



FACULDADE DE MEDICINA  
UNIVERSIDADE D  
COIMBRA

MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA – TRABALHO FINAL

ANA RITA FILIPE SILVA

***Apoio telefónico em Cuidados Paliativos Pediátricos –  
experiências e impacto para as famílias e profissionais***

ARTIGO CIENTÍFICO ORIGINAL

ÁREA CIENTÍFICA DE PEDIATRIA

Trabalho realizado sob a orientação de:

DOUTORA BÁRBARA OLIVEIRA GOMES DA SILVA

MESTRE CÂNDIDA SOFIA FERNANDES CANCELINHA

ABRIL/2022



**Apoio telefónico em Cuidados Paliativos Pediátricos – experiências e impacto  
para as famílias e profissionais**

**Telephone support service on Pediatric Palliative Care – experiences and the  
impact on families and professionals**

Ana Rita Filipe Silva<sup>1,6</sup>

Doutora Bárbara Oliveira Gomes da Silva<sup>2,3,7</sup>

Mestre Cândida Sofia Fernandes Cancelinha<sup>4,5,8</sup>

1. Mestrado Integrado em Medicina - Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra, Portugal
2. Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra, Portugal
3. Cicely Saunders Institute of Palliative Care, Policy and Rehabilitation, King's College London, Inglaterra
4. Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos, Serviço de Pediatria Médica, Hospital Pediátrico, Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra
5. Clínica Universitária de Pediatria, Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra, Portugal
6. [anarita.a28@hotmail.com](mailto:anarita.a28@hotmail.com), Rua da Liberdade nº3 – 3090-286, Moinhos da Gândara, Figueira da Foz
7. [barbara.gomes@uc.pt](mailto:barbara.gomes@uc.pt), Polo das Ciências da Saúde - Azinhaga de Santa Comba, Celas, 3000-548, Coimbra
8. [candidacancelinha@gmail.com](mailto:candidacancelinha@gmail.com), Avenida Afonso Romão, 3000-602, Coimbra

## Índice

Lista de abreviaturas.....	1
Resumo .....	2
Abstract .....	4
Introdução.....	5
Métodos.....	7
Resultados.....	11
Caraterização do Atendimento Telefónico .....	11
Avaliação do Atendimento Telefónico.....	16
Análise temática dos comentários .....	19
Discussão .....	22
Conclusão.....	25
Agradecimentos .....	26
Referências Bibliográficas .....	27
Anexos .....	30

## **Lista de abreviaturas**

AIQ – Amplitude interquartil

C/A – Crianças/adolescentes

CPP – Cuidados paliativos pediátricos

DCC – Doença crónica complexa

EIHSCPP – Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos

ED – Emergency Department

HP-CHUC – Hospital Pediátrico, Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra

PPC – Pediatric palliative care

SU – Serviço de Urgência

## Resumo

**Introdução:** O atendimento telefónico em Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) pode ser relevante na qualidade de vida dos doentes e famílias. É escassa a literatura sobre a sua prática e potencial impacto.

**Objetivos:** Descrever o atendimento telefónico da Equipa Intra-hospitalar de Suporte em CPP (EIHSCPP) do Hospital Pediátrico do Centro Hospitalar Universitário de Coimbra (HP-CHUC) durante um período de seis meses; analisar o grau de satisfação dos utilizadores do apoio telefónico relativamente a diversos parâmetros; determinar o potencial impacto nas deslocações ao serviço de urgência (SU), tendo em conta a perspetiva dos utilizadores e do profissional de saúde responsável pelo atendimento telefónico.

**Metodologia:** Estudo prospetivo e descritivo do atendimento telefónico realizado pela EIHSCPP do HP-CHUC entre 1 de setembro de 2021 e 28 de fevereiro de 2022, com registo de variáveis clínicas e sociodemográficas. Após obtenção de consentimento informado, foram aplicados questionários de avaliação do serviço por elemento externo à EIHSCPP, através de chamada telefónica, utilizando escala *Likert* (1-5) para análise dos vários itens. A análise descritiva das variáveis em estudo foi realizada com recurso ao *Statistical Package for the Social Sciences®*, versão 27. Os comentários deixados pelos utilizadores nos questionários foram alvo de análise temática.

**Resultados:** Incluíram-se 469 contactos (61 crianças/adolescentes), com uma mediana de 4 contactos por criança/adolescente (1-63). A maioria dos contactos (85,1%) foi realizada por pais/cuidadores, 38,8% ocorrendo em período fora de horário de trabalho (16-08H). Os principais motivos foram intercorrência infecciosa aguda (20,7%), renovação de receitas (12,6%) e novos sintomas (10,7%). Registaram-se 11 contactos (2,4%) em contexto de fim de vida. Em 67 contactos (14,4%) houve necessidade de avaliação presencial pela EIHSCPP em até uma semana. Apenas 20 (4,3%) necessitaram de orientação para o SU. Relativamente à satisfação global dos utilizadores (n=56, 42 pais/cuidadores e 14 profissionais de saúde/instituição), 100% mostraram satisfação, com pontuação mediana de 4 (3-5). Cinquenta e quatro utilizadores (96,4%) consideraram o serviço indispensável. Quarenta e três utilizadores (76,8%) relevaram a importância deste apoio em evitar deslocações ao SU e nos restantes não se aplicava a necessidade de deslocação ao SU para resolução do problema.

**Conclusão:** O apoio telefónico revelou-se um recurso muito utilizado e valorizado por cuidadores e profissionais no acompanhamento especializado de crianças em CPP, prevenindo deslocações desnecessárias a serviços de saúde. A elevada percentagem de contactos fora de horas corrobora a importância da sua acessibilidade 24 horas por dia.

**Palavras-chave:** Cuidados Paliativos Pediátricos, Doença Crónica Complexa, Apoio Telefónico

## **Abstract**

**Introduction:** Telephone support in pediatric palliative care (PPC) can be relevant for the quality of life of the patients and their families. There is scarce evidence regarding its application and potential impact.

**Objectives:** To describe the Intra-hospital PPC Support Team of the Hospital Pediátrico do Centro Hospitalar Universitário de Coimbra's telephone support service during a six-month period; to analyse service's users' level of satisfaction in several domains; to determine the service's potential impact on the emergency department (ED) visits, considering the users' and the PPC team professionals' points of view.

**Methodology:** Descriptive and prospective study on telephone support service carried out by the PPC team between 1st September 2021 and 28th February 2022, with records of clinical and sociodemographic variables. After obtaining participants' informed consent, questionnaires evaluating the service were carried out by an external element of the PPC team, through telephone calls, using a Likert scale (1-5) for the analysis of various items. Statistical Package for the Social Sciences®, version 27, was used to perform the descriptive analysis. The users' considerations on the questionnaires were subject of thematic analysis.

**Results:** 469 contacts were included (61 children/adolescents), with a median of 4 contacts per child/adolescent (1-63). The majority of contacts was carried out by the respective parents/caregivers (85,1%), with 38,8% occurring after hours (16-08H). The main contact reasons were acute infectious intercurrent (20,7%), prescription refills (12,6%) and new symptoms (10,7%). Eleven contacts (2,4%) were related to end-of-life care. There was a need for in person evaluation by the PPC team for a period of less than or equal to a week in 67 (14,4%) contacts. Only 20 (4,3%) were directed to the ED. Regarding users' general satisfaction (n=56, 42 parents/caregivers and 14 professionals), 100% were satisfied, with a median score of 4 (3-5). Fifty-four users (96,4%) considered the service indispensable. Forty-three (76,8%) users expressed the importance of this kind of support in avoiding ED visits, while, for the others, the reason of the contact did not require ED utilization.

**Conclusion:** The telephone support service turned out to be a valuable resource widely used by caregivers and professionals in the specialized assistance of children in PPC, preventing unnecessary dislocations to health care services. The high percentage of contacts after hours corroborates the importance of the service's accessibility 24 hours a day.

**Keywords:** Pediatric palliative care, Chronic complex disease, Telephone support service

## Introdução

Nas últimas décadas, o avanço das tecnologias em saúde e a melhor acessibilidade a cuidados de saúde cada vez mais diferenciados, aumentou a esperança de vida em doenças crónicas que no passado eram fatais e cuja sobrevivência, atualmente, se pode estender à idade adulta.<sup>1-3</sup> Perante esta mudança de paradigma, tem-se verificado o aumento da prevalência da doença crónica complexa (DCC) em Pediatria, realçando a necessidade de se investir no apoio especializado por equipas multidisciplinares de cuidados paliativos pediátricos (CPP), em ambiente hospitalar e no domicílio.<sup>4-6</sup>

As recomendações internacionais suportam que a prestação de CPP deve ir ao encontro das preferências da criança e da família, devendo o domicílio ser o local preferencial de cuidados, sempre que possível, desejado e adequado. De igual modo, preveem que a prestação de cuidados e consultoria, por profissionais especializados, devem estar disponíveis, idealmente, 24 horas por dia, sete dias por semana.<sup>7,8</sup>

Em países com integração avançada de CPP e programas de apoio domiciliário prestados por equipas especializadas, como os Estados Unidos e Alemanha, a literatura tem demonstrado, não apenas uma redução dos recursos e custos hospitalares<sup>9-11</sup>, como um impacto significativo na melhoria da qualidade de vida das crianças e seus cuidadores, e na redução da sobrecarga destes últimos, sobretudo no caso de crianças gravemente doentes.<sup>12-14</sup>

A literatura relativa à prestação de CPP, por equipas multidisciplinares, especificamente através de atendimento telefónico disponível 24 horas por dia é escassa. No entanto, este recurso pode demonstrar-se muito relevante na qualidade de vida dos doentes e familiares, na medida em que possibilita dar resposta às suas necessidades no domicílio de forma continuada. O apoio telefónico pode ser útil no controlo de sintomas, esclarecimento de dúvidas e resolução de problemas práticos como ajuste farmacológico, apoio técnico com equipamentos e marcação de consultas, entre outros.<sup>15,16</sup> O suporte em momentos de crise, acontecendo frequentemente em período fora do horário de trabalho, pode corroborar a importância da acessibilidade 24 horas por dia do atendimento telefónico.<sup>16</sup> A disponibilidade 24 horas por dia das equipas de CPP é um aspeto valorizado pelos cuidadores em programas de apoio domiciliário.<sup>12,14,17</sup>

Além disso, o apoio telefónico permite a possibilidade de consultoria a outros profissionais de saúde e profissionais de instituição, tal como sugerido em estudos prévios sobre prestação de cuidados paliativos a doentes predominantemente adultos.<sup>18,19</sup>

Que conheçamos, não existe, até à data, literatura em Portugal sobre o atendimento telefónico em CPP e o seu potencial impacto para as famílias e profissionais. Também a literatura internacional é escassa, encontrando-se, à data de realização deste trabalho e que

conheçamos, apenas dois estudos que caracterizam serviços de atendimento telefónico em CPP.<sup>15,16</sup> Deste modo, este estudo tem como principais objetivos:

- 1) caracterizar os contactos telefónicos recebidos por uma equipa especializada de CPP durante um período de seis meses;
- 2) analisar o grau de satisfação dos utilizadores;
- 3) determinar o potencial impacto nas deslocações ao serviço de urgência (SU), tendo em conta a perspetiva dos utilizadores e do profissional de saúde responsável pelo atendimento telefónico.

