



**FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA**

**MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA – TRABALHO FINAL**

**ANA CAROLINA TRAVASSOS TAVARES**

***Será que a percepção de apoio 24/7 em cuidados paliativos domiciliários diminui o uso dos serviços de urgência? Estudo transversal correlacional em adultos com doença avançada***

ARTIGO CIENTÍFICO

ÁREA CIENTÍFICA DE CUIDADOS PALIATIVOS

Trabalho realizado sob a orientação de:  
PROFESSORA DOUTORA BÁRBARA GOMES  
PROFESSORA DOUTORA MARÍLIA DOURADO

JANEIRO/2018



FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA

MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA – TRABALHO FINAL

ANA CAROLINA TRAVASSOS TAVARES

***Does the perception of 24/7 support in home palliative care  
reduce emergency department use? A cross-sectional  
correlational study in adults with advanced disease***

ARTIGO CIENTÍFICO

ÁREA CIENTÍFICA DE CUIDADOS PALIATIVOS

Trabalho realizado sob a orientação de:  
PROFESSORA DOUTORA BÁRBARA GOMES  
PROFESSORA DOUTORA MARÍLIA DOURADO

JANEIRO/2018

## TABLE OF CONTENTS

Abstract.....	2
Resumo.....	3
Introduction.....	4
Methods.....	6
Results.....	11
Discussion.....	17
Conclusion.....	20
References.....	21
Appendices.....	23

## **ABSTRACT**

**Introduction:** In a scenario of advanced disease, most people would prefer to be cared at home if provided with adequate support. Therefore, there has been developments in home palliative care (HPC) services, with diverse models of care emerging.

We aimed to determine if the perception of 24/7 availability of support in HPC services reduces emergency department (ED) use.

**Methods:** We conducted a secondary correlational analysis of data from a cross-sectional interview survey of HPC users from the north region of Portugal. We studied 70 patients and evaluate the relation between their perception of availability for 24/7 support and the ED use in the month before the interview using Pearson's Chi-square test. We also used kappa score to measure the proportion of agreement between perceived and actual 24/7 availability.

**Results:** Of 70 patients (median age 75, 57.1% male, 68.6% with cancer), only 9 (12.9%) visited ED in month prior to the interview (up to 4 times). Of the 70 patients, 60.0% perceived the HPC team was available 24/7 (kappa score 0.667, 84.3% agreement with real 24/7 availability). There was a trend towards statistical significance in the association between perceived 24/7 availability and reduced ED use ( $p=0.084$ ). Perceived 24/7 availability was 33.0% ( $n=3/9$ ) among ED users and 63.9% ( $n=39/61$ ) among non-ED users.

**Discussion and conclusion:** Our results suggest that there is a good perception of 24/7 availability and reduced ED use among people in HPC. Our small sample does not ensure sufficient statistical power, hence we can not exclude there is an association between a perception of 24/7 support and decreased ED use. Further research should be performed with a larger sample.

**Keywords:** Emergency service, hospital; Palliative care; Home care services; Hospices

## RESUMO

**Introdução:** Num cenário de doença avançada, a maioria das pessoas preferiria receber cuidados em casa, se forem prestados com o apoio adequado. Assim sendo, têm havido desenvolvimentos nos serviços de cuidados paliativos (CP), e surgido novos modelos de cuidados paliativos domiciliários.

O nosso objectivo foi averiguar se a percepção de apoio 24/7 por parte dos serviços de CP domiciliários reduz o uso dos serviços de urgência (SU).

**Métodos:** Realizámos uma análise secundária correlacional, de dados de um questionário de um estudo transversal realizado em utilizadores de serviços de CP domiciliários da região norte de Portugal. Analisámos 70 doentes e avaliámos a relação entre a sua percepção de apoio pela equipa e as idas ao SU durante o período de um mês anterior à data da entrevista, utilizando o teste de qui-quadrado. Usámos o coeficiente kappa para medir o nível de concordância entre a percepção e a disponibilidade real do serviço.

**Resultados:** De 70 doentes (idade mediana de 75, 57.1% do sexo masculino e 68.6% com cancro), apenas 9 (12.9%) foram ao SU no mês anterior à entrevista (de 1 até 4 vezes). Dos 70 doentes, 60.0% tinha a percepção de que a sua equipa de CP domiciliários estava disponível 24/7 (kappa 0.667, 84.3% de concordância com uma real disponibilidade 24/7). Houve uma tendência para a significância estatística na associação entre a percepção de apoio 24/7 e a redução do uso do SU ( $p = 0.084$ ). A percepção de apoio 24/7 foi de 33.0% ( $n=3/9$ ) nos utilizadores do SU e de 63.9% ( $n=39/61$ ) nos que não foram ao SU.

**Discussão e conclusão:** Os nossos resultados sugerem que há uma boa percepção de disponibilidade 24/7 e redução das idas ao SU por parte dos doentes em CP domiciliários. A nossa reduzida amostra não nos garante um poder estatístico suficiente, e por isso não podemos excluir que há uma associação entre a percepção de apoio 24/7 e a redução do uso do SU nestes doentes. Um estudo posterior deverá ser feito com uma amostra maior.

**Palavras-chave:** Serviço de urgência, hospital; Cuidados paliativos; Serviços de cuidados domiciliários; Unidades de cuidados paliativos

## INTRODUCTION

Palliative Care (PC) is essential to provide a better quality of life in cases of debilitating chronic disease and end-stage illness, since it allows prevention and relief of suffering, and optimization of symptom control<sup>1</sup>. According with the ageing of the population and the increase of the average life expectancy, it is expected an increasing of multiple chronic diseases with a complex diversity of symptoms and consequent mortality<sup>2</sup>. To deal with that, it is necessary to establish palliative care programs for end-of-life care, adapted to each patient<sup>3</sup>.

At the present times, a preference for being cared at home prevails, as we know the majority of people would rather die at home when faced with a scenario of advanced disease<sup>4</sup>. Being cared at home enables people at the end of their life to be in a comfortable environment they know well, improving the chance of dying at home afterwards<sup>5</sup>. Beyond that, patients hope to keep away from futile and/or aggressive treatments that does not change the progression of the disease<sup>6</sup>.

Home palliative care (HPC) teams provide specialized assistance to patients and their families, with different models of caring. An early connection with these services makes people at the end of their life more capable to make decisions about their condition and care<sup>7</sup>. Many patients under palliative care can be faced with emergency problems at home, so they may need to visit the emergency department (ED) at some point in their disease trajectory. Because of that, services' coordination should be well organized, with multidisciplinary HPC teams available 24/7 to give adequate information and support to patients and their caregivers<sup>8</sup>, taking into account that an effective symptom control is determinant in the decision to visit the ED<sup>9</sup>. Giving family caregivers the appropriate information to manage an acute event encourages them to perform a better assistance to the patients in case of need<sup>10</sup>. That support, provided at home, could reduce unnecessary ED use and consequently hospital admissions<sup>11</sup>. Hospitalizations can lead to procedures and treatments that do not change the prognosis, but can have iatrogenic effects that should have been avoided. So, patients

staying at home has an economic impact, not only in terms of cost savings to the patient and family but also to the hospital unit and health system<sup>12</sup>.

It is supposed that an extended availability of HPC allows patients and families to receive appropriate support that helps them remain at home, not only relieving the anxiety of the family caregivers but also giving recommendations that prevent going into hospital<sup>5</sup>. According to that, the aim of our study is to analyze if the perception of 24/7 availability of support in HPC services reduces ED use.

## **METHODS**

### **Study design and setting**

This is a secondary correlational analysis of quantitative data from a cross-sectional face-to-face survey that used the discrete choice experiment (DCE) method with service users of HPC. In this study, adult patients and their family caregivers were interviewed to identify which HPC service features they valued the most. Furthermore, the study allowed understanding how well the participants knew the characteristics of the service they were on. The methods and pilot findings are described elsewhere<sup>13</sup>.

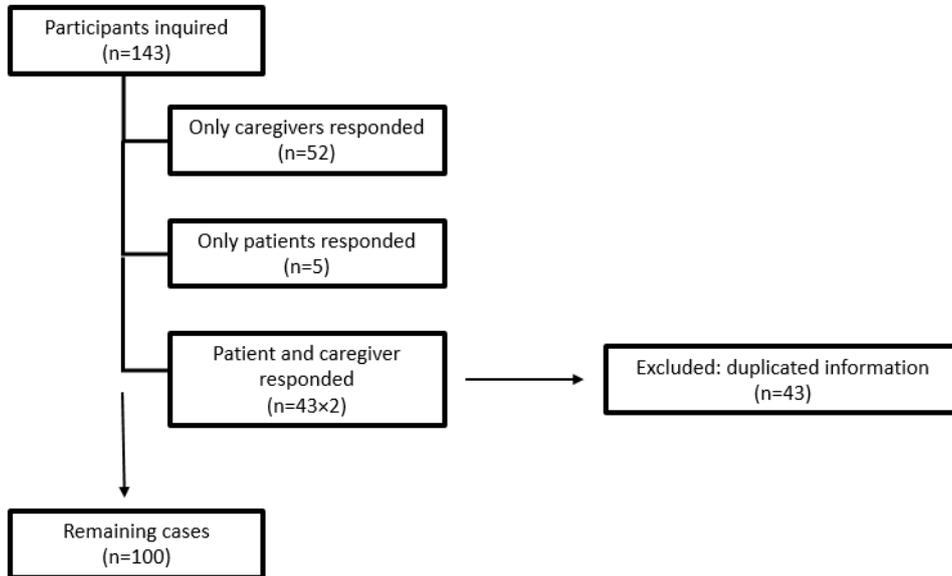
The study was conducted in four HPC services in the north region of Portugal (from April 2015 to May 2017). All participants provided written consent to participate in the study. The study was approved by the researchers' institution research ethics committee (HR – 15/16 - 2055) (Appendix 1), the Portuguese data protection authority (2766/2014) (Appendix 2) and local ethics committees of all participating clinical centers (CES 117.14, CE/AE – 49, 018/CE/JAS) (Appendices 3, 4 and 5).

To try the hypothesis underlying this secondary analysis, we examined data about participants' perception of access to the HPC service (independent variable) and the ED use in the month before the interview (dependent variable). We report this study according to the STROBE Statement<sup>14</sup>.

### **Study population**

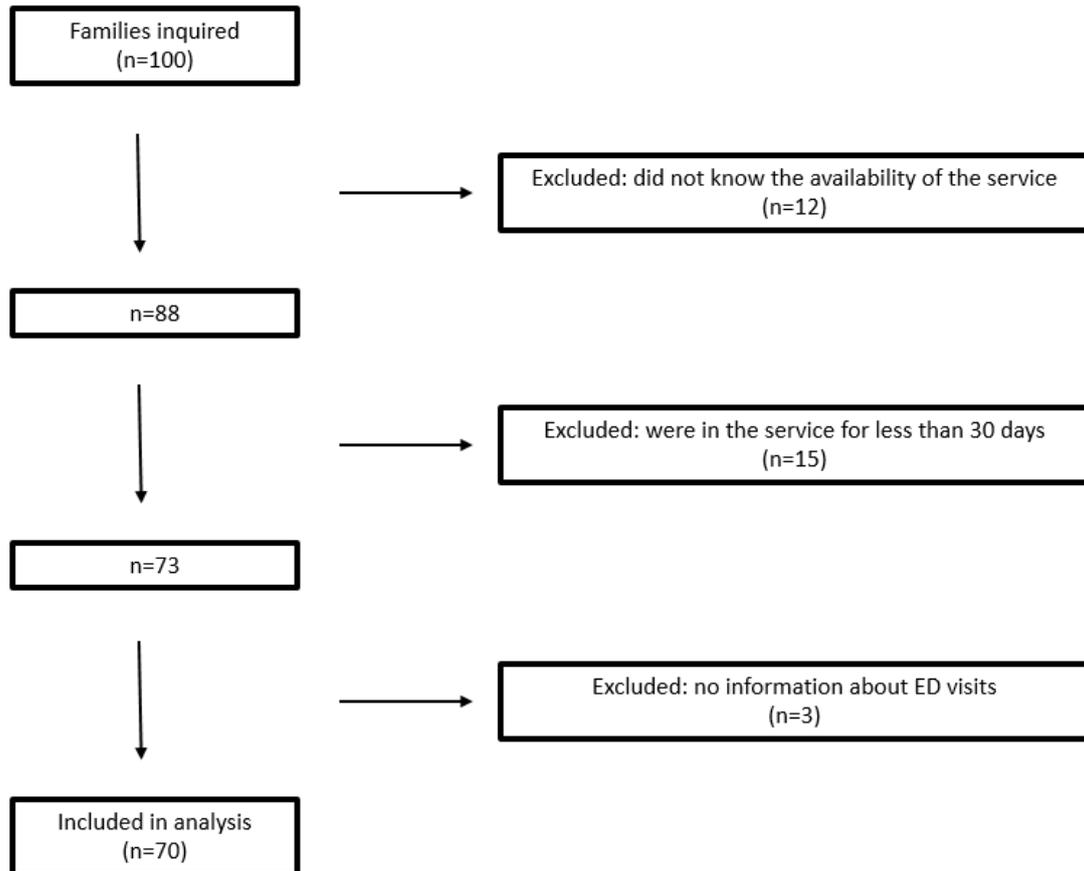
The participants were adult patients with advanced and debilitating chronic diseases under HPC and their family caregivers. Were interviewed 143 individuals, including 95 patients and 48 family caregivers. In 43 cases, both patient and caregiver from the same household were interviewed. This means that we had both patient and caregiver points of view on the same questions, including the perception of access to HPC service (our independent variable) and we excluded the duplicated information (Figure 1). In most cases (n=22/43) their answers coincided, but in 5 cases there was a

discrepancy so we decided to use the information given by the patients since they were the focus of our study. In 16 cases the patients did not know the availability of their HPC service so we used the response from their family caregiver.



