

N O T A D E I M P R E N S A

Investigação internacional estuda preferências de local de cuidados e de morte de pessoas com doenças avançadas para ajudar a que sejam cumpridas

Uma equipa de investigação, liderada pela Universidade de Coimbra (UC), está a conduzir uma série de estudos com o objetivo de criar uma classificação internacional para registar os locais de cuidados e de morte, preferidos e reais, de pessoas com doenças avançadas. Os estudos vão ser realizados em vários países, entre eles Portugal, onde, até ao momento, não existe uma análise aprofundada sobre as preferências de doentes e a sua concretização.

De forma a colmatar esta lacuna, a equipa de investigação está a realizar um estudo, entrevistando doentes, familiares e outras pessoas relevantes, para compreender quais são as preferências em Portugal e em que medida estão a ser cumpridas. Com este trabalho, as investigadoras pretendem identificar os principais fatores que influenciam as escolhas, tais como fatores relacionados com a doença, o ambiente em que as pessoas vivem ou as motivações pessoais. Querem, sobretudo, identificar se as preferências das pessoas são ou não cumpridas.

“Esta investigação pioneira em Portugal vai permitir uma compreensão mais aprofundada das escolhas no fim de vida, contribuindo para perceber como são cumpridas as vontades individuais e de que forma é possível melhorar o acompanhamento dos doentes e das famílias”, explica a líder do projeto e investigadora coordenadora da Faculdade de Medicina da UC (FMUC) e do Centro de Inovação em Biomedicina e Biotecnologia (CIBB), Bárbara Gomes.

O estudo é desenvolvido no âmbito do projeto de investigação [EOLinPLACE – Choice of where we die: a classification reform to discern diversity in individual end of life pathways](#), liderado por Bárbara Gomes, financiado com 1,8 milhões de euros pelo Conselho Europeu de Investigação. Em Portugal, participam neste estudo doentes seguidos pelas equipas de cuidados paliativos (pediátrica e de adultos) da Unidade Local de Saúde de Coimbra - Hospitais e seus familiares, que já começaram a ser entrevistados. O estudo está a ser conduzido em simultâneo em três outros países: Estados Unidos da América, Países Baixos e Uganda.

“Este levantamento será crucial para colmatar lacunas e melhorar as estratégias de cuidados paliativos em linha com as preferências dos doentes e das suas famílias”, destaca Bárbara Gomes. O protocolo sobre o desenvolvimento do estudo está disponível em <https://doi.org/10.1177/26323524231222498>.

Recentemente, a equipa do *EOLinPLACE* reviu tudo o que se sabe até ao momento no mundo sobre preferências para locais de cuidados em fim de vida e de morte. Identificaram 309 estudos publicados nos últimos 50 anos, realizados com mais de 110 mil doentes (adultos e crianças) e mais de 30 mil membros das suas famílias, na Europa, América do Norte, Ásia, América Latina, África e Oceânia. Os resultados estão agora publicados no *Journal of Pain and Symptom Management*, estando disponíveis em <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2024.01.014>.

Neste estudo desenvolvido pela equipa do *EOLinPLACE*, foi possível identificar “fatores associados a uma maior ou menor congruência entre as preferências das pessoas e a realidade do seu local de morte, tendo sido possível perceber, por exemplo, que pessoas com doenças não malignas e de baixo nível social tiveram menor oportunidade de ver as suas preferências cumpridas ou respeitadas”, destaca a docente da Escola Superior de Enfermagem do Porto, membro da equipa do *EOLinPLACE* e primeira autora desta revisão, Sara Pinto. “Identificar com precisão essas preferências traduz-se numa oportunidade muito importante para mudar as suas vidas de forma positiva”, acrescenta.

O domicílio/casa foi o local mais escolhido pelos doentes e também pelos familiares. Hospitais e unidades de cuidados paliativos foram locais preferidos por minorias substanciais. Embora se saiba ainda pouco sobre se as preferências mudam à medida que a doença avança, é possível que tal aconteça para alguns doentes e familiares.

Este trabalho de revisão revela ainda que as escolhas das pessoas foram influenciadas por três principais fatores: pela doença que as afeta; pelas motivações individuais (como a dignidade, a autonomia ou uma morte tranquila); e fatores ambientais (como a rede de suporte familiar, o conforto, ou o acesso a medicação). “Os doentes e familiares enfrentam diversas dificuldades nos cuidados em fim de vida em casa. As razões são preocupantes, com doentes e familiares a apontarem dificuldades de acesso a medicamentos essenciais, falta de equipamentos e apoio em momentos críticos, para além da sobrecarga dos cuidadores”, explica Sara Pinto.

“O conhecimento sobre a vontade das pessoas e a forma como é ou não respeitada é absolutamente crucial e requer uma análise aprofundada para que seja possível implementar mais e melhores estratégias de cuidados paliativos. Honrar as preferências das pessoas, independentemente da sua condição de saúde e estatuto social ou económico, é um aspeto crítico para assegurarmos a prestação de cuidados de alta qualidade no fim de vida a todos, diminuindo o sofrimento dos doentes e da sua rede familiar”, elucida Bárbara Gomes.

As investigadoras sublinham ainda que estes estudos pretendem chamar a atenção para importância de “as pessoas com necessidades de cuidados paliativos pensarem e expressarem as suas

preferências, de colocar os profissionais de saúde a discuti-las com as famílias, e, em conjunto, encontrarem formas de assegurar que mais pessoas vêem o seu desejo cumprido”.

Catarina Ribeiro

Assessoria de Imprensa • Reitoria • Universidade de Coimbra

931 309 836 | 239 247 537