## **Métodos**

### Caracterização do Atendimento Telefónico

Foi realizado um estudo prospetivo e descritivo, incluindo os contactos telefónicos (chamadas ou mensagens telefónicas) recebidos pela Equipa Intra-hospitalar de Suporte em CPP (EIHSCPP) do Hospital Pediátrico do Centro Hospitalar Universitário de Coimbra (HP-CHUC), no âmbito do serviço de atendimento telefónico, entre 1 de setembro de 2021 e 28 de fevereiro de 2022.

Foram considerados elegíveis todos os contactos telefónicos realizados pelos pais/cuidadores, profissionais de instituição, profissionais de saúde ou outros, que cuidam de crianças/adolescentes (C/A) (idade inferior a 18 anos) com DCC, acompanhadas pela EIHSCPP em regime hospitalar e/ou domiciliário. Nos casos em que existiu mais do que um contacto realizado pela mesma pessoa, no mesmo dia, focando o mesmo assunto, esses foram agrupados como um único registo, correspondendo a duração total à soma da duração dos diferentes contactos. Consideraram-se critérios de exclusão os contactos telefónicos recebidos por engano, assim como os que não se destinaram a abordar problemas específicos relativos à C/A, família ou cuidadores.

O registo do contacto telefónico foi feito pelo profissional de saúde da EIHSCPP, responsável pelo atendimento do mesmo, através do preenchimento de uma base de dados em Excel, pseudo-anonimizada, previamente estruturada com os elementos que se pretendiam analisar. Relativamente às características do contacto foram registados: data, hora e duração (em minutos); autor e forma de contacto; categoria profissional do responsável pelo atendimento telefónico; motivo do contacto e principal orientação dada pela EIHSCPP; necessidade de chamada telefónica de seguimento; necessidade de avaliação presencial pela EIHSCPP e em quanto tempo; avaliação, pelo profissional que fez o registo, da utilidade do apoio telefónico em prevenir uma deslocação ao SU e da capacidade de resposta às necessidades que motivaram o contacto. Para a avaliação destes dois últimos parâmetros recorreu-se a uma escala *Likert* constituída por 5 categorias (1 – nada útil; 2 – pouco útil; 3 – útil; 4 – muito útil; 5 – extremamente útil). As situações passíveis de serem resolvidas por via telefónica, em que não se aplicava a necessidade de deslocação ao SU para a sua resolução, foram classificadas como “Não se aplica” e não contabilizadas na análise descritiva dessa variável.

Considerámos período fora de horas todos os contactos ocorridos em dias úteis após as 16 horas (16-8h), fins de semana e feriados. As atividades de gestão, incluídas no suporte psicossocial, englobaram pedidos de declaração ou relatórios e articulação com empresas de apoio respiratório domiciliário, entre outras atividades não relacionadas com assistência clínica direta.

As informações clínicas e sociodemográficas recolhidas sobre as C/A foram: idade, género, distância do local de residência ao HP-CHUC e categoria principal de DCC. Os diagnósticos das C/A foram distribuídos em 10 grupos principais de DCC: doenças malignas, neurológicas/neuromusculares, cardiovasculares, renais/urológicas, hematológicas/imunológicas, gastrointestinais, neonatais, metabólicas, respiratórias, outras anomalias congénitas/genéticas<sup>20</sup>. Os diagnósticos que não se incluíam em nenhum destes grupos foram classificados como “Outro”.

### Avaliação do Atendimento Telefónico

Paralelamente à análise descritiva da amostra da atividade de atendimento telefónico, foi realizada, após obtenção de consentimento informado, a avaliação do serviço pelos utilizadores que recorreram ao apoio telefónico no mesmo período. Os questionários de avaliação (Anexo I) foram aplicados entre 1 de dezembro de 2021 e 1 de março de 2022, através de chamada telefónica, pela investigadora principal, externa à EIHCSP.

Foi estipulado um intervalo máximo de três meses entre o último contacto do utilizador e a aplicação do questionário, de forma que o conteúdo do apoio telefónico recebido ainda estivesse presente. Os pais/cuidadores das C/A que faleceram durante o período de estudo foram contactados apenas dois meses após o falecimento, de forma a preservar o possível momento de sofrimento e vulnerabilidade emocional. No caso de decorrer tempo inferior, não foi aplicado o questionário.

Até à data, não existem em Portugal escalas validadas sobre a avaliação do apoio telefónico em CPP, sendo os questionários aplicados da autoria das investigadoras. O tempo de resposta estimado era aproximadamente 10 minutos. Foram criados dois questionários, adaptados às duas amostras de utilizadores: pais/cuidadores e profissionais de saúde/instituição. Ambos incluíram dois grupos de questões: um primeiro grupo de avaliação do grau de satisfação, através de escala *Likert* com 5 categorias de resposta (1 – Nada satisfeito, 2 – Pouco satisfeito, 3 – Satisfeito, 4 – Muito satisfeito, 5 – Totalmente satisfeito) e uma opção “Não se aplica/Não sei responder”; um segundo grupo de avaliação do grau de concordância com um conjunto de afirmações sobre o serviço, recorrendo igualmente a uma escala *Likert* com 5 categorias de resposta (1 – Discordo totalmente, 2 – Discordo, 3 – Nem concordo nem discordo, 4 – Concordo, 5 – Concordo totalmente) e uma opção “Não se aplica/Não sei responder”. Os questionários terminaram com uma questão de resposta aberta com oportunidade para os participantes deixarem sugestões ou comentários acerca do atendimento telefónico.

No questionário aplicado aos pais/cuidadores avaliou-se o grau de satisfação relativamente aos seguintes parâmetros: capacidade de resposta da EIHCSP às necessidades das C/A doentes e dos cuidadores; atenção demonstrada pela equipa; informação e orientação prestadas; possibilidade de obter apoio psicológico por via telefónica; capacitação para situações futuras; utilidade do apoio telefónico como complemento ao acompanhamento presencial; satisfação geral. O segundo grupo de questões pretendia avaliar o grau de concordância com: a utilidade do apoio telefónico em evitar deslocações ao SU; a importância da acessibilidade 24 horas por dia, 7 dias por semana; a dispensabilidade do atendimento telefónico.

O questionário aplicado aos profissionais de saúde e de instituição apenas diferiu no número de parâmetros que constituíram o primeiro grupo de questões e onde se avaliou o grau de satisfação com: a capacidade de resposta da EIHCSP às necessidades que motivaram o contacto; a disponibilidade demonstrada pela equipa; a informação e orientação prestadas; a utilidade do apoio telefónico como complemento ao acompanhamento presencial; a satisfação em geral;

O consentimento informado foi obtido segundo o modelo da Comissão de Ética para a Saúde do CHUC (Anexo II). Previamente ao início do estudo, a coordenadora da EIHCSP fez um contacto telefónico ou presencial com o cuidador principal de cada criança acompanhada pela EIHCSP, informando do estudo e solicitando autorização para ser disponibilizada morada à investigadora principal para envio de consentimento informado, assim como de contacto telefónico para posterior contacto. Duas cópias do consentimento informado foram entregues aos cuidadores por correio, sendo uma delas preenchida e devolvida à investigadora principal (ficando os cuidadores com a segunda cópia). No caso dos profissionais de saúde e de instituição, a informação sobre o estudo e o pedido de consentimento informado foi feito no momento do contacto telefónico. O presente estudo foi aprovado pela Comissão de Ética para a Saúde do CHUC (Anexo III).

### Análise dos dados

A análise descritiva das variáveis em estudo foi realizada com recurso ao *Statistical Package for the Social Sciences®*, versão 27. As variáveis nominais – características sociodemográficas e clínicas das C/A (género, categoria de DCC, tipo de residência, distância domicílio HP-CHUC) e características do contacto (dia, hora, tipo de contacto, profissional responsável pelo atendimento, autor do contacto, motivo e orientação, avaliação presencial pela EIHCSP, chamada de seguimento) – foram descritas através de frequências absolutas e percentagens. As variáveis contínuas – idade da C/A, duração do contacto e duração da aplicação do questionário de avaliação - não apresentaram

distribuição normal, pelo que foram descritas pela mediana e amplitude interquartil (AIQ). As variáveis ordinais - parâmetros avaliados pela EIHSCPP durante o registo e pelos utilizadores no questionário de avaliação - foram descritas pela mediana, AIQ, frequências absolutas e percentagens. As respostas “não sei responder/não se aplica” foram excluídas no cálculo das medianas. Os comentários deixados pelos participantes foram alvo de análise temática indutiva<sup>21</sup>, onde se definiram três temas que refletem os conteúdos abordados em comum ou pela maioria dos participantes.

