

MESTRADO
CUIDADOS PALIATIVOS

Perceção dos estudantes de medicina com e sem formação em Cuidados Paliativos sobre o conceito de boa morte

Marta Lopes Guedes

M

2020



**Perceção dos estudantes de medicina com e sem
formação em Cuidados Paliativos sobre o conceito
de boa morte**

Marta Lopes Guedes

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em
Cuidados Paliativos

Orientadora: Prof.^a Doutora Ivone Duarte
Coorientadora: Dr.^a Sílvia Marina

Porto, 2020



Agradecimentos

À FMUP por permitir a minha formação pós-graduada em Cuidados Paliativos que me deu ferramentas para ser uma Médica de Família mais completa, com conhecimentos sólidos para acompanhar os doentes e famílias até ao último inspirar. Na pessoa da Prof^a Doutora Ivone e Dr.^a Sílvia por me terem acompanhado neste percurso, com dedicação, rigor e paciência.

Agradecimento especial à minha família por serem os meus pilares e por sempre me incentivarem a ser mais e melhor enquanto pessoa e profissional.

À Dr.^a Lourdes Sousa e à minha amiga Filipa Carvalho pela motivação e paixão pelos Cuidados Paliativos que me direcionaram para este caminho com que me identifico e por serem a melhor equipa de trabalho que poderia ter tido.

Resumo

Introdução: Em Portugal, morrem cerca de 100000 pessoas/ano, muitas devido a doenças crónicas precursoras de incapacidade. Os Cuidados Paliativos ganham importância nestes doentes em que a abordagem curativa já não é opção, mostrando-se como essenciais no cuidar do doente em fim de vida, para que este tenha qualidade e autonomia até à morte. A formação de médicos nesta área é fundamental para uma resposta centrada no paciente. No entanto, na formação médica universitária, unidades curriculares de cuidados paliativos ainda não estão incluídas em todos os cursos de medicina nas diferentes faculdades.

Objetivos: Avaliar a perceção dos estudantes de medicina sobre o conceito de boa morte em função da frequência em formação pré-graduada em Cuidados Paliativos.

Metodologia: Trata-se de um estudo observacional num *design* de pré e pós-teste. A amostra do estudo foi composta por 56 estudantes de medicina do 4º ano distribuídos por um grupo de intervenção educacional (n=28) e um grupo de controlo (n=28). A recolha dos dados sociodemográficos foi efetuada através de um questionário construído para o efeito e para avaliar o conceito de boa morte utilizou-se a “Escala de conceito de boa morte”.

Resultados: Os resultados evidenciaram diferenças estatisticamente significativas entre a fase anterior e a fase posterior à intervenção educacional no conceito de boa morte. Apurou-se um aumento na valorização do conceito de boa morte no grupo de intervenção educacional comparativamente ao grupo de controlo. Nas análises item a item da escala também se verificaram diferenças significativas no grupo de intervenção educacional do pré para o pós-teste.

Conclusão: A intervenção educacional em Cuidados Paliativos, sob a forma de frequência da unidade curricular optativa, parece contribuir para uma valorização do conceito de boa morte nos estudantes de medicina do 4º ano.

Palavras chave

Boa morte; Cuidados Paliativos; Estudantes de Medicina

Abstract

Introduction: In Portugal, about 100000 people die by year and many of them due to chronic disabling diseases. Palliative Care becomes more important with these patients, where the curative approach is no longer an option. The purpose is to provide support to people in end-of-life improving quality of life and autonomy until their death. The training of medical doctors in this area is fundamental to a patient-centred response. However, in medical undergraduate training palliative care curricula are not yet included in all medical faculties.

Objectives: Assess medical student's perceptions about the concept of good death, in accordance with their attendance at palliative care undergraduate training.

Methodology: This is an observational study in a pre and post-test design. The study sample includes 56 medical students who attending the 4th year. Twenty-eight students belong to the educational intervention group and 28 to the control group. The sociodemographic data was collected through a questionnaire built for this purpose and to evaluate the concept of good death the "Concept of Good Death Scale" was used.

Results: The results showed statistically significant differences between the intervention group before and after the educational intervention in the concept of good death. There was an increase in the appreciation of the concept of good death in the educational intervention group compared to the control group. In the item analysis of the scale, there were also significant differences in the intervention group from pre to post-test.

Conclusion: Palliative Care educational intervention, applied through an optional course unit, seems to increase the awareness about the concept of a good death amongst fourth year medical students.

Key words

Good death; Palliative Care; Medical Students

Índice

Resumo	ii
Abstract.....	iii
Lista de Tabelas.....	v
Abreviaturas.....	vi
Introdução.....	1
Capítulo I: Enquadramento histórico dos Cuidados Paliativos.....	3
1.1 Formação pré-graduada em Cuidados Paliativos	5
1.2 Conceito de Boa Morte	7
Capítulo II: Metodologia	10
1.1 Objetivos específicos	10
1.2 Participantes	10
1.3 Instrumentos	10
1.4 Procedimentos.....	12
1.5 Análise de dados	12
Capítulo III: Resultados.....	14
1.1 Caracterização Demográfica.....	14
1.2 Perceção do conceito de boa morte entre GIE e GC	15
1.3 Análise das diferenças item a item entre grupos.....	15
1.4 Perceção do conceito de boa morte no GIE entre o pré-teste e o pós-teste	16
1.5 Análise das diferenças item a item dentro do mesmo grupo (grupo de intervenção educacional)	17
Capítulo IV: Discussão	18
Capítulo V: Conclusão	21
1. Referências Bibliográficas	22
2. Anexos	24
ANEXO 1 – Questionário sociodemográfico	24
ANEXO 2 – Escala de conceito de boa morte.....	25
ANEXO 3 – Autorização dos autores para uso da Escala de conceito de boa morte	26
ANEXO 4 – Consentimento livre e informado	27
ANEXO 5 - Aprovação da Comissão de Ética para a Saúde.....	28

Lista de Tabelas

Tabela 1	Caracterização demográfica da amostra total e distribuição pelos grupos de intervenção e controlo	14
Tabela 2	Experiência anterior em cuidar/acompanhar alguém em fim de vida no GC e GIE (n)	14
Tabela 3	Diferenças do conceito de boa morte entre o GIE e GC no pré e pós-teste	15
Tabela 4	Diferenças item a item da Escala do conceito de boa morte entre GC e GIE	16
Tabela 5	Diferenças do conceito de boa morte no mesmo grupo entre o pré e pós-teste	17
Tabela 6	Diferenças do conceito de boa morte no GIE entre o pré e pós-teste	17

Abreviaturas

CP	Cuidados Paliativos
CNCP	Comissão Nacional de Cuidados Paliativos
DP	Desvio padrão
ECSCP	Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos
EIHSCP	Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos
FMUP	Faculdade de Medicina da Universidade do Porto
GC	Grupo de controlo
GDPR	<i>General Data Protection Regulation</i>
GIE	Grupo de intervenção educacional
IAHPC	<i>International Association for Hospice and Palliative Care</i>
INE	Instituto Nacional de Estatística
RNCCI	Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
OCDE	Organização de Cooperação e de Desenvolvimento Económicos
PEDCP	Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos

Introdução

Segundo o relatório mais recente da Organização de Cooperação e de Desenvolvimento Económicos (OCDE) a esperança média de vida no nosso país nas mulheres é de 84.3 anos e nos homens de 78.1, sendo que a partir dos 65 anos é expetável que apenas 50% dos anos restantes de vida sejam vividos sem nenhuma incapacidade (1). Dados do Instituto Nacional de Estatística (INE) mostram que anualmente morrem em média 110.000 pessoas em Portugal, sendo as principais causas de morte as relacionadas com o aparelho circulatório, onde se enquadram a doença coronária e cerebrovascular, seguida dos tumores malignos, que exigem frequentemente tratamentos prolongados destinados a curar ou a prolongar a vida e doenças respiratórias maioritariamente crónicas com afetação da qualidade de vida dos doentes (2). Muitas destas doenças carecem de tratamento curativo em determinada fase, no entanto, é necessário responder aos problemas dos doentes, nomeadamente no que diz respeito à manutenção da sua qualidade de vida até à morte. Neste sentido, os Cuidados Paliativos (CP) ganham um papel fulcral no acompanhamento desta fase final da vida.

