

Millenium, 2(17), 41-51.

pt

FATORES QUE INFLUENCIAM A SATISFAÇÃO DOS CLIENTES E FAMÍLIA COM OS CUIDADOS PALIATIVOS: SCOPING REVIEW  
FACTORS THAT INFLUENCE CUSTOMER AND FAMILY SATISFACTION WITH PALLIATIVE CARE: SCOPING REVIEW  
FACTORES QUE INFLUYEN LA SATISFACCIÓN DEL CLIENTE Y FAMILIA CON LA ATENCIÓN PALIATIVA: REVISIÓN DE ALCANCE

Igor Pinto<sup>1</sup>  <https://orcid.org/0000-0003-3739-2020>

Sónia Novais<sup>2</sup>  <https://orcid.org/0000-0002-4328-3755>

Maribel Carvalhais<sup>2</sup>  <https://orcid.org/0000-0002-2206-2582>

Sara Gomes<sup>1</sup>  <https://orcid.org/0000-0003-4599-7345>

Custódio Soares<sup>3</sup>  <https://orcid.org/0000-0002-8629-4411>

<sup>1</sup> Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, Porto, Portugal

<sup>2</sup> Escola Superior de Saúde Norte da Cruz Vermelha Portuguesa, CINTESIS, Universidade do Porto, Oliveira de Azeméis, Portugal

<sup>5</sup> Escola Superior de Saúde Norte da Cruz Vermelha Portuguesa, Oliveira de Azeméis, Portugal

Igor Pinto - isp.igor@gmail.com | Sónia Novais - sonia.novais@essnortecvp.pt | Maribel Carvalhais - maribel.carvalhais@essnortecvp.pt | Sara Gomes - saramrgomes@gmail.com | Custódio Soares - sergio.soares@essnortecvp.pt



**Autor Correspondente**

*Igor Emanuel Soares Pinto*

Rua António Patrício, nº 68, 3º esq traseiras

4460-204 Matosinhos - Portugal

isp.igor@gmail.com

RECEBIDO: 19 de agosto de 2021

ACEITE: 22 de outubro de 2021

## RESUMO

**Introdução:** A auscultação da satisfação com os cuidados paliativos (CP) na ótica dos seus principais beneficiários é essencial e consolida-se com o dever ético dos profissionais de saúde de providenciarem os melhores cuidados.

**Objetivo:** Sintetizar a evidência científica sobre os fatores que influenciam a avaliação da satisfação dos clientes com os CP e identificar os instrumentos utilizados para a sua avaliação.

**Métodos:** Revisão de acordo com o método do Joanna Briggs Institute para a realização de uma scoping review. A pesquisa foi realizada nas bases de dados da Scopus, na CINAHL Complete e Web of Science, bem como no OpenGrey e Dart-Europe, em julho de 2021. A seleção foi executada por dois investigadores independentes e os dados foram reunidos em temas de acordo com os seus conteúdos.

**Resultados:** Foram incluídos 40 estudos. Da análise efetuada concluiu-se que os fatores que influenciam a avaliação da satisfação podem ser agrupados em cinco temas: Disponibilidade dos Cuidados, Cuidados Físicos, Cuidados Psicossociais, Comunicação da Informação e Cuidados ao Doente em Morte Iminente.

**Conclusão:** A FAMCARE é o instrumento de medida utilizado com maior frequência para avaliar a satisfação dos clientes face aos CP. O conhecimento dos fatores influenciadores permitem que tanto as organizações como os profissionais promovam uma melhor personalização dos cuidados, assegurando a segurança e qualidade, ajustando-se às expectativas dos clientes e cuidadores.

**Palavras-chave:** cuidados paliativos; satisfação do paciente; enfermagem de cuidados paliativos na terminalidade da vida; cuidadores familiares

## ABSTRACT

**Introduction:** The assessment of satisfaction with palliative care (PC) from the perspective of its primary beneficiaries is essential and is consolidated with the ethical duty of health professionals to provide the best care.

**Objective:** To synthesize the scientific evidence on the factors that influence the assessment of customer satisfaction with PC and identify the instruments used for its assessment.

