



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

---

LISBOA · PORTO · VISEU

**MORTE NO DOMICÍLIO EM PORTUGAL**  
**- A CONGRUÊNCIA ENTRE PREFERÊNCIA E REALIDADE E**  
**AS CARACTERÍSTICAS ASSOCIADAS -**

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

Por

Rita Fontes de Carvalho da Cunha Ferreira

Lisboa, 2018





**CATOLICA**  
**INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**

---

LISBOA · PORTO · VISEU

**MORTE NO DOMICÍLIO EM PORTUGAL**  
**- A CONGRUÊNCIA ENTRE PREFERÊNCIA E REALIDADE**  
**E AS CARACTERÍSTICAS ASSOCIADAS -**

***DEATH AT HOME IN PORTUGAL***  
***- CONGRUENCE BETWEEN PREFERRED AND ACTUAL***  
***PLACE OF DEATH AND ASSOCIATED CHARACTERISTICS -***

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

Por

Rita Fontes de Carvalho da Cunha Ferreira

Sob a orientação de Prof. Doutor Manuel Luís Capelas

Lisboa, 2018



## Agradecimentos

Ao Prof. Doutor Manuel Luís Capelas,  
pelo que me ensinou durante o mestrado,  
pela orientação da dissertação e pelo estímulo durante todo o processo.

À equipa do Observatório Português dos Cuidados Paliativos,  
com a qual colaborei e que permitiu a obtenção de dados preliminares  
a partir dos quais realizei este estudo.

Ao meu querido Marido e às minhas queridas Filhas,  
pelo apoio constante, pela paciência que têm  
e por tanto amor que me motiva sempre.

Aos meus queridos Pais,  
por tudo o que me ensinaram para chegar até aqui,  
pela partilha da sua experiência e pelo apoio incondicional e insuperável.

Aos meus queridos Sogros,  
pelo que me inspiraram e continuam a inspirar.

Aos doentes, sejam familiares, amigos ou incógnitos,  
por serem a razão do meu trabalho.



## Resumo

Introdução: Numa época em que se desenvolvem os cuidados paliativos em Portugal, torna-se pertinente conhecer o local de morte preferido e real dos doentes. Apenas desta forma será possível tomar decisões políticas e de estratégia assentes em dados científicos.

Objetivos: Determinar o local de morte preferido, o local de morte real e a congruência entre preferência e realidade dos doentes acompanhados em cuidados paliativos em Portugal. Identificar características facilitadoras para a preferência, a ocorrência e a congruência da morte no domicílio destes doentes.

Metodologia: Estudo epidemiológico, observacional, transversal e analítico, iniciado com uma investigação do Observatório Português dos Cuidados Paliativos. A população foi composta pelos doentes que receberam cuidados paliativos em Portugal durante 2017, com informação acessível através de 61 instituições. Os profissionais das instituições registaram os dados solicitados numa base de dados construída para o efeito.

Resultados: Obteve-se uma taxa de resposta das instituições de 9,8%. Entre os 376 doentes, 68,7% preferia morrer no domicílio, 16,6% numa unidade de cuidados paliativos (UCP), 3,1% num hospital e 1,1% num lar. Quanto ao local de ocorrência da morte, 54,3% morreu numa UCP, 22,9% num hospital, 22,3% no domicílio e 0,5% num lar. A concordância geral foi 53,3% ( $k=0,31$ ) e, entre os que preferiam o domicílio, 32,4% ( $k=0,26$ ). Identificámos associações estatisticamente significativas com diversas variáveis, tanto modificáveis como não modificáveis e relativas quer ao doente, quer ao cuidador.

Discussão e conclusão: Apesar da impossibilidade em extrapolar para a população nacional, a distribuição das preferências do local de morte constitui talvez a melhor aproximação existente em doentes em Portugal. Apesar da predominância da preferência pela morte no domicílio, a maioria morreu numa instituição. A congruência foi apenas razoável no geral e ainda menor no domicílio. O conhecimento das características influenciadoras deverá auxiliar decisores e gestores na definição de estratégias consistentes e adequadas à realidade portuguesa.

Palavras-chave: cuidados paliativos, cuidados em fim de vida, preferências dos doentes, local de morte, morte no domicílio.



## Abstract

Background: In a time where palliative care is being implemented in Portugal, it becomes crucial to know the patient's preferred and actual place of death. This information will allow policy makers to promote decisions based on scientific data.

Aim: Determine what is the preferred and actual place of death and the congruence between them among palliative care recipients in Portugal. Identify enabling factors for preference, occurrence and congruence of home deaths.

Method: An epidemiologic, observational, cross-sectional and analytic study was performed, initiated in a research conducted by the Portuguese Observatory for Palliative Care. The population under study included palliative care recipients in Portugal during 2017, through 61 health facilities. Health professionals were responsible for registering data in a specific database.

Results: The response rate was 9.8%. Out of the 376 patients, 68.7% would prefer to die at home, 16.6% in a palliative care unit (PCU), 3.1% in a hospital and 1.1% in an aged care home. As for the actual place of death, 54.3% died in a PCU, 22.9% in a hospital, 22.3% at home and 0.5% in an aged care home. Preferences were met for 53.3% of patients ( $k=0.31$ ) and for 32.4% of those who would prefer to die at home ( $k=0.26$ ). Multiple statistically significant associations were found, including modifiable and non-modifiable variables, both relative to patients and to informal caregivers.

Discussion and conclusion: Although the results cannot be extrapolated to the whole population, the preference distribution obtained may be the best approximation existing in Portuguese patients. Home was the predominant preferred place, even though the majority died in an institution. The congruence was fair in general and even lower for those who preferred home. The knowledge of the enabling factors may help policy makers to promote informed decisions in palliative care, that are adjusted to the Portuguese population.

Keywords: palliative care, terminal care, patient preferences, place of death, home death.



## Lista de siglas

APR – área predominantemente rural

APU – área predominantemente urbana

EAPC – Associação Europeia de Cuidados Paliativos (*European Association for Palliative Care*)

ECSCP – equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos

EIHSCP – equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos

IC – intervalo de confiança

NUTS – nomenclatura das unidades territoriais para fins estatísticos

OMS – Organização Mundial de Saúde

OPCP – Observatório Português dos Cuidados Paliativos

OR – *odds ratio*

PCU – *palliative care unit*

UCP – unidade de cuidados paliativos

VB – vias biliares



# Índice geral

Introdução .....	1
1. Enquadramento teórico.....	3
1.1. Conceito de cuidados paliativos e necessidades globais.....	3
1.2. Local de morte.....	4
1.3. Qualidade na prestação de cuidados .....	5
1.4. Local de morte preferido .....	6
1.5. Local de ocorrência da morte.....	12
1.6. Congruência entre o local de morte preferido e o local de morte real ...	15
1.7. Pertinência do tema em Portugal.....	18
2. Problemas em estudo .....	19
3. Metodologia .....	21
3.1. Tipologia de estudo .....	21
3.2. População e amostra .....	21
3.3. Variáveis.....	22
3.4. Procedimento para colheita de dados.....	23
3.5. Processamento dos dados .....	24
3.6. Considerações éticas .....	24
4. Resultados .....	27
4.1. Local de morte preferido .....	32
4.2. Local de ocorrência da morte.....	35
4.3. Congruência entre o local de morte preferido e o local de morte real ...	38
5. Limitações do estudo .....	41
6. Discussão.....	43
6.1. Local de morte preferido .....	46
6.2. Local de ocorrência da morte.....	52
6.3. Congruência entre o local de morte preferido e o local de morte real ...	55
Conclusão .....	59
Referências bibliográficas .....	63
Anexos.....	69



## Índice de tabelas

Tabela 1 – Características da população.....	28
Tabela 2 – Medidas de estatística descritiva em relação à idade da população .....	29
Tabela 3 – Localização primária do tumor nos doentes com diagnóstico oncológico... 30	
Tabela 4 – Medidas de estatística descritiva em relação ao score do bem-estar funcional no FACIT-Pal versão 4 .....	30
Tabela 5 – Medidas de estatística descritiva em relação à duração da doença desde a admissão na equipa até à data da morte.....	31
Tabela 6 – Medidas de estatística descritiva em relação ao tempo despendido como cuidador, no caso dos doentes que possuem cuidador informal .....	31
Tabela 7 – Distribuição do local de morte preferido.....	32
Tabela 8 – Distribuição do local de morte preferido consoante a tipologia da equipa de cuidados paliativos onde o doente é acompanhado.....	33
Tabela 9 – Análise bivariada em relação à preferência por morrer em casa .....	34
Tabela 10 – Distribuição do local de ocorrência da morte. ....	35
Tabela 11 – Distribuição do local de ocorrência da morte consoante a tipologia da equipa de cuidados paliativos onde o doente é acompanhado. ....	36
Tabela 12 – Análise bivariada em relação à ocorrência da morte em casa.....	37
Tabela 13 – Congruência entre o local de morte preferido e o local de ocorrência da morte.....	38
Tabela 14 – Análise bivariada em relação à congruência entre a preferência por morrer em casa e morrer de facto em casa.....	39

## Índice de figuras

Figura 1 – Distribuição das instituições prestadoras de cuidados paliativos em relação à resposta, aprovação e envio de dados no âmbito do presente estudo. ....	27
---	----



## Introdução<sup>i</sup>

Os cuidados paliativos têm como objectivo melhorar a qualidade de vida dos doentes que enfrentam uma doença ameaçadora da vida assim como das suas famílias, tendo em atenção os aspectos físicos, psicológicos, sociais e espirituais e respeitando os seus valores, crenças, escolhas e preferências.<sup>1</sup>

Pretender respeitar as preferências dos doentes, nos cuidados em final de vida, implica ter em mente também a preferência do local de morte, assim como reunir esforços de forma a tentar que seja cumprida.

A importância do local de morte tem sido estudada e valorizada pelos doentes,<sup>2</sup> parecendo existir uma forte associação entre a ocorrência da morte no local escolhido e a satisfação com os cuidados em fim de vida por parte dos familiares.<sup>3</sup>

O conhecimento acerca do local de morte é ainda escasso em Portugal, existindo apenas dois estudos e que não foram realizados em doentes em final de vida.<sup>4,5</sup>

Realizámos, assim, um estudo epidemiológico, observacional, transversal e analítico, iniciado numa investigação do Observatório Português dos Cuidados Paliativos, na qual colaborámos, com o objectivo de determinar o local de morte preferido e real, bem como a congruência<sup>ii</sup> entre estes, nos doentes acompanhados em cuidados paliativos em Portugal. O estudo tem ainda a finalidade de contribuir para identificar características que facilitam a preferência, a ocorrência e a concretização da morte no domicílio.

Esta investigação torna-se pertinente num momento em que emergem e se implementam os cuidados paliativos em Portugal, na medida em que é desejável que as decisões se baseiem em evidência científica.

---

<sup>i</sup> É utilizada a norma de referência bibliográfica de Vancouver (*superscript*).

<sup>ii</sup> É utilizado o termo “congruência” no sentido de conformidade. Foi escolhido este termo por ser amplamente utilizado na bibliografia internacional relevante para o tema (*congruence*). Será utilizado o termo “concordância” especificamente num contexto estatístico.



# 1. Enquadramento teórico

## 1.1. Conceito de cuidados paliativos e necessidades globais

A medicina moderna tem-se focado nos mecanismos da doença e na cura, procurando o avanço científico em prol da manutenção da vida. Afastou-se assim do fenómeno da morte e do sofrimento de quem vive a sua aproximação. Nos países desenvolvidos a morte é frequentemente medicada e encarada como um fracasso da medicina curativa.<sup>6,7</sup>

A par desta visão e de forma inicialmente tímida, surgiram os cuidados paliativos, com o objectivo de melhorar a qualidade de vida dos doentes que enfrentam uma doença ameaçadora da vida assim como das suas famílias, através da prevenção e do alívio do sofrimento. Este tipo de cuidados inclui uma identificação precoce e uma correcta avaliação e tratamento de problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais. Respeitando os valores, as crenças, as escolhas e as preferências de cada doente, os cuidados paliativos não pretendem acelerar ou atrasar o processo de morte, mas antes aceitá-la como um processo natural, aumentando a qualidade de vida e incentivando que a pessoa viva o mais ativamente possível até ao final.<sup>1</sup>

De facto, perante o aumento contínuo e não previsto da esperança média de vida à nascença no mundo,<sup>8,9</sup> acompanhado pela elevada prevalência das doenças crónicas,<sup>10,11</sup> as organizações mundiais como a Organização Mundial de Saúde (OMS) reconhecem hoje a importância e a urgência em implementar cuidados paliativos nos diferentes países. Em 2013, a propósito do plano de ação global para a prevenção e controlo das doenças não transmissíveis 2013-2020, a OMS incluiu os cuidados paliativos entre as políticas a serem desenvolvidas pelos estados membros.<sup>12</sup> Já em 2014, registou-se a primeira resolução global em cuidados paliativos na 67ª Assembleia Mundial de Saúde (WHA 67.19), alertando os estados membros da OMS para o facto de o acesso a estes cuidados ter de ser primordial nos sistemas de saúde.<sup>13</sup>

Recorrendo ao método descrito por Higginson baseado em taxas de mortalidade (referido por Murtagh FEM, Bausewein C, Verne J, Groeneveld EI, Kaloki YE, Higginson IJ, 2014),<sup>14</sup> a OMS estima que as necessidades mundiais em cuidados paliativos no final da vida sejam de aproximadamente 20 milhões de pessoas por ano. Se tivermos em conta o(s) cuidador(es) e a necessidade eventual de cuidados anteriores ao último ano de vida, este número pode duplicar ou triplicar.<sup>15</sup> Assim, não é de surpreender que surjam referências a necessidades anuais superiores a 40 milhões de pessoas.<sup>13</sup> Apesar das necessidades absolutas serem mais elevadas em países com menor riqueza, é nos países mais ricos (como os da Europa) que se estima uma maior proporção de adultos com necessidade em cuidados paliativos.<sup>15</sup>

Vários esforços têm sido realizados de forma a desenvolver esta área da medicina. No entanto, tendo em conta estimativas bastante conservadoras, em 2014 foi calculado que apenas 14% das necessidades estariam satisfeitas a nível mundial. Inclusivamente, foi reportado que 42% dos países não tinha qualquer serviço de cuidados paliativos.<sup>15</sup> Se tivermos em consideração a evolução esperada das necessidades até 2030, verificamos que alguns países estão em melhor posição do que outros no que se refere ao potencial para suprir as necessidades, embora todos venham a ter de responder de forma célere à procura crescente de uma população cada vez mais envelhecida.<sup>11</sup>

Torna-se assim evidente a urgência em implementar políticas que privilegiem o desenvolvimento dos cuidados paliativos, sendo esta uma preocupação também em Portugal, ilustrada pelo recente esforço legislativo.<sup>16,17</sup>

## 1.2. Local de morte

A qualidade de vida dos doentes associa-se, também, à qualidade da morte, isto é, com o que consideram ser uma “boa morte”. Apesar de variar consoante a perspetiva (doente, cuidador ou profissional de saúde), o conceito de “boa morte” tem incluído aspetos como o respeito pelas preferências do doente no processo de morte e o bem-estar físico, emocional, social e espiritual.<sup>18</sup>

A importância do local de morte tem sido estudada e há indícios válidos de que se trata de um tema com elevado significado para os doentes.<sup>2</sup> Um outro estudo revelou resultados opostos,<sup>19</sup> tendo avaliado as prioridades de doentes hospitalizados, o que pode não ser o contexto ideal para estudar a opinião dos doentes em geral. Também para os familiares parece tratar-se de um tema relevante, existindo evidência de uma forte associação entre a ocorrência da morte no local escolhido e a satisfação com os cuidados em fim de vida por parte dos familiares.<sup>3</sup>

Em Portugal, apurou-se também que morrer no local que se deseja é considerado a primeira ou a segunda prioridade em 59% das pessoas, comparando com o acesso à informação clínica e com a escolha de quem toma as decisões sobre os cuidados no final da vida. No grupo de pessoas com mais de 75 anos, a escolha do local de morte foi considerada a primeira prioridade por quase metade dos inquiridos, sendo este o grupo com pessoas que se encontram com maior probabilidade de enfrentar mais brevemente o final da vida e também o grupo onde provavelmente existe maior experiência de doença crónica e/ou potencialmente fatal.<sup>20</sup>

Apesar da relevância que tem o local de morte preferido, os estudos têm demonstrado que numa grande percentagem de doentes os seus desejos não são conhecidos por parte do profissional de saúde,<sup>21-23</sup> o que poderá comprometer a qualidade e a satisfação com os cuidados. Inclusivamente, os estudos sugerem que se o profissional ou o cuidador informal conhecer a preferência do doente a probabilidade de este morrer no local que deseja deverá aumentar.<sup>21,23-26</sup>

### 1.3. Qualidade na prestação de cuidados

As necessidades em cuidados paliativos devem ser supridas com serviços de qualidade. De facto, a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, referida anteriormente como sendo o objectivo dos cuidados paliativos, é muito influenciada pela qualidade dos cuidados prestados, os quais devem ser alvo de avaliação e monitorização ao longo do tempo através de parâmetros de qualidade.<sup>27</sup> Estes

parâmetros, chamados indicadores de qualidade, devem orientar a criação de novos serviços e permitir a avaliação dos já existentes.

Verificamos na literatura que um dos temas que tem vindo a ser apontado como indicador de qualidade relaciona-se precisamente com o local de morte. Por um lado, a preferência do doente e da família em relação ao local onde ocorre a morte. Por outro lado, o local onde o doente realmente morreu, sendo reconhecido que este poderá ser influenciado por vários fatores para além da preferência do doente e sua família, como a complexidade clínica, a falta de condições sociais, a ausência de estrutura de cuidados domiciliários, etc...<sup>28-30</sup> De qualquer forma, os valores e as preferências do doente (e sua família) devem ser respeitados sempre que possível. Pretende-se assim uma “medicina centrada no doente”<sup>31,32</sup> tendo em vista a autonomia, princípio ético que permeia toda a prática e a tomada de decisão em cuidados paliativos.

Como resultado de um estudo sobre indicadores de qualidade para os serviços de cuidados paliativos em Portugal foram definidos, entre outros, dois indicadores: “avaliação regular e frequentemente da preferência do doente e família quanto ao local de morte, promovendo a realização dessas preferências logo que possível” e “morte do doente onde desejaria”.<sup>33</sup> Também numa revisão sistemática de 2013<sup>34</sup> foram encontrados indicadores referentes ao local de morte.<sup>35</sup> Apesar da falta de congruência entre o local preferido e o local real poder ser imputada a fatores externos, a seleção destes indicadores decorre da relevância do tema.

