pelos investigadores.

Quanto ao processo de colheita de dados para avaliação da satisfação dos profissionais, os investigadores entregarão a cada equipa um envelope fechado, por cada profissional aí a exercer funções, em cujo interior se encontra uma palavra-chave individualizada para acesso à plataforma *online* onde estará disponibilizado o questionário eletrónico.

Os restantes registos deverão ser realizados em folha Excel entregue a cada equipa que será trimestralmente entregue ao OPCP para avaliações e consolidações parcelares dos dados obtidos. Os dados serão consolidados numa base de dados Excel e SPSS em computador da responsabilidade dos coordenadores do OPCP que são simultaneamente os coordenadores do projeto.

Entidades responsáveis pela recolha dos dados e momento da sua realização

1. OPCP

- a. Recolha de dados junto da Plataforma da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
- b. Avaliação da existência de comissão de ética
- c. Avaliação da existência de plano de prevenção de *burnout*
- d. Avaliação do nível de *burnout* dos profissionais de saúde
- e. Avaliação do grau de satisfação dos profissionais de saúde
- f. Avaliação da existência de plano interno anual de formação contínua
- g. Caracterização da formação específica em cuidados paliativos
- h. Caracterização da formação contínua em cuidados paliativos
- i. Avaliação da existência de organograma do serviço com identificação dos líderes e responsáveis pelos doentes
- j. Avaliação da existência de programa estruturado de intervenção no luto
- k. Caracterização das reuniões de equipa
- l. Determinação do tempo alocado para a prestação de cuidados paliativos

2. Equipas

- a. Caracterização dos doentes e cuidadores/familiares/pessoas de referência
- b. Identificação da existência da avaliação da sobrecarga do cuidador no processo clínico
- c. Avaliação da satisfação dos cuidadores informais/familiares/pessoas de referência (avaliação no período entre 7 a 14 dias após a admissão)
- d. Recolha de informação nos processos administrativos e no processo clínico (avaliação de sintomas nas primeiras 48 ou 72 horas de admissão, conforme as equipas funcionem 7 dias por semana ou 5 dias por semana, respetivamente)
- e. Avaliação do controlo sintomático
 - i. Admissão
 - ii. Repetição a cada 7 dias, exceto na consulta externa, que deverá ser realizado em cada consulta, até um máximo de 4 avaliações
- f. Local de morte desejado e o real

Processamento dos dados

Os dados serão analisados com recurso á estatística descritiva e analítica, com o apoio dos *softwares* IBM SPSS[®] versão 23, Epidat[®] versão 3.1 e 4.2, Microsoft Excel[®].

A análise a divulgar publicamente será a consolidada, existindo o compromisso de disponibilizar a cada serviço um relatório dos dados que lhe dizem respeito.

O relatório a disponibilizar a cada serviço terá em conta o garante da confidencialidade dos dados, sendo apresentado de forma e com análise que não permita associar respondentes a respostas.

Considerações éticas

Serão solicitados pareceres a:

- Comissão Nacional de Proteção de Dados
- Comissão de Ética para a Saúde das Instituições de Saúde
- A associação entre os diversos registos para identificar readmissões/transferências será com base na codificação acima descrita
- O relatório a tornar público não conterà nenhuma referência que permita a identificação das equipas
- O acesso aos processos clínicos será realizado pelos elementos das equipas dos serviços de cuidados paliativos, os quais estão sujeitos ao sigilo profissional, assegurando, dessa forma, o anonimato e a confidencialidade dos participantes. Os investigadores não terão acesso a dados identificadores dos doentes; somente, sob a forma codificada

Anexo II

FACIT-Pal *Scoring Guidelines* (4ª versão)

FACIT-Pal Scoring Guidelines (Version 4) – Page 1

- Instructions:*
1. Record answers in "item response" column. If missing, mark with an X
 2. Perform reversals as indicated, and sum individual items to obtain a score.
 3. Multiply the sum of the item scores by the number of items in the subscale, then divide by the number of items answered. This produces the subscale score.
 4. Add subscale scores to derive total scores (TOI, FACT-G & FACIT-Pal).
 5. **The higher the score, the better the QOL.**

