



FACULDADE DE MEDICINA
UNIVERSIDADE DE
COIMBRA

ACOMPANHAMENTO DO DOENTE EM CONSULTA NA
UNIDADE DE UMA EQUIPA INTRA HOSPITALAR DE
SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS - MONITORIZAÇÃO
DA SUA EVOLUÇÃO E VISÃO DA FAMÍLIA

Tânia da Silva Gaspar

Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos

Coimbra, Outubro de 2021

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA

TÂNIA DA SILVA GASPAR

ACOMPANHAMENTO DO DOENTE EM CONSULTA NA
UNIDADE DE UMA EQUIPA INTRA HOSPITALAR DE
SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS - MONITORIZAÇÃO
DA SUA EVOLUÇÃO E VISÃO DA FAMÍLIA

Dissertação de Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos, apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra para obtenção do Grau de Mestre

Trabalho com Orientação Científica:

Orientador:

Professora Doutora Marília de Assunção Rodrigues Ferreira Dourado

Professora Associada da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra

Coorientadora:

Enfermeira Ana Maria Neves Rocha

Enfermeira Especialista em Enfermagem Médico Cirúrgica à pessoa em condição paliativa/ Mestre em Cuidados Continuados e Paliativos

Coimbra, Outubro de 2021

“Existe apenas um bem, o saber, e apenas um mal, a ignorância”
Sócrates

AGRADECIMENTOS

Sair da zona de conforto é sem dúvida um dos maiores desafios a que nos podemos propor. A realização deste trabalho é a prova disso mesmo, foi algo que me fez sair fora da minha “bolha” e chegar ao fim desta caminhada é uma prova de superação. Mas o caminho foi sinuoso e cheio de obstáculos que só foram possíveis de serem ultrapassados graças a um grupo importantíssimo de pessoas.

Começo por agradecer aos meus pais por todo o apoio incondicional que me têm dado ao longo de todo o meu percurso. Vocês são sem dúvida os principais pilares do meu sucesso, é o vosso exemplo de trabalho, esforço, sacrifício e dedicação que me fazem acreditar que não há impossíveis, temos é de lutar muito!

Tenho de aqui deixar também um agradecimento enorme ao meu irmão. Ao longo desta caminhada foram inúmeras as vezes que precisei de ti e tu estiveste sempre lá, disponível para me ajudar, para mim é imensurável esse teu gesto de generosidade. Obrigada maninho!

Não posso deixar de agradecer também a uma pessoa muito especial, a minha avó Luzia, que mesmo sem ela saber foi ela que me deu força para nunca desistir do meu caminho. Dediquei parte dos últimos anos a cuidar dela e em muitos momentos tive de dividir esse tempo com a elaboração deste trabalho, foi difícil, mas o seu sorriso e o seu olhar ternurento fazem valer a pena o esforço, é neles que vou buscar forças e alento para não desistir.

Existem ainda duas pessoas a quem tenho de aqui deixar um profundo agradecimento, são elas a Professora Doutora Marília Dourado e a Senhora Enfermeira Ana Maria Neves Rocha, minhas orientadoras da tese. Sem elas este trabalho não teria sido possível. O meu muito, muito obrigado por aceitarem seguir ao meu lado nesta caminhada. Obrigado pela vossa disponibilidade, apoio nos momentos de dúvida e incerteza e por partilharem comigo os vossos saberes.

Deixo também um honesto agradecimento aos profissionais da equipa de CP onde desenvolvi a minha investigação. Obrigado pela forma acolhedora como me receberam e por me fazerem sentir como um elemento da equipa. Obrigado ainda pela vossa

colaboração na colheita de dados, a vossa ajuda foi fundamental para facilitar todo o processo.

Tenho de deixar também um sentido agradecimento a todos os meus colegas de mestrado, pela partilha de experiências, sem dúvida que termino esta aventura uma pessoa mais rica, não só a nível de conhecimento, mas também enquanto ser humano, aprendi muito com todos vós e desejo-vos o maior sucesso na vossa vida.

Finalmente, agradeço a todas as pessoas que fazem parte da minha vida, aos meus verdadeiros amigos e vocês sabem quem são! Sei que em muitos momentos estive ausente quando vocês precisaram, mas a amizade manteve-se e isso para mim não tem preço, por isso tenho de deixar aqui o meu agradecimento por continuarem a fazer parte da minha vida!

A todos o meu enorme obrigada!

RESUMO

Introdução: Os Cuidados Paliativos (CP) são uma resposta que tem assumido protagonismo com o aumento da longevidade. O crescimento de doenças crónicas, aliado ao aumento das neoplasias, leva à urgente mudança de paradigma e à necessidade de integrar os CP logo no início do curso da doença.

Objetivos: Face à problemática descrita, surge o presente estudo que tem como objetivos principais: verificar a importância da referência precoce no acompanhamento dos doentes, na consulta de uma Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP); investigar qual a visão da família sobre a importância do acompanhamento do seu familiar na consulta de EIHSCP. O projeto de investigação propõe-se ainda a dar resposta às seguintes questões: qual a eficácia/ganhos do doente seguido em consulta na unidade da EIHSCP? Qual a perspetiva da família relativamente ao seguimento do doente na consulta da EIHSCP?

Metodologia: Para responder às questões levantadas delineou-se um estudo observacional, analítico, transversal, de carácter misto onde a análise dos instrumentos IPOS e EORTC QLQ-C15-PAL, aplicados ao doente é quantitativa e a análise das entrevistas realizadas à família é qualitativa.

O estudo decorreu na unidade de uma EIHSCP entre maio e agosto de 2021.

Resultados: Foram aplicados os instrumentos de medição a 33 doentes, concluindo o estudo 14 (43%) doentes da amostra. As doenças oncológicas predominaram, sendo a mais comum a neoplasia do intestino, seguindo-se as do sistema digestivo, pâncreas e os colangiocarcinomas. O familiar de referência (FR) era em 85% dos casos do sexo feminino, tendo sido realizada e entrevista a 6 FR.

Discussão e Conclusões: Os doentes acompanhados em consulta de CP apresentaram uma evolução positiva nos domínios do controlo sintomático, cognitivo e espiritual. Relativamente à visão da família, verificou-se que a consulta é vista como uma importante fonte de apoio de resposta às necessidades do doente e família, com impacto positivo na melhoria da qualidade de vida do doente.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Equipa Intra Hospitalar Suporte
Em Cuidados Paliativos; Referenciação; Doente;
Família

ABSTRACT

Introduction: Palliative care (PC) is a response that assumes the important with the increase in longevity. The growth of chronic diseases allied to the increase in neoplasms, leads to necessary to change the paradigm and integrate PCs in the beginning of the disease.

Objectives: Faced with this problem, the present study arises, whose main objectives are: to verify the importance of early referral in the follow-up of patients in the consultation of an Intrahospital Support Team (EIHSCP). Also, and to investigate the family's view of the importance monitoring your family member in the EIHSCP consultation. The research project also proposes to answer the following questions: what is the effectiveness/gains of the patient followed in consultation at the EIHSCP unit? What is the family's perspective regarding the patient's follow-up in the EIHSCP consultation?

Methodology: To answer the questions raised, an observational, analytical, cross-sectional, mixed study was designed. The analysis of the IPOS and EORTC QLQ-C15-PAL instruments applied to the patient it's quantitative and the analysis of the interviews carried out with the family it's qualitative.

The study took place at an EIHSCP unit between May and August 2021.

Results: The measuring instruments were applied to 33 patients, however only 14 (43%) patients in the sample completed the study. Oncological diseases predominated, the most common being bowel cancer, followed by those of the digestive system, pancreas and cholangiocarcinoma's. In 85% of the cases, the relative of reference (FR) was female, and 6 FR were interviewed.

Discussion and Conclusions: It was concluded that patients followed um in a PC consultation showed a positive evolution in the domains of symptomatic, cognitive and spiritual control. Regarding the view of the family, it was found that the consultation is seen as an important source of support in response to the patient's and family's needs, evidenced by the family as an improvement in the patient's quality of life.

Keywords Palliative Care; Intrahospital support team; Referencing; Patient; Family.

ÍNDICE

Índice de Figuras	xiii
Índice de Tabelas	xv
Siglas	xvii
1. INTRODUÇÃO.....	1
2. PARTE I - ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL.....	5
2.1. Capítulo I - Cuidados Paliativos.....	5
2.1.1. História	5
2.1.2. Definição e Contextualização	6
2.1.3. Princípios e Filosofia	11
2.1.4. Inclusão dos CP no Sistema de Saúde	14
2.1.5. Tipologias de Serviços de CP	17
2.1.5.1. Unidade de Cuidados Paliativos (UCP)	18
2.1.5.2. Equipa Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP)	18
2.1.5.3. Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP).....	19
2.1.5.4. Centros de Dia (CD).....	20
2.2. Capítulo II - Referenciação Para CP.....	21
2.2.1. Importância da Referenciação	21
2.2.2. <i>Outcomes</i> da Referenciação.....	25
2.3. Capítulo III - Doente, Família e Equipa Prestadora de Cuidados	30
2.3.1. Doente e Família.....	30
2.3.2. Equipa Prestadora de Cuidados	34
3. PARTE II - INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA.....	38
3.1. Metodologia Geral.....	38
3.1.1. Formulação do Problema.....	38
3.1.2. Objetivo do Estudo	39
3.1.3. Tipo de Estudo.....	40

3.1.4.	Variáveis.....	41
3.1.5.	População e Amostra.....	42
3.1.6.	Instrumento de Recolha de Dados.....	43
3.1.7.	Considerações Éticas.....	44
3.1.8.	Tratamento Estatístico.....	44
3.2.	Resultados	45
3.2.1.	Caracterização da Amostra.....	46
3.2.1.1.	Doentes	46
3.2.1.2.	Familiar de Referência (FR)	49
3.2.2.	Caraterização do Tempo de Espera para a Consulta de CP	51
3.2.3.	Resultados dos Instrumentos de Medição	52
3.2.3.1.	Caracterização dos Doentes que Responderam aos Instrumentos de Medição nas 4 Avaliações.....	53
3.2.3.2.	Resultados Integrated Palliative Care Outcome Scale - IPOS.....	53
3.2.3.3.	Resultados EORTC QLQ C15 PAL	57
3.2.4.	Análise das Entrevistas.....	59
3.2.4.1.	Caracterização dos FR Participantes na Entrevista.....	59
3.2.5.	Estatística Inferencial	68
3.3.	Discussão de Resultados e Conclusões	70
3.3.1.	Discussão dos Resultados.....	70
3.3.2.	Limitações do Estudo e Perspetivas Futuras	78
4.	CONCLUSÃO	81
5.	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	85
	ANEXOS.....	93
	Anexo I – Instrumento de Medição IPOS.....	93
	Anexo II – Instrumento de Medição EORTC QLQ-C15- PAL.....	95
	Anexo III – Instrumento de Medição PPS.....	97
	Anexo IV – Instrumento de Colheita de Dados	98

Anexo V – Guião da Entrevista.....	99
Anexo VI – Autorização da Comissão de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra	100
Anexo VII – Autorização do Centro de Investigação do Centro Hospitalar Leiria	101
Anexo VIII – Consentimentos Informados Doente e Família	102
Anexo IX – Autorização para utilização do Instrumento de Medição PPS	110
Anexo X – Autorização para utilização dos Instrumentos de Medição IPOS...	111
Anexo XI – Autorização para utilização dos Instrumentos de Medição EORTC QLQ-C15 PAL	112

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 2.1 Modelo Cooperativo dos Cuidados Paliativos, com intervenção nas crises. ...	14
Figura 3.1 Doentes que integram a amostra.	46
Figura 3.2 Histograma das idades dos doentes da amostra	47
Figura 3.3 Género dos doentes da amostra.....	47
Figura 3.4 Patologias dos doentes da amostra.....	48
Figura 3.5 Histograma de distribuição, em percentagem, do instrumento PPS	48
Figura 3.6 Distribuição por género do Familiar de Referência, da amostra.....	49
Figura 3.7 Grau de parentesco do Familiar de Referência, da amostra.....	49
Figura 3.8 Histograma das idades dos FR.	50
Figura 3.9 Distribuição de acordo com atividade profissional do FR.....	50
Figura 3.10 Histograma da distribuição do tempo em dias desde o diagnóstico até à primeira consulta de CP	51
Figura 3.11 Histograma da distribuição do tempo em dias desde o pedido da consulta de CP até ao dia da primeira consulta.	52
Figura 3.12 Número de doentes ao longo das 4 avaliações.....	52
Figura 3.13 Género dos doentes da amostra final.	53
Figura 3.14 Evolução dos valores de IPOS.	57
Figura 3.15 Evolução EORTC QLQ-C15 PAL.....	59
Figura 3.16 Grau de parentesco dos FR participantes na entrevista.....	59

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 3.1. Problemas/preocupações dos doentes mais referidos.	54
Tabela 3.2. Sintomas presentes durante os últimos 3 dias na primeira avaliação.	54
Tabela 3.3. Monitorização psicológica e emocional do doente e família.....	55
Tabela 3.4. Monitorização da dimensão espiritual, partilha de sentimentos com familiares e amigos, e informação sobre a doença.	55
Tabela 3.5. Monitorização dos problemas resultantes da doença.....	56
Tabela 3.6. Resposta ao questionário.	56
Tabela 3.7. Evolução dos valores de IPOS.....	57
Tabela 3.8. Funcionamento físico e sintomas.....	58
Tabela 3.9. Evolução da qualidade de vida.	58
Tabela 3.10. <i>Outcomes</i> da consulta de CP na visão do FR.....	60
Tabela 3.11. Antecedentes e consequentes da consulta de CP na visão do FR.....	67

SIGLAS

APCP Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

AVC Acidente Vascular Cerebral

CD Centro de Dia

CNCP Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

CP Cuidados Paliativos

CPP Cuidados Paliativos Pediátricos

CSH Cuidados de Saúde Hospitalares

CSP Cuidados de Saúde Primários

DGS Direção Geral de Saúde

EAPC European Association for Palliative Care

ECSCP Equipa comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

EIHSCP Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

EORTC QLQ-C-15-PAL European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 15 Palliative)

ESAS Edmonton Style Assissment Scale

EVA Escala Visual Analógica

FR Familiar de Referência

INE Instituto Nacional de Estatística

IPOS Integrated Palliative Outcome Scale

MÁX Máximo

MIN Minimo

MS Ministério da Saúde

NEO Neoplasia

OMS Organização Mundial de Saúde

OPCP Observatório Português de Cuidados Paliativos

PPS Palliative Performance Scale

PNCP Plano Nacional de Cuidados Paliativos

POS Palliative Outcome Scale

PROM PaMedicina de Resultados Relatados Pelo Paciente

QT Quinioterapia

RNCCI Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCP Rede Nacional de Cuidados Paliativos

RT Radioterapia

SNS Serviço Nacional de Saúde

UCP Unidade de Cuidados Paliativos

1. INTRODUÇÃO

A evolução da Medicina ao longo do século passado foi grande e significativa. A cura foi-se tornando uma realidade constante no cenário das doenças agudas levando a uma redução da morte após um período curto da doença. Os avanços científicos e sociais levaram a um aumento da longevidade e conseqüentemente surge no mundo ocidental a emergência das doenças crônicas, caracterizadas pela sua evolução prolongada, onde a morte acontece no final do curso da doença (Barbosa, A, Pina, P R, Tavares, F, Neto, 2016). Segundo o Instituto Nacional de Estatística (INE, 2019), em Portugal a esperança média de vida aos 65 anos foi estimada em média 19,69 anos, no entanto este aumento da longevidade não implica um “morrer melhor”, a intensidade da luta pela cura de inúmeras doenças associada à sofisticação dos meios deu origem, segundo Clark (2002), a uma negação da morte e esta ser encarada como uma “derrota” por parte dos profissionais de saúde (Barbosa, et al., 2016).

Foi esta tendência de cuidados desumanizados que deu origem ao movimento dos Cuidados Paliativos (CP), o qual faz uma abordagem holística determinando qual a causa do sofrimento do doente e dos elementos que dão origem a esse sofrimento (Barbosa, et. al., 2016). Atualmente, está amplamente difundida a filosofia dos CP, em 2017, a Organização Mundial de Saúde (OMS) ao atualizar a sua definição de Cobertura Universal de Saúde, incluiu a palição paralelamente à promoção, prevenção, tratamento e reabilitação. Um dos pressupostos dessa cobertura incide precisamente na acessibilidade em tempo útil às diferentes tipologias de cuidados de saúde por parte de todos os que delas necessitam (OPCP, 2019). No entanto a oferta desta tipologia de cuidados, em Portugal, ainda é francamente parca, na medida em que apenas 30% das pessoas que deles necessitam têm acesso a este direito (Neto, Abril, Romero, & Castro, 2021).

A literatura documenta a importância do impacto positivo da atuação das equipas de CP nos diferentes âmbitos da prestação de cuidados, havendo evidências robustas dos ganhos na qualidade de vida dos doentes, (Rabow, Dibble, Pantilat & MPhee, 2004; Erlenwein et al., 2014; Fink, 2015; APCP, 2016; Hui et al., 2016; Núñez Olarte et al., 2016; Julião, 2016; Finn & Malhotra, 2019; Moreira, Lamas, Píriz Álvarez, Barbato, & Burghi, 2021), mas também uma maior satisfação por parte das famílias. Quando estes cuidados são

introduzidos de forma precoce é mensurável a redução da carga sintomática dos doentes assim como uma redução na sobrecarga da família (Barbosa, et al., 2016; CNCP, 2017). A European Association for Palliative Care (EAPC), centraliza os cuidados no doente e na família, reconhecendo a importância dos resultados/*outcomes* transmitidos por eles, sendo esta informação, uma ferramenta fundamental para as equipas prestadoras de cuidados, uma vez que permite que incidam o seu foco e dirijam as suas intervenções para o que é significativo para o doente e família (APCP, 2016).

As necessidades de investigar *outcomes* de doentes acompanhados em CP, assim como a visão que a família tem desse acompanhamento, são ainda muito amplas, sendo importante clarificar quais os ganhos efetivos para o doente e perceber junto da família se o acompanhamento vai de encontro às suas expectativas, numa perspetiva da melhoria continua da prestação de cuidados. A evidência científica relativa a este conhecimento ainda é escassa e a ausência deste conhecimento pode tornar-se numa barreira à referenciação para os CP. Torna-se, deste modo, premente a investigação nesta área para que esta tipologia de cuidados abarque cada vez mais doentes e o mais precocemente possível, permitindo às equipas um apoio diferenciado e de acordo com as necessidades específicas de cada doente e família.

O atual projeto de investigação surge neste âmbito e tem como objetivos principais:

1. Verificar a importância da referenciação precoce no acompanhamento dos doentes na consulta de uma Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP);
2. Investigar qual a visão da família sobre a importância do acompanhamento do seu familiar na consulta de EIHSCP.

O projeto de investigação propõe-se ainda a dar resposta às seguintes questões:

- a) Qual a eficácia/ganhos do doente seguido em consulta na unidade da EIHSCP?
- b) Qual a perspetiva da família relativamente ao seguimento do doente na consulta de EIHSCP?

Para dar resposta às questões de investigação delineou-se um estudo observacional, analítico, transversal e de carácter misto. É misto na medida em que a análise dos dados direccionados ao doente será uma análise quantitativa, onde irão ser aplicados instrumentos de medição que serão analisados quantitativamente. No que diz respeito à análise da visão da família será realizada através de um guião de entrevista, formulado para a realização desta investigação e será analisado qualitativamente.

O estudo irá decorrer numa unidade de uma equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos. Será desenvolvido em duas partes principais.

Na Parte I encontra-se explanado o Enquadramento Concetual, o qual se encontra dividido em três Capítulos:

Primeiro Capítulo é dedicado ao enquadramento dos CP; Segundo Capítulo aborda a Importância da Referenciação para os CP; Terceiro e último Capítulo aborda o Doente, Família e Equipa Prestadora de Cuidados.

A Parte II é dedicada à Investigação Empírica que se subdivide em três capítulos: Metodologia Geral; Apresentação dos Resultados; Discussão dos resultados; Limitações do Estudo e Perspetivas Futuras e Conclusão.

Como principais desafios decorrentes deste processo de investigação, surge a pouca investigação nacional realizada nesta área, assim como a introdução no mesmo estudo da componente doente e família, tornando o estudo mais abrangente. Além destes desafios o que mais causou impacto na elaboração deste estudo foi a atual situação pandémica que atravessamos atualmente, provocada pela Covid19, que sem dúvida condicionou a relação com o doente e família e a recolha dos dados, na medida em que as devidas autorizações sofreram atrasos que condicionaram o processo.

2. PARTE I - ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL

2.1. Capítulo I - Cuidados Paliativos

2.1.1. História

Recentemente os CP têm merecido uma especial atenção por parte dos profissionais de saúde, o que tem conduzido esta tipologia de cuidados a assumir um importante protagonismo nos cuidados de saúde, contudo, estes são cuidados que têm já uma longa história, tendo dado os seus primeiros passos na antiguidade.

O termo “paliativo”, segundo Kovács (1999), deriva do termo latim “*pallium*”, que significa capa, manto, estando relacionado aos casacos de lã que os pastores usavam para se protegerem do frio, remetendo-nos para a essência básica dos CP, cuidado e atenção (Gomes & Othero, 2016). A base dos CP encontra-se já descrita no período da antiguidade onde as pessoas procuravam, mais do que a cura, proteção, acolhimento e alívio do sofrimento, assumindo, este conceito, uma maior expressão no período da Idade Média, durante as cruzadas com o aumento dos locais de acolhimento dos moribundos, vítimas da guerra, tal como descrevem Carvalho e Parsons, (2012) (Gomes & Othero, 2016). Saunders (2004), narra que no século IV, alguns desses locais eram dirigidos por religiosos e eram usados como albergue para os cristãos que se encontravam em peregrinação (Gomes & Othero, 2016).

Cicely Saunders, assistente social, enfermeira e mais tarde médica teve um papel preponderante na criação do movimento *hospice*. O ponto de partida para a criação dos *hospices* surgiu no momento em que Cicely Saunders cuidou de um jovem judeu com o diagnóstico de carcinoma retal inoperável, com quem tinha longas conversas e prestava cuidados para minimizar o seu sofrimento, dando-lhe dignidade até ao seu último dia de vida. O termo *hospice*, define-se como sendo uma instituição de média complexidade, onde a filosofia dos CP assume total importância (Gomes & Othero, 2016).

Em 1960, no Reino Unido, os CP iniciaram oficialmente a sua prática no domínio da assistência, ensino e pesquisa através de Cicely Saunders e em Londres em 1967 nasce o St. Christophers Hospice, constituindo um marco da história dos CP (Gomes &

Othero, 2016; Alves, Cunha, Santos, & Melo, 2019). Posteriormente, Elisabeth Kübler-Ross, médica psiquiatra, após contato com o trabalho de Cicely Saunders inicia na América o movimento no ano de 1970. Matsumoto (2012), conta que nos Estados Unidos, no decorrer dos anos de 1974/1975 foi fundado um *hospice* em Connecticut, sendo esse o início da disseminação dos CP a doentes sem possibilidade de cura noutros países (Alves et al., 2019).

Em Portugal, a história dos CP contrasta com a de outros países europeus, sendo muito mais recente. Os primeiros passos do movimento remontam ao início da década de 90, contudo a filosofia paliativa perante a doença incurável já se encontra espelhada nos textos médicos portugueses do séc. XVI (Marques, AL, et al, 2006). O primeiro serviço de CP surgiu no ano de 1992, no Hospital Geral do Fundão, inicialmente como Unidade de Dor com camas de internamento. Posteriormente surge a Unidade de Cuidados Continuados do Instituto Português de Oncologia no Porto, no ano de 1996. No mesmo ano, no Centro de Saúde de Odivelas, surgiu a primeira equipa domiciliária de cuidados continuados, que agregavam também a prestação de cuidados paliativos. No ano de 2001 foi inaugurado o Serviço de Medicina Interna e CP do Instituto Português de Oncologia de Coimbra (Marques, AL, et al, 2006).

Em Portugal o nascimento dos CP deveu-se acima de tudo pelo interesse de alguns pioneiros interessados no tratamento da dor crónica em doentes com doença oncológica avançada e pela necessidade da continuidade dos cuidados dos doentes com doenças incuráveis e irreversíveis, não propriamente por uma iniciativa governamental estruturada (Marques, AL, et al, 2006).

2.1.2. Definição e Contextualização

Nas últimas décadas, assistimos em Portugal, a um progressivo aumento da esperança média de vida, como se pode observar no relatório referente às Tábuas de Mortalidade do INE (2019), a esperança de vida à nascença para a população residente no nosso país foi estimada em 81,06 anos, tendo sido de 78,07 para os homens e de 83,67 para as mulheres. No triénio de 2018-2020, a esperança média de vida aos 65 anos para o total da população residente em Portugal foi de 19,69 anos: 17,76 anos para os homens e 21,11 anos para as mulheres. Estes dados fundamentam as projeções feitas pelo INE, no que diz respeito à evolução da população residente em Portugal em 2080. Nessa altura, o instituto prevê que o número de idosos, com mais de 65 anos aumentará de 2,2 para 3,0 milhões. O índice de

envelhecimento, segundo dados da PORDATA (2021), em Portugal no ano de 2020 foi de 165,1, passará para 300 idosos por cada 100 jovens em 2080, ou seja, será praticamente o dobro (INE, 2020). O mesmo fenómeno estende-se à população a nível mundial, o EAPC Atlas of Palliative Care, destaca que a população mundial está a envelhecer, sendo previsível que aumente a prevalência de doenças crónicas e não transmissíveis (OPCP, 2019).

O crescente envelhecimento da população devido ao aumento da esperança média de vida tem sido acompanhado por importantes avanços da Medicina, nomeadamente no final do século XX, é notório o aumento das doenças crónicas que levaram a um crescente de doentes que não têm cura. A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) revela que a medicina praticada atualmente não vai ao encontro das necessidades desta tipologia de doentes, dado que é uma medicina centrada na cura, muitas vezes com métodos agressivos e focada na doença, esquecendo-se das verdadeiras necessidades do doente. Este aumento da esperança média de vida não é sinónimo de uma melhoria da qualidade de vida na velhice ou após o aparecimento das doenças crónicas. I. Neto (2010) descreve mesmo que a luta incessante na procura da cura das doenças e os cada vez mais sofisticados instrumentos utilizados na saúde, transpuseram-nos para uma cultura negacionista da morte, colocando para segundo plano os cuidados de saúde que promovem o fim de vida com dignidade (Gomes & Othero, 2016).

Em 2017, numa comissão da Lancet ficou patente a importante e impreterível necessidade de mudança, manifestando a necessidade urgente de se desenvolverem esforços para reduzir a desigualdade do acesso aos CP a nível global. É estimado que 61 milhões de pessoas tenham sofrimento associado a doenças graves e que mais de 80% das pessoas falecidas em 2015 fossem provenientes de países em desenvolvimento onde o acesso a CP e a medicação de alívio da dor é reduzida (OPCP,2019). Num relatório apresentado pela mesma revista (The Lancet), as previsões anuais do impacto do sofrimento foram determinadas pela soma das pessoas falecidas com a experiência de sofrimento e as não falecidas. Assim, o relatório fez a previsão que no ano de 2015, mais de 25.5 milhões dos 56.2 milhões de falecidos experienciaram sofrimento severo associado às condições de saúde (OPCP, 2019). O EAPC Atlas of Palliative Care revela que na Europa, anualmente morrem, 4.428.663 pessoas com grave sofrimento associado à saúde, sendo que 138.913 são crianças (Arias-casais, Garralda, Rhee, Lima, & Pons, 2019). Estes são números que revelam o nível de importância do acesso aos CP para minimizar o sofrimento humano associado à sua

doença. Demonstram ainda como este tipo de cuidados ainda não chega de forma igual a todos os cidadãos, tal como foi abordado na assembleia parlamentar do Concelho da Europa, na sua resolução 2249, que lamentou o número de cidadãos europeus que ainda não tinham acesso a CP (OPCP, 2019).