Os Cuidados Paliativos devem ser ativos, procurando melhorar a qualidade de vida do doente, respondendo aos seus problemas, não só físicos, mas também psicológicos espirituais e sociais, assentes numa equipa multidisciplinar e envolvendo sempre que possível a família ou pessoas relevantes para o doente (3). Estes cuidados são essenciais para que haja uma “boa morte”. Este conceito, em evolução contínua, pode ser analisado da perspetiva dos profissionais de saúde, familiares e doentes, sendo que muitos dos fatores essenciais a uma boa morte são comuns, sendo necessário criar condições nos cuidados de saúde para que estas possam ser satisfeitas e que os Cuidados Paliativos possam chegar a todos de forma equitativa. Para que isto seja possível é necessário dotar os profissionais de formação especializada tanto a nível das escolas médicas como em oferta de formação pós-graduada.

Ao longo do primeiro capítulo irá ser feito um enquadramento histórico dos Cuidados Paliativos, desde a sua origem até à sua implementação e desenvolvimento em Portugal. Como impulsionador deste desenvolvimento

importa refletir sobre a atual formação pré-graduada nas escolas médicas portuguesas, assim como, a realidade noutros países. Por fim, aborda-se o conceito de boa morte, como marcador do conhecimento dos estudantes de uma das pedras basilares dos Cuidados Paliativos. Serão ainda apresentados os capítulos da metodologia do trabalho, seguido dos resultados encontrados, discussão e conclusão.

Com este trabalho pretende-se avaliar se a formação pré-graduada na área de Cuidados Paliativos altera a perspetiva dos futuros profissionais de saúde relativamente ao conceito de boa morte e se esta tem relação com características sociodemográficas dos mesmos. De salientar que se trata de um trabalho original em Portugal.

Capítulo I: Enquadramento histórico dos Cuidados Paliativos

Segundo a *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC) os Cuidados Paliativos são definidos como cuidados holísticos ativos, direcionados a pessoas com intenso sofrimento decorrente de doença grave, com objetivo principal de dar qualidade de vida aos doentes, famílias e cuidadores (4). A definição da Organização Mundial de Saúde é mais abrangente afirmando cuidados que previnam e aliviem o sofrimento provocado pela dor ou outros problemas do foro físico, psicossocial ou espiritual, através da identificação, avaliação e tratamento precoces (5).

Os Cuidados Paliativos da medicina moderna tiveram o seu início em Londres com *Cicely Saunders* na década de 50 do século XX, tendo sido esta a primeira médica especializada em Medicina Paliativa e tendo fundado em 1967 o *St. Christopher's Hospice*. O *hospice movement* iniciou-se como um movimento social, de forma a cuidar de doentes que morriam sozinhos com dor intratável em hospitais vocacionados para a doença aguda, assumindo-se como um precursor dos Cuidados Paliativos na promoção da dignidade dos doentes em fim de vida. No Reino Unido surge com *Cicely Saunders* uma modernização deste conceito, com maior atenção das necessidades psicossociais e espirituais dos doentes, sendo que a formação desta, enfermeira, assistente social e médica, poderá ter contribuído para esta visão holística do doente e integração da sua família em todo o processo.

Relatos muito anteriores sobre cuidados assistenciais no fim de vida são descritos e vão desde *Sir Francis Bacon* no século XVI a responsabilizar os médicos e a oferecer cuidados ao doente terminal, *Samuel Bard* século XVIII que escreveu o primeiro tratado de ética médica nos Estados Unidos da América, apelando à formação dos novos graduados nesta área e à humanidade com o doente terminal, a psiquiatra *Kübler-Ross* já no século XX que com a sua obra "*On Death and Dying*" teve um importante papel na formação dos profissionais, assim como, na sensibilização para as necessidade emocionais em fim de vida, entre muitos outros (6).

Em Portugal, os Cuidados Paliativos são uma realidade recente, tendo surgido apenas nos anos 90 com a abertura em 1992 de uma unidade inicialmente de

dor e posteriormente com camas de internamento. Surgiram ainda Cuidados Paliativos destinados a doentes oncológicos nos Institutos de Cancro do Porto e Coimbra e apenas em 1996 se formou a primeira equipa domiciliária de cuidados continuados com prestação de Cuidados Paliativos, no centro de saúde de Odivelas. O primeiro contributo relevante do governo para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos e reconhecimento como essenciais aos cuidados de saúde foi a publicação em 2004 do Programa Nacional de Cuidados Paliativos, documento este que previa a criação de unidades de Cuidados Paliativos no país (7).

Em 2006 o decreto-lei 101/2006 (8) cria então a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), onde se integram as unidades de Cuidados Paliativos em regime de internamento, equipas intra-hospitalares e equipas comunitárias de suporte. Em 2012 surge a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (9) que consagra o direito, assim como, regula o acesso dos cidadãos a estes cuidados. Cria assim a Rede Nacional de Cuidados Paliativos sob tutela do Ministério da Saúde, desarticulando-se da RNCCI, e com coordenação da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP). Esta elaborou o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP) 2017-2018 de forma a operacionalizar o decretado pela Assembleia da República. O decreto-lei referido define os direitos dos doentes e suas famílias e a responsabilidade do Estado na política nacional de Cuidados Paliativos. Mais recentemente em 2019, com o objetivo de atingir uma cobertura universal da população com acesso a estes cuidados diferenciados, surge o Despacho n.º 3721/2019 (10) que pretende garantir a constituição e atividade das equipas locais de Cuidados Paliativos ao nível das equipas de suporte, comunitárias e intra-hospitalares e das unidades de internamento de Cuidados Paliativos hospitalares, sendo que os Centros Hospitalares Universitários e os centros do Instituto Português de Oncologia devem operacionalizar estas equipas até fim de 2020. Outro dos eixos estratégicos assenta na formação e capacitação dos profissionais tanto a nível pré como pós-graduado, sendo proposta a inclusão de conteúdos de Cuidados Paliativos nos planos curriculares de medicina e de outras áreas da saúde como enfermagem, psicologia e serviço social.

Os Cuidados Paliativos em Portugal têm-se mostrado prioritários nas políticas de saúde e têm tido um crescimento importante, tal como mostra o relatório do PEDCP biénio 2017-2018 (11), apesar de ainda insuficiente. Atualmente, todos os distritos do país dispõem de pelo menos um recurso específico de Cuidados Paliativos no âmbito do Serviço Nacional de Saúde. À data de 31 de dezembro de 2018, apenas dois hospitais do país não tinham Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) com consulta externa. Para além destas equipas, três hospitais contavam com EIHSCP pediátricos. Estavam ainda em funcionamento 21 Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) e 28 Unidades de Cuidados Paliativos - 14 hospitalares (213 camas), para doentes complexos e internamentos de curta duração e 14 na RNCCI (168 camas). Apesar do esforço que tem sido feito para uma cobertura universal, ainda existem algumas desigualdades regionais no acesso aos Cuidados Paliativos, essencialmente no que diz respeito às ECSCP em que é aconselhado uma equipa para 150.000 habitantes.

No que diz respeito à formação e competência dos profissionais que atuam nesta área, apenas 36% dos médicos coordenadores têm Competência em Medicina Paliativa pela Ordem dos Médicos, 90% têm formação avançada e 71% têm estágio prático em equipa de CP, variando a duração desses estágios entre 40 horas e 2 anos. De referir que o grupo profissional médico se mostrou o mais carenciado, com apenas 21% das equipas com capacidade para cumprir as horas aconselhadas no PEDCP.

1.1 Formação pré-graduada em Cuidados Paliativos

Em 2012, foi emitida uma posição conjunta da Associação Europeia de Cuidados Paliativos, IAHPC, Aliança Mundial de Cuidados Paliativos e o Observatório dos Direitos Humanos através do documento intitulado “Carta de Praga” em que é feito um convite aos governantes para que os profissionais de saúde recebam formação e treino em Cuidados Paliativos e dor, de forma a que o acesso a estes cuidados seja universal e equitativo (12).

