

Universidade Católica Portuguesa

ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM AOS DOENTES
COM NECESSIDADES PALIATIVAS NO DOMICÍLIO

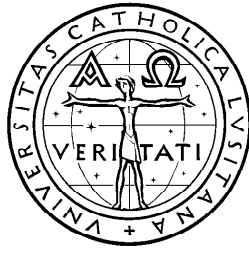
NURSING CARE FOR PATIENTS WITH PALLIATIVE
NEEDS AT HOME

Tese apresentada à Universidade Católica Portuguesa
para obtenção do grau de doutor em Enfermagem, na Especialidade de
Enfermagem Avançada

Por Sílvia Patrícia Fernandes Coelho

Instituto de Ciências da Saúde

maio, 2017



Universidade Católica Portuguesa

ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM AOS DOENTES
COM NECESSIDADES PALIATIVAS NO DOMICÍLIO

NURSING CARE FOR PATIENTS WITH PALLIATIVE
NEEDS AT HOME

Tese apresentada para obtenção do grau de doutor em Enfermagem, na
Especialidade de Enfermagem Avançada

Por Sílvia Patrícia Fernandes Coelho

Sob a orientação do Professor Doutor Luis Octávio Sá

Instituto de Ciências da Saúde

maio, 2017



Assistência de Enfermagem aos Doentes com Necessidades Paliativas no Domicílio



Na praia lá da Boa Nova, um dia,
Edifiquei (foi esse o grande mal)
Alto Castelo, o que é fantasia,
Todo de lápis-lazúli e coral!

Naquelas redondezas, não havia
Quem se gabasse dum domínio igual:
Oh Castelo tão alto! Parecia
O território dum Senhor feudal!

Um dia (não sei quando, nem sei donde)
Um vento seco de Deserto e spleen
Deitou por terra, ao pó que tudo esconde,

O meu condado, o meu condado, sim!
Porque eu já fui um poderoso Conde,
Naquela idade em que se é conde assim ...

António Nobre

Porto, 1887

*Homenagem e Gratidão a todos os doentes, e suas famílias com os quais contactei, e generosamente
participaram no estudo*



Aos meus Pais, a ti, à minha avó Glória, a minha estrelinha,
a todos os doentes que sofrem,
a todos aqueles que durante 10 anos cuidei,
e a Deus...pelo Amor e por ser quem hoje sou!



AGRADECIMENTOS

Um agradecimento muito especial a todos os DOENTES E FAMÍLIAS que contactei e que prontamente e generosamente, me receberam e onde a desconfiança se transformou em confiança. Pelo alento, amizade, lágrimas e desabafos mas principalmente pela coragem. Foram os meus pilares pois são os verdadeiros “heróis” que encontrei. Estou grata a todos e a cada um visto que me ajudaram a tornar possível, este sonho. O meu eterno, muito OBRIGADA.

À Professora Doutora Margarida Vieira, um profundo agradecimento por ser a mentora desta investigação, por ser a pessoa humana e altruísta, a quem agradeço a sua generosidade; ao Professor Doutor Luis Sá, orientador desta tese, um eterno agradecimento pela orientação, partilha de conhecimento, incentivo e preciosa ajuda durante este percurso.

À equipa médica do ACES em estudo que ajudaram a concretizar esta tese, em especial ao Sr.º Presidente do Conselho Clínico e Diretor do Conselho de Gestão do ACES que sempre, prontamente se disponibilizou para colaborar para o sucesso e término deste estudo. Mas essencialmente, um profundo agradecimento, a TODOS que direta ou indiretamente, ajudaram a que este estudo se concretizasse, pois tornaram um sonho realidade.

Ao Prof. Doutor Luc Deliens, ao Prof. Doutor Luís Rebelo, Prof. Doutor Pablo Hernández-Marrero, ao Prof. Doutor João Costa Amado e à Prof Doutora Beatriz Araújo pela aprendizagem, amabilidade e generosidade na partilha meticulosa de conhecimento.

À família Especial e a todos os outros amigos que não personalizando sabem que ajudaram e estiveram presentes nas fases difíceis e nas fases boas, Obrigada.

A todos os meus Alunos que me encorajaram sempre em saber mais e ser melhor, foram e serão sempre o meu estímulo.

Às minhas amigas, em especial à Catarina Simões, Cíntia Reis, Joana Lacerda, à Claudia Souza e família, pelo apoio dado durante esta caminhada que muito amenizou o cansaço e ajudou a superar os momentos menos bons. À Sofia Neves pela amizade, presença, por ser uma excelente apaziguadora, por confiar tanto em Deus e em mim, e pela calma transmitida.



Ao Prof. Doutor Castro Poças, à Doutora Bárbara Gomes, à Amélia Ferreira e ao Jorge Teixeira, pela prontidão em ajudar e estímulo em continuar sempre mais e melhor.

Ao D. António Augusto (Bispo Auxiliar do Porto) por ser um excelente entusiasta, amigo e ouvinte, por ser um reforço e revigorador de Fé e de Esperança.

Ao Isidro e ao Rogério que onde estiverem sabem que contribuíram para que este estudo tivesse ainda mais sentido e deram-me forças para continuar. À Dr.^a Joana pela força, pelo carinho, pela confiança no meu trabalho mas principalmente por acreditar e confiar em mim.

Ao Vila, pela partilha, pela presença constante, pela amizade, pelo companheirismo, estímulo, por aquela palavra e abraço no instante certo, pela ajuda e disponibilidade em todos os momentos, pelo “colo” e ombro afetuoso e por ser um pilar neste caminho; à Sandra pelas palavras amigas recheadas de meiguice, pelo apoio, carinho e força. Ao Miguel pelo estímulo em terminar este projeto de vida; ao Paulo pela ajuda e disponibilidade; à Fátima pela partilha, pela atenção, presença e pela amizade.

Aos meus Pais, pelo amor e por estarem sempre presentes, pelas palavras de entusiasmo, pela paciência, pela compreensão, pela ternura incondicional tornando os momentos de solidão e fragilidade, em conquistas de amor e proteção; à Tuxa por ser a melhor companhia, uma companheira de escrita e de inspiração; a Deus pela Força, pela Fé, pelo Discernimento e Presença constante durante esta Caminhada.



RESUMO

INTRODUÇÃO: A Enfermagem é uma parte integrante dos cuidados de saúde, constituindo-se como fenómeno fundamental para os Enfermeiros, a resposta aos problemas, reais ou potenciais dos doentes e família, através da resposta às suas necessidades. Os Cuidados Paliativos assumem-se como uma resposta na prevenção e alívio do sofrimento através da identificação precoce e avaliação rigorosa da dor e problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais. São cuidados ativos e totais que têm como objetivo aumentar a qualidade de vida do doente e família. A prestação de cuidados de enfermagem através da integração da filosofia e essência dos cuidados paliativos permite o diagnóstico de necessidades, físicas, psicoemocionais, avaliação da intensidade dos sintomas e do sofrimento, numa abordagem multimodal e multidimensional, promovendo a obtenção da máxima satisfação do doente e família. A possibilidade de elaborar um plano de cuidados numa perspetiva compreensiva, através de uma avaliação holística da saúde e da satisfação das necessidades, recursos, objetivos e desejos, do doente com vista a preservar a sua autonomia e diminuir o seu sofrimento permitem otimizar os cuidados e a qualidade dos mesmos. O objetivo deste estudo foi identificar as necessidades de assistência de enfermagem, em doentes com necessidades paliativas no domicílio assistidos pelos serviços de saúde de um Agrupamento de Centros de Saúde, de uma Unidade Local de Saúde, do norte de Portugal.

MATERIAL E MÉTODOS: Realizámos um estudo, quantitativo, descritivo, transversal e observacional desenvolvido no contexto dos cuidados de saúde primários, cujos participantes foram doentes inscritos no Agrupamento de Centros de Saúde de uma Unidade Local de Saúde. Foi definida uma amostragem aleatória estratificada, por unidade saúde. A recolha de dados foi realizada no período de 29 de abril a 5 de outubro de 2015. Para tal, foi desenvolvido um instrumento, com base num conjunto de outros instrumentos, que resultou da pesquisa efetuada e para dar resposta aos objetivos do estudo, de acordo com a revisão da literatura. Os dados foram recolhidos após contacto pessoal no domicílio de cada doente ou num local definido pelo mesmo, para aplicação do instrumento de recolha de dados, num único momento. A seleção da amostra passou por várias fases. A amostra final resultou da pergunta surpresa aos clínicos, se ficariam surpresos se os pacientes selecionados aleatoriamente, morressem no período de um ano.

RESULTADOS: Dos 234 doentes selecionados, resultaram num total de 121 doentes que participaram no estudo. A prevalência de doentes com necessidades paliativas correspondeu a 9.5% (prognóstico de vida inferior a um ano). São maioritariamente mulheres, com mais de 70 anos de idade, inativas, com baixa escolaridade e residentes em alojamento próprio (moradias) com condições habitacionais adequadas para as suas limitações. Quanto às necessidades dos doentes destacamos a dimensão física, associado a sintomas de dor e astenia; preocupações adicionais como sentirem-se um fardo para a família, não serem independentes e úteis, ausência de contacto com os amigos; a nível emocional sentem-se tristes, nervosos e preocupados quanto à evolução da sua doença; na dimensão espiritual a



falta de sentido e propósito para viverem e não sentirem paz de espírito; na dimensão social e familiar, possuírem uma má relação com os amigos, pouca proximidade do parceiro ou cuidador e ausência de apoio emocional por parte da família; na funcionalidade, sentem-se pouco realizados profissionalmente, insatisfeitos com a sua qualidade de vida e não gostam do que fazem no seu quotidiano. Em termos de recursos os doentes raramente recorrem ao serviço privado e no serviço público, recorrem essencialmente às consultas de enfermagem no centro de saúde e domiciliárias, a consultas médicas nos hospitais e quanto a exames de diagnóstico, às análises e radiografias e tratamentos, para realização de pensos a feridas.

DISCUSSÃO: A taxa de prevalência de doentes com necessidades paliativas é consideravelmente superior ao estimado o que poderá estar associada às idades dos sujeitos e à estimativa prognóstica dos clínicos que os referenciaram. Em relação ao perfil sociodemográfico, vai de encontro ao conhecimento encontrado, sendo na maioria mulheres, idosas, aposentadas e a viverem apenas com o cônjuge. Relativamente às necessidades estão adequadas às necessidades identificadas em outros estudos internacionais, na assistência a doentes com necessidades de cuidados paliativos, no domicílio. A dimensão física é uma necessidade muito reportada pelos doentes, pela presença de sintomas não controlados, seguida das preocupações como ser um peso para a família, seguindo-se a dimensão emocional, espiritual, sociofamiliar e por fim a funcionalidade. Os recursos mais utilizados pelos doentes corroboram com a evidência encontrada, sendo o serviço público o mais solicitado e dentro deste, a nível dos cuidados de saúde primários, as consultas de enfermagem, são as mais requeridas pelos doentes que permanecem e pretendem serem cuidados no domicílio.

CONCLUSÃO: Os resultados deste estudo possibilitam identificar as necessidades dos doentes portadores de doenças crónicas, avançadas, progressivas e limitadoras da vida que pretendem ser cuidados e morrer no seu domicílio, bem como, determinar os recursos utilizados por estes. O estudo constitui-se como um valioso recurso para a valorização do papel da enfermagem na gestão estratégica do planeamento de cuidados e promoção de qualidade de vida, assim como permite identificar um conjunto de necessidades de intervenção que poderão e deveriam ser desenvolvidas dentro do Sistema Nacional de Saúde em termos de requisitos formativos, diretrizes de enfermagem, custo-efetividade e iniciativas de investigação.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos, Assistência de Enfermagem, Necessidades, Cuidar no domicílio



ABSTRACT

BACKGROUND: Nursing is an integral part of health care being the key phenomenon for Nurses, addressing the real or potential problems of patients and family, meeting their needs. Palliative Care is the response in prevention and relief of suffering by means of early identification and accurate assessment of pain, physical, psychological, social, and spiritual problems. This response is both an active and total care approach, with the aim of increasing life quality of patients and their families. Early integration of the essence and philosophy of Palliative Care allows diagnosis of physical and psycho-emotional needs that, through nursing care, permits assessing the severity of symptoms and suffering. This early integration is obtained through a multimodal and multidimensional approach that promotes self-achievement and the maximum satisfaction of the patient. The development of a care plan with the perspective of understanding the patient's needs allows optimization of care and quality. This goal can be achieved through a holistic assessment of health and satisfaction of needs, resources, goals and desires of the patients in order to preserve their autonomy and reduce their suffering. The aim of this study was to identify the nursing care needs of home assisted patients requiring palliative care services from primary care centers belonging to a Local Health Unit, the north of Portugal.

METHODS: A quantitative, descriptive, cross-sectional, observational study was performed, in the context of primary health care, in which participants were patients enrolled in a group of primary care centers belonging to a Local Health Unit. A stratified random sample was defined per health unit and the data collection was conducted from April 29th to October 5th, 2015. An instrument was developed based on a set of other previously existing instruments. These previously existing instruments were selected based on the results from a literature review related to the aims of our study. Data were collected after personal contact at each patient's home or at a place defined by them for the application of the questionnaire at a single moment. The sample selection went through several phases, with the final sample coming from a surprise question posed to the physicians. In this surprise question, physicians were asked if they would be surprised in case the patients randomly selected died in a 1 year period.

RESULTS: Of the 234 selected patients, 121 of them participated in the study. The prevalence of patients with palliative needs amounted to 9.5% (prognosis of life less than 1 year). The majority were women, over 70 years of age, inactive, with low education, and living in their own accommodation (dwelling house) with appropriate housing conditions for their limitations. Regarding the patients' needs, we highlight the physical dimension associated with symptoms of pain and asthenia; additional concerns included the fact that patients considered themselves as a burden to the family, feeling neither independent nor useful, and without contact with friends. At the emotional level, these patients reported feeling sad, nervous and concerned about the evolution of their disease. At the spiritual level, these patients reported lack of meaning and purpose for living, and an absence of peace of mind.



At social and family dimension, we found that patients had a bad relationship with friends, very little partner or caregiver proximity and lack of emotional support from the family. Concerning functionality, patients felt little professional fulfillment, general dissatisfaction with their quality of life and they reported not liking what they do in every day. In terms of resources, patients rarely resorted to private services. As for the public health services, these patients reported using nursing consultations at the primary care center for dressings, medical consultations in hospitals, and nursing assistance at home. Regarding diagnostic tests, these patients often need analysis and X-rays.

DISCUSSION: This study identifies the needs and determines the resources used in patients with chronic, advanced, progressive and life limiting diseases who wish to be cared and die in their homes. The prevalence rate of patients with palliative needs in this study was considerably higher than reported in previous studies. We speculate that this result may be associated with the age of the subjects, and with the prognosis of physicians who have referenced them. Regarding the socio-demographic profile, patients were mostly women, elderly, retired and living only with a spouse, as reported in previous studies. As for the overall home environment, we observed that the overall conditions were appropriate to satisfy the necessities of palliative care patients, as identified in other studies. Regarding the multiple dimensions studied here, the physical dimension was identified by the patients as the most relevant. Within this dimension, patients reported that uncontrolled symptoms, followed by worries about being a burden to the family as primordial in importance. As for other dimensions, patients rank them as: emotional, spiritual, social-family, and finally functionality. The results from these patients' reports were further supported by our findings demonstrating that public health services were more requested than private care services. In addition, at primary health care level, nursing consultations were the most requested by patients who remained and want to be cared at home.

CONCLUSION: The present study is a valuable resource for strategic management of nursing care planning and promoting quality of life. Additionally, this study can also be used as an instrument for defining a set of interventions to be developed within the National Health System in terms of training requirements, nursing guidelines, cost-effectiveness, and future research initiatives.

Keywords: Palliative Care, Nursing Care, Needs, Home Care



SIGLAS E ABREVIATURAS

ACES - Agrupamentos de Centros de Saúde

ACSS - Administração Central do Sistema de Saúde

APCP - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

AVC - Acidente Vascular Cerebral

AVDs - Atividades de Vida Diárias

Ca – Carcinoma

CA - Conselho de Administração

CE - Conselho de Ética

CHPCA - Canadian Hospice Palliative Care Association

CSP - Cuidados de Saúde Primários

DGS - Direção Geral da Saúde

EAPC - Associação Europeia para os Cuidados Paliativos

EIHSCP - Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos

ELA - Esclerose Lateral Amiotrófica

ECSCP - Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos

ERS - Entidade Reguladora da Saúde

FACIT - Functional Assessment of Chronic Illness Therapy

ICC - Insuficiência Cardíaca Congestiva

OMS - Organização Mundial de Saúde

PEG - Gastrostomia percutânea

PNCP - Programa Nacional de Cuidados Paliativos

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCP - Rede Nacional de Cuidados Paliativos



RMN - Ressonância Magnética

SBCD - Suporte Básico para Cuidados no Domicílio

SNG - Sonda Nasogástrica

SNS - Serviço Nacional de Saúde

SPSS - Statistical Package for the Social Sciences

SU - Serviço de Urgência

TAC - Tomografia Axial Computorizada

UCC - Unidade de Cuidados Continuados

UCI - Unidade de Cuidados Intensivos

UCPs - Unidades de Cuidados Paliativos

ULS - Unidade Local de Saúde

VNI - Ventilação não invasiva

WHO - World Health Organization

WPCA - Worldwide Palliative Care Alliance



SUMÁRIO

| | |
|--|----|
| 1 - INTRODUÇÃO..... | 23 |
| CAPITULO I: CUIDADOS PALIATIVOS - A VIDA E A MORTE..... | 31 |
| 1. O MORRER AO LONGO DA HISTÓRIA..... | 35 |
| 2. A MORTE NO DOMICILIO: A TRANSIÇÃO..... | 41 |
| 2.1 A Cuidados em Fim de Vida: A Boa Morte e o Morrer na Atualidade.... | 47 |
| 3. CUIDADOS PALIATIVOS: DA CONCEÇÃO À REALIDADE..... | 51 |
| 3.1. Origem, Princípios, Filosofia e População Alvo dos Cuidados Paliativos..... | 52 |
| 3.2. Organização de Programas em Cuidados Paliativos..... | 61 |
| 3.3. Investigação em Cuidados Paliativos: Desafios Atuais e Futuros..... | 76 |
| 4. CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIÁRIOS: A ATUALIDADE..... | 79 |
| 4.1. Expetativas e Preferências: Importância dos Cuidados Paliativos Domiciliários..... | 81 |
| 4.2. Custo e Efetividade dos Cuidados Paliativos Domiciliários..... | 84 |
| 4.3. Cuidados Paliativos Domiciliários: Modelos de Prestação de Serviços..... | 87 |
| 5. ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM E OS CUIDADOS PALIATIVOS..... | 89 |
| 5.1. A Enfermagem em Cuidados Paliativos..... | 90 |
| 5.2. Formação em Cuidados Paliativos..... | 93 |
| 5.3. Principais Necessidades dos Doentes em Cuidados Paliativos e Assistência de Enfermagem..... | 97 |



| | |
|---|------------|
| 5.4. Modelo das Necessidades Básicas do Doente, na Assistência de Enfermagem Segundo Virginia Henderson..... | 101 |
| CAPITULO II – INVESTIGAÇÃO REALIZADA..... | 107 |
| 1. FINALIDADE E OBJETIVOS..... | 109 |
| 2. POPULAÇÃO E AMOSTRA EM ESTUDO..... | 113 |
| 2.1. População..... | 115 |
| 2.2. Amostra..... | 115 |
| 3. VARIÁVEIS EM ESTUDO..... | 119 |
| 4. INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS..... | 123 |
| 4.1. Validação por Peritos do Instrumento de Recolha de Dados..... | 130 |
| 4.2. Pré-Teste do Instrumento de Recolha de Dados..... | 131 |
| 5. PROCEDIMENTOS DA RECOLHA DE DADOS..... | 133 |
| 6. PROCESSAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS..... | 135 |
| 7. CONSIDERAÇÕES FORMAIS E ÉTICAS..... | 137 |
| 8. RESULTADOS DO ESTUDO..... | 139 |
| 9. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS..... | 179 |
| 9.1. Limitações e Condicionamentos..... | 180 |
| 9.2. Discussão - Assistência de Enfermagem e as Necessidades dos Doentes..... | 181 |
| 9.3. A Análise dos Resultados Segundo o Modelo das Necessidades Básicas do Doente de Virginia Henderson..... | 202 |
| 10. CONSTRANGIMENTOS..... | 203 |
| 11. PERSPETIVAS FUTURAS..... | 207 |
| 12. CONCLUSÕES..... | 213 |
| 13.REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS..... | 217 |
| APENDICE | |
| APENDICE I - Consentimento do autor que efetuou a validação do Índice de Barthel para a população Portuguesa | |



APÊNDICE II - Instrumento de Recolha de Dados

APÊNDICE III - Consentimento do autor que validou a Escala de Pfeiffer para a versão Portuguesa

APÊNDICE IV - Questionário para Validação do Instrumento de Recolha de Dados

APÊNDICE V - Termo de Aceitação de Participação no Estudo

APÊNDICE VI - Documento de Participação no Estudo

Anexos

ANEXO I - Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guidance, do Royal College of General Practitioners

ANEXO II - Licenças da Organização “Functional Assessment of Chronic Illness Therapy” FACIT Measurement System do FACIT-Sp-12 e do FACIT-Pal

ANEXO III - Autorização ao Conselho de Administração e da Comissão de Ética para testagem do Instrumento de Recolha de Dados

ANEXO IV - Autorização do Conselho de Administração e da Comissão de Ética da ULS para a realização da Recolha Final dos Dados



ÍNDICE DE QUADROS

| | |
|--|-----|
| Quadro 1 - Níveis de Formação e Destinatários (segundo a Task Force da EAPC, 2004)... | 95 |
| Quadro 2 - Cálculo da amostra representativa da população de cada unidade do ACES da ULS | 116 |
| Quadro 3 - Esquema do processo de obtenção da amostra final..... | 118 |
| Quadro 4 - Grupos de Variáveis e as Variáveis em Estudo | 119 |
| Quadro 5 - Suporte Básico para Cuidados no Domicílio (SBCD)- um Modelo Proposto para intervenções adequadas às necessidades dos doentes, na Assistência de Enfermagem Domiciliária | 208 |



ÍNDICE DE FIGURAS

| | |
|---|-----|
| Figura 1 - Necessidades Humanas Básicas, adaptadas e hierarquizadas para o doente em condição paliativa de Zalenski e Raspa, 2006 | 98 |
| Figura 2 - Desenho das etapas de Investigação | 108 |
| Figura 3 - Modelo de necessidades associada à doença de “A Model to Guide Hospice Palliative Care” (Ferri et al, 2002.) | 125 |
| Figura 4 - Diagrama do procedimento de recolha dos dados | 134 |



ÍNDICE DE TABELAS

| | |
|--|-----|
| Tabela 1 - Género dos participantes (n=121)..... | 139 |
| Tabela 2 - Faixa etárias, em anos, dos participantes (n=121)..... | 140 |
| Tabela 3 - Estatística descritiva da idade, em anos, dos participantes (n=121)..... | 140 |
| Tabela 4 - Estado civil dos participantes (n=121) | 140 |
| Tabela 5 - Nível de instrução dos participantes (n=121) | 140 |
| Tabela 6 - Profissão dos participantes (n=121)..... | 141 |
| Tabela 7 - Condição perante o trabalho dos participantes (n=121)..... | 141 |
| Tabela 8 - Diagnósticos principal dos participantes (n=121)..... | 142 |
| Tabela 9 - Co morbilidades dos participantes (n=121) | 143 |
| Tabela 10 - Dispositivos Ostomias dos participantes (n=121)..... | 144 |
| Tabela 11 - Índice de Barthel (n=121)..... | 145 |
| Tabela 12 - Estatística descritiva do score (mínimo – 0, máximo – 100) do Índice de Barthel (n=121)..... | 146 |
| Tabela 13 - Pontuação (Score) do Índice de Barthel (n=121)..... | 146 |
| Tabela 14 - Género dos cuidadores (n=121) | 146 |
| Tabela 15 - Faixa etárias, em anos, dos cuidadores (n=121) | 147 |
| Tabela 16 - Estatística descritiva da idade, em anos, dos cuidadores (n=121) | 147 |
| Tabela 17 - Grau parentesco do cuidador com o doente (n=121)..... | 147 |
| Tabela 18 - Estado civil do cuidador (n=121)..... | 148 |
| Tabela 19 - Nível de instrução do cuidador (n=121) | 148 |
| Tabela 20 - Profissão do cuidador (n=121) | 148 |
| Tabela 21 - Condição perante o trabalho (n=121)..... | 149 |
| Tabela 22 - Numero de pessoas no agregado Familiar (n=104)* | 149 |
| Tabela 23 - Estatística descritiva do número de pessoas do agregado familiar (n=104) *. | 149 |
| Tabela 24 - Tipo de agregado familiar (n=104)*..... | 150 |



| | |
|---|-----|
| Tabela 25 - Nível de instrução mais elevado do agregado familiar (n=104)*..... | 150 |
| Tabela 26 - Nível Rendimentos anuais líquidos do agregado familiar (n=104)*..... | 150 |
| Tabela 27 - Fontes de receita do agregado familiar (n=104) *..... | 151 |
| Tabela 28 - Principal fonte de receita do agregado familiar (n=104) *..... | 151 |
| Tabela 29 - Situação económica do agregado familiar (n=104) *..... | 151 |
| Tabela 30 - Propriedade da habitação do agregado familiar (n=104) *..... | 152 |
| Tabela 31 - Tipo de habitação dos doentes (n=121)..... | 152 |
| Tabela 32 - Condições habitacionais dos doentes (n=104)*..... | 153 |
| Tabela 33 - Estatísticas descritivas da auto perceção dos recursos habitacionais (n=104). | 153 |
| Tabela 34 - Rendimentos do agregado perante as necessidades na área da saúde (n=121) | 153 |
| Tabela 35 - Estatísticas descritivas dos gastos com a saúde por mês no agregado familiar (médicos, medicamentos, análises, deslocações,...) em euros (n=121)..... | 154 |
| Tabela 36 - Estatísticas descritivas dos gastos com a saúde por mês com o doente (médicos, medicamentos, análises, deslocações) em euros (n=121)..... | 154 |
| Tabela 37 - Estatísticas descritivas do número de vezes em nos últimos 6 meses não tiveram dinheiro para os cuidados de saúde ou medicamentos que necessitava para o agregado familiar (n=121)..... | 154 |
| Tabela 38 - Estatísticas descritivas do valor gasto em média por mês com medicamentos do agregado familiar, em euros (n=121)..... | 155 |
| Tabela 39 - Estatísticas descritivas do valor gasto em média por mês com medicamentos do doente, em euros (n=121)..... | 155 |
| Tabela 40 - Estatística descritiva da falta de dinheiro nos últimos 6 meses para os cuidados de saúde ou medicamentos que necessitava para o doente (n=121)..... | 155 |
| Tabela 41 - FACIT-Pal_Bem-Estar Físico (n=121)..... | 156 |
| Tabela 42 - Estatística descritiva do score (mínimo - 0, máximo - 28) do FACIT-Pal_Bem-Estar Físico (n=121)..... | 156 |
| Tabela 43 - FACIT-Pal_Bem-Estar Social/Familiar (n=121)..... | 157 |
| Tabela 44 - Estatística descritiva do score (mínimo - 0, máximo - 28) do FACIT-Pal_Bem-Estar Social/Familiar (n=121)..... | 157 |
| Tabela 45 - FACIT-Pal_Bem-Estar Emocional nos últimos 7 dias (n=121)..... | 158 |
| Tabela 46 - Estatística descritiva do score (mínimo - 0, máximo - 24) do FACIT-Pal_Bem-Estar Emocional nos últimos 7 dias (n=121)..... | 158 |
| Tabela 47 - FACIT-Pal_Bem-Estar Funcional nos últimos 7 dias (n=121)..... | 159 |
| Tabela 48 - Estatística descritiva do score (mínimo - 0, máximo - 28) do FACIT-Pal_Bem-Estar Funcional nos últimos 7 dias (n=121)..... | 159 |



| | |
|--|------|
| Tabela 49 - FACIT-Pal_Preocupações Adicionais nos últimos 7 dias (n=121)..... | 160 |
| Tabela 50 - Estatística descritiva do score (mínimo – 0, máximo - 76) do FACIT-Pal_Preocupações Adicionais nos últimos 7 dias (n=121)..... | 160 |
| Tabela 51 - FACIT-Pal_Bem-Estar Espiritual nos últimos 7 dias (n=121)..... | 161 |
| Tabela 52 - Estatística descritiva do score (mínimo – 0, máximo - 48) do FACIT-Pal_Bem-Estar Espiritual nos últimos 7 dias (n=121)..... | 161 |
| Tabela 53 - Tempo (anos) que o doente está a ser seguido pela unidade de saúde em que está inscrito (n=121)..... | 162 |
| Tabela 54 - Estatística descritiva do tempo (anos) que o doente está a ser seguido pela unidade de saúde em que esta inscrito (n=121)..... | 162 |
| Tabela 55 - Avaliação do apoio da equipa (n=121)..... | 162 |
| Tabela 56 - Avaliação do trabalho da equipa (n=121)..... | 163 |
| Tabela 57 - Referenciação para outra equipa, por parte do médico (n=121)..... | 1633 |
| Tabela 58 - Satisfação com o trabalho que a equipa tem feito (n=121)..... | 163 |
| Tabela 59 - Recomendação desta equipa a outros pacientes que estejam na mesma situação (n=121)..... | 164 |
| Tabela 60 - Avaliação do trabalho realizado pela equipa (n=121)..... | 164 |
| Tabela 61 - Estatística descritiva da avaliação pelo doente do trabalho feito por esta equipa (n=121)..... | 164 |
| Tabela 62 - Comunicação com o Médico (n=121)..... | 165 |
| Tabela 63 - Comunicação com a Equipa de Enfermagem (n=121)..... | 166 |
| Tabela 64 - Comunicação com a Equipa no global (n=121)..... | 166 |
| Tabela 65 - Competências técnicas da Equipa (n=121)..... | 167 |
| Tabela 66 - Confidencialidade e Confiança (n=121)..... | 167 |
| Tabela 67 - Estatística descritiva das consultas no centro de saúde, durante o último ano (n=121)..... | 169 |
| Tabela 68 - Estatística descritiva das consultas domiciliárias, durante o último ano (n=121)..... | 170 |
| Tabela 69 - Estatística descritiva das consultas e internamentos hospitalares, durante o último ano (n=121)..... | 172 |
| Tabela 70 - Estatística descritiva dos exames de diagnóstico, durante o último ano (n=121)..... | 174 |
| Tabela 71 - Estatística descritiva dos tratamentos e intervenções, durante o último ano (n=121)..... | 176 |



| | |
|--|-----|
| Tabela 72 - Estatística descritiva das consultas, no serviço privado de saúde, durante o último ano (n=121) | 177 |
| Tabela 73 - Estatística descritiva das consultas domiciliárias, no serviço privado de saúde, durante o último ano (n=121)..... | 178 |



1. INTRODUÇÃO

“Sei que um dia vou morrer, embora não saiba como, nem quando. Num certo lugar, bem no fundo de mim, sei disso. Sei que um dia terei de deixar os que me são queridos, a não ser que sejam ele a deixar-me antes. É esse saber mais profundo, mais íntimo, o que tenho em comum com todos os seres humanos.

Por isso é que a morte de outrem me toca...”

Marie Hennezel

Os cuidados paliativos visam promover o bem-estar e a qualidade de vida dos doentes e famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento recorrendo à identificação precoce e tratamento rigoroso da dor, bem como, outros problemas físicos, psicossociais e espirituais (WHO, 2002; WHO 2009, Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, 2012).

Nesta abordagem, o doente é o centro dos cuidados tornando-se um imperativo promover cuidados que preservem a sua dignidade respeitando os seus desejos e expectativas. Estes cuidados são ativos e totais e têm como intuito aumentar a qualidade de vida dos doentes e sua família. Assumem-se como uma resposta na prevenção e alívio do sofrimento dos doentes com doença avançada, incurável e progressiva, através da identificação precoce das suas necessidades e avaliação da dor e outros sintomas, bem como os problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais (WHO, 2002; WHO 2009).

Deste modo, enquanto práticas de saúde, os cuidados paliativos implicam a conceção de uma abordagem integral às pessoas com doenças incuráveis, crónicas e progressivas e podem ser disponibilizados em diferentes contextos e instituições, incluindo o domicílio. Estes cuidados promovem um cuidar holístico fomentando um cuidado integral, contribuindo para o conforto e qualidade de vida do doente e família, através de uma abordagem dos problemas associados às doenças que ameaçam a vida, prevenindo e aliviando o sofrimento (Carta de Praga, 2013).



As pessoas portadoras de doenças crónicas, avançadas e progressivas, vivenciam um contexto existencial complexo, provocado pela presença de múltiplos sintomas, pela progressão da doença que propicia a perda de autonomia, a dependência, a fragilidade pela própria condição de doente e tudo o que está inerente a esta circunstância per si, evolução e degradação física, psicológica, familiar e espiritual designada de dor total (McClement, & Chochinov, 2008).

Estes doentes carecem de uma assistência de enfermagem adequada às necessidades e atendendo às suas preferências através de uma abordagem global baseada na compreensão de que cada pessoa é uma entidade indivisível e, por isso, requerem cuidados que aliviem o seu sofrimento e promovam a sua qualidade de vida, a esperança e a dignidade. Assim, a prestação de cuidados holísticos, à pessoa em processo de doença crónica e incurável deve estar alicerçada na promoção do conforto e do bem-estar, sendo possível operacionalizar intervenções de enfermagem que respondam eficazmente às necessidades dos doentes (Saunders, 2013).

Em Portugal, existem entre 72 000 e 86 000 doentes a necessitar de cuidados paliativos. De acordo com um estudo apresentado pelo Observatório Português dos Cuidados Paliativos (OPCP, 2016), cerca de 51% dos doentes internados nos hospitais são doentes paliativos e cerca de 16% são doentes paliativos com prognóstico de 15 dias ou menos de vida. Dos primeiros, só cerca de 7% e, dos segundos só cerca de 10% estão referenciados para equipas de cuidados paliativos, contudo não é garantida a sua admissão (Murtagh et al. 2014).

Perante a evidência dos dados, a pertinência do tema decorre das atuais necessidades de uma cobertura de cuidados paliativos extensa e abrangente perante uma sociedade, cada vez mais envelhecida, onde a proteção da saúde constitui um direito social e constitucional.

A enfermagem enquanto disciplina incorpora um corpo de conhecimentos capazes de colmatar muitas das necessidades enfatizadas pelos doentes, famílias e pelas instituições de saúde, através uma assistência sistematizada e integradora com cuidados, adequados às realidades de cada doente.

Atendendo a esta problemática, esta investigação enquadra-se no âmbito da Enfermagem em Cuidados Paliativos, objetivando identificar as necessidades de cuidados paliativos, nos cuidados de saúde primários (CSP), de um determinado concelho mais concretamente no Agrupamento de Centros de Saúde (ACES) de uma Unidade Local de Saúde (ULS).



A motivação advém da experiência profissional como enfermeira numa unidade de cuidados paliativos, que possibilitou cuidar de doentes com necessidades paliativas e contribuir através dos cuidados prestados, para a melhoria da qualidade de vida, proporcionando conforto e, uma vida e morte dignas, minimizando o seu sofrimento e dos seus familiares. Advém também, como investigadora, da análise de estudos já efetuados noutros países e contextos que comprovam estas necessidades paliativas, nos cuidados de saúde primários, surgindo o entusiasmo e empenho para a concretização deste estudo.

A assistência de enfermagem em doentes de cuidados paliativos é fundamental pois os enfermeiros possuem conhecimentos e domínio de técnicas e competências que permitem a prestação de cuidados globalizantes, humanos e holísticos. Esta assistência, num contexto de cuidados paliativos domiciliários, é a base de um adequado e eficiente Programa Nacional de Cuidados Paliativos, por ser a abordagem que, cientificamente, melhor responde às necessidades holísticas dos doentes e suas famílias, assim como melhor se pode adequar do ponto de vista cultural (Brennan, 2007; Cohen, & Deliens, 2009; Carvalho & Botelho, 2011; WHO, 2013; WHO, 2014; Van den Block, et al., 2015).

Segundo a OMS, 2009 os cuidados paliativos visam melhorar a qualidade de vida dos doentes com doenças que colocam a vida em risco e suas famílias, prevenindo e aliviando o sofrimento através da deteção precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas físicos, psicossociais e espirituais. A European Association for Palliative Care (EAPC) em 2010, complementa esta definição, definindo-os como “*cuidados direcionados ao doente cuja doença não responde à terapêutica curativa, sendo primordial o controlo da dor e outros sintomas, problemas sociais psicológicos e espirituais; são cuidados interdisciplinares que envolvem o doente, família e a comunidade e devem ser prestados onde quer que o doente deseje ser cuidado, seja em casa ou no hospital*”.

A disponibilização de cuidados paliativos deve procurar satisfazer o conjunto de necessidades determinadas pelo sofrimento na doença e não ser orientada pela especificidade de um diagnóstico ou prognóstico, independentemente do local onde o doente esteja ou deseja ser cuidado.

Com o aumento do número de doentes, de situações clínicas, associadas às questões éticas de equidade, justiça e acessibilidade a cuidados de saúde em diversas patologias limitantes, progressivas e incuráveis e, visto que a maioria dos doentes prefere morrer em casa, segundo um estudo desenvolvido em vários países da Europa incluindo Portugal, em que cerca de 51% dos inquiridos mencionou essa vontade, (Gomes, B; et al. 2011) parece-nos



fundamental promover o desenvolvimento de equipas especializadas que permitam responder às necessidades do doente/família no domicílio. Perante esta evidência torna-se fulcral assegurar cuidados paliativos, nos cuidados de saúde primários, para que o direito e desejo dos doentes, seja respeitado, contribuindo para uma melhor qualidade de vida.

Atualmente, as pessoas vivem mais anos e, como tal, podemos concluir que estão sujeitos a mais doenças. Assim, este processo implica também a necessidade de evolução dos serviços de saúde visto que ser mais velho aumenta a fragilidade e vulnerabilidade que são possíveis causas para a inclusão nos cuidados paliativos.

Estima-se que, em 2030, em Portugal, haverá um aumento de 8.6% de pessoas com 80 anos de idade ou mais, em relação a 2015 (United Nations, 2015). Neste sentido, no futuro, teremos uma população ainda mais envelhecida, o que acarretará dificuldades no suporte económico e na saúde desta população que provavelmente trará consequência nefastas, a de nível social, da saúde e da economia.

A mudança no perfil populacional, em Portugal, emerge associada ao aumento do índice de dependência dos idosos (segundo os dados do PORDATA em 2014, o índice de dependência dos idosos é de 30.7/100 comparativamente ao ano 2000 que era de 24/100¹) e às mudanças de carácter económico e social que, por sua vez, determinam transformações na prevalência e incidência das doenças crónicas, existindo uma evidente necessidade de incorporar uma transição progressiva dos cuidados ditos curativos para os de índole paliativa. Defende-se hoje que, e segundo a definição da OMS (2009) com vista à maximização da qualidade de vida do doente, a introdução dos cuidados paliativos seja feita tão precocemente quanto possível, no decurso de uma doença crónica e grave (WHO, 2009; Ritchie C, 2010).

Durante muito tempo, os cuidados paliativos eram vistos como apropriados ao momento da morte ou ao fim da vida. Contudo, atualmente são disponibilizados no estágio inicial ou mais precoce da trajetória da doença avançada, incurável e progressiva (Pessini & Bertachini, 2009; Howie, 2013; Gomes, 2015; Janssens et al., 2016).

Face a esta situação e ao atual cenário demográfico, económico e da mortalidade, pode afirmar-se que atualmente é difícil garantir um número suficiente de equipas e especialistas em cuidados paliativos que permitam responder às necessidades dos que deles necessitam,

¹ Fonte PORDATA, Disponível em <http://www.pordata.pt/Portugal/Indicadores+de+envelhecimento-526>, Acedido: 2/3/2016



tornando-se premente, a necessidade de desenvolver uma perspetiva de saúde pública para os cuidados paliativos

A Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA) salienta que é necessário integrar os cuidados paliativos nas estruturas de saúde existentes na comunidade, especialmente nos que possuem cuidados domiciliários. Afirmar, ainda, que os cuidados paliativos básicos podem e devem ser disponibilizados em todos os serviços sendo, para isso, necessário que os profissionais de todas as áreas do sistema de saúde possuam habilidades e competências comunicacionais, bem como conhecimento, no controlo de sintomas, manuseamento dos fármacos e apoio ao doente e família (Lavy, Bond & Wooldridge, 2009).

Segundo Gómez-Batiste (2003), a resposta às necessidades dos diferentes grupos de doentes com doença grave e terminal passa pelo desenvolvimento de uma rede alargada e integrada de serviços que abranja desde o domicílio até aos cuidados em unidades de internamento específicas incorporadas, ou não, em hospitais de agudos com diferentes níveis de prestação de cuidados. A articulação dos diversos serviços torna-se, assim, fundamental para assegurar a continuidade dos cuidados e respetiva qualidade dos mesmos.

De facto, a existência de cuidados paliativos no domicílio, com acompanhamento e apoio estruturado de equipas diferenciadas contribui para a melhoria da qualidade de vida dos doentes e familiares e, simultaneamente, para a minimização dos custos nos serviços de saúde. Esta articulação entre cuidados hospitalares e primários também permite uma personalização dos cuidados, adequação aos desejos, necessidades e preferências doentes e familiares, atualização e partilha de informação.

Reconhecer as necessidades da população em cuidados paliativos assume-se como um desafio em saúde pública salientando-se, nesta conjuntura, o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP, 2010). Este define, como destinatários e beneficiários dos cuidados paliativos, os doentes que têm um prognóstico de vida limitado, sofrimento intenso e possuem problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar.

A evidência demonstra que os doentes necessitam de cuidados integrados que contemplem o controlo de sintomas, dos quais se destaca a dor, através de uma assistência multidisciplinar que ofereça uma resposta eficaz às necessidades psicológicas, sociais e espirituais. De facto, conforme supracitado, a maioria dos doentes em Portugal (51%) (Gomes, et al, 2011) prefere morrer em casa, bem como, aceder a informação detalhada acerca da sua condição médica,



do prognóstico, do tratamento, acrescentando que consideram fundamental o envolvimento da família na tomada de decisão (Wong, R. et al, 2002; Gomes, B. et al, 2011).

Conforme mencionado por Higginson et al. (2003), que refere que existem benefícios bem marcados a nível das estruturas de cuidados domiciliários, em relação ao controlo de sintomas, à satisfação dos utilizadores e à avaliação económica efetuada.

A maioria dos doentes crónicos com situações evolutivas pode e deve ser atendida na comunidade por equipas de Cuidados de Saúde Primários. Todavia, tal assistência requer mecanismos flexíveis de acesso à intervenção das equipas específicas de Cuidados Paliativos, estimando-se a necessidade da intervenção desta equipa em 60-70% nos casos de neoplasias e 30-60% nos casos não oncológicos. (PNCP, 2010) Neste sentido, parece-nos que se deve manter total atenção, ao nível dos Cuidados de Saúde Primários, no que concerne à formação, supervisão e suporte, bem como ao papel das equipas na prestação de Cuidados Paliativos.

Os diversos estudos sugerem que a implementação de uma rede e/ou investir em programas de formação de profissionais tornando-os mais capacitados para os cuidados paliativos domiciliários poderá ser uma estratégia com efeitos positivos nas necessidades, qualidade de vida e bem-estar dos doentes que permanecem no seu domicílio e desejam permanecer até ao fim da sua vida. Os diversos autores sugerem que deve investir-se na articulação inter-equipas e no desenvolvimento de programas delineados para uma assistência de enfermagem eficaz e eficiente, atendendo às necessidades dos doentes com doenças crónicas, incuráveis e limitadoras da vida.

Corroborando o anteriormente referido, pretendemos, com este trabalho, contribuir para o reconhecimento das necessidades em cuidados paliativos nos cuidados de saúde primários, e a sua integração, indo de encontro às recomendações, internacionais e nacionais (EAPC, 2009; PNCP, 2010) bem como, à investigação realizada neste contexto.

O estudo é de natureza quantitativa segundo o método descritivo observacional de forma a responder às questões anteriormente mencionadas. A investigação desenvolveu-se em várias etapas: conceptual, metodológica e trabalho de campo, onde estão incluídas as fases de recolha de dados, e respetivo tratamento, análise e discussão de resultados, interpretação e redação da tese. Este teve por base uma metodologia descritiva e reflexiva assim como teve subjacente a pesquisa em bases de dados nacionais e internacionais, e o contexto foi a saúde comunitária, dos cuidados de saúde primários em específico, utentes/doentes inscritos num



ACES de uma ULS. Os dados quantitativos foram analisados com recurso a medidas de estatística descritiva, inferencial.

Ao longo do percurso tivemos a oportunidade de contactar com outros peritos e investigadores, bem como participar na disseminação do conhecimento relacionado com as necessidades de cuidados paliativos através da participação em eventos nacionais e internacionais, com apresentação de trabalhos fruto da pesquisa realizada e na organização de eventos.

Este trabalho encontra-se estruturado em dois capítulos que sucedem à introdução. O primeiro capítulo engloba os temas Cuidados Paliativos, a vida e morte e caracteriza-se pela contextualização teórica abordando temáticas como a Morte no domicílio; Cuidados paliativos, a realidade; Cuidados Paliativos Domiciliários, a atualidade; Assistência de enfermagem e os cuidados paliativos. O segundo capítulo refere-se à investigação empírica realizada, apresentando-se a justificação e os objetivos, a metodologia adotada, os resultados e discussão dos mesmos, limitações e fontes de vieses, constrangimentos sentidos e vivenciados, perspetivas futuras e as considerações finais.





CAPITULO I: CUIDADOS PALIATIVOS - A VIDA E A MORTE

*“Agora, o remédio é partir discretamente,
sem palavras, sem lágrimas, sem gestos.
De que servem lamentos e protestos,
contra o destino?”*

Miguel Torga

Os cuidados paliativos são uma área emergente nos cuidados a doentes com doenças avançadas, incuráveis e promotoras de intenso sofrimento. Neste contexto é urgente apostar na investigação, como dinamizadora do conhecimento, para esclarecimento, quer da população, quer dos profissionais sobre a eficácia destes cuidados na promoção do conforto durante a progressão da doença e no fim de vida.

Como já referido, os cuidados paliativos visam promover o bem-estar e a qualidade de vida dos doentes e famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual recorrendo à identificação precoce e tratamento rigoroso da dor, bem como, outros problemas físicos, psicossociais e espirituais (WHO, 2009).

Atualmente as pessoas vivem mais anos, o que as predispõe aos efeitos da senescência, a maior fragilidade e vulnerabilidade e, conseqüentemente, ao aparecimento de mais doenças. Por isso torna-se imprescindível dar respostas ao nível da saúde, sensíveis a estas necessidades emergentes (Piers et al., 2010).

A atenção aos cuidados no final da vida, nas últimas décadas, foi alvo de um maior enfoque. Muitos estudos descreveram as dificuldades nesta fase da vida, nomeadamente na acessibilidade a serviços específicos, falta de recursos extra-hospitalares, inadequado controlo sintomático, inadequada satisfação das necessidades dos doentes e família, sobrecarga de



cuidadores, cuidados dessincronizados das preferências do doente, e família e inapropriada utilização de recursos (Rosenfeld & Wenger., 2000).

Perante a universalidade da morte, o homem tornou-se mais vulnerável face à mesma, em detrimento dos avanços da medicina, no incremento e recurso a tecnologias, para a recuperação e manutenção da vida, e à visão da sociedade, de uma vida eternizada encarando a morte como fracasso e fatalidade. Contudo, a morte é irreversível e inevitável, única certeza de todos os seres embora apenas os seres humanos, dentre todos os seres vivos, sabem que morrerão.

A morte, habitualmente, é associada a dor, sofrimento, privação, perdas de pessoas queridas, amadas ou do próprio pelo que torna difícil a sua confrontação e convívio com a mesma. Esta morte, associada a perda de capacidades, lesões, limitações que levam à manipulação constante do corpo, exposto, moribundo, muitas vezes, pode ser enfrentada como humilhante pelo declínio funcional, orgânico e intelectual originado pelo envelhecimento ou pela doença (Biscaia, 2010).

A visão atual da morte individualizada, triste, fria e cruel, que despedaça e dilacera a vida, está muito associada a uma morte medicalizada, reduzida a uma ocorrência causada por uma doença ou fatalidade. Socialmente, é encarada de forma diferente em diversas culturas e tem variado ao longo do tempo. Artisticamente, surge, muitas vezes, associada ao negro, ao escuro, ao vazio, por vezes encarado pelo artista como a simbologia da sua própria morte. Ora para a maioria das pessoas falar de morte também é falar ou refletir a sua própria morte, o que não é agradável e um facto provavelmente, a ocorrer a longo prazo.

Para a ciência, para os profissionais de saúde, também é um tema difícil, sinónimo de derrota, o que leva a uma atitude defensiva por parte destes perante o doente e família, bem como ao uso frequente de meios de diagnósticos e tratamentos invasivos, dolorosos, inúteis e desproporcionais, que acarretam custos diretos e indiretos ao doente, à família e ao estado. Esta consideração face à morte amputa a morte natural, com um desfecho apropriado suprimindo outras dimensões fundamentais de ordem espiritual, psicológica e social (Gonçalves, 2009).

A abordagem da morte implica abordar a vida. Viver dignamente pressupõe morrer dignamente e é missão dos profissionais de saúde, não apenas lutar contra a doença, mas também diminuir o sofrimento por forma a ser possível desfrutar da vida com qualidade.



O medo da morte é o reflexo da falta da abordagem e discussão da mesma, na sociedade moderna, quer em parâmetros culturais (Gafo, 1996) quer religiosos. É colocar uma venda perante uma realidade factual e irreversível, muito expressiva da dificuldade em pensar na finitude, que pesa sobre o sentimento de dor e perda.

Em termos religiosos, a morte é vista como um processo de transformação, renovação ou passagem. As religiões, na sua maioria, negam a morte. Para umas, ela é sinal de reencarnação; para outras, de transformação ou ainda de vida eterna, transcendência, de felicidade e êxtase. Contudo, em muitas sociedades, sobretudo na Europa e na América do Norte, a religião tende a perder a sua importância numa perspetiva de apoio na visão como as pessoas enfrentam e lidam com a morte (Gonçalves, 2009). O medo está muitas vezes associado ao processo de morrer, pois pode ser um processo doloroso e recheado de sofrimento intenso que, na generalidade, é o que as pessoas temem e querem evitar. Todavia, morrer é um acontecimento inerente a estar vivo, complexo, multifacetado, podendo ocorrer em diversos cenários, mas inevitavelmente faz parte da vida.

Neste contexto, temos que integrar o valor incalculável e valioso da vida. A vida como sinónimo de direito, felicidade e virtude, retratada como uma dádiva divina, em certas religiões, ou como um processo evolutivo ou ainda de reprodução celular. Ela é também um imperativo legal e constitucional que permite ao ser humano viver intensamente e bem. Assim, surge o conceito de qualidade de vida (Gonçalves, 2009).

A qualidade de vida é um conceito central dos cuidados de saúde em geral. Não é uma ideia nova; e remonta desde a Grécia antiga como um dos principais objetivos do sistema de saúde. Qualidade de vida como conceito surge amplo e abrangente, em que na “vida tudo deve ser levado em consideração”, estando orientado para a saúde englobando aspetos dos cuidados de saúde, como sintomas e funcionamento (Kassa & Loge, 2003).

Neste sentido, é importante compreender que o significado de qualidade de vida varia durante a trajetória da doença, e de pessoa para pessoa, pelo que os cuidados devem dar resposta às necessidades dos doentes (Grant & Sun, 2010)





1. O MORRER AO LONGO DA HISTÓRIA

*“O caminho da morte deve levar-nos mais fundo na vida,
como o caminho da vida nos deve levar mais fundo na morte”*

Edgar Morin

A morte tem sido motivo de angústia para o ser humano ao longo de décadas, expondo-lhe, inexoravelmente, a sua vulnerabilidade de ser mortal. Nós, humanos, como todos os seres vivos marcados pela temporalidade da vida, lutamos contra a ideia da nossa finitude, sendo que temos sempre procurado o alívio possível perante o dualismo “vida e morte”, do qual a vida e morte são parceiras inseparáveis (Bellato & Carvalho, 2005).

Neste capítulo debruçamo-nos sobre a finitude, a morte, sempre suscitou emoções que se socializaram em práticas e cerimónias de cariz fúnebre, através de rituais que representavam a passagem para um outro estágio, mantendo o ser humano latente numa intemporalidade existencial, muitas vezes proferida como a “última morada”, “a última viagem”, o “sono eterno”, projetando, a vida para um tempo indefinido, mas não necessariamente perpétuo (Bellato & Carvalho, 2005).

Da Idade Média até à Idade Moderna existiu uma forte crença de uma vida ultraterrena, uma obsessão pela salvação, desejo de preparar a alma para o juízo final para alcançar o céu, em que a exaltação da vida era um dom, segundo uma visão extremamente religiosa, de uma morte de cariz temeroso e punitivo (Sancho, 2006). Com o avanço da medicina, esta visão começou a dissipar-se pelo uso da tecnologia ao serviço da saúde, destinada a salvar vidas e por uma morte de caráter institucional, hospitalizada em que o corpo é objeto de múltiplas intervenções, tratamentos com o intuito de salvar e curar (Sancho, 2005).

Em apenas uma geração, ocorreu uma mudança dramática na forma como as pessoas morrem. Atualmente, na maioria dos países ocidentais, a morte ocorre predominantemente no hospital, onde é muito mais difícil " viver a morte" como um fato consciente e digno. A



esta realidade associa-se à massificação da morte, com recurso a tratamentos e medidas para manter a vida a qualquer custo (Sancho, 2005).

Contudo, por mais de mil anos, as pessoas, os doentes, os moribundos morreram de uma forma mais ou menos semelhante, sem grandes alterações; a morte familiarizada. A pessoa morria em casa, tornando o ato de morrer num fenómeno natural e social/familiar. Assim, era mais fácil viver a vida até o último momento, com maior dignidade e respeito, rodeado pelos seus entes queridos. A negação da morte, tão característica da nossa sociedade, levou a mudanças profundas que tiveram um impacto direto sobre o cuidar de doentes em fim de vida (Sancho, 2005).

Ao longo da história, muitas doenças infecciosas e psiquiátricas foram encaradas com conotação de sagrado ou demoníaco, profano ou mágico (Sancho, 2006). Todavia, com os avanços tecnológicos da ciência e da medicina, para muitas doenças (como as doenças infecciosas: sífilis, tuberculose, lepra e parasitoses) foi descoberto o tratamento para a sua cura, e para outras foi possível o seu controlo, deixando praticamente de serem consideradas fatais.

O desenvolvimento e melhoria das condições de saúde pública e salubridade, com a criação de uma rede pública de esgotos e de água de boa qualidade, noções de higiene e limpeza, e mesmo habitacionais, a descoberta de vacinas e antibióticos, possibilitaram o incremento na melhoria ao nível da saúde, logo uma diminuição nas doenças transmissíveis por falta de higiene e oriundas da precariedade (Ariés, 1975; Araújo, 1977; Ribeiro, 2004). Também o avanço da medicina e da melhoria das condições de vida levou a outro fenómeno, a alterações na demografia da população e ao aumento da esperança e tempo de vida, que, consequentemente, levou ao aparecimento das doenças crónicas e deteiorização de funções orgânicas e outras, com processos de dependência e perdas progressivas da autonomia durante períodos de tempo mais longos até à morte (Capelas, 2014). A morte passou a ser institucionalizada, o tratamento passou a ser orientado para a doença, para o diagnóstico em vez de para o doente, sem a presença constante da família, anteriormente núcleo central e cuidador.

Esta nova realidade gera novos cuidadores, os profissionais de saúde, que passam a assumir o compromisso e responsabilidade de cuidar, adotando posturas de onipotência e onnisapiência (Ibidem), de tal forma avassaladoras, mas que derradeiramente não são reais. Hoje, paradoxalmente, o sistema “moderno de saúde” luta agressivamente contra a doença e a morte, ao mesmo tempo que luta pela sua própria sobrevivência e sustentabilidade.



Atualmente, a morte é muitas vezes considerada como o resultado de um erro, duma carência técnica tornando-se um “fracasso supremo”. Todavia, a morte contínua omnipresente, a medicina tecnicista perde o sentido do cuidar e a abordagem no final da vida passa a ser uma prática perturbadora e exaustiva com o intuito de prolongar a vida (ou a morte) até ao limite, muitas vezes sem olhar para o sofrimento do doente e da família.

Mesmo na formação académica, a vertente curativa está muito enraizada nos modelos de formação das diversas áreas dos profissionais de saúde, o que potencia a sensação de impotência face à morte como um insucesso. A morte passou a ser instrumentalizada com base em meios tecnológicos, em máquinas, tubos e fios que são manipulados por mãos de pessoas, de profissionais que tentam fazer milagres e restituir a vida à morte.

O respeito pela vida traduz-se pela importância dada a cada pessoa, no momento da morte, não sendo necessário esgotar-se todos os meios tecnológicos, até à exaustão, provocando um sofrimento insustentável, adiando apenas a hora de morrer. Assim, a vida humana deve ser preservada considerando a sua qualidade, não devendo ser sustentada indefinidamente.

Existe também uma diferença entre viver confortavelmente os últimos dias e morrer com serenidade, ou manter vidas suportadas por equipamentos tecnológicos, excesso de terapêutica, recursos a meios dolorosos, fúteis, que não se constituem em benefícios, que implicam sacrifícios, baseados e ostentados numa prática avançada. Em oposição devemos enfatizar, a promoção do bem-estar, dignidade e qualidade de vida, através de uma adequada gestão dos cuidados assente, numa transição progressiva e ativa, da intervenção curativa para o tratamento paliativo, apostando em cuidados compreensivos e sensíveis, e no envolvimento precoce do doente no processo terapêutico (Coombs, 2012).

A busca incessante pela cura, através dos meios tecnológicos sofisticados, onde a tecnologia predomina, pode e deve ser uma prioridade, se esse for um objetivo realista. Não obstante, também deve coexistir uma preocupação em integrar, progressivamente, medidas com o intuito de minimizar o sofrimento e zelar pela dignidade de cada doente, em fase aguda, na terminalidade da vida, na iminência da morte e quando esta acontece. A prática assistencial está focalizada em salvar vidas, mas é fundamental promover a qualidade vida, e não prolongar vidas acarretando sofrimento porque, na realidade, uma prática avançada também comporta medidas de conforto, totalmente compatíveis, na verdade complementares com outras medidas mais interventivas (Byock, 2006).



Todo o ser humano é vulnerável e é na doença que, muitas vezes, a pessoa experiencia sofrimento, evidenciando a sua vulnerabilidade, exigindo dos profissionais uma resposta efetiva. Num processo de doença avançada, em que a morte é inevitável, o tratamento deve ser o mais apropriado, privilegiando o prognóstico, indicações e efeitos adversos, a condição social da pessoa, e ainda as suas crenças, história de vida e expectativas, enfatizando sempre a sua autonomia e dignidade (Santos, 2001; Santos & Fernandes, 2008; Santos, 2008).

A inevitabilidade da morte está sempre presente num contexto de doença avançada, incurável e progressiva pelo que o esforço dos profissionais deve ser no sentido de privilegiar uma “boa morte”. Nestes casos, os profissionais devem promover a qualidade de vida, o conforto, minimizar o sofrimento que por vezes poderá ser destrutível e insuportável, sem, contudo, recorrer a uma medicalização excessiva, podendo acarretar danos irreversíveis, que podem conduzir a custos elevados, devendo prevalecer sempre uma assistência baseada num modelo holista e humanista.

Os profissionais devem prestar cuidados baseados num compromisso ético de excelência em que a tecnologia é uma mediadora, pois o objetivo de cuidar face a um quadro de incurabilidade deve ser um cuidado extensível ao binómio pessoa-máquina, centrando-se na humanização. Portanto, não é acrescentar dias ou horas a uma vida, mas tornar os momentos finais, dessa vida, repletos de tranquilidade, conforto e afeto em que a família deve estar presente e ser ativa (Douglas & Luce, 2004). Transcrevendo o lema dos cuidados paliativos, o intuito é juntar vida aos dias e não dias à vida (Saunders, 2013).

A integração dos cuidados paliativos permitiu, perante doentes em fim de vida, implementar intervenções no sentido de potenciar a qualidade de vida e promover o conforto, pois são aqueles que melhor servem os interesses destes doentes (Greer, et al., 2013; Simone & Early 2015). Quando a probabilidade de recuperação é extremamente remota e algumas intervenções podem prolongar o processo de morte, quando esta é virtualmente inevitável, é necessário redefinir os objetivos e os cuidados paliativos podem dar uma resposta eficaz às necessidades dos doentes, atendendo aos seus objetivos. (Bruera & Hui 2012; Hui & Bruera, 2015).

Desde a sua implementação, os cuidados paliativos contribuíram para a formação de centenas de profissionais, disseminaram uma filosofia de cuidados e lutaram pelo desfazer de mitos seculares, ligados à morte e ao morrer, numa sociedade e cultura firmadas no triunfalismo tecnológico, na cultura do sucesso e onde a morte constitui um fracasso (Sapeta,



2014). Os cuidados paliativos possibilitam um tratamento específico com cuidados adequados. Deixar morrer no tempo certo, não retardar, nem acelerar a morte, dar uma resposta eficaz ao alívio dos sintomas, sem uma obsessão constante pela cura ou prolongamento da vida, a família estar inserida na dinâmica dos cuidados e privilegiar as decisões e opções do doente, visando sempre a qualidade e o bem-estar de cada pessoa são os princípios fundamentais dos cuidados paliativos (WHO, 2009).

O objetivo do cuidar está orientado para o conforto pois toda a pessoa, mesmo numa situação incurável, tem o direito de esperar e exigir cuidados e atenção, apoio e ajuda para viver o melhor possível (Abiven, 2001) o tempo que ainda lhe resta viver. Estes doentes não devem ser inseridos numa rotina de cuidados, num aglomerado de intervenções que lhes possa diminuir a qualidade de vida, aumentar-lhes o sofrimento e retirar-lhes a dignidade nos últimos dias (Sapeta, 2011).

No fim da vida ou perante doenças incuráveis, ameaçadores da vida, é essencial refletir sobre a procura incessante do ser, deste se auto compreender e se sentir em paz, contribuindo para o seu bem-estar. Quando a cura não é possível face à evolução da doença e existe impossibilidade de sobrevivência, a vulnerabilidade, o sofrimento tomam diferentes dimensões visto que a sua vivência será personificada naquela pessoa com uma história de vida, existência e com determinados recursos intrínsecos, para lidar com a incerteza. As doenças e a sua evolução prolongada podem despertar importantes desafios existenciais para os doentes, famílias, cuidadores e para os profissionais de saúde (Marques & Vieira, 2007).

Sobre a morte e o morrer ao longo da história concluímos que muitas foram as alterações que foram sendo vivenciadas, desde uma morte muito focada na salvação da alma que ocorria em casa, transitando, com os avanços da tecnologia, para uma morte hospitalar, muito medicalizada e centrada, na doença. Com o aparecimento dos cuidados paliativos surge um novo conceito de cuidados mais centrados na pessoa, no seu conforto e bem-estar com o envolvimento da família.





2. A MORTE NO DOMICÍLIO: A TRANSIÇÃO

“O único consolo que sinto ao pensar na inevitabilidade da minha morte é o mesmo que se sente quando o barco está em perigo: encontramos-nos todos na mesma situação”

Lev Tolstoi

A morte imigrou de casa para o hospital. Esta realidade parece uma antítese face às preferências das pessoas sobre o local de morte em Portugal, embora os dados revelem que, em 2010, os óbitos em hospitais/clínicas contabilizaram mais de 50% do total de mortes em todas as regiões de Portugal, variando esta proporção de 58.7% no Alentejo a 76.0% na Madeira (Gomes, et al., 2013).

Contudo, o estudo epidemiológico dos Locais de Morte em Portugal, em 2010, e Comparação com as Preferências da População Portuguesa de Gomes, et al., (2013) demonstra que o local de morte preferido para a população portuguesa é a casa, o domicílio do próprio ou de familiar ou amigo (51.2% da população inquirida) e, se atendermos às preferências das pessoas com mais de 75 anos de idade, esta percentagem sobe para 66.2%.

Ao analisarmos esta realidade, consideramos pertinente desenvolver a temática da transição da morte do domicílio, de forma a compreender o processo de transição de uma morte “familiar” para uma morte hospitalizada. As distintas leituras sobre o processo de morrer e morte têm determinado, ao longo dos tempos, diferentes interpretações, influenciando a forma de assistência à pessoa em fim de vida, e por consequência, o local onde acaba por morrer.

Ao longo da história, vários são os registos de profissionais de saúde, escritores, relatos de experiências vivenciadas, na literatura, na ciência e nas artes. De entre vários autores optámos por apresentar, como outros autores o fizeram, as perspetivas da morte nas quatro épocas distintas, identificadas por Philippe Ariés, (1989); Ignacia del Río, M. e Palma A, (2007); Silva (2012) e Capelas, (2014).



A Morte Domesticada

A designada “Morte Domesticada” abrange cerca de um milénio. Na baixa Idade Média não se morria sem se ter sido “avisado” de que se ia morrer, e as situações de morte súbita ou devido à peste eram consideradas excepcionais. A advertência da morte permitia a preparação para a morte, pois era feita por “sinais naturais ou por convicção íntima” e não por “premonições sobrenaturais” ou magia. A morte era algo simples e ninguém tinha medo da morte, tinham medo, era de morrer sozinhos ou não serem prevenidos a tempo de se prepararem para a sua morte (Ariès, 1989).

A morte não carecia de pressa e, quando o moribundo pressentia o seu fim, tomava as suas precauções e aguardava serenamente no leito a sua morte, rodeado dos familiares, amigos e companheiros (Araújo, 1977). Ao sentir a proximidade da morte, o moribundo iniciava os seus atos cerimoniais e, após efetuar uma retrospectiva da sua vida, lamentava-se sobre ela, de forma triste e discreta sobre os factos e as pessoas amadas. Seguidamente procedia-se ao pedido de perdão aos familiares, companheiros, amigos que rodeavam o seu leito e que eram sempre em grande número (Ariès, 1989; Silva, 2012).

Na vertente religiosa, as orações eram declamadas em voz alta e subdividiam-se em duas partes: a primeira, em que o moribundo confessava a sua culpa pelos pecados cometidos e pedia a remissão dos mesmos, de mãos elevadas para o céu como um gesto de penitência; a segunda, em que pedia a Deus as “recomendações” para a absolvição, na presença do padre que lia salmos, defumava o corpo com incenso e ungia com água benta, para a salvação da alma (Araújo, 1977; Ariès, 1989).

Este era o único ato religioso do cerimonial. Após perdoar e ser perdoado, fazer a última prece com recomendações a Deus, aos filhos e próximos, nada mais restava que aguardar pacientemente pela morte (Ariès, 1989).

Nessa época, verificava-se uma enorme simplicidade com os rituais da morte, que eram aceites e cumpridos de modo cerimonial, mas sem carácter dramático e sem excessiva emoção. A morte era ritualizada, sagrada, comunitária e enfrentada com resignação. Era uma cerimónia pública em que o moribundo jazia no seu leito, onde a entrada era pública e livre, presenciada e vivenciada pelos familiares, amigos, vizinhos e mesmo pelas crianças (Ibidem). Destaca-se aqui a grande diferenciação da morte no contexto atual, pois era vivida com naturalidade, simplicidade, de forma familiar e rodeada das pessoas significativas com rituais



e sentimentos de paz para uma morte serena e apaziguadora, quer para o moribundo quer para a família e demais pessoas significativas e próximas (Ariès, 1989).

A Morte de Si Próprio

Nos séculos XI-XII, ocorrem alterações subtis à visão anteriormente esplanada, que vão conferir um sentido dramático e personalizado à familiaridade da morte. Esta familiaridade implicava um sentido coletivo do destino, e considerava-se uma forma de aceitação da ordem e poder da natureza. Aceitava-se a morte como justa, carecendo de solenidade para assinalar a importância de todas as fases da vida (Ariès, 1989).

Porém surgem novos fenômenos, que irão impor no interior da velha ideia do destino coletivo da espécie, a preocupação da particularidade de cada indivíduo (Ibidem).

Esta ideologia de morte como destino sofreu profundas mudanças, pois nos primeiros séculos do cristianismo não existia julgamento nem condenação, sendo que os mortos que pertenciam à Igreja e que a ela se confiaram seriam alvo da ressurreição (Ariès, 1989).

A partir do século XII, surge o conceito do Juízo Final, da separação dos justos e dos condenados, por meio de um julgamento em que Deus era o juiz e onde era feita uma avaliação da vida, atribuindo uma responsabilidade individual às boas e más ações. Como resultado, ocorria a designada “pesagem das almas” em que eram colocadas, nos pratos de uma balança, as ações de cada indivíduo devidamente separadas e eram escritas num livro, como documento de identificação individual. O Juízo Final passa a estar ligado à história de vida individual, que não termina no momento da morte, mas perpetua ao longo dos tempos (Ariès, 1989).

No século XV, um novo conceito de Juízo estava diretamente relacionado com o momento de agonia, em redor do leito do moribundo e não no momento da morte. Este encontrava-se deitado, rodeado de amigos e familiares, embora algo diferente se processasse e inquietasse a simplicidade da cerimónia, e apenas o moribundo é espectador deste momento em que ocorre a reunião de vários intervenientes, seres sobrenaturais que se juntam em redor da cabeceira do moribundo (Ariès, 1989).

Este ritual ou prova consiste na avaliação de Deus e a sua corte celestial, face ao comportamento do moribundo, antes do seu último suspiro, e que determinará a sua sorte na eternidade (Ariès, 1989). Esta derradeira prova substitui o Juízo Final, pois o moribundo revê toda a sua vida, tal como se estivesse contida num livro, e a sua atitude de repelir a



tentação anulará de uma só vez todos os seus pecados, ou em contrapartida, se ceder anulará todas as suas boas ações (Ariès, 1989).

Nos séculos XIV e XV, é definitiva a associação entre a morte e a vida da pessoa, a qual persiste até ao século XIX. O ritual solene da morte no leito, para as classes mais instruídas passa a ter um carácter dramático com elevada carga emocional. O papel do moribundo passa a ter um significado mais forte a partir do final da Idade Média, pois este preside o momento e o mesmo é determinado pela sua vontade e atitude perante a vida (Ariès, 1989).

Todavia, foi necessário esperar pelo século XX para que esta crença tão enraizada fosse dissipada. A reforma católica lutou contra esta crença popular, uma vez que não era necessário que a pessoa levasse desmesuradamente uma vida virtuosa, pois a boa morte resgatava todos os que estavam em falta (Ariès, 1989).

No final da Idade Média o homem passa a ter noção que a morte é indissociável da vida, pois o tempo era curto o que o tornava num “morto adiado”, em que a morte fazia parte de si e destruía as suas ambições, desejos e prazeres (Ariès, 1989). Cada homem redescobria a sua individualidade e interiorizava a sua morte, no encontro com ela (Ariès, 1989).