## Resultados

### Caraterização do Atendimento Telefónico

No período entre 1 de setembro de 2021 e 28 de fevereiro de 2022, registou-se um total de 469 contactos telefónicos (média 78,17 contactos/mês), correspondentes a 61 C/A (77,2% do total de C/A acompanhadas pela equipa no período em estudo) – Tabela 1.

**Tabela 1 | Características sociodemográficas e clínicas das C/A incluídas no estudo (n=61)**

Características	n (%)
Género	
Masculino	37 (60,7%)
Feminino	24 (39,3%)
Idade (anos) (mediana 12; 0,92 – 18; AIQ 11)	
<1	1 (1,6%)
[1-5]	19 (31,1%)
[6-10]	8 (13,1%)
>10	33 (54,1%)
Categoria de DCC	
Doenças neurológicas/neuromusculares	32 (52,5%)
Outras anomalias congénitas/genéticas	15 (24,6%)
Doenças metabólicas	6 (9,8%)
Doenças neonatais	3 (4,9%)
Doenças gastrointestinais	2 (3,3%)
Doenças malignas	1 (1,6%)
Doença Cardiovascular	1 (1,6%)
Outra	1 (1,6%)
Domicílio	
Com família natural	55 (90,2%)
Instituição	6 (9,8%)
Distância domicílio – HP-CHUC (km)	
≤100	49 (80,3%)
>100	12 (19,7%)

Legenda: C/A – crianças/adolescentes; HP-CHUC – Hospital Pediátrico, Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra; DCC – doença crónica complexa; AIQ – amplitude interquartil; km - quilómetros

A maioria das C/A eram do sexo masculino (60,7%) e cerca de metade tinha doença neurológica (52,5%). Seis estavam institucionalizadas e 80,3% (n=49) residiam a uma distância inferior ou igual a 100 quilómetros do HP-CHUC. Registou-se uma mediana de 4 contactos por C/A (1 – 63; AIQ 9).

Na tabela 2 estão representadas as variáveis que caracterizam o atendimento telefónico. A maioria dos contactos foi realizada por pais/cuidadores (n=399; 85,1%) através de chamada telefónica (n=307; 65,5%). Os médicos pediatras da EIHSCPP foram os principais responsáveis pelo atendimento telefónico (n=401; 85,5%), seguidos dos enfermeiros (n=59; 12,6%).

Os contactos ocorreram com maior frequência em dias úteis (n=412; 87,9%), sendo a manhã (8h-12h) o período com maior afluência (n=163; 34,8%). De realçar que 182 (38,8%) ocorreram em período fora de horas, sendo a maioria em dias úteis, depois das 16 horas (n=125; 68,7%). Os contactos telefónicos tiveram uma duração mediana de 2 minutos (1-38; AIQ 2).

**Tabela 2 | Caracterização dos contactos telefónicos durante o período de estudo (n=469)**

<b>Características</b>	<b>n (%)</b>
Dia do contacto	
Dia útil	412 (87,9%)
Fim de semana	48 (10,2%)
Feriado	9 (1,9%)
Período do dia	
[8H-12H[	163 (34,8%)
[12H-16H[	155 (33%)
[16H-20H[	106 (22,6%)
[20H-24H[	39 (8,3%)
[24H-8H[	6 (1,3%)
Período fora de horário de trabalho	
Sim	182 (38,8%)
Não	287 (61,2%)
Tipo de contacto	
Chamada telefónica	307 (65,5%)
Mensagem telefónica	162 (34,5%)
Autor do contacto	
Pais/cuidadores	399 (85,1%)
Profissional de saúde	51 (10,9%)
Profissional de instituição	18 (3,8%)
Outro	1 (0,2%)
Profissional responsável pelo atendimento telefónico	
Médico	401 (85,5%)
Enfermeiro	59 (12,6%)
Psicólogo	6 (1,3%)
Assistente social	3 (0,6%)

De acordo com a Tabela 3, as principais necessidades que motivaram o contacto foram a intercorrência infecciosa aguda (n=97; 20,7%), renovação de receitas (n=59; 12,6%) e novos sintomas (n=50; 10,7%). No período fora de horas, os contactos associaram-se maioritariamente a situações agudas: intercorrências infecciosas agudas (n=52; 28,6%); resolução de problemas em equipamentos (n=26; 14,3%); sintomas de novo, controlo de sintomas pré-existentes e dúvidas sobre medicação ou prescrição (n=22; 12,1%). No período de estudo assinalaram-se 5 óbitos, com contacto telefónico em contexto de fim de vida com a EIHS CPP em todos eles. Registaram-se 5 contactos (1,1%) relacionados com cuidados em fim de vida e 6 contactos (1,3%) para apoio no luto. Dos 11 contactos em contexto de fim de vida, 8 (4,4%) ocorreram em período fora de horas.

**Tabela 3 | Motivos dos contactos telefónicos durante o período de estudo no atendimento em geral (n=469), em horário de trabalho (n=287) e atendimento fora de horas (n=182)**

<b>Motivo do contacto</b>	<b>Atendimento geral n=469 n (%)</b>	<b>No horário de trabalho n=287 n (%)</b>	<b>Fora de horas n=182 n (%)</b>
Intercorrência infecciosa aguda	<b>97 (20,7%)</b>	<b>45 (15,7%)</b>	<b>52 (28,6%)</b>
Renovação de receitas	<b>59 (12,6%)</b>	<b>53 (18,5%)</b>	6 (3,3%)
Sintoma de novo	<b>50 (10,7%)</b>	<b>28 (9,8%)</b>	<b>22 (12,1%)</b>
Dúvidas – medicação ou prescrição	48 (10,2%)	26 (9,1%)	<b>22 (12,1%)</b>
Controlo de sintomas pré-existentes	47 (10%)	25 (8,7%)	<b>22 (12,1%)</b>
Resolução de problemas - equipamentos	45 (9,6%)	19 (6,6%)	<b>26 (14,3%)</b>
Suporte psicossocial	39 (8,3%)	30 (10,5%)	9 (4,9%)
Marcação/alteração de consulta	15 (3,2%)	14 (4,9%)	1 (0,5%)
Fornecimento de materiais/medicação	8 (1,7%)	6 (2,1%)	2 (1,1%)
Dúvidas – marcação de consulta ou internamento	8 (1,7%)	7 (2,4%)	1 (0,5%)
Apoio no luto	6 (1,3%)	2 (0,7%)	4 (2,2%)
Resultados de exames	5 (1,1%)	2 (0,7%)	3 (1,6%)
Cuidados em fim de vida	5 (1,1%)	1 (0,3%)	4 (2,2%)
Outro	37 (7,9%)	29 (10,1%)	8 (4,4%)

A EIHCSP foi fundamental na tranquilização e esclarecimento de dúvidas (n=135; 28,8%), renovação de receitas (n=60; 12,8%) e tratamento sintomático de intercorrências (n=59; 12,6%) – Tabela 4. No período fora de horas, as principais orientações dadas pela EIHCSP foram semelhantes, incluindo também o suporte psicossocial (n=13;7,1%) e orientação para SU (n=13;7,1%) como orientações mais frequentes.

**Tabela 4 | Orientações dadas, durante o período de estudo, no atendimento em geral (n=469), no horário de trabalho (n=287) e no atendimento fora de horas (n=182)**

<b>Orientação</b>	<b>Atendimento geral n=469 n (%)</b>	<b>No horário de trabalho n=287 n (%)</b>	<b>Fora de horas n=182 n (%)</b>
Tranquilização e esclarecimento de dúvidas	<b>135 (28,8%)</b>	<b>72 (25,1%)</b>	<b>63 (34,6%)</b>
Renovação de receitas	<b>60 (12,8%)</b>	<b>53 (18,5%)</b>	7 (3,8%)
Tratamento sintomático de intercorrência	<b>59 (12,6%)</b>	24 (8,4%)	<b>35 (19,2%)</b>
Marcação/antecipação de consulta	47 (10%)	<b>36 (12,5%)</b>	11 (6%)
Suporte psicossocial	44 (9,4%)	31 (10,8%)	<b>13 (7,1%)</b>
Início de antibioterapia	25 (5,3%)	15 (5,2%)	10 (5,5%)
Revisão da tabela terapêutica	23 (4,9%)	11 (3,8%)	12 (6,6%)
Orientação para SU	20 (4,3%)	7 (2,4%)	<b>13 (7,1%)</b>
Aconselhamento técnico - equipamentos	10 (2,1%)	6 (2,1%)	4 (2,2%)
Fornecimento de materiais/medicação	8 (1,7%)	7 (2,4%)	1 (0,5%)
Suporte no luto	6 (1,3%)	2 (0,7%)	4 (2,2%)
Outro	32 (6,8%)	23 (8%)	9 (4,9%)

Legenda: SU – Serviço de Urgência

Em apenas 67 contactos (14,4%) houve necessidade de avaliação presencial pela EIHCSP em até 1 semana, a maioria (n=47; 10%) através de marcação ou antecipação de consulta e apenas 4,3% (n=20) em SU, percentagem que aumenta ligeiramente em período fora de horas (7,1%). Em vinte e dois contactos (4,7%) houve necessidade de avaliação presencial do doente nas 24 horas seguintes, 11 (2,4%) e 7 (1,5%) contactos nas 48 e 72

horas seguintes, respetivamente. Em 21,8% (n=102) houve necessidade de chamada de seguimento pelo profissional da equipa para reavaliação da condição que motivou o contacto. Dos casos orientados para SU, 7 relacionavam-se com problemas em equipamentos, 7 com intercorrências infecciosas agudas e 6 com sintomatologia de novo não possível de controlar telefonicamente.

Na avaliação feita pela EIHS CPP através de escala *Likert* (1-5) o atendimento foi considerado útil, com uma mediana de 3 em 5 (AIQ 1) em ambos os parâmetros – utilidade em geral e utilidade na prevenção de deslocação ao SU. O atendimento telefónico não foi considerado útil em apenas 41 (8,9%) registos da equipa, maioritariamente em situações em que o mesmo não evitou a deslocação ao SU. Salienta-se que em 85,1% dos registos, a EIHS CPP avaliou positivamente (pontuação igual ou superior a 3) a utilidade do apoio telefónico em evitar uma deslocação ao SU.