<u>Subscale</u>	<u>Item Code</u>	<u>Reverse item?</u>	<u>Item response</u>	<u>Item Score</u>
PHYSICAL WELL-BEING (PWB)	GP1	4 -	_____	= _____
	GP2	4 -	_____	= _____
	GP3	4 -	_____	= _____
	GP4	4 -	_____	= _____
	GP5	4 -	_____	= _____
	GP6	4 -	_____	= _____
	GP7	4 -	_____	= _____
<i>Score range: 0-28</i>				
<i>Sum individual item scores: _____</i>				
<i>Multiply by 7: _____</i>				
<i>Divide by number of items answered: _____</i>				=PWB subscale score
SOCIAL/FAMILY WELL-BEING (SWB)	GS1	0 +	_____	= _____
	GS2	0 +	_____	= _____
	GS3	0 +	_____	= _____
	GS4	0 +	_____	= _____
	GS5	0 +	_____	= _____
	GS6	0 +	_____	= _____
	GS7	0 +	_____	= _____
<i>Score range: 0-28</i>				
<i>Sum individual item scores: _____</i>				
<i>Multiply by 7: _____</i>				
<i>Divide by number of items answered: _____</i>				=SWB subscale score
EMOTIONAL WELL-BEING (EWB)	GE1	4 -	_____	= _____
	GE2	0 +	_____	= _____
	GE3	4 -	_____	= _____
	GE4	4 -	_____	= _____
	GE5	4 -	_____	= _____
	GE6	4 -	_____	= _____
<i>Score range: 0-24</i>				
<i>Sum individual item scores: _____</i>				
<i>Multiply by 6: _____</i>				
<i>Divide by number of items answered: _____</i>				=EWB subscale score
FUNCTIONAL WELL-BEING (FWB)	GF1	0 +	_____	= _____
	GF2	0 +	_____	= _____
	GF3	0 +	_____	= _____
	GF4	0 +	_____	= _____
	GF5	0 +	_____	= _____
	GF6	0 +	_____	= _____
	GF7	0 +	_____	= _____
<i>Score range: 0-28</i>				
<i>Sum individual item scores: _____</i>				
<i>Multiply by 7: _____</i>				
<i>Divide by number of items answered: _____</i>				=FWB subscale score

<u>Subscale</u>	<u>Item Code</u>	<u>Reverse item?</u>	<u>Item response</u>	<u>Item Score</u>
PALLIATIVE CARE SUBSCALE (PalS)	PAL1	0 +	_____	= _____
	PAL2	0 +	_____	= _____
	PAL3	0 +	_____	= _____
	PAL4	4 -	_____	= _____
	B1	4 -	_____	= _____
	PAL5	4 -	_____	= _____
	C2	4 -	_____	= _____
	O2	4 -	_____	= _____
	PAL6	4 -	_____	= _____
	PAL7	4 -	_____	= _____
	Br7	0 +	_____	= _____
	PAL8	0 +	_____	= _____
	PAL9	0 +	_____	= _____
	PAL10	0 +	_____	= _____
Sp21	0 +	_____	= _____	
PAL12	0 +	_____	= _____	
L1	0 +	_____	= _____	
PAL13	0 +	_____	= _____	
PAL14	0 +	_____	= _____	

Score range: 0-76

Sum individual item scores: _____

Multiply by 19: _____

Divide by number of items answered: _____ = **Pal Subscale score**

To derive a FACIT-Pal Trial Outcome Index (TOI):

Score range: 0-132

$$\frac{\text{_____}}{\text{(PWB score)}} + \frac{\text{_____}}{\text{(FWB score)}} + \frac{\text{_____}}{\text{(PalS score)}} = \text{_____} = \text{FACIT-Pal TOI}$$

To Derive a FACT-G total score:

Score range: 0-108

$$\frac{\text{_____}}{\text{(PWB score)}} + \frac{\text{_____}}{\text{(SWB score)}} + \frac{\text{_____}}{\text{(EWB score)}} + \frac{\text{_____}}{\text{(FWB score)}} = \text{_____} = \text{FACT-G Total score}$$

To Derive a FACIT-Pal total score:

Score range: 0-184

$$\frac{\text{_____}}{\text{(PWB score)}} + \frac{\text{_____}}{\text{(SWB score)}} + \frac{\text{_____}}{\text{(EWB score)}} + \frac{\text{_____}}{\text{(FWB score)}} + \frac{\text{_____}}{\text{(PalS score)}} = \text{_____} = \text{FACIT-Pal Total score}$$

*For guidelines on handling missing data and scoring options, please refer to the Administration and Scoring Guidelines in the manual or on-line at www.facit.org.

Anexo III

Instrumento de Recolha de Dados



CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL

**CARATERIZAÇÃO DE DOENTES REFERENCIADOS E ADMITIDOS, EQUIPAS,
AVALIAÇÃO DE INDICADORES DE QUALIDADE, EFETIVIDADE DO
CONTROLO SINTOMÁTICO E LOCAL DE MORTE**