A Morte do Outro

No século XVIII passa-se a dar, à morte, um novo sentido, exaltando-a e dramatizando-a, havendo, porém, ao mesmo tempo, uma menor preocupação com a sua própria morte e mais com a morte do outro, cuja lamentação e saudade esta presente levando ao culto dos cemitérios e túmulos (Ariès, 1989). Nesta época, continua a persistir a cerimónia do morto no leito rodeado de familiares, amigos e conhecidos; no entanto, a serenidade que anteriormente caracterizava a morte é substituída pela emoção, em que os presentes choram, rezam e gesticulam. A morte passa a ser impressionante e dominadora, distante, estranha e constrangedora (Ariès, 1989).

A morte caracteriza-se por uma transgressão que arranca ao homem a sua vida familiar, social, laboral e acaba por atra-lo para uma dimensão cruel, violenta e irracional (Ibidem). A expressão de dor, perante o defunto, associa-se a uma intolerância em relação à separação e consciencialização de que todos eram mortais, levando a reconhecer a sua própria morte, mas atribuindo importância e dificuldade a aceitar, a morte do outro (Ariès, 1989).

Do século XIII ao século XVIII, o testamento era uma forma de cada um exprimir os seus sentimentos, as suas convicções religiosas, as suas decisões perante a família e servia, perante



Deus, para salvação da sua alma e do seu corpo. Contudo, na segunda metade do século XVIII, o testamento, em todo o Ocidente cristão, protestante ou católico, assume o caráter de salvaguardar o legado do próprio, deixando no mesmo expressas as suas vontades e desejos (Araújo, 1977; Ariès, 1989).

O luto passa a ter uma dupla finalidade. Por um lado, obrigava a família do defunto a manifestar durante um período de tempo a sua perda, que nem sempre era um desgosto, e, por outro lado, defendia a família, essencialmente a que padecia de um desgosto e sofria, pois, impunha uma determinada vida social, com visitas de familiares e amigos permitindo expressarem a sua dor (Ariès, 1989).

No século XIX, o luto passa a ser opulento e carregado de significado, revelando que os sobreviventes não aceitam a morte, vivenciando visível sofrimento, dor e desespero face à perda (Ariès, 1989). Este sentimento está na origem do culto moderno dos túmulos e cemitérios, geralmente na igreja paroquial, perto da casa do moribundo, em que se passa a ter acesso ao local exato onde o corpo foi sepultado. Esse lugar pertence à família onde se efetuam cerimónias religiosas de exaltação ao defunto, e de rituais de expressão de afeição e sentimentos dos sobreviventes, conferindo ao morto uma certa imortalidade (Araújo, 1977; Ariès, 1989).

A Morte Interdita

Até meados do século XIX, a atitude do homem perante a morte foi mudando tão tenuemente que não foi imediatamente perceptível. No entanto, nos últimos sessenta anos, assistimos a uma evolução brutal e drástica perante as ideias e sentimentos tradicionais. A morte, outrora tão presente, familiar, assistida, (Araújo, 1977) desapareceu, tornando-se vergonhosa, interdita e algo a ocultar (Ariès, 1989).

Na origem desta transformação encontra-se a transferência do local da morte de casa para o hospital, a generalização da conspiração do silêncio. Não obstante, o doente acaba por aperceber-se da realidade, gerando-se assim aumento do desconforto. A ocultação da verdade é vista como estratégia para poupar o doente perante um facto cruel: a sua morte. Pensa-se, que assim todos estarão protegidos desta crueldade (Ariès, 1989).

Este novo sentimento que nos é dado a conhecer recobre-se de novas atitudes características da modernidade: evitar o incómodo e a emoção demasiado fortes pela presença da morte, à pessoa e aos seus familiares e amigos mais próximos (Ariès, 1989).



Entre 1930 e 1950 ocorre uma transformação devido a um fenómeno importante: deixa-se de morrer em casa, junto da família, no seio familiar com o suporte da rede de amigos, vizinhos e passa a morrer-se no hospital (Ariès, 1989; Silva, 2012). A morte no hospital acontece visto ser considerado o local detentor de equipamento, estruturas, tecnologia e práticas diferenciadas que melhor respondem às necessidades do moribundo pois em casa não seria possível proporcionar tais cuidados (Ariès, 1989).

Morrer deixa de ser um ato cerimonial, com a presença da família, em que o moribundo é a figura central, para passar a ser um fenómeno técnico, confinado a uma paragem de vários órgãos, declarada por uma equipa ou por um médico. Muitas vezes, o doente já se encontra inconsciente e passam a ser os profissionais de saúde, os grandes decisores, os “senhores da morte”, do momento, das circunstâncias, para uma morte designada de aceitável. Mas a morte para os familiares, amigos, para os sobreviventes passa a ser um a morte aceitável, resignando-se perante ele. Embora a morte tenha um grande impacto pela perda, surge a conceção que a mesma não deve tornar-se num fenómeno de grande impacto emocional, social nem numa perturbação demasiado intensa pois a emoção, o sofrimento deve ser escondido e ocultado (Ariès, 1989).

A cerimónia fúnebre continua a assinalar a partida, mas esta assume um carácter discreto e evita-se todo e qualquer pretexto para manifestar emoções. No seio familiar receia-se deixar exteriorizar a dor, as manifestações são condenadas por receio de impressionar as crianças, evita-se vestir de escuro e demonstrar o desgosto para não impressionar ou induzir, nos outros, uma sensação de fragilidade ou perturbação. O luto passa a ser solitário e envergonhado. A morte converteu-se num tabu (Ariès, 1989). Assiste-se à recusa da morte porque as suas consequências e manifestações de desgosto, tristeza inspiram repulsa, oprimindo-se tudo o que esteja relacionado com a perda sendo considerado doentio (Ariès, 1989).

O fenómeno da tecnologia e da medicalização leva a morte para o hospital, encarada e marginalizada pela sociedade, como já referenciado. Contudo, esta marginalização surge com a justificação de ser o hospital o local de acesso a melhores cuidados (Silva, 2012).

O conjunto de fenómenos da perceção da morte pelo homem transformou-se ao longo da história. A morte familiar, em casa, no leito do moribundo, onde este é a personagem principal com a presença da família, das pessoas significativas, em que se aguarda serenamente pelo fim, e o doente tem o poder de decidir sobre a sua própria morte,



transformou-se numa morte hospitalizada, solitária, onde os decisores são os médicos, a equipa de saúde de como, quando e onde, o doente irá morrer, ocorrendo muitas vezes, num ato solitário (Ariès, 1989; Silva, 2012).

2.1. Cuidados em Fim de Vida: A Boa Morte e o Morrer na Atualidade

Perante a inevitabilidade da morte e a evolução histórica que a mesma teve ao longo dos séculos, com os avanços tecnológico e científicos, e o desenvolvimento de terapias e meios de tratamento, para a cura de doenças anteriormente fatais, é imperativo refletir sobre a morte e o morrer na conjuntura atual da nossa sociedade. Com efeito, a transferência do local de morte para o hospital cria novos problemas, uma vez que é exatamente em contexto hospitalar onde os profissionais de saúde estão mais vocacionados para a cura, para o tecnicismo, e para uma abordagem mais agressiva, frequentemente contrária às preferências dos doentes.

A fase da morte é uma etapa de grande impacto emocional para o doente, família e profissionais. Este é um período de expressão de sentimentos, de despedidas, de conclusões, de encerrar ciclos, o que carece de intimidade e tranquilidade. O domicílio é o local onde todas estas tarefas são mais facilmente cumpridas (Barbosa & Isabel, 2010). Não obstante, importa referir que processo de fim de vida está altamente associado a elementos com forte carga negativa, nomeadamente, a sentimentos de dor, de sofrimento, de perda, de mal-estar físico e emocional, a uma sensação latente de vazio e de partida, imputando à pessoa que o vive numa condição de extrema fragilidade e vulnerabilidade (Cerqueira, 2010).

Ao longo dos anos, assistiu-se a uma profunda alteração na relação entre a medicina e a sociedade. Os progressos da prática médica permitiram o aumento da esperança média de vida e a cura perante certas doenças anteriormente letais. A utilização excessiva de tecnologia permitiu o recurso a medidas agressivas, levando a um distanciamento da pessoa, do humanismo, que se traduziu numa visível desumanização na prestação de cuidados. Porém, quando as terapêuticas curativas já não vão sendo eficazes, é essencial redefinir os objetivos, abarcar outras opções de tratamento direcionadas para o conforto, salvaguardando os aspetos éticos e legais que permitam a manutenção da autonomia da pessoa para tomar decisões e da sua dignidade, para viver os seus dias e a sua morte com tranquilidade (Steinhauser et al., 2001; Thompson & Chochinov, 2006; Department of Health, 2008; Downey et al., 2009).



Na atualidade, é frequentemente diagnosticada uma doença incurável a uma pessoa ainda ativa no trabalho, na família, na sociedade. De facto, a resposta ao confronto com uma doença incurável passa por uma intervenção técnica, rigorosa e ativa, à luz dos princípios, pressupostos, filosofia e prática dos cuidados paliativos. Neste momento de crise pessoal e familiar, os cuidados paliativos devem ser acionados juntamente com a abordagem terapêutica curativa, na fase mais precoce da doença, ajudando no controlo de sintomas e proporcionando suporte espiritual e emocional ao doente e família (Timothy, 2013).

O controlo de sintomas, nomeadamente a dor, também deve ser uma prioridade pelo que, além de uma abordagem terapêutica integrativa e direcionada ao doente, deve ocorrer uma aliança terapêutica entre doente, família e equipa. Esta aliança permite avaliar as necessidades, desejos e vontades do doente perante uma doença incurável e ameaçadora da vida ou mesmo perante a recusa de um tratamento.

É esta simbiose de relações que permite identificar os planos do doente para o futuro, a consciencialização da doença, do prognóstico e das suas limitações ou opções de tratamento e expectativas futuras. Este tipo de abordagem permite, ainda, possibilitar uma envolvimento do doente nas decisões bem como respeitar o seu princípio de autonomia.

As políticas sociais e de saúde devem assumir perspectivas inovadoras e centralizadas nas preferências e necessidades dos doentes, associando conhecimento científico e competências com o intuito de desenvolver a excelência dos cuidados e, como tal, incluir os cuidados paliativos.

O estudo de Gomes et al (2011) acerca da escolha do local de morte dos doentes oncológicos inclui Portugal na sua amostra e destaca que os resultados obtidos demonstram que, em Portugal, as pessoas preferem morrer em casa (51%), evidenciando-se um aumento da valorização atribuída a morrer no local preferido. Além disso, os doentes referem que querem o envolvimento da família nas decisões, quando num cenário de incapacidade.

A existência de cuidados paliativos no domicílio promove uma assistência que implementa e planifica um acompanhamento personalizado e estruturado através da co parceria entre equipas domiciliárias e equipas hospitalares, contribuindo para a partilha de informação e melhoria da qualidade de vida dos doentes e familiares e, simultaneamente, para a minimização dos custos nos serviços de saúde. De acordo com a evidência encontrada, o desenvolvimento de uma assistência especializada permite implementar intervenções individualizadas que possibilitam uma morte digna, segundo as escolhas dos doentes, focadas



no controlo de sintomas e na maximização do conforto (Higginson & Evans, 2010; Bruera & Hui, 2012).

A morte é um processo multidimensional, que deve ter por base um cuidar holístico atendendo às características e necessidades pessoais de cada doente, às experiências e vivências do doente ou familiares, envolvimento dos familiares sendo, também estes, alvo dos cuidados, abordando uma gestão de sintomas com cuidados apropriados de conforto, e uma boa comunicação entre todos os intervenientes (Jordão, 2014).

Permitir ao doente uma “boa morte” continua, na prática assistencial, a ser mais uma esperança do que uma efetiva prática médica, padronizada para todos os doentes. Tal acontece ainda devido à forma como é abordada a morte, através de uma atitude social persistente de negação (Emanuel & Emanuel, 1998; Granda-Cameron & Houldin, 2012, Capelas & Coelho, 2013).

O constante evitamento em abordar esta temática como uma componente natural da vida é substituído por um resultado de uma luta improfícua contra a doença. De fato, a tecnologia ao serviço da saúde é uma condição necessária para a prevenção, diagnóstico, tratamento e cura de algumas doenças; contudo, à medida que os cuidados se tornam cada vez mais dependentes da tecnologia e a vida dos doentes está condicionada a um aparelho, a uma máquina, o risco de se enfatizar o tecnicismo em detrimento de práticas humanistas é enorme (Pessini, 2001).

Uma “boa morte” envolve as seguintes dimensões: uma morte livre de sofrimento para doentes, familiares e cuidadores; uma morte de acordo com os desejos dos mesmos e suas famílias; e uma morte consistente com os padrões clínicos, culturais e éticos (Emanuel & Emanuel, 1998). A “boa morte” incorpora também a combinação de vários fatores, como o alívio dos sintomas físicos, ou de outra ordem, vivência adequada do luto e das perdas, suporte existencial, o apoio da família e da comunidade, a satisfação com a vida e a esperança de uma “boa viagem” após a morte (Jordão & Leal, 2014).

Para uma boa morte é fundamental promoverem-se medidas preventivas e antecipatórias congruentes com as decisões e preferências dos doentes, no que concerne aos cuidados que desejam receber, ou “desejam não receber” (Scarre, 2012; Jordão & Leal, 2014). A tónica do desejo do doente assenta na vontade expressa pelo mesmo. Ao dizer “deseja não receber” torna-se o sujeito ativo, no seu processo de doença (Pereira, 2010).



Face ao exposto, destacamos neste capítulo que a morte teve vários contextos e cenários ao longo da história mas para uma boa morte na atualidade, é necessário integrar profissionais com um corpo de conhecimentos, domínio de técnicas e competências, recorrendo a uma prescrição terapêutica baseada em evidência científica, a uma monitorização sistemática dos diversos problemas, à articulação entre equipa e doente/família que favorecem a prestação de cuidados globalizantes, humanos e holísticos (Higginson & Evan, 2010, Ferreira et. al., 2012).



3. CUIDADOS PALIATIVOS: DA CONCEÇÃO À REALIDADE

“Mostrarmos não só a nossa capacidade profissional, mas também a nossa humanidade comum e a nossa vulnerabilidade, podem não ser necessárias palavras, da nossa parte, e talvez escutar atentamente os pacientes baste”
Cicely Saunders

Os cuidados paliativos são simultaneamente uma filosofia do cuidar e uma área do saber que tem como objetivo principal a melhoria da qualidade de vida dos doentes. Os mesmos devem ser culturalmente sensíveis e baseados nos valores, crenças, desejos dos doentes. Neste capítulo iremos iniciar com uma breve contextualização histórica e posteriormente, iremos descrever a origem, os princípios e filosofia dos cuidados paliativos, a população alvo destes cuidados, a organização dos programas e níveis de intervenção, e por último iremos abordar a investigação, como desafio.

Os sete anos de experiência de Cicely Saunders nos St. Joseph e St. Luke’s Hospices, foram um marco pioneiro, pelo trabalho que desenvolveu com os doentes, através da observação e contacto, além da análise dos registos e apontamentos, da monitorização dos resultados do controlo da dor e outros sintomas, e da administração regular de opióides, para o desenvolvimento moderno dos cuidados paliativos (Santos, 2011). Na sua prática assistencial, Cicely Saunders, com altruísmo, ciência e humanismo, verificou que a tendência perante os moribundos era o escamoteamento da situação clínica e prognóstico, a substituição da casa pelo hospital como local de morte, repressão emocional em público das perdas vivenciadas, constatando, que a sociedade tinha perdido, as suas estratégias de aceitar e lidar com a sua mortalidade (Ignacia del Río & Palma, 2007).

.As experiências com alguns dos doentes que mais marcaram Cicely Saunders pela sua personalidade, pela sua atitude perante a doença, pela sua resignação face à dor e à morte, foram os impulsionadores e a inspiração para o desenvolvimento de uma filosofia baseada num cuidar holístico (Silva, Amaral & Malagutti, 2013).



Cicely Saunders disponibilizou-se em aprender sobre as necessidades das pessoas com doenças terminais e, primeiro, foi como voluntária para um lar de doentes psiquiátricos, no St. Luke's Hospice. Já licenciada em medicina, após um percurso académico que passou pela enfermagem e pela assistência social, e a trabalhar como investigadora no St. Joseph Hospice, estabeleceu as bases do movimento moderno dos cuidados paliativos. Neste sentido, desenvolveu uma abordagem sistemática no controlo da dor em doentes em fase terminal, enfatizando as suas necessidades sócias, emocionais e espirituais. Começou, assim, o projeto St. Christopher Hospice (Saunders, 2013).

A dor é subjetiva, um fenómeno fisiológico. Para a integridade do indivíduo e dada a sua frequência e o seu elevado potencial de causar sofrimento, a melhor forma de avaliar a dor é confiar nas palavras e no comportamento do doente, aceitando que a dor existe (Paulo, 2003).

A sua abordagem e gestão foram consideradas como prioridades no âmbito da prestação dos cuidados paliativos, sendo também fatores decisivos para a humanização destes cuidados e, conseqüentemente para o aumento da qualidade de vida dos doentes. Uma das estratégias que se passou a adotar foi a utilização sistemática de instrumentos de avaliação, que permitiam avaliar corretamente a dor proporcionando um cuidado integral (Twycross, 2003; Saunders, 2013).

Nesta perspetiva, Cicely Saunders desenvolve o conceito de “Dor Total” que inclui não somente a dor física, mas o conjunto de quatro dimensões que atendem à integralidade do ser: dor física, dor emocional, dor social e dor espiritual (Twycross, 2003). A multidimensionalidade da “Dor total” invoca um olhar clínico e reflexivo, impondo uma monitorização e vigilância contínua, uma perceção da dor que vai além do domínio e controlo farmacológico.

3.1. A Origem, Princípios, Filosofia e População Alvo dos Cuidados Paliativos

Num enquadramento etimológico da palavra, paliativo deriva do latim *pallium*, manto, com o significado de tapar, disfarçar ou encobrir, mas também cobrir, amparar e abrigar os necessitados, os que sofriam. As maneiras ou mecanismos utilizados para aliviar uma crise, aliviar os sintomas e o sofrimento. (Sanz Ortiz, 1999; Santos, 2011).

A maior parte da população na Idade Média não tinha acesso a cuidados de saúde ou qualquer tipo de tratamento, recorrendo aos hospícios/*hospices* que eram lugares onde eram acolhidos



os peregrinos, que muitas vezes se encontravam gravemente doentes ou a morrer. Assim, estes lugares disponibilizavam abrigo e comida para os estrangeiros, mas também cuidavam de doentes e moribundos, quer física quer espiritualmente (Ignacia del Río & Palma, 2007). Estes locais eram também conhecidos por hospedarias, vocacionadas para “estranhos ou estrangeiros” que eram bem-vindos, designados de *hostel*, (Sanz Ortiz, 1999) que albergavam viajantes cansados das suas longas jornadas, assim como doentes e moribundos, mas também os famintos, mulheres em trabalho de parto, pobres, órfãos e leprosos. Esta forma de hospitalidade tinha como característica o acolhimento, a proteção e o alívio do sofrimento (Cortês, C. 2005).

A primeira vez que foi utilizado o termo hospício, mas em relação direta com o cuidado aos moribundos, foi em França, em 1842, na cidade de Lyon quando Madame Jeanne Garnier funda a Ordem Religiosa “Association des Dames du Calvaire” e, após o contacto com a população doente e moribundos, abre um *hospice*. Posteriormente, em 1879, é aberto, em Dublin, o Our Lady’s Hospice pelas Irish Sisters of Charity e, em 1905, em Londres, o St. Joseph’s Hospice ambos destinados a doentes com doenças incuráveis e moribundo (Ignacia del Río & Palma, 2007; Santos, 2011).

A expansão destes locais de hospitalidade ocorre no séc. XX nos Estados Unidos, na Austrália e alguns países da Europa. Com a publicação, em 1952, de um relatório da Marie Curie Memorial Foundation sobre o sofrimento dos doentes com cancro que morriam em casa, começam a surgir iniciativas para prestar cuidados a doentes terminais com cancro e disponibilizar cuidados especializados para alívio do sofrimento destes doentes (Santos, 2011).

O início do movimento moderno dos Cuidados Paliativos é atribuído à fundação do St. Christopher Hospice, em Londres, em 1967. Esta instituição é a primeira que se dedica à investigação, ao ensino e à assistência em cuidados paliativos, integrando os cuidados domiciliários, o apoio à família no decurso da doença e no luto (Saunders, 2001; Allen, et al; 2008).

Os resultados desta instituição foram capazes de mostrar que o bom controlo dos sintomas, adequada comunicação e acompanhamento emocional, social e espiritual conseguiram melhorar significativamente a qualidade de vida dos doentes terminais e suas famílias. Este foi o primeiro *hospice* que, além da prestação de cuidados a doentes portadores de doença



oncológica em fase terminal, investigava, ensinava e apoiava as famílias, tanto durante a doença como no processo de luto (Ignacia del Río & Palma, 2007).

Este modelo teve impacto nos Estados Unidos, que iniciaram o seu percurso em 1974 no Connecticut Hospice através de serviços de *home care*, sem possibilidade de internamento. Em Nova Iorque, também em 1974, surge uma equipa de consulta e atendimento no St. Luke Hospital. No ano de 1975, inicia atividade o Palliative Care Service, no Royal Victoria's Hospital no Canadá. Simultaneamente, ao nível da Europa, dá-se igualmente um desenvolvimento que incorpora este modelo na sua tipologia de cuidados (Santos, 2011).

Em 1990, a OMS incorpora oficialmente o conceito de Cuidados Paliativos e apresenta uma definição para este tipo de cuidados. Esta definição viria a ser reformulada, em 2002, para aquela que hoje se considera a definição mais consensual, definindo-os como "*uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável com prognóstico limitado e/ou doença grave, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor mas também dos psicossociais e espirituais*" (OMS, 2002).

Surgem os cuidados paliativos como forma de dar resposta às necessidades individuais dos doentes e famílias através do alívio dos sintomas e outros problemas decorrentes da doença prolongada e incurável, ajudando o doente a adaptar-se às mudanças de vida impostas pela doença, promovendo o bem-estar e a qualidade de vida (WHO, 2002; WHO 2009; Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, 2012).

Para a WHO (2009), os cuidados paliativos possibilitam uma intervenção rigorosa com o intuito da melhoria da qualidade de vida dos doentes e famílias que enfrentam problemas associados a doenças ameaçadoras da vida e qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce, avaliação da dor e outros sintomas, mas igualmente promovendo uma abordagem multidimensional e holística do sofrimento físico, psicológico, espiritual e social.

A WHO (2009) também define como **princípios** dos cuidados paliativos os seguintes:

- Proporcionam o alívio da dor e outros sintomas angustiantes;
- Afirmam a vida e encaram a morte como um processo natural;
- Não pretendem acelerar ou adiar a morte;



- Integram os aspetos psicológicos e espirituais no cuidado ao doente;
- Oferecem um sistema de apoio para ajudar os doentes a viverem o mais ativamente possível até à morte;
- Utilizam uma abordagem em equipa de forma a satisfazer os desejos dos doentes e suas famílias, incluindo a fase de luto;
- Melhoraram a qualidade de vida, que se espera poder influenciar positivamente, o curso da doença;
- Preconizam serem aplicados no início do curso da doença, em conjunto com outras terapias, que visam prolongar a vida, tais como a quimioterapia ou radioterapia,
- Incluem a investigação necessária para melhor compreender e tratar as complicações clínicas mais angustiantes.

A European Association for Palliative Care (EAPC), em 2010, complementou a definição da WHO, definindo-os como *“cuidados ativos e totais ao doente cuja doença não responde à terapêutica curativa, sendo primordial o controlo da dor e outros sintomas, problemas sociais psicológicos e espirituais; são cuidados interdisciplinares que envolvem o doente, família e a comunidade nos seus objetivos; devem ser prestados onde quer que o doente deseje ser cuidado, seja em casa ou no hospital; afirmam a vida e assumem a morte como um processo natural e, como tal, não antecipam nem adiam a morte; procuram preservar a melhor qualidade de vida possível até à morte”* (EAPC, 2010).

Nesta conceptualização é importante ressaltar a integração dos cuidados interdisciplinares e complementaridade das diversas equipas cuidadoras, com o apoio e envolvimento da comunidade e dos seus recursos, tornando-se fulcral o suporte de cuidados ao doente e família, mediante a preferência do mesmo, respeitando a sua autodeterminação e assumindo a morte com um processo natural.

Assim, os cuidados paliativos, no fim de vida ou no suporte a doenças incuráveis, tornam-se um desafio clínico, ético e de gestão para a assistência à saúde integral da pessoa, sendo manifesto que pela magnitude de tais doenças, se constituem como um problema de saúde pública (Vega et al., 2011).

Dada a atual realidade em que as instituições de saúde estão a ser pressionadas para o controlo dos gastos, os cuidados paliativos também não fogem a esta pressão. Todavia estes cuidados fomentam um impacto positivo na qualidade de vida dos doentes e famílias, nas



equipas e nos outros profissionais de saúde das instituições, na forma como abordam as doenças crónicas, na aposta na formação, na promoção da prestação de cuidados eficazes, na redução da mortalidade hospitalar, quando prevalece um envolvimento precoce do doente, no processo terapêutico (Capelas, 2014).

Os cuidados aos doentes paliativos e em fim de vida tornaram-se um problema do sistema de saúde pela pouca disponibilidade e articulação entre os serviços de cuidados paliativos, uma cobertura muito dispersa, barreiras legais e reguladoras, a fraca sustentabilidade económica, não reconhecimento destes cuidados como uma especialidade, a não obrigação da incorporação destas temáticas nos currículos da formação pré-graduada nos planos de estudos, dos curso da área da saúde, a má utilização e tardia referência dos doentes para os serviços de cuidados paliativos, a tendência dos cuidados de saúde estarem mais vocacionados para a prevenção e tratamento, para pessoas saudáveis.

De ressaltar, a pouca acessibilidade a estes cuidados em tempo útil, a pouca disponibilidade de fármacos, a transferência para os cuidadores informais do papel de cuidar, muitas vezes com efeitos nefastos para estes, também eles muitas vezes doentes, aumentando a sobrecarga física, emocional, económica. Ressalva-se também, que esta transferência não é sinónimo de qualidade de cuidados quando o doente é complexo (Cohen & Deliens, 2009; Albers et al., 2015).

Cuidados Paliativos: Filosofia e Objetivos

A filosofia dos cuidados paliativos tem vindo, progressivamente, a ser desenvolvida e, atualmente, é perspetivada como um direito humano fundamental, nomeadamente na Comunidade Europeia (EURAG, 2004; Brennan 2007). Tanto os cuidados paliativos como os Direitos Humanos são baseados nos princípios da dignidade da pessoa, da universalidade e não-discriminação, em que na Carta dos Direitos Humanos está claramente referenciado que se deve respeitar o direito à saúde, permitindo a equidade de acesso a todas as pessoas, incluindo prisioneiros, minorias, ilegais e institucionalizados, a tratamentos e serviços preventivos, curativos e paliativos (United Nations, 1948). No entanto, em Portugal, apesar da Lei de Bases da Saúde dos Cuidados Paliativos (2012), ainda assistimos a uma grande assimetria na acessibilidade a este tipo de cuidados, bem como na personalização dos mesmos.

A finalidade dos cuidados paliativos é aumentar o nível de satisfação dos doentes e familiares, prevenindo e aliviando o sofrimento, promovendo a qualidade de vida independentemente



do estágio da doença sem recurso a terapias agressivas e dispendiosas com uma integração precoce de cuidados paliativos / cuidados de suporte desde o diagnóstico, enfatizando e, promovendo a tomada de decisão, permitindo um planeamento avançado dos cuidados. (Capelas, 2014)

Como **objetivos** para os cuidados paliativos, segundo a National Quality Forum (2006), destacamos:

- Abordar e controlar a dor e, controlo sintomático de outros sintomas, do sofrimento psicológico, das questões espirituais e necessidades em conjunto com o doente e família através de cuidados em continuidade;
- Promover o planeamento avançado dos cuidados e da aplicação dos princípios dos cuidados paliativos, pelos profissionais de saúde em todas as tipologias de serviços;
- Capacitar os doentes e famílias, de forma contínua e compreensível, com toda a informação que necessitem, para que possam compreender a sua condição clínica e tratamento, o que inclui a clarificação dos valores e objetivos do doente ao longo do processo, avaliação regular dos benefícios e efeitos negativos da abordagem terapêutica, assegurando-se que o processo de tomada de decisões é sensível às alterações das condições de saúde do doente;
- Apoiar e promover a capacidade de tomada de decisões de forma a se conciliar os objetivos de todos os intervenientes, para o tempo que resta; assegurar a coordenação e continuidade genuínas entre os diversos locais de cuidados, através de comunicação interprofissional efetiva, sempre que necessário e de forma contínua, promovendo a efetividade de um gestor de caso;
- Preparar o doente e família para o processo de morte e morrer, antecipando problemas e possíveis soluções sempre que possível, assim como explorar as opções de locais para a prestação de cuidados nesta fase final da vida, promovendo oportunidades de crescimento pessoal e apoio no luto para a família;
- Prestar cuidados através de uma estrutura organizada que promova um modelo centrado no doente e família através de uma equipa interdisciplinar, em que a liderança, a colaboração e comunicação são elementos-chave para o funcionamento desta (National Quality fórum, 2006; Capelas, 2014).



Os cuidados paliativos assumem-se como um imperativo ético, organizacional e indiscutivelmente um direito humano (EURAG, 2004). Estes cuidados são baseados numa prática assistencial interdisciplinar, prestados por equipas com formação específica com o intuito de assegurar cuidados individualizados, humanizados e tecnicamente rigorosos. Também são sensíveis aos valores culturais, espirituais e sociais, assim como às preferências dos doentes e família; avaliam e abordam as necessidades gerais, holísticas, respeitando o tempo de viver e de morrer (Capelas et al., 2014).

Os cuidados paliativos assentam na necessidade de elevada qualidade pois requerem uma equipa interdisciplinar bem coordenada, bem formada e treinada. Esta equipa deve ser detentora de competências comunicacionais necessárias para uma efetiva partilha de informação, clarificação de objetivos e preferências, e disponibilização de suporte clínico à tomada de decisão. Deste modo, os profissionais destas equipas devem possuir formação diferenciada e competências, na avaliação e tratamento dos diversos sintomas físicos, psíquicos, espirituais e sociais com recurso à utilização de vários instrumentos de avaliação; no controlo dos efeitos secundários associados com a doença ou com o tratamento; habilidades comunicacionais com o doente e família, no processo de doença e no processo de luto; analisar e respeitar os valores e crenças de cada pessoa, em diferentes contextos de cuidados paliativos; avaliar e controlar os sintomas mais comuns no doente em fim de vida, e avaliar, partilhar e monitorizar a condição de cada doente, com a restante equipa multidisciplinar.

Podendo os cuidados paliativos serem prestados em diversas tipologias, é crucial a coordenação entre as mesmas, uma avaliação sistemática e regular de resultados, sendo os mesmos usados como instrumentos de melhoria da qualidade; sendo a investigação e a formação, os elementos catalisadores para o desenvolvimento de boas práticas (National Quality Fórum, 2006; Capelas & Coelho, 2014).

Diversos países valorizam a importância da implementação de equipas especializadas em cuidados paliativos, também no âmbito dos cuidados de saúde primários, de forma a identificarem e participarem na assistência dos utentes/doentes que necessitam deste tipo de cuidados. Desta forma, contribuem para o bem comum dos doentes e familiares e para atingirem os objetivos supracitados. Os serviços e programa de cuidados paliativos devem ter por base a formação avançada dos seus profissionais, independentemente da valência, e devem seguir as diretrizes nacionais e internacionais que sejam eficazes no alívio do



sofrimento, no controlo de sintomas e na promoção de qualidade de vida (Ferreira et al., 2012).

Todavia, destaca-se a falta de equipas nos cuidados de saúde primários devidamente preparadas, com formação específica para responder de forma contínua e com a devida qualidade, especialmente, aos doentes em fase terminal, o que acaba por contribuir para uma maior utilização dos serviços de urgência, nas situações de crise, justificando-se assim, o acréscimo da mortalidade nas instituições hospitalares (Owens et al., 2011).

Em bom rigor, a problemática adquire contornos mais relevantes quando constatamos a falta de formação dos profissionais em cuidados paliativos e o aumento do número doentes a necessitarem destes cuidados, o que pode sobrecarregar as comunidades e as equipas que não se sentem preparadas para cuidarem destes doentes (Gómez-Batiste, 2005; Shaw et al., 2010; Oliver 2010).

A necessidade de formação já havia sido anteriormente identificada, uma vez que, em 2004, a European Association for Palliative Care estabeleceu recomendações para a formação de enfermeiros nesta área (Vlieger, 2004). A necessidade e carência de formação em cuidados paliativos, reconhecida a nível mundial, pela EAPC com o desenvolvimento do documento Palliative Nurse Education, Report of the EAPC Task Force (Ibidem, 2004) tinha como objetivo, uniformizar as metodologias de ensino, de planos de estudos dos cursos e de cuidados em toda a Europa, com o intuito de enriquecer os conhecimentos dos enfermeiros nesta área, bem como, as competências a adquirir (Ibidem).

Contudo, presentemente, a EAPC tem em curso um projeto de revisão das competências e recomendações definidas em 2004, propondo-se a determinar o grau de aceitação do documento inicial em toda a União Europeia, identificar as barreiras e processos facilitadores para a implementação das diretrizes e rever as tendências internacionais em relação às competências para a prática. O objetivo é avaliar o impacto e a aceitação do documento da EAPC em 2004 para o desenvolvimento da prática de enfermagem em cuidados paliativos e apresentar uma versão atualizada do documento em relação aos quadros de competências internacionais (EAPC, 2016).

Essa necessidade manifesta-se ao nível da atualização e formação contínua, numa área do conhecimento em constante mudança ao nível das práticas assistenciais e dos currículos escolares na formação académica de médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e outros técnicos de saúde, e da aprendizagem ao longo da vida. Uma área do conhecimento



em constante transformação, como é o caso dos cuidados paliativos, requer atualização contínua (Capelas & Coelho, 2014).

O acompanhamento em fim de vida constitui uma experiência enriquecedora. Num estudo realizado no Canadá, por Laurent e Fillion, em 2003, os enfermeiros, e em particular os que têm formação, e se envolvem neste tipo de cuidados, dizem-se satisfeitos com o seu trabalho, reconhecendo a necessidade de reduzir os fatores de *stress* organizacionais e as necessidades de formação, enfatizando o suporte emocional. Este tipo de ajuda, emocional relacionada com a experiência da morte, permite aos enfermeiros a expressão de emoções perturbadoras, fortalecer a busca de sentido inerente ao sofrimento e ao cuidar em fim de vida e favorece a consciencialização desses factos. Em particular, o nível de *stress* é menos elevado na prestação de cuidados paliativos no domicílio do que a nível hospitalar, e a satisfação no trabalho é maior pois dispõem de uma larga amplitude na tomada de decisões e são devidamente reconhecidos por parte dos doentes e daqueles que lhe são próximos (Saint-Laurent & Fillion, 2003).

Neste contexto, destaca-se que, já em 1999, o Conselho da Europa estipulou a obrigação de respeitar e preservar a dignidade do doente com doença terminal, em agonia, através da criação de um adequado ambiente que proporcione ao doente morrer com dignidade (APCP, 2006-a.).

População Alvo dos Cuidados Paliativos

A população mundial encontra-se num processo de envelhecimento progressivo e, portanto, sujeita aos efeitos das doenças crónicas no final de vida. Em Portugal, os dados dos Censos 2011 comprovam o fenómeno do duplo envelhecimento da população, caracterizado pelo aumento da população idosa e pela redução da população jovem. Os dados do PORDATA revelam que em 2014, o índice de envelhecimento² em Portugal (relação entre a população com mais de 65 anos e a população entre 0-14 anos) era de 138.6/100 em comparação com 98.8/100 em 2000. Analogamente, o índice de longevidade³ em 2014 (relação entre a população com mais de 75 anos e a população com mais de 65 anos) é de 49/100 em comparação a 41.4/100 em 2000.

² Fonte PORDATA, Disponível em <http://www.pordata.pt/Portugal/Indicadores+de+envelhecimento-526>, Acedido: 2/3/2016

³ Fonte PORDATA, Disponível em https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0008260&xlang=pt&contexto=bd&selTab=tab2, Acedido: 2/3/2016



Em relação à esperança de vida à nascença, segundo o PORDATA, podemos constatar que em 2013 o número de anos que uma pessoa à nascença⁴ poderia esperar viver era de 80.2 (mulheres 83 anos e homens 77.2) comparativamente ao ano 2000 que era de 76.4 anos (mulheres 79.9 e homens 72.9). Relativamente à esperança de vida⁵ aos 65 anos, em 2013, o número de anos que uma pessoa com 65 anos pode esperar viver é de 19.1 (mulheres 20.6 e homens 17.2), comparativamente ao ano 2000 que era 17 anos (mulheres 18.6 e homens 15.2).

Em termos mundiais, mais de sete milhões de pessoas morreram de cancro em 2007 e dois milhões de SIDA, sendo de destacar que mais de 70% das pessoas com cancro avançado ou SIDA apresentam dor severa. Assim, estima-se que cerca de 100 milhões de pessoas em todo o mundo poderiam beneficiar de cuidados paliativos básicos, nomeadamente no controlo de sintomas (Lavy, Bond e Wooldridge, 2009).

Como população alvo dos cuidados paliativos destacamos os portadores de doença limitadora da expectativa de anos de vida, nomeadamente: crianças e adultos com malformações congénitas ou outras situações que dependam de terapêutica de suporte de vida e/ou apoio de longa duração; pessoas com qualquer doença aguda, grave e ameaçadora da vida (tais como traumatismos graves, leucemia, acidente vascular) onde a cura ou reversibilidade é um objetivo realista, mas a situação em si própria ou o seu tratamento tem significativos efeitos negativos dando origem a uma qualidade de vida fraca e/ou sofrimento; pessoas com doença crónica progressiva; pessoas com doença ameaçadora da vida, que escolheram não fazer tratamento orientado para a doença ou de suporte/prolongamento da vida; pessoas com lesões crónicas e limitativas, resultantes de acidente ou outras formas de traumas; pessoas seriamente doentes ou em fase terminal (Clarke, 2003; National Quality Forum, 2006; Ferrell et al., 2007).

3.2. Organização de Programas em Cuidados Paliativos

Os cuidados paliativos são reconhecidos pelo Conselho da Europa (2003) como um direito inalienável. Paralelamente, a comunidade internacional na área dos cuidados paliativos

⁴ Fonte: PORDATA, Disponível em

https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0008260&xlang=pt&contexto=bd&selfTab=tab2. Acedido: 2/3/2016

⁵ Fonte: PORDATA, Disponível em

[http://www.pordata.pt/Portugal/Espanha/Esperanca%20de%20vida%20aos%2065%20anos%20total%20e%20por%20sexo%20\(base%20e%20partir%20de%202001\)-419](http://www.pordata.pt/Portugal/Espanha/Esperanca%20de%20vida%20aos%2065%20anos%20total%20e%20por%20sexo%20(base%20e%20partir%20de%202001)-419). Acedido 2/3/2016



desenvolveu um conjunto de importantes documentos, tais como Capetown Declaration em 2002 (Mwangi-Powell, Pereira & Spence 2003), Korea Declaration em 2005 (National Hospice and Palliative Care Associations, 2005) Budapest Commitments em 2007 (European Association for Palliative Care. Budapest Commitments, 2007) e a Carta de Praga em 2013 (European Association for Palliative Care, 2013), nos quais se evidencia a necessidade do desenvolvimento e implementação de políticas de cuidados paliativos que englobem todos os níveis de prestação de cuidados de saúde, que garantam a equidade do acesso, sem discriminações, a disponibilidade de fármacos, nomeadamente opióides, e a integração, da formação nos diversos níveis de estudo dos profissionais de saúde.

O Conselho da Europa, em 2003, define como principais recomendações que os cuidados paliativos são uma parte vital e integral dos serviços de saúde. Neste sentido, provisões para o seu desenvolvimento e integração funcional devem ser incorporadas em estratégias nacionais de saúde, pois qualquer pessoa que necessite de cuidados paliativos deve ter acesso aos mesmos em tempo útil, num ambiente que respeite as suas necessidades e preferências. Recomenda que os programas de cuidados paliativos devem incluir a formação de todos os profissionais de saúde envolvidos. Face a estas questões, as organizações internacionais consideraram que os cuidados paliativos são uma área específica que requer uma formação rigorosa que assegure cuidados com qualidade extensível a uma equipa transdisciplinar.

No que concerne a documentos nacionais, em 2004, foi publicado pelo Ministério da Saúde o Plano Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), o qual foi posteriormente revisto em 2010. Esta revisão procurou uma melhor adaptação à realidade, do sistema de saúde, especialmente após o desenvolvimento dos primeiros serviços de Cuidados Paliativos no País e à criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), que também integrava unidades e equipas de Cuidados Paliativos que será posteriormente abordada (Plano Nacional de Cuidados Paliativos, 2010).

Estes documentos consideram os cuidados paliativos constituintes essenciais dos cuidados de saúde gerais, tendo em atenção o imperativo ético da promoção e defesa dos direitos humanos fundamentais, que se assumem como uma obrigação social em termos de saúde pública. Indicam, ainda, que os cuidados paliativos se desenvolvem em vários níveis e são exercidos por equipas específicas, prevendo a criação de unidades de cuidados paliativos. Estas recomendações, elencadas no documento, podem ser consideradas como os primeiros contributos mais relevantes do governo português para esta área, tendo em vista o movimento internacional dos cuidados paliativos (Direção-Geral da Saúde, 2004).



Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) e os Cuidados Paliativos

A 6 de Junho de 2006, foi publicado o Decreto-Lei n.º 101/2006 que criou a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) pelos Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade Social, com vista à prestação de cuidados de saúde às pessoas com doenças crónicas incapacitantes e ainda com doenças incuráveis na fase avançada e no final da vida. Esta legislação, de grande importância, veio reconhecer o direito inalienável à prestação dos cuidados paliativos, institucionalizando os serviços destinados a prover os tratamentos e cuidados ativos e organizados às pessoas com doenças irreversíveis, com sofrimento intenso e na fase final das suas vidas.

A RNCCI inclui unidades de internamento e equipas móveis distribuídas, quer pelos hospitais e centros de saúde, quer por outras estruturas da segurança social ou da rede de solidariedade, como as Misericórdias. O financiamento das unidades de internamento e das equipas intra-hospitalares e domiciliárias de suporte em cuidados paliativos passam a ser da responsabilidade do Ministério da Saúde e do Ministério do Trabalho e Solidariedade Social.

É evidente que a criação deste modelo pretende uniformizar a referenciação dos doentes e respetiva admissão em tipologias de internamento, sendo, contudo, fundamental a homogeneidade de procedimentos de todos os intervenientes da RNCCI. De facto, pretendeu-se agilizar o acesso de todos os doentes internados em hospitais do Serviço Nacional de Saúde (SNS) que carecem de cuidados e apoio social, pelo que as equipas de gestão de alta dos hospitais do SNS deveriam proceder ao planeamento da alta hospitalar em conjunto com os restantes serviços de forma a garantir a continuidade dos cuidados.

A articulação entre as diversas equipas do SNS e da RNCCI integrando um modelo de co-parcerias, potenciariam acessibilidade e permitiriam uma melhor assistência e continuidade dos cuidados, independentemente do local ou serviço que o doente estivesse a ser cuidado.

Com vista ao aproveitamento desta articulação, o Programa Nacional de Cuidados Paliativos 2011-2013, passou a ser assumido pela Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (Serviço Nacional de Saúde, 2010), que primava por fazer face ao diagnóstico de situação sobre os Cuidados Paliativos em Portugal e à definição de políticas de saúde no âmbito do programa do Governo. A RNCCI (2006) assumia-se como uma oportunidade para o impulso do desenvolvimento de serviços de internamento e de ambulatório em Cuidados Paliativos,



integrada no SNS e em articulação com os recursos existentes a nível hospitalar e dos Cuidados de Saúde Primários.

Segundo o Decreto-Lei n.º 136/2015, de 28 de julho, que republicou o Decreto-Lei n.º 101/2006, o acesso às entidades integradas na RNCCI, deveria proceder-se da forma adequada, para responder às necessidades dos doentes, os quais se devem encontrar com dependência funcional, transitória decorrente de processo de convalescença ou outro; dependência funcional prolongada, que inclui as pessoas idosas com critérios de fragilidade, pessoas com incapacidade grave com ou sem com forte impacto psicossocial e, ainda, pessoas portadoras de doença em fase avançada ou terminal (Entidade Reguladora da Saúde, 2015). Preconiza, ainda, que o doente deve permanecer no seu domicílio sempre que este se revele possível e adequado, em articulação com os cuidados primários, visto que a admissão nas equipas prestadoras de cuidados continuados integrados depende da proposta dos médicos do centro de saúde correspondente, ou das equipas de gestão de altas dos hospitais de referência da zona de residência do doente (Entidade Reguladora da Saúde, 2015).

A RNCCI pretende reforçar a articulação com outros programas do Plano Nacional de Saúde 2011-2016, assim como com as sociedades científicas, Ordens profissionais e sociedade civil, com o objetivo de ampliar a atuação disciplinar e multidisciplinar na prestação de cuidados paliativos. A experiência de trabalho associada à, cada vez maior, adesão dos profissionais para a constituição de equipas multidisciplinares para as práticas paliativas, ativas na doença grave, incurável e progressiva, e para o apoio na fase terminal da vida, constitui já uma evidência de que as intervenções paliativas se devem integrar em todos os níveis de cuidados do SNS, bem como serem componente integrante dos cuidados de saúde e de apoio social em que assenta a RNCCI (Plano Nacional de Saúde 2012 - 2016).

Na RNCCI, no âmbito da prestação de cuidados paliativos, existiam em agosto de 2015, um total de 21 unidades de cuidados paliativos, representando um total de 185 camas, diminuindo em 10, relativamente ao ano de 2014 (Entidade Reguladora da Saúde, 2015, Plano Nacional de Saúde 2012 - 2016).

Todavia, mais que uma análise das estruturas é fundamental analisar o número de doentes que foram referenciados e assistidos para RNCCI, mais concretamente para as unidades de cuidados paliativos.

Acedendo aos dados relativos ao ano de 2014 foram referenciados para a RNCCI 41557 doentes, representando um acréscimo de 7.4% em relação ao ano de 2013. Apenas 6% da



totalidade dos doentes foram referenciados para as unidades de cuidados paliativos (Administração Central do Sistema de Saúde, 2015).

De acordo com os dados oficiais, o número de doentes assistidos, em 2014, na RNCCI foi de 48299, dos quais 1837 foram assistidos nas unidades de cuidados paliativos, havendo um decréscimo de 4% em relação ao ano de 2013 (Ibidem). Embora os doentes com necessidades de cuidados paliativos sejam integrados num circuito de referência específico, podendo ser admitidos diretamente nas equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP) / equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos (ECSCP), na sua admissão, existe um número reduzido a serem admitidos nas unidades de cuidados paliativos (UCPs).

Em 2014, 43% dos doentes com necessidades de cuidados paliativos ou de ações paliativas tiveram admissão direta nas EIHSCP/ECSCP e 31% foram assistidos nas UCPs. Nas EIHSCP e ECSCP foram assistidos 2531 doentes, ocorrendo um acréscimo de 7.4% em relação ao ano de 2013. (Plano Nacional de Saúde 2012 - 2016).

Estes doentes podem vivenciar situações intermédias ou complexas que podem requerer a intervenção de equipas específicas de Cuidados Paliativos, ou situações passíveis de serem resolvidas ao nível dos CSP, embora todos os doentes se movimentem em qualquer momento da evolução da doença através dos diferentes níveis de cuidados (Plano Nacional de Saúde 2012 - 2016).

A Entidade Reguladora da Saúde (2005) revela que dos utentes referenciados para a RNCCI, entre 1 de janeiro de 2014 e 30 de junho de 2015, menos de 1% foram integrados nas unidades comunitárias de suporte em cuidados paliativos (ECSCP) e nas unidades e equipas de cuidados paliativos, no seu conjunto, foram assistidos menos de 5%. (Entidade Reguladora da Saúde, 2015)

Relativamente à taxa de ocupação nas UCPs a nível nacional, esta foi, em 2014, de 90%, salientando-se que a maior taxa de ocupação foi no Algarve (95%), em Lisboa e Vale do Tejo (92%) e a menor foi no Norte (86%), onde o tempo médio de dias em internamento foi de 54 dias em Lisboa e Vale do Tejo, 41 dias no Centro, e 21 dias no Algarve. Analisando estes dados, podemos aferir que as várias regiões deverão sensibilizar-se a nível dos hospitais e Centros de Saúde para disponibilizar cuidados domiciliários no sentido de darem cobertura e respostas e às necessidades dos doentes (Entidade Reguladora da Saúde, 2015).



A nível nacional, em 2014, foram referenciados para as UCPs - 2187 doentes, com maior número na região de Lisboa e Vale do Tejo, para as EIHS CP - 2067, com maior referenciação no Norte, e para ECSCP - 221, maioritariamente no Alentejo. Relativamente ao tempo decorrido entre a referenciação e a admissão na UCP destacamos, em 2014, a região de Lisboa e Vale do Tejo com uma mediana de 33.3 dias de espera. (Ibidem) Todavia, entre o 1.º semestre de 2014 e o 1.º semestre de 2015 verificou-se que a mediana de dias desde a referenciação até à identificação de vaga para as UCPs aumentou no Norte (mediana 5.9 para 6.8) e no Algarve (mediana 4.0 para 7.6) (Entidade Reguladora da Saúde. 2015).

Os motivos de referenciação para unidades de cuidados paliativos (UCP), em 2014, foram principalmente três: dependência das Atividades de Vida Diárias (79%), ensino utente/cuidador informal (67%) e gestão de regime terapêutico (53%). Contudo, ainda se destacam, as necessidades de reabilitação (59%), motivos relacionados com úlceras de pressão, (16%) como tratamento de feridas/úlceras de pressão e úlceras múltiplas. Os óbitos ocorridos nos primeiros 10 dias foram de 29.8%, inferior aos ocorridos nos primeiros 10 dias nas unidades de convalescença (32.2%). Esta situação também poderá sugerir a necessidade de reflexão sobre a referenciação destes doentes pois podendo sugerir que os doentes referenciados estariam numa situação de saúde desajustada aos recursos existentes (Entidade Reguladora da Saúde. 2015).

Na RNCCI, em relação às unidades, existem um total de 21 unidades de cuidados paliativos, identificadas em agosto de 2015 e relativamente ao número de camas para as UCPs, entre 2013 e 2014, ocorreu um decréscimo de 10 camas, perfazendo o total 185 (Entidade Reguladora da Saúde, 2015; Plano Nacional de Saúde 2012 - 2016).

Doyle (2004) refere que um número significativo de doentes prefere permanecer em casa no processo de doença terminal e morrer na mesma, quando acompanhados por equipas devidamente preparadas e especializadas, sendo possível garantir a máxima qualidade de vida no domicílio. Além disso, o internamento acarreta um aumento dos custos em saúde, não sendo este sempre acompanhado de um acréscimo de benefícios para o doente.

Refletindo sobre a informação supracitada, destaca-se, como eixo prioritário para as políticas de captação de recursos e determinação dos modelos organizacionais da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados 2011 – 2013, um dos objetivos específicos: *“que todas as equipas que prestam Cuidados Paliativos incluindo as domiciliárias, tenham um referencial de apoio, em particular para casos de maior complexidade.”* (Serviço Nacional de Saúde, 2010) Para concretizar



este notável objetivo de oferecer, a todos os que necessitem, cuidados paliativos de qualidade, ainda é necessário desenvolver uma estratégia pública que disponibilize uma abordagem com base em conhecimento científico e competências suportadas em cuidados de saúde baseados na evidência, com um elevado grau de fiabilidade, necessário para que estes cuidados se tornem deveras eficientes na resposta às necessidades da população. Esta eficiência só se conseguirá se existir uma adequada articulação entre os diversos níveis do sistema público de saúde, pois a efetividade será muito maior com o envolvimento da comunidade/sociedade (Stjernswärd, Foley & Ferris, 2007).

Rede Nacional de Cuidados Paliativos

Com o intuito de consagrar o direito de acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos, surge em 2012 a Lei de Base dos Cuidados Paliativos - Lei n.º 52/2012, pretendendo definir a responsabilidade do Estado em matéria de cuidados paliativos e criação da Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) sob tutela do Ministério da Saúde. Entre os vários princípios já citados, destacamos como direitos que o doente possa *“escolher o local de prestação de cuidados paliativos e os profissionais, exceto em casos urgentes, nos termos dos princípios gerais da Lei de Bases da Saúde.*

Como objetivos específicos da RNCP, ressalva-se a articulação e coordenação em rede, dos diversos serviços, setores e níveis de diferenciação, o acesso atempado e equitativo dos doentes e suas famílias aos cuidados paliativos em todo o território nacional, a manutenção dos doentes no domicílio, desde que seja essa a sua vontade, sempre que o apoio domiciliário possa garantir os cuidados paliativos necessários à manutenção de conforto e qualidade de vida e a antecipação das necessidades, e planeamento das respostas em matéria de cuidados paliativos (Ibidem).

O modelo de Intervenção da RNCP prende-se com uma rede funcional, integrada nos serviços do Ministério da Saúde, e baseia-se num modelo de intervenção integrada e articulada, que prevê diferentes tipos de unidades e de equipas para a prestação de cuidados paliativos, cooperando com outros recursos de saúde hospitalares, comunitários e domiciliários (Ibidem).

As equipas integrantes da RNCP, a nível local, incluem as unidades de cuidados paliativos, as equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos e as equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos. Estas equipas multiprofissionais e integrantes devem estar articuladas entre si e com a coordenação regional e nacional com o objetivo da promoção e



gestão da qualidade, tendo como indicadores para avaliação da qualidade dos cuidados paliativos, o uso de opióides, a avaliação e monitorização da dor e outros sintomas, o nível de formação e experiência profissional dos diferentes elementos que constituem a equipa. (Ibidem).

Contudo, mesmo com esta legislação as carências de Cuidados Paliativos não foram adequadamente e equitativamente suprimidas, continuando a haver uma grande assimetria e falta de equidade no acesso e disponibilidade, a estes cuidados.

Em 2015, surge em Diário da República, a Portaria 340/2015 que regula, no âmbito da Rede Nacional de Cuidados Paliativos, a caracterização dos serviços e a admissão nas equipas locais e as condições e requisitos de construção e segurança das instalações de cuidados paliativos. Esta portaria destaca o papel das ECSCP na prestação de cuidados domiciliários, de forma a garantir a permanência do doente em fim de vida no seu ambiente familiar.

A ECSCP é uma equipa multidisciplinar que pode estar integrada nas estruturas dos Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES) ou das Unidades Funcionais de Prestação de Cuidados de Saúde Primários. Estas equipas prestam cuidados domiciliários de modo a garantir a permanência do doente em fim de vida no seu domicílio, devendo ser salvaguardados se este for o desejo do doente e a família estiver capacitada.

Na referenciação do doente, a proximidade da área do respetivo domicílio deve ser tida em conta e, “sempre que possível, a sua preferência na escolha da unidade ou equipa prestadora de cuidados, respeitados os limites dos recursos humanos, técnicos e financeiros disponíveis” (Entidade Reguladora da Saúde, 2015). É, também, ressalvado que deve haver interligação e articulação entre as equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos com as restantes equipas integrados da RNCCI, reforçando a formação específica nesta área.

Face ao exposto, salienta-se que os cuidados paliativos domiciliários são imprescindíveis para a assistência dos doentes e familiares que carecem destes cuidados e que preferem permanecer e morrer no seu domicílio. Num exercício de avaliação de necessidades e preferências dos doentes, na Escócia, 62% dos doentes morreu no hospital em comparação com 28% em casa e 3% em unidades de cuidados paliativos (*hospices*). Contudo, metade desses 62% dos doentes prefeririam morrer em casa, enquanto apenas 10% desejavam morrer no hospital. Em conclusão, apenas 34% das pessoas morreram no lugar que preferia. (Franks,P. et al, 2000). Outro estudo acerca da preferência dos locais de morte em alguns países da



Europa (Gomes et al, 2013) revela que, em Portugal, 51 % das pessoas preferem morrer em casa e 66.2% dos de idade superior 75 anos de idade.

Torna-se, assim, premente desenvolver uma rede de apoio domiciliário capaz de dar respostas eficazes aos doentes com o apoio de uma equipa preparada para prestar cuidados paliativos num contexto mais abrangente que o internamento e, portanto, que seja capaz de oferecer apoio estruturado de forma programada e aquando de intercorrências. (APCP, 2006-
a) Importa salientar que o Parlamento Europeu, no documento “Cuidados Paliativos na União Europeia” (2008), reforça o papel das redes integradas, multidisciplinares, com diversidade e complementaridade de respostas, mas também a necessidade de um planeamento flexível que contemple as diferentes características de zonas rurais e urbanas.

Princípios Organizacionais dos Cuidados Paliativos

Os cuidados paliativos, na sua prática assistencial, centram-se na avaliação e satisfação das necessidades dos doentes e família, baseando-se na identificação e resolução e avaliação da consciencialização que o doente tem da sua doença. A avaliação de recursos a nível de apoio social, no próprio, na família e na comunidade, de forma a garantir a melhor qualidade de vida e conforto para o doente, são igualmente fundamentais.

Como pilar fundamental dos cuidados paliativos destacamos o controlo de sintomas, a segurança e conhecimento por parte dos profissionais na avaliação destes sintomas e utilização de fármacos. A proximidade da equipa e relação de ajuda estabelecida entre a tríade doente/família/equipa para promover o processo de adesão ao tratamento, a autonomia e o respeito na tomada de decisão do doente perante a evolução da sua doença e uma comunicação assertiva e verdadeira constituem-se também como elementos centrais deste tipo de cuidados (Capelas, 2014).

Atendendo às alterações demográficas e populacionais, ao índice de envelhecimento e ao aparecimento das doenças crónicas, debilitantes e incapacitantes geradoras de necessidades a várias dimensões e sofrimento insuportável, urge desenvolver cuidados de qualidade, com a intervenção dos cuidados paliativos, como cuidados de suporte e não apenas cuidados de fim de vida (Capelas, 2014). Neste sentido é imperioso estar alerta não apenas ao número e o funcionamento das Unidades de Saúde, como também aos Recursos Humanos necessários e sua capacitação. Desta forma, anuímos que do ponto de vista organizacional, os cuidados paliativos devem respeitar e estar enquadrados em alguns princípios que passamos a elencar



(Norwegian Association for Palliative Medicine. 2004; National Health System of Wales. 2005; Capelas, 2014):

1. Devem estar integrados no Sistema Nacional de Saúde
2. Devem ser desenvolvidos diferentes níveis de prestação de cuidados: básicos, especializados e de alta complexidade
3. Cuidados paliativos básicos devem ser desenvolvidos e prestados em todos os recursos de saúde
4. Em todos os níveis do sistema de saúde devem existir serviços especializados
5. Os profissionais devem possuir capacitação específica
6. Devem ser desenvolvidos sistemas de registo informatizados, partilhados e adaptados à multidimensionalidade do fenómeno que se trata
7. Os cuidados paliativos têm de ser flexíveis, dinâmicos, de acessibilidade fácil e com clara responsabilização
8. A organização requer um pensamento holístico e sistema flexível desde o domicílio ao hospital
9. O planeamento deve ter em conta as características demográficas da população
10. A organização deve ser sensível a questões de índole cultural e de organização de saúde de cada região
11. Os princípios de acessibilidade a outros serviços deverão ser também aplicáveis aos cuidados paliativos

Do ponto de vista organizacional, é fundamental desenvolver parcerias e cooperatividade no sentido de uma melhor interligação, comunicação e trabalho de equipa através de um gestor de caso para facilitar a articulação entre os diversos intervenientes em prol do bem-estar dos doentes e excelência dos cuidados (Norwegian Association for Palliative Medicine, 2004).

Níveis de Cuidados Paliativos: da Ação à Intervenção

A nível organizativo, consideram-se dois níveis de prestação de cuidados paliativos: ação paliativa e cuidados paliativos especializados. No entanto, a Associação Europeia de



Cuidados Paliativos (EAPC, 2009) propõe a estratificação dos cuidados paliativos em quatro níveis de diferenciação: ações paliativas, cuidados paliativos generalistas, cuidados paliativos especializados, centros de excelência, uma divisão que parece ser mais abrangente e esclarecedora (Radbruch & Payne, 2009; Hospice Friendly Hospitals Programme, 2009; Capelas, 2014).

1. **Ações Paliativas**, que correspondem a cuidados que integram os princípios e filosofia dos cuidados paliativos em qualquer serviço não especializado nestes cuidados, no sentido de alívio do sofrimento devido à situação clínica do doente. Inclui não só medidas não-farmacológicas e farmacológicas para o controlo sintomático, mas, também, comunicação com o doente e família assim como com outros profissionais de saúde, apoio na tomada de decisão e respeito pelos objetivos e preferências do doente. Devem ser implementados por todo e qualquer profissional de saúde, devendo para tal possuir formação básica em cuidados paliativos, preferencialmente pré-graduada;

2. **Cuidados paliativos generalistas**, que são aqueles prestados, primordialmente, por profissionais dos cuidados de saúde primários ou especialistas em doenças limitadoras da vida, que possuem boas competências e conhecimentos em cuidados paliativos, mas que não fazem desta área o principal foco da sua atividade profissional.

3. **Cuidados paliativos especializados**, que são cuidados prestados em serviços ou equipas, cuja atividade fundamental, e única, é a prestação de cuidados paliativos, normalmente vocacionados para doentes mais complexos, o que requer um significativo nível de diferenciação dos profissionais. Requerem uma equipa interdisciplinar, em que os seus elementos devem ser altamente qualificados e que este seja o seu principal foco de atividade.

4. **Centros de excelência**, que disponibilizam cuidados paliativos num largo espectro de tipologias, assim como facilitam o desenvolvimento da investigação. São o núcleo da formação, investigação, disseminação e desenvolvimento de *standards* e novas técnicas de abordagem.

No sentido de dar resposta às necessidades e preferências dos doentes, estes níveis permitem enquadrar o doente no respetivo nível de diferenciação, permitindo um planeamento adequado e individualizado consideram-se, como requisitos básicos, a formação dos profissionais, um plano avançado, continuidade e disponibilização deste tipo de cuidados (Rosenfeld & Wenger, 2000).



Cuidar de quem cuida: os cuidadores informais

O aumento da procura deste tipo de cuidados é expectável, designadamente devido ao envelhecimento da população, ao aparecimento de doenças crónicas e a alterações sociais, ao aumento da componente da despesa pública afeta aos cuidados continuados. Nesta ordem de ideias, a disponibilização de cuidados paliativos deverá aumentar, tanto em função do envelhecimento da população, das doenças crónicas como referido, bem como devido ao projetado aumento de incidência de cancro (Entidade Reguladora da Saúde, 2015).

Na continuidade da revisão da literatura, destaca-se que a unidade de cuidados é composta pelo doente e família, devendo estes ser considerados, conjuntamente, como realidades interconectadas. Na verdade, muitas famílias disponibilizam-se a cuidar do seu familiar doente ou em fase terminal com o intuito de respeitar os seus últimos desejos. Esta situação parece ser importante para as famílias que mantêm o vínculo e prestam cuidados baseados no amor. Contudo, cuidar de um familiar em fim de vida pode tornar-se um encargo com elevados custos emocionais, físicos, financeiros e psicológicos (Payne, 2010).

Tal processo é, por vezes, acompanhado do agravamento da situação clínica dos doentes e do facto das famílias não possuírem conhecimentos nem serem capazes de assegurar a continuidade dos cuidados, o que as leva a recorrer a outras instituições de saúde por receio de estarem a causar sofrimento. Esta ideia é ilustrada por um estudo de 2002 que mostrou que 70% dos cuidadores/familiares reconhecem que o acompanhamento a uma pessoa amada, doente em fase paliativa é stressante, pois assumir o papel de cuidador é um fator significativo, no grau de *stress* e de perturbação psicológica (Canadian Hospice Palliative Care Association - CHPCA, 2012).

Não obstante, o suporte familiar estruturado formal é essencial pois os familiares que prestam cuidados paliativos em casa realizam uma ampla gama de tarefas num ambiente sem apoio de cuidadores profissionais. Estas ocorrências significam que os familiares necessitam de conhecimento, de estarem preparados e ensinados para cuidar e para as diversas alterações, agravamentos, mas igualmente, possuírem uma equipa de suporte capaz de disponibilizar recursos suficientes para responder às necessidades, muitas vezes complexas, dos doentes e deles mesmos.

O estudo desenvolvido pela Entidade Reguladora da Saúde (ERS) intitulado “Acesso, qualidade e concorrência nos Cuidados Continuados e Paliativos” (2015) demonstra que Portugal é um dos países da Europa que tem a maior taxa de cuidados domiciliários



informais. Em geral estes cuidados informais são prestados por alguém que reside com o doente em situação de dependência, normalmente um familiar, ou uma pessoa amiga, que faz esse trabalho por altruísmo e sem remuneração. Segundo as conclusões do estudo, a condição de ser cuidador informal e residir na mesma habitação que o doente, está associada a estados de humor depressivo (Entidade Reguladora da Saúde, 2015).

Os cuidados de saúde primários podem ser a resposta eficaz para reduzir estas situações geradoras de sofrimento, *stress*, angústia, depressão até porque, muitas vezes, o diagnóstico e acompanhamento inicial em doenças crónico-degenerativas são efetuados nestes serviços.

Cuidados de Saúde Primários e os Cuidados Paliativos

Atualmente, temos um modelo de cuidados hospitalocêntrico, em que os serviços de urgência são a porta de entrada e o recurso nas situações de doença ou crise para a maioria da população. A este nível, o sistema de saúde começa a ficar esgotado e, diariamente, somos confrontados pelos *media* acerca das longas horas de espera para o atendimento, mortes nos corredores, falta de equipamento ou longos tempos de espera para fazer um exame complementar de diagnóstico, realidade também sustentada por diversos indicadores. (Observatório Português dos Sistemas de Saúde. 2015). Os cuidados de saúde primários deverão ser os alicerces, a “sala de visitas”, a “porta de entrada” para os doentes do Sistema Nacional de Saúde.

Os cuidados de saúde primários, em articulação e coordenação com outras equipas, poderiam descongestionar os serviços de urgência, diminuir os custos associados a estes cuidados, e possibilidade de prestar cuidados urgentes/emergentes com mais recursos. Estes cuidados deverão estar na primeira linha das situações não urgentes.

No seguimento desta revisão, recorreremos à Declaração de Alma-Ata Saúde Para Todos no Ano 2000, - URSS, 1978 - que considerou os cuidados de saúde primários como a chave para se atingir um nível de saúde capaz de permitir a todos uma vida económica e socialmente produtiva. Como definição dos CSP esta declaração considerou a seguinte: “*cuidados essenciais de saúde baseados em métodos e tecnologias práticas, cientificamente bem fundamentadas e socialmente aceitáveis, colocadas ao alcance de todos os indivíduos e famílias da comunidade, mediante a sua plena participação, e a um custo que a comunidade e o país possa manter em cada fase do seu desenvolvimento, com o espírito de autoconfiança e autodeterminação*”. Esta declaração ainda refere que “*Fazem parte integrante do sistema de saúde do país e representam o primeiro nível de contacto dos indivíduos, da família e da comunidade, com o sistema nacional de saúde, devendo ser levados o mais próximo possível dos lugares*



onde as pessoas vivem e trabalham, e constituem o primeiro elemento de um processo continuado de assistência à saúde.”

A legislação referente ao funcionamento dos centros de saúde, em Portugal, remonta a 1971, sendo reformulada em 1982 e totalmente alterada, em 1999, (Sistema de Saúde Português. Portal de Saúde Pública, 2005) pelo Decreto-Lei n.º 157/99, (Diário da República-I Série-A. N.º 108. Decreto Lei 157/99 de 10 de maio). Contudo, este veio a revelar-se pouco ajustado à realidade nacional, pelo que teve pouca aplicação prática.

Em 2003, surge a sua revogação pelo Decreto-Lei n.º 60/2003 (Diário Da República - I Série-A N.º 77 - 1 de abril de 2003. Decreto Lei n.º 60/2003 de 1 de Abril) que promoveu muita contestação com conseqüente nova revogação que foi operacionalizada pelo Decreto Lei n.º 88/2005. O Decreto-Lei n.º 60/2003 constitui-se como uma tentativa de melhorar o acesso dos portugueses à saúde, porém não teve aplicação prática à realidade do País. O respetivo documento não tem em conta a enorme diversidade das dimensões dos centros de saúde, nem lhes conferiu qualquer autonomia.

Em 2008, surge o Decreto-Lei n.º 28/2008 (Diário da República, 1.ª série — N.º 38 — 22 de fevereiro de 2008. Decreto-Lei n.º 28/2008 de 22 de fevereiro.) que tem como principal novidade a criação dos Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES). Estes foram definidos como *“serviços públicos de saúde com autonomia administrativa, constituídos por várias unidades funcionais, que agrupam um ou mais centros de saúde, e que têm por missão garantir a prestação de cuidados de saúde primários à população de determinada área geográfica.”*

Destas unidades funcionais constam as unidades de saúde familiar, as unidades de cuidados de saúde personalizados, as unidades de cuidados na comunidade, as unidades de saúde pública e as unidades de recursos assistenciais partilhados. Cada unidade funcional assenta numa equipa multiprofissional, com autonomia organizativa e técnica, estando garantida a intercooperação com as demais unidades funcionais do centro de saúde e do ACES (Decreto-Lei n.º 28/2008).

Os ACES são responsáveis pelo planeamento de recursos, quer a nível da Equipa Coordenadora Local quer a nível das Equipas de Cuidados Continuados Integrados, e ainda na articulação com as Unidades de Saúde Pública. Assim, na presença de dispersão populacional é considerado que equipas domiciliárias interdisciplinares, com flexibilidade de papéis e responsabilidades, são uma opção relevante para melhorar a acessibilidade dos doentes com doenças limitantes e em fim de vida aos cuidados paliativos.



A equidade é um dos princípios básicos de qualquer sistema de saúde, estando contemplado na maioria das Constituições, incluindo a portuguesa (Giraldes, 2005). Uma rede de cuidados de saúde deve tornar-se disponível, flexível e capaz de oferecer, ao doente, um controlo sintomático efetivo, possibilitar o intercâmbio de informações entre os vários intervenientes, permitir uma retaguarda para uma intervenção rápida no controlo de situações urgentes ou para procedimentos, assegurar cuidados aos doentes terminais integrando recursos capazes de proporcionar uma morte digna e o acompanhamento da família em todo o processo (APCP, 2006; Floriani & Schramm, 2007).

O processo de vivência da fase terminal da vida é reconhecido como complexo e merecedor de uma abordagem técnica e humana. Contudo, a opção de assistência no domicílio, pelo doente ainda não é totalmente garantida, quer pela falta de recursos/equipas domiciliárias, quer pela ausência de articulação entre os cuidados hospitalares e domiciliários (Machado, 2011).

Todavia, a possibilidade dos cuidados paliativos serem realizados também por equipas diferenciadas integradas nos cuidados de saúde primários aumenta a acessibilidade e equidade em saúde. Deste modo, enfatiza-se a importância de uma abordagem conjunta entre as equipas de cuidados paliativos e as outras especialidades (quer da área médica, quer da área de enfermagem) que prestam cuidados de saúde aos doentes, sugerindo-se o planeamento, suporte, orientação dos serviços mais apropriados e efetivos para atender às necessidades permitindo a continuidade dos cuidados e envolvendo a participação de outras entidades (Murray, S. et al. 2010).