**Figure 1.** Explanation of the participants inquired. We obtained 143 responses to our questionnaire, but there were cases where both patient and caregiver from the same household responded (43 cases, which correspond to 86 responses). So we excluded the duplicated information, and we considered the existence of 100 families in the study.

From the remaining 100 cases, we excluded 12 that did not know the availability of the service, 15 who were involved with the HPC service for less than 30 days (because we wanted to investigate patients who used the ED in the month prior to the interview) and 3 that we had no information whether they went to the ED or not. Applying these successive exclusion criteria, the number of eligible cases to the analysis was 70 (Figure 2).



**Figure 2.** Study flowchart

### **Study questionnaire**

The questionnaire (Appendix 6) was developed using cognitive interviewing for a DCE, a quantitative method that helps to determine people preferences for healthcare services<sup>15</sup>. Patients and caregivers were asked about the team’s availability, homecare support and other questions about their choices between different hypothetical services that are models for future HPC services<sup>13</sup>. They were also asked about socio-demographic and clinical information and the use of health services in the month prior to the interview.

## **Outcome of interest and explanatory variables**

Our outcome of interest (dependent variable) was the use of ED made by patients who are under care of HPC services. To obtain this information, we used answers to the question: “How many times in the last month did you visit the emergency department?”. We dichotomized this into ED use (yes=1/no=0).

We examined several variables potentially associated with our outcome of interest, including the perception of access to the HPC service (our independent variable of interest), using the answers to the question: “When is your team available to be contacted?”; the real access times to the HPC service (as per service information); and socio-demographics. We dichotomized the perceived and the real access into 24/7 availability (yes=1/no=0).

Socio-demographic data included patient’s age (categorized into four groups: <50 years, 50-64 years, 65-79 years and  $\geq 80$  years), patient’s gender (male and female), patient’s marital status (married or in a civil partnership, single, widowed, divorced and separated but still legally married), urban level of patient’s area of residence (predominately rural area, moderately urban area and predominately urban area), patient’s education level (none, basic education 1<sup>st</sup> cycle, basic education 2<sup>nd</sup> cycle, basic education 3<sup>rd</sup> cycle, high school, post-high school degree, bachelor, graduate degree, master and PhD) and patient’s main diagnosis (cancer, heart failure, neurologic disease, chronic pulmonary disease and other ones).

## **Statistical analysis**

We first described the sample characteristics. We then examined the skewness of the distribution of our dependent variable (ED use) appraising the histogram against the normal curve, and also calculated the percentage of patients who used the ED or not in the month prior to the interview.

We also analyzed our independent variable of interest calculating percentages of participants who perceived to have 24/7 availability for support from the HPC service.

Then we compared the perceived with real access (reported by the services) using a 2 by 2 table and calculating the kappa score to measure the level of agreement, and then interpreted according to Fleiss' classification: a kappa value of 0.75 or greater represent an excellent level of agreement, a value of 0.40 or less is indicative of poor agreement, and values between 0.40 and 0.75 represent fair to good agreement<sup>16</sup>.

To find out if ED use was associated with the perception of access to HPC services and also with the real access, we used Pearson's Chi-square test or Fisher's exact test as appropriate (the Fisher's exact test was used when any expected frequency was less than 1 or 20% of expected frequencies were less than or equal to 5).

Finally, we compared the socio-demographics of ED users and non-ED users using Mann-Whitney test for age groups, urban level and education level and Pearson's Chi-square or Fisher's exact test as appropriate for gender, marital status and main diagnosis.

$P < 0.05$  was set as statistically significant. Cases where p value was between 0.05 and 0.10 were highlighted as suggesting a trend towards statistical significance. All statistical analysis was performed using anonymized data, in IBM SPSS Statistics (version 21).

## RESULTS

### Sample characteristics

In the 70 patients included, the median age was 75 years (minimum 18 and maximum 102), with 80.0% having 65 years old or older and 57.1% (n=40) were male. Most patients were married or in a civil partnership (64.3%) and lived predominately in urban areas (58.6%). The majority has the 1<sup>st</sup> cycle of basic education or none (82.9%). The most frequent illness was cancer (68.6%, n=48), followed by neurologic diseases (17.1%, n=12), chronic pulmonary diseases (7.1%, n=5), heart failure (2.9%, n=2) or other diagnoses (4.3%, n=3). Those patients' characteristics are disclosed in Table 1.

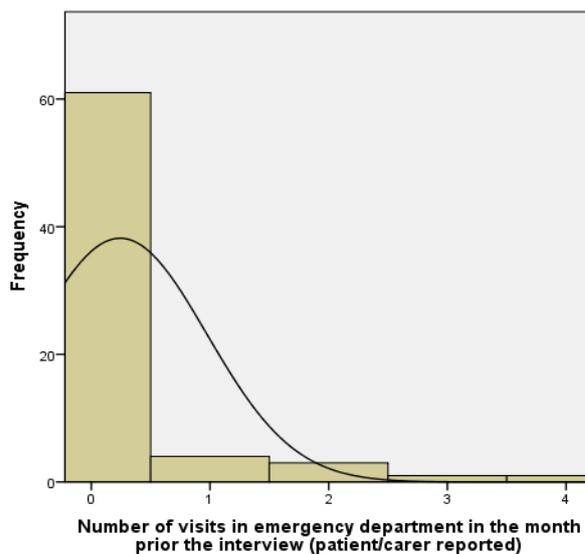
	All patients (n=70)	
	n	(%)
<b>Age</b>		
< 50	2	(2.9)
50-64	12	(17.1)
65-79	29	(41.4)
≥ 80	27	(38.6)
<b>Gender</b>		
Male	40	(57.1)
Female	30	(42.9)
<b>Marital status</b>		
Married/Civil partnership	45	(64.3)
Single	5	(7.1)
Widowed	17	(24.3)
Divorced	3	(4.3)
Separated but still legally married	0	(0.0)
<b>Urban level</b>		
Predominately rural area	24	(34.3)
Moderately urban area	5	(7.1)
Predominately urban area	41	(58.6)
<b>Education level</b>		
None	24	(34.3)
Basic education 1st cycle	34	(48.6)
Basic education 2nd cycle	3	(4.3)

Basic education 3rd cycle	4	(5.7)
High school	3	(4.3)
Post-high school degree	0	(0.0)
Bachelor	0	(0.0)
Graduate degree	1	(1.4)
Master	0	(0.0)
PhD	1	(1.4)
<b>Principal diagnosis</b>		
Cancer	48	(68.6)
Heart Failure	2	(2.9)
Neurologic disease	12	(17.1)
Chronic pulmonary disease	5	(7.1)
Other	3	(4.3)

### ED use (dependent variable)

Only 12.9% of patients (n=9) went to the ED in the month prior to the interview. From those, 5.7% (n=4) did it one time, 4.3% (n=3) two times, 1.4% (n=1) three times and 1.4% (n=1) four times.

Figure 3 shows the histogram with the number of ED visits. The curve has a positive skew, since there are many people with no visits and a few cases with one up to four visits. The mean number of ED visits (0.24, SD=0.731) was greater than the median (0.00, interquartile range 0-0).



**Figure 3.** Histogram showing the number of ED visits in the month prior to the interview.

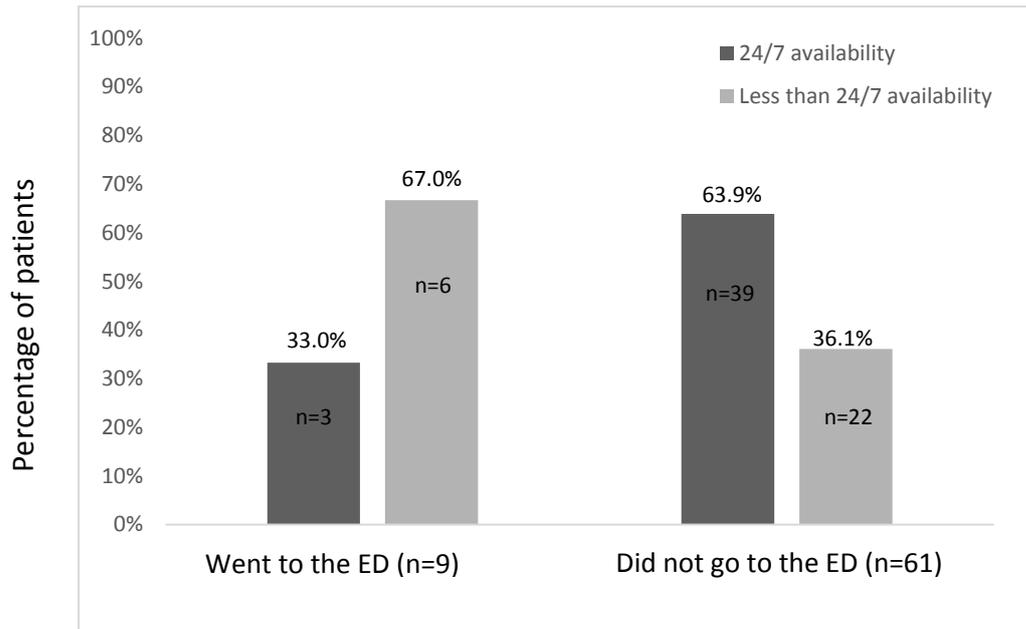
## Perceived and real access to HPC service

Table 2 shows the perceived and real access to the HPC services in the sample. Comparing levels of agreement between perceived and real access, we obtained a percentage of 84.3% of agreement (n= 59/70) with a kappa score of 0.667, that according to Fleiss' classification<sup>16</sup> reflects fair to good agreement. 60.0% (n=42/70) thought they had access 24/7 to the service and the vast majority of those (90.5%; n=38/42) had a perception in agreement with the real availability 24/7 of their team (as per service information). From the 40.0% (n=28/70) who thought they had less than 24/7 access, 75.0% (n=21/28) were correct.

<b>Table 2.</b> Comparison between perceived and real availability for 24/7 support by the HPC team				
		Perceived access		TOTAL
		No 24/7	24/7	
Real access	No 24/7	21 (75%)	4 (9.5%)	25(35.7%)
	24/7	7 (25%)	38 (90.5%)	45(64.3%)
TOTAL		28 (100%)	42(100%)	70(100%)

## Relationship between ED use and perceived access to HPC

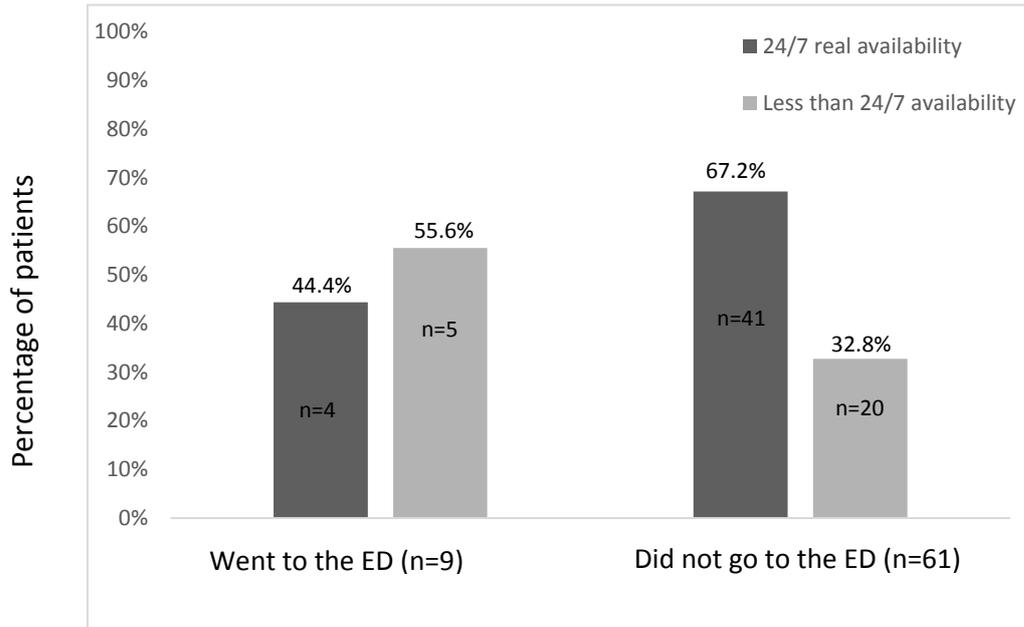
Most people who used ED thought they did not have 24/7 access to the HPC services (67.0%; n= 6/9), compared to about a third of those who did not use the ED (36.1%; n= 22/61). This relationship did not reach statistical significance (p value = 0.084), although it showed a trend (Figure 4).