**Methods:** Review according to the Joanna Briggs Institute method for carrying out a scoping review. The search was carried out in Scopus, CINAHL Complete and Web of Science databases, and in OpenGrey, and Dart-Europe in July 2021. The selection was carried out by two independent researchers and the data were grouped into themes according to their contents.

**Results:** Forty studies were included. From the analysis carried out, researchers concluded that the factors that influence the assessment of satisfaction were grouped into five themes: Availability of Care, Physical Care, Psychosocial Care, Communication of Information and Care for the Patient in Imminent Death.

**Conclusion:** FAMCARE is the most widely used measurement instrument to assess customer satisfaction with PC. Knowledge of influencing factors allows both organizations and professionals to promote better personalization of care, to ensure safety and quality, and to adjust to the expectations of clients and caregivers.

**Key words:** palliative care; patient satisfaction; hospice and palliative care nursing; caregivers

## RESUMEN

**Introducción:** La valoración de la satisfacción con los cuidados paliativos (CP) desde la perspectiva de sus principales beneficiarios es fundamental y se consolida con el deber ético de los profesionales de la salud de brindar la mejor atención.

**Objetivo:** Sintetizar la evidencia científica sobre los factores que influyen en la evaluación de la satisfacción del cliente con los CP e identificar los instrumentos utilizados para su evaluación.

**Métodos:** Revisión de acuerdo con el método del Instituto Joanna Briggs para realizar una scoping review. La búsqueda se realizó en las bases de datos Scopus, CINAHL Complete y Web of Science, así como en OpenGrey y Dart-Europe, en julio de 2021. La selección fue realizada por dos investigadores independientes y los datos se agruparon por temas según su contenido.

**Resultados:** Se incluyeron 40 estudios. Del análisis realizado se concluyó que los factores que influyen en la valoración de la satisfacción se pueden agrupar en cinco temas: Disponibilidad de Atención, Atención Física, Atención Psicossocial, Comunicación de Información y Atención al Paciente en Muerte Inminente.

**Conclusión:** FAMCARE es el instrumento de medición más utilizado para evaluar la satisfacción del cliente con los CP. El conocimiento de los factores influyentes permite tanto a las organizaciones como a los profesionales promover una mejor personalización de la atención, garantizando la seguridad y la calidad, ajustándose a las expectativas de los clientes y cuidadores.

**Palabras clave:** cuidados paliativos; satisfacción del paciente; enfermería de cuidados paliativos al final de la vida; cuidadores

## INTRODUÇÃO

Devido ao aumento das doenças crônicas incapacitantes e irreversíveis é fundamental adotar estratégias clínicas e terapêuticas que ofereçam à população uma abordagem mais adequada face aos seus problemas, nomeadamente de gestão de sinais e sintomas, intervenção na doença avançada e no fim de vida (Grande et al., 2009). Para a Organização Mundial de Saúde (OMS) até 2060 irá duplicar o número de pessoas com necessidade deste nível de cuidados, pelo que cerca de 56,8 milhões de pessoas precisam deste tipo de cuidados em todo o mundo, sendo que 25,7 milhões se encontram no último ano de vida (World Health Organization, 2020). Estima-se que em Portugal, em média 82737 pessoas necessitam de cuidados paliativos (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP), 2019).

Os cuidados paliativos são uma abordagem clínica cujo objetivo é a melhoria da qualidade de vida das pessoas com doença avançada ou em fim de vida ao longo de todo o ciclo vital e dos seus familiares face aos problemas inerentes à condição clínica (World Health Organization, 2020). Esta abordagem visa a prevenção e alívio do sofrimento com a deteção precoce, correta avaliação e intervenção terapêutica da dor e outros problemas, sejam físicos, psicossociais ou espirituais e o acesso a estes cuidados deve ser reforçado nos sistemas de saúde (World Health Organization, 2020). Estes cuidados organizam-se em torno de dez pilares estruturantes: a autoajuda e suporte; o envolvimento dos beneficiários; a facilitação da informação; o suporte psicológico; o controle de sintomas; o suporte social; a reabilitação; o acesso a terapias complementares; o suporte espiritual e os cuidados em fim de vida e no luto (Rosser & Walsh, 2014).