#### 1.4. Local de morte preferido

Estudos internacionais têm apontado grande heterogeneidade na distribuição das preferências em relação ao local de morte, sendo a maioria de difícil comparação por incluírem questões e amostras distintas entre si.<sup>36</sup> Os últimos estudos com dimensão significativa, incluídos numa revisão sistemática publicada em 2017 acerca de doentes com cancro, revelam que em média cerca de 59% (39,7-93,5%) prefere morrer em casa (própria, de familiares ou de amigos). As opções que se seguem em frequência são o

hospital e o serviço de cuidados paliativos (*hospice*<sup>iii</sup> ou outro<sup>iv</sup>), nem sempre por esta ordem (hospital 16%, entre 0,6-39,1%; serviço de cuidados paliativos 12%, entre 0,2-32,5%). Embora presente em menos estudos como opção de escolha, importa mencionar que o lar é selecionado em cerca de 8% dos doentes como local de morte preferido.<sup>37</sup>

Numa revisão sistemática semelhante, mas anterior (publicada em 2000), entre os artigos que incluíram a questão sobre a preferência do local de morte, também em média cerca de 56% dos doentes com cancro preferia morrer em sua casa, seguindo-se o *hospice* e o hospital.<sup>38</sup>

Uma revisão sistemática realizada no Reino Unido leva a crer que a distribuição das preferências não será muito diferente noutro grupo de doentes, não oncológicos,<sup>39</sup> o que está de acordo com um estudo recente que revela que 56% dos doentes idosos prefere morrer em casa,<sup>40</sup> assim como com uma revisão sistemática publicada em 2013 que evidencia que 31-87% dos doentes (com qualquer patologia) prefere morrer em casa (tendo em conta os artigos de melhor qualidade<sup>v</sup> e excluindo os *outliers*).<sup>36</sup>

No estudo recente com idosos a receber cuidados paliativos, já mencionado,<sup>40</sup> o serviço de cuidados paliativos surge como segunda opção mais procurada e bastante distanciada do hospital (22% vs. 4%). Apesar de a maioria desejar morrer em casa, o domicílio é também o local menos desejado por uma parte desses idosos (16%).

Quanto aos familiares e cuidadores informais de doentes terminais, alguns estudos apontam para uma pequena diferença no sentido de uma maior preferência pela morte institucionalizada, comparativamente com os doentes, mas os resultados têm sido variáveis.<sup>22,24,36</sup> Torna-se importante conhecer também a sua preferência, uma

---

<sup>iii</sup> *Hospice* é utilizado como *inpatient hospice*, sendo uma instituição com o objetivo de prestação de cuidados paliativos na fase final de vida, quando não é necessário tratamento a nível hospitalar, mas não é possível cuidar do doente em casa ou num lar.<sup>30</sup>

<sup>iv</sup> Inclui-se aqui as unidades de internamento de cuidados paliativos a nível hospitalar, também denominadas simplesmente unidades de cuidados paliativos.

<sup>v</sup> Segundo classificação dos autores.

vez que estes são parte ativa no processo de cuidar e podem influenciar o local de morte.<sup>41,42</sup>

A população geral também tem sido abordada de forma a conhecer as suas preferências relativas ao local de morte, revelando uma maior homogeneidade entre os diversos estudos. Uma revisão sistemática publicada em 2013 (incluindo estudos até 2011) revelou que, entre os estudos de maior qualidade<sup>vi</sup>, 49-70% das pessoas desejava morrer em casa.<sup>36</sup> Também na revisão sistemática realizada em 2000 (incluindo estudos até 1999) identificou-se, entre os estudos mais recentes e de melhor qualidade, que 59-82% da população geral desejaria morrer no domicílio perante uma doença avançada, 12-21% no hospital, 5% no *hospice* (sendo que apenas um estudo tinha essa opção de resposta).<sup>38</sup> Num estudo mais recente realizado em alguns países europeus verificou-se uma incidência ainda maior de pessoas que prefeririam morrer em casa própria ou de amigo (64-84%), bem como de pessoas que prefeririam o serviço de cuidados paliativos (10-29%), sendo o hospital e o lar os menos escolhidos (3-12% e 0,6-5%, respetivamente).<sup>43</sup>

Apesar da difícil comparação entre estudos, conclui-se que a população geral poderá apresentar maior preferência pela morte no domicílio.

No entanto, avaliar os desejos na população geral poderá não ser uma estratégia suficientemente precisa para entender onde os doentes preferem realmente morrer.<sup>39</sup>

Apesar de a preferência por morrer em casa ser preponderante na maioria dos estudos, não podemos esquecer que existe uma proporção elevada de dados omissos (preferências não questionadas ou não expressas). A ausência destes dados inflaciona a frequência dos locais elegidos. Numa revisão sistemática já citada, ao incluir os dados omissos, o domicílio manteve-se como local preferido para mais de metade dos participantes apenas entre os estudos com população geral (ao contrário dos estudos com doentes, em que a mediana da preferência por morrer em casa desceu para menos de 50%).<sup>39</sup>

---

<sup>vi</sup> Segundo classificação dos autores.

### Alteração do local de morte preferido

A preferência por morrer em casa, sendo a mais frequente na maioria dos estudos, pode alterar-se até ao final da vida. Para as pessoas que apresentam esta preferência, casa representa não só o espaço físico, mas também a proximidade com os que mais gostam, a familiaridade, o conforto, a “vida normal”, a manutenção da autonomia e controlo do ambiente.<sup>2,44</sup> No entanto, vários entraves podem surgir ao longo da doença, alterando prioridades e preferências perante circunstâncias reais.

Apesar de existirem estudos contraditórios e sem avaliação do significado estatístico, parece que cerca de 20% dos doentes altera a sua preferência ao longo da doença, sendo esta mudança estatisticamente significativa em alguns estudos no sentido da diminuição da preferência por morrer em casa no final da doença.<sup>36,45</sup>

Por outro lado, perante condições consideradas ideais pelos doentes, as preferências podem também ser alteradas ao longo do tempo. No entanto, aparentemente em sentido inverso, ou seja, com um aumento da preferência por morrer em casa, se fosse possível, à medida que a doença progride.<sup>46,47</sup>

### Local de morte preferido em Portugal

Quanto ao conhecimento em Portugal, temos acesso a informação apenas na população geral.<sup>4,5,20,43</sup> Perante a hipótese de uma doença crónica e prolongada ou perante idade muito avançada, a maioria (65%) respondeu que desejaria morrer em casa, surgindo depois o hospital (18%), o lar ou instituição social (9%) e por último o serviço de cuidados paliativos (8%). O domicílio foi escolhido principalmente por permitir ficar mais próximo dos familiares e amigos, por poderem ter junto de si os que mais gostam e por não ficarem sozinhos. Já o hospital e o serviço de cuidados paliativos foram escolhidos pela possibilidade de cuidados de saúde sempre que necessário, por cuidados que consideram serem melhores e para evitar sobrecarga dos cuidadores.<sup>5</sup>

Noutro estudo de grandes dimensões na população portuguesa, perante uma situação hipotética de doença grave como cancro, a maioria das pessoas inquiridas

preferia morrer em sua casa ou de um familiar ou amigo (51%), seguindo-se a unidade de cuidados paliativos (36%), o hospital (8%) e o lar ou residência (2%).<sup>4</sup> Foi também questionado qual seria o local menos desejado, sendo que 29% respondeu o hospital e 22% respondeu a própria casa (principalmente no grupo dos 45-54 anos).<sup>20</sup> Comparando com outros seis países europeus onde decorreu o mesmo estudo, Portugal registou a menor preferência por morrer em casa. Os próprios autores apresentaram possíveis justificações para esta diferença, incluindo a limitada disponibilidade de cuidados paliativos domiciliários e de recursos na comunidade em Portugal, restrições económicas conjunturais e motivos culturais.<sup>43</sup> Desta forma, é pertinente estudar as preferências dos doentes em Portugal, uma vez que se antecipa alguma diferença em relação a outros contextos já estudados.

Como referido anteriormente, estes estudos foram realizados na população geral e poderão obter resultados diferentes dos estudos com doentes, uma vez que as preferências obtidas são hipotéticas e podem eventualmente alterar-se com o diagnóstico. Apesar de não parecer haver diferença estatisticamente significativa relativamente a experiências pessoais anteriores de doença grave ou morte (entre participantes que foram ou não diagnosticados com uma doença grave ou que cuidaram ou não de um familiar ou amigo nos últimos meses de vida),<sup>20</sup> devemos avaliar os seus resultados com cautela, tendo em conta que mesmo as preferências de um doente, encarando as circunstâncias reais, sofrem alterações ao longo da doença em um quinto dos casos.

#### Características associadas à preferência por morrer em casa

Tendo em consideração que não podemos assumir que todas as pessoas escolhem morrer em casa e que inclusivamente para algumas pessoas este é o local menos desejado, importa conhecer que características influenciam esta preferência.

A literatura não tem sido consensual, mais uma vez com diferentes resultados nas diversas culturas e nas diversas amostras estudadas. No que se refere a características demográficas, alguns estudos, quer em doentes, quer na população

geral, revelaram uma associação estatisticamente significativa com o género e com a idade, de forma a que os homens e as pessoas mais jovens (e em alguns estudos também as pessoas no extremo de idade mais avançada) têm maior probabilidade de preferir morrer no domicílio.<sup>43,48-50</sup>

Quanto a características socioeconómicas, há estudos que revelaram associação estatisticamente significativa entre a preferência por morrer em casa e o local de residência, o estado civil, a composição do agregado familiar, o nível de instrução e a situação laboral. Assim, parece mais provável as pessoas preferirem morrer no domicílio quando vivem em comunidades menores ou menos urbanizadas, quando são casadas ou têm parceiro, quando vivem acompanhados ou especificamente com o parceiro, quando têm menor grau de escolaridade e quando não estão reformados.<sup>40,43,47,50-52</sup> Alguns estudos obtiveram também relação com o nível de rendimentos, sendo que as pessoas com rendimentos elevados<sup>50</sup> ou que viviam mais confortavelmente com os seus rendimentos<sup>43</sup> tinham maior probabilidade de preferir morrer no domicílio.

No que se refere a características clínicas, alguns estudos alcançaram uma relação estatisticamente significativa com o diagnóstico clínico, com o grau de dependência funcional e com a sensação de saúde mental. Doentes oncológicos (ou até doentes especificamente com cancro da cabeça e pescoço, fígado ou pâncreas), pessoas com maior dependência funcional e pessoas com sensação de pior saúde mental teriam maior probabilidade de preferir morrer no domicílio.<sup>40,49,51,52</sup> No entanto, outros estudos não obtiveram os mesmos resultados ou inclusivamente obtiveram resultados quase contraditórios (como uma relação positiva com a sensação de ótima saúde física e uma aparente ausência de relação com o diagnóstico clínico).<sup>39,43,49</sup>

O local onde os doentes recebem cuidados de saúde parece poder também influenciar a preferência do local de morte.<sup>39</sup> No entanto, esta influência pode não ser real, sendo necessário excluir que a resposta à preferência seja condicionada pela familiaridade do local onde o doente já se encontra (preferindo não mudar de contexto), ou até o doente já se encontrar naquele contexto porque era o que já tinha elegido.

A literatura aponta ainda para a existência de associação estatisticamente significativa entre a preferência por morrer em casa e algumas características do cuidador, sendo mais provável preferir o domicílio quando o cuidador é progenitor ou irmão. No que se refere à preferência do cuidador, é mais provável este eleger o domicílio quando reside em meio rural, quando é jovem e quando é cônjuge do doente de quem cuida.<sup>48</sup>

Têm sido identificados outros fatores relacionados com valores e atitudes pessoais. Apesar de reconhecer a sua importância, não me detenho neles por não constituírem o foco deste estudo.

Quanto às características que influenciam a preferência especificamente em Portugal, torna-se pertinente conhecê-las, uma vez que poderão ser diferentes, já que a literatura aponta no sentido de que o país e a cultura em questão podem condicionar as preferências.<sup>49</sup>

Estudos na população geral portuguesa obtiveram uma relação estatisticamente significativa entre a preferência por morrer no domicílio e a idade, o género, a escolaridade e a região de residência. Desta forma, parece mais provável as pessoas afirmarem esta preferência se forem homens, em extremos etários (jovens e idosos), com menor escolaridade e residentes na região Norte de Portugal e nos Açores.<sup>4,5</sup>

#### 1.5. Local de ocorrência da morte

Apesar da referida distribuição das preferências do local de morte, a literatura revela que na prática os doentes morrem frequentemente em locais que não desejaram.

Num estudo que compara dados nacionais relativos a 14 países, baseado em certidões de óbito e referente maioritariamente a 2008, 25-85% dos doentes potencialmente necessitados de cuidados paliativos morreu no hospital, 13-53% em casa, 4-13% numa unidade de cuidados paliativos (UCP) e 1-35% numa instituição de

longa permanência<sup>vii</sup>. O hospital foi o local de morte mais frequente na quase totalidade dos países.<sup>53</sup> No entanto, esta percentagem inclui, no caso de vários países, instituições de saúde como UCP, pois não apresentam esta opção discriminada a nível do certificado de óbito. Por isto, a distribuição dos locais de morte em cada país pode ser difícil de conhecer.

Apesar do referido, em diversos países têm sido adotadas estratégias para diminuir a proporção de morte institucionalizada e aumentar a proporção de morte no seio da comunidade, o que estaria de acordo com as preferências dos doentes. É o caso da Inglaterra e do País de Gales onde, apesar de se ter previsto um aumento progressivo da morte a nível hospitalar (em detrimento da morte no domicílio), foi possível inverter a tendência, observando-se em 2014 uma proporção de morte no hospital de apenas 48% (comparativamente a 58% em 2004).<sup>54,55</sup>

Em Portugal a distribuição dos locais de morte é também difícil de conhecer, já que as estatísticas recorrem à certidão de óbito, que apenas contempla atualmente o “domicílio”, a “instituição de saúde”, “desconhecido” e “outros”. Assim, nas estatísticas nacionais não só o lar não se encontra discriminado, como o hospital e a UCP se confundem. Apesar desta limitação, sabemos que existe também em Portugal uma tendência para um aumento das mortes no hospital e uma redução das mortes no domicílio (2015: mortes no domicílio 26% e mortes em clínica/hospital 62%)<sup>56</sup>, com previsão da proporção de mortes no hospital poder alcançar pelo menos 75% em 2030, caso não haja intervenção para inverter a tendência.<sup>57</sup>

#### Características facilitadoras da morte no domicílio

A literatura dos últimos anos evidencia um elevado esforço para conhecer as características que influenciam o local de morte, sendo atualmente encarado como o resultado da interação entre vários fatores, englobados em três categorias: fatores relacionados com a doença, fatores individuais e fatores ambientais (que incluem os

---

<sup>vii</sup> Categorias presentes nos certificados de óbitos dos países analisados nesse estudo.

relacionados com cuidados de saúde, com suporte social e macrossociais).<sup>58</sup> Entre estes, encontram-se fatores não modificáveis, mas também fatores que poderão ser alvo de intervenção de forma a modificar a probabilidade do local de morte.

Apesar da controvérsia (mais uma vez decorrente de diferentes estudos difíceis de comparar entre si), as revisões sistemáticas revelam com maior evidência algumas características facilitadoras de morte no domicílio.<sup>58,59</sup>

No que se refere aos fatores relacionados com a doença, tem sido reconhecido que o facto de ter uma doença oncológica (comparativamente com doenças não oncológicas), ter maior dependência funcional e uma longa duração da doença aumentam a probabilidade de morrer no domicílio.<sup>58,59</sup> Concretamente, o cancro hematológico parece influenciar em sentido contrário (aumentando a probabilidade de morrer fora de casa), comparativamente com os tumores sólidos.<sup>58,59</sup>

Quanto aos fatores que se referem ao indivíduo, existe controvérsia em relação à influência da idade, do sexo e das condições sociais. No entanto, parece haver alguma evidência de que as boas condições sociais (residência em áreas com pouca privação, classe social média ou elevada, elevado nível de instrução, rendimentos médios ou elevados) aumentem a probabilidade de morte no domicílio. Já as minorias étnicas têm sido associadas a uma menor probabilidade de morrer no domicílio.<sup>58</sup>

Ainda em relação ao indivíduo, numa perspetiva de preferências pessoais, existe forte evidência de que a sua preferência por morrer no domicílio favorece a morte neste local.<sup>26,58-60</sup> Esta probabilidade parece aumentar se houver concordância com a preferência do cuidador.<sup>22</sup> Tem sido estudada também a influência de outros aspectos relacionados com valores e atitudes pessoais.

Em relação aos fatores ambientais, mais concretamente os relacionados com os cuidados de saúde, a regularidade das visitas domiciliárias de enfermagem da comunidade e do médico de família, assim como a referenciação precoce e a regularidade das visitas de equipas de cuidados paliativos domiciliários aumentam a probabilidade de morte no domicílio.<sup>24,26,35,58-62</sup> Existe evidência de que a prestação de

cuidados por parte de equipas de cuidados paliativos domiciliários duplica a probabilidade de morrer em casa, diminuindo inclusive a carga sintomática, particularmente em doentes com cancro.<sup>63</sup> Já uma maior frequência e uma maior duração das admissões hospitalares diminuem a probabilidade de morte no domicílio.<sup>26,58-61</sup> Aparentemente, o intuito com que são prestados os cuidados pode também ter influência, uma vez que cuidados prestados nas últimas 2 a 4 semanas de vida com foco na cura ou no prolongamento do tempo de vida parecem aumentar a probabilidade de morte fora do domicílio.<sup>35</sup> Também o ambiente em que são prestados os cuidados pode influenciar o local da morte, de forma a que um ambiente rural, com menor disponibilidade de camas hospitalares, parece aumentar a probabilidade de morrer em casa.<sup>58,64</sup>

Os fatores sociais referem-se ao apoio social do doente perante a sua doença. Viver acompanhado, ser casado (variável sujeita a alguma controvérsia) e possuir um cuidador informal (de preferência vários cuidadores que permitam um suporte extenso) são fatores facilitadores da morte no domicílio.<sup>58,59</sup> Em relação ao cuidador, se este preferir que a morte do doente ocorra no domicílio, se este enfrentar bem a situação, com sensação de ter bom suporte social, se este tiver conhecimento da incurabilidade da doença pelo menos uma semana antes da morte, se este não estiver a trabalhar ou se for permitido que se afaste por pelo menos quinze dias, a probabilidade de morrer no domicílio pode aumentar.<sup>26,58-60</sup>

#### 1.6. Congruência entre o local de morte preferido e o local de morte real

O grau de concordância entre o local de morte preferido e real tem sido heterogéneo entre os estudos, uma vez que para além de diferentes desenhos, são utilizadas também diversas formas para o seu cálculo.<sup>65</sup> Numa revisão metodológica de 2009, obteve-se uma concordância de 30 a 90%, com valor de  $k$  entre 0,11 e 0,5 nos estudos de melhor qualidade<sup>viii</sup> (concordância baixa a moderada). Nesta revisão, o grau

---

<sup>viii</sup> Segundo classificação dos autores.

de concordância inferior verificou-se num estudo de elevada qualidade que avaliava a preferência caso se verificassem condições consideradas ideais pelos doentes. Entre os estudos de melhor qualidade, os estudos longitudinais que registaram a preferência no final do processo (antes da morte) obtiveram grau de concordância e valor de  $k$  mais elevados.<sup>65</sup>

Estudos internacionais mais recentes têm encontrado valores um pouco inferiores de concordância, com concretização do desejo dos doentes entre 19 a 69% dos casos.<sup>40,47,66-68</sup>

Em relação à preferência por morrer no domicílio, apesar de ser predominante, os estudos são bastante consensuais no sentido de que a maioria morre fora de casa. Segundo os dados de uma revisão sistemática publicada em 2017 relativa a doentes com cancro, apesar de 59% preferir morrer no domicílio, em média 41% dos doentes morreu em casa (casa própria ou de familiares ou amigos), 38% no hospital, 24% no *hospice* e 8% no lar. A diferença entre as preferências e os locais reais foi estatisticamente significativa.<sup>37</sup> De facto, no que se refere ao desejo de morrer no domicílio, os estudos revelam uma concretização em apenas 23 a 66% dos casos.<sup>40,46,47,64,66-71</sup>

Em Portugal presume-se também uma discrepância entre a preferência e a sua concretização. Em 2010, num estudo já mencionado, a maioria da população preferia morrer no domicílio em situação hipotética de doença.<sup>4</sup> No entanto, quando analisadas as certidões de óbitos do mesmo ano, verificou-se que 62% da população portuguesa morreu no hospital e 30% morreu no domicílio ou lar. Se pudéssemos comparar estes dados (que se referem a populações diferentes), verificaríamos que a diferença percentual entre a preferência por morrer no domicílio e a morte efetiva no domicílio ou lar era de 24 pontos, sendo menor entre os 45 e os 64 anos e na região Norte do país (possivelmente com maior congruência).<sup>4</sup>

De facto, caso se confirme em Portugal a previsão de aumento da proporção de morte no hospital, a congruência com a preferência dos doentes será cada vez menor.