Murray et al. (2015), desenvolveram um relatório que objetivou a identificação e documentação das barreiras e processos facilitadores para o desenvolvimento de cuidados paliativos na comunidade, por forma a se facilitar um plano de desenvolvimento dos cuidados paliativos em diferentes países da Europa e possivelmente no mundo inteiro.

Segundo este relatório o desenvolvimento dos cuidados paliativos na comunidade permitirá beneficiar um maior número de doentes em cuidados paliativos ou em fim de vida. A interligação entre as diversas equipas de saúde, exigirá trabalharem em conjunto, possuírem formação e o apoio de equipas de cuidados paliativos especializados. Tornarão assim, possível que doentes com doenças que ameaçam a vida possam aceder a estes cuidados, a integração precoce em doenças incuráveis e limitadoras, trabalhar as necessidades dos doentes nas dimensões: físicas, sociais, psicológicas e espirituais, prestar cuidados no



domicílio evitando internamentos hospitalares desnecessários, apoiar os cuidadores e familiares e prestar cuidados e apoio no luto (Murray et al. 2015; EAPC. 2015).

As Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) têm como responsabilidades (Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, 2012):

- a) prestar cuidados paliativos específicos a doentes que deles necessitem e apoio às suas famílias ou cuidadores, no domicílio, para as quais seja solicitada a sua atuação;
- b) prestar apoio e aconselhamento diferenciados em cuidados paliativos às unidades de saúde primárias, nomeadamente às unidades de cuidados na comunidade e às unidades e equipas da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados;
- c) assegurar formação em cuidados paliativos dirigida às equipas de saúde familiar do centro de saúde e aos profissionais que prestam cuidados continuados domiciliários.

3.3. Investigação em cuidados paliativos: desafios atuais e futuros

Nesta área emergente dos cuidados a doentes com doenças avançadas, incuráveis e promotoras de intenso sofrimento, é premente apostar na investigação como dinamizadora para alterar conceitos e mitos, esclarecer quer a população e profissionais acerca da efetividade dos cuidados paliativos na progressão da doença e no fim de vida. Muitos dos aspetos a abordar estão relacionados com a comunicação multiprofissional sobre a morte, a administração de fármacos e respetivas vias, intervenções na fase de morte iminente, acessibilidade a estes cuidados com equipas especializadas, legislação adequada a este período de vida e apoio no luto (Department of Health, 2008; Capelas, 2014).

Contudo, existem algumas barreiras ao sucesso e prestação dos cuidados paliativos: a referenciação tardia para os cuidados paliativos; a legislação, políticas e regulamentos que afetam as organizações, financiamento e prestação de cuidados; atitudes e práticas de cuidados irrealistas, mas direcionados para a cura, má comunicação entre os profissionais, pouca informação e estigma por parte dos profissionais e dos doentes (Jennings et al., 2003). Perante este cenário, a investigação poderá ser o catalisador para desmistificar estas barreiras e contribuir para a efetiva prestação de cuidados com alta qualidade que proporcionem o atingimento do objetivo primordial dos cuidados paliativos: a promoção da qualidade de vida (Stewart et al., 1999). Depreende-se deste modo que a aposta na investigação de forma a avaliar resultados para complementar e desenvolver intervenções, contribuindo para melhorar e fomentar continuamente, os conhecimentos sobre a prestação de cuidados



paliativos, se constituirá uma, senão a mais, importante estratégia de desenvolvimento destes cuidados (Crisp et al., 2014).

Alguns autores debruçaram-se em descrever recomendações para futuras investigações baseadas na literatura e na sua experiência como peritos, e que passamos a elencar: desafios da fragilidade e vulnerabilidade na velhice, deteiorização cognitiva e comorbilidades, o aumento da sobrecarga para o cuidador e cuidados no domicílio. Tudo porque estamos perante uma sociedade com uma proporção cada vez maior de pessoas idosas e que vivem sozinhas, que irá exigir uma investigação mais aprofundada sobre a necessidade de apoios, a diversidade multicultural que por sua vez requer uma compreensão sensível aos costumes das diferentes culturas (Payne, Seymour & Ingleton, 2008; Hockley & Froggatt, 2006; Kite, 2006; Wright et al., 2006).

O estudo de Pereira, Hernández-Marrero, & Capelas (2014) sobre a investigação colaboracional e multicêntrica em cuidados paliativos em Portugal, demonstra que em Portugal. Contudo, os desafios são grandes começando pelos de cariz ético, na dificuldade em obter consentimento por parte das instituições e comissões de ética, dificuldades para desenvolver ensaios clínicos devido ao risco da perda de participantes durante a recolha de dados e da vulnerabilidade dos mesmos. Outro aspeto, é a dificuldade em abordar alguns temas devido à sua complexidade. Outra dificuldade que levanta desafios é a pouca experiência em termos de investigação colaboracional e multicêntrica dos profissionais que se dedicam ao exercício da sua profissão aos cuidados paliativos, em Portugal, a escassez de publicações portuguesas levando à fraca disseminação de conhecimento nacional e internacional.

Algumas estratégias apontadas para ultrapassar as dificuldades encontradas passam pelo desenvolvimento de projetos de cariz colaboracional e multicêntrico, parcerias e cooperações entre clínicos e investigadores, seminários, investigação em rede (*networking*), consórcios e protocolos bilaterais de cooperação, projetos focalizados na prática clínica, integrar investigadores nas equipas e acesso a financiamento como bolsas ou prémios (Ibidem).

Concluimos que desde a sua origem os cuidados paliativos, tiveram um desenvolvimento alargado, a várias realidades e que tem sido disseminado, a sua filosofia e saberes em vários países com a finalidade de melhorar a vida e a morte dos que sofrem por doenças limitadoras da vida, incuráveis e que acarretam grandes perdas, pessoais, familiares, sociais. O desafio recai nos profissionais e nas políticas de saúde pois urge a criação de novos programas e



redes para efetivamente e de forma equitativa, permita todos os doentes terem acesso a estes cuidados que são uma prioridade e um direito.



4. CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIÁRIOS: A ATUALIDADE

*“O que eu queria da vida era um pouco de saúde,
a ver se conseguia acabar de compor com livros meus uma travesseira capaz,
onde um dia pudesse encostar a cabeça e morrer...”*

Miguel Torga

Os cuidados paliativos preconizam uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes e suas famílias que estão a enfrentar problemas associados com doenças que ameaçam a vida. Estes cuidados previnem e aliviam o sofrimento através da identificação precoce, avaliação correta e, alívio e tratamento da dor e outros sintomas assim como problemas, de origem física, psicossocial e espiritual (WHO, 2013; WHO, 2015).

A maioria dos adultos que necessitam de cuidados paliativos é portadora de doenças crónicas, como doenças cardiovasculares (38.5%), cancro (34%), doenças respiratórias (10.3%), SIDA (5.7%) e diabetes (4.6%) (WHO, 2015). Os cuidados paliativos aplicam-se e são necessários em várias doenças. Alguns exemplos de situações ou patologias que podem exigir cuidados paliativos são: insuficiência renal, doença hepática, esclerose múltipla, doença de Parkinson, artrite reumatóide, doença neurológica, demência, anomalias congénitas e tuberculose fármaco-resistente (WHO, 2015).

A Organização Mundial de Saúde estima que, anualmente, 40 milhões de pessoas precisam de cuidados paliativos no seu último ano de vida e 20 milhões necessitam destes cuidados direcionados ao fim da vida. Destes 20 milhões de pessoas que necessitam de cuidados paliativos no fim de vida, cerca de 80% vivem em países de baixo e médio rendimento e cerca de 67% são idosos, pessoas com mais de 60 anos de idade (WHO, 2013; WHO, 2015). Contudo, atendendo a esta realidade, verifica-se através de um estudo de 2011 (Lynch, Connor & Clark 2013) que apenas 136 dos 234 países do mundo (58%) possuíam serviços de cuidados paliativos de referência. Embora seja evidente o interesse por esta tipologia de



cuidados por parte dos governos nacionais e internacionais e, apesar dos apelos crescentes para o desenvolvimento destes cuidados reconhecidos como um direito humano, ainda há um longo caminho a percorrer de forma a estes cuidados serem disponibilizados à população, deles necessita de forma acessível, equitativa e global (Centeno et al., 2013; World Palliative Care Alliance., 2014).

O estudo da Entidade Reguladora da Saúde (2015), através de uma comparação internacional da percentagem da população que foram prestados cuidados continuados em instituições específicas de cuidados continuados e da percentagem da população a que foram prestados cuidados no domicílio, no ano de 2014, num total de 17 países, 15 da Europa e 2 da Ásia, demonstrou que os países com maior percentagem de população a receber cuidados domiciliários são a Suíça, Holanda, Suécia e Noruega, enquanto Portugal apresenta o valor mais baixo. Porém, há um estudo europeu que evidencia Portugal de entre 31 países da Europa como um dos países com melhor desenvolvimento dos cuidados de saúde primários.

Face a esta realidade nacional em que a percentagem da população que tem acesso e é assistida pelos cuidados domiciliários é reduzida em detrimento das suas necessidades, em comparação com o estudo que foca Portugal como um dos países com um bom desenvolvimento dos cuidados de saúde primários, urge identificar o foco que origina esta discrepância. Este papel de identificação das barreiras de acesso e de assistência cabe ao Ministério da Saúde, às Administrações Hospitalares e dos ACES, e aos próprios profissionais, carecendo de refletir nas medidas dificultadoras, para criarem um apoio continuado e integral dos doentes com necessidades paliativas independentemente, do contexto onde estão a ser cuidados (Kringos et al., 2013).

A mudança do perfil populacional, com o aumento de idosos, de doenças crónicas de situações de doenças limitantes, progressivas e incuráveis invoca o desenvolvimento de cuidados paliativos enquanto práticas de saúde, implicando a conceção de uma abordagem integral às pessoas com doenças limitadoras da qualidade de vida e da vida em si mesma, podendo e devendo ser disponibilizados em diferentes contextos e instituições, com principal ênfase para o domicílio (WHO, 2013).

A crescente demanda por cuidados paliativos, aliadas a questões económicas e financeiras, exige uma abordagem sustentável das políticas de saúde pública. Esta pode ser suscetível através de uma reconfiguração dos serviços, ao integrarem os cuidados paliativos, envolvendo também a comunidade, os cuidados de saúde primários com a criação de uma



rede alargada que abranja o domicílio, de forma a apoiar aqueles que necessitam de cuidados paliativos, numa vertente de parceria e cooperação interdisciplinar (WHO, 2013).

Os cuidados paliativos devem ser entendidos como uma necessidade em termos de saúde pública. (Foley, 2003). Pelo número de pessoas envolvidas e afetadas, a necessidade de peritos para lidar com estas situações, por vezes complexas, pela universalidade da morte, sendo a mesma associada a sofrimento normalmente evitável, pelo impacto nos sobreviventes e pelo impacto económico nos familiares e estado, os cuidados paliativos constituem, de facto, um problema e necessidade de saúde pública. Para tal, a abordagem aos doentes que necessitam destes cuidados deverá assentar numa rede de estruturas prestadoras de cuidados com base funcional nos cuidados de saúde primários, através do desenvolvimento de equipas especializadas e em parceria com as unidades e serviços de referência, em cuidados paliativos.

4.1. Expetativas e Preferências: Importância dos Cuidados Paliativos Domiciliários

Os cuidados paliativos devem fomentar políticas sociais e de saúde inovadoras, centralizadas nas preferências e necessidades dos doentes, associando conhecimento científico, competências e atitudes com o intuito de desenvolver a excelência dos cuidados.

Conforme já foi referido, diversos estudos sobre as preferências do local de morte revelam que é o domicílio, a casa, o local preferido pelas pessoas, pelos doentes para permanecerem no fim da vida (Rebecca, et al. 2002; Gomes et al., 2012; Gomes et al., 2013).

Cerca de 62% dos portugueses prefere a sua casa como local para serem prestados os cuidados de saúde necessários, na fase final da vida e cerca de 65% como local de morte. O desejo de ser cuidado em casa no final da vida é mais referenciado pelos sujeitos com 65 ou mais anos (71%), pelos da região Centro (66%) e no que respeita à escolha como local de morte, é referenciada maioritariamente pelos homens (67%), pelos da região Norte (75%) e pelos sujeitos com 65 ou mais anos (75%) (Capelas & Coelho, 2013)

Não obstante, um estudo realizado por Sarmiento et al. (2015) revelou um aumento das mortes hospitalares. Com efeito, entre os anos 1988 e 2010, as mortes hospitalares aumentaram de 45% para 62%, sendo uma das tendências mais marcadas de morte hospitalar a nível mundial. Neste estudo projeta-se ainda que o número de mortes hospitalares



umentará entre 28% a 52% até 2030, sendo que, se esta tendência se mantiver, 3 em cada 4 pessoas morrerão no hospital.

Em Portugal, num estudo Epidemiológico dos Locais de Morte em 2010 e Comparação com as Preferências da População Portuguesa (Gomes, et al. 2013) a realidade é semelhante, os doentes acabam por morrer no hospital, inversamente à sua preferência. Em 2010, proporcionalmente, morreram no hospital 61.7% das pessoas falecidas, sendo este local preferido para apenas 8.2%. Por sua vez, 29.6% das pessoas falecidas morreram no domicílio, enquanto a proporção para esta preferência era de 53.4%. Face ao exposto, denota-se um evidente desfasamento entre a realidade e as preferências dos doentes quanto ao local onde preferem morrer (Gomes, 2013).

No estudo de Gomes et al, (2011) sobre as preferências do local de morte, num cenário hipotético de cancro avançado, em vários países da Europa, demonstrou-se que 68.2% das pessoas preferem morrer em casa. Em Portugal, o estudo epidemiológico supracitado, (Gomes, et al. 2013) mostra que 50.3% das pessoas preferem morrer em casa e que a preferência para morrer em casa diminui do grupo dos 16-24 anos (61.9%) para o grupo dos 55-64 anos (42.5%), mas aumenta nas pessoas com 75 anos ou mais, sendo o grupo que apresenta a maior preferência por morrer em casa (66.2%).

O domicílio é o local indicado para os doentes permanecerem, pois estes apresentam maior serenidade, menor prevalência da dor e menos tristeza no momento da morte salientando o suporte crucial às famílias no seu papel de cuidadoras e no processo de tomada de decisão por parte dos doentes (Gomes et al., 2015).

Desta constatação resulta que urge capacitar os profissionais, as instituições, o serviço nacional de saúde de recursos para satisfazer e atender às preferências das pessoas e necessidades dos doentes, sendo imperioso desenvolver, a nível nacional, equipas domiciliárias devidamente capacitadas.

Alguns estudos demonstram que uma assistência domiciliária que permita ao doente morrer em casa é sinónimo de maior qualidade, quando assegurada por equipas multidisciplinares com formação avançada, pois permite maior satisfação ao doente e família assim como, uma gestão e controlo dos sintomas (Higginson & Sen-Gupta2000; Finlay, 2002. Gomes & Higginson, 2006; Gomes et al., 2013). E o desenvolvimento de equipas de cuidados paliativos domiciliárias especializadas, possibilita implementar intervenções individualizadas e adequadas às necessidades e preferências dos doentes, atualização constante e partilha de



informação que possibilitam o controlo de sintomas e um fim de vida digno, centrados nos problemas dos doentes e famílias, proporcionado um acompanhamento integral, preparação e suporte no luto (Gree et al., 2013).

Os cuidados paliativos domiciliários permitem uma assistência holística, humanizada e multiprofissional através da avaliação e gestão de múltiplos sintomas e problemas decorrentes da doença, apoiando a família durante a progressão da mesma e na fase de luto. Estes cuidados permitem que os doentes possam viver bem, o tempo que lhes for possível, e morrer com conforto e dignidade nas suas casas, atendendo e assegurando as suas preferências (Higgison & Evans, 2010).

A acessibilidade e equidade de acesso aos cuidados paliativos no domicílio, recorrendo a uma abordagem que implementa e planifica um acompanhamento estruturado através da co-parceria entre equipas e doente/família, contribuem para a melhoria da qualidade de vida.

A prestação de cuidados especializados necessita de profissionais com formação específica em cuidados paliativos, na gestão e controlo de sintomas, na comunicação e no apoio psicológico, social e espiritual. Estes cuidados promovem, conforme já foi referido, uma avaliação holística, através de uma avaliação detalhada e planificam os cuidados, com o objetivo de atender às necessidades dos doentes e familiares (Higgison & Evans, 2010; National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2013).

As equipas de cuidados paliativos domiciliários, tanto cuidam de doentes de baixa como elevada complexidade, o que requer um significativo nível de diferenciação dos profissionais. Estas equipas devem ser multiprofissionais e funcionar de modo interdisciplinar, em que os seus elementos devem ser altamente qualificados. Estes cuidados especializados estabelecem parcerias e trabalham em conjunto cooperando com os cuidados não especializados, prestados por outros profissionais dos cuidados de saúde primários (Radbruch & Payne, 2009; Capelas, 2014).

Dada a importância de atender às preferências das pessoas em relação ao lugar onde pretendem ser cuidados e morrer, e visto raramente existir distinção entre as duas, a preferência recai para os cuidados em casa sendo maior do que para a preferência para morrer em casa (Pollock, 2015). No entanto, deve-se salientar que nem todos os doentes desejam morrer em casa e que existem situações que podem tornar inviável esta opção. Além disso, os doentes podem alterar as suas preferências no decurso da doença, ou por agudização dos sintomas e/ou por progressão da mesma, sendo essencial monitorizar as preferências dos



mesmos ao longo do tempo e compreender os fatores que fundamentam estas mudanças (Gomes et al., 2015).

Outro aspeto importante é entender se estas mudanças estão influenciadas por necessidades não atendidas ou por desigualdades no acesso ou na assistência (Brumley et al., 2007; Higgison et al., 2009; Higgison et al., 2013).

Todavia, uma meta-análise de Gomes et al (2013) revelou que os cuidados paliativos domiciliários duplicam a probabilidade de o doente falecer em sua casa (Gomes et al., 2013) e reduzem a carga de múltiplos sintomas, em particular nos doentes com cancro, respeitando os desejos dos doentes.

Os cuidados paliativos domiciliários, prestados por equipas especializadas a doentes portadores de doenças terminais, aumentam a satisfação dos doentes e dos cuidadores em termos de qualidade de vida e diminuem os gastos (Zimmermann et al., 2008).

A importância de atender às preferências dos doentes e famílias tem aumentado, reconhecendo-se a necessidade de capacitar os mesmos através de um plano de cuidados avançado. O domicílio é o ambiente familiar onde os doentes podem manter o controlo sobre as suas vidas e possuem maior liberdade (Higgison et al., 2013). Esta articulação entre cuidados domiciliários, primários e cuidados hospitalares permite a personalização e individualização dos cuidados, adequação aos desejos, necessidades e preferências dos doentes e familiares, atualização e partilha contínua da informação.

A importância da prestação de cuidados paliativos que apoia os doentes com doença avançada e cuidadores que desejam ficar em casa é particularmente atual face ao contexto do envelhecimento da população (Gomes et al., 2012).

4.2. Custo e efetividade dos Cuidados Paliativos Domiciliários

Os cuidados paliativos também potenciam uma diminuição dos custos através da prevenção de internamentos hospitalares, muitas vezes desnecessários e que acarretam custos para os doentes e para o sistema de saúde. Contudo, por vezes não é possível manter o doente em casa, devido ao agravamento da sua situação clínica que requer uma intervenção e vigilância contínua e sistematizada ou por situações de incapacidade ou claudicação familiar ou do cuidador, ausência de competência física e emocional dos mesmos, incapacidade de cuidar por invalidez ou doença, falta de condições/recursos, inaptidão para assumir responsabilidades como gerir terapêutica, reconhecer sinais de sofrimento ou ainda, por não



possuir recursos económicos. Também pode ser devido à inexistência de uma equipa cuidados paliativos com possibilidade de intervenção no domicílio, diretamente com os doentes ou como consultora de uma equipa de cuidados continuados (Gomes et al., 2013).

Pela necessidade da integração de peritos nos cuidados paliativos domiciliários e pelo impacto económico nos doentes, familiares e no próprio Estado, e pela diversidade de população que abrange, progressivamente em número maior, a prestação de cuidados paliativos na comunidade constitui atualmente, e de forma inquestionável, um problema de Saúde Pública (Foley, 2003).

Relativamente aos custos, vários estudos indicam a redução em termos de gastos em doentes nos cuidados paliativos comparativamente a doentes em outras tipologias de cuidados. A prestação de cuidados paliativos institucionalizados é 71% mais cara que os domiciliários (Serra-Prat, 2001; Observatório Português dos Cuidados Paliativos, 2016).

Num estudo nos EUA, com 1 equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP), através da redução dos internamentos hospitalares e das idas ao serviço de urgência assim como do aumento do número de falecimentos no domicílio, conseguiu-se uma redução de 4 800 US\$/doente. O mesmo estudo demonstrou que os cuidados paliativos domiciliários reduzem em 33% os custos por doente (7 552 US\$) (Brumley et al., 2007).

Outros estudos realizados nos EUA e que envolveram EIHSCPs, um estudo com 8 equipas (Morrison et al., 2008) e outro estudo com 4 equipas (Morrison et al., 2011), através da redução dos internamentos hospitalares e idas à urgência, consumo de medicamentos e exames complementares e aumento de falecimentos no domicílio, demonstrou respetivamente uma redução de 4 908 US\$/doente e uma redução de 7 563 US\$/. Um programa de cuidados paliativos domiciliários, nos EUA, demonstrou uma redução média por doente de 273 US\$/dia (McGrath et al., 2013).

Na África do Sul, por sua vez, demonstrou-se que uma equipa de base hospitalar mas com atuação na comunidade originava uma poupança média diária por doente de 50% dos custos (Hongoro & Dinat, 2011).

Numa dissertação de mestrado em cuidados paliativos realizada numa ECSCP de Portugal, demonstrou-se que o acompanhamento dos últimos 30 dias de vida de doentes oncológicos no domicílio reduzia em 50% (3000€) o custo por doente nesse período, comparado com o acompanhamento num serviço de oncologia (Teixeira, 2012).



Um estudo de Fernandes et al (2010) demonstrou que os cuidados paliativos domiciliários conseguiram reduzir, em quase 50%, o número de doentes com necessidade de hospitalização.

Os cuidados paliativos domiciliários reduzem, de forma significativa (cerca de 50%), a probabilidade e número de rehospitalizações a 30 dias (Ranganathan et al., 2013). Um estudo canadiano revela que os cuidados paliativos domiciliários diminuem as idas ao serviço de urgência nas últimas 2 semanas de vida, assim o número de mortes em ambiente hospitalar (Seow et al., 2014).

Em termos de eficácia, os resultados dos estudos demonstram-se significativos em relação a intervenções por equipas domiciliárias, nomeadamente em termos de: aumento da probabilidade de morte no local desejado e possibilidade do doente ficar em casa desde o momento que deseja, diminuição da probabilidade de morrer no hospital, sintomas com menor prevalência e maior controlo, diminuição da dor e sobrecarga do cuidador, maior satisfação com o atendimento e melhor qualidade de vida/morte (Temel et al., 2010; Gomes et al., 2013).

O estudo de Temel et al (2010) demonstra os benefícios da integração precoce dos cuidados paliativos paralelamente com os cuidados curativos, demonstrando um aumento no tempo de sobrevivência de aproximadamente dois meses e também uma melhoria clinicamente significativa na qualidade de vida, humor e esperança dos doentes. O mesmo estudo também mostrou que uma rápida e atempada integração dos cuidados paliativos permite aos doentes estarem envolvidos no seu plano de cuidados, bem como discutirem as suas preferências, partilharem as suas opiniões, garantindo o respeito pelos seus desejos, sobre os cuidados no final da vida. A introdução precoce de cuidados paliativos também permite a integração de intervenções menos agressivas no fim-de-vida, incluindo a redução de tratamentos invasivos (Temel et al., 2010; Coelho et al., 2015).

Estes cuidados também produzem um efeito positivo ao nível da qualidade de vida dos doentes, das famílias e das equipas devido à forma como abordam a doença crónica, pois são simultaneamente uma filosofia de cuidados e um sistema organizado e altamente estruturado para a prestação de cuidados tecnicamente competentes, que podem e devem ser implementados paralelamente com os tratamentos dirigidos à cura/doença (National Quality Forum, 2006; National Quality Forum, 2009). Tendo em conta que os cuidados mais agressivos também poderão ser mais dispendiosos, a introdução precoce e oportuna dos



cuidados paliativos pode atenuar e reduzir o uso de tratamentos fúteis, por vezes, dolorosos e dispendiosos tanto a nível pessoal como a nível social (Earle et al., 2008; Emanuel et al., 2012).

Estudos mostram que as tendências de aumento das mortes hospitalares estão a mudar em alguns países, mas a morte em casa ainda não é uma realidade para a maioria dos que a desejam (Brumley et al., 2007; Higginson et al., 2013). Garantir cuidados paliativos em todos os ambientes é essencial, e deve ser feita com o intuito de satisfazer as preferências das pessoas. O investimento deve concentrar-se em serviços que façam a diferença, como os serviços cuidados paliativos domiciliários (Higginson et al., 2013).

4.3. Cuidados Paliativos Domiciliários: Modelos de Prestação de Serviços

A prestação de cuidados paliativos domiciliários com equipas de cuidados paliativos gerais/generalistas em parceria, e em articulação com equipas de cuidados paliativos especializados, reduz as hospitalizações, permite partilhas entre os diversos intervenientes nos cuidados e a implementação de um plano de cuidados individualizado e sistematicamente atualizado (Gomes, Calanzani & Higginson, 2014). As diretrizes do National Institute for Clinical Excellence, (2004) do Reino Unido recomendam que adultos com cancro avançado devem ser assistidos no domicílio, por especialistas em cuidados paliativos (National Institute for Clinical Excellence, 2004; Gomes, Calanzani & Higginson, 2014).

Em Portugal, e atendendo às diretrizes emanadas pela European Association for Palliative Care (Radbruch et al., 2010) recorrendo às fórmulas estimadoras que referem a necessidade de 1 equipa de cuidados paliativos domiciliários por 100 mil habitantes, 24 horas por dia, verifica-se uma discrepância de acessibilidade de recursos entre o previsto e a realidade. Em 2010, Capelas estimou a necessidade de 106-160 equipas especializadas de cuidados paliativos domiciliários, com funcionamento de 24h/dia, distribuídas proporcionalmente pelas diferentes regiões. Este autor calculou ainda ser necessário um mínimo de 212 médicos e 318 a 424 enfermeiros em dedicação plena, com formação avançada, distribuídos proporcionalmente pelas diferentes regiões, para dar respostas às 106 equipas de cuidados paliativos domiciliários.

Segundo dados da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2016), em Portugal, existem 18 equipas Comunitárias em Cuidados Paliativos públicas e apenas uma equipa funciona 24h/dia, com um índice de cobertura nacional de 17.5%, com maior valor nos



distritos de Beja e Bragança. Relativamente ao rácio nacional, verifica-se a existência de 0.2 equipas por 100 mil habitantes, sendo evidente a insuficiência desta tipologia de cuidados, bem como uma distribuição nacional pouco equitativa e geograficamente desproporcional.

Face à preferência das pessoas mais velhas para morrerem em casa e às crescentes necessidades desta população relativamente à saúde, verificada através do aumento do nível de dependência e da complexidade das necessidades e de co morbilidades, o impacto da situação socioeconómica no envelhecimento e de proteção social é emergente uma abordagem política e social, de combate à precariedade desta população de forma, a proporcionar um acesso igualitário aos cuidados e aos serviços de saúde (Centro de Estudos dos Povos e Culturas de Expressão Portuguesa, 2012).

Dada a escassez de serviços de cuidados paliativos e o envelhecimento da população cada vez mais doente e dependente, é urgente criar um programa nacional ou uma rede de cuidados paliativos, simultaneamente independente de outros modelos organizacionais e plenamente integrada no Sistema Nacional de Saúde, que enfatize e atribua prioridade ao desenvolvimento dos cuidados paliativos domiciliários, de acordo com a resolução da Organização Mundial de Saúde (2014) recomenda que todos os estados membros integrem, no seu Sistema de Saúde, cuidados paliativos como uma componente integral dos cuidados de saúde, num processo contínuo, e a prestação de cuidados em todos os níveis, com destaque para a os cuidados de saúde primários, comunitários e domiciliários.

Para se oferecer cuidados paliativos de qualidade a todos os que deles necessitem, é necessária uma estratégia social, política e pública, que disponibilize uma abordagem, com base no mais elevado conhecimento científico e técnico. Esta abordagem deve ser suportada em competências, perícias e habilidades humanas, técnicas, comunicacionais, espirituais e sociais, para prestar cuidados de saúde baseados na evidência, com um elevado grau de efetividade.

É fundamental permitir um grau de diversidade e flexibilidade na disponibilização de cuidados paliativos domiciliários, de forma a atender às necessidades integrais dos doentes e familiares, respeitando a autodeterminação, autonomia e dignidade.

Os cuidados paliativos podem e devem ser disponibilizados em todos os serviços sendo, para isso, necessário que os profissionais de todos, as áreas do sistema de saúde, com enfoque para os cuidados de saúde primários, possuam habilidades e competências, bem como conhecimento no controlo de sintomas, no adequado manuseamento de fármacos e ainda no apoio ao doente e família durante o processo de doença e no luto.



5. ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM E OS CUIDADOS PALIATIVOS

*“Só havia três coisas sagradas na vida: a infância, o amor e a doença.
Tudo se podia atraiçoar no mundo, menos uma criança, o ser que nos ama e um enfermo.
Em todos esses casos a pessoa está indefesa.”
Miguel Torga*

A Enfermagem, como parte integrante do sistema de cuidados de saúde, engloba a promoção da saúde, a prevenção da doença, a reabilitação e a palição. De entre esta amplitude de cuidados, o fenómeno fundamental para os Enfermeiros é a resposta aos problemas de saúde reais ou potenciais de indivíduos, famílias e grupos, atendendo às suas necessidades.

Os cuidados de Enfermagem são prestados segundo uma metodologia específica, com o envolvimento de toda a equipa, através de um compromisso por uma prática profissional ética e legalmente irrepreensíveis. Estes cuidados devem respeitar e zelar pelo doente em todas as suas dimensões, física, espiritual, social e cultural; crenças, valores e história de vida. O Enfermeiro compromete-se, assim, a defender e a zelar pelo doente, sendo este um imperativo ético e deontológico para a prática de Enfermagem (Código Deontológico, 2009).

Desde os primórdios que a humanidade tem fragilidades e, como tal, pessoas que necessitam de outras para cuidarem delas, para as substituírem nas atividades de vida diária e nos seus cuidados básicos, e cuidar é garantir a continuidade da vida (Colliére, 1999). Até meados do século XVIII, a prática de cuidar estava a cargo de religiosos, freiras ou pessoas detentoras do ideal religioso muito dedicadas aos enfermos mas sem grandes conhecimentos. Quando o cuidar passou a ser institucionalizado e vocacionado para os hospitais, onde o intuito era curar, e com o aumento das exigências sanitárias e hospitalares, surge a necessidade de formar, instruir e treinar os profissionais de saúde, especialmente os enfermeiros. Face a esta necessidade, surge da parte de alguns médicos a convicção e organização de locais, escolas,



para ensinar práticas e comportamentos perante os doentes, a equipa e a administração hospitalar (Nogueira,1990; Padilha, 1997).

Florence Nightingale é a precursora da Enfermagem moderna em todo o mundo, obtendo projeção com a sua participação como voluntária na Guerra da Crimeia, em 1854, quando consegue diminuir a taxa de mortalidade de 40% para 2%. Dado este facto, o governo inglês atribuiu-lhe um prémio e, com este, fundou a primeira escola de enfermagem, no Hospital St. Thomas - Londres, em 24 de junho de 1860 (Padilha, 1997; Karimi & Alavi, 2015).

A partir de Florence Nightingale, a profissão de Enfermagem passa a ser reconhecida e tem como a meta o auxílio dos doentes na manutenção das suas funções vitais e satisfação das suas necessidades (Medeiros; Enders & Lira, 2015).

5.1. A Enfermagem em Cuidados Paliativos

A descoberta contínua e criativa do indivíduo e do seu cuidar tem como base os valores, as expressões, as crenças e as práticas baseadas na sua cultura que são fundamentais para proporcionar cuidados de Enfermagem satisfatórios e eficazes, culturalmente e socialmente congruentes, que vão ajudar a planear e implementar eficazmente, os cuidados ao doente de forma exata e segura. A assistência de Enfermagem deve ser direcionada para o doente, permitindo uma abordagem holística e individualizada, pois o objetivo do Enfermeiro é proporcionar cuidados de Enfermagem contínuos e de elevada qualidade baseados num compromisso ético e deontológico (Vaz & Catita, 2000).

O profissional de enfermagem tem que cuidar da pessoa doente como um ser biopsicossocial, cultural e espiritual único e integral, não dissociando nenhuma das partes, sendo que a pessoa doente não deve ser confundida com a sua doença. A pessoa doente deverá, antes de mais, ser reconhecida na sua dignidade enquanto Pessoa Humana (Neves & Walter, 2008).

Na Constituição da República Portuguesa, no artigo nº 64, define-se “*Todos têm direito à proteção da saúde e o dever de a defender e promover*”, e segundo a Lei de Bases da Saúde, a promoção da saúde e prevenção da doença é uma prioridade no planeamento das atividades (Lei de Bases da Saúde, lei nº 48/90 de 24 de agosto, Base II alínea a). Desta forma, o enfermeiro deve atuar segundo os princípios sociais e éticos que regem a profissão de Enfermagem e de acordo com os princípios deontológicos definidos pela Ordem dos Enfermeiros (2009) atendendo às suas necessidades, e respeitando a sua individualidade.



O Código Deontológico dos Enfermeiros (2009) é uma estrutura normativa onde se estabelecem as virtudes exigidas aos seus membros. Este dá aos Enfermeiros o quadro de responsabilidades que devem assumir na garantia do mais elevado nível de cuidados de saúde da população, integrando equipas multidisciplinares, em que o objetivo e o centro de interesse, é única e exclusivamente a pessoa que necessita de cuidados de Enfermagem.

Os Cuidados Paliativos permitem, aos doentes e suas famílias, realizarem a transição de uma luta contra a morte por uma busca da serenidade e alívio do sofrimento, através de uma abordagem global e holística nas diferentes áreas – física, psicológica, social e espiritual. Estes cuidados visam potenciar o máximo conforto ao doente e família, aumentando assim a qualidade de vida (Twycross, 2003; Twycross, 2007).

O objetivo da assistência de enfermagem nos cuidados paliativos é promover a qualidade de vida ao longo da trajetória da doença através do alívio do sofrimento, incluindo os cuidados na fase terminal e acompanhamento no luto. A Enfermagem, como área científica do cuidar, é fulcral nestes cuidados pois promovem o desenvolvimento de intervenções direcionadas para as necessidades físicas, psicológicas, sociais, espirituais, aspetos existenciais inerentes à pessoa doente e família (Matzo e Sherman, 2005).

A possibilidade de uma assistência de Enfermagem integral, preconizada pelos cuidados paliativos no domicílio, permite aos doentes, se assim o desejarem, morrerem no conforto das suas casas, com os seus familiares e os sintomas controlados. Os cuidados paliativos possibilitam uma intervenção precoce ao longo da doença bem como, cuidados personalizados respondendo de forma eficaz às necessidades dos doentes e familiares, proporcionando uma melhoria na qualidade de vida. Este tipo de cuidados permite ajudar o doente a redefinir os seus objetivos, mantendo uma esperança realista e preparar-se para o desfecho, através de medidas direcionadas para o seu bem-estar e conforto E também ajuda a família a encontrar um sentido, mantendo e/ou ajudando a redefinir os seus papéis (Benítez, 2001; Silva, Amaral & Malagutti, 2013).

A assistência de Enfermagem em cuidados paliativos reveste-se de elevada importância, pois surge como uma combinação de perícias e competências técnico-científicas juntamente com fidelidade, capacidade de escuta, empatia, compaixão, discernimento clínico, em situações de intenso sofrimento perante pessoas gravemente doentes e em fim de vida. A aliança destas competências humanas, técnicas e comunicacionais permite o controlo de sintomas, um



adequado manuseamento dos fármacos, uma comunicação verdadeira e efetiva, bem como, apoiar constantemente o doente e família (Stevens, Jackson e Miligan; 2009; Stodart, 2014).

Nesta abordagem, o doente é o centro dos cuidados pelo que se torna imperativo promover um fim de vida com dignidade, respeitando os seus desejos e expectativas. Os enfermeiros devem monitorizar constantemente as expectativas e necessidades dos doentes e famílias de forma a identificarem, negociarem e resolverem criativamente e eficazmente situações de intenso sofrimento, atuando segundo numa perspetiva holística (Frey et al., 2013).

Em cuidados paliativos, a assistência de Enfermagem assenta em cuidados interdisciplinares que se dirigem tanto ao doente, como à família e comunidade, pois consistem na disponibilização do mais básico conceito de cuidar, centrando-se em proporcionar e satisfazer as necessidades individuais dos doentes, independentemente do local onde seja cuidado. Assim, o respeito pelas preferências dos doentes é primordial, pelo que atendendo às suas necessidades é essencial prestar cuidados em fim de vida humanizados e fundamentados em conhecimento técnico e científico (European Association for Palliative Care, 2013.)

As intervenções de Enfermagem implementadas devem atender à gestão de sintomas, avaliação e planeamento dos cuidados, acompanhamento, preparação e suporte no luto, de modo a impedir, a hospitalização desnecessária que acarreta custos diretos e indiretos elevados bem como, a utilização de medidas e tratamentos inúteis e desproporcionais. A racionalização dos custos, a promoção de conforto, a satisfação de todas as necessidades, com particular enfoque para o alívio do sofrimento e melhoria da qualidade de vida torna possível proporcionar um fim de vida digno e tranquilo prestando cuidados especializados segundo uma filosofia humanista e holística (Bower, 2012).

Face às necessidades e papel fulcral dos enfermeiros perante estes doentes, torna-se inadiável promover e implementar equipas de enfermagem capacitadas para prestarem cuidados de qualidade e desenvolverem intervenções eficazes que facultem um acompanhamento e uma morte digna, de acordo com as escolhas e objetivos dos doentes.

A prática de Enfermagem nos cuidados paliativos promove uma filosofia de cuidar direcionada para a pessoa como um todo, através do atendimento e implementação de intervenções ao longo da vida e em diferentes contextos de saúde. Aliviar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida implica desenvolver um plano de cuidados direcionado para a gestão e controlo da dor e outros sintomas, atender às necessidades psicossociais e espirituais



do doente e da família, incorporando valores e atitudes culturais, apoiar todos os doentes e famílias que estão a vivenciar um período de perda, sofrimento e luto, enfatizando a tomada de decisão ética e legal, defendendo e respeitando os desejos e preferências de cada doente, usando as competências técnicas e comunicacionais de forma a facilitar uma prática colaborativa (Ferrell & Coyle, 2010).

Além do indivíduo ser reconhecido como de extrema importância para os cuidados paliativos, a família é indissociável e vista como fundamental. Esta relação com conhecimentos e habilidades é a essência da enfermagem dos cuidados paliativos, visto que são os enfermeiros que passam mais tempo junto dos doentes e famílias que enfrentam doenças avançadas, incuráveis e que demonstram maior proximidade e disponibilidade perante as necessidades dos doentes (Ferrell & Coyle, 2002; Sapeta, 2011; Al Qadire, 2014).

A Enfermagem, neste contexto, reveste-se de elevada importância pois surge como uma combinação de habilidades e competências técnico-científicas juntamente com fidelidade, capacidade de escuta, empatia, compaixão, discernimento clínico, em situações de intenso sofrimento perante pessoas gravemente doentes e em fim de vida (Sapeta, 2011).

Os cuidados são interdisciplinares pois dirigem-se tanto ao doente, como à família e comunidade pois consistem em disponibilizar o real e nuclear conceito de cuidar, centrando-se em proporcionar e satisfazer as necessidades individuais, com consequente impacto na qualidade de vida dos mesmos, independentemente do local onde seja cuidado (Pillemer, 2015). Todos os profissionais de saúde, em especial os enfermeiros, possuem um papel preponderante no alívio do sofrimento, promoção da qualidade de vida e maximização do conforto de todos os doentes. A formação surge como um pilar para a aquisição de competências na área da enfermagem mais específicas, ao nível dos cuidados paliativos mas também promove e potencia a melhoria da qualidade dos cuidados, da vida dos doentes e familiares, e dos serviços (Stodart, 2014; Betancur, 2015).

5.2. Formação em Cuidados Paliativos

Ao nível da área científica de Enfermagem é essencial desenvolver programas de formação no âmbito dos cuidados paliativos, permitindo a capacitação dos profissionais para cuidarem de doentes em fim de vida através de conhecimentos técnicos e científicos na promoção de bem-estar, da qualidade de vida, no controlo de sintomas nomeadamente físicos, espirituais, psicológicos e sociais segundo uma abordagem interdisciplinar. O mais alto nível de cuidados passa pela criação de equipas especializadas capazes de cuidarem, doentes em contexto



domiciliar, proporcionando uma morte digna, no local privilegiado para a manutenção da dinâmica familiar e correspondendo às exigências e preferências de cada doente (Walshe & Luker, 2010).

Dado que a maioria dos doentes quer permanecer e morrer em casa, (Rebecca, et al., 2002.; Gomes et al., 2012; Gomes, Calanzani & Higginson, 2012; Gomes et al., 2013), de acordo com o supradito é fulcral desenvolver cuidados que possibilitem um tratamento avançado e diferenciado em doenças em que a cura não é possível, otimizando as opções e objetivos do tratamento de forma a atender às necessidades físicas, emocionais, espirituais e práticas devendo incluir especialistas em cuidados paliativos. Para tal, é necessário desenvolver maior acessibilidade e programas de formação pré-graduada, pós-graduada e avançada, de caráter obrigatório, que capacitem os profissionais das várias áreas da saúde, para atender aos aspetos e sintomas complexos e intensos, multifatoriais e multidimensionais destes doentes (American Society of Clinical Oncology. 2011).

O Programa Nacional de Cuidados Paliativos (DGS, 2004) reconhece que a prática de cuidados paliativos, *“com a complexidade das situações clínicas, a variedade das patologias, o manejo existente de um largo espectro terapêutico e a gestão de um sofrimento intenso requerem, naturalmente, uma preparação sólida e diferenciada, que deve envolver quer a formação pré-graduada, quer a formação pós-graduada dos profissionais que são chamados à prática deste tipo de cuidados, exigindo preparação técnica, formação teórica e experiência prática efetiva”* (Direção Geral da Saúde, 2004).

A formação é consensualmente apontada como o fator preponderante para o sucesso das equipas prestadoras de cuidados. Como alicerce surgiu o “Guide for the Development of Palliative Nurse Education In Europe” (2004) - A Guide for the development of Palliative Nursing Education In Europe, (Report of the EAPC Task Force), da Associação Europeia de Cuidados Paliativos, que pretende evidenciar o carácter mundial dos cuidados paliativos e defende a cooperação interdisciplinar e reconhece, a enfermagem, como uma área específica, exigindo um programa educacional forte para garantir a prestação de cuidados de enfermagem de alta qualidade dentro de uma equipa multiprofissional. Neste documento surgem novos desafios para a formação em enfermagem na área dos cuidados paliativos, a serem integrados em todos os programas de cursos designadamente, em formação pré-graduada e pós-graduada como mestrados, pós-graduações e especializações, com o intuito de tornar os enfermeiros mais competentes no domínio dos cuidados paliativos (Coelho & Sapeta, 2015).



Em termos de formação as diretrizes internacionais, como a referenciada, 'Task Force, da EAPCP (2004), Guide for the Development of Palliative Nurse Education In Europe'' encontra-se em processo de revisão e atualização face às atuais necessidades a nível da formação, na Europa. Relativamente aos níveis de Formação e Educação, este grupo de trabalho definiu os seguintes níveis de formação e respetivos destinatários:

Quadro 1 - Níveis de Formação e Destinatários (segundo a Task Force da EAPC, 2004)

| | |
|------------------|--|
| - Nível A | <ul style="list-style-type: none">- Básica pré-graduada: futuros profissionais de enfermagem durante a sua formação profissional básica.- Básica pós-graduada: profissionais de enfermagem que prestam cuidados em serviços gerais de saúde, mas que se podem confrontar com situações que necessitem de uma abordagem paliativa. |
| - Nível B | <ul style="list-style-type: none">- Avançada (pós-graduada): profissionais de enfermagem que trabalham em serviços de cuidados paliativos ou em serviços gerais onde desempenhem funções de referência em cuidados paliativos, e profissionais de enfermagem que frequentemente se confrontem com situações de cuidados paliativos (ex: oncologia, cuidados comunitários, cuidados pediátricos ou geriátricos). |
| - Nível C | <ul style="list-style-type: none">- Especialista (pós-graduada): profissionais de enfermagem que são responsáveis por unidades de cuidados paliativos ou exerçam consultadoria, ou contribuam ativamente para a formação e investigação em cuidados paliativos. |

Em Portugal, embora não se disponha de dados rigorosos, existem programas de formação avançada em instituições reconhecidas do ensino superior e universitário. Um estudo do (Queirós & Capelas, 2016) determinou quantos profissionais e quais as suas categorias profissionais possuíam formação avançada em cuidados paliativos. De entre 49 instituições analisadas, 18 possuem formação avançada em cuidados Paliativos, formando até 2015, 1135 profissionais. De entre estes profissionais destacam-se os enfermeiros (n=658), médicos (n=107) e assistentes sociais (n=51) contudo, também existem outras categorias profissionais como psicólogos (n=34), fisioterapeutas (n=25), terapeutas ocupacionais (n=6),



nutricionistas (n=4), terapeutas da fala (n=2), assistentes espirituais (n=3) e farmacêuticos (n=1) e com formação avançada em cuidados paliativos. Os distritos com maior número de profissionais com formação avançada são o distrito de Lisboa, Castelo Branco e Braga. Pelos dados verificamos que existem profissionais com formação avançada, embora muitos sem distribuição geográfica equitativa. Todavia, destacamos uma escassez na formação avançada em algumas áreas da saúde (como intensivismo, urgência/emergência) podendo gerar dificuldades na discussão do prognóstico e objetivos dos cuidados, e na referenciação dos doentes para os cuidados paliativos.

Um estudo realizado, recentemente, sobre “Os Cuidados Paliativos na Formação conducente ao exercício de Profissões na área da Saúde em Portugal” (Pereira, Hernández-Marrero & Madureira, 2016) demonstrou que a existência de uma unidade curricular dedicada unicamente aos cuidados paliativos, nos planos de curriculares conducentes ao exercício de profissões na área da saúde, como Medicina, Enfermagem, Psicologia, Serviço Social, Nutrição, Fisioterapia, Terapia Ocupacional, é escassa. Nomeadamente, de entre um total de 133 planos de estudo analisados e acreditados pela A3Es, somente 17% incluíam a referida unidade curricular. Em relação aos cursos com maior número de planos de estudos, com unidades curriculares em cuidados paliativos eram os cursos de Medicina (37.5%) e Enfermagem (39.5%). Note-se ainda que, enquanto nos cursos de Medicina o cariz destas unidades curriculares era meramente optativo, dependendo do livre arbítrio e interesse do estudante, em Enfermagem, na maioria (60%) dos cursos com uma unidade curricular especificamente dedicada aos cuidados paliativos esta assume um cariz obrigatório.

A integração e necessidade de programas estruturados de educação, incorporados na formação de todos os profissionais envolvidos nos cuidados de saúde, estão preconizadas e referenciadas, pelo Conselho das Recomendações Europeias do Comité de Ministros para os Estados Membros sobre a organização dos cuidados paliativos (Council of Europe, 2003; World Health Organization, 2013).

As competências centrais que os profissionais da saúde e das ciências sociais envolvidos nos cuidados paliativos devem possuir foram descritas pela European Association for Palliative Care (Gamondi, Larkin & Payne, 2013 - a; Gamondi, Larkin & Payne, 2013-b).

Estas competências serão apresentadas de forma genérica, destacando as seguintes: Aplicar os constituintes centrais dos cuidados paliativos em qualquer contexto de cuidados aonde doente e família se encontrem; Promover o conforto físico ao longo da trajetória de doença;



Responder às necessidades psicológicas, sociais e espirituais do doente; Responder às necessidades dos familiares e/ou cuidadores informais do doente relacionadas com os objetivos de cuidados ao doente a curto, médio e longo prazos; Responder aos desafios clínicos e processos de tomada de decisão ética em cuidados paliativos; Exercer uma coordenação de cuidados de cariz compreensivo e interdisciplinar em qualquer contexto aonde sejam prestados cuidados paliativos; Desenvolver competências de comunicação e relação interpessoais apropriadas aos cuidados paliativos; e Promover a autoconsciência e o desenvolvimento profissional contínuos (Care (Gamondi, Larkin & Payne, 2013 - a; Gamondi, Larkin & Payne, 2013-b).

Cabe à enfermagem, aos profissionais e às entidades formadoras, o desenvolvimento de um plano curricular com unidades obrigatórias que contemple, nos vários níveis de formação, os cuidados paliativos, reconhecendo a necessidade do desenvolvimento de um corpo de conhecimentos e competências específicas, pois todos os profissionais devem proporcionar cuidados de excelência sendo os cuidados paliativos uma obrigação legal, um direito irrevogável e um dever de todos os profissionais (Campbell, 2009). Atendendo que os doentes com doença avançada ou incurável manifestam diversos sintomas que influenciam a qualidade de vida, causando alterações no seu bem-estar físico, psíquico, social, cultural e espiritual e apresentam causas multifatoriais, com caráter evolutivo, geralmente com aumento da intensidade à medida que a doença progride, torna-se crucial a identificação e avaliação das necessidades dos doentes, por forma a estabelecer um plano de cuidados, avançado com estratégias terapêuticas individualizadas e eficazes (Fath, 2008).

5.3. Principais necessidades dos doentes em cuidados paliativos e assistência de enfermagem

As necessidades dos doentes em cuidados paliativos segundo Zalenski & Raspa (2006) podem basear-se nas necessidades humanas básicas. Segundo Maslow, autor deste modelo conceptual, o ser humano é um todo orgânico motivado por desejos e necessidades, dos quais está consciente a diferentes níveis, sendo que estas necessidades são muito semelhantes entre todos os seres humanos.

Uma necessidade humana básica é aquela cuja ausência produz doença e cuja supressão permite restaurar a homeostasia e assim o estado de saúde. Estes autores (Zalenski e Raspa, 2006) defendem que a Teoria das Necessidades Humanas Básicas de Maslow pode ser

adaptada aos cuidados paliativos, funcionando como uma ferramenta de trabalho para se atingir o máximo potencial humano nos cuidados (Figura 1).



Figura 1 - Necessidades Humanas Básicas, adaptadas e hierarquizadas para o doente em condição paliativa de Zalenski e Raspa, 2006

Fonte: Zalenski, R. & Raspa, R.(2006). Maslow's Hierarchy of Needs: a Framework for Achieving Human Potential in Hospice. *Journal of Palliative Medicine*, 9 (5), 112 – 1127

Para Higginson et al (2007), a avaliação multidimensional das necessidades poderá ser fundamental para identificar quais as necessidades relativamente aos cuidados paliativos. Esta avaliação das necessidades deverá ter suporte na Pirâmide de Maslow, que tem na base as necessidades fisiológicas ou de sobrevivência e no topo as necessidades de superação e autorrealização /autoconhecimento.

Para estes autores, uma forma importante de avaliar as necessidades é a taxonomia de Bradshaw, que não só identifica as necessidades como tem em conta o ambiente onde elas se desenvolvem e os fatores que podem influenciar esse desenvolvimento. Para os mesmos autores, uma forma de avaliar as necessidades é através da taxonomia de Bradshaw que preconiza que o ambiente influencia os fatores onde as necessidades se desenvolvem, pelo que definiu quatro tipos de necessidade: as necessidades que poderão surgir do interior da pessoa (o que sente que necessita), poderão ser avaliadas pelo tipo de solicitações que apresenta, poderão ser encontradas pela perceção dos profissionais que os cuidam, assim como ser resultado de comparações com outras pessoas.



Esta taxonomia de Bradshaw é valiosa no contexto de cuidados paliativos, pois ressalva que quem avalia ou define a necessidade deve atender a certos aspetos pois muitos doentes com doença progressiva não são capazes (por motivos de saúde) de expressar as suas necessidades de cuidados paliativos ou alívio dos sintomas podendo serem subestimadas as suas necessidades.

A prestação de cuidados paliativos eficientes passa por uma adequada e intensa avaliação sistemática das necessidades dos doentes e suas famílias, relativamente ao controlo da doença, controlo dos sintomas e problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais, questões relacionadas com a prática e questões inerentes à fase final da vida e luto. Apesar de esta avaliação ser na maioria das situações, de elevada dificuldade e complexidade, deve ser sempre contemplada na avaliação das necessidades (Ferris et al., 2002).

Com a degradação contínua do estado de saúde e quando o doente sabe que a sua doença é incurável, que o seu tratamento passará a ter um enfoque paliativo, as suas necessidades modificam aos mais diversos níveis: a nível das necessidades Higginson et al (2007), físicas, das necessidades psicológicas, das necessidades espirituais, das necessidades de informação, das necessidades emocionais, das necessidades financeiras, das necessidades práticas e da família. Muitas vezes, os doentes confrontam-se com situações angustiantes de incapacidade funcional e de dependência, gerando-se necessidades específicas crescentes e em constante mutação (Wen & Gustafson, 2004; Harrison, 2010).

Estudos demonstram que as necessidades dos doentes também passam pela informação relativamente ao futuro e à progressão do curso da doença, permitindo melhorar e encontrar estratégias psicológicas para enfrentar a mesma, aumentando a satisfação e a qualidade de vida, o controlo dos sintomas como a dor, fadiga, astenia, dispneia, ajudas económicas para pagamento de despesas com a saúde como consultas, transporte, higiene e outras atividades de vida; apoio para a família a nível emocional e financeiro, apoio no auto cuidado (atividades como tomar banho e vestir-se) e atividades instrumentais como (compras, cozinhar e limpeza) (Vachon, Kristjanson & Higginson, 1995; Franks et al.; 2000; Rebecca et al., 2002; Jones et al., 2004).

Um estudo de campo, de cariz qualitativo, de Ferreira, A. (2013) intitulado “Necessidades em Cuidados Paliativos: na Pessoa com Doença Oncológica”, concluiu que a pessoa com doença oncológica em fase paliativa manifesta um vasto leque de necessidades: físicas, referindo o controlo da dor (90%), o controlo de sintomas (85%), psicológicas como a



comunicação (58.3%), espirituais (50%) para a gestão do sofrimento e perda do sentido da vida, (33%) para a gestão do medo de morrer, especificamente dificuldade em expressar o sentimento de medo da morte; sociais (33%) relacionadas com os recursos disponíveis na comunidade e para auxílio da pessoa ou do seu cuidador informal na gestão das tarefas diárias, das complicações do estado de saúde e na substituição de papéis familiares; por fim, necessidades da família, em que a preparação do cuidador informal para o seu papel representou (58.5%), assim como, a informação e a capacitação para o auto cuidado (50%) e para a gestão do regime terapêutico (50%).

Para Bermejo, Díaz-Albo e Sánchez (2011), as necessidades dos doentes e famílias em cuidados paliativos podem identificar-se da seguinte forma: conforto perante as suas necessidades físicas, encorajar e motivar a fazer os auto cuidados que são possíveis realizar; incentivar a passar o seu tempo livre a fazer coisas que seja possível executar e goste; atender às necessidades psico/emocionais através de uma comunicação que permita expressar os seus sentimentos, permitindo que o doente se sinta compreendido e que o seu estado é importante para os profissionais enquanto doente e pessoa; procurar que esteja acompanhado e se possível a ser cuidado pela sua família e equipa, estabelecendo uma boa relação entre doente/família/equipa para aumentar a sua segurança; realizar uma boa avaliação das necessidades através do recurso a instrumentos de avaliação que permitam aferir corretamente de forma a haver uma boa comunicação e continuidade entre os diversos elementos da equipa; dar oportunidade para expressar as suas crenças e valores, caso o doente o queira fazer; respeitar a personalidade de cada doente e proteger o seu direito de morrer com dignidade e como deseja, de forma ética e legal. As necessidades dos doentes paliativos são múltiplas e variadas, muitas vezes complexas, requerendo um cuidado especial com a aproximação da morte (Harrison, 2010). Neste sentido, os Cuidados Paliativos devem estar integrados nos Hospitais, na RNCCI e nos Cuidados de Saúde Primários, de forma flexível, acessível e equitativa.

A elevada qualidade destes cuidados requer equipas interdisciplinares bem coordenadas, podendo ser prestados em diversas tipologias, pelo que exige a integração de enfermeiros nas equipas. Estes enfermeiros devem estar devidamente formados e treinados, capacitados com competências comunicacionais, no controlo de sintomas, respetivamente na avaliação e tratamento dos mesmos assim como, da deteção de efeitos secundários associados à doença ou tratamento dos doentes e prestação de cuidados em fim de vida (National Quality Forum, 2006; National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2009; Ferrell & Coyle, 2010).



Segundo o Plano Nacional de Cuidados Paliativos (2010) “*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*”.

No contexto de assistência domiciliária, a presença do enfermeiro é fundamental para acompanhar o processo, mobilizando o conhecimento e a disponibilização de recursos. A avaliação e controlo dos sintomas, especificamente dor, obstipação, náuseas, vómitos, cansaço, exigem conhecimento profundo, abordagem cuidadosa, objetiva, perceber e caracterizar os sintomas e sobretudo o impacto deste sobre a qualidade de vida do doente corroborando com vários autores que mencionam as necessidades físicas como as mais evidentes e prementes (Rabow, Hauser & Adams, 2004; Radbruch & Payne, 2010).

Os enfermeiros devem avaliar a capacidade do doente para compreender, para aceitar a terapêutica prevista, para a gerir, e reduzir e controlar a carga dos sintomas. Além disso, os enfermeiros devem avaliar a capacidade, a vontade, o envolvimento e disponibilidade da família. Manter uma articulação entre os cuidados hospitalares, cuidados de saúde primários e os cuidados domiciliários é fundamental para a continuidade dos mesmos e capacitação do doente e família (Carey et al., 2012).

O Global Atlas of Palliative Care at the End of Life (Connor & Bermedo, 2014) menciona que avaliar as necessidades de Cuidados Paliativos é, em alguns aspetos, equivalente a avaliar uma necessidade humana urgente, contribuindo para reduzir o sofrimento, insuportável, incapacitante e desnecessário dos doentes e famílias. É importante desenvolver intervenções de prevenção do sofrimento, deteção precoce e tratamento das necessidades emergentes, pois as necessidades em e de cuidados paliativos nunca irão desaparecer, porque alguns tipos de doenças como o cancro e outras doenças crónicas, inevitavelmente irão ser fatais para muitos doentes.

O desenvolvimento do conhecimento, das habilidades na pesquisa, e atividades em diferentes níveis é fundamental para a capacitação dos profissionais de enfermagem podendo influenciar a estratégia e a política em torno destes cuidados sendo também crucial para o avanço da enfermagem, em cuidados paliativos (Payne, Seymour & Ingleton, 2008).



5.4. Modelo das Necessidades Básicas do Doente, na Assistência de Enfermagem Segundo Virginia Henderson

Atendendo ao conceito de necessidade, este é bastante mais amplo do que a simplicidade que a palavra pode traduzir. Analisando o conceito etimológico, significa “inevitável, indispensável”. Segundo a Filosofia e adotando uma visão aristotélica, este pode definir-se como “(...)evidencia não apenas uma certa ação mas a própria coisa ou acontecimento que está em ação: só podemos dizer que “está sendo” o que for algo manifesto” (Rosa & Basto, 2009).

Transpondo este conceito para a Enfermagem, adaptando a necessidade de cuidados poderia definir-se necessidade como, cuidar enquanto é premente cuidar e ensinar a cuidar-se quando doente é autónomo para tal. Podemos assim dizer, que a necessidade não é um conceito fechado e restrito, e não tem um efeito estanque, mas adaptável à circunstância vigente.

Nos anos 50, do século XX a “escola das necessidades” atinge o seu auge através de Virginia Henderson. Esta teórica dá ênfase às necessidades, em que o conceito de necessidade adquire o significado de déficit humano. Para Virginia a função da enfermagem é ajudar o doente, na realização das suas atividades de vida diárias que contribuem para a sua saúde ou recuperação, as quais o doente realizaria sem ajuda, caso não estivesse doente ou limitado em detrimento da sua situação clínica (Henderson, 2004).

A enfermeira ajuda o doente a aderir ao plano terapêutico, assim como, ajuda a planear e a executar o plano definido para este, quer seja no intuito da recuperação de uma doença ou quer seja para o apoio na morte (Henderson, 2004). Ainda refere que, é da competência da enfermagem, identificar as necessidades individuais dos doentes, sejam imediatas ou sejam a longo prazo, de cuidados físicos, educacionais e psicoemocionais. Assim, a principal responsabilidade da enfermagem é auxiliar os doentes a manterem os seus padrões de vida diários, ou as atividades que realizavam habitualmente como a respiração, alimentação, eliminação, sono e repouso, higienização e vestir e, ainda faz parte das duas funções, ajudar o doente a manter ou desenvolver um projeto de saúde (Henderson, 2004).

Neste sentido, e atendendo à universalidade de cada doente, como ser único e apresentando necessidades que poderão ser comuns a diferentes doentes, é importante perceber quais as que são manifestadas e valorizadas por cada um. Cabe à enfermagem compreender esta diferenciação e atuar segundo os padrões de cada doente, dando uma resposta humana,



eticamente aceitável e deontologicamente coerente com a profissão de enfermagem (Henderson, 2004).

Virgínia Henderson baseou-se, na hierarquia das necessidades básicas de Maslow que tem como base as necessidades fisiológicas, seguindo-se as de segurança, de estima e consideração e, no topo a de realização pessoal. Esta define o indivíduo no seu todo, apresentando as 14 necessidades fundamentais que devem estar em equilíbrio homeostático (Tomey, & Alligood, 2004).

A não satisfação de uma necessidade faz com que o indivíduo esteja incompleto e pode levá-lo à dependência, num determinado grau. Todavia a satisfação de necessidades pode ser parcial, mas suficiente para atingir o equilíbrio. Por exemplo, um doente pode caminhar com a ajuda de um andarilho e satisfazer a necessidade de se mover adequadamente, mesmo com uma mobilidade auxiliada por uma ajuda técnica (Tomey, & Alligood, 2004).

O Homem como sistema complexo que é, as suas necessidades estão interligadas e a insatisfação de uma delas provoca sempre repercussões na satisfação das outras. (Phaneuf, 2001). Desta forma, o conceito de necessidade de cuidados de enfermagem poderia ser definido, como todos os cuidados de enfermagem que necessitam de serem prestados ao doente para que este consiga alcançar o equilíbrio homeostático, entre as necessidades humanas básicas (Henderson, 2004).

Virginia valoriza a componente empática nos cuidados de enfermagem, sustentando que para conhecer e satisfazer as necessidades do doente, a enfermeira necessita de (re)conhecer o outro, e ter a capacidade de se colocar no seu lugar, como se “vestisse a sua pele”. Esta visão permitiu delinear as funções autónomas em enfermagem, o conceito de interdependência do doente e a criação de conceito de auto ajuda (Henderson, 2004).

A principal função da enfermeira é ser fornecedora direta de cuidados de enfermagem ao doente, tendo sempre como objetivo a independência do mesmo. Para isso necessita de fazer uma avaliação inicial, planear, implementar e avaliar cada um dos componentes dos cuidados de enfermagem – necessidades humanas básicas. Como componentes dos cuidados básicos de enfermagem Virgínia Henderson definiu 14 funções/necessidades que os doentes deverão ser assistidos ou proporcionar-lhe meios que lhe permitam: (Henderson, 2004).

1. Respirar normalmente
2. Comer e beber de forma adequada



3. Eliminar os resíduos corporais
4. Deslocar-se e manter uma postura desejável (andar, sentar, deitar e mudar de posição)
5. Dormir e descansar
6. Escolher a roupa - vestir-se e despir-se
7. Manter a temperatura corporal dentro de valores normais adequando a roupa e modificando o ambiente
8. Manter corpo limpo e cuidado e os tegumentos protegidos
9. Evitar perigos do ambiente e evitar lesar outros
10. Comunicar-se com os demais, expressando emoções, necessidades, medos e opiniões
11. Realizar práticas religiosas segundo a sua fé
12. Trabalhar de modo a sentir-se realizado
13. Divertir-se ou participar em diversas formas de recreação
14. Aprender, descobrir ou satisfazer a curiosidade de modo a conduzir a um desenvolvimento e a uma saúde normais

Na prática de cuidados de enfermagem, devem ser avaliadas as necessidades e as condições clínicas que alteram a saúde de cada doente utilizando, continuamente, o processo de enfermagem: identificação, avaliação/apreciação (inicial), planeamento, implementação e avaliação (final) em cada uma das 14 funções, das componentes dos cuidados básicos de enfermagem (necessidades básicas). A equipa de enfermagem deve trabalhar em coparceria com os outros profissionais de saúde, visto que possuem um objetivo comum, em prol do doente, ajudando-se mutuamente, a implementar um plano de cuidados, numa parceria de cuidados quer seja no domicílio ou numa instituição de saúde. Todo este processo deve incluir a tríade doente, família e cuidadores, contribuindo assim, para a adequada adesão e operacionalização do plano de cuidados, adaptado à realidade em concreto, em contínuo ajustamento às necessidades de cada doente (Henderson, 2004).

A teoria da Virgínia Henderson, inspirou o desenvolvimento deste estudo, enquadrando as necessidades dos doentes, independentemente do local onde seja cuidado. Estando, este, direcionado para a identificação das necessidades, das pessoas que carecem de uma assistência de enfermagem, paliativa, no domicílio, a teoria reforça que os cuidados de enfermagem devem ser sustentados na empatia com o intuito de ajudar o doente, a identificar e satisfazer as suas necessidades. Para tal, os planos de cuidados, da assistência de enfermagem devem ser direcionados para a maximização da independência do doente, no seu domicílio com o intuito de o ajudar a realizar as suas atividades de vida diárias, adaptadas



às suas necessidades e ao local onde se encontra. Assim como, também devem estar previstas e delineadas, intervenções direcionadas a cada doente, quando estes não conseguem satisfazer autonomamente, as suas necessidades, atendendo ao prognóstico e trajetória da doença e ao declínio funcional, emocional e físico, contribuindo sempre para o seu conforto e bem-estar.

Considerando que o estudo se debruçou na identificação das necessidades da assistência de enfermagem a doentes em contexto domiciliário, que requeriam cuidados paliativos, as componentes dos cuidados básicos de enfermagem segundo Virgínia Henderson, atendendo às 14 funções/necessidades básicas, como forma de responder às necessidades dos mesmos, serão abordadas na discussão dos resultados.





CAPÍTULO II - INVESTIGAÇÃO REALIZADA

*“Se refletirmos sobre a morte e a impermanência,
Começamos a dar significado à nossa vida”.*

Dalai-Lama

Este estudo, quantitativo, descritivo, transversal e observacional desenvolveu-se no contexto dos cuidados de saúde primários, dos cuidados de saúde primários em específico, cujos participantes foram doentes inscritos no ACES de uma ULS. Foi definida uma amostragem aleatória estratificada, por unidade saúde, e a recolha de dados foi realizada no período de 29 de abril a 5 de outubro de 2015. Os dados foram recolhidos num único momento, no domicílio ou num local definido pelo participante.

Da literatura, emana que metodologicamente a investigação é quantitativa, descritiva, transversal e observacional (Grove, Burns & Gray, 2013; Polit & Beck, 2014) pois os factos foram observados e registados sem que existisse manipulação das variáveis por parte do investigador. Descritivo, pois pretendeu descrever, num determinado momento, as necessidades assistenciais de enfermagem em vários domínios, como bem-estar físico, espiritual, social, psicológico e social, económico, entre outros, sem procurar associações entre variáveis (Sampieri, Collado, & Lucio, 2006). Transversal, porque não existiu acompanhamento da evolução da situação dos participantes e os dados, referem-se a um único momento no tempo (Polit & Beck, 2014).

Estes estudos estão indicados para determinar a prevalência de um determinado resultado ou grau de exposição num grupo de pessoas, num único momento ou após um período específico (Ellis, 2013).

A abordagem metodológica decorreu em 6 etapas, cuja descrição se apresenta na figura 2.

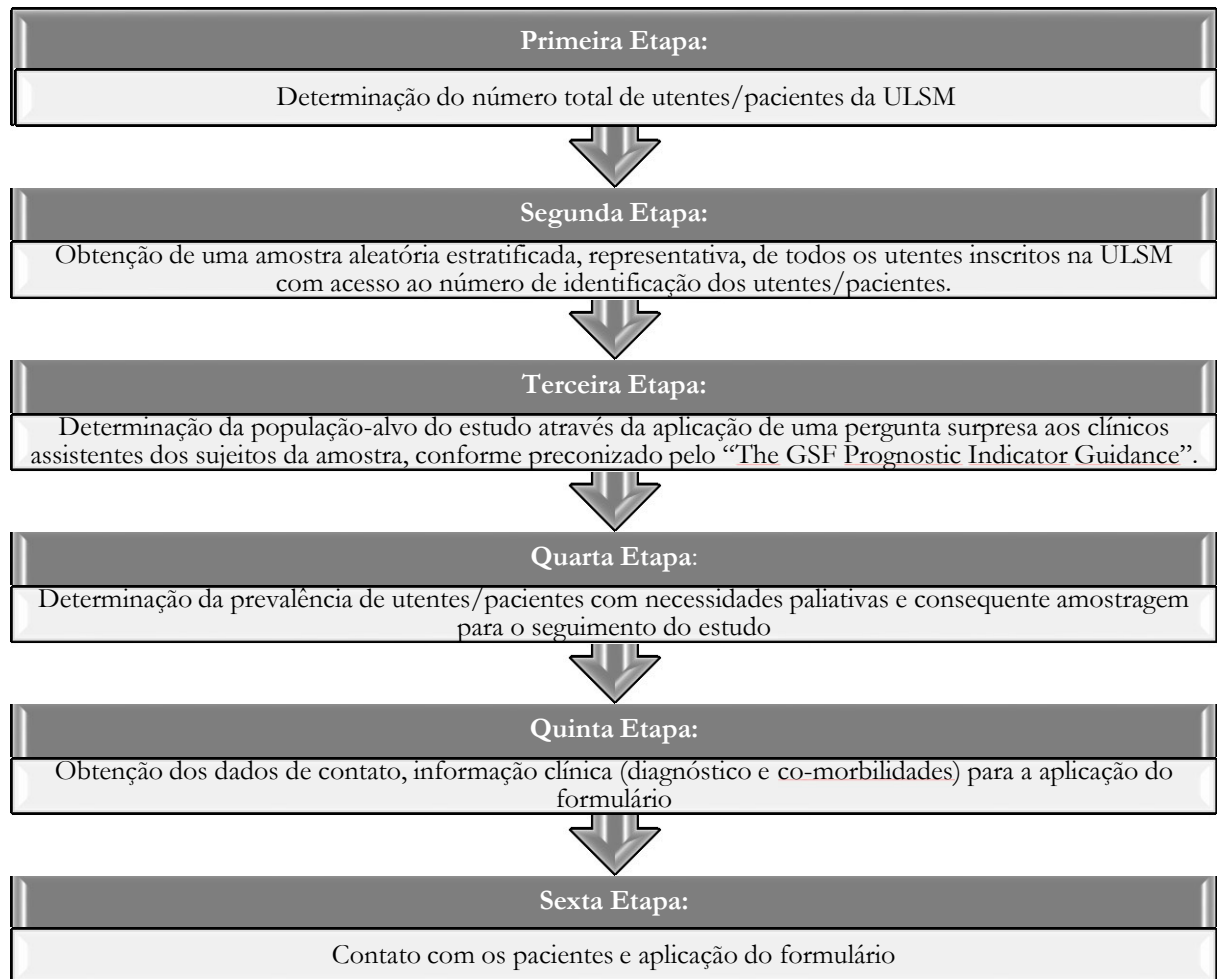


Figura 2 - Desenho das etapas de Investigação

A experiência profissional da investigadora, de 10 anos num serviço de cuidados paliativos num hospital oncológico, com a valência de assistência domiciliária e a perceção pela mesma, das necessidades dos doentes neste contexto, associado ao desejo de contribuir para a construção de conhecimento inerente aos cuidados de enfermagem domiciliários, nos doentes com necessidades paliativas, impulsionou o planeamento do presente estudo. O aprofundamento da temática, pela revisão bibliográfica foi um aporte fulcral para a definição das finalidades e objetivos do estudo, bem como, para o desenho das etapas da investigação.



