



FACULDADE DE MEDICINA
UNIVERSIDADE DE
COIMBRA

MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA – TRABALHO FINAL

ANA OSÓRIO PETRUCCI

***Cuidados Paliativos e Terapia da Dignidade: O que sabem os
portugueses?***

ARTIGO CIENTÍFICO ORIGINAL

ÁREA CIENTÍFICA DE CUIDADOS PALIATIVOS

Trabalho realizado sob a orientação de:

PROFESSORA DOUTORA MARÍLIA DOURADO

PROFESSOR DOUTOR FRANCISCO CAMELO

MAIO DE 2020

Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra

Cuidados Paliativos e Terapia da Dignidade: O que sabem os portugueses?

Ana Osório Petrucci (*,¹)

Marília Dourado (**,¹)

Francisco Caramelo (***,²)

(*) Aluna do Mestrado Integrado em Medicina da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.

(**) MD, PhD. Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.

(***) MSc, PhD. Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.

¹CONCEÇÃO, ANÁLISE DE DADOS, REDAÇÃO DO TEXTO E REVISÃO CIENTÍFICA

²ANÁLISE DE DADOS

Autor correspondente:

Ana Osório Petrucci

Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, Azinhaga de santa Comba, 3000-548, Coimbra.

Email: ana.o.trucci@gmail.com

Índice

Índice	2
Índice de Figuras e Tabelas	4
Lista de Abreviaturas.....	5
Resumo.....	6
<i>Abstract</i> :.....	7
Introdução.....	8
Materiais e Métodos	11
1. Tipo de estudo.....	11
2. População e Amostra	11
3. Recolha de dados.....	11
6. Análise de dados	12
Resultados.....	14
Discussão	26
Limitações do Estudo	30
Conclusão.....	31
Agradecimentos.....	32
Referências Bibliográficas.....	33
Anexos.....	37
Anexo I – Classificação das Profissões em áreas de atividade	37
Anexo II – Questionário	38
Anexo III – Análise comparativa entre as respostas à Questão 1 e a variável “Idade”	41
Anexo IV – Análise comparativa entre as respostas à Questão 1 e a variável “HL”	42
Anexo V – Análise comparativa entre as respostas à Questão 1 e a variável “Profissão”.....	43
Anexo VI – Análise comparativa entre as respostas à Questão 7 e a variável “Idade”	44

Anexo VII – Análise comparativa entre as respostas à Questão 7 e a variável “HL”	45
Anexo VIII – Análise comparativa entre as respostas à Questão 7 e a variável “Profissão”	46
Anexo IX – Análise comparativa entre as respostas à Questão 6 e à Questão 7	47
Anexo X – Análise comparativa entre as respostas à Questão 10 e a variável “Sexo”	48
Anexo XI – Análise comparativa entre as respostas à Questão 10 e a variável “Idade”	49
Anexo XII – Análise comparativa entre as respostas à Questão 11 e a variável “Idade”	50
Anexo XIII – Análise comparativa entre as respostas à Questão 11 e a variável “Profissão”	51
Anexo XIV – Análise comparativa entre as respostas à Questão 12 e a variável “HL”	52
Anexo XV – Análise comparativa entre as respostas à Questão 12 e a variável “Profissão”	53

Índice de Figuras e Tabelas

Figuras

1	Fluxograma de questionário.....	12
2	Distribuição da amostra em função da variável “Idade”.....	14
3	Resultados obtidos na Questão 1 (Sabe o que são CP?).....	16
4	Resultados obtidos na Questão 6 (Alguma vez recebeu formação específica sobre CP?).....	20
5	Resultados obtidos na Questão 7 (Sabe o que é a TD?).....	20
6	Resultados obtidos na Questão 9 (A explicação que deu correspondeu ao que sabia sobre TD?).....	21
7	Resultados obtidos na Questão 10 (Gostaria de realizar TD?).....	21
8	Resultados obtidos na Questão 11 (Acha que esta terapia poderia ser benéfica em doentes em fim de vida?).....	22

Tabelas

1	Distribuição da amostra em função da variável “Sexo”.....	14
2	Distribuição da amostra em função das variáveis “HL”, em anos de escolaridade, e “Profissão”.....	15
3	Resultados obtidos na Questão 2 (A quem se destinam os CP?).....	17
4	Resultados obtidos na Questão 3 (Quais são os objetivos dos CP?).....	18
5	Resultados obtidos na Questão 4 (Os doentes têm que estar internados no hospital para receber CP?).....	19
6	Resultados obtidos na Questão 5 (Quem tem direito a CP compartilhados/ gratuitos?).....	19
7	Resultados obtidos na Questão 8 (Como obteve o conhecimento acerca da TD?).....	21
8	Resultados obtidos na Questão 12 (Gostaria de saber mais sobre algum destes assuntos?).....	22
9	Resultados da categorização das respostas à Questão 13 (Gostaria de fazer algum comentário acerca deste projeto ou das temáticas apresentadas?).....	24

Lista de Abreviaturas

ADSE Assistência na Doença aos Servidores Civis do Estado

CNCP Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

CP Cuidados Paliativos

HL Habilitações Literárias

QdV Qualidade de Vida

RNCCI Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCP Rede Nacional de Cuidados Paliativos

SNS Serviço Nacional de Saúde

TD Terapia da Dignidade

UCP Unidades de Cuidados Paliativos

Resumo

Introdução: Os Cuidados Paliativos (CP) são a resposta atual aos problemas físicos, psicológicos e sociais gerados por doenças crónicas, degenerativas e incapacitantes. Neste contexto, tem vindo a despontar uma nova abordagem terapêutica, a Terapia da Dignidade (TD), com foco na dimensão emocional de carácter negativo que acompanha estes quadros clínicos. Este estudo teve por objetivo mapear o conhecimento detido por uma amostra da população portuguesa, sobre as referidas abordagens terapêuticas, identificando as necessidades informativas da mesma.

Materiais e Métodos: Realizou-se um estudo observacional e transversal, com recurso a um inquérito anónimo com questões acerca das características e especificidades dos CP e TD, sendo a população-alvo, indivíduos portugueses maiores de 18 anos. A amostra foi caracterizada em termos de sexo, idade, habilitações literárias e profissão. Analisaram-se as respostas obtidas utilizando métodos de estatística descritiva, inferencial e não-paramétrica.

Resultados: Obtiveram-se 629 respostas ao questionário. 94,9% dos indivíduos referiram saber o que eram CP mas apenas 20,2% afirmou conhecer a TD, sendo que 94,9% considerou que esta terapia poderia ser benéfica em doentes em fim de vida. 85,8% revelou interesse em aprofundar o conhecimento em pelo menos uma das temáticas. Dos comentários realizados, 46% reconheceram a importância do projeto e das temáticas abordadas e 23% enfatizou a importância da difusão alargada da informação.

Discussão e Conclusão: Apesar de algum conhecimento sobre CP e TD demonstrado, foram identificadas falhas na perceção de algumas das suas especificidades. É evidente a necessidade e o interesse, por parte da população, em que a informação acerca das características destes cuidados seja difundida em larga escala, tornando-se acessível a todos.

Palavras-chave: cuidados paliativos, conhecimento em cuidados paliativos, terapia da dignidade, conhecimento em terapia da dignidade, conhecimento da população, inquérito/ questionário.

Abstract:

Background: Palliative Care (PC) is the current response to physical, psychological and social problems associated with chronic, degenerative and disabling diseases. In this context, a new psychotherapeutic approach, Dignity Therapy (DT), has emerged, focusing on the negative emotional dimension that accompanies those clinical conditions. The aim of this study was to map the knowledge held by a sample of the Portuguese population, on the referred therapeutic approaches, and to identify the information needs felt by the individuals.

Methodology: An observational and cross-sectional study was carried out, using an anonymous survey with questions about the characteristics and specificities of PC and DT, targeting Portuguese individuals over 18 years-old. The sample was characterized in terms of gender, age, education level and profession. The responses were analyzed using methods of descriptive, inferential and non-parametric statistics.

Results: 629 responses were obtained. 94,9% of the individuals reported knowing what PC was, but only 20,2% said they knew DT, though 94,9% considered that this therapy could be beneficial for end-of-life patients. 85,8% showed interest in expanding their knowledge in at least one of the themes. 46% of the comments made recognized the importance of this project and themes it addressed and 23% emphasized the importance of widespread diffusion of the information.

Discussion and Conclusion: Despite some knowledge about PC and DT demonstrated, flaws in the perception of some of its specificities were identified. It is evident the need and interest of the population that the information about characteristics of this care is widely disseminated, making it accessible to all.

Keywords: palliative care, palliative care knowledge, dignity therapy, dignity therapy knowledge, public awareness, surveys and questionnaires.

