



Instituto Politécnico de Castelo Branco  
Escola Superior de Saúde  
Dr. Lopes Dias

# Revisão Sistemática da Literatura

## Preferência do local de cuidados dos doentes em fim de vida

Joana Henriques; Lina Sofia Martins, Paula Sapeta

**Mestrado em Cuidados Paliativos**

Setembro de 2016



## ÍNDICE

RESUMO .....	2
ABSTRACT .....	3
INTRODUÇÃO.....	4
1. METODOLOGIA.....	7
2. RESULTADOS .....	9
2.1.Preferência do Local de Cuidados, Planeamento de Cuidados e Diretivas Antecipadas de Vontade .....	9
2.2.Relação da escolha do local de cuidados com o local de morte .....	13
2.3.Fatores que influenciam e condicionam a escolha do local de cuidados nos doentes em fim de vida .....	14
2.4.Qualidade e Organização dos serviços .....	17
CONCLUSÃO.....	21
BIBLIOGRAFIA .....	26
APÊNDICES .....	XXIX

## RESUMO

**PROBLEMÁTICA:** Com o aumento da população e comumente com o aumento de doenças crónicas, leva a um crescimento de doentes que necessitam de cuidados paliativos. A intervenção em cuidados paliativos visa o alívio do sofrimento e melhorar a qualidade de vida do doente e sua família, respeitando as suas preferências e desejos. Os profissionais de saúde necessitam de formação em Cuidados Paliativos, respeitando as expectativas dos doentes e permitir que a pessoa seja cuidada no seu local preferido de cuidados e não recorrer consecutivamente a urgências e internamentos de agudos.

**OBJETIVOS:** Demonstrar a importância da identificação da preferência do local de cuidados dos doentes em fim-de-vida, compreender a importância do planeamento de cuidados e Diretivas antecipadas de vontade (DAV), relacionar a escolha do local de cuidados com o local de morte, identificar os fatores que influenciam e condicionam a escolha do local de cuidados dos doentes em fim-de-vida e por fim, perceber a organização e qualidade dos serviços.

**DESENHO:** Revisão sistemática da literatura que inclui estudos de natureza qualitativa.

**METODOLOGIA:** Foram incluídos oito estudos, publicados entre 1 de Janeiro de 2016 e 31 de Agosto 2016, pesquisados em bases de dados de referência e com acesso ao texto integral.

**RESULTADOS:** Este estudo demonstra a importância das preferências dos doentes e serem registadas, a importância das Diretivas Antecipadas de Vontade, bem como o planeamento do cuidado de forma antecipada. É fundamental ter em conta os fatores que influenciam e condicionam a escolha do local de cuidados.

**CONCLUSÃO:** Deve dar-se importância às preferências do local de cuidado dos doentes em fim-de-vida. Os doentes em fim-de-vida na sua globalidade preferem ser cuidados e morrerem em casa. As equipas multidisciplinares desenvolvem um papel preponderante no cuidado aos doentes em fim-de-vida. Quando os cuidados prestados são de alta qualidade, permite ao doente ser cuidado e morrer no seu local preferido.

*PALAVRAS CHAVE: Cuidados Paliativos; Preferências; local de cuidados; doentes em fim-de-vida; local de morte; Diretivas Antecipadas de Vontade; planeamento de cuidados; qualidade; organização de serviços.*

## ABSTRACT

**PROBLEM:** With the increase of population and commonly with increasing chronic diseases leads to an increase of patients who require palliative care. The intervention in palliative care aims to relieve suffering and improve the quality of life of the patient and his family, respecting their preferences and desires. Health professionals need training in palliative care, respecting their expectations and allow the person to be cared for in their preferred place of care and not consecutively resort to emergency and acute admissions.

**OBJECTIVES:** To demonstrate the importance of identifying the preferred site of care for patients in end-of-life, understand the importance of care planning and advance willingness Policies (DAV), relate the choice of place of care to the place of death identify the factors that influence and determine the choice of location of care for patients in end-of-life and finally realize the organization and quality of services.

**DESIGN:** Systematic review of the literature that includes qualitative studies.

**METHODOLOGY:** Eight studies were included, published between 1 January 2016 and 31 August 2016, surveyed in reference databases and access to the full text.

**RESULTS:** This study demonstrates the importance of patient preferences and be registered, the importance of Early Will Policies, as well as planning in advance care. It is essential to take into account the factors that influence and determine the choice of place of care.

**CONCLUSION:** should be given importance to the preferences of the patient care site in end-of-life. Patients in end-of-life as a whole prefer to be cared for and die at home. Multidisciplinary teams develop a leading role in caring for patients in end-of-life. When the care provided are of high quality, it allows the patient to be cared for and die in your preferred location.

**KEYWORDS:** *Palliative Care; preferences; Local care; patients in end-of-life; place of death; Advance Directives Will; care planning; quality; service organization.*

## INTRODUÇÃO

Os Cuidados Paliativos surgem como forma de dar resposta às necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais dos doentes e seus familiares. Para que tal aconteça, devem ser respeitadas as preferências dos mesmos, nomeadamente no que concerne ao local onde são prestados os cuidados e se morre, sendo importante a criação de equipas de Cuidados Paliativos domiciliários e de internamento e prevenir a propensão atual de morrer no hospital (Gomes, Sarmento, Ferreira e Higginson, 2013).

Os Cuidados Paliativos centram-se no doente e a família, procurando aliviar a dor, estimular a autonomia do doente e fornecer dignidade na morte (Kirkendall, Shen, Greenway e Bai, 2016).

Com o crescimento e envelhecimento da população, aliado à prevalência de doenças progressivas crónicas e preferências sobre os cuidados, na atualidade existe uma progressão na procura de cuidados em fim-de-vida (Bartel, 2016).

O envolvimento do doente, da família e dos profissionais de saúde no planeamento de cuidados, tendo por base o registo das preferências num local de acesso a toda a equipa multidisciplinar, permite que as escolhas e preferências do doente sejam respeitadas e tidas em conta no momento em que ele poderá já não conseguir exprimir os seus desejos e a sua situação se agravar.

A equipa de Cuidados Paliativos deve ter por base o respeito pela pessoa, pelos seus direitos e justiça social, não esquecendo os princípios orientadores da prática profissional. A equipa deve estabelecer sempre uma relação de confiança e ética profissional. A equipa é mediadora e fomentadora das redes de suporte social e a sua efetividade, sendo que deste modo também atua como gestora de caso e assegura todo o apoio, pois cada caso é um caso, tendo um rosto sempre diferente. Entender modos de vida é falar em processos de trabalho, significa compreensão por parte da equipa que tem uma atividade prática e reflexiva com o intuito de alcançar uma finalidade, a dignidade do ser humano. Como salienta Martinelli (2011), este é o compromisso que nos cabe assumir e que somente pode ser alcançado por meio de práticas interdisciplinares, pautadas em um horizonte ético de humanização e respeito à vida.

O planeamento de cuidados com antecedência pressupõe que se pense a longo prazo, isto é, no futuro, no que respeita às decisões a tomar no cuidar do doente de forma a criar oportunidades onde o doente possa explorar os seus desejos e escolhas em relação

ao seu cuidado e à sua morte. O planejar exige um compromisso por parte da equipa e permite que as decisões do doente sejam claras e respeitadas.

A integridade na prática de cuidados reporta à importância de respeitar os valores, necessidades e desejos da pessoa no contexto de uma condição limitante de vida (*Palliative Care Competence Framework*, 2014).

Os cuidadores devem ser acompanhados por uma equipa especializada, não só com o intuito de diminuir e amenizar sintomas como fadiga, *stress*, ansiedade e *burnout*, como também para melhorar a qualidade da prestação de cuidados do doente em fim de vida (Reigada, Pais-Ribeiro, Novellas e Pereira, 2014a). Consideramos que proporcionar cuidados de qualidade na fase final da vida é coordenar, conciliar os desejos do doente e sua família, com o espectro de respostas do sistema nacional de saúde (Simmons, 2000, citado por Capelas e Coelho, 2013/2014).

De acordo com Reigada, Pais-Ribeiro, Novellas e Gonçalves (2015) cuidar em fim de vida conduz a uma carga acrescida na rotina de quem cuida, e por vezes, a (in) capacidade dos familiares cuidadores para lidar com as dimensões coadunadas ao cuidado inviabiliza a manutenção do doente em casa, mesmo que seja esta a vontade de ambos.

O tratamento que o doente necessita poderá influenciar o local onde os doentes são cuidados (Capelas e Coelho, 2013/2014). Para dar primazia à preferência do local de cuidados dos doentes é importante desenvolver os cuidados em articulação com os serviços de saúde, centrados no doente e nas suas necessidades, ou seja, ter em conta a sua individualidade, a doença e o seu ambiente.

A Revisão Sistemática da Literatura é uma tentativa para sintetizar resultados de várias publicações sobre o mesmo tema e uma estratégia científica eficiente capaz de identificar e resumir evidências (Ramalho, s/d). Consideramos a escolha de fazer uma revisão sistemática da literatura sobre esta temática - Preferência do local de cuidados dos doentes em fim de vida, pois é um tema de extrema importância, sendo percecionado através da frequência do Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias em Castelo Branco. Suscitou-nos interesse, pois ao abordarmos a preferência do local de morte, pareceu-nos que relevante tentar perceber se efetivamente o local de cuidados colide ou não com o local de morte e deste modo, torna-se importante aferir se as preferências dos doentes são respeitadas e tidas em conta e se estes podem expressar as suas preferências quanto ao tipo de cuidados e onde os desejam receber. Compreendemos que o que mais importa nos cuidados em fim-de-vida para respeitar as preferências dos doentes, são a comunicação e conversas honestas, onde é sobejamente



importante ter alguém que ouça o doente, isto é, ter uma pessoa que se preocupe e possa discutir com o doente os seus medos e dúvidas. É fulcral que toda a equipa se sinta confortável a falar sobre a morte e morrer, para que deste modo se consiga comunicar e conversar honestamente. Outro aspeto fundamental reporta ao acesso oportuno à informação e suporte, isto é o envolvimento da família e pessoas significativas em relação ao doente. O doente deverá ter acesso ao alívio da dor e controlo de sintomas, ter um bom suporte espiritual e religioso e não menos importante o suporte social e psicológico. Todos estes aspetos deverão levar a uma maximização do conforto e bem-estar na doença. Por fim, o envolvimento de todos na tomada de decisão, onde o doente deve ser capaz de tomar decisões informadas e sentir que tem controlo nas opções do seu tratamento e escolha sobre o local de cuidados e de morte, para que desta forma, se evite um suporte de vida indesejado.