### Características facilitadoras da morte no domicílio quando corresponde à preferência do doente

As características que influenciam a concretização da preferência de morte no domicílio não têm sido tão amplamente estudadas como as que se associam à preferência e à ocorrência de morte em casa. De qualquer forma, algumas destas características foram identificadas na literatura internacional.

Em relação aos fatores relacionados com a doença, os doentes com necessidades emocionais satisfeitas obtiveram uma probabilidade aumentada de concretizar o desejo de morte em casa.<sup>67</sup> Por outro lado, a demência e o facto de o doente se encontrar inconsciente na maioria do tempo durante a última semana de vida reduziram a probabilidade de congruência.<sup>64,68</sup>

Quanto aos fatores que se referem ao indivíduo, a idade e o grau de privação do local de residência influenciaram a congruência. Assim, os doentes com mais de 80 anos tiveram menor probabilidade de concretizar o desejo de morte no domicílio. Esta probabilidade aumentou em doentes residentes em áreas de maior riqueza.<sup>64</sup>

Finalmente, relativamente aos factores ambientais, mais concretamente os relacionados com os cuidados de saúde, verificou-se que as visitas domiciliárias de enfermagem, do médico de família e de equipa especializada em cuidados paliativos aumentaram a probabilidade de congruência entre preferência e realidade.<sup>21,64,67,68</sup> Também o facto de o doente não se encontrar hospitalizado nos últimos três meses, sendo cuidado em casa, assim como o doente discutir o tema do local de morte com os profissionais de saúde atuaram no mesmo sentido.<sup>21,67</sup> Por último, a preferência do cuidador parece também ter influência, na medida que se este preferir o domicílio, aumenta a probabilidade da concretização do desejo do doente.<sup>64</sup>

Torna-se assim importante conhecer estas características, uma vez que a morte no domicílio, quando comparada com a morte institucionalizada, tem sido associada a uma maior probabilidade de atingir uma “boa morte”,<sup>72-74</sup> assim como uma melhor qualidade de vida, melhor bem-estar psicológico e maior sensação de paz na última semana de vida.<sup>60,75</sup> Também o luto dos familiares parece ser menos intenso,<sup>60,75</sup> com

menor probabilidade de desenvolver doença psiquiátrica e maior probabilidade de considerar a trajetória paliativa bem-sucedida.<sup>75,76</sup> Já em relação ao conforto físico dos doentes existe ainda controvérsia, apesar de existirem estudos com resultados no sentido de um melhor ou idêntico controlo sintomático.<sup>60,73,75</sup>

### 1.7. Pertinência do tema em Portugal

A atenção política para os cuidados paliativos assim como a legislação em Portugal são relativamente recentes, quando comparados com outros países desenvolvidos. Concretamente acerca do local de morte e das preferências dos doentes em final de vida, sabe-se ainda muito pouco em Portugal, não tendo sido encontrados, na nossa pesquisa, estudos que tratem especificamente este tema. Na verdade, existem dois grandes estudos realizados na população geral,<sup>4,5</sup> sendo esta um universo de pesquisa que, como já foi referido, tende a gerar resultados de investigação pouco precisos.

Tendo em conta que é desejável que as decisões estratégicas em cuidados paliativos se baseiem em dados de evidência científica do nosso país,<sup>77</sup> torna-se pertinente conhecer as preferências dos doentes em relação ao local de morte para tentar satisfazer esse desejo, em prol de uma melhor qualidade de vida para o doente e sua família.

Caso se verifique uma predominância da preferência por morrer no domicílio (à semelhança do que se verifica na literatura internacional), será importante conhecer a congruência entre este desejo e a realidade. De forma a chegar mais longe e intervir no sentido do aumento da concretização da preferência, é essencial identificar as características que facilitam a morte neste local. O conhecimento destas características deverá auxiliar na inversão da tendência crescente da morte a nível hospitalar e decrescente da morte no domicílio, apoiando decisores e gestores na definição de estratégias adequadas à realidade da população portuguesa.

## 2. Problemas em estudo

Resultantes das inquietações que constituíram o problema em estudo, levantaram-se as seguintes questões de investigação:

- 1- Qual o local de morte preferido dos doentes acompanhados em cuidados paliativos em Portugal?
- 2- Qual o local de ocorrência da morte nestes doentes?
- 3- Qual a congruência entre o local de morte preferido e o real nestes doentes?
- 4- Quais as características facilitadoras dos doentes e cuidadores para a preferência, a ocorrência e a congruência da morte no domicílio nestes doentes?

Determinaram-se os objetivos seguintes para o estudo a desenvolver, tendo em conta a necessidade de garantir a consistência entre as perguntas de investigação e os objetivos do estudo:

- 1- Determinar o local de morte preferido dos doentes acompanhados em cuidados paliativos em Portugal.
- 2- Determinar o local de ocorrência da morte nestes doentes.
- 3- Avaliar a congruência entre o local de morte preferido e o real nestes doentes.
- 4- Identificar características facilitadoras dos doentes e cuidadores para a preferência, a ocorrência e a congruência da morte no domicílio nestes doentes.



### 3. Metodologia

#### 3.1. Tipologia de estudo

O presente estudo teve início numa investigação abrangente do Observatório Português dos Cuidados Paliativos (OPCP), denominada “Cuidados Paliativos em Portugal: caracterização de doentes referenciados e admitidos, equipas, avaliação de indicadores de qualidade, efetividade do controlo sintomático e local de morte” (Anexo 1), na qual colaborámos. Decorrente desta investigação foram gerados dados preliminares, os quais foram utilizados no nosso estudo.

Assim, consideramos que foi realizado um estudo epidemiológico, observacional, transversal e analítico, segundo tipologia de Burkett, recorrendo ao método quantitativo.<sup>78</sup>

#### 3.2. População e amostra

A população do estudo foram os doentes que receberam cuidados paliativos em Portugal, durante o ano de 2017. A população acessível foi composta pelos doentes acompanhados por equipas de cuidados paliativos registadas em fontes oficiais em Portugal continental e regiões autónomas, durante esse ano. A amostra iria ser não probabilística acidental, mas tendo em conta a baixa taxa de resposta decidimos não realizar amostragem e incluir toda a população acessível. Como critérios de inclusão, seleccionámos a idade maior ou igual a 18 anos e os doentes encontrarem-se cognitivamente capazes.

Foram identificadas e contactadas por carta 61 instituições prestadoras de cuidados, segundo listagem no portal do Serviço Nacional de Saúde e informação disponível no OPCP a 02/02/2017. Entre estas, encontravam-se equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos (ECSCP), equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP) e UCP.

### 3.3. Variáveis

As variáveis primárias foram o local de morte preferido e o local de morte real, categorizadas em: sua casa, casa de familiar ou amigo, UCP, hospital ou outra unidade que não seja UCP, lar ou residência (para idosos ou dependentes), outro sítio, não sabe, prefere não dizer. Em relação à preferência, o local registado foi o último de que a equipa teve conhecimento, de forma a que se houvesse alteração ao longo do tempo, fosse registada a última preferência.

Para a análise da relação entre variáveis, considerámos três variáveis dependentes: preferência por morte no domicílio, ocorrência da morte no domicílio e congruência entre a preferência e a ocorrência de morte no domicílio.

Foram selecionadas variáveis independentes de caracterização demográfica, caracterização social, caracterização clínica e finalmente caracterização dos cuidados de saúde.

Quanto à caracterização demográfica utilizámos a idade, em anos (quantitativa) e o género (nominal).

Para a caracterização social, analisámos o estado civil (nominal), o nível de instrução (ordinal) e o local de residência (nominal). O estado civil foi categorizado em casado (com ou sem registo), solteiro, viúvo e divorciado/separado. O nível de instrução foi categorizado em nenhum, básico, secundário, especialização tecnológica (cursos profissionalizantes) e superior (licenciatura ou graus superiores). O local de residência foi colhido sob a forma de freguesia e localidade, tendo depois sido analisado como região NUTS II de Portugal (Norte, Centro, Lisboa, Alentejo, Algarve, Madeira e Açores) e como área predominantemente urbana, área mediantemente urbana e área predominantemente rural, segundo tipologia de áreas urbanas (TIPAU 2014) adotada pelo Instituto Nacional de Estatística.<sup>79</sup> Esta classificação de freguesias recorre a critérios quantitativos e qualitativos para distinguir os três tipos de áreas. Em relação à dimensão da população, uma área predominantemente urbana tem no mínimo 5000 habitantes,

uma área mediantemente urbana tem 2000 a 5000 habitantes e uma área predominantemente rural tem menos de 2000 habitantes.

Para a caracterização clínica, utilizámos o diagnóstico clínico que motivava o acompanhamento em cuidados paliativos (nominal), agrupando os diagnósticos não oncológicos numa única categoria. Analisámos ainda a sensação de bem-estar funcional no momento da admissão (quantitativa), através da aplicação do questionário FACIT-Pal, versão 4 (Anexo 2).

Quanto à caracterização dos cuidados de saúde, analisámos a tipologia de equipas de cuidados paliativos onde o doente era acompanhado (nominal), a duração, em dias completos, do acompanhamento da equipa desde a admissão até à morte (quantitativa) e a existência de cuidador (nominal). Em relação ao cuidador principal, analisámos ainda a sua situação laboral (nominal), o seu grau de parentesco (nominal) e o tempo despendido como cuidador por semana, medido em horas (quantitativa). A tipologia das equipas foi categorizada em ECSCP, EIHSCP e UCP. A situação laboral foi categorizada em empregado por conta de outrem, empregado por conta própria, desempregado e inativo. O grau de parentesco foi categorizado como cônjuge/companheiro, progenitor (incluído madrasta e padrasto), filho (incluído enteado), irmão, outro parente, amigo e outro.

#### 3.4. Procedimento para colheita de dados

Os dados foram colhidos numa base de dados em Microsoft Excel® desenvolvida para o efeito, preenchida pelos profissionais prestadores de cuidados paliativos através da consulta dos processos clínicos, referente aos doentes acompanhados em 2017 (janeiro a dezembro). O preenchimento da base de dados seguiu as informações constantes no formulário realizado pelo OPCP (Anexo 2). Quanto às informações relativas ao cuidador informal do doente, após o consentimento informado, os dados foram colhidos através do autopreenchimento de um questionário (Anexo 2) e posteriormente registados em Microsoft Excel®.

De forma a garantir o anonimato e evitar a duplicação de doentes no caso de readmissão na mesma unidade ou em unidade diferente, foi utilizado um código para cada doente. O código seguiu a seguinte regra – “abcdef”, sendo que “a” era o segundo algarismo do número de utente (no caso de não possuir, foi utilizado o número de identificação fiscal), “bc” era a designação do dia de nascimento, “d” era a terceira letra do primeiro nome, “ef” era a segunda e terceira letra do distrito de residência.

### 3.5. Processamento dos dados

Os dados foram analisados com recurso a medidas epidemiológicas, estatística descritiva e estatística analítica, com o apoio dos seguintes softwares: Microsoft Excel®, IBM SPSS® versão 23, EpiData® versão 3.1. Para análise bivariada foram utilizados os testes  $\chi^2$  e Mann-Whitney. Foi utilizado o modelo de regressão logística binária também para a análise bivariada, assim como para análise multivariada, com inclusão das variáveis que obtiveram associação estatisticamente significativa com as variáveis dependentes.

### 3.6. Considerações éticas

Para a realização do estudo foi solicitada autorização aos conselhos de administração das instituições de saúde, assim como pareceres à Comissão Nacional de Proteção de Dados e à comissão de ética para a saúde das diferentes instituições. Previamente a estes pedidos, o presente estudo foi avaliado pelo *Ethics Lab* do Instituto de Bioética da Universidade Católica Portuguesa, o qual emitiu parecer favorável à sua realização.

De forma a obter o consentimento do doente e do seu cuidador, foram solicitados os consentimentos expressos dos próprios ou dos seus representantes legais através de formulário. Os formulários foram alvo de progressivas correções, por sugestão de várias comissões de ética (versão final em Anexo 3 e 4).

A informação foi recolhida a partir dos processos clínicos dos doentes, garantindo o seu anonimato através da codificação realizada pelos profissionais da instituição.

O acesso aos processos clínicos foi realizado pelos elementos das equipas dos serviços de cuidados paliativos, os quais estão sujeitos ao sigilo profissional, assegurando a confidencialidade dos participantes. A associação entre os diversos registos para identificar readmissões ou transferências foi realizada com base na codificação acima descrita. Os investigadores não tiveram acesso a dados identificadores dos doentes.

Os profissionais de saúde das instituições cujos conselhos de administração e comissões de ética aprovaram o estudo preencheram uma base de dados construída especificamente para o efeito. Desta forma, os profissionais tiveram trabalho suplementar. No entanto, as bases de registos utilizadas atualmente nas instituições não estão uniformizadas e não permitem muitas vezes extrair alguns dados sem que seja realizada a consulta integral do registo pelo investigador, o que comprometeria a confidencialidade. Como contrapartida, os investigadores comprometeram-se a elaborar um relatório pormenorizado para cada instituição de saúde (somente para a respetiva instituição).



## 4. Resultados

Entre as 61 instituições de saúde listadas e contactadas, recebemos resposta de 42 instituições e aprovação por parte dos conselhos de administração e comissões de ética de 32 instituições (Figura 1). No entanto, apenas foram recebidos dados de 6 equipas de saúde (taxa de resposta das instituições de 9,8%). É de realçar que, entre as instituições onde o estudo não foi aprovado, esse facto deveu-se a motivos inerentes ao serviço prestador de cuidados paliativos (e não por desaprovação ética).

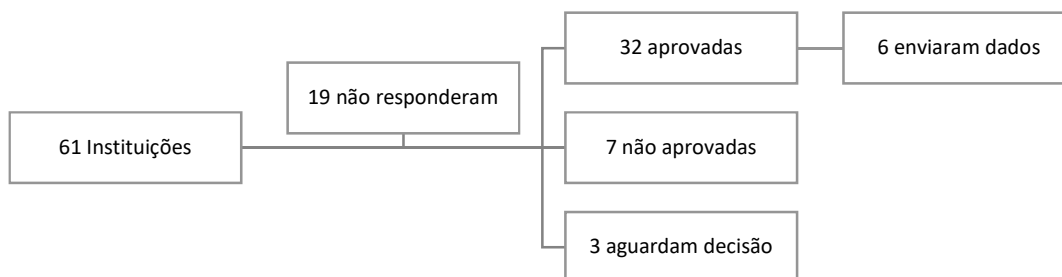


Figura 1 – Distribuição das instituições prestadoras de cuidados paliativos em relação à resposta, aprovação e envio de dados no âmbito do presente estudo.

As equipas que enviaram dados tinham a seguinte distribuição em relação à tipologia de cuidados paliativos: 3 ECSCP, 1 EIHSCP e 2 UCP. Na verdade, mais uma ECSCP enviou dados. No entanto, uma vez que eram repetidos em relação aos dados que a UCP da mesma unidade de saúde enviou, estes doentes foram anulados em ambas as equipas, não constando da amostra em análise.

Depois de anular doentes repetidos e doentes com dados inconsistentes, resultou uma amostra de 376 doentes, com 51,9% dos doentes do género masculino (Tabela 1). A idade apresentou uma distribuição não normal ( $KS(376)=0,08, p<0,001$ ), com 77,1% dos doentes com idade compreendida entre os 60 e 89 anos. A mediana da idade foi 73 anos, distribuindo-se entre os 28 e os 95 anos (Tabela 2). Em relação ao estado civil, 54,5% dos doentes era casado (com ou sem registo) e 28,7% era viúvo. Quanto ao nível

Tabela 1 – Características da população (n=376).

Característica	Nº.	%
Género		
Masculino	195	51,9
Feminino	181	48,1
Faixa etária (anos)		
20-29	1	0,3
30-39	5	1,3
40-49	21	5,6
50-59	39	10,4
60-69	75	19,9
70-79	111	29,5
80-89	104	27,7
90-99	20	5,3
Estado civil		
Casado(a) com ou sem registo	205	54,5
Viúvo(a)	108	28,7
Solteiro(a)	36	9,6
Divorciado/separado	27	7,2
Nível de instrução (n=373)		
Nenhum	89	23,9
Básico	232	62,2
Secundário	36	9,7
Especialização tecnológica	5	1,3
Superior	11	2,9
Local de residência (NUTS II)		
Lisboa	165	43,9
Açores	116	30,8
Norte	59	15,7
Centro	33	8,8
Alentejo	3	0,8
Local de residência (grau de urbanização)		
Área predominantemente urbana	274	72,9
Área mediantemente urbana	58	15,4
Área predominantemente rural	44	11,7
Diagnóstico clínico		
Oncológico	319	84,8
Não oncológico	53	14,1
Misto	4	1,1
Tipologia da equipa de cuidados paliativos		
ECSCP	188	50,0
UCP	151	40,2
EIHSCP	37	9,8
Existência de cuidador		
Sim	365	97,1
Não	11	2,9
Situação laboral do cuidador (n=289)		
Inativo	157	54,3
Empregado por conta de outrem	92	31,8
Empregado por conta própria	24	8,3
Desempregado	16	5,6
Grau de parentesco do cuidador (n=291)		
Cônjuge/companheiro	119	40,9
Filho	108	37,1
Outro parente	24	8,3
Irmão	17	5,8
Outro	10	3,4
Progenitor	9	3,1
Amigo	4	1,4

Legenda: NUTS – Nomenclatura das unidades territoriais para fins estatísticos.

de instrução, 86,1% apresentava nenhuma escolaridade ou apenas ensino básico, sendo que 2,9% tinha concluído o ensino superior. No que se refere à região de Portugal, 43,9% dos doentes residia na região de Lisboa, 30,8% no arquipélago dos Açores e 15,7% na região Norte. A residência em áreas predominantemente urbanas e predominantemente rurais registou-se em 72,9% e 11,7% dos doentes, respetivamente (Tabela 1).