Em Portugal destaca-se a resolução da Assembleia da República de 2017 que recomenda a formação pré-graduada obrigatória em Cuidados Paliativos nas

escolas médicas portuguesas, assim como, no internato médico de especialidades específicas (13). Em 2018, o Observatório Português de Cuidados Paliativos efetuou uma análise documental dos planos de estudos dos oito cursos nacionais de Mestrado Integrado em Medicina, concluindo que apenas dois tinham unidade curricular específica em Cuidados Paliativos, sendo esta opcional. Duas escolas médicas incluem os Cuidados Paliativos noutras unidades curriculares com uma designação mais generalista, mas de carácter obrigatório (14). A CNCP tem atuado junto das escolas médicas (assim como psicologia, enfermagem e serviço social) para que seja feita a revisão dos currículos na área dos Cuidados Paliativos. Segundo o relatório do PEDCP biénio 2017-2018, fruto deste trabalho, desde o ano letivo 2018-2019 todos os Mestrados Integrados Medicina tiveram formação em CP. Esta é obrigatória em cinco escolas médicas, sendo que apenas uma de forma isolada (Universidade do Algarve), sem integração com outras áreas de formação. As restantes três escolas têm formação de carácter opcional, o que acontece atualmente na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto (FMUP), formação a frequentar no 4º ano do Mestrado Integrado de Medicina. Na FMUP esta unidade curricular tem um total de 81 horas, sendo destas 28 de contacto e que englobam seminários teóricos e teórico-práticos; trabalhos de grupo: atividade pedagógica de análise e resolução de problemas coordenadas por docentes e com participação ativa dos discentes; orientação tutorial e apresentação pelos estudantes de casos-problema e estágio em unidade de Cuidados Paliativos (4 horas) (15).

Os Cuidados Paliativos podem ser prestados em três níveis: ações paliativas, a serem desenvolvidas por qualquer profissional de saúde num serviço não especializado, com objetivo de alívio do sofrimento do doente; Cuidados Paliativos gerais a serem desenvolvidos maioritariamente a nível dos cuidados de saúde primários e Cuidados Paliativos especializados prestados em serviços diferenciados nesta área (16). Atendendo ao primeiro nível de cuidados descritos, torna-se primordial a formação pré-graduada em todas as escolas médicas portuguesas, de forma estruturada e obedecendo ao que foi definido pela *European Association for Palliative Care* (17).

Segundo *Oneschuk et al* (18), num estudo internacional que visou perceber o ensino pré-graduado de CP, das escolas médicas do Canadá (14 das 16 existentes) 2 têm ensino obrigatório e 10 opcional; nos Estados Unidos da América (das 37 escolas integradas no estudo de forma aleatória) 4 têm ensino obrigatório e 28 opcional; relativamente aos países ocidentais (43 escolas integradas no estudo), 8 têm ensino obrigatório e 13 opcional o que faz com que todos estes países tenham um ensino obrigatório abaixo de 20% e opcional acima de 60%, com os países ocidentais, excetuando o Reino Unido, com valores na ordem dos 30%. O Reino Unido apresenta valores muito díspares dos restantes países, com ensino obrigatório de CP em 14 de 22 escolas (63,6%) e ensino opcional em 82% das escolas.

1.2 Conceito de Boa Morte

A morte implica a cessação das funções vitais por completo e de uma forma simples, refere-se ao processo do fim do organismo biológico como um sistema de tecidos e células. No entanto, o conceito de morte diverge segundo a perspectiva filosófica, moral e religiosa (3) pelo que o fim de vida deve ser visto e cuidado de uma forma holística.

O conceito de boa morte começou a ser discutido junto da comunidade médica e mais especificamente nos Cuidados Paliativos durante o movimento *hospice*, protagonizado por Cicely Saunders como já referido, sendo descrito como uma experiência multifacetada e individualizada.

Em 1997, a “boa morte”, foi descrita como uma experiência isenta de angústia e stress, tanto pelo doente como pela família e cuidadores e em geral de acordo com os desejos do doente e família, consistente com os padrões culturais, éticos e clínicos. As críticas a esta definição prenderam-se com a perspectiva isolada do doente, sem qualquer critério externo (19).

Uma outra perspectiva é relatada por *McNamara*, em que a “boa morte” assenta numa comunicação clara e aberta, uma aceitação gradual da morte e o estabelecimento de acordos práticos e interpessoais. Por outro lado, para que a aceitação da morte aconteça, tanto no seu aspeto social como psicológico, o sofrimento deve ser aliviado e a dor atenuada. Este autor realça ainda a

autonomia do indivíduo no processo de morte “é expectável que as pessoas que estão a morrer vivam bem até morrerem e façam as suas próprias escolhas neste processo” (20).

Mais recente, apesar de discutida por vários autores anteriores é a de que a “boa morte” é individual e altamente influenciada pelas relações sociais, culturais, religiosas e fatores históricos, pelo que impor os nossos valores (dos profissionais de saúde) sobre o que é “bom” ou “mau” poderá condicionar e restringir as escolhas dos indivíduos e familiares (21).

Num ensaio publicado em 2020 são definidos quatro fatores que podem levar a uma boa ou má morte, sendo eles, o local da morte, a pessoa que acompanha na morte, a causa da morte e a forma de encarar a morte. Relativamente ao primeiro, apesar de não ser uma verdade universal, a maioria dos indivíduos preferem morrer em casa em detrimento de uma instituição de saúde, e isto relaciona-se com a qualidade da experiência de morrer; outro fator crucial, são as pessoas que acompanham o doente em fim de vida e que podem fazer com que o processo seja mais desejável, assim como, é importante que não estejam presentes as pessoas que poderão trazer alguma inquietude ao doente; relativamente à causa de morte, pode-se inferir que causas de morte embaraçosas por desrespeito de regras sociais, lesões autoinfligidas ou acidentes relacionados com atitudes do indivíduo, podem ser mais dolorosas e de maior sofrimento psicológico; por fim, a forma de encarar a morte ainda é fonte de desacordo, sendo que alguns defendem que deve ser um processo em que se deve manter o sentido de humor, outros acham-no impróprio e até desadequado ao momento (22).

Um estudo realizado com doentes oncológicos em acompanhamento por Cuidados Paliativos, acerca do conceito de boa morte, mostrou que estes valorizaram a preparação da morte de forma confortável para os mesmos e para os familiares, morrer com autonomia e com envolvimento nas decisões, de forma rápida, sem sofrimento e com manutenção das relações sociais (23).

Um estudo recente realizado junto dos familiares de doentes oncológicos em fim de vida, com utilização da Escala de Boa Morte, mostrou que estes valorizam muito o conceito de boa morte, sendo que consideram como mais importante

que a morte seja em paz, que a família e os profissionais de saúde sigam os desejos do doente e que as pessoas importantes possam estar presentes (24). Em 2003 Schwartz constrói uma escala objetiva e quantitativa, até à data inexistente, que avalia o conceito de boa morte e que pode ser aplicado em diversos grupos, nomeadamente estudantes, profissionais de saúde, ou mesmo leigos na área, como os próprios doentes ou familiares. O objetivo na criação desta escala de conceito de boa morte é aplicá-la numa diversidade de estudos que visem melhorar a qualidade de vida no fim da mesma (25).

Percebemos que o conceito de boa morte é indissociável do que são os Cuidados Paliativos e do seu objetivo principal. No seu livro “A Boa Morte. Ética no Fim da Vida”, o Prof. Doutor Ferraz Gonçalves escreve que “os cuidados paliativos afirmam a vida e tentam oferecer um apoio que permita aos doentes viver tão ativamente quanto possível até à morte (...)”, afirmação que engloba a manutenção da autonomia do doente, a gestão dos sintomas físicos e a diminuição da futilidade terapêutica (3).