A revisão sistemática da literatura apresentada, encontra-se organizada em capítulos, sendo que a metodologia descreve o protocolo de pesquisa, descritores de pesquisa, critérios de inclusão e exclusão dos artigos e a metodologia PICOD (Participantes, Intervenções, Comparações, Outcomes/ resultados e Desenho do estudo), no capítulo seguinte, apresentamos os resultados obtidos com a análise dos estudos selecionados e sua discussão em quatro áreas temáticas.

## 1. METODOLOGIA

Tendo por base a temática a preferência do local de cuidados dos doentes em fim de vida, conduzimos a pesquisa para estudos qualitativos que permitisse responder à questão e aos objetivos a que nos propusemos, sendo fundamental para agregar conhecimentos e analisar diversas perspetivas relacionados com o tema - Preferência do local de cuidados dos doentes em fim de vida, devendo existir um compromisso que vise um esforço para respeitar as preferências dos doentes. De acordo com Fowler (2016), as equipas devem reconhecer quando os doentes se aproximam do fim de vida e estão a morrer, de modo a prestar cuidados em fim-de-vida de alta qualidade. Desta forma, é importante que a equipa tenha formação e se sinta confiante para comunicar com os seus doentes, bem como com as suas famílias.

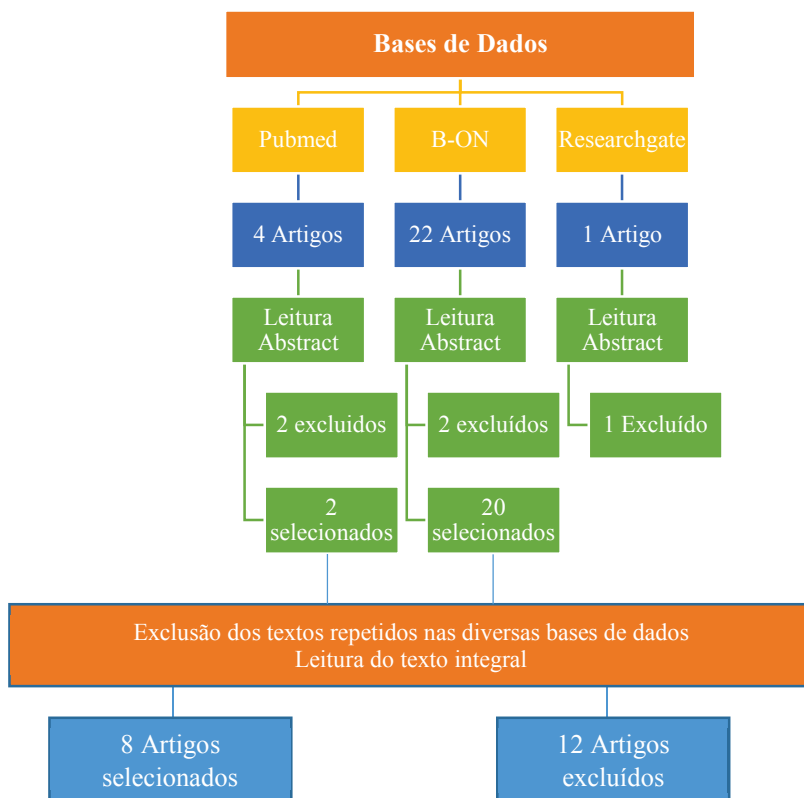
A questão central deste estudo salienta, qual a preferência do local de cuidados dos doentes em fim de vida? Face à questão de partida, definiu-se um conjunto de objetivos, que elencamos seguidamente: identificar a preferência do local de cuidados dos doentes em fim-de-vida, compreender a importância do planeamento de cuidados e Diretivas antecipadas de vontade (DAV), relacionar a escolha do local de cuidados com o local de morte, identificar os fatores que influenciam e condicionam a escolha do local de cuidados dos doentes em fim-de-vida e por fim, perceber a organização e qualidade dos serviços.

Com vista a identificar os estudos que respondessem à questão de partida e fossem ao encontro dos objetivos delineados, desenhou-se um protocolo de pesquisa, definindo-se critérios para seleção dos mesmos.

Critérios de Inclusão: estudos empíricos e de natureza qualitativa; estudos desenvolvidos exclusivamente com doentes adultos em fim de vida, estudos com horizonte temporal de 8 meses (1 Janeiro 2016 a 31 de Agosto 2016), visto que o tempo era escasso e os artigos encontrados com maior espaço temporal de pesquisa eram inúmeros, optando pelo período supracitado. Critérios de exclusão: estudos de natureza quantitativa, estudos desenvolvidos com crianças em fim de vida e estudos desenvolvidos com data inferior a 2016.

Foram utilizados diversos descritores de pesquisa, sendo que os apresentados foram efetivamente os que nos patentearam com melhores resultados de acordo os objetivos delineados. Sendo os descritores de pesquisa os seguintes: Preferred place of care at the end of life; AND: "Place of care" at "end of life"; NOT: Child\*; NOT

Quantitative study. Reviu-se a literatura científica publicada entre Janeiro de 2016 e Agosto de 2016 nas seguintes bases de dados de referência e de texto integral: Biblioteca do Conhecimento Online B. One, Pubmed, Researchgate e o motor de pesquisa Google® como complemento de pesquisa na procura de alguns artigos não disponíveis nas bases de dados (Figura 1).



**Figura 1** – Artigos Selecionados por Motores de Busca

Após a leitura e análise dos artigos, considerou-se fundamental para a seleção a ferramenta PICOD, representada no Quadro 1.

<b>P</b>	<b>Participantes</b>	Doentes adultos em fim de vida.
<b>I</b>	<b>Intervenções</b>	Local de cuidados.
<b>[C]</b>	<b>Comparações</b>	Comparações das variáveis dos estudos.
<b>O</b>	<b>Outcomes/Resultados</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Preferência do local de cuidados.</li> <li>- Planeamento de Cuidados e DAV.</li> <li>- Relação da escolha do local de cuidados com o local de morte.</li> <li>- Fatores que influenciam e condicionam a escolha do local de cuidados.</li> <li>- Qualidade e Organização dos serviços.</li> </ul>
<b>D</b>	<b>Desenho do estudo</b>	Estudos empíricos de natureza qualitativa.

**Quadro 1** - PICOD

## 2. RESULTADOS

Esta revisão sistemática da literatura foi orientada com base em 8 estudos empíricos publicados recentemente durante o período de Janeiro de 2016 a Agosto do mesmo ano (ver Apêndice I). Não foi encontrado ao longo da pesquisa nenhum texto em português, apesar de não colocarmos como critério de inclusão e exclusão as línguas. Da pesquisa efetuada ressalta a Europa com maior relevância com estudos pertinentes para a nossa revisão sistemática da literatura (ver gráfico 1).

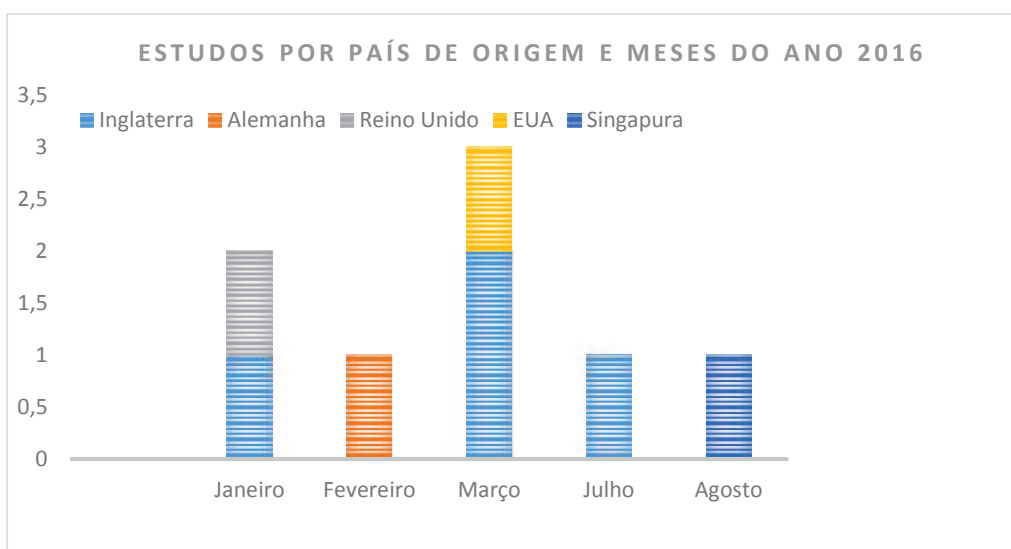


Gráfico 1 - Estudos por país de origem e meses do ano 2016

### 2.1. Preferência do Local de Cuidados, Planeamento de Cuidados e Diretivas Antecipadas de Vontade

Os Cuidados Paliativos, definidos pela OMS (2002, citado por Ferreira, Antunes, Pinto e Gomes, 2012, p. 63) “assentam numa abordagem cujo objetivo é melhorar a qualidade de vida dos doentes e famílias quando enfrentam uma doença potencialmente fatal (...)”. Assim, por um lado, um objetivo *major* dos Cuidados Paliativos é atenuar o sofrimento dos doentes e sua família (Aparício, 2016; Neto, 2016). Por outro lado, a equipa de Cuidados Paliativos tem como intuito o apoio à família, no decorrer dos cuidados ao doente e no processo de luto.

A National Library of Medicine (2015, citado por Alspach, 2016), menciona questões relacionadas com o melhorar e honrar as preferências individuais perto do fim da vida, do qual surgem recomendações que referem que o cuidado deve ser centrado no

paciente, e nos seus valores, objetivos e preferência informadas que devem estar registadas.

Esta asserção reporta à DAV (Diretiva Antecipada de Vontade), onde as preferências do cuidado e o local devem nelas estar documentadas, enquanto o doente capaz de tomar decisões informadas. É de extrema importância documentar as preferências para o cuidado em fim de vida, para que se possam tomar decisões partilhadas com a equipa, cuidadores e família, pese embora, haja períodos de ausência de colaboração e capacidade para tomar decisões, uma vez que a aliança entre equipa, cuidadores, doente e família é a essência dos cuidados (Twycross, 2003).

Em Portugal, a Lei 25/2012, de 16 de Julho do Ministério da Saúde, 2012, “estabelece o regime das diretivas antecipadas de vontade em matéria de cuidados de saúde, designadamente sob a forma de testamento vital (TV), regula a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV)”. As diretivas encontram-se regulamentadas há 4 anos, contudo parecem estar pouco difundidas junto da população em geral, questão que se encontra de certo modo relacionada com as preferências do local de cuidados.

De acordo com Tan et al. (2016), as preferências dos doentes são registadas num “Plano Preferido de Cuidados” e num programa eletrónico do serviço, onde toda a equipa envolvida no cuidado ao doente teve conhecimento. Este procedimento levou a uma redução significativa no uso de serviços de cuidados de agudos nos últimos meses de vida.