1. FINALIDADE E OBJETIVOS

*“Qualquer perda, quando chega,
vem sempre cedo de mais...”*

Morrie Schwartz

A assistência domiciliária deve contribuir para os doentes permanecerem mais tempo no seu domicílio e concretizarem os seus desejos para esta fase da vida, confortavelmente e rodeados pelas pessoas significativas o que, de igual modo, pode contribuir para a redução dos custos associados aos internamentos e às atitudes fúteis e à prestação de cuidados diferenciados e de qualidade pelos cuidados de saúde primários.

Da nossa experiência profissional na área da prestação de cuidados de enfermagem em cuidados paliativos e na assistência domiciliária, percebemos que os doentes possuem necessidades em várias dimensões que precisam de ser atendidas eficazmente para uma melhor qualidade de vida. O intuito é adequar os cuidados à realidade dos doentes e os cuidados paliativos serão a melhor resposta para colmatar estas necessidades pela forma como interagem com os doentes e famílias, encaram as doenças limitadoras da vida e adequam os cuidados independentemente, dos doentes estarem em fase paliativa ou em fim de vida, proporcionando os melhores cuidados, seja no hospital ou no domicílio.

Este estudo emerge da necessidade de adequar e prestar cuidados à luz dos cuidados paliativos para responder às carências, problemas e necessidades dos doentes e famílias. Estes cuidados poderão e deverão ser assegurados pelos cuidados de saúde primários, numa estreita relação e cooperação com os cuidados paliativos especializados.

Assim temos como finalidade do estudo:

Contribuir para a melhoria dos cuidados aos doentes com necessidades paliativas, desenvolvendo um modelo de boas práticas, para a adequação da assistência de enfermagem a estes doentes, que requerem intervenções paliativas, inscritos num ACES de uma ULS.



O estudo pretende assim reconhecer a necessidade de assistência de enfermagem no âmbito paliativo, através de uma análise realista dos utentes/doentes de um ACES. Para tal, definimos as seguintes questões de investigação pois são os princípios sobre os quais se apoiam os resultados de investigação e que nos servirão de orientação para o desenvolvimento da pesquisa:

- Qual a necessidade de assistência de enfermagem em doentes com necessidades paliativas no domicílio, inscritos nas unidades do ACES?
- Qual o perfil sociodemográfico dos doentes com necessidades paliativas no domicílio, inscritos nas unidades do ACES?
- Quais os recursos de saúde, públicos ou privados, utilizados pelos doentes com necessidades paliativas no domicílio inscritos no ACES?

Seguidamente apresentamos os objetivos, geral e específicos que definimos para o estudo e que propomos realizar, de forma a contribuir para uma melhor compreensão da temática.

Objetivo geral:

- Identificar as necessidades de assistência de enfermagem, o perfil sociodemográfico e os recursos utilizados pelos doentes com necessidades paliativas no domicílio assistidos pelos serviços de saúde do ACES de uma ULS

Objetivos específicos:

- Avaliar a prevalência de doentes com necessidades paliativas, no domicílio do ACES da ULS em estudo.
- Descrever o perfil sociodemográfico dos doentes com necessidades paliativas, no domicílio inscritos no ACES da ULS em estudo;
- Identificar as necessidades de assistência de enfermagem, em doentes com necessidades paliativas no domicílio assistidos pelos serviços de saúde do ACES da ULS em estudo;
- Determinar os recursos de saúde públicos e privados utilizados pelos doentes com necessidades paliativas no domicílio inscritos no ACES da ULS em estudo.



Simultaneamente, os dados permitirão, num futuro próximo, dar um contributo importante para a caracterização das necessidades na assistência de enfermagem dos doentes com necessidades paliativas a nível domiciliário, numa parceria com equipas comunitárias, permitindo definir propostas de intervenção, a nível da adequação dos cuidados, básicos e/ou avançados, aos doentes com necessidades paliativas.

Os resultados do estudo irão possibilitar a divulgação de informação das principais necessidades de assistência de enfermagem em contexto domiciliário da população em estudo, no contexto de cuidados de índole paliativa, nas unidades do ACES da ULS relativamente a:

- Determinantes das necessidades de assistência de enfermagem em contexto domiciliário de doentes com necessidades paliativas
- Características sociodemográficas da população em estudo.
- Utilização de recursos de saúde públicos e privados dos doentes com necessidades paliativas

Assim sendo, com este estudo esperamos obter resultados que permitam:

- Propor o desenvolvimento de um programa de cuidados paliativos nos cuidados de saúde primários que inclua necessariamente a vertente de apoio domiciliário adequando os cuidados às necessidades dos doentes.





2. POPULAÇÃO E AMOSTRA EM ESTUDO

“Se nascer e viver foi e será o privilégio de apenas alguns bilhões de seres humanos, morrer é a certeza de todos quanto nasceram. Uma vez nascidas, todas as criaturas têm uma probabilidade de morrer de 100%.”

Filipe Almeida

O meio em que este estudo foi desenvolvido o Agrupamento de Centros de Saúde (ACES) de uma determinada Unidade Local de Saúde (ULS). A escolha pela ULS para o estudo justifica-se por ser uma área que geograficamente integra várias realidades sociais e culturais, diversidade populacional e seria de fácil acesso.

O ACES da ULS em estudo integra atualmente Unidades de Saúde Familiar, Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados, Unidades de Cuidados Continuados, Unidades de Saúde Pública, Consulta do Viajante e Sanidade de Fronteiras, Serviço de Atendimento de Situações Urgentes e Centro de Diagnóstico Pneumológico, que prestam cuidados de saúde personalizados, garantindo a acessibilidade, a continuidade e a globalidade dos mesmos.

A área de influência do ACES da ULS em estudo é caracterizada por possuir zona urbana, rural e piscatória (Anuário Estatístico da Região Norte de 2014; 2015). Detém uma população com um índice de envelhecimento⁶ elevado com um rácio de 130.4%, índice de dependência⁷ de idosos de 27%, um índice de desemprego⁸ de 15.0% e uma taxa bruta de mortalidade⁹ de 8.5%/1000 habitantes (PORDATA). Muita desta população não conseguindo obter

⁶ Links dos dados do PORDATA: <https://www.pordata.pt/Municipios/%c3%8dndice+de+envelhecimento-458>

⁷ Links dos dados do PORDATA: <https://www.pordata.pt/Municipios/%c3%8dndice+de+depend%c3%aancia+de+idosos-461>

⁸ Links dos dados do PORDATA: [https://www.pordata.pt/Municipios/Taxa+de+desemprego+segundo+os+Censos+total+e+por+grupo+et%c3%a1rio+\(percentagem\)-397](https://www.pordata.pt/Municipios/Taxa+de+desemprego+segundo+os+Censos+total+e+por+grupo+et%c3%a1rio+(percentagem)-397)

⁹ Links dos dados do PORDATA: https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0008235&xlang=pt&contexto=bd&selTab=tab2



rendimentos através da atividade laboral, depende de transferências sociais de tipo assistencial para garantir as suas condições mínimas de vida e de sobrevivência (Anuário Estatístico da Região Norte de 2014, 2015).

Em contrapartida, economicamente o concelho em que reside a população em estudo é marcado pela industrialização mas cada vez mais dedicado ao setor terciário. Ainda mantém petrolíferas e as suas indústrias de relevo são as alimentares e conserveiras, os têxteis e de material elétrico embora alguma destas indústrias que outrora eram extremamente sustentáveis e rentáveis encontram-se desativadas devido à falta de recursos, diminuição das exportações e poder de compra. Contudo, ainda possui uma forte atividade piscatória (Anuário Estatístico da Região Norte de 2014, 2015).

Como fatores de risco desta população destaca-se o consumo de tabaco, o consumo excessivo de álcool, os maus hábitos alimentares, o sedentarismo e a inatividade física. Estes fatores de risco acabam por acarretar uma enorme sobrecarga para os indivíduos, famílias e comunidades, incluindo o empobrecimento devido ao tratamento prolongado e aos custos com a prestação de cuidados, e à perda de produtividade que ameaça a economia familiar (Teixeira et al., 2014).

As principais patologias da população, em estudo por critérios de priorização de problemas de saúde e respetiva valoração são: doenças cerebrovasculares, doença por isquémica do coração, diabetes mellitus, tuberculose, tumor maligno da traqueia, brônquios e pulmão, tumor maligno de cólon e reto, tumor maligno da mama (feminina), episódios depressivos (unipolar), tumor maligno do colo útero, doença pulmonar obstrutiva crónica, tumor maligno do estômago, VIH/SIDA, doenças musculoesqueléticas, doenças atribuíveis ao álcool, acidentes de viação, tumor maligno do tecido linfático, perda de audição, doença de Alzheimer e outras demências (Gomes et al., 2013). Segundo os dados descritos, parece existir um alinhamento no padrão de patologias que se encontram na população do ACES ocorrendo, um aumento da esperança de vida, logo maior tempo de vida, existência de doenças crónicas, muitas vezes incapacitantes e de elevada morbilidade.

Assim, parece revelar-se pertinente a realização deste estudo por forma, a que sejam identificadas as necessidades de assistência de enfermagem aos doentes com necessidades paliativas podendo assim, contribuir para a melhoria do nível de saúde desta população, no domínio dos cuidados paliativos.



2.1. População

A população em estudo foi constituída por todos os utentes inscritos no ACES da ULS com mais de 18 anos. Para tal foi solicitada autorização ao Conselho de Administração e ao Conselho de Ética da ULS passando por duas fases de seleção da amostra que serão descritas adiante para uma melhor compreensão das várias etapas do estudo.

A Direção da ULS nomeou o Presidente do Conselho Clínico e Diretor do Conselho de Gestão, como o elemento de ligação ao estudo, com o qual foram realizadas reuniões, para o inteirar do estudo e solicitação do número total de utentes inscritos no ACES da ULS e, posteriormente, os utentes que reunissem os critérios definidos de forma a ter acesso à população de onde seria selecionada a amostra.

2.2. Amostra

A população foi referenciada pelo ACES ou seja todos os sujeitos inscritos no ACES da ULS tivessem os critérios definidos para o estudo, de forma a encontrarmos uma amostra representativa das características que se aproximam da população (Grove, Burns & Gray, 2013; Polit & Beck, 2014).

Optou-se por uma amostra aleatória, estratificada por unidade de prestação de cuidados de saúde, pois segundo a literatura este tipo de amostra diminui possíveis vieses, aumenta o poder de representatividade da amostra e o poder dos testes estatísticos, ou seja, capacidade de representar efetivamente características que existem na população, redução do tempo da recolha de dados e diminuição dos custos associados ao estudo (Grove, Burns & Gray, 2013).

Esta escolha deste tipo de amostragem visou que na sua constituição pudessem estar proporcionalmente presentes, as diferentes condições sociodemográficas da população (Polit & Beck, 2014).

A aleatorização é fundamental para remover potenciais enviesamentos e permitir garantir que os testes estatísticos tenham níveis de significância válidos bem como impedir que a amostra seja influenciada consciente ou inconscientemente pelo investigador (Vaz et al., 2004).

Foi solicitada ao Conselho de Administrado e Comissão de Ética para a Saúde da ULS, a necessária apreciação e posterior autorização para a recolha dos dados.



No concelho, que constitui a área de abrangência do ACES residem 174368¹⁰ pessoas, estando inscritos no ACES 145229 utentes com mais de 18 anos.

A amostra foi constituída com base nos dados fornecidos pelo elemento de ligação da ULS, relativos ao número de utentes/doentes inscritos em cada unidade do ACES, fazendo-se o respetivo cálculo de representatividade da população, em função de um erro amostral máximo de 2%. Obtiveram-se os seguintes valores: (Quadro 2)

Quadro 2 - Cálculo da amostra representativa da população de cada unidade do ACES da ULS

| Unidade de Saúde | Total de utentes >=18 anos | % utentes do ACES | Nº de utentes a selecionar |
|------------------|-------------------------------|-------------------|-------------------------------|
| ACES | 145229 | 100.00 | 2458 |
| UCSP - A | 11365 | 7.83 | 192 |
| USF - B | 11064 | 7.62 | 187 |
| USF - C | 12926 | 8.90 | 219 |
| UCSP - D | 3028 | 2.08 | 51 |
| UCSP - E | 12382 | 8.53 | 210 |
| UCSP - F | 9425 | 6.49 | 160 |
| USF - G | 11717 | 8.07 | 198 |
| USF - H | 8455 | 5.82 | 143 |
| USF - I | 10276 | 7.08 | 174 |
| USF - J | 14228 | 9.80 | 241 |
| USF - K | 8552 | 5.89 | 145 |
| USF - L | 8652 | 5.96 | 146 |
| USF - M | 13486 | 9.29 | 228 |
| USF - N | 9673 | 6.66 | 164 |
| Total | 145229 | 100.02 | 2458 |

Do número total de doentes solicitado apenas foram disponibilizados os dados de 234 utentes que originou no final, um erro amostral de 7%.

A fórmula de cálculo utilizada: $n_0 = 1 / E_0^2$

$$n = N \cdot n_0 / N + n_0$$

Onde,

N = tamanho da população

E_0 = erro da amostra tolerável

¹⁰ Link dos dados do PORDATA <http://www.pordata.pt/Municipios/Popula%3%a7%3%a3o+residente-359>



n_0 = primeira aproximação do tamanho da amostra

n = tamanho da amostra (que queremos calcular)

O processo de seleção relativo a cada utente foi da responsabilidade do elemento de ligação, conforme definido pela Direção Conselho de Administração (CA) e Conselho de Ética (CE) do ACES para articular com a investigadora, pois esta não poderia aceder à base de dados institucional, de forma a garantir o anonimato e confidencialidade dos dados clínicos dos utentes.

Explicando as diferentes fases de seleção da amostra: (Quadro 3)

1. Cálculo da amostra através do acesso ao número total de todos os utentes inscritos no ACES da ULS com idade maior ou igual a 18 anos
2. Estratificação do número de utentes por unidade segundo o critério de inclusão: utentes inscritos no ACES com 18 ou mais anos. Esta amostragem foi obtida com apoio de sistemas informáticos da unidade de saúde.
3. Seguidamente, o responsável clínico em acompanhar o estudo, fez um convite a todos os médicos de família dos utentes/doentes selecionados, com inclusão da pergunta surpresa. Esta solicitação foi efetuada através de e-mail conjunto (investigadora e responsável de acompanhamento) por forma a fornecer aos médicos todas as informações necessárias sobre o estudo em curso.
4. Construção da base de dados com os doentes cuja situação, o médico de família respondeu “não”. (Os sujeitos assumem nesta fase o termo designado por doente, atendendo à situação clínica e não surpresa do médico de família, se falecerem no espaço de um ano)
5. Contacto com os doentes constantes da base de dados para prosseguimento do estudo dentro dos critérios de inclusão, os quais foram apenas uma vez sujeitos à recolha de dados após esclarecimento sobre o objetivo do estudo, e em local e hora conveniente para os mesmos.

Como critérios de inclusão considerámos os sujeitos cujos médicos de família responderam NÃO à pergunta “*Ficaria surpreso se este utente/doente falecesse no espaço de um ano?*”. Esta pergunta é definidora da necessidade de cuidados paliativos segundo os Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guidance, do Royal College of General Practitioners (Anexo I).

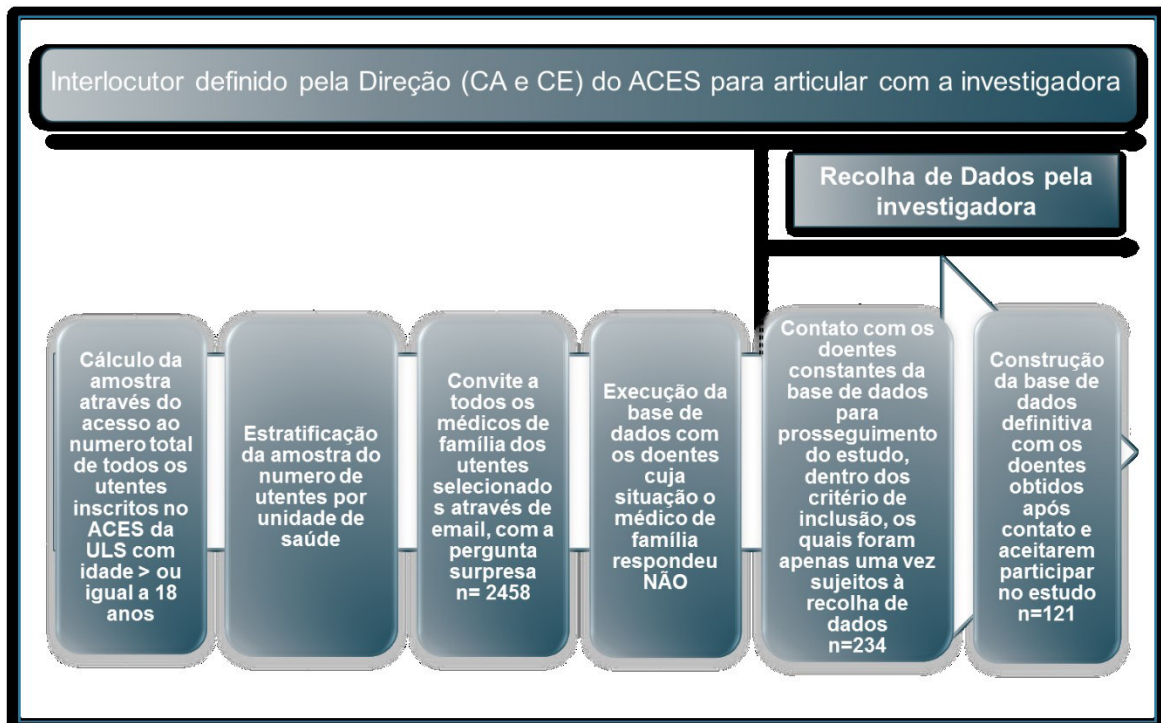


Acrescem como critérios de inclusão: compreensão da língua portuguesa, inexistência de alterações cognitivas impeditivas da participação no estudo (avaliação através da escala de Pfeiffer, validada para a versão portuguesa).

Como critérios de exclusão definimos, os utentes sem médico de medicina geral e familiar atribuído e os utentes inscritos apenas nas Unidades de Saúde, Consulta do Viajante e Sanidade de Fronteiras, e na unidade do Centro de Diagnóstico Pneumológico.

6. Construção da base de dados definitiva com os dados obtidos com o contacto com os doentes.

Quadro 3: Esquema do processo de obtenção da amostra final





3. CONCEITOS E VARIÁVEIS EM ESTUDO

‘Pode ser verdade que já não haja tratamento terapêutico, que não existam já possibilidades de ação no campo da cura (cure), mas continuam a existir no campo da ação e do cuidado (care)’

Javier Gafo Fernández

As variáveis são características, qualidades das pessoas, grupos ou situações que variam ou assumem diferentes valores que correspondem aos vários níveis do atributo, variação esta que permite serem medidos ou controlados (Grove, Burns & Gray, 2013; Polit & Beck, 2014).

A maioria das características humanas são variáveis. É precisamente porque as pessoas e as condições variam que muitos estudos quantitativos, pretendem compreender as causas dos fenómenos, procurando interpretar como ou qual o motivo que levam às variações e perceber como as diferenças de uma variável afetam/atuam outras variáveis (Polit & Beck, 2014).

Definimos os seguintes conjuntos de variáveis: características sociodemográficas do doente, do cuidador e do agregado familiar, condições habitacionais, dispositivos médicos e presença de ostomias, auto cuidado e funcionalidade, gastos em saúde, bem-estar e qualidade de vida, satisfação geral com a equipa e utilização de recursos. No quadro 4 apresentamos os grupos de variáveis e as variáveis do estudo.

Quadro 4 - Grupos de Variáveis e as Variáveis em Estudo

| Grupos de Variáveis | Variáveis do Estudo |
|---|---|
| Características sociodemográficas do doente | - Sexo - Idade em anos - Estado civil - Nível de escolaridade completo - Profissão - Situação perante o trabalho |



| | |
|---|---|
| Características sociodemográficas do cuidador | <ul style="list-style-type: none">- Sexo- Idade- Parentesco- Estado civil- Nível de instrução- Profissão- Situação perante o trabalho |
| Características sociodemográficas do agregado familiar | <ul style="list-style-type: none">- Número de pessoas do agregado familiar- Tipo de agregado familiar- Escolaridade do agregado familiar- Rendimento do agregado familiar- Gastos em saúde com o agregado familiar- Fontes de receita- Principal fonte de receita- Auto-perceção da Situação económica |
| Condições habitacionais | <ul style="list-style-type: none">- Propriedade da habitação- Tipo de habitação- Condições habitacionais- Auto-perceção da condição habitacional |
| Utilização de dispositivos médicos e presença de ostomias | <ul style="list-style-type: none">- Dispositivos e ostomias |
| Autocuidado e funcionalidade | <ul style="list-style-type: none">- Dependência funcional e mobilidade |
| Gastos em saúde | <ul style="list-style-type: none">- Valor gasto em saúde por mês no agregado- Valor gasto em saúde por mês com utente/doentes- Adequação dos recursos para os gastos em saúde- Adequação dos gastos em saúde para medicamentos |
| Bem-estar e qualidade de vida | <ul style="list-style-type: none">- Físico,- Social/Familiar,- Emocional,- Funcional,- Espiritual,- Preocupações Adicionais |
| Satisfação geral com a equipa | <ul style="list-style-type: none">- Equipa- Médico- Equipa de enfermagem- Comunicação com o doente- Competências da equipa- Confiança e privacidade com a equipa |
| Utilização de recursos | <ul style="list-style-type: none">- Utilização de recursos no serviço público de saúde- Utilização de recursos no serviço privado de saúde |

Operacionalização das Variáveis

As variáveis foram agrupadas de acordo com as suas características para permitirem melhor a operacionalização. As características sociodemográficas do doente, do cuidador e do agregado familiar, condições habitacionais, dispositivos médicos e presença de ostomias, auto cuidado e funcionalidade, gastos em saúde, satisfação geral com a equipa e utilização de recursos foram operacionalizadas com base na revisão bibliográfica realizada. As variáveis



referentes ao agregado familiar, situação perante o trabalho, nível de escolaridade/instrução e fontes de receita do agregado familiar e escalões de rendimentos, foram organizadas de acordo com o PORDATA¹¹ e Instituto de Emprego e Formação Profissional¹².

As variáveis bem-estar e qualidade de vida foram operacionalizadas com recurso à escala Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) FACIT-Sp-12 para o bem-estar Espiritual e FACIT-Pal, para a qualidade de vida a nível - físico, social/familiar, emocional, funcional e preocupações adicionais sendo a licença para utilização da versão portuguesa, concedida pela Organização “Functional Assessment of Chronic Illness Therapy” através da FACIT Measurement System.

A variável auto cuidado e funcionalidade foi operacionalizada, pelo índice de Barthel para a dependência funcional e mobilidade, com o consentimento do autor que efetuou a sua validação para a versão portuguesa.

¹¹Links dos dados do PORDATA:

http://www.pordata.pt/Site_Workspace/MetaInfoPrint.aspx?ShortURL=4742735&VariableCode=&ExpandMeta=True&WorkMicroVersionId=0&LanguageId=1&DataBaseModeId=1&GeographicGroupId_Level1=1;

<http://www.pordata.pt/Portugal/Agregados+familiares+por+escaloes+de+rendimento+IRS+Modelo+2-81>;

http://www.pordata.pt/Site_Workspace/MetaInfoPrint.aspx?ShortURL=4742759&VariableCode=&ExpandMeta=True&WorkMicroVer

¹² Links dos dados do Instituto de Emprego e Formação Profissional:

http://www.iefp.pt/formacao/CNP/Documents/INDICE_ALFAB.pdf;

<http://www.iefp.pt/formacao/CNP/Documents/INDICE.pdf>;

<http://www.iefp.pt/formacao/CNP/Documents/CAP9.pdf>;

<http://www.iefp.pt/formacao/CNP/Paginas/CNP.aspx>





4 - INSTRUMENTO RECOLHA DE DADOS

“Talvez a morte tenha mais segredos para nos revelar que a vida.”

Gustave Flaubert

O instrumento foi desenvolvido pela investigadora tendo por base um conjunto de outros instrumentos que resultaram da pesquisa efetuada e para dar resposta aos objetivos do estudo, de acordo com a revisão da literatura constando de:

1. Operacionalização algumas variáveis com base em informação obtida através do INE, PORDATA e no Model to Guide Patient and Family Care: Based on Nationally Accepted Principles and Norms of Practice, 2002 de Frank Ferris [et al] pois trata-se de um guia de orientação para os cuidados paliativos baseado nos princípios e normas de Boas Práticas.
2. **FACIT-Sp-12** para avaliação do bem-estar Espiritual e do **FACIT-Pal**, para avaliação da qualidade de vida - Licenças concedidas para utilização das versões portuguesas, pela Organização “Functional Assessment of Chronic Illness Therapy” através da FACIT Measurement System (Anexo II).
3. Instrumento de avaliação da dependência funcional e mobilidade. A revisão bibliográfica levou-nos a optar pelo **Índice de Barthel**, por ser um instrumento de fácil aplicação e que melhor responde à avaliação desses parâmetros. Foi pedido ao autor que efetuou a sua validação, obtendo o seu consentimento (Apêndice I).

O instrumento como já mencionado é uma compilação de outros instrumentos e a opção pelos mesmos teve por base critérios como adequação à população e a diversos contextos e culturas; já testados e validados para a população portuguesa.

O instrumento de recolha de dados ficou assim composto por questões relacionadas com 10 áreas conforme as agrupamos na figura 3: características sociodemográficas do doente, do cuidador e do agregado familiar, condições habitacionais, dispositivos médicos e presença de ostomias, autocuidado e funcionalidade, gastos em saúde, bem-estar e qualidade de vida,



satisfação geral com a equipa e utilização de recursos. Para avaliação do bem-estar *versus* qualidade de vida física, social/familiar, emocional, funcional, espiritual e preocupações adicionais incluíram-se instrumentos, como os questionários do **FACIT-Sp-12** para o bem-estar Espiritual e **FACIT-Pal**, para a qualidade de vida bem como, o índice de Barthel para avaliar a dependência funcional e mobilidade, todos validados para a população portuguesa.

A utilização do Modelo de Frank Ferris et al (2002 - a) justifica-se por ser um guia de orientação para os cuidados paliativos de qualidade. Este modelo é construído sobre a premissa de que cuidar do doente e família é uma intervenção terapêutica face às suas experiências e como vivem a transição da doença e do luto. Este modelo de cuidar aborda as expectativas, necessidades, esperanças e medos dos doentes e as das famílias e como estes enfrentam muitas situações, crises, perdas e impasses e problemas subjacentes à própria doença (Ferris et al., 2002 - a).

Todos os aspetos do modelo (figura 3) são baseados nas definições, valores, princípios e conceitos fundamentais dos cuidados paliativos. O doente e família são tratados como a unidade nuclear dos cuidados. Todos os aspetos dos cuidados são transmitidos de uma forma sensível, atendendo aos aspetos culturais, religiosos, valores, crenças e práticas diárias. O modelo é também aplicável aos cuidados prestados pelos cuidados de saúde primários, como qualquer outra especialidade médica, podendo ter o apoio de especialistas em cuidados paliativos na resolução de problemas mais complexos (Ferris et al., 2002 - a).

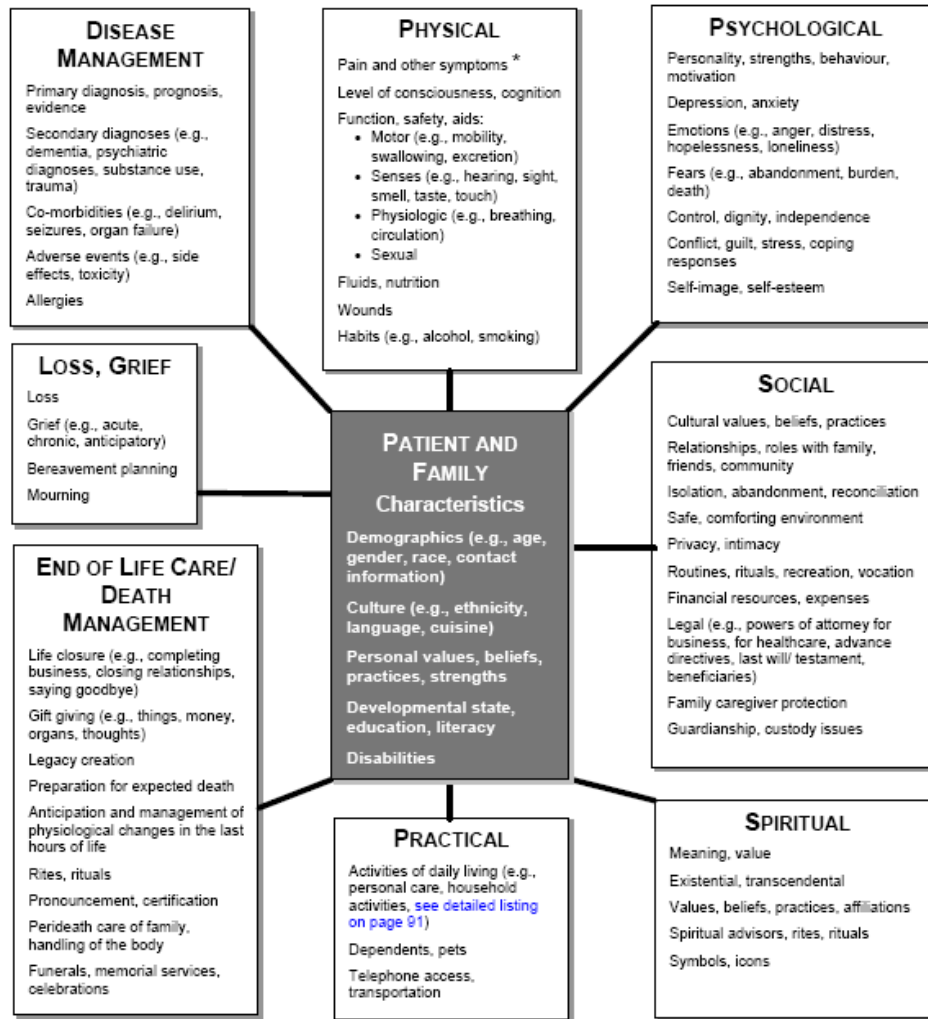


Figura 3 - Modelo de necessidades associada à doença de “A Model to Guide Hospice Palliative Care” (Ferri et al, 2002.)

Fonte: Ferri et al, 2002. A Model to Guide Hospice Palliative Care, Canadian Hospice Palliative Care Association, Ottawa, Canada.

Tem também na sua conceptualização o pressuposto de que se devem oferecer ao doente e família opções terapêuticas no decurso da doença e envolvê-los na tomada de decisão, aliviar o sofrimento destrutível e intolerável e melhorar a qualidade de vida a nível físico, psicológico, social, nas questões espirituais, a gerir expectativas, necessidades, esperanças e medos. (Ferris et al., 2002 - b).

A opção pelo **FACIT-PAL** recaiu devido ao facto que vários estudos demonstram a sua fiabilidade enquanto instrumento de avaliação da qualidade de vida e outras dimensões, através de questionários direccionados para a gestão e condição da doença crónica (Webster, Cella & Yost, 2003).



O **FACIT-PAL** é um instrumento desenvolvido a partir do FACIT-GENERAL – FACIT-G (escala original) destinado a doentes em fase de tratamento ou com doenças avançadas e limitadoras da vida ou em cuidados paliativos (Lyons et al., 2009). É composto por 27 itens com questões divididas em quatro domínios (subescalas) direcionados para a qualidade de vida: bem-estar físico (sete itens), predominando aspetos relacionados com os sintomas físicos; bem-estar social / familiar (sete itens), com perguntas que avaliam o apoio social e comunicação; bem-estar emocional (seis itens) abordando questões relacionadas com o humor e respostas emocionais face à doença e bem-estar funcional (sete itens) que avaliam o grau em que o doente pode participar e desfrutar das atividades de vida diárias normais.

Este instrumento ainda tem 19 itens adicionais relacionados com a preocupação do doente perante certas situações como: os amigos, família, alguns sintomas e de cariz pessoal como a reconciliação. Na sua versão de validação apresenta uma boa consistência interna ($\alpha = 0,72 - 0,85$) e confiabilidade (Kandasamy, Chaturvedi & Desai 2011). No presente estudo apresentou o valor de $\alpha = 0.909$.

O **FACIT-PAL** é uma compilação de questões gerais dividido em quatro domínios (subescalas) da Qualidade de Vida: bem-estar físico, bem-estar social / familiar, bem-estar emocional e bem-estar funcional. Considera-se adequado para uso com doentes com qualquer tipo de cancro, e também tem sido utilizada e validados em qualquer outra doença crónica. O Sistema de avaliação do **FACIT-PAL** oferece vários benefícios para um investigador permitindo mensurar a qualidade de vida em doentes com cancro e doenças crónicas como do VIH/SIDA, esclerose múltipla, artrite e outras patologias limitadoras e causadoras de sofrimento (Webster, Cella, & Yost, 2003).

O **FACIT-PAL** permite a realização de perguntas em relação aos últimos 7 dias, destinadas a recolher experiências pessoais e opiniões do doente relativamente à sua condição perante a sua doença, tratamento, ou fatores que podem estar a afetar o seu bem-estar físico, bem-estar emocional, bem-estar funcional, familiar, social, aspetos relacionados com a sua sexualidade / intimidade, situação perante o trabalho, espiritualidade bem como perspetivas futuras.

O questionário é constituído por uma escala do tipo Likert de 5 pontos. A pontuação é alcançada, a partir da soma das respostas para cada item dos cinco pontos entre "0" (nem um pouco), "1" (um pouco), "2" (mais ou menos), "3" (muito) para "4" (muitíssimo), mediante um score atribuído que varia entre 0-28 para o bem-estar físico, social/familiar e



funcional, 0-24 para o bem-estar emocional e de 0-76 para as preocupações adicionais perfazendo o somatório, um *score* total de 0-184. Quanto maior a pontuação, melhor a qualidade de vida (Webster, Cella, & Yost, 2003).

É também um questionário de fácil aplicação perante doentes em condições de doença crónica, rápida execução (5-10 minutos), demonstrada confiabilidade, validade e sensibilidade, considerado extremamente bem direcionado para doentes em cuidados paliativos, e permite aferir a satisfação face ao tratamento, validado para utilização em populações especiais, como em idosos e pessoas que vivem em áreas rurais ou em condições de precariedade. Outro aspeto relevante é que quando há falta de dados, numa determinada subescala é aceitável, desde que mais do que 50% dos itens foram respondidos (Webster, Cella, & Yost, 2003).

O **FACIT-SP-12** (versão 4) para a avaliação do bem-estar espiritual é um instrumento composto por 12 itens para avaliação do sentido de vida e paz de espírito, e a fé integrados na mesma escala. A pontuação total do bem-estar espiritual apresenta um *score* total de 0-48. Para a subescala sentido de vida e paz de espírito, varia entre um *score* de 0-32 e para a subescala da fé, varia de 0-16, sendo a pontuação obtida a partir da soma das respostas para cada item dos cinco pontos do tipo escala de Likert de "0" (nem um pouco), "1" (um pouco), "2" (mais ou menos), "3" (muito) para "4" (muitíssimo). Quanto maior a pontuação, melhor a qualidade de vida / bem-estar espiritual (Kandasamy, Chaturvedi & Desai, 2011). Apresenta boa consistência interna ($\alpha = 0,87$) e fácil avaliação. No estudo o alfa de cronbach é 0.873 (Bentley et al., 2014).

O **Índice de Barthel** foi acrescentado, após o pré-teste devido à investigadora sentir a necessidade de incorporar um instrumento de avaliação da funcionalidade e mobilidade. A escolha deveu-se a existir a versão validada para a população portuguesa, sendo esta muito utilizada na prática clínica para o diagnóstico de comprometimento nas atividades básicas de vida diária.

Estas atividades são definidas de um modo sucinto, segundo Sequeira (2010), como, “um conjunto de atividades primárias da pessoa relacionadas com o auto cuidado e a mobilidade, que permitem ao indivíduo viver sem necessitar de ajuda”.

Avalia o nível de independência do sujeito para a realização de dez das variáveis/atividades básicas de vida diária: comer, higiene pessoal, uso dos sanitários, tomar banho, vestir e despir,



controlo de esfíncteres, deambular, transferência da cadeira para a cama, subir e descer escadas (Mahoney & Barthel, 1965; Sequeira, 2007).

Sendo este índice composto por 10 atividades básicas de vida diária, em que cada atividade apresenta entre dois a quatro níveis de dependência, o *score* “0” corresponde à dependência total, sendo a independência pontuada com “5”, “10” ou “15” pontos de acordo com os níveis de dependência (Sequeira, 2007).

Relativamente à pontuação, quanto menor for a pontuação maior é o grau de dependência, variando de modo inversamente proporcional ao grau de dependência, flutuando a sua cotação global entre 0 a 100 pontos, consoante os seguintes pontos de corte: 90 a 100- Independente; 60 a 89- Ligeiramente dependentes; 40 a 55- Moderadamente dependentes; 20 a 35- Severamente dependentes; <20- Totalmente dependente. (Sequeira, 2007).

Este índice possibilita a avaliação da capacidade funcional e determina o grau de dependência de forma global e parcelar de cada atividade. O resultado é obtido através do somatório de todos os itens e que variaram de 0 a 100 e quanto menor for a pontuação maior é a dependência Sequeira (2007).

O **Índice de Barthel** deve ser utilizado como uma ferramenta importante em cuidados paliativos pois o estudo de Bennett & Ryall (2000) demonstrou que metade dos doentes com cancro em fase avançada perdeu dez ou mais pontos por semana e morreu no prazo de duas semanas. Em contraste, 50% dos doentes nos quais o somatório da pontuação não demonstrou deterioração do estado geral, sobreviveu dois meses. Portanto, pode-se sugerir que o Índice de Barthel pode ser um contributo adicional para o planeamento da assistência a doentes com doenças crónicas e avançadas, em associação a cuidados direcionados ao fim-de-vida.

No estudo de Goodfrey & Poole (2007) verificou-se ainda que permite planear os cuidados em detrimentos das capacidades e necessidades dos doentes sendo útil para monitorar os efeitos das intervenções paliativas mediante a capacidade funcional, dos doentes.

O instrumento de recolha de dados encontra-se no Apêndice II e embora aparente ser extenso, foi de fácil aplicabilidade pois era preenchido pela investigadora após a resposta do doente, e demorava entre 45-60 min. a preencher. Contudo, paralelamente a outros estudos, (Kundiga, et al., 2011) este fato não afetou a participação dos doentes inquiridos, ou seja, não teve impacto sobre a taxa de resposta, nem nenhum participante desistiu a meio do



questionário. Por vezes, tornou-se mais moroso pois os doentes aproveitavam o contacto com a investigadora para partilharem preocupações relativas ao seu processo de doença ou desabafavam perante a tristeza que sentiam e a falta de recursos.

A evidência demonstra que diminuir/encurtar um questionário (com a consequente perda de informações) não melhora a taxa de resposta, pelo que não recomendam reduzir a dimensão de um questionário considerado longo com o intuito de melhorar a taxa de resposta, pelo que optamos, manter o instrumento de recolha de dados segundo o apresentado. No estudo de Bolta, van der Heideb & Onwuteaka-Philipsen (2013) a taxa de resposta entre os 466 médicos especialistas que receberam o questionário de quatro páginas duplas foi de 40.7% em comparação a uma taxa de resposta dos 467 médicos especialistas que receberam o questionário de duas páginas duplas, que foi de 40.9%. O risco relativo para responder ao questionário de duas páginas duplas em comparação com o questionário de quatro páginas duplas foi de 1.01 (IC_{95%} 0.86-1.17). Dados que corroboram com o nosso estudo pois a extensão do questionário não influenciou a adesão dos doentes participarem no mesmo.

Para a avaliação do estado cognitivo dos doentes, utilizámos a **Escala de Pfeiffer** que embora não estivesse integrada no instrumento de recolha de dados, era o primeiro instrumento a ser preenchido pela investigadora para verificação dos critérios de inclusão.

A **Escala de Pfeiffer** (1975) é uma das ferramentas existentes para avaliação da função cognitiva. Através de heteroavaliação e de uma forma simples, deteta a presença de comprometimento cognitivo. Avalia a memória de curto prazo e faculta uma orientação sobre a memória de longo prazo, bem como, informações sobre eventos diários e cálculo da capacidade.

Esta escala está indicada em qualquer utente/doente que requeira uma avaliação da sua capacidade cognitiva (Gobierno de Aragón, 2006). Tem como pontos fortes, ser um instrumento validado em países com forte desenvolvimento nos cuidados paliativos, sendo amplamente utilizado por profissionais de vários sistemas de Saúde (Espanha, Inglaterra, Canadá), na sua prática assistencial em cuidados paliativos, sobretudo por ser simples, de rápida aplicação (5 minutos), com uma sensibilidade próxima de 70% e especificidade de 95% (Gobierno de Aragón, 2006).

A sua validação para Portugal foi realizada através da aplicação a 302 pessoas (147 residentes em lares e 155 a usufruírem de centros de dia), verificando-se que é útil para obter



informações significativas que auxiliem a focar as intervenções e a promover estratégias sensíveis às necessidades de cada pessoa (Rodrigues, 2008). Esta versão da escala de Pfeiffer foi utilizada com consentimento do autor que efetuou a sua validação (Apêndice III).

A versão, caracteriza-se por 10 perguntas, questionando a data; dia da semana; nome do local onde está, no momento; número de telefone; morada; idade; data de nascimento; nome do atual Presidente da República; nome do anterior Presidente da República, nome completo da mãe; contagem decrescente de 3 em 3, a partir de 20. O ponto de corte situa-se em 4 ou mais respostas erradas (Rodrigues, 2008).

O instrumento de recolha de dados, contém ainda duas perguntas abertas relativamente aos Recursos habitacionais, que alterações na habitação, os doentes consideravam necessárias efetuar para melhoria das condições da mesma e no final, se pretendiam acrescentar algo que não tivesse sido abordado mas que consideravam relevantes sobre as suas necessidades perante a sua doença e condição de vida.

4.1. Processo de validação por peritos do instrumento de recolha de dados

O processo de validação do instrumento de recolha de dados passou por 2 fases, uma fase de validação e aferição por enfermeiros considerados peritos, com experiência na área dos cuidados paliativos domiciliários e uma segunda fase, em que o instrumento foi aplicado a 10 doentes após pedido de colaboração e consentimento ao Conselho de Administração e ao Conselho de Ética da ULS para testagem do instrumento de recolha de dados.

Validação por Peritos

Durante o processo de validação do instrumento, que decorreu entre 30 de junho a 15 de julho de 2014, foi pedida a colaboração a 10 enfermeiros considerados peritos, respondendo 8, que reuniam cumulativamente as seguintes condições: experiência em visitas domiciliárias de cuidados paliativos, formação avançada e mais de 4 anos de experiência profissional. Foi-lhe solicitado que colaborassem na avaliação e adequação do instrumento final para a recolha de dados, respondendo a um questionário com 6 perguntas de resposta fechada e uma pergunta de resposta aberta, permitindo uma validação facial e de conteúdo. (Apêndice IV)

Da análise estatística das respostas emergiu uma mediana das idades dos peritos de 33 anos, tempo de experiência profissional com mediana de 9.50 anos. Dos participantes 75% tinha Mestrado em Cuidados Paliativos. Relativamente aos 10 itens da pergunta 6 sobre as



características do instrumento 87.5% considera adequadas perfazendo uma concordância global de 84.6% e uma adequação global de 87.50%.

4.2. Pré-teste do Instrumento de Recolha de Dados

O pré-teste decorreu entre 28 de julho e 8 de agosto de 2014, após consentimento da ULS ao pedido solicitado ao Conselho de Administração e à Comissão de Ética para testagem do instrumento de recolha de dados (Anexo III). Posteriormente foi pedido ao responsável clínico nomeado pela ULS para acompanhar o estudo, para selecionar 20 doentes que reunissem os critérios do estudo, anteriormente mencionados. Foi enviado à investigadora uma lista com uma amostra de 17 doentes, com nome, morada, contacto telefónico, diagnóstico e co morbilidades. Apenas foram enviados 17 doentes pois foram os doentes que aleatoriamente correspondiam aos critérios, dos doentes solicitados ao clínico.

De seguida, a investigadora contactou telefonicamente e por carta 17 doentes. Da amostra para o pré-teste, dois doentes apresentavam número de telefone não atribuído, cinco recusaram participar e nenhum doente respondeu à carta enviada. Obtivemos o consentimento de dez doentes, por contato telefónico após explicação dos objetivos do estudo, para agendamento dos momentos da recolha de dados.

Os dados do pré-teste foram recolhidos e registados pela investigadora, no local e momento que o doente considerou mais oportuno, após agendamento de acordo com a sua disponibilidade.

Durante este processo foi possível verificar que a metodologia mais adequada, a usar na recolha final dos dados, seria o contacto pessoal no domicílio dos doentes. Para além, de alguns dos contactos telefónicos, não estarem completos ou estarem não atribuídos, consideramos que seria mais benéfico para as pessoas perceberem o objetivo do contacto, ao ser explicado pessoalmente visto que entendiam melhor como tinham sido obtidos os seus contactos e ficavam, mais seguras e tranquilas.

Da aplicação do pré-teste também surgiu a necessidade de incorporar no instrumento, a avaliação da dependência funcional e mobilidade.

Após o término do pré-teste consolidou-se o instrumento final para recolha de dados.





5. PROCEDIMENTOS DA RECOLHA DE DADOS

“A morte é de facto o fim, no entanto não é a finalidade da vida.”

Michel de Montaigne

Em final de novembro de 2015 obtivemos autorização pelo Conselho de Administração e parecer favorável da Comissão de Ética da ULS em resposta à solicitação relativamente ao pedido para realização da recolha final dos dados (Anexo IV).

Após autorização foi novamente solicitada a listagem dos utentes/doentes das diversas unidades que cumpriam os critérios de inclusão para a fase de recolha de dados, mediante o cálculo efetuado, pelo clínico responsável por acompanhar o estudo.

Como fontes de informação para o estudo em causa, tivemos:

- Doentes e familiar/cuidador
- Médicos de medicina geral e familiar que decidiram participar no estudo contribuindo com as respostas à pergunta surpresa e forneceram os dados solicitados dos utentes/doentes.

Entre março e junho de 2015 foram enviadas as listas de doentes que correspondiam aos critérios definidos, pelos médicos, das diversas unidades do ACES, através do interlocutor. Ressalvamos que não obtivemos doentes de todas as unidades integradas no ACES da ULS, devido a alguns médicos, não aderirem ao estudo.

A recolha final dos dados iniciou-se a 29 de abril com término a 5 de outubro de 2015, conforme anteriormente mencionado. Mantendo a metodologia definida após o pré-teste para a recolha de dados, obtivemos um total de 121 doentes que participaram no estudo.

Após a seleção dos doentes, a investigadora foi notificada pelo interlocutor de um total de 234 doentes, tendo aquela se deslocado ao domicílio dos doentes, seguindo a mesma metodologia do pré-teste. Dos 234 doentes, 3 doentes já tinham falecido, 4 encontravam-se

internados e 12 foram excluídos por apresentarem alterações cognitivas, 94 não estavam presentes no seu domicílio, no momento em que a investigadora se dirigiu ao local, ou não estavam presentes por motivos de alteração de morada sem conhecimento do ACES. Contudo, nunca houve contacto pessoal entre a investigadora e estes doentes. Assim, resulta um conjunto de 121 doentes participantes no estudo (Figura 4).

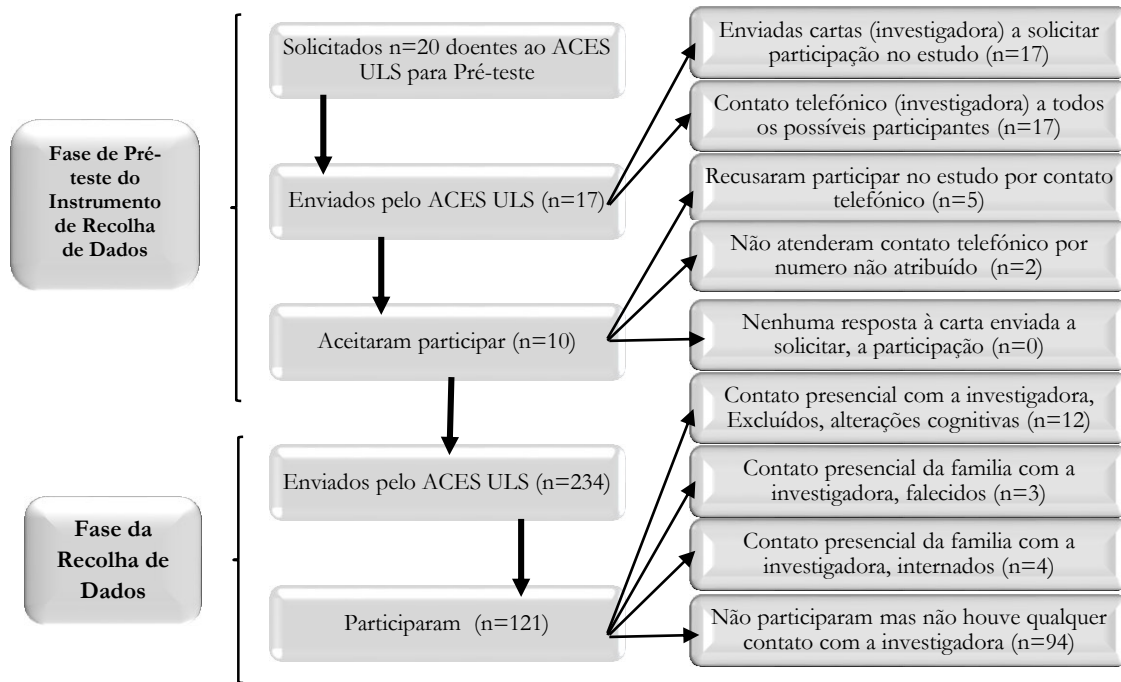


Figura 4 - Diagrama do procedimento de recolha dos dados

A metodologia adotada para a recolha de dados foi a definida na fase de pré-teste. Apenas a investigadora se deslocava pessoalmente às residências dos doentes, devidamente identificada (bata e cartão de identificação da Universidade Católica Portuguesa). Solicitava após a sua apresentação e dos objetivos do estudo, a participação e consentimento livre, informado e esclarecido aos participantes. Nos casos dos doentes mais idosos, solicitava também o consentimento, do familiar ou cuidador.

A avaliação do estado cognitivo era um dos critérios de inclusão no estudo, avaliada através da aplicação da escala de Pfeiffer (Rodrigues, 2008) antes de iniciar o preenchimento do instrumento de recolha de dados, conforme anteriormente especificado. Posterior à avaliação e se o doente não apresentasse alterações cognitivas procedia-se à recolha dos dados. O instrumento foi sempre preenchido pela investigadora de forma sistemática e respeitando o ritmo dos doentes.



6. PROCESSAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS

*“Não é verdade que a morte é o pior de todos os males;
é um alívio para os mortais que estão cansados de sofrer.”*

Pietro Metastásio

O processamento e a análise dos dados permitirão descrever de forma simultaneamente compreensiva e profunda, os resultados do estudo permitindo elucidar todos aqueles que o consultem ou com o qual se deparem.

Os dados foram analisados com recurso à estatística descritiva, utilizando o Software IBM Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versão 22.0, e o Microsoft Excel®. O instrumento de recolha de dados após ser preenchido foi numerado, para não ser possível a identificação do doente.

Todos os dados foram inseridos na base de dados, apenas pela investigadora e a análise estatística descritiva, compreendeu medidas das frequências absolutas (N.º) e relativas (%), medidas de tendência central (média aritmética, mediana e moda), medidas de dispersão e variabilidade (desvio padrão, amplitude interquartil, mínimos e máximos), medidas de tendência não central (quartis) consoante a tipologia das variáveis em estudo – nominais, ordinais e matemáticas. Nestas últimas, também consoante apresentavam uma distribuição normal ou não.

Para a apresentação descritiva dos resultados utilizou-se tabelas de frequências e de medidas estatísticas. No que diz respeito a gráficos utilizamos histogramas, gráficos de barras e gráficos circulares.

Nas duas perguntas abertas, os participantes não mencionaram nenhum dado relevante ou diferente do que tinha sido respondido anteriormente, mencionando que não tinham nada a acrescentar.



Assistência de Enfermagem aos Doentes com Necessidades Paliativas no Domicílio

Para a realização deste estudo, todos os recursos pessoais foram suportados pela investigadora com o apoio da Universidade Católica Portuguesa, não havendo financiamento externo.



7. CONSIDERAÇÕES FORMAIS E ÉTICAS

*“O próprio viver é morrer, porque não temos um dia a mais na nossa vida
que não tenhamos, nisso, um dia a menos nela.”*

Fernando Pessoa

Tendo por base os princípios éticos universais, a respeitar em investigação em seres humanos, foi efetuado um pedido de autorização para a realização do estudo à ULS como já referido ao Conselho de Administração e ao Conselho de Ética, bem como, aos participantes, que foram informados dos objetivos, virtudes e potenciais constrangimentos do desenrolar da investigação.

A confidencialidade dos dados clínicos dos doentes foi garantida. O processo de aleatorização da amostra não passou pela investigadora contudo foi processado segundo exigência da ULS pelo clínico responsável, nomeado pela instituição para ficar como interlocutor entre as diversas unidades do ACES e a investigadora. As listas dos doentes que correspondiam aos critérios do estudo foram enviadas à investigadora após, os vários clínicos de medicina geral e familiar, enviarem as suas respostas e respetivas listas para o clínico responsável.

Durante a recolha de dados tivemos sempre, em atenção ao princípio da vulnerabilidade dos participantes pois sabe-se que é no sofrimento, na doença que se dá a mais evidente expressão da vulnerabilidade humana, surgindo como uma ameaça (Vieira, 2008). À partida trata-se de uma população vulnerável, pelo que tivemos como pilar fundamental o respeito pelo princípio da autonomia dos participantes, pelo que foi ressaltado que poderiam suspender ou desistir a qualquer momento, a sua continuação na participação no estudo.

O fato de estar perante pessoas vulneráveis, levou a investigadora a deixar à consideração do doente participar e continuar no estudo, e caso se sentisse incomodado ou estivesse a causar qualquer tipo de sofrimento com as perguntas realizadas, informava que o mesmo poderia desistir de participar ou agendar a continuidade da recolha para outro dia.



A autonomia dos doentes foi sempre respeitada pelo livre arbítrio de o doente querer participar no estudo ou querer a qualquer momento suspender ou desistir, sem consequências, na continuidade da sua assistência na unidade de saúde que pertencia. O respeito pela autonomia dos participantes também foi salvaguardada pelo consentimento livre e esclarecido, numa abordagem feita previamente pela investigadora pedindo autorização para participarem no estudo, explicando os seus objetivos e respeitando a vontade do doente relativamente ao momento e local a realizar a recolha dos dados.

Formalizando o respeito por este princípio, foi solicitado a todos os participantes a assinatura de um termo de aceitação de participação no estudo, o qual foi devidamente apresentado e explicado pela investigadora, ao doente e verificado por uma terceira pessoa, da confiança do doente, no caso de este não saber ler. (Apêndice V) Permitiu-se assim que fosse confirmada a congruência entre o que era apresentado pela investigadora e o que era assinado pelos participantes, visto que a investigadora assinava o documento de participação no estudo, entregue ao participante perante o mesmo, de forma a ficar em poder do mesmo, como comprovativo da participação no estudo (Apêndice VI).

O respeito pela confidencialidade dos dados recolhidos e intimidade dos participantes foi também salvaguardado. A confidencialidade foi e será conseguida através do processamento dos dados de forma totalmente anónima e apenas pela investigadora, assim como da não divulgação de qualquer tipo de informação que permita, a terceiros, a identificação dos participantes. O respeito pela intimidade dos participantes, foi assegurado, e uma vez que se tratam de pessoas que estão no seu domicílio, pelo prévio agendamento do encontro, de acordo com a disponibilidade e vontade dos participantes.

Importa realçar que a investigação não acarretou custos para os participantes, para o ACES ou para o Serviço Nacional de Saúde. Relativamente aos benefícios, a investigação permitiu identificar as necessidades dos doentes, o que possibilitará a possível referenciação (caso aceitem), pelo médico assistente para serviços de cuidados paliativos. Nesta investigação não existiram riscos para os participantes nem para o ACES da ULS, comprometendo-nos a não divulgar qualquer resultado sem prévio conhecimento do ACES da ULS. Ainda do ponto de vista ético reforçou-se e reafirmou-se que os resultados da investigação serão apenas utilizados para fins científicos e académicos, salvaguardando-se os princípios éticos.



8. RESULTADOS DO ESTUDO

“O que extingue a vida e os seus sinais, não é a morte, mas o esquecimento. A diferença entre morte e vida é essa.”

José Saramago

No total participaram no estudo 121 doentes que cumpriam os critérios de inclusão e aceitaram integrar o estudo.

De acordo com a metodologia, seguidamente serão apresentados os resultados mediante o processo anteriormente referido, e seguindo a sequência do instrumento de recolha de dados.

A - DOENTE

Quanto ao género, obtivemos 66,1%, de elementos do sexo feminino, enquanto os do sexo masculino perfizeram 33,9% (Tabela 1).

Tabela 1 - Género dos participantes (n=121)

| Género | N.º | % |
|---------------|------------|----------|
| Feminino | 80 | 66.1 |
| Masculino | 41 | 33.9 |
| Total | 121 | 100.0 |

No que respeita à idade (distribuição não normal), esta variou entre os 44 e 96 anos, mediana de 83 e intervalo interquartil [73.0,89.0] (média de 79.8).

Quanto ao agrupamento por faixas etárias temos que 1.7% tinham entre 44 e 49 anos, 5.0% entre 50 e 59 anos, 11.6% entre 60 e 69 anos, 26.4% entre 70 e 79 anos, 31.4% entre 80 e 89 anos e 24.0% tinham entre 90 a 96 anos (Tabelas 2 e 3).



Tabela 2 - Faixa etárias, em anos, dos participantes (n=121)

| Idade | Participantes | |
|---------|---------------|-------|
| | N.º | % |
| [44-49] | 2 | 1.7 |
| [50-59] | 6 | 0.5 |
| [60-69] | 14 | 11.6 |
| [70-79] | 32 | 26.4 |
| [80-89] | 38 | 31.4 |
| [90-96] | 29 | 24.0 |
| Total | 121 | 100.0 |

Tabela 3 - Estatística descritiva da idade, em anos, dos participantes (n=121)

| Medida | Valor |
|---------------|-------|
| Média | 79.81 |
| Mediana | 83.00 |
| Desvio Padrão | 11.41 |
| Mínimo | 44 |
| Máximo | 96 |

Relativamente ao estado civil, 50.4% encontravam-se viúvos, 40.5% estavam casados com registo 7.4%, eram solteiros e apenas 1.7% estava divorciado (Tabela 4).

Tabela 4 - Estado civil dos participantes (n=121)

| Estado Civil | N.º | % |
|-----------------------|-----|-------|
| Viúvo(a) | 61 | 50.4 |
| Casado(a) com registo | 49 | 40.5 |
| Solteiro(a) | 9 | 7.4 |
| Divorciado(a) | 2 | 1,7 |
| Total | 121 | 100.0 |

Quanto ao nível de instrução dos participantes, 6.6% não possuíam nenhum nível de instrução, 81.0% apresentavam um nível de instrução básico, 5.8% tinham terminado o ensino secundário, 5.0% possuíam cursos de especialização tecnológica e apenas 1.7% possuíam cursos superiores como licenciatura e mestrado (Tabela 5).

Tabela 5 - Nível de instrução dos participantes (n=121)

| Nível de Instrução | N.º | % |
|---|-----|-------|
| Nenhum | 8 | 6.6 |
| Básico | 98 | 81.0 |
| Secundário | 7 | 5.8 |
| Especialização Tecnológica (Cursos profissionalizantes) | 6 | 5.0 |
| Superior (licenciatura, mestrados) | 2 | 1.7 |
| Total | 121 | 100.0 |

Relativamente à profissão dos participantes, 35.5% eram operários, artífices ou trabalhadores similares, 24.8% eram trabalhadores não qualificados, 23.1% eram operadores de instalações e máquinas ou trabalhadores de montagem, 5.8% eram pessoal de serviços ou vendedores,



3.3% eram especialistas de profissão intelectual e científica, técnicos e profissionais de nível intermédio e pessoal administrativo e similar e 0.8% eram agricultores ou trabalhadores qualificados da agricultura ou pesca (Tabela 6).

Tabela 6 - Profissão dos participantes (n=121)

| Profissão | N.º | % |
|---|------------|----------|
| Operário, artífice ou trabalhador similar | 43 | 35.5 |
| Trabalhador não qualificado | 30 | 24.8 |
| Operador de instalações e máquinas ou trabalhador de montagem | 28 | 23.1 |
| Pessoal de serviços ou vendedor | 7 | 5.8 |
| Especialista de profissão intelectual e científica | 4 | 3.3 |
| Técnicos e profissionais de nível intermédio | 4 | 3.3 |
| Pessoal administrativo e similar | 4 | 3.3 |
| Agricultor ou trabalhador qualificado da agricultura ou pesca | 1 | 0.8 |
| Total | 121 | 100.0 |

Em relação à condição perante o trabalho, 98.3% encontravam-se inativos e 1.7% ativos. Dos ativos 1 estava desempregado e outro empregado, por conta de outrem. Dos inativos, 99.2% eram reformados, aposentados ou estavam na reserva e uma (0.8%) era doméstica (Tabela 7).

Tabela 7 - Condição perante o trabalho dos participantes (n=121)

| Condição perante o trabalho | N.º | % |
|-------------------------------------|------------|----------|
| Ativo | 2 | 1.7 |
| Empregado | 1 | 50.0 |
| Trabalhador por conta de outrem | 1 | 100.0 |
| Desempregado | 1 | 50.0 |
| Inativo | 119 | 98.3 |
| Reformado, aposentado ou na reserva | 118 | 99.2 |
| Doméstica | 1 | 0.8 |
| Total | 121 | 100.0 |

No que respeita ao diagnóstico principal dos participantes, dividimos por doença oncológica e doença não oncológica para uma melhor compreensão das patologias associadas à amostra em estudo. As doenças não oncológicas estavam presentes em 60% dos doentes, realçando como principais, a Insuficiência Cardíaca Congestiva (ICC) em 20.7%, a Demência em 9.9%, a Doença de Alzheimer e a Doença Renal Crónica em 6.8%, a Doença Cérebro Vascular em 5.8%, a Doença Pulmonar Crónica em 4.2%, a Doença de Parkinson e a Obesidade em 1.7% e o Acidente Vascular Cerebral (AVC), Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), Esclerose Múltipla, a Hepatite C, todas em 0.8%. As oncológicas estavam presentes em 40% dos doentes, salientando-se o Carcinoma (Ca) da Mama em 8.3%, o Ca Gástrico em 5.0%, o Ca do Pulmão e Ca do Colón em 3.4%, o Ca Colo-Retal, Ca da Faringe e Ca da Próstata em



2.5%, o Ca Maligno da Pele, Ca do Rim, da Tireoide e Urotelial em 1.7% e o Ca da Laringe, da Língua, Ovário, Vulva, Bexiga, Reto e Mieloma Múltiplo em 0.8% (Tabela 8).

Tabela 8 - Diagnósticos principal dos participantes (n=121)

| Doença Oncológica | N.º | % | Doença Não Oncológica | N.º | % |
|--------------------------|------------|----------|------------------------------|------------|----------|
| Carcinoma Mama | 10 | 8.3 | ICC | 25 | 20.7 |
| Carcinoma Gástrico | 6 | 5.0 | Demência | 12 | 9.9 |
| Carcinoma Colon | 4 | 3.4 | Alzheimer | 8 | 6.8 |
| Carcinoma Pulmão | 4 | 3.4 | Doença Renal Crónica | 8 | 6.8 |
| Carcinoma Faringe | 3 | 2.5 | Doença Cérebro Vascular | 7 | 5.8 |
| Carcinoma Colo-Retal | 3 | 2.5 | Doença Pulmonar Crónica | 5 | 4.2 |
| Carcinoma Próstata | 3 | 2.5 | Obesidade | 2 | 1.7 |
| Carcinoma Maligno Pele | 2 | 1.7 | Doença Parkinson | 2 | 1.7 |
| Carcinoma Rim | 2 | 1.7 | ELA | 1 | 0.8 |
| Carcinoma Tireoide | 2 | 1.7 | Esclerose Múltipla | 1 | 0.8 |
| Carcinoma Urotelial | 2 | 1.7 | Hepatite C | 1 | 0.8 |
| Carcinoma Ovário | 1 | 0.8 | AVC | 1 | 0.8 |
| Carcinoma Laringe | 1 | 0.8 | | | |
| Carcinoma Língua | 1 | 0.8 | | | |
| Carcinoma Vulva | 1 | 0.8 | | | |
| Carcinoma Bexiga | 1 | 0.8 | | | |
| Carcinoma Reto | 1 | 0.8 | | | |
| Mieloma Múltiplo | 1 | 0.8 | | | |
| Total | 48 | 40.0 | Total | 73 | 60.0 |

Analisando o total de co morbilidades de que os participantes eram portadores observámos a Hipertensão Tensão Arterial em 49.5%, a Depressão em 26.4%, a Diabetes Mellitus em 21.4%, Obstipação em 14%, Anemia em 12.4% Fibrilhação Auricular em 11.6%, Dislipidemia e Osteoartrose em 8.3%, Doença Coronária como Doença Mitral, Angina de Peito, Miocardiopatia em 7.3%, Dor em 6.6%, Anorexia em 5.8%, Ansiedade em 5.0%, Doença Arterial Periférica em 4.1%, Infecção do Trato Urinário em 3.3%, Dispneia, Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica, Obesidade e Doença Psiquiátrica como Psicoses, Transtornos de Humor, Personalidade e Ansiedade em 2.5%, Astenia, Bronquite, Epilepsia, Hipotiroidismo, Hipocúsia e Litíase Vesicular em 1.7% (Tabela 9).



Tabela 9 - Co morbilidades dos participantes (n=121)

| Co Morbilidades | N.º | % |
|------------------------------------|------------|----------|
| Hipertensão Tensão Arterial | 60 | 49.5 |
| Depressão | 32 | 26.4 |
| Diabetes Mellitus | 26 | 21.4 |
| Obstipação | 17 | 14.0 |
| Anemia | 15 | 12.4 |
| Fibrilhação Auricular | 14 | 11.6 |
| Dislipidemia | 10 | 8.3 |
| Osteoartrose | 10 | 8.3 |
| Doença Coronária | 9 | 7.3 |
| Dor | 8 | 6.6 |
| Anorexia | 7 | 5.8 |
| Ansiedade | 6 | 5.0 |
| Doença Arterial Periférica | 5 | 4.1 |
| Infeção do Trato Urinário | 4 | 3.3 |
| Dispneia | 3 | 2.5 |
| Doença Psiquiátrica | 3 | 2.5 |
| Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica | 3 | 2.5 |
| Obesidade | 3 | 2.5 |
| Astenia | 2 | 1.7 |
| Bronquite | 2 | 1.7 |
| Epilepsia | 2 | 1.7 |
| Hipotiroidismo | 2 | 1.7 |
| Hipocúsia | 2 | 1.7 |
| Litíase Vesicular | 2 | 1.7 |

Em relação aos Dispositivos e Ostomias verificamos que relativamente à Alimentação, 2.5% possuíam Dispositivo (33.3% com sonda nasogástrica (SNG) e 66.7% com gastrostomia percutânea (PEG). Quanto à Via Área e Ventilação, 0.8% possuía Dispositivos, pela necessidade de ventilação não invasiva (VNI). Relativamente à Eliminação Vesical, 29.8% possuía Dispositivos (89.2% Fralda e 10.8% Sonda Vesical), e 0.8% possuía Derivação-Nefrostomia. Quanto à Eliminação Intestinal, 19.0% possuía Dispositivo-fralda e 2.5% Derivação-colostomia (Tabela 10).



Tabela 10 - Dispositivos | Ostomias dos participantes (n=121)

| Dispositivos Ostomias | N.º | % |
|------------------------------|-----|-------|
| Alimentação | | |
| Sem dispositivo | 118 | 97.5 |
| Com dispositivo | 3 | 2.5 |
| SNG | 1 | 33.3 |
| PEG | 2 | 66.7 |
| Via Área e Ventilação | | |
| Sem dispositivo | 120 | 99.2 |
| Com dispositivo | 1 | 0.8 |
| VNI | 1 | 0.8 |
| Eliminação Vesical | | |
| Sem dispositivo derivação | 84 | 69.4 |
| Com dispositivo | 36 | 29.8 |
| Fralda | 33 | 89.2 |
| Sonda vesical | 4 | 10.8 |
| Com Derivação | 1 | 0.8 |
| Nefrostomia | 1 | 100.0 |
| Eliminação Intestinal | | |
| Sem dispositivo derivação | 95 | 78.5 |
| Com dispositivo | 23 | 19.0 |
| Fralda | 23 | 100 |
| Com Derivação | 3 | 2.5 |
| Colostomia | 3 | 100 |

No que diz respeito à avaliação da capacidade de desempenho de tarefas relacionadas com o cuidado pessoal (ABVD) foi usado conforme referido, o Índice de Barthel (Mahoney & Barthel, 1965 adaptado por Sequeira, 2007) segundo aos autocuidados avaliados, de uma forma generalizada, verificamos que eram dependentes a nível do Banho 65.3%, da Higiene Corporal 52.1%, do Subir/Descer Escadas 35.5%, do Vestir 34.7%, do Uso da Casa de Banho 28.9%, das Transferências Cadeira-Cama 25.6%, da Deambulação 23.1%, da Alimentação e do Controlo Vesical (incontinência urinária ou algaliação) 14.9% e do Controlo Intestinal 10.7% (incontinência fecal) (Tabela 11).