Capítulo II: Metodologia

Este estudo é de natureza quantitativa e de design quase-experimental com recurso a pré-teste e pós-teste e com grupo de controlo. O objetivo principal do estudo foi avaliar a perceção dos estudantes de medicina sobre o conceito de boa morte em função da frequência de formação pré-graduada em Cuidados Paliativos

1.1 Objetivos específicos

Como objetivos específicos foram definidos os seguintes:

- a. Analisar a perceção dos estudantes de medicina sobre o conceito de boa morte no momento anterior e posterior à intervenção educacional;
- b. Analisar as diferenças no conceito de boa morte em função das características sociodemográficas dos participantes;
- c. Analisar as diferenças das respostas a cada item da escala de boa morte entre o grupo de intervenção e o grupo de controlo;

1.2 Participantes

A população do estudo foram os estudantes do 4º ano do Mestrado Integrado em Medicina da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto do ano letivo 2019/2020. O grupo de intervenção educacional foi composto pelos estudantes que frequentaram a optativa da unidade curricular de Cuidados Paliativos no ano letivo 2019/2020 (variável independente). O grupo de controlo tratou-se de uma amostra de conveniência dos estudantes que escolheram outras optativas que não a de Cuidados Paliativos no mesmo ano letivo e que estavam a frequentar a unidade curricular de Bioética na semana da recolha dos dados. A amostra do estudo ficou composta por 56 estudantes que completaram a resposta ao pré e pós-teste. Destes, 28 pertenciam ao grupo de controlo (GC) e 28 ao grupo de intervenção educacional (GIE).

1.3 Instrumentos

Para a recolha dos dados sociodemográficos construiu-se um questionário

que pretendeu obter informação acerca do sexo, idade, se frequentou outra licenciatura e qual a área, formação extracurricular prévia em Cuidados Paliativos, experiência anterior de cuidar de alguém em fim de vida e se já acompanhou alguém querido/familiar em fim de vida (Anexo 1). Para se avaliar o conceito de boa morte utilizou-se a “Escala de conceito de boa morte” de Schwartz e Jordão & Leal (26) (Anexo 2), traduzidos e validados para a população portuguesa. Para a utilização da escala foi obtida a autorização por parte dos autores (Anexo 3).

De acordo com Schwartz, esta escala foi concebida para ser utilizada em prestadores de cuidados de saúde e em pessoas leigas no contexto de investigação. A amostra da validação portuguesa do instrumento incluiu estudantes de medicina (76%), enfermagem, neurociências e biologia com idade média de 23 anos (26). Neste contexto, entende-se que se justifica a utilização deste instrumento neste estudo. A “Escala de conceito de boa morte” é composta por 11 itens, que se agrupam em três fatores: “Controlo” onde se incluem os itens 1, 2, 9, 10, 11; “Esperança” constituído pelos itens 3, 4 e 5 e “Encerramento” composto pelos itens 6, 7 e 8. A primeira dimensão reflete aspetos físicos da experiência de morrer, tais como o controlo da dor, controlo do período de morrer, o controlo das funções corporais, a capacidade de comunicação e o estado de alerta mental. A dimensão “Esperança” relaciona-se com o usufruir de momentos importantes, assim como o conforto de uma morte sem sofrimento. Por fim, a terceira dimensão do “Encerramento” reflete aspetos psicossociais e espirituais de boa morte.

Este instrumento é respondido numa escala do tipo Likert que varia entre 1 e 4, em que 1 corresponde a “Desnecessário”, 2 a “Desejável”, 3 a “Importante” e 4 a “Essencial”. Para cada item os participantes deverão escolher o quão importante é para si cada item segundo a sua conceção de boa morte.

A análise da consistência interna, avaliada pelo *alpha de Cronbach*, revelou índices aceitáveis, para o fator “Controlo” ($\alpha=0,79$) (correlações inter-itens variam entre 0,19 e 0,71 com uma média de 0,43) e fator Esperança ($\alpha=0,69$) (correlações inter-itens variam entre 0,34 e 0,52 com uma média de 0,43). No

fator Encerramento a consistência interna foi considerada fraca ($\alpha=0,58$) (correlações inter-itens variam entre 0,28 e 0,39 com uma média de 0,32).

Atendendo às características psicométricas da escala, neste estudo optou-se pela análise da escala completa.

1.4 Procedimentos

A recolha dos dados – pré-teste – decorreu na semana de 10 a 14 de fevereiro de 2020 de forma presencial, o que correspondeu ao início da unidade curricular de Cuidados Paliativos. Foram entregues os questionários e explicado o objetivo do estudo no fim das aulas de Bioética e Cuidados Paliativos. Os questionários foram anonimizados por um código numérico atribuído aleatoriamente. A segunda fase de recolha dos dados – pós-teste – decorreu entre 29 de maio e 19 de junho, após o término da unidade curricular de Cuidados Paliativos. Esta foi realizada por via eletrónica, recorrendo à plataforma *google forms*. A cada estudante que respondeu ao questionário no pré-teste foi enviado por correio eletrónico o respetivo código numérico e o link para responder ao pós-teste. Desta forma foram assegurados o anonimato e a confidencialidade dos dados. A alteração no procedimento da recolha dos dados no pós-teste deveu-se à implementação do ensino à distância, não sendo possível a recolha presencial junto dos estudantes.

Foi obtido o consentimento livre e informado (Anexo 4) de todos os participantes de acordo com a Declaração de Helsínquia e em conformidade com as diretrizes da *General Data Protection Regulation* (GDPR). Este estudo foi submetido à Comissão de Ética para a Saúde do Centro Hospitalar São João, tendo sido obtido o parecer favorável a 14 de novembro de 2019 (nº 373/19) (Anexo 5).

1.5 Análise de dados

Para o tratamento estatístico dos dados, utilizou-se o *Statistical Package for the Social Sciences* (versão 26.0). Para a descrição da amostra foram realizadas análises de estatística descritiva que incluíram medidas de tendência central (média), medidas de dispersão (valor mínimo, valor máximo e desvio padrão) e frequências. Com o objetivo de se analisar as diferenças

entre os grupos realizaram-se análises de estatística inferencial. A análise da normalidade da distribuição dos dados foi realizada através do teste de *Kolmogorov-Smirnov* e *Shapiro-Wilk*. Utilizou-se o teste *t-Student* para amostras independentes e compararam-se as médias do pré-teste e do pós-teste para a escala total, bem como de cada uma das questões que compõem a escala. Utilizou-se ainda o teste *t-Student* para amostras emparelhadas para analisar as diferenças dentro do mesmo grupo (GIE). Para aceitar ou rejeitar a hipótese nula, fixou-se o nível de significância $p \leq 0,05$.

Capítulo III: Resultados

1.1 Caracterização Demográfica

A amostra total do estudo foi constituída por 38 (67.9%) participantes do sexo feminino e 18 (32.1%) do sexo masculino. A idade média da amostra foi de 22.6 anos, com um mínimo de 20 e máximo de 39 anos (M=23; DP= 3.50). Apenas um estudante teve formação prévia em Cuidados Paliativos, sendo que este pertence ao grupo de intervenção educacional. Seis dos participantes tinham licenciatura noutra área sendo elas, ciências farmacêuticas (n=2), belas artes, veterinária, psicologia e outras áreas da saúde (tabela 1).

Tabela 1: Caracterização demográfica da amostra total e distribuição pelos grupos de intervenção e controlo

	Sexo		Idade			Licenciatura prévia
	Feminino	Masculino	Mínimo	Máximo	Média (DP)	
GC (n=)	19	9	21	39	23 (4.37)	4
GIE (n=)	19	9	21	30	22 (2.29)	2
Total (N=)	38	18	21	39	22.6 (3.50)	6

GC – Grupo de controlo; GIE – Grupo de intervenção educacional;

À questão se os participantes tinham experiência prévia em cuidar de alguém em fim de vida, 19,6% responderam positivamente. No que se refere à questão se acompanharem uma pessoa querida/familiar em fim de vida, 51,8% tiveram esta experiência prévia (tabela 2).