Instrumentos de Recolha de Dados

Versão final

A - Serviço de Cuidados Paliativos	
1. Tipologia	2. Funcionamento
<input type="radio"/> Unidade de Cuidados Paliativos <input type="radio"/> Equipa Intrahospitalar de suporte em CP <input type="radio"/> Equipa comunitária de suporte em CP <input type="radio"/> Consulta externa	N.º de dias por semana: _____ N.º de horas por dia: _____
3. Comissão de Ética	
<input type="radio"/> Existe Comissão de Ética na Instituição <input type="radio"/> Não existe Comissão de Ética na Instituição mas temos ligação com Comissão Ética exterior <input type="radio"/> Não existe Comissão de Ética na Instituição nem temos ligação com Comissão Ética exterior	
4. Organograma do serviço com identificação dos líderes e responsáveis pelos doentes	
4.1. Existência	4.2. Local onde se encontra publicado
<input type="radio"/> Existe <input type="radio"/> Não existe	
4.3. Existência de identificação dos líderes/responsáveis/ coordenadores	4.4. Profissional que assume funções de líder/responsável/coordenador pela equipa
<input type="radio"/> Existe <input type="radio"/> Não existe	
5. Plano interno de prevenção de burnout	6. Plano interno anual de formação contínua
<input type="radio"/> Existe <input type="radio"/> Não existe	<input type="radio"/> Existe <input type="radio"/> Não existe
7. Reuniões de equipa	
7.1. Periodicidade das reuniões de equipa	7.2 Identificação, por escrito, de um gestor de caso
__ vezes por dia/semana/mês (riscar o que não interessa)	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não
7.3 Áreas profissionais dos participantes nas reuniões de equipa	
<input type="radio"/> Medicina <input type="radio"/> Enfermagem <input type="radio"/> Psicologia <input type="radio"/> Serviço Social <input type="radio"/> Assistência Espiritual	<input type="radio"/> Fisioterapia <input type="radio"/> Terapia Ocupacional <input type="radio"/> Terapia da fala <input type="radio"/> Nutrição <input type="radio"/> Farmácia <input type="radio"/> Outros: _____
7.4. Periodicidade com que os assuntos/objetivos são abordados nas reuniões de equipa	
Objetivos/ assuntos relacionados com o doente __ vezes por dia/semana/mês (riscar o que não interessa) Objetivos/ assuntos relacionados com a família __ vezes por dia/semana/mês (riscar o que não interessa) Objetivos/ assuntos relacionados com a equipa __ vezes por dia/semana/mês (riscar o que não interessa)	
7.5 Registos das Reuniões de Equipa	
7.5.1. São efetuados registos?	7.5.2. Quem elabora os registos?
<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não	
7.5.3 Em que plataforma/ local são realizados os registos?	

8. Programa estruturado de intervenção no luto	
8.1. Existência de programa de apoio no luto	8.2. As ações do programa de apoio no luto estão protocoladas ou formalmente definidas?
<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não (se indicou esta resposta não responda a mais questões sobre o Programa de Luto)	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não
8.3. Tipo de ações/ atividades realizadas	8.4. Timings das ações/ atividades realizadas
<input type="radio"/> Carta de condolências <input type="radio"/> Visita ao domicílio <input type="radio"/> Consulta <input type="radio"/> Chamada telefónica <input type="radio"/> Consulta de <i>follow up</i> <input type="radio"/> Outra: _____	Carta de condolências __ __ semanas após a morte do doente Visita ao domicílio __ __ semanas após a morte do doente Consulta __ __ semanas após a morte do doente Chamada telefónica __ __ semanas após a morte do doente Consulta de <i>follow up</i> __ __ semanas após a morte do doente Outra: _____ __ __ semanas após a morte do doente
8.5. Profissionais que intervêm diretamente nas ações/atividades do programa de apoio no luto	8.6. Registo das atividades
<input type="radio"/> Medicina <input type="radio"/> Enfermagem <input type="radio"/> Psicologia <input type="radio"/> Serviço Social <input type="radio"/> Assistência Espiritual <input type="radio"/> Outro: _____	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não
8.7. Quem elabora o registo?	8.8. Plataforma/ local onde são realizados os registos?
<input type="radio"/> Medicina <input type="radio"/> Enfermagem <input type="radio"/> Psicologia <input type="radio"/> Serviço Social <input type="radio"/> Assistência Espiritual <input type="radio"/> Outro: _____	

B - DOENTE	
Código do utente:	Data: __/__/__
1. Sexo	2. Idade
<input type="radio"/> Masculino <input type="radio"/> Feminino	_ _ _
3. Estado Civil	4. Nível de instrução
<input type="radio"/> Solteiro(a) <input type="radio"/> Casado(a) com registo <input type="radio"/> Casado sem registo (união de facto) <input type="radio"/> Viúvo(a) <input type="radio"/> Divorciado(a) <input type="radio"/> Separado(a)	<input type="radio"/> Nenhum <input type="radio"/> Básico <input type="radio"/> Secundário <input type="radio"/> Especialização Tecnológica (Cursos profissionalizantes) <input type="radio"/> Superior (licenciatura, mestrado, doutoramento)
4. Caracterização Clínica	
<input type="radio"/> Doença Oncológica <input type="radio"/> Diagnóstico: _____ <input type="radio"/> Estadiamento <input type="radio"/> Localmente avançado <input type="radio"/> Metastizado <input type="radio"/> Não aplicável	Doença Não Oncológica <input type="radio"/> Diagnóstico: _____ <input type="radio"/> Classificação: _____
5. Existência de Cuidador	6. Idade do Cuidador
<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não	_ _ _
7. Local de Residência (localidade e freguesia)	8. Entidade/serviço referenciador
9. Motivo de referência	10. Data de referência
	_ _ / _ _ / _ _ _ _
11. Data de admissão	12. Data de avaliação de sintomas
_ _ / _ _ / _ _ _ _	_ _ / _ _ / _ _ _ _
13. Data de discussão do caso em reunião de equipa	
_ _ / _ _ / _ _ _ _	
14. Data de alta	15. Tipo de alta
_ _ / _ _ / _ _ _ _	<input type="radio"/> Alta <input type="radio"/> Transferência para serviço de agudos <input type="radio"/> Transferência para equipa/serviço de CP <input type="radio"/> Transferência para unidade da RNCCI <input type="radio"/> Transferência para ECCI <input type="radio"/> Óbito
16. Local desejado de óbito	17. Local de ocorrência do óbito
<input type="radio"/> Em sua casa <input type="radio"/> Em casa de um familiar ou amigo <input type="radio"/> Numa unidade de cuidados paliativos (UCP) <input type="radio"/> Num hospital ou outra unidade que não UCP <input type="radio"/> Num lar ou residência <input type="radio"/> Noutro sitio <input type="radio"/> Não sabe <input type="radio"/> Prefere não dizer	<input type="radio"/> Em sua casa <input type="radio"/> Em casa de um familiar ou amigo <input type="radio"/> Numa unidade de cuidados paliativos (UCP) <input type="radio"/> Num hospital ou outra unidade que não UCP <input type="radio"/> Num lar ou residência <input type="radio"/> Noutro sitio <input type="radio"/> Não sabe <input type="radio"/> Prefere não dizer