O planeamento dos cuidados deve envolver a equipa e o doente/família, o estudo de Boot (2016), salienta que os Enfermeiros que trabalham na comunidade têm um papel fulcral no planeamento de cuidados, e deve ser efetuado com antecedência, pelo facto dos Enfermeiros da comunidade terem maior proximidade com o doente, terão maior facilidade em discutir o planeamento de cuidados com o mesmo e desta forma o doente poderá expressar a sua vontade. O estudo refere ainda, que é fundamental efetuar mais pesquisa para explorar a forma como é registada e documentada a prática e em que medida influencia o planeamento de cuidados com antecedência, bem como a forma como o planeamento dos cuidados apoia a política centrada no paciente com um envolvimento mais rígido nas decisões acerca das diretivas antecipadas de vontade e o local preferido de cuidados. Os doentes devem ser envolvidos nas decisões sobre os seus cuidados para se sentirem capacitados e se envolverem na tomada de decisão sobre os seus cuidados em

fim-de-vida. A ligação entre equipa multidisciplinar e o doente é fundamental, habilita o doente a expressar os seus desejos.

É importante que as pessoas falem sobre os seus desejos para o cuidar em casa e não em ambientes hospitalares, quando já é tarde demais. É fulcral incentivar as pessoas a documentar as suas escolhas de cuidados e deste modo iniciar conversas com o Médico de Medicina Geral e Familiar, nos centros de saúde ou Enfermeiros da comunidade. E por último, não menos importante é trabalhar a comunidade para a compaixão, no apoio às pessoas para viver bem e morrer bem (Bartel, 2016).

Outro estudo de Fullarton, Pybus, Mayland e Rogers (2016), indica que no momento da admissão ou diagnóstico deve ter-se em conta a Decisão de Não Reanimar e a discussão sobre o local preferido de cuidados.

A realização do plano de cuidados antecipadamente ao ser inserido num programa de cuidados paliativos, teve grande impacto na mudança, levando à diminuição de mortes em hospitais de agudos (Tan, et al., 2016).

A importância de registar as preferências no documento das DAV em fim de vida, baseia-se na vontade de viver, que especifica o tipo de cuidados e tratamentos que se faz e não deseja receber, sobre certas condições (Alspach, 2016).

Os doentes podem expressar as suas preferências quanto ao tipo de cuidados e onde os desejam receber. Segundo Twycross (2003), os doentes na sua maioria preferem morrer em casa, sendo que muitas vezes não têm essa oportunidade, sendo necessário neste sentido cuidados domiciliários de qualidade, apesar de nos últimos dias e horas de vida esta preferência poder mudar devido à progressão da doença e aumento de sintomas, daí que as intervenções psicossociais que se realizam com as famílias devem ter por base programas educativos (gestão da medicação, gestão de sintomas, saber como atuar em certos momentos), conferências familiares, suporte telefónico e grupos de suporte (autoajuda) (Hudson, Remedios e Thomas, 2010, citado por Reigada, Ribeiro, Novellas e Pereira, 2014b), e o controlo/alívio dos sintomas deve ser precedido por uma avaliação dos mesmos (Sapeta e Lopes, 2008). A família deve ser sempre informada dos sinais e sintomas que podem ocorrer nos últimos dias e qual a medicação a administrar (Guarda, Galvão & Gonçalves, 2010).

Com os resultados dos estudos, aferimos que há doentes que expressam o local preferido de cuidados em fim de vida, referir que, 64,3% reportam à preferência dos doentes e 71,4% é a vontade expressa pela família (Loh et al., 2016). Segundo o mesmo estudo, o local preferido de cuidados é em casa com 88,9% para os doentes e 90,0% para

a família, sendo que o segundo local preferido para os cuidados é o Lar de idosos com 11,1% para os doentes e 10,0% para os membros da família.

Para Loh et al. (2016), existem razões para a escolha do local de cuidados ser em casa. Salienta, pois, o facto de os doentes poderem estar com a família, a familiaridade das pessoas e do meio ambiente em casa e o doente estar confortável com as pessoas e com o meio, pese embora, a família prefira locais alternativos aos cuidados prestados em casa, se o apoio da família e amigos for pobre ou se existir indisponibilidade de ajuda contratada.

No que concerne à importância da escolha do local de cuidados é fulcral o seu registo em doente em fim-de-vida, pois segundo Boot, (2016), é uma forma eficaz de partilha de informação por toda a equipa multidisciplinar, bem como os doentes estarem mais envolvidos na tomada de decisão nos aspetos do cuidar, o que vem demonstrar um aumento do número de pessoas a morrer no seu local de residência habitual. Preconizamos desta forma, que o local de residência habitual é o local de cuidados e de morte.

Para Grogan, Paes e Peel (2016), os doentes pelo facto de poderem escolher o seu local de cuidados e de morte, faz com que haja uma redução da taxa de mortalidade nos hospitais de agudos e aumente a taxa de mortalidade em casa, e comumente possam escolher ser internados numa Unidade de Cuidados Paliativos, em vez de permanecerem no hospital de agudos ou em casa. Os autores salientam também que, os doentes após terem conhecimento da existência de Unidades de Cuidados Paliativos, muitos as escolhem como local preferido de cuidados e morte. Do estudo ressalta ainda, que as expectativas dos doentes em relação ao local preferido de cuidados, pode colidir com as expectativas dos profissionais de saúde, podendo afirmar que, se os doentes estão estáveis podem voltar ao seu domicílio com apoio das equipas da comunidade em casa.

Kirkendall, Shen, Greenway e Bai (2016), no seu estudo demonstram que os doentes estão cada vez mais a ser cuidados em casa e concomitantemente preferem receber cuidados paliativos em casa e morrer lá, pelo facto de estarem no seu ambiente familiar, pois referem que os cuidados num hospital são compartilhados com outros doentes num ambiente estéril e impessoal. “O hospital é um deslugar, uma distopia, um não lugar no que diz respeito ao morrer” (Osswald, 2013, p.24).

Constatamos que o local de cuidados preferido pelo doente em fim de vida é a casa, contudo para alguns doentes e seus familiares existem estudos que referem a casa e outros estudos que indicam unidades de cuidados paliativos de internamento, uma vez

que existe insegurança por parte de quem cuida, receios e medos do doente, sobrecarga dos cuidadores, bem como incapacidade por parte do doente ou cuidador em lidar com a progressão da doença, ou para alívio de sintomas, podendo haver incongruência entre a preferência do doente e do cuidador (Thomas, 2016). Muitas pessoas gostariam de ser cuidadas em casa, no final da sua vida (Goot, 2004; Lloyd-Williams, 2007; Gomes, 2012; citado por Bartel, 2016).

## **2.2. Relação da escolha do local de cuidados com o local de morte**

Os Cuidados Paliativos surgem como forma de dar resposta às necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais dos doentes e seus familiares. Para que tal aconteça, devem ser respeitadas as preferências dos mesmos, nomeadamente no que concerne ao local onde são prestados os cuidados e onde se morre, sendo importante a criação de equipas de Cuidados Paliativos domiciliários e de internamento e prevenir a propensão atual de morrer no hospital (Gomes et al., 2013).

É importante proporcionar uma “boa morte” aos doentes, proporcionando-lhes uma morte digna, dando resposta às suas preferências e necessidades, elaborando um plano de cuidados com antecedência, envolvendo a família por forma a proporcionar-lhes segurança e conforto no fim de vida. Uma “boa morte” oferece às pessoas a oportunidade de morrer com dignidade, ter escolha e apoio na abordagem do seu desenvolvimento físico, social, pessoal, espiritual e psicológico. A forma como as pessoas são cuidadas quando estão a morrer é de extrema importância, pois todos nós vamos morrer. Apesar de a maioria das pessoas pretender morrer em casa, só um número reduzido o faz (Bartel, 2016).

Quando são envolvidos os doentes nas decisões relativas ao cuidar e são gravadas as mesmas, existe um aumento de pessoas a morrer no seu local de residência habitual (Boot, 2016). Por conseguinte, outro estudo de Tan et al. (2016) refere que ocorreram 40% de óbitos no domicílio em doentes que receberam cuidados paliativos em casa. E de acordo com Boot, (2016), os Enfermeiros que trabalham na comunidade ao elaborarem e discutirem o plano de cuidados antecipadamente com os doentes e envolve-los na sua tomada de decisão, faz com que os mesmos optem por morrer na sua casa, ou no local de residência habitual.

Os doentes que podem escolher o seu local de cuidados e de morte têm menos internamentos em hospitais de agudos e morrem mais em casa (Grogan et al., 2016).

Segundo o estudo de Kirkendall et al (2016), o aumento do nível de vida dos doentes faz com que seja mais propício a morrer em casa. A maioria dos doentes não quer morrer num hospital, pesquisas mostram que preferem morrer em casa, tendo como foco o conforto no cuidado (Foreman, Hunt, Luke e Roder, 2006). O cuidado focado no cuidar compassivo pode diminuir custos de saúde, nomeadamente na redução de internamentos no fim de vida (Smith, 2000). A maioria dos doentes prefere viver e morrer em casa, quando confrontado com uma doença incurável (Gomes et al., 2012; Gomes et al., 2013).

### **2.3.Fatores que influenciam e condicionam a escolha do local de cuidados nos doentes em fim de vida**

A existência de desigualdades sociais no acesso aos cuidados de saúde leva a que existam hospitalizações que se poderiam evitar e comumente à impossibilidade dos doentes terem acesso às suas preferências e expectativas, dificultando por vezes a escolha do local de preferido de cuidados e consequentemente de morte.

Existem diversos fatores que influenciam e condicionam a escolha do local de cuidados nos doentes em fim de vida (ver diagrama 1). Tendo por base os estudos selecionados e a bibliografia consultada, apresentamos os diversos fatores e a relevância que estes apresentam para a escolha do local de cuidados destes doentes.

Para melhorar o acesso aos cuidados paliativos devem considerar-se as preferências pré-existentes para os cuidados em fim de vida e ter-se em conta fatores demográficos, sociais, culturais que efetivamente moldam as preferências (Cagle, LaMantia, Williams, Pek e Edwards, 2016).

O fator que mais representa a influência para a escolha do local de cuidados são efetivamente, de acordo com Loh et al., (2016) as preferências e experiências (fatores pessoais) passadas pelo doente que está plasmada em 62,5% para o doente e 50,0% para a família, sendo que, o desejo de ser tratado em casa foi o que a maioria indicou como importante, representando 14,7%.

É importante o apoio das equipas de cuidados paliativos domiciliários, pois “um dos objetivos dos cuidados paliativos é fornecer apoio psicossocial a doentes e famílias que enfrentam doença terminal” (Hudson et al., 2010, p.1).