Tabela 2 – Medidas de estatística descritiva em relação à idade da população (n=376).

Medida	anos
Média	71,5
Média aparada a 5%	72,1
<b>Mediana</b>	<b>73,0</b>
Desvio padrão	13,1
Mínimo	28
Máximo	95
Quartil 1	63
Quartil 3	82

Teste Kolmogorov-Smirnov: KS (376)=0,08,  $p<0,001$

Em relação à caracterização clínica, 84,8% apresentava uma doença oncológica que motivava o acompanhamento em cuidados paliativos, 14,1% uma doença não oncológica e 1,1% apresentava doenças de ambos os foros a necessitar de cuidados paliativos (Tabela 1). Entre os doentes com diagnóstico oncológico, em 21,3% a localização primária era colorretal, mama em 12,4% e pulmão em 12,1% (Tabela 3). Quanto à avaliação do bem-estar funcional na admissão, esta foi registada apenas em 95 doentes, verificando-se uma distribuição não normal do resultado da avaliação ( $KS(95)=0,12$ ,  $p=0,001$ ), entre 0 e 20 pontos, com uma mediana de 7, quartil 1 de 4 e quartil 3 de 13 (Tabela 4).

Tabela 3 – Localização primária do tumor nos doentes com diagnóstico oncológico (n=315).

Localização primária	Nº.	%
Digestivo	116	36,8
Colorretal	67	21,3
Estômago	17	5,4
Pâncreas	13	4,1
Fígado e vias biliares	8	2,5
Esófago	5	1,6
Intestino delgado	3	0,9
Não discriminado	3	0,9
Ginecológico	58	18,4
Mama	39	12,4
Útero	9	2,9
Ovário	6	1,9
Genital	4	1,3
Respiratório	50	15,9
Pulmão	38	12,1
Laringe	6	1,9
Não discriminado	6	1,9
Urinário	30	9,5
Próstata	16	5,1
Bexiga	9	2,9
Rim	5	1,6
Cabeça e pescoço	17	5,4
Sistema nervoso central	15	4,7
Hematológico	12	3,8
Desconhecido	6	1,9
Outros	6	1,9
Pele	5	1,6

Tabela 4 – Medidas de estatística descritiva em relação ao score do bem-estar funcional no FACIT-Pal versão 4 (n=95).

Medida	valor
Média	8,5
Média aparada a 5%	8,4
<b>Mediana</b>	<b>7,0</b>
Desvio padrão	5,2
Mínimo	0
Máximo	20
Quartil 1	4
Quartil 3	13

Teste Kolmogorov-Smirnov: KS (95)=0,12, p=0,001

No que se refere aos cuidados de saúde, 50% dos doentes era cuidado no domicílio, 40,2% numa UCP e 9,8% num hospital que não UCP (Tabela 1). Entre os 175 doentes com data de admissão na equipa e data de óbito registadas, verificou-se uma distribuição não normal da duração do seguimento na equipa ( $KS(175)=0,33, p<0,001$ ), entre 0 e 1606 dias, com mediana de 29 dias (Tabela 5).

Tabela 5 – Medidas de estatística descritiva em relação à duração da doença desde a admissão na equipa até à data da morte (n=175).

Medida	Nº. de dias
Média	75,0
Média aparada a 5%	44,9
<b>Mediana</b>	<b>29</b>
Desvio padrão	175,0
Mínimo	0
Máximo	1606
Quartil 1	11
Quartil 3	61

Teste Kolmogorov-Smirnov:  $KS(175)=0,33, p<0,001$

A presença de cuidador informal verificou-se em 97,1% dos doentes. Entre os 289 doentes com situação laboral do cuidador registada, 54,3% era cuidado por uma pessoa inativa, 31,8% por uma pessoa empregada por conta de outrem e apenas 8,3% por uma pessoa empregada por conta própria. O cuidador informal era cônjuge ou companheiro em 40,9% dos doentes, filho em 37,1%, irmão em 5,8%, progenitor em 3,1% e outro parente em 8,3% dos doentes (Tabela 1). O tempo despendido como cuidador por semana teve uma distribuição não normal ( $KS(290)=0,27, p<0,001$ ), com mediana de 49 h/semana, quartil 1 de 33 h/semana e quartil 3 de 168 h/semana, variando desde 1 h/semana até 168 h/semana (Tabela 6).

Tabela 6 – Medidas de estatística descritiva em relação ao tempo despendido como cuidador, no caso dos doentes que possuem cuidador informal (n=290).

Medida	Horas/semana
Média	77,8
Média aparada a 5%	76,9
<b>Mediana</b>	<b>49,0</b>
Desvio padrão	60,5
Mínimo	1
Máximo	168
Quartil 1	33,3
Quartil 3	168

Teste Kolmogorov-Smirnov:  $KS(290)=0,27, p<0,001$

#### 4.1. Local de morte preferido

Quanto à preferência do local de morte, obtivemos resposta em 259 doentes, entre os quais 68,7% (IC<sub>95%</sub>: [62,89; 74,57]) referiu preferir morrer em casa própria ou de familiar ou amigo. Apenas 16,6% (IC<sub>95%</sub>: [11,88; 21,33]) e 3,1% (IC<sub>95%</sub>: [0,79; 5,39]) referiram preferir a UCP e o hospital, respetivamente. O lar ou residência foi escolhido por 3 doentes (1,1%; IC<sub>95%</sub>: [0,24; 3,35]). Para além destes locais, 10,4% dos doentes (IC<sub>95%</sub>: [6,51; 14,34]) referiu que não sabia ou preferia não responder (Tabela 7).

Tabela 7 – Distribuição do local de morte preferido (n=259).

Local de morte preferido	Nº.	%
Casa	178	68,7
Casa própria	158	61,0
Casa de familiar ou amigo	20	7,7
UCP	43	16,6
Hospital ou outra unidade não UCP	8	3,1
Lar ou residência	3	1,1
Não sabe	17	6,6
Prefere não dizer	10	3,9

Entre os 117 doentes que não apresentavam qualquer registo do local de morte preferido, não se verificou uma associação estatisticamente significativa com o tempo de seguimento na equipa de cuidados paliativos ( $U=6234,50$ ,  $p=0,061$ ), ou seja, não foi comprovada a possível ideia de que a ausência de registo da preferência se pudesse dever a um seguimento mais breve na equipa.

#### Análise bivariada

Apesar de sabermos que, para um indivíduo, desejar morrer em sua casa é diferente de desejar morrer em casa de um familiar ou de um amigo,<sup>40</sup> por forma a simplificar a análise dos dados, optámos por unir as duas categorias, considerando que se trata de um domicílio, por contraposição a uma instituição. Também numa perspetiva de distribuição e gestão de cuidados, considerámos fazer sentido a fusão das duas categorias.

O local de morte preferido apresentou uma associação estatisticamente significativa com o local onde os doentes foram cuidados ( $\chi^2_{mc}(12)=100,88$ ,  $p<0,001$ ). Entre os doentes cuidados em casa, 92,9% preferia morrer no mesmo local. Entre os doentes cuidados numa UCP, 38,9% preferia morrer no mesmo local e 39,8% preferia morrer em casa. Finalmente, entre os doentes cuidados numa EIHSCP, nenhum preferia morrer no hospital, 70,8% preferia morrer em casa e 25% não apresentava preferência ou preferia não mencionar (Tabela 8).

*Tabela 8 – Distribuição do local de morte preferido consoante a tipologia da equipa de cuidados paliativos onde o doente é acompanhado (n=259).*

Local de cuidados	Casa		UCP		Hospital		Lar ou residência		Não sabe		Prefere não dizer	
ECSCP	118	92,9%	0	-	1	0,8%	1	0,8%	5	3,9%	2	1,6%
UCP	43	39,8%	42	38,9%	7	6,5%	2	1,9%	9	8,3%	5	4,6%
EIHSCP	17	70,8%	1	4,2%	0	-	0	-	3	12,5%	3	12,5%
Total	178		43		8		3		17		10	

Teste Qui-quadrado com correção de Monte Carlo:  $\chi^2_{mc}(12)=100,88$ ,  $p<0,001$

Realizámos uma análise bivariada entre múltiplas variáveis já descritas e a preferência por morrer em casa, por oposição a morrer numa instituição (Tabela 9). Desta forma, pretendemos identificar que características facilitam a preferência por morrer em casa e quais, pelo contrário, diminuem a probabilidade desta preferência. Nesta análise, cada categoria foi geralmente comparada com as restantes, isto é, sem uma categoria de referência. Esta opção deveu-se ao facto de existirem diversas categorias com dados escassos ou inexistentes, dificultando o tratamento estatístico.

Verificou-se uma associação estatisticamente significativa entre a preferência por morrer em casa e o facto de o doente residir na região Norte (OR=0,34, IC<sub>95%</sub>: [0,17;0,69]), Centro (OR=0,15, IC<sub>95%</sub>: [0,06;0,38]), Lisboa (OR=0,33, IC<sub>95%</sub>: [0,17;0,63]) ou Açores ( $p<0,001$ ), em comparação com as restantes regiões respetivamente.

A duração da doença desde a admissão até à morte também se associou de forma estatisticamente significativa com a preferência por morrer no domicílio ( $\leq 90$  dias – OR=0,08, IC<sub>95%</sub>: [0,01;0,60]).

Encontrou-se ainda uma associação estatisticamente significativa entre a preferência por morrer em casa e o acompanhamento do doente por uma ECSCP (OR=51,13, IC<sub>95%</sub>: [12,04;217,14]), com a existência de um cuidador informal (OR=14,16, IC<sub>95%</sub>: [1,55;129,55]), com o facto de este se encontrar empregado por conta de outrem (OR=0,48, IC<sub>95%</sub>: [0,24;0,94]) e com o tempo despendido como cuidador por semana ( $\leq 49$  h/semana – OR=3,70, IC<sub>95%</sub>: [1,85;7,41]).

Tabela 9 – Análise bivariada em relação à preferência por morrer em casa (própria ou de familiar ou amigo). Em algumas variáveis, foram testadas apenas parte das categorias, tendo sido analisadas por comparação às restantes.

Variável	Categoria em análise	Teste estatístico*	OR	IC 95%	Valor p
Idade		U=4299,50	-	-	0,241
Sexo		$\chi^2(1)=0,28$	-	-	0,598
Estado civil	Casado	$\chi^2=0,41$	-	-	0,520
Nível de instrução	Nenhuma/básica	$\chi^2=2,66$	-	-	0,103
Residência (NUTS II)	Lisboa	$\chi^2=11,62$	<b>0,33</b>	<b>0,17-0,63</b>	<b>&lt;0,001</b>
	Açores	$\chi^2=61,30$	‡	-	<b>&lt;0,001</b>
	Norte	$\chi^2=9,45$	<b>0,34</b>	<b>0,17-0,69</b>	<b>0,002</b>
	Centro	$\chi^2=19,29$	<b>0,15</b>	<b>0,06-0,38</b>	<b>&lt;0,001</b>
Residência (grau urbanização)	Alentejo	$\chi^2=0,31$	-	-	1,000
	APU	$\chi^2=2,38$	-	-	0,123
	APR	$\chi^2=0,14$	-	-	0,711
Diagnóstico clínico		$\chi^2=0,67$	-	-	0,412
Tipo de cancro	Cabeça e pescoço	$\chi^2=0,35$	-	-	1,000
	Fígado, VB, pâncreas	$\chi^2=0,84$	-	-	0,384
Bem-estar funcional		U=426,50	-	-	0,200
Duração da doença desde a admissão		U=834,50 <sup>†</sup>	-	-	<b>0,013</b>
	$\leq 30$ dias (vs.>30 dias)	$\chi^2=3,17$	-	-	0,075
	$\leq 90$ dias (vs.>90 dias)	$\chi^2=9,22$	<b>0,08</b>	<b>0,01-0,60</b>	<b>0,002</b>
Local de cuidados	ECSCP	$\chi^2=65,00$	<b>51,13</b>	<b>12,04-217,14</b>	<b>&lt;0,001</b>
Existência de cuidador		$\chi^2=9,21$	<b>14,16</b>	<b>1,55-129,55</b>	<b>0,011</b>
Sit. laboral do cuidador	Inativo/desempregado	$\chi^2=3,70$	-	-	0,054
	Empreg. conta própria	$\chi^2=0,02$	-	-	1,000
	Empreg. conta outrem	$\chi^2=4,64$	<b>0,48</b>	<b>0,24-0,94</b>	<b>0,031</b>
Parentesco do cuidador	Cônjuge/companheiro	$\chi^2=0,08$	-	-	0,782
	Filho	$\chi^2=2,41$	-	-	0,121
	Irmão	$\chi^2=0,19$	-	-	0,709
	Progenitor	$\chi^2=4,34$	-	-	0,071
Tempo despendido como cuidador		U=2957,50 <sup>δ</sup>	-	-	<b>0,004</b>
	$\leq 49$ h/semana	$\chi^2=14,62$	<b>3,70</b>	<b>1,85-7,41</b>	<b>&lt;0,001</b>

OR – Odds ratio. IC – intervalos de confiança. NUTS – Nomenclatura das unidades territoriais para fins estatísticos. APU – área predominantemente urbana. APR – área predominantemente rural. Diagnóstico clínico – análise realizada entre diagnóstico oncológico e não oncológico; excluídos os doentes com diagnósticos mistos. Tipo de cancro – análise realizada por comparação com o cancro do pulmão. VB – vias biliares. \* Alguns valores sem graus de liberdade por serem obtidos através do software Epidat 3.1. ‡ Ausência de dados. † Mean rank casa > mean rank instituição. δ Mean rank casa < mean rank instituição.

## Regressão logística

Foi realizada uma regressão logística para verificar se existiria um modelo em relação à duração da doença desde a admissão até ao óbito e em relação ao tempo despendido como cuidador, mas foram obtidos modelos que não são suficientemente preditivos.

Realizámos também uma regressão logística com base no método Forward baseado no teste de Wald com as variáveis que obtiveram associação estatisticamente significativa (Tabela 9). Obtivemos um modelo, mas que também não é suficientemente preditivo. Segundo este modelo, o local de prestação de cuidados influencia a preferência por morrer em casa, de forma a que ser cuidado em casa aumenta 4285% a probabilidade de desejar morrer em casa (IC<sub>95%</sub>: [463; 34006]).

### 4.2. Local de ocorrência da morte

Quanto ao local em que ocorreu a morte, obtivemos respostas referentes a 188 doentes, sendo que 54,3% (IC<sub>95%</sub>: [46,87; 61,64]) morreu numa UCP, 22,9% (IC<sub>95%</sub>: [16,60; 29,14]) num hospital que não UCP e 22,3% (IC<sub>95%</sub>: [16,12; 28,56]) em casa própria ou de familiar ou amigo (Tabela 10).

*Tabela 10 – Distribuição do local de ocorrência da morte (n=188).*

Local de ocorrência de morte	Nº.	%
UCP	102	54,3
Hospital ou outra unidade não UCP	43	22,9
Casa	42	22,3
Casa própria	36	19,1
Casa de familiar ou amigo	6	3,2
Lar ou residência	1	0,5

### Análise bivariada

Ao analisarmos o local de ocorrência da morte consoante a tipologia da equipa de que doente recebia cuidados, verificou-se que se relacionaram de forma estatisticamente significativa ( $\chi^2_{mc}(8)=156,96$ ,  $p<0,001$ ). Entre os doentes acompanhados em casa, 47,0% e 45,8% morreu em casa e no hospital, respetivamente. Já nos doentes cuidados numa UCP, 97,0% morreu numa UCP. Entre os 6 doentes acompanhados numa EIHSCP, 50% morreu em casa e 2 doentes (33,3%) morreram no hospital (Tabela 11).

*Tabela 11 – Distribuição do local de ocorrência da morte consoante a tipologia da equipa de cuidados paliativos onde o doente é acompanhado (n=188).*

Local de cuidados	Casa		UCP		Hospital		Lar ou residência	
ECSCP	39	47,0%	5	6,0%	38	45,8%	1	1,2%
UCP	0	-	96	97,0%	3	3,0%	0	-
EIHSCP	3	50,0%	1	16,7%	2	33,3%	0	-
Total	42		102		43		1	

Teste Qui-quadrado com correção de Monte Carlo:  $\chi^2_{mc}(8)=156,96$ ,  $p<0,001$

Na análise das características que se relacionam com a ocorrência da morte em casa, por oposição a morrer numa instituição, verificou-se uma associação estatisticamente significativa com a idade ( $\leq 74$  anos – OR=0,41, IC<sub>95%</sub>: [0,20; 0,85]) e com o facto de o doente residir nos Açores (OR=4,11, IC<sub>95%</sub>: [1,87; 9,04]) ou na região Centro ( $p=0,002$ ), comparativamente com os restantes locais (Tabela 12).

Morrer em casa associou-se também de forma estatisticamente significativa com o acompanhamento numa ECSCP (OR=30,14, IC<sub>95%</sub>: [8,84; 102,73]) e com a situação laboral do cuidador informal, nomeadamente quando o cuidador de encontrava inativo ou desempregado (OR=2,87, IC<sub>95%</sub>: [1,04; 7,92]) e quando se encontrava empregado por conta de outrem (OR=0,29, IC<sub>95%</sub>: [0,09; 0,91]).

Finalmente, a preferência por morrer em casa também se associou de forma estatisticamente significativa com a morte em casa ( $p<0,001$ ).

Tabela 12 – Análise bivariada em relação à ocorrência da morte em casa (própria ou de familiar ou amigo). Em algumas variáveis, foram testadas apenas parte das categorias, tendo sido analisadas por comparação às restantes.

Variável	Categoria em análise	Teste estatístico*	OR	IC 95%	Valor p
Idade		U=2262,00 <sup>†</sup>	-	-	<b>0,010</b>
	≤74 anos (vs.>75 anos)	$\chi^2=6,00$	<b>0,41</b>	<b>0,20-0,85</b>	<b>0,014</b>
Sexo		$\chi^2(1)=1,46$	-	-	0,228
Estado civil	Casado	$\chi^2=0,44$	-	-	0,507
Nível de instrução	Nenhuma/básica	$\chi^2=1,85$	-	-	0,174
Residência (NUTS II)	Lisboa	$\chi^2=0,002$	-	-	0,964
	Açores	$\chi^2=13,54$	<b>4,11</b>	<b>1,87-9,04</b>	<b>&lt;0,001</b>
	Norte	$\chi^2=0,57$	-	-	0,739
	Centro	$\chi^2=9,86$	‡	-	<b>0,002</b>
	Alentejo	$\chi^2=0,58$	-	-	1,000
Residência (grau urbanização)	APU	$\chi^2=0,39$	-	-	0,535
	APR	$\chi^2=0,57$	-	-	0,491
Diagnóstico clínico		$\chi^2(1)=0,84$	-	-	0,359
Tipo de cancro	Hematológico	$\chi^2=0,83$	-	-	0,327
Bem-estar funcional		U=19,00	-	-	0,296
Duração da doença desde a admissão		U=1969,50	-	-	0,130
Local de cuidados	ECSCP	$\chi^2=52,04$	<b>30,14</b>	<b>8,84-102,73</b>	<b>&lt;0,001</b>
Existência de cuidador		$\chi^2(1)=0,88$	-	-	1,000
Sit. laboral do cuidador	Inativo/desempregado	$\chi^2=4,40$	<b>2,87</b>	<b>1,04-7,92</b>	<b>0,036</b>
	Empreg. conta própria	$\chi^2=0,02$	-	-	1,000
	Empreg. conta outrem	$\chi^2=4,89$	<b>0,29</b>	<b>0,09-0,91</b>	<b>0,027</b>
Parentesco do cuidador	Cônjuge/companheiro	$\chi^2=0,01$	-	-	0,939
	Filho	$\chi^2=0,55$	-	-	0,457
	Irmão	$\chi^2=1,31$	-	-	0,594
	Progenitor	$\chi^2=0,55$	-	-	1,000
Tempo despendido como cuidador		U=877,00	-	-	0,053
Preferência por morrer em casa		$\chi^2(1)=15,88$	‡	-	<b>&lt;0,001</b>

OR – Odds ratio. IC – intervalos de confiança. NUTS – Nomenclatura das unidades territoriais para fins estatísticos. APU – área predominantemente urbana. APR – área predominantemente rural. Diagnóstico clínico – análise realizada entre diagnóstico oncológico e não oncológico; excluídos os doentes com diagnósticos mistos. \* Alguns valores sem graus de liberdade por serem obtidos através do software Epidat 3.1. <sup>†</sup> Mean rank casa > mean rank instituição. <sup>‡</sup> Ausência de dados.