Face a todos estes dados é cada vez mais premente o insurgir de uma política de humanização dos cuidados de saúde, levando os CP a um cada vez mais relevante papel nos sistemas de saúde, a APCP relembra que o cancro é a segunda causa de morte em Portugal e a perspetiva é que venha a aumentar. Em 2017, perderam a vida 27.503 pessoas com cancro, um acréscimo de 0,5% comparativamente a 2016, representando 25% da mortalidade, resultado ligeiramente superior a 2016, que registou um resultado de 24,7%. Em números brutos, a mortalidade foi de 267 por cada 100 mil habitantes, traduzindo-se este valor em mais 0,8% face a 2016 (INE, 2019). Além de tudo isto, é importante realçar que os CP são prestados com base nas necessidades dos doentes e famílias e não baseados apenas no seu diagnóstico (APCP, 2021). Segundo a Aliança Mundial de Cuidados Paliativos (Worldwide Palliative Care Alliance), mais de 100 milhões de pessoas (doentes e família) usufruem deste tipo de cuidados anualmente, ainda assim, representam menos de 8% das pessoas que precisam desses cuidados. (Gomes & Othero, 2016). Em Portugal, a APCP (2016) refere que os serviços qualificados e devidamente organizados, são insuficientes para as necessidades.

A situação pandémica que estamos a viver veio fragilizar ainda mais a oferta destes cuidados, à semelhança de todos os serviços de saúde, também os CP sofreram grandes alterações no funcionamento dos seus serviços (Neto et al., 2021). A mortalidade sofreu um aumento considerável devido à Covid-19, segundo o Observatório Covid da Escola Nacional de Saúde Pública, entre março e setembro de 2020 houve um acréscimo na mortalidade de 12%, no entanto apenas um em cada quatro óbitos nesse período se deveu à Covid-19. Foi registado em Portugal no ano de 2020 um aumento de mortalidade de 13,6% e desses cerca de 40% das mortes foram atribuídas a outras causas naturais, o que leva à reflexão de que os doentes não Covid são mais numerosos e têm direito a igual acesso dos cuidados de saúde não devendo cair no esquecimento. O alívio do sofrimento, promoção da qualidade e dignidade no final de vida não devem ser descoradas em prol das questões de sobrevivência (Neto et al., 2021). Um estudo realizado num hospital de Nova Iorque conclui que os serviços de CP podem esperar um grande aumento de consultas durante a pandemia

assim como a nível futuro é previsível que haja um aumento de doentes ainda mais doentes acompanhado pelo agravamento da taxa de mortalidade desses doentes (Moriyama, Scherer, Sullivan, Lowy, & Berger, 2021). O agravamento desta situação decorre essencialmente por limitação de recursos, nomeadamente humanos, uma vez que foram alocados a outras áreas de prestação de cuidados, limitando ainda mais a oferta assistencial dos CP (Neto et al., 2021; Moriyama et al., 2021).

A OMS, (2002) e a European Association for Palliative Care, (2010) definem CP como cuidados que são prestados a doentes e seus familiares que enfrentam problemas provenientes de uma doença incurável e/ou grave, com prognóstico de vida limitado através da prevenção e alívio do sofrimento por meio da identificação precoce e tratamento rigoroso de problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais. São cuidados globais de intervenção interdisciplinar que abrange o doente, família e equipa. Afirmam a vida através da promoção da qualidade de vida do doente e família, aliviando a dor e outros sintomas que causam sofrimento, assumindo a morte como um processo natural. Não antecipam, nem adiam a morte, preservam a melhor qualidade de vida até à morte e prestam apoio no processo de luto (Bernardo et al., 2016).

A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos - Lei n. º52/2012 de 5 de setembro define-os como:

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

Devem ser introduzidos precocemente a doentes que possuam doenças graves e /ou avançadas e progressivas, tendo como principal objetivo a promoção do bem-estar e qualidade de vida, sendo este um indicador fundamental dos cuidados de saúde (CNCP, 2017). Os CP assumem verdadeira importância quando introduzidos paralelamente em conjunto com os cuidados ditos curativos, é importante desmistificar a ideia de que os CP só devem assumir protagonismo no momento em que se entra na fase do “já não há nada a fazer...”. É essencial que esta dicotomia seja ultrapassada, a transição para os CP deve de

ser em modo progressivo e imperar uma importante colaboração entre os dois tipos de cuidados. I. Neto (2016) defende que o objetivo assenta na maximização da qualidade de vida do doente e isso só é possível com a sua introdução o mais precocemente possível no curso de uma doença grave e /ou crónica. O trabalho conjunto de ambos os cuidados, deve ser implementado desde o início, mesmo quando se assume que a cura não é possível, deve existir um investimento pela parte da equipa médica assim como da restante equipa interdisciplinar (Barbosa et al., 2016). Face ao exposto, é importante sublinhar que os CP não se limitam apenas ao fim de vida ou às últimas horas de vida, ou seja, doente paliativo não é apenas o doente com o prognóstico de meses de vida ou o doente moribundo/ agónico. É nesta medida que o alívio de sintomas e o controlo sintomático podem fazer a diferença no curso da doença, quando integrados precocemente (Barbosa et al., 2016).

Os CP destinam-se a um vasto leque de doentes, embora numa fase inicial se destinassem apenas a doentes com cancro, em estádios terminais, tendo sido este a rampa de lançamento para a introdução destes cuidados nos serviços de saúde. *“Com a palição a assumir uma especial importância e por questões de ética de equidade, justiça e acessibilidade dos cuidados de saúde”* (I. Neto, 2016, p.4), assumiu-se que são carentes desta tipologia de cuidados os doentes com SIDA em fase avançada, doentes com insuficiência de órgão em estadio avançado (cardíaca, respiratória, hepática, renal, entre outros), com doenças neurológicas degenerativas, doentes com demência, doentes com sequelas de AVC, fibrose quística, entre tantas outras patologias graves e incapacitantes (Barbosa et al., 2016; APCP 2021).. Com o crescente número de doentes a carecer de CP, a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP), inseriu no seu plano estratégico para o biénio 2017-2018, não o descorando nos planos estratégicos seguintes, todos os doentes e famílias que apresentem:

- *“Condições potencialmente fatais, em que o objetivo do tratamento mudou de curativo para paliativo, ou situações de controlo sintomático complexo durante tratamento com intuito curativo;*
- *Doenças em que há tratamento disponível para prolongar a vida, mas o prognóstico é incerto;*
- *Doenças incuráveis, em que o tratamento é paliativo desde o diagnóstico;*

- *Situações neurológicas não progressivas cuja severidade provoca necessidades médicas complexas, que são ameaçadoras da vida;*
- *Situações em que o doente tem necessidades complexas (físicas, psicológicas, sociais e/ou espirituais), às quais a equipa assistente não consegue dar resposta (sintomas persistentes, situações familiares difíceis, dilemas éticos em relação a tratamentos, entre outras)” (CNCP, 2017).*

No momento em que se percebeu que os CP eram disponibilizados ao doente e família apenas no final de vida, despertou a consciência de que ficavam aquém das expectativas e das reais necessidades do doente e família, levando a que houvesse um maior investimento em abordagens mais holísticas nomeadamente nos processos de saúde e doença, morte e morrer (APCP, 2016). Os CP não são cuidados menores no sistema de saúde, não resumem a sua intervenção a um grupo reduzido de situações. É nesta medida que a sua intervenção pressupõe formação específica dos profissionais, assentando em competências técnicas indissociáveis, nomeadamente competências clínicas, de comunicação, éticas e competências em gestão de casos. A globalidade destas competências resulta em atitudes e valores fundamentais, tais como o respeito pela autonomia do doente, compromisso e compaixão com o acompanhamento do doente e sua família no decorrer da evolução da doença e apoio no luto (I. Neto, 2016).

2.1.3. Princípios e Filosofia

Os CP têm na sua base princípios fundamentais que orientam a sua estrutura de suporte, contemplando inevitavelmente a sua eficácia, efetividade e eficiência justificadas pela sua prática baseada na evidência (Coelho, Neto & Capelas, 2016).

A Assembleia da República decreta, nos termos da alínea c) do artigo 161.º da Constituição, a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, a qual refere:

“A presente lei consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos, define a responsabilidade do Estado em matéria de cuidados paliativos e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), a funcionar sob tutela do Ministério da Saúde” - Diário da República, 1.ª série — N.º 172 — 5 de setembro de 2012.

A Lei nº 52/2012 defende que os CP se destinam a doentes que sofram de doença grave ou incurável, que se encontrem numa fase avançada e progressiva, colocando o seu

foco na prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social, espiritual e na melhoria do seu bem-estar tendo ainda por base o apoio ao doente e família. Além disso os CP devem ter em consideração a autonomia, a vontade, a individualidade, a dignidade da pessoa e a inviolabilidade da vida humana.

No sentido de darem uma resposta adequada aos doentes e suas famílias que sofrem por via de uma doença ameaçadora de vida progressiva e incurável, os CP regem-se por princípios fundamentais, dos quais se destacam:

- Afirmam da vida e o valor intrínseco de cada pessoa, aceitando a morte como processo natural;
- Não atrasam nem antecipam a morte, pois não recorrem à obstinação terapêutica;
- Melhoram a qualidade de vida do doente e sua família recorrendo a influências positivas na trajetória da doença;
- Prestam de forma individualizada, humanizada e tecnicamente rigorosa os cuidados paliativos aos doentes;
- Recorrem à multidisciplinaridade e interdisciplinaridade para avaliar as necessidades do doente e família, incluindo o apoio no processo do luto;
- Proporcionam alívio da dor e outros sintomas geradores de sofrimento;
- Consideram as necessidades individuais dos doentes;
- Respeitam os valores, crenças e práticas pessoais, culturais e religiosas;
- Asseguram a continuidade de cuidados ao longo da doença;
- São implementados precocemente no curso da doença em conjunto com outras terapêuticas com fins curativos ou de prolongamento da vida e podem recorrer à investigação para compreender e abordar de forma mais adequada os problemas dos doentes (MS, 2012; APCP, 2016).

A prevenção e o alívio do sofrimento, promovendo a melhor qualidade de vida ao doente e família é o objetivo primordial desta tipologia de cuidados, no entanto não se esgotam aqui, podendo-se enumerar os seguintes objetivos específicos:

- Avaliar e controlar o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, pela continuidade de cuidados, tendo em conta o respeito pelos desejos, objetivos e preferências do doente e família;

- Capacitar o doente e família de modo a que possam compreender a sua situação clínica e tratamento, fornecendo toda a informação que necessitem;
- Preparar o doente e família para o processo de morte e morrer, informar sobre locais para a prestação de cuidados no fim de vida, promovendo oportunidades de crescimento pessoal e apoio no luto;
- Apoiar e ajudar na tomada de decisão de forma a ir ao encontro dos objetivos de todos os intervenientes, para a fase final de vida;
- Promover atempadamente a planificação dos cuidados e dos princípios dos CP, pelos profissionais de saúde em todas as tipologias de serviços;
- Garantir a coordenação e continuidade entre as diferentes estruturas e locais de cuidados, por meio de uma comunicação interprofissional efetiva, garantindo a efetividade de um gestor de caso;
- Prestar cuidados interdisciplinares, através de uma estrutura organizada, por meio de um modelo focado no doente e família, em que a comunicação e a liderança, são os elementos fundamentais para o seu bom funcionamento (APCP, 2016).

Para atingir os objetivos que os CP se propõem, respeitando os seus princípios orientadores, existem dez instrumentos básicos, mas imprescindíveis para a prática dos CP:

- Avaliação das necessidades (incluindo história de vida);
- Plano terapêutico (deve constar tratamento farmacológico e não farmacológico, nível de informação sobre a doença, apoio ao doente e família);
- Controlo sintomático (explicar adequadamente o plano terapêutico e nele conter medicação profilática);
- Suporte emocional (tendo em consideração as características do doente);
- Informação e comunicação (sempre multidirecional – família-doente-equipa);
- Respeito pelos valores e ética clínica (baseados nos valores do doente e família);
- Adaptação das organizações (trabalho de equipa interdisciplinar);
- Mudanças na organização dos recursos (racionalizando os custos e aumentando os ganhos em saúde e qualidade de vida);
- Avaliação e monitorização dos resultados (indicadores de qualidade);

- Melhoria contínua dos cuidados (sempre adequada às necessidades) (Twycross, 2003; Gómez-Batiste, 2005; Randall & Downie, 2006; Radbruch et al., 2009; Capelas, et al., 2016).

Com a evolução dos CP ao longo do tempo, foram evoluindo também os modelos de intervenção, tendo sempre na base a filosofia da melhoria da qualidade de vida, respondendo adequadamente às necessidades de cada doente. O modelo que mais promove os princípios e filosofia dos CP é o modelo cooperativo com intervenção nas crises - **Figura 2.1** (Gómez-Batiste et. al. 2005). Este modelo preconiza uma permanente colaboração e articulação entre os cuidados, curativos e paliativos, desde o diagnóstico da doença, nele está preconizado que em simultâneo decorram intervenções curativas ou paliativas. Em Portugal, ainda está muito patente o modelo separado, onde o doente e família só beneficiam dos CP numa fase mais tardia, já posteriormente à fase curativa ou, quando surgem durante o decorrer da doença é no momento em que se aproxima a morte, o modelo integrado (Capelas, et al., 2016).

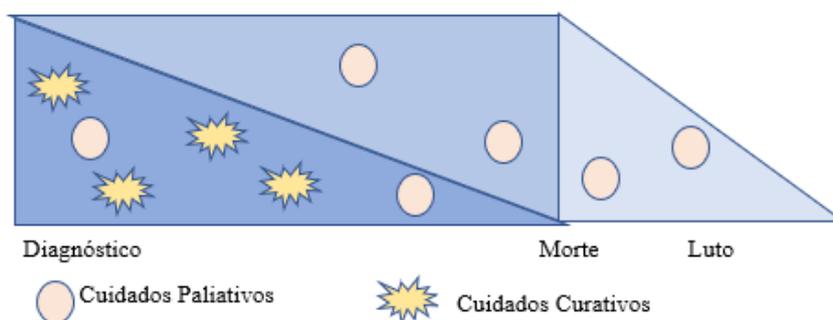


Figura 2.1 Modelo Cooperativo dos Cuidados Paliativos, com intervenção nas crises. Fonte: Adaptado de (Capelas, 2016).

2.1.4. Inclusão dos CP no Sistema de Saúde

O progresso tecnológico que decorreu no último século, levou à possibilidade de prolongar a vida dos doentes, tornando-se frequente a despersonalização dos cuidados de saúde emergindo assim a necessidade do desenvolvimento dos CP (Capelas, et al., 2016), essenciais a um Serviço Nacional de Saúde (SNS) de qualidade (CNCP, 2017). A OMS reconhece a eficiência e o custo-efetividade de diversas formas de organização dos CP no alívio do sofrimento, desta forma o desenvolvimento dos CP plenamente integrados nos

sistemas nacionais de saúde recai na responsabilidade ética de cada estado, para que sejam garantidas as condições de continuidade destes cuidados (CNCP, 2017). A CNCP (2019) estabelece que nos próximos 10 anos, em Portugal, o objetivo é integrar os CP em todo o sistema de saúde, tal como recomenda a OMS.

Indo ao encontro das recomendações da OMS, em 2007, no Despacho nº28941/2007, foi determinado que o Plano Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) seria coordenado pela Unidade de Missão para os Cuidados Paliativos Integrados, tendo sido nomeado um Grupo de Trabalho de Cuidados Paliativos. Na sequência da elaboração do PNCP, em 2010 a Direção Geral da Saúde (DGS) emite o seguinte, *“os cuidados devem ser prestados com base nas necessidades dos doentes com intenso sofrimento/e ou doença avançada, incurável e progressiva, através de um conjunto de serviços: desde estruturas de internamento ao apoio domiciliário, passando por equipas de suporte no Hospital e na comunidade. Estes cuidados requerem especificidade e rigor técnico e devem estar acessíveis a todos os que deles carecem, estando inseridos no sistema de saúde”*. (APCP, 2016).

O direito e a regulamentação ao acesso dos cidadãos aos CP, ficou definida na publicação da Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei nº52/2012, de 5 de setembro), na qual ficou estabelecida a responsabilidade do Estado neste assunto. Foi criada a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) tutelada pelo Ministério da Saúde e coordenada, a nível nacional, pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP), ficando à sua responsabilidade a elaboração dos planos estratégicos, bienais, para o desenvolvimento dos CP e a sua submissão para aprovação do Ministério da Saúde (CNCP, 2017). A RNCP encontra-se regulada pela Portaria nº66/2018 de 6 de março, a qual realiza alterações à Portaria nº340/2015, de 8 de outubro (CNCP, 2019).

A nomeação da CNCP, surgiu pela primeira vez, a 15 de junho de 2016, no Despacho nº7824/2016, a qual elaborou o plano estratégico para o biénio 2017-2018, tendo ficado reunidas as condições para a implementação e operacionalização da RNCP (CNCP, 2017), introduzida nos sistemas de saúde do SNS, Cuidados de Saúde Primários (CSP), Cuidados de Saúde Hospitalares (CSH) e nos Cuidados Continuados Integrados (CCI) (CNCP, 2019). Dois anos após o início de funcionamento da RNCP, foram integrados os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP), cumprindo assim a Portaria nº66/2018 de 6 de março, a qual considera necessário: *“Promover a criação de equipas intra-hospitalares pediátricas*

de suporte em cuidados paliativos e reforçar o suporte em cuidados paliativos de crianças e jovens, nos três níveis de cuidados de saúde, primários, hospitalares e continuados integrados, através da articulação destas equipas com as restantes equipas locais da RNCP, que prestam cuidados paliativos ao longo de todo o ciclo de vida e com a resposta pediátrica da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), de forma a garantir uma resposta de qualidade e integrada de cuidados de saúde adaptada às necessidades da criança e da família(...)”, tendo sido recomendado no plano estratégico do desenvolvimento dos CP de 2019/2020 a criação de 5 equipas intra-hospitalares especializadas em CP pediátricos. (CNCP, 2019).

A APCP (2016), descreve que do ponto de vista organizacional, os CP devem respeitar e enquadrar os seguintes princípios fundamentais:

1. Estar integrados no SNS;
2. Ser desenvolvidos nos três níveis de prestação de cuidados - básicos, especializados e de alta complexidade;
3. O nível básico deve ser prestado em todos os sistemas de saúde;
4. Os serviços especializados devem constar em todos os níveis do sistema de saúde;
5. Os profissionais devem possuir capacitação específica;
6. Existir sistemas informatizados para a elaboração dos registos, partilhados e adequados à multidimensionalidade do fenómeno que se trata;
7. Os CP têm de ser acessíveis, flexíveis, dinâmicos e de clara responsabilização;
8. A organização deve ser holística e o sistema flexível desde o domicílio ao hospital;
9. O planeamento deve ir ao encontro das características demográficas da população;
10. A sua organização deve ter em consideração a cultura e organização de saúde de cada região;
11. Os princípios de acessibilidade a outros serviços deverão estender-se aos CP.

Neste sentido, é de extrema importância uma colaboração entre todos os elementos do sistemas, através de reuniões no sentido de a equipa dos CP ser o “pivot” na abordagem, garantindo uma resposta 24h por dia com urgências ou consultas não programadas, assim como uma apropriada rede de recursos (Capelas, et.al., 2016; APCP, 2016).

Mantendo-nos no contexto organizativo, a CNCP (2017), considera dois níveis de prestação de CP, ação paliativa e CP especializados, contudo estes são considerados demasiado minimalistas, surgindo assim uma divisão mais clara e alargada, em quatro níveis:

1. **Ação Paliativa** – integra nos seus cuidados os princípios e filosofia dos CP em todos os serviços não especializados, devem ser implementados por todos os profissionais de saúde, devendo ter formação básica em CP;
2. **Cuidados Paliativos Gerais** – são prestados preferencialmente por profissionais dos cuidados de saúde primários ou especialistas em doenças graves possuidores de competências em CP, mas em que esta área não é o seu principal foco da sua atividade;
3. **Cuidados Paliativos Especializados** – cuidados em equipas e serviços onde a prestação de CP é a única. Deles fazem parte doentes que requerem um acompanhamento mais diferenciado dos profissionais, exigem uma equipa interdisciplinar altamente qualificada e este é o foco principal da sua atividade;
4. **Centros de Excelência** – os CP abrangem um vasto leque de tipologias, facilitando o seu desenvolvimento e investigação. São um centro de formação, investigação, propagação e desenvolvimento de diretrizes e novas técnicas.

Estes níveis de diferenciação de cuidados complementam a sua resposta com o cuidado pela preferência relativamente ao local onde o doente pretende ser cuidado (Capelas, et. al., 2016; APCP, 2016, CNCP, 2019).

2.1.5. Tipologias de Serviços de CP

Os serviços de CP especializados disseminaram-se e evoluíram por todo o mundo, com a alargamento destes cuidados surgiu a necessidade de oferecer aos doentes e suas famílias um acesso adequado às suas necessidades multidimensionais, prestados em tempo útil. Com o intuito de ir ao encontro dos desejos e preferências do doente relativamente ao local onde lhe fossem prestados os CP e a escolha de onde quereria morrer, foram criadas diferentes tipologias de cuidados, organizadas e inseridas na RNCP e em articulação com outros serviços. (APCP, 2016; Capelas, et.al., 2016; CNCP, 2017). Com o objetivo de suprimir estas necessidades foi implementado um conjunto de recursos indo

desde o nível regional até ao nível nacional, tendo sido criadas equipas de suporte comunitárias e intra-hospitalares e unidades de internamento de CP (UCP), nas estruturas hospitalares (CNCP, 2017). Esta resposta pressupõe uma abrangência generalizada, que vá desde os cuidados no domicílio aos centros de dia, às unidades de internamento em hospitais de agudos, assim como em instituições de cuidados de longa duração (Capelas, et al., 2016). A direção técnica quer das equipas, quer das unidades é tutelada por um médico com competências em Medicina Paliativa, ambas se articulam entre si e com outros serviços do SNS que integrem a necessidade dos cuidados necessários ao doente. A descrição dos serviços destas equipas consta na Portaria nº165/2016, de 14 de junho (CNCP, 2017). Estas tipologias existem sob a forma de unidade de cuidados paliativos, equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos, equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos e centros de dia (APCP, 2016; Capelas, et al., 2016; CNCP, 2017).

2.1.5.1. Unidade de Cuidados Paliativos (UCP)

Estas unidades são especificamente para a prestação de cuidados a doentes internados, podem estar localizadas num hospital de agudos ou não-agudos, numa enfermaria ou numa estrutura pertencente a esse hospital, contudo pode também ser independente de um hospital. Deve ter como objetivo a alta para outra tipologia de cuidados, a não ser que seja uma unidade tipo “*hospice*”, onde o doente permanece e se assim desejar ou em caso de necessidade, morrer. 80-100 camas por milhão de habitantes é a estimativa das necessidades para a população, e a dotação de camas por unidade deve rondar as 8-12 camas (Capelas, et.al., 2016; APCP, 2016; CNCP, 2017). A Lei de Bases dos CP complementa ainda que estas unidades podem ser inseridas nas valências assistenciais, de internamento, apoio intra-hospitalar, centro de dia, apoio domiciliário e consulta externa.

2.1.5.2. Equipa Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP)

Estas são equipas multidisciplinares específicas de CP, com recursos próprios, incidindo o seu trabalho na consultadoria e aconselhamento em CP aos profissionais da estrutura hospitalar onde se inserem, assim como, a doentes família e/ou cuidadores no meio hospitalar. O seu papel assenta na melhoria dos cuidados prestados ao doente, é responsável

pela formação quer ao nível formal, quer ao nível informal e faz a ligação entre os diversos serviços hospitalares ou extra-hospitalares. Quando não existe uma unidade de internamento, esta equipa funciona de forma autónoma (MS, 2012). Um hospital com 250 camas preconiza a criação de uma equipa. A conceção destas equipas permite uma prestação de cuidados mais adequada e uma melhor rentabilização dos recursos, é da responsabilidade destas equipas a consulta de CP e hospital de dia, possibilitando a realização de diversos procedimentos terapêuticos, tais como transfusões de hemoderivados, administração de fármacos, realização de pensos, paracenteses, gestão de opioides etc., dando assim continuidade ao acompanhamento de doentes com alta hospitalar ou transferidos de outras unidades e agilização do processo de transferência entre domicílio e hospital. Deve constar do plano da EIHS CP a realização de consultas programadas e não programadas, abrindo assim a oportunidade de atuação em situações de agudização, evitando recorrer ao serviço de urgência. É ainda de extrema importância a disponibilização de uma linha telefónica direta para facilitar o atendimento de doentes e/ou família com os profissionais de saúde (CNCP, 2017). Os objetivos e preferências dos doentes são sempre tidos em consideração o que permite uma maior satisfação do doente e família, sendo estes critérios importantes para uma melhoria na continuidade dos cuidados (Capelas, et.al., 2016; APCP, 2016; CNCP, 2017). Acrescentar que será nesta tipologia de cuidados onde irá ser aplicado o projeto de investigação decorrente da presente dissertação.

2.1.5.3. Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP)

Prestam os seus cuidados aos doentes e família no seu domicílio. Fornecem apoio aos médicos e enfermeiros de família que realizam apoio domiciliário. Este suporte é considerado uma das pedras basilares de uma rede robusta de cuidados. É essencial que exista uma equipa por 100 mil habitantes e que esta preste apoio 24h/dia ao longo de todo o ano (Capelas, et.al., 2016; APCP, 2016; CNCP, 2017). Esta equipa pode estar integrada numa unidade funcional de cuidados de saúde primários ou na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), sendo atribuídos os recursos necessários ao funcionamento da equipa (MS, 2012).

2.1.5.4. Centros de Dia (CD)

Consistem em espaços nos hospitais, unidades de CP ou até mesmo na comunidade, criados especificamente para serem realizadas atividades terapêuticas e lúdicas dos doentes paliativos, proporcionando-lhes a oportunidade de participarem em atividades não existentes noutros contextos e estando assim sob supervisão clínica e aliviando a sobrecarga das famílias. É recomendado 1 centro por cada 150 mil habitantes (Capelas, et.al., 2016; APCP, 2016; CNCP, 2017).

Para que os doentes ingressem nas diversas tipologias de cuidados, Capelas, et al., (2016), referem que estes deverão dar resposta a um conjunto de critérios que já se encontram previamente definidos. É fundamental que todos estes recursos estejam devidamente articulados entre si, para que não se perca a continuidade de cuidados ao longo do tempo não descorando as necessidades do doente e família.

2.2. Capítulo II - Referenciação Para CP

2.2.1. Importância da Referenciação

A referenciação dos doentes para os CP acontece tardiamente apesar de diversos estudos comprovarem a importância de uma referenciação atempada (Bakitas et al., 2009; Fink, 2015; Vasconcelos, Cruz, & Bragança, 2015).

O tratamento especializado e paliativo em doentes com doença grave, pode permitir que vivam durante anos. O Instituto de Medicina dos Estados Unidos, no relatório “*Dying in América*” descreve a importância de integrar os CP aos doentes oncológicos logo no início da trajetória da doença (Fink, 2015) indo ao encontro das Diretrizes de Prática Clínica do Projeto de Consenso Nacional para CP de Qualidade que recomenda o encaminhamento para os CP no momento de diagnóstico (Bakitas et al., 2009). Também Vasconcelos, Cruz, & Bragança (2015), corroboram com a necessidade do acompanhamento dos CP desde a fase do diagnóstico da doença. A sua evolução paralela ao aumento das necessidades dos doentes, deve ser acompanhada de uma transição progressiva dos cuidados curativos para os CP, assentando num modelo de intervenção flexível, não exclusivo nem dicotómico, mantendo a prestação de cuidados num continuum de forma partilhada e preventiva.