Introdução

A qualidade e acessibilidade aos cuidados de saúde, associados à melhoria das condições de vida, demonstraram ter impacto positivo na saúde e qualidade de vida (QdV) da população, e na mudança do padrão de mortalidade, refletindo-se no aumento da esperança média de vida.¹ Neste contexto, Portugal é o terceiro país da União Europeia com maior índice de envelhecimento demográfico.²

Segundo Sakellarides (2019), dos 28 países da União Europeia, “Portugal está entre aqueles que têm uma maior percentagem da população com idade igual ou superior a 65 anos.”³ Como consequência, nas últimas décadas, tem-se verificado um aumento da prevalência de doenças crónicas, incapacitantes, muitas vezes ameaçadoras da vida e causadoras de grande sofrimento físico e psicológico. As necessidades específicas, assim geradas, impõem um desenvolvimento dos serviços de saúde para um maior equilíbrio com o *status quo*.¹

Os cuidados paliativos (CP) surgiram como resposta a esta realidade/ necessidade. Em 2012 foi publicada a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos que institui o direito de acesso a CP, a todos os cidadãos, e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP).⁴

Segundo a OMS, os CP são uma abordagem que visa a melhoria de QdV, dos doentes com doença ameaçadora de vida ou de prognóstico limitado, através do controlo rigoroso de sintomas físicos e de outros problemas psicossociais e espirituais, apoiando também as famílias.⁵ Os CP devem ser assegurados, em internamento, em ambulatório ou no domicílio, por equipas específicas multidisciplinares, de forma individualizada, humanizada, tecnicamente rigorosa e orientada pelas escolhas do doente, centrando-se na importância da autonomia, vontade e dignidade.^{4,6,7}

Assim, a acessibilidade a CP não deve depender do diagnóstico, prognóstico ou idade, mas sim do benefício que imprimam na QdV de vida do doente.⁸⁻¹¹

Os CP, primeiramente desenvolvidos para doenças oncológicas, foram alargados a muitos outros doentes que podem beneficiar destes cuidados, nomeadamente, indivíduos com doença de Alzheimer e outras demências, insuficiências de órgãos, diabetes, HIV/SIDA, doenças neuromusculares degenerativas, doença de Parkinson, entre outras.¹²

Mundialmente, estudos realizados sobre as causas de morte em adultos estimaram que, em 2011, 29 milhões do total de mortes, deveram-se a doenças cujos doentes

poderiam ter beneficiado da intervenção de CP.¹² Em Portugal, esta realidade corresponde a 70,7%.¹³

Os indivíduos numa situação de doença, como as já referidas, experienciam, desde o momento do diagnóstico, além de deterioração física mais ou menos dolorosa, uma mudança na forma como se auto percebem, sofrendo um declínio do seu bem-estar psicossocial.¹⁴ Em vários estudos, conclui-se que a perda de autonomia e autoestima culmina num sentimento de perda de dignidade, e muitas vezes, na maior incidência de depressão, ansiedade, falta de esperança, desejo de morte, sentimento de ser uma sobrecarga para os cuidadores e familiares e, por fim, na perda de QdV.¹⁵⁻¹⁸ Ajudar o doente a lidar com estes estados emocionais é um grande desafio para as equipas dedicadas de CP.¹⁵⁻¹⁸

Foi com o objetivo de lidar melhor com este desafio que surgiu a Terapia da Dignidade (TD), um modelo de psicoterapia, dirigido a doentes em fases avançadas da doença, internados ou em ambulatório, que podemos considerar uma nova intervenção em CP. Tem por objetivo, ajudar o doente a valorizar-se como pessoa, até ao fim. Considera-se que a preservação da dignidade é também uma finalidade de toda a intervenção que vá além do controlo de sintomas, num doente em fim de vida.¹⁷ Nesta abordagem, convida-se o doente a partilhar os aspetos mais importantes da sua vida, pelos quais gostaria de ser lembrado, em sessões de 30 a 60 minutos, orientadas por profissionais com formação específica para tal. O doente é levado a exprimir a perceção que tem sobre temas como “morrer dignamente”, “conforto”, “espiritualidade”, etc. As sessões são gravadas, transcritas e editadas num documento final que poderá ser entregue aos entes queridos do doente, se for essa a sua vontade.¹⁹

Resultados de ensaios clínicos sobre TD mostraram que há uma diminuição de sintomas ansiosos e depressivos, bem como um aumento do sentido de utilidade na vida e dignidade nos doentes, tornando evidente a importância de disponibilizar a um número cada vez maior de doentes.¹⁹⁻²³

Vários estudos internacionais concluem sobre a desinformação das populações tanto acerca dos CP como da TD, sendo evidente a importância de a população estar informada e familiarizada com as vias de acesso a estes cuidados.²⁴⁻²⁶ No último Plano estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal, da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP), um dos objetivos é estimular a formação e envolver a população nos cuidados e acompanhamento das pessoas em

fim de vida ou dependentes para que se “normalize” o processo de morte por doença ou velhice.²⁷

Os CP são muitas vezes percecionados negativamente pela população, por estarem associados ao fim de vida e à morte, levando ao receio de falar e recorrer a estes cuidados, havendo mesmo a crença de que a morte se antecipará quando em CP.^{28,29} Assim, uma população informada estará mais capacitada no que diz respeito ao processo de decisão de recurso a estes serviços e desmistificação dos conceitos relacionados com CP.³⁰

O principal objetivo deste estudo é o de analisar e compreender os níveis de conhecimento de uma amostra da população portuguesa sobre CP e TD.

Materiais e Métodos

1. Tipo de estudo

Observacional e transversal.

2. População e Amostra

A dimensão da amostra que garantia a representatividade da população-alvo, 8.313.762 indivíduos portugueses maiores de idade,³¹ foi calculada através de um instrumento de cálculo *online*³² apresentando um tamanho amostral desejável de $n=385$, para um nível de confiança de 95% e uma margem de erro de 5%.

Para este estudo, a amostra aleatória de 629 portugueses, que é superior ao tamanho amostral requerido, foi caracterizada segundo as seguintes variáveis:

- Sexo;
- Grupo etário;
- Habilitações literárias (HL);
- Profissão, agrupadas por 13 áreas de atividade (Anexo I).

3. Recolha de dados

A recolha dos dados realizou-se através de um questionário (Anexo II) construído numa plataforma digital (*GoogleForms*[®]) e difundido através das redes sociais (*Facebook*[®] e *Whatsapp*[®]) e correio eletrónico, de forma a atingir o maior número de pessoas possível, tendo estado disponível durante 11 dias, em Novembro de 2019. Em nota introdutória, explicitava-se os objetivos, bem como o carácter voluntário e anónimo, não sendo pedido, em nenhum momento, dados que identificassem o respondente. Foi estruturado em cinco partes (12 questões de resposta fechada e 1 aberta):

1. Caracterização sociodemográfica;
2. Conhecimento sobre CP (Questões 1-6), inspirada no questionário *PaCKs*,³³
3. Informação sobre TD, com texto explicativo sobre TD (Questões 7-9); Interesse em realizar TD e reconhecimento dos seus benefícios (Questões 10 e 11);
4. Interesse em aprofundar o conhecimento sobre CP e/ou TD (Questão 12);
5. Convite para comentar o projeto e/ou as temáticas apresentadas.

Tendo em conta que, algumas das questões estavam condicionadas à resposta dada na questão anterior, para uma melhor compreensão do encadeamento do questionário, apresenta-se o respetivo fluxograma (Figura 1).

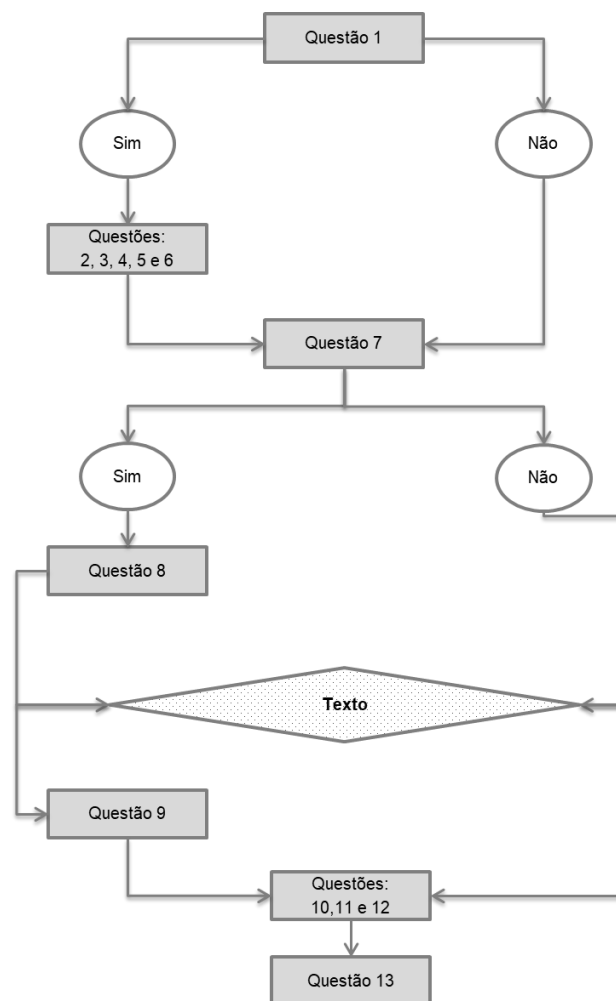


Figura 1 - Fluxograma do questionário

Previamente à aplicação do questionário, com o objetivo de proceder a um pré-teste, uma primeira versão foi aplicada a um grupo heterogéneo de 30 indivíduos, e pedida uma opinião crítica acerca da inteligibilidade e/ou da construção das questões. Os resultados desta consulta permitiram introduzir alterações e obter uma versão melhorada que corresponde à versão final do questionário.

6. Análise de dados

A análise estatística dos dados foi realizada com recurso ao programa *IBM® SPSS® Statistics*, versão 24, a partir de uma base de dados criada,

automaticamente, com as respostas ao questionário, no programa *Microsoft Excel*[®].

Utilizaram-se métodos de estatística descritiva, inferencial e não paramétrica (em particular o teste exato de *Fisher*). Considerou-se o valor de $p < 0,05$ como estatisticamente significativo.

Para a última questão, foi realizada uma análise de conteúdo que compreendeu as seguintes etapas:

- 1º. Leitura de todos os comentários;
- 2º. Eliminação de respostas sem conteúdo interpretável;
- 3º. Inferência dos principais objetivos transmitidos nos comentários selecionados;
- 4º. Categorização dos comentários em função dos objetivos identificados, em sete categorias;
- 5º. Validação intercotadores (três cotadores), (consistência de 96% entre as categorizações elaboradas por cada um dos intervenientes);
- 6º. Análise percentual dos dados.

Resultados

Receberam-se 629 questionários, todos devidamente preenchidos, pelo que nenhum foi excluído do estudo.

A tabela 1 mostra que a amostra era, maioritariamente, constituída por indivíduos do sexo feminino.