18. FACIT-PAL					
18.1. BEM-ESTAR FÍSICO	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
Estou sem energia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fico enjoado/a	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Por causa do meu estado físico, tenho dificuldade em atender às necessidades da minha família	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tenho dores	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sinto-me incomodado/a pelos efeitos secundários do tratamento	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sinto-me doente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sinto-me forçado/a a passar tempo deitado/a	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18.2. BEM-ESTAR SOCIAL/FAMILIAR	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
Sinto que tenho uma boa relação com os meus amigos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Recebo apoio emocional da minha família	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Recebo apoio dos meus amigos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A minha família aceita a minha doença	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Estou satisfeito/a com a maneira como a minha família fala sobre a minha doença	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sinto-me próximo/a do/a meu/minha parceiro/a (ou da pessoa que me dá maior apoio)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Estou satisfeito/a com a minha vida sexual	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



18.3. BEM-ESTAR EMOCIONAL	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
Sinto-me triste	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Estou satisfeito/a com a maneira como enfrento a minha doença	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Estou perdendo a esperança na forma como vivo esta fase da minha doença	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sinto-me nervoso/a	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Estou preocupado/a com a idéia de morrer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Estou preocupado/a que o meu estado venha a piorar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18.4. BEM-ESTAR FUNCIONAL	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
Sou capaz de trabalhar (inclusive em casa)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sinto-me realizado/a com o meu trabalho (inclusive em casa)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sou capaz de sentir prazer em viver	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aceito a minha doença	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Durmo bem	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Gosto das coisas que normalmente faço para me divertir	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Estou satisfeito/a com a qualidade da minha vida neste momento	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



18.5. PREOCUPAÇÕES ADICIONAIS	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
Mantenho contacto com os meus amigos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tenho familiares que poderiam assumir as minhas responsabilidades	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sinto que a minha família me dá valor	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sinto que sou um peso para a minha família	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sinto falta de ar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tenho prisão de ventre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
O meu peso vai baixando	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tenho vomitado	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Partes do meu corpo estão inchadas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tenho a boca e garganta secas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sinto-me independente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sinto-me útil	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Procuro aproveitar cada dia ao máximo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tenho paz de espírito (sentir-se bem por dentro, sentir-se bem com o próprio)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sinto-me com esperança	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sou capaz de tomar decisões	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
O meu pensamento é claro	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tenho sido capaz de me reconciliar (fazer as pazes) com os outros	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sou capaz de me abrir com as minhas pessoas de confiança sobre as minhas preocupações	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

C - CUIDADOR	
Código do utente:	
1. Sexo	2. Idade
<input type="radio"/> Masculino <input type="radio"/> Feminino	_ _ _
3. Grau parentesco com o doente	
<input type="radio"/> Conjuge/Companheiro (a) <input type="radio"/> Filho <input type="radio"/> Pai ou padrasto <input type="radio"/> Irmão <input type="radio"/> Tia ou tio <input type="radio"/> Amigo	<input type="radio"/> Filha <input type="radio"/> Mãe ou madrasta <input type="radio"/> Irmã <input type="radio"/> Avó ou avô <input type="radio"/> Outro parente <input type="radio"/> Outro
4. Estado Civil	5. Nível de instrução
<input type="radio"/> Solteiro(a) <input type="radio"/> Casado(a) com registo <input type="radio"/> Casado sem registo (união de facto) <input type="radio"/> Viúvo(a) <input type="radio"/> Divorciado(a) <input type="radio"/> Separado(a)	<input type="radio"/> Nenhum <input type="radio"/> Básico <input type="radio"/> Secundário <input type="radio"/> Especialização Tecnológica (Cursos profissionalizantes) <input type="radio"/> Superior (licenciatura, mestrados)
6. Situação perante o trabalho	
<input type="radio"/> Ativo <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Empregado <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Trabalhador por conta de outrem <input type="radio"/> Trabalhador por conta própria - empregador <input type="radio"/> Trabalhador por conta própria isolado <input type="radio"/> Desempregado <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Procura primeiro emprego 	<input type="radio"/> Inativo <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Estudante <input type="radio"/> Doméstica <input type="radio"/> Reformado, aposentado ou na reserva <input type="radio"/> Incapacitado permanente para o trabalho <input type="radio"/> Outros casos
7. Local de Prestação de Cuidados	8. Tempo como cuidador
<input type="radio"/> Residência do doente <input type="radio"/> Residência cuidador <input type="radio"/> Residência de familiar <input type="radio"/> Outro	Tempo diário despendido: _ _ horas Tempo semanal despendido: _ dias Tempo decorrido desde que é cuidador: _ _ (dias/semanas/meses/anos) riscar o que não interessa
9. N.º de pessoas de quem cuida	10. Data de avaliação da sobrecarga
_ _	_ _ / _ _ / _ _ _ _