**Figure 4.** Comparison between the perception of 24/7 support given by the HPC team and ED use, in the month prior the interview.

### Relationship between ED use and real access to HPC

From the patients who went to the ED, the majority, 55.6% (n= 5/9) did not have 24/7 support in reality, compared to 32.8% (n=20/61) of those who did not go to the ED (Figure 5). However, this relationship did not reach statistical significance (p value = 0.168).



**Figure 5.** Comparison between the real availability of support given by the team and the ED use, in the month prior the interview.

### Relationship between ED use and socio-demographics

We found no statistically significant differences between ED users and non-ED users on socio-demographics. However, there was a trend towards statistical significance in relation to the level of urbanization where the patient lived ( $p=0.061$ ). In the group of ED users, 88.9% ( $n=8/9$ ) lived in urban areas compared to 54.1% ( $n=33/61$ ) of non-ED users.

In order to provide a better overview, we present a table that aggregates all the results obtained (Table 3).

<b>Table 3. Sample characteristics comparing ED users and non-ED users, with statistic results</b>							
	All patients (n=70)		Non-ED users (n=61)		ED users (n=9)	Statistic test	p value
<b>Age</b>	<b>n</b>	<b>(%)</b>	<b>n</b>	<b>(%)</b>	<b>n</b>	<b>(%)</b>	
< 50	2	(2.9)	2	(3.3)	0	(0.0)	Mann-Whitney p=0.497
50-64	12	(17.1)	9	(14.8)	3	(33.3)	
65-79	29	(41.4)	26	(42.6)	3	(33.3)	
≥ 80	27	(38.6)	24	(39.3)	3	(33.3)	
<b>Gender</b>							
Male	40	(57.1)	34	(55.7)	6	(66.7)	Chi-square p=0.723
Female	30	(42.9)	27	(44.3)	3	(33.3)	
<b>Marital status</b>							
Married/Civil partnership	45	(64.3)	38	(62.3)	7	(77.8)	Chi-square p=0.246
Single	5	(7.1)	4	(6.6)	1	(11.1)	
Widowed	17	(24.3)	17	(27.9)	0	(0.0)	
Divorced	3	(4.3)	2	(3.3)	1	(11.1)	
Separated but still legally married	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)	
<b>Urban level</b>							
Predominately rural area	24	(34.3)	23	(37.2)	1	(11.1)	Mann-Whitney p=0.061
Moderately urban area	5	(7.1)	5	(8.2)	0	(0.0)	
Predominately urban area	41	(58.6)	33	(54.1)	8	(88.9)	
<b>Education level</b>							
None	24	(34.3)	22	(36.1)	2	(22.2)	Mann-Whitney p=0.782
Basic education 1st cycle	34	(48.6)	28	(45.9)	6	(66.7)	
Basic education 2nd cycle	3	(4.3)	2	(3.3)	1	(11.1)	
Basic education 3rd cycle	4	(5.7)	4	(6.6)	0	(0.0)	
High school	3	(4.3)	3	(4.9)	0	(0.0)	
Post-high school degree	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)	
Bachelor	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)	
Graduate degree	1	(1.4)	1	(1.6)	0	(0.0)	
Master	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)	
PhD	1	(1.4)	1	(1.6)	0	(0.0)	
<b>Principal diagnosis</b>							
Cancer	48	(68.6)	44	(72.1)	4	(44.4)	Chi-square p=0.124
Heart Failure	2	(2.9)	1	(1.6)	1	(11.1)	
Neurologic disease	12	(17.1)	10	(16.4)	2	(22.2)	
Chronic pulmonary disease	5	(7.1)	3	(4.9)	2	(22.2)	
Other	3	(4.3)	3	(4.9)	0	(0.0)	

## DISCUSSION

Our study found that only about 1 in 10 patients cared for by HPC services went to ED in a month period and there was a trend towards statistical significance suggesting that patients' perception of 24/7 availability of support from HPC services reduces their ED use. This direction aligns with our initial hypothesis, despite not reaching statistical significance. As the overwhelming majority of people did not use the ED at all, we can see a positive skew on the data, which is typical from health resource use data at the end of life<sup>17</sup>. However, the majority of ED users went more than once up to four (n=5/9). From those, there was one person that went four times in a month. It would have been important to explore the reasons that led them to use the service so many times, because these repeated visits may be due to the same unresolved issue at home. It is important to consider that these patients underwent several transitions from their familiar environment, probably involving an ambulance transport, which is usually burdensome for a person at the end of life.

We also found a trend towards statistical significance suggesting increased ED use in urban areas, which may be explained by a greater access to the hospitals in these regions. Our study does not allow us to confirm this, but there is a qualitative study conducted in the United Kingdom with 18 adult patients with advanced cancer and 6 caregivers that suggests that the proximity of an ED, the perception of symptom severity and patient's anxiety related to their disease are influencing factors in the decision to visit the ED<sup>18</sup>. *Henson et al.* conducted a population-based retrospective cohort study in England with 124,030 adults who died from cancer during a 1-year period that identified several socio-demographic and clinical factors associated with increased multiple ED attendance by patients with cancer in their last month of life. They concluded that men, younger age, black ethnicity, lower socio-economic status, lung cancer patients and persons with greater comorbidity were more likely to visit the ED multiple times in the last month of life<sup>8</sup>. In our study we did not find an influence of these factors in ED use, but our small sample size is a limitation.

In our total sample, the majority of patients had cancer (almost 70.0%), and it was in accordance to the literature that describes the population in palliative care in Portugal<sup>19</sup>. It should be noted that depending on illness severity and the stage of the disease, people may need to recourse to the ED, because some acute events can not be solved at home<sup>20</sup>. We found that the majority of ED users were patients with non-oncological disease (55.6%, n=5/9), whereas the majority of non-ED users were oncological (72.1%, n=44/61), although the difference did not reach statistical significance. The high proportion of non-cancer patients among ED users may be explained because the evolution of non-oncological disease is more unpredictable and these patients often do not have direct access to specialized palliative care services, as oncological patients have.

It is important to note that regardless the team's availability, about 1 in 10 patients went to the ED. It would have been important to understand the reasons that made them go. It may be explained due to complications that were hard to prevent but it may also suggest that there are some types of care that the team can not ensure. Based on that, it may be necessary an intervention to review the scope of action of these teams, with better care coordination, maybe training more specialists and allowing an efficient communication between the teams, patients and caregivers<sup>21</sup>. Benefits may arise from involving primary health care in the provision of care to these patients. A study in France showed that more than 80% of ED visits happened on the months of March, April, July and August and from 4 pm to 10pm, when fewer general practitioners were available<sup>22</sup>. A study in cancer patients nearing the end of life revealed that increasing home care nursing was associated with decreasing ED use but only in the last month of life<sup>23</sup>. This aspect was not analyzed in our study, but it will be relevant to evaluate in a future study, once this conclusion could contribute to improve services at home, particularly extending the contact hours when the patient's condition begins to worsen and his death is expected in a short period of time.

To the best of our knowledge, this is the first time that perceived and real availability for support has been compared. Our study showed that the vast majority of the interviewed had a correct perception of the real 24/7 availability of their HPC team, with a fair to good agreement based on kappa score (kappa= 0.667)<sup>16</sup>. However, about

2 in 10 participants were not aware of it, which leads us to question whether their perception was 100% coincident with real availability, there would be an influence on the decision to visit the ED. From the patients who had a 24/7 availability for support (n=45), about 1 in 5 thought their HPC team had less than 24/7 support. One of the reasons that could explain this lack of knowledge is if the patients were in the service for still very little time, but in our study we excluded people with less than 30 days in service, so we believe they had time to know that. On the other hand, there is a percentage of patients that think their team had more availability to support than they actually had. A possible explanation for this fact could be that although the team's formal schedule is not 24/7, team members may give patients their contact in case of urgent need.

Because of these discrepancies, we believe that a more effective communication between teams and patients and their caregivers could allow them to have the benefit of the service in the best way. The provision of an informative leaflet with the times they could access and the phone number very visible should be implemented in all the teams. This can also lead to the improvement of the service that can be delivered at home, not only improving patients' well-being but also the economic benefits from the service<sup>24</sup>.

In this study we found no association between the perception of 24/7 availability for support and the reduction in use of ED, but there was a trend towards statistical significance, suggesting that those who had 24/7 availability used less the ED than the others. Because the magnitude of the difference of the two groups in ED use is large (67.0% of ED users thought they had less than 24/7 access for support, comparing to 36.1% of non-ED users), we can not exclude that this association exists, especially because our sample is small. Less ED use is related to a more efficient HPC team that gives better satisfaction to the patients and helps to meet their preferences to die in the comfort of their home<sup>3</sup>.

Some limitations in our study should be mentioned. One was the study design. The study was not prospective so it does not allow inferring causality, only shows associations. We limited the analysis of ED use to the month before the interview and do not know what happened before and after this period. Another limitation was due to the small sample size, in particular of the ED users group (in absolute and relative

terms, n=9, 12.9%). This reduces the statistical power to test our hypothesis and results on unbalanced comparison groups. In addition, there is potential for recall bias. Patients and their caregivers may not recall if they went to the ED or not. However, it is a salient event and the last month is a period relatively close to the interview date, therefore not hard to remember. Also, we did not performed a multivariate analysis and we did not measure reasons for ED visits, that could have detected some confounders and helped understand better the circumstances of ED attendance.

Having in mind these limitations, further research on this topic is needed to confirm our hypothesis that a perception of 24/7 availability of support from HPC services reduces ED use. A future study should have a larger sample to ensure sufficient statistical power, maybe cross-link different sources of information on ED use, measure reasons for ED visits, be prospective so we understand better the causality and use multivariate logistic regression techniques to adjust for confounders.

## **CONCLUSION**

Our study found that there was a trend towards statistically significance suggesting less ED use in patients who perceive they have 24/7 access to HPC. There was also a trend suggesting increased ED use in urban areas. Further research on this topic should be done to better understand what factors influence ED use in order to better develop HPC according to the needs and preferences of terminally ill patients and help avoid unnecessary ED visits, allowing people to die at home with appropriate support.

## REFERENCES

1. Heyland DK, Dodek P, Rocker G, Groll D, Gafni A, Pichora D, et al. What matters most in end-of-life care: Perceptions of seriously ill patients and their family members. *Cmaj*. 2006;174(5):627–33.
2. Etkind SN, Bone AE, Gomes B, Lovell N, Evans CJ, Higginson IJ, et al. How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. *BMC Med*. 2017;15(1):1–10.
3. Brumley RD, Enguidanos S, Cherin DA, Author A, Home H, Palliative Care SC, et al. Effectiveness of a Home-Based Palliative Care Program for End-of-Life. *J Palliat Med*. 2003;6(5):715–24.
4. Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N, Cohen J, Deliens L, Daveson BA, et al. Preferences for place of death if faced with advanced cancer: A population survey in England, Flanders, Germany, Italy, The Netherlands, Portugal and Spain. *Ann Oncol*. 2012;23(8):2006–15.
5. Sarmiento VP, Gysels M, Higginson IJ, Gomes B. Home palliative care works: but how? A meta-ethnography of the experiences of patients and family caregivers. *BMJ Support Palliat Care*. 2017;7(4):1–14.
6. Henson LA, Gomes B, Koffman J, Daveson BA, Higginson IJ, Gao W. Factors associated with aggressive end of life cancer care. *Support Care Cancer*. 2016;24(3):1079–89.
7. Chen CY, Thorsteinsdottir B, Cha SS, Hanson GJ, Peterson SM, Rahman PA, et al. Health Care Outcomes and Advance Care Planning in Older Adults Who Receive Home-Based Palliative Care: A Pilot Cohort Study. *J Palliat Med*. 2015;18(1):38–44.
8. Henson LA, Higginson IJ, Gao W. What factors influence emergency department visits by patients with cancer at the end of life? Analysis of a 124,030 patient cohort. *Palliat Med*. 2017;1–13.
9. Delgado-Guay MO, Kim YJ, Shin SH, Chisholm G, Williams J, Allo J, et al. Avoidable and unavoidable visits to the emergency department among patients with advanced cancer receiving outpatient palliative care. *J Pain Symptom Manage*. 2015;49(3):497–504.
10. Hudson P, Thomas T, Quinn K, Cockayne M, Braithwaite M. Teaching Family Carers About Home-Based Palliative Care: Final Results from a Group Education Program. *J Pain Symptom Manage*. 2009;38(2):299–308.
11. Wong RCC, Tan PT, Seow YH, Aziz S, Oo N, Seow SC, et al. Home-based advance care programme is effective in reducing hospitalisations of advanced heart failure patients: A clinical and healthcare cost study. *Ann Acad Med Singapore*. 2013;42(9):466–71.
12. Fathi R, Sheehan OC, Garrigues SK, Saliba D, Leff B, Ritchie CS. Development of an Interdisciplinary Team Communication Framework and Quality Metrics for Home-Based Medical Care Practices. *J Am Med Dir Assoc*. 2016;17(8):725–729.e10.
13. Gomes B, de Brito M, Sarmiento VP, Yi D, Soares D, Fernandes J, et al. Valuing Attributes of Home Palliative Care With Service Users: A Pilot Discrete Choice Experiment. *J Pain Symptom Manage*. 2017;54(6):973–85.