Tabela 1 - Distribuição da amostra em função da variável "Sexo".

Sexo	n	%
Feminino	455	72,3
Masculino	174	27,7
TOTAL	629	100

Na figura 2, encontra-se a distribuição da amostra pelos diferentes escalões etários, observando-se que, mais de metade da amostra estava concentrada nos grupos etários mais jovens (18-23 e 24-29) e mais idosos (≥ 60 anos).

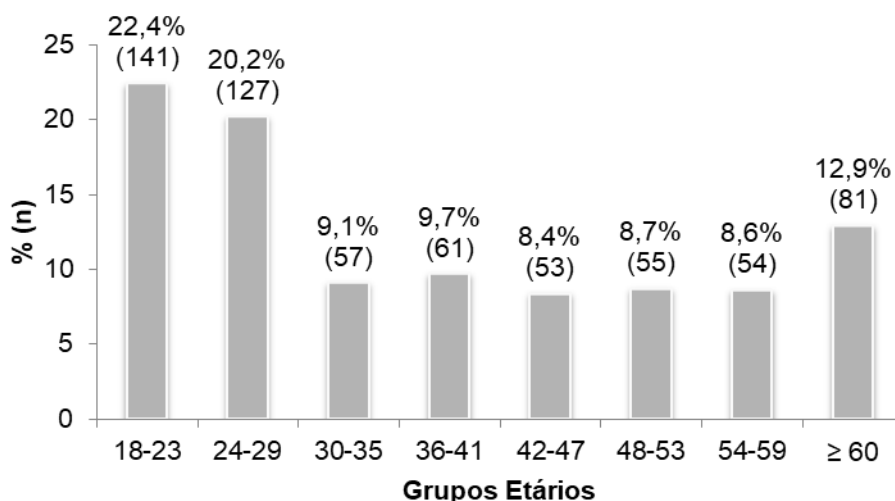


Figura 2 – Distribuição da amostra em função da variável "Idade".

Na tabela 2 é apresentada a distribuição da amostra segundo as variáveis "HL" e "profissão". A maioria dos indivíduos tinha formação superior, apenas 3,5% tinham menos de 12 anos de escolaridade.

Em relação à profissão, sublinha-se o facto de 12,7% dos indivíduos serem trabalhadores da área da saúde, 16,9% terem funções de intervenção social, jurídica, psicológica, pedagógica e organizacional e 29,3% serem estudantes.

Tabela 2 - Distribuição da amostra em função das variáveis “HL”, em anos de escolaridade, e “Profissão”.

HL (anos de escolaridade)	n	%
4 anos	2	0,3
6 anos	1	0,2
9 anos	11	1,7
11 anos	8	1,3
12 anos	128	20,3
Licenciatura	309	49,1
Mestrado	142	22,6
Doutoramento	28	4,5
Profissão		
Áreas de Saúde	80	12,7
Intervenção social, jurídica, psicológica, pedagógica e organizacional	106	16,9
Ciências Vivas	20	3,2
Tecnologia e informática	47	7,5
Económico-financeira	35	5,6
Arte e <i>design</i>	18	2,9
Atendimento	25	4,0
Forças armadas e forças de segurança	5	0,8
Cargos de controlo, coordenação, gestão, direção e administração	24	3,8
Funções públicas e administrativas indefinidas	38	6,0
Reformados e desempregados	38	6,0
Estudantes	184	29,3
Indiferenciada	9	1,4
TOTAL	629	100

Na figura 3, apresentam-se os resultados obtidos na questão 1, constatando-se que a maioria dos inquiridos (597 vs 32) considerou saber o que são CP.

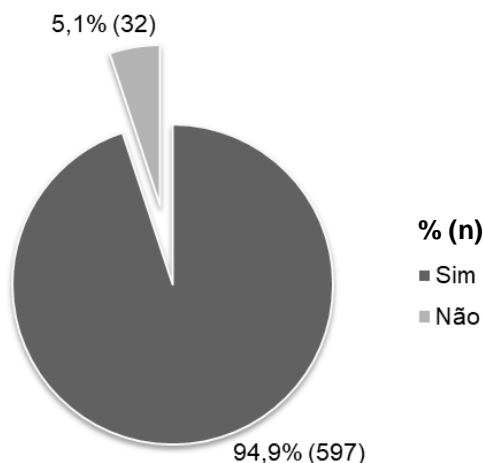


Figura 3 – Resultados obtidos na Questão 1 (Sabe o que são CP?).

Após análise comparativa entre as respostas à questão 1 e as variáveis “idade” (Anexo III), “HL” (Anexo IV) e “profissão” (Anexo V) concluiu-se que, respondentes com idades entre 24 e 59 anos e com pelo menos 12 anos de escolaridade apresentavam maior tendência para responderem “Sim” na questão 1, análise que se verificou ser estatisticamente significativa, com $p=0,009$ e $p<0,001$, respetivamente. Quanto à profissão, os indivíduos das áreas da saúde, intervenção social, jurídica, psicológica, pedagógica e organizacional, ciências vivas, económico-financeira e controlo, coordenação, gestão, direção e administração tenderam, também, mais para a resposta afirmativa, de uma forma estatisticamente significativa ($p=0,003$).

Nas questões 2, 3 e 4, a resposta poderia ser única/múltipla. Assim, as tabelas 3, 4 e 5, respetivamente, representam a frequência de cada uma das combinações de resposta possíveis.

Na questão 2, os resultados foram tendencialmente dicotómicos (Tabela 3): a maioria considerou que os CP se destinavam a doentes que estão em fim de vida ou a pessoas em qualquer fase de doença incurável, uma minoria considerou as hipóteses “a doentes com cancro” e “a doentes idosos”. De facto, 73,1% dos inquiridos escolheu apenas a opção A, apenas a opção D ou ambas. 15,6% escolheu as quatro opções e apenas duas pessoas responderam “Não sei”.

Tabela 3 - Resultados obtidos na Questão 2 (A quem se destinam os CP?).

	n	%
A	143	24,0
B	3	0,5
C	5	0,8
D	180	30,2
E	2	0,3
A+B	13	2,2
A+C	1	0,2
A+D	113	18,9
B+C	1	0,2
B+D	3	0,5
C+D	0	0
A+B+C	3	0,5
A+B+D	34	5,7
A+C+D	3	0,5
B+C+D	0	0
A+B+C+D	93	15,6
TOTAL	597	100

- A** - A doentes que estão em fim de vida
- B** - A doentes com cancro
- C** - A doentes idosos
- D** - A pessoas em qualquer fase de doença incurável
- E** - Não sei

Como se observa na tabela 4, as várias opções da questão 3 têm uma frequência semelhante nas respostas e 10 indivíduos não sabiam quais os objetivos dos CP.

Tabela 4 - Resultados obtidos na Questão 3 (Quais são os objetivos dos CP?).

	n	%
A	11	1,8
B	48	8,0
C	25	4,2
D	19	3,2
E	86	14,4
F	10	1,7
A+B	7	1,2
A+C	10	1,7
A+D	11	1,8
A+E	4	0,7
B+C	11	1,8
B+D	10	1,7
B+E	24	4,0
C+D	11	1,8
C+E	14	2,3
D+E	7	1,2
A+B+C	16	2,7
A+B+D	6	1,0
A+B+E	5	0,8
A+C+D	6	1,0
A+C+E	13	2,2
A+D+E	6	1,0
B+C+D	12	2,0
B+C+E	13	2,2
B+D+E	9	1,5
C+D+E	9	1,5
A+B+C+D	26	4,4
A+B+C+E	12	2,0
A+B+D+E	6	1,0
A+C+D+E	15	2,5
B+C+D+E	5	0,8
A+B+C+D+E	130	21,8
TOTAL	597	100

- A** - Abordar problemas psicológicos que surjam no decorrer de uma doença grave
- B** - Controlar os sintomas da doença e/ou efeitos secundários de tratamentos
- C** - Ajudar os familiares e amigos dos doentes a lidar melhor com a situação de doença
- D** - Ajudar o doente a perceber e aceitar as suas opções de tratamento
- E** - Ajudar o doente a recuperar, dentro do possível, a sua autonomia nas suas atividades de vida diária
- F** - Não sei

É importante constatar que 1% da amostra escolheu apenas as quatro opções centradas no doente (A+B+D+E) e 4,2% considerou que o único objetivo dos CP é ajudar os familiares e amigos dos doentes. Ainda, 8% dos inquiridos considerou que os CP têm como único foco, o controlo de sintomas/ efeitos secundários aos tratamentos, não atendendo às restantes hipóteses. Apenas 21,8% dos respondentes escolheu todas as opções disponibilizadas (todas são objetivos dos CP) demonstrando maior conhecimento acerca deste assunto (Tabela 4).

A maioria dos inquiridos (81,3%) considerou que todos os utentes do Serviço Nacional de Saúde (SNS) têm direito a CP comparticipados/ gratuitos (Tabela 5).

Tabela 5 - Resultados obtidos na Questão 4 (Quem tem direito a CP comparticipados/ gratuitos?).

	n	%
A	9	1,5
B	3	0,5
C	444	74,4
D	101	16,9
A e B	1	0,2
A e C	24	4,0
B e C	2	0,3
A, B e C	13	2,2
TOTAL	597	100

- A** - Doentes que tenham seguro de saúde
- B** - Trabalhadores do estado
- C** - Todos os utentes do SNS
- D** - Não sei

Como podemos observar na tabela 6, a maioria (80,2%) reconheceu que os CP não são prestados apenas em meio hospitalar.

Tabela 6 - Resultados obtidos na Questão 5 (Os doentes têm que estar internados no hospital para receber CP?).

	n	%
Sim	60	10,1
Não	479	80,2
Não sei	58	9,7
TOTAL	597	100

Como se pode verificar na figura 4, dos inquiridos que afirmaram saber o que são CP, 16,1% tem formação específica nesta área.