11. FAMCARE (Qual o seu grau de satisfação em relação a ...?)					
11.1. INFORMAÇÃO DADA	Muito satisfeito	Satisfeito	Indeciso	Insatisfeito	Muito insatisfeito
Informação facultada sobre o prognóstico do doente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Respostas dos profissionais de saúde	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Informação facultada sobre os efeitos secundários	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Informação facultada sobre a gestão da dor do doente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11.2. DISPONIBILIDADE DOS CUIDADOS	Muito satisfeito	Satisfeito	Indeciso	Insatisfeito	Muito insatisfeito
Disponibilidade de cama no hospital	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Disponibilidade dos médicos para com a família	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Disponibilidade das enfermeiras para com a família	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Disponibilidade do médico para com o doente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11.3. CUIDADOS FÍSICOS	Muito satisfeito	Satisfeito	Indeciso	Insatisfeito	Muito insatisfeito
O alívio da dor do doente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Referenciação para médicos de especialidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Rapidez com que os sintomas são tratados	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A forma como os exames e tratamentos são realizados	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tempo necessário para realizar o diagnóstico	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Grau de profundidade com que o médico avalia os sintomas do doente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Seguimento dado pelo médico em relação aos exames e tratamentos realizados	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11.4. CUIDADOS PSICOSSOCIAIS	Muito satisfeito	Satisfeito	Indeciso	Insatisfeito	Muito insatisfeito
Reuniões com os familiares para esclarecer a doença do doente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Atenção do médico relativamente à descrição que o MS doente faz dos seus sintomas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Articulação dos cuidados	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Forma como a família é incluída nas decisões sobre tratamento e cuidados médicos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

D – PROFISSIONAL DE SAÚDE	
1. Sexo	2. Idade
<input type="radio"/> Masculino <input type="radio"/> Feminino	_ _ _
3. Área profissional	
<input type="radio"/> Medicina <input type="radio"/> Enfermagem <input type="radio"/> Psicologia <input type="radio"/> Serviço Social <input type="radio"/> Assistência Espiritual	<input type="radio"/> Fisioterapia <input type="radio"/> Terapia Ocupacional <input type="radio"/> Terapia da fala <input type="radio"/> Nutrição <input type="radio"/> Farmácia
4. Tempo de exercício profissional (geral)	5. Tempo de exercício profissional (CPal)
_ _ dias/meses/anos (riscar o que não interessa)	_ _ dias/meses/anos (riscar o que não interessa)
6. Tempo de serviço semanal contratualizado com a instituição	6. Tempo de serviço semanal alocado a cuidados paliativos
_ _ horas	_ _ horas
7. Tipologia da formação específica em Cuidados Paliativos (indicar a de “grau” mais elevado)	8. N.º horas e/ou ECTS da formação específica em C. Paliativos (em relação à opção anterior)
<input type="radio"/> Curso Básico <input type="radio"/> Pós-Graduação <input type="radio"/> Mestrado <input type="radio"/> Doutoramento	_ _ _ horas _ _ _ ECTS
9. Formação Contínua em Cuidados Paliativos (Indicar tipologia e número de horas/ECTS)	



10. INVENTÁRIO DE BURNOUT DE COPENHAGA (CBI)

(A cada uma das frases deve responder consoante a frequência com que tem esse sentimento, assinalando a opção respetiva)

	Sempre	Frequentemente	Às vezes	Raramente	Nunca/Quase Nunca
Está cansado de trabalhar com utentes?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Com que frequência se sente cansado/a?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sente-se esgotado/a no final de um dia de trabalho?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Com que frequência se sente fisicamente exausto/a?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sente-se exausto/a de manhã ao pensar em mais um dia de trabalho?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguma vez se questiona quanto tempo conseguirá continuar a trabalhar com utentes?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Com que frequência se sente emocionalmente exausto/a?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sente que cada hora de trabalho é cansativa para si?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Com que frequência pensa: “Eu não aguento mais isto”?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Com que frequência se sente fatigado/a?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Com que frequência se sente frágil e suscetível a ficar doente?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tem energia suficiente para a família e amigos durante o tempo de lazer?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
O seu trabalho é emocionalmente desgastante?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
O seu trabalho deixa-o/a frustrado/a?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Acha difícil trabalhar com utentes?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Acha frustrante trabalhar com utentes?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sente-se esgotado/a por causa do trabalho?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Trabalhar com utentes deixa-o/a sem energia?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sente que dá mais do que recebe quando trabalha com utentes?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



11. SATISFAÇÃO PROFISSIONAL

11.1. DADOS SOBRE AS FUNÇÕES NA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS

11.1.1. Qual o tipo de vínculo que possui?	11.1.2. Desempenha funções de coordenação, de gestão ou de chefia?
<input type="radio"/> Contrato por tempo indeterminado em funções públicas <input type="radio"/> Contrato de trabalho em funções públicas a termo certo <input type="radio"/> Contrato individual de trabalho por tempo certo indeterminado <input type="radio"/> Contrato individual de trabalho a termo certo <input type="radio"/> Outro (por favor, especifique) _____	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não