Constatamos desta forma, que ser tratado em casa é um desafio aliciante que se coloca aos profissionais de cuidados paliativos, pois a prioridade em entender e perceber a vida e como prepará-la para a morte, tendo por base as preferências do local de cuidados,

desta forma segundo o lema *Vitam, nom mortem cogito* (pense na vida e não na morte), é provável que se entenda esta prioridade como uma preparação vital para a morte (Osswald, 2013).

O acesso aos cuidados de saúde é sobejamente determinado pelo diagnóstico, etnia ou cultura, idade e área geográfica. Neste sentido, o estudo de Kirkendall et al. (2016), que salienta aspetos referentes à etnia e raça, demonstra que os doentes asiáticos e negros com cancro no pulmão e com seguro de saúde são menos propensos a receber cuidado paliativos que os doentes brancos, pese embora, os doentes paliativos não brancos, tenham estadias mais longas no hospício e maior tendência para internamentos num serviço de emergência. Refere ainda, que os doentes não negros são menos propensos a utilizar cuidados paliativos, devido à falta de educação sobre a filosofia em cuidados paliativos, à desconfiança nos cuidados de saúde, falta de diversidade entre os colaboradores de cuidados paliativos e o desejo de tratamento agressivo (Spruill, Mayer e Hamilton, 2013; Kwak, Haley e Chiriboga, 2008, citado por Kirkendall et al., 2016).

Existem poucos estudos acerca de fatores demográficos e psicossociais que influenciam na preferência do cuidado. A combinação de características como atitudes, crenças e comportamentos contribuem para a escolha do local de cuidados, sendo que a raça é um fator preponderante (Cagle et al., 2016).

A escolha do local de cuidados pode ser influenciada por fatores sociais, tais como: influência dos cuidadores e profissionais de saúde. De referir ainda, que a preferência do doente e cuidador pode variar ao longo do percurso da doença, sendo que as preferências entre os cuidadores e doentes pode divergir devido a fatores educacionais (Malhotra, Farooqui, Kanesvaran, Bilger e Finkelstein, 2015).

No estudo de Kirkendall et al. (2016), as características socioeconómicas parecem ter menos influência no que respeita ao cuidado em casa ou num hospital. Dizer que, a disponibilidade dos membros da família e o facto de estarem casados influência a escolha do local de cuidados em casa. Os não casados ou viúvos recorrem mais a unidades de cuidados paliativos ou instituições. Os cuidados em casa a longo prazo criam pressão financeira nos membros da família que se encontram em licença sem vencimento ou deixam o emprego, e por fim, os que auferem rendimentos mais baixos utilizam menos cuidados de fim de vida.

O estudo de Loh et al., (2016), salienta que o apoio social, da família, amigos, pessoas significativas e dos serviços de cuidados de saúde são o fator que totaliza 25,0%

para os doentes e 20,0% para a família, sendo que, o apoio da família e amigos é o fator mais indicado, seguindo-se-lhe a disponibilidade do apoio dos serviços de saúde em casa.

É importante que os cuidadores se sintam valorizados e vejam reforçadas as suas potencialidades (Hudson, et al., 2010, citado por Reigada et al., 2014a), reforçando perante a família que o doente necessita da sua presença e amigos para o seu bem-estar, encorajando a visitas regulares e a participarem nos cuidados ao doente (Twycross, 2003), sendo importante ajudar a família a organizar-se e a equipa acompanhá-los neste processo (Reigada, et al., 2014a).

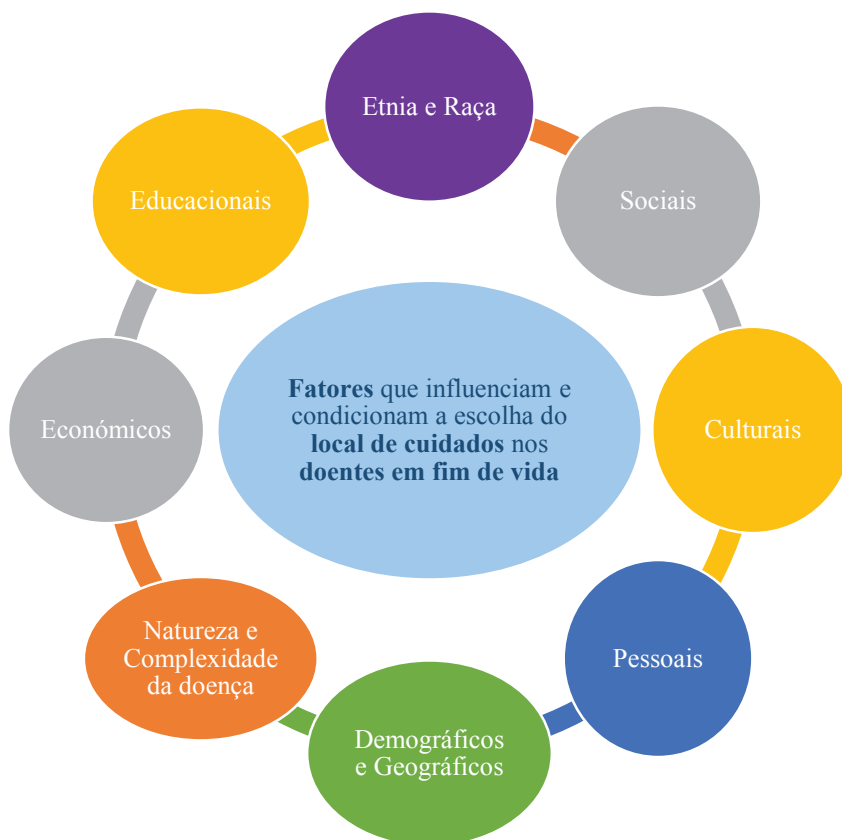
Seria importante perceber a rede de suporte da família e fomentar novas redes de apoio, sugerindo como recursos externos a prestação de serviços a vários níveis, como contratação de uma equipa de apoio domiciliário para apoio da alimentação e higiene, manter a empregada externa para a utente não ficar sozinha enquanto os filhos trabalham e estar de companhia, pois a família que cuida de um familiar doente no domicílio tem necessidades cognitivas, afetivas, de informação e de apoio domiciliário, tendo como apoio informal o trabalho, família, amigos, vizinhos e profissionais de saúde (Moreira, 2001).

Um cuidado humanizado é em nossa asserção um cuidado que tem por base o respeito total pela dignidade da pessoa em si. Respeitando a sua autonomia e preferência na escolha do local de cuidados, é ter a possibilidade de aceder a cuidados com o apoio de uma equipa multidisciplinar domiciliária, da família, amigos e pessoas significativas para ser cuidado em casa.

Outro fator que poderá influenciar e condicionar a escolha do local de cuidados dos doentes em fim de vida, reporta à natureza e complexidade da doença. Segundo Fullarton et al. (2016), o isolamento social e privação, hemorragia, obstrução das vias aéreas e complicações graves após cirurgia em doentes com cancro da cabeça e pescoço, são necessidades complexas que influenciam na escolha do local preferido de cuidados. Segundo Loh et al., (2016), são diversos os fatores que influenciam a escolha do local de cuidados, sendo que, a natureza da doença representa 12,5% para o doente e 30,0% para os seus familiares, tendo por base os sintomas como o fator proeminente, com 10,7%.

Preconizamos que o meio ambiente, fatores pessoais e clínicos, são indubitavelmente um fator preditor do local de cuidados e de morte, pois o facto de os doentes terem necessidades complexas de cuidados leva a que sejam cuidados em meio hospitalar, acabando por falecer no mesmo. A natureza da doença dos doentes em fim de

vida, pode exigir cuidados múltiplos, pelo facto de terem necessidades complexas de cuidado (Teno, Gozalo, Bynum, et al, 2013, citado por Tan et al, 2016).



**Diagrama 1** – Fatores que influenciam e condicionam a escolha do local de cuidados nos doentes em fim de vida

#### 2.4. Qualidade e Organização dos serviços

Proporcionar cuidados de qualidade ao doente em fim de vida é coordenar e conciliar as preferências do doente e sua família, com o apoio de respostas do sistema nacional de saúde (Simmons, 2000, citado por Capelas e Coelho, 2013/2014).

Relativamente à organização e qualidade dos serviços de saúde, as constantes mudanças na sociedade traduzem-se em novas necessidades em saúde e os profissionais devem desenvolver estratégias e intervenções, com vista à melhoria da qualidade dos cuidados. Destas mudanças que têm vindo a ocorrer, destacam-se as de nível organizacional, social, humano e tecnológico, as diferentes iniciativas instauradas no setor da qualidade e a maior preocupação dos profissionais com a saúde (Alarcão e Canha, 2013; Garrido, Simões e Pires, 2008).

A qualidade dos serviços de cuidados paliativos domiciliários, tem por base limitar as visitas dos doentes aos serviços de urgência e internamento de agudos, pois estas podem ocorrer por controlo de sintomas inadequados ou por falta de aceitação da família relativamente ao declínio do estado de saúde do doente (Tan, et al., 2016), pois segundo o estudo de Fullarton et al. (2016) os serviços prestados por especialistas em cuidados paliativos melhoram o controlo de sintomas, o planeamento de cuidados e reduz internamentos de emergência nos últimos meses de vida. Remetendo para um programa de cuidados paliativos num hospital de agudos, o estudo de Tan, et al. (2016) alerta para os resultados positivos com esta integração num hospital de agudos, tendo implicações futuras para a integração de cuidados paliativos noutros serviços e hospitais.

Os recursos das equipas de cuidados paliativos são caracterizados por diversas áreas profissionais, que inclui especialistas de cuidados paliativos como, médicos, enfermeiros, assistentes sociais e psicólogos.

Um estudo na Alemanha de Geiger et al. (2016), descreve que os médicos de medicina geral e familiar se esforçam para aceitar o desejo dos seus doentes para permanecerem no seu ambiente familiar até ao fim de vida, o que faz com que os médicos sintam a sensação de não ter tempo suficiente para proporcionar a quantidade de cuidados necessários, porque a prestação de cuidados em fim de vida é vista como parte integrante dos cuidados primários e como um compromisso gratificante. Este estudo salienta ainda que é necessário encontrar uma solução para a elevada carga de trabalho dos médicos de medicina geral e familiar, de forma a terem tempo para perceber a abordagem de cuidados paliativos e preferências do doente, tal como o planeamento de cuidados de futuro, sendo prescindível a comunicação e coordenação para planear antecipadamente os cuidados e responder eficazmente às necessidades complexas dos doentes, também o contributo da família é fundamental, enquanto cuidador informal nos cuidados em casa. A competência e consolidação da equipa e o trabalho em rede é uma estratégia dos médicos medicina geral e familiar para melhorar o atendimento dos doentes. O trabalho de um médico de medicina geral e familiar exige diálogo regular sobre as preferências do doente, pois as conversas devem ser regularmente revistas, revisitadas e revisadas (Klugman e Tolwin 2015).