### **Avaliação do Atendimento Telefónico**

O questionário de avaliação do atendimento telefónico foi aplicado a 42 pais/cuidadores e a 14 profissionais de saúde/instituição. A investigadora principal não obteve consentimento ou resposta ao contacto por 7 pais/cuidadores e 3 profissionais de saúde/instituição. Duas cuidadoras foram excluídas pelo falecimento do filho ter ocorrido num período inferior a 2 meses. Obteve-se, assim, uma taxa de resposta de 85,7% no grupo dos pais/cuidadores e 82,4% nos profissionais de saúde/instituição. A aplicação do questionário teve uma duração mediana de 12 minutos (8-33; AIQ 6) no grupo dos pais/cuidadores e 7,5 minutos (6-16; AIQ 4) no dos profissionais de saúde/instituição.

No primeiro grupo de questões foi avaliado, através de escala *Likert* (1- Nada satisfeito; 2- Pouco satisfeito; 3- Satisfeito; 4- Muito satisfeito; 5- Totalmente satisfeito), o grau de satisfação dos utilizadores em relação a diversos parâmetros (Tabela 5).

**Tabela 5 | Avaliação do grau de satisfação dos pais/cuidadores (n=42) e profissionais de saúde/instituição (n=14) relativamente a diversos parâmetros do atendimento telefónico durante o período de estudo**

<b>Grau de satisfação com...</b>	<b>Mediana</b> (min.- máx.; AIQ)
<b>Pais/cuidadores</b>	
Capacidade de resposta às necessidades do doente	4 (3-5; AIQ 1)
Capacidade de resposta às necessidades dos cuidadores (n=39)	4 (3-5; AIQ 1)
Existir este recurso à vossa disposição (n=41)	4 (3-5; AIQ 1)
Possibilidade de apoio psicológico por via telefónica (n=32)	4 (1-5; AIQ 1)
Atenção demonstrada pela equipa	4 (3-5; AIQ 1)
Informação e orientação prestadas	4 (3-5; AIQ 2)
Utilidade da informação prestada para atuar em situação futura semelhante (n=41)	4 (3-5; AIQ 1)
Utilidade do apoio telefónico como complemento ao acompanhamento presencial (n=39)	4 (3-5; AIQ 1)
Apoio telefónico de uma forma geral	4 (3-5; AIQ 1)
<b>Profissionais de saúde/instituição</b>	
Disponibilidade demonstrada pela equipa	5 (4-5; AIQ 1)
Informação e orientação prestadas	5 (3-5; AIQ 1)
Utilidade do apoio telefónico como complemento ao acompanhamento presencial	5 (4-5; AIQ 1)
Capacidade de resposta às necessidades que motivaram o contacto	4 (4-5; AIQ 1)
Apoio telefónico de uma forma geral	4,5 (4-5; AIQ 1)

Legenda: min. – valor mínimo; máx. – valor máximo; AIQ – amplitude interquartil

Em ambos os grupos foi registado um elevado grau de satisfação geral, com uma mediana de 4 no grupo dos pais/cuidadores e 4,5 no dos profissionais de saúde/instituição, com pontuação mínima atribuída de 3 (satisfeito). No grupo dos pais/cuidadores, o aspeto menos valorizado foi a possibilidade de apoio psicológico por via telefónica. Três cuidadores (7,2%) não se mostraram satisfeitos com essa possibilidade. No grupo dos profissionais de saúde/instituição os aspetos mais valorizados foram a disponibilidade demonstrada pela

equipa e a utilidade do apoio telefónico como complemento ao acompanhamento presencial. De uma forma geral, nos parâmetros avaliados, o grupo dos profissionais apresentou um nível de satisfação superior.

Na segunda parte do questionário avaliou-se o grau de concordância dos utilizadores relativamente a diversos aspetos do atendimento telefónico (Tabela 6), novamente através de escala *Likert* (1- Discordo totalmente; 2- Discordo; 3- Nem concordo nem discordo; 4- Concordo; 5- Concordo totalmente).

**Tabela 6 | Avaliação do grau de concordância dos utilizadores relativamente a diversos parâmetros do atendimento telefónico durante o período de estudo (n=56)**

<b>Grau de concordância com...</b>	<b>Pais/Cuidadores</b> Mediana (min.- máx.; AIQ)	<b>Profissionais</b> Mediana (min.- máx.; AIQ)
O apoio telefónico evitou, em alguns momentos, uma deslocação ao SU (n=43, 34 pais/cuidadores, 9 profissionais)	5 (4-5; AIQ 1)	5 (4-5; AIQ 1)
Importante recorrer ao apoio telefónico sempre que precisar	5 (2-5; AIQ 1)	5 (4-5; AIQ 1)
Importante a sua acessibilidade 24 horas por dia	5 (2-5; AIQ 1)	4 (3-5; AIQ 1)
O apoio telefónico é dispensável	2 (1-4; AIQ 1)	1 (1-2; AIQ 1)

Legenda: SU – Serviço de Urgência; min. – valor mínimo; máx. – valor máximo; AIQ – amplitude interquartil

Os utilizadores concordaram que o apoio telefónico preveniu deslocações ao SU durante o período de estudo, sendo o parâmetro com maior grau de concordância em ambos os grupos, com uma mediana de 5 e mínimo de 4. Durante o período de estudo, 23,2% dos utilizadores (8 pais/cuidadores e 5 profissionais de saúde/instituição) contactaram a EIHS CPP por situações passíveis de serem resolvidas por via telefónica, sendo que não se aplicava a necessidade de deslocação ao SU para a sua resolução.

Apenas um cuidador não concordou com a importância de recorrer ao apoio telefónico sempre que necessário e a maioria dos utilizadores (n=54; 96,4%) concordou com a importância da sua acessibilidade 24 horas por dia. Quando questionados se consideravam o apoio telefónico um recurso dispensável, apenas dois cuidadores (3,6%) concordaram, sendo que os restantes utilizadores (n=54; 96,4%) consideraram-no indispensável.

## Análise temática dos comentários

Na análise temática dos comentários deixados pelos participantes na resposta aberta do questionário foram destacados três temas principais - benefícios do acesso ao apoio telefónico; apoio psicológico presencial versus via telefónica; reforço de recursos.

### Benefícios do acesso ao apoio telefónico

A facilidade de acesso a cuidados especializados, nomeadamente em momentos de crise, faz com que as famílias se sintam mais seguras e tranquilas para lidar com momentos difíceis, independentemente da hora do dia. Os pais/cuidadores consideraram importante estar em permanente contacto com profissionais de saúde que já conhecem previamente a condição clínica das C/A, o que se traduz numa resposta personalizada e sem perda de informação clínica. Além disso, permite uma resposta em tempo útil a necessidades simples como a renovação de receitas ou o esclarecimento de dúvidas.

*“A equipa tem sido incansável, é indispensável para todas as famílias com crianças com cuidados especiais.”*

*“É uma mais-valia o apoio estar disponível em horas mais complicadas como durante a noite.”*

*“Dá-nos a nós pais uma maior tranquilidade para lidar com as agudizações dos miúdos. Ainda por cima falamos com alguém que já conhece a criança, que acaba por ser superior, mesmo que por telefone, a ir ao Serviço de Urgência e ser atendido por alguém que não conhece o caso.”*

Alguns pais/cuidadores realçaram a sensibilidade e experiência da EIHSPP na comunicação com as famílias e a atitude empática nos diversos momentos da trajetória da doença crónica complexa das C/A, mesmo que por telefone.

*“O cuidado com as palavras é importante e nem todos estão treinados para isso.”*

*“Foram incansáveis, mesmo nas últimas horas do meu filho.”*

Os participantes voltaram a destacar a utilidade do apoio telefónico em prevenir deslocações ao SU, evitando o constrangimento que um episódio desses levanta para C/A com necessidades especiais.

*“É fundamental continuar com o apoio telefónico, nomeadamente pelas crianças que vivem longe de Coimbra e que nem sempre se conseguem deslocar facilmente aos hospitais, pelo transtorno que isso provoca.”*

### Apoio psicológico presencial versus via telefónica

A maioria dos participantes considerou o apoio psicológico via chamada telefónica um recurso importante e válido, nomeadamente por estarem em contacto com profissionais que já conhecem e acompanham a sua situação. Mostraram-se seguros e confortáveis em obter esse tipo de ajuda, mesmo que de forma não presencial.

*“Acho que seria uma boa opção, até porque conhecemos a pessoa que está do outro lado e ela já sabe a nossa história, o que faz com que seja irrelevante ser cara a cara ou por telefone.”*

Para alguns cuidadores o apoio psicológico só faz sentido se estiver disponível de forma presencial. Consideraram que a linguagem não verbal é um ponto fulcral na comunicação em momentos de necessidade de apoio psicológico e que são temas sensíveis para serem discutidos apenas por telefone.

### Reforço de recursos

Os pais/cuidadores consideraram que os recursos existentes são insuficientes para suprir as necessidades complexas, diárias, das C/A. Assim, destacaram a importância de aumentar o número de equipas de CPP a nível nacional que, tal como a EIHSCPP do HP-CHUC, disponibilizassem atendimento telefónico aliado ao apoio domiciliário. Da mesma forma, alguns profissionais mencionaram que a importância da acessibilidade 24 horas por dia do atendimento telefónico está aliada à elevada necessidade de dimensionar as equipas de CPP e expandir os polos em que estas existem.