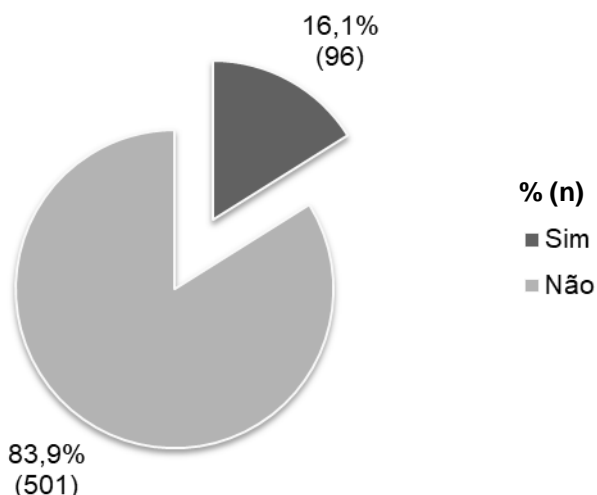


Figura 4 – Resultados obtidos na Questão 6 (Alguma vez recebeu formação específica sobre CP?).

Quando questionados se conheciam a TD (Figura 5), a maioria dos inquiridos respondeu negativamente.

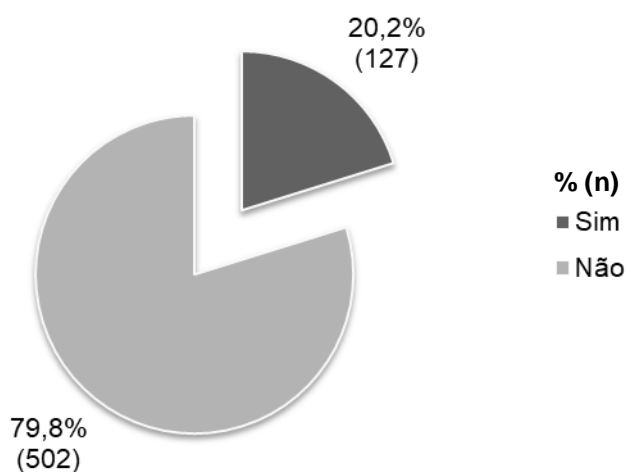


Figura 5 – Resultados obtidos na Questão 7 (Sabe o que é a TD?).

Realizaram-se análises comparativas entre as respostas à questão 7 e as variáveis “idade” (Anexo VI), “HL” (Anexo VII) e “profissão” (Anexo VIII). Os resultados, estatisticamente significativos, apontaram para o facto de indivíduos com pelo menos 42 anos de idade ($p < 0,001$) e com mestrado ou doutoramento ($p = 0,025$) terem maior tendência para saber o que é a TD, não se verificando qualquer associação estatisticamente significativa com a profissão ($p = 0,364$). Constatou-se ainda que, há

uma maior tendência para conhecer a TD tendo formação específica em CP ($p < 0,001$) (Anexo IX).

A maioria dos indivíduos obteve conhecimento sobre TD através de familiares/ amigos, redes sociais/ comunicação social ou eventos científicos (88,2%) (Tabela 7).

Tabela 7 - Resultados obtidos na Questão 8 (Como obteve o conhecimento acerca da TD?).

	n	%
Familiares/ amigos	33	26,0
Redes Sociais/ Comunicação Social	43	33,9
Eventos científicos	36	28,3
Formação específica em TD	8	6,3
Conheci alguém que fez/ faz TD	7	5,5
TOTAL	127	100

Após a apresentação do texto explicativo, 63% dos inquiridos considerou que essa informação correspondia ao conhecimento prévio que tinham sobre TD (Figura 6) e 73,4% afirmou que gostaria de realizar sessões de TD (Figura 7).

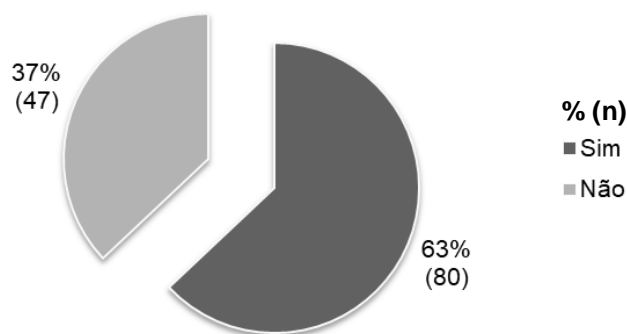


Figura 6 – Resultados obtidos na Questão 9 (A explicação que leu correspondeu ao que sabia sobre TD?).

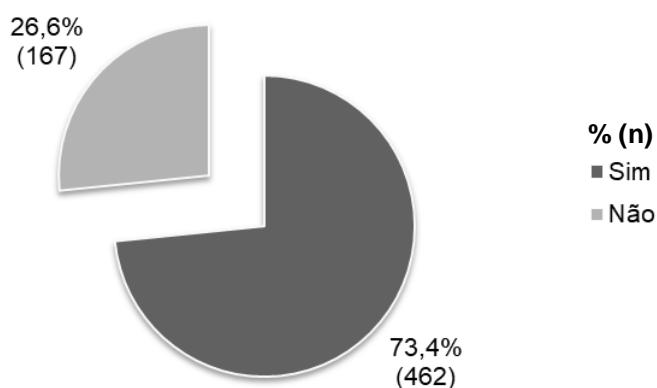


Figura 7 – Resultados obtidos na Questão 10 (Gostaria de realizar TD?).

Da análise comparativa entre as respostas à questão 10 e as variáveis “sexo” (Anexo X) e “idade” (Anexo XI), concluiu-se que existe uma associação estatisticamente significativa em ambos os casos. Os indivíduos do sexo feminino ($p=0,002$) e aqueles com idade inferior a 36 anos ($p=0,046$) apresentaram maior tendência para querer fazer TD.

Na resposta à questão 11 (Figura 8), a maioria da amostra considerou que a TD poderia ser benéfica em doentes em fim de vida.

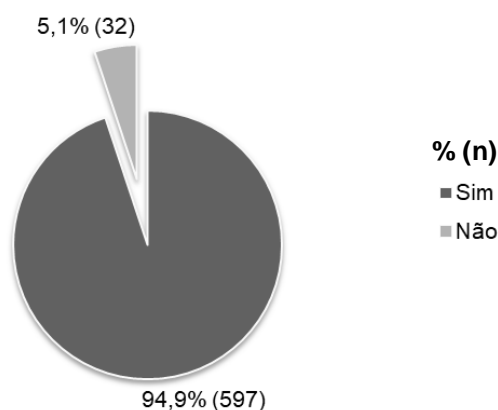


Figura 8 – Resultados obtidos na Questão 11 (Acha que esta terapia poderia ser benéfica em doentes em fim de vida?).

Verificou-se que, existe uma associação estatisticamente significativa no sentido em que, os inquiridos com idade inferior a 42 anos tiveram maior tendência para responder afirmativamente à questão 11 ($p=0,047$) (AnexoXII), e que não existe associação estatisticamente significativa entre as respostas a esta questão e a variável “profissão” ($p=0,131$) (AnexoXIII).

Mais de metade da amostra (52,9%) demonstrou interesse em saber mais sobre ambas as temáticas e apenas 14,1% não revelou interesse em aprofundar o seu conhecimento sobre nenhuma delas (Tabela 8).

Tabela 8 - Resultados obtidos na Questão 12 (Gostaria de saber mais sobre algum destes assuntos?).

	n	%
Sobre CP e TD	333	52,9
Apenas sobre CP	80	12,7
Apenas sobre TD	127	20,2
Não	89	14,1
TOTAL	629	100

Comparando as respostas à questão 12 com a variável “HL” (Anexo XIV), verificou-se que indivíduos com o grau de licenciatura ou superior apresentaram maior tendência para querer saber mais sobre TD ($p=0,005$), numa associação estatisticamente significativa que também existe entre a resposta “Não” e os indivíduos com 12 ou menos anos de escolaridade ($p=0,018$).

Em relação à variável “profissão” (Anexo XV), concluiu-se que os profissionais das áreas de saúde, arte e *design*, estudantes, reformados e desempregados, tiveram maior tendência a querer saber mais sobre TD ($p=0,005$). Observou-se, uma associação estatisticamente significativa entre o grupo profissional e a resposta “Não”, em que profissionais das áreas tecnológicas e informática, económico-financeira, estudantes, reformados e desempregados, apresentaram maior tendência para não demonstrar interesse em aprofundar o seu conhecimento acerca de CP e TD ($p=0,017$).

Excluíram-se 21 dos 121 comentários recebidos na questão 13. Inferiram-se os principais objetivos transmitidos nos 100 selecionados, tendo-se constituído sete categorias: “Reconhecimento dos benefícios dos CP”; “Reconhecimento dos benefícios da TD”; “Importância da difusão alargada de informação sobre CP e TD”; “Reconhecimento da importância do projeto/ temáticas abordadas”; “Valorização das temáticas como conteúdo a integrar nos currículos dos cursos de saúde”; “Críticas à TD”; “Dificuldades de acesso e falta de condições nos serviços de saúde, em termos de prestação de CP”, apresentadas na tabela 9. Foi possível deduzir o “reconhecimento da importância do projeto/ temáticas abordadas” em 46% dos comentários e em 17% críticas ao funcionamento dos CP, em Portugal.