Doentes e famílias são confrontados ao longo do percurso de doença, não apenas com problemas físicos, mas também com o impacto emocional e psicológico da doença terminal (Lagman & Walsh, 2005). Estes aspetos dão ênfase à necessidade de uma referenciação precoce para os CP, assumindo-se como um aspeto fundamental para a qualidade de vida e continuidade de cuidados (Vasconcelos et al., 2015). Infelizmente é frequente nos diversos sistemas de saúde, a referenciação dos doentes para as equipas de CP apenas no momento em que foram esgotadas todas as medidas curativas, numa clara visão dicotómica, estando o doente já no curso da fase final da doença (Fink, 2015).

A nível mundial observa-se uma referenciação tardia dos doentes para os CP, até nos países onde estes cuidados se encontram numa fase mais avançada de desenvolvimento, como é o caso do Reino Unido, Bélgica, Holanda e Suécia, predominando a referenciação dos doentes oncológicos aos não oncológicos. Este atraso leva a que os doentes não usufruam

de CP ou então usufruam destes cuidados especializados, apenas nos últimos dias de vida. Como consequência do atraso da integração dos CP no curso da doença, surgem carências na individualidade, integralidade e qualidade de cuidados prestados, inclusivamente carências ao nível económico (Vasconcelos et al., 2015; Aguiar, R., 2021). Uma referenciação diminuta e tardia, fomenta perdas no que diz respeito à prestação de cuidados, possibilita a obstinação terapêutica e a falta de preparação da família do doente para as exigências da evolução da doença e para a sua morte, uma vez que há um atraso na decisão relativa ao prognóstico. Foram identificados por alguns autores, barreiras relacionadas com médicos, doentes e família que ajudam a justificar a referenciação tardia. Nelas inserem-se:

- Falta de segurança e conhecimento dos profissionais de saúde relativamente aos CP, existindo ainda muitos mitos e preconceitos não só por parte dos profissionais de saúde, mas também por parte do doente, família e sociedade;
- Dificuldade e falta de preparação dos profissionais na comunicação de más notícias ao doente e família;
- Desconhecimento do impacto positivo que os CP podem ter na fase inicial da doença, levando a uma resistência do doente e família em transitarem dos cuidados curativos para os CP;
- Concentração na cura por parte dos médicos, tendo dificuldade em aceitar a morte e assumindo-a como fracasso da sua prática clínica, criando resistência em discutir cuidados de fim de vida;
- Dificuldade na identificação dos diagnósticos que devem ser encaminhados para estes cuidados;
- Reduzido número de serviços direcionados para a prestação de CP (Vasconcelos et al., 2015; J. M. Alves et al., 2016; Aguiar R., 2021).

No caso dos doentes não oncológicos acresce a todas estas barreiras a especificidade da trajetória da doença, que se caracteriza por uma degradação gradual, com episódios de agudizações carecendo de internamentos hospitalares onde se denota uma melhoria, mas sem voltar a retomar ao padrão inicial de autonomia e/ou performance (Vasconcelos et al., 2015; J. M. Alves et al., 2016; Aguiar R., 2021). No último ano de vida, e à semelhança dos doentes oncológicos, a maioria destes doentes também apresentam sintomas de dor, dispneia e outros sintomas físicos, psicológicos e espirituais que carecem

de acompanhamento adequado pelas equipas de CP (J. M. Alves et al., 2016). A referenciação tardia é um fator de preocupação para as equipas de CP, pois condiciona a gestão de sintomas, e a elaboração de um plano de cuidados adequado a cada doente e família (Fink, 2015; Aguiar R., 2021).

Por seu lado, referenciação precoce para os CP, associada a uma prestação de cuidados adequada das equipas, pode levar ao impedimento da realização de exames de diagnóstico desnecessários e tratamentos fúteis, que muitas vezes são causadores de mais sofrimento. Além disso, a integração destes cuidados permite melhorar o processo de transição para os CP, sendo priorizado o tratamento sintomático e direcionada a atenção para a melhoria da qualidade de vida destes doentes (Moreira et al., 2021; Aguiar, R.,2021).

Na transição para os CP é extremamente importante conhecer quais os critérios de referenciação para esta tipologia de cuidados. Ainda persistem muitas interrogações relativamente a quais os doentes certos e qual o *timing* ideal para efetivar o encaminhamento para CP. A identificação e compreensão de critérios apropriados para proceder à referenciação dos doentes, conduziria a diversas vantagens, quer para os doentes, quer para as instituições, nomeadamente:

- Permitiria aos médicos identificar com maior facilidade e rigor quais os doentes que necessitam destes cuidados;
- Os gestores das equipas teriam a possibilidade de efetuar uma avaliação cuidadosa através de parâmetros de referência e prestarem cuidados de maior qualidade;
- As equipas de investigação teriam a possibilidade de elaborar padrões com critérios de inclusão e ter maior precisão na investigação elaborada;
- Os gestores de políticas poderiam desenvolver programas de cuidados clínicos de modo a alocarem os recursos apropriados (Hui et al., 2016).

A literatura descreve que os principais motivos de referenciação para os CP residem na necessidade de controlo de sintomas, particularmente a dor e a necessidade de apoio ao doente e família/ cuidador, nomeadamente quando se encontram em exaustão ou sem capacidade de dar resposta às necessidades do doente. Outra condição estabelecida para a admissão nas unidades de CP é a inexistência de um cuidador principal e a presença de uma doença terminal (Vasconcelos et al., 2015). Das razões já mencionadas, é ainda do consenso geral, além do diagnóstico de cancro e a presença de sintomas físicos, a avaliação

dos scores de alguns instrumentos de medição como Karnofsky igual ou inferior a 50%, ou Palliative Performance Scale inferior 60%. O sofrimento psicossocial é também abordado como um dos critérios de referenciação, assim como a necessidade de planeamento dos cuidados de fim de vida. Contudo, é possível constatar que ainda é necessário aprofundar esta temática, no sentido de serem criadas ferramentas que permitam uma triagem adequada de doentes que necessitem de CP especializados. É importante que a criação de critérios padrão, deva apenas complementar e não implementar o julgamento clínico do encaminhamento para os CP (Hui et al., 2016).

Tem-se observado um desenvolvimento importante do conhecimento em CP, que tem levado à criação de novos recursos, evidenciando as vantagens de uma referenciação precoce dos doentes para as equipas especializadas em CP, no entanto a referenciação ainda continua a ser realizada tardiamente e é subutilizada (J. M. Alves et al., 2016). Os mesmos autores acrescentam, que a formação dos profissionais de saúde assume extrema importância, uma vez que permite um conhecimento adequado do que estes cuidados contemplam levando à desmistificação de crenças e mitos. Além disso, a avaliação das necessidades do doente e família, executada o mais precocemente possível, permite o acesso a cuidados personalizados atempadamente, minimizando o sofrimento em todos os estádios da doença aos doentes e família, sendo esse o principal objetivo dos CP.

2.2.2. *Outcomes* da Referenciação

Considerando que a referenciação para CP tem implicações significativas no que diz respeito a nível financeiro, recursos estruturais e recursos humanos (Morrison et al., 2008; Finn & Malhotra, 2019), torna-se extremamente importante validar e identificar os *outcomes* resultantes da referenciação para CP nos serviços de saúde, com o objetivo de verificar a sua eficácia e a recomendar a sua prática às diferentes extensões do exercício clínico.

O crescimento exponencial do número de pessoas que vivem com doenças graves e evolutivas leva a elevados gastos em saúde, na medida em que são desproporcionados sem delimitação do esforço terapêutico (Morrison et al., 2008). São cuidados que se praticam nestas situações de baixa qualidade, não são praticados de forma holística, descurando o controlo de sintomas, as necessidades individuais de cada doente, levando a uma sobrecarga do cuidador e consequentemente uma baixa satisfação do doente e família (Morrison et al., 2008). Com o intuito de colmatar estas lacunas surgem os CP para garantir segurança na transição dos cuidados (Morrison et al., 2008; Kamal et al., 2011). A EAPC valoriza especialmente os *outcomes* reportados pelo doente e família, sendo estes considerados um *gold standard* que permite aos profissionais de saúde direcionar o seu foco de intervenção. Todas as situações são singulares e uma prática clínica de excelência depende de uma avaliação sólida da individualidade do doente e sua família, surgindo neste sentido as Medidas de Resultados Relatados pelo Paciente (PROM). As PROM permitem analisar quais os verdadeiros sintomas e necessidades dos doentes, possibilitando aos clínicos uma recomendação flexível de acordo com as circunstâncias, recursos disponíveis e as preferências das famílias para ajudar na prestação de cuidados centrados no doente. Com a implementação das PROM é possível alcançar CP de alta qualidade a nível individual de serviço nacional e internacional (Van Vliet, Harding, Bausewein, Payne, & Higginson, 2015).

No entanto, os instrumentos de medição de *outcomes* em CP são ainda muito utilizados na vertente da investigação e pouco utilizados na prática clínica, levando a EAPC a alertar para a sua integração em ambos os contextos, dado que são uma mais valia para a melhoria da qualidade, efetividade, eficiência e disponibilidade dos CP ao doente e família

(APCP, 2016). Há evidências que os *outcomes* reportados positivamente por parte dos doentes e família, acompanhados por CP, que mais se destacam são o controlo sintomático e a satisfação dos cuidados prestados. Além disso encontra-se documentada a integração precoce dos CP como um dos *outcomes* mais reportado, uma vez que permite um ganho em termos de qualidade de vida para os doentes, tal como um importante apoio para a família, permitindo vivenciar de forma positiva a evolução da doença (APCP, 2016).

No que diz respeito à integração dos CP no meio hospitalar, estudos realizados revelam que os hospitais que integram estes programas apresentaram uma melhor gestão de sintomas físicos, psicológicos e um alívio da sobrecarga do cuidador, traduzindo uma maior satisfação familiar (Morrison et al., 2008; Finn & Malhotra, 2019). Os programas de CP demonstram ainda que é possível reduzir os gastos a nível hospitalar, incluindo em unidades de cuidados intensivos, através do esclarecimento dos objetivos dos cuidados a prestar aos doentes e família, selecionando os tratamentos adequados que vão de encontro aos objetivos estabelecidos (Morrison et al., 2008). O estudo levado a cabo por Morrison et al., (2008), onde foram analisados dados administrativos de oito hospitais com programas de CP entre 2002 e 2004, revelou que houve uma redução direta muito significativa nos gastos hospitalares. Além da poupança a nível financeiro, o estudo validou a importância dos CP no que diz respeito à melhoria da qualidade dos cuidados médicos, satisfação do doente, família e equipa de cuidados. Estes *outcomes* assumem especial relevância, na medida em que o número de doentes com doenças crónicas complexas está em crescimento, sendo cada vez mais necessário a integração de modelos de prestação de cuidados eficientes, que prestem serviços de qualidade a populações complexas, como é o caso das equipas de CP (Morrison et al., 2008).

Em 2019, Finn & Malhotra, elaboraram um artigo de revisão, no qual identificaram diversos modelos de CP e descreveram evidências no seu impacto, no custo e qualidade dos cuidados. O artigo faz referência a ensaios clínicos randomizados, realizados na área da insuficiência cardíaca, demência e patologia renal avançada, que demonstraram uma melhoria da qualidade de vida do doente, um atendimento mais adequado e uma redução nos custos desse atendimento. Outro aspeto analisado foi a integração precoce dos CP, onde o Center to Advance Palliative Care (Finn & Malhotra, 2019), fez uma análise relativamente ao uso dos programas de CP e os seus custos em diferentes períodos de tempo e constatou que para além de melhorar a qualidade de vida e reduzir os custos financeiros, estes doentes

podem ser acompanhados em modo de ambulatório e com menor probabilidade de recorrerem ao internamento hospitalar. No entanto, no caso de surgir a necessidade de internamento, se esse ocorrer em unidades especializadas de CP, o artigo de Finn & Malhotra, (2019), revela que os custos podem ser reduzidos em 74% comparado com o internamento em unidades não especializadas em CP. No caso de doentes já em fase de fim de vida, os CP podem diminuir o número de doentes admitidos em meio hospitalar e reduzir os custos em 22%-32%, direcionando eficazmente os cuidados necessários para os doentes com um grande número de co-morbilidades. A análise aos benefícios da família/cuidador também foi abordada e, neste caso, foram verificados menores níveis de stress e de depressão. O artigo elaborado por Finn & Malhotra, (2019) demonstra o impacto positivo dos CP no que diz respeito aos resultados com os doentes e família, a qualidade dos serviços prestados, o tempo de internamento e à redução dos custos a nível hospitalar.

Quando se aborda o tema CP, o pensamento recai normalmente no contexto hospitalar, ao acompanhamento que se realiza na enfermaria, no entanto, a evolução destes cuidados remete para uma mudança de paradigma e pensar em CP também pode ser sinónimo de um acompanhamento em ambulatório. Neste contexto, já existem estudos que demonstram quais os *outcomes* e benefícios do acompanhamento dos doentes que beneficiam deste tipo de apoio. Núñez Olarte et al., (2016), realizou um estudo onde procurou verificar a qualidade dos CP precoces em doentes oncológicos, inseridos no modelo de trabalho da consulta externa. No estudo foi possível verificar uma melhoria do controlo sintomático, melhoria da qualidade de vida, uma melhor satisfação do doente, redução da carga do cuidador e uma redução dos custos secundários e terapias fúteis utilizadas em fim de vida. É possível verificar que a introdução dos CP no contexto da consulta é um novo desafio possível de ser implementado, indo ao encontro da flexibilidade e adaptabilidade característica desta tipologia de cuidados, dando sempre uma resposta adequada às necessidades do doente e família. Também Rabow, Dibble, Pantilat, & McPhee, (2004), no seu estudo verificaram ganhos importantes para os doentes em CP, no que diz respeito ao controlo da dispneia, ansiedade e bem-estar espiritual quando seguidos por uma equipa de cuidados paliativos em contexto ambulatorial. O estudo revela que este tipo de seguimento pode ser eficaz em doentes com doenças graves, no entanto as barreiras à sua implementação devem ser exploradas.

Outras pesquisas realizadas relativamente ao acompanhamento de doentes em CP no contexto de ambulatório demonstram uma redução nas admissões hospitalares e conseqüentemente em custos financeiros e uma melhor gestão dos internamentos. Os doentes são submetidos a técnicas menos invasivas. Uma meta-análise recente, revela que doentes oncológicos acompanhados em ambulatório tiveram um aumento na sobrevivência de 14,1% a 15% em um ano e uma qualidade de vida superior, assim como menores índices de depressão comparados com um grupo controlo não seguido por uma equipa de CP (Fink, 2015; Julião, 2016; Finn & Malhotra, 2019).

Neste sentido é possível verificar o benefício efetivo dos CP no apoio aos doentes paliativos e aos seus familiares/cuidadores. A medicina paliativa tem demonstrado a sua eficácia no alívio do sofrimento, no aumento da sua qualidade de vida e satisfação da família (Julião, 2016). Além disso, recentemente deu provas da sua importância, no que diz respeito ao aumento da sobrevivência quando se introduz precocemente esta tipologia de cuidados; (Bakitas et al., 2009; Fink, 2015; Julião, 2016). Doentes com cancro têm maior benefício se forem atendidos por uma equipa multidisciplinar de CP em paralelo com os cuidados de oncologia, devendo ser introduzidos os CP ambulatoriais logo no momento do diagnóstico (Kamal et al., 2011). Doentes que são acompanhados por rotina pelos seus oncologistas, beneficiam do acompanhamento dos CP, uma vez que lhes é dado apoio não só no controlo sintomático, mas também ao nível psicológico e social, sendo possível monitorizar este benefício através da análise de *scores* da qualidade de vida, humor, intensidade de sintomas, redução dos tempos de internamento ou idas ao serviço de urgência. É ainda descrito que aos CP estão associados cuidados menos agressivos, como o uso reduzido de quimioterapia nos dias que antecedem a morte ou o uso de terapias fúteis em doentes terminais (Bakitas et al., 2009).

Julião (2016, p. 175), acrescenta “*que existe ainda um nevoeiro envolvendo os cuidados paliativos e que este se adensa por diversos medos, estigmas, irracionalidades de várias formas, vindas de vários sentidos – dos profissionais de saúde, das estruturas académicas, dos doentes e suas famílias*”. No entanto, a resolução reside na criação de uma maior consciência coletiva e educação, para que passo a passo os CP continuem a demonstrar os seus benefícios, ganhando o respeito de todos e assim poderem dar continuidade ao seu objetivo basilar, apoiar o doente e família, promovendo a sua qualidade de vida e minimizando o seu sofrimento.

2.3. Capítulo III - Doente, Família e Equipa Prestadora de Cuidados

2.3.1. Doente e Família

A definição da OMS (2002) de CP descreve que são cuidados prestados ao doente e família, sendo estes o foco principal da prestação de cuidados, justificando a importância de abordar estes conceitos em conjunto.

A terminologia de doente terminal e doente paliativo são ainda geradoras de dúvidas tornando-se assim importante clarificar estes termos. O doente terminal, é considerado como aquele que, com doença avançada, incurável, ameaçadora de vida e geradora de sofrimento, tem em média uma sobrevivência de 3 a 6 meses. Nele encontra-se inserido o doente em últimos dias e horas de vida, também referenciado na literatura como doente agónico, ao qual se atribui uma sobrevivência de dias ou apenas horas, baseando-se esta estimativa nos sintomas e estado clínico do doente. O doente com necessidades paliativas é aquele que é portador de uma doença crónica, progressiva e incurável, onde as possibilidades de cura ou resposta ao tratamento são nulas e apresenta ainda problemas e sintomas múltiplos, muito para além do controlo da dor, indo até ao suporte psicológico, social, espiritual ou até à resolução de conflitos (Capelas et al., 2016). A Lei de Bases 52/2012 estabelece quais os direitos do doente paliativo estando neles inseridos os direitos de:

- Receber cuidados adequados à sua situação (mediante necessidade e complexidade);
- Escolher o local onde quer ser tratado e os profissionais (exceto situações de emergência);
- Ter acompanhante;
- Conhecer o seu estado clínico se assim o desejar;
- Participar nas decisões terapêuticas;
- Ter privacidade e confidencialidade;
- Receber informação clara sobre as condições de internamento.

Carvalho (2012, p. 657), diz que *“a família é o núcleo social mais importante, esta tem um papel fundamental no desenvolvimento e socialização dos seus membros. É a unidade básica de apoio, onde cada membro da família encontra o suporte e equilíbrio para ultrapassar momentos de crise ao longo da vida. Considera que a família é o principal reduto de suporte em caso de vulnerabilidade, nomeadamente numa situação de doença”* (Barbosa et al., 2016). A principal função da família descrita por Moreira (2001) consiste em apoiar e transmitir segurança aos seus elementos, através do amor, carinho, compreensão, aceitação, interesse e proteger a saúde através da prestação de cuidados necessários ao seu bem-estar e conforto.

A Lei n.º 52/2012 considera *“família a pessoa ou pessoas designadas pelo doente ou, em caso de menores ou pessoas sem capacidade de decisão, pelo seu representante legal, com quem o doente tem uma relação próxima, podendo ter ou não laços de parentesco com o doente”* (Base II, alínea e). Na mesma lei (n.º 52/2012) encontram-se consagrados os direitos à família ou seus representantes legais, que são em muito semelhantes aos direitos dos doentes, destacando-se os direitos:

- Apoio no luto;
- Acesso à informação clínica do doente se essa for da vontade do mesmo;
- Participação nas decisões terapêuticas sobre os cuidados que vão receber, assim como os cuidados ao doente.

Face às definições anteriores é possível constatar que o conceito de família em CP vai muito para além do conceito tradicional, sendo valorizada a componente afetiva, em muitas circunstâncias, mais do que a componente biológica. No momento em que a doença surge num dos elementos da família, o embate da doença não se foca apenas no doente, o impacto estende-se a toda a família, passando a fazer parte da vida desta família uma nova realidade, a gestão da doença e o sofrimento a si associado (Barbosa et al., 2016). É neste momento, que os CP cumprem com o seu principal objetivo de apoio à família, ajudando-a a desempenhar o papel de cuidadora e permitindo assim, que o processo de perda seja vivenciado de forma menos dolorosa e o mais saudável possível (Reigada, Pais-Ribeiro, Novellas, & Pereira, 2014). Girão e Cerqueira (2005), clarificam que no momento em que surge a doença, a organização e gestão familiar são alvos de uma mudança radical, advindas

de um problema inesperado, sendo necessário implementar um processo de reajustamento da estrutura familiar, dos papéis e das relações afetivas dos seus membros (Barbosa et al., 2016). Torna-se fundamental nesta fase, capacitar a família de conhecimento e compreensão, para que o processo de cuidar assuma as condições adequadas para cada situação, enquadrado na situação particular de cada doente e nunca descorando as circunstâncias e os limites de cada seio familiar (Reigada et al., 2014).

Muitas destas famílias vivem situações complexas, o que gera uma necessidade de reajustamento, Fernandes (2009) considera essencial adotar estratégias de “*coping*” com o objetivo de adquirir competências que sirvam de apoio ao doente (Barbosa et al., 2016). Neste sentido, é importante realizar junto da família uma contextualização dos acontecimentos, dinâmicas ou rotinas.

O aparecimento de uma doença crónica, causadora de sofrimento, pode causar um conjunto de reações de carácter emocional, relacional, comportamental, efetivo, etc., (Guimarães & Lipp, 2011; Reigada et al., 2014) sendo estas condicionadas, segundo Carvalho (2012), pela estrutura familiar, a divisão das tarefas, o estado socioeconómico, a etnia e os valores, crenças, e atitudes face à saúde e à doença, ganhando especial importância, se um dos elementos da família tiver de assumir o papel de cuidador (Barbosa et al., 2016). Este papel, é descrito na literatura como sendo geralmente assumido por um dos elementos da família, uma vez que ao longo de todo o processo de doença, esta é o núcleo fundamental. Liberato & Carvalho (2008), alertam que assumir esta nova responsabilidade, pode tornar-se num processo complexo, levando a que este elemento possa também ele, vir a necessitar de apoio psicológico e/ou psiquiátrico (Guimarães & Lipp, 2011). No sentido de evitar repercussões negativas decorrentes de todo este processo, a EAPC recomenda que sejam aplicados instrumentos de medição que façam uma avaliação das necessidades da família/cuidador (APCP, 2016).

Em Portugal, são aplicados diversos instrumentos de medição com o objetivo de obter *patient reported outcomes* que fundamentem e corroborem a qualidade da prática de CP. São instrumentos com propriedades psicométricas, validados para a população portuguesa e indo ao encontro das características da população e dos cuidados prestados, dos quais a APCP (2016) destaca:

- POS (Palliative Outcome Scale);
- IPOS (Integrated POS);

- EORTC QLQ-C-15-Pal (European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 15 Palliative);
- ESAS (Edmonton Style Assessment Scale);
- EVA (Escala Visual Analógica), entre outros.

A EAPC recomenda que para os familiares/cuidadores de doentes paliativos sejam aplicados os instrumentos de medição Zarit e POS (APCP, 2016).

Face à complexidade que a nova realidade imposta pelo processo de doença transporta para o doente e família é importante que se estabeleça uma relação de ajuda por parte da equipa com o objetivo de repor a confiança que se perde com o impacto da notícia. A equipa para além de assumir a importante função de prestar cuidados à pessoa doente, deve segundo Hudson (2006), unir os seus esforços para apoiar a família, usando o reforço positivo para fortalecer a capacidade e potencialidade de cada família, transformando a trajetória da doença num caminho menos doloroso, levando a uma melhor aceitação da morte e facilitando o processo do luto (Reigada et al., 2014). A equipa deve realizar uma avaliação pormenorizada das necessidades de cada família, focada no conhecimento das diversas características do doente e dos membros da família, das expectativas, da informação que têm consigo, assim como da comunicação existente entre eles. Além destes aspetos fundamentais, é extremamente importante ter em atenção a constituição do núcleo familiar, a fase do ciclo de vida, a disponibilidade do cuidador e do seu papel face ao doente, residência (proximidade do cuidador), dificuldades sentidas, existência de crianças ou adolescentes, recursos disponíveis e até experiências anteriores. Com a avaliação de todos estes aspetos é possível à equipa envolver a família no plano individual de intervenção, antecipando e colmatando desde início possíveis problemas que possam advir entre equipa, doente e membros da família (Barbosa et al., 2016). Twycross (2003, p. 18) afirma que “*A essência dos CP é a aliança entre a equipa de cuidados e o doente e a sua família*” (Reigada et al., 2014).

2.3.2. Equipe Prestadora de Cuidados

Os CP abordam diariamente situações complexas para as quais o sucesso da sua resolução depende de um conjunto de ideias e esforços, tornando-se fundamental e imprescindível a cooperação entre os vários elementos que constituem a equipa. É importante implementar uma política de cuidados transdisciplinar, em que os elementos da equipa construam, em conjunto, a estratégia de resolução dos problemas, considerando o problema como sendo da globalidade da equipa. A equipa deve incluir o doente, família e/ou cuidador e ter como foco principal o bem-estar do doente e sua família, promovendo a valorização da vida, acrescentando “vida aos dias”, transmitindo coragem e esperança de modo a que possam usufruir do melhor de cada dia (Barbosa et al., 2016).

O trabalho em equipa é considerado um pilar importante dos CP. A sua base assenta na junção de conhecimentos de diferentes disciplinas, permitindo dar resposta a problemas multidimensionais que causam sofrimento ao doente e família. Preconiza-se que cada elemento que compõe a equipa de trabalho dê o seu contributo especializado, colaborando desta forma para o cumprimento dos objetivos coletivos (Paiva, Caldas, & Capelas, 2011). Considera-se que a equipa se encontra constituída quando os elementos que a compõem expressam a sua opinião livremente, com o intuito de cumprir determinada tarefa, trabalhando as suas competências e capacidades em *proll* do interesse comum (Barbosa et al., 2016). A prestação de cuidados efetiva é descrita na literatura como um padrão de qualidade do trabalho de equipa (Paiva et al., 2011).

Aliada ao trabalho em equipa a comunicação é uma ferramenta fundamental que permite reconhecer e compreender as necessidades do doente e família, possibilitando a prestação de cuidados individualizados e de qualidade. Esta competência é essencial no momento de transição, uma vez que proporciona ao doente a partilha das suas dúvidas, medos e angústias evitando momentos de conflito e permitindo à equipa a compreensão das verdadeiras necessidades do doente e família. Na fase de transição para os CP, a comunicação do avanço da doença e da impossibilidade de cura é a tarefa mais difícil para os profissionais causando-lhes momentos de sofrimento e de fragilidade, uma vez que pode causar diversos sentimentos no doente levando-o a um sofrimento biopsicossocial. Para que tal não aconteça, é fundamental uma comunicação adequada entre a tríade, equipa-doente-família, no sentido de serem discutidos pontos como o avanço da doença e as preferências

dos cuidados de fim de vida, alinhando os cuidados aos desejos do doente. É neste panorama que surge a Teoria das Relações Interpessoais uma vez que os seus princípios e conceitos suportam as relações interpessoais entre a equipa prestadora de cuidados, o doente e a família. Segundo esta teoria, a comunicação terapêutica é um aspeto fundamental entre o profissional e o doente de modo a que o doente adquira confiança nos profissionais e se torne cooperativo e participativo no seu tratamento, minimizando desta forma o impacto da transição para os CP (J. L. R. da Silva et al., 2020).

Twycross (2002), considera que a equipa de CP deve ser formada na sua base por um médico, enfermeiro e assistente social, contudo todos os outros elementos que integrem a equipa irão contribuir para a valorização da equipa e do seu projeto (Barbosa et al., 2016). A EAPC, considerou que os CP devem focar a prestação de cuidados no doente e família, integrando assim um vasto leque de profissionais para fazer face às suas múltiplas necessidades. Deste modo, devem integrar a equipa multidisciplinar médicos, enfermeiros, assistentes sociais, capelão, assistentes espirituais, psicólogos, farmacêuticos, dietistas, fisioterapeutas, terepeutas ocupacionais, assistentes operacionais, assim como outros profissionais de saúde necessários para a satisfação das necessidades do doente e família. Devem ainda ser incluídos voluntários com formação básica na área, coordenados por um profissional da equipa (Paiva et al., (2011); Lei nº. 52/2012). A evolução de uma equipa é a consequência direta da evolução da organização, onde cada elemento desempenha a sua função profissional, integrando assim o seu papel (Twycross, 2002).