*“Era necessário massificar o número de equipas que oferecem este tipo de apoios, de forma a satisfazer as necessidades de todas as crianças em CPP, que são necessidades brutais. (...) Iniciei este percurso associada aos Centros de Saúde locais e não tem nada a ver a resposta que é dada desde que surgiu esta equipa de CPP.”*

Os dois grupos de participantes sugeriram que se aposte numa melhor divulgação do atendimento telefónico no início do acompanhamento das C/A pela EIHSCPP, de forma a potenciar a adesão ao mesmo. Através de panfletos, caracterizar a equipa e os cenários passíveis de serem solucionados via telefónica. Alguns cuidadores gostariam de poder entrar em contacto com uma maior variedade de especialidades médicas, de forma a esclarecer dúvidas específicas. Por último, um cuidador questionou se, no futuro, o atendimento poderia abranger a partilha de fotografias ou vídeos que facilitassem a avaliação da situação clínica apresentada.

*“Uma sugestão de melhoria era se a equipa poderia ter um método de partilha de fotografias ou vídeos, porque, há algumas situações, que explicar apenas por telefone não é fácil e assim viam o que se está a passar.”*

## Discussão

As recomendações internacionais, de países com integração avançada de CPP, defendem um apoio especializado disponível, idealmente, 24 horas por dia e que respeite o local preferencial de cuidados das C/A doentes e das famílias.<sup>7,8,22</sup> O domicílio tem-se revelado a principal escolha das famílias para a trajetória de doença das C/A, mesmo em contexto de fim de vida.<sup>23,24</sup>

A literatura internacional que descreve a prestação de CPP através de atendimento telefónico é muito escassa e do que nos foi possível constatar, este é o primeiro estudo português nesta área. O apoio telefónico não substitui o acompanhamento presencial das equipas de CPP, sendo esse um dos pilares de prestação de cuidados às C/A doentes<sup>14</sup>. Desta forma, surge como uma via complementar de acesso a cuidados especializados e multidisciplinares, com especial relevância no atual contexto pandémico.<sup>25,26</sup> Embora tenha sido uma forma de adaptação das equipas de CPP à pandemia COVID-19, destacaram-se muitas limitações, a par com outros meios tecnológicos, nomeadamente ao nível da comunicação não verbal, atitude empática e capacidade de avaliação de sintomas por parte dos profissionais.<sup>25</sup> Um estudo de Haddad et al. (2020) realça a necessidade de regulamentação para que as consultas e prescrições feitas por telefone, embora facilitadoras de contacto com as famílias em geral, assegurem a melhor qualidade de prestação de cuidados possível.<sup>27</sup>

O elevado número de contactos registados durante o período de estudo mostra-nos que o atendimento telefónico é um recurso acessível para muitos utilizadores. A maioria dos contactos foi realizada por pais/cuidadores e o meio mais utilizado foi a chamada telefónica, à semelhança de outros estudos.<sup>15,16</sup> Um estudo recente de Holmen, Riiser e Winger (2020) realça a necessidade de mais investigação que incida nas perspetivas das famílias e das C/A doentes em usar a videochamada como método adicional e facilitador de contacto.<sup>28</sup> Atualmente mantém-se ainda alguma controvérsia relativamente aos aspetos técnicos, assuntos que possam ser abordados por essa via e se se pode tornar um meio de invasão da privacidade das famílias.<sup>28</sup> Num estudo descritivo de Nortejane e Bernadá (2021) sobre atendimento telefónico em CPP, o uso da aplicação *Whatsapp* mostrou-se um meio útil pela possibilidade de partilha de imagens/vídeos com a equipa de CPP, melhorando a avaliação do quadro clínico da criança.<sup>15</sup> Nos contactos recebidos, em que houve necessidade de partilha de vídeos ou fotografias, este também foi um recurso utilizado pela EIHCSP.

Os principais motivos de contacto vão ao encontro do que é descrito por Nortejane e Bernadá (2021).<sup>15</sup> No estudo de Bradford et al. (2012) sobre atendimento telefónico fora de horas em CPP<sup>16</sup>, a atualização sobre o estado clínico dos doentes, suporte emocional e gestão de dor foram os principais motivos de contacto. As necessidades complexas diárias

das C/A com DCC que podem apresentar vários sintomas associados à sua doença de base e serem dependentes de equipamentos de apoio acabam por se refletir nos motivos dos contactos descritos acima.<sup>29</sup> Embora haja a tendência de associar este tipo de atendimento à orientação de sintomas físicos das C/A doentes, os resultados permitem-nos concluir que a EIHCSCP conseguiu dar resposta a necessidades psicossociais e suporte no luto das famílias, mesmo fora de horas. Da mesma forma, o suporte emocional teve uma presença relevante no estudo de Bradford et al. (2012).<sup>16</sup>

De salientar que mais de um terço dos contactos (n=182; 38,8%) ocorreu em período fora de horas. Estes resultados, aliados aos obtidos nos questionários de avaliação do atendimento telefónico, sublinham a importância da acessibilidade 24 horas por dia, 7 dias por semana, deste tipo de apoio.<sup>15,16,30</sup> Num estudo de Vollenbroich et al. (2012) constatou-se uma melhoria da qualidade de vida de crianças doentes após início de acompanhamento por uma equipa domiciliária de CPP, em que a possibilidade de estar em contacto com a equipa 24 horas por dia foi um parâmetro descrito como fundamental para a tranquilização dos cuidadores.<sup>14</sup>

A avaliação da própria EIHCSCP durante o registo dos contactos telefónicos, em conjunto com os resultados obtidos nas questões de avaliação aplicadas aos utilizadores, permite-nos concluir que o atendimento telefónico conseguiu dar resposta à maioria das necessidades que motivaram o contacto e preveniu deslocações ao SU e outros serviços de saúde. O mesmo foi descrito noutros estudos semelhantes.<sup>15,16</sup>

Apenas uma minoria de contactos (n=67) motivou a avaliação presencial do doente pela EIHCSCP em até uma semana e apenas 4% necessitou de observação em SU. Pelo contrário, no estudo de Bolli, Melle e Laubscher (2005) sobre atendimento telefónico fora de horas em doentes pediátricos em geral, uma percentagem significativa de contactos foi encaminhada para o SU no próprio dia (cerca de 56%) ou para outros serviços de saúde.<sup>31</sup> A triagem e orientação das C/A doentes pelas equipas de CPP através do atendimento telefónico, poderá promover uma melhor gestão de custos e recursos para as famílias e para os sistemas de saúde, tal como tem vindo a ser demonstrado para o apoio domiciliário em geral.<sup>9-11</sup>

Além do que já foi descrito, registaram-se elevados níveis de satisfação de uma forma geral no grupo dos pais/cuidadores e apenas dois consideraram o atendimento telefónico um recurso dispensável. Estes resultados refletiram-se nas mensagens deixadas pelos mesmos na pergunta aberta do questionário, onde os sentimentos de gratidão, suporte e empatia foram salientados. Da mesma forma, Verberne et al. (2017), num estudo qualitativo das experiências de famílias acompanhadas por uma equipa de CPP e onde se inclui o apoio telefónico, destaca a atitude da equipa, os aspetos práticos do seu acompanhamento e a

presença ao longo de toda a trajetória de doença da criança como os aspetos importantes para os cuidadores.<sup>17</sup>

No grupo dos profissionais de saúde/instituição foram igualmente registados elevados níveis de satisfação com o atendimento telefónico nos diversos parâmetros avaliados. Carr et al. (2013) descreveu uma linha de apoio telefónico direccionada apenas para profissionais de saúde que acompanham doentes com doença crónica e que precisam de opinião especializada. Na avaliação do serviço obteve também elevados níveis de satisfação, sendo que a maioria dos profissionais voltaria a recorrer ao apoio telefónico e recomendaria a outros colegas.<sup>18</sup>

Por último, do que conseguimos constatar das sugestões dos utilizadores na pergunta aberta do questionário, há uma necessidade crescente de potenciar a disponibilidade das equipas de CPP de forma a dar uma resposta mais completa às necessidades das C/A com DCC. É importante que o atendimento telefónico 24 horas por dia possa ser formalmente reconhecido pelas instituições e ativamente divulgado aos possíveis utilizadores, potenciando a sua utilização.<sup>17</sup>

#### Limitações do estudo

Uma das limitações do estudo corresponde ao facto de, apesar de ser um estudo prospetivo, alguns elementos da EIHCSP não terem registado todos os contactos telefónicos recebidos no atendimento telefónico durante o período de estudo e que tinham critérios de inclusão na amostra de dados. Estimamos que tenha ocorrido em menos de 5% dos registos, pelo que o impacto será mínimo, mas deve ser tido em conta.

Não existem até à data questionários validados de avaliação do atendimento telefónico, o que é um aspeto importante para investigações futuras. Como tal, os questionários aplicados aos utilizadores são da autoria das investigadoras, construídos para o presente estudo e sem validação prévia. Embora tenham sido aplicados por um investigador externo à EIHCSP, é necessário ter em conta que, sendo um questionário de satisfação e não havendo um grupo de controlo, é possível a existência de viés de desejabilidade social nas respostas. Este aspeto pode ser sustentado pelo elevado nível de satisfação de onde resulta um efeito teto nos valores observados (o que reduz a capacidade de discriminação entre parâmetros e grupos).

## **Conclusão**

O presente estudo, que se conheça, é o primeiro trabalho em Portugal sobre um serviço de Atendimento Telefónico em CPP, avaliando as experiências dos utilizadores e o seu impacto. Permitiu identificar as principais necessidades das C/A com DCC e consequentemente dos pais/cuidadores que as acompanham, sendo possível dirigir a atenção das equipas de CPP às necessidades com maior prevalência, melhorar os cuidados oferecidos e a capacitação dos cuidadores para situações futuras semelhantes.

Os resultados mostraram que é um recurso muito utilizado e valorizado, tanto por pais/cuidadores como por profissionais de saúde/instituição. Além disso, preveniu deslocações a serviços de saúde, quer seja de forma programada ou em SU. A percentagem de contactos fora de horas sublinha a importância da acessibilidade 24 horas do apoio telefónico.