Tabela 9 - Resultados da categorização das respostas à Questão 13 (Gostaria de fazer algum comentário acerca deste projeto ou das temáticas apresentadas?)

	n	%	Exemplos
“Reconhecimento dos benefícios dos CP”	19	19	“Os cuidados paliativos são um imperativo ético das sociedades modernas.”; “É uma ajuda importante quer para o doente, quer para as famílias que estarão mais fragilizadas. É importante haver estas terapias porque situações prolongadas de doença poderão provocar desalento, desespero.”
“Reconhecimento dos benefícios da TD”	22	22	“Acho que este tipo de terapia é muitíssimo bom para atenuar um pouco o sofrimento, quer físico, quer psíquico, de pessoas em fim de vida com problemas graves de saúde.”
“Importância da difusão alargada de informação sobre CP e TD”	23	23	“Os cuidados paliativos ainda são um ‘não-assunto’ na nossa sociedade. Dada a minha formação tive contacto com esta área da saúde. No meu núcleo de amigos e familiares apenas aqueles que já tiveram alguém chegado a beneficiar deste serviço sabem do que se trata. É necessária mais informação.”
“Reconhecimento da importância do projeto/ temáticas abordadas”	46	46	“Temática extremamente importante no mundo apressado em que vivemos. Parabéns e muito sucesso!”; “Assuntos muito pertinentes na vida de todos nós, mas difíceis de abordar.”
“Valorização das temáticas como conteúdo a integrar nos currículos dos cursos de saúde”	4	4	“Ambas as temáticas deveriam ter maior carga horária nos cursos de saúde.”
“Críticas à TD”	3	3	“A Terapia da Dignidade parece-me um ‘pau de dois bicos’ pois pode potenciar mágoas e arrependimentos que não produzem nenhum efeito positivo a um doente em fase terminal.”
“Dificuldades de acesso e falta de condições nos	17	17	“Infelizmente, os Cuidados Paliativos ainda são uma

serviços de saúde, em termos de prestação de CP”

realidade só disponível para poucos doentes...nunca há vagas...”; “Infelizmente, os centros de cuidados paliativos não existem em todas as cidades e são muito reduzidos o número destes centros. Estes centros são uma mais valia a doentes terminais pois têm os cuidados de saúde necessários ao seu tipo de doença que em casa os familiares não o sabem prestar. Os poucos centros que estão em funcionamento têm uma lista de espera enorme, infelizmente.”

Discussão

Parece não restarem dúvidas quanto à importância da difusão da informação acerca dos CP, junto da população, tornando os cidadãos mais informados e competentes para a decisão de recorrer e aceitar a referenciação aos CP, quando possam beneficiar destes cuidados.^{24-26,30,34} O conhecimento acerca do que são os CP, contribuiria para ultrapassar os mitos e haver, conseqüentemente, uma perceção mais positiva acerca dos mesmos.²⁶ Para isso, primeiramente, é necessário estudar o nível de conhecimento da população, e o interesse por estas temáticas.

Neste estudo, feito com uma amostra representativa da população portuguesa, os resultados indicam que uma expressiva maioria (94,9%) dos inquiridos considerou saber o que são CP, contrariamente aos resultados de Benini et al (2011), que concluiu que o conhecimento dos italianos acerca dos CP era bastante desadequado, já que mais de 40% de uma amostra de 1897 adultos afirmava desconhecer os CP.²⁵

Tal como em Benini et al (2011), observou-se que a idade e as HL são fatores preponderantes para o conhecimento dos CP: indivíduos com idades entre os 24 – 59 anos e aqueles com mais HL tendem a saber o que são CP.²⁵ Como esperado, profissionais da área da saúde demonstraram maior tendência para conhecer CP, tal como já tinha sido encontrado por Wallace (2003), num estudo efetuado com 668 indivíduos escoceses.²⁴

Os CP continuam associados a mitos que contribuem para perpetuar o medo e a carga negativa, na população em geral. Um deles é a perceção de que os CP só se aplicam a “doentes moribundos nos últimos dias de vida”,⁶ muitas vezes restringindo-os aos cuidados prestados num internamento, em unidades de cuidados paliativos (UCP/ “*Hospice*”).¹² De facto, Kozlov et al (2018) verificaram que, perante uma questão relacionada com os doentes-alvo dos CP, 75% dos inquiridos respondeu que estes apenas se destinavam a doentes nos últimos 6 meses de vida.³⁰ Perante uma questão semelhante no nosso estudo, a maioria dos inquiridos demonstrou ter uma noção mais adequada à realidade, já que, não diferenciou os destinatários dos CP, com base no tipo ou fase de doença.

Na questão 3, todas as hipóteses, à exceção da última (“Não sei”), são objetivos dos CP.^{5,6} Visto que, os CP devem ser interdisciplinares e centrados no doente, enquanto ser biopsicossocial, quatro das opções disponibilizadas são centradas no doente, duas para aspetos físicos e duas para aspetos psicológicos. Uma outra centrava-se nos entes queridos do doente.

Considerando esta categorização, é importante refletir sobre o facto de que menos de um quarto (21,8%) dos inquiridos selecionou todas as opções e que, mais de um quarto (26,4%) selecionou apenas opções relacionadas com aspetos físicos, dos quais 8% referem-se a “Controlar os efeitos secundários de tratamentos (...)”. Ainda, mais de metade da amostra (54,9%) inclui, na sua resposta, a hipótese relativa ao apoio aos entes queridos. A explicação para estes resultados recai provavelmente, no facto de o sofrimento causado pela dor ser considerado como uma das principais preocupações dos doentes terminais.^{24,25} Assim, não causa estranheza que, ao alívio da dor e outros sintomas físicos, seja atribuída uma importância marcante. Wallace (2003) e Benini et al (2011) descrevem dados semelhantes apontando que a maioria considerou como objetivos mais importantes dos CP, não só o alívio da dor como também, o apoio a familiares.^{24,25} De facto, perante a doença incurável e/ou o fim de vida, é normal haver, por parte dos doentes, preocupação sobre o sofrimento que “causam” aos seus, bem como com o luto posterior, sendo compreensível que muitos considerem que o apoio aos familiares é também prioritário.

A maioria dos inquiridos, neste estudo, reconheceu que os CP não são exclusivamente hospitalares, o que indiretamente permite inferir a preferência pela prestação de CP domiciliários, indo de encontro às conclusões de Benini et al (2011) e Joseph et al (2009).^{25,34}

Em suma, podemos concluir que a maioria tem conhecimento sobre os CP. A escolha da opção “Não sei”, em todas as questões relativas às suas especificidades, suporta a hipótese de que há aspetos dos CP que carecem de esclarecimento no seio da população, sendo necessária uma maior difusão desta informação.

Quanto à TD, conclui-se que, apesar do elevado desconhecimento acerca desta psicoterapia, a maioria gostaria de a realizar, reconhecendo os seus potenciais benefícios para doentes em fim de vida.

A influência das HL é evidente, mostrando os indivíduos com grau de mestre ou superior, uma maior tendência para possuir conhecimento sobre a TD. A educação/formação diferenciada facilita a abertura para a procura e aquisição de informação, sendo este fator mais determinante do que a profissão, já que não há diferença significativa entre grupos profissionais.

Observou-se também, que os indivíduos mais novos tinham maior tendência para considerar a TD benéfica. As gerações mais velhas talvez tenham menor plasticidade para aceitar abordagens cujos processos/resultados não são quantificáveis, como os observados no controlo de sintomas físicos.

A maioria demonstrou interesse em saber mais sobre CP e TD. Contudo, a opção por apenas uma das temáticas, revelou maior preferência pela TD. O facto de os CP constituírem um tema mais divulgado/abordado na sociedade, tornou as pessoas mais informadas, ao contrário da TD, tema mais recente que, por estar menos divulgado, pode explicar esta diferença.

Os indivíduos com menos de 12 anos de escolaridade tendem a negar o interesse em ambas as temáticas. Tal poderá estar relacionado com o facto de se sentirem pouco à vontade com a complexidade destes conceitos e conteúdos associados.

Em 23% dos comentários recebidos percebe-se que, independentemente do conhecimento sobre CP, existe o desejo de que os seus conteúdos tenham uma mais larga difusão junto da população, facilitando o debate, corroborando as conclusões de Kozlov et al (2018), que advoga que disponibilizar informação à população, independentemente do conhecimento que esta considere ter, não só reforça o conhecimento já existente, como educa e difunde aos restantes, criando oportunidades para desfazer mitos associados.³⁰ Benini et al (2011) acrescenta que o conhecimento público e uma correta perceção sobre CP pode influenciar todo o sistema de acesso e utilização destes cuidados, incluindo a respetiva legislação.²⁵

É interessante notar que, três indivíduos revelaram alguma reserva quanto ao benefício da TD por receio do seu impacto negativo no estado emocional dos doentes, o que não deixa de ser uma possibilidade já que, durante as sessões podem ser reavivadas memórias, eventualmente traumáticas/ stressantes, contribuindo para incrementar sentimentos de ansiedade e angústia. Contudo, Julião et al (2017) conclui acerca dos benefícios da TD, em várias valências do estado emocional em fim de vida, nomeadamente na desmoralização, desejo de morte e perceção de dignidade.²³ Vuksanovic et al (2017) corrobora estes dados e acrescenta que a produção de um documento após a sessão de TD constitui, por si só, um fator de melhoria do estado de apatia e desinteresse pela vida, vivenciados pelos doentes, dando lugar à motivação para deixar um “legado” aos seus, fomentando também a satisfação e aceitação por parte dos familiares.³⁵

Embora não tenham sido encontradas referências acerca da seleção de indivíduos a quem se deve recomendar a TD com base numa avaliação formal/ instrumental, prévia, do perfil cognitivo, emocional e, eventualmente, comportamental, achamos que a realização deste tipo de avaliação poderia permitir antecipar os efeitos, positivos/negativos e concluir sobre a sua adequação a cada indivíduo.

A falta de acessibilidade dos CP e insuficiente capacidade de resposta às necessidades, por parte do SNS, foi mencionada em 17% dos comentários. Destaca-

se a falta de preparação dos profissionais de saúde para cuidar dos doentes em fim de vida, por exemplo: “(...) acho um tema muito complexo que, infelizmente, é abordado por muitos profissionais de saúde de uma forma muito fria e calculista. Trata-se do sentido da vida/morte... Nos nossos hospitais públicos não há dignidade humana, em fim de vida atiram com um tabuleiro (...) a quem não consegue engolir nem beber água e viram as costas. (...) A família sente-se impotente para ajudar o ente querido. As inscrições nos cuidados paliativos são burocráticas e por vezes avaliadas por incompetentes. Muitas vezes as pessoas morrem antes de entrarem na dita rede.”.