14. von Elm E, Altman DG, Egger M, Pocock SJ, Gøtzsche PC, Vandenbroucke JP. The Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) statement: guidelines for reporting observational studies. *J Clin Epidemiol*. 2008;61(4):344–9.
15. Clark MD, Determann D, Petrou S, Moro D, de Bekker-Grob EW. Discrete Choice Experiments in Health Economics: A Review of the Literature. *Pharmacoeconomics*. 2014;32(9):883–902.
16. Fleiss JL. *Statistical methods for rates and proportions*. 3 ed. New York: Wiley, John and Sons, Incorporated; 2003. 800 p.
17. Smith S, Brick A, O’Hara S, Normand C. Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: A literature review. *Palliat Med*. 2014;28(2):130–50.
18. Henson LA, Higginson IJ, Daveson BA, Ellis-Smith C, Koffman J, Morgan M, et al. “I’ll be in a safe place’: A qualitative study of the decisions taken by people with advanced cancer to seek emergency department care. *BMJ Open*. 2016;6(11):1–12.
19. Gonçalves F, Almeida A, Antunes C, Cardoso A, Carvalho M, Claro M, et al. A Cross-Sectional Survey of the Activity of Palliative Care Teams in Portugal. *Am J Hosp Palliat Med*. 2013;30(7):648–51.
20. Henson LA, Gao W, Higginson IJ, Smith M, Davies JM, Ellis-Smith C, et al. Emergency department attendance by patients with cancer in their last month of life: A systematic review and meta-analysis. *J Clin Oncol*. 2015;33(4):370–6.
21. Howell D, Marshall D, Brazil K, Taniguchi A, Howard M, Foster G, et al. A shared care model pilot for palliative home care in a rural area: Impact on symptoms, distress, and place of death. *J Pain Symptom Manage*. 2011;42(1):60–75.
22. Cornillon P, Loiseau S, Aublet-Cuvelier B, Guastella V. Reasons for transferral to emergency departments of terminally ill patients - A French descriptive and retrospective study. *BMC Palliat Care*. 2016;15(1):1–8.
23. Seow H, Barbera L, Pataky R, Lawson B, O’Leary E, Fassbender K, et al. Does Increasing Home Care Nursing Reduce Emergency Department Visits at the End of Life? A Population-Based Cohort Study of Cancer Decedents. *J Pain Symptom Manage*. 2016;51(2):204–12.
24. Brumley R, Enguidanos S, Jamison P, Seitz R, Morgenstern N, Saito S, et al. Increased satisfaction with care and lower costs: Results of a randomized trial of in-home palliative care. *J Am Geriatr Soc*. 2007;55(7):993–1000.

# APPENDICES

16 November 2015

Dear Barbara/Maja,

Study Title: Survey of Preferences of Patients and Families for Home Palliative Care

Study Reference: HR-15/16-2055

I am pleased to inform you that full approval for your project has been granted by the Biomedical Sciences, Dentistry, Medicine and Natural & Mathematical Sciences Research Ethics Subcommittee

Please ensure that you follow all relevant guidance as laid out in the King's College London Guidelines on Good Practice in Academic Research (<http://www.kcl.ac.uk/college/policyzone/index.php?id=247>).

For your information, ethical approval is granted until 16/11/2017. If you need approval beyond this point, you will need to apply for an extension at least two weeks before this. You will be required to explain the reasons for the extension. However, you will not need to submit a full re-application unless the protocol has changed. If you have been granted approval for only 12 months, you will not be sent a reminder when it is due to lapse.

Ethical approval is required to cover the data-collection phase of the study. This will be until the date specified in this letter. However, you do not need ethical approval to cover subsequent data analysis or publication of the results.

For secondary data-analysis, ethical approval is applicable to the data that is sensitive or identifies participants.

Approval is applicable to period in which such data is accessed or evaluated.

Please note you are required to adhere to all research data/records management and storage procedures agreed to as part of your application. This will be expected even after the completion of the study.

If you do not start the project within three months of this letter, please contact the Research Ethics Office.

Please note that you will be required to obtain approval to modify the study. This also encompasses extensions to periods of approval. Please refer to the URL below for further guidance about the process:

<http://www.kcl.ac.uk/innovation/research/support/ethics/applications/modifications.aspx>

Please would you also note that we may, for the purposes of audit, contact you from time to time to ascertain the status of your research.

If you have any query about any aspect of this ethical approval, please contact the Research Ethics Office:

(<http://www.kcl.ac.uk/innovation/research/support/ethics/contact.aspx>)

We wish you every success with this work.

Yours sincerely,

Tom Billins

Senior Research Ethics Officer

**For and on behalf of**

Chair of the Biomedical Sciences, Dentistry, Medicine and Natural & Mathematical Sciences Research Ethics Subcommittee



## AUTORIZAÇÃO N.º 8857 /2014

## I. Pedido

O King's College London, Department of Palliative Care, Policy and Rehabilitation, enquanto promotor, notificou à Comissão Nacional de Protecção de Dados (CNPD), nos termos da alínea i) do artigo 9º da Lei 21/2014, de 16 de abril, um tratamento de dados pessoais com a finalidade de realizar um estudo observacional intitulado *"Inquérito de Preferências de Doentes e Familiares para Cuidados Paliativos Domiciliários"*.

A) Finalidade: o estudo faz parte de um projeto de investigação (DINAMO, 2011-16) que tem como objetivo otimizar os cuidados paliativos domiciliários em Portugal. O objetivo geral deste estudo é determinar quais os atributos e modelos de cuidados paliativos domiciliários que são mais valorizados pelos utentes destes serviços, pessoas com doença avançada e seus familiares cuidadores. O estudo tem quatro objetivos específicos:

1. Determinar a importância relativa para utentes de diferentes atributos e níveis dos mesmos;
2. Determinar a importância relativa para utentes de diferentes modelos de cuidados;
3. Comparar as preferências de doentes e familiares;
4. Examinar fatores associados com as preferências.

B) Local de realização: o estudo terá lugar em três serviços clínicos de cuidados paliativos domiciliários do Norte de Portugal - Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos do Planalto Mirandês, Equipa de Cuidados Paliativos da ULS de Matosinhos e Equipa de Cuidados Paliativos do Hospital de São João.

C) Participantes: 115 doentes e 115 familiares (15 na fase piloto + 100 na fase principal) a receber cuidados de uma das equipas. O familiar será nomeado pelo doente como a pessoa na família que ajuda com a maioria dos cuidados. Critérios de



exclusão: idade inferior a 18 anos; não residente na região norte, incapaz de compreender ou comunicar em português; doente e/ou familiar em processo de referenciação ou avaliação inicial (sem experiência de *follow-up* ou assistência domiciliária pelo serviço de cuidados paliativos, quer pessoalmente quer por telefone); demasiado doente, em *stress* ou sobrecarregado para participar no estudo (critério a avaliar pelos profissionais de saúde do serviço clínico).

D) Recrutamento: identificação de potenciais participantes e primeira abordagem a cargo dos profissionais de saúde dos serviços clínicos, os quais pedirão consentimento para passar os contactos aos investigadores caso os doentes e familiares estejam interessados em participar. Esperando pelo menos 24 horas, os investigadores entrarão em contacto para tirar dúvidas e marcar a entrevista se reconfirmarem o interesse dos pacientes.

E) Recolha de dados: depois de explicado o estudo e tiradas todas as dúvidas, é assinado o consentimento informado e realizada uma entrevista (gravada, 45-60 minutos, separadamente com o doente e com o familiar, por aplicação de um questionário). Depois da entrevista e com o consentimento do participante, a informação será completada com dados dos registos clínicos. Assim, será apresentada uma série de oito questões em que são descritos dois pacotes diferentes de serviços de cuidados paliativos domiciliários, pedindo ao participante para indicar qual escolheria se lhe fosse dado a escolher. Informação adicional inclui dados sociodemográficos e de saúde.

Os dados serão recolhidos num caderno de recolha de dados em formato eletrónico e em papel.

## II. Análise

A CNPD já se pronunciou na sua Deliberação n.º 227/2007 sobre o enquadramento legal, os fundamentos de legitimidade, os princípios orientadores para o correto cumprimento da LPD, bem como as condições gerais aplicáveis ao tratamento de



dados pessoais com esta finalidade. No caso em apreço a notificação enquadra-se no âmbito tipificado naquela deliberação.

Porque referentes a dados clínicos, os dados recolhidos têm a natureza de sensíveis, razão pela qual o respetivo tratamento só pode basear-se no consentimento expresso, esclarecido e livre dos respetivos titulares, nos termos do disposto no n.º 2 do artigo 7.º da Lei n.º 67/98, de 26 de Outubro (Lei de Protecção de Dados – LPD). Dito de outra forma: o fundamento de legitimidade do tratamento é o consentimento expresso do titular dos dados.

Entende-se por consentimento qualquer manifestação de vontade, livre, expressa, específica e informada, nos termos da qual o titular aceita que os seus dados sejam objeto de tratamento, o qual deve ser obtido através de uma “declaração de consentimento informado” onde seja utilizada uma linguagem clara e acessível.

Nos termos do artigo 10.º da LPD, a declaração de consentimento tem de conter a identificação do responsável pelo tratamento e a respetiva finalidade, devendo ainda conter informação sobre a existência e as condições do direito de acesso e de retificação por parte do titular dos dados. Os participantes serão ainda informados sobre a natureza facultativa da sua participação e garantida confidencialidade no tratamento.

Os titulares dos dados, de acordo com a declaração de consentimento informado junta aos autos, apõem as suas assinaturas na mesma, deste modo satisfazendo as exigências legais.

A informação tratada é recolhida de forma lícita [cfr. alínea a) do n.º1 do artigo 5º da LPD], para finalidades determinadas, explícitas e legítimas [cfr. alínea b) da mesma norma] e não é excessiva.



No “caderno de recolha de dados” não há identificação nominal do titular, sendo aposto um código de doente. A chave desta codificação só pode ser conhecida dos investigadores.

### III. Conclusão

Assim, de acordo com as disposições conjugadas do n.º 2 do artigo 7º, do n.º 1 do artigo 27º, da alínea a) do n.º 1 do artigo 28º e do artigo 30º, todos da LPD, e da Lei n.º 12/2005, de 26 de janeiro, autoriza-se o tratamento, com as condições supra referidas, nos seguintes termos:

**Responsável pelo tratamento:** King's College London, Department of Palliative Care, Policy and Rehabilitation.

**Finalidade:** Estudo observacional intitulado *“Inquérito de Preferências de Doentes e Familiares para Cuidados Paliativos Domiciliários”*.

**Categoria de dados pessoais tratados:** Variáveis sociodemográficas - data de nascimento, género, nacionalidade, nível educacional, estado civil, número de pessoas do agregado familiar, grau de parentesco com o doente, idade dos membros do agregado familiar, situação profissional. Variáveis clínicas - diagnóstico principal, comorbilidades, data do diagnóstico principal, data e local de morte (se aplicável), medida de funcionalidade, medida de qualidade de vida relacionada com saúde, medida de sintomas; informação sobre utilização de serviços inclui características do serviço de cuidados paliativos domiciliários recebido (disponibilidade, cuidados em casa, suporte familiar, informação e tempo de espera), tempo em dias desde que está ao cuidado do serviço de cuidados paliativos domiciliários, tempo despendido pelo cuidador para cuidar do doente (horas ou dias) na última semana, apoio recebido por outros familiares, experiência com serviço corrente e com serviços anteriores. Serão também introduzidas duas questões abertas para comentários sobre o inquérito e sobre o serviço de cuidados paliativos domiciliários recebido. Preferências para serviços de cuidados paliativos domiciliários relativamente a disponibilidade, cuidados em casa, suporte familiar, informação e tempo de espera.

**Entidades a quem podem ser comunicados:** Não há.



Formas de exercício do direito de acesso e retificação: Junto dos investigadores. Deve ser assegurado o direito de informação e acesso nos termos dos artigos 10º e 11º da LPD.