Numa cultura de avaliação da qualidade, é importante a definição de indicadores de qualidade dos cuidados em cuidados paliativos que permita a melhoria contínua e o benchmarking (Capelas, 2014).

A estratégia de avaliação da qualidade dos cuidados paliativos envolve: o desenvolvimento de uma cultura de segurança, dotações seguras da equipa de saúde com formação adequada, prevenção de mortes evitáveis, proatividade na não maleficência, melhoria da experiência dos beneficiários dos cuidados paliativos no sentido dos melhores resultados, e assegurar que as pessoas com doença avançada ou em fase final de vida recebe cuidados no local mais adequado (NHS Finance and Operations, 2016).

Considerando o dever ético dos profissionais de saúde de providenciarem os melhores cuidados, quer à pessoa com doença avançada ou em fim de vida, quer aos familiares e pessoas significativas, assim como pelo seu caráter interdisciplinar, é imperativa a auscultação da satisfação com os cuidados paliativos na ótica dos seus principais beneficiários (Capelas, 2014; Parker et al., 2013). Esta avaliação é também considerada como um dos indicadores de qualidade dos cuidados prestados num contexto de *accountability* e melhoria contínua (Ornstein et al., 2017; Parker et al., 2013).

A monitorização da qualidade está assente em oito domínios, sendo que a avaliação da satisfação na perspetiva da pessoa com doença avançada ou em fim de vida, ou dos familiares está presente como indicador de resultado em três domínios, nomeadamente: da Estrutura e Processo do Cuidar, dos Aspetos Psicológicos e Psiquiátricos do Cuidar e dos Cuidados ao Doente em Morte Iminente (Capelas, 2014).

Não há uma definição clara do que se entende por satisfação com os cuidados, pois os cuidados paliativos organizam-se em diferentes níveis e equipas conduzindo a diferenças nos componentes do cuidado e nas dimensões da qualidade do cuidar (Observatório Português de Cuidados Paliativos, 2018). Porém, os estudos realizados mostram que esta é afetada pelas relações com a equipa, a educação e conhecimento, a perceção de suporte emocional, a individualidade dos cuidados, o reconhecimento e competência da equipa, a comunicação e a coordenação dos cuidados (D'Angelo et al., 2017; McDarby & Carpenter, 2019). Sabe-se que a avaliação deste indicador junto da pessoa com doença avançada ou em fim de vida pode ser difícil decorrente do seu estado clínico, ou dos efeitos secundários da medicação (Ornstein et al., 2017; J. A. Teresi et al., 2014).

Considerando a realidade dos cuidados paliativos em Portugal no domínio Estrutura e Processo do Cuidar é fundamental entender a satisfação referente ao atendimento/resposta às necessidades/problemas do doente; o cuidado humano com que o doente foi abordado; proximidade da supervisão que foi efetuada ao doente; condições oferecidas; coordenação da informação disponibilizada; metodologia de transmissão da informação; escuta; disponibilidade da equipa; manutenção da pessoa e família informados acerca da sua situação clínica; respeito pelas preferências terapêuticas do doente; coordenação dos cuidados; e tempo de espera para a admissão/consulta. Olhando para o domínio dos Aspetos Psicológicos e Psiquiátricos do Cuidar é indicador de resultado a satisfação da família com o controlo da ansiedade/tristeza do seu ente (Capelas, 2014). Referente ao domínio dos Cuidados ao Doente em Morte Iminente é importante monitorizar a satisfação da família com a continuidade da informação transmitida acerca da evolução do estado clínico do doente, e com a informação transmitida pela equipa relativa às abordagens terapêuticas para controlo sintomático do doente, na fase de agonia (Capelas, 2014).

Face ao exposto, e as lacunas encontradas acerca dos fatores que influenciam a avaliação da satisfação dos clientes com os cuidados paliativos, esta scoping review tem como objetivos sintetizar a evidência científica sobre os fatores que influenciam a avaliação da satisfação dos clientes com os cuidados paliativos e identificar os instrumentos usados para a sua avaliação.