A expansão do número de equipas de CPP que oferecem este tipo de prestação de cuidados é um passo importante, a nível nacional, na melhoria da resposta dada às necessidades das crianças com DCC e suas famílias. No futuro seria relevante estender a investigação ao estudo do impacto deste recurso na qualidade de vida dos doentes e famílias, na utilização de serviços e na análise custo-efetividade deste tipo de atendimento.

## **Agradecimentos**

Agradeço à Dra. Cândida Cancelinha e à Professora Doutora Bárbara Gomes pela dedicação, apoio e espírito crítico ao longo de todo o trabalho. Pela partilha de conhecimento e empenho num tema tão nobre.

A todos os cuidadores, profissionais de saúde e profissionais de instituição pela disponibilidade e amabilidade na participação no estudo. À Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos, pelo registo dos contactos telefónicos, que permitiu que este estudo se realizasse.

À família, por serem uma inspiração e pelo apoio incondicional em todos os momentos e desafios.

Ao Tiago, pela dedicação e carinho ao longo destes anos e por tudo o que conquistamos juntos.

Aos amigos, por me acompanharem desde o início destes seis anos.

**Prémios:** 1º prémio nas III Jornadas de Cuidados Paliativos Pediátricos, onde foi apresentado como comunicação oral, no dia 11 de março de 2022 (Anexo IV).

## Referências Bibliográficas

1. DeCoursey DD, Silverman M, Oladunjoye A, Balkin EM, Wolfe J. Patterns of Care at the End of Life for Children and Young Adults with Life-Threatening Complex Chronic Conditions. *J Pediatr*. 2018;193:196-203.e2.
2. Wijlaars LP, Gilbert R, Hardelid P. Chronic conditions in children and young people: learning from administrative data. *Arch Dis Child*. 2016;101(10):881-5.
3. Norman P, Fraser L. Prevalence of life-limiting conditions in children and young people in England: time trends by area type. *Health Place*. 2014;26:171-9.
4. Ramnarayan P, Craig F, Petros A, Pierce C. Characteristics of deaths occurring in hospitalised children: changing trends. *J Med Ethics*. 2007;33(5):255-60.
5. Burns KH, Casey PH, Lyle RE, Bird TM, Fussell JJ, Robbins JM. Increasing prevalence of medically complex children in US hospitals. *Pediatrics*. 2010;126(4):638-46.
6. Håkanson C, Öhlén J, Kreicbergs U, Cardenas-Turanzas M, Wilson DM, Loucka M, et al. Place of death of children with complex chronic conditions: cross-national study of 11 countries. *Eur J Pediatr*. 2017;176(3):327-35.
7. Craig F, Abu-Saad Huijjer H, Benini F, Kuttner L, Wood C, Feraris PC, et al. [IMPACT: standards of paediatric palliative care]. *Schmerz*. 2008;22(4):401-8.
8. National Institute for Health and Care Excellence. (2016). End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management [NICE Guideline No. 61]. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng61>
9. Goldhagen J, Fafard M, Komatz K, Eason T, Livingood WC. Community-based pediatric palliative care for health related quality of life, hospital utilization and costs lessons learned from a pilot study. *BMC Palliat Care*. 2016;15:73.
10. Postier A, Chrastek J, Nugent S, Osenga K, Friedrichsdorf SJ. Exposure to home-based pediatric palliative and hospice care and its impact on hospital and emergency care charges at a single institution. *J Palliat Med*. 2014;17(2):183-8.
11. Chong PH, De Castro Molina JA, Teo K, Tan WS. Paediatric palliative care improves patient outcomes and reduces healthcare costs: evaluation of a home-based program. *BMC Palliat Care*. 2018;17(1):11.
12. Groh G, Borasio GD, Nickolay C, Bender HU, von Lüttichau I, Führer M. Specialized pediatric palliative home care: a prospective evaluation. *J Palliat Med*. 2013;16(12):1588-94.
13. Friedrichsdorf SJ, Postier A, Dreyfus J, Osenga K, Sencer S, Wolfe J. Improved quality of life at end of life related to home-based palliative care in children with cancer. *J Palliat Med*. 2015;18(2):143-50.

14. Vollenbroich R, Duroux A, Grasser M, Brandstätter M, Borasio GD, Führer M. Effectiveness of a pediatric palliative home care team as experienced by parents and health care professionals. *J Palliat Med.* 2012;15(3):294-300.
15. Notejane M, Bernadá M. Atención telefónica en cuidados paliativos pediátricos: motivos de consulta y satisfacción de las familias. *Archivos de Pediatría del Uruguay.* 2021;92.
16. Bradford N, Irving H, Smith AC, Pedersen LA, Herbert A. Palliative care afterhours: a review of a phone support service. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2012;29(3):141-50.
17. Verberne LM, Schouten-van Meeteren AY, Bosman DK, Colenbrander DA, Jagt CT, Grootenhuis MA, et al. Parental experiences with a paediatric palliative care team: A qualitative study. *Palliat Med.* 2017;31(10):956-63.
18. Carr CH, McNeal H, Regalado E, Nelesen RA, Lloyd LS. PAL-MED CONNECT ®: a telephone consultation hotline for palliative medicine questions. *J Palliat Med.* 2013;16(3):263-7.
19. Ridley JZ, Gallagher R. Palliative care telephone consultation: who calls and what do they need to know? *J Palliat Med.* 2008;11(7):1009-14.
20. Lacerda AF, Oliveira G, Cancelinha C, Lopes S. [Hospital Inpatient Use in Mainland Portugal by Children with Complex Chronic Conditions (2011 - 2015)]. *Acta Med Port.* 2019;32(7-8):488-98.
21. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology.* 2006;3(2):77-101.
22. Benini F, Pappadatou D, Bernadá M, Craig F, De Zen L, Downing J, et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage.* 2022.
23. Winger A, Kvarme LG, Løyland B, Kristiansen C, Helseth S, Ravn IH. Family experiences with palliative care for children at home: a systematic literature review. *BMC Palliat Care.* 2020;19(1):165.
24. Kassam A, Skiadaresis J, Alexander S, Wolfe J. Parent and clinician preferences for location of end-of-life care: home, hospital or freestanding hospice? *Pediatr Blood Cancer.* 2014;61(5):859-64.
25. McNeil MJ, Kaye EC, Vedaraju Y, Baker JN, Devidas M, Downing J, et al. Global Experiences of Pediatric Palliative Care Teams During the First 6 Months of the SARS-CoV-2 Pandemic. *J Pain Symptom Manage.* 2021;62(3):e91-e9.

26. Navarro Campo S, Díaz García P, Quesada Colloto P, Gutiérrez Martínez JR, Díaz Martín JJ. Satisfaction in telephone consultations during confinement due to COVID-19. *An Pediatr (Engl Ed)*. 2021;95(6):482-4.
27. Haddad RN, Sakr C, Khabbaz L, Azouri H, Eid B. Telephone Consultation and Prescription in Pediatrics: Contributing Factors and Impact on Clinical Outcomes. *Front Pediatr*. 2019;7:515.
28. Holmen H, Riiser K, Winger A. Home-Based Pediatric Palliative Care and Electronic Health: Systematic Mixed Methods Review. *J Med Internet Res*. 2020;22(2):e16248.
29. Noriega Í, García-Salido A, Martino R, Herrero B. Palliative home-based care to pediatric cancer patients: characteristics and healthcare delivered. *Support Care Cancer*. 2022;30(1):59-67.
30. Kassam A, Skiadaresis J, Habib S, Alexander S, Wolfe J. Moving toward quality palliative cancer care: parent and clinician perspectives on gaps between what matters and what is accessible. *J Clin Oncol*. 2013;31(7):910-5.
31. Bolli S, Melle GV, Laubscher B. After-hours paediatric telephone triage and advice: the Neuchâtel experience. *Eur J Pediatr*. 2005;164(9):568-72.

## **Anexos**

### **Anexo I – Questionários de avaliação do atendimento telefónico aplicados aos utilizadores**

#### **Questionário de Avaliação do Apoio Telefónico da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos (EIHSCPP) para Pais/Cuidadores da criança/adolescente doente**

Este questionário pretende avaliar o apoio telefónico prestado pela Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos (EIHSCPP) do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, ao qual recorreu.

Antes de iniciar o questionário de satisfação, responda Sim/Não à seguinte questão: Nos últimos três meses recorreu ao atendimento telefónico da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos, através de chamada ou mensagem telefónica?

As questões que se seguem devem ser respondidas numa escala de 1 a 5 em função do seu grau de satisfação, sendo 1 – Nada satisfeito, 2 – Pouco Satisfeito, 3 – Satisfeito, 4 – Muito Satisfeito, 5 – Totalmente Satisfeito. Pode optar por responder “Não sei responder/Não se aplica”.

No apoio telefónico que recebeu, qual o seu grau de satisfação em relação a:

1. Capacidade de resposta da equipa às necessidades da criança/adolescente doente.
2. Capacidade de resposta da equipa às necessidades dos pais/cuidadores.
3. Existir este recurso à disposição.
4. Possibilidade de obter apoio psicológico e emocional por via não presencial.
5. Atenção demonstrada pela Equipa.
6. Informação e orientação prestadas.
7. Utilidade da informação prestada para atuar numa situação futura semelhante.
8. Utilidade deste recurso – apoio telefónico - como complemento ao acompanhamento presencial da Equipa.

De um modo global, qual o seu grau de satisfação com o apoio telefónico prestado pela equipa? (Não sei responder/Não se aplica, 1 – Nada satisfeito, 2 – Pouco Satisfeito, 3 – Satisfeito, 4 – Muito Satisfeito, 5 – Totalmente Satisfeito.)

## **Anexo I** (continuação)

Ainda relativamente ao apoio telefónico, nas três questões seguintes deve responder: Não sei responder/Não se aplica, 1 – Discordo Totalmente, 2 – Discordo, 3 - Não concordo nem discordo, 4 – Concordo, 5 – Concordo Totalmente

9. O apoio telefónico que recebeu evitou, em determinados momentos, uma deslocação ao serviço de urgência.
10. É importante recorrer ao apoio telefónico da Equipa de Cuidados Paliativos Pediátricos sempre que precisar.
11. É importante que o apoio telefónico esteja disponível 24 horas por dia, 7 dias por semana.
12. O apoio telefónico prestado pela Equipa de Cuidados Paliativos Pediátricos é dispensável.