Tabela 11 - Índice de Barthel (n=121)

| Índice de Barthel | | |
|---|-----|------|
| Tarefas | N.º | % |
| Alimentação | | |
| Dependente | 18 | 14.9 |
| Necessita de ajuda (para cortar a carne, barrar a barrar a manteiga, etc.) | 11 | 9.1 |
| Independente (capaz de usar qualquer instrumento. Come num tempo razoável) | 92 | 76.0 |
| Vestir | | |
| Dependente | 42 | 34.7 |
| Necessita de ajuda (pelo menos em metade das tarefas, mas realiza-as num bom tempo) | 25 | 20.7 |
| Independente (veste-se, despe-se e ajusta a roupa. Aperta os sapatos) | 54 | 44.6 |
| Banho | | |
| Dependente | 79 | 65.3 |
| Independente (toma banho geral no duche ou banheira. Entra e sai do banho sem ajuda de terceiros) | 42 | 34.7 |
| Higiene Corporal | | |
| Dependente | 63 | 52.1 |
| Independente (lava a face, mãos e dentes. Faz a barba) | 58 | 47.9 |
| Uso da Casa de Banho | | |
| Dependente | 35 | 28.9 |
| Necessita de ajuda (para manter o equilíbrio, limpar-se a ajustar a roupa) | 21 | 17.4 |
| Independente (usa-a sem ajuda, senta-se, levanta-se e arranja-se sozinho) | 65 | 53.7 |
| Controlo Intestinal | | |
| Incontinência fecal | 13 | 10.7 |
| Incontinência ocasional (episódios ocasionais de incontinência e necessita de ajuda para enemas ou microláx) | 16 | 13.2 |
| Independente (não apresenta episódios de incontinência. Se necessita de enemas ou microláx, fá-lo sozinho) | 92 | 76.0 |
| Controlo Vesical | | |
| Incontinência ou algaliado | 18 | 14.9 |
| Incontinência ocasional (episódios ocasionais de incontinência e necessita de ajuda para uso de sonda ou coletor) | 15 | 12.4 |
| Independente (não apresenta episódios de incontinência. Se necessita de sonda ou coletor, fá-lo sozinho) | 88 | 72.7 |
| Subir/Descer Escadas | | |
| Dependente | 43 | 35.5 |
| Necessita de ajuda (necessita de ajuda física ou supervisão para subir ou descer escadas) | 27 | 22.3 |
| Independente (sobe e desce escadas. Pode usar um instrumento de apoio) | 51 | 42.1 |
| Transferência / Cadeira-Cama | | |
| Dependente | 31 | 25.6 |
| Necessita de grande ajuda (é capaz de se sentar, mas necessita de muita ajuda para a transferência) | 6 | 5 |
| Necessita de ajuda mínima (ajuda mínima de supervisão) | 22 | 18.2 |
| Independente (não necessita de qualquer ajuda. Se usa cadeira de rodas, transfere-se sozinho) | 62 | 51.2 |
| Deambulação | | |
| Dependente | 28 | 23.1 |
| Independente com cadeira de rodas (anda pelo menos 50 metros) | 7 | 5.8 |
| Necessita de ajuda (caminha 50 metros com ajuda ou supervisão) | 23 | 19.0 |
| Independente (caminha pelo menos 50 metros sozinho ou com a ajuda de andarilho/canadianas) | 63 | 52.1 |



Tabela 12 - Estatística descritiva do score (mínimo – 0, máximo – 100) do Índice de Barthel (n=121)

| Medida | Valor |
|---------------|-------|
| Média | 65.2 |
| Mediana | 75.0 |
| Desvio Padrão | 34.7 |
| Mínimo | 0 |
| Máximo | 100 |

No que respeita ao Índice de Barthel, dos Participantes (distribuição não normal), os valores encontram-se no intervalo [0,100], com mediana de 75 e intervalo interquartil [42.0,100.0] (média de 65) (Tabela 12).

Quanto à classificação resultante do score obtido temos que, 71.1% revelavam alguma forma de dependência, com 30.6% a estarem moderadamente dependentes, 19% severamente dependentes, 18.2% totalmente dependentes e 3.3% ligeiramente (Tabela 13).

Tabela 13 - Pontuação (Score) do Índice de Barthel (n=121)

| Pontuação Índice de Barthel | N.º | % |
|------------------------------------|-----|-------|
| [90 – 100] Independente | 35 | 28.9 |
| [60 – 89] Ligeiramente dependente | 4 | 3.3 |
| [40 – 55] Moderadamente dependente | 37 | 30.6 |
| [20 – 35] Severamente dependente | 23 | 19.0 |
| [< 20] Totalmente dependente | 22 | 18.2 |
| Total | 121 | 100.0 |

B - IDENTIFICAÇÃO DO CUIDADOR

Quanto ao género do cuidador 67.8% eram do sexo feminino e 32.8% do sexo masculino (Tabela 14).

Tabela 14 - Género dos cuidadores (n=121)

| Género | Participantes | |
|-----------|---------------|------|
| | N.º | % |
| Feminino | 82 | 67.8 |
| Masculino | 39 | 32.8 |
| Total | 121 | 100 |

No que respeita à idade dos cuidadores (distribuição normal), esta variou entre os 26 e 87 anos, média de 60.97 e desvio padrão de 13.76 (mediana de 60.0). Quanto ao agrupamento por faixas etárias temos que 2.5% tinham entre 26 e 29 anos, 4.1% entre 30 e 39 anos, 10.7% entre 40 e 49 anos, 28.1% entre 50 e 59 anos, 27.3% entre 60 e 69 anos, 17.4% entre 70 e 79 e 9.9% tinham entre 80 a 87 anos (Tabela 15 e 16).



Tabela 15 - Faixa etárias, em anos, dos cuidadores (n=121)

| Idade | Participantes | |
|---------|---------------|-------|
| | N.º | % |
| [26-29] | 3 | 2.5 |
| [30-39] | 5 | 4.1 |
| [40-49] | 13 | 10.7 |
| [50-59] | 34 | 28.1 |
| [60-69] | 33 | 27.3 |
| [70-79] | 21 | 17.4 |
| [80-87] | 12 | 9.9 |
| Total | 121 | 100.0 |

Tabela 16 - Estatística descritiva da idade, em anos, dos cuidadores (n=121)

| Medida | Valor |
|---------------|-------|
| Média | 60.97 |
| Mediana | 60.00 |
| Desvio Padrão | 13.76 |
| Mínimo | 26 |
| Máximo | 87 |

Quanto ao grau de parentesco do cuidador com o doente, em 34.7% era a filha, em 23.1% o conjugue ou companheiro(a), em 20.7% o filho, em 7.4% outro parente, em 5.0% a irmã, em 4.1% outra pessoa, em 1.7% a mãe ou madrasta, em 0.8% o pai ou padrasto, irmão, tia ou tio ou um amigo (Tabela 17).

Tabela 17 - Grau parentesco do cuidador com o doente (n=121)

| Cuidador-Grau parentesco com o doente | N.º | % |
|---------------------------------------|-----|-------|
| Filha | 42 | 34,7 |
| Conjugue/Companheiro(a) | 28 | 23.1 |
| Filho | 25 | 20.7 |
| Outro parente | 9 | 7.4 |
| Irmã | 6 | 5.0 |
| Outro | 5 | 4.1 |
| Mãe ou madrasta | 2 | 1.7 |
| Pai ou padrasto | 1 | 0.8 |
| Irmão | 1 | 0.8 |
| Tia ou tio | 1 | 0.8 |
| Amigo | 1 | 0.8 |
| Total | 121 | 100.0 |

No que respeita ao estado civil dos cuidadores 74.4% encontravam-se casados com registo, 9.1% estavam viúvos, 7,4% divorciados, 6.6% solteiros, 1.7% casados sem registo e 0.8% separados (Tabela 18).



Tabela 18 - Estado civil do cuidador (n=121)

| Estado Civil | N.º | % |
|-------------------------------------|-----|-------|
| Casado(a) com registo | 90 | 74.4 |
| Viúvo(a) | 11 | 9. |
| Divorciado(a) | 9 | 7.4 |
| Solteiro(a) | 8 | 6.6 |
| Casado sem registo (união de facto) | 2 | 1.7 |
| Separado | 1 | 0.8 |
| Total | 121 | 100.0 |

Relativamente ao nível de instrução do cuidador 0.8% não tinham qualquer formação 63.8% possuíam o ensino básico, 20.7% tinham terminado o ensino secundário, 8.3% tinham um curso de especialização tecnológica, 6.6% possuíam um curso superior, licenciatura ou mestrado (Tabela 19).

Tabela 19 - Nível de instrução do cuidador (n=121)

| Nível de Instrução | N.º | % |
|---|-----|-------|
| Nenhum | 1 | 0.8 |
| Básico | 77 | 63.8 |
| Secundário | 25 | 20.7 |
| Especialização Tecnológica (Cursos profissionalizantes) | 10 | 8.3 |
| Superior (licenciatura, mestrados) | 8 | 6.6 |
| Total | 121 | 100.0 |

Quanto à profissão do cuidador, 25% eram operários, artífices ou trabalhadores similares, 19.2% trabalhadores não qualificados, 17.5% pertenciam ao pessoal de serviços ou vendedores, 16.7% eram operadores de instalações e máquinas ou trabalhadores de montagem, 10% eram especialistas de profissão intelectual e científica, 9.2% pertenciam ao pessoal administrativo e similares e 2.5% eram técnicos e profissionais de nível intermédio (Tabela 20).

Tabela 20 - Profissão do cuidador (n=121)

| Profissão | N.º | % |
|---|-----|-------|
| Operário, artífice ou trabalhador similar | 30 | 25.0 |
| Trabalhador não qualificado | 23 | 19.2 |
| Pessoal de serviços ou vendedor | 21 | 17.5 |
| Operador de instalações e máquinas ou trabalhador de montagem | 20 | 16.7 |
| Especialista de profissão intelectual e científica | 12 | 10.0 |
| Pessoal administrativo e similar | 11 | 9.2 |
| Técnicos e profissionais de nível intermédio | 3 | 2.5 |
| Total | 121 | 100.0 |

A respeito da condição perante o trabalho do cuidador 59.5% encontravam-se inativos face ao trabalho e 40.5% no ativo. Dos ativos, 69.4% estavam empregados e 32.7% desempregados. Dos que estavam empregados, 88.2% trabalhavam por conta de outrem, 8.8% por conta própria isolados e 2.9% como empregadores. Dos inativos, 88.7% estavam



reformados, aposentados ou na reserva, 9.7% eram domésticas, 1.4% eram estudantes assim como também estavam em outras situações não especificadas (Tabela 21).

Tabela 21 - Condição perante o trabalho (n=121)

| Condição perante o trabalho | N.º | % |
|--|-----|-------|
| Ativo | 49 | 40.5 |
| Empregado | 34 | 69.4 |
| Trabalhador por conta de outrem | 30 | 88.2 |
| Trabalhador por conta própria isolado | 3 | 8.8 |
| Trabalhador por conta própria – empregador | 1 | 2.9 |
| Desempregado | 15 | 32.7 |
| Inativo | 72 | 59.5 |
| Reformado, aposentado ou na reserva | 63 | 87.5 |
| Doméstica | 7 | 9.7 |
| Estudante | 1 | 1.4 |
| Outros Casos | 1 | 1.4 |
| Total | 121 | 100.0 |

C - AGREGADO FAMILIAR

Em relação à caracterização do agregado familiar, este varia entre 1 a 7 pessoas, (distribuição não normal), mediana de 2 e intervalo interquartil [1,3] (média de 2.4). Em 33.9% era constituído por 2 pessoas, em 20.7% só pelo próprio, em 19.8% por 3 pessoas, em 5% por 5 pessoas, em 4.1% por 4 pessoas, em 1.7% por 6 pessoas e em 0.8% por 7 (Tabelas 22 e 23).

Tabela 22 - Numero de pessoas no agregado Familiar (n=104)*

| N.º de Pessoas | Participantes | |
|----------------|---------------|-------|
| | N.º | % |
| 1 | 25 | 20.7 |
| 2 | 41 | 33.9 |
| 3 | 24 | 19.8 |
| 4 | 5 | 4.1 |
| 5 | 6 | 5.0 |
| 6 | 2 | 1.7 |
| 7 | 1 | 0.8 |
| Total | 104 | 100.0 |

* apenas contabilizados para sujeitos não residentes em lar.

Tabela 23 - Estatística descritiva do número de pessoas do agregado familiar (n=104) *

| Medida | Valor |
|---------------|-------|
| Média | 2,4 |
| Mediana | 2,0 |
| Desvio Padrão | 1,3 |
| Mínimo | 1 |
| Máximo | 7 |

* apenas contabilizados para sujeitos não residentes em lar.



Quanto ao tipo de agregado familiar, em 27.2% dos sujeitos era composto apenas pelo casal, em 24% por uma família monoparental, em 20.7% apenas pelo próprio, em 10.7% pelo casal e filhos e em 3.3% por outros (Tabela 24).

Tabela 24 - Tipo de agregado familiar (n=104)*

| Tipo de Agregado Familiar | Participantes | |
|---------------------------|---------------|-------|
| | N.º | % |
| Casal sem filhos | 33 | 27.2 |
| Família monoparental | 29 | 24.0 |
| Um indivíduo | 25 | 20.7 |
| Casal com filhos | 13 | 10.7 |
| Outros | 4 | 3.3 |
| Total | 104 | 100.0 |

* apenas contabilizados para sujeitos não residentes em lar.

Respetivamente ao nível de instrução mais elevado do agregado familiar 0.9% não possuíam qualquer tipo de instrução, 60.4% possuíam o ensino básico, 26.4% o ensino secundário, 7.5% curso de especialização tecnológica, como cursos profissionalizantes, 4.7% curso superior como licenciatura e mestrado (Tabela 25).

Tabela 25 - Nível de instrução mais elevado do agregado familiar (n=104)*

| Nível de Instrução do Agregado Familiar | Participantes | |
|---|---------------|-------|
| | N.º | % |
| Nenhum | 1 | 1.0 |
| Básico | 62 | 59.6 |
| Secundário | 28 | 26.9 |
| Especialização Tecnológica (Cursos profissionalizantes) | 8 | 7.7 |
| Superior (licenciatura, mestrados) | 5 | 4.8 |
| Total | 104 | 100.0 |

* apenas contabilizados para sujeitos não residentes em lar.

Quanto aos recursos, a nível dos rendimentos anuais líquidos 34.6% possuíam um rendimento entre 5001€ e 10000€, 24% entre 10001€ e 13500€, 23.1% entre 13501€ e 19000€, 14.4% entre 0,5000€ e 3.8% entre 19001€ e 27500€ (Tabela 26).

Tabela 26 - Nível Rendimentos anuais líquidos do agregado familiar (n=104)*

| Rendimentos Anuais Líquidos | Participantes | |
|--------------------------------|---------------|-------|
| | N.º | % |
| [0,5000€] | 15 | 14.4 |
| [5001€,10000€] | 36 | 34.6 |
| [10001€, 13500€] | 25 | 24.0 |
| [13501€, 19000€] | 24 | 23.1 |
| [19001€, 27500€] | 4 | 3.8 |
| Total | 104 | 100.0 |

* apenas contabilizados para sujeitos não residentes em lar



Em relação às fontes de rendimentos do agregado familiar, 100% eram oriundas de pensões, 21.2% do trabalho por conta de outrem, 5.8% de outras fontes de rendimento, 4.8% de transferências|ajudas sociais e em 1.0% de trabalho por conta própria (Tabela 27).

Tabela 27 - Fontes de receita do agregado familiar (n=104) *

| Rendimentos Anuais Ilíquidos | Participantes | |
|--------------------------------------|---------------|-------|
| | N.º | % |
| Pensões | 104 | 100.0 |
| Trabalho por conta de outrem | 22 | 21.2 |
| Outras transferências ajudas sociais | 5 | 4.8 |
| Outras fontes de rendimento | 6 | 5.8 |
| Trabalho por conta própria | 1 | 1.0 |

* apenas contabilizados para sujeitos não residentes em lar

Quanto à principal fonte de receita, em 83.7% provinha de pensões, em 15.4% de trabalho por conta de outrem e em 1.0% de trabalho por conta própria (Tabela 28).

Tabela 28 - Principal fonte de receita do agregado familiar (n=104) *

| Principal Fonte de Receita | Participantes | |
|------------------------------|---------------|-------|
| | N.º | % |
| Pensões | 87 | 83.7 |
| Trabalho por conta de outrem | 16 | 15.4 |
| Trabalho por conta própria | 1 | 1.0 |
| Total | 104 | 100.0 |

* apenas contabilizados para sujeitos não residentes em lar

Em relação à atual situação económica no momento da aplicação do instrumento de recolha de dados, 60.6% consideravam ter uma situação económica suficiente/razoável, 32.7% má, 3.8% boa e 2.9% muito má (Tabela 29).

Tabela 29 - Situação económica do agregado familiar (n=104) *

| Situação Económica | Participantes | |
|---------------------|---------------|-------|
| | N.º | % |
| Muito má | 3 | 2.9 |
| Má | 34 | 32.7 |
| Suficiente/Razoável | 63 | 60.6 |
| Boa | 4 | 3.8 |
| Total | 104 | 100.0 |

* apenas contabilizados para sujeitos não residentes em lar

Relativamente à habitação, em 54.8% era do próprio, em 44.2% era arrendada ou tinha outra situação e em 0.8% de familiar (Tabela 30).



Tabela 30 - Propriedade da habitação do agregado familiar (n=104) *

| Propriedade da habitação do Agregado Familiar | Participantes | |
|---|---------------|-------|
| | N.º | % |
| Próprio | 57 | 54.8 |
| Outro Arrendada Familiar | 46 | 44.2 |
| Familiar | 1 | 0.8 |
| Total | 104 | 100.0 |

* apenas contabilizados para sujeitos não residentes em lar

Em relação ao tipo de habitação, 85.1% viviam em alojamento familiar clássico dos quais 55.3% em moradia e 44.7% em prédio. Em alojamento coletivo (lar) viviam 14.1 dos sujeitos e noutra tipologia não especificada 0.8% (Tabela 31).

Tabela 31 - Tipo de habitação dos doentes (n=121)

| Tipo de Habitação do Agregado Familiar | N.º | % |
|--|-----|-------|
| Alojamento familiar clássico | 103 | 85.1 |
| Moradia | 57 | 55.3 |
| 1 piso | 35 | 61.4 |
| 2 pisos | 18 | 31.6 |
| 3 pisos | 4 | 7.0 |
| Prédio | 46 | 44.7 |
| Piso 0 | 12 | 26.1 |
| Piso 1 | 11 | 23.9 |
| Piso 2 | 10 | 21.7 |
| Piso 3 | 5 | 10.9 |
| Piso 4 | 3 | 6.5 |
| Piso 5 | 3 | 6.5 |
| Piso 9 | 2 | 4.3 |
| Tipologia de Moradia / Prédio | | |
| T 0 | 1 | 1.0 |
| T 1 | 10 | 9.7 |
| T 2 | 57 | 55.3 |
| T 3 | 32 | 31.1 |
| T 4 | 3 | 2.9 |
| Alojamento coletivo | 17 | 14.1 |
| Lar | 17 | 100.0 |
| Alojamento familiar não clássico | 1 | 0.8 |
| Outro Tipo | 1 | 0.8 |

Todas as habitações possuíam instalações sanitárias (99% internas), instalações para duche/banho (98.1% internas), 97.1% possuía água canalizada, todos tinham cozinha interna e eletricidade, 97.1% esgotos; 18.3% elevador e 81.7% acessibilidade para pessoas com mobilidade reduzida (Tabela 32).



Tabela 32 - Condições habitacionais dos doentes (n=104)*

| Condições Habitacionais | N.º | % |
|---|-----|-------|
| Instalações sanitárias | 104 | 100.0 |
| Internas | 103 | 99.0 |
| Externas | 1 | 1.0 |
| Duche/Banho | 104 | 100.0 |
| Internas | 102 | 98.1 |
| Externas | 2 | 1.9 |
| Cozinha | 104 | 100.0 |
| Interna | 104 | 100.0 |
| Água canalizada | 101 | 97.1 |
| Eletricidade | 104 | 100.0 |
| Esgotos | 101 | 97.1 |
| Elevador | 19 | 18.3 |
| Acessibilidade para pessoas com mobilidade reduzida | 85 | 81.7 |

* apenas contabilizados para sujeitos não residentes em lar

No que diz respeito à auto percepção relativamente aos recursos habitacionais, numa escala de 0 a 10, esta variou entre 2 e 10, (distribuição não normal), mediana de 8 e intervalo interquartil [7,9] (média de 7.8) (Tabela 33).

Tabela 33 - Estatística descritiva da auto percepção dos recursos habitacionais (n=104)*

| Medida | Valor |
|---------------|-------|
| Média | 7.8 |
| Mediana | 8.0 |
| Desvio Padrão | 1.5 |
| Mínimo | 2 |
| Máximo | 10 |

* apenas contabilizados para sujeitos não residentes em lar.

D - GASTOS COM A SAÚDE

Em relação aos rendimentos do agregado familiar perante as necessidades na área da saúde, 43% dos sujeitos referem que os rendimentos do agregado permitem satisfazer as necessidades na área da saúde algumas vezes, 30.6% muitas vezes, 25.6 sempre e 0.8% nunca (Tabela 34).

Tabela 34 - Rendimentos do agregado perante as necessidades na área da saúde (n=121)

| Rendimentos do agregado Familiar | Participantes | |
|----------------------------------|---------------|-------|
| | N.º | % |
| Nunca | 1 | 0.8 |
| Algumas vezes | 52 | 43.0 |
| Muitas vezes | 37 | 30.6 |
| Sempre | 31 | 25.6 |
| Total | 121 | 100.0 |



Em relação aos gastos com a saúde por mês no agregado familiar (distribuição não normal), estes variaram entre 70€ e 2400€, mediana de 290.00€ e intervalo interquartil [180€,450€] (média de 375€) (Tabela 35).

Tabela 35 - Estatística descritiva dos gastos com a saúde por mês no agregado familiar (médicos, medicamentos, análises, deslocações,...) em euros (n=121)

| Medida | Valor |
|---------------|--------------|
| Média | 375.5 |
| Mediana | 290.0 |
| Desvio Padrão | 384.9 |
| Mínimo | 70 |
| Máximo | 2400 |

Em relação aos gastos com a saúde por mês com o doente (distribuição não normal), estes variaram entre 70€ e 2400€, mediana de 200.00€ e intervalo interquartil [100€,350€] (média 299€) (Tabela 36).

Tabela 36 - Estatística descritiva dos gastos com a saúde por mês com o doente (médicos, medicamentos, análises, deslocações) em euros (n=121)

| Medida | Valor |
|---------------|--------------|
| Média | 299.3 |
| Mediana | 200.0 |
| Desvio Padrão | 366.9 |
| Mínimo | 40 |
| Máximo | 2400 |

Em relação ao número de vezes que nos últimos 6 meses, não tiveram dinheiro para os cuidados de saúde ou medicamentos que necessitava para o agregado familiar (distribuição não normal), este variou entre 0 e 10, mediana de 0 e intervalo interquartil [0,0] (média de 0.3) (Tabela 37).

Tabela 37 - Estatística descritiva do número de vezes em nos últimos 6 meses não tiveram dinheiro para os cuidados de saúde ou medicamentos que necessitava para o agregado familiar (n=121)

| Medida | Valor |
|---------------|--------------|
| Média | 0.3 |
| Mediana | 0.0 |
| Desvio Padrão | 1.3 |
| Mínimo | 0 |
| Máximo | 10 |

Relativamente ao valor gasto em média por mês com medicamentos do agregado familiar (distribuição não normal), variou entre 30€ e 700€, mediana de 120€ e intervalo interquartil [80€,100€] (média de 153€) (Tabela 38).



Tabela 38 - Estatística descritiva do valor gasto em média por mês com medicamentos do agregado familiar, em euros (n=121)

| Medida | Valor |
|---------------|-------|
| Média | 153.2 |
| Mediana | 120.0 |
| Desvio Padrão | 126.1 |
| Mínimo | 30 |
| Máximo | 700 |

Quanto ao valor gasto em média por mês com medicamentos do doente (distribuição não normal), variou entre 5€ e 600€, mediana de 80€ e intervalo interquartil [50€,150€] (média de 107€) (Tabela 39).

Tabela 39 - Estatística descritiva do valor gasto em média por mês com medicamentos do doente, em euros (n=121)

| Medida | Valor |
|---------------|-------|
| Média | 106.6 |
| Mediana | 80.0 |
| Desvio Padrão | 86.9 |
| Mínimo | 5 |
| Máximo | 600 |

Relativamente ao número de vezes que nos últimos 6 meses tiveram falta de dinheiro para os cuidados de saúde ou medicamentos que necessitava para o doente (distribuição não normal), variou entre 0 e 10, mediana de 0 e intervalo interquartil [0,0] (média de 0) (Tabela 40).

Tabela 40 - Estatística descritiva da falta de dinheiro nos últimos 6 meses para os cuidados de saúde ou medicamentos que necessitava para o doente (n=121)

| Medida | Valor |
|---------------|-------|
| Média | 0.2 |
| Mediana | 0.0 |
| Desvio Padrão | 1.3 |
| Mínimo | 0 |
| Máximo | 10 |

E - BEM-ESTAR (QUALIDADE DE VIDA)

Em relação ao Bem-Estar Físico, nos últimos 7 dias, analisamos os valores que mais se destacaram. Assim, 98.3% sentiram-se com défices de energia, 77.7% sentiram-se doentes, 71.1% referiram dor, 57% referiram dificuldades em responder às necessidades da família, 49.6% sentiram-se forçados a passar a maior parte do tempo deitados, 30.6% estiveram



incomodados com os efeitos secundários dos tratamentos e 20.7% sentiram-se enjoados (Tabela 41).

Tabela 41 - FACIT-Pal_Bem-Estar Físico nos últimos 7 dias (n=121)

| Asserções | Nem um pouco | | Um pouco | | Mais ou menos | | Muito | | Muitíssimo | |
|---|--------------|------|----------|------|---------------|------|-------|------|------------|-----|
| | Nº | % | Nº | % | Nº | % | Nº | % | Nº | % |
| Estou sem energia | 2 | 1.7 | 39 | 32.2 | 14 | 11.6 | 37 | 30.6 | 29 | 24 |
| Fico enjoado/a | 96 | 79.3 | 14 | 11.6 | 3 | 2.5 | 8 | 6.6 | 0 | 0.0 |
| Por causa do meu estado físico, tenho dificuldade em atender às necessidades da minha família | 52 | 43.0 | 42 | 34.7 | 8 | 6.6 | 18 | 14.8 | 1 | 0.8 |
| Tenho dores | 35 | 28.9 | 35 | 28.9 | 16 | 13.2 | 28 | 23.1 | 7 | 5.8 |
| Sinto-me incomodado/a pelos efeitos secundários do tratamento | 84 | 69.4 | 23 | 19.0 | 7 | 5.8 | 6 | 5.0 | 1 | 0.8 |
| Sinto-me doente | 27 | 22.3 | 35 | 28.9 | 11 | 9.1 | 42 | 34.7 | 6 | 5.0 |
| Sinto-me forçado/a a passar tempo deitado/a | 61 | 50.4 | 27 | 22.3 | 12 | 9.9 | 16 | 4.2 | 5 | 4.1 |

O score do Bem-Estar Físico, nos últimos 7 dias (distribuição não normal), variou entre 4 e 28, mediana de 21 e intervalo interquartil [18,24] (média de 20.4) (Tabela 42).

Tabela 42 - Estatística descritiva do score (mínimo - 0, máximo - 28) do FACIT-Pal_Bem-Estar Físico nos últimos 7 dias (n=121)

| Medida | Valor |
|---------------|-------|
| Média | 20.4 |
| Mediana | 21.0 |
| Desvio Padrão | 5.0 |
| Mínimo | 4 |
| Máximo | 28 |

Relativamente ao Bem-Estar Social/Familiar, nos últimos 7 dias, 46.7% não apresentaram uma boa relação com os amigos, 38.8% não tiveram proximidade com o seu parceiro, ou da pessoa que estava a dar maior apoio, 36.4% sentiram ausência de apoio emocional da família, 33.9% estiveram insatisfeitos com a maneira como a família abordava a sua doença e 30.6% sentiram que a família não aceitava a sua doença, 23.1% não estiveram satisfeitos com a sua vida sexual e 5.8% não receberam apoio dos amigos (Tabela 43).



Tabela 43 – FACIT-Pal_Bem-Estar Social/Familiar nos últimos 7 dias (n=121)

| Asserções | Nem um pouco | | Um pouco | | Mais ou menos | | Muito | | Muitíssimo | |
|---|--------------|------|----------|------|---------------|------|-------|------|------------|------|
| | Nº | % | Nº | % | Nº | % | Nº | % | Nº | % |
| Sinto que tenho uma boa relação com os meus amigos | 56 | 46.3 | 20 | 16.5 | 12 | 9.9 | 33 | 27.3 | 0 | 0.0 |
| Recebo apoio emocional da minha família | 7 | 5.8 | 12 | 9.9 | 15 | 12.4 | 77 | 63.6 | 10 | 8.3 |
| Recebo apoio dos meus amigos | 62 | 51.2 | 16 | 13.2 | 15 | 12.4 | 28 | 23.1 | 0 | 0.0 |
| A minha família aceita a minha doença | 7 | 5.8 | 7 | 5.8 | 15 | 12.4 | 84 | 69.4 | 8 | 6.6 |
| Estou satisfeito/a com a maneira como a minha família fala sobre a minha doença | 8 | 6.6 | 5 | 4.1 | 21 | 17.4 | 80 | 66.1 | 7 | 5.8 |
| Sinto-me próximo/a do/a meu/minha parceiro/a (ou da pessoa que me dá maior apoio) | 8 | 6.6 | 5 | 4.1 | 15 | 12.4 | 74 | 61.2 | 19 | 15.7 |
| Estou satisfeito/a com a minha vida sexual | 28 | 23.1 | 0 | 0.0 | 5 | 4.1 | 1 | 0.8 | 0 | 0.0 |

O score do Bem-Estar Social/Familiar, nos últimos 7 dias (distribuição normal), variou entre 4 e 22, média de 14.1 e desvio padrão de 3.7 (mediana 14.0) (Tabela 44).

Tabela 44 - Estatística descritiva do score (mínimo - 0, máximo - 28) do FACIT-Pal_Bem-Estar Social/Familiar nos últimos 7 dias (n=121)

| Medida | Valor |
|---------------|-------|
| Média | 14.1 |
| Mediana | 14.0 |
| Desvio Padrão | 3.7 |
| Mínimo | 4 |
| Máximo | 22 |

Quanto ao Bem-Estar Emocional, nos últimos 7 dias, 88.4% sentiram-se tristes 85.1% sentiram-se nervosos, 66.1% estiveram a perder esperança quanto à sua doença, 52.1% estiveram preocupados com a possibilidade de vir a piorar, 49.6% estiveram preocupados com a ideia de morrer e 23.1% sentiram-se insatisfeitos da forma como enfrentavam a sua doença (Tabela 45).



Tabela 45 - FACIT-Pal_Bem-Estar Emocional nos últimos 7 dias (n=121)

| Asserções | Nem um pouco | | Um pouco | | Mais ou menos | | Muito | | Muitíssimo | |
|---|--------------|------|----------|------|---------------|------|-------|------|------------|------|
| | Nº | % | Nº | % | Nº | % | Nº | % | Nº | % |
| Sinto-me triste | 14 | 11.6 | 20 | 16.5 | 17 | 14 | 57 | 47.1 | 13 | 10.7 |
| Estou satisfeito/a com a maneira como enfrento a minha doença | 28 | 23.1 | 19 | 15.7 | 45.5 | 55.0 | 15,7 | 19.0 | 0 | 0.0 |
| Estou perdendo a esperança na forma como vivo esta fase da minha doença | 41 | 33.9 | 24 | 19.8 | 30 | 24.8 | 24 | 19.8 | 2 | 1.7 |
| Sinto-me nervoso/a | 18 | 14.9 | 26 | 21.5 | 21 | 17.4 | 49 | 40.5 | 7 | 5.8 |
| Estou preocupado/a com a ideia de morrer | 61 | 50.4 | 24 | 19.8 | 18 | 14.9 | 17 | 14.0 | 1 | 0.8 |
| Estou preocupado/a que o meu estado venha a piorar | 58 | 47.9 | 19 | 15.7 | 18 | 14.9 | 26 | 21.5 | 0 | 0.0 |

O score do Bem-Estar Emocional, nos últimos 7 dias (distribuição normal), variou entre 4 e 23, média de 13.8 e desvio padrão de 4.4 (mediana 14). (Tabela 46)

Tabela 46 - Estatística descritiva do score (mínimo - 0, máximo - 24) do FACIT-Pal_Bem-Estar Emocional nos últimos 7 dias (n=121)

| Medida | Valor |
|---------------|-------|
| Média | 13.8 |
| Mediana | 14.0 |
| Desvio Padrão | 4.4 |
| Mínimo | 4 |
| Máximo | 23 |

Em relação ao Bem-Estar Funcional, nos últimos 7 dias, 78.5% não se sentiram realizados com o seu trabalho, 74.4% sentiram-se incapazes de trabalhar, 51.2% sentiram-se insatisfeitos com a sua qualidade de vida, 38.8% não gostaram das coisas que normalmente faziam para se divertirem, 33.1% foram incapazes de sentirem prazer em viver, 20.7% não aceitaram a sua doença e 17.4% não dormiram bem (Tabela 47).

**Tabela 47 - FACIT-Pal_Bem-Estar Funcional nos últimos 7 dias (n=121)**

O score do Bem-Estar Funcional, nos últimos 7 dias (distribuição não normal), variou entre 0 e 19, mediana de 6 e intervalo interquartil [4,11] (média de 7.4) (Tabela 48).

| Aserções | Nem um pouco | | Um pouco | | Mais ou menos | | Muito | | Muitíssimo | |
|--|--------------|------|----------|------|---------------|------|-------|------|------------|-----|
| | Nº | % | Nº | % | Nº | % | Nº | % | Nº | % |
| Sou capaz de trabalhar (inclusive em casa) | 90 | 74.4 | 20 | 16.5 | 7 | 5.8 | 3 | 2.5 | 1 | 0.8 |
| Sinto-me realizado/a com o meu trabalho (inclusive em casa) | 95 | 78.5 | 12 | 9.9 | 7 | 5.8 | 6 | 5.0 | 1 | 0.8 |
| Sou capaz de sentir prazer em viver | 40 | 33.1 | 27 | 22.3 | 21 | 17.4 | 31 | 25.6 | 2 | 1.7 |
| Aceito a minha doença | 25 | 20.7 | 35 | 28.9 | 34 | 28.1 | 26 | 21.5 | 1 | 0.8 |
| Durmo bem | 21 | 17.4 | 15 | 12.4 | 49 | 40.5 | 31 | 25.6 | 5 | 4.1 |
| Gosto das coisas que normalmente faço para me divertir | 47 | 38.8 | 36 | 29.8 | 25 | 20.7 | 13 | 10.7 | 0 | 0.0 |
| Estou satisfeito/a com a qualidade da minha vida neste momento | 62 | 51.2 | 28 | 23.1 | 21 | 17.4 | 10 | 8.3 | 0 | 0.0 |

Tabela 48 - Estatística descritiva do score (mínimo – 0, máximo - 28) do FACIT-Pal_Bem-Estar Funcional nos últimos 7 dias (n=121)

| Medida | Valor |
|---------------|-------|
| Média | 7.4 |
| Mediana | 6.0 |
| Desvio Padrão | 4.8 |
| Mínimo | 0 |
| Máximo | 19 |

Em relação às Preocupações Adicionais, nos últimos 7 dias, 68.6% sentiram que eram um peso para a família, 52.9% apresentaram obstipação e não se sentiram independentes, 52.1% não se sentiram úteis, 49.6% não mantiveram contacto com amigos, 44.6% não conseguiram aproveitar cada dia ao máximo e apresentaram edemas, 32.2% apresentaram dispneia, 30.6% tiveram perda de peso, 28.9% apresentaram xerostomia, 19.8% não apresentaram esperança em relação ao futuro, 8.3% apresentaram vômitos e não sentiram paz de espírito interior, 6.6% sentiram-se incapazes de tomar decisões, sentiram que a sua família não lhes davam valor e não tiveram familiares para assumirem as suas responsabilidades, 5% não tiveram capacidade para se reconciliar (fazerem as pazes) com outras pessoas e 1.7% não apresentaram um pensamento claro (Tabela 49).



Tabela 49 - FACIT-Pal_Preocupações Adicionais nos últimos 7 dias (n=121)

| Asserções | Nem um pouco | | Um pouco | | Mais ou menos | | Muito | | Muitíssimo | |
|---|--------------|------|----------|------|---------------|------|-------|------|------------|------|
| | Nº | % | Nº | % | Nº | % | Nº | % | Nº | % |
| Mantenho contacto com os meus amigos | 60 | 49.6 | 23 | 19.0 | 7 | 5.8 | 31 | 25.6 | 0 | 0.0 |
| Tenho familiares que poderiam assumir as minhas responsabilidades | 8 | 6.6 | 12 | 9,9 | 11 | 9.1 | 72 | 59.5 | 18 | 14.9 |
| Sinto que a minha família me dá valor | 8 | 6.6 | 9 | 7.4 | 15 | 12.4 | 69 | 57.0 | 20 | 16.5 |
| Sinto que sou um peso para a minha família | 38 | 31.4 | 24 | 19.8 | 21 | 17.4 | 3 | 27.3 | 5 | 4.1 |
| Sinto falta de ar | 82 | 67.8 | 25 | 20.7 | 3 | 2.5 | 10 | 8.3 | 1 | 0.8 |
| Tenho prisão de ventre | 57 | 47.1 | 30 | 24.8 | 10 | 8.3 | 22 | 18.2 | 2 | 1.7 |
| O meu peso vai baixando | 84 | 69.4 | 24 | 19.8 | 4 | 3.3 | 9 | 7.4 | 0 | 0.0 |
| Tenho vomitado | 111 | 91.7 | 6 | 5.0 | 1 | 0.8 | 3 | 2.5 | 0 | 0.0 |
| Partes do meu corpo estão inchadas | 67 | 55.4 | 40 | 33.1 | 5 | 4.1 | 8 | 6.6 | 1 | 0.8 |
| Tenho a boca e garganta secas | 86 | 71.1 | 27 | 22.3 | 1 | 0.8 | 7 | 5.8 | 0 | 0.0 |
| Sinto-me independente | 64 | 52.9 | 22 | 18.2 | 20 | 16.5 | 14 | 11.6 | 1 | 0.8 |
| Sinto-me útil | 63 | 52.1 | 20 | 16.5 | 20 | 16.5 | 17 | 14.0 | 1 | 0.8 |
| Procuro aproveitar cada dia ao máximo | 54 | 44.6 | 31 | 25.6 | 15 | 12.4 | 20 | 16.5 | 1 | 0.8 |
| Tenho paz de espírito (sentir-se bem por dentro, sentir-se bem com o próprio) | 10 | 8.3 | 20 | 16.5 | 25 | 20.7 | 65 | 53.7 | 1 | 0.8 |
| Sinto-me com esperança | 24 | 19.8 | 30 | 24.8 | 20 | 16.5 | 44 | 36.4 | 3 | 2.5 |
| Sou capaz de tomar decisões | 8 | 6.6 | 15 | 12.4 | 41 | 33.9 | 53 | 43.8 | 4 | 3.3 |
| O meu pensamento é claro | 2 | 1.7 | 18 | 14.9 | 38 | 31.4 | 59 | 48.8 | 4 | 4 |
| Tenho sido capaz de me reconciliar (fazer as pazes) com os outros | 6 | 5.0 | 10 | 8.3 | 56 | 46.3 | 49 | 40.5 | 0 | 0.0 |

O score das Preocupações Adicionais, nos últimos 7 dias (distribuição não normal), variou entre 29 e 66, mediana de 44 e intervalo interquartil [40,52] (média de 45.6) (Tabela 50).

Tabela 50 - Estatística descritiva do score (mínimo – 0, máximo - 76) do FACIT-Pal_Preocupações Adicionais nos últimos 7 dias (n=121)

| Medida | Valor |
|---------------|-------|
| Média | 45.6 |
| Mediana | 44.0 |
| Desvio Padrão | 8.8 |
| Mínimo | 29 |
| Máximo | 66 |

Em relação ao Bem-Estar Espiritual, nos últimos 7 dias, 30.6% sentiram falta de sentido e propósito na sua vida, 29.8% não conseguiram sentir paz de espírito, 18.2% não sentiram que tiveram uma vida produtiva, assim como, não sentiram ter um propósito para viver, 14.9% não sentiram razão para viver, 9.9% não encontraram conforto interior, 9.1% não sentiram que o final seria tranquilo, independentemente do decurso da doença, 7.4% não



sentiram harmonia com o próprio, 6.6% não sentiram que a doença tinha fortalecido a sua fé ou a sua crença espiritual, 5.8% não encontraram conforto na fé ou nas suas crenças espirituais e a sua fé ou as crenças espirituais não lhes tinha dado forças e 5% não se sentiram em paz (Tabela 51).

Tabela 51 - FACIT-Pal_Bem-Estar Espiritual nos últimos 7 dias (n=121)

| Asserções | Nem um pouco | | Um pouco | | Mais ou menos | | Muito | | Muitíssimo | |
|--|--------------|------|----------|------|---------------|------|-------|------|------------|------|
| | Nº | % | Nº | % | Nº | % | Nº | % | Nº | % |
| Sinto-me em paz | 6 | 5.0 | 11 | 9.1 | 18 | 14.9 | 85 | 70.2 | 1 | 0.8 |
| Tenho uma razão para viver | 18 | 14.9 | 28 | 23.1 | 30 | 24.8 | 42 | 34.7 | 3 | 2.5 |
| A minha vida tem sido produtiva | 22 | 18.2 | 28 | 23.1 | 35 | 28.9 | 35 | 28.9 | 1 | 0.8 |
| Custa-me sentir paz de espírito | 85 | 70.2 | 19 | 15.7 | 8 | 6.6 | 8 | 6.6 | 1 | 0.8 |
| Sinto que a minha vida tem um propósito | 22 | 18.2 | 28 | 23.1 | 19 | 15.7 | 51 | 42.1 | 1 | 0.8 |
| Sou capaz de encontrar conforto dentro de mim mesmo/a | 12 | 9.9 | 13 | 10.7 | 21 | 17.4 | 75 | 62.0 | 0 | 0.0 |
| Sinto-me em harmonia comigo mesmo/a | 9 | 7.4 | 15 | 12.4 | 22 | 18.2 | 75 | 62.0 | 0 | 0.0 |
| Falta sentido e propósito em minha vida | 84 | 69.4 | 22 | 18.2 | 6 | 5.0 | 9 | 7.4 | 0 | 0.0 |
| Encontro conforto na minha fé ou crenças espirituais | 7 | 5.8 | 7 | 5.8 | 15 | 12.4 | 79 | 65.3 | 13 | 10.7 |
| A minha fé ou crenças espirituais dão-me força | 7 | 5.8 | 7 | 5.8 | 1 | 14.0 | 76 | 62.8 | 14 | 11.6 |
| A minha doença tem fortalecido a minha fé ou crenças espirituais | 8 | 6.6 | 10 | 8.3 | 19 | 15.7 | 74 | 61.2 | 10 | 8.3 |
| Independentemente do que acontecer com a minha doença, tudo acabará em bem | 11 | 9.1 | 9 | 7.4 | 19 | 15.7 | 72 | 59.5 | 10 | 8.3 |

O score do Bem-Estar Espiritual, nos últimos 7 dias (distribuição não normal), variou entre 2 e 36, mediana de 26 e intervalo interquartil [21,30] (média de 24.3) (Tabela 52).

Tabela 52 - Estatística descritiva do score (mínimo – 0, máximo - 48) do FACIT-Pal_Bem-Estar Espiritual nos últimos 7 dias (n=121)

| Medida | Valor |
|---------------|-------|
| Média | 24.3 |
| Mediana | 26.0 |
| Desvio Padrão | 7.1 |
| Mínimo | 2 |
| Máximo | 36 |

F - SATISFAÇÃO COM A EQUIPA E CUIDADOS PRESTADOS

Em relação ao período de tempo em anos que o doente está a ser seguido pela unidade de saúde, em que está inscrito, agrupamos em intervalos de 5 anos para facilitar a análise. Observa-se que 10.7% está a ser seguido entre [0-5] anos, 4.1% entre [6-10] anos, 8.2% entre



[11-15] anos, 24% entre [16-20] anos, 6.6% entre [21-25] anos, 0.8% entre [26-30] anos e entre [31-35] anos e 9.9% entre [36-40] anos (Tabela 53).

Tabela 53 - Tempo (anos) que o doente está a ser seguido pela unidade de saúde em que está inscrito (n=121)

| Tempo | Participantes | |
|---------|---------------|-------|
| | N.º | % |
| [0-5] | 13 | 10.7 |
| [6-10] | 5 | 4.1 |
| [11-15] | 10 | 8.2 |
| [16-20] | 29 | 24.0 |
| [21-25] | 8 | 6.6 |
| [26-30] | 1 | 0.8 |
| [31-35] | 1 | 0.8 |
| [36-40] | 12 | 9.9 |
| Total | 121 | 100.0 |

Em relação ao tempo (em anos) que o doente está a ser seguido pela unidade de saúde em que está inscrito (distribuição não normal), varia entre 2 e 40 anos, mediana de 25 e intervalo interquartil [20,30] (Tabela 54).

Tabela 54 - Estatística descritiva do tempo (anos) que o doente está a ser seguido pela unidade de saúde em que esta inscrito (n=121)

| Medida | Valor |
|---------------|-------|
| Média | 23.1 |
| Mediana | 25.0 |
| Desvio Padrão | 10.5 |
| Mínimo | 2 |
| Máximo | 40 |

Segundo a avaliação do doente quanto ao que esperava da equipa, 52.9% avaliou que esperava mais ou menos o apoio que tem recebido, 35.5% como mais do que esperava, 9.1% como menos do que esperava e 2.5% como muito menos do que esperava (Tabela 55).

Tabela 55 - Avaliação do apoio da equipa (n=121)

| Avaliação | Participantes | |
|------------------------------|---------------|-------|
| | N.º | % |
| Muito menos do que esperava | 3 | 2.5 |
| Menos do que esperava | 11 | 9.1 |
| Mais ou menos o que esperava | 64 | 52.9 |
| Mais do que esperava | 43 | 35.5 |
| Total | 121 | 100.0 |

Relativamente à avaliação do doente quanto ao trabalho da equipa segundo o que esperava, 52.9% avaliou como mais ou menos o trabalho que esperava da equipa, 35.5% como mais



do que esperava, 9.1% como menos do que esperava e 2.5% como muito menos do que esperava (Tabela 56).

Tabela 56 - Avaliação do trabalho da equipa (n=121)

| Avaliação | Participantes | |
|------------------------------|---------------|-------|
| | N.º | % |
| Muito menos do que esperava | 3 | 2.5 |
| Menos do que esperava | 11 | 9.1 |
| Mais ou menos o que esperava | 64 | 52.9 |
| Mais do que esperava | 43 | 35.5 |
| Total | 121 | 100.0 |

Quanto à referenciação para outra equipa 87.6% dos doentes referem não terem sido referenciados, logo 12.4% referem terem sido referenciados, com todos estes últimos a considerarem a opção como correta (Tabela 57).

Tabela 57 - Referenciação para outra equipa, por parte do médico (n=121)

| Resposta | Participantes | |
|--------------|---------------|-------|
| | N.º | % |
| Não | 106 | 87.6 |
| Sim | 15 | 12.4 |
| Opção certa? | 15 | 12.4 |
| Total | 121 | 100.0 |

Em relação à satisfação com o trabalho que a equipa tem feito 12.4% não estão satisfeitos e 13.2% não escolheriam novamente a mesma equipa que os está a seguir (Tabela 58).

Tabela 58 - Satisfação com o trabalho que a equipa tem feito (n=121)

| Resposta | Está satisfeito com o trabalho que a equipa tem feito | | Escolheria novamente esta equipa | |
|----------|---|-------|----------------------------------|-------|
| | N.º | % | N.º | % |
| Sim | 106 | 87.6 | 105 | 86.8 |
| Não | 15 | 12.4 | 16 | 13.2 |
| Total | 121 | 100.0 | 121 | 100.0 |

Quanto a recomendar a mesma equipa a outros pacientes que estejam na mesma situação, 58.7% referem que recomendariam, sem dúvida, 37.2% talvez recomendassem e 4.1% não recomendariam, de certeza (Tabela 59).



Tabela 59 - Recomendação desta equipa a outros pacientes que estejam na mesma situação (n=121)

| Recomendação | Participantes | |
|-----------------|---------------|-------|
| | N.º | % |
| Não, de certeza | 5 | 4.1 |
| Sim, talvez | 45 | 37.2 |
| Sim, sem dúvida | 71 | 58.7 |
| Total | 121 | 100.0 |

O trabalho da equipa, é avaliado por 55.4% como bom, 26.4% como razoável, 14% como muito bom e 4.1% como mau (Tabela 60).

Tabela 60 - Avaliação do trabalho realizado pela equipa (n=121)

| Avaliação | Participantes | |
|-----------|---------------|-------|
| | N.º | % |
| Mau | 5 | 4.1 |
| Razoável | 32 | 26.4 |
| Bom | 67 | 55.4 |
| Muito bom | 17 | 14.0 |
| Total | 121 | 100.0 |

Em relação à avaliação do trabalho feito pela equipa, numa classificação de 0 a 10 em que 0 é a pior classificação possível e 10 a melhor possível, (distribuição não normal), esta variou entre 0 e 10, mediana de 7 e intervalo interquartil [6,8] (Tabela 61).

Tabela 61 - Estatística descritiva da avaliação pelo doente do trabalho feito por esta equipa (n=121)

| Medida | Valor |
|---------------|-------|
| Média | 7.0 |
| Mediana | 7.0 |
| Desvio Padrão | 1.6 |
| Mínimo | 2 |
| Máximo | 10 |

Relativamente à comunicação com o médico, 58.7% referem nunca terem oportunidade para falar do que consideram mais importante, para 9.9% o médico nunca se mostra preocupado, 8.3% referem que sempre que necessitam nunca conseguem conversar com o seu médico, para 7.4% o médico nunca compreende as suas necessidades e nunca compreende o que é importante para os doentes, para 5.8% nunca têm oportunidade de fazer perguntas, nunca participam nas decisões relativas ao seu plano de cuidados e o médico nunca lhes proporciona tempo suficiente para pensarem nas decisões relativas aos cuidados que serão melhores para os doentes, 4.1% referem também que o médico nunca explica os objetivos



dos cuidados/tratamentos e como estes serão e 3.3% nunca compreendem as informações transmitidas pelo médico (Tabela 62).

Tabela 62 - Comunicação com o Médico (n=121)

| Itens | Nunca | | Algumas Vezes | | Sempre | |
|---|-------|------|---------------|------|--------|------|
| | Nº | % | Nº | % | Nº | % |
| Compreende todas as informações que o médico lhe transmite | 4 | 3.3 | 37 | 30.6 | 80 | 66.1 |
| O médico explica-lhe os objetivos dos cuidados/tratamento | 5 | 4.1 | 38 | 31.4 | 78 | 64.5 |
| O médico explica como serão os cuidados/tratamento | 5 | 4.1 | 38 | 31.4 | 78 | 64.5 |
| Tem oportunidade para fazer perguntas | 7 | 5.8 | 43 | 35.5 | 71 | 58.7 |
| Tem oportunidade para falar das coisas que considera mais importantes | 71 | 58.7 | 44 | 36.4 | 68 | 56.2 |
| O médico compreende o que é importante para si | 9 | 7.4 | 38 | 31.4 | 74 | 61.2 |
| O médico mostra-se preocupado consigo e com sua situação | 12 | 9.9 | 34 | 28.1 | 75 | 62.0 |
| O médico compreende as suas necessidades | 9 | 7.4 | 37 | 30.6 | 75 | 62.0 |
| Sempre que necessita é possível conversar com o médico | 10 | 8.3 | 41 | 33.9 | 70 | 57.9 |
| Participa nas decisões sobre o plano de cuidados | 7 | 5.8 | 41 | 33.9 | 73 | 60.3 |
| Tem tempo suficiente para pensar nas decisões relativas aos cuidados que serão melhores para si | 7 | 5.8 | 41 | 33.9 | 73 | 60.3 |

No que respeita à comunicação com a equipa de enfermagem para 4.1% os enfermeiros nunca se mostram preocupados com a situação clínica do doente, para 2.5% os enfermeiros nunca entendem as necessidades do doente, assim como nunca valorizam as alterações de vida do doente e não apoiam o doente nem a sua família o processo que estão a viver, para 0.8% a equipa de enfermagem nunca explica de forma clara a situação do doente (Tabela 63).



Tabela 63 - Comunicação com a Equipa de Enfermagem (n=121)

| Itens | Nunca | | Algumas Vezes | | Sempre | |
|---|-------|-----|---------------|------|--------|------|
| | Nº | % | Nº | % | Nº | % |
| A equipa de enfermagem dá explicações claras de forma a entender a sua situação | 1 | 0.8 | 22 | 18.2 | 98 | 81.0 |
| Os enfermeiros (as) mostram-se preocupados com a sua situação clínica | 5 | 4.1 | 18 | 14.9 | 98 | 81.0 |
| Os enfermeiros (as) entendem as suas necessidades | 3 | 2.5 | 22 | 18.2 | 96 | 79.3 |
| Os enfermeiros (as) valorizam as alterações que está a ter na sua vida | 3 | 2.5 | 22 | 18.2 | 96 | 79.3 |
| Os enfermeiros (as) apoiam-no e à sua família neste momento | 3 | 2.5 | 20 | 16.5 | 98 | 81.0 |

Quanto à comunicação com a Equipa no global 2.5% referem que a equipa nunca partilha nem conversa sempre sobre os cuidados e os seus efeitos, nunca explicam as alterações que poderão ocorrer nos relacionamentos pessoais e nunca abordam as questões relacionadas com as alterações emocionais e psicológicas que poderão ocorrer, 0.8% referem que a equipa nunca explica as alterações que poderão ocorrer nas atividades de vida diárias (Tabela 64).

Tabela 64 - Comunicação com a Equipa no global (n=121)

| Itens | Nunca | | Algumas Vezes | | Sempre | |
|---|-------|-----|---------------|------|--------|------|
| | Nº | % | Nº | % | Nº | % |
| A equipa partilha/conversa consigo os cuidados e os efeitos | 3 | 2.5 | 29 | 24.0 | 89 | 73.6 |
| A equipa explica-lhe as alterações que poderão acontecer nas atividades de vida diárias | 1 | 0.8 | 32 | 26.4 | 88 | 72.7 |
| A equipa explica-lhe as alterações que poderão acontecer nos relacionamentos pessoais | 3 | 2.5 | 32 | 26.4 | 86 | 71.1 |
| A equipa fala-lhe das alterações emocionais e psicológicas que poderá ter | 3 | 2.5 | 33 | 27.3 | 85 | 70.2 |

Relativamente às competências técnicas da equipa 5.0% sentem que a equipa não está envolvida no seu plano de cuidados, 3.3% referem que os enfermeiros nunca valorizam as suas queixas e problemas e que os enfermeiros nunca avaliam as suas queixas e problemas, 2.5% reconhecem que os enfermeiros não possuem os conhecimentos necessários para a sua situação e referem e que não apresentam soluções para resolver as suas queixas e problemas,



1.7% reconhecem que o médico não possui os conhecimentos necessários perante a sua situação clínica (Tabela 65).

Tabela 65 - Competências técnicas da Equipa (n=121)

| Itens | Nunca | | Algumas Vezes | | Sempre | |
|---|-------|-----|---------------|------|--------|------|
| | Nº | % | Nº | % | Nº | % |
| Reconhece que o médico tem os conhecimentos necessários para a sua situação clínica | 2 | 1.7 | 27 | 22.3 | 92 | 76.0 |
| Reconhece que os (as) enfermeiros (as) têm os conhecimentos necessários para a sua situação clínica | 3 | 2.5 | 18 | 14.9 | 100 | 82.6 |
| Os (as) enfermeiros (as) valorizam as suas queixas e problemas | 4 | 3.3 | 23 | 19.0 | 94 | 77.7 |
| Os (as) enfermeiros (as) avaliam as suas queixas e problemas | 4 | 3.3 | 23 | 19.0 | 94 | 77.7 |
| Os (as) enfermeiros (as) apresentam soluções para resolver as suas queixas e problemas | 3 | 2.5 | 24 | 19.8 | 94 | 77.7 |
| Sente que toda a equipa está envolvida no seu plano de cuidados | 6 | 5.0 | 26 | 21.5 | 89 | 73.6 |

Em relação à confidencialidade e confiança com a equipa 4.1% não se sentem à vontade para colocar sempre questões ao médico, 2.5% não confiam no seu médico e não se sente à vontade para colocar questões aos enfermeiros, 1.7% não sentem que a equipa responda com verdade/sinceridade às suas perguntas, não sentem respeito pela sua privacidade por parte da equipa, não confiam nos enfermeiros nem na equipa (Tabela 66).

Tabela 66 - Confidencialidade e Confiança (n=121)

| Itens | Nunca | | Algumas Vezes | | Sempre | |
|---|-------|-----|---------------|------|--------|------|
| | Nº | % | Nº | % | Nº | % |
| Sente que a equipa responde com verdade/sinceridade às suas perguntas | 2 | 1.7 | 20 | 16.5 | 99 | 81.8 |
| A equipa respeita a sua privacidade | 2 | 1.7 | 18 | 14.9 | 101 | 83.5 |
| Confia no médico (s) | 3 | 2.5 | 28 | 23.1 | 90 | 74.4 |
| Confia nos enfermeiros (as) | 2 | 1.7 | 16 | 13.2 | 103 | 85.1 |
| Confia na equipa | 2 | 1.7 | 22 | 18.2 | 97 | 80.2 |
| Sente-se à vontade para colocar questões ao médico | 5 | 4.1 | 26 | 21.5 | 90 | 74.4 |
| Sente-se à vontade para colocar questões ao enfermeiro(s) | 3 | 2.5 | 18 | 14.9 | 100 | 82.6 |



G - UTILIZAÇÃO DE RECURSOS - SERVIÇO PÚBLICO DE SAÚDE

No último ano, relativamente às **consultas no Centro de Saúde**, as consultas médicas (distribuição não normal) variaram entre 0 e 60, mediana de 1 e média de 2.5; as consultas de enfermagem (distribuição não normal) variaram entre 0 e 72, mediana de 1 e média de 2.5; as consultas de psicologia (distribuição não normal) variaram entre 0 e 4, mediana de 0 e média de 0; e as consultas médicas não programadas ou idas ao atendimento de urgência, no Centro de Saúde (distribuição não normal) variaram entre 0 e 6, mediana de 0 e média de 0.1 (Tabela 67).

Nos últimos 6 meses, as consultas médicas variaram entre 0 e 30, mediana de 0 e média de 0.8; as consultas de enfermagem, variaram entre 0 e 84, mediana de 0 e média de 1.4; e as consultas médicas não programadas ou idas ao atendimento de urgência variaram entre 0 e 3, mediana de 0 e média de 0.1 (Tabela 67).

Nos últimos 30 dias, as consultas médicas, variaram entre 0 e 1, mediana de 0 e média de 0; as consultas de Enfermagem variaram entre 0 e 9, mediana de 0 e média de 0.2; e as consultas médicas não programadas ou idas ao atendimento de urgência variaram entre 0 e 1, mediana de 0 e média de 0 (Tabela 67).



Tabela 67 - Estatística descritiva das consultas no centro de saúde, durante o último ano (n=121)

| Medida | Último ano | Últimos 6 meses | Últimos 30 dias | Últimos 15 dias | Última semana |
|---|------------|-----------------|-----------------|-----------------|---------------|
| Médicas | | | | | |
| Média | 2.5 | 0.8 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Mediana | 1.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Desvio Padrão | 5.8 | 2.9 | 0.2 | 0.0 | 0.0 |
| Mínimo | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Máximo | 60.0 | 30.0 | 1.0 | 0.0 | 0.0 |
| Enfermagem | | | | | |
| Média | 2.5 | 0.8 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Mediana | 1.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Desvio Padrão | 5.8 | 2.9 | 0.2 | 0.0 | 0.0 |
| Mínimo | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Máximo | 60.0 | 30.0 | 1.0 | 0.0 | 0.0 |
| Psicologia | | | | | |
| Média | 2.5 | 0.8 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Mediana | 1.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Desvio Padrão | 5.8 | 2.9 | 0.2 | 0.0 | 0.0 |
| Mínimo | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Máximo | 60.0 | 30.0 | 1.0 | 0.0 | 0.0 |
| Assistente Social | | | | | |
| Média | 2.5 | 0.8 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Mediana | 1.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Desvio Padrão | 5.8 | 2.9 | 0.2 | 0.0 | 0.0 |
| Mínimo | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Máximo | 60.0 | 30.0 | 1.0 | 0.0 | 0.0 |
| Médicas não-programadas ou idas ao atendimento de urgência | | | | | |
| Média | 2.5 | 0.8 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Mediana | 1.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Desvio Padrão | 5.8 | 2.9 | 0.2 | 0.0 | 0.0 |
| Mínimo | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Máximo | 60.0 | 30.0 | 1.0 | 0.0 | 0.0 |

Quanto ao último ano, em termos de **consultas domiciliárias**, as consultas médicas (distribuição não normal) variaram entre 0 e 40, mediana de 0 e média de 1.8; as consultas de enfermagem (distribuição não normal) variaram entre 0 e 72, mediana de 1 e média de 2.5; as consultas de psicologia (distribuição não normal) variaram entre 0 e 3, mediana de 0 e média de 0; as consultas do(a) assistente social domiciliárias (distribuição não normal) variaram entre 0 e 1, mediana de 0 e média de 0, e as consultas médicas não programadas/de urgência domiciliárias (distribuição não normal) variou entre 0 e 5, mediana de 0 e média de 0.1 (Tabela 68).

Nos últimos 6 meses, as consultas médicas variaram entre 0 e 20, mediana de 0 e média de 0.5; consultas de enfermagem variaram entre 0 e 84, mediana de 0 e média de 1.4; as consultas de psicologia variaram entre 0 e 2, mediana de 0 e média de 0; de consultas médicas não programadas/de urgência domiciliárias variaram entre 0 e 26, mediana de 0 e média de 2.3 (Tabela 68).



Nos últimos 30 dias, as consultas médicas variaram entre 0 e 3, mediana de 0 e média de 0.1; consultas de enfermagem variaram entre 0 e 9, mediana de 0 e média de 0.2, as consultas de psicologia variaram entre 0 e 1, mediana de 0 e média de 0; consultas médicas não programadas/de urgência domiciliárias variaram entre 0 e 9, mediana de 0 e média de 0.3 (Tabela 68).

Nos últimos 15 dias, as consultas médicas não programadas/de urgência domiciliárias variaram entre 0 e 2, mediana de 0 e média de 0.1. E na última semana, variaram entre 0 e 1, mediana de 0 e média de 0 (Tabela 68).

Tabela 68 - Estatística descritiva das consultas domiciliárias, durante o último ano (n=121)

| Medida | Último ano | Últimos 6 meses | Últimos 30 dias | Últimos 15 dias | Última semana |
|---|------------|-----------------|-----------------|-----------------|---------------|
| Médicas | | | | | |
| Média | 1.8 | 0.5 | 0.1 | 0.0 | 0.0 |
| Mediana | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Desvio Padrão | 4.6 | 2.0 | 0.3 | 0.0 | 0.0 |
| Mínimo | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Máximo | 40.0 | 20.0 | 3.0 | 0.0 | 0.0 |
| Enfermagem | | | | | |
| Média | 2.5 | 1.4 | 0.2 | 0.0 | 0.0 |
| Mediana | 1.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Desvio Padrão | 7.5 | 8.4 | 1.1 | 0.0 | 0.0 |
| Mínimo | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Máximo | 72.0 | 84.0 | 9.0 | 0.0 | 0.0 |
| Psicologia | | | | | |
| Média | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Mediana | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Desvio Padrão | 0.3 | 0.2 | 0.1 | 0.0 | 0.0 |
| Mínimo | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Máximo | 3.0 | 2.0 | 1.0 | 0.0 | 0.0 |
| Assistente Social | | | | | |
| Média | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Mediana | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Desvio Padrão | 0.1 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Mínimo | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Máximo | 1.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Médicas não-programadas ou idas ao atendimento de urgência | | | | | |
| Média | 0.1 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Mediana | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Desvio Padrão | 0.5 | 0.2 | 0.2 | 0.2 | 0.2 |
| Mínimo | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Máximo | 5.0 | 2.0 | 2.0 | 2.0 | 2.0 |

No último ano, em relação às **consultas e internamentos hospitalares**, as consultas médicas (distribuição não normal) variaram entre 0 e 60, mediana de 3.0 e média de 6.3; os internamentos em serviços que não UCI hospitalares (distribuição não normal) variaram entre 0 e 6, mediana de 0 e média de 0.7; os dias de internamentos em serviços que não UCI hospitalares (distribuição não normal) variaram entre 0 e 150, mediana de 0 e média de 10.8, (média aparada a 5% de 6.9); os internamentos em UCI (distribuição não normal) variaram



entre 0 e 1, mediana de 0 e média de 0; o tempo de internamento em UCI (distribuição não normal), variou entre 0 e 10, mediana de 1 e média de 1.9; o número de idas ao serviço de urgência (distribuição não normal), variou entre 0 e 30, mediana de 1 e média de 1.8; o número de cirurgias (distribuição não normal), variou entre 0 e 5, mediana de 0 e média de 0.3 (Tabela 69).

Nos últimos 6 meses, as consultas médicas variaram entre 0 e 26, mediana de 0 e média de 2.3; os internamentos em serviços que não UCI variaram entre 0 e 2, mediana de 0 e média de 0.2; os dias de internamentos em serviços que não UCI hospitalares, variaram entre 0 e 40, mediana de 0 e média de 2.3, (média aparada a 5% de 0.9); o número de idas ao serviço de urgência variou entre 0 e 15, mediana de 0 e média de 0.6; as cirurgias variaram entre 0 e 4, mediana de 0 e média de 0.1 (Tabela 69).

Nos últimos 30 dias, as consultas médicas variaram entre 0 e 9, mediana de 0 e média de 0.3; os internamentos em serviços que não UCI variaram entre 0 e 8, mediana de 0 e média de 0.1; os dias de internamentos em serviços que não UCI hospitalares variaram entre 0 e 1, mediana de 0 e média de 0, (média aparada de 0); o número de idas ao serviço de urgência variou entre 0 e 1, mediana de 0 e média de 0 (Tabela 69).

Nos últimos 15 dias, as consultas médicas variaram entre 0 e 2, mediana de 0 e média de 0.1; o número de idas ao serviço de urgência variou entre 0 e 1, mediana de 0 e média de 0 (Tabela 69).

Na última semana, as consultas médicas variaram entre 0 e 1, mediana de 0 e média de 0; número de idas ao serviço de urgência variou entre 0 e 1, mediana de 0 e média de 0 (Tabela 69).



Tabela 69 - Estatística descritiva das consultas e internamentos hospitalares, durante o último ano (n=121)

| Medida | Último ano | Últimos 6 meses | Últimos 30 dias | Últimos 15 dias | Última semana |
|--|------------|-----------------|-----------------|-----------------|---------------|
| Consultas | | | | | |
| Média | 6.3 | 2.3 | 0.3 | 0.1 | 0.0 |
| Mediana | 3.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Desvio Padrão | 9.3 | 4.4 | 1.1 | 0.3 | 0.1 |
| Mínimo | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Máximo | 60.0 | 26.0 | 9.0 | 2.0 | 1.0 |
| Internamentos em Serviços não UCI | | | | | |
| Média | 0.7 | 0.2 | 0.1 | 0.0 | 0.0 |
| Mediana | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Desvio Padrão | 1.1 | 0.4 | 0.7 | 0.0 | 0.0 |
| Mínimo | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Máximo | 6.0 | 2.0 | 8.0 | 0.0 | 0.0 |
| Tempo de Internamentos em Serviços não UCI (dias) | | | | | |
| Média | 10.8 | 2.3 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Média Aparada a 5% | 6.9 | 0.9 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Mediana | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Desvio Padrão | 22.2 | 6.9 | 0.1 | 0.0 | 0.0 |
| Mínimo | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Máximo | 150.0 | 40.0 | 1.0 | 0.0 | 0.0 |
| Internamentos em UCI | | | | | |
| Média | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Mediana | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Desvio Padrão | 0.1 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Mínimo | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Máximo | 1.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Tempo de Internamento em UCI (dias) | | | | | |
| Média | 1.9 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Mediana | 1.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Desvio Padrão | 1.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Mínimo | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Máximo | 10.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Idas ao Serviço de Urgência | | | | | |
| Média | 1.8 | 0.6 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Mediana | 1.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Desvio Padrão | 3.4 | 1.7 | 0.1 | 1.0 | 1.0 |
| Mínimo | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Máximo | 30.0 | 15.0 | 1.0 | 1.0 | 1.0 |
| Cirurgias | | | | | |
| Média | 0.3 | 0.1 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Mediana | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Desvio Padrão | 0.8 | 0.5 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Mínimo | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Máximo | 5.0 | 4.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |

No o último ano, quanto aos **exames de diagnóstico** realizados, as análises efetuadas (distribuição não normal) variaram entre 0 e 80, mediana de 2 e média de 4.9; as radiografias efetuadas (distribuição não normal) variaram entre 0 e 80, mediana de 0 e média de 1.7; endoscopias efetuadas (distribuição não normal) variaram entre 0 e 5, mediana de 0 e média de 0; as tomografias axiais computadorizadas (TACs) efetuadas (distribuição não normal) variaram entre 0 e 8, mediana de 0 e média de 0.5; as ressonâncias nucleares magnéticas



(RNM's) efetuadas (distribuição não normal) variaram entre 0 e 4, mediana de 0 e média de 0.1; as cintigrafias efetuadas (distribuição não normal) variaram entre 0 e 2, mediana de 0 e média de 0.1 (Tabela 70).

Nos últimos 6 meses, as análises efetuadas variaram entre 0 e 40, mediana de 0 e média de 2.5; as radiografias efetuadas variaram entre 0 e 30, mediana de 0 e média de 0.7; endoscopias efetuadas variaram entre 0 e 3, mediana de 0 e média de 0; as tomografias axiais computadorizadas (TACs) efetuadas variaram entre 0 e 4, mediana de 0 e média de 0.3; as cintigrafias efetuadas variaram entre 0 e 1, mediana de 0 e média de 0 (Tabela 70).

Nos últimos 30 dias, as análises efetuadas variaram entre 0 e 4, mediana de 0 e média de 0.2; as radiografias efetuadas variaram entre 0 e 1, mediana de 0 e média de 0 (Tabela 70).

Nos últimos 15 dias, as análises efetuadas variaram entre 0 e 4, mediana 0 e média de 0.1; as radiografias efetuadas variaram entre 0 e 1, mediana de 0 e média de 0 (Tabela 70).

Na última semana, as análises efetuadas variaram entre 0 e 2, mediana de 0 e intervalo interquartil [0,0], (média de 0.1; as radiografias efetuadas variaram entre 0 e 1, mediana de 0 e média de 0 (Tabela 70).