### Regressão logística

Foi realizada uma regressão logística para verificar se existia modelo em relação à idade, mas foi obtido um modelo que não é suficientemente preditivo.

Realizámos também uma regressão logística com base no método Forward baseado no teste de Wald com as variáveis que obtiveram associação estatisticamente significativa (Tabela 12). Obtivemos um modelo, mas que também não é suficientemente preditivo. Segundo este modelo, o local de prestação de cuidados influencia o local de ocorrência da morte, de forma a que ser cuidado em casa aumenta 2950% a probabilidade de morrer em casa (IC<sub>95%</sub>: [640; 14203]).

#### 4.3. Congruência entre o local de morte preferido e o local de morte real

Para além de sabermos onde os doentes preferiam morrer e onde realmente morreram, o que importa em última análise é se a sua preferência foi concretizada, isto é, se morreram onde desejavam.

Entre os 107 doentes com local preferido conhecido e com local de óbito registado, verificou-se que 32,4% (IC<sub>95%</sub>: [20,50; 44,21]) dos que desejavam morrer em casa morreu de facto nesse local (K=0,26). Entre os que desejavam morrer numa UCP, 97,1% (IC<sub>95%</sub>: [85,08; 99,93]) morreu numa UCP. Os doentes que desejavam morrer no hospital morreram numa UCP. Quanto ao lar ou residência, apenas 1 doente elegeu como preferido e morreu de facto nesse local (Tabela 13).

No que se refere à concordância geral, isto é, a razão entre a soma dos que concretizaram a preferência e a soma de todos os doentes com preferência e local de morte conhecidos, obteve-se um valor de 53,3% (IC<sub>95%</sub>: [43,35; 63,19]), com um valor de k de 0,31 ( $p < 0,001$ ). O local preferido de morte e o local em que esta ocorreu associaram-se de forma estatisticamente significativa ( $\chi^2_{mc}(9)=144,34$ ,  $p=0,009$ ).

Tabela 13 – Congruência entre o local de morte preferido e o local de ocorrência da morte. São excluídos os doentes sem preferência conhecida e sem local de morte conhecido. A categoria “casa” inclui casa própria e de familiar ou amigo (n=107).

Local preferido	Local de ocorrência								Total
	Casa		UCP		Hospital		Lar ou residência		
Casa	<b>22</b>	<b>32,4%</b>	25	36,8%	21	30,9%	0	-	68
UCP	0	-	<b>34</b>	<b>97,1%</b>	1	2,9%	0	-	35
Hospital	0	-	3	100%	<b>0</b>	-	0	-	3
Lar ou residência	0	-	0	-	0	-	<b>1</b>	<b>100%</b>	1
Total	22		62		22		1		107

As percentagens referem-se ao local preferido de morte (percentagem por linha). Valores destacados correspondem a doentes com o desejo concretizado. Concordância geral: valor de K=0,31,  $p < 0,001$ . Concordância entre os que preferiam morte no domicílio: valor k=0,26,  $p < 0,001$ . Teste Qui-quadrado com correção de Monte Carlo:  $\chi^2_{mc}(9)=144,34$ ,  $p=0,009$ .

#### Análise bivariada

De forma a identificar características que influenciaram a concretização da preferência por morrer em casa, isto é, a congruência entre o desejo de morrer em casa

e a morte em casa (em oposição a morrer numa instituição, tendo preferido morrer em casa), analisámos diferentes variáveis (Tabela 14).

Assim, identificámos uma associação estatisticamente significativa com a residência nos Açores (OR=3,79, IC<sub>95%</sub>: [1,25; 11,46]) e com a residência numa área rural (OR=10,00, IC<sub>95%</sub>: [1,05; 95,68]). Verificámos também uma associação com a duração da doença desde a admissão numa equipa até à morte ( $\leq 30$  dias – OR=0,15, IC<sub>95%</sub>: [0,03; 0,74]). Finalmente, encontramos uma associação estatisticamente significativa entre a concretização da preferência por morrer em casa e o facto de ser cuidado por uma ECSCP (OR=9,00, IC<sub>95%</sub>: [2,33; 34,78]).

*Tabela 14 – Análise bivariada em relação à congruência entre a preferência por morrer em casa e morrer de facto em casa. Em algumas variáveis, foram testadas apenas parte das categorias, tendo sido analisadas por comparação às restantes.*

Variável	Categoria em análise	Teste estatístico*	OR	IC <sub>95%</sub>	Valor p
Idade		U=464,50	-	-	0,586
Sexo		$\chi^2(1)=1,49$	-	-	0,222
Estado civil	Casado	$\chi^2=0,0002$	-	-	0,988
Nível de instrução	Nenhuma/básica	$\chi^2=0,78$	-	-	0,655
Residência (NUTS II)	Lisboa	$\chi^2=2,98$	-	-	0,084
	Açores	$\chi^2=5,88$	<b>3,79</b>	<b>1,25-11,46</b>	<b>0,015</b>
	Norte	$\chi^2=1,69$	-	-	0,243
	Centro	$\chi^2=3,73$	-	-	0,087
Residência (grau urbanização)	Alentejo	$\chi^2=0,49$	-	-	1,000
	APU	$\chi^2=2,07$	-	-	0,150
	APR	$\chi^2=5,60$	<b>10,00</b>	<b>1,05-95,68</b>	<b>0,035</b>
Diagnóstico clínico		$\chi^2(1)=0,96$	-	-	0,523
Tipo de cancro	Hematológico	$\chi^2=4,04$	-	-	0,111
Bem-estar funcional		U=4,00	-	-	0,227
Duração da doença desde a admissão		U=124,50 <sup>†</sup>	-	-	<b>0,003</b>
	$\leq 30$ dias (vs. >30 dias)	$\chi^2=6,35$	<b>0,15</b>	<b>0,03-0,74</b>	<b>0,012</b>
Local de cuidados	ECSCP	$\chi^2=12,26$	<b>9,00</b>	<b>2,33-34,78</b>	<b>&lt;0,001</b>
Existência de cuidador		$\chi^2=0,49$	-	-	1,000
Sit. laboral do cuidador	Inativo/desempregado	$\chi^2=1,83$	-	-	0,177
	Empreg. conta própria	$\chi^2=0,20$	-	-	1,000
	Empreg. conta outrem	$\chi^2=1,26$	-	-	0,262
Parentesco do cuidador	Cônjuge/companheiro	$\chi^2=0,24$	-	-	0,627
	Filho	$\chi^2=0,17$	-	-	0,681
	Irmão	$\chi^2=0,96$	-	-	1,000
	Progenitor	‡	-	-	-
Tempo despendido como cuidador		U=358,50	-	-	0,144

OR – Odds ratio. IC – intervalos de confiança. NUTS – Nomenclatura das unidades territoriais para fins estatísticos. APU – área predominantemente urbana. APR – área predominantemente rural. Diagnóstico clínico – análise realizada entre diagnóstico oncológico e não oncológico; excluídos os doentes com diagnósticos mistos. \* Alguns valores sem graus de liberdade por serem obtidos através do software Epidat 3.1. <sup>†</sup> Mean rank com congruência > mean rank sem congruência. <sup>‡</sup> Ausência de dados.

### Regressão logística

Foi realizada uma regressão logística para verificar se existiria modelo preditivo em relação à duração da doença desde a admissão até à morte, mas não foi encontrado.

Realizámos também uma regressão logística com base no método Forward baseado no teste de Wald com as variáveis que obtiveram associação estatisticamente significativa (Tabela 14). Obtivemos um modelo, mas que não é suficientemente preditivo. Segundo este modelo, o local de prestação de cuidados influencia a concretização do desejo, de forma a que ser cuidado em casa aumenta 1250% a probabilidade de concretizar a preferência por morrer em casa (IC<sub>95%</sub>: [204; 5896]).

## 5. Limitações do estudo

É importante reconhecer as diversas limitações do nosso estudo. Desde logo a baixa taxa de resposta global, podendo as equipas participantes ter melhores resultados, mais completos ou apenas diferentes das restantes equipas que não participaram no estudo. Por outro lado, a origem dos dados deriva principalmente de ECSCP e UCP, deixando a EIHSCP com menor representação. Inclusive, dados referentes a este local de cuidados tiveram origem em apenas uma equipa. Também algumas regiões do país, como o Alentejo, o Algarve e o arquipélago da Madeira, têm pouca ou nenhuma expressão na amostra<sup>ix</sup>, o que condiciona a extrapolação dos resultados.

Em relação ao diagnóstico, uma grande proporção dos dados corresponde a doentes oncológicos, existindo uma baixa representatividade dos doentes não oncológicos. Este facto poderá enviesar os resultados no sentido das conclusões se dirigirem principalmente ao grupo oncológico.

Quanto ao registo dos dados por parte dos profissionais de saúde na base de dados em Microsoft Excel<sup>®</sup> construída para o efeito, poderão ter existido algumas imprecisões devido ao facto da base de dados ter permitido o registo em campo aberto, apesar das hipóteses pré-estipuladas.

Tendo em conta que a preferência do local de morte pode ser alterada ao longo do trajeto da doença, foi explicado que o local a ser registado seria o último mencionado pelo doente. No entanto, a partir do momento em que o profissional de saúde registava o primeiro local na base de dados do estudo, era possível que houvesse falhas no registo das demais preferências, pois deixava de surgir um campo em branco, por preencher. Talvez uma estratégia alternativa tivesse sido gerar campos para registo da preferência em dois momentos diferentes, de forma a dar oportunidade de lembrar o registo de uma segunda preferência.

---

<sup>ix</sup> Referimo-nos aqui ao local de residência do doente.

Em algumas variáveis obtivemos baixa taxa de resposta, como na avaliação do bem-estar funcional no momento da admissão, limitando a análise.

Em relação à preferência do local de morte, verificamos uma ausência de resposta em 31% dos doentes, sendo que uma das ECSCP que participou no estudo não enviou praticamente dados referentes à preferência. Desta forma, uma vez que a ECSCP pareceu favorecer a preferência por morrer em casa, deveremos concluir que a percentagem dos doentes que prefere morrer em casa poderá estar subestimada na amostra. Também o período desde a admissão na equipa até à data de óbito foi bastante curto em alguns doentes, limitando certamente um contexto relacional adequado para conhecer algumas questões, como o local de morte preferido.

## 6. Discussão

O nosso estudo obteve uma baixa taxa de resposta. Mais de 40% das instituições de saúde não respondeu ao contacto inicial ou não aprovou a realização do estudo, o que pode dar uma indicação acerca da relevância dada ao controlo da qualidade nos cuidados paliativos. Por outro lado, entre as 32 instituições que aprovaram o projeto de investigação, apenas 6 enviaram dados dos doentes que acompanharam em 2017. Impõe-se então a reflexão sobre a disponibilidade destes dados, inclusive para a própria equipa. Estas informações são, na sua maioria, dados que seria desejável estarem a ser colhidos nas equipas, de forma a avaliar a qualidade do seu trabalho. Esta baixa taxa de resposta pode ser um indício de que a qualidade não esteja a ser avaliada (ou esteja a sê-lo de forma insuficiente). É preciso lembrar que a qualidade de vida dos doentes está intimamente relacionada com a qualidade da prestação de cuidados, sendo assim essencial avaliar o que estamos a oferecer aos nossos doentes.<sup>27</sup>

De qualquer forma, não podemos descurar o trabalho suplementar dos profissionais no preenchimento da base de dados. Em concomitância com uma provável sobrecarga de trabalho assistencial (por existirem ainda poucas equipas no país), o trabalho de registo numa base de dados diferente deverá ter contribuído para a baixa taxa de resposta.

Ainda sobre este aspecto, é importante salientar que o projeto não foi alvo de reprovação por qualquer comissão de ética, reforçando a integridade do estudo do ponto de vista ético.

A amostra obtida apresentava uma ligeira predominância do sexo masculino e uma maior representação da 7ª, 8ª e 9ª décadas de vida. Esta distribuição vai de encontro às previsões da OMS, em que se estimava que 52% dos doentes a necessitar de cuidados paliativos fosse do género masculino e 69% se encontrasse acima dos 60 anos.<sup>15</sup> Mais de metade dos doentes eram casados, residindo provavelmente acompanhados. A maioria apresentava baixo nível de instrução (nenhuma escolaridade

ou ensino básico), sendo que apenas uma pequena proporção tinha concluído o ensino superior. Para além da influência geracional, a baixa escolaridade poderá estar relacionada com o facto de todas as equipas participantes pertencerem ao serviço nacional de saúde ou serem convencionadas (por oposição às equipas privadas), sendo expectável que neste tipo de unidades não se encontrem tantos doentes com maior capacidade económica e, possivelmente, com maior instrução.

Os doentes que integraram a amostra residiam maioritariamente na região de Lisboa, nos Açores e, em menor número, na região do Norte. Algumas regiões como o Alentejo, Algarve e arquipélago da Madeira tiveram pouca ou nenhuma representação. Este dado está de acordo com a distribuição das equipas existentes em Portugal aquando do início do estudo, pois as três regiões não representadas encontravam-se entre as quatro mais pobres em termos de número de equipas prestadoras de cuidados paliativos, para além dos Açores. Ainda em relação ao local de residência, verificou-se uma predominância marcada de doentes que viviam em áreas urbanas. A modesta representação de doentes a residir em locais rurais era expectável desde o início, tendo em conta a distribuição populacional no nosso país.

A maioria dos doentes era acompanhada em cuidados paliativos por um diagnóstico oncológico. Apesar de previsível, tendo em conta a fase de desenvolvimento de cuidados paliativos em que Portugal se encontra, a OMS estimou que cerca de dois terços dos doentes a necessitar destes cuidados seriam não oncológicos.<sup>15</sup> Isto poderá indicar que terão de ser realizados mais esforços no sentido de identificar e cuidar destes doentes na área de influência das equipas participantes.

No caso dos doentes oncológicos, a localização primária foi mais frequentemente colorretal, a mama e o pulmão, tendo sido os tipos de cancro responsáveis por mais mortes em Portugal em 2015 (entre as mulheres, no caso da mama), para além do cancro da próstata (entre os homens).<sup>80</sup>

A sensação de bem-estar funcional foi registada em apenas 25% dos doentes. Perante esta pequena proporção surge a questão se a qualidade de vida estará a ser avaliada nos doentes, se o farão recorrendo a uma escala diferente da FACIT-Pal ou se

poderá ter havido falha no registo (por sobrecarga por exemplo). A mediana obtida foi de 7 pontos, o que corresponde a  $\frac{1}{4}$  da pontuação máxima da escala. Inclusive, 75% dos doentes considerados obteve pontuação abaixo de metade da pontuação máxima da escala. Desta forma, conclui-se que a maioria dos doentes apresentava uma sensação de bem-estar consideravelmente limitada em termos funcionais. Alguns doentes negaram qualquer sensação de bem-estar, enquanto nenhum referiu sensação plena de bem-estar funcional, como aliás seria de esperar neste contexto.

Em relação aos cuidados de saúde, metade dos doentes recebia cuidados em casa, correspondendo aos doentes das 3 ECSCP que enviaram dados. A outra metade encontrava-se institucionalizada, principalmente numa UCP e, em menor proporção (9,8%), num hospital. Os doentes cuidados neste último local corresponderam a doentes de uma única equipa, o que deverá resultar num viés quando queremos concluir acerca do seguimento em equipas hospitalares.

A duração do seguimento nas equipas de cuidados paliativos foi bastante heterogénea, tendo alguns doentes morrido no dia da admissão e outros acompanhados durante mais de 1000 dias. A mediana do seguimento foi 29 dias, o que significa que metade dos doentes morreu antes de completar 1 mês de acompanhamento em cuidados paliativos, podendo considerar-se uma referência e/ou admissão tardias.

Quase todos os doentes apresentavam um cuidador informal, o qual se encontrava desempregado ou inativo em 60% dos casos. Nos restantes doentes, o cuidador encontrava-se empregado, presumindo-se menor disponibilidade no cuidado ou, pelo menos, maior dificuldade na gestão do tempo. Estes cuidadores eram maioritariamente empregados por conta de outrem, o que pode adicionar ainda o receio de perda de emprego e a dificuldade em gerir as ausências ao trabalho.

A maioria dos doentes era cuidada por um familiar, principalmente pelo seu parceiro ou pelo seu filho. É conhecido que, se por um lado alguns doentes gostam de ser cuidados pela família, estando mais perto dos seus entes mais queridos, outros doentes têm receio da sobrecarga que podem representar, podendo optar por uma

morte institucionalizada.<sup>48,69</sup> Apenas uma pequena proporção de doentes era cuidada pelo progenitor, o que é compreensível tendo em conta a distribuição etária da amostra.

Quanto ao tempo despendido como cuidador, a mediana foi de 49 h/semana, com uma distribuição heterogénea que variou desde 1 h/semana (possivelmente em cuidadores de doentes ainda independentes) até 168 h/semana, ou seja, 24 h/dia durante 7 dias da semana. O quartil 3 coincidiu com o máximo, o que significa que pelo menos um quarto dos cuidadores prestava cuidados de forma contínua. Esta dedicação de forma contínua poderá ter exposto esses cuidadores a um maior risco de sobrecarga.<sup>81</sup>

#### 6.1. Local de morte preferido

Verificou-se uma ausência de resposta no que se refere ao local de morte preferido em cerca de 31% dos doentes. Não se comprovou que a ausência de resposta estivesse associada a um menor tempo de seguimento na equipa.