11.2. A QUALIDADE DO LOCAL DE TRABALHO

11.2.1. O/A RESPONSÁVEL PELO SERVIÇO DE CP Pense no/a Responsável pela sua Unidade. Como é que classificaria essa pessoa nos seguintes itens?	Excelente	Muito Bom	Bom	Regular	Mau	Não se aplica
ABERTURA: abertura e disponibilidade revelada para consigo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
RAZOABILIDADE: justo e razoável para si e para os outros.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
INOVAÇÃO: permite-lhe experimentar novas formas de executar o seu trabalho.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
LIBERDADE: liberdade e responsabilidade que lhe é dada para tomar decisões quando necessário.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ATITUDE POSITIVA: diz quando algo é bem-feito.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ATITUDE CONSTRUTIVA: diz quando e como o seu trabalho pode ser melhorado.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
INVESTIMENTO NA QUALIDADE: esforço despendido pelo/a Responsável do sua Unidade de CP para melhorar a qualidade.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
APOIO: forma como o/a Responsável o/a apoia perante os outros quando necessita.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



EXPECTATIVAS: <i>informação sobre como as coisas devem ser feitas e quais as regras.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CONHECIMENTOS: <i>a experiência e conhecimentos do/a Responsável sobre o seu desempenho.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CIRCULAÇÃO DA INFORMAÇÃO: <i>informação adequada e a tempo.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11.2.2. A SUA UNIDADE E O EQUIPAMENTO	Excelente	Muito Bom	Bom	Regular	Mau	Não se aplica
LIMPEZA: <i>nível de limpeza das salas de consulta, de tratamento ou outras e equipamento.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
SEGURANÇA: <i>nível de segurança das salas e equipamentos (roubo, segurança física).</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ORGANIZAÇÃO DO ESPAÇO: <i>forma como a Unidade de CP se encontra organizada para que consiga trabalhar de forma adequada.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
EQUIPAMENTO: <i>disponibilidade de bom equipamento.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11.2.3. RECURSOS HUMANOS	Excelente	Muito Bom	Bom	Regular	Mau	Não se aplica
CONTINUIDADE DO PESSOAL: <i>estabilidade da equipa da sua Unidade de CP.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
PROPORÇÃO HIERÁRQUICA: <i>relação entre o número de pessoas com funções de coordenação e de supervisão e com funções de execução.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
NÚMERO DE PROFISSIONAIS: <i>adequação entre o número de profissionais do serviço e a quantidade de trabalho.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11.2.4. RELACIONAMENTO ENTRE EQUIPAS E PROFISSIONAIS	Excelente	Muito Bom	Bom	Regular	Mau	Não se aplica
TRABALHO DE EQUIPA: <i>forma como os outros profissionais colaboram com a sua Unidade de CP.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
COMUNICAÇÃO: <i>forma como é feita a comunicação entre profissionais.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



11.2.5. ESTADO DE ESPÍRITO NO LOCAL DE TRABALHO	Excelente	Muito Bom	Bom	Regular	Mau	Não se aplica
DOS OUTROS: <i>forma como pensa ser encarado/a pelos outros pelo facto de trabalhar nesta Unidade de CP.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
DO SEU: <i>forma como encara o facto de trabalhar nesta Unidade de CP.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11.2.6. COMO CARACTERIZA O SEU VENCIMENTO EM RELAÇÃO...	Excelente	Muito Bom	Bom	Regular	Mau	Não se aplica
<i>... à sua responsabilidade nesta Unidade de CP</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<i>... à sua experiência como profissional</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<i>... ao seu desempenho nesta Unidade de CP</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11.2.7. ÓRGÃOS DE DIREÇÃO E DE POLÍTICA DA UNIDADE EM QUE ESTÁ INSERIDO O SEU SERVIÇO DE CP	Excelente	Muito Bom	Bom	Regular	Mau	Não se aplica
RECONHECIMENTO DOS ÓRGÃOS DE DIREÇÃO: <i>forma como os órgãos de direção tratam, apreciam e apoiam os profissionais.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
COMUNICAÇÃO: <i>forma como os órgãos de direção comunicam e dialogam com os profissionais.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
QUEIXAS E OBJEÇÕES: <i>forma como os órgãos de direção lidam com as queixas dos profissionais.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
PLANIFICAÇÃO DE ATIVIDADES: <i>forma como os órgãos de direção informam os profissionais acerca dos projetos e objetivos, no seu conjunto.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