Interconexões de tratamentos: Não há.

Transferências de dados para países terceiros: Não há.

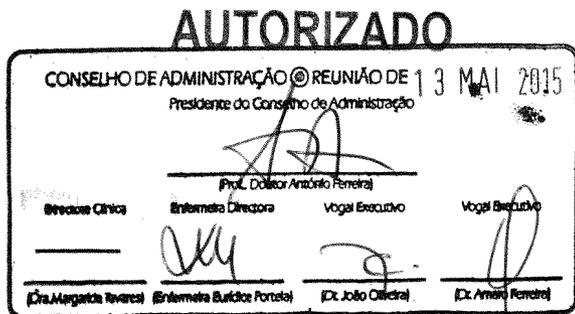
Prazo de conservação: Sete anos.

Dos termos e condições fixados na Deliberação n.º 227/2007 e na presente autorização decorrem obrigações que a entidade responsável deve cumprir. Deve, igualmente, dar conhecimento dessas condições a todos os intervenientes no circuito de informação.

Lisboa, 30 de Junho de 2014

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Filipa Calvão', is written over a horizontal line.

Filipa Calvão (Presidente)



Exmo. Senhor

Presidente da Comissão de Ética para a Saúde do  
Centro Hospitalar de S. João – EPE

**Assunto:** Pedido de apreciação e parecer para estudo/projecto de investigação

**Nome do Investigador Principal:** Bárbara Gomes

**Título do projecto de investigação:** Inquérito de Preferências de Doentes e Familiares para Cuidados Paliativos Domiciliários

Pretendendo realizar no(s) Serviço(s) de Cuidados Paliativos  
do Centro Hospitalar de S. João – EPE o estudo/projecto de investigação em epígrafe,  
solicito a V. Exa., na qualidade de Investigador/Promotor, a sua apreciação e a  
elaboração do respectivo parecer.

Para o efeito, anexo toda a documentação referida no dossier dessa Comissão  
respeitante a estudos/projectos de investigação.

Com os melhores cumprimentos.

Porto, 5 / Maio / 2014

O INVESTIGADOR/PROMOTOR

Bárbara Gomes

## Comissão de Ética para a Saúde do Centro HSJ

### Parecer

**Projeto de Investigação:** “Inquérito de preferência de doentes e familiares para Cuidados Paliativos Domiciliários”.

Doutora Bárbara Gomes, licenciada em Psicologia da Saúde e doutorada em Cuidados Paliativos.

Tem como **objetivo geral:**

- Determinar quais os atributos e modelos de cuidados paliativos domiciliários que são mais valorizados pelos utentes deste serviço, pessoas com doença avançada e seus familiares cuidadores.

São **objetivos específicos:**

- Determinar a importância relativa para os utentes de diferentes atributos e níveis dos mesmos;
- Determinar a importância relativa para os utentes de diferentes modelos de cuidados;
- Comparar as preferências de utentes e familiares;
- Examinar fatores associados com as preferências.

**Conceção e pertinência do estudo:**

Trata-se de um estudo a desenvolver na região Norte de Portugal, financiado pela Fundação Calouste Gulbenkian, com o objetivo de melhorar os cuidados paliativos domiciliários em Portugal.

Uma revisão Cochrane publicada em 2013 mostrou que ao serem seguidas por equipas de cuidados paliativos domiciliários, as pessoas com doença avançada veem duplicadas as chances de morrer em casa, com melhor controlo sintomático do que se receberem os cuidados convencionais.

Neste sentido, é necessário o conhecimento da importância relativa que os doentes e cuidadores familiares com experiência de utilização de serviços de cuidados paliativos domiciliários atribuem aos componentes-chave para a organização de uma qualidade de cuidados paliativos domiciliários, tais como os níveis de acessibilidade e apoio do cuidador familiar.

O estudo a ser realizado no Serviço de Cuidados Paliativos, do Centro Hospitalar São João, dispõe de autorização da Exma. Diretora de Serviço Dr.<sup>a</sup> Edna Gonçalves (Anexa), que será também o “elo de Ligação”, dado que a investigadora não pertence ao serviço (anexo).

A realização do estudo implica o contacto com os doentes e cuidadores familiares pelo que cabe à equipe médica e / ou outro identificar os doentes elegíveis de acordo com os critérios de inclusão e exclusão para o estudo, devidamente referidos no protocolo de estudo (anexo).

Assim, a abordagem será feita pela equipa médica e / ou outro, no sentido de identificar os doentes elegíveis e cuidadores familiares para participar no estudo, proporcionar-lhes o folheto informativo e perguntar se podem fornecer os seus contactos à equipa de investigação, para explicar os detalhes do estudo e marcar uma entrevista em um lugar de sua preferência, se estiverem interessados em participar no estudo. Espera-se que a maioria das entrevistas serão realizadas na casa do doente. O consentimento escrito será obtido junto do doente e cuidador familiar pelo investigador antes de começar a entrevista.

A amostra será constituída por 115 utentes e 115 cuidadores familiares (15 na fase piloto e 100 na fase principal).

Para a recolha de dados a investigadora, depois de obter o consentimento informado, efetuará a entrevista face-a-face (gravadas em áudio, com a duração de 45-60 minutos). As entrevistas serão feitas separadamente, no mesmo dia ou noutra dependendo de sua disponibilidade.

Utilizará diversos instrumentos e escalas devidamente autorizadas e validadas para a população portuguesa (anexos). De salientar o rigor na descrição dos mesmos.

Os procedimentos éticos inerentes ao tipo de estudo estão claramente acautelados em cada etapa do estudo, sendo que antes foi solicitada autorização à Comissão nacional de Proteção de Dados, bem como será obtido juntos dos participantes o CI (anexo). Importa, contudo, esclarecer, quais os dados clínicos e sócio-demográficos que pretende recolher dos registos clínicos do Serviço de Cuidados Paliativos, através do elo de ligação, como preconizado no respectivo protocolo.

O estudo está delineado em concordância com os objetivos do mesmo. Está muito bem fundamentado, podendo ser um contributo para a área do conhecimento e melhoria dos cuidados paliativos domiciliários.

São inquestionáveis as competências técnicas científicas da investigadora principal (CV) para a realização do estudo.

**Benefício / Risco:**

A participação no estudo dará a oportunidade aos participantes de expressarem a sua opinião e preferências acerca do que consideram ser cuidados paliativos domiciliários uteis e benéficos, contribuindo para melhorar os cuidados para futuros doentes e famílias. Não acarreta quaisquer riscos, no entanto é possível que a entrevista cause algum incómodo acrescido.

**Respeito pela liberdade e autonomia:**

Está salvaguardada pelo Modelos de Consentimento Informado da investigadora, e adequada informação aos participantes no estudo.

**Confidencialidade dos dados**

A proposta apresentada pela investigadora garante a confidencialidade dos dados e anonimato dos participantes.

**Indemnização por danos**

Não aplicável

**Continuação do tratamento**

Não aplicável.

**Propriedade dos dados**

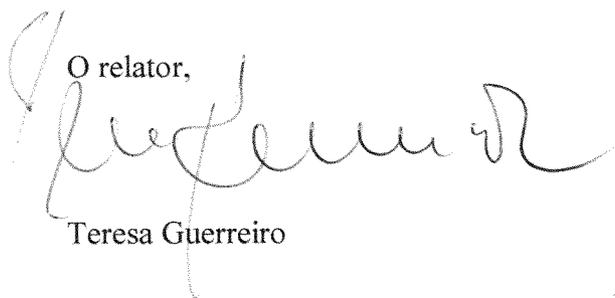
Não aplicável.

**Conclusão:**

De acordo com a análise efetuada, propõe-se à CES do Centro Hospitalar do São João, um parecer favorável à realização do estudo, após o esclarecimento das questões assinaladas a itálico.

Porto, 16 de Maio de 2014

O relator,



Teresa Guerreiro

TODAS as questões foram respondidas de forma satisfatória. pelo que te proponho a sua aprovação pelo CES

PORTO, 20-3-15

T. Guerreiro

**7. SEGURO**

a. Este estudo/projecto de investigação prevê intervenção clínica que implique a existência de um seguro para os participantes?

SIM  (Se sim, junte, por favor, cópia da Apólice de Seguro respectiva)

NÃO

NÃO APLICÁVEL

**8. TERMO DE RESPONSABILIDADE**

Eu, Bárbara Gomes,  
abaixo-assinado, na qualidade de Investigador Principal, 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 (com as emendas de Tóquio 1975, Veneza 1983, Hong-Kong 1989, Somerset West 1996 e Edimburgo 2000) e da Organização Mundial da Saúde, 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 no decurso do actual internamento ou da mesma consulta.

Porto, 5 / Maio / 2014 16/05/14

A Comissão de Ética para a Saúde tendo aprovado o parecer do Relator, aguarda que o Investigador/Promotor esclareça as questões nele enunciadas para que possa emitir parecer definitivo.

Bárbara Gomes

O Investigador Principal

PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE DO CENTRO HOSPITALAR DE S. JOÃO

*Entretida no termo como relator e em esclarecimento apresentado pela investidora*

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.

Filipe Almeida  
Prof. Doutor Filipe Almeida  
Presidente da Comissão de Ética

emitido na reunião plenária da CES

de

201 Maio 1 2014

# Appendix 4



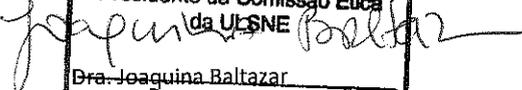
Exma. Sra.  
Dra. Barbara Gomes  
[barbara.gomes@kcl.ac.uk](mailto:barbara.gomes@kcl.ac.uk)

Sua Referência	Sua Comunicação de	Nossa Referência	Data
		Pº. CE/AE – Nº 49	24/04/2014

**Assunto: Parecer da Comissão de Ética**  
**Reunião dia 09/04/2014**

A Comissão de Ética da ULS Nordeste EPE, na sequência do pedido apresentado para emitir parecer, acerca do **Projecto de investigação (DINAMO,2011-16)**, informa V. Ex.ª que do ponto de vista ético nada tem a opor, desde que os visados não se importem de responder.

Com os melhores cumprimentos,

A Presidente da Comissão de Ética da ULSNE, EPE  
Presidente da Comissão Ética  
da ULSNE  
  
Dra. Joaquina Baltazar  
Dra. Joaquina Baltazar

UNIDADE LOCAL DE SAÚDE DE MATOSINHOS  HOSPITAL PEDRO HISPANO	<b>INFORMAÇÃO</b>	Nº 018/CE/JAS  Data: 11-03-2014
--	-------------------	---------------------------------------

Para: Rui Silva (SEGIC)  
De: Comissão de Ética

Assunto: Parecer sobre o pedido de autorização para a realização de estudo intitulado “Inquérito de Preferências de Doentes e Familiares para Cuidados Paliativos Domiciliários”

---

INFORMAÇÃO

---

Exmos. Senhores,

A Comissão de Ética analisou na sua reunião de 07 de março de 2014, o pedido de autorização para a realização de estudo intitulado “Inquérito de Preferências de Doentes e Familiares para Cuidados Paliativos Domiciliários”, proponente a investigadora Bárbara Gomes (King’s College London), no âmbito do projeto de investigação (DINAMO).

Decidido nada opor à realização deste estudo.

Com os melhores cumprimentos.



**Dr. José Alberto Silva**  
(Presidente da Comissão de Ética da U. L. S. – Matosinhos)



### Inquérito de Preferências de Doentes e Familiares para Cuidados Paliativos Domiciliários

## QUESTIONÁRIO

versão 2

Para o/a entrevistador/a: Antes de começar o questionário, por favor:

- 1) Confirme que o participante assinou o consentimento informado
- 2) Ligue o gravador de voz
- 3) Preencha a informação seguinte:

ID do/a PARTICIPANTE: \_\_\_\_\_ TIPO DE PARTICIPANTE \_\_\_\_\_ (A. doente / B. familiar)

ID do SERVIÇO CLÍNICO: \_\_\_\_\_ DATA da ENTREVISTA: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / 2016

INÍCIO ÀS: \_\_\_\_ : \_\_\_\_ ID do/a ENTREVISTADOR/A: \_\_\_\_\_

### INTRODUÇÃO

[Por favor ligue o gravador de voz]

Muito obrigado/a por participar no nosso estudo.

Estamos a realizar este inquérito porque queremos perceber o que pessoas como o senhor/a preferem em relação aos cuidados paliativos domiciliários. Estes serviços de saúde podem ser organizados de formas diferentes, incluir vários tipos de cuidados ou estarem disponíveis em diferentes horários. Com tantas formas diferentes de prestar cuidados, é muito importante perceber como é que as pessoas preferem que os serviços sejam, para que no futuro se possam desenvolver serviços que vão ao encontro do que as pessoas precisam.

Assim, na entrevista vou pedir-lhe que responda a algumas perguntas de forma a preencher este questionário. A entrevista tem quatro partes e deve demorar cerca de 45 a 60 minutos.