Tabela 2: Experiência anterior em cuidar/acompanhar alguém em fim de vida no GC e GIE (n)

	GC (n)	GIE (n)	Total (N)
Experiência anterior de cuidar de alguém em fim de vida	7	4	11
Acompanhar alguém querido/familiar em fim de vida	15	14	29

GC – Grupo de controlo; GIE – Grupo de intervenção educacional;

Avaliamos as diferenças no conceito de boa morte em função das variáveis sociodemográficas e não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas.

1.2 Perceção do conceito de boa morte entre GIE e GC

De acordo com a análise global da *Escala de Conceito de Boa Morte*, no pré-teste ambos os grupos obtiveram uma média próxima de 2.9. No pós-teste verificou-se um aumento na média, favorável ao grupo de intervenção educacional e apurou-se a existência de diferenças estatisticamente significativas entre os grupos após a frequência da unidade curricular CP. Como se pode observar na Tabela 3, o teste *t-Student* para amostras independentes mostrou diferenças significativas no conceito de boa morte entre os estudantes que frequentaram a unidade curricular de CP e o grupo que não frequentou a unidade curricular CP ($t_{(54)} = 3.26$; $p < 0.05$).

Tabela 3: Diferenças no conceito de boa morte entre o GIE e GC no pré e pós-teste

		Média	Teste t	p
Pré-teste	Grupo intervenção educacional	2.89	t = 0.26	p=0,799
	Grupo controlo	2.91		
Pós-teste	Grupo intervenção educacional	3.21	t = 3.26	p=0,002
	Grupo controlo	2.92		

* $p < 0.05$ = estatisticamente significativo

1.3 Análise das diferenças item a item entre grupos

Na análise das diferenças item a item entre os dois grupos foram encontradas diferenças estatisticamente significativas em 5 itens (Q3, Q4, Q5, Q9 e Q10). Verificou-se que as médias dos itens Q3, Q4, Q5 e Q10 foram superiores no momento do pós-teste, após a frequência da optativa de Cuidados Paliativos (grupo de intervenção educacional). A maioria das respostas situou-se no valor 3 “Importante”, exceto na questão 3 “Que ocorra naturalmente, sem equipamento médico”, em que a média de resposta foi de 2 “Desejável”. No item Q9 foi apurada uma diferença estatística significativa no momento do pré-teste ($t = -2.59$; $p < 0.05$).

A questão com maior valor em ambos os grupos foi a questão 1 “Que seja livre de dor ou maioritariamente livre de dor” em que a média em pós-teste foi de 3,93 e 3,79 no GI e GC, respetivamente. Relativamente à questão que os participantes deram menos relevo para uma boa morte, foi a questão 3, já referenciada anteriormente, apesar de se ter verificado uma diferença estatística entre o pré e o pós-teste para o GIE.

Tabela 4: Diferenças item a item da Escala do conceito de boa morte entre GC e GIE

Q1 " Que seja livre de dor ou maioritariamente livre de dor "				
		Média	Teste t	p
Pré-teste	Grupo intervenção educacional	3.82	0.86	0.395
	Grupo controlo	3.71		
Pós-teste	Grupo intervenção educacional	3.93	1.53	0.131
	Grupo controlo	3.79		
Q3 "Que ocorra naturalmente, sem equipamento médico"				
		Média	Teste t	p
Pré-teste	Grupo intervenção educacional	1.75	-0.15	0.880
	Grupo controlo	1.79		
Pós-teste	Grupo intervenção educacional	2.14	2.36	0.022
	Grupo controlo	1.74		
Q4 "Que os entes queridos estejam presentes"				
		Média	Teste t	p
Pré-teste	Grupo intervenção educacional	3.04	-0.42	0.680
	Grupo controlo	3.14		
Pós-teste	Grupo intervenção educacional	3.50	2.07	0.044
	Grupo controlo	3.04		
Q5 "Que as necessidades espirituais da pessoa sejam satisfeitas"				
		Média	Teste t	p
Pré-teste	Grupo intervenção educacional	3.68	1.58	0.120
	Grupo controlo	3.39		
Pós-teste	Grupo intervenção educacional	3.82	2.02	0.050
	Grupo controlo	3.50		
Q9: "Que exista lucidez até ao fim"				
		Média	Teste t	p
Pré-teste	Grupo intervenção educacional	2.43	-2.59	0.012
	Grupo controlo	3.07		
Pós-teste	Grupo intervenção educacional	3.21	1.94	0.058
	Grupo controlo	2.71		
Q10: "Que exista controlo das funções corporais até à morte"				
		Média	Teste t	p
Pré-teste	Grupo intervenção educacional	2.54	-0.16	0.877
	Grupo controlo	2.57		
Pós-teste	Grupo intervenção educacional	3.14	2.14	0.037
	Grupo controlo	2.68		

Q – Questão

*p<0.05 = estatisticamente significativo

1.4 Perceção do conceito de boa morte no GIE entre o pré-teste e o pós-teste

De acordo com a tabela 5 verifica-se que a diferença apurada nas médias do pré-teste para o pós-teste no grupo de intervenção educacional foi estatisticamente significativa ($t_{(27)} = -3.82$; $p=0.01$), indicando que a optativa

de Cuidados Paliativos parece alterar a perceção dos estudantes acerca do conceito de boa morte.

Tabela 5: Diferenças no conceito de boa morte no mesmo grupo entre o pré e pós-teste

		Média	Teste t	p
Grupo de intervenção educacional	Pré-teste	2.89	-3.82	0.01
	Pós-teste	3.21		
Grupo controlo	Pré-teste	2.91	-0.09	0.93
	Pós-teste	2.92		

*p<0.05 = estatisticamente significativo

1.5 Análise das diferenças item a item dentro do mesmo grupo (grupo de intervenção educacional)

Ao analisarmos item a item no grupo sujeito a intervenção educacional verificamos que as questões 7, 9, 10 e 11 foram as que obtiveram uma maior alteração na média, verificando-se a existência de diferenças estatisticamente significativas entre o pré e o pós-teste (Tabela 6).

Tabela 6: Diferenças item a item da Escala do conceito de boa morte no GIE entre o pré e pós-teste

Q7: "Que a pessoa tenha vivido até um evento que considere importante"			
	Média	Teste t	p
Pré-teste	2.82	-2.75	0.002
Pós-teste	3.32		
Q9: "Que exista lucidez até ao fim"			
	Média	Teste t	p
Pré-teste	2.43	-5.28	0.000
Pós-teste	3.21		
Q10: "Que exista controlo das funções corporais até à morte"			
	Média	Teste t	p
Pré-teste	2.54	-3.36	0.002
Pós-teste	3.14		
Q11 "Que a capacidade de comunicar se mantenha até à morte"			
	Média	Teste t	p
Pré-teste	2.86	-2.17	0.039
Pós-teste	3.25		

Q – Questão

*p<0.05 = estatisticamente significativa

Capítulo IV: Discussão

O ensino de Cuidados Paliativos ainda se mostra uma área pouco explorada na formação pré-graduada em medicina em Portugal, sem conteúdos obrigatórios e consistentes em todas as escolas de medicina ao contrário do aconselhado pela *European Association for Palliative Care* (17).

Com este estudo pretendemos avaliar se a perceção dos estudantes de medicina acerca do conceito de boa morte variava em função da frequência de formação pré-graduada em Cuidados Paliativos. De acordo com os resultados obtidos parece existir uma influência da frequência da unidade curricular de Cuidados Paliativos na valorização do conceito de boa morte nos estudantes de medicina. Também o estudo de Schwartz (27) mostrou que a intervenção educacional em Cuidados Paliativos na formação pré-graduada parece levar a mudanças significativas na atitude perante o doente em fim de vida e no conceito de boa morte. Na Tailândia foi realizado um estudo com estudantes de medicina de diferentes escolas médicas, com currículos de Cuidados Paliativos não estruturados que mostrou que os estudantes percebem os conceitos relacionados com Cuidados Paliativos, mas sentem que têm pouco conhecimento desta área. Os fatores mais relevantes para uma boa morte na amostra tailandesa foram: estar com os familiares, ser respeitado e ter as necessidades espirituais satisfeitas. Nos estudantes a frequentar o quarto, quinto ou sexto ano de medicina, em que têm contacto com os cuidados de saúde na forma de estágios, foi também valorizado o controlo de sintomas (28). De realçar que se trata de uma população do continente asiático com uma elevada carga espiritual baseada nos princípios do budismo que veem a morte como uma oportunidade de mudança, acreditando na reencarnação que será melhor se a morte for vivida em casa, junto dos familiares e amigos, e de forma serena.