11.3. A QUALIDADE DOS SERVIÇOS PRESTADOS						
11.3.1. COMO CLASSIFICA A QUALIDADE DOS SERVIÇOS QUE A SUA UNIDADE DE CP PRESTA AOS DOENTES	Excelente	Muito Bom	Bom	Regular	Mau	Não se aplica
ATENDIMENTO: facilidade no processo de atendimento dos utentes e família, incluindo o tempo despendido.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
COORDENAÇÃO DOS SERVIÇOS: trabalho de equipa de todos os profissionais desta Unidade de CP na prestação de serviços aos doentes e familiares.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CAPACIDADE DOS PROFISSIONAIS: forma como os profissionais desempenham as suas funções.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
SENSIBILIDADE: sensibilidade dos profissionais em relação aos problemas e preocupações dos doentes e familiares.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CONDIÇÕES DAS INSTALAÇÕES: limpeza, conforto, iluminação e temperatura das salas de espera e dos sanitários.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
INFORMAÇÕES: forma como os doentes e familiares são informados sobre a situação que os levou a recorrer à Unidade de CP.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CUSTO DOS CUIDADOS: capacidade da Unidade de CP em ter informação e em controlar os custos com os serviços prestados.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11.4. MELHORIA CONTÍNUA DA QUALIDADE						
Este próximo grupo de perguntas servirá para avaliar a forma como a sua Unidade de CP está a caminhar na melhoria da qualidade. Por favor responda tendo em atenção a sua Unidade						
	Excelente	Muito Bom	Bom	Regular	Mau	Não se aplica
MELHORIA DA QUALIDADE: esforço da sua Unidade de CP na melhoria contínua, na relação com os doentes, familiares e profissionais.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
BEM À PRIMEIRA VEZ: forma como a sua Unidade de CP tenta fazer bem à primeira, em vez de corrigir os erros depois.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CONHECIMENTOS SOBRE QUALIDADE: forma como foi preparado/a para melhorar a qualidade no serviço.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
AMBIENTE DE TRABALHO: confiança e afeto que os profissionais da sua Unidade de CP têm uns pelos outros.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



DIMINUIR O DESPÉRDICIO: <i>esforço desenvolvido no sentido de evitar desperdícios e repetição de tarefas.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
PARTILHA DE IDEIAS: <i>encorajamento e partilha de ideias que permitam melhorar o serviço.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ORGULHO DA PROFISSÃO: <i>orgulho que sente no desempenho de funções da sua profissão.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
EXPECTATIVAS NA QUALIDADE: <i>compreensão da missão e dos objetivos da sua Unidade de CP e as suas expectativas de qualidade.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11.5. SATISFAÇÃO GLOBAL						
11.5.1. Sente que a sua formação (profissional e académica) é a adequada para desempenhar o seu trabalho?			11.5.2. Havendo outra alternativa, ainda assim, recomendaria os serviços desta unidade de CP a familiares ou a amigos, caso necessitassem dos serviços?			
<input type="radio"/> Claro que sim <input type="radio"/> Provavelmente sim <input type="radio"/> Provavelmente não <input type="radio"/> Claro que não Se não, indique por favor as razões: _____			<input type="radio"/> Claro que sim <input type="radio"/> Provavelmente sim <input type="radio"/> Provavelmente não <input type="radio"/> Claro que não Se não, indique por favor as razões: _____			
11.5.3. Havendo outra alternativa, ainda assim, recorreria a esta unidade de CP, caso necessitasse dos serviços?			11.5.4. Se pudesse voltar atrás, escolheria de novo esta unidade de CP para trabalhar?			
<input type="radio"/> Claro que sim <input type="radio"/> Provavelmente sim <input type="radio"/> Provavelmente não <input type="radio"/> Claro que não Se não, indique por favor as razões: _____			<input type="radio"/> Claro que sim <input type="radio"/> Provavelmente sim <input type="radio"/> Provavelmente não <input type="radio"/> Claro que não Se não, indique por favor as razões: _____			



11.5.5. Se pudesse voltar atrás, escolheria de novo a mesma profissão?	11.5.6. Atualmente, qual é o seu grau de satisfação nesta Unidade?
<p><input type="radio"/> Claro que sim</p> <p><input type="radio"/> Provavelmente sim</p> <p><input type="radio"/> Provavelmente não</p> <p><input type="radio"/> Claro que não</p> <p>Se não, indique por favor as razões: _____</p>	<p><input type="radio"/> Muito insatisfeito/a</p> <p><input type="radio"/> Insatisfeito/a</p> <p><input type="radio"/> Nem satisfeito/a nem insatisfeito/a</p> <p><input type="radio"/> Satisfeito/a</p> <p><input type="radio"/> Muito Satisfeito/a</p>
11.6. RECOMENDAÇÕES E SUGESTÕES	
11.6.1. Na sua opinião, como se poderia melhorar os serviços prestados por esta Unidade de CP e a sua qualidade como local de trabalho?	

Anexo IV

Aprovação do Conselho Científico do Instituto de Ciências da
Saúde da Universidade Católica Portuguesa

Mestrado em Cuidados Paliativos

Projeto de Dissertação

Nome: Liliana Gregório Faustino, aluno nº 182415001

aprovado(a) no 1º ano do curso de Mestrado em Cuidados Paliativos apresenta o projeto de dissertação (Atenda)

Eventos não médicos referenciados e admitidos nos serviços de cuidados paliativos portugueses: suas características e efetividade do controlo sintomático.

Contacto: e-mail lilianagfaustino@gmail.com, Telefone: 963718354 / 917066792

Data 22/02/2018

Assinatura: Liliana Gregório Faustino

Parecer do orientador (1)

Nome: MANUEL LUIS VILA CAPELAS

com o grau académico de DOCTOR, obtido no(a) ICS/UCP declara que aprova e aceita orientar a dissertação do(a) aluno(a) acima identificado.