No sentido de capacitar os profissionais de saúde que integram as equipas de CP, a EAPC identifica as competências essenciais que estes devem deter:

- Aplicar os princípios gerais dos CP ao doente e família, sempre de forma holística;
- Aliviar o sofrimento ao longo da trajetória da doença através de medidas farmacológicas e não farmacológicas;
- Dar resposta às necessidades psicológicas, sociais e espirituais do doente e família tendo em consideração os desejos e valores individuais;
- Dar uma resposta adequada às necessidades da família/cuidador relacionada com os objetivos de cuidados a curto, médio e longo prazo;
- Responder aos diversos desafios e processos de tomada de decisão ética;
- Executar uma coordenação/liderança de cuidados compreensiva e interdisciplinar nos diversos contextos dos CP;

- Adquirir competências de comunicação e relação interpessoais;
- Fomentar a autoconsciência e desenvolvimento profissional contínuos, com pensamento crítico sobre a própria atitude no que diz respeito ao processo de doença, morte e luto (CNCP, 2017).

A APCP e a National Consensus Project for Quality Palliative Care fazem menção à importância de um suporte educacional contínuo promovendo o treino da equipa em situações de CP. A documentação desta formação permite dar resposta a três critérios de qualidade que reforçam a importância da formação, nomeadamente, todos os elementos terem formação em CP, a existência de um plano anual de formação e a elaboração de um plano de investigação de acordo com o nível de diferenciação (Paiva et al., 2011).

A importância do trabalho em equipa em CP foi documentada pela APCP, onde são estabelecidos três critérios de qualidade descritos para uma equipa estruturada:

- Identificação de um coordenador e das funções de cada membro;
- Realização de reuniões de equipa com a periodicidade quinzenal;
- Apresentação de uma comunicação efetiva entre os diferentes elementos assim como a existência de cooperação entre os diversos profissionais na prestação de cuidados (Paiva et al., 2011).

3. PARTE II - INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA

3.1. Metodologia Geral

3.1.1. Formulação do Problema

A resposta dos CP tem evoluído ao longo dos anos em Portugal de modo a acompanhar a crescente necessidade de cuidados consequente do aumento da esperança média de vida da população e ao aumento da prevalência de doenças crónicas, incuráveis, progressivas e incapacitantes (Vasconcelos et al., 2015). Estes cuidados definem-se pela melhoria da qualidade de vida dos doentes e suas famílias através do alívio do sofrimento, pela identificação precoce, avaliação contínua, tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais (Serrano, 2014; Vasconcelos et al., 2015). Estudos realizados evidenciam a importância da referência ocorrer o mais precocemente possível, preferencialmente desde o diagnóstico, recorrendo a um modelo de intervenção flexível (Vasconcelos et al., 2015; Aguiar R., 2021). No entanto, a investigação empírica realizada nesta área é ainda reduzida e não permite definir de forma robusta quais os *outcomes*/benefícios do acompanhamento do doente em CP. Nesta medida, emerge a necessidade de investigar o seguimento do doente com o objetivo de clarificar a importância da referência através da operacionalização dos ganhos obtidos, evidenciando a sua eficácia.

Além do benefício demonstrado no apoio ao doente, nos últimos anos os CP têm também indiciado um importante papel junto da família, através da prestação de apoio psicológico, social, espiritual, etc., o que se tem traduzido por um aumento significativo da satisfação das famílias (Serrano, 2014; Julião, 2016). Neste sentido, torna-se premente investigar empiricamente qual a perspetiva da família relativamente ao acompanhamento do seu familiar na consulta de CP. É importante operacionalizar objetivamente qual o verdadeiro impacto que este acompanhamento tem na vida destas famílias e quais os ganhos obtidos.

Mediante o exposto, existe uma justificativa para investigar, na medida em que existe um problema de investigação para o qual não se conhece uma resposta e se procura

uma solução. O problema assume características científicas quando estão envolvidas variáveis, que podem ser observadas e testadas cientificamente (Morais, 2015). Acrescentando, este projeto procura investigar qual o impacto dos CP na vida dos doentes e suas famílias. Só com dados cientificamente provados é possível justificar de forma efetiva o seguimento precoce do doente em CP.

Com o objetivo de investigar qual a pertinência do acompanhamento dos doentes na consulta e a visão da família sobre a consulta, as questões de pesquisa que irão delinear o estudo são as seguintes:

- Qual a eficácia/ganhos do doente seguido em consulta na unidade da EIHSCP?
- Qual a perspetiva da família relativamente ao seguimento do doente na consulta da EIHSCP?

3.1.2. Objetivo do Estudo

Os **objetivos principais** da investigação são:

1. Verificar a importância da referenciação precoce no acompanhamento dos doentes na consulta de uma EIHSCP;
2. Investigar qual a visão da família sobre a importância do acompanhamento do seu familiar na consulta de EIHSCP.

Os **objetivos específicos** da investigação são:

1. Identificar o tempo médio de espera entre o momento do diagnóstico e a referenciação para a EIHSCP.
2. Mensurar o tempo médio de espera entre a referenciação para a EIHSCP e a primeira consulta.
3. Identificar quais os diagnósticos mais frequentes na referenciação.
4. Identificar quais os *outcomes* mais significativos para o doente consequentes do acompanhamento na EIHSCP.
5. Determinar quais os aspetos mais importantes para as famílias, do acompanhamento do doente em consulta.

As **hipóteses** levantadas no estudo são as seguintes:

1. Os doentes acompanhados precocemente em consulta de CP melhoram a sua qualidade de vida.
2. Doentes acompanhados em consulta de CP melhoram o seu controlo sintomático.
3. Família com doentes em consulta de CP têm suporte na transição para CP.
4. Existe diferença na confiança da família, após a primeira consulta de CP, no que diz respeito à necessidade de apoio ao seu familiar.
5. As famílias sentem-se mais seguras com o seguimento do seu familiar na consulta.

3.1.3. Tipo de Estudo

O presente estudo segue uma linha observacional, analítica e transversal, uma vez que o investigador observa e regista as informações sem introduzir qualquer influência, determina relações entre as variáveis através da análise e descrição das suas características e recolhe a informação num determinado período de tempo. O estudo em curso assume ainda um carácter exploratório de contexto (Burkett, 1990), na medida em que a informação relativa ao acompanhamento dos doentes em CP e à visão da família sobre esse seguimento ainda é escassa, permitindo a consolidação de novos conhecimentos. Essa informação é recolhida no contexto da consulta na EIHS CP.

O estudo respeitou uma metodologia mista. Esta é uma metodologia dotada de ferramentas importantes para a investigação no âmbito das ciências da saúde (Pluye, Gagnon, Griffiths, & Johnson-Lafleur, 2009; Lorenzini, 2017). Uma vez que irão ser abordadas as componentes, doente e família, delineou-se um estudo misto, definido pela combinação da pesquisa quantitativa e qualitativa, permitindo uma maior rentabilização do conhecimento (Pluye et al., 2009; Farquhar, Ewing, & Booth, 2011). Esta é uma metodologia valiosa na investigação em CP, que tem vindo a ganhar expressão, uma vez que nesta área as intervenções são complexas e a identificação de resultados representa um enorme desafio (Farquhar et al., 2011; Lorenzini, 2017). A pesquisa de métodos mistos acresce de evidências para o estudo de um problema, mais do que a utilização de uma das abordagens de forma isolada (Lorenzini, 2017) assim, a junção da componente qualitativa com a quantitativa leva a uma descrição por parte dos autores de *“um todo maior que a soma das suas componentes individuais”* (Farquhar et al., 2011; Lorenzini, 2017). No âmbito da intervenção ao doente

pretende-se realizar um estudo quantitativo relacional que vai permitir responder e estudar a magnitude do efeito. Inserido no estudo anterior, pretende-se realizar um estudo qualitativo com o familiar de referência (FR), no sentido de perceber qual a visão que a família tem relativamente a este acompanhamento. Com este estudo procura-se entender a subjetividade de uma experiência que é individual para cada família (Lorenzini, 2017).

3.1.4. Variáveis

As variáveis, são consideradas os pré-requisitos para a formulação de um problema de investigação. A sua fundamentação insere-se no contexto da investigação como fator primordial ao desenvolvimento coerente e consistente do processo de investigação (Almeida & Freire, 2017). Podem representar diferentes valores mediante traduzam quantidades, diferenças ou graus. Estas podem ser classificadas consoante o modo de utilização na investigação sendo as mais frequentes as variáveis dependentes e as variáveis independentes. Entende-se por variável independente a dimensão ou característica, que o investigador manipula para conhecer o seu impacto noutra variável. A variável dependente define-se pela dimensão ou característica que, surge ou muda quando o investigador aplica, exclui ou altera a variável independente (Almeida & Freire, 2017).

Neste contexto a **variável dependente** deste estudo é a “Evolução da monitorização do doente na consulta de CP”. Essa monitorização da evolução obteve-se por intermédio da avaliação do doente em quatro momentos distintos através do preenchimento dos instrumentos de medição Integrated Palliative Care Outcome Scale (IPOS) (Anexo I) e Escala de Qualidade de Vida para Cuidados Paliativos – EORTC-QLQ-C15-PAL (Anexo II).

As **variáveis independentes** emergem da necessidade de analisar a sua possível influência na variável dependente e são elas:

- Idade do doente;
- Sexo do doente;
- Tipo de diagnóstico (oncológico/ não oncológico);
- Data de confirmação do diagnóstico;
- Data de referenciação para a consulta de CP;
- Data da primeira consulta de CP;

- Score PPS (Palliative Performance Scale) (Anexo III).

Estas variáveis foram obtidas através do “Questionário Sociodemográfico” (Anexo IV), preenchido no momento da primeira consulta de CP. O score do instrumento PPS assume a dupla funcionalidade de inclusão dos doentes na amostra e variável independente na medida em que tem um valor prognóstico.

3.1.5. População e Amostra

Na atual dissertação a população na qual se pretende desenvolver o estudo consiste no universo dos doentes que frequentam as consultas da EIHSCP e o seu FR, em Portugal Continental. Dado que o universo dos elementos selecionados consiste num amplo domínio, torna-se necessário selecionar uma amostra, ou seja, um subconjunto dessa população, uma pequena parte dos elementos que compõem o seu universo, confiando que seja representativa da população que se pretende estudar e que os resultados possam ser transportados para esse universo (Seoane, Martín, Martín-Sánchez, Lurueña-Segovia, & Alonso Moreno, 2007).

Para constituir a amostra, recorreu-se à técnica de amostragem não probabilística acidental, onde a seleção dos elementos da amostra não é ao acaso (Seoane et al., 2007). Relativamente à seleção da família a técnica de amostragem é a mesma, foram selecionados FR dos doentes selecionados anteriormente. Houve a preocupação de incluir um grupo representativo de sujeitos, não apenas em número, mas que fossem figurativos das diferentes regiões do nosso país. O critério de seleção da unidade onde se aplicou o estudo depreendeu-se com o facto de estar inserida na instituição onde a investigadora principal exerce a sua atividade profissional de enfermeira. O presente estudo foi realizado na EIHSCP do Centro Hospitalar de Leiria.

A amostra integra os seguintes critérios de inclusão: doentes que frequentem a consulta da referida EIHSCP com um score no instrumento PPS igual ou superior 50% e FR adultos, conscientes, orientados, autónomos, que saibam falar fluentemente português e que tenham capacidades físicas e cognitivas para responderem de forma adequada aos instrumentos de medição e às questões da entrevista.

3.1.6. Instrumento de Recolha de Dados

A recolha de dados foi realizada com recurso a um Instrumento de Colheita de Dados (Anexo IV), elaborado especificamente para a investigação, o qual é constituído por três partes. A primeira parte insere o Questionário Sociodemográfico, da parte dois e três fazem parte os instrumentos de medição utilizados no âmbito dos CP, traduzidos e validados para a população portuguesa, o instrumento IPOS e o instrumento EORTC-QLQ-C15-PAL, respetivamente. Os instrumentos foram aplicados aos doentes no momento da primeira consulta na EIHS CP e nos momentos de reavaliação seguintes, num total de quatro avaliações. Foram aplicados presencialmente, via telefone e por e-mail.

Relativamente à colheita de dados do FR, foi realizada uma entrevista aquando da terceira consulta de acompanhamento do doente, momento considerado pertinente para a realização da entrevista, na medida em que a investigadora já estabeleceu uma relação de empatia com o doente e família, e quando potencialmente a família se sente mais confortável para conversar sobre a recente realidade. Além disso, neste momento a família de um modo geral, já apresenta uma ideia relativamente aos objetivos dos CP. A entrevista consistiu numa conversa presencial entre a investigadora e o FR, de forma dirigida e gravada que posteriormente foi transcrita. A entrevista teve por objetivo favorecer a produção de um discurso contínuo numa linha orientadora sobre o acompanhamento dos familiares em CP (Sánchez Moreno, 2008). Para a concretização da entrevista foi criado um Guião de Entrevista (Anexo V), devidamente analisado e validado pelas orientadora e coorientadora da presente dissertação. Este guião permitiu que a entrevista decorresse dentro dos parâmetros definidos para o estudo, foi elaborado de forma estruturada, com uma visão relativamente aberta e foram tidos em consideração os objetivos formulados para a investigação (Sánchez Moreno, 2008).

A recolha de dados foi realizada entre os meses de Maio e Agosto de 2021.

3.1.7. Considerações Éticas

Para a realização do presente estudo, foram tomadas as diligências necessárias de forma a garantir o cumprimento dos princípios éticos fundamentais. Foi efetuada uma visita presencial e conversado com a enfermeira responsável pela unidade a intenção de aplicar o presente estudo na unidade. De seguida foram realizados todos os trâmites solicitados pelo hospital e iniciou-se o estudo após a autorização do hospital. Foram solicitadas as devidas autorizações para a realização do estudo junto da Comissão de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra (Anexo VI) e do Centro de Investigação do Centro Hospitalar de Leiria (Anexo VII).

A todos os elementos (doentes e família) selecionados para o estudo foi fornecido o Consentimento Informado (Anexo VIII) devidamente assinado pelo participante e pela investigadora após o esclarecimento de todas as dúvidas. Os instrumentos de medição utilizados para a monitorização foram codificados com as iniciais do nome do doente, tendo apenas acesso ao nome completo do doente a investigadora, sendo assim assegurada a privacidade e confidencialidade dos mesmos. As entrevistas realizadas aos familiares foram gravadas e transcritas nos dias seguintes à sua realização e numeradas de 1 a 6 de modo a permanecerem anónimas. A gravação das entrevistas foi apagada do telemóvel da investigadora após a sua transcrição.

3.1.8. Tratamento Estatístico

Os dados referentes ao questionário sociodemográfico foram registados e analisados com recurso ao programa Microsoft Excel 2016 e realizada a estatística descritiva dos mesmos.

Relativamente à análise estatística dos instrumentos de medição, foi efetuada em SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) versão 27 para Windows. A análise envolveu medidas de estatística descritiva (frequências absolutas e relativas, médias e respetivos desvios-padrão) e estatística inferencial. Para analisar as diferenças nos 4 momentos de avaliação utilizou-se o teste Anova de medidas repetidas, pois as variáveis dependentes são de tipo quantitativo. A normalidade de distribuição foi analisada com o teste

de Shapiro-Wilk e o pressuposto de esfericidade foi analisado com o teste de Mauchly's. O nível de significância para rejeitar a hipótese nula foi fixado em $(\alpha) \leq .05$.

As entrevistas foram analisadas pela técnica de análise de conteúdo. Esta técnica permite analisar o que foi mencionado nas entrevistas. Seguiram-se as etapas propostas por Bardin (2011) de pré-análise seguida da exploração do material e por fim procedeu-se ao tratamento dos resultados (inferência e interpretação). Na primeira fase, de pré-análise, foi realizada uma leitura designada como “flutuante”, onde se retiraram as orientações iniciais conduzindo a uma reflexão que levou à fase de exploração do material. Nesta fase procedeu-se à organização do conteúdo por categorias para na fase do tratamento de resultados se executar a inferência e interpretação do material recolhido no referencial teórico (A. H. Silva & Fossá, 2015), tendo como base os objetivos traçados para esta investigação.

3.2. Resultados

A análise dos dados permite produzir resultados passíveis de serem interpretados pelo investigador. A sua interpretação possibilita a produção de um resumo verbal ou numérico ou a utilização de gráficos para descrever as suas principais características. Segundo Vairinhos (1996, p.21) “*Os dados são o resultado final dos processos de observação e experimentação*” (Morais, 2005).

O método de análise dos dados depende da natureza dos dados, estes podem ser quantitativos ou qualitativos. Os dados quantitativos são o resultado da informação de características possíveis de serem medidas. Relativamente aos dados qualitativos revelam a informação que identifica alguma qualidade, categoria ou característica que não é mensurável, mas sim classificável (Morais, 2005).

No presente capítulo irá proceder-se ao tratamento e análise dos dados recolhidos através da aplicação do instrumento de colheita de dados e das entrevistas realizadas aos FR. Num primeiro momento será feita a apresentação da estatística descritiva da amostra dos dados sociodemográfico, seguida da análise dos instrumentos de medição aplicados, IPOS e EORTC-QLQ-C15-PAL. As entrevistas realizadas serão analisadas de forma isolada, qualitativamente. Posteriormente serão analisadas as hipóteses levantadas, pelo método da estatística inferencial.

3.2.1. Caracterização da Amostra

A amostra é constituída por dois grupos: Doente (n=33) e Familiar de Referência (FR) (n=33).

3.2.1.1. Doentes

Foram inquiridos no total 33 doentes com condição paliativa (com PPS igual ou superior a 50%) contudo, apenas foram realizados os quatro momentos de avaliação preconizados neste estudo a 43% (n=14) dos doentes, 12% (n=4) dos doentes deixaram de ter condições para continuar no estudo, devido ao agravamento da doença, 33% (n=11) dos doentes faleceram enquanto o estudo decorria e 12% (n=4) desistiram do estudo por vontade própria, **Figura 3.1**.

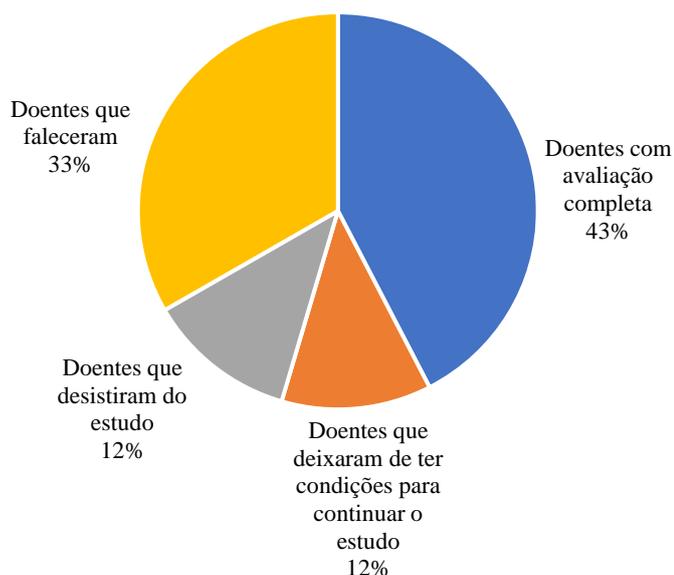


Figura 3.1 Doentes que integram a amostra.

A caracterização sociodemográfica dos doentes da amostra demonstra que a sua idade está compreendida entre os 44 e os 94 anos, com uma média de idades de 72 anos, **Figura 3.2**.

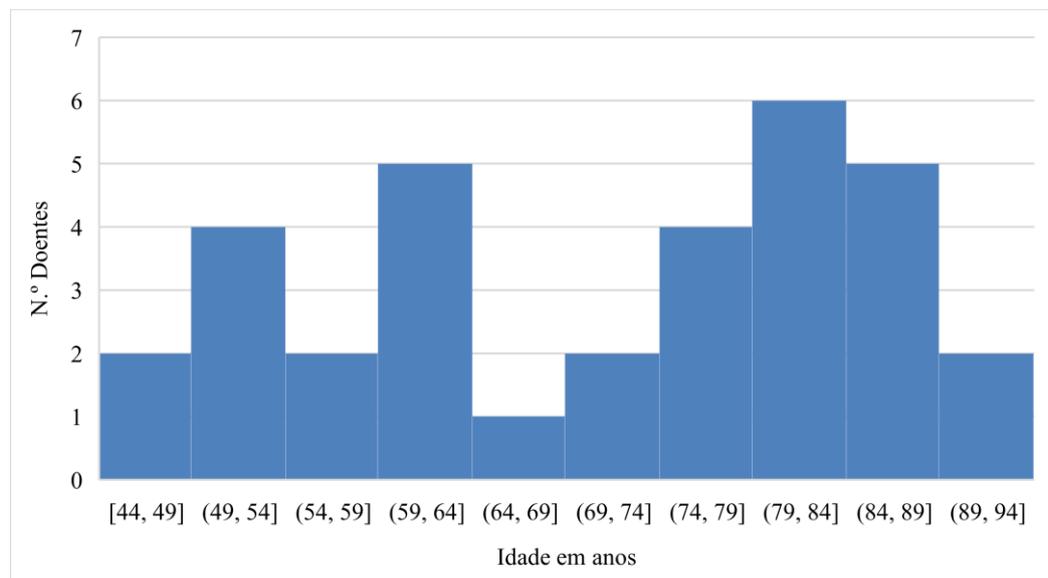


Figura 3.2 Histograma das idades dos doentes da amostra (min. 44 anos; max. 94 anos; média de idades 72 anos).

Relativamente ao género, os homens são predominantes, representando 58% (n=19) dos sujeitos e as mulheres representam 42% (n=14) do total da amostra, **Figura 3.3**

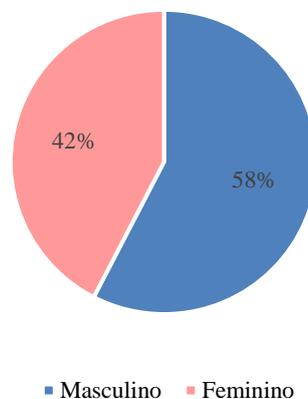


Figura 3.3 Género dos doentes da amostra.

No que diz respeito às patologias mais presentes o diagnóstico de cancro é o mais comum, estando presente em 32 doentes, o que corresponde a 97% do total da amostra. O mais frequente é a neoplasia do intestino (n=7), representando 21% dos casos, seguindo-se as neoplasias do sistema digestivo, do pâncreas e os colangiocarcinomas que representam respetivamente 12% (n=4) dos casos. A insuficiência de órgãos está presente em apenas 1 doente, **Figura 3.4**.

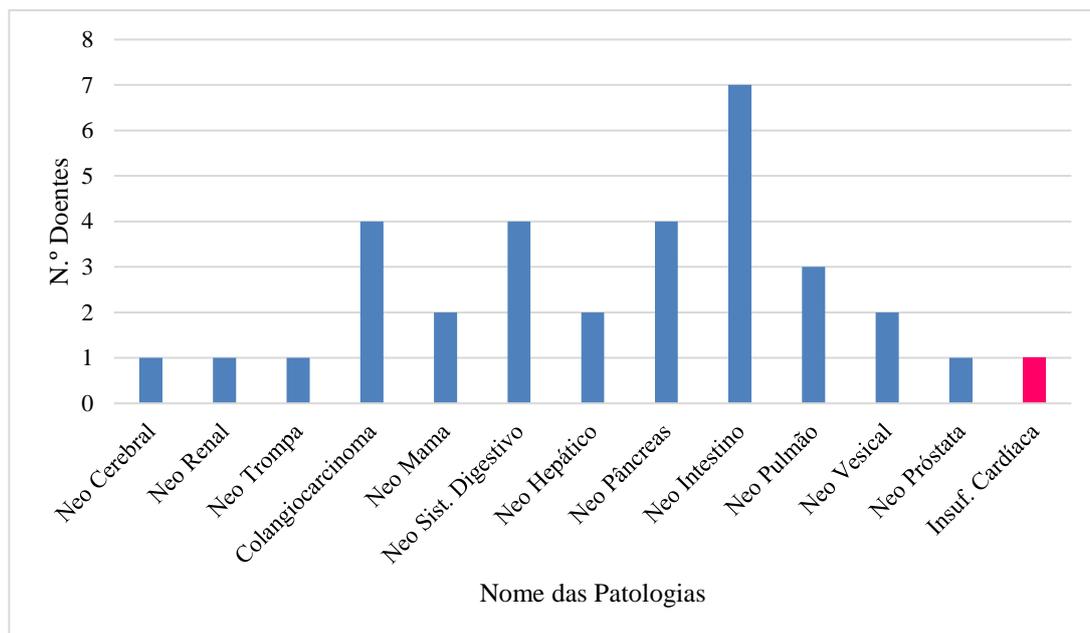


Figura 3.4 Patologias dos doentes da amostra.

No que respeita aos valores de PPS, o histograma abaixo demonstra que 9 indivíduos apresentam um PPS de 50/60% e apenas 3 indivíduos têm um valor de PPS de 90% a 100%. A média global do PPS é de 74%, **Figura 3.5**.

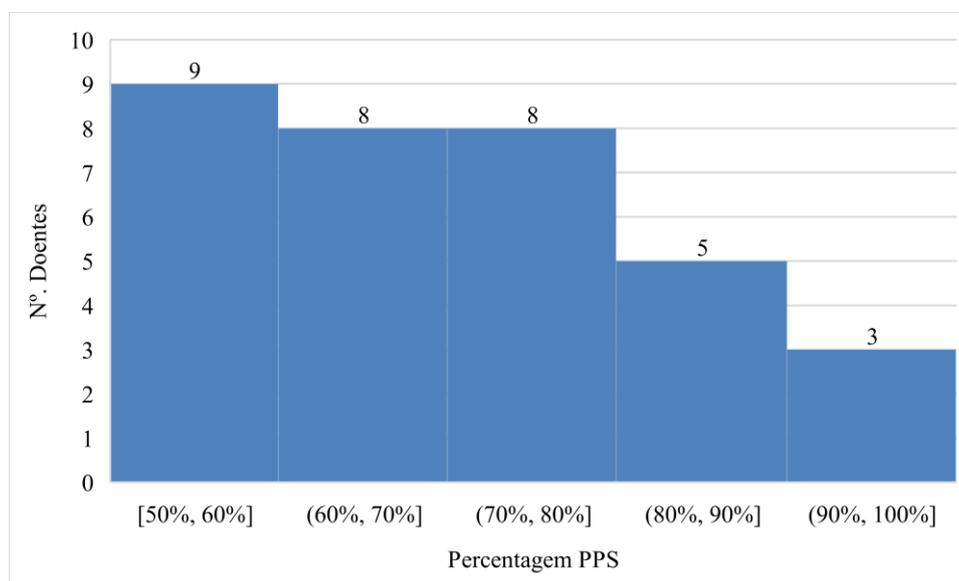


Figura 3.5 Histograma de distribuição, em percentagem, do instrumento PPS (min. 50%, max. 100%; média de PPS 74%).

3.2.1.2. Familiar de Referência (FR)

Constatou-se que o sexo feminino representa 85% dos elementos na amostra, **Figura 3.6**, as filhas e as esposas são os elementos de maior referência ou pessoa significativa dos doentes, representando 30% (n=10) e 29,7% (n=9) respetivamente, seguindo-se as noras, irmãs, maridos e os filhos com uma representatividade de 6% (n=2) cada um, **Figura 3.7**.

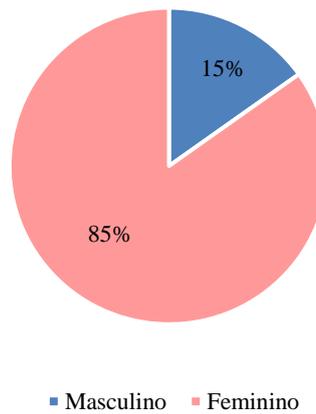


Figura 3.6 Distribuição por género do Familiar de Referência, da amostra.