Meffert, *et al* avaliou a perceção de boa morte em estudantes de medicina alemães do primeiro e quinto ano, concluindo que existem diferenças significativas entre estes, o que pode indicar que os estudantes são confrontados durante o curso com tópicos de morte e boa morte. Cerca de metade dos estudantes veem o domicílio como local de morte preferencial e os fatores mais

importantes para uma boa morte foram ter o apoio da família, ver as pessoas que deseja e sentir que a sua vida foi completa (29).

No nosso estudo os estudantes valorizaram como características mais importantes para uma boa morte, que esta fosse livre de dor, que as necessidades espirituais da pessoa sejam satisfeitas e que a pessoa tenha oportunidade de se despedir, sendo as pontuações mais altas no grupo de intervenção educacional, o que vai de encontro com os estudos apresentados anteriormente.

Num estudo americano de 2016, que incluiu 69 estudantes de medicina do terceiro ano sujeitos a intervenção educacional em Cuidados Paliativos mais direcionado para a comunicação em fim de vida, todos referiram que o ensino de Cuidados Paliativos é essencial na formação médica e que adquiriram competências comunicacionais em Cuidados Paliativos que são retidas por até dois anos (30). Um estudo realizado com estudantes de medicina brasileiros, que tinha como objetivo avaliar as atitudes destes perante a morte em função de intervenção educacional teórica e prática em Cuidados Paliativos, mostrou que no grupo de intervenção educacional se verificou uma maior capacidade de comunicação com o doente e família, interdisciplinaridade e mais confiança na gestão de sintomas (31).

Apesar terem sido estudadas áreas específicas dos Cuidados Paliativos, que não a boa morte, estes estudos reforçam, tal como no presente estudo, a melhoria do conhecimento dos estudantes após intervenção educacional nos conceitos básicos dos Cuidados Paliativos, desde melhoria da capacidade de comunicação, gestão de sintomas, valorização de aspetos físicos, sociais e espirituais para uma boa morte, assim como o reconhecimento da sua importância no currículo médico. A evolução tecnológica da Medicina e a fragmentação por especialidades cada vez mais específicas parece diluir a noção de globalidade e visão holística do doente. A formação médica foca-se essencialmente nos aspetos técnicos e privilegia o curar e o prolongar da vida e a morte pode ser vista como um fracasso, o que leva muitas vezes à obstinação terapêutica ou por outro lado à frustração por não haver mais nada a fazer (3). A formação pré-graduada em Cuidados Paliativos parece fornecer ferramentas aos

futuros médicos acerca da morte e do morrer como um processo normal da vida e potenciar a capacidade de comunicar eficazmente com o doente e a família quando a cura já não é possível, mostrando-lhes as alternativas existentes, nomeadamente a abordagem paliativa. É crucial o conhecimento básico em Cuidados Paliativos, essencialmente realizado na formação pré-graduada, promovendo uma mudança na atitude perante a morte, valorizando a qualidade e o conforto dos doentes em fim de vida.

Como pontos fortes deste trabalho realçamos o tema de estudo, ainda não realizado em Portugal, o que faz deste um trabalho original e a escala utilizada estar validada para a população portuguesa e especificamente para uso em estudantes de medicina.

Pretendemos com os resultados encontrados alertar para a importância da unidade curricular de Cuidados Paliativos na formação pré-graduada, mostrando a sua eficácia na mudança da perceção do conceito de boa morte e consequente ferramenta crucial para os futuros médicos perante o doente e seus familiares em fim de vida, proporcionando-lhes qualidade até ao fim.

Deste estudo propomos várias linhas de investigação, com finalidade de promover os Cuidados Paliativos na comunidade médica em Portugal, assim como na sociedade. Replicar este estudo a nível nacional com uma amostra composta por todos os estudantes das diferentes escolas de medicina que lecionam temáticas relacionadas com os Cuidados Paliativos. Por outro lado, sugerimos um estudo que inclua outras classes profissionais que trabalham com doentes em fim de vida, desde os cuidados de saúde primários às várias especialidades hospitalares, de forma a avaliar o conceito de boa morte e consequentemente sensibilidade para os Cuidados Paliativos, promovendo de uma forma sustentada a formação pós-graduada, com efeitos na qualidade dos cuidados prestados aos doentes sem possibilidade de tratamento curativo e/ou em fim de vida. Propomos também um estudo que tenha como amostra os próprios doentes em fim de vida e seus familiares para que seja avaliada a perspectiva destes, para que seja possível ir de encontro às necessidades dos doentes e famílias e desta forma promover boas práticas e cuidados de excelência junto dos profissionais de saúde que os acompanham.

Capítulo V: Conclusão

A intervenção educacional em Cuidados Paliativos, ministrada através de unidade curricular optativa, mostrou ser capaz de mudar a perceção do conceito de boa morte em estudantes de medicina do 4º ano, de forma significativa.

Podemos concluir que o ensino de Cuidados Paliativos na formação pré-graduada contribui para uma valorização do conceito de boa morte. Deste modo, pode contribuir para a potenciação da abordagem promotora de cuidados de conforto em fim de vida ao invés do investimento numa intervenção curativa, que não se justificará com estes doentes. Desta forma pode ter um papel importante na promoção das boas práticas por parte dos profissionais de saúde no tratamento de doentes em fase terminal. Sublinha-se também que para além da intervenção com os doentes, um maior apoio aos familiares possa ser potenciada, nomeadamente a inclusão destes em todo o processo, assim como na melhoria ao nível da comunicação.

1. Referências Bibliográficas

1. OCDE. Health at a Glance: Europe 2018 (Summary in Maltese). 2018.
2. Instituto Nacional de Estatística. Causas de Morte [Internet]. 2020. Available from: https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaquas&DESTAQUES_dest_boui=399595079&DESTAQUESmodo=2
3. Gonçalves JASF. A Boa Morte - ética no fim de vida. Lisboa: Coisas de Ler; 2009.
4. Care IA for H and P. Palliative Care Definition [Internet]. Consensus. 2018 [cited 2019 Jun 8]. Available from: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>
5. World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care [Internet]. 2020. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
6. Nunes, Rui; Rego, Francisca; Rego G. Enciclopédia Luso-Brasileira de Cuidados Paliativos. 2018.
7. Marques, A. L., Gonçalves, E., Salazar, H., Neto, I.G., Capelas, M. L., Tavares, M., Sapeta P. Equipas de Cuidados Paliativos em Portugal. Patient Care [Internet]. 2009;14(152):32–8. Available from: www.apcp.com.pt.
8. Ministério da Saúde. Decreto-Lei n.º 101/2006 Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Diário da República, I série-A n.º109 6 junho 2006. 2006;I-A(109):3856–65.
9. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos - Lei n.º 52/2012 de 5 de Setembro. Diário da República N.º 172 - I Série. 2012;
10. Isabel M, Parreira L. Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biénio 2019-2020. Diário da República, 2ª série — N.º 66 — 3 abril 2019. 2019;10570–5.
11. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP). Plano Estratégico Para O Desenvolvimento Dos. Biénio 2017-2018 [Internet]. 2017;40. Available from: paliativos@acss.min-saude.pt
12. Radbruch L, de Lima L, Lohmann D, Gwyther E, Payne S. The Prague Charter: Urging governments to relieve suffering and ensure the right to palliative care. Palliat Med. 2013;27(2):101–2.
13. República A da. Resolução da Assembleia da República n.º 5/2017. 2017.
14. Sapeta AP. Relatório de Outono 2018. 2018;0–11.
15. Nunes R. Conteúdos programáticos da unidade curricular de Cuidados Paliativos [Internet]. 2020 [cited 2020 Sep 12]. Available from: https://sigarra.up.pt/fmup/pt/ucurr_geral.ficha_uc_view?pv_ocorrencia_id=400574
16. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP). Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal. 2016; Available from: http://www.apcp.com.pt/uploads/Ministerio_da_Saude_Proposta_vf_enviado.pdf
17. Care EA fo P. Recommendations of the European Association for Palliative Care (EAPC) For the Development of Undergraduate Curricula in Palliative Medicine