Por fim, gostaria de deixar algum comentário ou sugestão? (Resposta livre)

### **Questionário de Avaliação do Apoio Telefónico da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos (EIHSCPP) para Profissionais de Saúde**

Este questionário pretende avaliar o apoio telefónico da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos (EIHSCPP) do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, ao qual recorreu.

Antes de iniciar o questionário de satisfação, responda Sim/Não à seguinte questão: Nos últimos três meses recorreu ao atendimento telefónico pela Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos, através de chamada ou mensagem telefónica?

As questões que se seguem devem ser respondidas numa escala de 1 a 5 em função do seu grau de satisfação relativamente ao apoio telefónico, sendo 1 – Nada satisfeito, 2 – Pouco Satisfeito, 3 – Satisfeito, 4 – Muito Satisfeito, 5 – Totalmente Satisfeito. Pode optar por responder “Não sei responder/Não se aplica”.

No apoio telefónico que recebeu, qual o seu grau de satisfação em relação à:

1. Resposta da Equipa às necessidades que motivaram o contacto.
2. Disponibilidade demonstrada pela equipa.
3. Informação e orientação prestadas.
4. Utilidade deste recurso – apoio telefónico - como complemento ao acompanhamento presencial da Equipa.

**Anexo I** (continuação)

De um modo global, qual o seu grau de satisfação com o apoio telefónico prestado pela Equipa? (Não sei responder/Não se aplica, 1 – Nada satisfeito, 2 – Pouco Satisfeito, 3 – Satisfeito, 4 – Muito Satisfeito, 5 – Totalmente Satisfeito.)

Ainda relativamente ao apoio telefónico, nas três questões seguintes deve responder: Não sei responder/Não se aplica, 1 – Discordo Totalmente, 2 – Discordo, 3 - Não concordo nem discordo, 4 – Concordo, 5 – Concordo Totalmente.

5. O apoio telefónico que recebeu evitou, em determinados momentos, uma deslocação ao serviço de urgência.
6. É importante recorrer ao apoio telefónico da Equipa de Cuidados Paliativos Pediátricos sempre que precisar.
7. É importante que o apoio telefónico esteja disponível 24 horas por dia, 7 dias por semana.
8. O apoio telefónico disponibilizado pela Equipa de Cuidados Paliativos Pediátricos é dispensável.

Por fim, gostaria de deixar algum comentário ou sugestão? (Resposta livre)

**Anexo II – Informação ao participante e formulário de consentimento informado**

 <p><b>CHUC</b> CENTRO HOSPITALAR E UNIVERSITÁRIO DE COIMBRA</p>	<b>INFORMAÇÃO AO PARTICIPANTE E FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO INFORMADO</b>	IM-02.01 <b>Próxima Revisão: Junho/2023</b>
<b>Comissão de Ética para a Saúde</b>		Página 33 de 46

**TÍTULO DO PROJETO DE INVESTIGAÇÃO:**

Apoio telefónico em Cuidados Paliativos Pediátricos – experiências e impacto para as famílias e profissionais

**PROMOTOR:**

Ana Rita Filipe Silva

**INVESTIGADOR COORDENADOR:**

Dr<sup>a</sup>. Cândida Cancelinha

**CENTRO DE ESTUDO CLÍNICO:**

Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos do Hospital Pediátrico do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra

**INVESTIGADOR:**

Ana Rita Filipe Silva

**MORADA:**

Rua da Liberdade nº3, Quinta dos Vigários, 3090-826, Figueira da Foz

**CONTACTO TELEFÓNICO:**

961929179

**NOME DO PARTICIPANTE:**

É convidado(a) a participar voluntariamente neste estudo por ser o cuidador informal ou profissional de saúde responsável por uma criança/adolescente com uma doença crónica complexa. Este procedimento designa-se Consentimento Informado e as informações que se seguem destinam-se a esclarecê-lo acerca da natureza, alcance, consequências e risco do estudo, de modo a permitir que, depois de esclarecido, se encontre capaz de decidir participar, ou não, neste estudo.

O Investigador, ou outro membro da sua equipa, irá esclarecer qualquer dúvida que tenha sobre o termo de consentimento ou informação nele contida. Caso não tenha qualquer dúvida acerca do mesmo, deverá tomar a decisão de participar ou não. Se não quiser participar não sofrerá qualquer

tipo de penalização. Caso queira participar, ser-lhe-á solicitado que assine e date este formulário. Após a sua assinatura e a do Investigador, ser-lhe-á entregue uma cópia, que deve guardar.

## **Anexo II (continuação)**

### **1. INFORMAÇÃO GERAL E OBJETIVOS DO ESTUDO**

Este estudo irá decorrer no Serviço de Pediatria Médica do Hospital Pediátrico do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra em colaboração com a Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos (EIHSCPP) e será realizado após consentimento informado dos cuidadores informais e profissionais de saúde, selecionados mediante o cumprimento dos critérios de inclusão definidos para o mesmo.

O estudo tem como objetivos: caracterizar as chamadas telefónicas atendidas por uma equipa especializada de Cuidados Paliativos Pediátricos durante um período de 6 meses; analisar o grau de satisfação dos cuidadores com o atendimento telefónico relativamente à resolução do problema, a informação recebida e a capacitação para situações futuras; determinar o potencial impacto na redução de idas ao serviço de urgência, tendo em conta a perspetiva dos cuidadores e do profissional de saúde responsável pelo atendimento telefónico.

Trata-se de um estudo observacional, sem intervenção, pelo que não será feita nenhuma alteração na medicação ou tratamento habitual da criança/adolescente.

Este estudo foi aprovado pela Comissão de Ética do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra (CHUC), de modo a garantir a proteção dos direitos, segurança e bem-estar de todos os participantes incluídos e garantir prova pública dessa proteção.

## **2. PLANO E METODOLOGIA DO ESTUDO**

### 2.1 Recrutamento dos participantes:

No estudo serão incluídas as chamadas e mensagens telefónicas recebidas pela Equipa Intra-Hospitalar de suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, no período entre 1 de setembro de 2021 e 28 de fevereiro de 2022. Caso exista mais do que um contacto realizado pela mesma pessoa no mesmo dia e focando o mesmo assunto, esses serão agrupados como um único contacto. Dos casos anteriormente selecionados, considerámos como critérios de exclusão: chamadas/mensagens telefónicas recebidas por engano, assim como chamadas/mensagens que não se destinem a abordar problemas específicos relativos à criança, família ou cuidadores.

No mesmo período, além da análise descritiva do apoio telefónico, será avaliado o impacto do mesmo segundo a perspetiva de familiares e profissionais de saúde que recorreram a este recurso no tempo de estudo, através de um questionário de satisfação da autoria das investigadoras. Este questionário é aplicado via chamada telefónica, após obtenção do consentimento informado, por um elemento externo à Equipa de Cuidados Paliativos Pediátricos (Investigador Principal). Será aplicado entre 1 de dezembro de 2021 e 1 de março de 2022, sem ultrapassar os 3 meses após último contacto.

Previamente ao início do estudo, uma das investigadoras (Cândida Cancelinha) e coordenadora da EIHCSP do HP-CHUC faz um contacto telefónico ou presencial com o cuidador principal de cada criança acompanhada pela EIHCSP, informando do estudo e solicitando autorização para ser disponibilizada morada à investigadora principal (Ana Rita Silva), externa à EIHCSP, para envio de consentimento informado escrito para participação no estudo, assim como de contacto telefónico para posterior contacto.

## **Anexo II** (continuação)

### 2.2 Procedimentos e Instrumentos de avaliação:

O registo do contacto telefónico será feito pelo profissional de saúde responsável pelo atendimento do mesmo, através do preenchimento de uma base de dados em Excel, pseudo-anonimizada, previamente estruturada com os elementos que se pretendem ser analisados. Relativamente ao questionário de satisfação, será realizado mensalmente via chamada telefónica.

### 2.3 Colaboração solicitada:

O tempo despendido pelo participante com a resposta ao questionário de satisfação será cerca de 5–7 minutos. O estudo não implicará qualquer tipo de deslocação ou encargo para o participante. Da mesma forma, o estudo não implica qualquer modificação de tratamento habitual da criança ou adolescente.

### 2.4 Duração do estudo:

O estudo será desenvolvido num período de seis meses, entre 1 de setembro de 2021 e 1 de março de 2022.

## **3. PROTEÇÃO DE DADOS DOS PARTICIPANTES**

### **3.1 Responsável pelos dados**

Investigador principal – Ana Rita Filipe Silva

### **3.2 Recolha de dados**

Trata-se de um estudo observacional, sem intervenção clínica, descritivo e prospetivo. A recolha dos dados relativos às chamadas e mensagens telefónicas realizadas durante o período de seis meses é realizada pelo profissional de saúde responsável pelo atendimento do mesmo, através do preenchimento de uma base de dados em Excel, pseudo-anonimizada (através da atribuição de um número identificativo a cada criança, cujo código de acesso fica na posse da investigadora que pertence à EIHS CPP e, por isso, já previamente conhecedora da condição clínica da criança), previamente estruturada com os elementos que se pretendem ser analisados.

Relativamente à avaliação do apoio telefónico, os dados serão recolhidos com recurso a um questionário, realizado via chamada telefónica, com duração estimada de 5-7 minutos. O questionário é aplicado por um elemento externo à Equipa de Cuidados Paliativos Pediátricos, o Investigador Principal.