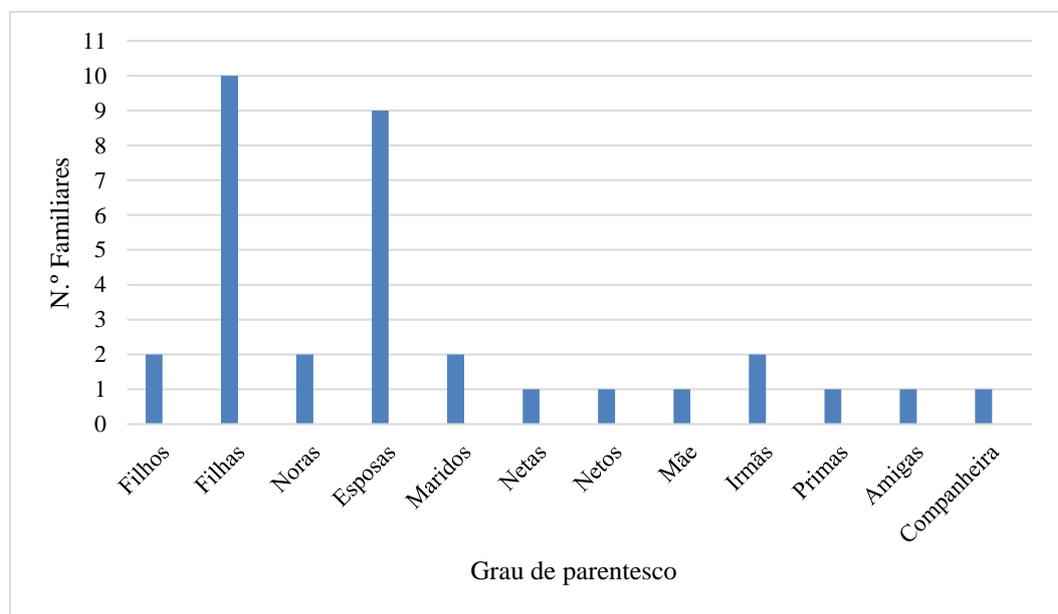


Figura 3.7 Grau de parentesco do Familiar de Referência, da amostra.

A média de idades dos FR situa-se nos 56 anos, sendo que a idade mínima é de 28 anos e a máxima de 85 anos, **Figura 3.8**. Relativamente à atividade profissional a maioria dos FR são reformados, representando 33% (n=11) do total da amostra, seguindo-se os professores e auxiliares de serviços gerais, que representam 9% (n=3), **Figura 3.9**.

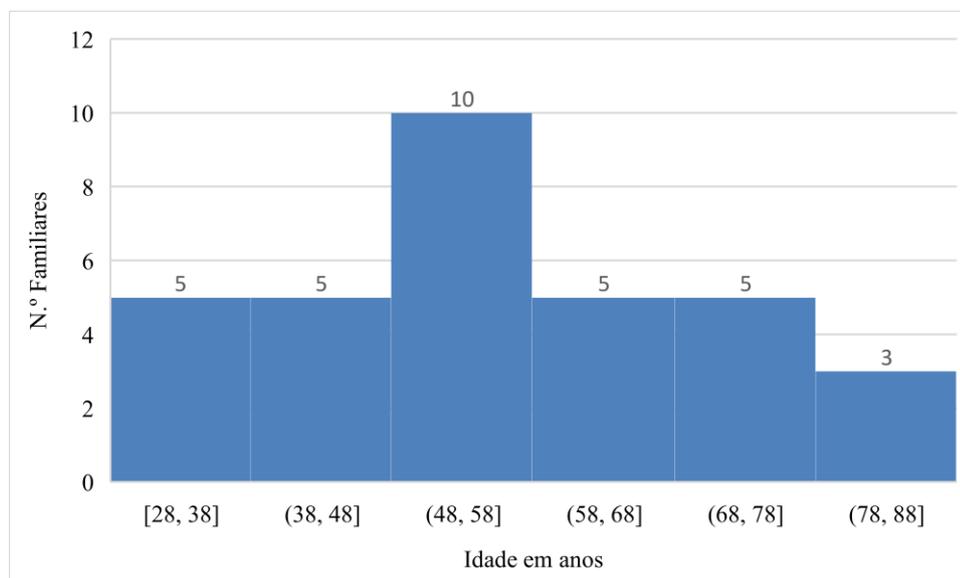


Figura 3.8 Histograma das idades dos FR (min. 28 anos; max. 85 anos; média 56 anos).

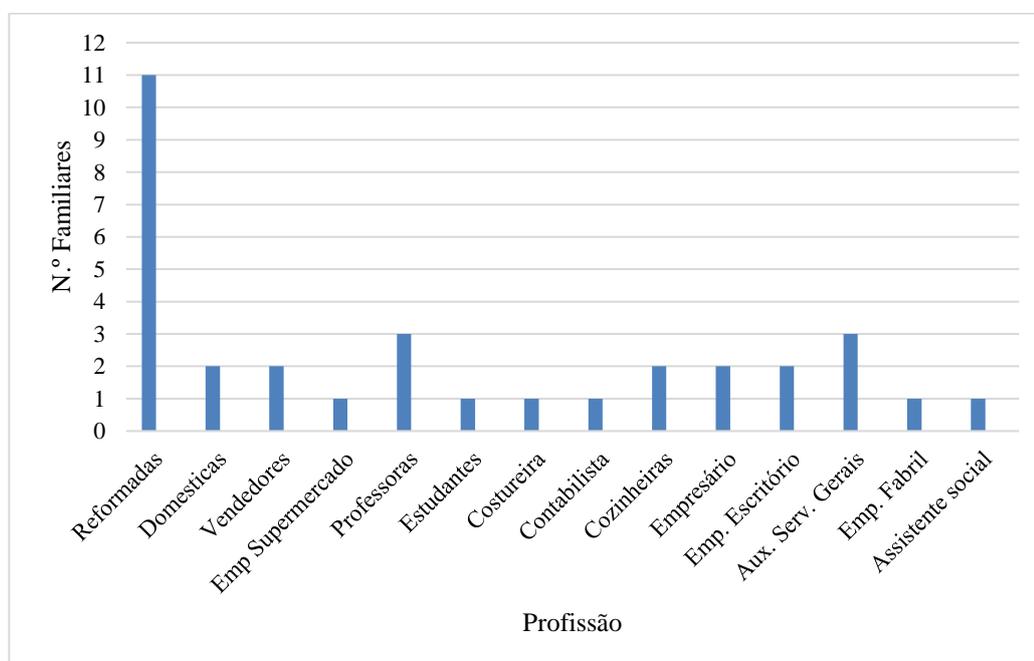


Figura 3.9 Distribuição de acordo com atividade profissional do FR.

3.2.2. Caraterização do Tempo de Espera para a Consulta de CP

De seguida irão ser apresentados os dados relativamente aos tempos de espera no que diz respeito, à data de confirmação do diagnóstico até à data de referenciação para primeira consulta de CP e o tempo de espera entre o pedido da consulta e a realização da primeira consulta de CP.

Os resultados demonstram que entre a data de confirmação do diagnóstico e a data de pedido de consulta de CP decorrem em média 259 dias, sendo que ocorrem situações em que é feito o pedido logo no momento do diagnóstico, traduzindo-se esse tempo em 0 dias e surge um tempo máximo de 1339 dias sendo este um valor discrepante. Além deste valor discrepante surgiram ainda mais três elementos da amostra com o número de dias entre a confirmação do diagnóstico e a data da primeira consulta superior a 1096 dias. Estes não foram considerados para o cálculo da média, na medida em que na data de confirmação do diagnóstico não foram referenciados para a consulta porque esta ainda não existia no centro hospitalar, deturpando o valor real da média, **Figura 3.10**.

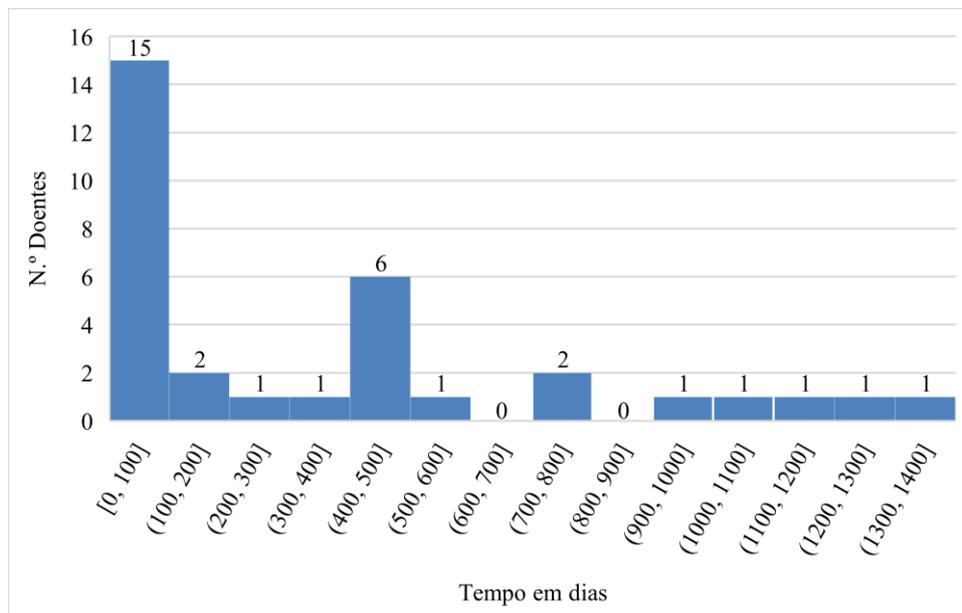


Figura 3.10 Histograma da distribuição do tempo em dias desde o diagnóstico até à primeira consulta de CP (min. 0 dias; max: 1339 dias; média 259 dias).

No que diz respeito ao número de dias que os doentes esperam entre a data do pedido da consulta de CP e a data da primeira consulta, decorrem no mínimo 6 dias e no máximo 82 dias. O tempo de espera médio da primeira consulta é de 40 dias, **Figura 3.11**.

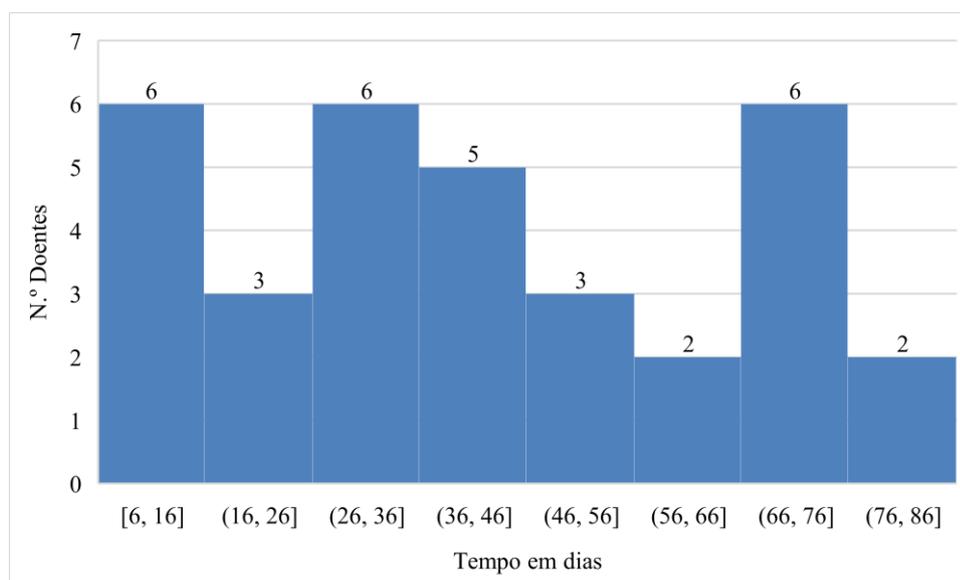


Figura 3.11 Histograma da distribuição do tempo em dias desde o pedido da consulta de CP até ao dia da primeira consulta (min. 6 dias; max: 82 dias; média 40 dias).

3.2.3. Resultados dos Instrumentos de Medição

Como já referido anteriormente, apenas foi possível realizar os 4 momentos de avaliação preconizados para este estudo a 14 doentes, sendo que os instrumentos de medição foram aplicados a 33 doentes numa primeira avaliação, a segunda avaliação foi realizada a 29 doentes, a terceira avaliação integrou 19 doentes e a última avaliação foi aplicada a 14 doentes da amostra inicial, **Figura 3.12**.

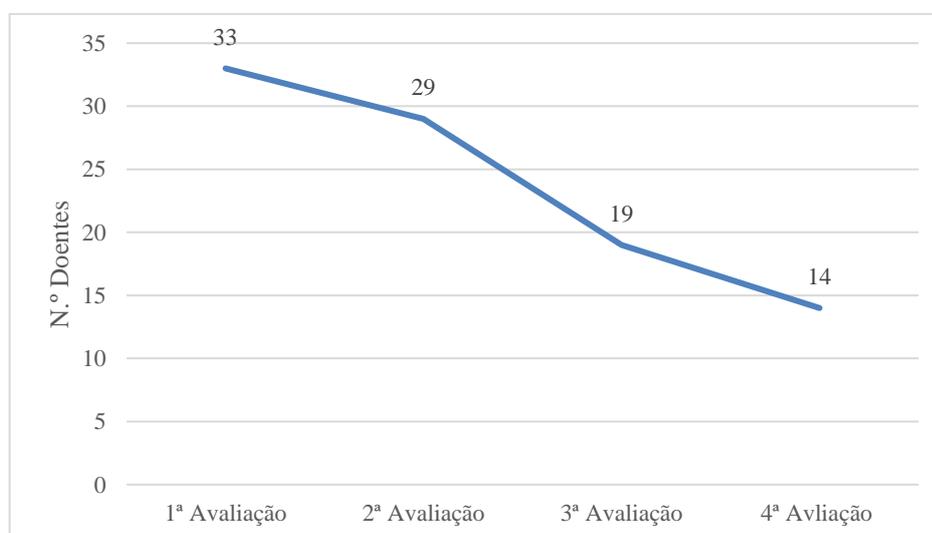


Figura 3.12 Número de doentes ao longo das 4 avaliações.

3.2.3.1. Caracterização dos Doentes que Responderam aos Instrumentos de Medição nas 4 Avaliações

Para efeitos de análise final dos resultados obtidos por aplicação dos diferentes instrumentos de avaliação/medição, considerámos a amostra final, constituída por 14 doentes, que conseguiram completar o estudo. A maioria era do género feminino, 57% (n=8) e 43% do sexo masculino (n=6), **Figura 3.13**. A média de idades é de 74 anos, sendo a idade mínima de 44 anos e a máxima de 94 anos.

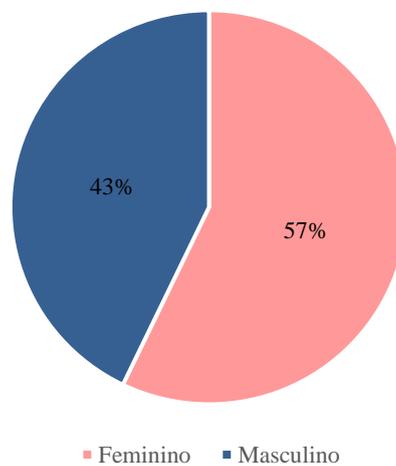


Figura 3.13 Género dos doentes da amostra final.

3.2.3.2. Resultados Integrated Palliative Care Outcome Scale - IPOS

Relativamente à primeira questão do instrumento esta é de resposta aberta e questiona quais os principais problemas ou preocupações do doente nos últimos 3 dias. Ao longo dos 4 momentos de avaliação as respostas foram constantes e podem agrupar-se em 4 categorias:

- Dor;
- Doença oncológica;
- Alterações da mobilidade;
- Incapacidade de realizar as tarefas do dia-a-dia.

Nesta questão é possível verificar que na primeira avaliação, o problema/preocupação mais frequentes para o doente era a própria doença oncológica (42,8%), na segunda avaliação o que mais se destacou foi a alteração da mobilidade com uma percentagem de 28,6%. Na terceira avaliação volta a destacar-se a doença oncológica como a preocupação mais mencionada (28,6%) e a alteração da mobilidade destaca-se na última avaliação com 28,6% dos doentes a fazerem referência a este problema. De destacar ainda, que a dor, na última avaliação também é referida como uma das preocupações mais comuns (21,4%), e a incapacidade de realizar as tarefas do dia-a-dia, assumiu um crescendo ao longo dos 4 momentos - **Tabela 3.1.**

Tabela 3.1. Problemas/preocupações dos doentes mais referidos.

	1ª Avaliação	2ª Avaliação	3ª Avaliação	4ª Avaliação
Dor	14,3%	7,1%	14,3%	21,4%
Doença Oncológica	42,8%	14,3%	28,6%	14,3%
Alteração da mobilidade	21,4%	28,6%	14,3%	28,6%
Incapacidade de realizar tarefas do dia-a-dia	14,3%	14,3%	21,4%	21,4%

Relativamente aos sintomas, na primeira avaliação, os mais referidos nos últimos 3 dias eram dor (50%), fraqueza ou falta de energia (35,7%) e sonolência (35,7%) - **Tabela 3.2.**

Tabela 3.2. Sintomas presentes durante os últimos 3 dias na primeira avaliação.

	1	2	3	4	5
Dor	28,6%	21,4%	0,0%	42,9%	7,1%
Falta de ar	64,3%	28,6%	7,1%	0,0%	0,0%
Fraqueza ou falta de energia	21,4%	14,3%	28,6%	35,7%	0,0%
Náuseas (sensação de que vai vomitar/ enjoado/a)	85,7%	0,0%	0,0%	14,3%	0,0%
Vómitos	64,3%	0,0%	14,3%	14,3%	7,1%
Pouco apetite	71,4%	14,3%	14,3%	0,0%	0,0%
Prisão de ventre	50,0%	14,3%	14,3%	14,3%	7,1%
Feridas na boca ou boca seca	57,1%	7,1%	14,3%	21,4%	0,0%
Sonolência	28,6%	14,3%	21,4%	35,7%	0,0%

Legenda: 1 – Nada 2 – Ligeiramente 3 – Moderadamente 4 – Muito 5 - Insuportável

Relativamente ao estado psicológico, 50% dos doentes na primeira avaliação referiu sentir-se ansioso ou preocupado com a sua doença ou tratamento a maior parte do tempo. Uma percentagem muito elevada (92,9%) refere que nos últimos 3 dias os familiares/amigos tinham-se sentido ansiosos ou preocupados com os próprios. Relativamente à vertente emocional, nos últimos 3 dias, 35,7% dos doentes sentiu-se deprimido “às vezes” - **Tabela 3.3**

Tabela 3.3. Monitorização psicológica e emocional do doente e família.

	1	2	3	4	5
Tem-se sentido ansioso/a ou preocupado/a com a sua doença ou tratamento?	21,4%	14,3%	0,0%	50,0%	14,3%
Algum dos seus familiares ou amigos tem-se sentido ansioso/a ou preocupado/a consigo?	0,0%	0,0%	0,0%	7,1%	92,9%
Tem-se sentido deprimido/a?	28,6%	7,1%	35,7%	14,3%	14,3%

Legenda: 1 - Nunca 2 - Ocasionalmente 3 - Às vezes 4- A maior parte do tempo 5 - Sempre

A maioria dos doentes, referiu sentir-se “sempre” em paz (64,3%) e foi capaz de partilhar com a sua família ou amigos, “sempre”, a forma como se tem sentido (64,3%). No que diz respeito à informação sobre a sua doença, 57,1% referiu que teve “sempre” a informação suficiente - **Tabela 3.4.**

Tabela 3.4. Monitorização da dimensão espiritual, partilha de sentimentos com familiares e amigos, e informação sobre a doença.

	1	2	3	4	5
Sentiu-se em paz?	64,3%	0,0%	28,6%	0,0%	7,1%
Tem sido capaz de partilhar com a sua família ou amigos a forma como se tem sentido, tanto quanto queria?	64,3%	7,1%	21,4%	7,1%	0,0%
Tem tido toda a informação que queria?	57,1%	28,6%	7,1%	7,1%	0,0%

Legenda: 5 - Nunca 4 - Ocasionalmente 3 - Às vezes 2- A maior parte do tempo 1 - Sempre

No que concerne aos problemas resultantes da doença, mais de metade dos inquiridos (57,1%) afirma que, durante os últimos 3 dias, os seus problemas financeiros ou pessoais foram resolvidos, ou então não os tinham - **Tabela 3.5.**

Tabela 3.5. Monitorização dos problemas resultantes da doença.

	1	2	3	4	5
Caso tenha tido problemas práticos resultantes da sua doença, estes foram resolvidos (tais como financeiros ou pessoais)?	57,1%	28,6%	7,1%	7,1%	0,0%

Legenda: 1 - Resolvidos 2 – Grande parte resolvidos 3 - Parcialmente 4 - Praticamente resolvidos
5 – Não resolvidos

De salientar que 14,3% dos inquiridos preencheram o questionário sozinhos e 85,7% preencheram-no com a ajuda de um profissional - **Tabela 3.6.**

Tabela 3.6. Resposta ao questionário.

	N	%
Profissional	12	85,7
Sozinho	2	14,3
Total	14	100,0

Calculou-se o valor global de IPOS, de acordo com as instruções do manual do teste. Quando comparados na 4ª avaliação, constata-se uma melhoria, embora as diferenças não sejam estatisticamente significativas, $F(3, 39) = 1.860, p = .182$ - **Tabela 3.7 e Figura 3.14.**

Tabela 3.7. Evolução dos valores de IPOS.

	1ª avaliação		2ª avaliação		3ª avaliação		4ª avaliação		Sig
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	
IPOS	21,50	9,70	19,14	9,34	16,78	8,56	18,42	8,73	.182

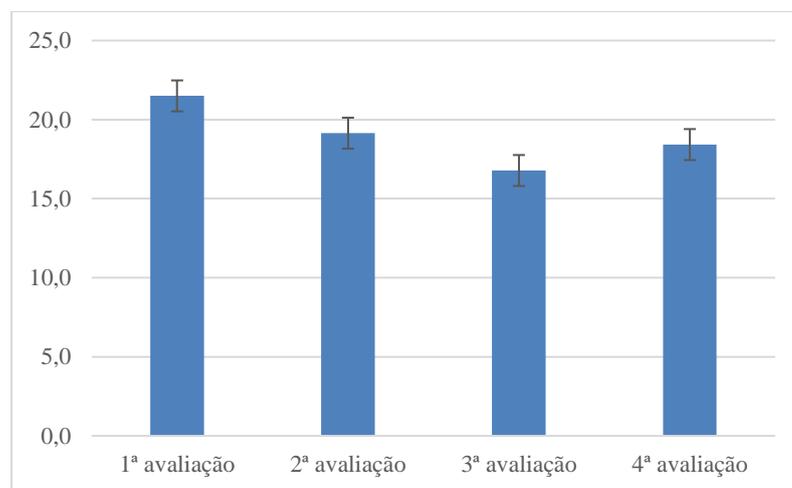


Figura 3.14 Evolução dos valores de IPOS.

3.2.3.3. Resultados EORTC QLQ C15 PAL

Na **Tabela 3.8**, podemos apreciar as respostas ao questionário EORTC QLQ-C15-PAL, relativamente ao funcionamento físico e sintomas. A cinza claro foram evidenciadas as respostas mais frequentes (moda). No funcionamento físico a atividade com maior dificuldade de execução foi “*Custa-lhe dar um pequeno passeio a pé, fora de casa?*” (50%), seguindo-se com 42,9% dos doentes a responder “muito” na questão “*precisa de ficar na cama ou numa cadeira durante o dia*”. Os sintomas mais referidos foram a dor (28.6%), cansaço (28.6%) e 35,7% dos inquiridos referiu sentir-se um pouco fraco. De referir ainda que 37,5% dos doentes mencionou que a dor perturbou bastante as suas atividades de vida diária.

Tabela 3.8. Funcionamento físico e sintomas.

	Não	Um pouco	Bastante	Muito
Custa-lhe dar um pequeno passeio a pé, fora de casa?	7,1%	28,6%	14,3%	50,0%
Precisa de ficar na cama ou numa cadeira durante o dia?	21,4%	28,6%	7,1%	42,9%
Precisa que o/a ajudem a comer, a vestir-se, a lavar-se ou a ir à casa de banho?	35,7%	21,4%	35,7%	7,1%
Teve falta de ar?	71,4%	21,4%	0,0%	7,1%
Teve dores?	28,6%	21,4%	21,4%	28,6%
Teve dificuldade em dormir?	57,1%	21,4%	21,4%	0,0%
Sentiu-se fraco/a?	14,3%	35,7%	28,6%	21,4%
Teve falta de apetite?	64,3%	21,4%	7,1%	7,1%
Teve enjoos?	78,6%	0,0%	7,1%	14,3%
Teve prisão de ventre?	78,6%	7,1%	14,3%	0,0%
Sentiu-se cansado/a?	28,6%	21,4%	21,4%	28,6%
As dores perturbaram as suas atividades diárias?	35,7%	14,3%	35,7%	14,3%
Sentiu-se tenso/a?	42,9%	35,7%	14,3%	7,1%
Sentiu-se deprimido/a?	35,7%	28,6%	14,3%	21,4%

Para o cálculo das dimensões (Funcionamento físico, Sintomas e Saúde Global) os valores obtidos foram depois convertidos numa escala de 0 a 100 pontos. Quando comparados na 4ª avaliação, constata-se uma melhoria do funcionamento físico e um decréscimo ligeiro dos sintomas e da saúde global, embora as diferenças não sejam estatisticamente significativas ($p > .05$) - **Tabela 3.9** e **Figura 3.15**.

Tabela 3.9. Evolução da qualidade de vida.

	1ª avaliação		2ª avaliação		3ª avaliação		4ª avaliação		Sig
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	
Funcionamento físico	45,23	31,8	58,73	27,7	63,49	25,1	57,93	29,2	.216
Sintomas	66,42	20,3	62,61	24,9	63,80	21,7	62,85	19,6	.845
Saúde global	52,38	28,3	46,42	26,2	52,38	17,1	48,80	23,9	.691

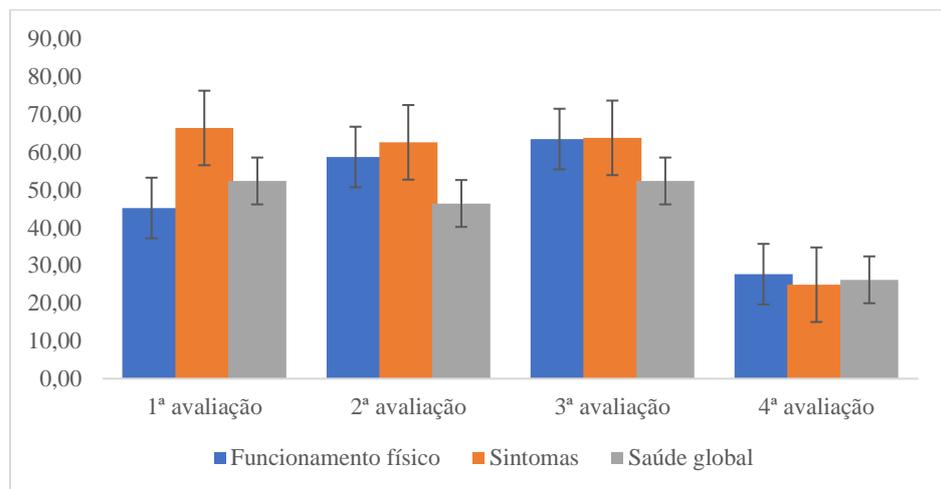


Figura 3.15 Evolução EORTC QLQ-C15 PAL.