1) Na primeira parte vou explicar como é o questionário e como vamos responder às perguntas. Depois farei algumas perguntas sobre a sua experiência com a equipa **Equipa de Cuidados Paliativos Domiciliários do Hospital São João** que tem cuidado de si.

2) Na segunda parte vou descrever-lhe diferentes pacotes de serviços e pedir que me diga qual preferiria se lhe fosse dado a escolher. **Atenção:** as suas respostas não alteram a equipa e os serviços que tem recebido até aqui e que continuará a receber e, se não quiser responder, os seus cuidados em nada serão alterados. Os serviços que vou descrever podem até nem existir na realidade. Queremos saber o que escolheria se estes diferentes serviços existissem e se lhe fosse dada a opção de escolha. As suas

respostas darão uma ajuda preciosa para desenvolver serviços de cuidados paliativos domiciliários no futuro.

3) A terceira parte é formada por algumas perguntas sobre si.

4) Na quarta e última parte vou perguntar-lhe se tem mais alguma coisa a dizer sobre os cuidados que recebeu ou que gostaria de receber em casa.

Estamos interessados no que o senhor/a pensa sobre estas questões e não existem respostas certas ou erradas. Sabemos que a entrevista pode ser um pouco longa mas agradeceríamos muito se pudesse responder a todas as perguntas. Por favor avise-nos se quiser parar ou se alguma pergunta o/a deixar incomodado/a e não quiser responder.

Podemos então começar?

[Iniciar o questionário se o/a participante concordar]

## EXPLICAÇÕES

As opções que lhe vou apresentar descrevem diferentes pacotes de serviços de cuidados paliativos domiciliários. Estes serviços são prestados por uma equipa de médicos, enfermeiros e outros profissionais de saúde especializados em cuidar de pessoas com doenças graves e progressivas, bem como das suas famílias, em casa. As equipas podem estar organizadas de formas diferentes e prestar níveis diferentes de cuidados. Neste cartão pode ver diferentes características dos serviços.

[Dar o cartão com a descrição de atributos e níveis e ler com o participante, conteúdo descrito abaixo]

**Disponibilidade** – horário durante o qual o doente e a família podem telefonar ou contactar a equipa para pedir ajuda ou conselho: 1) das 9 da manhã às 5 da tarde todos os dias úteis (isto é, de segunda a sexta); 2) das 9 às 5 todos os dias da semana incluindo fins de semana (isto é, de segunda a domingo); 3) 24h por dia todos os dias da semana, portanto a qualquer hora do dia ou noite.

1) 2ª a 6ª



2) 2ª a Domingo

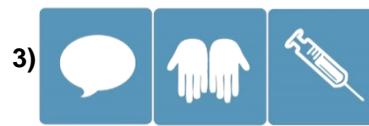


3) 2ª a Domingo



**Cuidados em casa** – refere-se ao papel da equipa a prestar cuidados. Quando visita o doente e a família em casa a equipa faz: 1) 'Aconselhamento': nestes casos, a equipa aconselha o doente e a família e recomenda alterações quando necessárias aos profissionais de saúde já envolvidos e diretamente responsáveis pelos cuidados (p.e. médico de família, oncologista, enfermeiros do centro de saúde); 2) 'Aconselhamento + cuidados práticos em casa': a equipa não só aconselha mas também ajuda com os cuidados do doente (p.e. a organizar os medicamentos, higiene e levante da cama) e altera terapêutica se necessário – nestes casos, a equipa tem responsabilidade direta pelos cuidados do doente e da família; 3) 'Aconselhamento + cuidados práticos + apoio técnico avançado': a equipa aconselha e ajuda, é diretamente responsável pelos cuidados, e tem também recursos para dar apoio técnico avançado em casa (p.e. vigilância e controlo de sintomas complexos como a dor e falta de ar e preparação de medicação para injeções, catéteres e outros aparelhos para que o doente

possa estar devidamente medicado para controlar a dor e outros sintomas p.e. com perfusão contínua caso seja necessário, tratamento frequente de feridas ou úlceras de pressão).



**Suporte familiar** – refere-se ao apoio oferecido aos familiares cuidadores do doente: 1) ‘Apoio familiar normal’: a equipa avalia as necessidades da família e ajuda na adaptação à doença; 2) ‘Apoio familiar normal + descanso do cuidador’: além do apoio familiar normal, um membro da equipa pode ficar em casa durante algumas horas para dar descanso ao familiar cuidador; 3) ‘Apoio familiar normal + sessões de suporte ao cuidador’: além de apoio familiar normal, o familiar cuidador recebe sessões que incluem apoio emocional, ajuda para cuidar de si próprio e ensino de técnicas para ajudar a controlar os sintomas do doente; 4) ‘Apoio familiar normal + descanso do cuidador + sessões de suporte ao cuidador’ significa que a família recebe apoio normal juntamente com descanso do cuidador e sessões de suporte ao cuidador.



**Informação e planeamento** – refere-se à informação e planeamento de cuidados que são oferecidos aos doentes e seus familiares: 1) ‘informação e planeamento normal’ significa que a equipa dá toda a informação que for pedida pelo doente e familiares e ajuda a planear respostas aos problemas mais imediatos; 2) ‘informação + planeamento avançado de cuidados’ significa que para além de prestar informação e ajudar a planear respostas a problemas imediatos, a equipa também antecipa os cenários futuros que são explicados aos doentes e/ou familiares para delinear um plano de ação conjunto para problemas que possam surgir a curto, médio e longo prazo; 3) ‘informação e planeamento + reunião com médico de família’ significa que para além de oferecer informação e planeamento normal, a equipa organiza e está presente numa reunião com o doente e/ou familiares e com o médico de família, para organizar e coordenar os cuidados; 4) ‘informação + planeamento de cuidados + reunião com médico de família’ significa que a equipa oferece informação, planeamento avançado e reunião com médico de família.



**Tempo de espera** – refere-se ao tempo que o doente e a família esperam desde que são indicados para cuidados paliativos domiciliários até serem vistos pela primeira vez (primeira chamada ou visita), i.e. até iniciarem cuidados: **3 dias, 6 dias, 9 dias.**

Tem alguma questão? [*Continuar quando todas as questões forem esclarecidas*]

## Cartão Chave

<p><b>Disponibilidade</b> Horário durante o qual o doente e a família podem telefonar ou contactar a equipa para pedir ajuda ou conselho</p>	<p><b>2ª a 6ª</b> </p>	<p><b>2ª a Domingo</b> </p>	<p><b>2ª a Domingo</b> </p>
<p><b>Cuidados em casa</b> O que a equipa faz quando visita o doente em casa</p>	<p><b>Aconselhamento</b>  Aconselha o doente e família, recomenda alterações aos profissionais de saúde já envolvidos e directamente responsáveis (p.e. médico de família, oncologista, enfermeiros do centro de saúde)</p>	<p><b>Cuidados práticos</b>  Ajuda com os cuidados do doente (p.e. organização dos medicamentos, higiene, levantar da cama), e altera terapêutica, tem responsabilidade directa nos cuidados</p>	<p><b>Apoio técnico avançado</b>  Dá apoio técnico avançado em casa (p.e. vigilância e controlo de sintomas complexos como a dor e falta de ar e preparação de medicação para injeções, catéteres e outros aparelhos para que o doente possa estar devidamente medicado para controlar a dor e outros sintomas p.e. com perfusão contínua caso seja necessário, tratamento frequente de feridas ou úlceras de pressão)</p>
<p><b>Suporte familiar</b> Apoio oferecido aos familiares cuidadores do doente</p>	<p><b>Apoio familiar normal</b>  A equipa avalia necessidades da família e ajuda na adaptação à doença</p>	<p><b>Descanso do cuidador</b>  Um membro da equipa pode ficar em casa durante algumas horas para dar descanso ao familiar cuidador</p>	<p><b>Sessões de suporte ao cuidador</b>  O cuidador familiar recebe sessões que incluem apoio emocional, ajuda para cuidar de si próprio e ensino de técnicas para ajudar a controlar os sintomas do doente (p.e. dor)</p>
<p><b>Informação e planeamento</b> Informação e planeamento de cuidados que são oferecidos aos doentes e seus familiares</p>	<p><b>Informação e planeamento normal</b>  A equipa dá toda a informação que for pedida pelo doente e familiares e ajuda a planear respostas aos problemas mais imediatos</p>	<p><b>Reunião com o médico de família</b>  A equipa organiza e está presente numa reunião com o doente e/ou familiares e com o médico de família para organizar e coordenar os seus cuidados</p>	<p><b>Planeamento avançado de cuidados</b>  A equipa antecipa os cenários futuros que são explicados aos doentes e/ou familiares para delinear um plano de acção conjunto para problemas que possam surgir a curto, médio e longo prazo</p>
<p><b>Tempo de espera</b> Tempo que o doente e a família esperam desde que são indicados para cuidados paliativos domiciliários até serem vistos pela primeira vez (primeira chamada ou visita), i.e. até iniciarem cuidados</p>	<p><b>3 dias</b></p>	<p><b>6 dias</b></p>	<p><b>9 dias</b></p>

## SECÇÃO 1. CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIÁRIOS EXISTENTES

Peço-lhe que não se esqueça destas características enquanto lhe faço algumas perguntas sobre os cuidados que tem recebido até agora da equipa de cuidados paliativos domiciliários **Equipa de Cuidados Paliativos Domiciliários do Hospital São João**. Vou pedir-lhe que me descreva a sua equipa em relação a cada uma das cinco características que falámos. Consulte o cartão chave sempre que precisar.

1. Quando é que a sua equipa está disponível para ser contactada? (escolher **uma** das seguintes opções)
  - <sub>1</sub> Dias úteis das 9 às 5
  - <sub>2</sub> Todos os dias da semana (úteis e fim de semana) das 9 às 5
  - <sub>3</sub> Todos os dias da semana (úteis e fim de semana) a qualquer hora: 24/7
  - <sub>4</sub> Não sabe
  
2. Que tipo de cuidados em casa é que são oferecidos? (escolher **uma** das seguintes opções)
  - <sub>1</sub> Aconselhamento ao doente, família e profissionais de saúde responsáveis
  - <sub>2</sub> Aconselhamento + cuidados práticos
  - <sub>3</sub> Aconselhamento + cuidados práticos + apoio técnico avançado
  - <sub>4</sub> Não sabe
  
3. Que suporte familiar é oferecido? (escolher **uma** das seguintes opções)
  - <sub>1</sub> Apoio familiar normal
  - <sub>2</sub> Apoio familiar normal + descanso do cuidador
  - <sub>3</sub> Apoio familiar normal + sessões de suporte ao cuidador
  - <sub>4</sub> Apoio familiar normal + descanso do cuidador + sessões de suporte ao cuidador
  - <sub>5</sub> Não sabe
  
4. Que tipo de informação e planeamento são oferecidos? (escolher **uma** das seguintes opções)
  - <sub>1</sub> Informação e planeamento normal
  - <sub>2</sub> Informação e planeamento normal + planeamento avançado de cuidados
  - <sub>3</sub> Informação e planeamento normal + reunião com a equipa e médico de família
  - <sub>4</sub> Informação e planeamento normal + planeamento avançado de cuidados + reunião com a equipa e médico de família
  - <sub>5</sub> Não sabe
  
5. Quanto tempo esperou desde que foi referenciado à equipa de cuidados paliativos domiciliários até ser visto pela primeira vez (primeira chamada ou visita), i.e. até iniciarem cuidados? (escolher a opção **mais aproximada**)
  - <sub>1</sub> 3 dias
  - <sub>2</sub> 6 dias
  - <sub>3</sub> 9 dias
  - <sub>4</sub> Não sabe
  
6. Há quanto tempo está aos cuidados desta equipa?  
\_\_\_\_\_ dias / meses / anos [riscar o que não interessa]

7. No geral, como classifica os cuidados que recebe da **Equipa de Cuidados Paliativos Domiciliários do Hospital São João**:

- <sub>1</sub> Excelentes
- <sub>2</sub> Muito bons
- <sub>3</sub> Bons
- <sub>4</sub> Razoáveis
- <sub>5</sub> Fracos
- <sub>6</sub> Muito fracos

8. Agora pensando nos cuidados que recebeu de outros serviços que não a equipa de cuidados paliativos domiciliários, como classificaria no geral os cuidados que recebeu desses outros serviços?

- <sub>1</sub> Excelentes
- <sub>2</sub> Muito bons
- <sub>3</sub> Bons
- <sub>4</sub> Razoáveis
- <sub>5</sub> Fracos
- <sub>6</sub> Muito fracos

9. Dos serviços que lhe vou dizer, diga-me por favor os que usou **no último mês** e o número de dias, consultas ou contactos que teve em cada um deles. Atenção: não inclua nada que tenha a ver com a equipa de cuidados paliativos domiciliários.