Relativamente ao estudo de Fullarton et al. (2016), nos cuidados em fim de vida, o controlo de sintomas, comunicação eficaz entre doentes-família-equipa, articulação entre os serviços de cuidados paliativos e os serviços de cuidados primários melhora o atendimento aos doentes em fim de vida.

As conversas sobre as escolhas dos doentes, incluindo as suas preferências no tratamento são efetivamente um fator decisivo e poderoso na qualidade dos cuidados. A escuta ativa, é sem dúvida uma forma mágica para evitar o máximo de erros de comunicação, pressupondo vários procedimentos que implicam repetir, reformular, pedir para esclarecer sobre o que se expressa e reconhecer os sentimentos expressos (Lozano, 1997).

Um aspeto menos positivo na prestação de cuidados em fim de vida é que gerações de médicos receberam pouca ou nenhuma educação em cuidados paliativos, referindo que muitos deles são incapazes de lidar com as questões de cuidar e morrer (ANZSPM, 2012). Relativamente à formação, são diversos os estudos que demonstram os resultados positivos que resultam da formação e capacitação dos prestadores de cuidados nos doentes em fim de vida. No entanto, ainda há muitos profissionais em Cuidados Paliativos que não estão preparados para elaborar planos de cuidados direcionados e personalizados para o doente e seus cuidadores (Reigada et al., 2015).

Para além da importância dos médicos de medicina geral e familiar, existem estudos que reforçam o papel dos Enfermeiros da comunidade, conotando-o como muito importante. Cook e Horrocks (2016) apontam, o apoio dos Enfermeiros da comunidade na prestação de cuidados em fim de vida, como sendo crucial para que as pessoas possam morrer em casa e que quanto mais cedo forem identificadas as preferências e os desejos dos doentes, mais fácil será o planeamento dos cuidados em fim de vida. Contudo, a identificação precoce dos doentes em fim de vida e a discussão das preferências para o cuidado é repleta de dificuldades. Infelizmente o estudo realça que não é considerado como alta prioridade os cuidados em fim de vida para a Enfermagem Comunitária, sendo que apenas 7% dos indicadores de avaliação da qualidade são focados em cuidados paliativos, quando 10-20% do orçamento do SNS é gasto com pessoas no seu último ano de vida, em grande parte com internamentos hospitalares, onde as pessoas com acesso a cuidados na comunidade são mais propensas a morrer em casa. O resultado do estudo de Cook e Horrocks (2016), sugere ainda que, as iniciativas de qualidade são necessárias para auxiliar a comunidade de enfermeiros a ter confiança e habilidade para se envolverem em conversas sobre desejos e as preferências sobre o cuidado futuro e o fim-de vida.

Aferimos no estudo de Geiger et al. (2016), que apenas um número limitado de doentes pode receber cuidados pessoais no seu domicílio, o que pressupõe qualificações necessárias, experiência e recursos dado o tempo disponível ser limitado, tendo como problema garantir a permanente disponibilidade desses cuidados.

O envolvimento dos enfermeiros, médicos de medicina geral e familiar e família de suporte nos cuidados em fim de vida são fatores cruciais que irão permitir o doente ser cuidado em casa e morrer lá.

Os registos documentados em portais eletrónicos dos serviços são uma prioridade, pois permitem o acesso a toda a equipa multidisciplinar.

## CONCLUSÃO

A situação de doença é vivida como uma experiência de sofrimento única, por parte do doente, família e equipa que cuida. Deste modo, para os profissionais de saúde o cuidar com alta qualidade torna-se um imperativo.

Na sociedade, a medida mais sensível da nossa maturidade é a maneira pela qual nos preocupamos com aqueles que enfrentam o desafio final - a perda de vidas, como é salientado no Relatório do Comité Consultivo Nacional sobre Cuidados Paliativos 2001 (citado por Palliative Care Competence Framework, 2014).

De acordo com Lynch, (citado por Palliative Care Competence Framework, 2014) a prestação de cuidados paliativos de alta qualidade é uma responsabilidade central de todo o sistema de saúde. É essencial que os profissionais de saúde e assistência social possuam as competências certas para atender de forma eficaz às preferências das pessoas com condições que limitam a vida. Os cuidados paliativos dirigem-se ao doente e à família, são cuidados ativos e preventivos do sofrimento, dirigidos à pessoa, à sua circunstância, são únicos.

A execução desta Revisão Sistemática revelou-se difícil, pelo facto de ser uma pesquisa exaustiva, mas ao mesmo tempo despertou-nos muita curiosidade. Requereu uma interpretação e discussão dos dados dos estudos e pressupôs o nosso olhar sobre os mesmos, pelo que considerámos um trabalho pertinente.

Incluímos nesta Revisão estudos de Inglaterra, Alemanha, Reino Unido, EUA e Singapura. Estes estudos revelaram diversos aspetos inerentes à escolha do local de cuidados.

Dizer que, o local preferido de cuidados é a casa e existem razões para essa escolha, dando destaque ao facto de estarem com a família, o meio ambiente e sentirem-se confortáveis. O fator que mais influencia a escolha do local de cuidados, é as preferências e experiências passadas pelo doente. Aferimos que, os doentes que recebem cuidados na comunidade têm maior propensão a morrer em casa, o que nos permite

afirmar que recebem cuidados em casa em fim de vida, reforçando a afirmação de que o local preferido de cuidados é em casa. Outro dado relevante, é o facto de se dar muita importância à identificação precoce, que influencia grandemente o planeamento dos cuidados, pois quanto mais cedo forem identificadas as preferências dos doentes, mais fácil se torna o planeamento.

Salientamos a importância atribuída ao apoio dos Enfermeiros da comunidade que desempenha um papel fundamental, o que determina indubitavelmente que os doentes possam ser cuidados e morrer em casa. Desta forma, é fundamental que estes profissionais tenham confiança e habilidades por forma a envolverem-se em conversas honestas onde se dê primazia às preferências sobre o cuidado futuro.

Falando ainda em profissionais de saúde, outro resultado foi apurado. Os médicos de medicina geral e familiar esforçam-se para aceitar o desejo dos seus doentes em permanecer no seu ambiente familiar. Para nós este dado foi deveras revelador, pois em Portugal, os médicos de família ainda referenciam tardiamente os doentes. Associado a este dado, existe uma preocupação por parte destes profissionais, têm a sensação de não ter tempo suficiente, para proporcionar a quantidade de cuidados necessários aos doentes.

A identificação precoce e a discussão de preferências encontram-se repletas de dificuldades, pelo facto dos profissionais de saúde sentirem que têm pouco tempo para conseguir responder às preferências dos seus doentes, por sua vez, a discussão com os doentes requer um diálogo aberto e verdadeiro, onde o profissional de saúde esteja consciente do processo de morte e morrer.

Para se intervir implica um corpo de conhecimentos que sustentem as ações profissionais, daí que o apoio dos enfermeiros da comunidade na prestação de cuidados em fim de vida seja crucial para que as pessoas possam ser cuidadas em casa. Consideramos este aspeto, uma condição *sine qua non* para que os doentes possam ser efetivamente cuidados em casa e morrer lá.

O estudo revela ainda, que existe uma elevada carga de trabalho para estes profissionais, surge encontrar uma solução, por forma a perceber a abordagem de cuidados paliativos e as preferências dos doentes. Por último, no que respeita aos profissionais, referir que a competência aliada à consolidação da equipa de trabalho em rede, foi uma estratégia encontrada por eles, para melhorar o atendimento aos seus doentes.

Dos dados analisados, aferimos que o planeamento de cuidados com antecedência e o registo das diretivas antecipadas de vontade são fundamentais para respeitar as

preferências do doente. Concluímos que devem ser feitos estudos para explorar a forma como a documentação e prática influenciam o planeamento de cuidados com antecedência. Atualmente existe uma carência no registo das preferências dos doentes em fim de vida, bem como pouca divulgação das Diretivas antecipadas de vontade. O facto de se encontrar registadas as preferências da escolha do local de cuidados faz com que toda a equipa tenha acesso aos dados de igual forma. Referir também a importância, em envolver as pessoas nas tomadas de decisões sobre os cuidados, pois a pessoa é muito mais do que alguém com sintomas, a morte deve ser livre de sofrimento, cujo objetivo é a morte natural, onde não deverá haver dor física, dor espiritual e humana. Os cuidados devem ser baseados nas necessidades do doente e família, este relaciona-se com o humanizar, cuidar é ter em conta a unicidade do sujeito, o que permite ver o sujeito de uma forma completa e integradora.

De notar, que necessidades complexas tais como, isolamento social e privação, a probabilidade de poder ocorrer uma hemorragia, existir obstrução das vias aérea e a presença de complicações após operações, influenciam a escolha do local de cuidados. Desta forma, doentes com cancro de cabeça e pescoço revelam essa necessidade que condiciona efetivamente a escolha do local de cuidados.

Aferimos ainda que, a incorporação do planeamento dos cuidados com antecedência dentro de um programa de cuidados paliativos, teve grande impacto na mudança, havendo diminuição de mortes em hospitais de agudos.

Um dado pertinente é a constatação de que os doentes ao poderem escolher o seu local de cuidados e de morte, faz com que reduza a taxa de mortalidade nos hospitais de agudos e aumente a taxa de mortalidade em casa, logo, existe preferência em ser cuidado em casa. Curiosamente, outro estudo aborda que, quando o doente tem conhecimento da existência de Unidades de Cuidados Paliativos, não hesita em escolher este local para ser cuidado, escolhendo-o como local preferido de cuidados e de morte. Os doentes estão cada vez mais, a ser cuidados em casa e as características socioeconómicas parecem ter menos influência no que respeita ao cuidado em casa. Seria importante, efetuar estudos neste âmbito, por forma a verificar se efetivamente influenciam ou não a escolha do local de cuidados. Dizer ainda, que existem poucos estudos acerca de fatores demográficos e psicossociais que influenciam na preferência do cuidado.

O acesso aos cuidados de saúde é determinado pelo diagnóstico, etnia ou cultura, idade e área geográfica e a escolha do local de cuidados pode ser influenciada por fatores sociais, tais como: influência dos cuidadores e profissionais de saúde. E quando se trata

de referir qual o local de cuidados preferido, um fator importante a ter em conta é a natureza e complexidade da doença.

De notar que se dá primazia ao apoio da família, sendo o fator mais indicado para ter cuidados em casa. Isto quer dizer que família pode ser descrita como as pessoas que são significativas para o doente. Em Cuidados Paliativos, o apoio à família é uma área que não pode ser descurada, uma vez que é promotora da qualidade dos cuidados prestados.