3.2.4. Análise das Entrevistas

3.2.4.1. Caracterização dos FR Participantes na Entrevista

Foram realizadas 6 entrevistas a FR dos doentes que constituem a amostra. Todas as entrevistadas eram mulheres, sendo que 67% (n=4) eram filhas dos doentes e 33% (n= 2) eram esposas, **Figura 3.16**. A idade das participantes varia entre 48 anos de idade (idade min.) e os 78 anos de idade (idade max.), o que corresponde a uma média de idades de 61 anos.

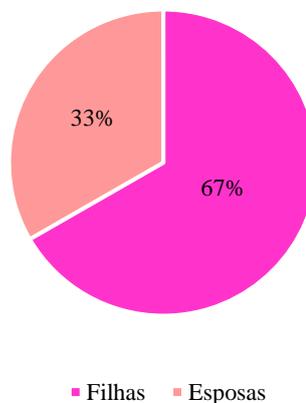


Figura 3.16 Grau de parentesco dos FR participantes na entrevista.

Da análise de conteúdo das entrevistas realizadas aos FR, apresentam-se de seguida os resultados que emergiram no que diz respeito à visão da família relativamente à consulta de CP. Da análise realizada foram definidas categorias que de enquadraram nos quatro pilares dos CP, são elas a comunicação, controlo de sintomas, apoio à família e trabalho de equipa. As subcategorias resultaram da análise das categorias identificadas e são fundamentadas com enxertos retirados das entrevistas, como apresenta a **Tabela 3.10**.

Tabela 3.10. *Outcomes* da consulta de CP na visão do FR.

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	EXCERTOS DAS ENTREVISTAS
Comunicação	Desmistificação de mitos e do conceito de CP	<p><i>“Foi desmistificado o conceito de CP logo na primeira consulta, quando nos disseram qual era o propósito destes cuidados”</i> E1</p> <p><i>“Fiquei assustada quando recebi ordem para vir para os CP (...) porque associamos sempre os CP doenças terminais (...) depois foi desmistificado”</i> E2</p> <p><i>“Eu associava os CP àqueles cuidados quando as pessoas estão na fase terminal (...). A vinda para cá acabou por desmistificar o conceito”</i> E5</p>
	Informação contínua do estado saúde	<p><i>“Tudo nos foi explicado de forma fácil e perceptível”</i> E1</p> <p><i>“É-nos dado sempre o feedback da situação atual da minha mãe e isso ajuda-nos nas nossas expectativas”</i> E1</p>
	Estratégias comunicacionais favorecedoras de confiança, segurança e aliança terapêutica	<p><i>“O ambiente aqui é mais informal (...) sentimo-nos à vontade para colocar questões”</i> E1</p> <p><i>“O telefonema que fazem semanal é agradável sentimo-nos mais seguras”</i> E5</p> <p><i>“Fui sempre bem recebida e atendida quando precisava”</i> E6</p> <p><i>“Também nos têm dado abertura para se precisar antes, poder telefonar e poder vir”</i> E6</p>

		<p><i>“Estou satisfeita com as pessoas, o atendimento”</i></p> <p>E6</p>
--	--	--

Continuação **Tabela 3.10.** Outcomes da consulta de CP na visão do FR.

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	EXCERDOS DAS ENTREVISTAS
Controlo sintomas	Controlo de sintomas físicos e psicológicos	<p><i>“Desde que a minha mãe frequenta a consulta está mais apoiada ao nível psicológico”</i> E1</p> <p><i>“Já liguei para cá por causa da situação da dor”</i> E2</p> <p><i>“Por causa da má disposição que tinha. Os vómitos, a diarreia”</i> E4</p> <p><i>“Quando vem cá faz os tratamentos, fica mais leve e fica mais calmo”</i> E4</p>
	Redução de hospitalizações e de idas a urgências/permanência no domicílio	<p><i>“Andava só em hospitais (...) e desde que anda aqui, é aqui que resolve todas as situações”</i> (E3)</p> <p><i>“Sem estes tratamentos, andava muito pior, ele tinha que ir mais vezes para as urgências (...) vem aqui, faz os tratamentos e vai para casa”</i> E4</p>
	Adequação terapêutica	<p><i>“Pela medicação e assistência que tem aqui”</i> E3</p> <p><i>“A medicação está sempre mais atualizada, mais ajustada o que lhe dá melhor qualidade. (...) Não tem dores. Os sintomas estão mais controlados”</i> E5</p> <p><i>“A medicação é sempre ajustada mediante as queixas dela”</i> E5</p> <p><i>“A medicação foi logo mudada. Fomos ajustando a medicação consoante as necessidades dela e fomos vendo a evolução”</i> E6</p>
	Promoção do autocuidado	

	e qualidade de vida	<p><i>“Ela começou a fazer as coisas dela, que não fazia, despejar o saco (...) ela não tinha consciência do que estava a fazer e desde que veio para cá, começou a ter” E6</i></p> <p><i>“Houve uma grande diferença, só queria cama e agora está mais ativa” E6</i></p> <p><i>“É uma ajuda para o doente ter melhor qualidade de vida” E6</i></p>
--	---------------------	---

Continuação **Tabela 3.10.** *Outcomes* da consulta de CP na visão do FR.

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	EXCERTOS DAS ENTREVISTAS
Apoio à família	<p>Esclarecimento de dúvidas e redução de receios</p> <p>Promoção de bem-estar do doente e da família</p> <p>Acessibilidade aos cuidados/profissionais de saúde</p> <p>Orientação nos cuidados a prestar e sua continuidade</p>	<p><i>“O apoio telefónico e esta consulta vieram ajudar nas nossas dúvidas e receios”</i> E1</p> <p><i>“Depois deste acompanhamento (...) foi bom para ela e para mim”</i> E3</p> <p><i>“Sinto uma atenção muito grande ao doente, à família”</i> E3</p> <p><i>“Os tratamentos que fazem aqui são um alívio para ele e para mim”</i> E4</p> <p><i>“É sempre um estímulo estar acompanhado e ter apoio de retaguarda”</i> E2</p> <p><i>“É só agarrar no telefone, agente vem e isso é uma mais valia”</i> E4</p> <p><i>“Disseram que se eu precisasse de ajuda podiam ajudar”</i> E4</p> <p><i>“Até mesmo para nós nos orientarmos e podermos atuar (...) com o intuito de a atender melhor a ela”</i> E5</p> <p><i>“Estava muito debilitada e nós estávamos a precisar de ajuda”</i> E6</p>
Trabalho de equipa	<p>Personalização dos cuidados</p> <p>Apoio integral ao doente e família</p> <p>Apoio psicológico</p>	<p><i>“A consulta vai de encontro às necessidades da minha mãe”</i> E1</p> <p><i>“Vi que aqui é mais abrangente o cuidado”</i> E2</p> <p><i>“Aqui resolvem todas as situações”</i> E3</p> <p><i>“está mais apoiada sobretudo a nível psicológico”</i> E1</p> <p><i>“Andava sempre revoltado com a doença e vir aqui ajuda-o a ficar mais tranquilo”</i> E4</p>

Ao analisar de forma isolada as 9 perguntas que constituem a entrevista semiestruturada foram identificadas pelo FR fontes de significado, que irão ser apresentadas de seguida, individualmente para cada questão.

Questão 1- Pode-me falar do motivo pelo qual o seu familiar frequenta esta consulta?

- E1 - Consequência de internamento hospitalar/agravamento do estado de saúde;
- E1/E2/E3/E4/E5/E6 – Doença oncológica avançada;
- E2 - No seguimento dos tratamentos ativos/ paliativos (cirurgia/RT);
- E4/E6 – Por descontrolo dos sintomas/debilidade aumentada derivada da doença.

Questão 2 - Na sua opinião, o que acha que mudou na qualidade de vida do seu familiar? 6 FR responderam que houve melhoria da qualidade de vida.

- E1 – Melhorias a nível psicológico (apoio psicológico);
- E2 – Apoio no ajustamento de expetativas e suporte para enfrentamento à doença (otimismo/fé);
- E3 – Melhoria do bem-estar do doente e família;
- E4/E5 – Controlo de sintomas (*“faz aqui os tratamentos/ a medicação está sempre atualizada /não tem dores”*). Apoio no processo de ajustamento e aceitação da doença. Aumento da tranquilização/redução da angústia;
- E6 – Melhoria, informação e suporte no autocuidado/ melhoria na independência/ adequação das tarefas às potencialidades, promovendo autonomia.

Questão 3 - Considera que a consulta surgiu no momento certo? Porquê?
6 FR responderam SIM.

- E1 - Após alta hospitalar existem muitas dúvidas e receios. Fonte de suporte na fragilidade nas dúvidas; suporte informativo, de alívio e de segurança na continuidade de cuidados;
- E2 – Quando param todos os tratamentos a consulta é um suporte à continuidade de cuidados;
- E3/E4 – Reduz a ida a urgências e aos hospitais. Na consulta resolvem os problemas que surgem/tratam sintomas/apoiam a tomada de decisão de parar tratamentos agressivos e debilitantes;

- E4 – possibilita manter o doente em sua casa/reduz a hospitalização;
- E5 - Orienta a família no processo de bem-estar do doente; aumentou a sensação de segurança e de apoio contínuo de saúde de retaguarda (*“telefonemas semanais/ dedicam-nos atenção”*);
- E6 – Surgiu no momento de maior debilidade do doente.

Questão 4 - Para si, a periodicidade das consultas está adequada à situação do seu familiar? Porquê? 6 FR responderam SIM.

- E1/E5/E6 - A periodicidade respeita o estado geral da doente. Aumento dos contatos físicos e telefónicos, se doente/família mais instáveis ou em maior sofrimento;
- E2/E3 – Controlo de peso, medicação, assistência mais frequente;
- E4/E6 – Acessibilidade aos cuidados, por consulta telefónica e consulta não programada.

Questão 5 - Na sua opinião o acompanhamento realizado nesta consulta é o adequado? O que o leva a considerar isso? 6 FR responderam SIM.

- E1- Comunicação aberta, honesta, informação acessível sobre doença e cuidados necessários/ ambiente mais informal/ a consulta possibilita manter proximidade de doente, família e profissionais de saúde;
- E2 - A consulta possibilitou recuperar desconforto, melhorar a autonomia e ao nível emocional. É um apoio de retaguarda no controlo de dor e sintomas, sem sair de casa;
- E4 – *“Tratam-no bem aqui”*;
- E5 – Ajuste terapêutico ao descontrolo sintomático.

Questão 6 - Há ou houve algum aspeto que não correspondeu às suas expectativas? Qual? 6 FR responderam NÃO.

- *“Tem tudo corrido bem”* - Na consulta procura-se sempre perceber e ajustar as expectativas de doente e família.

Questão 7 - No seu entender há aspetos que poderiam ser melhorados? Se sim, quais? 4 FR responderam NÃO, 2 FR responderam SIM.

- E1 – *“Há sempre”* - Mais profissionais para as exigências do número e complexidade dos doentes, *“fazem o que podem, não podem fazer mais com o que têm”*;
- E2/E3 – *“Está tudo bem”*;

- E5 – “*deste serviço não*” – Existem más experiências anteriores e a consulta é um reforço positivo numa fase fragilizada e traumática da doença/cuidados. É importante a consulta atender às experiências anteriores;
- E6 – “*Estou satisfeita com cuidados prestados, pessoas e atendimento*” – relação terapêutica estabelecida.

Questão 8 - Na globalidade está satisfeito(a) com a consulta? O que o leva a sentir essa satisfação? 6 FR responderam SIM.

- E1 - Consulta vai de encontro às necessidades (holísticas) dos doentes;
- E1 – Consulta fonte de comunicação e informação da situação atual de doença e de gestão de expectativas e esperança;
- E3 – Consulta possibilita uma atenção integral ao doente e família;
- E4 - Disponibilidade (“*disseram que se eu precisasse de ajuda podiam ajudar, sempre*”). Os tratamentos que fazem aos sintomas, são fonte de alívio do sofrimento;
- E6 – “*É uma mais valia para qualquer um*”.

Questão 9 - A consulta ajudou-o(a) a desmistificar os Cuidados Paliativos? Como? 6 FR responderam SIM.

- E1 - Desmistificam os CP logo na 1ª consulta. Consulta esclarece o propósito dos CP;
- E2/E5 – Reduz ansiedades, preconceitos, medo. Reduz a ideia dos CP para doentes terminais. Apoio ao doente enquanto pessoa, para além da doença/são mais abrangentes;
- E3/E4 – “*Antes desconhecia o que eram CP*”;
- E4/E5/E6 – O acompanhamento da consulta em CP mostra e confirma a ideia que estes doentes ainda podem ter vida e viver algum tempo com qualidade de vida;
- E6 – “*Por experiência anterior sabia que os CP não são só para o fim*”.

A tabela seguinte, **Tabela 3.11** estabelece o paralelismo entre o que leva os doentes à consulta de CP e quais são os resultados/consequentes que decorrem da consulta, na visão do FR, descritos durante a entrevista.

Tabela 3.11. Antecedentes e consequentes da consulta de CP na visão do FR.

ANTECEDENTES	CONSULTA DE CUIDADOS PALIATIVOS	CONSEQUENTES
<ul style="list-style-type: none"> • Doença (oncológica) avançada • Cessar de tratamentos ativos curativos • Incapacidade/dificuldade de cuidar consequente de internamento hospitalar • Consequência de agudização/agravamento da doença • Debilidade aumentada para tolerar execução/manutenção de tratamentos paliativos (RT/QT) • Sofrimento aumentado • Descontrolo de sintomas • Debilidade/dependência aumentada derivados da doença 		<ul style="list-style-type: none"> • Desmistifica os CP e esclarece o propósito dos CP. Reduz a ideia dos CP para doentes terminais • Apoio holístico ao doente enquanto pessoa, para além da doença • Comunicação aberta, honesta, informação acessível sobre doença e cuidados necessários, ambiente mais informal • Atende às necessidades holísticas dos doentes • Fonte de comunicação e informação da situação atual de doença e de gestão de expetativas e esperança • Possibilita uma atenção integral ao doente e família • Disponibilidade e acessibilidade aos cuidados e profissionais de saúde (pela consulta telefónica e consulta não programada) • Ajuste terapêutico ao descontrolo sintomático • Controlo de sintomas, são fonte de alívio do sofrimento e melhoram qualidade de vida • Apoio de retaguarda no controlo de dor e sintomas, sem sair de casa • A periodicidade respeita o estado geral do doente • Reduz hospitalização precoce e ida à urgência • Possibilita recuperar do desconforto e melhorar autonomia física e ao nível emocional • Reduz ansiedades, preconceitos, medo • Melhorias a nível psicológico • Apoio no ajustamento de expetativas e suporte para enfrentamento/aceitação da doença • Melhoria do bem-estar do doente e familiar • Orienta a família no processo de bem-estar do doente, aumentando a sensação de segurança e de apoio contínuo de saúde de retaguarda • Aumento da tranquilização/redução da angústia • Melhoria, informação e suporte no autocuidado/ melhoria na independência/ adequação das tarefas às potencialidades, promovendo autonomia • Suporte informativo, de alívio de sofrimento e de segurança na continuidade de cuidados

3.2.5. Estatística Inferencial

É de extrema importância analisar cientificamente a pertinência da consulta de CP quer ao nível dos ganhos do doente quer na identificação dos benefícios para a família. Foram monitorizados ao longo de 4 avaliações 14 doentes e foram realizadas 6 entrevistas a FR. Com esta análise foi possível identificar e monitorizar quais os benefícios para o doente, assim como analisar qual a visão da família no que concerne à consulta de CP. Neste sentido, iremos analisar se as hipóteses levantadas são confirmadas com os resultados obtidos na colheita de dados.

Hipótese 1- Os doentes acompanhados precocemente em consulta de CP melhoram a sua qualidade de vida.

Esta hipótese não se verifica, na Tabela 8 ao analisar as quatro avaliações efetuadas ao doente, no que respeita à sua saúde global verifica-se que há um decréscimo da saúde, ainda que reduzido. Na primeira avaliação M=52,38 e na quarta avaliação M= 48,80.

Hipótese 2 - Doentes acompanhados em consulta de CP melhoram o seu controlo sintomático.

Esta hipótese é confirmada. Ao analisar a Tabela 8 verifica-se que apesar das diferenças não serem estatisticamente significativas, $p > .05$ há uma redução dos sintomas ao longo do acompanhamento (primeira avaliação M=66,42; segunda avaliação M=62,21; terceira avaliação M=63,80; quarta avaliação M=62,85).

Hipótese 3 - Família com doentes em consulta de CP têm suporte na transição para CP.

Esta hipótese é confirmada. Ao proceder à análise do conteúdo das entrevistas efetuadas aos FR confirma-se que estes familiares sentem um maior apoio nesta transição a partir do momento em que frequentam a consulta de CP.

“É-nos dado sempre o feedback da situação atual da minha mãe e isso ajuda-nos nas nossas expetativas” E1

“O apoio telefónico e esta consulta vieram ajudar nas nossas dúvidas e receios” E1

“Depois deste acompanhamento (...) foi bom para ela e para mim” E3

“Os tratamentos que fazem aqui são um alívio para ele e para mim” E4

Hipótese 4 - Existe diferença na confiança da família, após a primeira consulta de CP, no que diz respeito à necessidade de apoio ao seu familiar.

A hipótese 4 é confirmada pela a família quando refere na entrevista que em caso de necessidade pode ligar a esclarecer dúvidas, a pedir ajuda ou a solicitar que o seu familiar seja observado sem ter consulta agendada. O contato telefónico é visto pela família como um suporte fundamental na eventualidade de surgir alguma dúvida ou alteração do estado geral do doente.

“Tudo nos foi explicado de forma fácil e percetível” E1

“Já liguei para cá por causa da situação da dor” E2

“Até mesmo para nós nos orientarmos e podermos atuar (...) com o intuito de a atender melhor a ela” E5

“Também nos têm dado abertura para se precisar antes, poder telefonar e poder vir” E6

Hipótese 5 - As famílias sentem-se mais seguras com o seguimento do seu familiar na consulta.

Hipótese confirmada. A família demonstra maior segurança com o seguimento do seu familiar na consulta de CP, o ajuste terapêutico mediante as necessidades, o suporte regular, o atendimento mais informal da consulta são elementos descritos pelas famílias como aspetos fundamentais para a sua segurança na nova fase em que se encontra o seu familiar e a própria família.

“O ambiente aqui é mais informal (...) sentimo-nos à vontade para colocar questões” E1

“Sinto uma atenção muito grande ao doente, à família” E3

“O telefonema que fazem semanal é agradável sentimo-nos mais seguras” E5

“A medicação é sempre ajustada mediante as queixas dela” E5

“A medicação foi logo mudada. Fomos ajustando a medicação consoante as necessidades dela e fomos vendo a evolução” E6

3.3. Discussão de Resultados e Conclusões

3.3.1. Discussão dos Resultados

Procedendo à análise dos resultados percebemos que da amostra inicial de 33 doentes, apenas 43% chegaram ao final do estudo. De referir que 33% dos doentes faleceram enquanto decorria o estudo e 12% dos doentes abandonaram o estudo por deixarem de ter condições para responder aos questionários, devido a agudização da sua doença e consequente internamento em unidade de CP. Estes números devem fazer-nos refletir, na medida em que num curto espaço de tempo, três meses, houve uma degradação significativa do estado geral dos doentes, levando uma percentagem considerável de pessoas à morte. Os dados aqui encontrados corroboram com o que descreve Vasconcelos et al. (Vasconcelos et al., 2015), quando menciona que ao nível mundial se assiste a uma referenciação tardia dos doentes para CP e consequentemente estes doentes não usufruem destes cuidados especializados em tempo útil, sendo que a gestão de sintomas e a elaboração de um plano de cuidados personalizado aos doentes e família, fica comprometida como descreve no seu estudo Fink (Fink, 2015).

A média de idades dos doentes da amostra é de 72 anos, sendo que o intervalo de idades mais representado situa-se entre os 79-84 anos. O sexo masculino tem uma representatividade superior na nossa amostra. Estes dados demográficos são consistentes com o as características demográficas da população portuguesa (INE, 2019) e com o aumento da esperança média de vida.

No que concerne às patologias mais presentes, o diagnóstico de cancro é o mais frequente na amostra do estudo, tendo apenas um doente o diagnóstico de insuficiência de órgão. Estes dados são demonstrativos da realidade dos CP, onde a referenciação e a gestão das vagas existentes se fazem fundamentalmente para doentes oncológicos, descorando, por falta de referenciação as outras doenças cónicas, ameaçadoras de vida e também elas causadoras de sofrimento. Vasconcelos et al. e Alves et al. (Vasconcelos et al., 2015; J. M. Alves et al., 2016), referem que os doentes não oncológicos, face às características da trajetória da doença, enfrentam critérios de referenciação mais complexos, levando a que um número reduzidos de doentes chegue a estas equipas especializadas, situação também observada no nosso estudo.

Observando o critério de inclusão dos doentes na amostra, no que respeita aos valores de PPS verifica-se que a média se situa nos 74%. Fazendo uma análise mais detalhada, um número significativo de doentes surge na primeira consulta com valores de PPS 50%-60%, conferindo-lhes ainda autonomia. Tendo os valores da PPS um significado no prognóstico do doente, é possível fazer-se um paralelismo entre o número de doentes que integraram a amostra inicial e os que conseguiram chegar ao fim do estudo, verificando-se através destes dados que os doentes chegam tardiamente à consulta. Hui et al. (Hui et al., 2016), no seu trabalho revelam que um critério de acompanhamento dos doentes em CP é um valor de PPS inferior a 60%, indo ao encontro dos valores de PPS mais presentes nos doentes aquando a primeira consulta no nosso estudo.

Relativamente à pessoa de referência que acompanhou o doente à consulta, em todas as situações, o acompanhante era um elemento da família estando em consonância com o descrito na literatura (Liberato & Carvalho, 2008), destacando-se o sexo feminino com uma representatividade de 85%, sendo esta uma característica comum nos cuidadores. As filhas e as esposas são os familiares de referência com maior representatividade. A média de idades dos FR é de 56 anos, havendo, um número importante de FR em idade ativa, o que por si só pode ser um fator de maior pressão, na medida em que estes familiares podem sentir-se impotentes na satisfação das necessidades e na prestação de cuidados ao seu familiar. Face a estas características sociodemográficas dos FR é importante por parte da equipa prestadora de cuidados, junto dos familiares realizar uma contextualização dos acontecimentos e prestar auxílio na elaboração de novas rotinas como indica Barbosa et al. (Barbosa et al., 2016). Além disso é importante a existência de apoio psicológico e/ou psiquiátrico para estes familiares como referem Liberato & Carvalho (Liberato & Carvalho, 2008).

Analisando os tempos de espera para a consulta de CP, foram realizadas duas análises distintas. A primeira pretende analisar o tempo que um doente espera desde o momento em que lhe é feito o diagnóstico até à data do pedido da primeira consulta de CP, e a esse respeito o tempo médio de espera é de 259 dias, sendo para um doente com diagnóstico de doença oncológica um número mais elevado de dias. Este é um dos fatores que ajuda a explicar a chegada dos doentes à consulta já numa fase tardia. Ao analisar estes dados é possível compreender que existe uma enorme resistência por parte dos clínicos em referenciar os doentes para esta tipologia de cuidados, como se encontra explanado nos

trabalhos realizados por Vasconcelos et al, Alves et al., e Aguiar R. (Vasconcelos et al., 2015; J. M. Alves et al., 2016; Aguiar R. 2021). No que concerne aos dados recolhidos referentes ao tempo de espera entre a data de pedido da primeira consulta e a efetivação da consulta decorrem em média 40 dias. Este tempo de espera espelha a ausência de resposta em CP especializados que responda, em tempo útil, às necessidades atuais e a escassez de recursos humanos capacitados para a prestação destes cuidados. A APCP (2016) refere que são insuficientes para as necessidades, os serviços organizados e qualificados em CP, corroborando com os números encontrados no nosso estudo. É ainda importante mencionar que o estudo decorreu durante a pandemia da Covid 19, que como refere Neto et. al e Moriyama et al. (Neto et al., 2021; Moriyama et al., 2021), os poucos recursos em CP foram muitos deles alocados para a prestação de cuidados a doentes Covid, ficando os doentes paliativos ainda mais descorados do apoio destas equipas.

Importa ainda referir que no local onde foi realizado o estudo a consulta de CP decorre três dias por semana. Sempre que ocorre a ausência de um médico durante uma semana, como compensação, nas semanas seguintes aumenta-se o período de consulta a quatro dias de consulta, para de alguma forma colmatar as necessidades. No entanto, o dia de consultas extra implica uma adaptação das equipas e do espaço físico, sobrecarregando ainda mais os recursos humanos da equipa em prol da melhoria da assistência ao doente. Sem este esforço adicional por parte desta equipa os tempos de espera seriam superiores e a prestação de cuidados seria colocada em causa.

Refletindo sobre os resultados obtidos através dos instrumentos de medição aplicados, o número de doentes aos quais foi possível realizar os vários momentos de avaliação entrou em decrescendo à medida que se iam realizando as monitorizações, consequência do agravamento do estado geral dos doentes, tendo mesmo 11 doentes falecido. Insurge deste modo a necessidade de uma reflexão, dado que uma quantidade significativa de doentes, faleceu durante os três meses em que decorria o estudo, ou agravou o seu estado, apontando estes dados para a necessidade premente da mudança de paradigma e tornar a referenciação um processo célere tal como reforça Fink (Fink,2015) no seu artigo.

Os elementos que colaboraram no preenchimento dos instrumentos de medição, são na maioria do sexo feminino, este dado é contrário à percentagem da amostra inicial onde os homens apresentavam maior expressão. Este fato deve-se sobretudo ao número elevado de doentes do sexo masculino que faleceram durante o estudo (n=7), em comparação

com o número de mulheres que faleceram foram (n=4). A média de idades dos elementos que cumpriram os 4 tempos de avaliação é de 74 anos, corroborando com a média da amostra inicial.

Passando à análise do instrumento de medição IPOS, os problemas ou preocupações mais referidas pelos doentes ao longo das 4 avaliações incidiram na dor, na sua preocupação com a doença oncológica, na sua alteração da mobilidade provocada sobretudo pela dor e a incapacidade que tinham por não conseguirem realizar as suas tarefas do dia-a-dia. Estas questões referidas pelos doentes vêm validar a necessidade do acompanhamento do doente pelas equipas de CP, que tal como refere a OMS estes cuidados destinam-se a pessoas com doenças graves, causadoras de sofrimento e que ameaçam a vida, mantendo o seu acompanhamento ao longo do percurso da doença (J. M. Alves et al., 2016).

Os sintomas mais presentes na primeira avaliação relacionavam-se com a sua doença uma vez que a dor estava presente em metade das situações seguindo-se a fraqueza e a falta de energia e a sonolência consequência da fraqueza e em muitos casos da terapêutica para o tratamento da dor.

Na avaliação psicológica e emocional do doente e família verificou-se que uma percentagem importante de doentes se preocupa com a sua doença, indo ao encontro dos dados obtidos nas questões anteriores. Vasconcelos et al., (Vasconcelos et al., 2015), refere que um dos critérios para o seguimento dos doentes em CP reside na exaustão ou incapacidade de resposta da família para colmatar as necessidades do doente. Na avaliação efetuada, é notório que a família está sujeita a um índice elevado de ansiedade e preocupação, sendo que cerca de 93% referiram sentir-se sempre preocupados e ansiosos com o seu familiar.

Na dimensão espiritual, no que se refere à partilha de sentimentos e informação sobre a sua doença, os doentes na sua maioria demonstraram uma comunicação aberta com os seus familiares e amigos. Ao nível espiritual declararam sentir-se tranquilos e sobre a informação sobre a sua doença referiram que sabiam o que precisavam saber. Este é um reflexo da comunicação simples e aberta utilizada durante a consulta de CP, validada pelo doente e pela família no momento da entrevista, comprovando a relação terapêutica estabelecida na tríade doente-família-equipa considerada fundamental por, Silva et al (Silva et al., 2020).