## **Anexo II (continuação)**

### **3.3 Categorias de dados**

Caraterização das chamadas telefónicas: Data da chamada/mensagem telefónica, Hora de contacto, Forma de contacto, Duração da chamada, Autor do contacto, Caraterísticas sociodemográficas da criança/adolescente doente (Idade, Género, Freguesia de Residência), Diagnóstico principal, Categoria de Doença Crónica Complexa, Motivo de contacto, Principais orientações dadas pela equipa. Relativamente ao Questionário de Satisfação, em termos de categorias de dados, serão recolhidas apenas as respostas ao questionário aplicado com escalas de classificação do tipo Likert (1-5) e uma sugestão/comentário em resposta livre.

### **3.4 Tratamento de dados**

Após colheita, o tratamento dos dados será realizado informaticamente através da plataforma SPSS (Statistical Package for the Social Sciences). Serão aplicados os testes adequados à dimensão da amostra e às características de cada variável estudada.

### **3.5 Medidas de proteção adotadas**

Será feita uma anonimização completa e irreversível de todos os dados recolhidos, não sendo possível a identificação de qualquer participante no estudo.

### **3.6 Prazo de conservação dos dados**

Os dados serão conservados até à conclusão do estudo e redação do artigo científico, isto é, durante cerca de um ano.

### **3.7 Informação em caso de publicação**

Este estudo poderá servir, posteriormente, para publicação em revista de interesse científico. Contudo, não será possível identificar os participantes através dos dados recolhidos e apresentados.

## **4. RISCOS E POTENCIAIS INCONVENIENTES PARA O PARTICIPANTE**

O único inconveniente para o participante será o tempo despendido na resposta ao questionário de satisfação, que terá uma duração estimada de 5-7 minutos. Além desse aspeto, não existem qualquer tipo de riscos ou potenciais inconvenientes para o participante no estudo.

## **5. POTENCIAIS BENEFÍCIOS**

O estudo não trará qualquer tipo de benefício direto para os participantes. No entanto, através da informação recolhida, possibilitará melhorar o apoio telefónico em Cuidados Paliativos Pediátricos e

identificar as principais necessidades das crianças com doença crónica complexa e dos seus cuidadores, em situações idênticas à sua. Assim, permitirá colmatar uma lacuna na investigação portuguesa acerca deste tema e incentivar a implantação do apoio telefónico como um complemento ao restante acompanhamento destas crianças em várias zonas do país.

## **Anexo II (continuação)**

### **6. NOVAS INFORMAÇÕES**

Ser-lhe-á dado conhecimento de qualquer nova informação que possa ser relevante para a sua condição ou que possa influenciar a sua vontade de continuar a participar no estudo.

### **7. RESPONSABILIDADE CIVIL**

Não se aplica.

### **8. PARTICIPAÇÃO / RETIRADA DO CONSENTIMENTO**

É inteiramente livre de aceitar ou recusar participar neste estudo.

Pode retirar o seu consentimento em qualquer altura, através da notificação ao investigador, sem qualquer consequência, sem precisar de explicar as razões, sem qualquer penalização ou perda de benefícios e sem comprometer a sua relação com o investigador que lhe propõe a participação neste estudo. O consentimento entretanto retirado não abrange os dados recolhidos e tratados até a essa data.

O investigador do estudo pode decidir terminar a sua participação neste estudo se entender que não é do melhor interesse continuar nele. A sua participação pode também terminar se o plano do estudo não estiver a ser cumprido. O investigador notificará-lo-á se surgir uma dessas circunstâncias.

### **9. CONFIDENCIALIDADE**

Será garantido o respeito pelo direito do participante à sua privacidade e à proteção dos seus dados pessoais; devendo ainda ser assegurado que será cumprido o dever de sigilo e de confidencialidade a que se encontra vinculado, conforme disposto no artigo 29.º da Lei n.º 58/2019, de 08/08.

### **10 – DIREITO DE ACESSO E RETIFICAÇÃO**

Pode exercer o direito de acesso, retificação e oposição ao tratamento dos seus dados. Contudo, este direito pode ser sujeito a limitações, de acordo com a Lei.

### **11. REEMBOLSO E/OU RESSARCIMENTO DO PARTICIPANTE**

Este estudo é da iniciativa dos investigadores e, por isso, solicita-se a sua participação sem reembolso e/ou ressarcimento associados.

**Anexo II** (continuação)

**12. COMPENSAÇÃO DO CENTRO DE ESTUDO / INVESTIGADOR**

Não há uma compensação financeira para os investigadores pelo seu trabalho no desenvolvimento e realização do estudo.

**13. CONTACTOS**

**Se tiver questões sobre este estudo deve contactar:**

<b>Investigador</b>	ANA RITA FILIPE SLVA
<b>Morada</b>	
<b>Telefone</b>	961929179
<b>Email</b>	<a href="mailto:ANARITA.A28@HOTMAIL.COM">ANARITA.A28@HOTMAIL.COM</a>

**Se tiver dúvidas relativas aos seus direitos como participante deste estudo, poderá contactar:**

Presidente da Comissão de Ética do CHUC

Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra

Praceta Mota Pinto, 3000 075 Coimbra

Telefone: 239 400 400

e-mail: [secetica@chuc.min-saude.pt](mailto:secetica@chuc.min-saude.pt)

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

**CONSENTIMENTO INFORMADO**

**Título do Projeto de Investigação**

Apoio telefónico em Cuidados Paliativos Pediátricos – experiências e impacto para as famílias e profissionais

**Nome do Participante:**

**BI / CC:**

**Contactos:**

**Nome do Investigador:** Ana Rita Filipe Silva

## **Anexo II** (continuação)

No âmbito da realização do Projeto de Investigação acima mencionado, declaro que tomei conhecimento:

- a. do conteúdo informativo anexo a este formulário e aceito, de forma voluntária, participar neste estudo;
- b. da natureza, alcance, consequências, potenciais riscos e duração prevista do estudo, assim como do que é esperado da minha parte, enquanto participante;
- c. e compreendi as informações e esclarecimentos que me foram dados. Sei que a qualquer momento poderei colocar novas questões ao investigador responsável pelo estudo;
- d. que o investigador se compromete a prestar qualquer informação relevante que surja durante o estudo e que possa alterar a minha vontade de continuar a participar;
- e. e aceito cumprir o protocolo deste estudo. Comprometo-me ainda a informar o investigador de eventuais alterações do meu estado de saúde que possam ocorrer (*quando aplicável*);
- f. e autorizo a utilização e divulgação dos resultados do estudo para fins exclusivamente científicos e permito a divulgação desses resultados às autoridades competentes;
- g. que posso exercer o meu direito de retificação e/ou oposição, nos limites da Lei;
- h. que sou livre de desistir do estudo a qualquer momento, sem ter de justificar a minha decisão e sem sofrer qualquer penalização. Sei também que os dados recolhidos e tratados até a essa data serão mantidos;
- i. que o investigador tem o direito de decidir sobre a minha eventual saída prematura do estudo e se compromete a informar-me do respetivo motivo;
- j. que o estudo pode ser interrompido por decisão do investigador, do promotor ou das autoridades reguladoras.

<b>Local e data:</b>	<b>Assinaturas</b>
	<b>Participante:</b>
	<b>Representante legal:</b>
	<b>Representante legal:</b>
	<b>Investigador (*):</b>

(\*) Confirmo que expliquei ao participante acima mencionado a natureza, o alcance e os potenciais riscos do estudo acima mencionado.

**Anexo III - Parecer da Comissão de Ética para a Saúde do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra**



**SNS** SERVIÇO NACIONAL  
DE SAÚDE



**Comissão de Ética para a Saúde**

Visto/ À U.I.D.  
para difusão

Exmo. Senhor  
Dr. Nuno Deveza  
Digmº Diretor Clínico do CHUC

*Nuno Deveza*  
D. SUA REFERÊNCIA  
Diretor Clínico  
C.H.U.C. - EPE

SUA COMUNICAÇÃO DE

NOSSA REFERÊNCIA

DATA

N.º 375/CES

25-10-2021

Proc. Nº **OBS.SF.137-2021**

Estudo Observacional: **OBS.SF.137-2021** "APOIO TELEFÓNICO EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS – EXPERIÊNCIAS E IMPACTO PARA AS FAMÍLIAS E PROFISSIONAIS."

Entrada na UID: 09-07-2021

Entrada na CES: 24-09-2021

Investigador/a/es: Ana Rita Filipe Silva, Aluna Mestrado Integrado em Medicina

Coordenador/a/es: Cândida Sofia Fernandes Cancelinha

Co-Investigador/a/es: Bárbara Oliveira Gomes da Silva

Promotor: Estudo da iniciativa do investigador.

Serviço de Realização: Serviço de Pediatria Médica do Hospital Pediátrico do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra

Cumprir informar Vossa Ex.ª que a CES - Comissão de Ética para a Saúde do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, reunida em 20 de Outubro de 2021, após reapreciação do projeto de investigação supra identificado, emitiu o seguinte parecer:

"A Comissão considera que se encontram respeitados os requisitos éticos adequados à realização do estudo, pelo que emite parecer favorável ao seu desenvolvimento no CHUC".

Mais informa que a CES do CHUC deverá ser semestralmente atualizada em relação ao desenvolvimento dos estudos favoravelmente analisados e informada da data da conclusão dos mesmos, que deverá ser acompanhada de relatório final.

Com os melhores cumprimentos,

A Comissão de Ética para a Saúde do CHUC, E.P.E.

Prof. Doutora Margarida Silvestre  
Presidente

CES do CHUC: Prof. Doutora Margarida Silvestre, En.º Adélio Tinoco Mendes, Dra. Cláudia Santos, Dra. Isabel Gomes, Dra. Isabel Ventura, Rev. Pe. Doutor Nuno dos Santos, Dr. Pedro Lopes, Doutora Teresa Lapa, Dra. Teresa Monteiro

Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra  
Praça Prof. Mota Pinto, 3000 - 075 Coimbra, PORTUGAL  
TEL + 351 239 400 400 - EMAIL: secetica@chuc.min-saude.pt - www.chuc.min-saude.pt

1/1

**Anexo IV** – Certificado do prémio conseguido nas III Jornadas de Cuidados Paliativos Pediátricos