Tabela 70 – Estatística descritiva dos exames de diagnóstico, durante o último ano (n=121)

| Medida | Último ano | Últimos 6 meses | Últimos 30 dias | Últimos 15 dias | Última semana |
|--|------------|-----------------|-----------------|-----------------|---------------|
| Análises | | | | | |
| Média | 4.9 | 2.5 | 0.2 | 0.1 | 0.1 |
| Mediana | 2.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Desvio Padrão | 9.9 | 6.2 | 0.7 | 0.5 | 0.3 |
| Mínimo | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Máximo | 80.0 | 40.0 | 4.0 | 4.0 | 2.0 |
| Radiografias | | | | | |
| Média | 1.7 | 0.7 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Mediana | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Desvio Padrão | 7.4 | 2.9 | 0.1 | 0.1 | 0.1 |
| Mínimo | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Máximo | 80.0 | 30.0 | 1.0 | 1.0 | 1.0 |
| Endoscopias | | | | | |
| Média | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Mediana | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Desvio Padrão | 0.5 | 0.3 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Mínimo | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Máximo | 5.0 | 3.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Tomografias Axiais Computorizadas (TAC'S) | | | | | |
| Média | 0.5 | 0.3 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Mediana | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Desvio Padrão | 1.3 | 0.8 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Mínimo | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Máximo | 8.0 | 4.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Ressonâncias Nucleares Magnéticas (RNM'S) | | | | | |
| Média | 0.1 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Mediana | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Desvio Padrão | 0.5 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Mínimo | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Máximo | 4.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Cintigrafias | | | | | |
| Média | 0.1 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Mediana | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Desvio Padrão | 0.3 | 0.1 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Mínimo | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Máximo | 2.0 | 1.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |

No último ano, relativamente a **tratamentos e intervenções**, no que diz respeito a transfusões sanguíneas efetuadas (distribuição não normal) variaram entre 0 e 12, mediana de 0 e média de 0.2; os tratamentos/sessões de radioterapia efetuados (distribuição não normal) variaram entre 0 e 30, mediana de 0 e média de 0.7; tratamentos (ciclos) de quimioterapia efetuados (distribuição não normal) variaram entre 0 e 12, mediana de 0 e média de 0.4; os pensos efetuados (distribuição não normal) variaram entre 0 e 192, mediana de 0 e média de 4.1, (média aparada a 5% de 0.8; as sessões de fisioterapia efetuadas (distribuição não normal) variaram entre 0 e 240, mediana de 0 e média de 3, (média aparada a 5% de 0); as sessões de outras áreas de reabilitação efetuadas (distribuição não normal) variaram entre 0 e 240, mediana de 0 e média de 2.2, (média aparada de 0); as gastrostomias percutâneas endoscópicas (PEG) colocadas (distribuição não normal) variaram entre 0 e 1,



mediana de 0 e média de 0; a colocação de traqueostomias (distribuição não normal) variaram entre 0 e 1, mediana de 0 e média de 0 (Tabela 71).

Nos últimos 6 meses, transfusões sanguíneas efetuadas variaram entre 0 e 3, mediana de 0 e média de 0.1; os tratamentos/sessões de radioterapia efetuados variaram entre 0 e 5, mediana de 0 e média de 0.1; os tratamentos (ciclos) de quimioterapia efetuados, variaram entre 0 e 60, mediana de 0 e média de 1.2; os pensos efetuados, variaram entre 0 e 90, mediana de 0 e média de 3.1, (média aparada a 5% de 0.5); as sessões de fisioterapia variaram entre 0 e 120, mediana de 0 e média de 1.4, (média aparada a 5% de 0); as sessões de outras áreas de reabilitação efetuadas) variaram entre 0 e 120, mediana de 0 e média de 1.5, (média aparada de 0); a colocação de traqueostomias, variaram entre 0 e 1, mediana de 0 e média de 0 (Tabela 71).

Nos últimos 30 dias, as transfusões sanguíneas efetuadas variaram entre 0 e 9, mediana de 0 e média de 0.1; os tratamentos (ciclos) de quimioterapia efetuados, variaram entre 0 e 8, mediana de 0 e média de 0.1; os pensos efetuados variaram entre 0 e 9, mediana de 0 e média de 0.2, (média aparada a 5% de 0); as sessões de fisioterapia efetuadas, variaram entre 0 e 20, mediana de 0 e média de 0.2, (média aparada a 5% de 0); as sessões de outras áreas de reabilitação efetuadas) variaram entre 0 e 20, mediana de 0 e média de 0.3, (média aparada de 0) (Tabela 71).

Nos últimos 15 dias, os tratamentos (ciclos) de quimioterapia efetuados, variaram entre 0 e 4, mediana de 0 e média de 0.1; os pensos efetuados, variaram entre 0 e 2, mediana de 0 e média de 0, (média aparada a 5% de 0); as sessões de fisioterapia efetuadas, variaram entre 0 e 10, mediana de 0 e média de 0.1, (média aparada a 5% de 0); as sessões de outras áreas de reabilitação efetuadas) variaram entre 0 e 10, mediana de 0 e média de 0.2, (média aparada de 0) (Tabela 71).

Na última semana, os tratamentos (ciclos) de quimioterapia efetuados, variaram entre 0 e 2, mediana de 0 e média de 0; as sessões de fisioterapia efetuadas variaram entre 0 e 3, mediana de 0 e média de 0, (média aparada a 5% de 0); as sessões de outras áreas de reabilitação efetuadas variaram entre 0 e 5, mediana de 0 e média de 0.1, (média aparada de 0) (Tabela 71).



Tabela 71 - Estatística descritiva dos tratamentos e intervenções, durante o último ano (n=121)

| Medida | Último ano | Últimos 6 meses | Últimos 30 dias | Últimos 15 dias | Última semana |
|--|------------|-----------------|-----------------|-----------------|---------------|
| Transfusões Sanguíneas | | | | | |
| Média | 0.2 | 0.1 | 0.1 | 0.0 | 0.0 |
| Mediana | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Desvio Padrão | 1.2 | 0.3 | 0.8 | 0.0 | 0.0 |
| Mínimo | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Máximo | 12.0 | 3.0 | 9.0 | 0.0 | 0.0 |
| Sessões de Radioterapia | | | | | |
| Média | 0.7 | 0.1 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Mediana | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Desvio Padrão | 3.6 | 0.5 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Mínimo | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Máximo | 30.0 | 5.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Tratamentos (ciclos) de Quimioterapia | | | | | |
| Média | 0.4 | 1.2 | 0.1 | 0.1 | 0.0 |
| Mediana | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Desvio Padrão | 1.6 | 6.8 | 0.8 | 0.4 | 0.2 |
| Mínimo | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Máximo | 12.0 | 60.0 | 8.0 | 4.0 | 2.0 |
| Pensos | | | | | |
| Média | 4.1 | 3.1 | 0.2 | 0.0 | 0.0 |
| Média Aparada a 5% | 0.8 | 0.5 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Mediana | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Desvio Padrão | 19.6 | 13.3 | 1.3 | 0.2 | 0.0 |
| Mínimo | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Máximo | 192.0 | 90.0 | 9.0 | 2.0 | 0.0 |
| Sessões de Fisioterapia | | | | | |
| Média | 3.0 | 1.4 | 0.2 | 0.1 | 0.0 |
| Média Aparada a 5% | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Mediana | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Desvio Padrão | 22.4 | 11.4 | 1.9 | 0.9 | 0.3 |
| Mínimo | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Máximo | 240.0 | 120.0 | 20.0 | 10.0 | 3.0 |
| Sessões de outras Áreas de Reabilitação | | | | | |
| Média | 2.2 | 1.5 | 0.3 | 0.2 | 0.1 |
| Média Aparada a 5% | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Mediana | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Desvio Padrão | 21.9 | 11.8 | 2.2 | 1.1 | 0.5 |
| Mínimo | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Máximo | 240.0 | 120.0 | 20.0 | 10.0 | 5.0 |
| Colocação de Gastrostomias Percutâneas Endoscópicas (PEG) | | | | | |
| Média | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Mediana | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Desvio Padrão | 0.1 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Mínimo | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Máximo | 1.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Colocação de Sonda de Traqueostomia | | | | | |
| Média | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Mediana | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Desvio Padrão | 0.1 | 0.1 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Mínimo | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Máximo | 1.0 | 1.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |



**G - UTILIZAÇÃO DE RECURSOS - SERVIÇO PRIVADO DE SAÚDE
(CUSTOS PRÓPRIOS POR PARTE DO DOENTE OU SEGURO DE SAÚDE)**

Neste item apenas iremos apresentar os resultados relativos à estatística descritiva das consultas médicas, consultas de enfermagem, consultas médicas não programadas ou idas ao atendimento de urgência, no serviço privado de saúde e, consultas médicas e de enfermagem domiciliárias, no serviço privado de saúde, pois em relação às restantes variáveis obtivemos valores de zero.

No último ano, quanto às consultas no serviço privado de saúde, as consultas médicas (distribuição não normal) variaram entre 0 e 4, mediana de 0 e média de 0.1; as consultas de enfermagem (distribuição não normal) variaram entre 0 e 1, mediana de 0 e média de 0; as consultas médicas não programadas ou idas ao atendimento de urgência (distribuição não normal) variaram entre 0 e 1, mediana de 0 e média de 0 (Tabela 72).

Nos últimos 6 meses, as consultas médicas, variaram entre 0 e 2, mediana de 0 e média de 0; as consultas de enfermagem variaram entre 0 e 1, mediana de 0 e média de 0 (Tabela 72).

Tabela 72 - Estatística descritiva das consultas, no serviço privado de saúde, durante o último ano (n=121)

| Medida | Último ano | Últimos 6 meses | Últimos 30 dias | Últimos 15 dias | Última semana | |
|---|------------|-----------------|-----------------|-----------------|---------------|--|
| Médicas | | | | | | |
| Média | 0.1 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | |
| Mediana | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | |
| Desvio Padrão | 0.7 | 0.3 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | |
| Mínimo | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | |
| Máximo | 4.0 | 2.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | |
| Enfermagem | | | | | | |
| Média | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | |
| Mediana | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | |
| Desvio Padrão | 0.1 | 0.1 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | |
| Mínimo | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | |
| Máximo | 1.0 | 1.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | |
| Médicas não-programadas ou idas ao atendimento de urgência | | | | | | |
| Média | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | |
| Mediana | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | |
| Desvio Padrão | 0.1 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | |
| Mínimo | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | |
| Máximo | 1.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | |



No último ano, relativamente às consultas domiciliárias, no serviço privado de saúde, as consultas médicas (distribuição não normal) variaram entre 0 e 2, mediana de 0 e média de 0.1; as consultas de enfermagem (distribuição não normal) variaram entre 0 e 1, mediana de 0 e média de 0 (Tabela 73).

Nos últimos 6 meses, as consultas médicas (distribuição não normal) variaram entre 0 e 2, mediana de 0 e média de 0.1; as consultas de enfermagem (distribuição não normal) variaram entre 0 e 1, mediana de 0 e média de 0 (Tabela 73).

Tabela 73 - Estatística descritiva das consultas domiciliárias, no serviço privado de saúde, durante o último ano (n=121)

| Medida | Último ano | Últimos 6 meses | Últimos 30 dias | Últimos 15 dias | Última semana |
|-------------------|------------|-----------------|-----------------|-----------------|---------------|
| Médicas | | | | | |
| Média | 0.1 | 0.1 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Mediana | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Desvio Padrão | 0.3 | 0.3 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Mínimo | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Máximo | 2.0 | 2.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Enfermagem | | | | | |
| Média | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Mediana | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Desvio Padrão | 0.1 | 0.1 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Mínimo | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| Máximo | 1.0 | 1.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |



9. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

*“Infelizmente nos cuidados em fim de vida, não temos uma voz que nos alerte:
o que morreu já cá não está, o que está a morrer não consegue falar
e os familiares em luto estão mais preocupados com a perda do que em falar”.*

Harvey Max Chochinov

Os cuidados a pessoas com doenças limitadoras da vida, muitas vezes promotoras de intenso sofrimento, são uma área de atenção relevante para a Enfermagem, sendo uma componente importante da prática assistencial.

Com o intuito de gerar conhecimento, relativamente às necessidades dos doentes em condições de palição, iremos analisar os resultados encontrados, na nossa pesquisa, de forma a ampliar os conhecimentos e área de atuação dos enfermeiros na assistência a estes doentes.

Neste capítulo os resultados serão analisados à luz do quadro referencial teórico, apresentado e em confrontação com o mesmo, bem como, de outros estudos que foram emergindo e que irão complementar e reforçar, os resultados encontrados tendo por base os objetivos definidos para o estudo. A reflexão sobre os mesmos permitirá uma síntese do estudo, confrontando com o estado da arte e com os resultados de outros estudos (Grove, Burns & Gray, 2013).

Prévio à discussão, sentimos necessidade de apresentar as possíveis limitações e vieses do estudo para melhor interpretação dos resultados.

A discussão será apresentada seguindo a sequência do instrumento de recolha de dados, tal como foram apresentados os resultados, subdividindo pelo grupo das variáveis em estudo, doente, identificação do cuidador, agregado familiar, gastos com a saúde, bem-



estar/qualidade de vida, satisfação com a equipa e, com os prestadores de cuidados, e utilização de recursos.

9.1. Limitações e Condicionamentos

A primeira limitação do estudo poderá estar associada ao processo de aleatorização final da amostra, relativo a cada unidade de saúde do ACES. Este foi conduzido, exclusivamente por exigência da ULS pelo interlocutor, clínico da ULS indigitado para acompanhar este estudo, visto a investigadora não poder aceder à base de dados institucional.

De ressaltar o facto, da amostra ser para utentes na sua maioria, de idade igual ou superior a 70 anos, o que poderá não ser proporcional à idade da população abrangida pela ULS.

Uma segunda limitação poderá ser considerada a sensibilidade e disponibilidade dos médicos de família a cederem informação, prestada informalmente pelo clínico que acompanhou este estudo, mencionando que os médicos de família tiveram algum receio em referenciar doentes através deste método (não surpreender a sua morte no espaço de 1 ano) por poderem os seus doentes ou a família tomarem conhecimento, o que poderá condicionar os resultados do estudo. Por outro lado, também foi salientado o medo de errarem no prognóstico e participação num estudo externo à instituição, sem controlo do que seria dito pela investigadora ao contactar os doentes. Este último aspeto também foi reportado como um dos possíveis motivos para a não participação no estudo, por parte de alguns médicos.

Uma terceira limitação, pode dever-se ao facto de, o contacto com os médicos ter sido efetuado pelo interlocutor que acompanhou o estudo, (embora em parceria com a investigadora, e sempre através de correio eletrónico) onde, numa primeira abordagem foi explicado o âmbito e objetivos do estudo e solicitada a sua participação; devido a este processo a investigadora não teve conhecimento da taxa de não resposta, sendo alegado pelo interlocutor que alguns dos médicos, não poderiam dar o seu parecer sobre um número tão elevado de doentes.

Uma outra limitação foi a não atualização das moradas dos doentes, o que levou a que alguns dos selecionados não pudessem ter a oportunidade de entrar no estudo, por impossibilidade de contacto com a investigadora.



A natureza descritiva do estudo, embora tenha sido o objetivo, a detecção de necessidades e encontrar fatores de relacionamento e diferenciação entre variáveis, não permite a resposta a diversas questões que recorrem dos dados.

A opção por esta metodologia recaiu por parecer ser adequada para obter conhecimento sobre a realidade das necessidades paliativas em contexto domiciliário, de intervenções de enfermagem visto que não existia conhecimento anterior sobre a mesma.

O conhecimento gerado irá possibilitar o desenho de outros estudos, no futuro e a sua replicação em amostras maiores, representativas da realidade nacional.

9.2. Discussão - Assistência de Enfermagem e as Necessidades dos Doentes

Com o objetivo de encontrar as necessidades mais prementes dos doentes em futura condição ou em fase de palição, não ficando o clínico surpreso que a esperança de vida destes doentes fosse de um 1 ano de vida, os resultados foram analisados, de acordo com as competências e práticas assistenciais dos enfermeiros, inerentes à filosofia dos cuidados paliativos.

Para tal, foi calculada a prevalência dos doentes do ACES estudado e esta foi de 9.5% (IC_{95%}: 8.3%-10.7%). De acordo com estes dados, em que 1 em cada 10 doentes possuem um prognóstico de vida inferior a 1 ano, podemos referir que cerca de 14 000 habitantes são doentes com necessidades paliativas.

Segundo o estudo de Fliss et al. (2014) relativamente à comparação entre as diversas estratégias de estimação do número de pessoas com necessidades paliativas, (Murtagh et al., 2014) pode afirmar-se que 69%-82% das pessoas que morreram precisavam de cuidados paliativos.

Confrontando os valores, entre o resultado da prevalência e o estudo supracitado, mediante a metodologia de estimação de prevalência de doentes com necessidades paliativas, no mesmo, constata-se que a taxa de prevalência é consideravelmente superior ao estimado o que poderá estar associada à precisão prognóstica dos clínicos ao referenciarem os doentes bem como, as idades dos sujeitos referenciados serem elevadas.



A - DOENTE

Cerca de 2/3 dos doentes eram do sexo feminino, com idades compreendidas entre os [44-96] anos, salientando-se que mais de 80% tinham 70 ou mais anos. No que respeita ao estado civil, cerca de metade eram viúvos e mais de 3/4 possuíam o nível de instrução básico. A nível profissional, a quase totalidade estava inativo, nomeadamente reformados ou na reserva, sendo que pouco mais de 1/3 tinha sido operário, artífice ou trabalhador similar. Estas características dos participantes, à exceção do género, são similares a amostras de outros estudos que abordam as necessidades paliativas e os doentes em cuidados paliativos, com amostras de pessoas idosas com uma média das idades entre 73-77 anos e baixa literacia. (Jordhøy et al., 2003; Sánchez et al., 2014; Türker et al. 2014).

Relativamente ao diagnóstico principal, as doenças não oncológicas predominam (quase 2/3), onde ressalta o diagnóstico de insuficiência cardíaca congestiva em cerca de 20% dos casos, a demência em quase 10% e a doença renal crónica em pouco mais de 5%. Por outro lado, a doença oncológica estava presente em 40% dos doentes, com predomínio para o carcinoma da mama, seguido do carcinoma gástrico, pulmão e cólon.

As patologias evidenciadas vão, também, de encontro aos resultados de outros estudos, e destacam a importância da consciencialização de que não só os doentes com neoplasias beneficiam de cuidados paliativos, ou têm necessidades paliativas e, que quando analisamos adequadamente, as doenças não-oncológicas predominam. O que alguns desses estudos denotam é que existem, nesses contextos, mais doentes oncológicos a serem cuidados no domicílio, podendo denotar-se a orientação, nos programas e políticas de cuidados paliativos, mais direcionada para a oncologia (Wilamarta et al., 2011; Downar et al., 2012 Wallerstedt et al., 2012.; Sánchez et al., 2014).

Quanto às comorbilidades destaca-se a hipertensão arterial, em quase metade dos doentes. A depressão em um pouco mais de 1/4, a diabetes mellitus em um pouco mais de 20% e a obstipação em quase 15%, o que vai de encontro aos resultados de outros estudos (Türker, et al., 2014, Nieder, Engljählinger & Angelo 2014).

A conjugação da patologia principal e comorbilidades torna esta população grande beneficiadora de cuidados paliativos, pois apresenta, sem qualquer dúvida, grande potencial de fatores geradores de sofrimento, que se constitui como o principal alvo dos cuidados paliativos. Mais ainda, contribuem para o recurso a dispositivos e afetação da capacidade de



desempenho de tarefas relacionadas com o cuidado pessoal visto que estes doentes têm maior potencial de vulnerabilidade e de dependência (Pringle, Johnston & Buchanan, 2015).

Rothmann e restantes colegas (2016), estimaram que as mortes associadas com as doenças crónicas, pode aumentar de 61% a carga total de doença, no ano 2005, para 71% em 2030. Por outro lado, as mortes por doenças cardiovasculares e doenças respiratórias crónicas podem aumentar 33% a 36% e representarão entre 8% a 12% da carga total de doença no ano de 2030. As comorbilidades em doentes crónicos são elevadas sendo a sua prevalência maior, devido a fatores de risco, como hipertensão, diabetes mellitus tipo 2 e obesidade. Existe ainda, o risco das comorbilidades aumentarem, proporcionalmente com a idade (Rothmann et al.,2016).

Além disso, estima-se que pelo menos 80% das doenças crónicas do coração, respiratória e diabetes mellitus e, pelo menos um terço dos casos de cancro poderiam ser evitáveis com medidas preventivas e antecipatórias. Isto sugere que uma integração precoce dos cuidados paliativos poderia aumentar e melhorar, a qualidade de vida destes doentes (Arsenijevic et al., 2016).

Em relação aos dispositivos médicos e presença de ostomias, os dados mostram-nos que poucos doentes (2.5%) tinham dispositivo de alimentação, predominantemente a gastrostomia percutânea endoscópica (PEG) seguida da entubação nasogástrica. A nível respiratório, só um doente recorria a dispositivo (ventilação não invasiva). Relativamente à componente de eliminação vesical, quase 30% dos doentes recorriam a este dispositivo, com a quase totalidade destes a utilizarem fralda e pouco mais de 10% com cateter vesical. Quanto à eliminação intestinal quase 20% usavam fraldas para o efeito.

No que respeita à capacidade de desempenho de tarefas relacionadas com o cuidado pessoal, componente importante da dignidade e autonomia, através da avaliação com recurso ao Índice de Barthel (Mahoney & Barthel, 1965 adaptado por Sequeira, 2007), a maioria (quase 2/3) era dependente a nível do banho, um pouco mais de metade na higiene corporal, um pouco mais de 1/3 para subir/descer escadas e vestir, mais de 1/4 para o uso da casa de banho e para as transferências cadeira-cama, e pouco menos de 1/4 para deambulação, e entre 10 e 15% para a alimentação, eliminação vesical e intestinal.

Estes dados, que apontam para um conjunto de necessidades globais que devem ser adequadamente abordadas para a promoção da autonomia e dignidade de vida, são semelhantes aos encontrados em outros estudos. Chochinov (2002) e colegas, encontraram



em doentes com expectativa de vida igual ou inferior a 6 meses, internados em unidades de cuidados paliativos 62.4% que apresentavam dependência para o autocuidado/tomar banho, 41.8% para se vestir, 35.1% para se lavar, 33.5% para as transferências, 24.7% na função vesical e intestinal e 6.7% para se alimentar usando como instrumento para avaliação da dependência funcional o Index of Independence in Activities of Daily Living (IADL). Os dados deste estudo são congruentes com os nossos resultados, valores mais elevados a nível da dependência funcional para o autocuidado banho e vestir-se, e valores menores de dependência para o autocuidado alimentação.

Ao analisarmos o valor global do índice de Barthel ressalta que mais de 70% dos doentes apresentam algum grau de dependência, e que em quase 40% esta é severa ou total. Estes dados sobrepõem-se a um estudo semelhante (Chochinov, 2002), que obteve um valor médio de 1.9 numa escala (IADL) de 0-6, onde zero é a dependência total e 6 a total independência. Compreende-se também estes dados no contexto da amostra, uma população idosa, com diversas comorbilidades e como tal mais vulnerável. Temos assim um conjunto de doentes com significativas necessidades de cuidados de saúde, avaliadas por instrumentos sobejamente conhecidos pela sua fiabilidade, em outros estudos internacionais, corroborando com a perceção com que iniciamos este estudo, de que os doentes têm muitas necessidades de cuidados de enfermagem.

B - IDENTIFICAÇÃO DO CUIDADOR

Cerca de 2/3 dos cuidadores são do sexo feminino e com pouco mais de 1/4 possuem idade entre 50 e 59 anos. Mais de 1/3 são filhas, estando quase 75% casadas, predominando a formação básica (pouco menos de 2/3) e secundária (1/5). Relativamente à profissão 1/4 eram operários, artífices ou trabalhadores similares com mais de metade, inativos (59.5%) e destes, uma grande maioria encontram-se reformados, aposentados ou na reserva (88.7%).

Estudos com cuidadores de doentes portadores de doenças avançadas, limitadoras da vida e progressivas são consistentes com os resultados. Os cuidadores são na maioria mulheres, filhas, casadas, com mais de 50 anos de idade com um nível de instrução básico ou secundário, embora em alguns estudos encontravam-se ativas na condição perante o trabalho (Pronost et al., 2012; Mystakidou et al., 2013; Williams, Wang & Kitchen, 2014). Nesse estudo os cuidadores mencionaram informalmente que optaram por estarem a cuidar integralmente do familiar doente devido às suas necessidades de cuidados e do grau de dependência dos mesmos, para o auto cuidado, por impossibilidade de permanecerem sozinhos visto não



possuírem outros apoios, carecendo de um cuidador em permanência, conforme referenciado em outros estudos (Aoun et al., 2015).

C - AGREGADO FAMILIAR

O agregado familiar, contabilizado apenas para sujeitos não residentes em lar, era composto entre 1 a 7 pessoas, predominando as 2 pessoas (33.9%), e dentro destes o casal sem filhos (27.2%) sendo o ensino básico o nível de instrução mais elevado do agregado familiar em cerca de 2/3 dos casos.

Quanto aos recursos apenas para sujeitos também não residentes em lar, a nível dos rendimentos anuais líquidos do agregado familiar um pouco mais de 1/3 possuíam rendimento entre 5001€ e 10000€ (34.6%), a totalidade das fontes de rendimentos do agregado familiar, eram oriundas de pensões (100%) e para 16.3% destes, para além da pensão recebiam outras ajudas (municipal e/ou paroquial). A situação económica, no momento da recolha dos dados, foi considerada pelos doentes, como sendo uma situação suficiente/razoável (60.6%). Atendendo que o valor mínimo anual das pensões do regime geral da Segurança Social para pensões de velhice ou invalidez em Portugal é de 3668€ (valor mensal em 2015, de 262€ segundo dados do PORDATA¹³) e que o agregado familiar era essencialmente composto por um casal sem filhos, idosos e na reforma, os valores coadunam-se com os achados do estudo relativamente aos rendimentos e fontes de receita.

Relativamente à habitação, mais uma vez só analisada para sujeitos não residentes em lar, esta pertencia maioritariamente ao próprio (54.8%), predominantemente alojamento familiar clássico (85.1%) com mais de metade, a viverem em moradia (55.3%). As condições habitacionais são adequadas, uma vez que possuíam instalações sanitárias internas (99%), instalações para duche/banho internas (98.1%), água canalizada (97.1%), cozinha interna e eletricidade (100%), esgotos (97.1%) e acessibilidade para pessoas com mobilidade reduzida (81.7%). Estes resultados coadunam-se com os dados do PORDATA¹⁴ relativamente às condições de habitação, conforto e condições de vida do município que integra o ACES em estudo. A auto percepção dos participantes relativamente aos recursos obteve uma mediana

¹³ Link dos dados do PORDATA

<http://www.pordata.pt/Portugal/Valor+m%C3%ADnimo+mensal+das+pens%C3%B5es+do+regime+geral+da+Seguran%C3%A7a+Social+pens%C3%B5es+de+velhice++invalidez+e+sobreviv%C3%A2ncia-103>

¹⁴Link dos dados do PORDATA

[http://www.pordata.pt/Municipios/Quadro+Resumo/Matosinhos+\(Munic%C3%ADpio\)-6993](http://www.pordata.pt/Municipios/Quadro+Resumo/Matosinhos+(Munic%C3%ADpio)-6993)



de 8 e média de 7.8, considerando-se da nossa análise, a maioria das habitações terem condições para suprir as necessidades dos doentes, para as atividades de vida diárias.

D - GASTOS COM A SAÚDE

Os gastos por mês com a saúde do agregado familiar variaram entre 70€ e 2400€ (mediana de 290.00€ e média de 375€). Já os gastos por mês, com a saúde do doente variaram entre 70€ e 2400€ (mediana de 200.00€ e média 299€) e nos últimos seis meses, o número de vezes que não tiveram dinheiro para os cuidados de saúde ou medicamentos que necessitavam para o agregado familiar variou entre 0 e 10 (mediana de 0 e média de 0.3).

Só em cerca de 25% dos casos os rendimentos económicos permitem sempre fazer face aos gastos com a saúde, sendo que em pouco mais de 40%, estes ou nunca permitem ou só algumas vezes.

O valor gasto em média por mês com medicamentos do agregado familiar variou entre 30€ e 700€ (mediana de 120€ e média de 153€), os medicamentos do doente variou entre 5€ e 600€ (mediana de 80€ e média de 107€) e nos últimos 6 meses, o número de vezes que tiveram falta de dinheiro para os cuidados de saúde ou medicamentos que o doente necessitava variou entre 0 e 10 (mediana de 0 e intervalo e média de 0).

Nos valores gastos com saúde do agregado familiar estão incluídos os doentes residentes em lares, assim como os doentes que possuem gastos com cuidadores formais levando a um intervalo de valores díspares e com valor máximo elevado. Contudo, nos últimos 6 meses, quase nenhum doente não teve dinheiro para pagar os gastos com os cuidados de saúde e medicamentos. Das partilhas informais durante a recolha de dados, muitos doentes mencionaram que tinham a ajuda monetária dos filhos e/ou netos para as suas necessidades básicas ou ajudas sociais/camarárias mediante os seus rendimentos mensais.

Relativamente aos gastos com os medicamentos quer do agregado familiar quer dos doentes, representando estes últimos a componente maior, estes reportaram que nos últimos 6 meses tiveram quase sempre dinheiro pois mencionaram que faziam algumas opções nos medicamentos mensais, a comprar e que pagavam mensalmente, consoante as suas possibilidades económicas, embora alguns dos fármacos (no geral) fossem comparticipados pelo Serviço Nacional de Saúde.

Os prejuízos para a saúde aumentam anualmente, em 20% os custos dos cuidados de saúde no sistema da União Europeia. Estima-se que uma quantidade significativa dos custos



relacionados com as doenças crónicas, poderiam ser salvaguardados através do investimento em medidas preventivas através da integração precoce dos cuidados paliativos. Numa visão economicista, poderiam tornar-se mais sustentáveis para os doentes e para o sistema de saúde com cuidados direcionados para as necessidades dos doentes (Arsenijevic et al., 2016).

Porém para certas patologias primárias assim como para algumas das comorbilidades, alguns medicamentos são dispendiosos como referido na análise da despesa por grupos farmacoterapêuticos em 2011, pelo Observatório do Medicamento e Produtos de Saúde (2011). Nela está referido que as classes dos medicamentos para o aparelho cardiovascular (anti-hipertensivos e antilipídicos), sistema nervoso central (psicofármacos) e endócrino (antidiabéticos orais) é das mais onerosas e na quase totalidade dos fármacos a comparticipação não é de 100%, o que avoluma os gastos dos doentes que destes necessitam, justificando os valores no estudo, relativos aos gastos com os medicamentos (Furtado & Oliverira, 2011).

E - BEM-ESTAR (QUALIDADE DE VIDA)

Ao nível do **Bem-Estar Físico**, nos últimos 7 dias, quase todos os doentes referiram falta de energia, um pouco mais de 75% sentiram-se doentes, quase 75% referiram dor, quase 60% tiveram dificuldades para responder às necessidades da família, quase metade passaram muito tempo deitados e para quase 1/3 sentiram mal-estar devido aos efeitos secundários dos tratamentos e 1/5 náuseas.

Estes dados corroboram com estudos realizados em doentes com necessidades paliativas. No estudo de Saleem et al. (2013) com doentes portadores de doença de Parkinson, acompanhados em ambulatório, mas que estão no domicílio, estes mencionaram como principais sintomas relacionados com o bem-estar físico, a fadiga ou falta de energia (84%), a dor e sonolência diurna (83%) e dificuldade em se comunicarem (66%).

No estudo de Fitch (2012) e de Luo et al. (2014) relativamente a doentes com necessidades paliativas portadores de cancro avançado que estão no domicílio mas seguidos em consultas de acompanhamento estes destacaram a dor (63.5%), a falta de energia (52.8%), a falta de apetite (47.4%), não conseguirem fazer o que anteriormente faziam (46.9%), sentirem-se mal, sentirem-se doentes (44.7%) e náuseas/vómitos (40%).

Independentemente, da doença ser oncológica ou não oncológica, as necessidades e sintomas são similares. Destacamos a dor como um dos principais sintomas, a falta de energia,



sentirem-se doentes e as náuseas. Estes sintomas quando abordados por uma equipa diferenciada em cuidados paliativos, através de uma gestão e controlo eficazes são passíveis de serem controlados. Como exemplo, para o controlo da dor é necessário o recurso a tratamento farmacológico, que habitualmente são suficientes uma vez que, segundo Gonçalves (2011), somente cerca de 10 a 20% dos doentes não conseguem obter o controlo deste sintoma com os tratamentos, melhorando a qualidade de vida dos doentes e seus familiares.

Da nossa análise podemos elencar que no estudo relativamente ao bem-estar físico nos últimos 7 dias, no seu global, os doentes apresentavam o valor médio de 68.8% (mediana de 73.2%), o que denota que apresentavam um estado físico razoável a bom, embora depois em questões mais particulares os resultados vão de encontro aos resultados de outros estudos, sendo as necessidades e sintomas sentidos, análogas às sentidas pelos doentes que formalmente, necessitam de cuidados paliativos (Lyons et al., 2009; Zimmermann, 2011).

A enfermagem como disciplina do cuidar tem um forte papel no controlo de sintomas, através da aplicação de instrumentos de avaliação, da gestão e monitorização sistematizada dos sintomas e ensinos relativamente aos auto cuidados e à gestão medicamentosa, para os doentes que pretendem permanecer no domicílio, como interlocutores dentro da equipa interdisciplinar, facilitando a comunicação entre os vários intervenientes, a equipa, o doente e a família/cuidadores.

Relativamente ao **Bem-Estar Social/Familiar**, nos últimos 7 dias, quase metade dos doentes referiram não terem uma boa relação com os amigos, quase 40% não têm proximidade com o seu parceiro ou com a pessoa que o está a apoiar/cuidar, assim como sentem ausência de apoio emocional por parte da família, 1/3 sentem-se insatisfeitos com a maneira como a família abordava a sua doença, um pouco menos sentem que a família não aceita a sua doença e pouco menos de 1/4 estão insatisfeitos com a sua vida sexual e 5.8% não recebem apoio dos amigos.

Na pesquisa de Lakew, et al. (2014) e Beernaert, et al. (2016) com doentes oncológicos acompanhados pelo serviço de oncologia, mas em ambulatório verificou-se que as principais necessidades quanto ao bem-estar social incluem as relações interpessoais, as necessidades de apoio para cuidar e relações com o cuidador, e preocupações económicas.

No estudo, já mencionado de Fitch (2012) as necessidades principais apontadas foram conversar com as outras pessoas (amigos/família) sobre a sua doença (cancro), alterações



nas atitudes e comportamentos das pessoas em relação ao próprio, preocupação relativamente às pessoas próximas e como estas irão lidar com os afetos para com o doente. Estes dados, são semelhantes às preocupações e necessidades valorizadas pelos doentes que participaram na investigação por nós conduzida.

Também num estudo, de Sherman e colegas (2006) relativamente às necessidades de doentes portadores de doença oncológica e não oncológica, recrutados em unidades de internamento, ambulatório e no domicílio, sem intervenção dos cuidados paliativos, demonstrou-se que para o domínio do bem-estar social, não havia diferença significativa entre as patologias oncológicas e não oncológicas.

Estes dados revelam que os cuidados paliativos devem ser uma prioridade na saúde para potenciar e melhorar/manter a qualidade de vida, dos doentes com uma doença avançada e progressiva e suas famílias, atendendo à trajetória da doença, de forma a determinar e adequar as intervenções às diferentes necessidades.

Numa análise global dos scores obtidos, no domínio do bem-estar social/familiar, os doentes apresentavam o valor médio de 50.2% (mediana de 50%), o que denota que apresentavam significativas necessidades, além de ser superior ao obtido no bem-estar físico. Deste modo, poderemos concluir que para esta dimensão do bem-estar os doentes possuem mais necessidades do que para o bem-estar físico e muitas das suas preocupações estão relacionadas com as atitudes e comportamentos dos outros, família, cuidadores e amigos perante o seu estado global e a sua doença.

Os enfermeiros detêm competências comunicacionais e instrumentais facilitadoras para colmatar estas necessidades, através da comunicação, das conferências familiares, evidenciando as preocupações do doente e sugerir possíveis estratégias de resolução, da parceria com a família e cuidadores, podendo reduzir significativamente estas necessidades.

Quanto ao **Bem-Estar Emocional**, nos últimos 7 dias, uma grande a maioria dos doentes referiram que se sentiram tristes e nervosos (88.4% e 85.1%, respetivamente), cerca de $\frac{2}{3}$ a esperança quanto à sua doença alterou-se, pouco mais de metade (52.1%) estiveram preocupados com a possibilidade de vir a piorar, quase metade estiveram preocupados com a ideia de morrer (49.6%) e cerca de um em cada quatro sentiram-se insatisfeitos da forma, como enfrentavam a sua doença.



Os dados são próximos aos resultados de outros estudos em doentes oncológicos e não oncológicos, a serem acompanhados no domicílio ou em ambulatório, relativos à dimensão do bem-estar emocional. Siegert e restantes investigadores (2014) verificaram que para esta dimensão, os doentes salientam a perda da esperança, preocupação com a ideia de morrer e o nervosismo como as maiores necessidades e preocupações sentidas e como menor preocupação, a tristeza. Importa ressaltar que este estudo foi realizado em 3 países de África (Uganda, Quênia e África do Sul), com uma amostra com idades entre 19 e 94 anos mas culturalmente diferente à Europa sendo que este poderá ter sido o fator da disparidade entre algumas das respostas.

Svidén e restantes colaboradores na sua pesquisa (Svidén et al., 2009) no Reino Unido com doentes oncológicos no domicílio, destacam para o bem-estar emocional, o sentimento de tristeza. Este sentimento poderá condicionar a qualidade de vida dos doentes, e a nível da filosofia e das intervenções, é um dos principais objetivos dos cuidados paliativos.

Avaliando globalmente os *scores* obtidos, no domínio do bem-estar emocional, constatamos que os doentes apresentavam o valor médio de 57.1% (mediana de 54.2%), o que denota que apresentavam significativas necessidades, além de ser superior ao obtido nos domínios anterior. Verificam-se, assim, um conjunto de necessidades que necessitam de serem atendidas para a promoção da qualidade de vida dos doentes com doenças incuráveis e limitadoras da vida, de forma a sentirem-se apoiados na forma como enfrentam a sua doença, tornarem-se ativos no seu quotidiano, conservando a tranquilidade, a esperança e a dignidade de vida.

Uma assistência de enfermagem baseada nos cuidados paliativos pode responder eficazmente as estas necessidades através de um programa de visitas domiciliárias, regulares e planeadas, com o intuito de orientar e ajudar o doente e família, promovendo o bem-estar, a satisfação e o conforto.

Analisando agora o domínio do **Bem-Estar Funcional**, relativamente aos últimos 7 dias, a mais de 75%, ou quase esse valor, dos doentes revelou não se sentirem realizados com o seu trabalho assim como sentiam-se incapazes de trabalhar, um pouco mais de metade sentiam-se insatisfeitos com a sua qualidade de vida, quase 40% não gostavam das coisas que normalmente faziam para se divertirem, cerca de 1/3 não sentiam prazer em viver e cerca de 20% não aceitavam a sua doença e/ou não dormiam bem.



Na investigação de Siegert e colegas (2014), já anteriormente mencionado, os dados são semelhantes aos aqui encontrados embora as populações sejam culturalmente diferentes. Os doentes nesta dimensão, realçaram não serem capazes de trabalharem incluindo em casa e este trabalho não ser gratificante, não terem prazer nas coisas que fazem diariamente, não apreciam a vida, não estarem satisfeitos com a sua qualidade de vida e não dormirem bem nem aceitarem a sua doença.

Destacamos nesta análise, a qualidade de vida pois no nosso estudo é inferior à encontrada por Siegert e colegas (2014). Esta realidade foi evidente durante a recolha de dados. Muitos doentes encontram-se muito dependentes do cuidador e a sua atividade diária, está reduzida à televisão e a um sofá numa sala. Considerando o grau de dependência, outras atividades poderiam ser incluídas como passarem parte do dia ou o dia, num centro de dia. Contudo algumas das suas limitações relacionadas com a doença também não o permitem e em algumas zonas urbanas, os doentes estão longe dos centros de dia e não disponibilizam de mais recursos económicos para despendem com a sua permanência e transporte.

Globalmente os *scores* obtidos, neste domínio do bem-estar funcional, apresentam o valor médio de 27.7% (mediana de 28.5%), valores claros e significativamente inferiores aos domínios analisados anteriormente. Mais uma vez, a enfermagem poderia ter um papel fundamental em articulação com outros elementos da equipa interdisciplinar e acionar outros recursos, nomeadamente os sociais, de forma a melhorar a qualidade de vida destes doentes que não sentem prazer nas suas rotinas diárias nem em viver.

Quanto às **Preocupações Adicionais**, nos últimos 7 dias, visto serem bastantes itens optamos por analisar os itens que mais se destacaram. Assim, mais de $\frac{2}{3}$ dos doentes, sentiram-se um peso para a família, mais de metade apresentou obstipação, não se sentiram independentes ou úteis. Quase metade não manteve contacto com amigos, nem conseguiram aproveitar cada dia ao máximo e/ou apresentaram edemas (44.6%), assim, como quase $\frac{1}{3}$ apresentaram dispneia, e/ou tiveram perda de peso e/ou xerostomia. Por outro lado cerca de 20%, referem não ter esperança em relação ao futuro. Relativamente a outros itens como sentir paz interior, capacidade para tomar decisões, sentirem-se valorizados pela família e esta assumir as suas responsabilidades, terem capacidade para se reconciliar e não apresentarem um pensamento claro, foram itens pouco identificados como necessidades sentidas.

O estudo de Lyons e colaboradores (2009) com doentes oncológicos em ambulatório, revelou que as necessidades identificadas prevaleciam nos sentimentos de pouca utilidade e



dependência, pouca aceitação por parte da família e no aproveitar pouco cada dia, não ter uma família capaz de assumir as responsabilidades, na perda de peso e dificuldade em falar sobre as suas preocupações.

Se analisarmos os dois estudos constata-se que as necessidades dos doentes com doenças crónicas, avançadas, incuráveis se centram no campo da utilidade e independência, sentimentos que contribuem para o de se sentirem um fardo para a família.

Os *scores* obtidos neste domínio apresentam um valor médio de 61.8% (mediana de 61.1%) estando acima dos *scores* dos domínios anteriores, o que aponta até agora, esta dimensão como uma das que os doentes apresentam menos necessidades. Contudo, na nossa opinião, a assistência de enfermagem alicerçada nos cuidados paliativos, permitiria colmatar e apoiar os doentes em algumas das necessidades e preocupações que mencionaram. Ajudaria quer os doentes quer a família, a adaptarem-se e a enfrentarem a doença, mediante os seus recursos pessoais, psicológicos, e auto capacitarem-se para a utilização de estratégias face às adversidades e posteriormente ao luto.

Para finalizar este campo do estudo, ao nível do **Bem-Estar Espiritual** nos últimos 7 dias, um pouco menos de 1/3 sentiram falta de sentido e propósito na sua vida e/ou não conseguiram sentir paz de espírito; quase 20% não sentiram que tiveram uma vida produtiva; cerca de 15% não sentiram ter um propósito para viver e/ou não sentiram razão para viver; 10% não encontraram conforto interior (9.9%). Por outro lado, menos que 10%, sentiram que o final não seria tranquilo independentemente do decurso da doença, não sentiram harmonia com o próprio, como não sentiram que a doença tinha fortalecido a sua fé ou a sua crença espiritual, não encontraram conforto na fé ou nas suas crenças espirituais, não sentiram que a fé ou as crenças espirituais lhes tinham dado forças nem se sentiram em paz.

Peterman e colegas (2014) ao estudarem doentes oncológicos e não oncológicos, numa população do oeste e sudeste dos Estados Unidos e das Caraíbas, verificaram que as necessidades espirituais mais significativas estavam relacionadas com falta de significado e propósito de vida, dificuldade em sentirem paz de espírito, não sentirem tranquilidade, não sentirem razão para viver nem que a vida tinha sido produtiva, dados equivalentes aos por nós encontrados.

As necessidades espirituais não são necessariamente sinónimo de diminuição da satisfação perante a vida, mas estão provavelmente associadas a determinadas atitudes e estratégias de superação (Büssing et al., 2013).



A confiança num ser superior, para muitos doentes serve de suporte. Durante a recolha de dados, quase todos os doentes, fizeram questão em referir que eram católicos praticantes. Embora sem irem às celebrações eucarísticas, referiram que era importante a visualização das mesmas na televisão ou acompanharem diariamente via rádio a emissão do terço, visto que muitos doentes eram idosos e devido às suas incapacidades não podiam deslocar-se à igreja. Da nossa análise, poderíamos sugerir que a confiança dos doentes em Deus (ou em outros seres transcendentais) leva a uma sensação de conforto e, que através da oração, se podem ir mobilizar forças ao mais íntimo e profundo de nós, enfrentando assim mais positivamente as incapacidades e o desfecho da vida.

Nesta dimensão, o *score* obtido uma média de 52.1% (mediana de 57.2%) revelando-se muito próximo do *score* obtido no domínio do bem-estar social, fazendo assim parte dos 3 domínios com maior índice de necessidades verificado.

Hoje, cada vez mais, existem instrumentos de avaliação e diagnósticos de enfermagem relacionados com a espiritualidade. A assistência de enfermagem, planeada e individualizada para as necessidades de cada doente conseguiria identificar, avaliar e propor sugestões de melhoria com o objetivo de suprir as necessidades espirituais. Os enfermeiros devem adotar atitudes que promovam a espiritualidade são elas: estarem despertos, estarem presentes e estarem envolvidos assim como devem ter conhecimentos dos recursos profissionais apropriados e disponíveis para a reconciliação ou prática da fé com encaminhamento para os guias/orientadores espirituais.

F - SATISFAÇÃO COM A EQUIPA E CUIDADOS PRESTADOS

Quanto ao período de tempo, em anos, que os doentes estão a ser seguidos pela unidade de saúde, em que estão inscritos, foram agrupados em intervalos de 5 anos sendo maioritário, o intervalo entre [16-20] anos (24%) seguido do intervalo entre [0-5] anos (10.7%).

Relativamente ao que os doentes esperavam do apoio da equipa prestadora de cuidados, um pouco mais de metade referiram que esperavam mais ou menos, o apoio que têm obtido e um pouco mais de 1/3 refere que esse apoio foi mais do que esperavam. Para pouco mais de 10% este apoio foi menor que o esperado.

Em relação ao trabalho da equipa, um pouco mais de metade avaliou-o como mais ou menos o esperado, e um pouco mais de 1/3 como superior (52.9%), e mais de 1/3 como mais do que esperavam (35.5%) e um pouco mais de 10% como menos.



A grande maioria dos doentes (87.6%) refere não ter sido referenciada. Dos que o foram, todos referem como correta a decisão.

No que respeita à satisfação com o trabalho que tem vindo a ser desenvolvido pela equipa, apenas cerca de 12% referem que não estão satisfeitos assim como cerca de 13% não escolheria novamente esta equipa.

Quando questionados se recomendariam a “sua equipa de saúde” a outros doentes que estejam na mesma situação, quase 60% dos doentes referem que sem dúvida o fariam, um pouco mais de 1/3 talvez o fizesse e apenas 4% de certeza que não o fariam. Porém, ao avaliarem o trabalho da equipa, mais de 2/3 classificaram-no como bom ou muito bom, um pouco mais de 1/4 como razoável e 4% como mau. Numa avaliação numérica, variando entre 0 e 10, em que 0 é a pior classificação possível e 10 a melhor classificação possível, esta variou entre 0 e 10 com uma mediana de 7.

Relacionando, os dados acima apresentados poderemos concluir que os doentes no global fazem uma avaliação positiva do trabalho e apoio da equipa.

A comunicação é uma ferramenta fundamental no processo de cuidar. Esta é o âmago da relação terapêutica, mas requer técnicas e habilidades pois implica a utilização e desenvolvimento de perícias básicas essenciais que deverão ser transversais a todas as áreas da disciplina de enfermagem que fomentam a relação doente e família/enfermeiro/equipa (Wittenberg-Lyles, Goldsmith & Platt 2014; Griffiths et al., 2015).

Da análise relativa aos dados sobre a comunicação com o médico, maioritariamente os doentes referem nunca terem oportunidade para falar do que consideram mais importante (58.7%) mas para cerca de 10% o médico nunca se mostra preocupado, assim como para quase esse valor (8.3%) sempre que necessitam nunca conseguem conversar com o seu médico, para uma percentagem mais pequena mas não menos importante, o médico nunca compreende as suas necessidades e nunca compreende o que é importante para os doentes (7.4%), nunca têm oportunidade de fazer perguntas, nunca participam nas decisões relativas ao seu plano de cuidados e o médico nunca lhes proporciona tempo suficiente para pensarem nas decisões relativas aos cuidados que serão melhores para os doentes (5.8%), o seu médico nunca explica os objetivos dos cuidados/tratamentos e como estes serão (4.1%) e nunca compreendem as informações transmitidas pelo médico (3.3%).



Destacamos que a maioria dos doentes estão satisfeitos com a comunicação com o seu médico de família e conseguem ter uma boa relação com os mesmos, perante as necessidades médicas da sua patologia. Na sua generalidade os médicos são preocupados e detêm uma comunicação assertiva e compreensível, têm conhecimento e dão prioridade às necessidades e problemas dos doentes, permitem que estes estejam envolvidos nas decisões relativas aos cuidados e tratamentos que consideram ajustados e essenciais à situação clínica dos mesmos embora, para mais de metade dos doentes, estes não sejam muito acessíveis para abordarem os aspetos que os mesmos consideram importantes.

Na nossa opinião a que se associam alguns relatos feitos pelo clínico responsável pela articulação no estudo, em conversas informais, na base de alguma insatisfação dos doentes neste domínio, poderá estar associada à burocracia relacionada com o atendimento em consulta, para atingirem os objetivos que são exigidos a estes profissionais, podendo parecer aos doentes que estes não estão acessíveis ou não estão interessados ou envolvidos no que os doentes consideram importante.

Quanto à comunicação com a equipa de enfermagem, para alguns doentes (4.1%) os enfermeiros nunca se mostram preocupados com a sua situação clínica, assim como para muito poucos, estes profissionais nunca entendem as necessidades dos doentes, nunca valorizam as alterações de vida dos doentes e não apoiam o doente nem a sua família no processo que estão a vivenciar e para 1 doente, a equipa de enfermagem nunca explica de forma clara a sua situação.

Dos dados, realçamos que uma maioria expressiva de doentes, estão agradados com as competências comunicacionais da equipa de enfermagem. Pelos resultados verificamos a aproximação e facilidade em comunicar com a equipa de enfermagem manifestada por quase a totalidade dos doentes. Esta equipa mostra-se preocupada e entendem as necessidades dos doentes, valorizam e apoiam os doentes e família nas transições no processo de doença, explicam e mostram-se envolvidos na situação de doença e expressam-se de forma objetiva e clara.

Relativamente à comunicação com a equipa no global, os dados são congruentes com os anteriores e uma minoria dos doentes referem que a equipa nunca partilha, nem sempre conversa sobre os cuidados e os seus efeitos, nunca explica as alterações que poderão ocorrer nos relacionamentos pessoais e nunca aborda as questões relacionadas com as alterações



emocionais e psicológicas que poderão ocorrer, com 1 doente a referir que nunca lhe explicam as alterações que poderão ocorrer nas suas atividades de vida diárias.

A comunicação equipa-doente é um elemento fulcral da relação terapêutica em todo o percurso de doença. No contexto de doença incurável, a importância de uma adequada comunicação é ainda maior e pode ser determinante para uma melhor adaptação do doente à nova realidade. Os dados revelam esta importância da comunicação para os doentes que para eles representa compreensão, preocupação, partilha, conhecimento, apoio e ajuda da equipa perante as suas necessidades. Cresce a evidência de ser essencial a aquisição, ou desenvolvimento de competências específicas para a comunicação com doentes com prognóstico inferior a 1 ano de vida.

Quanto às competências técnicas da equipa, apenas uma minoria (5%) sente que a equipa não está envolvida no seu plano de cuidados, e, menos ainda, referem que os enfermeiros nunca valorizam as suas queixas e problemas, que os enfermeiros nunca avaliam as suas queixas e problemas, reconhecem que os enfermeiros não possuem os conhecimentos necessários para a sua situação e referem que não apresentam soluções para resolver as suas queixas e problemas. Dois doentes mencionam que o médico não possui os conhecimentos necessários perante a sua situação clínica.

Nas doenças com trajetória imprevisível, e que embora tendam para o encurtamento da sobrevida em maior ou menor prazo, os doentes vivenciam oscilações no seu estado de saúde, que correspondem a períodos de agudização e por vezes a uma posterior melhoria, que poderá nunca ser na mesma ordem que o estado prévio do doente (Dahlin, 2015; Linnemann et al., 2016).

Em doentes com doença avançada e incurável para além das competências intelectuais, instrumentais, técnico-científicas e interpessoais que os profissionais de saúde deverão ser detentores, são requeridas competências específicas de comunicação, já que lidam com o impacto emocional da incurabilidade, como a tomada de decisões que frequentemente são complexas e envolvem questões relacionadas com perdas ou com o fim de vida, sendo um desafio para os profissionais, manter uma esperança realista (Slort, et al., 2014).

Para os doentes, as competências em comunicação da equipa prestadora de cuidados, são um importante preditor da qualidade de cuidados, e na assistência que terão na fase final vida, permitindo assim que com um maior à vontade, na abordagem do tema, possam acontecer as discussões relativas ao fim de vida (Janssen et al., 2011; Layat Burn et al., 2014).



Na análise relativa à confidencialidade e confiança com a equipa, apenas cerca de 4% ou menos dos doentes não se sentem à vontade para colocar questões ao médico, não confiam no seu médico e não se sentem à vontade para colocar questões aos enfermeiros. Dois doentes referem que não sentem que a equipa responda com verdade/sinceridade às suas perguntas, não sentem que a equipa respeite a sua privacidade e não confiam nos enfermeiros, nem na equipa no geral.

No artigo de revisão de Shahidi (2010) este sugere que os doentes interpretam a escassez de informação que lhes é dada pelos profissionais de saúde como sinal de que estão a ocultar informação, quando o que é desejável é que haja confiança e colaboração mútuas.

Discutir o prognóstico, risco de morte súbita, prioridades e preferências de cuidados, estabelecer um equilíbrio entre otimismo e realismo, sem tirar esperança ao doente são fundamentais. Estes temas devem ser abordados em conversas abertas, conduzidas com sensibilidade e honestidade, ao ritmo do doente, e preferencialmente com a equipa que sempre o acompanhou e com quem já estabeleceu uma relação terapêutica (Noble, Price & Porter et al., 2015).

Pela análise dos dados, a maioria dos doentes sentem confiança na equipa e esta respeita a sua confidencialidade proporcionando momentos de partilha, baseadas na verdade e sinceridade, atendendo à privacidade dos mesmos.

G - UTILIZAÇÃO DE RECURSOS - SERVIÇO PÚBLICO DE SAÚDE

Ao longo do último ano, relativamente a **consultas no centro de saúde**, embora não tenhamos recorrido a análise estatística, parece existir uma tendência para um maior número de consultas de enfermagem que médicas. Nesse período, em média recorreram a 2.5 consultas (mediana de 1), enquanto nos últimos 6 meses esse valor foi de 0.8 (mediana de 0) e nos últimos 30 dias de 0 (mediana de 0). Por outro lado, quanto às consultas de enfermagem, o valor médio no último ano foi de 2.5 (mediana de 1), nos últimos 6 meses foi de 1.4 (mediana de 0) enquanto, que nos últimos 30 dias foi de 0.2 (mediana de 0). Quanto às consultas de psicologia, os valores médios obtidos, no último ano, foram de uma média de 0 (mediana de 0). Por último, no que respeita a consultas programadas, nos mesmos períodos, os valores médios foram de 0.1 (mediana de 0), de 0.1 (mediana de 0) e de 0 (mediana de 0), respetivamente.

Durante o último ano, os doentes recorreram em média a 1.8 (mediana de 0) consultas médicas **domiciliárias**, enquanto nos últimos 6 meses esse valor foi de 0.5 (mediana de 0).



Nos últimos 30 dias, recorreram em média a 0.1 consultas (mediana de 0). Já a consultas de enfermagem, no mesmo período, em média recorreram a 2.5 consultas (mediana de 1), nos últimos 6 meses, a 1.4 (mediana de 0) e nos últimos 30 dias, a 0.2 (mediana de 0). Quanto a consultas de psicologia e do (a) assistente social, relativamente aos diferentes períodos de tempo analisados, em média não recorreram a nenhuma (mediana 0). No que diz respeito, às consultas médicas não programadas/de urgência domiciliárias, no último ano, em média, recorreram 0.1 (mediana de 0), baixando o valor médio para 0 nos restantes períodos. Tal como referido anteriormente, embora não tenhamos recorrido a análise estatística, parece mais uma vez, existir uma tendência para um maior número de consultas de enfermagem que médicas.

Analogamente, durante o último ano recorreram, em média, a 6.3 consultas médicas **hospitalares** (mediana de 3), nos últimos 6 meses a 2.3 (mediana de 0), nos últimos 30 dias, a 0.3 (mediana de 0), nos últimos 15 dias, a 0.1 (mediana de 0) e a nenhuma na última semana (mediana de 0).

Nesse período, em média recorreram a 0.7 internamentos (mediana de 0) em serviços que não UCI, hospitalares 0.7 (mediana de 0), enquanto nos últimos 6 meses, esse valor foi de 0.3 (mediana de 0) e nos últimos 30 dias de 0.1 (mediana de 0). Em contrapartida, em relação ao tempo de internamento em serviços que não UCI hospitalares, estiveram internados 10.8 dias em média (média aparada a 5% de 6.9; mediana de 0), nos últimos 6 meses, 2.3 dias (média aparada a 5% de 0.9; mediana de 0) e nos últimos 30 dias, nenhum dia (média aparada a 5% de 0; mediana de 0).

Agora, respeitante a internamentos em UCIs, no último ano, o número de internamentos foi em média de 0 (mediana de 0) com tempo médio de internamento, nesse mesmo período, de 1.9 dias (mediana de 1). Quanto ao número de idas ao serviço de urgência hospitalares, no último ano, recorreram em média de 1.8 vezes (mediana de 1), nos últimos 6 meses, 0.6 vezes (mediana de 0), nos últimos 30 dias e última semana de 0 vezes (mediana de 0). Por outro lado, no último existiu um valor médio de 0.3 cirurgias por doente (mediana de 0) e nos últimos 6 meses 0.1 cirurgias (mediana de 0).

Comparativamente aos resultados anteriores, embora não tenhamos recorrido a análise estatística, parece mais uma vez, existir uma tendência para um maior número de consultas médicas em meio hospitalar que nos centros de saúde ou domiciliárias. Por outro lado, também parece existir uma tendência para menos internamentos nas UCI. Podemos também



perceber que no que respeita às idas ao serviço de urgência estes valores são aceitáveis tendo em conta os indicadores nacionais e internacionais (Capelas, 2014) e que no último ano cerca de 1 em cada 3 doentes foi submetido a cirurgia.

No campo dos **Exames de Diagnóstico**, em média no último ano, os doentes fizeram 4.9 análises (mediana de 2), nos últimos 6 meses 2.5 (mediana de 0), nos últimos 30 dias 0.2 (mediana de 0) e nos últimos 15 e última semana 0.1 (mediana de 0). Quanto a radiografias, nos mesmos períodos, fizeram em média 1.7 exames (mediana de 0), 0.7 (mediana de 0) nos últimos 6 meses, 0 (mediana de 0) nos últimos 30 dias, 15 dias e semana. Relativamente a endoscopias, fizeram, em média não fizeram nenhuma (mediana de 0) nos mesmos períodos de tempo. Para o mesmo período, número médio de tomografias axiais computadorizadas (TACs) efetuadas foi de 0.5 (mediana de 0) e nos últimos 6 meses de 0.3 (mediana de 0). Realizaram, também, em média, no último ano 0.1 Ressonâncias Nucleares Magnéticas (RNM's) (mediana de 0) e 0.1 (mediana de 0) cintigrafias. Mais uma vez, embora não tenhamos recorrido a análise estatística, parece existir uma tendência para uma maior realização de análises e radiografias em detrimento dos restantes exames auxiliares de diagnóstico.

Analisando, agora, o campo dos **Tratamentos/Intervenções**, efetuados no último ano tempos que no último ano, em média fizeram 0.2 transfusões (mediana de 0), e nos últimos 6 meses e 30 dias de 0.1 (mediana de 0). Foram, também submetidos, em média, a 0.7 tratamentos/sessões de radioterapia (mediana de 0) no último ano e a 0.1 (mediana de 0) nos últimos 6 meses. Realizaram, 0.4 ciclos de quimioterapia (mediana de 0) no último ano, 1.2 (mediana de 0) nos últimos 6 meses, 0.1 (mediana de 0) nos últimos 30 e 15 dias, e 0 (mediana de 0) na última semana.

Relativamente, ao número de pensos efetuados nesse período, em média, fizeram 4.1 pensos no último ano (média aparada a 5% de 0.8; mediana de 0), 3.1 nos últimos 6 meses (média aparada a 5% de 0.5; mediana de 0), 0.2 nos últimos 30 dias (média aparada a 5% de 0; mediana de 0), 0 nos últimos 15 dias (média aparada a 5% de 0; mediana de 0).

Realizaram também, em média, 3 sessões de fisioterapia no último ano (média aparada a 5% de 0; mediana de 0), 1.4 nos últimos 6 meses (média aparada a 5% de 0; mediana de 0), 0.2 nos últimos 30 dias (média aparada a 5% de 0; mediana de 0), 0.1 nos últimos 15 dias (média aparada a 5% de 0; mediana de 0) e 0 na última semana (média aparada a 5% de 0; mediana de 0). Quanto a sessões de outras áreas da reabilitação, no ultimo ano realizaram em média 2.2



sessões (média aparada a 5% de 0; mediana 0), 1.5 nos últimos 6 meses (média aparada a 5% de 0; mediana 0), 0.3 nos últimos 30 dias (média aparada a 5% de 0; mediana 0), 0.2 nos últimos 15 dias (média aparada a 5% de 0; mediana 0) e na 0.1 na última semana (média aparada a 5% de 0; mediana 0).

Em média, nos mesmos períodos de tempo, não colocaram Gastrostomias Percutâneas Endoscópicas (PEG) nem traqueostomias.

Paralelamente ao anteriormente referenciado, embora não tenhamos recorrido a análise estatística, como seria expectável, parece existir uma tendência para no topo das intervenções estarem os pensos, seguidos da reabilitação (fisioterapia e outras áreas), radioterapia, quimioterapia e por fim, transfusões.

G - UTILIZAÇÃO DE RECURSOS - SERVIÇO PRIVADO DE SAÚDE (CUSTOS PRÓPRIOS POR PARTE DO DOENTE OU SEGURO DE SAÚDE)

O recurso aos serviços privados de saúde é uma raridade nestes doentes com valores médios praticamente de 0, com medianas de 0 no número de **consultas médicas**, de **consultas de enfermagem**, de **consultas médicas não programadas ou idas ao atendimento de urgência**, de **consultas médicas domiciliárias**, de **consultas de enfermagem domiciliárias**, teve valor médio de 0 (mediana de 0). Tal pode ser justificado pela satisfação com a resposta do serviço público e/ou por dificuldades económicas, ou seja, ausência de recursos necessários para aceder ao sistema privado de saúde.

As doenças crónicas desempenham um papel vital no consumo de recursos de saúde, não só devido ao número de doentes mas também devido ao impacto financeiro sobre os regimes associados à saúde. Nestes custos estão inseridos, os gastos diretos, com consultas, internamentos, cirurgias, medicação, sessões de tratamento como radioterapia, quimioterapia, fisioterapia ou outro tipo de reabilitação, bem como, os gastos com os cuidadores, com lares, centro de dia ou apoio domiciliário de entidades semipúblicas ou privadas (Divajeva et al., 2014).

Um estudo de Theodore, Mayer & Gatchel (2015) demonstra que os gastos associados às doenças crónicas são uma percentagem considerável dos orçamentos do Estado, devido ao absentismo perante a condição de trabalho do doentes e/ou cuidador, recorrendo aos subsídios inerentes a esta condição de saúde.



Dos resultados obtidos no nosso estudo, estes doentes exercem uma pressão quase exclusiva no serviço público de saúde, e embora não tenhamos recorrido a análise estatística, como já anteriormente referido, poderá ser justificado pelo facto das fontes de rendimentos do agregado familiar e a principal fonte de receita serem oriundas de pensões, pois o agregado familiar era essencialmente composto por idosos sem grandes recursos financeiros embora numa situação financeira, segundo os mesmos, razoável.

Relativamente aos gastos diretos com a saúde, o estudo de Arsenijevic et al., (2016) demonstra que o total das despesas de saúde em percentagem do PIB variou entre os 15 países europeus, com uma percentagem do total das despesas de saúde, a variar em 6% nos Países Baixos para 32% em Portugal. A prevalência de doenças crónicas entre os idosos tem gastos elevados, especialmente para os que são mais pobres. Além disso, as doenças crónicas podem resultar em despesas avultadas para o doente e para família.

O estudo vai de encontro aos nossos resultados, visto que em Portugal assim como na Polónia, Dinamarca, Itália, Suíça, Bélgica, República Checa e Hungria, o diagnóstico de doenças cardiovasculares e diabetes mellitus entre os idosos, tornava-os mais propensos a experimentar despesas elevadas na saúde, em comparação com Áustria, França, Alemanha, Países Baixos, Espanha, Eslovénia e Suécia. Em contrapartida, o diagnóstico de cancro não foi associado com despesas elevadas com a saúde, mas em Portugal é um preditor significativo de gastos, dispendiosos com a saúde.

Atendendo aos nossos resultados, perante uma amostra idosa predominando o diagnóstico de Insuficiência Cardíaca Congestiva e portadora de comorbilidades como a diabetes mellitus, justifica-se os gastos elevados com a saúde.

Analisando os dados, em termos de recursos públicos e embora com isenções de pagamento de taxas moderadas, nos centros de saúde, hospitais e realização de meios complementares de diagnóstico e tratamento, para doentes em situações clínicas e riscos de saúde que impliquem especial e recorrente necessidade de cuidados de saúde (Decreto-Lei n.º 173/2003, N.º 176 — 1 de agosto de 2003. Diário da República — I Série-A), fisioterapia, reabilitação, recurso aos diferentes cuidados aqui enunciados não deixará de representar gastos em saúde, tanto para o agregado familiar como para o sistema público de saúde.



9.3. A Análise dos Resultados Segundo o Modelo das Necessidades Básicas do Doente de Virginia Henderson

Considerando que na assistência de enfermagem, independentemente do local onde o doente está a ser cuidado, e segundo Virgínia Henderson devem ser avaliadas as necessidades e, as condições clínicas, permitindo ser implementado, um plano de cuidados assegurando a avaliação às 14 necessidades fundamentais (Henderson, 2004).

À luz da teoria de Virginia Henderson, podemos referir que os resultados se enquadram nas necessidades a atender como componentes dos cuidados básicos de enfermagem (Henderson, 2004). Predominou a dimensão física, correspondendo à necessidade de controlo de sintomas relativos à respiração, dormir e repousar essencialmente, devido à presença de sintomas como astenia e dor.

Em termos das necessidades referentes às preocupações adicionais, os doentes referiram, sentirem-se um fardo para a família, não se sentirem independentes e úteis, correspondendo aos limites e necessidades nos auto cuidados, alimentação, mover-se e manter uma boa postura, vestir e despir, higiene corporal e proteção tegumentar.

Em relação à dimensão emocional a maioria dos doentes sentem-se tristes, nervosos e preocupados quanto à evolução da sua doença, podendo ser difícil evitar os perigos, levando a terem consciência face às suas necessidades e limitações, decorrentes da sua condição e progressão clínica. Esta condição pode também levar a dificuldades e repercussões na dimensão social e familiar na forma, como os doentes comunicam com os seus semelhantes, e os sentem envolvidos na sua vida, visto que a maioria dos doentes sentem que perderam as suas relações sociais com os amigos, referem ausência de contacto com os mesmos, e quase metade dos doentes, não se sentem próximos dos seus parceiros e, mencionaram ausência de apoio emocional por parte da família.

Relativamente à dimensão espiritual a necessidade de agir segundo a sua fé e crenças também é uma necessidade mencionada, pelos doentes pela falta de sentido e propósito em viverem e não sentirem paz de espírito. Por último, em relação às necessidades de trabalhar em algo que proporcione sentido de realização, divertir-se ou participar em momentos de recriação e aprender, descobrir ou satisfazer a curiosidade, em termos funcionais, os doentes sentem-se pouco realizados profissionalmente, insatisfeitos com a sua qualidade de vida e não gostam do que fazem no seu quotidiano.



Face à realidade encontrada, é importante na assistência de enfermagem e mediante a teoria de Virginia Henderson, desenvolver ações com o intuito de substituir o doente na necessidade comprometida, ou facilitar os meios que lhe permitam a substituição dessa necessidade, enquanto o doente, não alcança ou se adapta à sua condição (Henderson, 2004).

A assistência de enfermagem torna-se o recurso que permitirá ao doente tornar-se completo e íntegro, em detrimento das suas necessidades, tentando colmatar as mesmas, pois uma equipa treinada e desperta para um atendimento humanizado permite uma série de intervenções, que passam pelo conforto do doente e da sua família, aumentando o contacto destes com a equipa multi e interdisciplinar, possibilitando um atendimento integrado e integral contribuindo para uma melhoria no processo de cuidados quer na doença quer em fim de vida.





10. CONSTRANGIMENTOS

"Os corpos não sofrem, as pessoas sofrem."

Eric Cassel

Um dos principais constrangimentos foi o tempo de espera pela resposta positiva pelo Conselho de Administração e Conselho de Ética da ULS para a fase de pré-teste e para a recolha final dos dados. Estes pareceres carecem de reuniões mensais e os pedidos são analisados por ordem de chegada, o que muitas vezes condiciona o tempo da resposta.

Outro constrangimento está associado ao tempo que o clínico responsável por acompanhar o estudo, levou para envio das listas dos doentes a contactar, devido à demora nas respostas dos outros clínicos do ACES solicitados a participar no estudo. Esta situação é compreensível, pois a solicitação acarretou mais trabalho, face às responsabilidades diárias destes profissionais.

Já no desenvolvimento pleno do estudo, podemos mencionar que surgiram alguns constrangimentos na recolha dos dados, nomeadamente o receio dos doentes em participarem, ou considerarem algo sem interesse como entenderem que se tratava de uma solicitação por uma empresa de vendas ou marketing. Também sentimos o medo das pessoas em assinarem o formulário de consentimento informado, devidamente explicitado o seu contexto e objetivo do seu contributo, mesmo na presença de uma terceira pessoa da sua confiança, essencialmente pessoas mais idosas.

Outro aspeto, foi a aceitação da sua participação, mas com a condição de não assinarem o consentimento informado. Isto poderá denotar o cansaço da população por algum assédio por parte de algumas empresas, o que também revela alguma sensatez, com base em informações difundidas pelos meios de comunicação social.



Concomitantemente, outro constrangimento, foi a dificuldade em chegar às moradas por falta de número de polícia e serem em locais distantes do centro da cidade e em aglomerados populacionais recônditos.