No que respeita aos problemas resultantes da doença quer a nível pessoal, quer ao nível financeiro a maioria dos doentes referiu não ter problemas ou estarem em grande parte resolvidos. Estes resultados podem dever-se sobretudo ao facto da população que constitui a amostra ter uma média de idades superior a 70 anos, sendo esta uma fase onde habitualmente a vida é mais estável, o rendimento mensal advém da reforma, sendo esta por regra uma fase da vida das pessoas, mais estável ao nível financeiro, tendo sido este o testemunho dado pelos doentes da amostra.

O preenchimento do questionário foi efetuado na maioria pela ajuda de um profissional, este facto deveu-se sobretudo, pela debilidade dos doentes, também porque para o doente e para a sua família, esta era uma oportunidade de usufruírem de um pouco mais de atenção e se sentirem valorizados e acarinhados. Era evidente em alguns casos a necessidade de comunicação e atenção de terceiros.

Na avaliação global de IPOS, é visível uma melhoria global ao longo das 4 monitorizações. A evolução não é estatisticamente significativa, o que poderá dever-se pelo menos em parte ao reduzido tamanho da amostra, que devido às características desta população, à questão do tempo e da fase pandémica vivenciada, foi difícil obter uma amostra mais representativa, o que é uma situação comum em CP, Hoerger et al (Hoerger et al., 2018), também perderam parte da amostra no seu estudo, sendo esta uma razão que justifica o quão é difícil investigar em CP. Todavia está evidenciada a evolução positiva do acompanhamento dos doentes na consulta de CP, indo ao encontro do descrito por Erlenwein et al., (Erlenwein et al., 2014).

Na monitorização de sintomas do instrumento de medição EORTC QLQ-C15-PAL, no que respeita ao domínio do funcionamento físico, destaca os problemas com a mobilidade entrando em concordância com os dados já obtidos anteriormente e no domínio dos sintomas, a dor volta a estar em destaque. Moreira et al (Moreira et al., 2021), defendem que nos doentes paliativos o tratamento sintomático deve ser priorizado e direcionada a atenção para a melhoria da qualidade de vida destes doentes, indo ao encontro dos achados do estudo.

Na saúde global é observada uma tendência decrescente ao longo das 4 avaliações. Esta tendência depreende-se com a evolução negativa do curso da doença, traduzindo-se numa degradação da saúde global dos doentes. No entanto, ao analisar os domínios do funcionamento físico, sintomas e saúde global, ao longo dos 4 momentos a

apreciação global é positiva. Mais uma vez estatisticamente não é significativa, o facto de a amostra ser reduzida pode ser uma razão.

No âmbito qualitativo do estudo surgem seis entrevistas semiestruturadas. Foi definido este o número suficiente para se proceder à análise das questões elaboradas, uma vez que as respostas dos familiares se cruzavam nos seus temas, surgindo saturação de achados e ausência de informação adicional. Nascimento et al., (Nascimento et al., 2018), afirma que está definido o número da amostra quando se atingiu o ponto de saturação.

Relativamente ao motivo pelo qual o familiar frequenta as consultas de CP, a totalidade dos FR tinha conhecimento sobre o que conduziu o seu familiar à consulta de CP. Foram mencionadas fontes de significado de CP importantes, nomeadamente a questão da doença oncológica, o agravamento do estado de saúde ou existência de sintomas descontrolados, aumento da debilidade causada pela doença ou a necessidade de seguimento após os tratamentos paliativos como a radioterapia. De referir que nenhum dos FR abordou a questão do fim de vida, sobretudo porque o critério de inclusão dos doentes na amostra era possuir um PPS igual ou superior a 50%, sendo este valor sinónimo do doente ainda apresentar um bom estado geral no que diz respeito à sua condição física e cognitiva, descrito por Hui et al., (Hui et al., 2016), no que diz respeito aos *scores* da PPS. Esta poderá ter sido uma limitação do estudo, na medida em que este aspeto não foi trabalhado no decorrer da análise.

A segunda questão aborda se houve melhoria da qualidade de vida do doente. 100% dos FR responderam que houve melhoria da qualidade de vida do seu familiar depois de frequentar a consulta de CP. A abordagem multidisciplinar, descrita por Erlenwein et al., (Erlenwein et al., 2014) é vista pelo FR como uma mais valia na medida em que foram evidentes melhorias em diversos aspetos, nomeadamente ao nível psicológico, corroborando com os estudos apresentados por Fink, Julião e Finn & Malhotra (Fink, 2015; Julião, 2016; Finn & Malhotra, 2019), nos quais, os índices de depressão são menores em doentes seguidos em CP. Um outro aspeto evidenciado é o controlo de sintomas do doente, após a frequência do doente na consulta, uma vez que é realizado um ajuste terapêutico personalizado e são efetuados tratamentos que contribuem para um melhor controlo sintomático. Estes dados são totalmente concordantes com o descrito pela a APCP (APCP, 2016), quando refere que o controlo sintomático é um dos *outcomes* mais reportados por parte das famílias.

Sobre se o momento em que surgiu a consulta era o momento certo, 100% dos FR responderam afirmativamente. Para eles a consulta surgiu no momento em que precisavam de um maior suporte pela fragilidade das suas dúvidas ou receios, sendo este um importante apoio documentado pela APCP (APCP 2016). O surgir da consulta foi para estes FR, uma fonte de suporte e segurança e a facilidade de acesso a esse apoio foi referido como uma mais valia. Finn & Malhotra (Finn & Malhotra, 2019), no seu estudo, destacam como um dos benefícios dos CP para das famílias, promoção de menores níveis de stress e depressão, como consequência do apoio e da qualidade dos cuidados prestados. Estes achados foram também evidenciados nas respostas dadas pelos familiares do nosso estudo, que acrescentaram a redução dos internamentos hospitalares e da diminuição da procura dos serviços de urgência como um aspeto de grande importância, permitindo que o doente se encontre mais tempo em sua casa, tal como testemunham a análise realizada pelo Center to Advance Palliative Care (2019) e o estudo de Finn & Malhotra (Finn & Malhotra, 2019). Este *outcome* associado à redução dos internamentos e idas a urgências tem um impacto significativo na redução dos custos com tratamentos hospitalares (Finn & Malhotra, 2019).

A periodicidade das consultas de CP está ajustada para a totalidade dos FR, destacando que na consulta é respeitada a individualidade do doente, onde as decisões são tomadas tendo em conta o estado geral do doente, o que é considerado pela família um comportamento de respeito e que confere dignidade ao seu familiar. Barbosa et al., (Barbosa et al., 2016), fomenta a importância da equipa insidir o seu foco principal no doente e família, promovendo o bem estar e valorizando cada individuo como um ser único.

A questão cinco solicita a opinião do acompanhamento realizado na consulta, 100% dos FR responderam que o acompanhamento é adequado. A consulta é considerada pela família como um momento mais informal, onde a comunicação é aberta e há uma maior proximidade entre o doente, família e equipa simplificando a relação terapêutica. A consolidação desta relação permite à equipa prestar um suporte diferenciado numa fase fundamental de transição para os CP, indo ao encontro do que descreve a literatura (J. L. R. da Silva et al., 2020), que considera a comunicação a chave essencial deste processo.

Na questão seis os FR são unânimes e todos responderam que a consulta tem ido ao encontro das suas expectativas, validam essa informação quando respondem “*Tem tudo corrido bem.*”

Relativamente se havia aspetos a serem melhorados na consulta, 4 FR responderam que a consulta corresponde ao expectável, no entanto há 2 FR que não são totalmente concordantes. Um dos FR menciona que há sempre aspetos a melhorar, nomeadamente ao nível dos recursos humanos, que face às exigências e complexidade dos doentes paliativos, são manifestamente insuficientes, “*não podem fazer mais com o que têm*”, corroborando mais uma vez com a informação descrita pela APCP (2016) e pelo artigo publicado por Neto et. al e Moriyama et al. (Neto et al., 2021; Moriyama et al., 2021), referentes à falta de recursos em CP perante as necessidades atuais.

Salienta-se um FR que responde prontamente que a sua insatisfação não se debate com o serviço de CP, mas com um outro, sendo importante a consulta assumir um papel de reforço positivo e apoiar a família numa situação de fragilidade, de modo a que esta família ultrapasse o trauma das situações vividas anteriormente.

A satisfação do FR referente à globalidade da consulta é positiva em 100% dos participantes, encontrando-se explanadas nas várias respostas os pilares basilares dos CP. O FR considera a consulta como uma fonte de comunicação onde é transmitida a informação relativa ao estado de saúde do familiar ajudando-os na gestão das expectativas e esperança, permitindo à família uma melhor aceitação e adaptação à nova realidade. O trabalho em equipa é descrito pelo FR como uma resposta ativa às necessidades individuais do doente e família, reduzindo os níveis de stress e ansiedade. O controlo de sintomas através dos tratamentos realizados na consulta e da gestão terapêutica é referido como uma fonte de alívio do sofrimento. O apoio à família surge na consulta no momento em que a família sente que existe uma atenção direcionada na resolução dos seus problemas, é realizada uma avaliação global dos aspetos possíveis de serem trabalhados com o intuito de colmatar o surgimento de novos problemas, sendo um aspeto apreciado positivamente pela família e que vai o encontro do que é descrito por Barbosa et al., (Barbosa et al., 2016)

Quando questionados os FR se a consulta ajudou a desmistificar o conceito de CP, todos os FR assumem que a consulta serviu para desmistificar o conceito de CP, contudo dois participantes (cerca de 30% da amostra) não sabiam o que eram os CP, referindo que nunca tinham sequer ouvido falar sobre estes cuidados. Esta informação deve fazer-nos refletir sobre o quão é importante a divulgação destes cuidados. Um dos familiares referiu que já sabia o que eram os CP por já ter passado por uma situação semelhante, no entanto a vinda à consulta veio reforçar a ideia que já tinha sobre estes cuidados. Face às repostas, é

possível verificar a pertinência da consulta não só nos ganhos que esta trás ao doente e família, mas também como método de divulgação dos cuidados e oportunidade de desmistificar a ideia errónea que estes cuidados só devem surgir quando já não é possível outro tipo de resposta. A CNCP (2017) e a APCP (2021) referem que a introdução precoce dos CP no início do decurso da doença é reconhecida internacionalmente pelo seu benefício aos doentes e famílias.

3.3.2. Limitações do Estudo e Perspetivas Futuras

Com o decorrer do estudo foram surgindo limitações que podem ter condicionado o resultado final do trabalho.

O estudo decorreu em plena fase pandémica que o país e o mundo se encontram a ultrapassar. Este fator limitou a elaboração do estudo na medida em que os recursos humanos definidos para a assistência às consultas foram alocados para a prestação de cuidados de doentes Covid, o que fez com que inúmeras consultas ficassem por se realizar, dificultando o recrutamento de doentes para constituir a amostra. Acrescentando, o facto de muitas outras consultas de especialidade não se terem realizado, ficando muitos doentes privados da referência para a consulta de CP.

A escassez recorrente de recursos humanos na EIHSCP, levou a que as consultas dos doentes fossem adiadas, dificultando a investigação uma vez que para integrarem o estudo teriam de ser feitas quatro avaliações, o que em muitos casos não foi possível devido aos sucessivos adiamentos/cancelamentos das consultas, limitando o número de doentes da amostra que finalizaram o estudo.

Ainda no que respeita às limitações, a vulnerabilidade natural dos doentes paliativos dificultou o estudo, demonstrado pelo reduzido número de doentes que concluiu os 4 tempos da investigação, facto que pode de alguma forma enviesar os resultados do estudo.

Quanto aos desafios futuros, estes poderão ser transformados em oportunidades de melhoria ou de realização de novos estudos.

A resposta aos instrumentos revelou manifestar-se impraticável quando há um agravamento do estado geral do doente, ficando os profissionais limitados na avaliação dos diversos domínios que integram os instrumentos. Poderá constar um desafio futuro a

elaboração de estratégias inovadoras que permitam essa avaliação quando o doente agravou o seu estado geral.

A criatividade na divulgação dos CP assume-se cada vez mais como uma necessidade emergente. No estudo constatou-se que existe uma percentagem considerável de familiares que desconhecem estes cuidados. Poderá ser um desafio futuro a criação de novos métodos/ estratégias de divulgação dos CP.

4. CONCLUSÃO

Os CP assentam o seu propósito de atuação na resposta diferenciada de cuidados para pessoas com doenças graves e causadores de sofrimento e para as suas famílias, sendo a prestação destes cuidados passível de executar no contexto de consulta em ambulatório. O acompanhamento do doente em contexto ambulatorial preconiza que estejam reunidas condições físicas e cognitivas que permitam ao doente a presença na consulta, bem como a presença de cuidador para suporte nos cuidados à pessoa doente.

Sendo os CP uma realidade ainda recente no nosso país e existindo falta de estudos relativos ao trabalho realizado na consulta de CP, levou-nos a desenhar um estudo de investigação que permitisse obter conhecimento sobre o acompanhamento em consulta de CP, de doentes paliativos e seus familiares, procurando identificar quais os benefícios para o doente provenientes da consulta de CP e qual a visão da família relativamente ao apoio prestado na consulta de CP.

Os resultados explanados pelo estudo surgiram como oportunidade relevante para explicar o intuito da consulta de CP, de forma a gerir as expectativas dos intervenientes. Os dados demonstram que os doentes chegam à consulta já numa fase avançada do curso da doença, comprometendo a elaboração e o cumprimento de um plano de cuidados ajustado às necessidades dos doentes e famílias, impossibilitando o doente de usufruir destes cuidados na sua globalidade. Somos defensores de uma referenciação precoce, que permita ao doente e família uma transição para os CP apoiada, supervisionada e com gestão adequada das expectativas.

Identificámos que há uma percentagem elevada da taxa de mortalidade e de agravamento do processo de doença, ao longo dos três meses em que decorreu o estudo. De salientar que ao longo desse tempo, em que decorreu o processo de recolha de dados houve uma perda significativa de doentes que constituíam a amostra devido a estes dois fatores. Observou-se neste estudo, que os CP incidiram o seu foco de cuidados em doentes portadores de doenças neoplásicas em detrimento de outras doenças crónicas, progressivas e causadoras de sofrimento, como as doenças degenerativas, insuficiência de órgãos, entre outras.

No que diz respeito ao acompanhamento do doente às consultas de CP, foi sempre assegurado por um familiar direto, destacando-se o sexo feminino. Importa referir que muitos destes familiares, que assumem, na sua maioria o papel de cuidadores, encontram-se numa fase profissional ativa e dependem desse rendimento para fazerem face às suas despesas. Consideramos que seria pertinente a criação de políticas que permitissem um maior apoio a estas famílias e que a obtenção do estatuto de cuidador informal, fosse agilizado.

Mediante os resultados obtidos relativos aos tempos de espera para a referenciação da consulta de CP, concluímos que ainda há alguma renitência em proceder à referenciação no início do curso da doença avançada. Consideramos ser pertinente a organização de iniciativas que ajudem a desmitificar esta resistência junto dos clínicos, nomeadamente uma maior partilha do trabalho realizado nas consultas de CP, de modo a criar uma maior proximidade entre as diversas equipas. Os 40 dias, em média que os doentes aguardam por uma consulta de CP, permite-nos recomendar a cativação de mais recursos para estas equipas, quer físicos, mas sobretudo, humanos.

No que concerne à apreciação global dos dados recolhidos pelos instrumentos de medição, é possível concluir que apesar do curso natural da doença ser negativo, os doentes a partir do momento em que são acompanhados em consulta de CP apresentam uma tendência positiva na sua evolução, nomeadamente no controlo de sintomas e no domínio psicológico e espiritual, evidenciando a pertinência deste acompanhamento.

Da análise às entrevistas realizadas, é possível constatar que a consulta de CP é vista pela família como uma mais valia no apoio às necessidades do doente e da família. A comunicação é um aspeto muito valorizado pela família, permitindo-nos sugerir que sejam criadas mais oportunidades na formação dos profissionais no sentido de adquirirem competências comunicacionais adequadas às necessidades das famílias.

Da mesma análise, verificou-se que os CP ainda estão envoltos de uma misticidade que muitas vezes pode ser um entrave para a procura destes cuidados. A consulta de CP revelou-se altamente eficaz na desmistificação dos CP, podendo este momento ser uma importante oportunidade de recrutamento e divulgação dos CP.

Numa perspetiva futura, consideramos a pertinência da realização de estudos com projetos mais robustos e num momento temporal superior que permitam uma análise mais completa do verdadeiro impacto destas consultas de CP na vida dos doentes e famílias,

abrangendo esses estudos, também o impacto económico para os serviços de saúde. Só com a criação de evidências científicas é possível demonstrar o benefício destes cuidados e permitir que sejam alargados a cada vez mais doentes e famílias.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguiar, R. A. S. (2021) *Referenciação para Cuidados Paliativos (CP) num hospital diferenciado: motivação, obstáculos e desafios* (Unpublished master's thesis). Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.
- Almeida, L. S., & Freire, T. (2017). *Problemas, hipóteses e variáveis. In Metodologia da investigação em Psicologia e Educação.* (Psiquilíbrios,Ed.) (5a ed.). Braga.
- Alves, J. M., Marinho, M. L. P., & Sapeta, P. (2016). Cuidados paliativos. *Estudos Avancados*, 30(88), 155–166. <https://doi.org/10.1590/S0103-40142016.30880011>.
- Alves, R. S. F., Cunha, E. C. N., Santos, G. C., & Melo, M. O. (2019). Cuidados Paliativos: Alternativa para o Cuidado Essencial no Fim da Vida. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 39. <https://doi.org/10.1590/1982-3703003185734>
- Arias-casais, N., Garralda, E., Rhee, J. Y., Lima, L. De, & Pons, J. J. (2019). *Atlas Europa 2019*.
- Bakitas, M., Lyons, K. D., Hegel, M. T., Balan, S., Brokaw, F. C., Seville, J., ... Ahles, T. A. (2009). Effects of a Palliative Care Intervention on Clinical Outcomes in Patients With Advanced Cancer. *Jama*, 302(7), 741. <https://doi.org/10.1001/jama.2009.1198>
- Barbosa, A, Pina, P R, Tavares, F, Neto, I. G. (2016). *Manual de Cuidados Paliativos.*, (3ª ed). Lisboa.
- Bernardo, A., Monteiro, C., Simões, C., Ferreira, C., Pires, C., Pinto, C., ... Pereira, S. (2016). *Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal*, 1–64. http://www.apcp.com.pt/uploads/Ministerio_da_Saude_Proposta_vf_enviado.pdf

- Burkett. (1990). Classifying Basic Research Designs. *Family Medicine*, 22(2), 143–148.
- Capelas, M., Coelho, P & Neto, I. G. (2016). *Organização de serviços de cuidados paliativos*. <https://www.researchgate.net/publication/310796447>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2019). *Plano Estratégico de Desenvolvimento Cuidados Paliativos*. Biénio 2019-2020, 1–32. <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2019/04/PEDCP-2019-2020-versao-final-10.02.2019.pdf>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP). (2017). *Plano Estratégico Para O Desenvolvimento Dos Cuidados Paliativos*. Biénio 2017-2018, 40. paliativos@acss.min-saude.pt
- Erlenwein, J., Geyer, A., Schlink, J., Petzke, F., Nauck, F., & Alt-Epping, B. (2014). Characteristics of a palliative care consultation service with a focus on pain in a German university hospital. *BMC Palliative Care*, 13(1), 1–7. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-13-45>
- Farquhar, M. C., Ewing, G., & Booth, S. (2011). Using mixed methods to develop and evaluate complex interventions in palliative care research. *Palliative Medicine*, 25(8), 748–757. <https://doi.org/10.1177/0269216311417919>
- Fink, R. M. (2015). Review of a Study on Late Referral to a Palliative Care Consultation Service: Length of Stay and In-Hospital Mortality Outcomes. *Journal of the Advanced Practitioner in Oncology*, 6(6). <https://doi.org/10.6004/jadpro.6.6.8>
- Finn, L., & Malhotra, S. (2019). The Development of Pathways in Palliative Medicine: Definition, Models, Cost and Quality Impact. *Healthcare*, 7(1), 22. <https://doi.org/10.3390/healthcare7010022>
- Gomes, A. L. Z., & Othero, M. B. (2016). Cuidados paliativos. *Estudos Avancados*, 30(88), 155–166. <https://doi.org/10.1590/S0103-40142016.30880011>

-
- Guimarães, C. A., & Lipp, M. E. N. (2011). Um olhar sobre o cuidador de pacientes oncológicos recebendo cuidados paliativos. *Psicologia: Teoria e Prática*, 13(2), 50–62.
- Hoerger, M., Greer, J. A., Jackson, V. A., Park, E. R., Pirl, W. F., El-Jawahri, A., ... Temel, J. S. (2018). Defining the elements of early palliative care that are associated with patient-reported outcomes and the delivery of end-of-life care. *Journal of Clinical Oncology*, 36(11), 1096–1102. <https://doi.org/10.1200/JCO.2017.75.6676>
- Hui, D., Meng, Y., Bruera, S., Geng, Y., Hutchins, R., Mori, M., ... Bruera, E. (2016). Referral Criteria for Outpatient Palliative Cancer Care: A Systematic Review. *The Oncologist*, 21(7), 895–901. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2016-0006>
- INE. (2020). Projeções de População Residente 2080 . *Destaque Informação à Comunicação Social*, 1–21.
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA. (2019). Tábuas de Mortalidade, 1–9. https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUESdest_boui=354419871&DESTAQUESstema=55466&DESTAQUESmodo=2
- Instituto Nacional de Estatística. (2020). *Causas de Morte*. https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUESdest_boui=399595079&DESTAQUESmodo=2
- Instituto Nacional de Estatística (INE). (2020). *Estatísticas da Saúde 2018*. Instituto Nacional de Estatística. https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESpub_boui=320460040&PUBLICACOESmodo=2
- Julião, M. (2016). Sobre medicina paliativa: alguns aspectos relevantes para reflexão. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 32(3), 174–176. <https://doi.org/10.32385/rpmgf.v32i3.11788>
- Kamal, B. A. H., Swetz, K. M., Carey, E. C., Cheville, A. L., Liu, H., Ruegg, S. R., ... Kaur,
-

- J. S. (2011). Palliative care consultations in patients with cancer: A mayo clinic 5-year review. *Journal of Oncology Practice*, 7(1), 48–53. <https://doi.org/10.1200/JOP.2010.000067>
- Lagman, R., & Walsh, D. (2005). Integration of palliative medicine into comprehensive cancer care. *Seminars in Oncology*, 32(2), 134–138. <https://doi.org/10.1053/j.seminoncol.2004.11.015>
- Lorenzini, E. (2017). Revista CUIDARTE, 8(1), 1509–1518. <http://www.revistacuidarte.org/index.php/cuidarte/article/download/367/759>
- Marques, AL, Gonçalves, E, Salazar, H, Neto, I G, Capelas, ML, Tavares, M, Sapeta, P. (2006). O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. www.apcp.com.pt
- Ministério da Saúde. (2012). Lei nº 52/2012 - Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. *Diário Da República*, 1ª Série(172), 5119–5124.
- Morais, C. (2005). Descrição , análise e interpretação de informação quantitativa Escalas de medida , estatística descritiva e inferência estatística Índice. *Instituto Politécnico de Bragança*, 15, 31.
- Morais, C. (2015). NP 2013 Investigação Do problema aos resultados.
- Moreira, E., Lamas, L., Píriz Álvarez, G., Barbato, M., & Burghi, G. (2021). Valoración de disparadores de consulta para optimizar la oportunidad de acceso a los cuidados paliativos en la UCI. *Revista Médica Del Uruguay*, 37(1), 1–9. <https://doi.org/10.29193/rmu.37.1.4>
- Moriyama, D., Scherer, J. S., Sullivan, R., Lowy, J., & Berger, J. T. (2021). The Impact of COVID-19 Surge on Clinical Palliative Care: A Descriptive Study From a New York Hospital System. *Journal of Pain and Symptom Management*, 61(3), e1–e5. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.12.011>

- Morrison, R. S., Penrod, J. D., Cassel, J. B., Caust-Ellenbogen, M., Litke, A., Spragens, L., & Meier, D. E. (2008). Guidance on the implementation of Patient Reported Outcome Measures (PROMs) in clinical palliative care. *Archives of Internal Medicine*, 168(16), 1783–1790. <https://doi.org/10.1001/archinte.168.16.1783>
- Nascimento, L. de C. N., Souza, T. V. de, Oliveira, I. C. dos S., Moraes, J. R. M. M. de, Aguiar, R. C. B. de, & Silva, L. F. da. (2018). Saturação teórica em pesquisa qualitativa: relato de experiência na entrevista com escolares. *Rev Bras Enferm [Internet]*, 71(1), 243–251.
- Neto, I. G., Abril, R., Romero, I., & Castro, J. (2021). Challenges and opportunities: The impact of COVID-19 in palliative care in Portugal. *Acta Medica Portuguesa*, 34(4), 247–249. <https://doi.org/10.20344/amp.15292>
- Núñez Olarte, J. M., Guevara Méndez, S., Conti Jiménez, M., Sánchezsac, M., Solano Garzón, M. L., Pérez Aznar, C., & Espinal Domínguez, E. (2016). Incorporación de los «cuidados paliativos precoces» en la actividad de una consulta externa de cuidados paliativos en un centro oncológico terciario. *Medicina Paliativa*, 23(1), 3–12. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2013.12.005>
- OPCP. (2019). *Observatório Português de Cuidados Paliativos - Relatório Outono 2019*.
- Paiva, C., Caldas, A. C., & Capelas, M. L. (2011). Caracterização do Trabalho em Equipa nas Unidades de Cuidados Paliativos em Portugal. *Cadernos de Sa{ú}de*, 5(1 & 2), 47–63.
- Pluye, P., Gagnon, M. P., Griffiths, F., & Johnson-Lafleur, J. (2009). A scoring system for appraising mixed methods research, and concomitantly appraising qualitative, quantitative and mixed methods primary studies in Mixed Studies Reviews. *International Journal of Nursing Studies*, 46(4), 529–546. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2009.01.009>

- PORDATA (2020) Indicadores de envelhecimento. <https://www.pordata.pt/Portugal/Indicadores+de+envelhecimento-526>
- Rabow, M. W., Dibble, S. L., Pantilat, S. Z., & McPhee, S. J. (2004). The Comprehensive Care Team: A Controlled Trial of Outpatient Palliative Medicine Consultation. *Archives of Internal Medicine*, 164(1), 83–91. <https://doi.org/10.1001/archinte.164.1.83>
- Reigada, C., Pais-Ribeiro, J. L., Novellas, A., & Pereira, J. L. (2014). O Suporte à Família em Cuidados Paliativos. *Textos & Contextos*, 13(1), 159. <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/view/16478>
- Sánchez Moreno, E. (2008). Capítulo 10: La investigación cualitativa en la investigación en salud. Fundamentos y rigor científico. *SEMERGEN - Medicina de Familia*, 34(2), 75–79. [https://doi.org/10.1016/s1138-3593\(08\)71853-7](https://doi.org/10.1016/s1138-3593(08)71853-7)
- Seoane, T., Martín, J. L. R., Martín-Sánchez, E., Lurueña-Segovia, S., & Alonso Moreno, F. J. (2007). Capítulo 5: Selección de la muestra: técnicas de muestreo y tamaño muestral. *Semergen*, 33(7), 358–361. [https://doi.org/10.1016/s1138-3593\(07\)73915-1](https://doi.org/10.1016/s1138-3593(07)73915-1)
- Serrano, S. C. (2014). Abordagens precoces minimizam sofrimento físico e emocional. *Revista Onco*, (Novembro / Dezembro), 28–31. <http://revistaonco.com.br/wp-content/uploads/2014/11/Artigo-Sandra.pdf>
- Silva, A. H., & Fossá, M. I. T. (2015). Análise De Conteúdo: Exemplo De Aplicação Da Técnica Para Análise De Dados Qualitativos. *Qualit@s Revista Eletrônica ISSN 1677 4280*, 17(1), 1–14. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.18391/qualitas.v16i1.2113>
- Silva, J. L. R. da, Cardozo, I. R., Souza, S. R. de, Alcântara, L. F. F. L. de, Silva, C. M. C. da, Santo, F. H. do E., ... Pinto, A. C. S. (2020). Transição para os cuidados paliativos: ações facilitadoras para uma comunicação centrada no cliente oncológico. *Reme Revista Mineira de Enfermagem*, 24, 1–8. <https://doi.org/10.5935/1415.2762.20200070>

Van Vliet, L. M., Harding, R., Bausewein, C., Payne, S., & Higginson, I. J. (2015). Guidance on the implementation of Patient Reported Outcome Measures (PROMs) in clinical palliative care. *BMC Medicine*, 13(1). <https://doi.org/10.1186/s12916-015-0449-6>

Vasconcelos, P., Cruz, T., & Bragança, N. (2015). Referenciação para Cuidados Paliativos num serviço de Medicina Interna. *Rev Clin Hosp Prof Dr Fernando Fonseca*, 3(2), 14–19. <http://revistaclinica.hff.min-saude.pt/index.php/rhff/article/download/168/97>

<https://www.apcp.com.pt/cuidados-paliativos/o-que-sao.html> Retrieved 19.02.2021, from www.apcp.com

<u>Durante os últimos 3 dias:</u>	<i>Nunca</i>	<i>Ocasionalmente</i>	<i>Às vezes</i>	<i>A maior parte do tempo</i>	<i>Sempre</i>
P3. Tem-se sentido ansioso/a ou preocupado/a com a sua doença ou tratamento?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
P4. Algum dos seus familiares ou amigos tem-se sentido ansioso/a ou preocupado/a consigo?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
P5. Tem-se sentido deprimido/a?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

<u>Durante os últimos 3 dias:</u>	<i>Sempre</i>	<i>A maior parte do tempo</i>	<i>Às vezes</i>	<i>Ocasionalmente</i>	<i>Nunca</i>
P6. Sentiu-se em paz?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
P7. Tem sido capaz de partilhar com a sua família ou amigos a forma como se tem sentido, tanto quanto queria?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
P8. Tem tido toda a informação que queria?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

<u>Durante os últimos 3 dias:</u>	<i>Problemas resolvidos ou não tive problemas</i>	<i>Problemas em grande parte resolvidos</i>	<i>Problemas parcialmente resolvidos</i>	<i>Problemas praticamente não resolvidos</i>	<i>Problemas não resolvidos</i>
P9. Caso tenha tido problemas práticos resultantes da sua doença, estes foram resolvidos (tais como financeiros ou pessoais)?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

	<i>Sozinho/a</i>	<i>Com a ajuda de um/a amigo/a ou de um/a familiar</i>	<i>Com a ajuda de um/uma profissional</i>
P10. Como é que respondeu a este questionário?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Se está preocupado/a com alguma das questões levantadas neste questionário, fale com o/a seu/sua médico/a ou enfermeiro/a.