- At European Medical Schools. 2013.
18. Oneschuk D, Hanson J, Bruera E. An international survey of undergraduate medical education in palliative medicine. *J Pain Symptom Manage*. 2000;20(3):174–9.
 19. Meier A, Gallegos J, Montross-Thomas L, Depp C, Irwin S, Jeste D. Defining a Good Death: Successful Dying. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2016;24(4):261–71.
 20. McNamara B. Good enough death: Autonomy and choice in Australian palliative care. *Soc Sci Med*. 2004;58(5):929–38.
 21. Chirag M Lakhani^{1, 2}, Arjun K Manrai^{1, 3}, Jian Yang^{4, 5}, Peter M Visscher^{#4, 5,*}, and Chirag J Patel^{#1, 1}Department BTT. 乳鼠心肌提取 HHS Public Access. *Physiol Behav*. 2019;176(3):139–48.
 22. Campbell SM. Well-Being and the Good Death. *Ethical Theory Moral Pract*. 2020;23(3–4):607–23.
 23. Kastbom L, Milberg A, Karlsson M. A good death from the perspective of palliative cancer patients. *Support Care Cancer* [Internet]. 2017;25(3):933–9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-016-3483-9>
 24. Gurdogan EP, Aksoy B, Kinici E. The Concept of a Good Death From the Perspectives of Family Caregivers of Advanced Cancer Patients. *Omega (United States)*. 2020;
 25. Schwartz S, Mazor M, Rogers R, Ma M, Reed R. Validation of a New Measure of Concept of a Good Death. *Palliat Support Care*. 2003;1(3):291–300.
 26. Leal I, Morte B. Validação da escala de conceito de boa morte. 2014;15(1):293–300.
 27. Schwartz CE, Clive DM, Mazor KM, Ma Y, Reed G, Clay M. Detecting attitudinal changes about death and dying as a result of end-of-life care curricula for medical undergraduates. *J Palliat Med*. 2005;8(5):975–86.
 28. Limpawattana P, Srinonprasert V, Manjavong M, Pairojkul S, Chindaprasirt J. Thai medical students' attitudes regarding what constitutes a "good death": a multi-center study. 2019;5:1–8.
 29. Meffert C, Stößel U, Körner M, Becker G. Perceptions of a Good Death Among German Medical Students. *Death Stud*. 2015;39(5):307–15.
 30. Parikh PP, White MT, Smith L, Tchorz KM. Evaluation of palliative care training and skills retention by medical students. *J Surg Res* [Internet]. 2016;6(November):1–6. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jss.2016.11.006>
 31. Malta R, Rodrigues B, Gonçalves Priolli D. Paradigma na formação médica: atitudes e conhecimentos de acadêmicos sobre morte e cuidados paliativos - End-of-life paradigm in medical training: attitudes and knowledge about death and palliative care. *Rev Bras Educ Med* [Internet]. 2018;42(2):33–44. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/1981-52712015v42n2RB20170011>

2. Anexos

ANEXO 1 - Questionário sociodemográfico

Questionário sócio demográfico:

1. Frequenta (ou vai frequentar este ano) a optativa de **Cuidados Paliativos**?

Sim

Não

2. Sexo

Feminino

Masculino

3. Idade: _____

4. Tem outra licenciatura? Sim

Não

Se sim, qual a área: _____

5. Já teve formação extracurricular em cuidados paliativos?

Sim

Não

6. Já teve uma experiência anterior de cuidar de alguém em fim de vida?

Sim

Não

7. Acompanhou alguém querido/familiar em fim de vida?

Sim

Não

ANEXO 2 - Escala de conceito de boa morte

ESCALA DE CONCEITO DE BOA MORTE

(Schwartz et al, 2003; Jordão & Leal, 2012)

Por favor assinale com um círculo o quão importante para si é cada um dos seguintes itens, relativamente à sua conceção de boa morte:

	Não necessário	Desejável	Importante	Essencial
1. Que seja sem dor ou maioritariamente livre de dor	1	2	3	4
2. Que o período de morrer seja curto	1	2	3	4
3. Que ocorra naturalmente, sem equipamento médico	1	2	3	4
4. Que os entes queridos estejam presentes	1	2	3	4
5. Que as necessidades espirituais da pessoa sejam satisfeitas	1	2	3	4
6. Que a pessoa tenha oportunidade de se despedir	1	2	3	4
7. Que a pessoa tenha vivido até um evento que considere importante	1	2	3	4
8. Que a morte ocorra enquanto dorme	1	2	3	4
9. Que exista lucidez até ao fim	1	2	3	4
10. Que exista controlo das funções corporais até à morte	1	2	3	4
11. Que a capacidade de comunicar se mantenha até à morte	1	2	3	4

MUITO OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

ANEXO 3 - Autorização dos autores para uso da Escala de conceito de boa morte

quinta, 31/10, 11:02 (há 2 dias)

Isabel Leal <isabelpereiraileal@gmail.com>
para mim ▾

Cara Marta,

Tem a minha autorização para a utilização da escala.
Votos de bom trabalho,

IL

Isabel Pereira Leal
Professora Catedrática
Presidente do Conselho Científico
William James Center for Research
ISPA – Instituto Universitário
Rua Jardim do Tabaco, 34
1149-041 Lisboa - Portugal
E-mail: smalhoileal@ispa.pt
ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-1672-7912>

From: Marta Guedes
Sent: Wednesday, October 30, 2019 8:55 PM
To: joana_jordao@hotmail.com
Cc: Isabel M. Leal
Subject: Escala de conceito de Boa Morte

Boa noite,

Chamo-me Marta Guedes, sou Médica especialista em Medicina Geral e Familiar e encontro-me neste momento a realizar formação pós-graduada na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, no 2º ano de Mestrado em Cuidados Paliativos.

Estou neste momento a realizar a Tese de Mestrado deste ciclo de estudos e gostaria de pedir autorização para usar a Escala de Conceito de Boa Morte de Schwartz, na versão portuguesa, validada pelas autoras.

A tese intitula-se "Perceção dos estudantes de medicina com e sem formação em cuidados paliativos sobre o conceito de boa morte". Ai dispor para enviar informação acerca deste trabalho de investigação.

Grata pela atenção

Com os melhores cumprimentos

Marta Guedes

ANEXO 5 - Aprovação da Comissão de Ética para a Saúde

Parecer da Comissão de Ética para a Saúde do

Centro Hospitalar Universitário de São João / Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

Título do Projecto: Percepção dos estudantes de Medicina com e sem formação em cuidados paliativos sobre o conceito de boa morte

Nome da Investigadora Principal: Dra. Marta Lopes Guedes

Onde decorre o Estudo: FMUP

Objectivos do Estudo:

Avaliar a percepção dos estudantes de Medicina com e sem formação pré-graduada em cuidados paliativos do conceito de boa morte.

Estudo realizado no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos da FMUP, sob orientação da Prof.ª Doutora Ivone Duarte e co-orientação da Prof.ª Doutora Sílvia Marina.

Concepção e Pertinência do estudo:

De acordo com dados do INE o índice de envelhecimento em Portugal teve um aumento na ordem dos 40%. Esta alteração leva ao aumento da prevalência de doenças crónicas e oncológicas com necessidade de cuidados especializados em fim de vida. A Associação Europeia de Cuidados Paliativos, emitiu uma recomendação o ensino de cuidados paliativos na formação pré graduada de estudantes de medicina que assente na premissa da morte como um processo normal da vida e que deve ser vivido com qualidade.

Este estudo pretende mostrar o efeito do ensino de cuidados paliativos em estudantes de Medicina, e se há um conceito de boa morte mais correcto comparativamente a estudantes sem formação nesta área. Trata-se de um estudo que implica a realização de um pré e pós teste, assente na aplicação de uma escala (Escala de Conceito de Boa Morte, devidamente autorizada pelos autores) e questionário sociodemográfico, com anonimato e confidencialidade dos dados.