Um aspeto que ressalta, é também o facto de a família preferir locais alternativos à casa, se o apoio for pobre ou se existir indisponibilidade para contratar alguém para cuidar em casa. Uma vez que a família representa um pilar no apoio ao doente, urge refletir sobre as necessidades dos cuidadores e de que forma a equipa de Cuidados Paliativos podem contribuir para uma prestação de cuidados mais digna, mais eficaz e de maior qualidade.

Também de extrema importância, que no momento da admissão de um doente ou aquando do diagnóstico, se deva ter em conta a discussão do local preferido de cuidados e a decisão de não reanimar.

Concluimos que, os doentes preferem receber cuidados paliativos em casa e morrer em casa. Será fundamental efetuar mais pesquisa para explorar a forma como é registada e documentada a prática e em que medida influencia o planeamento de cuidados com antecedência e a forma como o planeamento dos cuidados apoia a política centrada no doente com um envolvimento mais rígido nas decisões acerca das diretivas antecipadas de vontade e o local preferido de cuidados.

Os serviços prestados por especialistas em cuidados paliativos melhoram o controlo de sintomas, o planeamento de cuidados e reduz internamentos de emergência nos últimos meses de vida. Apenas um número limitado de doentes pode receber cuidados pessoais no seu domicílio, o que pressupõe qualificações necessárias, experiência e recursos dado o tempo disponível ser limitado, tendo como problema garantir a permanente disponibilidade desses cuidados.

O mapa do caminho a percorrer será iniciar uma conversa sobre cuidados em fim de vida, sobre vida, melhorar os cuidados, satisfazer o doente/família, sendo que estas conversas oferecem às pessoas a oportunidade em referir os seus objetivos, expectativas e preferências. Conversas que dão primazia à escolha do doente, incluindo as preferências do local de cuidados e de tratamento, e em nossa asserção são um determinante poderoso no cuidar, pois quando os doentes têm oportunidade de discutir as suas escolhas, com a

sua família e com os profissionais de saúde conseguem ser mais assertivos nas mesmas e ser cuidado com dignidade de acordo com as suas preferências. Há, pois um longo caminho a percorrer, o que implica mudança de atitude no que respeita à morte e ao morrer, no planejar de cuidados centrados na escolha do doente, na qualidade dos cuidados em fim de vida, como também a disponibilidade e suporte familiar.

Será importante no futuro haver campanhas de sensibilização sobre os cuidados em fim de vida, pois países como Inglaterra, Escócia, Irlanda, Canadá e EUA estão na fase de implementação de campanhas de sensibilização para promover conversas sobre cuidados em fim de vida, onde as pessoas tomam consciência de modos para viver melhor com a morte, morte e luto (Bartel, 2016). Não devemos deixar de pensar, refletir e aprender sobre o tempo e o seu significado para os doentes, suas famílias e profissionais (Murtagh, 2015).

Na nossa opinião é importante a referenciação precoce para equipas de cuidados paliativos para se planejar cuidados com antecedência, sendo um dos grandes objetivos dos cuidados paliativos atenuar o sofrimento dos doentes e suas famílias, pois as perdas representam uma ameaça para a integridade física do indivíduo a nível físico, psicológico, social e espiritual e atenuam o sofrimento (Neto, 2010). O desejo de não sofrer ou pelo menos de não ser sujeito a sofrimento intenso ou prolongado, certamente universal, tem sido arvorado em direito por alguns, embora pareça difícil imaginar que em determinada situação clínica se possa garantir a alguém isenção total da experiência dolorosa (Osswald, 1996).

Os Cuidados Paliativos surgem como forma de dar resposta às necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais dos doentes e seus familiares. Para que tal aconteça, devem ser respeitadas as preferências dos mesmos, nomeadamente no que concerne ao local onde são prestados os cuidados e onde se morre, sendo importante a criação de equipas de Cuidados Paliativos domiciliários e de internamento e prevenir a propensão atual de morrer no hospital (Gomes et al., 2013).

## BIBLIOGRAFIA

- Alarcão, I. & Canha, B. (2013). *Supervisão e colaboração: uma relação para o desenvolvimento*. (1ªed.) Porto: Porto Editora.
- Alspach, J. (2016). When It's your time, will it be your way?. *Critical Care Nurse*, 36 (1), 10-13.
- ANZSPM – Australian and New Zealand Society of Palliative Medicine (2012). *Submission to the Senate Community Affairs Reference Committee Inquiry Into Palliative Care in Australia March*.
- Aparício M. (2016). *O apoio à família em cuidados paliativos*. In NETO, I. (coord.), *Eutanásia? Cuidados Paliativos (Testemunhos)*. (2ª ed.) (29-42) Lisboa: Alêtheia Editores.
- Bartel, R. (2016). *Conversations: Creating Choice in End of Life Care*. Melbourne: Australian Centre for Health Research (ACHR).
- Boot, M. (2016). Exploring the district nurse role in facilitating individualized advance care planning. *British Journal of Community Nursing*, 21(3), 144-147.
- Cagle, J., LaMantia, M., Williams, S., Pek, J. & Edwards, L. (2016). Predictors of preference for hospice care among diverse older adults. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*. 33 (6), 574-584.
- Capelas, M. & Coelho, S. (2013/2014). Local de prestação de cuidados no final da vida e local de morte: preferências dos portugueses. *Cadernos de Saúde*, 2, 7-18.
- Cook, J. & Horrocks, S. (2016). Community nursing quality indicators for end-of-life care in England: identification, preparation, and coordination. *British Journal of Community Nursing*, 21 (3), 118-123.
- Ferreira, P., Antunes, B., Pinto, A. & Gomes, B. (2012). Cuidados de fim de vida: Portugal no projeto europeu PRISMA. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 30 (1), 62-70.
- Fowler, D. (2016). End-of-life Care Strategy. 2016-2019. *Hinchingbrooke Health Care NHS Trust*.
- Foreman, L., Hunt, R., Luke, C. & Roder, D. (2006). Factors predictive of preferred place of death in the general population of South Australia. *Palliat Med*, 20, 447-453.
- Fullarton, M., Pybus, S., Mayland, C. & Rogers, C. (2016). Analysis of deaths between 2007 and 2012 of patients with cancer of the head and neck on a surgical ward at a regional centre and in independent hospice. *British Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*, 54, 62-67.
- Garrido, S., Simões, J. & Pires, R. (2008). *Supervisão clínica em enfermagem: perspectivas práticas*. Aveiro: Universidade de Aveiro.
- Geiger, K., Schneider, N., Bleidorn, J., Klindtworth, K., Jünger, S. & Müller-Mundt, G. (2016). Caring for frail older people in the last phase of life – the general practitioners' view. *BMC Palliative Care*, 15 (52), 1-10.
- Gomes, B., Sarmiento, V., Ferreira, P., & Higginson, I. (2013). Estudo epidemiológico dos locais de morte em Portugal em 2010 e comparação com as preferências da população portuguesa. *Acta Médica Portuguesa*, 26 (4), 327-334.
- Gomes, B., Calanzani, N. Gysels, M. Hall, S. e Higginson, I., (2013). Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC palliative Care*, 12 (1).
- Gomes, B., Higginson, I. e Calanzani, N., Cohen, J., Deliens, L., Daveson, B. & Meñaca, A. (2012). Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in

England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Annals of Oncology*, 23, 2006-2015.

Grogan, E., Paes, P. & Peel, T. (2016). Excellence in cost-effective inpatient specialist palliative care in the NHS – a new model. *Clinical Medicine*, 16 (1), 7–11

Guarda, H. Galvão, C. & Gonçalves, M. (2010). *Apoio à família*. In Barbosa, A. & Neto, I. (edi.), *Manual de cuidados paliativos*. (2ª ed.) (751-760) Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa;

Hudson, P., Remedios C. & Thomas, K. (2010). A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients. *BMC Palliative Care*, 9:17, 1-7.

Kirkendall, A., Shen, J., Greenway, J. & Bai, W. (2016). Socioeconomic Factors Associated With Posthospitalization Hospice Care Settings: A 5-Year Perspective. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 33 (3), 233-239.

Klugman, C. & Tolwin, N. (2015). Assessing Advance Care Planning: Examining Autonomous Selections in an Advance Directive. *Ann Am Thorac Soc*, 12(10), 1528-1533.

Loh, A., Tan, J., Jinxuan, T., Lyn, T., Krishna, L. & Goh, C. (2016). Place of Care at End of Life: What Factors Are Associated With Patients' and Their Family Members' Preferences?. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 33 (7), 669-677.

Lozano, J. (1997). *Capítulo XI: Fórmulas para evitar los errores de la comunicación: recomendaciones para mejorar la comunicación*. In Flórez, J. (edi.), *La comunicación y comprensión del enfermo oncológico*. (143-154) Madrid: Azprensa;

Malhotra, C., Farooqui, M., Kanesvaran, R., Bilger, M. & Finkelstein, E. (2015). Comparison of preferences for end-of-life care among patients with advanced cancer and their caregivers: a discrete choice experiment. *Palliative Medicine*, 29 (9) 842-850.

Martinelli, M. (2011). O Trabalho do assistente social em contextos hospitalares: desafios cotidianos. The Social Worker's job in hospitals: daily challenges. Ser. Soc. Soc. São Paulo, 107, 497-508.

Murtagh, F. (2015). What matters time? The importance of time for those with advanced progressive disease and their families. *Palliative Medicine*, 29 (1), 3-4.

Neto, I. (2010). *Princípios e filosofia dos cuidados paliativos*. In Barbosa, A. & Neto, I. (edi.), *Manual de Cuidados Paliativos*. (2ª ed.) (1-42) Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Neto, I. (2016). *O que são os cuidados paliativos*. In NETO, I. (coord.), *Eutanásia? cuidados paliativos (testemunhos)*. (2ª ed.) (15-25) Lisboa: Alêtheia Editores.

Osswald W. (1996). *Direitos do doente*. In Archer, L., Biscaia, J. & Osswald, W. (coord.), *Bioética*. (pág. 93 - 98) Lisboa – São Paulo: Editorial Verbo;

Osswald, W. (2013). *Sobre a Morte e o Morrer*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.

Palliative Care Competence Framework Steering Group. (2014). *Palliative Care Competence Framework*. Dublin: Health Service Executive.

Ramalho, A. (s/d). *Manual Redação de Estudos e Projectos de Revisão Sistemática com e sem Metanálise*. Coimbra: Formasau.

Reigada, C., Ribeiro, J., Novellas, A. & Pereira, J. (2014a). O suporte à família em cuidados paliativos. *Textos & Contextos*, 1, 159-169.