Anexo II – Instrumento de Medição EORTC QLQ-C15- PAL

PORTUGUESE (PORTUGAL)

**EORTC QLQ-C15-PAL (version 1)**

Gostaríamos de conhecer alguns pormenores sobre si e a sua saúde. Por favor, responda você mesmo/a a todas as perguntas fazendo um círculo à volta do número que melhor se aplica ao seu caso. Não há respostas certas nem erradas. A informação fornecida é estritamente confidencial.

Escreva as iniciais do seu nome:

A data de nascimento (dia, mês, ano):

A data de hoje (dia, mês, ano):

	Não	Um pouco	Bastante	Muito
1. Custa-lhe dar um <u>pequeno</u> passeio a pé, fora de casa?	1	2	3	4
2. Precisa de ficar na cama ou numa cadeira durante o dia?	1	2	3	4
3. Precisa que o/a ajudem a comer, a vestir-se, a lavar-se ou a ir à casa de banho?	1	2	3	4

Durante a última semana:

	Não	Um pouco	Bastante	Muito
4. Teve falta de ar?	1	2	3	4
5. Teve dores?	1	2	3	4
6. Teve dificuldade em dormir?	1	2	3	4
7. Sentiu-se fraco/a?	1	2	3	4
8. Teve falta de apetite?	1	2	3	4
9. Teve enjoos?	1	2	3	4

Por favor, passe à página seguinte

Anexo III – Instrumento de Medição PPS



A Escala de Desempenho em Cuidados Paliativos versão 2 (EDCP v2)

TRADUÇÃO BRASILEIRA PARA A LÍNGUA PORTUGUESA
(Portuguese Brazilian translation of Palliative Performance Scale (PPS version 2))

PPS	Deambulação	Atividade e evidência da doença	Auto-cuidado	Ingesta	Nível da Consciência
PPS 100%	Completa	Atividade normal e trabalho; sem evidência de doença	Completo	Normal	Completa
PPS 90%	Completa	Atividade normal e trabalho; alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completa
PPS 80%	Completa	Atividade normal com esforço; alguma evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Completa
PPS 70%	Reduzida	Incapaz para o trabalho; doença significativa	Completo	Normal ou reduzida	Completa
PPS 60%	Reduzida	Incapaz para hobbies/trabalho doméstico; doença significativa	Assistência ocasional	Normal ou reduzida	Completa ou períodos de confusão
PPS 50%	Maior parte de tempo sentado ou deitado	Incapacitado para qualquer trabalho; doença extensa	Assistência considerável	Normal ou reduzida	Completa ou períodos de confusão
PPS 40%	Maior parte do tempo acamado	Incapaz para a maioria das atividades; doença extensa	Assistência quase completa	Normal ou reduzida	Completa ou sonolência +/- confusão
PPS 30%	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade; doença extensa	Dependência completa	Normal ou Reduzida	Completa ou sonolência +/- confusão
PPS 20%	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade; doença extensa	Dependência completa	Mínima a pequenos goles	Completa ou sonolência +/- confusão
PPS 10%	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade; doença extensa	Dependência completa	Cuidados com a boca	Sonolento ou coma +/- confusão
PPS 0%	Morte	-	-	-	-

Translation by Maria Goretti Sales Maciel and Ricardo Tavares de Carvalho, São Paulo, Brasil. Palliative Performance Scale (PPSv2).
©Victoria Hospice Society, 2009.

Anexo IV – Instrumento de Colheita de Dados

Código: _____

INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

Investigador: Tânia Gaspar // **Orientador:** Prof. Dra. Marília Dourado//**Coorientador:** Enf. Ana Rocha

ACOMPANHAMENTO DO DOENTE EM CONSULTA NA UNIDADE DE UMA EQUIPA INTRA-HOSPITALAR DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS - MONITORIZAÇÃO DA SUA EVOLUÇÃO E VISÃO DA FAMÍLIA

Parte I – Questionário Sociodemográfico

Idade: _____

Género: Feminino Masculino

Diagnóstico: Oncológico _____

Não Oncológico _____

Data de confirmação do diagnóstico ____/____/____

Data do pedido de referenciação para a Consulta na EIHS CP ____/____/____

Data da 1ª Consulta na EIHS CP ____/____/____

PPS _____

Familiar de Referência: _____

Grau de parentesco: _____

Idade: _____

Género: Feminino Masculino

Atividade Profissional: _____

Parte II – Escala IPOS

Parte III – Escala QLQ-15

Anexo V – Guião da Entrevista

Entrevista N°: _____

Nome: _____

Familiar de: _____

Data: ____ / ____ / ____

GUIÃO DE ENTREVISTA A REALIZAR À FAMÍLIA:

- 1- Pode-me falar do motivo pelo qual o seu familiar frequenta esta consulta?
- 2- Na sua opinião, o que acha que mudou na qualidade de vida do seu familiar?
- 3- Considera que a consulta surgiu no momento certo? Porquê?
- 4- Para si, a periodicidade das consultas está adequada à situação do seu familiar? Porquê?
- 5- Na sua opinião o acompanhamento realizado nesta consulta é o adequado? O que o leva a considerar isso?
- 6- Há ou houve algum aspeto que não correspondeu às suas expectativas? Qual?
- 7- No seu entender há aspetos que poderiam ser melhorados? Se sim, quais?
- 8- Na globalidade está satisfeito(a) com a consulta? O que o leva a sentir essa satisfação?
- 9- A consulta ajudou-o(a) a desmistificar os Cuidados Paliativos? Como?

Anexo VI – Autorização da Comissão de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra

← Envio parecer CE_Proc. CE-168/2020_Tânia Gaspar



Comissão Ética - FMUC <comissaoetica@fmed.uc.pt>

Qui, 18/02/2021 10:05



Para: Você

Cc: mdourado@fmed.uc.pt; anamnrocha@gmail.com; 'Gabinete de Estudos Avançados'; 'Pos Graduado'

Exma. Senhora

Dra.Tânia da Silva Gaspar,

Cumpre-nos informar que o projeto de investigação apresentado por V.Exa. no âmbito do Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos, com o título "**Acompanhamento do doente em consulta na unidade da equipa intra-hospitalar em suporte de cuidados paliativos - monitorização da sua evolução e visão da família**", foi analisado na reunião da Comissão de Ética de 17 de fevereiro, tendo merecido o parecer que a seguir se transcreve:

Alterações aceites. Parecer favorável".

Na presente data segue para o Gabinete de Estudos Avançados da FMUC para aprovação do tema e de orientação científica (conforme deliberação do Conselho Científico de 08.10.2012).

Para futuras informações, é favor contactar o referido gabinete através do e-mail gea@fmed.uc.pt.

Cordiais cumprimentos.

Helena Craveiro

Anexo VII – Autorização do Centro de Investigação do Centro Hospitalar Leiria

← **Autorização do estudo "ACOMPANHAMENTO DO DOENTE EM CONSULTA NA UNIDADE DE UMA EQUIPA INTRA HOSPITALAR DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS..."**



Sónia Guerra <sonia.guerra@chleiria.min-saude.pt>

Seg, 26/07/2021 11:07

Para: Você

Cc: Catarina Faria

Bom dia Enf.ª Tânia Gaspar,

No seguimento do Vosso pedido sobre o estudo em epígrafe, informamos V. Exa. que o **Conselho de Administração, na sua reunião de 2021.07.21, deliberou autorizar** o mesmo conforme solicitado.

Após conclusão do estudo, solicitamos o envio de um exemplar do trabalho final (preferencialmente em PDF, para o Centro de Investigação).

Com os melhores cumprimentos,

Sónia Guerra
Técnica Superior



Anexo VIII – Consentimentos Informados Doente e Família

**FORMULÁRIO DE INFORMAÇÃO E
CONSENTIMENTO INFORMADO - DOENTE**

**ACOMPANHAMENTO DO DOENTE EM CONSULTA NA UNIDADE DE
UMA EQUIPA INTRA HOSPITALAR DE SUPORTE EM CUIDADOS
PALIATIVOS - MONITORIZAÇÃO DA SUA EVOLUÇÃO E VISÃO DA
FAMÍLIA**

O presente estudo é realizado por Tânia da Silva Gaspar no âmbito da Dissertação de Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, sob orientação da Professora Doutora - Marília Dourado e coorientação da Enf. Ana Rocha.

(Nome do participante, Letra de Imprensa)

É convidado(a) a participar voluntariamente neste estudo uma vez que, frequenta enquanto utente, a consulta de cuidados paliativos na Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, deste Hospital.

Este procedimento designa-se de Consentimento Informado e tem como finalidade apresentar o estudo, descrever os procedimentos e esclarecer relativamente a eventuais benefícios e riscos, que dele possam resultar. A sua participação poderá contribuir para melhorar o conhecimento sobre o acompanhamento de doentes na consulta e averiguar possíveis necessidades de melhoria da consulta.

Receberá uma cópia deste Consentimento Informado para rever e pedir aconselhamento de familiares e amigos. O Investigador irá esclarecer qualquer dúvida que tenha sobre o termo de consentimento e também alguma palavra ou informação que possa não entender.

Após a sua análise e compreensão do estudo, caso não apresente qualquer dúvida acerca do mesmo, deverá tomar a decisão de participar ou não. Se pretender participar, ser-lhe-á solicitado que assine e date este formulário. Após a sua assinatura e a do Investigador, ser-lhe-á entregue uma cópia. Caso não queira participar, não haverá qualquer penalização nos cuidados que irá receber.

1. INFORMAÇÃO GERAL E OBJETIVOS DO ESTUDO

O presente estudo irá decorrer no Centro Hospitalar Leiria, mais concretamente na unidade da Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, em colaboração com a Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, com o objetivo de verificar a importância do acompanhamento dos doentes na consulta. Trata-se de um estudo observacional, de carácter quantitativo onde serão aplicados instrumentos de medição no decorrer das consultas, sem que se faça qualquer alteração na medicação ou tratamentos habituais. Terá a duração de 4 meses, com o objetivo de acompanhar a evolução ao longo do tempo da doença e resposta ao tratamento e abordagem global do doente. Serão incluídos no estudo os doentes que frequentem a consulta da unidade e que se encontrem conscientes, orientados e com capacidade de decisão.

Este estudo foi aprovado pela Comissão de Ética da Faculdade Medicina da Universidade de Coimbra (FMUC) de modo a garantir a proteção dos direitos, segurança e bem-estar de todos os doentes e garantir prova pública dessa proteção.

2. PARTICIPAÇÃO/ ABANDONO VOLUNTÁRIO

É inteiramente livre de aceitar ou recusar participar neste estudo. Pode retirar o seu consentimento, e deixar de participar no estudo, em qualquer altura sem qualquer consequência para si, sem necessidade de justificação, sem qualquer penalização ou perda de benefícios e sem comprometer a sua relação com o Investigador que lhe propõe a participação neste estudo. Ser-lhe-á apenas solicitado que informe o Investigador se decidir retirar o seu consentimento.

O Investigador do estudo pode decidir terminar a sua participação neste estudo se entender que não é do melhor interesse para a sua saúde continuar a fazer parte dele. A sua participação pode ser também terminada se não estiver a seguir o plano do estudo, por

decisão administrativa ou decisão da Comissão de Ética.

3. CONFIDENCIALIDADE

A informação recolhida manter-se-á confidencial e anonimizada de acordo com os regulamentos e leis aplicáveis. A cada participante será atribuído um código, apenas do conhecimento do investigador. Na eventualidade dos resultados deste estudo serem publicados a sua identidade manter-se-á confidencial.

Ao assinar este Consentimento Informado autoriza este acesso condicionado e restrito.

Tem também o direito de opor-se à transmissão de dados que sejam cobertos pela confidencialidade profissional.

Confidencialidade e tratamento de dados pessoais

Toda a informação recolhida sobre si através do preenchimento dos questionários será identificada com um código de forma a assegurar que a sua identidade permanece confidencial, não sendo revelada a outras pessoas (apenas à investigadora principal).

Os dados pessoais recolhidos serão os estritamente necessários para o cumprimento dos objetivos do presente estudo e serão inseridos num ficheiro eletrónico que será utilizado apenas para a finalidade descrita.

A informação recolhida será processada e analisada pelo investigador, sendo que os resultados poderão ser publicados em artigos científicos ou apresentados em reuniões científicas. Não será identificado(a) pessoalmente nas apresentações, uma vez que toda a informação estará codificada.

4. CONTACTOS

Se surgirem questões relativas aos seus direitos como participante deste estudo, deve contactar:

Presidente da Comissão de Ética da FMUC,

Azinhaga de Santa Comba, Celas – 3000-548 Coimbra

Telefone: 239 857 707

e-mail: comissaoetica@fmed.uc.pt

Se surgirem questões sobre este estudo deve contactar:

Tânia da Silva Gaspar,

Rua do Marco, nº10 – Feteira – 3105-028 Carnide, Pombal

Telefone: 919657747

e-mail: taniagaspar@hotmail.com

**NÃO ASSINE ESTE FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO INFORMADO A
MENOS QUE TENHA TIDO A OPORTUNIDADE DE PERGUNTAR E TER
RECEBIDO RESPOSTAS SATISFATÓRIAS A TODAS AS SUAS PERGUNTAS**

Parte declarativa do investigador/profissional de saúde:

Confirmo que expliquei à pessoa abaixo indicada, de forma adequada e inteligível, os procedimentos necessários ao ato referido neste documento.

Respondi a todas as questões que me foram colocadas e assegurei-me de que houve um período de reflexão suficiente para a tomada da decisão.

Também garanti que, em caso de recusa, será assegurado o respeito pelos seus direitos, assim como informei que a qualquer momento pode retirar o consentimento.

Nome Legível do investigador/profissional de saúde:		Serviço/Departamento:
Data:	Hora:	N.º Cédula Profissional:
Contacto Institucional do investigador/profissional de saúde:	Assinatura:	

Parte declarativa da pessoa que consente:

Por favor leia com atenção todo o conteúdo deste documento. Não hesite em solicitar mais informações se não estiver completamente esclarecido/a. Verifique se todas as informações estão corretas. Se tudo estiver conforme, então assine este documento.

Declaro ter compreendido os objetivos de tudo quanto me foi proposto e explicado pela(s) pessoa(s) que acima assina(m) este documento, ter-me sido dada oportunidade de fazer todas as perguntas sobre o assunto e para todas elas ter obtido resposta esclarecedora, bem como o tempo suficiente para refletir sobre esta proposta.

AUTORIZO **NÃO AUTORIZO**, participar neste estudo e que tomo a minha decisão de forma inteiramente livre, e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo investigador.

Data:	Assinatura(s) : _____ Se o menor tiver discernimento, deve também assinar
-------	--

SE NÃO FOR O PRÓPRIO A ASSINAR POR IDADE OU INCAPACIDADE (se o menor tiver discernimento e 16 ou mais anos, deve também assinar)

Representante legal: **Pessoa de relação próxima com o (a) Participante**

Pai/Mãe Filho/Filha Cônjuge Tutor Outro (especificar) _____
Nome _____

Cartão Cidadão/BI Passaporte Carta de condução N.º _____

Data Emissão ou validade: _____

Assinatura _____ Data ____/____/____

FORMULÁRIO DE INFORMAÇÃO E CONSENTIMENTO INFORMADO - DOENTE

ACOMPANHAMENTO DO DOENTE EM CONSULTA NA UNIDADE DE UMA EQUIPA INTRA HOSPITALAR DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS - MONITORIZAÇÃO DA SUA EVOLUÇÃO E VISÃO DA FAMÍLIA

O presente estudo é realizado por Tânia da Silva Gaspar no âmbito da Dissertação de Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, sob orientação da Professora Doutora - Marília Dourado e coorientação da Enf. Ana Rocha.

(Nome do participante, Letra de Imprensa)

É convidado(a) a participar voluntariamente neste estudo uma vez que, frequente enquanto utente, a consulta de cuidados paliativos na Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, deste Hospital.

Este procedimento designa-se de Consentimento Informado e tem como finalidade apresentar o estudo, descrever os procedimentos e esclarecer relativamente a eventuais benefícios e riscos, que dele possam resultar. A sua participação poderá contribuir para melhorar o conhecimento sobre o acompanhamento de doentes na consulta e averiguar possíveis necessidades de melhoria da consulta.

Receberá uma cópia deste Consentimento Informado para rever e pedir aconselhamento de familiares e amigos. O Investigador irá esclarecer qualquer dúvida que tenha sobre o termo de consentimento e também alguma palavra ou informação que possa não entender.

Após a sua análise e compreensão do estudo, caso não apresente qualquer dúvida acerca do mesmo, deverá tomar a decisão de participar ou não. Se pretender participar, ser-lhe-á

solicitado que assine e date este formulário. Após a sua assinatura e a do Investigador, ser-lhe-á entregue uma cópia. Caso não queira participar, não haverá qualquer penalização nos cuidados que irá receber.

1. INFORMAÇÃO GERAL E OBJETIVOS DO ESTUDO

O presente estudo irá decorrer no Centro Hospitalar Leiria, mais concretamente na unidade da Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, em colaboração com a Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, com o objetivo de verificar a importância do acompanhamento dos doentes na consulta. Trata-se de um estudo observacional, de caráter quantitativo onde serão aplicados instrumentos de medição no decorrer das consultas, sem que se faça qualquer alteração na medicação ou tratamentos habituais. Terá a duração de 4 meses, com o objetivo de acompanhar a evolução ao longo do tempo da doença e resposta ao tratamento e abordagem global do doente. Serão incluídos no estudo os doentes que frequentem a consulta da unidade e que se encontrem conscientes, orientados e com capacidade de decisão.

Este estudo foi aprovado pela Comissão de Ética da Faculdade Medicina da Universidade de Coimbra (FMUC) de modo a garantir a proteção dos direitos, segurança e bem-estar de todos os doentes e garantir prova pública dessa proteção.

2. PARTICIPAÇÃO/ ABANDONO VOLUNTÁRIO

É inteiramente livre de aceitar ou recusar participar neste estudo. Pode retirar o seu consentimento, e deixar de participar no estudo, em qualquer altura sem qualquer consequência para si, sem necessidade de justificação, sem qualquer penalização ou perda de benefícios e sem comprometer a sua relação com o Investigador que lhe propõe a participação neste estudo. Ser-lhe-á apenas solicitado que informe o Investigador se decidir retirar o seu consentimento.

O Investigador do estudo pode decidir terminar a sua participação neste estudo se entender que não é do melhor interesse para a sua saúde continuar a fazer parte dele. A sua participação pode ser também terminada se não estiver a seguir o plano do estudo, por decisão administrativa ou decisão da Comissão de Ética.

3. CONFIDENCIALIDADE

A informação recolhida manter-se-á confidencial e anonimizada de acordo com os regulamentos e leis aplicáveis. A cada participante será atribuído um código, apenas do conhecimento do investigador. Na eventualidade dos resultados deste estudo serem publicados a sua identidade manter-se-á confidencial.

Ao assinar este Consentimento Informado autoriza este acesso condicionado e restrito.

Tem também o direito de opor-se à transmissão de dados que sejam cobertos pela confidencialidade profissional.

Confidencialidade e tratamento de dados pessoais

Toda a informação recolhida sobre si através do preenchimento dos questionários será identificada com um código de forma a assegurar que a sua identidade permanece confidencial, não sendo revelada a outras pessoas (apenas à investigadora principal).

Os dados pessoais recolhidos serão os estritamente necessários para o cumprimento dos objetivos do presente estudo e serão inseridos num ficheiro eletrónico que será utilizado apenas para a finalidade descrita.

A informação recolhida será processada e analisada pelo investigador, sendo que os resultados poderão ser publicados em artigos científicos ou apresentados em reuniões científicas. Não será identificado(a) pessoalmente nas apresentações, uma vez que toda a informação estará codificada.

4. CONTACTOS

Se surgirem questões relativas aos seus direitos como participante deste estudo, deve contactar:

Presidente da Comissão de Ética da FMUC,

Azinhaga de Santa Comba, Celas – 3000-548 Coimbra

Telefone: 239 857 707

e-mail: comissaoetica@fmed.uc.pt

Se surgirem questões sobre este estudo deve contactar:

Tânia da Silva Gaspar,

Rua do Marco, nº10 – Feteira – 3105-028 Carnide, Pombal

Telefone: 919657747

e-mail: taniagaspar@hotmail.com

**NÃO ASSINE ESTE FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO INFORMADO A
MENOS QUE TENHA TIDO A OPORTUNIDADE DE PERGUNTAR E TER
RECEBIDO RESPOSTAS SATISFATÓRIAS A TODAS AS SUAS PERGUNTAS**

Parte declarativa do investigador/profissional de saúde:

Confirmando que expliquei à pessoa abaixo indicada, de forma adequada e inteligível, os procedimentos necessários ao ato referido neste documento.

Respondi a todas as questões que me foram colocadas e assegurei-me de que houve um período de reflexão suficiente para a tomada da decisão.

Também garanti que, em caso de recusa, será assegurado o respeito pelos seus direitos, assim como informei que a qualquer momento pode retirar o consentimento.

Nome Legível do investigador/profissional de saúde:		Serviço/Departamento:
Data:	Hora:	N.º Cédula Profissional:
Contacto Institucional do investigador/profissional de saúde:	Assinatura:	

Parte declarativa da pessoa que consente:

Por favor leia com atenção todo o conteúdo deste documento. Não hesite em solicitar mais informações se não estiver completamente esclarecido/a. Verifique se todas as informações estão corretas. Se tudo estiver conforme, então assine este documento.

Declaro ter compreendido os objetivos de tudo quanto me foi proposto e explicado pela(s) pessoa(s) que acima assina(m) este documento, ter-me sido dada oportunidade de fazer todas as perguntas sobre o assunto e para todas elas ter obtido resposta esclarecedora, bem como o tempo suficiente para refletir sobre esta proposta.

AUTORIZO **NÃO AUTORIZO**, participar neste estudo e que tomo a minha decisão de forma inteiramente livre, e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo investigador.

Data:	Assinatura(s) : _____ Se o menor tiver discernimento, deve também assinar
-------	--

SE NÃO FOR O PRÓPRIO A ASSINAR POR IDADE OU INCAPACIDADE (se o menor tiver discernimento e 16 ou mais anos, deve também assinar)

Representante legal; **Pessoa de relação próxima com o (a) Participante**

Pai/Mãe Filho/Filha Cônjuge Tutor Outro (especificar) _____

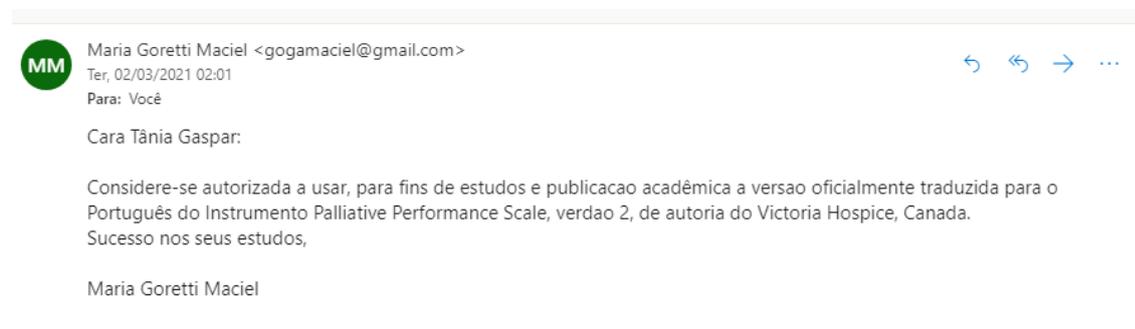
Nome _____

Cartão Cidadão/BI Passaporte Carta de condução N.º _____

Data Emissão ou validade: _____

Assinatura _____ Data ____/____/____

Anexo IX – Autorização para utilização do Instrumento de Medição PPS



Anexo X – Autorização para utilização dos Instrumentos de Medição IPOS



Antunes, Barbara <barbara.antunes@kcl.ac.uk>

Sex, 22/10/2021 09:49

Para: Você

Cara Tânia



tem a minha autorização para utilizar a escala IPOS.

Desejo-lhe as maiores felicidades para o término do seu trabalho.

Cumprimentos

Bárbara Antunes

[Bárbara Antunes](#) Clin & Health Psych Specialist MSc PhD

NIHR ARC Research Associate

Twitter: [@B_CP_Antunes](#)

[Primary Care Unit](#)

Department of Public Health and Primary care

University of Cambridge

Anexo XI – Autorização para utilização dos Instrumentos de Medição EORTC QLQ-C15 PAL

Your request for an EORTC-questionnaire Request ID : 71095

no-reply@eortc.be <no-reply@eortc.be>

Seg, 26/10/2020 06:55

Para: taniagaspar@hotmail.com <taniagaspar@hotmail.com>

Dear Tânia Gaspar,

Thank you for registering on the EORTC Quality of Life Group website.

Your registration to obtain permission to use our tools has been approved. During the registration process you agreed to our terms and conditions regarding the academic use of our questionnaires. You can review the terms and conditions [here](#).

Please find below the links to the requested tools:

[QLQ-C15-PAL Core Questionnaire - Portuguese \(Portugal\)](#)

Scoring Manuals:

[C15 Scoring Manual](#)

EORTC