Serviços	Não	Sim	Número
Idas à urgência	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	
Viagens em ambulância	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	
Dias internado/a no hospital/clínica	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	
Dias internado/a numa unidade de cuidados continuados	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	
Dias internado/a num lar	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	
Dias internado/a nouro tipo de instituição (qual?):	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	
<b>Consultas / Contatos</b>			
Sessões de tratamento programadas no hospital (p.e. transfusões, quimioterapia, antibióticos, inserção e manutenção de catéter)	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	
Consultas com oncologista / médicos no hospital	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	
Outras consultas externas no hospital	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	
Médico de família <u>em casa</u>	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	
Médico de família <u>no centro de saúde</u>	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	
Enfermeiros <u>em casa</u>	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	
Enfermeiros <u>no centro de saúde</u>	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	
Fisioterapeuta	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	
Assistente social / Técnico de Serviço social	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	
Psicólogo	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	
Psiquiatra	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	
Padre ou outro líder religioso	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	
Outros profissionais (quais?)	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	
	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	
	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	
	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	
	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	

Muito obrigado/a. Vamos agora passar à segunda parte da nossa entrevista na qual vamos considerar diferentes pacotes de serviços de cuidados paliativos domiciliários.

## **SECÇÃO 2. PREFERÊNCIAS PARA CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIÁRIOS**

As seguintes oito questões têm todas a mesma lógica. Em cada uma delas vou pedir-lhe para escolher, entre dois pacotes de serviços de cuidados paliativos domiciliários diferentes, aquele que mais lhe agrada. As suas respostas não alterarão os cuidados que está a receber neste momento – os serviços de que vamos falar são hipotéticos e podem não existir na realidade. O que queremos é perceber o que preferiria caso estes serviços existirem e se lhe fosse dada a possibilidade de escolher.

**Este é um exemplo das escolhas que vou pedir que faça. Neste caso, o pacote de serviços B foi o preferido, e por isso foi o escolhido entre os dois.**

*[Mostrar o cartão exemplo ao participante, revelando e lendo em voz alta um atributo de cada vez; o conteúdo do cartão encontra-se na página seguinte]*

*[Verifique qual bloco e qual choice set será usado e anotá-las abaixo].*

BLOCO nº: \_\_\_\_\_

## Pacote A

## Pacote B

<b>Disponibilidade</b>	2ª a 6ª 	2ª a Domingo 
<b>Cuidados em casa</b>	Aconselhamento 	Aconselhamento + Cuidados práticos 
<b>Suporte familiar</b>	Apoio familiar normal 	Apoio familiar normal + Descanso do cuidador 
<b>Informação e planeamento</b>	Informação e planeamento normal + Reunião com o médico de família 	Informação e planeamento normal 
<b>Tempo de espera</b>	<b>3 dias</b>	<b>6 dias</b>

Que opção escolheria?

(assinalar apenas uma caixa)

**Pacote A**

**Pacote B**

**Esta resposta significa que o participante escolheria o serviço que:**

- Está disponível para contacto todos os dias da semana, de dia e de noite
- O aconselha a si, doente e família, e aos profissionais de saúde que já cuidam de si, mas a equipa também presta cuidados práticos em casa
- Dá apoio normal à família e proporciona pausas de descanso ao familiar cuidador
- Dá-lhe toda a informação pedida e ajuda a planear os cuidados (mas não organiza reunião com o médico de família)
- Demora 6 dias a vê-lo/a desde que foi pedida a colaboração de cuidados paliativos.

**Em vez de um serviço que:**

- Está disponível de 2<sup>a</sup> a 6<sup>a</sup> feira das 9 às 5 (portanto, um horário mais reduzido do que o outro serviço)
- O aconselha a si, doente e família, e aos profissionais de saúde que já cuidam de si (mas não presta cuidados práticos em casa, o que é oferecido no outro serviço)
- Dá apoio normal à família (mas não com o descanso do cuidador oferecido no outro serviço)
- Dá-lhe toda a informação pedida e ajuda a planear os cuidados, e organiza ainda uma reunião com o médico de família (coisa que não é oferecida no outro serviço)
- Demora 3 dias a vê-lo/a desde que foi pedida a colaboração de cuidados paliativos (isto significa que espera menos tempo para começar a ser seguido pela equipa do que no outro serviço)

Tem alguma questão? [*verificar que o participante entende o exercício corretamente. Prosseguir quando todas as questões estiverem clarificadas.*]

Vou agora então apresentar-lhe oito questões semelhantes a esta e pedir-lhe que escolha um dos dois pacotes de serviços apresentados em cada uma.

[*mostrar cada cartão revelando e lendo em voz alta um atributo de cada vez. No fim de cada exercício, confirmar a escolha final com o participante relendo-lhe o que significa (comparando os pacotes atributo a atributo), e assinalar a escolha feita pelo participante na tabela abaixo perguntando o porquê da escolha.*]

Enquanto está a olhar para o cartão, para os pacotes de serviço e a fazer a sua decisão, se quiser, diga-me o que é que está a pensar ou porque escolheu o pacote.

<b>Número do exercício</b>	<b>Pacote A</b>	<b>Pacote B</b>	<b>Comentário</b>
1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
6	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
7	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
8	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Muito obrigado/a pelas suas respostas.

Numa escala de 1 a 5, até que ponto foi difícil ou fácil para si fazer estas escolhas nas perguntas anteriores?

*[mostrar a escala ao participante e circular um número apenas]*

Extremamente fácil

Extremamente difícil

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

E que factores influenciaram as suas escolhas?

Muito obrigado/a. Vamos agora para a próxima secção na qual lhe farei algumas perguntas sobre si.

### SECÇÃO 3. INFORMAÇÃO COMPLEMENTAR

**Caso o doente não possa participar no estudo, o familiar cuidador deve responder a todas as perguntas desta secção primeiro sobre si próprio e depois sobre o doente, em representação do mesmo.**

1. Qual é a sua idade?

--	--	--

anos

Ou data de nascimento: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

2. Registe o sexo do participante *[não perguntar]*

<sub>1</sub> – homem    <sub>2</sub> - mulher

3. Qual é a sua nacionalidade?

<sub>1</sub> – só Portuguesa

<sub>2</sub> – só estrangeira (qual?): \_\_\_\_\_

<sub>3</sub> – dupla nacionalidade (quais?): \_\_\_\_\_

4. Qual é o seu estado civil?

- <sub>1</sub> – casado/a ou em união de facto      <sub>4</sub> – divorciado/a  
<sub>2</sub> – solteiro/a      <sub>5</sub> – separado/a mas ainda legalmente casado/a  
<sub>3</sub> – viúvo/a

5. Qual o nível de ensino mais elevado que completou?

- <sub>1</sub> Nenhum  
<sub>2</sub> Ensino básico 1º ciclo (atual 4º ano/antiga instrução primária/4ª classe)  
<sub>3</sub> Ensino básico 2º ciclo (atual 6º ano/antigo ciclo preparatório)  
<sub>4</sub> Ensino básico 3º ciclo (atual 9º ano/antigo 5º liceal)  
<sub>5</sub> Ensino secundário (atual 12º ano/antigo 7º liceal/ano propedêutico)  
<sub>6</sub> Ensino pós-secundário (cursos de especialização tecnológica, nível IV)  
<sub>7</sub> Bacharelato (inclui antigos cursos médios)  
<sub>8</sub> Licenciatura  
<sub>9</sub> Mestrado  
<sub>10</sub> Doutoramento

6. Qual é a sua situação profissional atual?

- <sub>1</sub> Está a trabalhar  
<sub>2</sub> Está de férias, de baixa, de licença ou outras situações de interrupção temporária de trabalho  
<sub>3</sub> Está incapacitado/a definitivamente para trabalhar  
<sub>4</sub> Está desempregado/a  
<sub>5</sub> É reformado/a, aposentado/a ou está na reserva  
<sub>6</sub> É estudante  
<sub>7</sub> Ocupa-se das tarefas do lar / doméstico/a  
<sub>8</sub> Outra situação (qual?): \_\_\_\_\_

7. No último mês, deixou de ir trabalhar for causa da sua doença/da doença do seu familiar?

<sub>1</sub> Sim  $\longrightarrow$  Quantos dias deixou de ir trabalhar?

<sub>2</sub> Não, continuei a trabalhar as mesmas horas

<sub>3</sub> Não, não estou a trabalhar

(p.e. incapacitado, desempregado, reformado, aposentado, estudante, ocupa-se das tarefas do lar)

Quantos dias deixou de ir trabalhar?



dias

8. Em cada um dos seguintes grupos, gostaríamos que indicasse a frase que descreve melhor o seu estado hoje.

#### **Mobilidade**

- <sub>1</sub> Não tenho problemas em andar
- <sub>2</sub> Tenho alguns problemas em andar
- <sub>3</sub> Tenho de estar na cama

#### **Cuidados pessoais**

- <sub>1</sub> Não tenho problemas em cuidar de mim
- <sub>2</sub> Tenho alguns problemas a lavar-me ou vestir-me
- <sub>3</sub> Sou incapaz de me lavar ou vestir sozinho/a

#### **Atividades habituais**

- <sub>1</sub> Não tenho problemas em desempenhar as minhas atividades habituais
- <sub>2</sub> Tenho alguns problemas em desempenhar as minhas atividades habituais
- <sub>3</sub> Sou incapaz de desempenhar as minhas atividades habituais

#### **Dor/mal-estar**

- <sub>1</sub> Não tenho dores ou mal-estar
- <sub>2</sub> Tenho dores ou mal-estar moderados
- <sub>3</sub> Tenho dores ou mal-estar extremos

#### **Ansiedade/depressão**

- <sub>1</sub> Não estou ansioso/a ou deprimido/a
- <sub>2</sub> Estou moderadamente ansioso/a ou deprimido/a
- <sub>3</sub> Estou extremamente ansioso/a ou deprimido/a

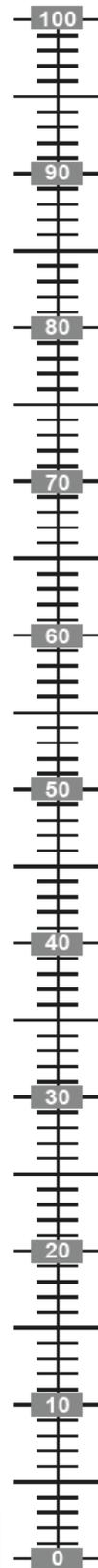
Para ajudar as pessoas a classificarem o seu estado de saúde, desenhamos uma escala (como um termómetro) em que o melhor estado que possa imaginar é indicado como 100 e o pior estado que possa imaginar é indicado como 0. *[mostrar o termómetro na página seguinte ao participante]*. Gostaria que indicasse nesta escala, como é o seu estado de saúde hoje, na sua opinião. Por favor faça isto desenhando uma linha da caixa a azul no meio da folha até ao ponto na escala que melhor indica como é o seu estado de saúde hoje.

## TERMÓMETRO VAS

O melhor estado de saúde imaginável

O seu estado de saúde hoje

O pior estado de saúde imaginável



**Perguntas só para o/a doente (ou para o familiar cuidador em sua representação, caso o primeiro não possa participar no estudo).**

Secção respondida por:

- <sub>1</sub> Doente  
<sub>2</sub> Familiar cuidador

A. Por favor, responda às seguintes perguntas, escolhendo a resposta que é mais verdadeira para si.

**1 NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, as dores afetaram-no/na?**

- <sub>0</sub> Não tive dores ou não me afetaram nada  
<sub>1</sub> Ligeiramente – mas não o suficiente para as esquecer  
<sub>2</sub> Moderadamente – as dores limitaram alguma da minha atividade  
<sub>3</sub> Bastante – a minha atividade ou a concentração foram muito afetadas  
<sub>4</sub> Horrivelmente – incapaz de pensar em qualquer outra coisa

**2 NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, sentiu-se afetado/a por outros sintomas ou queixas, por exemplo, enjoos, tosse ou prisão de ventre?**

- <sub>0</sub> Não, não tive ou não me afetaram nada  
<sub>1</sub> Ligeiramente  
<sub>2</sub> Moderadamente  
<sub>3</sub> Bastante  
<sub>4</sub> Horrivelmente

**3 NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, sentiu-se ansioso/a ou preocupado/a com a sua doença ou com o tratamento?**

- <sub>0</sub> Não, nada  
<sub>1</sub> De vez em quando  
<sub>2</sub> Às vezes – afeta a minha concentração de vez em quando  
<sub>3</sub> A maior parte das vezes – afeta frequentemente a minha concentração  
<sub>4</sub> Não consigo pensar em mais nada - constantemente preocupado/a e ansioso/a

**4 NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, algum dos seus familiares ou amigos andou ansioso/a ou preocupado/a consigo?**

- <sub>0</sub> Não, nada  
<sub>1</sub> De vez em quando  
<sub>2</sub> Às vezes – parece afetar a concentração deles  
<sub>3</sub> A maior parte das vezes  
<sub>4</sub> Sim, sempre preocupados comigo

**5 NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, que quantidade de informação foi dada a si e à sua família ou aos seus amigos?**

- <sub>0</sub> Muita informação – estive sempre à vontade para perguntar o que quis  
<sub>1</sub> Deram informações mas de difícil compreensão  
<sub>2</sub> Deram-me informações quando eu pedia mas gostaria de ter tido mais  
<sub>3</sub> Deram poucas informações e fugiram a algumas perguntas  
<sub>4</sub> Nenhuma

**6 NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, conseguiu partilhar com a sua família ou amigos o modo como se sentia?**

- 0 Sim, tanto quanto quis
- 1 A maior parte das vezes
- 2 Às vezes
- 3 De vez em quando
- 4 Não, nada com ninguém

**7 NOS ÚLTIMOS 3 DIAS sentiu que a vida era importante?**

- 0 Sim, sempre
- 1 A maior parte das vezes
- 2 Às vezes
- 3 De vez em quando
- 4 Não, nada

**8 NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, sentiu-se bem consigo como pessoa?**

- 0 Sim, sempre
- 1 A maior parte das vezes
- 2 Às vezes
- 3 De vez em quando
- 4 Não, nada

**9 NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, quanto tempo acha que perdeu com as consultas relacionadas com os seus cuidados de saúde, por exemplo, à espera de transporte ou a repetir testes?**

- 0 Nenhum
- 2 Quase meio dia perdido
- 4 Mais de meio dia perdido

**10 NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, teve alguns problemas práticos, financeiros ou pessoais, resultantes da sua doença?**

- 0 Os meus problemas práticos foram resolvidos e os meus assuntos estão em dia como eu desejaria
- 2 Tive alguns problemas práticos que estão a ser resolvidos
- 4 Tive alguns problemas práticos que não foram resolvidos
- 0 Não tive problemas práticos

**11 Se teve problemas NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, indique os mais importantes.**

1. ....