Esta revisão segue as recomendações do Joanna Briggs Institute (JBI) (Peters et al., 2020). As questões que norteiam a realização desta revisão são: como se apresenta a evidência sobre avaliação da satisfação dos clientes com os cuidados paliativos (número de estudos, suas características e instrumentos de recolha de dados utilizados); e o que se sabe sobre os fatores que influenciam a avaliação da satisfação dos clientes com os cuidados paliativos (o que significa este fenómeno e que fatores influenciam a satisfação dos clientes).

## 1. MÉTODOS

Atendendo à questão de revisão e aos objetivos, foi realizada uma *scoping review*. Considerando o protocolo e padronização de elaboração de uma *scoping review* onde se pressupõe rigor metodológico e transparência e reprodutibilidade, foram seguidas as recomendações do JBI para este tipo de revisão (Peters et al., 2020). A redação do artigo segue a organização da checklist PRISMA-ScR (Tricco et al., 2018).

Para definição de critérios de inclusão dos artigos utilizou-se a mnemónica PCC (População, Conceito e Contexto) de acordo com as recomendações da JBI para as revisões de *scoping* (Peters et al., 2020).

P - A revisão integra estudos realizados com pessoas ou familiares de pessoas em fim de vida ou doença avançada, com mais de 18 anos. Não foram aplicadas restrições de género, etnia, diagnóstico clínico ou outras características pessoais.

C - Revisão focaliza-se nos estudos sobre a avaliação da satisfação dos beneficiários com os cuidados paliativos.

C - A revisão é limitada aos contextos de cuidados paliativos de internamento, equipas de suporte comunitário de cuidados paliativos e com as equipas de suporte hospitalar de cuidados paliativos. Será imposta a restrição de estudos realizados em contexto de cuidados paliativos pediátricos. Considerados os estudos primário do tipo qualitativo, quantitativo e misto, e estudos secundários do tipo revisões sistemáticas da literatura e revisões narrativas que respondam à questão de investigação. Documentos de texto e de opinião também foram pesquisados para inclusão na revisão. Foram consideradas apenas referências redigidas em português, inglês, e espanhol sem restrição temporal.

Antes da identificação dos estudos potencialmente relevantes foram determinados os termos de pesquisa de acordo com a questão de investigação. Neste sentido, a pesquisa eletrónica foi realizada na Scopus, na CINAHL complete e Web of Science utilizando os seguintes termos ("family satisfaction" OR "Patient Satisfaction") AND ("Palliative Care" OR Hospice and "Palliative Care Nursing" "Palliative Medicine"). A pesquisa bibliográfica foi realizada em julho de 2021. Foi realizada pesquisa das referências bibliográficas e também uma pesquisa da literatura cinzenta no OpenGrey e Dart-Europe utilizando os mesmos termos.

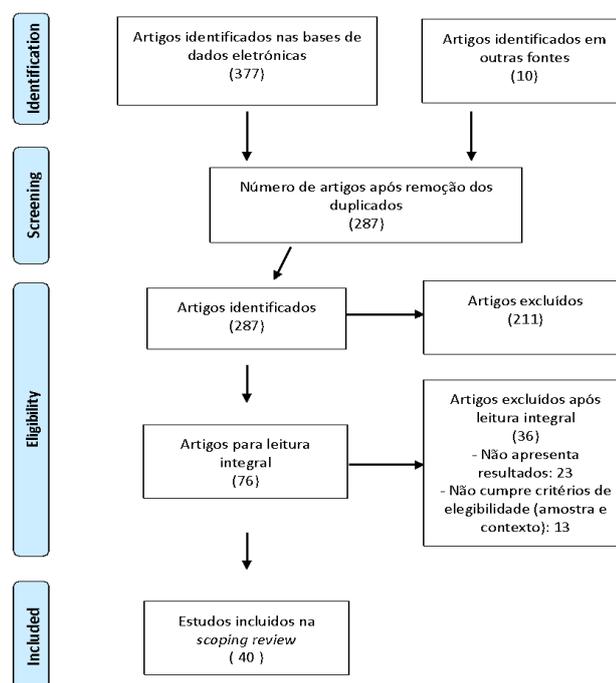
A pesquisa foi realizada de forma independente por dois investigadores, tendo sido encontrados 387 artigos. Após a pesquisa os estudos foram exportados para o software Zotero onde foram eliminados os duplicados.