Contudo, e salvaguardando o risco de a investigadora efetuar a recolha de alguma forma desprotegida e tendo noção dos riscos acrescidos, à entrada das casas dos doentes sem conhecer a realidade existente, foi um desafio muito gratificante. Em algumas situações foi avisada pela polícia de segurança pública da realidade do local, mas este aspeto não foi impeditivo da recolha de dados. Algumas casas eram em bairros sociais problemáticos e em locais designados de “ilhas”. Muitas casas apresentavam falta de higiene com presença de animais de estimação considerados de raça perigosa, roedores e insetos.

Todavia, a forma como a investigadora foi recebida, como foi acolhida, e o encorajamento e reforço que os participantes, de forma desinteressada demonstraram foi sempre o “motor” para continuar a etapa de recolha de dados.



11. PERSPETIVAS FUTURAS

“A vida é uma peça de teatro que não permite ensaios.

*Por isso, cante, chore, dance, ria e viva intensamente,
antes que a cortina se feche e a peça termine sem aplausos.”*

Charles Chaplin

Os doentes a viverem uma situação de doença crónica ou incurável que coloca a sua vida em risco, são uma situação particular da saúde, de grande instabilidade como outras fases de transição do ciclo de vida, mas com a singularidade de se reportar ao sofrimento e ao fim. Os efeitos terapêuticos pretendidos nesta fase são, privilegiadamente, centrados na busca de conforto e de bem-estar, alívio do sofrimento físico, psicológico e espiritual, e em que todas as intervenções deverão estar focalizadas nas necessidades individuais manifestadas pelo doente e pelos seus familiares. A intenção terapêutica não passa pela cura mas por conferir dignidade, aceitar os limites e as perdas com a maior tranquilidade e serenidade possíveis, permitir despedir-se em paz, consigo e com os outros (Ferrel & Coyle, 2006; Raunkiaer & Timm, 2013; Pesut et al., 2015).

Para o futuro e atendendo às necessidades identificadas, propomos a adequação dos programas de cuidados paliativos nos cuidados de saúde primários, às necessidades específicas da população-alvo, embora num contexto enquadrador mais vasto, a que chamaria Suporte Básico para Cuidados no Domicílio (SBCD) – um Modelo Proposto para intervenções adequadas às necessidades dos doentes, na Assistência de Enfermagem Domiciliária, para os doentes com necessidades paliativas.

A designação anteriormente mencionada, do Suporte Básico para Cuidados no Domicílio surge tendo como base *guidelines* nacionais e internacionais para o qual desenvolvemos um resumo de boas práticas, através da compilação de intervenções de enfermagem, para doentes que estão no seu domicílio com necessidade de assistência, por um corpo de enfermagem, dos cuidados de saúde primários. Este modelo não resulta apenas e só do



estudo mas também da revisão bibliográfica efetuada. A integração dos princípios e filosofia dos cuidados paliativos neste guia, tem como objetivo, maximizar a qualidade de vida e promover o conforto, dos doentes, bem como, permitir a cooperação entre os diversos elementos da equipa de saúde e articulação com outras equipas, incluindo as equipas especializadas em cuidados paliativos.

O modelo surge da prestação de cuidados de enfermagem exigir o diagnóstico de necessidades, e valorizar a importância de variáveis psicoemocionais, valores e crenças na intensidade dos sintomas e do sofrimento, numa abordagem multimodal e multidimensional, promovendo a obtenção da máxima satisfação do doente; a conceção, implementação e (re)avaliação dos planos de cuidados, numa abordagem abrangente, compreensiva, numa avaliação holística da saúde do indivíduo e da satisfação das suas necessidades, recursos, objetivos e desejos, com vista, a preservar a sua dignidade, a maximizar a sua qualidade de vida e a diminuir o seu sofrimento; respeitar a singularidade e a autonomia individual, nas respostas às vivências individuais específicas, a processos de morrer e de luto (Colégio da Especialidade de Enfermagem Médico-Cirúrgica, 2013).

Quadro 5 - Suporte Básico para Cuidados no Domicílio (SBCD) – um Modelo Proposto para intervenções adequadas às necessidades dos doentes, na Assistência de Enfermagem Domiciliária

| | |
|--|--|
| Objetivos Gerais | <ol style="list-style-type: none">1. Melhorar a qualidade de vida dos doentes2. Promover conforto nas várias dimensões: física, psicológica, social, espiritual3. Ajudar a capacitar a autonomia para o auto cuidado4. Aumentar a comunicação interdisciplinar e inter-equipas5. Reduzir a sobrecarga emocional do doente e da família6. Preparar os doentes e a família para as perdas e para o fim de vida, identificando as suas preferências e desejos, monitorizando continuamente os sintomas/problemas |
| Objetivos Específicos e Estratégias a desenvolver | |
| 1. Promover a comunicação com o doente e família | <ul style="list-style-type: none">- Usar perícias e estratégias básicas de comunicação com fim diagnóstico e terapêutico;- Gerir uma comunicação interpessoal e da informação com doente, família e restante equipa, criando um clima de confiança e facilitador da relação terapêutica- Utilizar estratégias e ferramentas de comunicação na gestão de expectativas e apoio nas perdas sucessivas;- Explorar o impacto da proximidade da morte no doente e família;- Identificar os desejos dos doentes perante a progressão da doença e proximidade da morte;- Promover a comunicação entre os diferentes membros da família e equipa de saúde; |



| | |
|--|---|
| | <ul style="list-style-type: none">- Promover educação e ensinamentos dos cuidadores e familiares incentivando a sua participação direta nos cuidados, e na gestão do regime terapêutico, garantindo a supervisão e continuidade dos mesmos;- Avaliar o impacto do processo de adaptação à doença crónica e à morte no doente, família e equipa. |
| 2. Avaliar as necessidades físicas, psíquicas e espirituais do doente e família | <ul style="list-style-type: none">- Avaliar e diagnosticar as necessidades paliativas na pessoa com doença crónica, incapacitante e terminal, ao nível físico, psicológico/emocional, espiritual, familiar e social;- Avaliar o impacto da doença crónica no doente e na família;- Avaliar o impacto dos diferentes sintomas no doente e na família;- Avaliar as necessidades dos cuidadores em matéria de cuidados de enfermagem;- Identificar o grau de dependência do doente e o seu nível de sofrimento físico, psico/emocional e existencial;- Identificar o (s) cuidador (es) principal (ais)/formal;- Elaborar o diagnóstico de necessidades da família/cuidador formal;- Identificar recursos materiais, sociais e pessoais dos cuidadores/familiares;- Identificar as necessidades dos doentes nas últimas horas e dias de vida,- Avaliar o impacto das perdas e, posteriormente, à morte, o luto na família. |
| 3. Gerir o controlo de sintomas através da vigilância e documentação | <ul style="list-style-type: none">- Utilizar instrumentos/ escalas de avaliação comuns para avaliar a dor e/ou os outros sintomas identificados;- Utilizar instrumentos/ escalas de avaliação comuns para avaliar graus de dependência;- Utilizar instrumentos/ escalas de avaliação comuns para avaliar riscos associados à doença e situação física e psicológica, como o risco de quedas, risco de desenvolvimento de úlceras de pressão, risco de desnutrição, entre outros;- Desenvolver um plano de cuidados individualizado e inerente às necessidades dos doentes;- Gerir medicação prescrita e fazer os respetivos ensinamentos aos doentes e família;- Utilizar os métodos farmacológicos e não farmacológicos para alívio dos sintomas,- Avaliar a sua eficácia terapêutica e os efeitos colaterais;- Comunicar resultados ao médico assistente e restante equipa ou equipas;- Documentar as situações ou sintomas identificados e o plano de cuidados, traçado para a sua resolução;- Deixar com o doente/família documentação necessário para o caso de alguma situação de urgência/emergência. |
| 4. Implementar intervenções segundo o plano de cuidados | <ul style="list-style-type: none">- Desenvolver atitudes culturalmente sensíveis, apropriadas à multidimensionalidade da vivência, de modo a respeitar as particularidades de cada doente e família e personalizar os cuidados;- Prescrever intervenções de enfermagem face aos problemas potenciais identificados; |



| | |
|--|--|
| | <ul style="list-style-type: none">- Elaborar um plano de cuidados personalizado promovendo a autonomia e maximizando a qualidade de vida;- Rever e redefinir os objetivos e o plano de cuidados em situação de agudização e/ou de aproximação das últimas horas de vida;- Articular o plano de cuidados com as restantes equipas envolvidas no processo de doença;- Identificar as necessidades específicas de cada doente e família, promovendo a sua autonomia, o conforto e bem-estar, a qualidade de vida, preservando a dignidade e valorizando a perspetiva e desejos dos próprios;- Implementar um plano para o tratamento de feridas, úlceras por pressão e malignas, fístulas;- Verificar se há prescrição adequada para a eventualidade de descontrolo de sintomas: dor, dispneia, náuseas/vómito, agitação, insónia, entre outros;- Informar sobre a adequação da ingestão de alimentos (essencialmente no caso da perda da via oral);- Averiguar a existência de vias de administração de maior comodidade, incluindo alternativas, em caso de perda de via oral e falência de acessos endovenosos; |
| 5. Comunicar entre equipas | <ul style="list-style-type: none">- Articular com os outros profissionais procurando a maior produtividade e potenciando uma ação conjunta;- Utilizar estratégias de comunicação e de trabalho em equipa na tomada de decisões adequadas que permitam uma gestão adequada no uso de terapêuticas invasivas e diagnósticas;- Referenciar situações problemáticas identificadas para outros profissionais das várias áreas da saúde;- Comunicar alterações significativas quer no plano de cuidados quer ao nível da sintomatologia, ao longo da trajetória da doença. |
| 6. Cuidar nas últimas horas ou dias de vida | <ul style="list-style-type: none">- Preparar antecipadamente o doente, cuidadores/família para o fim da vida;- Explicar possíveis sintomas, como estertor, agitação, dor/sinais de desconforto, anorexia, entre outros;- Explorar medos e permitir desabaços quer dos doentes quer da família;- Permitir o contato com a equipa no caso de dúvidas (através de contato telefónico de referenciar e explicar onde se devem dirigir);- (Re)Definir os objetivos dos cuidados e do plano de cuidados no fim vida;- Gerir os sintomas nos últimos dias/horas de vida;- Verificar as necessidades espirituais e recorrer aos recursos da comunidade ou capelania;- Informar os restantes elementos da equipa prestadora de cuidados e outras equipas envolvidas;- Explicar procedimentos formais no pós-morte;- Proporcionar apoio no luto (visita ou contacto 1 mês após o falecimento do doente). |



O Suporte Básico para Cuidados no Domicílio (SBCD), foi elaborado com o intuito de ser um suporte para a equipa de enfermagem dos cuidados de saúde primários, na integração dos princípios dos cuidados paliativos, essencialmente para os elementos que não possuem formação específica nesta área (básica ou avançada) e permitir agilizar e organizar os cuidados aos doentes que estão e pretendem estar a ser cuidados em casa.

Este modelo engloba as várias necessidades dos doentes e famílias, com o propósito de ser um meio facilitador para a definição do plano de cuidados, identificação de diagnósticos sensíveis aos cuidados de enfermagem e intervenções ajustadas às necessidades dos doentes, no seu domicílio, e comunicação dentro da equipa e com outras equipas, bem como, para os cuidados em fim de vida.

Para a elaboração do mesmo recorreu-se a vários documentos nacionais e internacionais, na assistência de enfermagem em cuidados paliativos, direcionados para os cuidados domiciliários (Barbosa & Neto, 2010; Jack et al., 2013; Temkin-Greener et al., 2015; van der Maaden T et al., 2015; Tan et al., 2016).

Como implicações para a prática de enfermagem, o estudo contribui com conhecimento sobre as necessidades paliativas dos doentes em contexto domiciliário e com o desenvolvimento de uma proposta de modelo, para a implementação de ações de enfermagem diagnósticas, preventivas, terapêuticas, reabilitadoras proporcionando, apoio psicológico e ensinos, para promover o bem-estar e qualidade de vida dos que estão a ser cuidados, e orientar facilitar o processo de cuidar, dos que cuidam.

Os resultados obtidos carecem de replicação para se tornarem mais sustentáveis, através de novos estudos que englobem amostras maiores e outras realidades. Apesar dos resultados serem representativos de uma amostra, num determinado espaço temporal e contexto consideramos que estes são suficientemente significativos para o enriquecimento da disciplina de enfermagem e para uma prática mais autónoma e com mais qualidade, baseada nas necessidades dos doentes que precisam de uma abordagem paliativa. Por outras palavras, sugere-se o desenvolvimento de estudos similares com maior validade externa.

No futuro será importante a criação de programas de formação aos enfermeiros sobre ações paliativas e cuidados paliativos, nos cuidados de saúde primários, de forma a desenvolverem um corpo de conhecimentos e competências pessoais e profissionais com vista à ampliação do modelo proposto, designado de Suporte Básico para Cuidados no Domicílio, e incentivar



a sua utilização, e posteriormente avaliar a sua utilidade, na melhoria da assistência de enfermagem a estes doentes.

O estudo contribui para a abertura de novas diretrizes na investigação em enfermagem. Os conceitos desenvolvidos podem ser objeto de estudos na área de especialização em enfermagem nomeadamente, no âmbito da especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica (nas áreas da oncologia, cardiologia, nefrologia) na Saúde Mental e Psiquiátrica, e na Enfermagem de Reabilitação permitindo desenvolver estudos na área dos cuidados paliativos, recorrendo às trajetórias das doenças crónicas e incuráveis, limitadoras da vida, oncológicas e não-oncológicas.



12. CONCLUSÃO

*“Assistir á morte em paz dum ser humano, faz-nos recordar uma estrela cadente,
numa de milhões de luzes no céu que brilha durante um curto instante
para se extinguir para sempre na noite sem fim.”*

Elisabeth Kübler-Ross

Os cuidados paliativos desenvolvem intervenções que controlam os sintomas relacionados com a doença incurável, progressiva e limitadora da vida e integram as diferentes dimensões da pessoa e dos seus problemas na avaliação do seu estado de saúde e na intervenção terapêutica, por forma, a responder positivamente às necessidades dos doentes e das famílias. Face ao exposto, definiram-se questões com o intuito de identificar as necessidades de assistência de enfermagem, em doentes com necessidades paliativas no domicílio assistidos pelos serviços de saúde do ACES de uma ULS.

Para tal, foi desenvolvido um quadro conceptual como esquema orientador da conceção teórica e do estado da arte para identificar os aspetos que influenciariam, a problemática a ser investigada. Posteriormente, foi delineado, o processo de investigação e como seria desenvolvido face ao conhecimento encontrado. Contudo, neste capítulo iremos fazer um balanço do processo investigativo e da apreciação dos resultados.

Um dos principais resultados prende-se com a prevalência de doentes com necessidades paliativas, do ACES estudado que foi consideravelmente superior ao estimado sendo de 9.5% (IC_{95%}: 8.3%-10.7%) concluindo que 1 em cada 10 doentes possuem um prognóstico de vida inferior a 1 ano, poderá deduzir-se que cerca de 14 000 habitantes são doentes com necessidades paliativas.

A população era idosa, portadora de doenças crónicas, predominando as doenças do foro não oncológico como a doença cardíaca, renal e as demências e as doenças oncológicas. Como comorbilidades destacamos a hipertensão arterial, depressão e a diabetes mellitus



provavelmente pelo sedentarismo desta população associado ao grau de dependência dos mesmos.

Quanto ao perfil sociodemográfico dos doentes são maioritariamente mulheres, com mais de 70 anos de idades, inativas, com baixa escolaridade e residentes em alojamento próprio, tipologia de moradias (os não residentes em lares) com condições habitacionais para as suas limitações. Predominantemente, viviam apenas com o conjugue, mas o cuidador, na maioria dos casos eram também mulheres, filhas, com mais de 50 anos, casadas com formação básica e inativas (aposentadas).

Este fato poderá levar à necessidade de apoio dos cuidadores, para cuidarem dos seus familiares doentes que estão no domicílio, quer a nível de ensinos quer a nível de recursos socioeconómicos visto que os gastos são essencialmente com os doentes e são avultados, acarretando grandes despesas com a saúde. Embora a maioria considera a sua situação económica razoável pois gerem as suas despesas em função dos seus ganhos, recorrem muitas vezes à ajuda de terceiros, como referiram informalmente, aos filhos e aos netos. Consideramos que estes dados poderiam levar a futuros estudos relativamente à sobrecarga dos cuidadores sendo um dos indicadores de qualidade. Cuidadores que cuidam em casa, de doentes com diagnóstico de doenças avançadas, progressivas e limitadoras da vida.

Como necessidades de assistência de enfermagem, identificamos, predominar a dimensão física, essencialmente devido à presença de sintomas como astenia e dor. Seguidamente identificamos as preocupações adicionais devido aos doentes sentirem-se um fardo para a família, não se sentirem independentes e úteis, e ausência de contacto com os amigos. Outra dimensão identificada foi a nível emocional pois a maioria dos doentes sentem-se tristes, nervosos e preocupados quanto à evolução da sua doença. A dimensão espiritual também é uma necessidade mencionada, pela falta de sentido e propósito em viverem e não sentirem paz de espírito. Na dimensão social e familiar os doentes referem possuir uma má relação com os amigos, sentem pouca proximidade do parceiro ou cuidador e ausência de apoio emocional por parte da família. Por último, em termos funcionais, sentem-se pouco realizados profissionalmente, insatisfeitos com a sua qualidade de vida e não gostam do que fazem no seu quotidiano.

Perante as necessidades identificadas relacionando com a população ser maioritariamente do sexo feminino, normalmente responsáveis por cuidarem do lar, da família, manifestam sentir uma grande dificuldade em depender de terceiros e sentirem que também estão a ser um



peso para os cuidadores, não sentindo compreensão e total apoio dos mesmos. A dificuldade em sentirem um propósito em viver, sentirem-se em paz também poderá ser fruto da habitual responsabilização da mulher para as tarefas e decisões domésticas. Embora a maioria seja católica praticante, não sentem propósito em viver, talvez muito associado ao seu grau de dependência, à insatisfação perante o trabalho e com a qualidade de vida, e aos sintomas como astenia e dor que também limitam a sua atividade física e laboral.

Em relação aos recursos, os doentes raramente recorrem ao serviço privado, talvez pela satisfação com a resposta do serviço público e/ou devido a dificuldades económicas.

No serviço público recorrem essencialmente às consultas de enfermagem, no centro de saúde e cuidados domiciliários sendo primordial capacitar estes profissionais para a identificação, avaliação, monitorização e implementação de intervenções que respondam às carências e necessidades dos doentes. Em termos hospitalares parece que recorrem mais às consultas médicas, e a internamentos em unidades não UCIs. Em relação a exames de diagnóstico recorrem mais às análises e às radiografias, e quanto a tratamentos, as intervenções que necessitam são mais a nível da realização de pensos, sessões de reabilitação e de radioterapia, e tratamentos de quimioterapia.

Neste sentido propomos a integração do Suporte Básico para Cuidados no Domicílio como um guia orientador de boas práticas para doentes que estão e pretendem estar, até ao fim da sua vida, a serem cuidados no domicílio, pelas equipas dos cuidados de saúde primários. Para tal, é fundamental continuar a pesquisar nesta área e reconhecer o impacto que o aumento da carga das doenças crónicas provocam em termos de custo, para tentar resolver esta inquietação na saúde pública, de forma adequada e assertiva.

Deste modo, consideramos ter reunido um conjunto de necessidades a serem atendidas, pela implementação de intervenções de enfermagem, individualizadas e planeadas, permitindo assegurar e melhorar a qualidade de vida e dos cuidados dos doentes que recorrerem e necessitam de uma abordagem paliativa.

Os resultados demonstram que a população está satisfeita com a equipa prestadora de cuidados. Este sentimento pode permitir que a prestação da equipa possa ser influenciadora, positivamente, nas respostas às necessidades dos doentes. Assim, a enfermagem tem um papel fulcral, pois sendo detentora de um corpo de conhecimentos e competências, podem responder eficazmente às necessidades dos que carecem desta, e maximizar a qualidade de



vida, o conforto e o bem-estar dos doentes bem como, apoiar os cuidadores nesta fase das suas vidas.

A melhoria de acessibilidade a estes cuidados através da integração do Suporte Básico para Cuidados no Domicílio pelas equipas domiciliárias, dos cuidados de saúde primários, necessita de um plano regional e nacional estratégico, que responda às necessidades reais, com adequada distribuição geográfica, recorrendo à formação de profissionais permitindo a qualificação e enriquecimento de competências para a correta utilização do designado guia de boas práticas.



13. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abiven M. 2001. Para uma morte mais humana: experiência de uma unidade hospitalar de cuidados paliativos. 2a ed. Loures: Lusociência - Edições Técnicas e Científicas.
- Administração Central do Sistema de Saúde, Departamento de Gestão da Rede de Serviços e Recursos em Saúde. 2015. Monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) 2014. Núcleo Funcional da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados.
- Administração Regional de Saúde do Norte, I.P. 2010. Diagnóstico de Situação do ACES Grande Porto VII- Porto Oriental. Departamento de Saúde Pública.
- Al Qadire M. 2014. Knowledge of palliative care: an online survey. *Nurse Educ Today*. May;34(5):714-8.
- Albers G et al. 2015. Palliative care for older people. A public health perspective. Oxford: OUP.
- Allen S, Chapman Y, O'Connor M, Francis K. 2008. The evolution of palliative care and the relevance to residential aged care: Understanding the past to inform the future. *Collegian*. 15(4):165-71.
- American Society of Clinical Oncology. 2011. Advanced Cancer Care Planning: What Patients and Families Need to Know About Their Choices When Facing Serious Illness. Conquer Cancer Foundation, Cancer.Net.
- Anuário Estatístico da Região Norte 2014, 2015. Instituto Nacional de Estatística, I.P. Lisboa.
- Aoun S, Grande G, Howting D, Deas K, Toye C, Troeung L, Stajduhar K, Ewing G. 2015. The impact of the carer support needs assessment tool (CSNAT) in community palliative care using a stepped wedge cluster trial. *PLoS One*. Apr 7;10(4):e0123012.



- Araújo, A. 1977. A morte em Lisboa. Atitudes e representações. 1.^a edição, Editoria.
- Ariés, P. 1975. Sobre a História da Morte no Ocidente desde a Idade Média. 4th edição. Lisboa: Editorial Teorema.
- Ariès P. 1989. Sobre a História da Morte no Ocidente desde a Idade Média. 4th ed. Lisboa: Editorial Teorema; pag 19–71.
- Arsenijevic J, Pavlova M, Rechel B, Groot W. 2016. Catastrophic Health Care Expenditure among Older People with Chronic Diseases in 15 European Countries. PLoS One. Jul 5; 11(7):e0157765).
- Associação Europeia de Cuidados Paliativos, Associação Internacional de Cuidados Paliativos, Aliança Mundial dos Cuidados Paliativos, Observatório dos Direitos Humanos. Carta De Praga. 2013.
- Associação Portuguesa de Cuidados paliativos – a). 2006. Organização de Serviços em Cuidados Paliativos: recomendações da APCP. Lisboa: APCP.
- Associação Portuguesa de Cuidados paliativos – b). 2006. Formação de Enfermeiros em Cuidados Paliativos: recomendações da APCP. Lisboa: APCP.
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. 2006. Consultado a 20 de Outubro de 2013, Disponível em http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes_Organizacao_de_Servicos.pdf
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, Perfis Regionais de Cuidados Paliativos, 2016. Consultado em 2 maio 2016, Disponível em <http://www.arcgis.com/apps/MapJournal/index.html?appid=3e5d6abebfc3437db712974da624ec6a>.
- Barbosa, A. & Neto, I. 2010. Manual de Cuidados Paliativos, 2.^a edição. Núcleo de Cuidados Paliativos, Lisboa: Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Beernaert K, Pardon K, Van den Block L, Devroey D, De Laat M, Geboes K, Surmont V, Deliens L, Cohen J. 2016. Palliative care needs at different phases in the illness trajectory: a survey study in patients with cancer. Eur J Cancer Care (Engl). Jul;25(4):534-43.
- Bellato, R. & Carvalho, E. O Jogo Existencial e a Ritualização da Morte. Rev Latino-am Enfermagem, Ribeirão Preto Jan./Feb.2005; 13(1):99-104.



- Benítez, MA.; Castañedab, P.; Gimenc, V.; Gómezd, M.; Duquee, A; Pascualf, L.; Pérezg, N.; Sánchezh, M.; Torrubiiai, P. 2001. Documento de Consenso SECPAL-semFYC. Atención al paciente con cáncer en fase terminal en el domicilio. Atención Primaria. Vol. 27. núm. 2. 15 de febrero.
- Bennett, M & Rvall, N. 2000. Using the modified Barthel index to estimate survival in cancer patients in hospice: observational study. BMJ; volume 321:1381–2.
- Bentley,B.; O’Connor, M.; Kane, R.; Breen,L. 2014. Feasibility, Acceptability, and Potential Effectiveness of Dignity Therapy for People with Motor Neurone Disease. PLoS ONE. Volume 9, n.º5.
- Bermejo, J.; Díaz-Albo, E.; Sánchez, E. 2011. Manual Básico para la Atención Integral em Cuidados Paliativos, Centro de Humanizacion de la Salud, Madrid.
- Betancur, M. 2015. Cuidados al final de la vida: una oportunidade para fortalecer el patrón emancipatório de enfermeira. Av Enferm.; 33(1):124-132.
- Biscaia, J. 2010. Conviver com a Morte, Revista Portuguesa de bioética, Cadernos de saúde, nº11, julho.
- Bolta, E.; van der Heideb, A. & Onwuteaka-PhilipsenB. 2013. Reducing questionnaire length did not improve physician response rate: a randomized trial. Journal of Clinical Epidemiology 67, p.477 e 481.
- Bower, K. 2012. Managing Care: The Crucial Nursing–Case Management Partnership. Nurse Leader. Volume 10, Issue 6, December, Pages 26–29.
- Brennan F. 2007. Palliative Care as an International Human Right. J Pain Symptom Manage.33(5):494–9.
- Bressan, F. 2000. O método do estudo de caso: 2000. Disponível em: http://www.fecap.br/adm_online/art11/flavio.htm, Consultado a 19/9/2012.
- Bruera, E. & Hui, D., 2012. Conceptual models for integrating palliative care at cancer centers. J Palliat Med. Nov;15(11):1261-9.
- Brumley, R.; Enguidanos, S.; Jamison, P.; Seitz, R.; Morgenstern, N.; Saito, S.; McIlwane, J.; Hillary, K.; Gonzalez, J. 2007. Increased satisfaction with care and lower costs: results of a randomized trial of in-home palliative care. J Am Geriatr Soc. Jul;55(7):993-1000.



- Büssing A, Janko A, Baumann K, Hvidt N, Kopf A. 2013. Spiritual Needs among Patients with Chronic Pain Diseases and Cancer Living in a Secular Society. *Pain Med.* Sep; 14(9):1362-73.
- Byock I. 2006. Improving palliative care in intensive care units: Identifying strategies and interventions that work. *Crit Care Med.* Nov; 34(11 Suppl):S302-5.
- Campbell, M. 2009. *Nurse to Nurse, Palliative Care*, The McGraw-Hill Companies, Inc. United States of America.
- Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA). 2012. Fact Sheet: Hospice Palliative Care in Canada. Disponível em : http://www.chpca.net/media/7622/fact_sheet_hpc_in_canada_may_2012_final.pdf
Consultado a 15/9/12.
- Capelas, ML 2010. Equipas de cuidados paliativos domiciliários: Quantas e onde são necessárias em Portugal. *Cadernos de Saúde*, 3(2), pp. 21-26.
- Capelas, ML & Coelho, SP. 2013. A morte e a boa morte hoje. *Patient Care* / Novembro, p.41-45.
- Capelas, ML & Coelho, SP. 2013. Local de prestação de cuidados no final da vida e local de morte: preferências dos portugueses. *Cadernos de Saúde*. Vol. 6, Número único, 2013/2014. pp. 7-18
- Capelas, ML; Silva, S; Alvarenga; M. Coelho; SP. 2014. Desenvolvimento Histórico dos Cuidados Paliativos: visão nacional e internacional. *Revista Cuidados Paliativos*, vol 1, nº 2, outubro.
- Capelas, ML. & Coelho, SP. 2014. Pensar a Organização de Serviços de Cuidados Paliativos. *Revista Cuidados Paliativos*, vol 1, n.º 1, março.
- Capelas, ML. Indicadores de qualidade para os serviços de cuidados paliativos. Universidade Católica Editora. Lisboa, 2014.
- Carey, M. Lambert S, Smits R, Paul C, Sanson-Fisher R, Clinton-McHarg T. 2012. The unfulfilled promise: a systematic review of interventions to reduce the unmet supportive care needs of cancer patients. *Support Care Cancer*, 20, 207 – 219.



- Carvalho SC de, Botelho MR. 2011. Os Cuidados Paliativos no âmbito dos Cuidados de Saúde Primários: As intervenções dos enfermeiros. *Pensar Enferm* [Internet]. 15:2–24. Available from: http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:Os+Cuidados+Paliativos+no+âmbito+dos+Cuidados+de+Saúde+Primários:+As+intervenções+dos+enfermeiros+*#0.
- Cerqueira, A. 2010. A pessoa em fim de vida: o processo de cuidado face ao sofrimento. Lisboa: Universidade de Lisboa, Dissertação de Doutoramento.
- Centeno C, Lynch T, Donea O, Rocafort J, Clark D. 2013. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013 – Full Edition*. Milan: EAPC Press.
- Centro de Estudos dos Povos e Culturas de Expressão Portuguesa, 2012.
- Chochinov H, Hack T, Hassard T, Kristjanson L, McClement S, Harlos M. 2002. Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study. *Lancet*. Dec 21-28; 360 (9350):2026-30.
- Clarke EB, Curtis JR, Luce JM, Levy M, Danis M, Nelson J, et al. Quality indicators for end-of-life care in the intensive care unit. *Critical care medicine* [Internet]. 2003 Sep [cited 2012 Nov 1];31(9):2255–62. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14501954>.
- Coelho, SP. Capelas, ML.; Alves, SM.; Sá, L; de Mello RA. 2015. Challenges in Lung Cancer Approaches: from the Clinical Issues to the Novel Therapies. *Recent Advances in DNA and Gene Sequences*, 9, 45-50.
- Coelho, SP. & Sapeta, AP. 2015. Enfermagem de cuidados à pessoa em situação crónica e paliativa. Somente uma especialidade mais? *Jornal Enfermeiro*. Contextos, competências e necessidades da enfermagem, outubro, n.5, p.10-11.
- Cohen, J. & Deliens, L. 2009. *A Public Health Perspective on End of Life Care*. Oxford: Oxford University Press.
- Colégio da Especialidade de Enfermagem Médico-Cirúrgica. Proposta de Regulamento dos Padrões de Qualidade da Especialidade de Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e



Paliativa. Proposta Aprovada em Reunião Extraordinária a 30 de janeiro de 2013. Mesa do Colégio da Especialidade de Enfermagem Médico-Cirúrgica.

- Collière, MF.. 1999. Promover a Vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. 5ª ed. Lisboa: Lidel.

- Conferência Internacional sobre Cuidados de Saúde Primários. 12 de Setembro de 1978, Alma-Ata, Casaquistão, URSSA. Portal de Saúde Pública, Acedido em 573/2016, Disponível em: http://www.saudepublica.web.pt/05-PromocaoSaude/Dec_Alma-Ata.htm.

- Connor, S. & Bermedo, M. 2014. World Health Organization. Worldwide Palliative Care Alliance. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. Worldwide Palliative Care Alliance.

- Coombs M, Addington-Hall J, Long-Sutehall T. Challenges in transition from intervention to end of life care in intensive care: A qualitative study. Int J Nurs Stud. 2012 May;49(5):519-27.

- Cortês-Centeno, C. 2005. Palliative Care: New Perspectives And Practices In Europe. Symposium On Suffering And Hope. University of Saint Thomas. Houston-Texas (USA). November, 10-13.

- Council of Europe. Recommendation rec (2003)24 of the committee of ministers to member states on the organisation of palliative care and explanatory memorandum [Internet]. 2003 [cited 2012 Mar 22]. Available from: <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=85719>.

- Crisp, L. et al. 2014. The Future for Health. Everyone has a role to play. Calouste Gulbenkian Foundation.

- Dahlin C. 2015. Palliative Care: Delivering Comprehensive Oncology Nursing Care. Semin Oncol Nurs. Nov;31(4):327-37.

- Davies, E.; Higginson, I. (ed) 2004. Palliative Care: The solid facts. Organização Mundial da Saúde. (OMS) – Europe.

- Declaração de Alma-Ata Saúde Para Todos no Ano 2000 Disponível em http://www.who.int/publications/almaata_declaration_en.pdf, consultado a 15/9/12

- Department of Health. 2008. End of Life Care Strategy promoting high quality care for all adults at the end of life. London, Policy Paper.



- Direção Geral da Saúde, 2004. Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Administrações Regionais de Saúde e Serviços Prestadores de Cuidados de Saúde- Nº: 14/DGCG, Data: 13/07/04. p.13.
- Direção-Geral da Saúde. Programa Nacional de Cuidados Paliativos 2010 [Internet]. 2010. Available from: <http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/0C255EF1-E3AB-46CF-B79C-E9A210F60F6D/0/ProgramaNacionalCuidadosPaliativos.pdf>.
- Divajeva D, Marsh T, Logstrup S, Kestens M, Vemer P, Kriaucioniene V, Peresson S, O'Kelly S, Rito A, Webber L. 2014. Economics of chronic diseases protocol: cost-effectiveness modelling and the future burden of non-communicable disease in Europe. *BMC Public Health*. May 16; 14: 456.
- Douglas, B. & Luce, J. 2004. Palliative care in the intensive care unit: barriers, advances, and unmet needs. *Crit Care Clin*. 20(3):329–43.
- Downar J, Chou Y, Ouellet D, La Delfa I, Blacker S, Bennett M, Petch C, Cheng SM. 2012. Survival duration among patients with a noncancer diagnosis admitted to a palliative care unit: a retrospective study. *J Palliat Med*. Jun;15(6):661-6.
- Downey L, Engelberg R, Curtis J, Lafferty W, Patrick D. 2009. Shared priorities for the end-of-life period. *Journal of pain and symptom management* [Internet]. Elsevier Inc; Feb [cited 2013 Feb 17];37(2):175–88. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2746763&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>.
- Doyle, D. 2009. *Getting Started: Guidelines and Suggestions for those Starting a Hospice/Palliative Care Service* 2nd Edition, Houston, IAHPC Press.
- Doyle, D., Hanks, G.; MacDonald, N. (Eds.). 2004. *Oxford textbook of palliative medicine*. 3rd Edition. Oxford: Oxford University Press.
- Earle, CC.; Landrum, MB.; Souza, JM.; Neville, B.; Weeks, JC.; Ayanian, JZ. 2008. Aggressiveness of cancer care near the end of life: Is it a quality-of-care issue? *J Clin Oncol*. 26: 3860–6.
- Ellis, P. 2013. *Understanding Research for nursing students*. London: Sage.



- Emanuel, EJ.; Ash, A.; Yu, W.; Gazelle, G.; Levinsky, NG.; Saynina, O.; et al. 2012. Managed care, hospice use, site of death, and medical expenditures in the last year of life. *Arch Intern Med*; 162: 1722–8. Accessed on: Jun 22, 2015. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12153375>.
- Emanuel E & Emanuel, L. 1998. The Promise of a good death; *Lancet*; 351 (suppl II): 21-29.
- Entidade Reguladora da Saúde, 2015 - Cuidados Continuados-CP. Disponível em https://www.ers.pt/uploads/writer_file/document/1647/ERS_-_Estudo_Cuidados_Continuados_-_vers_o_final.pdf.
- EURAG - The European Federation of Older People. 2004. Making palliative care a priority topic on the European Health Agenda.
- European Association for Palliative Care. Budapest commitments – a framework for palliative care development [Internet]. 2007 [cited 2012 Mar 22]. Available from: <http://www.eapcnet.eu/Themes/Policy/Budapestcommitments.aspx>.
- European Association for Palliative Care. Radbruch, L.; Payne, S. 2009. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. The Board of Directors of the European Association for Palliative Care (EAPC).
- European Association for Palliative Care. 2010 - Radbruch L, Payne S, Bercovitch M, Caraceni A, Vlioger T, Firth P et al (Board of directors of the European Association for Palliative Care). White Paper on Standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. *European Journal of Palliative Care*.
- European Association for Palliative Care, International Association for Palliative Care, Worldwide Palliative Care Alliance, Human Rights Watch. The Prague Charter [Internet]. 2013. Available from: <http://www.eapcnet.eu/Themes/Policy/PragueCharter.aspx>.
- European Association for Palliative Care. 2015. Promoting palliative care in the community: producing a toolkit to improve and develop primary palliative care in different countries internationally. Full Report of the European Association of Palliative Care (EAPC) Taskforce in Primary Palliative Care. Disponível em <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=PXIXIRoSrXU%3d>.



- European Association for Palliative Care, An EAPC Taskforce on preparation for practice in Palliative Care Nursing across the EU. 2016. <http://www.eapcnet.eu/Themes/Education/Nursing.aspx>.
- EUROSTAT: causas de morte na EU, consultado a 14 novembro 2015. Disponível em http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/images/5/5c/Causes_of_death_%E2%80%94_standardised_death_rate%2C_2012_%28per_100_000_inhabitants%29_YB15.png.
- Fath, L. 2008. A primer for nursing case management. 2007. *Advances in Nursing*. Elsevier. *Paediatrics and Child Health*, volume 18, supplement 1, september, pages S84-S86.
- Fernandes R, Braun KL, Ozawa J, Compton M, Guzman C, Somogyi-Zalud E. 2010. Home-based palliative care services for underserved populations. *J Palliat Med.* 13(4):413–9.
- Fernando, A. 2013. *Necessidades em Cuidados Paliativos: na Pessoa com Doença Oncológica*. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar. Dissertação de Mestrado em Oncologia, Especialização em Enfermagem Oncológica.
- Ferreira, PL, Antunes B, Pinto AB, GOMES B. Cuidados de fim de vida: Portugal no projeto europeu PRISMA | [End-of-life care: Portugal in the European project PRISMA]. *Revista Portuguesa de Saude Publica* 2012; 30(1):62-70.
- Ferrell B, Connor SR, Cordes A, Dahlin CM, Fine PG, Hutton N, Leenay M, Lentz J, Person JL, Meier DE, Zuroski K; National Consensus Project for Quality Palliative Care Task Force Members. 2007. The national agenda for quality palliative care: the National Consensus Project and the National Quality Forum. *Journal of pain and symptom management* [Internet]. Jun [cited 2013 Feb 6];33(6):737–44. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17531914>.
- Ferrell, BR. & Coyle, N. 2002. An overview of palliative nursing care. *Am J Nurs.* 2002 May;102(5):26-31; quiz 32.
- Ferrel, B. & Coyle, N. 2006. *Textbook of Palliative Nursing, Second Edition*, Oxford University Press.
- Ferrell, B & Coyle, N. 2010. *Oxford Textbook of Palliative Nursing, Third Edition*. Oxford University Press.



- Ferris, F.; Balfour, H.; Bowen, K.; Farley, J.; Hardwick, M.; Lamontagne, C.; Lundy, M.; Syme, A.; West, J. 2002. A Model To Guide Patient And Family Care: Based On Nationally Accepted Principles And Norms Of Practice. *Journal of Pain and Symptom Management*. August; 24(2):106-23 (a).
- Ferris, F. Balfour, H.; Bowen, K.; Farley, J.; Hardwick, M.; Lamontagne, C.; Lundy, M.; Syme, A.; West, P. A Model to Guide Hospice Palliative Care: Based on National Principles and Norms of Practice. *Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA) Ottawa, Ontario, Canada* (b).
- Finlay, IG, Higginson IJ, Goodwin DM, Cook AM, Edwards AG, Hood K, Douglas HR, Normand CE. 2002. Palliative care in hospital, hospice, at home: results from a systematic review. *Ann Oncol*;13 Suppl 4:257-64.
- Fitch M. 2012. Supportive care needs of patients with advanced disease undergoing radiotherapy for symptom control. *Can Oncol Nurs J*. Spring; 22(2):84-100.
- Flick, U. 2009. *Introdução à pesquisa qualitativa*. Porto Alegre: Artmed.
- Floriani, C. & Schramm, F. 2007. Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, vol.23 nº9: 2072-2080.
- Foley KM. How much palliative care do we need? *European journal of palliative care*. 2003;10(2 (Suppl)):5–8.
- Fortin, M.. 2009. *Fundamentos e etapas d processo de investigação*. Loures: Lusodidacta, p.241.
- Franks, P.; Salisbury, C.; Bosanquet, N.; Wilkinson, K.; Kite, S.; Naysmith, A.; Higginson, J. 2000. The level of need for palliative care: a systematic review of the literature, *Palliative Medicine*; 14: 93–104.
- Frey, R.; Gott, M.; Raphael, D.; O'Callaghan, A.; Robinson, J.; Boyd, M.; Laking, G., Manson, L.; Snow, B. 2013. Clinical staff perceptions of palliative care-related quality of care, service access, education and training needs and delivery confidence in an acute hospital setting. *BMJ Support Palliat Care*.



- Furtado, C. & Oliverira, R. 2011. Observatório do Medicamento e Produtos de Saúde, Direcção de Economia do Medicamento e Produtos de Saúde. Análise da Evolução do Mercado Total de Medicamentos entre 2003 e 2010. Abril. Disponível http://www.infarmed.pt/portal/page/portal/INFARMED/MONITORIZACAO_DO_MERCADO/OBSERVATORIO/INTRODUCAO_DE_FICHEIROS/Monit-MT-2003-2010_20110513_.pdf, consultado a. 09/06/2016.
- Gafo, Javier. 1996. 10 Palavras Chave em Bioética. Gráfica de Coimbra. Editorial Verbo Divino.
- Gamondi C, Larkin P, Payne S. 2013-a. Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education- part 1. Eur J Palliat Care. 2013;20(2):91.
- Gamondi C, Larkin P, Payne S. 2013-b. Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education- part 2. Eur J Palliat Care. 2013;20(3):140–5.
- Giraldes, M. 2005. Avaliação do SNS em Portugal: Equidade versus Eficiência, Revista Portuguesa de Saúde Publica, Vol.23, n.º2, pp.22-44.
- Gobierno de Aragón-Departamento de Salud y Consumo. Programa de Atención a Enfermos Crónicos Dependientes. Zaragoza; 2006 p. 207–8.
- Godfrey, J. Poole, L. 2007 An audit of the use of the Barthel Index in palliative care. International Journal of Palliative Nursing. 2007 vol 13, nº 11.
- Gomes, B.; Higginson, IJ.; Calanzani, N.; Cohen, J.; Deliens, L.; Daveson, BA.; Bechinger-english; D.; Bausewein, C.; Ferreira; PL.; Toscani, F.; Meñaca, A.; Gysels, M.; Ceulemans, L.; Simon, S.; Pasma, HRW.; Albers, G.; Hall, S.; Murtagh, F.; Haugen, DF.; Downing, J.; Koffman, J.; Pettenati, F.; Finetti, S.; Antunes, B.; Harding, R. on behalf of PRISMA. 2012. 2006. Preferences for place of death if faced with advanced cancer: A population survey in England, Flanders, Italy, Germany, the Netherlands, Portugal and Spain. Annals of Oncol; 23(8):15.
- Gomes B & Higginson IJ. 2006. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. BMJ. 2006 Mar 4;332(7540):515-21.
- Gomes, B.; Calanzani, N. & Higginson, IJ. 2012. Reversal of the British trends in place of death: time series analysis 2004-2010. Palliat Med; 26(2):102-7.



- Gomes, JC; Sousa, A; Ribeiro, AI; Silva, F; Galhardo, M; Esquível, S; Fernandes, MT. 2013. Determinantes de incapacidade temporária para o trabalho de longa duração – Estudo InCIT, Rev Port Med Geral Fam;29:162-70.
- Gomes, B; Calanzani, N; Gysels, M; Hall, S; Higginson, IJ. 2013 - Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. BMC Palliative Care, 12:7.
- Gomes, B.; Calanzani, N.; McCrone, P.; Higginson IJ. 2013. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. Cochrane Database Syst Rev. 2013 Jun 6; (6).
- Barbara Gomes, Vera P. Sarmiento, Pedro Lopes Ferreira, Irene J. Higginson. Estudo Epidemiológico dos Locais de Morte em Portugal em 2010 e Comparação com as Preferências da População Portuguesa, Acta Med Port 2013 Jul-Aug;26(4):327-334
- Gomes, B.; Calanzani, N. & Higginson, IJ. 2014. Benefits and costs of home palliative care compared to usual care for patients with advanced illness and their family caregivers. JAMA:311(10):1060-1.
- Gomes, B. 2015, Palliative Care: If It Makes a Difference, Why Wait?, march, Journal Clinical Oncology, 2015, American Society of Clinical Oncology, Vol 33.
- Gomes, B; Calanzani, N, Koffman, J; Higginson, IJ. 2015. Is dying in hospital better than home in incurable cancer and what factors influence this? A population-based study. BMC Medicine, 13:235.
- Gómez-Batiste, X.; Porta, J.; Tuca, A. 2003. Palliative care at the Institut Català d'Oncologia, Barcelona. European Journal Of Palliative Care [serial online]. September 2003;vol 10, n.º5, p:202-205, Disponível em: <http://www.ejpc.eu.com/search/ejpcSearchResults.asp?Z=&IssueID> Consultado a 17/9/2012.
- Gómez-Batiste X. Evaluación y mejora continua de calidad, planificación estratégica, organización de la formación y de la investigación en servicios de cuidados paliativos. In: Gómez-Batiste X, Porta J, Tuca A, Stjernsward J, editors. Organización de Servicios y Programas de Cuidados Paliativos. Madrid: Arán Ediciones; 2005. p. 81–98.
- Gonçalves, J. 2009. A Boa-Morte. Ética no Fim de vida. Coisas de Ler. 1.^a edição, Lisboa.



- Gonçalves, J. Controlo de Sintomas no Cancro Avançado. 2ª Edição. 2011. Lisboa: Coisas de ler.
- Granda-Cameron, & Houldin, (2012) Concept analysis of good death in terminally ill patients. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 29, 632 – 63.
- Grant, M.; Sun, V. Advances In Quality Of Life At The End Of Life. *Seminars in Oncology Nursing*, February 2010: 26 (1): pp 26-35.
- Greer, JA.; Jackson, VA.; Meier, DE.; Temel, JS. 2013. Early integration of palliative care services with standard oncology care for patients with advanced cancer. *CA Cancer J Clin*. Sep;63(5):349-63.
- Griffiths, J., Wilsonb, C., Ewingc, G., Connollyd, M., Granda, G. 2015. Improving communication with palliative care cancer patients at home – A pilot study of SAGE & THYME communication skills model. *European Journal of Oncology Nursing*. October, vol 19, Issue 5, pag. 465–472.
- Grove, S., Burns, N., & Gray, J. 2013. *Pratice of nursing research. Appraisal, Synthesis, and Generation of Evidence*. 7ª ed. St. Louis: Elsevier.
- Guide for the Development of Palliative Nurse Education In Europe. 2004. A Guide for the development of Palliative Nursing Education In Europe. Report of the EAPC Task force. (www.eapcnet.org).
- Harrison, J. 2010. Reducing the 0’unmet supportive care needs of people with colorectal cancer. Dissertação de Doutoramento. University of Sidney, Sidney School of Public Health, Sidney, Austrália.
- Henderson, Virginia. 2004. *Princípios Básicos dos Cuidados de Enfermagem do CIE*. Loures, Lusodidacta
- Higginson IJ & Sen-Gupta GJ. 2000. Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patient preferences. *J Palliat Med*. Fall;3(3):287-300.
- Higginson, I.; Finlay, I.; Goodwin, D.; Hood, K.; Edwards, A.; Cook, A.; Douglas, H.; Normand, C. 2003. Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers?. *Journal of Pain and Symptom Management*; vol 25, n.º2, p: 150-168.



- Higginson, IJ.; Hart, S.; Koffman, J.; Selman, L.; Harding, R. 2007. Needs Assessments in Palliative Care: An Appraisal of Definitions and Approaches Used. *J Pain Symptom Manage*; 33(5):500–5.
- Higginson, IJ.; McCrone, P.; Hart, SR.; Burman, R.; Silber, E.; Edmonds, PM. 2009. Is short-term palliative care cost-effective in multiple sclerosis? A randomized phase II trial. *J Pain Symptom Manage*. Dec;38(6):816-26.
- Higginson, IJ. & Evans, CJ. 2010. What is the evidence that palliative care teams improve outcomes for cancer patients and their families? *Cancer Journal*, Sep-Oct;16(5):423-35.
- Higginson, IJ.; Sarmiento, VP.; Calanzani, N.; Benalia, H.; Gomes, B. 2013. Dying at home – is it better: A narrative appraisal of the state of the science. *Palliat Med*. Dec;27(10):918-24.
- Hockley, J. & Froggatt, K. 2006. The development of palliative care knowledge in care homes for older people: the place of action research. *Palliative Medicine*, 20(8): 835–43.
- Hongoro, C. & Dinat. N. 2011. A cost analysis of a hospital-based palliative care outreach program: Implications for expanding public sector palliative care in South Africa. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. Elsevier Inc; 41(6):1015–24. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.08.014>.
- Hospice Friendly Hospitals Programme. 2009. Draft Quality Standards for End of Life Care in Hospitals. Dublin.
- Howie, L. & Peppercorn, J. 2013, Early palliative care in cancer treatment: rationale, evidence and clinical implications, *Ther Adv Med Oncol*. 2013 Nov; 5(6): 318–323.
- Hui, D. & Bruera, E. 2015. Models of integration of oncology and palliative care. *Ann Palliat Med*. Jul;4(3):89-98.
- Ignacia del Río, M. & Palma, A. 2007. Cuidados Paliativos: Historia y Desarrollo. *Boletín Escuela de Medicina U.C., Pontificia Universidad Católica De Chile*, vol. 32, nº1.
- Instituto Nacional de Estatística, 2011. Censos, 2011. Disponível em [12](#) Consultado em 13/9/12.



- Jack B, Baldry C, Groves K, Whelan A, Sephton J, Gaunt K. 2013. Supporting home care for the dying: an evaluation of healthcare professionals' perspectives of an individually tailored hospice at home service. *J Clin Nurs*. Oct; 22. 19-20:2778-86.
- Janssen D, Curtis J, Au D, Sptuit M, Downey L, Schols J, Wounters E, Engelberg R. 2011. Patient-clinician communication about end-of-lifer care for Dutch and US patients with COPD. *European Respiratory Journal*; 38: 268-276.
- Janssens, A.; Teugels, L.; Kohl, S.; Michielsens, T.; Leysen, B.; van Meerbeeck, J. 2016. Practical tools for implementing early palliative care in advanced lung cancer, *Eur Respir J*. 2016 Mar; 47(3):1010-2.
- Jennings B, Ryndes R, D'Onofrio C, Baily M. 2003. Access to Hospice Care: Expanding Boundaries, Overcoming Barriers. *Hastings Center Report*, March.
- Jones, et al. 2004. The needs of patients dying of chronic obstructive pulmonary disease in the community. *Family Practice*. vol. 21, n^o. 3.
- Jordão, J. & Leal, I. 2014. Conceito de Boa Morte na População Portuguesa. *Psic., Saúde & Doenças*. vol.15, n.1, pp.12-24.
- Jordhøy M, Saltvedt I, Fayers P, Loge JH, Ahlner-Elmqvist M, Kaasa S.2003. Which cancer patients die in nursing homes? Quality of life, medical and sociodemographic characteristics. *Palliative Medicine*; 17: 433/444.
- Kandasamy A, Chaturvedi SK & Desai G. 2011. Spirituality, distress, depression, anxiety, and quality of life in patients with advanced cancer quality of life in patients with advanced cancer. *Indian Journal of Cancer*, January–March 2011, volume 48, n.º1.
- Karimi, H. & Alavi, N. 2015. Florence Nightingale: The Mother of Nursing. *Nurs Midwifery Stud*. June; 4(2): e29475.
- Kassa, S & Loge, J. 2003. Quality of life in palliative care: principles and practice. *Palliat Med*. Jan;17(1):11-20.
- Kite, S. 2006. Palliative care for older people. Editorial. *Age and Ageing*, July issue:1–3.
- Kringos D et al. 2013. The strength of primary care in Europe: an international comparative study. *Br J Gen Pract*. 63(616):e742-50.



- Kundiga, F., Staines, A.; Kingea, T.; Perneger, T. 2011. Numbering questionnaires had no impact on the response rate and only a slight influence on the response content of a patient safety culture survey: a randomized trial. *Journal of Clinical Epidemiology* 64, p.1262 e 1265.
- Layat Burn C, Hurst S, Ummel M, Cerutti B, Baroffio A. 2014. Telling the truth: Medical students' progress with an ethical skill. *Med Teach.* 2014 Mar; 36(3):251-9.
- Lakew S, Musema H, Shimeles T, Challinor J. 2014. Assessment of knowledge, accessibility and utilization of palliative care services among adult cancer patients at Tikur Anbesa Specialized Hospital, Addis Ababa, Ethiopia: a cross-sectional institution based study. *BMC Res Notes.* 2015 Nov 7;8: 657.
- Lavy, V.; Bond, C.; Wooldridge, R. 2009. *Kit de Ferramentas em Cuidados Paliativos. Melhoria dos cuidados desde o diagnóstico da doença crônica, em contextos de recursos limitados.* The Worldwide Palliative Care Alliance. *Avanzando los hospicios y los cuidados paliativos.* Londres. Help the Hospices.
- Linnemann R, O'Malley P, Friedman D, Georgiopoulos A, Buxton D, Altstein L, Sicilian L, Lapey A, Sawicki G, Moskowitz S. 2016. Development and evaluation of a palliative care curriculum for cystic fibrosis healthcare providers. *J Cyst Fibros.* Jan;15(1):90-5.
- Luo J, Chen J, Deguzman C, Mustian K, Insko M, Fisher G, Palesh O. 2014. Symptoms and palliative care needs of pancreatic adenocarcinoma patients. *J Palliat Med.* Jun; 17(6):640-1.
- Lyons, K.; Bakitas, M.; Hegel, T.; Hanscom, B; Hull, J.; Ahles, T. 2009. Reliability and Validity of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy- Palliative Care (FACIT-Pal) Scale. *Journal of Pain and Symptom Management*; Vol. 37, n.º 1. January U.S. Cancer Pain Relief Committee. Published, Elsevier Inc.
- Lynch T, Connor S & Clark D. 2013 - Mapping levels of palliative care development: a global update. *J Pain Symptom Manage.* Jun; 45(6):1094-106.
- Machado, M.; Couceiro, L.; Alves, I.; Almendra, R.; Cortes, M. 2011. *A Morte e o Morrer em Portugal.* Edições Almedina, Papelmunde, SMG, Lda.
- Mahoney, F. I. & Barthel, D. W. 1965. Functional evaluation. The Barthel Index. *Md.State Medical Journal*, 14, 61-65.



- Marques, L. Gonçalves, E; Salazar, H.; Neto, I.; Capelas; M. Tavares, M.; Sapeta; P. 2009. O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Revista Patient Care*. (Edição Portuguesa), Volume 14, N.º 152, Outubro de 2009, p:32-38.
- Marques., P. & Vieira, M. 2007. Princípios éticos gerais no agir em enfermagem: condicionamentos às intervenções de enfermagem promotoras de dignidade das pessoas em fim de vida, internadas em unidades de cuidados intensivos. *Rev Bioethikos*.;1 (2).
- Martin-Moreno, J.; Harris, M.; Gorgojo, L.; Clark,D.; Normand, C.; Centeno, C. 2008. Palliative care in the European union. European Parliament, Policy Department, Economic and Scientific Policy. Brussels.
- Matzo, M.; Sherman, D. 2005. Palliative Care Nursing, Quality Care to the End of Life. Thid Edition. Springer Publishing Company.
- McClement , S E & Chochinov, H M. Hpe kkn advanced câncer patients. *European Journal of Cancer*, 44(8), 1169-1174.
- McGrath S, Foote Gargis D, Frith H, Hall Michael W. Cost Effectiveness of a Palliative Care Program in a Rural Community Hospital. *Nurs Econ* [Internet]. 2013;31(4):176. Available from: Available from ProQuest in http://link.worldcat.org/?rft.institution_id=52637&spage=176&pkgName=nhshospital&issn=0746-1739&linkclass=to_article&jKey=30765&issue=4&provider=PQUEST&date=2013-07&xaulast=McGrath,+Lori+S&atitle=Cost+Effectiveness+of+a+Palliativ.
- Medeiros, A.; Enders, B. & Lira, A. 2015. Teoria Ambientalista de Florence Nightingale: Uma Análise Crítica. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem* 19(3) Jul-Set: 518-524.
- Mystakidou K, Parpa E, Panagiotou I, Tsilika E, Galanos A, Gouliamos A. 2013. Caregivers' anxiety and self-efficacy in palliative care. *Eur J Cancer Care (Engl)*. Mar; 22(2):188-95.
- Morrison RS, Penrod JD, Cassel JB, Caust-Ellenbogen M, Litke A, Spragens L, et al. 2008. Cost savings associated with US hospital palliative care consultation programs. *Arch Intern Med* [Internet]. Sep 8 [cited 2013 Aug 15];168(16):1783–90. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18779466>.



- Morrison RS, Dietrich J, Ladwig S, Quill T, Sacco J, Tangeman J, et al. 2011. The care span: Palliative care consultation teams cut hospital costs for Medicaid beneficiaries. *Health Aff.* 30(3):454–63.
- Ministério da Saúde. 2010. Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Disponível em <http://www.min-saude.pt>. Consultado a 23 Maio 2010.
- Murray, S. et al. EAPC. Taskforce in Primary Palliative Care. 2010. Disponível em: <http://www.eapcnet.eu/Themes/Organisation/PrimaryCare.aspx>.
- Murray et al. 2015. Promoting palliative care in the community: Production of the primary palliative care toolkit by the European Association of Palliative Care Taskforce in primary palliative care. *Palliat Med*, vol. 29(2) 101–111.
- Murtagh F, Bausewein C, Verne J, Groeneveld E, Kaloki Y, Higginson I. 2014. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliat Med*. Jan; 28 (1):49-58.
- Mwangi-Powell F, Pereira J, Spence C. 2003. The Cape Town Palliative Care Declaration: home-grown solutions for sub-Saharan Africa. *Journal of palliative medicine*. 2003; 6 (3):341–3.
- National Consensus Project for Quality Palliative Care. 2009. *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*. 2nd ed. Pittsburgh: National Consensus Project for Quality Palliative Care.
- National Hospice and Palliative Care Associations. Korea Declaration. Report of the second global summit of National Hospice and Palliative Care Associations Seoul, Korea; 2005. Acedido a: 22/2/2014. Disponível em: <http://www.helpthehospices.org.uk/about-us/international/resources/developing-services/advocacy/>.
- National Health System of Wales. 2005. *National Standards for Specialist Palliative Care Cancer Services*.
- National Institute for Clinical Excellence, *Guidance on Cancer Services, Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer*, 2004.
- National Quality Forum. 2006. *A National Framework and Preferred Practices for Palliative and Hospice Care Quality*. Washington: National Quality Forum.



- National Quality Forum. 2006. A National Framework and Preferred Practices for Palliative and Hospice Care Quality. Washington: National Quality Forum.
- National Hospice and Palliative Care Associations. Korea Declaration. Report of the second global summit of National Hospice and Palliative Care Associations [Internet]. Seoul, Korea; 2005. Available from: <http://www.helpthehospices.org.uk/about-us/international/resources/developing-services/advocacy/>.
- Neves, P. & Walter, O. 2008. Bioética Simples. Editorial Verbo. Lisboa.
- Nieder C, Engljählinger K & Angelo K. 2014. Impact of comorbidity on survival after palliative radiotherapy. *Strahlenther Onkol.* 2014 Nov; 190(12):1149-53.
- Nogueira, O. 1990. História de Enfermagem, Porto: Edições Salesianas.
- Noble H, Price J & Porter S. 2015. The challenge to health professionals when carers resist truth telling at the end of life: a qualitative secondary analysis. *J Clin Nurs.* Apr;24(7-8):927-36.
- Norwegian Association for Palliative Medicine. Standard for Palliative Care. Norway; 2004 page 1–45.
- Nunes, L. 2005. Ética na investigação em enfermagem. Comunicação – Mesa-Redonda: Ética na Prática de Enfermagem – XXVI Congresso Português de Cardiologia – Porto.
- Nunes, Lucília; Amaral, Manuela; Gonçalves, Rogério. 2005. Código Deontológico do Enfermeiro: dos Comentários à Análise de Casos. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Observatório Português dos Cuidados Paliativos. Instituto de Ciências da Saúde. Universidade Católica Portuguesa. 2016.
- Observatório Português dos Sistemas de Saúde. 2015. Acesso aos cuidados de saúde. Um direito em risco? Relatório de Primavera 2015. Disponível em: <http://www.opss.pt/sites/opss.pt/files/RelatorioPrimavera2015.pdf>.
- Oliver AM. 2010. The relevance of psychosocial indicators in community palliative care: A pilot study. *Aust J Adv Nurs.* 27(3):20–31.
- Organização Mundial de Saúde - NEWS.MED.BR, 2013. OMS divulga as dez principais causas de morte no mundo de 2000 a 2011. Disponível em:



<<http://www.news.med.br/p/367834/oms-divulga-as-dez-principais-causas-de-morte-no-mundo-de-2000-a-2011.htm>>. Acesso em: 3 mar. 2016.

- Owens, D.; Edy, K.; Green, M.; Mcgoodwin, W.; Isaac, M. 2011. Primary Palliative Care Clinic Pilot Project demonstrates benefits of a nurse practitioner-directed clinic providing primary and palliative care. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, v. 24, p:52-58.

- Padilha M; Sobral V; Leite L; Peres M; Araújo A.1997. Enfermeira - A Construção de Um Modelo De Comportamento A Partir Dos Discursos Médicos do Início do Século. *Rev. latino-am. enfermagem - Ribeirão Preto – outubro*, v. 5 - n. 4 - p. 25-33.

- Paulo, J. 2003. Ajudar o doente com dor: bem avaliar para melhor intervir. *Revista Dor*. vol 11, n.º 4.

- Payne, S. 2010. White Paper on improving support for family carers in palliative care: part 1 - Recommendations from the European Association for Palliative Care (EAPC) Task Force on Family Carers. *European Journal of Palliative Care*; vol 17, n.º (5).

- Payne, S.; Seymour, J. & Ingleton, C. 2008. *Palliative Care Nursing. Principles and evidence for practice*. Open University Press. McGraw-Hill Education. New York.

- Penas, A. 2010. Equidade no Acesso à Saúde. a) Equidade no Acesso aos Cuidados de Saúde Primários” In: *Gestão da Saúde*. Copyright da Prata & Rodrigues Publicações, Lda.

- Pereira, SM. 2010. *Cuidados Paliativos. Confrontar a morte*. Lisboa: Universidade Católica Editora.

- Pereira, SM., Hernández-Marrero, P. & Capelas, M.L. 2014. Investigação colaboracional e multicêntrica em cuidados paliativos em Portugal: traços da realidade e perspetivas sobre como promover e melhorar. *Revista Cuidados Paliativos*, Vol. 1, Nr. 2, 34-42.. Disponível em: http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cp_vol_01_n_02.pdf.

- Pereira, SM., Hernández-Marrero, P. & Madureira, AJ. 2016. Os Cuidados Paliativos na Formação conducente ao exercício de Profissões na área da Saúde em Portugal Lisboa; Disponível em: <http://www.ics.lisboa.ucp.pt/resources/Documentos/Observatorio/OsCPnaForma%C3%A7%C3%A3oPr%C3%A9-GraduadaemSa%C3%BAde.pdf>.

- Pessini, 2001 - Pessini, L. *Distanásia: até quando prolongar a vida?* São Paulo: Loyola.



- Pessini, L. e Bertachini, L. 2009. Novas perspetivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade. *O mundo da Saúde*. São Paulo, v.29, n.4.
- Pessini, L. e Bertachini, L. 2009. *Cuidar do ser humano: Ciência, ternura e ética*. 2^a. ed., Edições Paulinas, São Paulo.
- Pesut B, Potter G, Stajduhar K, Sawatzky R, McLeod B, Drabot K. 2015. Palliative approach education for rural nurses and health-care workers: a mixed-method study. *Int J Palliat Nurs*. Mar;21(3):142-51.
- Peterman A, Reeve C, Winford E, Cotton S, Salsman J, McQuellon R, Tsevat J, Campbell C. 2014. Measuring Meaning and Peace With the FACIT–Spiritual Well-Being Scale: Distinction Without a Difference? *Psychol Assess*. Mar;26(1):127-37.
- Pfeiffer E. 1975. A Short Portable Mental Status Questionnaire for the Assessment of Organic Brain Deficit in Elderly Patients. *J Am Geriatr Soc*.;23(70):433–41.
- Phaneuf, M. 2001. *Planificação de cuidados*. (N. Salgueiro, & R. P. Salgueiro, Trads.) Coimbra: Quarteto.
- Piers, R.; Pautex, S.; Curiale, V.; Curale, V.; Pfisterer, M.; Van Nes M-C, et al. Palliative care for the geriatric patient in Europe. Survey describing the services, policies, legislation, and associations. *Z Gerontol Geriatr* [Internet]. 2010 Dec [cited 2014 Dec 30];43(6):381–5. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21103991>.
- Pillemer, K. 2015. Practice-Based Research Priorities for Palliative Care: Results From a Research-to-Practice Consensus Workshop. *American Journal of Public Health* November, vol 105, n.º 11.
- Pincombe, J.; Brown, M.; McCutcheon, H. 2003. No time for dying: a study of care of dying patients in two acute care Australian hospitals. *Journal of Palliative Care*, vol 19, n.º2, p:77-86.
- Plano Nacional de Saúde 2012 - 2016. Eixo Estratégico - Equidade e Acesso aos Cuidados de Saúde. Direção Geral da Saúde.
- Plano Nacional de Cuidados Paliativos, 2010 pelo Despacho n.º 28941/2007, de 22 de Novembro; Ministério da Saúde. 2012. Plano Nacional de Saúde 2012-2016. Acedido a 22/9/2015, Disponível em <http://pns.dgs.pt/pns-2012-2016/>.



- Polit, D. & Beck, C. 2014. *Essentials of Nursing Research: appraising evidence for nursing practice*. 8ª ed. Wolters Kluwer Health, Lippincott Williams & Wilkins.
- Pollock, K. 2015. Is home always the best and preferred place of death. *BMJ*; outubro, 351.
- Pringle J, Johnston B & Buchanan D. 2015. Dignity and patient-centred care for people with palliative care needs in the acute hospital setting: A systematic review. *Palliat Med*. Sep; 29(8):675-94.
- Pronost A, Le Gouge A, Leboul D, Gardembas-Pain M, Berthou C, Giraudeau B, Fouquereau E, Colombat P. 2012. Relationships between the characteristics of oncohematology services providing palliative care and the sociodemographic characteristics of caregivers using health indicators: social support, perceived stress, coping strategies, and quality of work life. *Support Care Cancer*. Mar;20(3):607-14.
- Programa Nacional de Cuidados Paliativos. *Cuidados Continuados*. 2010. Saúde e Apoio Social.
- Queirós, R, & Capelas, M. 2016. Observatório Português de Cuidados Paliativos. Formação Avançada em Cuidados Paliativos em Portugal. Observatório Português de Cuidados Paliativos. Apresentação Pública e Oficial. Universidade Católica Portuguesa, 27 Janeiro 2016.
- Rabow, M., Hauser, J. & Adams, J. 2004. Supporting family caregivers at the end of life: they don't know what they don't know. *JAMA*, 291(4), 483-491. Acedido a 23/3/2015 Disponível em: <http://www.commed.vcu.edu/IntroPH/Aging/familycaregiversandmd.pdf>.
- Radbruch L, Payne S, Bercovitch M, Caraceni A, Vlieger T De, Firth P, et al. 2009. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *European journal of palliative care*. 16(6):278–89. Available from: <http://eprints.lanacs.ac.uk/32714/>.
- Radbruch L, Payne S, Bercovitch M, Caraceni A, Vlieger T De, Firth P, et al. 2010. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. *European journal of palliative care*. 17(1):22–33.
- Ranganathan A, Dougherty M, Waite D, Casarett D. 2013. Can palliative home care reduce 30-day readmissions? Results of a propensity score matched cohort study. *J Palliat Med*. 16(10):1290–3. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24007348>.



- Raunkiaer, M. & Timm, H. 2013. Interventions concerning competence building in community palliative care services – a literature review. *Scand J Caring Sci Dec*;27(4):804-19.
- Rebecca, et al. 2002. What do patients living with advanced cancer and their carers want to know? – A needs assessment. *Support Care Cancer*. 10:408–415.
- Rego, G; Nunes, R. 2010. *Gestão da Saúde*” Copyright da Prata & Rodrigues Publicações, Lda.
- Ribeiro, H. 2004. Saúde Pública e meio ambiente: evolução do conhecimento e da prática, alguns aspectos éticos. *Saude soc.* [Internet]. Apr [cited 2015 Nov 15] ; 13(1): 70-80. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902004000100008&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902004000100008>.
- Ritchie CS, Ceronsky L, Coté TR, Herr S, Pantilat SZ, Smith TJ, et al. 2010. Palliative care programs: the challenges of growth. *Journal of palliative medicine* [Internet]. Sep [cited 2012 Nov 20];13(9):1065–70. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20836632>.
- Rodrigues RMC. 2008. Validação da versão em português europeu de questionário de avaliação funcional multidimensional de idosos. *Rev Panam Salud Publica*; 23(2):109–15.
- Rosa, J. C., & Basto, M. L. 2009. Necessidade e necessidades revisitando o seu uso em enfermagem. *Pensar Enfermagem*, 13(1), 13-23.
- Rosenfeld, K. & Wenger, NS. 2000. Measuring Quality in End-of-Life Care. *Clin Geriatr Med*. 16(2):387–400.
- Rothmann, L; Lubbe, M; Serfontein, H Philippus; Gerber, J; Malik, M. 2016. Prevalence of chronic diseases in private healthcare sector of South Africa: A threat to public health. *Tropical Journal of Pharmaceutical Research*. Jun, vol. 15 Issue 6, p1327-1334. 8p.
- Scarre, G. 2012; Can there be a good death?. *J Eval Clin Pract*. 2012 Oct;18(5):1082-6.
- Saint-Laurent, L.; Fillion L.2003. Stresseus lies au travail infirmier en soins palliatifs: l'importance du soutien organisationnel, professionnel et émotionnel. *Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé*. Acedido a 05/03/16 Disponível em http://www.fcass-cfhi.ca/Migrated/PDF/ResearchReports/OGC/fillion_final.pdf.
- Saleem T, Higginson I, Chaudhuri K, Martin A, Burman R, Leigh P. 2013. Symptom prevalence, severity and palliative care needs assessment using the Palliative Outcome Scale:



a cross-sectional study of patients with Parkinson's disease and related neurological conditions. *Palliat Med. Sep*;27(8):722-31.

- Sampieri, Roberto H.; Collado, Carlos F.; Lucio, Pilar B. 2006. *Metodologia de Pesquisa*. 3. Ed, São Paulo: McGraw Hill.

- Sánchez, J.; Asensio, J.; Gil, I.; Sánchez, J.; Tueba, E.; Dominguez, A. 2014. Impact of a legislative framework on quality of end-of-life care and dying in an acute hospital in Spain. *International Journal of Palliative Nursing*, vol 20, nº 5.