2. ....

B. Abaixo está uma lista de sintomas que pode ou não ter sentido. Por favor ajude-me a colocar uma cruz (X) sobre o número correspondente para assinalar até que ponto cada um destes sintomas tem afectado a forma como se tem sentido nos últimos três dias.

	<b>Nada</b>	<b>Ligeiramente</b>	<b>Moderadamente</b>	<b>Fortemente</b>	<b>Insuportável</b>
	Sem efeito	Mas sem incomodar a ponto de se livrar dele	Limita alguma atividade ou concentração	Atividade ou concentração marcadamente afetadas	Impossível pensar noutra coisa
Dor	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Falta de ar	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Fadiga ou falta de energia	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Náuseas, como se fosse vomitar	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Vómitos	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Falta de apetite	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Prisão de ventre	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Problemas na boca	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Sonolência	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Imobilidade	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Outros sintomas:	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

C. Segue uma lista de meios de suporte artificial das funções vitais. Por favor ajude-me indicar se tem sido submetido ao um desses tratamentos nos últimos três dias.

- 1 Ventilação artificial 24/7
- 2 Ventilação artificial só durante à noite
- 3 Dependência de oxigénio
- 4 Sonda nasogástrica (SNG)
- 5 Gastrostomia endoscópica percutânea (PEG)
- 6 Outro (qual?) \_\_\_\_\_

D. **Para o/a entrevistador/a:** Assinale abaixo o nível de PPS (Palliative Performance Scale) que melhor descreve o doente. Circule a percentagem que se aplica, procurando da esquerda para a direita a linha horizontal que melhor descreve a situação. Começando na coluna mais à esquerda vá descendo até encontrar o nível que se adequa à capacidade de deambular. Seguidamente, a partir da mesma linha, tome em consideração a coluna “atividade e evidência da doença”, descendo se necessário ao longo dessa coluna até ser encontrada a melhor descrição para o grau de atividade mantida e sinais de doença e assim sucessivamente.

nível PPS	capacidade de deambular	atividade e evidência de doença	auto-cuidados	ingestão oral	nível de consciência
100%	Total	atividade e trabalho normais sem evidência da doença	totais	normal	total
90%	Total	atividade e trabalho normais alguma evidência de doença	totais	normal	total
80%	Total	atividade normal com esforço alguma evidência de doença	totais	normal ou reduzida	total
70%	reduzida	incapaz de trabalho normal doença significativa	totais	normal ou reduzida	total
60%	reduzida	incapaz de hobbies/atividade doméstica; doença significativa	ajuda ocasional	normal ou reduzida	total ou confusão
50%	sobretudo sentado / deitado	incapaz de qualquer trabalho doença muito marcada	ajuda parcial	normal ou reduzida	total ou confusão
40%	sobretudo na cama	incapaz da maioria das atividades doença muito marcada	com ajuda	normal ou reduzida	total ou sonolento + / - confusão
30%	totalmente acamado	incapaz de qualquer atividade doença muito marcada	ajuda total	normal ou reduzida	total ou sonolento + / - confusão
20%	totalmente acamado	incapaz de qualquer atividade doença muito marcada	ajuda total	mínima / pequenos golos	total ou sonolento + / - confusão
10%	totalmente acamado	incapaz de qualquer atividade doença muito marcada	ajuda total	apenas cuidados à boca	sonolento ou coma + / - confusão
0%	-	-	-	-	-

Muito obrigado/a. Estamos quase a chegar ao fim da entrevista, só mais umas perguntas.

Quantas pessoas vivem (aqui) em casa consigo?

Número de pessoas

Diga-me por favor qual é a relação de parentesco consigo (p.e. marido/esposa, filho, neto) e a idade de cada uma dessas pessoas.

[assegurar que o número de pessoas abaixo indicado está de acordo com a resposta anterior].

	Relação com o/a doente	Idade
01	Próprio/a	----- anos
02		anos
03		anos
04		anos
05		anos
06		anos
07		anos
08		anos
09		anos
10		anos

Qual das seguintes descrições se aproxima mais do que sente relativamente ao rendimento actual das pessoas que vivem nesta casa? (seleccionar **uma** única opção)

- <sub>1</sub> O rendimento actual permite viver confortavelmente
- <sub>2</sub> O rendimento actual dá para viver
- <sub>3</sub> É difícil viver com o rendimento actual
- <sub>4</sub> É muito difícil viver com o rendimento actual

#### Perguntas só para o/a familiar cuidador

(ou para o doente em sua representação, caso o primeiro não possa participar no estudo)

Secção respondida por:

- <sub>1</sub> Doente
- <sub>2</sub> Familiar cuidador

1. Qual é a sua relação de parentesco com o/a doente?

- <sub>1</sub> Cônjuge ou parceiro/a em união de facto
- <sub>2</sub> Filho/a
- <sub>3</sub> Enteado/a
- <sub>4</sub> Pai ou mãe
- <sub>5</sub> Sogra/a
- <sub>6</sub> Nora/genro
- <sub>7</sub> Irmão/irmã
- <sub>8</sub> Neto/a ou bisneto/a
- <sub>9</sub> Outro familiar (qual?):  
\_\_\_\_\_
- <sub>10</sub> Outro não familiar (qual?):  
\_\_\_\_\_

2. Vive com o doente na mesma casa?

<sub>1</sub> – sim      <sub>2</sub> – não

3. Há quanto tempo cuida do doente?

Número de dias, meses, anos  
[riscar o que não interessa]

4. **No último mês**, quantas horas por dia em média dedicou a cuidar do doente?

Número de horas por dia

5. Tem ajuda de outros familiares ou pessoas próximas para cuidar do doente?

<sub>1</sub> Sim  $\longrightarrow$

Quantas pessoas mais ajudam?

<sub>2</sub> Não, sou eu sozinho/a



Número de pessoas  
(além do participante)

#### SECÇÃO 4. PERGUNTA FINAL DE RESPOSTA ABERTA

Muito obrigado/a pelas suas respostas, estamos mesmo no fim da entrevista.

Antes de terminar, há mais alguma coisa que gostaria de dizer acerca dos Cuidados Paliativos Domiciliários que tem recebido da **Equipa de Cuidados Paliativos Domiciliários do Hospital São João** ou que gostaria de receber?

Muito obrigado/a pela sua colaboração!

Para o/a entrevistador/a:

1) Preencha a informação seguinte logo que acabe a entrevista.

FIM ÀS: \_\_\_\_ : \_\_\_\_

2) Verifique o questionário todo para confirmar que não há dados omissos – se encontrar alguma resposta que esteja a faltar, pergunte novamente se for apropriado.

3) O doente/cuidador está interessado/a em receber os resultados deste estudo?

SIM   
NÃO

*[Desligue o gravador de voz]*

Comentários finais do/a entrevistador/a:

---

Para o/a investigador/a:

Colocar uma cruz (X) quando finalizado:

Transcrição   
Inserção de DCE em SPSS   
Inserção de inquérito em SPSS

**Respostas do familiar cuidador sobre o doente, caso o doente não possa participar no estudo:**

1. Qual é a idade do doente?

--	--	--

anos

Ou data de nascimento: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

2. Registe o sexo do doente [não perguntar]

<sub>1</sub> – homem    <sub>2</sub> - mulher

3. Qual é a nacionalidade do doente?

<sub>1</sub> – só Portuguesa

<sub>2</sub> – só estrangeira (qual?): \_\_\_\_\_

<sub>3</sub> – dupla nacionalidade (quais?): \_\_\_\_\_

4. Qual é o estado civil do doente?

<sub>1</sub> – casado/a ou em união de facto    <sub>4</sub> – divorciado/a

<sub>2</sub> – solteiro/a

<sub>5</sub> – separado/a mas ainda legalmente casado/a

<sub>3</sub> – viúvo/a

5. Qual o nível de ensino mais elevado que o doente completou?

<sub>1</sub> Nenhum

<sub>2</sub> Ensino básico 1º ciclo (atual 4º ano/antiga instrução primária/4ª classe)

<sub>3</sub> Ensino básico 2º ciclo (atual 6º ano/antigo ciclo preparatório)

<sub>4</sub> Ensino básico 3º ciclo (atual 9º ano/antigo 5º liceal)

<sub>5</sub> Ensino secundário (atual 12º ano/antigo 7º liceal/ano propedêutico)

<sub>6</sub> Ensino pós-secundário (cursos de especialização tecnológica, nível IV)

<sub>7</sub> Bacharelato (inclui antigos cursos médios)

<sub>8</sub> Licenciatura

<sub>9</sub> Mestrado

<sub>10</sub> Doutoramento

6. Qual é a situação profissional atual do doente?

<sub>1</sub> Está a trabalhar

<sub>2</sub> Está de férias, de baixa, de licença ou outras situações de interrupção temporária de trabalho

<sub>3</sub> Está incapacitado/a definitivamente para trabalhar

<sub>4</sub> Está desempregado/a

<sub>5</sub> É reformado/a, aposentado/a ou está na reserva

<sub>6</sub> É estudante

<sub>7</sub> Ocupa-se das tarefas do lar / doméstico/a

<sub>8</sub> Outra situação (qual?): \_\_\_\_\_

8. Em cada um dos seguintes grupos, gostaríamos que indicasse a frase que descreve melhor o seu estado hoje.

#### **Mobilidade**

- <sub>1</sub> Não tenho problemas em andar
- <sub>2</sub> Tenho alguns problemas em andar
- <sub>3</sub> Tenho de estar na cama

#### **Cuidados pessoais**

- <sub>1</sub> Não tenho problemas em cuidar de mim
- <sub>2</sub> Tenho alguns problemas a lavar-me ou vestir-me
- <sub>3</sub> Sou incapaz de me lavar ou vestir sozinho/a

#### **Atividades habituais**

- <sub>1</sub> Não tenho problemas em desempenhar as minhas atividades habituais
- <sub>2</sub> Tenho alguns problemas em desempenhar as minhas atividades habituais
- <sub>3</sub> Sou incapaz de desempenhar as minhas atividades habituais

#### **Dor/mal-estar**

- <sub>1</sub> Não tenho dores ou mal-estar
- <sub>2</sub> Tenho dores ou mal-estar moderados
- <sub>3</sub> Tenho dores ou mal-estar extremos

#### **Ansiedade/depressão**

- <sub>1</sub> Não estou ansioso/a ou deprimido/a
- <sub>2</sub> Estou moderadamente ansioso/a ou deprimido/a
- <sub>3</sub> Estou extremamente ansioso/a ou deprimido/a

Para ajudar as pessoas a classificarem o seu estado de saúde, desenhamos uma escala (como um termómetro) em que o melhor estado que possa imaginar é indicado como 100 e o pior estado que possa imaginar é indicado como 0. *[mostrar o termómetro na página seguinte ao participante]*. Gostaria que indicasse nesta escala, como é o seu estado de saúde hoje, na sua opinião. Por favor faça isto desenhando uma linha da caixa a azul no meio da folha até ao ponto na escala que melhor indica como é o seu estado de saúde hoje.

## TERMÓMETRO VAS

O melhor estado de saúde imaginável

O seu estado de saúde hoje

O pior estado de saúde imaginável