A seleção dos artigos foi realizada em duas fases, sendo que na primeira foram analisados os títulos e resumos e eliminados os que não cumpriam os critérios de inclusão. Na segunda fase, os artigos que aparentemente cumpriam os critérios de inclusão foram recuperados na íntegra e os dados de detalhe dos estudos, características e resultados foram extraídos para a tabela de extração da JBI (JBI SUMARI). Esta fase foi realizada por dois investigadores de forma independente, que realizaram a análise completa dos textos para avaliar a consistência dos resultados com as perguntas de investigação e os objetivos definidos.

## 2. RESULTADOS

Foram identificados 377 referências nas bases de dados e 10 referências nos repositórios de literatura cinzenta, como evidenciado no diagrama de fluxo PRISMA (Figura 1).

Figura 1 - Processo de pesquisa e seleção dos artigos



Foram considerados para extração de dados 40 artigos. Da análise dos artigos publicados verifica-se que o ano com mais publicações foi 2015, com cinco artigos, seguido de 2020, 2017, 2018 e 2013 com dois artigos cada ano.

Relativamente aos países de realização dos estudos os Estados Unidos da América lideram as publicações com 12 artigos (Gade et al., 2008; Gelfman LP et al., 2008; Huen et al., 2019; Miceli PJ & Mylod DE, 2003; Ornstein et al., 2015, 2017; Paramanandam et al., 2020; Parker et al., 2013; Roza et al., 2015; Strasser F et al., 2004; J. Teresi et al., 2015; J. A. Teresi et al., 2014). Na Europa foram publicados 12 artigos, sendo que um deles foi um estudo multicêntrico e apenas um foi realizado em Portugal (D'Angelo et al., 2017; Flöther et al., 2021; Korfage et al., 2020; London & Lundstedt, 2007; Parpa et al., 2017; Proot I et al., 2006; Ribeiro et al., 2020; Ringdal et al., 2003; Sandsdalen et al., 2019; They et al., 2021; van Soest-Poortvliet et al., 2015; Vitacca et al., 2019). Os restantes estudos estão distribuídos geograficamente pela Oceânia, Médio Oriente, Canadá e Ásia.

Da análise metodológica dos artigos, a maioria dos estudos apresentados são estudos metodológicos (oito artigos), seguidos dos estudos randomizados controlados e quase experimental, ambos com cinco artigos. As restantes metodologias focam-se em estudos retrospectivos, exploratórios, observacionais, correlacionais, mistos, descritivos, transversais, qualitativos e revisão sistemática da literatura.

Seguidamente é apresentado o instrumento simplificado de extração de dados, em forma de tabela, a qual engloba os dados mais relevantes que foram mapeados, tendo por base a questão e objetivos desta revisão.

**Tabela 1** - Artigos incluídos para extração de dados, instrumentos utilizados e fatores associados à satisfação com cuidados paliativos