A ausência de resposta a esta questão poderá estar relacionada com o desconhecimento por parte da equipa, não podendo ser descartados erros ou falhas de preenchimento. De qualquer forma, o conhecimento da preferência pelos profissionais de saúde é superior ao de outros estudos,<sup>21-23</sup> embora alguns destes tenham sido realizados em contexto não específico de cuidados paliativos. O conhecimento é ligeiramente inferior ao de médicos de clínica geral na Holanda (28%).<sup>23</sup> Apesar de tudo, este talvez seja um tema que precise de ser alvo de insistência, tendo em conta a importância atribuída pela literatura.<sup>2,3,20</sup>

Entre os doentes com resposta ao local de morte preferido, 10,4% referiu que não sabia ou preferia não responder. Este dado faz transparecer a ideia de que, apesar de este ser um tema importante para grande parte dos doentes, não o é pelo menos para alguns. Por outro lado, no caso dos doentes que atribuem importância, mas que não mencionam ou desconhecem a preferência, surge a questão sobre quais serão os motivos para um doente desejar não exprimir (como o medo de pressionar ou desiludir

os familiares ou os profissionais de saúde que cuidam de si, entre outros) ou desconhecer a sua preferência (situações em que a decisão não é linear, doentes acomodados, desmotivados ou resignados, sem vontade própria, entre outros).

No nosso estudo 68,7% dos doentes preferia morrer no domicílio (próprio ou de familiar ou amigo). Esta frequência é superior à encontrada em grande parte da literatura, quer entre os doentes oncológicos, quer entre os doentes com outras patologias.<sup>36-38,40</sup> Na revisão sistemática de 2017, relativa a doentes com cancro, apenas 27% dos artigos encontrou uma proporção superior.<sup>37</sup> Por outro lado, na revisão sistemática de 2013 relativa a doentes oncológicos e não oncológicos, metade dos artigos de melhor qualidade encontraram valor superior a 70%.<sup>36</sup> Também em relação à população geral, este resultado encontra-se na média<sup>43</sup> ou entre os mais elevados,<sup>36,38</sup> não corroborando a ideia de que a população geral teria uma preferência superior pela morte no domicílio. Em relação a Portugal, o valor encontrado verifica-se acima de qualquer uma das estimativas realizadas na população geral.<sup>4,5</sup> Apesar de não ser possível extrapolar para a população portuguesa, o valor obtido no nosso estudo opõe-se para já à ideia de que Portugal teria uma preferência por morte no domicílio inferior à de outros países europeus.<sup>43</sup>

De qualquer forma, à semelhança de outros estudos que estudaram o local de morte preferido, não podemos esquecer os dados omissos. Assim, se tivéssemos em consideração os dados omissos referentes a 117 doentes, a preferência por morrer em casa desceria para 47,3%, abaixo dos 50% como referido na literatura ao introduzir nos cálculos os dados omissos.<sup>39</sup>

A UCP foi o segundo local mais desejado no nosso estudo (16,6%). Este valor encontra-se de acordo com a literatura, quer em doentes,<sup>37,40</sup> quer na população geral.<sup>43</sup> O valor que encontrámos situa-se entre as duas estimativas portuguesas obtidas na população geral.<sup>4,5</sup>

A preferência por morrer no hospital ou outra unidade que não UCP foi de apenas 3,1%, um valor entre os menores encontrados na literatura<sup>37,38,40,43</sup> e inclusivamente inferior às estimativas da população portuguesa.<sup>4,5</sup> O facto de o hospital

surgir apenas em terceiro lugar poderá estar relacionado com a progressiva difusão do conhecimento acerca dos cuidados paliativos e seus objetivos nos últimos anos.

Analisando sob outra perspectiva, há ainda 3,1% dos doentes que, apesar de ser acompanhado por equipas de cuidados paliativos, prefere morrer num hospital que não seja UCP. Este facto poderá estar relacionado com uma má experiência do cuidado no local onde são cuidados, com receio de sobrecarga dos cuidadores, com receio de não ter acesso aos melhores cuidados ou ainda com desconhecimento acerca da diferença entre ambos os tipos de instituição (hospital e UCP). De realçar que estes doentes não estavam a ser acompanhados por uma EIHSCP, mas sim por UCP (7 doentes) e por ECSCP (1 doente).

O lar ou a residência tiveram uma expressão mínima como local de morte preferido (1,1%), sendo inferior às estimativas nacionais.<sup>4,5</sup> No entanto, não deixa de ter significado, uma vez que implica a presença de profissionais habilitados também nestes locais de forma a tentar satisfazer o desejo de alguns doentes.

#### Análise bivariada e regressão logística

Ao analisar a preferência dos doentes consoante o local em que recebiam cuidados, verificámos uma associação estatisticamente significativa. Apesar de sabermos que local de morte e local de cuidados são diferentes questões,<sup>71</sup> estes resultados estão a favor da revisão sistemática inglesa que sugeriu que o local em que os doentes recebiam cuidados parecia condicionar a preferência do local de morte.<sup>39</sup> Esta associação poderá estar relacionada com a satisfação e familiaridade do doente com o cuidado (e por isso deseja manter o local de morte igual ao local de cuidado), ou poderá indicar que, nesse momento, o doente já elegeu e já está a ser respeitada a sua preferência em relação ao local de cuidado e de morte.

A grande maioria dos doentes cuidados no domicílio preferiu morrer no mesmo local, o que está de acordo com a revisão citada.<sup>39</sup> Ainda assim, 5,5% dos doentes preferiu não mencionar ou não conhecia a sua preferência e 1,6% preferiu morrer num

hospital ou num lar, possivelmente por receio de sobrecarga dos familiares, por receio de descompensação sintomática ou por descontentamento com os cuidados prestados no domicílio.

Nas UCP a preferência dos doentes dividiu-se de forma semelhante entre casa e UCP, estando também de acordo com a revisão citada.<sup>39</sup> De qualquer forma, uma maior proporção (21,3%), quando comparada com os doentes acompanhados no domicílio, preferiu outros locais ou não conhecia/não mencionou a sua preferência.

Os doentes acompanhados no hospital por uma EIHSCP desejavam maioritariamente morrer em casa, sendo que uma pequena proporção optou pela UCP e nenhum doente escolheu o hospital. Esta distribuição não vai de encontro ao achado na revisão inglesa.<sup>39</sup> Este facto leva-nos a pensar acerca da satisfação do doente neste local, embora não necessariamente relacionada com a qualidade do cuidado prestado. Foi neste local que se verificou uma proporção mais elevada de doentes que não conhecia a sua preferência ou que preferia não mencionar (25%).

Apesar do local mais escolhido ser o domicílio em qualquer tipologia de equipa, a proporção foi maior entre os que eram cuidados numa ECSCP. Quanto aos que elegeram a UCP, eram acompanhados quase na totalidade no mesmo local. Já os que escolheram o hospital, nenhum era cuidado nesse local.

Quanto às características que se associam à preferência pela morte no domicílio, foram identificados o local de residência, a duração da doença desde a admissão, a tipologia de equipa de cuidados paliativos, a existência de cuidador, a sua situação laboral e o tempo que este dedicava à prestação de cuidados.

A residência nas regiões Norte, Centro e Lisboa associou-se de forma negativa à preferência por morrer em casa, o que se pode dever a motivos culturais ou ao facto de o doente sentir que os recursos não o permitiam.

Verificámos que a residência nos Açores também se associou a essa preferência. Uma vez que todos os doentes residentes nos Açores preferiram morrer em casa, apesar

de não ser possível calcular a *odds ratio* por ausência de valores, sabemos que a associação é facilitadora.

A existência de associação entre a preferência por morrer no domicílio e o local de residência é evidente na bibliografia, mais concretamente nos estudos portugueses.<sup>4,5</sup> Também nestes, o facto de a pessoa residir na região de Lisboa diminuiu a probabilidade de preferir morrer em casa, ao contrário da residência nos Açores que aumentou esta probabilidade.

A duração da doença desde a admissão até à morte associou-se também de forma estatisticamente significativa, mais concretamente, doentes admitidos em equipas de cuidados paliativos com uma antecedência superior a 3 meses em relação à data da morte tiveram maior probabilidade de preferir morrer no domicílio. Esta associação foi encontrada também noutro estudo, embora com um tempo diferente (6 meses).<sup>51</sup> Este dado sugere que um período mais longo para programar o final de vida pode tornar mais provável preferir morrer em casa.

O acompanhamento por uma ECSCP atuou também como fator facilitador da preferência pela morte no domicílio, como se depreendia da análise anterior (preferência do doente consoante local de cuidados). Como consequência desta constatação, podemos inferir que a proporção relativa à preferência de morte no domicílio poderá estar subestimada na nossa amostra, já que, como foi referido a propósito das limitações do estudo, uma das ECSCP não registou respostas em relação a esta questão.

A existência de um cuidador informal foi identificada também como um fator facilitador da preferência por morrer em casa, como seria esperado. Já o facto de o cuidador se encontrar empregado por conta de outrem, assim como o facto de dedicar muitas horas aos cuidados diminuíram a probabilidade de o doente preferir morrer em casa.

Apesar de não ser evidente nos estudos a relação com a situação laboral, importa salientar que um cuidador empregado por conta de outrem poderá apresentar menor disponibilidade para o cuidado, maior dificuldade em gerir o tempo e ainda um receio

de perda de emprego. A forma como o doente entende e sente esta situação de possível sobrecarga poderá fazê-lo optar por uma morte institucionalizada.

Por outro lado, verificou-se que o grupo de doentes cujo cuidador dedicava mais horas aos cuidados (>49 h/semana) e, portanto, com maior risco de sobrecarga tinha menor probabilidade de escolher a casa como local de morte. A influência negativa exercida pela sobrecarga do cuidador encontra-se documentada na bibliografia, embora a evidência seja, não com a preferência, mas antes com a ocorrência da morte no domicílio.<sup>59</sup>

Torna-se então importante investir em medidas que envolvam a comunidade e principalmente os familiares nos cuidados, de forma a que mais doentes possam apresentar uma preferência de morte no domicílio. Para além de promover este cuidado, deve-se conhecer e ir ao encontro das necessidades dos cuidadores informais, quer sejam de saúde, de bem-estar ou financeiras. Neste âmbito, seria ainda importante assegurar a disponibilidade de mais do que um cuidador em situações de maior dependência, evitando que um cuidador tivesse de prestar cuidados de modo contínuo.

A identificação das características influenciadoras da preferência de morte no domicílio evidenciou a possibilidade de poder haver doentes que desejarium morrer no domicílio caso as condições o permitissem. Esse deverá ser um ponto a ter em consideração na análise deste tema.

As regressões logísticas realizadas não obtiveram modelos suficientemente preditivos.

Finalmente, não encontramos associação estatisticamente significativa com diversos fatores que a literatura identificou como influenciadores, como o género, a idade, o grau de urbanização do local de residência, o nível de instrução, o estado civil, o tipo de doença, entre outros. De qualquer forma, é possível que este facto esteja relacionado com a dimensão da amostra do presente estudo.

## 6.2. Local de ocorrência da morte

O local de ocorrência da morte foi conhecido em apenas 50% dos doentes. Em relação aos restantes, presume-se que alguns permaneciam vivos no final de 2017 e outros terão perdido o contacto com a equipa (por alta ou transferência para outra unidade), podendo ainda ter ocorrido esquecimento no registo.

A UCP foi o local de morte mais frequente (54,3%), com uma proporção superior à descrita na literatura,<sup>37,53</sup> encontrando-se próxima do valor encontrado num estudo com doentes oncológicos que residiam sozinhos.<sup>82</sup> Esta discrepância poderá estar relacionada com o facto de, no nosso estudo, estarmos perante doentes acompanhados especificamente por equipas de cuidados paliativos. Por outro lado, é difícil comparar com estatísticas de um país pelo já exposto acerca das certidões de óbito não incluírem esta opção em diversos países. De qualquer forma, o facto da UCP ter sido o local de morte da maioria dos doentes pode apontar para uma fusão de papéis entre UCP e *hospice*, pelo menos na nossa amostra.<sup>30</sup>

O segundo local de morte mais frequente foi o hospital, apenas com 22,9% dos doentes. Este valor é inferior ao encontrado na maioria da bibliografia internacional<sup>37,53,83</sup> e nas estatísticas nacionais.<sup>56</sup> No entanto, muitos destes estudos e estatísticas dos países não fazem distinção entre hospital e UCP, elevando assim a proporção de mortes na categoria “hospital” por incluir as mortes também em UCP. Por outro lado, seria já expectável obter uma proporção de morte no hospital inferior ao descrito na literatura e inferior às estatísticas dos países, tendo em conta o contexto específico do presente estudo (doentes acompanhados por equipas de cuidados paliativos).

Entre os doentes com local de morte conhecido, apenas 22,3% morreu em casa (própria ou de familiar ou amigo), sendo idêntica à proporção que morreu no hospital no nosso estudo e inferior à encontrada em diversos artigos.<sup>37,83</sup> Comparando com estatísticas de diferentes países, encontra-se na mediana de um artigo que avaliou 14 países<sup>53</sup> e ligeiramente abaixo da percentagem de Portugal em 2015 referente a morte por doença (24,9%).<sup>56</sup> De qualquer forma, seria desejável que, sendo doentes

acompanhados em cuidados paliativos, este valor fosse superior ao de um país. Este dado poderá apontar para a insuficiência de uma estrutura que permita a estes doentes (mesmo desejando) permanecerem no domicílio até ao final da vida. Inclusivamente, verificamos que apenas uma das três ECSCP que contribuíram com dados para o nosso estudo apresentava uma resposta assistencial durante 24 h/dia todos os dias, como recomendado pela Associação Europeia de Cuidados Paliativos (*EAPC*).<sup>30</sup>

O lar ou residência foi o local com menos mortes registadas (apenas 1 doente), o que está de acordo com a bibliografia de uma forma geral.<sup>37,53,83</sup>

### Análise bivariada e regressão logística

No nosso estudo foi encontrada uma associação estatisticamente significativa entre o local de morte e o local onde o doente era cuidado.

Os doentes acompanhados por uma ECSCP, apesar de 92,9% desejar morrer em casa, morreram quase tanto em casa quanto no hospital, o que pode estar relacionado com o que foi exposto acerca de uma possível insuficiência da estrutura de cuidados paliativos a nível domiciliário. Por outro lado, mesmo sendo acompanhados no domicílio, haverá sempre situações de urgência e de descontrolo sintomático que necessitam de internamento hospitalar.

Por oposição à situação anterior, os doentes cuidados numa UCP morreram maioritariamente no mesmo local (97%). No entanto, como já foi referido, 39,8% destes doentes preferia morrer no domicílio, sendo que nenhum destes concretizou o seu desejo.

Entre os 6 doentes acompanhados numa EIHSCP, metade morreu em casa e apenas um terço morreu no hospital, apesar de 70,8% ter desejado morrer em casa e nenhum ter desejado o hospital. Este facto revela que, apesar de tudo, metade dos doentes conseguiu concretizar o provável desejo de alta para o domicílio.

Como características influenciadoras da ocorrência da morte em casa, por oposição à morte numa instituição, foram identificadas a idade, o local de residência, a tipologia de equipa de cuidados paliativos, a situação laboral do cuidador e a preferência em relação do local de morte.

Verificámos que o grupo dos doentes mais idosos (>74 anos) obteve maior probabilidade de morrer no domicílio, o que não é consensual na bibliografia.<sup>58</sup> Estudos portugueses associaram esta variável à preferência por morrer em casa na população geral.<sup>4,5</sup> Apesar de não ser modificável, importa conhecer esta tendência, salientando a necessidade de ter em atenção a vontade do doente, independentemente da idade. De facto, poderá ter havido idosos que não desejavam morrer nesse local, assim como doentes mais jovens que o desejavam.

Quanto ao local de residência, o facto de o doente residir nos Açores aumentou 4 vezes a probabilidade de morrer em casa, comparativamente com as restantes regiões. Residir na região Centro também teve influência. Uma vez que todos os doentes que residiam nesta região morreram numa instituição, apesar de não ser possível calcular a *odds ratio*, conclui-se que a influência foi negativa. O facto de o local de residência influenciar a probabilidade de morte no domicílio está de acordo com os estudos, principalmente através da disponibilidade de cuidados domiciliários, disponibilidade de camas hospitalares e grau de urbanização do local.<sup>58</sup>

O acompanhamento por uma ECSCP aumentou a probabilidade de morrer em casa, comparativamente com as restantes tipologias de equipas, indo ao encontro de estudos internacionais.<sup>26,60</sup> Uma revisão sistemática revelou que esta variável duplicava a probabilidade de morrer no domicílio.<sup>63</sup> No entanto, no nosso estudo esta probabilidade aumentou em 30 vezes.

A situação laboral do cuidador informal também teve influência na ocorrência da morte em casa. O facto de este se encontrar inativo ou desempregado facilitou a morte no domicílio, à semelhança do que encontramos na literatura.<sup>60</sup> Pelo contrário, quando o cuidador se encontrava empregado por conta de outrem diminuiu a probabilidade de o doente morrer em casa. Este dado sugere que, à semelhança dos resultados a

propósito da preferência, o cuidador nesta situação laboral terá menor disponibilidade e/ou capacidade para apoiar uma morte no domicílio. Assim, mais uma vez, salienta-se a ideia de que possivelmente medidas de proteção ao cuidador (a nível laboral e de segurança social) poderiam ajudar a reverter a tendência de morte no hospital e aumentar a morte domiciliar, que tanto interessaria ao nosso país.

A preferência por morrer em casa facilitou a morte no mesmo local, não sendo possível calcular a *odds ratio* porque entre os doentes que não desejavam morrer no domicílio nenhum morreu nesse local. Esta influência encontra-se bem documentada em diversos estudos.<sup>26,58-60</sup>

Foram realizadas regressões logísticas, mas não obtivemos modelos suficientemente preditivos.

Não verificámos associação estatisticamente significativa com características que a literatura já identificou como influenciadoras, nomeadamente o nível de instrução, a existência de cuidador, o tipo de doença e a sua duração, entre outros.

### 6.3. Congruência entre o local de morte preferido e o local de morte real

Uma vez que nem todos os doentes desejam morrer no mesmo local, em última análise o que deveria importar seria, não a ocorrência da morte num determinado local, mas antes a congruência com a preferência do doente.

A concordância geral obtida no nosso estudo foi de 53,3%, com um valor de  $k$  de 0,31, ou seja, um valor de concordância considerado apenas razoável. Comparando com uma revisão de 2009,<sup>65</sup>  $\frac{3}{4}$  dos estudos obtiveram um grau de concordância superior e metade obteve um valor de  $k$  superior. Já na bibliografia mais recente, a percentagem obtida no nosso estudo encontra-se entre as mais elevadas, assim como o valor de  $k$ .<sup>40,47,66-68</sup> Uma vez que no presente estudo a preferência registada foi a manifestada no final do processo (antes da morte) era expectável que o grau de concordância e valor de  $k$  fossem mais elevados do que os de outros estudos.<sup>65</sup>

Infelizmente não é possível comparar com dados nacionais, uma vez que não existem ainda dados publicados acerca da congruência entre a preferência e o local de morte real dos doentes.

Quanto à preferência por morte no domicílio, apenas 32,4% dos doentes concretizou o seu desejo, encontrando-se sem dúvida entre os valores mais baixos.<sup>40,46,47,64,66-71</sup> Pelo contrário, a concordância entre os doentes que desejavam morrer na UCP e no lar ou residência foi muito elevada. Entre os doentes que preferiam morrer no hospital, nenhum concretizou o seu desejo.