Capelas ML (2015) refere que “(...) ressalta de forma clara a necessidade de uma forte articulação entre a Academia e os Prestadores de Cuidados que poderão desenvolver investigação científica, eticamente aceite e competente, (...) realizada para benefício dos doentes e suas famílias (...)”.³⁶

A investigação em CP torna-se pois imperativa, no sentido de os melhorar progressivamente, colmatar as eventuais falhas e ter uma população mais consciente, informada e sensibilizada para a mais-valia que este tipo de intervenções representa.

Limitações do Estudo

A principal limitação deste estudo é o facto de a amostra não ser equilibrada em termos da distribuição de sexos, HL e profissões, em relação à realidade em Portugal, apesar de estatisticamente representativa em termos de dimensão.

Conclusão

Conclui-se que, apesar de grande parte da amostra já ter ouvido falar de CP, há ainda algum desconhecimento acerca dos seus objetivos e especificidades.

É evidente o desconhecimento relativo à TD, sendo que, na sua maioria, depois de informada, considera tratar-se de uma abordagem benéfica.

O desconhecimento relativo às duas temáticas, embora em graus distintos, vai de encontro à principal hipótese colocada no estudo, de que não existe informação suficiente, nem suficientemente acessível, acerca das mesmas. Acresce o evidente interesse generalizado, em obter mais informação e de que esta seja amplamente difundida.

Os CP e a TD têm uma importância crescente na nossa sociedade, pelo que, se torna imperativo o investimento na melhoria da sua prestação e acessibilidade bem como, na sensibilização da população.

Seria interessante explorar este conhecimento, considerando outras variáveis de caracterização da amostra como a distribuição geográfica.

Agradecimentos

Agradeço à Professora Marília Dourado e ao Professor Francisco Caramelo, que orientaram e coorientaram este projeto, pela sua constante disponibilidade e dedicação.

Aos meus pais e ao meu irmão Tiago, que admiro imenso, pela ajuda, paciência e apoio incondicionais, hoje e sempre. À minha mãe, em especial, agradeço todo o empenho e ajuda imprescindíveis nesta fase.

À minha restante família e amigos, que enriquecem cada momento da minha vida e que sempre me motivaram a ser melhor, estando ao meu lado a cada passo.

A todos os que participaram neste projeto desde o início, tornando-o possível.

Referências Bibliográficas

1. Ministério da Saúde. Retrato da Saúde 2018 [Internet]. Lisboa: Ministério da Saúde; 2018 [consultado em 20/02/2020]. Disponível em: <https://www.sns.gov.pt/retrato-da-saude-2018/>.
2. Pordata (Base de Dados Portugal Contemporâneo) [Internet]. Portugal: Fundação Francisco Manuel dos Santos. 2009. Europa, Índice de Envelhecimento; [última atualização em 30/03/2020; consultado em 1/04/2020]. Disponível em: <https://www.pordata.pt/Europa/%C3%8Dndice+de+envelhecimento-1609>.
3. Sakellarides C. Saúde na Europa e em Portugal – Considerações a Propósito do Relatório ‘Health at a Glance: Europe 2018’. Acta Med Port. 2019;32:7-10.
4. Lei nº52/2012. Diário da República I Série. 172 (2012-09-05) 5119-24.
5. World Health Organization. Definition of Palliative Care [Internet]. [consultado 20/02/2020]. Disponível em: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
6. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP). Cuidados Paliativos/ O que são? [Internet]. [consultado em 20/02/2020]. Disponível em: <https://www.apcp.com.pt/cuidados-paliativos/o-que-sao.html>.
7. Van Mechelen W, Aertgeerts B, De Ceulaer K, Thoosen B, Vermandere M, Warmenhoven F et al. Defining the Palliative Care Patient: A Systematic Review. Palliat Med. 2013;27:197-208.
8. Higginson IJ, Addington-Hall. Palliative Care Needs to Be Provided on Basis of Need Rather Than Diagnosis. BMJ. 1999;318:123.
9. Murtagh FEM, Bausewein C, Verne J, Groeneveld EI, E Kaloki Y, Higginson IJ. How Many People Need Palliative Care? A Study Developing and Comparing Methods for Population-Based Estimates. Palliat Med. 2014;28:49-58.
10. Waller A, Girgis A, Johnson C, Mitchell G, Yates P, Kristjanson L et al. Facilitating Needs Based Cancer Care for People With a Chronic Disease: Evaluation of an Intervention Using a Multi-Centre Interrupted Time Series Design. BMC Palliat Care. 2010;9:2.
11. Waller A, Girgis A, Davidson PM, Newton PJ, Lecathelinais C, Macdonald PS et al. Facilitating Needs-Based Support and Palliative Care for People With Chronic Heart Failure: Preliminary Evidence for the Acceptability, Inter-Rater Reliability, and Validity of a Needs Assessment Tool. J Pain Symptom Manage. 2013;45:912-25.
12. Connor SR, Bermedo MCS (eds). Global Atlas of Palliative Care at the End of Life [Livro Eletrónico]. Londres: Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA); 2014

- [consultado em 15/01/2020]. Disponível em: https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf.
13. Gomes B, Pinheiro MJ, Lopes S, Brito M, Sarmento VP, Ferreira PL et al. Risk Factors for Hospital Death in Conditions Needing Palliative Care: Nationwide Population – Based Death Certificate Study. *Palliat Med*. 2018;32:891-901.
 14. Chochinov HM. The Secret is Out: Patients Are People With Feelings That Matter. *Palliat Support Care*. 2013;11:287-8.
 15. Chochinov HM, Hack T, McClement S, Kristjanson LJ, Harlos M. Dignity in the Terminally Ill: A Developing Empirical Model. *Soc Sci Med*. 2002;54:433-43.
 16. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Dignity in the Terminally Ill: A Cross-Sectional, Cohort Study. *Lancet*. 2002;360:2026-30.
 17. Chochinov HM. Dignity-conserving Care: A New Model for Palliative Care: Helping the Patient Feel Valued. *JAMA*. 2002;287:2253-60.
 18. Field MJ, Cassel CK. Approaching Death: Improving Care at the End of Life. *Health Prog*. 2011;92:25.
 19. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Dignity Therapy: A Novel Psychotherapeutic Intervention for Patients Near the End of Life. *J Clin Oncol*. 2005;23:5520-5.
 20. Chochinov HM, Kristjanson LJ, Breitbart W, McClement S, Hack TF, Hassard T et al. Effect of Dignity Therapy on Distress and End-of-Life Experience in Terminally Ill Patients: A Randomised Controlled Trial. *Lancet Oncol*. 2011;12:753-62.
 21. Julião M, Barbosa A, Oliveira F, Nunes B, Carneiro AV. Efficacy of dignity Therapy for Depression and Anxiety in Terminally Ill Patients: Early Results of a Randomized Controlled Trial. *Palliat Support Care*. 2013;11:481-9.
 22. Julião M, Oliveira F, Nunes B, Carneiro AV, Barbosa A. Efficacy of Dignity Therapy on Depression and Anxiety in Portuguese Terminally Ill Patients: A Phase II Randomized Controlled Trial. *J Palliat Med*. 2014;17:688-95.
 23. Julião M, Oliveira F, Nunes B, Carneiro AV, Barbosa A. Effect of dignity Therapy on End-of-Life Psychological Distress in Terminally Ill Portuguese Patients: A Randomized Controlled Trial. *Palliat Support Care*. 2017;15:628-37.
 24. Wallace J. Public awareness of palliative care: Report of the findings of the first national survey in Scotland into public knowledge and understanding of palliative care [Internet]. Reino Unido: Scottish Partnership for Palliative Care; 2003 [consultado em 5/03/2020]. Disponível em: <https://www.palliativecarescotland.org.uk/content/publications/PublicAwarenessso-PalliativeCare.pdf>.

25. Benini F, Fabris M, Pace DS, Vernò V, Negro V, Conno FD et al. Awareness, Understanding and Attitudes of Italians Regarding Palliative Care. *Ann Ist Super Sanita*. 2011;47:253-9.
26. Center to Advance Palliative Care. 2011 Public Opinion Research on Palliative Care: A Report Based on Research by Public Opinion Strategies [Internet]. Estados Unidos da América: Center to Advance Palliative Care; 2011 [consultado em 5/03/2020]. Disponível em: https://media.capc.org/filer_public/18/ab/18ab708c-f835-4380-921d-fbf729702e36/2011-public-opinion-research-on-palliative-care.pdf.
27. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Plano estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos Biénio 2019-2020 [Internet]. 2019 [consultado em 15/03/2020]. Disponível em: <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2019/04/PEDCP-2019-2020-versao-final-10.02.2019.pdf>.
28. Temel JS, Greer JÁ, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA et al. Early Palliative Care for Patients With Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *N Engl J Med*. 2010;363:733-42.
29. Connor SR, Pyenson B, Fitch K, Spence C, Iwasaki K. Comparing Hospice and Nonhospice Patient Survival Among Patients Who Die Within a Three-Year Window. *J Pain Symptom Manage*. 2007;33:238-46.
30. Kozlov E, McDarby M, Reid MC, Carpenter BD. Knowledge of Palliative Care Among Community-Dwelling Adults. *Am J Hosp Palliat Care*. 2018;35:647-51.
31. Pordata (Base de Dados Portugal Contemporâneo) [Internet]. Portugal: Fundação Francisco Manuel dos Santos. 2009. População residente, média anual: total e por grupo etário; [última atualização em 16/06/2019; consultado em 15/10/2019]. Disponível em: <https://www.pordata.pt/Portugal/Popula%C3%A7%C3%A3o+residente++m%C3%A9dia+anual+total+e+por+grupo+et%C3%A1rio-10>.
32. Aquarela Inovação Tecnológica do Brasil. Calculadora de amostragem [Internet]. Brasil: Aquarela Inovação Tecnológica do Brasil; 2019 [consultado em 15/10/2019]. Disponível em: <https://www.aquare.la/o-que-e-amostragem/>.
33. Kozlov E, Carpenter BD, Rodebaugh TL. Development and Validation of the Palliative Care Knowledge Scale (PaCKS). *Palliat Support Care*. 2017;15:524-34.
34. Joseph N, Jayarama S, Kotian S. A comparative Study to Assess the Awareness of Palliative Care Between Urban and Rural Areas of Ernakulum District, Kerala, India. *Indian J Palliat Care*. 2009;15:122-6.