Estudo a realizar com os estudantes de Medicina da FMUP que frequentam o 4º ano do curso em 2019/2020.

Benefício/risco:

Relacionam-se com o contributo para suportar a importância de se investir em currículos de ensino com foco nos cuidados paliativos. Não existem quaisquer riscos para os participantes.

Confidencialidade dos dados:

A identificação será feita através de números, sem constar qualquer elemento identificativo dos participantes.

Respeito pela liberdade e autonomia do sujeito de ensaio:

Apresenta uma adequada informação ao participante e consentimento informado dos participantes que não é o desta CES.

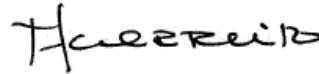
Curriculum da investigadora: Adequado à investigação.

Data previsível da conclusão do estudo: Junho de 2020

Conclusão: Proponho um parecer favorável à realização deste projecto de investigação.

Porto, 14 de Novembro de 2019

A Relatora da CES, Enf.ª Teresa Guerreiro



Comissão de Ética Centro Hospitalar São João/
/ Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

n.º 273 / 19



Questionário para submissão de Investigação

Exmo. Sr. Presidente da Comissão de Ética do Centro Hospitalar de São João/
Faculdade de Medicina da Universidade do Porto,

Pretendendo realizar a investigação infracitada, solicito a V. Exa., na qualidade de Investigador, a sua apreciação e a elaboração do respetivo parecer. Para o efeito, anexo toda a documentação requerida.

IDENTIFICAÇÃO DO ESTUDO	
Título da investigação: <u>Perceção dos estudantes de medicina com e sem formação em cuidados paliativos sobre o conceito de</u>	
Nome do investigador: <u>Marta Lopes Guedes</u>	
Endereço eletrónico: <u>martalopes@gmail.com</u>	Contacto telefónico: <u>917973543</u>
Caracterização da investigação:	
<input type="checkbox"/> Estudo retrospectivo	<input type="checkbox"/> Estudo observacional
<input type="checkbox"/> Inquérito	<input type="checkbox"/> Estudo prospetivo
<input checked="" type="checkbox"/> Outro. Qual? <u>Estudo quantitativo – quase experimental</u>	
Tipo de investigação:	
<input checked="" type="checkbox"/> Com intervenção	<input type="checkbox"/> Sem intervenção
Formação do investigador em boas práticas clínicas (GCP): <input checked="" type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não	
Promotor (se aplicável): _____	
Nome do orientador de dissertação/tese (se aplicável): <u>Ivone Duarte</u>	
Endereço eletrónico: <u>iduarte@med.up.pt</u>	
Local/locais onde se realiza a investigação: <u>Faculdade de Medicina da Universidade do Porto</u>	
Data prevista para início: <u>03 / 02 / 2020</u>	Data prevista para o término: <u>30 / 06 / 2020</u>
PROTOCOLO DO ESTUDO	
Síntese dos objetivos:	
• Avaliar a perceção dos estudantes de medicina com e sem formação pré graduada em cuidados paliativos do conceito de boa morte	
Fundamentação ética (ganhos em conhecimento/ inovação; ponderação benefícios/riscos):	
Nos últimos 10 anos o índice de envelhecimento em Portugal teve um aumento na ordem de 40%, segundo dados do INE. Esta alteração demográfica leva ao aumento da prevalência das doenças crónicas e oncológicas com necessidade de cuidados especializados em fim de vida. A European Association of Palliative Care emitiu recomendações para o ensino de cuidados paliativos na formação pré graduada de estudantes de medicina que assenta na premissa da morte como um processo normal da vida e que deve ser vivido com qualidade. Assim, este estudo, inovador em Portugal, pretende mostrar o efeito do ensino de cuidados paliativos em estudantes de medicina e se há um conceito de boa morte mais correto comparativamente a estudantes sem formação nesta área. Trata-se de um estudo que implica a realização de um pré e pós teste, assente em aplicação de uma escala e questionário sociodemográfico, com anonimato e confidencialidade dos dados.	

CONFIDENCIALIDADE

De que forma é garantida a anonimização dos dados recolhidos de toda a informação?

A identificação dos pré e pós teste será feito através de números, sem constar qualquer elemento identificativo dos participantes

O investigador necessita ter acesso a dados do processo clínico? Sim Não

Está previsto o registo de imagem ou som dos participantes? Sim Não

Se sim, está prevista a destruição deste registo após o sua utilização? Sim Não

CONSENTIMENTO

O estudo implica recrutamento de:

Doentes: Sim Não Voluntários saudáveis: Sim Não

Menores de 18 anos: Sim Não

Outras pessoas sem capacidade do exercício de autonomia: Sim Não

A investigação prevê a obtenção de Consentimento Informado: Sim Não

Se não, referir qual o fundamento para a isenção:

Existe informação escrita aos participantes: Sim Não

PROPRIEDADE DOS DADOS

A investigação e os seus resultados são propriedade intelectual de:

Investigador Promotor Ambos Serviço onde é realizado

Não aplicável Outro: Faculdade de Medicina da UP - âmbito de Tese de Mestrado

BENEFÍCIOS, RISCOS E CONTRAPARTIDAS PARA OS PARTICIPANTES

Benefícios previsíveis:

Para os participantes não há riscos imediatos, contudo os resultados podem contribuir para suportar a importância de se investir em currículos de ensino com foco nos cuidados paliativos.

Riscos/incómodos previsíveis:

Não há riscos para os participantes do estudo.

São dadas contrapartidas aos participantes:

· pela participação Sim Não Não aplicável

· pelas deslocações Sim Não Não aplicável

· pelas faltas ao emprego Sim Não Não aplicável

· por outras perdas e danos Sim Não Não aplicável

CUSTOS / PLANO FINANCEIRO

Os custos da investigação são suportados por:

Investigador Promotor Serviço onde é realizado

Não aplicável Outro: _____

Existe protocolo financeiro? Sim Não

LISTA DE DOCUMENTOS ANEXOS

- Pedido de autorização ao Presidente do Conselho de Administração do Centro Hospitalar de São João (se aplicável)
- Pedido de autorização à Diretora da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto (se aplicável)
- Protocolo do estudo
- Declaração do Diretor de Serviço onde decorre o estudo
(sendo um estudo na área de enfermagem deve anexar também a concordância da chefia de enfermagem)
- Profissional de ligação
- Informação dos orientadores
- Informação ao participante
- Modelo de consentimento
- Instrumentos a utilizar (inquéritos, questionários, escalas, p.ex.) Escala de conceito de Boa Morte
- Curriculum Vitae abreviado (máx. 3 páginas)
- Protocolo financeiro
- Outros:

COMPROMISSO DE HONRA E DECLARAÇÃO DE INTERESSES

Declaro por minha honra que as informações prestadas neste questionário são verdadeiras. Mais declaro que, durante o estudo, serão respeitadas as recomendações constantes da Declaração de Helsínquia (1960 e respetivas emendas), e da Organização Mundial da Saúde, Convenção de Oviedo e das "Boas Práticas Clínicas" (GCP/ICH) no que se refere à experimentação que envolve seres humanos. Aceito, também, a recomendação da CES de que o recrutamento para este estudo se fará junto de doentes que não tenham participado em outro estudo, nos últimos três meses. Comprometo-me a entregar à CES o relatório final da investigação, assim que concluído.

Porto, 02 de novembro de 2019.

Nome legível: Marta Lopes Guedes



assinatura

Parecer da Comissão de Ética do Centro Hospitalar de São João/ FMUP

Emítido na reunião plenária da CE de 14 / 11 / 19

A Comissão de Ética para a Saúde
APROVA por unanimidade o parecer do
Relator, pelo que nada tem a opor à
realização deste projecto de investigação.


Prof. Doutor Filipe Almeida
Presidente da Comissão de Ética

Percepção dos estudantes de medicina com e sem formação em Cuidados Paliativos do conceito de boa morte

Marta Lopes Guedes

FACULDADE DE MEDICINA