Analisando os doentes que morreram em casa, 22 tinham essa preferência e os restantes 20 doentes não tinham qualquer resposta neste item. Com este dado surge a questão se também estes últimos apresentariam a mesma preferência. Por outro lado, entre os doentes que morreram no hospital, nenhum o desejava.

#### Análise bivariada e regressão logística

No nosso estudo identificámos algumas características com associação estatisticamente significativa com a concretização da preferência por morrer no domicílio.

O facto de um doente residir nos Açores aumentou cerca de 4 vezes a probabilidade de concretizar o desejo de morrer em casa, o que está de acordo com os achados do nosso estudo tanto em relação à preferência por morrer em casa, como em relação à ocorrência da morte em casa. Quanto às restantes regiões, parece ser necessário um maior investimento de forma a reforçar a capacidade de suportar uma morte no domicílio, entre os que assim o desejam.

Também a residência numa área rural atuou como fator facilitador da concretização da preferência por morrer em casa, aumentando 10 vezes essa probabilidade. Esta associação poderá dever-se a motivos culturais e a valores mais tradicionais como o valor da família e a relação de vizinhança, associados a uma menor disponibilidade ou acessibilidade a hospitais. Neste sentido, teremos de estar atentos

para assegurar que a preferência e a ocorrência da morte no domicílio nestes locais são de facto “escolhas pela positiva” e não “escolhas pela negativa”, isto é, por não disporem de outra opção.

A relação com o local de residência, quer em termos de região, quer em termos de grau de urbanização, encontra-se documentada, embora seja em relação à preferência e à ocorrência de morte em casa (e não em relação à congruência).<sup>4,5,43,51,58,64,70</sup>

A duração desde a admissão na equipa até ao óbito também influenciou a probabilidade de congruência entre a preferência por morrer em casa e a ocorrência nesse local, sendo que o grupo de doentes com acompanhamento menor ou igual a 1 mês teve menor probabilidade. Assim, parece que uma admissão (e, conseqüentemente, uma referenciação) atempada atuou como fator facilitador na concretização do desejo de morrer no domicílio. Este resultado está de acordo com um estudo que obteve uma associação positiva entre a ocorrência da morte em casa e uma referenciação à equipa de cuidados paliativos com antecedência superior a 1 mês em relação ao óbito.<sup>62</sup> Torna-se assim importante que os profissionais estejam habilitados a reconhecer precocemente a necessidade de cuidados paliativos para um determinado doente. Por outro lado, é essencial que a rede de cuidados paliativos seja gerida e atue de forma ágil para dar resposta a situações urgentes, nas quais um dia poderá fazer a diferença na forma como decorre a morte.

Ser cuidado numa ECSCP foi, também aqui, um fator facilitador, aumentando 9 vezes a probabilidade de morrer no domicílio entre os doentes que assim desejavam. Esta influência vai ao encontro de um estudo em que foram identificados como fatores influenciadores o envolvimento de uma equipa especialista em cuidados paliativos e o ser cuidado em casa no último mês, entre outros.<sup>67</sup>

Foram realizadas regressões logísticas, mas mais uma vez não obtivemos modelos suficientemente preditivos.



## Conclusão

A baixa taxa de resposta obtida no nosso estudo apresenta-se como uma forte limitação, afetando a possibilidade de extrapolação de resultados. No entanto, pode ser encarado como um trabalho exploratório, de grande utilidade para orientar futuros estudos e para definir linhas preliminares de política de cuidados paliativos em Portugal.

No nosso estudo a maioria dos doentes preferiu o domicílio como local de morte, seguindo-se a UCP, o hospital e o lar. Em contraposição, a maioria dos doentes morreu numa UCP, seguindo-se o hospital, o domicílio e o lar.

Como consequência do exposto, a concordância entre a preferência e a realidade foi apenas razoável no geral, coincidindo em pouco mais de metade dos doentes. A concordância entre os doentes que preferiam morrer no domicílio foi ainda menor.

Verificámos que a ECSCP aumentou não só a preferência, como a ocorrência e a concretização do desejo de morte no domicílio. Desta forma, esta poderá ser uma das áreas de atuação no sentido do aumento desta congruência. Na verdade, estimando que uma ECSCP deverá dar resposta a 100.000 habitantes,<sup>30</sup> Portugal necessitaria de pelo menos 103 equipas, o que ainda está muito além das 20 equipas registadas em fontes oficiais em abril de 2018.<sup>84</sup> Por outro lado, no nosso estudo, mesmo entre os doentes acompanhados por uma ECSCP, a maioria morreu numa instituição, acusando uma estrutura ainda insuficiente para suportar uma morte no domicílio. Desta forma, não são necessárias apenas mais ECSCP, mas também que estas estejam bem estruturadas e equipadas (a nível de recursos humanos e materiais) e com resposta 24 h por dia durante os 7 dias da semana.

No nosso estudo, identificámos a importância de uma referência e/ou admissão atempada, tanto a propósito da preferência como a propósito da congruência.

Os resultados obtidos alertam também para a importância do cuidador e para o seu papel fundamental nos cuidados. Por um lado, a sua existência favoreceu a

preferência por morte no domicílio. Por outro lado, o facto deste se encontrar empregado por conta de outrem ou de dedicar muitas horas aos cuidados influenciou de forma negativa a probabilidade de preferência e ocorrência da morte no domicílio, identificando mais um ponto onde poderemos investir.

Identificámos desigualdades nas diversas regiões de Portugal. No caso dos Açores, foi mais provável preferir, morrer e ir ao encontro da preferência de morte no domicílio, assim como nas áreas predominantemente rurais, onde foi maior a concretização do desejo de morte no domicílio.

Verificámos ainda que os doentes mais idosos tiveram maior probabilidade de morrer no domicílio.

Finalmente, apesar de todas as limitações, os resultados obtidos acerca da preferência, da ocorrência e da congruência constituem talvez a melhor aproximação existente em doentes em Portugal acerca deste assunto. Uma vez que o domicílio foi o local eleito na maioria, torna-se urgente investir neste local. As características facilitadoras identificadas no nosso estudo deverão auxiliar e orientar esta importante tarefa, permitindo possivelmente travar a tendência prevista e insustentável de um decréscimo de morte domiciliar nos próximos anos no nosso país. Entre as características influenciadoras identificadas, deveremos ter em maior consideração as que afetam diretamente a congruência do desejo de morte no domicílio, uma vez que em última análise o que mais interessa é intervir na morte no domicílio quando essa é a preferência do doente, em oposição à morte no domicílio sem respeito pela preferência.

Para além de reconhecer áreas de atuação, este estudo alerta para a necessidade de rever as certidões de óbito do nosso país. Na verdade, parece-nos pouco interessante implementar estratégias que alterem o local de morte sem conseguirmos posteriormente avaliar a mudança ou os resultados das estratégias adotadas. Sugerimos assim que as certidões de óbito discriminem no mínimo como local de morte o domicílio (próprio ou de familiares ou amigos), o serviço de cuidados paliativos (UCP ou *hospice*), a instituição de saúde (outra que não seja de cuidados paliativos) e o lar ou residência

(para idosos ou dependentes). Desta forma, seremos capazes de analisar com maior precisão e acompanhar as alterações nas estatísticas do local de morte no nosso país.

Sugerimos que sejam realizados novos estudos no futuro com estratégias que ampliem a taxa de resposta de forma a determinar com maior precisão as preferências dos doentes portugueses, o local onde morrem e o grau de concordância. Estudos com maior amostra poderão também confirmar as associações aqui identificadas, assim como testar associações com fatores identificados na literatura como influenciadores, mas sem associação estatisticamente significativa no nosso estudo.

No futuro, seria interessante determinar também o local de morte menos preferido por estes doentes, uma vez que uma estratégia possível poderá ser evitar que o doente morra nesse local, já que muitas vezes pode não ser possível respeitar o local preferido por circunstâncias onde o núcleo doente-família-equipa não consegue intervir.

Finalmente, seria ainda interessante determinar a preferência dos familiares destes doentes e identificar os fatores que a influenciam, já que estes parecem ter uma maior influência no local de ocorrência da morte.<sup>22</sup>



## Referências bibliográficas

1. World Health Organization. WHO definition of palliative care [Internet]. [cited 2017 Apr 21]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
2. Tang ST. When death is imminent - Where terminally ill patients with cancer prefer to die and why. *Cancer Nurs*. 2003;26(3):245–51.
3. Sadler E, Hales B, Henry B, Xiong W, Myers J, Wynnychuk L, et al. Factors affecting family satisfaction with inpatient end-of- Life care. *PLoS One*. 2014;9(11):1–7.
4. Gomes B, Sarmiento VP, Ferreira PL, Higginson IJ. Estudo epidemiológico dos locais de morte em Portugal em 2010 e comparação com as preferências da população portuguesa. *Acta Med Port* [Internet]. 2013;26(4):327–34. Available from: [www.actamedicaportuguesa.com](http://www.actamedicaportuguesa.com)
5. Capelas ML, Coelho S. Local de prestação de cuidados no final da vida e local de morte: preferências dos portugueses. *Cad Saúde*. 2014;6:7–18.
6. Krakauer EL, Rajagopal MR. End-of-life care across the world: a global moral failing. *Lancet* (London, England) [Internet]. 2016;388(10043):444–6. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)31133-3](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(16)31133-3)
7. The Economist intelligence unit. The quality of death - Ranking end-of-life care across the world. *Econ* [Internet]. 2010; Available from: <http://graphics.eiu.com/upload/eb/qualityofdeath.pdf>
8. Oeppen J, Vaupel JW. Broken limits to life expectancy. *Science* (80) [Internet]. 2002;296:1029–31. Available from: <http://www.econ.ku.dk/okocg/VV/VV-Economic Growth/articles/artikler-2006/Broken-limits-to-life-expectancy.pdf>
9. United Nations; Department of Economic and Social Affairs; Population Division. World population prospects - The 2017 revision [Internet]. New York; 2017. Available from: [https://esa.un.org/unpd/wpp/Publications/Files/WPP2017\\_KeyFindings.pdf](https://esa.un.org/unpd/wpp/Publications/Files/WPP2017_KeyFindings.pdf)
10. Chan M, World Health Organization. Ten years in public health 2007-2017 [Internet]. France; 2007. Available from: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/255355/1/9789241512442-eng.pdf?ua=1>
11. The Economist intelligence unit. The 2015 quality of death index - Ranking palliative care across the world. *Econ* [Internet]. 2015;71. Available from: [https://www.eiuperspectives.economist.com/sites/default/files/2015 EIU Quality of Death Index Oct 29 FINAL.pdf](https://www.eiuperspectives.economist.com/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL.pdf)
12. World Health Organization. Global action plan for the prevention and control of noncommunicable diseases 2013-2020. [Internet]. World Health Organization. 2013. Available from: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/94384/1/9789241506236\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/94384/1/9789241506236_eng.pdf)
13. World Health Assembly. WHA67.19 Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course [Internet]. 2014. Available from: <http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21454en/s21454en.pdf>
14. Murtagh FEM, 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.* 2014;28(1):49–58.
15. Connor SR, Sepulveda Bermedo M. Global atlas of palliative care at the end of life [Internet]. London; 2014. Available from: [http://www.who.int/nmh/Global\\_Atlas\\_of\\_Palliative\\_Care.pdf](http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf)
  16. Portaria n.º 165/2016 de 14 de junho. *Diário da República*, 1ª série, N.º 112. 2016;1821-5.
  17. Despacho n.º 14311-A/2016 de 28 de novembro. *Diário da República*, 2ª série, N.º 228. 2016;35360–(2)–35360–(6).
  18. Meier E, Gallegos J, Montross-Thomas L, Depp C, Irwin S, Jeste D. Defining a good death (successful dying): literature review and a call for research and public dialogue. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2016;24(4):261–71.
  19. Heyland DK, Dodek P, Rocker G, Groll D, Gafni A, Pichora D, et al. What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members. *Cmaj.* 2006;174(5):627–33.
  20. Gomes B, Sarmiento VP, Ferreira PL, Higginson IJ. Preferências e locais de morte em regiões de Portugal em 2010. *Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra.* 2013.
  21. Meeussen K, Van Den Block L, Bossuyt N, Bilsen J, Echteld M, Van Casteren V, et al. GPs' awareness of patients' preference for place of death. *Br J Gen Pract.* 2009;59(566):665-70.
  22. Ikezaki S, Ikegami N. Predictors of dying at home for patients receiving nursing services in Japan: a retrospective study comparing cancer and non-cancer deaths. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2011;10(1):3. Available from: <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/10/3>
  23. Ko W, Beccaro M, Miccinesi G, Van Casteren V, Donker GA, Onwuteaka-Philipsen B, et al. Awareness of general practitioners concerning cancer patients' preferences for place of death: evidence from four european countries. *Eur J Cancer.* 2013;49(8):1967–74.
  24. Brazil K, Howell D, Bedard M, Krueger P, Heidebrecht C. Preferences for place of care and place of death among informal caregivers of the terminally ill. *Palliat Med.* 2005;19(6):492–9.
  25. Ali M, Capel M, Jones G, Gazi T. The importance of identifying preferred place of death. *BMJ Support Palliat Care* [Internet]. 2015; Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26408428>
  26. Alonso-Babarro A, Bruera E, Varela-Cerdeira M, Boya-Cristia MJ, Madero R, Torres-Vigil I, et al. Can this patient be discharged home? Factors associated with at-home death among patients with cancer. *J Clin Oncol.* 2011;29(9):1159–67.
  27. Claessen SJJ, Francke AL, Belarbi HE, Pasma HRW, Van Der Putten MJA, Deliens L. A new set of quality indicators for palliative care: Process and results of the development trajectory. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2011;42(2):169–82. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.10.267>
  28. Ferrell B, Connor SR, Cordes A, Dahlin CM, Fine PG, Hutton N, et al. The national agenda for quality palliative care: the national consensus project and the national quality forum. *J Pain Symptom Manage.* 2007;33(6):737–44.
  29. Casarett D, Pickard A, Bailey FA, Ritchie C, Furman C, Rosenfeld K, et al. Do palliative

- consultations improve patient outcomes? *J Am Geriatr Soc.* 2008;56(4):593–9.
30. 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.* 2010;17(1):22–33.
  31. 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.* 2009;16(6):278–89.
  32. Davies E, Higginson IJ, World Health Organization - Europe. Better palliative care for older people [Internet]. 2004. Available from: [www.euro.who.int](http://www.euro.who.int)
  33. Capelas ML. Indicadores de qualidade para os serviços de cuidados paliativos. Lisboa: Universidade Católica Editora; 2014. p. 182-7,234
  34. De Roo ML, Leemans K, Claessen SJJ, Cohen J, W. Pasman HR, Deliens L, et al. Quality indicators for palliative care: update of a systematic review. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2013;46(4):556–72. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.09.013>
  35. De Roo ML, Miccinesi G, Onwuteaka-Philipsen BD, Van Den Noortgate N, Van Den Block L, Bonacchi A, et al. Actual and preferred place of death of home-dwelling patients in four European countries: making sense of quality indicators. *PLoS One.* 2014;9(4):e93762.
  36. Gomes B, Calanzani N, Gysels M, Hall S, Higginson IJ. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliat Care.* 2013;12:7.
  37. Nilsson J, Blomberg C, Holgersson G, Carlsson T, Bergqvist M, Bergström S. End-of-life care: where do cancer patients want to die? A systematic review. *Asia Pac J Clin Oncol.* 2017;13(6):356–64.
  38. Higginson IJ, Sen-Gupta GJA. Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patient preferences. *J Palliat Med* [Internet]. 2000;3(3):287–300. Available from: <http://www.liebertonline.com/doi/abs/10.1089/jpm.2000.3.287>
  39. Hoare S, Morris ZS, Kelly MP, Kuhn I, Barclay S. Do patients want to die at home? A systematic review of the UK literature, focused on missing preferences for place of death. *PLoS One* [Internet]. 2015;10(11):1–17. Available from: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0142723>
  40. Higginson IJ, Daveson BA, Morrison RS, Yi D, Meier D, Smith M, et al. Social and clinical determinants of preferences and their achievement at the end of life: prospective cohort study of older adults receiving palliative care in three countries. *BMC Geriatr.* 2017;17(1):271.
  41. Ishikawa Y, Fukui S, Saito T, Fujita J, Watanabe M, Yoshiuchi K. Family preference for place of death mediates the relationship between patient preference and actual place of death: a nationwide retrospective cross-sectional study. *PLoS One.* 2013;8(3):1–6.
  42. Hsieh M, Huang M, Lai Y, Lin C. Grief reactions in family caregivers of advanced cancer patients in Taiwan: relationship to place of death. *Cancer Nurs.* 2007;30(4):278–84.
  43. Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N, Cohen J, Deliens L, Daveson BA, et al. Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, The Netherlands, Portugal and Spain. *Ann Oncol.* 2012;23(8):2006–15.

44. Gott M, Seymour J, Bellamy G, Clark D, Ahmedzai S. Older people's views about home as a place of care at the end of life. *Palliat Med.* 2004;18:460–7.
45. Neergaard MA, Jensen AB, Sondergaard J, Sokolowski I, Olesen F, Vedsted P. Preference for place-of-death among terminally ill cancer patients in Denmark. *Scand J Caring Sci.* 2011;25:627–36.
46. Townsend J, Frank AO, Fermont D, Dyer S, Karran O, Walgrove A, et al. Terminal cancer care and patients' preference for place of death: a prospective study. *Bmj [Internet].* 1990;301:415–7. Available from: <http://www.bmj.com/cgi/doi/10.1136/bmj.301.6749.415>
47. Brogaard T, Neergaard MA, Sokolowski I, Olesen F, Jensen AB. Congruence between preferred and actual place of care and death among Danish cancer patients. *Palliat Med.* 2013;27(2):155–64.
48. Choi KS, Chae YM, Lee CG, Kim S, Lee S, Heo DS, et al. Factors influencing preferences for place of terminal care and of death among cancer patients and their families in Korea. *Support Care Cancer.* 2005;13(8):565–72.
49. Foreman LM, Hunt RW, Luke CG, Roder DM. Factors predictive of preferred place of death in the general population of South Australia. *Palliat Med.* 2006;20(4):447–53.
50. Schou-Andersen M, Ullersted MP, Jensen AB, Neergaard MA. Factors associated with preference for dying at home among terminally ill patients with cancer. *Scand J Caring Sci.* 2016;30(3):466–76.
51. Gu X, Cheng W, Cheng M, Liu M, Zhang Z. The preference of place of death and its predictors among terminally ill patients with cancer and their caregivers in China. *Am J Hosp Palliat Med [Internet].* 2015;32(8):835–40. Available from: <http://ajh.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/1049909114542647>
52. Chen CH, Lin Y-C, Liu L-N, Tang ST. Determinants of preference for home death among terminally ill Patients with cancer in Taiwan: a cross-sectional survey study. *J Nurs Res [Internet].* 2014;22(1):37–44. Available from: <http://content.wkhealth.com/linkback/openurl?sid=WKPTLP:landingpage&an=00134372-201403000-00007>
53. Pivodic L, Pardon K, Morin L, Addington-Hall J, Miccinesi G, Cardenas-Turanzas M, et al. Place of death in the population dying from diseases indicative of palliative care need: A cross-national population-level study in 14 countries. *J Epidemiol Community Health.* 2016;70(1):17–24.
54. Gomes B, Higginson IJ. Where people die (1974 – 2030): past trends , future projections and implications for care. *Palliat Med.* 2008;22:33–41.
55. Bone AE, Gomes B, Etkind SN, Verne J, Murtagh FEM, Evans CJ, et al. What is the impact of population ageing on the future provision of end-of-life care? Population-based projections of place of death. *Palliat Med.* 2018;32(2):329–36.
56. Instituto Nacional de Estatística. *Estatísticas da saúde 2015.* Lisboa; 2017.
57. Sarmiento VP, Higginson IJ, Ferreira PL, Gomes B. Past trends and projections of hospital deaths to inform the integration of palliative care in one of the most ageing countries in the world. *Palliat Med.* 2016;30(4):363–73.
58. Gomes B, Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *Bmj.* 2006;332(7540):515–21.