Reigada, C., Ribeiro, J., Novellas, A. & Pereira, J. (2014b). Integração da família nos cuidados ao doente: até onde podemos ir? *Onco.News*, 26, 32-37.



Reigada, C., Pais-Ribeiro, J., Novellas, A. & Gonçalves, E. (2015). Construção de uma escala de capacidade para cuidar em paliativos: processo de validação de conteúdo. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 33 (2), 170-178.

Sapeta, P. & Lopes, M. (2008). Cuidar em Fim de Vida. *Dor*, 16, 5-14.

Smith, R. (2000). A good death. *British Medical Journal*. 320, 129-130.

Tan, W., Lee, A., Yang, S., Chan, S., Wu, H., Ling Ng, C. & Heng, B. (2016). Integrating palliative care across settings: A retrospective cohort study of a hospice home care programme for cancer patients. *Palliative Medicine*, 30 (7), 634-641.

Thomas, K. (2006). 16 Community palliative care. *ABC of palliative care*, 56, 68-73.

## APÊNDICES

### Apêndice 1 – PICOD descritivo dos artigos em estudo

Título do Artigo		Intervenções	Outcomes/Resultados
<b>1-Place of Care at End of Life: What Factors Are Associated With Patients' and Their Family Members' Preferences?</b>			
<b>Autores</b>	Loh, A., Tan, J., Jinxuan, T., Lyn, T., Krishna, L. & Goh, C.	Perceções dos doentes com cancro e seus Familiares que afetam as escolhas do local de cuidados.	<p>- Há doentes (64,3%) e familiares (71,4%) que expressam o local preferido de cuidados em fim-de vida.</p> <p>- O local preferido de cuidados é em casa com 88,9% para doentes e 90,0% para a família. O outro local escolhido é o Lar de idosos com 11,1% para os doentes e 10,0% para os membros da família.</p> <p>- Razão para a escolha da casa:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ <u>Estarem com a família</u>;</li> <li>➤ <u>Familiaridade das pessoas</u> e do <u>meio ambiente</u> em casa;</li> <li>➤ Estar <u>confortável</u> com as pessoas e com o meio.</li> </ul> <p>- <b>Fatores que influenciam a escolha do local de cuidados:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ <u>Preferências e experiências passadas</u> pelo doente 62,5% e família 50,0%, tendo como desejo ser tratado em casa, foi o que a maioria indicou como importante (14,7%).</li> <li>➤ A <u>natureza da doença</u> 12,5% para o doente e para os familiares 30,0%, sendo os <u>sintomas o fator proeminente</u> (10,7%).</li> <li>➤ Apoio social (apoio da família, amigos, outros significativos e dos serviços de cuidados de saúde) 25,0% para os doentes e 20,0% para a família, sendo que, é o apoio da família e amigos o fator mais indicado, seguido pela disponibilidade de apoio dos serviços de saúde em casa.</li> </ul> <p>- A família prefere locais alternativos aos cuidados prestados em casa se o apoio da família e amigos for pobre ou se existir indisponibilidade para ajuda contratada.</p>
<b>Referência Ano/País</b>	<i>American Journal of Hospice &amp; Palliative Medicine</i> , 33 (7), 669-677. Agosto 2016/Singapura.		
<b>Participantes</b>	Catorze pares de doentes e seus familiares		
<b>Desenho do Estudo</b>	Grounded Theory		
<b>Limitações do Estudo</b>	<p>Critérios de inclusão dos doentes:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Diagnóstico de cancro em estágio IV;</li> <li>-A receber cuidados paliativos ou doentes internados ou em regime ambulatorio,</li> <li>- Que tenham consciência do seu diagnóstico médico,</li> <li>- Que sejam capazes de comunicar com os entrevistadores.</li> </ul> <p>Critérios de Inclusão para os familiares dos doentes:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Com conhecimento do diagnóstico médico do doente;</li> <li>- Que seja identificado pelo doente ou por outro membro da família para ser o indivíduo mais envolvido no cuidado ao doente;</li> <li>- Ser capaz de comunicar com os entrevistadores. – Pares de doentes e membro da família.</li> </ul> <p>Foram excluídos os doentes ou o membro da família que se recusaram a participar no estudo.</p>		

	Os doentes que preenchiam os critérios de inclusão foram identificados pelos médicos assistentes de medicina paliativa no internamento e ambulatório.		
<b>Comparações</b>	Não referidas		
Título do Artigo		Intervenções	Outcomes/Resultados
<b>2- Community nursing quality indicators for end-of-life care in England: identification, preparation, and coordination</b>			
<b>Autores</b>	Cook, J. & Horrocks, S.	Investigar a qualidade do serviço de enfermagem na comunidade em Inglaterra sobre os cuidados em fim de vida e se o cuidado em fim de vida é realizado compassivamente e em conformidade com as suas necessidades e desejos.	<ul style="list-style-type: none"><li>- Não é considerado como alta prioridade os cuidados em fim de vida para a enfermagem comunitária.</li><li>- Apenas 7% dos indicadores de avaliação da qualidade são focados em cuidados paliativos (quando 10-20% do orçamento do SNS é gasto com pessoas no seu último ano de vida, em grande parte com internamentos hospitalares e <b>as pessoas com acesso a cuidados na comunidade são mais propensas a morrer em casa</b>).</li><li>- Quanto mais cedo forem identificados as <b>preferências e os desejos dos doentes</b>, mais fácil será <b>planeamento dos cuidados em fim de vida</b>.</li><li>- A identificação precoce dos doentes em fim de vida e a discussão das preferências para o cuidado é repleto de dificuldades.</li><li>- O <b>apoio dos Enfermeiros da comunidade</b> na prestação de cuidados em fim de vida é <b>crucial para que as pessoas possam morrer em casa</b>.</li><li>- <b>Iniciativas de qualidade</b> são precisas para auxiliar a comunidade de enfermeiros a ter confiança e habilidades para se envolverem em conversas sobre desejos e as preferências sobre o cuidado futuro e o fim de vida.</li></ul>
<b>Referência Ano/País</b>	<i>British Journal of Community Nursing</i> , 21 (3), 118-123. Março 2016/Inglaterra		
<b>Participantes</b>	159 grupos de comissão clínica (enfermagem comunitária)		
<b>Desenho do Estudo</b>	Estudo de Caso exploratório.		
<b>Limitações do Estudo</b>	Apenas representa a realidade de Enfermagem comunitária.		
<b>Comparações</b>	O indicador nacional que permitiu a comparação da qualidade dos serviços de enfermagem comunitária em diferentes áreas em Inglaterra.		
Título do Artigo		Intervenções	Outcomes/Resultados
<b>3- Caring for frail older people in the last phase of life – the general practitioners' view</b>			
<b>Autores</b>	Geiger, K., Schneider, N., Bleidorn, J., Klindtworth, K., Jünger, S. & Müller-Mundt, G.	Explorar as tarefas e os desafios relacionados com os cuidados para doentes mais idosos frágeis na última fase da vida do ponto dos médicos medicina geral e familiar de vista, e a perceção deste último do seu próprio papel e as responsabilidades.	<ul style="list-style-type: none"><li>- <b>Os médicos medicina geral e familiar</b> esforçam-se para aceitar o desejo dos seus doentes mais velhos para permanecer no seu ambiente familiar até ao fim de vida.</li><li>- Existe um esforço para cuidar os doentes mais idosos e frágeis em casa até ao fim de vida, o que <u>invoca</u> a sensação de <u>não ter tempo suficiente</u> para proporcionar a quantidade de cuidados necessários dentro da prática da rotina.</li></ul>
<b>Referência Ano/País</b>	<i>BMC Palliative Care</i> , 15 (52), 1-10. Março 2016/Inglaterra		
<b>Participantes</b>	Doentes idosos frágeis, seus cuidadores informais e 14 médicos medicina geral e familiar em que a sua maioria cooperam com		



	a comunidade de serviços de assistência e se necessário com cuidados de regime de internamento (curto prazo de acolhimento temporário e lares de idosos).		<ul style="list-style-type: none"> <li>- A <u>prestação de cuidados em fim de vida</u> para os doentes é visto como parte integrante dos cuidados primários e como um compromisso gratificante.</li> <li>- Solução para a <u>elevada carga de trabalho</u> dos médicos medicina geral e familiar de forma a ter tempo para perceber a abordagem de <u>cuidados paliativos e as preferências dos doentes e as possibilidades de planeamento de cuidados futuros</u>.</li> <li>- <u>A comunicação e coordenação</u> são indispensáveis para atender às necessidades complexas de idosos frágeis e para planear antecipadamente os cuidados.</li> <li>- O <u>contributo da família enquanto cuidador informal nos cuidados em casa é fundamental</u>.</li> <li>- <u>Competência, consolidação da equipa e trabalho em rede</u> é uma estratégia dos médicos medicina geral e familiar para <u>melhorar o atendimento dos doentes</u>.</li> <li>- Apenas um número limitado de doentes podem receber cuidados pessoais no seu domicílio, o que pressupõe qualificações necessárias, experiência e recursos dado o tempo disponível ser limitado, tendo como problema garantir a permanente disponibilidade desses cuidados.</li> </ul>
<b>Desenho do Estudo</b>	Estudo qualitativo longitudinal prospetivo com base em entrevistas em profundidade, com análise baseada na Grounded Theory.		
<b>Limitações do Estudo</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Tamanho da amostra (que não permite a extrapolação dos dados na Alemanha);</li> <li>- Nas áreas urbanas e rurais envolvidas foram o recrutamento foi limitado ao estado federal de Baixa Saxônia.</li> </ul>		
<b>Comparações</b>	Estabelecidas comparações deste estudo com estudos da Bélgica e Reino Unido, tendo por base a literatura existente.		
<b>Título do Artigo</b>		<b>Intervenções</b>	
<b>4- Exploring the district nurse role in facilitating individualized advance care planning</b>		<b>Outcomes/Resultados</b>	
<b>Autores</b>	Boot, M.	<p>Este artigo discute as vantagens e os riscos da política atual do Reino Unido decorrente do planeamento de cuidados com antecedência. Neste artigo, os cuidados em fim de vida referem-se à assistência prestada às pessoas com doença progressiva avançada aproximando-se do final de suas vidas.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- As pessoas optam cada vez mais por morrer na sua casa, ou local de residência habitual, o que indica que os enfermeiros desempenham um papel fundamental na comunidade o que leva à facilidade em discutir o planeamento de cuidados com antecedência.</li> <li>- A conexão equipa-paciente é fundamental, pois habilita o paciente a expressar os seus desejos.</li> <li>- É fundamental efetuar mais pesquisa para explorar a forma como a <b>documentação e prática</b>, influenciam o planeamento de cuidados com antecedência e em que medida o planeamento dos cuidados apoia a política centrada no paciente com um envolvimento mais rígido nas decisões acerca das <u>diretivas antecipadas de vontade e o local preferido de cuidados</u>.</li> <li>- As estruturas eletrónicas de Cuidados Paliativos de Coordenação registam a escolha do local de cuidados do doente em fim de vida, partilhando-as com toda a equipa multidisciplinar.</li> <li>- Os doentes pelo facto de estarem mais <u>envolvidos na tomada de decisão</u> dos aspetos do cuidar e se encontrarem gravadas as suas preferências do</li> </ul>
<b>Referência Ano/País</b>	<i>British Journal of Community Nursing</i> , 21(3), 144-147. Janeiro 2016/ Reino Unido.		
<b>Participantes</b>	Enfermeiros distrital e pessoas com doença avançada e progressiva em fim de vida.		
<b>Desenho do Estudo</b>	Estudo Qualitativo descritivo.		
<b>Limitações do Estudo</b>	Não referidas		
<b>Comparações</b>	Não referidas		