35. Vuksanovic D, Green HJ, Dyck M, Morrissey SA. Dignity Therapy and Life Review for Palliative Care Patients: A Randomized Controlled Trial. *J Pain Symptom Manage.* 2017;53:162-70.
36. Capelas ML. Investigar em Cuidados Paliativos: um imperativo ético. *Cuidados Paliativos.* 2015;2:5-6.

Anexos

Anexo I – Classificação das Profissões em áreas de atividade

A seguinte classificação foi concebida tendo em conta a realidade da amostra e a temática e objetivos do estudo.

Áreas de Atividade	Profissões
Saúde	Médicos, enfermeiros, assistentes operacionais hospitalares, administrativos hospitalares, terapeutas da fala, fisioterapeutas, Técnicos Superiores de Diagnóstico e Terapêutica
Intervenção social, jurídica, psicológica, pedagógica e organizacional	Assistentes sociais, psicólogos, professores, assistentes operacionais da área da educação, educadores de infância, cuidadores formais, religiosos, antropologistas, técnicos de recursos humanos, tradutores, bibliotecários.
Ciências Vivas	Biólogos, bioquímicos, engenheiros biomédicos, farmacêuticos e técnicos de farmácia, engenheiros do ambiente, treinadores de animais, técnicos agrícolas, investigadores científicos.
Tecnologia e informática	Matemáticos, engenheiros não incluídos no grupo anterior, geologia e técnicos de manutenção.
Económico-financeira	Economistas, bancários, financeiros, profissionais das áreas tributária e aduaneira, gestores de produto, técnicos de <i>marketing</i> .
Arte e design	Artistas, artífices, <i>designers</i> , arquitetos, vitrinistas, artistas performativos.
Atendimento	Trabalhadores de <i>call-center</i> , vendedores, lojistas, caixas, cabeleireiros, esteticistas, comerciantes, consultores de cliente.
Forças armadas e forças de segurança	Polícias, seguranças, militares, vigilantes, gestores de sinistros.
Controlo, coordenação, gestão, direção e administração	
Funções públicas e administrativas indefinidas	
Reformados e desempregados	
Estudantes	
Indiferenciada	Empregados de limpeza, motoristas, bombeiros, ajudantes de cozinha.

Anexo II – Questionário

Questionário

O presente questionário tem como objetivo avaliar o conhecimento de uma amostra da população portuguesa sobre Cuidados Paliativos e Terapia da Dignidade.

A resposta ao questionário é voluntária e anónima sendo que os dados recolhidos serão objeto de análise estatística a ser usada para fins académicos. De todos os dados pessoais, apenas pedimos que nos informe acerca do seu sexo, idade, habilitações literárias e profissão.

O questionário aplica-se apenas a maiores de 18 anos.

Não existem respostas certas ou erradas.

Por favor, responda a todas as questões com sinceridade.

Sexo: F__ M__

Idade:

- 18-23__
- 24-29__
- 30-35__
- 36-41__
- 42-47__
- 48-53__
- 54-59__
- 60 ou mais__

Habilitações Literárias (anos de escolaridade):

- 4 anos __
- 6 anos: __
- 9 anos: __
- 11 anos: __
- 12 anos: __
- Formação Superior: _____ Área: _____

Profissão: _____

1. **Sabe o que são cuidados paliativos?** (assinale **apenas uma** das respostas)
- A. Sim ____
 - B. Não ____
2. **A quem se destinam os cuidados paliativos?** (assinale **uma ou mais** das seguintes opções)
- A. A doentes que estão em fim de vida ____
 - B. A doentes com cancro ____
 - C. A doentes idosos ____
 - D. A pessoas em qualquer fase de doença incurável ____
 - E. Não sei ____
3. **Quais são os objetivos dos cuidados paliativos?** (assinale **uma ou mais** das seguintes opções)
- A. Abordar problemas psicológicos que surjam no decorrer de uma doença grave ____
 - B. Controlar os sintomas da doença e/ou efeitos secundários de tratamentos que os doentes estejam a fazer ou tenham feito ____
 - C. Ajudar os familiares e amigos dos doentes a lidar melhor com a situação de doença ____
 - D. Ajudar o doente a perceber e aceitar as suas opções de tratamento ____
 - E. Ajudar o doente a recuperar, dentro do possível, a sua autonomia nas suas atividades de vida diária ____
 - F. Não sei ____
4. **Quem tem direito a cuidados paliativos comparticipados/ gratuitos?** (assinale **uma ou mais** das seguintes opções)
- A. Doentes que tenham um seguro de saúde ____
 - B. Trabalhadores do estado ____
 - C. Todos os utentes do Serviço Nacional de Saúde ____
 - D. Não sei ____
5. **Os doentes têm de estar internados no hospital para receber cuidados paliativos?** (assinale **apenas uma** das respostas)
- A. Sim ____
 - B. Não ____
 - C. Não sei ____
6. **Alguma vez recebeu alguma formação específica sobre cuidados paliativos?**
- A. Sim ____
 - B. Não ____
7. **Sabe o que é a Terapia da Dignidade?** (assinale **apenas uma** das respostas)
- A. Sim ____
 - B. Não ____

8. Se respondeu sim à pergunta anterior, como obteve o conhecimento acerca da Terapia da Dignidade? (assinale apenas uma das respostas)

- A. Familiares/ amigos___
- B. Redes Sociais/ Comunicação Social___
- C. Eventos Científicos (ex: congresso, workshop,...)___
- D. Formação específica em Terapia da Dignidade___
- E. Conheci alguém que fez/ faz esta terapia___

Leia o seguinte texto acerca da Terapia da Dignidade:

A Terapia da Dignidade é uma forma de psicoterapia individualizada que consiste numa única sessão de 60 a 80 minutos, em que o doente relata e discute os acontecimentos mais relevantes da sua vida, as suas aprendizagens e o que gostava que ficasse de si após a morte. A sessão é gravada em registo áudio e transcrita num documento final que pode ser entregue a amigos e familiares.

O objetivo é recuperar a dignidade do doente, valorizando a sua história e reduzindo a perda de identidade face à doença.

9. Se respondeu “Sim” na pergunta 7, a explicação que leu correspondeu ao que sabia sobre Terapia da Dignidade?

- A. Sim ___
- B. Não ___

10. Gostaria de realizar este tipo de terapia?

- A. Sim ___
- B. Não ___

11. Acha que esta terapia poderia ser benéfica em doentes em fim de vida?

- A. Sim ___
- B. Não ___

12. Gostaria de saber mais sobre algum destes assuntos?

- A. Sobre Cuidados Paliativos ___
- B. Sobre Terapia da Dignidade___
- C. Não ___

13. Gostaria de fazer algum comentário acerca deste projeto ou das temáticas apresentadas?

Anexo III – Análise comparativa entre as respostas à Questão 1 e a variável “Idade”

Idade		Sim	Não	TOTAL	p
18-23	n	128	13	141	0,009
	%	90,8	9,2	100	
24-29	n	124	3	127	
	%	97,6	2,4	100	
30-35	n	51	6	57	
	%	89,5	10,5	100	
36-41	n	59	2	61	
	%	96,7	3,3	100	
42-47	n	53	0	53	
	%	100	0	100	
48-53	n	55	0	55	
	%	100	0	100	
54-59	n	52	2	54	
	%	96,3	3,7	100	
≥60	n	75	6	81	
	%	92,6	7,4	100	
TOTAL		597	32	629	

Anexo IV – Análise comparativa entre as respostas à Questão 1 e a variável “HL”

HL		Sim	Não	TOTAL	p
4 anos	n	2	0	2	<0,001
	%	100	0	100	
6 anos	n	1	0	1	
	%	100	0	100	
9 anos	n	10	1	11	
	%	90,9	9,1	100	
11 anos	n	6	2	8	
	%	75,0	25,0	100	
12 anos	n	114	14	128	
	%	89,1	10,9	100	
Licenciatura	n	298	11	309	
	%	96,4	3,6	100	
Mestrado	n	141	1	142	
	%	99,3	0,7	100	
Doutoramento	n	25	3	81	
	%	89,3	10,7	100	
TOTAL		597	32	629	

Anexo V – Análise comparativa entre as respostas à Questão 1 e a variável “Profissão”

Profissão		Sim	Não	TOTAL	p
Áreas de Saúde	n	80	0	80	0,003
	%	100	0	100	
Intervenção social, jurídica, psicológica, pedagógica e organizacional	n	104	2	106	
	%	98,1	1,9	100	
Ciências Vivas	n	20	0	20	
	%	100	0	100	
Tecnologia e informática	n	41	6	47	
	%	87,2	12,8	100	
Económico-financeira	n	34	1	35	
	%	97,1	2,9	100	
Arte e design	n	16	2	18	
	%	88,9	11,1	100	
Atendimento	n	22	3	25	
	%	88,0	12,0	100	
Forças armadas e forças de segurança	n	4	1	5	
	%	80,0	20,0	100	
Cargos de controlo, coordenação, gestão, direção e administração	n	24	0	24	
	%	100	0	100	
Funções públicas e administrativas indefinidas	n	38	0	38	
	%	100	0	100	
Reformados e desempregados	n	35	3	38	
	%	92,1	7,9	100	
Estudantes	n	171	13	184	
	%	92,9	7,1	100	
Indiferenciada	n	8	1	9	
	%	88,9	11,1	100	
TOTAL		597	32	629	