Contacto: e-mail LUIS.CAPELAS@UCP.PT, Telefone: 919110520 / 924300320

Data: 7/2/18

Assinatura: 

Parecer do coorientador (1)

Nome: _____

com o grau académico de _____, obtido no(a) _____ declara que aprova e aceita orientar a dissertação do(a) aluno(a) acima identificado.

Contacto: e-mail _____, telefone: _____ ou _____

Data: ____/____/____

Assinatura: _____

(1) Se não for docente da UCP juntar CV

Conselho Científico

- Autoriza o registo do projeto de dissertação
 Não autoriza o registo do projeto de dissertação

Data: 06/03/18

Assinatura: J. L. Vila Capelas

Anexo V

Modelo do termo de consentimento informado solicitado aos
participantes (Doentes)



Caro Participante [DOENTE],

O **Observatório Português dos Cuidados Paliativos**, parte integrante do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, está neste momento a desenvolver um Projeto Global intitulado:

CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL:

CARATERIZAÇÃO DE DOENTES REFERENCIADOS E ADMITIDOS, EQUIPAS, AVALIAÇÃO DE INDICADORES DE QUALIDADE, EFETIVIDADE DO CONTROLO SINTOMÁTICO E LOCAL DE MORTE

O estudo para o qual estamos a solicitar a sua colaboração tem como objetivo caracterizar os doentes acompanhados em equipas/unidades de cuidados paliativos assim como avaliar a forma como os cuidados são prestados pelas equipas, nomeadamente quanto aos resultados obtidos.

Este estudo realizar-se-á junto de Serviços de Cuidados Paliativos do Continente e Regiões Autónomas (Açores e Madeira), nomeadamente: Unidades de cuidados paliativos; Equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos; Equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos e valências de consulta externa que possam fazer parte da atividade assistencial da equipa de cuidados paliativos.

Neste sentido, solicitamos que participe no presente estudo (i) facultando os dados necessários para a sua consecução e permita a sua consulta no processo clínico (sexo, idade, estado civil, nível de instrução, diagnóstico, local de residência, motivo de referência, data de referência, data de admissão, data de avaliação das necessidades e de discussão da sua situação em reunião de equipa, data e tipologia de alta) e (ii) preenchendo o questionário em anexo.

A sua participação neste estudo qualitativo é **voluntária** e constitui o seu **consentimento** informado, livre e esclarecido. Solicitamos, somente, que, no verso desta página, coloque o seu nome e rubrique, de modo a comprovar o seu consentimento.

As suas respostas serão **codificadas** e tratadas com a mais estrita **confidencialidade**. Somente os profissionais da equipa de cuidados paliativos terão acesso aos seus dados, os quais serão codificados antes de serem entregues aos investigadores deste estudo. Todos os resultados serão apresentados e divulgados de forma anonimizada. Estas medidas salvaguardam o cumprimento dos preceitos éticos de investigação.

Este projeto obteve **aprovação ética** por parte do SACE - Serviço de Análise e Consultoria Ética de Projetos de Investigação Científica e Ensaio Clínicos, da Universidade Católica Portuguesa, por parte da Comissão Nacional de Proteção de Dados e por parte da Comissão de Ética para a saúde Instituição de Cuidados aonde se encontra.

Os resultados deste estudo serão **divulgados** pelo Observatório Português dos Cuidados Paliativos tendo em vista estimular o desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal.



Estamos ao dispor para qualquer esclarecimento e informação adicional que entenda necessários.

Muito obrigada pela sua participação e colaboração!

O Investigador Principal (PI),

Manuel Luís Capelas

observatorio.cp@ucp.pt

Contacto telefónico (217214147 | 918110522 | 924300320)

Observatório Português dos Cuidados Paliativos

Consentimento Informado – Profissional do Serviço Responsável pela Informação e Recolha de dados

Ao assinar esta página está a confirmar o seguinte:

- * Entregou esta informação;
- * Explicou o propósito deste trabalho;
- * Explicou e respondeu a todas as questões e dúvidas apresentadas pelo participante ou representante legal.

Nome do Profissional (Legível): _____

Contacto: _____

Data: ___/___/___

Assinatura do Profissional:

Consentimento Informado – Participante

Ao assinar esta página está a confirmar o seguinte:

- * O Sr. (a) declara ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que lhe foram fornecidas pelo investigador e ter tido oportunidade de esclarecer potenciais dúvidas com o mesmo;
- * Foi-lhe garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências, incluindo ser prejudicado nos cuidados de saúde que já usufrui;
- * Aceita voluntariamente participar no estudo e permite a utilização dos dados recolhidos, confiando que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que lhes são dadas pelos investigadores leu e compreendeu todas as informações desta informação, e teve tempo para as ponderar;
- * Todas as suas questões foram respondidas satisfatoriamente;
- * O Sr. (a) recebeu uma cópia desta informação, para a manter consigo.

Nome do Participante (Legível) + n.º de
identificação

Representante Legal + n.º de identificação

(Assinatura do Participante ou Representante
Legal)

___/___/___

Data