59. Costa V, Earle CC, Esplen MJ, Fowler R, Goldman R, Grossman D, et al. The determinants of home and nursing home death: a systematic review and meta-analysis. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2016;15(1):8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-016-0077-8>
60. Gomes B, Calanzani N, Koffman J, Higginson IJ. Is dying in hospital better than home in incurable cancer and what factors influence this? A population-based study. *BMC Med* [Internet]. 2015;13(1):235. Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s12916-015-0466-5>
61. Ko MC, Huang SJ, Chen CC, Chang YP, Lien HY, Lin JY, et al. Factors predicting a home death among home palliative care recipients. *Med (United States)*. 2017;96(41).
62. Poulouse JV, Do YK, Neo PSH. Association between referral-to-death interval and location of death of patients referred to a hospital-based specialist palliative care service. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2013;46(2):173–81. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.08.009>
63. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, Mccrone P, Ij H. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013;(6):CD007760.
64. Bannon F, Cairnduff V, Fitzpatrick D, Blaney J, Gomes B, Gavin A, et al. Insights into the factors associated with achieving the preference of home death in terminal cancer: A national population-based study. *Palliat Support Care* [Internet]. 2017;1–7. Available from: [https://www.cambridge.org/core/product/identifier/S1478951517000876/type/journal\\_article](https://www.cambridge.org/core/product/identifier/S1478951517000876/type/journal_article)
65. Bell CL, Somogyi-Zalud E, Masaki KH. Methodological review: measured and reported congruence between preferred and actual place of death. *Palliat Med*. 2009;23(6):482–90.
66. Howell DA, Wang HI, Roman E, Smith AG, Patmore R, Johnson MJ, et al. Preferred and actual place of death in haematological malignancy. *BMJ Support Palliat Care*. 2017;7(2):150–7.
67. Burge F, Lawson B, Johnston G, Asada Y, McIntyre PF, Flowerdew G. Preferred and actual location of death: what factors enable a preferred home death? *J Palliat Med* [Internet]. 2015;18(12):1054–9. Available from: <http://online.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2015.0177>
68. Raijmakers NJH, de Veer AJE, Zwaan R, Hofstede JM, Francke AL. Which patients die in their preferred place? A secondary analysis of questionnaire data from bereaved relatives. *Palliat Med*. 2018;32(2):347–56.
69. Thomas C, Morris SM, Clark D. Place of death: preferences among cancer patients and their carers. *Soc Sci Med*. 2004;58(12):2431–44.
70. Beccaro M, Costantini M, Rossi PG, Miccinesi G, Grimaldi M, Bruzzi P. Actual and preferred place of death of cancer patients - Results from the Italian survey of the dying of cancer (ISDOC). *J Epidemiol Community Health*. 2006;60(5):412–6.
71. Agar M, Currow D, Shelby-James TM, Plummer J, Sanderson C, Abernethy AP. Preference for place of care and place of death in palliative care: are these different questions? *Palliat Med*. 2008;22(7):787–95.
72. Yao CA, Hu WY, Lai YF, Cheng SY, Chen CY, Chiu TY. Does dying at home influence the

- good death of terminal cancer patients? *J Pain Symptom Manage*. 2007;34(5):497–504.
73. Hales S, Chiu A, Husain A, Braun M, Rydall A, Gagliese L, et al. The quality of dying and death in cancer and its relationship to palliative care and place of death. *J Pain Symptom Manage*. 2014;48(5):839–51.
  74. Kinoshita H, Maeda I, Morita T, Miyashita M, Yamagishi A, Shirahige Y, et al. Place of death and the differences in patient quality of death and dying and caregiver burden. *J Clin Oncol*. 2015;33(4):357–63.
  75. Wright AA, Keating NL, Balboni TA, Matulonis UA, Block SD, Prigerson HG. Place of death: correlations with quality of life of patients with cancer and predictors of bereaved caregivers' mental health. *J Clin Oncol*. 2010;28(29):4457–64.
  76. Neergaard MA, Vedsted P, Olesen F, Sokolowski I, Jensen AB, Sondergaard J. Associations between successful palliative trajectories, place of death and GP involvement. *Scand J Prim Health Care*. 2010;28(3):138–45.
  77. Gonçalves E, Teixeira F, Silva R, Salazar H, Reigada C. Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos: biénio 2017-2018 [Internet]. 2017. Available from: <http://www.apcp.com.pt/uploads/Plano-Estrat-gico-para-o-Desenvolvimento-CP-2017-2018.pdf>
  78. Burkett GL. Classifying basic research designs. *Fam Med*. 1990;22(2):143–8.
  79. Instituto Nacional de Estatística. Metainformação: divisão administrativa [Internet]. [cited 2018 Mar 20]. Available from: [https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine\\_cont\\_inst&INST=6251013](https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_cont_inst&INST=6251013)
  80. Direção-Geral da Saúde. Programa nacional para as doenças oncológicas 2017 [Internet]. Lisboa; 2017. Available from: <https://www.dgs.pt/portal-da-estatistica-da-saude/diretorio-de-informacao/diretorio-de-informacao/por-serie-880762-pdf.aspx?v=11736b14-73e6-4b34-a8e8-d22502108547>
  81. Ge L, Mordiffi SZ. Factors associated with higher caregiver burden among family caregivers of elderly cancer patients: a systematic review. *Cancer Nurs*. 2017;40(6):471–8.
  82. Aoun SM, Skett K. A longitudinal study of end-of-life preferences of terminally-ill people who live alone. *Heal Soc Care Community*. 2013;21(5):530–5.
  83. Broad JB, Gott M, Kim H, Boyd M, Chen H, Connolly MJ. Where do people die? An international comparison of the percentage of deaths occurring in hospital and residential aged care settings in 45 populations, using published and available statistics. *Int J Public Health*. 2013;58(2):257–67.
  84. Ministério da Saúde. Listagem das equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos [Internet]. 2018 [cited 2018 Apr 24]. Available from: <https://www.sns.gov.pt/sns/cuidados-paliativos/unidades-de-cuidados-paliativos/>

## Anexos

Anexo 1 – Projeto do estudo do OPCP

Anexo 2 – Instrumento de recolha de dados

Anexo 3 – Termo de consentimento informado para o doente

Anexo 4 – Termo de consentimento informado para o cuidador



Anexo 1 - Projeto do estudo do OPCP



## 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.<sup>ª</sup> Doutora Paula Sapeta

Doutora Bárbara Gomes

Doutora Sandra Pereira

Mestre Catarina Simões

Mestre Sandra Batista

#### Colaboradores OPCP

Prof.<sup>ª</sup> Doutora Ana Querido  
Doutor Pablo Hernández-Marrero  
Prof.<sup>ª</sup> Patricia Coelho  
Dr.<sup>ª</sup> Ana Pedroso  
Dr.<sup>ª</sup> Ana Pereira  
Dr.<sup>ª</sup> Gizela Rocha  
Dr.<sup>ª</sup> Nicole Murinello

Dr.<sup>ª</sup> Rita Ferreira  
Dr.<sup>ª</sup> Sofia Durão  
Enf.<sup>ª</sup> Ana Júlia Silva  
Enf.<sup>ª</sup> Ângela Cruz  
Enf.<sup>ª</sup> Cátia Inês  
Enf.<sup>ª</sup> Filipa Romeiro  
Enf.<sup>ª</sup> Inês Antunes

Enf.<sup>ª</sup> Inês Duarte  
Enf.<sup>ª</sup> Joana Lacerda  
Enf.<sup>ª</sup> Joana Marinho  
Enf.<sup>ª</sup> Liliana Faustino  
Enf.<sup>ª</sup> Raquel Queirós  
Enf.<sup>º</sup> 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<sup>®</sup> versão 23, Epidat<sup>®</sup> versão 3.1 e 4.2, Microsoft Excel<sup>®</sup>.

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 2 - 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

<b>A - Serviço de Cuidados Paliativos</b>	
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	
<b>8.1. Existência de programa de apoio no luto</b>	<b>8.2. As ações do programa de apoio no luto estão protocoladas ou formalmente definidas?</b>
<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
<b>8.3. Tipo de ações/ atividades realizadas</b>	<b>8.4. Timings das ações/ atividades realizadas</b>
<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
<b>8.5. Profissionais que intervêm diretamente nas ações/atividades do programa de apoio no luto</b>	<b>8.6. Registo das atividades</b>
<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
<b>8.7. Quem elabora o registo?</b>	<b>8.8. Plataforma/ local onde são realizados os registos?</b>
<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: __/__/__
<b>1. Sexo</b>	<b>2. Idade</b>
<input type="radio"/> Masculino <input type="radio"/> Feminino	_ _ _
<b>3. Estado Civil</b>	<b>4. Nível de instrução</b>
<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: _____
<b>5. Existência de Cuidador</b>	<b>6. Idade do Cuidador</b>
<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não	_ _ _
<b>7. Local de Residência (localidade e freguesia)</b>	<b>8. Entidade/serviço referenciador</b>
<b>9. Motivo de referência</b>	<b>10. Data de referência</b>
	_ _ / _ _ / _ _ _ _
<b>11. Data de admissão</b>	<b>12. Data de avaliação de sintomas</b>
_ _ / _ _ / _ _ _ _	_ _ / _ _ / _ _ _ _
13. Data de discussão do caso em reunião de equipa	
_ _ / _ _ / _ _ _ _	
<b>14. Data de alta</b>	<b>15. Tipo de alta</b>
_ _ / _ _ / _ _ _ _	<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
<b>16. Local desejado de óbito</b>	<b>17. Local de ocorrência do óbito</b>
<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



<b>18. FACIT-PAL</b>					
<b>18.1. BEM-ESTAR FÍSICO</b>	<b>Nem um pouco</b>	<b>Um pouco</b>	<b>Mais ou menos</b>	<b>Muito</b>	<b>Muitíssimo</b>
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"/>
<b>18.2. BEM-ESTAR SOCIAL/FAMILIAR</b>	<b>Nem um pouco</b>	<b>Um pouco</b>	<b>Mais ou menos</b>	<b>Muito</b>	<b>Muitíssimo</b>
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"/>



<b>18.3. BEM-ESTAR EMOCIONAL</b>	<b>Nem um pouco</b>	<b>Um pouco</b>	<b>Mais ou menos</b>	<b>Muito</b>	<b>Muitíssimo</b>
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"/>
<b>18.4. BEM-ESTAR FUNCIONAL</b>	<b>Nem um pouco</b>	<b>Um pouco</b>	<b>Mais ou menos</b>	<b>Muito</b>	<b>Muitíssimo</b>
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"/>



<b>18.5. PREOCUPAÇÕES ADICIONAIS</b>	<b>Nem um pouco</b>	<b>Um pouco</b>	<b>Mais ou menos</b>	<b>Muito</b>	<b>Muitíssimo</b>
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"/>



<b>11. FAMCARE (Qual o seu grau de satisfação em relação a ...?)</b>					
<b>11.1. INFORMAÇÃO DADA</b>	<b>Muito satisfeito</b>	<b>Satisfeito</b>	<b>Indeciso</b>	<b>Insatisfeito</b>	<b>Muito insatisfeito</b>
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"/>
<b>11.2. DISPONIBILIDADE DOS CUIDADOS</b>	<b>Muito satisfeito</b>	<b>Satisfeito</b>	<b>Indeciso</b>	<b>Insatisfeito</b>	<b>Muito insatisfeito</b>
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"/>
<b>11.3. CUIDADOS FÍSICOS</b>	<b>Muito satisfeito</b>	<b>Satisfeito</b>	<b>Indeciso</b>	<b>Insatisfeito</b>	<b>Muito insatisfeito</b>
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"/>
<b>11.4. CUIDADOS PSICOSSOCIAIS</b>	<b>Muito satisfeito</b>	<b>Satisfeito</b>	<b>Indeciso</b>	<b>Insatisfeito</b>	<b>Muito insatisfeito</b>
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"/>

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



### 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

<b>11.1.1. Qual o tipo de vínculo que possui?</b>	<b>11.1.2. Desempenha funções de coordenação, de gestão ou de chefia?</b>
<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

<b>11.2.1. O/A RESPONSÁVEL PELO SERVIÇO DE CP</b> Pense no/a <b>Responsável</b> pela sua Unidade. Como é que classificaria essa pessoa nos seguintes itens?	Excelente	Muito Bom	Bom	Regular	Mau	Não se aplica
<b>ABERTURA:</b> abertura e disponibilidade revelada para consigo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>RAZOABILIDADE:</b> 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"/>
<b>INOVAÇÃO:</b> 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"/>
<b>LIBERDADE:</b> 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"/>
<b>ATITUDE POSITIVA:</b> diz quando algo é bem-feito.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>ATITUDE CONSTRUTIVA:</b> 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"/>
<b>INVESTIMENTO NA QUALIDADE:</b> 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"/>
<b>APOIO:</b> 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"/>



<b>EXPECTATIVAS:</b> <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"/>
<b>CONHECIMENTOS:</b> <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"/>
<b>CIRCULAÇÃO DA INFORMAÇÃO:</b> <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"/>
<b>11.2.2. A SUA UNIDADE E O EQUIPAMENTO</b>	<b>Excelente</b>	<b>Muito Bom</b>	<b>Bom</b>	<b>Regular</b>	<b>Mau</b>	<b>Não se aplica</b>
<b>LIMPEZA:</b> <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"/>
<b>SEGURANÇA:</b> <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"/>
<b>ORGANIZAÇÃO DO ESPAÇO:</b> <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"/>
<b>EQUIPAMENTO:</b> <i>disponibilidade de bom equipamento.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>11.2.3. RECURSOS HUMANOS</b>	<b>Excelente</b>	<b>Muito Bom</b>	<b>Bom</b>	<b>Regular</b>	<b>Mau</b>	<b>Não se aplica</b>
<b>CONTINUIDADE DO PESSOAL:</b> <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"/>
<b>PROPORÇÃO HIERÁRQUICA:</b> <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"/>
<b>NÚMERO DE PROFISSIONAIS:</b> <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"/>
<b>11.2.4. RELACIONAMENTO ENTRE EQUIPAS E PROFISSIONAIS</b>	<b>Excelente</b>	<b>Muito Bom</b>	<b>Bom</b>	<b>Regular</b>	<b>Mau</b>	<b>Não se aplica</b>
<b>TRABALHO DE EQUIPA:</b> <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"/>
<b>COMUNICAÇÃO:</b> <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"/>



<b>11.2.5. ESTADO DE ESPÍRITO NO LOCAL DE TRABALHO</b>	<b>Excelente</b>	<b>Muito Bom</b>	<b>Bom</b>	<b>Regular</b>	<b>Mau</b>	<b>Não se aplica</b>
<b>DOS OUTROS:</b> <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"/>
<b>DO SEU:</b> <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"/>
<b>11.2.6. COMO CARACTERIZA O SEU VENCIMENTO EM RELAÇÃO...</b>	<b>Excelente</b>	<b>Muito Bom</b>	<b>Bom</b>	<b>Regular</b>	<b>Mau</b>	<b>Não se aplica</b>
<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"/>
<b>11.2.7. ÓRGÃOS DE DIREÇÃO E DE POLÍTICA DA UNIDADE EM QUE ESTÁ INSERIDO O SEU SERVIÇO DE CP</b>	<b>Excelente</b>	<b>Muito Bom</b>	<b>Bom</b>	<b>Regular</b>	<b>Mau</b>	<b>Não se aplica</b>
<b>RECONHECIMENTO DOS ÓRGÃOS DE DIREÇÃO:</b> <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"/>
<b>COMUNICAÇÃO:</b> <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"/>
<b>QUEIXAS E OBJEÇÕES:</b> <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"/>
<b>PLANIFICAÇÃO DE ATIVIDADES:</b> <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
<b>ATENDIMENTO:</b> 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"/>
<b>COORDENAÇÃO DOS SERVIÇOS:</b> 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"/>
<b>CAPACIDADE DOS PROFISSIONAIS:</b> 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"/>
<b>SENSIBILIDADE:</b> 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"/>
<b>CONDIÇÕES DAS INSTALAÇÕES:</b> 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"/>
<b>INFORMAÇÕES:</b> 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"/>
<b>CUSTO DOS CUIDADOS:</b> 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
<b>MELHORIA DA QUALIDADE:</b> 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"/>
<b>BEM À PRIMEIRA VEZ:</b> forma como a sua Unidade de CP <b>tenta fazer</b> 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"/>
<b>CONHECIMENTOS SOBRE QUALIDADE:</b> 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"/>
<b>AMBIENTE DE TRABALHO:</b> 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"/>



<b>DIMINUIR O DESPÉRDÍCIO:</b> <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"/>
<b>PARTILHA DE IDEIAS:</b> <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"/>
<b>ORGULHO DA PROFISSÃO:</b> <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"/>
<b>EXPECTATIVAS NA QUALIDADE:</b> <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"/>
<b>11.5. SATISFAÇÃO GLOBAL</b>						
<b>11.5.1. Sente que a sua formação (profissional e académica) é a adequada para desempenhar o seu trabalho?</b>			<b>11.5.2. Havendo outra alternativa, ainda assim, recomendaria os serviços desta unidade de CP a familiares ou a amigos, caso necessitassem dos serviços?</b>			
<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: _____			
<b>11.5.3. Havendo outra alternativa, ainda assim, recorreria a esta unidade de CP, caso necessitasse dos serviços?</b>			<b>11.5.4. Se pudesse voltar atrás, escolheria de novo esta unidade de CP para trabalhar?</b>			
<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 3 - Termo de consentimento informado para o doente





**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](mailto: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

Anexo 4 - Termo de consentimento informado para o cuidador





**Caro Participante [FAMILIAR/CUIDADOR INFORMAL/PESSOA DE REFERÊNCIA],**

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 cuidadores dos doentes acompanhados em equipas/unidades de cuidados paliativos assim como avaliar a sua satisfação com os cuidados que são prestados pelas equipas.

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 a sua autorização para que possamos aceder aos dados constantes do processo clínico do seu familiar, neste momento a ser acompanhado pela equipa/unidade de cuidados paliativos.

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 Ensaios 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 o seu familiar 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](mailto:observatorio.cp@ucp.pt)

Telefones: 217214147 | 918110522 | 924300320

Observatório Português dos Cuidados Paliativos

#### Consentimento Informado – Investigador

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.

Manuel Luís Vila Capelas

Nome do Investigador (Legível)

22 /02 / 2017

Assinatura do Investigador

Data

#### 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 para si ou para o seu familiar;
- \* 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