- Sancho, MG. 2005. *Perspectiva Del Profesional Sanitario. Primera Mesa Redonda Criterios Jurídicos Ante Los Cuidados Paliativos Y Las Instrucciones Técnicas*. Acedido em <http://www.aeds.org/ponencias/Marcos%20gomez.pdf>, Consultado a 10/11/2015.

- Sancho, MG. 2006. *El Hombre y el Médico ante la muerte*. Madrid: Arán Ediciones.

- Santos, A. 2001. *Ética nas Unidades de Cuidados Intensivos. Novos Desafios à Bioética*. Porto: Porto Editora.

- Santos, A. 2008. *Futilidade Terapêutica*. In: Carvalho S, editor. *Bioética e Vulnerabilidade*. Coimbra: Almedina.

- Santos, A. & Fernandes, B. 2008. *O cuidar do doente terminal: obstinação terapêutica*. *Nurs - Rev Formação Contínua em Enferm*.18 (230).

- Santos, F. 2011. *Cuidados Paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas*. São Paulo: Editora Atheneu.

- Sanz Ortiz S. 1999. *Historia de la Medicina Paliativa*. *Medicina Paliativa*; vol. 6, n.º2, pág. 82-88.

- Sapeta, P. 2011. *Cuidar em fim de vida: o processo de interação enfermeiro-doente*. Loures: Lusociência - Edições Técnicas e Científicas.

- Sapeta, P. 2014. *Revista Cuidados Paliativos: um degrau no percurso e na história*. *cuidados paliativos*, vol. 1, nº 1 - março, p. 5-6.

- Sarmiento V; Higginson IJ; Ferreira, Pl; Gomes, B. 2015. Past trends and projections of hospital deaths to inform the integration of palliative care in one of the most ageing countries in the world. *Palliative Medicine*, July 10.



- Saunders, C. 2001. The Evolution of Palliative Care. *Journal of the Royal Society of Medicine*, September, vol. 94.
- Saunders, C. 2013. *Velai comigo: inspiração para uma vida em cuidados paliativos*. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa, Lisboa.
- Seow H, Brazil K, Sussman J, Pereira J, Marshall D, Austin PC, et al. 2014. Impact of community based, specialist palliative care teams on hospitalisations and emergency department visits late in life and hospital deaths: a pooled analysis. *BMJ*. 348(June):g3496. Disponível em: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=4048125&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>.
- Sequeira, C. 2007. *Cuidar de Idosos Dependentes: diagnósticos e intervenções*. 1.^a edição. Coleção Enfermagem. ISBN: 978-989-558-092-7. Pag 141.
- Sequeira, C. 2010. *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. Lisboa: Lidel Editora.
- Serra-Prat, M.; Gallo, P. & Picaza JM. 2001. Home palliative care as a cost-saving alternative: evidence from Catalonia. *Palliat Med*. 15(4):271–8.
- Serviço Nacional de Saúde. 2010. *Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados 2011-2013, Lisboa: Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados.
- Shahidi J. 2010. Not telling the truth: circumstances leading to concealment of diagnosis and prognosis from cancer patients. *European Journal of Cancer care*. Sep; 19, 589-593.
- Shaw KL, Clifford C, Thomas K, Meehan H. 2010. Improving end-of-life care: a critical review of the gold standards framework in primary care. *Palliat Med*. Apr [cited 2013 Feb 6]; 24(3):317–29. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20156934>.
- Sherman D, Ye XY, McSherry C, Parkas V, Calabrese M, Gatto M. 2006. Quality of Life of Patients with Advanced Cancer and Acquired Immune Deficiency Syndrome and their Family Caregivers. *J Palliat Med*. Aug; 9(4):948-63.
- Siegert R, Selman L, Higginson I, Ali Z, Powell RA, Namisango E, Mwangi-Powell F, Gwyther L, Gikaara N, Harding R. 2014. A Psychometric Evaluation of the Functional



Assessment of Chronic Illness Therapy- Palliative Care (FACIT-Pal) Scale With Palliative Care Samples in Three African Countries. *J Pain Symptom Manage*. Nov;48 (5):983-91.

- Silva, A.; Esteves, A., & Coelho P. Lei no 52/2012 - Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. *Diário da República*. 2012. (Diário da República 1a série no 172 - 5 de setembro de 2012):5119–24.

- Silva, J. 2012. *A Morte e o Morrer entre o Deslugar e o Lugar. Precedência da Antropologia para uma Ética da Hospitalidade e Cuidados Paliativos*. Edições Afrontamento, Santa Maria da Feira.

- Silva, R.; Amaral, J. & Malagutti, W. 2013. *Enfermagem em Cuidados Paliativos: cuidando para uma boa morte*. São Paulo: Editora Martinari.

- Simone, C. 2015. Early palliative care and integration of palliative care models in modern oncology practices. *Annals of Palliative Medicine*, July, vol 4, No 3.

- Sistema de Saúde Português. Portal de Saúde Pública. 2005. Acedido a 16/12/2015. Disponível em: http://www.saudepublica.web.pt/01-Administracao/Sistema_saude_pt.htm.

- Slort W, Blankenstein A, Schweitzer B, Knol D, van der Horst H, Aaronson N, Deliens L. 2014. Effectiveness of the palliative care ‘Availability, Current issues and Anticipation’ (ACA) communication training programme for general practitioners on patient outcomes: A controlled trial. *Palliat Med*. Sep; 28(8):1036-45.

- Stevens, E.; Jackson, S.; Milligan, S. 2009. *Palliative Nursing – Across the Spectrum of Care*. Willey – Blackwell Publication.

- Steinhauer K, Christakis N, Clipp E, McNeilly M, Grambow S, Parker J, Tulsky J. 2001. Preparing for the end of life: preferences of patients, families, physicians, and other care providers. *Journal of pain and symptom management*. Sep;22(3):727–37. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11532586>.

- Stewart AL, Teno J, Patrick DL, Lynn J. The concept of quality of life of dying persons in the context of health care. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 1999 Feb;17(2):93–108. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10069149>.



- Stjernswärd J, Foley KM, Ferris F. 2007. The Public Health Strategy for Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*. Vol 33, n.º5, p:486-93.
- Stodart, K. 2014. Self-care vital for palliative nursing team. *Kai Tiaki Nursing New Zealand*, vol 20 n. 4, May.
- Svidén GA, Fürst CJ, von Koch L, Borell L. 2009. Palliative day care – a study of well-being and health-related quality of life. *Palliat Med*. Jul;23(5):441-7.
- Tan W, Lee A, Yang S, Chan S, Wu H, Ng C, Heng B. 2016. Integrating palliative care across settings: A retrospective cohort study of a hospice home care programme for cancer patients. *Palliat Med*. Jul;30(7):634-41.
- Teixeira F. 2012. *Cuidados Paliativos No Domicílio: Poupança Ou Desperdício?* Universidade Católica Portuguesa.
- Teixeira, C.; et al. 2014. *Plano Regional De Saúde Do Norte 2014-2016*, Autoras: Carolina Teixeira, Manuela Mendonça Felício, Vasco Machado, Paula Serdoura. Administração Regional da Saúde do Norte, I.P.
- Temel, JS.; Greer, JA.; Muzikansky A.; Gallagher, E.; Admane, S.; Jackson, VA. Dahlin, MC.; Blinderman, C.D.; Jacobsen, J.; Pirl, WF.; Billings, JA. Lynch, TJ. 2010. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *The New England Journal of Medicine*. 363;8, august 19, p.733-742.
- Temkin-Greener H, Ladwig S, Caprio T, Norton S, Quill T, Olsan T, Cai X, Mukamel D. 2015. Developing Palliative Care Practice Guidelines and Standards for Nursing Home–Based Palliative Care Teams: A Delphi Study. *J Am Med Dir Assoc*. Jan;16(1):86.e1-7.
- The European Federation of Older People (EURAG). 2004. Making palliative care a priority topic on the european health agenda. Published by EURAG - European Federation of Older Persons, General Secretariat.
- Theodore B, Mayer T & Gatchel R. 2015. Cost-Effectiveness of Early Versus Delayed Functional Restoration for Chronic Disabling Occupational Musculoskeletal Disorders. *J Occup Rehabil*. Jun;25(2):303-15.
- Thompson G, Chochinov H. Methodological challenges in measuring quality care at the end of life in the long-term care environment. *Journal of pain and symptom management*



[Internet]. 2006 Oct [cited 2013 Feb 4];32(4):378–91. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17000355>.

- Timothy, E.; Quill, M. & Abernethy, A. 2013. Generalist plus Specialist Palliative Care — Creating a More Sustainable Model. *N Engl J Med*, March. 368:1173-1175.

- Tobar, F.; Yalour, M. 2001. Como fazer teses em saúde pública: conselhos e ideias para formular projetos e redigir teses e informes de pesquisa. Rio de Janeiro: Fiocruz.

- Tomey, A.M & Alligood, M. R. 2004. Teóricas de Enfermagem e a Sua Obra. (Modelos e Teorias de Enfermagem). 5ª ed., Loures: Lusociência.

- Türker I, Kömürçü Ş, Arıcan A, Doruk H, Özyılkan Ö, Coşkun H, Colak D, Üçgül Çavuşoğlu E, Ata A, Sezer A, Yeşil Çinkır H, Şenler F, Arpacı F. 2014. Investigational tests and treatments performed in terminal stage cancer patients in two weeks before death: Turkish oncology group (TOG) study. *Med Oncol*. Dec;31(12):350.

- Twycross, R. 2003. Cuidados Paliativos. 2.ª edição. (J.N. Almeida, tradução) Lisboa: Climepsi Editores.

- Twycross, R. 2007. Patient Care: Past, Present and Future. *OMEGA*, 56 (1), pp. 7-19.

- United Nations. The universal declaration of human rights [Internet]. 1948 [cited 2012 Mar 22]. Available from: <http://www.un.org/Overview/rights.html>

United Nations. 2015. Department of Economic and Social Affairs, Population Division.

- Vachon, M.; Kristjanson, L.; Higginson, I. 1995. Psychosocial Issues in Palliative Care: The Patient the Family, and the Process and Outcome of Care. *Journal of Pain and Symptom Management*.

- Van den Block, L., Albers, G., et al. 2015. Palliative Care for Older People. A Public Health Perspective. Oxford: Oxford University Press.

- van der Maaden T, van der Steen JT, de Vet HC, Achterberg WP, Boersma F, Schols JM, van Berkel JF, Mehr DR, Arcand M, Hoepelman AI, Koopmans RT, Hertogh CM. 2015. Development of a practice guideline for optimal symptom relief for patients with pneumonia and dementia in nursing homes using a Delphi study. *Int J Geriatr Psychiatry*. May;30(5):487-96.



- Vaz, C. & Catita, P. 2000. Cuidar no Serviço de Urgência. In Revista Nursing nº148.
- Vaz, D.; Santos, L.; Machado, M.; Carneiro, A. 2004. Métodos de Aleatorização em Ensaio Clínicos. Revista Portuguesa Cardiologia. 23 (5):741-755.
- Vega, T.; Arrieta, E.; Lozano, J.; Miralles, M.; Anes, Y.; Gomez, C.; Quiñones, C.; Perucha, M.; Margolles, M.; Caso, J.; Miçagros, G.; Fernandez, S.; Igle.ia, P.; Lopez, A.; Alamo, R.; Zurriaga, O.; Ramos, J. 2011. Atención sanitaria paliativa y de soporte de los equipos de atención primaria en el domicilio. Gaceta Sanitaria. Vol 25, n.º3, p:205–210.
- Vieira, Margarida. 2008. Ser Enfermeiro: da compaixão à proficiência, 2.^a edição. Universidade Católica Editora, Lisboa.
- Vlieger M De, Gorchs N, Larkin PJ, Porchet F. A Guide for the Development of Palliative Nurse Education In Europe [Internet]. Milan; 2004. Available from: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=e9JnEa7YZDM%3d>.
- Von Gunten, C. 2002 Secondary and tertiary palliative care in US hospitals” The Journal of the American Medical Association (JAMA), Vol. 287 nº7 p: 875-88.
- Wallerstedt B, Sahlberg-Blom E, Benzein E, Andershed B. 2012. Identification and documentation of persons being in palliative phase regardless of age, diagnosis and places of care, and their use of a sitting service at the end of life. Scand J Caring Sci. Sep; 26(3):561-8.
- Walshe, C. & Luker, KA. 2010. District nurses' role in palliative care provision: a realist review. Int J Nurs Stud. Sep;47(9):1167-83.
- Webster, K.; Cella, D. & Yost, K. 2003. The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) Measurement System: properties, applications, and interpretation. Health and Quality of Life Outcomes. BioMed Central.
- Wen, Kuang-Yi & Gustafson, D. 2004. Needs assessment for cancer patients and their families. Health and Quality of Life Outcomes, (2). Acedido a 18, abril de 2014. Disponível em: <http://www.hqlo.com/content/2/1/11>.
- Wilamarta K, Yuniadi Y, Rachmat J, Fakhri D, Hakim T, Anwar M. 2011. Adult congenital cardiac surgery in Indonesia. Cardiol Young. Dec; 21(6):639-45.



- Williams A, Wang L & Kitchen P. 2014. Differential impacts of care-giving across three caregiver groups in Canada: end-of-life care, long-term care and short-term care. *Health Soc Care Community*. Mar; 22(2):187-96.
- Wittenberg-Lyles E., Goldsmith J. & Platt. C. 2014. Palliative Care Communication. *Seminars in Oncology Nursing*. November. Volume 30, Issue 4, Pages 280–286.
- Wong, Rebecca; Franssen, E.; Szumacher, E.; Connolly, R.; Evans, M.; Page, B.; Chow, E.; Hayter, C.; Harth, T.; Andersson, L.; Pope, J.; Danjoux, C. 2002. What do patients living with advanced cancer and their carers want to know? – A needs assessment. *Support Care Cancer*. 10:408.
- World Health Organization. 2001. “Definition of Palliative Care”. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> Consultada a 15/9/12.
- World Health Organization. 2002. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2nd ed. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization 2004. Solid Facts. Palliative Care. Edited by Davies, E.; Higginson, I. Publications WHO Regional Office for Europe.
- World Health Organization. 2009. WHO Definition of Palliative Care, consultado 19, setembro, 2009. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- World Health Organization. 2011. Palliative Care For Older People: Better Practices. Edited by Hall, S.; Petkova, H.; Tsouros, A.; Costantini, M.; Higginson, I. Publications WHO Regional Office for Europe.
- World Health Organization 2013. Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course. EB134/28. 134th session.
- World Health Organization. Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment within the continuum of care. 2014; January:1–6.
- World Health Organization. 2014. How many people are in need of palliative care worldwide? Global atlas of palliative care at the end of life. Geneva: World Health Organization and Worldwide Palliative Care Alliance.
- World Palliative Care Alliance. 2014. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. London.



- World Health Organization., Palliative Care, Fact sheet N°402, July 2015. Consultado a 16 dezembro 2015. Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>.
- . Wright, D.N., Hopkinson, J.B., Corner, J.L. and Foster, C.L. (2006) How to involve cancer patients at the end of life as co-researchers. *Palliative Medicine*, 20(8):821–7.
- Zalenski, R. & Raspa, R. 2006. Maslow's Hierarchy of Needs: a Framework for Achieving Human Potential in Hospice. *Journal of Palliative Medicine*, 9 (5), 112 – 1127.
- Zimmermann C, Riechelmann R, Krzyzanowska M, Rodin G, Tannock I. 2008. Effectiveness of specialized palliative care: a systematic review. *JAMA*. Apr 9;299(14):1698-709.
- Zimmermann C, Burman D, Swami N, Krzyzanowska M, Leighl N, Moore M, Rodin G, Tannock I. 2011. Determinants of quality of life in patients with advanced cancer. *Support Care Cancer*. May;19(5):621-9.

Legislação:

- Assembleia da República. Lei n.º 52/2012 (5 de setembro) - Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. 2012.
- Decreto-lei n.º 28/2008 - Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES).
- Decreto-Lei n.º 173/2003, N.º 176 — 1 de Agosto de 2003. *Diário da República — I Série-A*.
- *Diário da República-I Série-A*. N.º 108. Decreto Lei 157/99 de 10 de maio.
- *Diário Da República - I Série-A* N.º 77 - 1 de Abril de 2003. Decreto Lei n.º 60/2003 de 1 de Abril.
- *Diário da República*, DL - 101/2006, Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, 6 junho 2006.
- *Diário da República*, 1.ª série — N.º 38 — 22 de Fevereiro de 2008. Decreto-Lei n.º 28/2008 de 22 de Fevereiro.
- Ministério da Saúde, Decreto-lei 101/2006 sobre as Redes de Cuidados Continuados.
- Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados - Despacho n.º 7968/2011.



Assistência de Enfermagem aos Doentes com Necessidades Paliativas no Domicílio

- Programa Nacional de Cuidados Paliativos – Despacho n.º 28941/2007.
- Portaria n.º 273/2009 - Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES).



APÊNDICES



Apêndice I

Consentimento do autor que efetuou a validação do Índice
de Barthel para a população Portuguesa

Sílvia Coelho

De: Carlos Sequeira <carlossequeira@esenf.pt>
Enviado: quinta-feira, 31 de julho de 2014 22:36
Para: Sílvia Coelho
Assunto: RE: Pedido para utilizar a versão validada do Índice de Barthel

Categorias: Yellow Category

Exma. Prof. Sílvia Coelho

O Prof. Carlos Sequeira concede autorização para utilizar a Versão do índice de Barthel validada pelo autor, na população portuguesa, no âmbito trabalho de investigação intitulado “Assistência de enfermagem em doentes com necessidades paliativas no domicílio, da autora Patricia Coelho, sob Orientação do Prof. Luís Sá.

Caso subsista alguma dúvida sobre a sua cotação, aplicação ou interpretação não hesite em contactar-me.

O instrumento atual encontra-se publicado no livro Cuidar de idosos com dependência física e Mental, editado pela LIDEL, em 2010.

https://www.fca.pt/cgi-bin/lidel_main.cgi/?op=3&mnu=95&edicao=1&isbn=978-972-757-717-0&novidade=0

<http://www.fnac.pt/Cuidar-Idosos-com-Dependencia-Fisica-e-Mental-Carlos-Sequeira/a324180>

<http://www.bertrand.pt/ficha/cuidar-de-idosos?id=9631738>

Com os melhores cumprimentos e ao dispor,

Carlos Sequeira

Carlos Sequeira, PhD, MSc, RN
Prof. Coordenador - Escola Superior de Enfermagem do Porto
Coordenador do Grupo de Investigação - NurlD: Inovação e Desenvolvimento em Enfermagem – CINTESIS - FMUP
Presidente da Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental
Escola Superior de Enfermagem do Porto
Rua Dr. António Bernardino de Almeida
4200-072 Porto
<http://www.esenf.pt>

De: Sílvia Coelho [mailto:sfcoelho@porto.ucp.pt]
Enviada: 31 de julho de 2014 12:02
Para: carlossequeira@esenf.pt
Assunto: Pedido para utilizar a versão validada do Índice de Barthel

Bom dia Sr Prof Doutor Carlos Sequeira

Sou docente da Universidade Católica Portuguesa e no âmbito do meu estudo de Doutoramento intitulado “Assistência de enfermagem em doentes com necessidades paliativas no domicílio” sob orientação do Sr. Prof Doutor Luis Sá venho solicitar autorização para utilizar a versão validada para português do Índice de Barthel, pelo Sr. Doutor Professor Carlos Sequeira.

Em anexo envio o pedido formal para, no caso se aceitar, reenviar após consentimento.

Grata pela atenção dispensada

Com os melhores cumprimentos



Patrícia Coelho, RN MNursSci
Assistente Convidado / ICS
Catholic University of Portugal
Rua Dr. António Bernardino de Almeida, 400
4200-072 Porto, Portugal
T +351 225580073; ext. 1410

 www.porto.ucp.pt

AVISO DE CONFIDENCIALIDADE

Esta mensagem (incluindo quaisquer anexos) pode conter informação confidencial ou legalmente protegida para uso exclusivo do destinatário. Se não for o destinatário pretendido da mesma, não deverá fazer uso, copiar, distribuir ou revelar o seu conteúdo (incluindo quaisquer anexos) a terceiros, sem a devida autorização. Se recebeu esta mensagem por engano, por favor informe o emissor, por e-mail, e elimine-a imediatamente. Obrigado.

CONFIDENTIALITY NOTICE

This message may contain confidential information or privileged material, and is intended only for the individual(s) named. If you are not the named addressee, you should not disseminate, distribute or copy this e-mail. Please notify the sender immediately by e-mail if you have received this e-mail by mistake and delete this e-mail from your system. Thank you.



Apêndice II

Instrumento de Recolha de Dados



CUIDADOS PALIATIVOS: NECESSIDADES EM CONTEXTO DOMICILIÁRIO

Instrumento de Recolha de Dados

A-DOENTE

A1-CARACTERIZAÇÃO

Código do utente:

| 1. Sexo | | 2. Idade | |
|--|--|---|--|
| <input type="radio"/> Masculino <input type="radio"/> Feminino | | _ _ _ _ | |
| 3. Estado Civil | | 4. Nível de instrução | |
| <input type="radio"/> Solteiro(a) <input type="radio"/> Casado(a) com registo <input type="radio"/> Casado sem registo (união de facto) <input type="radio"/> Viúvo(a) <input type="radio"/> Divorciado(a) <input type="radio"/> Separado(a) | | <input type="radio"/> Nenhum <input type="radio"/> Básico <input type="radio"/> Secundário <input type="radio"/> Especialização Tecnológica (Cursos profissionalizantes) <input type="radio"/> Superior (licenciatura, mestrados) | |
| 5. Profissão | | | |
| <input type="radio"/> Quadro superior da administração pública, dirigente ou quadro superiores de empresa <input type="radio"/> Especialista de profissão intelectual e científica <input type="radio"/> Técnicos e profissionais de nível intermédio <input type="radio"/> Pessoal administrativo e similar <input type="radio"/> Pessoal de serviços ou vendedor <input type="radio"/> Agricultor ou trabalhador qualificado da agricultura ou pesca <input type="radio"/> Operário, artífice ou trabalhador similar <input type="radio"/> Operador de instalações e máquinas ou trabalhador de montagem <input type="radio"/> Trabalhador não qualificado | | | |
| 6. Condição perante o trabalho | | | |
| <input type="radio"/> Ativo <input type="radio"/> Empregado <input type="radio"/> Trabalhador por conta de outrem <input type="radio"/> Trabalhador por conta própria - empregador <input type="radio"/> Trabalhador por conta própria isolado <input type="radio"/> Desempregado <input type="radio"/> Procura primeiro emprego | | <input type="radio"/> Inativo <input type="radio"/> Estudante <input type="radio"/> Doméstica <input type="radio"/> Reformado, aposentado ou na reserva <input type="radio"/> Incapacitado permanente para o trabalho <input type="radio"/> Outros casos | |
| 7. Diagnóstico Principal | | 8. Co morbilidades | |
| | | | |



| 9. Dispositivos Ostomias | |
|--|---|
| 9.1. Alimentação | 9.2. Via área e ventilação |
| <input type="radio"/> Sem dispositivo <input type="radio"/> Com dispositivo <input type="radio"/> SNG <input type="radio"/> PEG <input type="radio"/> Outro Qual: _____ | <input type="radio"/> Sem dispositivo <input type="radio"/> Com dispositivo <input type="radio"/> Traqueostomia <input type="radio"/> VNI <input type="radio"/> Oxigenoterapia (sonda óculo nasais máscara) <input type="radio"/> Outro Qual: _____ |
| 9.3. Eliminação vesical | 9.4. Eliminação intestinal |
| <input type="radio"/> Sem dispositivo derivação <input type="radio"/> Com dispositivo <input type="radio"/> Fralda <input type="radio"/> Sonda vesical <input type="radio"/> Cateter suprapúbico <input type="radio"/> Outro Qual: _____ <input type="radio"/> Com derivação <input type="radio"/> Nefrostomia <input type="radio"/> Ureterostomia <input type="radio"/> Cistostomia <input type="radio"/> Outro Qual: _____ | <input type="radio"/> Sem dispositivo derivação <input type="radio"/> Com dispositivo <input type="radio"/> Fralda <input type="radio"/> Outro Qual: _____ <input type="radio"/> Com derivação <input type="radio"/> Íleostomia <input type="radio"/> Colostomia <input type="radio"/> Outro Qual: _____ |

| A2-ÍNDICE DE BARTHEL |
|--|
| 1. Alimentação |
| <input type="radio"/> Independente (capaz de usar qualquer instrumento. Come num tempo razoável) <input type="radio"/> Necessita de ajuda (para cortar a carne, barrar a manteiga, etc.) <input type="radio"/> Dependente |
| 2. Vestir |
| <input type="radio"/> Independente (veste-se, despe-se e ajusta a roupa. Aperta os sapatos) <input type="radio"/> Necessita de ajuda (pelo menos em metade das tarefas, mas realiza-as num bom tempo) <input type="radio"/> Dependente |
| 3. Banho |
| <input type="radio"/> Independente (toma banho geral no duche ou banheira. Entra e sai do banho sem ajuda de terceiros) <input type="radio"/> Dependente |
| 4. Higiene corporal |
| <input type="radio"/> Independente (lava a face, mãos e dentes. Faz a barba) <input type="radio"/> Dependente |
| 5. Uso da casa de banho |
| <input type="radio"/> Independente (usa-a sem ajuda, senta-se, levanta-se e arranja-se sozinho) <input type="radio"/> Necessita de ajuda (para manter o equilíbrio, limpar-se a ajustar a roupa) <input type="radio"/> Dependente |



| 6. Controlo intestinal |
|---|
| <p><input type="radio"/> Independente (não apresenta episódios de incontinência. Se necessita de enemas ou microláx, fá-lo sozinho)</p> <p><input type="radio"/> Incontinência ocasional (episódios ocasionais de incontinência e necessita de ajuda para enemas ou microláx) Às vezes</p> <p><input type="radio"/> Incontinência fecal</p> |
| 7. Controlo vesical |
| <p><input type="radio"/> Independente (não apresenta episódios de incontinência. Se necessita de sonda ou coletor, fá-lo sozinho)</p> <p><input type="radio"/> Incontinência ocasional (episódios ocasionais de incontinência e necessita de ajuda para uso de sonda ou coletor)</p> <p><input type="radio"/> Incontinência ou algaliado</p> |
| 8. Subir descer escadas |
| <p><input type="radio"/> Independente (sobe e desce escadas. Pode usar um instrumento de apoio)</p> <p><input type="radio"/> Necessita de ajuda (necessita de ajuda física ou supervisão para subir ou descer escadas)</p> <p><input type="radio"/> Dependente</p> |
| 9. Transferências cadeira-cama |
| <p><input type="radio"/> Independente (não necessita de qualquer ajuda. Se usa cadeira de rodas, transfere-se sozinho)</p> <p><input type="radio"/> Necessita de ajuda mínima (ajuda mínima de supervisão)</p> <p><input type="radio"/> Necessita de grande ajuda (é capaz de se sentar, mas necessita de muita ajuda para a transferência)</p> <p><input type="radio"/> Dependente</p> |
| 10. Deambulação |
| <p><input type="radio"/> Independente (caminha pelo menos 50 metros sozinho ou com a ajuda de andarilho/canadianas)</p> <p><input type="radio"/> Necessita de ajuda (caminha 50 metros com ajuda ou supervisão)</p> <p><input type="radio"/> Independente com cadeira de rodas (anda pelo menos 50 metros)</p> <p><input type="radio"/> Dependente</p> |



B-IDENTIFICAÇÃO DO CUIDADOR

B1-CARATERIZAÇÃO

| 1. Sexo | | 2. Idade | |
|--|--|---|--|
| <input type="radio"/> Masculino <input type="radio"/> Feminino | | _ _ _ | |
| 3. Grau parentesco com o doente | | | |
| <input type="radio"/> Conjugue/Companheiro (a) <input type="radio"/> Filho <input type="radio"/> Pai ou padrasto <input type="radio"/> Irmão <input type="radio"/> Tia ou tio <input type="radio"/> Amigo | | <input type="radio"/> Filha <input type="radio"/> Mãe ou madrasta <input type="radio"/> Irmã <input type="radio"/> Avó ou avô <input type="radio"/> Outro parente <input type="radio"/> Outro | |
| 4. Estado Civil | | 5. Nível de instrução | |
| <input type="radio"/> Solteiro(a) <input type="radio"/> Casado(a) com registo <input type="radio"/> Casado sem registo (união de facto) <input type="radio"/> Viúvo(a) <input type="radio"/> Divorciado(a) <input type="radio"/> Separado(a) | | <input type="radio"/> Nenhum <input type="radio"/> Básico <input type="radio"/> Secundário <input type="radio"/> Especialização Tecnológica (Cursos profissionalizantes) <input type="radio"/> Superior (licenciatura, mestrados) | |
| 6. Profissão | | | |
| <input type="radio"/> Quadro superior da administração pública, dirigente ou quadro superiores de empresa <input type="radio"/> Especialista de profissão intelectual e científica <input type="radio"/> Técnicos e profissionais de nível intermédio <input type="radio"/> Pessoal administrativo e similar <input type="radio"/> Pessoal de serviços ou vendedor <input type="radio"/> Agricultor ou trabalhador qualificado da agricultura ou pesca <input type="radio"/> Operário, artífice ou trabalhador similar <input type="radio"/> Operador de instalações e máquinas ou trabalhador de montagem <input type="radio"/> Trabalhador não qualificado | | | |
| 7. Condição perante o trabalho | | | |
| <input type="radio"/> Ativo <input type="radio"/> Empregado <input type="radio"/> Trabalhador por conta de outrem <input type="radio"/> Trabalhador por conta própria - empregador <input type="radio"/> Trabalhador por conta própria isolado <input type="radio"/> Desempregado <input type="radio"/> Procura primeiro emprego | | <input type="radio"/> Inativo <input type="radio"/> Estudante <input type="radio"/> Doméstica <input type="radio"/> Reformado, aposentado ou na reserva <input type="radio"/> Incapacitado permanente para o trabalho <input type="radio"/> Outros casos | |



C-AGREGADO FAMILIAR

C1-CARACTERIZAÇÃO

| 1. Nº de pessoas | 2. Tipo de agregado |
|---|--|
| _ _ | <input type="radio"/> Um individuo <input type="radio"/> Casal sem filhos <input type="radio"/> Casal com filhos <input type="radio"/> Família monoparental <input type="radio"/> Outros |
| 3. Nível de instrução mais elevado no agregado familiar | |
| <input type="radio"/> Nenhum <input type="radio"/> Básico <input type="radio"/> Secundário <input type="radio"/> Especialização Tecnológica (Cursos profissionalizantes) <input type="radio"/> Superior (licenciatura, mestrados) | |

C2-RECURSOS ECONÓMICOS

| 1. Rendimentos anuais líquidos | 2. Fontes de receita |
|--|--|
| <input type="radio"/> [0,5000€] <input type="radio"/> [5001€,10000€] <input type="radio"/> [10001€, 13500€] <input type="radio"/> [13501€, 19000€] <input type="radio"/> [19001€, 27500€] <input type="radio"/> [27001€, 32500€] <input type="radio"/> [32501€, 40000€] <input type="radio"/> [40001€, 50000€] <input type="radio"/> [50001€, 100000€] <input type="radio"/> [100001€, 250000€] <input type="radio"/> >250000€ | <input type="radio"/> Trabalho por conta de outrem <input type="radio"/> Trabalho por conta própria <input type="radio"/> Pensões <input type="radio"/> Outras transferências ajudas sociais <input type="radio"/> Outras fontes de rendimento |
| 3. Principal fonte de receita | 4. A situação económica (actual) é |
| <input type="radio"/> Trabalho por conta de outrem <input type="radio"/> Trabalho por conta própria <input type="radio"/> Pensões <input type="radio"/> Outras transferências ajudas sociais <input type="radio"/> Outras fontes de rendimento | <input type="radio"/> Muito má <input type="radio"/> Má <input type="radio"/> Suficiente/Razoável <input type="radio"/> Boa <input type="radio"/> Muito Boa |



| C3-RECURSOS HABITACIONAIS | |
|---|---|
| 1. Propriedade da habitação | |
| <input type="radio"/> Próprio | <input type="radio"/> Familiar |
| <input type="radio"/> Amigo | <input type="radio"/> Outro arrendada |
| 2. Tipo de habitação | |
| <input type="radio"/> Alojamento familiar clássico | <input type="radio"/> Alojamento familiar não clássico |
| <input type="radio"/> Prédio (Piso em que vive __) | <input type="radio"/> Barraca |
| <input type="radio"/> Moradia (Nº de pisos __) | <input type="radio"/> Outro tipo |
| <input type="radio"/> Tipologia: T __ | <input type="radio"/> Alojamento coletivo |
| | <input type="radio"/> Unidade Hoteleira |
| | <input type="radio"/> Lar |
| 3. Condições habitacionais | |
| <input type="radio"/> Instalações sanitárias | <input type="radio"/> Água canalizada |
| <input type="radio"/> Internas | <input type="radio"/> Eletricidade |
| <input type="radio"/> Externas | <input type="radio"/> Esgotos |
| <input type="radio"/> Duche/Banho | <input type="radio"/> Elevador |
| <input type="radio"/> Interno | <input type="radio"/> Acessibilidade para pessoas com mobilidade reduzida |
| <input type="radio"/> Externo | |
| <input type="radio"/> Cozinha | |
| <input type="radio"/> Interna | |
| <input type="radio"/> Externa | |
| 4. Auto-perceção | |
| 4.1. De 0 a 10 em que 0 é a pior classificação possível e 10 a melhor classificação possível, como avalia a sua habitação perante as necessidades derivadas da sua situação clínica? | |
| _ _ | |
| 4.2. Que alterações deveriam ser efetuadas na sua habitação para a melhoria das suas condições? | |
| | |



D-GASTOS COM A SAÚDE

D1-NO GERAL

1. Os rendimentos do agregado permitem satisfazer as necessidades na área da saúde?

- Nunca
 Algumas vezes
 Muitas vezes
 Sempre

2. Gastos com a saúde por mês no agregado familiar (médicos, medicamentos, análises, deslocações,...)

|_|_|_|_|€

3. Gastos com a saúde por mês com o doente (médicos, medicamentos, análises, deslocações,...)

|_|_|_|_|€

4. Nos últimos 6 meses quantas vezes não teve dinheiro para os cuidados de saúde ou medicamentos que necessitava para o agregado familiar?

|_|_|_|_|

D2-COM A MEDICAÇÃO

1. Valor gasto em média por mês com medicamentos do agregado familiar

|_|_|_|_|€

2. Valor gasto em média por mês com medicamentos do doente

|_|_|_|_|€

3. Nos últimos 6 meses quantas vezes não teve dinheiro para os cuidados de saúde ou medicamentos que necessitava para o doente?

|_|_|_|_|



E-BEM-ESTAR (QUALIDADE DE VIDA)

Em relação aos últimos 7 dias:

| E1-BEM-ESTAR FÍSICO | Nem um pouco | Um pouco | Mais ou menos | Muito | Muitíssimo |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Estou sem energia | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Fico enjoado/a | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Por causa do meu estado físico, tenho dificuldade em atender às necessidades da minha família | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Tenho dores | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Sinto-me incomodado/a pelos efeitos secundários do tratamento | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Sinto-me doente | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Sinto-me forçado/a a passar tempo deitado/a | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

| E2-BEM-ESTAR SOCIAL/FAMILIAR | Nem um pouco | Um pouco | Mais ou menos | Muito | Muitíssimo |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Sinto que tenho uma boa relação com os meus amigos | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Recebo apoio emocional da minha família | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Recebo apoio dos meus amigos | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| A minha família aceita a minha doença | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Estou satisfeito/a com a maneira como a minha família fala sobre a minha doença | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Sinto-me próximo/a do/a meu/minha parceiro/a (ou da pessoa que me dá maior apoio) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Estou satisfeito/a com a minha vida sexual | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |



| E3-BEM-ESTAR EMOCIONAL | Nem um pouco | Um pouco | Mais ou menos | Muito | Muitíssimo |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Sinto-me triste | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Estou satisfeito/a com a maneira como enfrento a minha doença | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Estou perdendo a esperança na forma como vivo esta fase da minha doença | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Sinto-me nervoso/a | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Estou preocupado/a com a idéia de morrer | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Estou preocupado/a que o meu estado venha a piorar | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

| E4-BEM-ESTAR FUNCIONAL | Nem um pouco | Um pouco | Mais ou menos | Muito | Muitíssimo |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Sou capaz de trabalhar (inclusive em casa) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Sinto-me realizado/a com o meu trabalho (inclusive em casa) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Sou capaz de sentir prazer em viver | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Aceito a minha doença | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Durmo bem | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Gosto das coisas que normalmente faço para me divertir | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Estou satisfeito/a com a qualidade da minha vida neste momento | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |



| E5-PREOCUPAÇÕES ADICIONAIS | Nem um pouco | Um pouco | Mais ou menos | Muito | Muitíssimo |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Mantenho contacto com os meus amigos | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Tenho familiares que poderiam assumir as minhas responsabilidades | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Sinto que a minha família me dá valor | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Sinto que sou um peso para a minha família | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Sinto falta de ar | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Tenho prisão de ventre | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| O meu peso vai baixando | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Tenho vomitado | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Partes do meu corpo estão inchadas | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Tenho a boca e garganta secas | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Sinto-me independente | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Sinto-me útil | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Procuro aproveitar cada dia ao máximo | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Tenho paz de espírito (sentir-se bem por dentro, sentir-se bem com o próprio) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Sinto-me com esperança | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Sou capaz de tomar decisões | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| O meu pensamento é claro | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Tenho sido capaz de me reconciliar (fazer as pazes) com os outros | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Sou capaz de me abrir com as minhas pessoas de confiança sobre as minhas preocupações | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |



| E6-BEM-ESTAR ESPIRITUAL | Nem um pouco | Um pouco | Mais ou menos | Muito | Muitíssimo |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Sinto-me em paz | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Tenho uma razão para viver | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| A minha vida tem sido produtiva | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Custa-me sentir paz de espírito | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Sinto que a minha vida tem um propósito | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Sou capaz de encontrar conforto dentro de mim mesmo/a | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Sinto-me em harmonia comigo mesmo/a | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Falta sentido e propósito em minha vida | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Encontro conforto na minha fé ou crenças espirituais | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| A minha fé ou crenças espirituais dão-me força | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| A minha doença tem fortalecido a minha fé ou crenças espirituais | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Independentemente do que acontecer com a minha doença, tudo acabará em bem | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |



F- SATISFAÇÃO COM A EQUIPA E CUIDADOS PRESTADOS

F1-GERAL

1. Há quanto tempo esta a ser seguido pela unidade de saúde em que esta inscrito?

|_|_|_|

(dias/semanas/meses/anos – marcar o que interessa)

2. Segundo o que esperava como avalia o apoio da equipa?

- Muito menos do que esperava
- Menos do que esperava
- Mais ou menos o que esperava
- Mais do que esperava
- Muito mais do que esperava

3. Segundo o que esperava, como avalia o trabalho da equipa?

- Muito menos do que esperava
- Menos do que esperava
- Mais ou menos o que esperava
- Mais do que esperava
- Muito mais do que esperava

4. O seu médico assistente referenciou-o para outra equipa?

- Sim
- Não
- Quem referenciou? _____

5. Se sim, sente que esta foi a opção certa?

- Sim
- Não
- Porquê? _____

6. Está satisfeito com o trabalho que a equipa tem feito?

- Sim
- Não

7. Escolheria novamente esta equipa?

- Sim
- Não

8. Recomendaria esta equipa a outros pacientes que estejam na mesma situação?

- Não, de certeza
- Sim, talvez
- Sim, sem dúvida

9. Como avalia o trabalho feito pela equipa?

- Muito mau
- Mau
- Razoável
- Bom
- Muito bom

10. De 0 a 10 em que 0 é a pior classificação possível e 10 a melhor classificação possível, como avalia o trabalho feito por esta equipa?

|_|_|



| F2-COMUNICAÇÃO COM O MÉDICO | | |
|---|-------------------------------------|------------------------------|
| 1. Compreende todas as informações que o seu médico lhe transmite? | | |
| <input type="radio"/> Nunca | <input type="radio"/> Algumas vezes | <input type="radio"/> Sempre |
| 2. O seu médico explica-lhe os objetivos dos cuidados/tratamento? | | |
| <input type="radio"/> Nunca | <input type="radio"/> Algumas vezes | <input type="radio"/> Sempre |
| 3. O seu médico explica como serão os cuidados/tratamento? | | |
| <input type="radio"/> Nunca | <input type="radio"/> Algumas vezes | <input type="radio"/> Sempre |
| 4. Tem oportunidade para fazer perguntas? | | |
| <input type="radio"/> Nunca | <input type="radio"/> Algumas vezes | <input type="radio"/> Sempre |
| 5. Tem oportunidade para falar das coisas que considera mais importantes para si? | | |
| <input type="radio"/> Nunca | <input type="radio"/> Algumas vezes | <input type="radio"/> Sempre |
| 6. O seu médico compreende o que é importante para si? | | |
| <input type="radio"/> Nunca | <input type="radio"/> Algumas vezes | <input type="radio"/> Sempre |
| 7. O seu médico mostra-se preocupado consigo e com a sua situação? | | |
| <input type="radio"/> Nunca | <input type="radio"/> Algumas vezes | <input type="radio"/> Sempre |
| 8. O seu médico compreende as suas necessidades? | | |
| <input type="radio"/> Nunca | <input type="radio"/> Algumas vezes | <input type="radio"/> Sempre |
| 9. Sempre que necessita é possível conversar com o seu médico? | | |
| <input type="radio"/> Nunca | <input type="radio"/> Algumas vezes | <input type="radio"/> Sempre |
| 10. Participa nas decisões sobre o seu plano de cuidados? | | |
| <input type="radio"/> Nunca | <input type="radio"/> Algumas vezes | <input type="radio"/> Sempre |
| 11. Tem tempo suficiente para pensar nas decisões relativas aos cuidados que serão melhores para si? | | |
| <input type="radio"/> Nunca | <input type="radio"/> Algumas vezes | <input type="radio"/> Sempre |



| F3-COMUNICAÇÃO COM A EQUIPA DE ENFERMAGEM | | |
|--|-------------------------------------|------------------------------|
| 1. A equipa de enfermagem dá explicações claras de forma a entender a sua situação? | | |
| <input type="radio"/> Nunca | <input type="radio"/> Algumas vezes | <input type="radio"/> Sempre |
| 2. Os enfermeiros (as) mostram-se preocupados com a sua situação clinica? | | |
| <input type="radio"/> Nunca | <input type="radio"/> Algumas vezes | <input type="radio"/> Sempre |
| 3. Os enfermeiros (as) entendem as suas necessidades? | | |
| <input type="radio"/> Nunca | <input type="radio"/> Algumas vezes | <input type="radio"/> Sempre |
| 4. Os enfermeiros (as) valorizam as alterações que está a ter na sua vida? | | |
| <input type="radio"/> Nunca | <input type="radio"/> Algumas vezes | <input type="radio"/> Sempre |
| 5. Os enfermeiros (as) apoiam-no e á sua família neste momento? | | |
| <input type="radio"/> Nunca | <input type="radio"/> Algumas vezes | <input type="radio"/> Sempre |

| F4-COMUNICAÇÃO COM A EQUIPA NO GLOBAL | | |
|---|-------------------------------------|------------------------------|
| 1. A equipa partilha/conversa consigo os cuidados e seus efeitos? | | |
| <input type="radio"/> Nunca | <input type="radio"/> Algumas vezes | <input type="radio"/> Sempre |
| 2. A equipa explica-lhe as alterações que poderão acontecer nas suas atividades de vida diárias? | | |
| <input type="radio"/> Nunca | <input type="radio"/> Algumas vezes | <input type="radio"/> Sempre |
| 3. A equipa explica-lhe as alterações que poderão acontecer nos seus relacionamentos pessoais? | | |
| <input type="radio"/> Nunca | <input type="radio"/> Algumas vezes | <input type="radio"/> Sempre |
| 4. A equipa fala-lhe das alterações emocionais e psicológicas que poerá ter? | | |
| <input type="radio"/> Nunca | <input type="radio"/> Algumas vezes | <input type="radio"/> Sempre |



| F5-COMPETÊNCIAS TÉCNICAS | | |
|---|-------------------------------------|------------------------------|
| 1.Reconhece que o seu médico tem os conhecimentos necessários para a sua situação clínica? | | |
| <input type="radio"/> Nunca | <input type="radio"/> Algumas vezes | <input type="radio"/> Sempre |
| 2.Reconhece que os (as) enfermeiros (as) têm os conhecimentos necessários para a sua situação clínica? | | |
| <input type="radio"/> Nunca | <input type="radio"/> Algumas vezes | <input type="radio"/> Sempre |
| 3. Os (as) enfermeiros (as) valorizam as suas queixas e problemas? | | |
| <input type="radio"/> Nunca | <input type="radio"/> Algumas vezes | <input type="radio"/> Sempre |
| 4. Os (as) enfermeiros (as) avaliam as suas queixas e problemas? | | |
| <input type="radio"/> Nunca | <input type="radio"/> Algumas vezes | <input type="radio"/> Sempre |
| 5. Os (as) enfermeiros (as) apresentam soluções para resolver as suas queixas e problemas? | | |
| <input type="radio"/> Nunca | <input type="radio"/> Algumas vezes | <input type="radio"/> Sempre |
| 6. Sente que toda a equipa está envolvida no seu plano de cuidados? | | |
| <input type="radio"/> Nunca | <input type="radio"/> Algumas vezes | <input type="radio"/> Sempre |

| F6-CONFIDENCIALIDADE E CONFIANÇA | | |
|--|-------------------------------------|------------------------------|
| 1. Sente que a equipa responde com verdade/sinceridade às suas perguntas? | | |
| <input type="radio"/> Nunca | <input type="radio"/> Algumas vezes | <input type="radio"/> Sempre |
| 2. A equipa respeita a sua privacidade? | | |
| <input type="radio"/> Nunca | <input type="radio"/> Algumas vezes | <input type="radio"/> Sempre |
| 3. Confia no seu médico (s)? | | |
| <input type="radio"/> Nunca | <input type="radio"/> Algumas vezes | <input type="radio"/> Sempre |
| 4. Confia nos enfermeiros (as)? | | |
| <input type="radio"/> Nunca | <input type="radio"/> Algumas vezes | <input type="radio"/> Sempre |
| 5. Confia na equipa? | | |
| <input type="radio"/> Nunca | <input type="radio"/> Algumas vezes | <input type="radio"/> Sempre |
| 6. Sente-se à vontade para colocar questões ao seu médico? | | |
| <input type="radio"/> Nunca | <input type="radio"/> Algumas vezes | <input type="radio"/> Sempre |
| 7. Sente-se à vontade para colocar questões ao enfermeiro (s)? | | |
| <input type="radio"/> Nunca | <input type="radio"/> Algumas vezes | <input type="radio"/> Sempre |



G-UTILIZAÇÃO DE RECURSOS

Utilização de recursos para resposta aos problemas e necessidades do doente

G1-SERVIÇO PÚBLICO DE SAÚDE

| 1. Consultas no Centro de Saúde | Último ano | Últimos 6 meses | Últimos 30 dias | Últimos 15 dias | Última semana |
|--|-------------------|------------------------|------------------------|------------------------|----------------------|
| Número de consultas médicas | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| Número de consultas de enfermagem | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| Número de consultas de psicologia | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| Número de consultas do (a) assistente social | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| Número de consultas médicas não programadas ou idas ao atendimento de urgência | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| 2. Consultas Domiciliárias | Último ano | Últimos 6 meses | Últimos 30 dias | Últimos 15 dias | Última semana |
| Número de consultas médicas | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| Número de consultas de enfermagem | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| Número de consultas de psicologia | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| Número de consultas do (a) assistente social | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| Número de consultas médicas não programadas/de urgência | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |



| 3. Consultas/internamentos Hospitalares | Último ano | Últimos 6 meses | Últimos 30 dias | Últimos 15 dias | Última semana |
|--|-------------------|------------------------|------------------------|------------------------|----------------------|
| Número de consultas | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| Número de internamentos em serviços não UCI | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| Tempo de internamento em serviços não UCI (dias) | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| Número de internamentos em UCI | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| Tempo de internamento em UCI (dias) | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| Número de idas ao serviço de urgência | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| Número de cirurgias | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| 4. Exames de Diagnóstico (n.º) | Último ano | Últimos 6 meses | Últimos 30 dias | Últimos 15 dias | Última semana |
| Análises | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| Radiografias | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| Endoscopias | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| TAC's | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| RNM's | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| Cintigrafias | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |



| 5. Tratamentos/Intervenções (n.º) | Último ano | Últimos 6 meses | Últimos 30 dias | Últimos 15 dias | Última semana |
|---|------------|-----------------|-----------------|-----------------|---------------|
| Transfusões sanguíneas | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| Radioterapia | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| Quimioterapia | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| Pensos | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| Sessões de fisioterapia | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| Sessões de outras áreas da reabilitação | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| Colocação de PEG | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| Colocação de sonda de traqueostomia | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |



| G2-SERVIÇO PRIVADO DE SAÚDE (CUSTOS PRÓPRIOS POR PARTE DO DOENTE OU SEGURO DE SAÚDE) | | | | | |
|---|-------------------|------------------------|------------------------|------------------------|----------------------|
| 1. Consultas | Último ano | Últimos 6 meses | Últimos 30 dias | Últimos 15 dias | Última semana |
| Número de consultas médicas | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| Número de consultas de enfermagem | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| Número de consultas de psicologia | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| Número de consultas do (a) assistente social | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| Número de consultas médicas não programadas ou idas ao atendimento de urgência | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| 2. Consultas Domiciliárias | Último ano | Últimos 6 meses | Últimos 30 dias | Últimos 15 dias | Última semana |
| Número de consultas médicas | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| Número de consultas de enfermagem | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| Número de consultas de psicologia | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| Número de consultas do (a) assistente social | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| Número de consultas médicas não programadas/de urgência | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |



| 3. Consultas/internamentos Hospitalares | Último ano | Últimos 6 meses | Últimos 30 dias | Últimos 15 dias | Última semana |
|--|-------------------|------------------------|------------------------|------------------------|----------------------|
| Número de consultas | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| Número de internamentos em serviços não UCI | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| Tempo de internamento em serviços não UCI (dias) | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| Número de internamentos em UCI | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| Tempo de internamento em UCI (dias) | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| Número de idas ao serviço de urgência | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| Número de cirurgias | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| 4. Exames de Diagnóstico (n.º) | Último ano | Últimos 6 meses | Últimos 30 dias | Últimos 15 dias | Última semana |
| Análises | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| Radiografias | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| Endoscopias | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| TAC's | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| RNM's | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| Cintigrafias | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |



| 5. Tratamentos/Intervenções (n.º) | Último ano | Últimos 6 meses | Últimos 30 dias | Últimos 15 dias | Última semana |
|---|------------|-----------------|-----------------|-----------------|---------------|
| Transfusões sanguíneas | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| Radioterapia | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| Quimioterapia | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| Pensos | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| Sessões de fisioterapia | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| Sessões de outras áreas da reabilitação | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| Colocação de PEG | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |
| | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ | _ _ _ |

H-COMENTÁRIO FINAL

Tem mais alguma coisa que gostasse de acrescentar?



Apêndice III

Consentimento do autor que validou a Escala de Pfeiffer
para a versão Portuguesa

Exmo. Sr.Prof. Doutor Rogério Rodrigues

Eu, Sílvia Patrícia Fernandes Coelho, professora no Instituto de Ciências da Saúde do Porto da Universidade Católica Portuguesa, Doutoranda em Enfermagem, na área dos cuidados paliativos, no âmbito da minha tese de Doutoramento intitulada "Assistência de enfermagem em doentes com necessidades paliativas no domicílio" desejava efetuar-lhe um pedido, na medida que o considero um perito, relativamente ao instrumento - Questionário de Avaliação Funcional Multidimensional para Idosos – OARS.

Em concreto, venho solicitar a confirmação relativa à validação para a população portuguesa do Questionário Curto de Pfeiffer - Short Portable Mental Status Questionnaire (SPMSQ), utilizado na questão 5-"Questões Preliminares" do OARS.

Ainda pretendia, no caso de o SPMSQ estar validado, solicitar autorização para utilização da respetiva versão, cuja validação, a confirmar-se, foi realizada pelo Sr Professor no instrumento OARS, assegurando a utilização integral quanto ao conteúdo e processamento de dados (scores), para avaliação do estado cognitivo da população alvo do meu estudo, o que geraria decisivos contributos para o mesmo.

A população alvo consiste em pessoas com idade superior a 18 anos, que compreendam a língua portuguesa, não apresentem alterações cognitivas (segundo avaliação da SPMSQ) que impeçam a participação no estudo e aceitem participar no mesmo.

Para o desenvolvimento do meu estudo, seria muito benéfico a utilização do SPMSQ para avaliação cognitiva, visto que irei contactar com pessoas vulneráveis, com sintomatologia presente e provavelmente, atendendo à realidade portuguesa, idosas, ajudando com a utilização do instrumento ao não cansaço dos mesmos durante a aplicação do instrumento de recolha de dados.

Caso se confirme a validação e a autorização seja concedida, comprometo-me, no respeito integral pelos direitos de autor, a indicar como referência no meu estudo, a seguinte:

Rodrigues RMC. Validação da versão em português europeu de questionário de avaliação funcional multidimensional de idosos. Rev Panam Salud Publica. 2008;23(2):109–15

Aguardando resposta, despeço-me com os melhores cumprimentos pessoais

Atenciosamente,
Sílvia Patrícia Fernandes Coelho
Porto, 24 de março 2014

Comfirmo o pedido acima
repedido e autorizo a
utilização do instrumento,
Nota de excelente trabalho
Coelho, 2 de Abril de 2014
Rogério Manuel Duarte Rodrigues



Apêndice IV

Questionário para Validação do Instrumento de Recolha de Dados

Assistência de Enfermagem aos doentes com necessidades paliativas no domicílio

Este questionário tem como finalidade avaliar a adequação do instrumento de colheita de dados, que lhe foi enviado por mail, pela autora do estudo supracitado.

Neste sentido, na qualidade de perito em Cuidados Paliativos, pedimos que avalie o respetivo instrumento relativamente a várias características abaixo discriminadas.

Muito obrigado desde já pela sua colaboração!

*1. Idade

*2. Tempo de experiência profissional em Cuidados Paliativos

*3. Em que contextos exerce e já exerceu a sua atividade em Cuidados Paliativos? (pode indicar várias escolhas)

- Cuidados domiciliários
- Equipa Intra-Hospitalar
- Internamento
- Consulta externa

Outro (especifique)

*4. Grau académico

- Bacharelato
- Licenciatura
- Mestrado
- Doutoramento

*5. Formação em Cuidados Paliativos

- Nenhuma
- Básica
- Avançada
- Especialidade

***6. Por favor, avalie o instrumento de colheita de dados quanto às seguintes características**

| | Adequada | Desadequada |
|---|-----------------------|-----------------------|
| Linguagem utilizada | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| As questões são pertinentes relativamente aos objetivos do estudo | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Número de questões | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Organização temática das questões | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Possibilidades de respostas às perguntas feitas | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Tipologia das respostas | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Simpliçidade das respostas | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Respeito pela privacidade do doente | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Respeito pela privacidade da família | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Respeito pela privacidade do cuidador | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

7. Comentário que deseje fazer

Concluído

[Ativados pela SurveyMonkey](#)
Crie seus próprios questionários online gratuitos agora!



Apêndice V

Termo de Aceitação de Participação no Estudo



INFORMAÇÃO – CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, Sílvia Patrícia Fernandes Coelho, enfermeira, docente no Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, a frequentar o curso de Doutoramento em Enfermagem, na Universidade Católica Portuguesa, gostaria de convidá-lo(a) a participar neste estudo cujo objetivo é identificar as necessidades de cuidados de enfermagem em pessoas/doentes em contexto domiciliário.

Para alcançar o objetivo deste estudo, a sua participação é extremamente importante, através das respostas a um formulário. Todas as respostas serão analisadas na procura de estratégias que possam contribuir para a melhoria dos cuidados de saúde, especificamente na assistência de enfermagem.

A confidencialidade dos dados será absoluta e totalmente respeitada, não sendo nunca reveladas informações que possam denunciar a sua identidade.

A sua participação é voluntária, sendo livre de a recusar, e, mesmo em caso de aceitação pode abandonar o estudo em qualquer momento. Qualquer uma das situações acima referenciadas não acarretarão qualquer repercussão na continuidade da sua assistência ou atendimento na unidade de saúde, a que pertence.

Leia atentamente os seguintes parágrafos e se concordar participar no estudo, assine. No caso de não saber ler ou escrever, uma pessoa da sua total confiança será testemunha de que todas as informações prestadas oralmente por nós, são exatamente as mesmas que constam deste documento que por si será assinado.

Assinatura. _____ Data: ___/___/_____

(Sílvia Patrícia Fernandes Coelho - Investigadora)



Apêndice VI

Documento de Participação no Estudo



DECLARAÇÃO DO CONSENTIMENTO

Participação no estudo

Concordo em participar no estudo que me foi proposto, que incluirá questões sobre a minha situação clínica, meu familiar e/ou cuidador, assim como sobre a minha situação económica e familiar.

Benefícios

Como resultado da participação no estudo poderão ser identificadas necessidades, que de acordo com a minha vontade poderão ser ou não ser transmitidas à equipa de saúde que me acompanha e que depois em decisão conjunta serem providenciadas as melhores soluções possíveis.

Riscos

Da participação neste estudo não se esperam quaisquer riscos ou repercussões negativas.

Confidencialidade

Os dados recolhidos serão unicamente utilizados para a finalidade do estudo, não sendo divulgados a terceiros, e nunca serão divulgadas quaisquer informações que permitam identificar, invadir ou expor a intimidade dos participantes.

Direitos

Compreendi que a minha participação é voluntária e que posso a qualquer momento abandonar o estudo. A minha decisão não irá interferir com o meu atendimento ou acompanhamento na unidade de saúde a que pertença.

Assinatura do Participante: _____

(será duplicado, um ficara para o participante outro para o investigador)

Assinatura da testemunha caso o participante não saiba ler ou escrever: _____

(será duplicado, um ficara para o participante outro para o investigador)



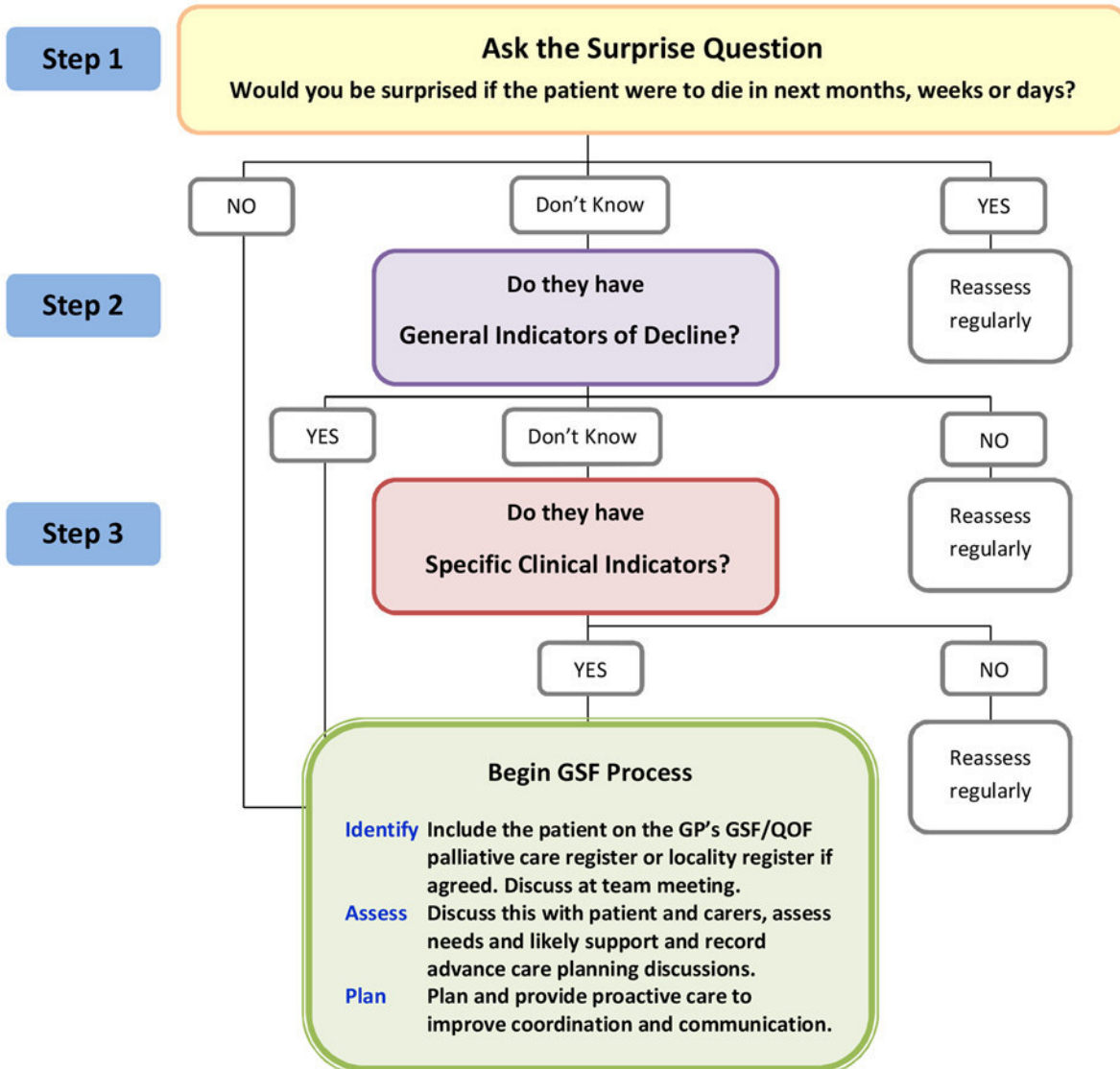
ANEXOS



Anexo I

Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guidance,
do Royal College of General Practitioners

Summary of suggested three steps for earlier identification



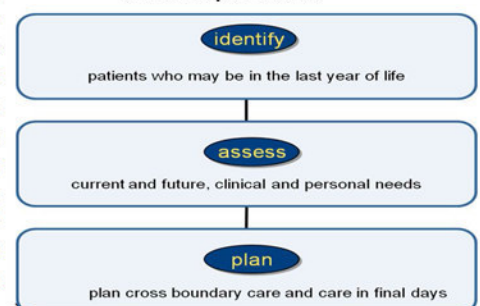
How to use this guidance – what next?

GSF Needs Based Coding



This guidance aims to clarify the triggers that help to identify patients who might be eligible for inclusion on the register (supportive/palliative care/ GSF/ locality registers). Once identified and included on the register, such patients may be able to receive additional proactive support, leading to better co-ordinated care that also reflects people's preferences. This is in line with thinking on shared decision-making processes and the importance of integrating advance care planning discussions into delivery of care. It is based on consideration of people's needs rather than exact timescales, acknowledging that people need different things at different times. Earlier recognition of possible illness trajectories means their needs can be better anticipated and addressed. Specific tasks for each stage are part of the GSF Programmes in different settings, to enable better proactive coordinated care.

GSF 3 Steps Process





Anexo II

Licenças da Organização “Functional Assessment of
Chronic Illness Therapy” FACIT Measurement System do
FACIT-Sp-12 e do FACIT-Pal



PROVIDING A VOICE FOR PATIENTS WORLDWIDE

FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CHRONIC ILLNESS THERAPY (FACIT) LICENSING AGREEMENT

May 13, 2013

*The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy system of Quality of Life questionnaires and all related subscales, translations, and adaptations (“FACIT System”) are owned and copyrighted by David Cella, Ph.D. The ownership and copyright of the FACIT System - resides strictly with Dr. Cella. Dr. Cella has granted FACIT.org (Licensor) the right to license usage of the FACIT System to other parties. Licensor represents and warrants that it has the right to grant the License contemplated by this agreement. Licensor provides to **Patricia Coelho** the licensing agreement outlined below.*

This letter serves notice that **Patricia Coelho** (“INDIVIDUAL”) is granted license to use the **Portuguese** versions of the **FACIT-Sp-12** and **FACIT-Pal** in one study.

This current license extends to (INDIVIDUAL) subject to the following terms:

- 1) (INDIVIDUAL) agrees to provide Licensor with copies of any publications which come about as the result of collecting data with any FACIT questionnaire.
- 2) Due to the ongoing nature of cross-cultural linguistic research, Licensor reserves the right to make adaptations or revisions to wording in the FACIT, and/or related translations as necessary. If such changes occur, (INDIVIDUAL) will have the option of using either previous or updated versions according to its own research objectives.
- 3) (INDIVIDUAL) and associated vendors may not change the wording or phrasing of any FACIT document without previous permission from Licensor. If any changes are made to the wording or phrasing of any FACIT item without permission, the document cannot be considered the FACIT, and subsequent analyses and/or comparisons to other FACIT data will not be considered appropriate. Permission to use the name “FACIT” will not be granted for any unauthorized translations of the FACIT items. Any analyses or publications of unauthorized changes or translated versions may not use the FACIT name. Any unauthorized translation will be considered a violation of copyright protection.
- 4) In all publications and on every page of the FACIT used in data collection, Licensor requires the copyright information be listed precisely as it is listed on the questionnaire itself.
- 5) This license is not extended to electronic data capture vendors of (INDIVIDUAL). Electronic versions of the FACIT questionnaires are considered derivative works and are not covered under this license. Permission for use of an electronic version of the FACIT must be covered under separate agreement between the electronic data capture vendor and FACIT.org



PROVIDING A VOICE FOR PATIENTS WORLDWIDE

- 6) This license is only extended for use on the internet on servers internal to (INDIVIDUAL). This FACIT license may not be used with online data capture unless specifically agreed to by Licensor in writing. Such agreement will only be provided in cases where access is password protected.
 - 7) Licensor reserves the right to withdraw this license if (INDIVIDUAL) engages in scientific or copyright misuse of the FACIT system of questionnaires.
 - 8) There are no fees associated with this license.
-



Anexo III

Autorização ao Conselho de Administração e da Comissão de Ética para testagem do Instrumento de Recolha de Dados

A Rca

UNIDADE LOCAL DE SAÚDE DE MATOSINHOS
HOSPITAL PEDRO HISPANO

INFORMAÇÃO

Nº 54/ 14 /RS
APL
18/3/2014
Data: 2014/03/14

ULSM/EPH
PAULA SIMÃO
Diretora Clínica

Para: Conselho de Administração
De: Serviço de Estudos e de Gestão da Informação Científica

Assunto: Autorização de realização de estudo

INFORMAÇÃO

Exmos. Senhores,

Estando reunidas as condições necessárias à respetiva realização, vimos propor a V. Exas. a autorização para a realização do estudo intitulado “**Cuidados Paliativos: Necessidades em Contexto Domiciliário**”, proponente Silvia Patrícia Coelho, aluna de Doutoramento em Enfermagem na Universidade Católica Portuguesa.

Em anexo encontra-se a informação respetiva,

Com os melhores cumprimentos



Rui Silva
Serviço de Estudos e de Gestão da Informação Científica

UNIDADE LOCAL DE SAÚDE DE MATOSINHOS

HOSPITAL PEDRO HISPANO

INFORMAÇÃO

Nº 54/ 14 / RS

Data: 2014/03/14

Para: Conselho de Administração

De: Serviço de Estudos e de Gestão da Informação Científica

Assunto: Autorização de realização de estudo

DESPACHO / DELIBERAÇÃO

Autorizado
25/3/2014

CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO ULSM, EPE
Dr. VITOR HERDEIRO

Dr.ª BEATRIZ DUARTE Presidente

Dr.ª PAULA SIMÃO

Vogal Executiva

Diretora Clínica

Enf.ª MARGARIDA FILIPE

Dr.ª TERESA FERNANDES

Enfermeira Diretora

Vogal Executiva

PARECER

ULSM 17/03/14 08062 ENI

UNIDADE LOCAL DE SAÚDE DE MATOSINHOS

HOSPITAL PEDRO HISPANO

INFORMAÇÃO

Nº 014/CE/JAS

Data: 11-03-2014

Para: Rui Silva (SEGC)
De: Comissão de Ética

Assunto: Parecer sobre o pedido de autorização para a realização de um estudo intitulado "Cuidados Paliativos: Necessidades em Contexto Domiciliário"

INFORMAÇÃO

Exmos. Senhores,

A Comissão de Ética analisou na sua reunião de 07 de março de 2014, o pedido de autorização para a realização de um estudo intitulado "Cuidados Paliativos: Necessidades em Contexto Domiciliário", proponente Sílvia Patrícia Coelho, aluna de doutoramento em Enfermagem na Universidade Católica.

Decidido nada opor à realização deste estudo.

Com os melhores cumprimentos.



Dr. José Alberto Silva
(Presidente da Comissão de Ética da U. L. S. – Matosinhos)



Anexo IV

Autorização do Conselho de Administração e da Comissão
de Ética da ULS para a realização da Recolha Final dos
Dados

UNIDADE LOCAL DE SAÚDE DE MATOSINHOS

HOSPITAL PEDRO HISPANO

INFORMAÇÃO

Nº 169 / 14 / RS

Data: 2014/10/15

Para: Exma. Senhora Vogal do Conselho Clínico e de Saúde – Enf. Amélia Tomás
De: Rui Silva (Serviço de Estudos e de Gestão da Informação Científica)

Assunto: Solicitação de parecer

INFORMAÇÃO

Exma. Senhora,

Venho, por este meio, solicitar a apreciação do pedido de autorização para a realização de um estudo intitulado “Assistência de Enfermagem aos doentes com necessidades paliativas no domicílio”, proponente Sílvia Patrícia Coelho, aluna de Doutoramento em Enfermagem na Universidade Católica Portuguesa.

Em anexo encontra-se documentação solicitada.

Com os melhores cumprimentos

Rui Silva

Serviço de Estudos e de Gestão da Informação Científica

CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO ULSM, EPE

Dr. VÍTOR VERDEIRO

17/11/2014

Dr.ª BEATRIZ DUARTE

Presidente

Dr.ª PAULA SIMÃO

Vogal Executiva

Diretora Clínica

Enf.ª MARGARIDA FILIPE

Dr.ª TERESA FERNANDES

Enfermeira Diretora

Vogal Executiva

UNIDADE LOCAL DE SAÚDE DE MATOSINHOS

HOSPITAL PEDRO HISPANO

INFORMAÇÃO

Nº 070/CE/JAS

Data: 10-10-2014

Para: Rui Silva (SEGIC)
De: Comissão de Ética

Assunto: Reapreciação do pedido de autorização para a realização de um estudo intitulado "Assistência de Enfermagem aos doentes com necessidades paliativas no domicílio"


INFORMAÇÃO

Exmos. Senhores,

A Comissão de Ética analisou na sua reunião de 10 de Outubro de 2014, a reapreciação do pedido de autorização para a realização de um estudo intitulado "Assistência de Enfermagem aos doentes com necessidades paliativas no domicílio", proponente Sílvia Patrícia Coelho, aluna de Doutoramento em Enfermagem na Universidade Católica Portuguesa. Remete-se exemplar do formulário a aplicar, que estava em falta da primeira apreciação.

Decidido nada opor à realização deste estudo.

Com os melhores cumprimentos.


Dr. José Alberto Silva
Presidente da Comissão de Ética
da ULSM Matosinhos

Dr. José Alberto Silva
(Presidente da Comissão de Ética da U. L. S. – Matosinhos)