Título do Artigo		Intervenções	Outcomes/Resultados
<b>5-Analysis of deaths between 2007 and 2012 of patients with cancer of the head and neck on a surgical ward at a regional centre and in independent hospice</b>			local de cuidados, faz com que exista um <b>aumento no número de pessoas a morrer no seu local</b> de residência habitual. - O envolvimento das pessoas nas decisões sobre seus cuidados está incorporado na política de cuidados de saúde, sendo importante capacitar as pessoas para se envolverem na tomada de decisão sobre os seus cuidados no final-de-vida.
<b>Autores</b>	Fullarton, M., Pybus, S., Mayland, C. & Rogers, C.	Oferecer o melhor atendimento aos doentes que morrem de cancro da cabeça e pescoço, particularmente no fim de vida.	- As <b>necessidades complexas</b> (isolamento social e privação, hemorragia, obstrução das vias aéreas e complicações após operações graves) dos doentes com cancro da cabeça e pescoço, têm influência <b><u>na escolha do local preferido de cuidados</u></b> . - No <b>momento da admissão ou diagnóstico</b> deve ter-se em conta a <u>Decisão de Não Reanimar (DNR)</u> e a <u>discussão sobre o local preferido de cuidados</u> . - Serviços prestados por especialistas em cuidados paliativos melhoram o controlo de sintomas, o planeamento de cuidados e reduz internamentos de emergência nos últimos meses de vida. - Nos cuidados em fim de vida, <u>o controlo de sintomas</u> , a <u>comunicação eficaz entre doentes-família-equipa</u> , <u>articulação entre os serviços de cuidados paliativos e os serviços de cuidados primários</u> melhoram o <u>atendimento aos doentes em fim de vida</u> .
<b>Referência Ano/País</b>	<i>British Journal of Oral and Maxillofacial Surgery</i> , 54, 62-67. Janeiro 2016/Inglaterra		
<b>Participantes</b>	De um total de 105 doentes excluíram-se 29 restando 76, dos quais 63 doentes de cabeça e pescoço e 13 num hospício, que morreram entre 2007 e 2012 de uma unidade de cabeça e pescoço e de uma unidade de cuidados paliativos especialistas (hospício).		
<b>Desenho do Estudo</b>	Estudo descritivo		
<b>Limitações do Estudo</b>	Não referidas		
<b>Comparações</b>	Estabelecidas comparações entre uma Unidade de Cabeça e Pescoço e uma Unidade de Cuidados Paliativos especialistas (hospícios).		
Título do Artigo		Intervenções	Outcomes/Resultados
<b>6- Integrating palliative care across settings: A retrospective cohort study of a hospice home care programme for cancer patients</b>			
<b>Autores</b>	Tan, W., Lee, A., Yang, S., Chan, S., Wu, H., Ling Ng, C. & Heng, B.	Avaliar o impacto do programa de cuidados paliativos onde se	



<b>Referência Ano/País</b>	<i>Palliative Medicine</i> , 30 (7), 634-641. Julho 2016/ Inglaterra	pretendeu coordenar e integrar os cuidados entre uma Unidade Hospitalar de Cuidados Paliativos e um Serviço de Cuidados Paliativos Domiciliário.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>As preferências dos doentes foram registadas</b> num “<u>plano preferido de cuidados</u>” e programa eletrónico do serviço, foi conhecido por todos os profissionais envolvidos no cuidado ao doente.</li> <li>- <u>Redução significativa no uso de serviços de cuidados de agudos nos últimos meses de vida.</u></li> <li>- A qualidade dos serviços paliativos domiciliários visa <u>limitar as visitas do serviço de emergência médica ou internamento</u>, estas podem ocorrer para controlo de sintomas inadequados ou por falta de aceitação por parte da família do declínio do estado de saúde do doente.</li> <li>- 40% dos <u>óbitos ocorreram no domicílio</u>, nos doentes que receberam cuidados paliativos em casa.</li> <li>- A incorporação do planeamento dos cuidados com antecedência dentro de um programa de cuidados paliativos teve grande impacto na mudança, havendo diminuição de mortes em hospitais de agudos.</li> <li>- Resultados positivos na integração de um programa de cuidados paliativos num hospital de agudos.</li> </ul>
<b>Participantes</b>	Doentes inscritos falecidos no hospício nos cuidados domiciliários integrados entre Setembro de 2012 e programa de Junho de 2014		
<b>Desenho do Estudo</b>	Estudo de coorte retrospectivo design quase experimental		
<b>Limitações do Estudo</b>	Não referidas		
<b>Comparações</b>	Comparação histórica composta por doentes falecidos que foram encaminhados para outros asilos casa entre janeiro de 2007 e Janeiro de 2011.		
<b>Título do Artigo</b>		<b>Intervenções</b>	<b>Outcomes/Resultados</b>
<b>7- Excellence in cost-effective inpatient specialist palliative care in the NHS – a new model</b>			
<b>Autores</b>	Grogan, E., Paes, P. & Peel, T.	Descrição de desafios e sucessos de duas unidades de Cuidados Paliativos.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Os doentes poderem escolher o seu <b>local de cuidados e de morte</b>, faz com que se dê uma <u>redução da taxa de mortalidade nos hospitais de agudos e aumente a taxa de mortalidade em casa.</u></li> <li>- Os doentes podem <b>escolher ser internados numa Unidade de Cuidados Paliativos</b> em vez de permanecerem num hospital de agudos ou em casa.</li> <li>- Após <b>conhecimento das unidades de cuidados paliativos</b> muitos doentes <u>escolhem-nas como local preferido de cuidados e de morte.</u></li> <li>- As <b>xpetativas reais dos doentes em relação ao local preferido de cuidados</b>, pode <u>colidir</u> com a <b>xpetativas dos profissionais de saúde</b>, pois se os doentes estão estáveis podem voltar ao seu domicílio com apoio das equipas da comunidade em casa.</li> </ul>
<b>Referência Ano/País</b>	<i>Clinical Medicine</i> , 16 (1), 7–11. Fevereiro 2016/Alemanha		
<b>Participantes</b>	Duas Unidades especializadas cuidados paliativos (North Tyneside General Hospital Palliative Care Unit – NTPCU e Wansbeck General Hospital Palliative Care Unit - WPCU)		
<b>Desenho do Estudo</b>	Estudo Descritivo		
<b>Limitações do Estudo</b>	Apenas duas unidades especializadas cuidados paliativos		
<b>Comparações</b>	Atividade, taxas de mortalidade, localização, pessoal, dia-a-dia de trabalho, cobertura médica fora de horas, monitorização e observação dos doentes, escala de tratamento, política de visita e feedback e perfil entre as		



	duas unidades especializadas de cuidados paliativos.		
Título do Artigo		Intervenções	Outcomes/Resultados
<b>8- Socioeconomic Factors Associated With Posthospitalization Hospice Care Settings: A 5-Year Perspective</b>			
<b>Autores</b>	Kirkendall, A., Shen, J., Greenway, J. & Bai, W.	Investigar se as características socioeconómicas determinam o local onde são prestados os cuidados paliativos.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Os doentes são cada vez mais, a ser cuidados em casa.</li> <li>- As características socioeconómicas parecem ter menos influência no que respeita ao cuidado em casa ou num hospital.</li> <li>- É necessário aferir se as preferências dos doentes em relação ao local onde são prestados os cuidados paliativos e se estas são influenciadas ou não pelas características socioeconómicas.</li> <li>- Os doentes <b>preferem receber cuidados paliativos em casa e morrer</b>, pelo facto de estarem no seu <u>ambiente familiar</u> pois os cuidados num <u>hospital</u> são partilhados com outros doentes tendo um <u>ambiente estéril e impessoal</u>.</li> <li>- Quanto à etnia e raça, os doentes asiáticos e negros com cancro do pulmão e com seguro de saúde são menos propensos a receber cuidado paliativos que os doentes brancos.</li> <li>- Os <b>doentes não brancos de cuidados paliativos têm estadias mais longas no hospício</b> e são mais propensos a <b>internamentos</b> num serviço de emergência.</li> <li>- Os <b>doentes negros são menos propensos a utilizar cuidados paliativos</b>, devido à falta de educação sobre a <u>filosofia em cuidados paliativos</u>, à <u>desconfiança nos cuidados de saúde</u>, falta de <u>diversidade entre os funcionários de cuidados paliativos</u>, e o <u>desejo de tratamento agressivo</u>.</li> <li>- A disponibilidade dos membros da família e o facto de estarem casadas influencia a escolha do local de cuidados em casa, os não casados ou viúvos recorrem mais a unidades de cuidados paliativos ou instituições.</li> <li>- Cuidados em casa a longo prazo criam pressão financeira nos membros da família que se encontram em licença sem vencimento ou deixam o emprego.</li> <li>- Os que auferem rendimentos mais baixos utilizam menos cuidados de fim de vida e com o aumento do nível de vida os doentes são mais propensos a morrer em casa.</li> </ul>
<b>Referência Ano/País</b>	<i>American Journal of Hospice &amp; Palliative Medicine</i> , 33 (3), 233-239. Março 2016/EUA		
<b>Participantes</b>	Ambientes de Cuidados em Nevada		
<b>Desenho do Estudo</b>	Estudo Transversal agrupado		
<b>Limitações do Estudo</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Período temporal do estudo de 5 anos;</li> <li>- Utilizou dados de faturação dos doentes de Nevada, não sendo possível generalizar.</li> <li>- Não existe referência ao local onde se recebe os serviços de cuidados paliativos num centro médico (podendo ser num Hospital, Unidades de cuidados de longa duração ou cuidados assistidos).</li> </ul>		
<b>Comparações</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Cuidados Paliativos em ambiente hospitalar e cuidados paliativos domiciliários;</li> <li>- Raça e etnia.</li> </ul>		