Anexo VI – Análise comparativa entre as respostas à Questão 7 e a variável “Idade”

Idade		Sim	Não	TOTAL	p
18-23	n	23	118	141	<0,001
	%	16,3	83,7	100	
24-29	n	16	111	127	
	%	12,6	87,4	100	
30-35	n	6	51	57	
	%	10,5	89,5	100	
36-41	n	10	51	61	
	%	16,4	83,6	100	
42-47	n	11	42	53	
	%	20,8	79,2	100	
48-53	n	21	34	55	
	%	38,2	61,8	100	
54-59	n	13	41	54	
	%	24,1	75,9	100	
≥60	n	27	54	81	
	%	33,3	66,7	100	
TOTAL		127	502	629	

Anexo VII – Análise comparativa entre as respostas à Questão 7 e a variável “HL”

Habilitações Literárias (anos de escolaridade)		Sim	Não	TOTAL	p
4 anos	n	1	1	2	0,025
	%	50,0	50,0	100	
6 anos	n	0	1	1	
	%	0	100	100	
9 anos	n	5	6	11	
	%	45,5	54,5	100	
11 anos	n	0	8	8	
	%	0	100	100	
12 anos	n	33	95	128	
	%	25,8	74,2	100	
Licenciatura	n	49	260	309	
	%	15,9	84,1	100	
Mestrado	n	32	110	142	
	%	22,5	77,5	100	
Doutoramento	n	7	21	28	
	%	25,0	75,0	100	
TOTAL		127	502	629	

Anexo VIII – Análise comparativa entre as respostas à Questão 7 e a variável “Profissão”

Profissão		Sim	Não	TOTAL	p
Áreas de Saúde	n	24	56	80	0,364
	%	30,0	70,0	100	
Intervenção social, jurídica, psicológica, pedagógica e organizacional	n	21	85	106	
	%	19,8	80,2	100	
Ciências Vivas	n	7	13	20	
	%	35,0	65,0	100	
Tecnologia e informática	n	7	40	47	
	%	14,9	85,1	100	
Económico-financeira	n	5	30	35	
	%	14,3	85,7	100	
Arte e <i>design</i>	n	3	15	18	
	%	16,7	83,3	100	
Atendimento	n	5	20	25	
	%	20,0	80,0	100	
Forças armadas e forças de segurança	n	1	4	5	
	%	20,0	80,0	100	
Cargos de controlo, coordenação, gestão, direção e administração	n	5	19	24	
	%	20,8	79,2	100	
Funções públicas e administrativas indefinidas	n	10	28	38	
	%	26,3	73,7	100	
Reformados e desempregados	n	9	29	38	
	%	23,7	76,3	100	
Estudantes	n	29	155	184	
	%	15,8	84,2	100	
Indiferenciada	n	1	8	9	
	%	11,1	88,9	100	
TOTAL		127	502	629	

Anexo IX – Análise comparativa entre as respostas à Questão 6 e à Questão 7

		Questão 7		TOTAL	p	
		Sim	Não			
Questão 6	Sim	n	37	59	96	<0,001
		%	20,6	12,5	100	
	Não	n	88	413	501	
		%	70,4	87,5	100	
TOTAL			125	472	597	

OR=2,943 (IC 95% [1.838,4.714])

Anexo X – Análise comparativa entre as respostas à Questão 10 e a variável “Sexo”

Sexo		Sim	Não	TOTAL	p
Feminino	n	346	109	455	0,002
	%	76,0	24,0	100	
Masculino	n	116	58	174	
	%	66,7	33,3	100	
TOTAL		462	167	629	

Anexo XI – Análise comparativa entre as respostas à Questão 10 e a variável “Idade”

Idade		Sim	Não	TOTAL	p
18-23	n	112	29	141	0,046
	%	79,4	20,6	100	
24-29	n	100	27	127	
	%	78,7	21,3	100	
30-35	n	42	15	57	
	%	73,7	26,3	100	
36-41	n	43	18	61	
	%	70,5	29,5	100	
42-47	n	41	12	53	
	%	77,4	22,6	100	
48-53	n	34	21	55	
	%	61,8	38,2	100	
54-59	n	40	14	54	
	%	74,1	25,9	100	
≥60	n	50	31	81	
	%	61,7	38,3	100	
TOTAL		462	167	629	

Anexo XII – Análise comparativa entre as respostas à Questão 11 e a variável “Idade”

Idade		Sim	Não	TOTAL	p
18-23	n	137	4	141	0,047
	%	97,2	2,8	100	
24-29	n	125	2	127	
	%	98,4	1,6	100	
30-35	n	53	4	57	
	%	93,0	7,0	100	
36-41	n	59	2	61	
	%	96,7	3,3	100	
42-47	n	50	3	53	
	%	94,3	5,7	100	
48-53	n	52	3	55	
	%	94,5	5,5	100	
54-59	n	49	5	54	
	%	90,7	9,3	100	
≥60	n	72	9	81	
	%	88,9	11,1	100	
TOTAL		597	32	629	

Anexo XIII – Análise comparativa entre as respostas à Questão 11 e a variável “Profissão”

Profissão		Sim	Não	TOTAL	p
Áreas de Saúde	n	77	3	80	0,131
	%	96,3	3,8	100	
Intervenção social, jurídica, psicológica, pedagógica e organizacional	n	102	4	106	
	%	96,2	3,8	100	
Ciências Vivas	n	19	1	20	
	%	95,0	5,0	100	
Tecnologia e informática	n	44	3	47	
	%	93,6	6,4	100	
Económico-financeira	n	33	2	35	
	%	94,3	5,7	100	
Arte e <i>design</i>	n	16	2	18	
	%	88,9	11,1	100	
Atendimento	n	25	0	25	
	%	100	0	100	
Forças armadas e forças de segurança	n	3	2	5	
	%	60,0	40,0	100	
Cargos de controlo, coordenação, gestão, direção e administração	n	23	1	24	
	%	95,8	4,2	100	
Funções públicas e administrativas indefinidas	n	36	2	38	
	%	94,7	5,3	100	
Reformados e desempregados	n	34	4	38	
	%	89,5	10,5	100	
Estudantes	n	177	7	184	
	%	96,2	3,8	100	
Indiferenciada	n	8	1	9	
	%	88,9	11,1	100	
TOTAL		597	32	629	

Anexo XIV – Análise comparativa entre as respostas à Questão 12 e a variável “HL”

Habilitações	CP			TD			Não	TOTAL	
	Literárias	Sim	Não	p	Sim	Não	p		
4 anos	n	1	1	0,211	0	2	0,005	0,018	2
	%	50,0	50,0		0	100			50,0
6 anos	n	0	1	0,211	0	1	0,005	0,018	1
	%	0	100		0	100			100
9 anos	n	6	5	0,211	5	6	0,005	0,018	11
	%	54,5	45,5		45,5	54,5			18,2
11 anos	n	7	1	0,211	7	1	0,005	0,018	8
	%	87,5	12,5		87,5	12,5			12,5
12 anos	n	78	50	0,211	83	45	0,005	0,018	128
	%	60,9	39,1		64,8	35,2			20,3
Licenciatura	n	214	95	0,211	238	71	0,005	0,018	309
	%	69,3	30,7		77,0	23,0			10,0
Mestrado	n	87	55	0,211	106	36	0,005	0,018	142
	%	61,3	38,7		74,6	25,4			16,2
Doutoramento	n	20	8	0,211	22	6	0,005	0,018	28
	%	71,4	28,6		78,6	21,4			14,3
TOTAL		413	216		461	168			89

Anexo XV – Análise comparativa entre as respostas à Questão 12 e a variável “Profissão”

Profissões	CP			TD			Não	TOTAL
	Sim	Não	p	Sim	Não	p	p	
Áreas de Saúde	n 48	32	0,258	61	19	0,005	12	80
	% 60,0	40,0		76,3	23,8		15,0	100
Intervenção social, jurídica, psicológica, pedagógica e organizacional	n 64	42		76	30		17	106
	% 60,4	39,6		71,7	28,3		16,0	100
Ciências Vivas	n 13	7		12	8		3	20
	% 65,0	35,0		60,0	40,0		15,0	100
Tecnologia e informática	n 32	15		31	16		9	47
	% 68,1	31,9		66,0	34,0		19,1	100
Económico-financeira	n 27	8		23	12		5	35
	% 77,1	22,9		65,7	34,3		14,3	100
Arte e <i>design</i>	n 10	8		14	4		4	18
	% 55,6	44,4		77,8	22,2		22,2	100
Atendimento	n 14	11		14	11		6	25
	% 56,0	44,0		56,0	44,0		24,0	100
Forças armadas e forças de segurança	n 1	4	0,258	2	3	0,005	3	5
	% 20,0	80,0		40,0	60,0		60,0	100
Cargos de controlo, coordenação, gestão, direção e administração	n 17	7		16	8		4	24
	% 70,8	29,2		66,7	33,3		16,7	100
Funções públicas e administrativas indefinidas	n 28	10		26	12		5	38
	% 73,7	26,3		68,4	31,6		13,2	100
Reformados e desempregados	n 23	15		31	7		5	38
	% 60,5	39,5		81,6	18,4		13,2	100
Estudantes	n 130	54		151	33		13	184
	% 70,7	29,3		82,1	17,9		7,1	100
Indiferenciada	n 6	3		4	5		3	9
	% 66,7	33,3		44,4	55,6		33,3	100
TOTAL	413	216		461	168		89	