Referência	Instrumentos de avaliação da satisfação com os cuidados paliativos	Fatores que influenciam a avaliação da satisfação com os cuidados paliativos
(Morita et al., 2002)	60 questões sobre o nível de satisfação com os cuidados que receberam	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Facilidade</li> <li>● Informação disponibilizada</li> <li>● Disponibilidade da equipa</li> <li>● Cuidados com a família</li> <li>● Custo</li> <li>● Gestão de sintomas</li> </ul>
(Fakhoury, 1998)	Não avalia	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Ambiente físico \ Acessibilidade \ Disponibilidade \ Continuidade de cuidados</li> <li>● Acompanhamento no luto por enfermeiros dos cuidados paliativos e da comunidade</li> </ul>
(Tierney et al., 1998)	Escala modificada Picker-Commonwealth Questões específicas direcionadas para o alívio de sintomas especialmente a dor	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Qualidade de vida</li> <li>● Gestão de sintomas</li> <li>● Comunicação entre os utentes e os médicos</li> </ul>
(Morita T et al., 2002)	Escala de satisfação para membros da família de pacientes que recebem cuidados paliativos - <i>Satisfaction scale for Family members receiving Inpatient Palliative Care (Sat-Fam-IPC)</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Cuidados de enfermagem</li> <li>● Rácio de enfermeiros no turno da noite</li> <li>● Equipa multidisciplinar (enfermeiros, médicos, assistentes sociais, auxiliares de enfermagem)</li> <li>● Idade do paciente e da família</li> <li>● Gestão de sintomas</li> <li>● Condições físicas da unidade</li> <li>● Tempo de internamento</li> <li>● Custos por quarto aprovado</li> <li>● Profissão da família - ocupação</li> </ul>
(Miceli PJ & Mylod DE, 2003)	Questionário Hospice Care Family Survey	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Disponibilidade da equipa,</li> <li>● Manter o familiar informado</li> <li>● Empatia (sensibilidade dos profissionais às dificuldades causadas pela doença do familiar),</li> <li>● Ensino e treino sobre como cuidar do familiar</li> </ul>
(Ringdal et al., 2003)	Escala FAMCARE - Aplicada 1 mês após a morte	Não identifica
(Strasser F et al., 2004)	Questionário com 7 itens - O utente responde com uma escala de 1 (nada satisfeito) a 5 (muito satisfeito)	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Avaliação multidisciplinar</li> <li>● Gestão de sintomas</li> </ul>
(Proot I et al., 2006)	Maastricht Instrument on Satisfaction with Terminal Care (MITTZ)	Não identifica
(London & Lundstedt, 2007)	Questionário com resposta tipo Likert com 17 questões sobre satisfação, 3 questões demográficas e 3 questões de resposta aberta	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Compaixão e dignidade,</li> <li>● Comunicação da informação à família e amigos</li> <li>● Gestão da dor</li> <li>● Identificar e atender aos desejos de cuidados.</li> </ul>

(Gade et al., 2008)	Escala modificada do City of Hope Patient Questionnaire	NA
(Gelfman LP et al., 2008)	After-Death Bereaved Family Member Interview	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Programas sistematizados de cuidados paliativos hospitalares</li> </ul>
(Zimmermann et al., 2008)	Escala adapta de Ware Não são referenciados instrumentos de avaliação da satisfação específicos para doentes terminais	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuidados paliativos especializados</li> <li>• Gestão de sintomas</li> </ul>
(Lo C et al., 2009)	FAMCARE-P16	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gestão de sintomas</li> <li>• Depressão</li> <li>• Ansiedade</li> </ul>
(Detering et al., 2010)	5 questões sobre a satisfação do utente com o internamento hospitalar	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Programas sistematizados de cuidados paliativos hospitalares</li> <li>• Atender aos objetivos, valores e crenças do paciente e as suas escolhas futuras sobre cuidados de saúde</li> </ul>
(Heyland et al., 2013)	Questionário CANHELP	Não identifica
(Parker et al., 2013)	Escala de avaliação da satisfação construída para o efeito	Não identifica
(Chan et al., 2014)	Entrevista	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Programa estruturado de cuidados paliativos</li> </ul>
(J. A. Teresi et al., 2014)	FAMCARE	Não identifica
(Ozcelik et al., 2014)	Formulário de avaliação da satisfação do cliente e família	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gestão de sintomas</li> </ul>
(J. Teresi et al., 2015)	FAMCARE	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Raça caucasiana</li> <li>• Gestão de sintomas - dor</li> </ul>
(Ornstein et al., 2015)	Versão reduzida da FAMCARE	Não identifica
(Ozcelik et al., 2015)	FAMCARE	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sexo</li> <li>• Profissão diferenciada</li> <li>• Comunicação da informação</li> </ul>
(Roza et al., 2015)	Bereaved Family Survey	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Suporte emocional</li> <li>• Disponibilidade</li> <li>• Respeito pelas preferências do paciente e família</li> <li>• Morrer numa unidade de cuidado paliativos</li> <li>• Cuidados paliativos especializados</li> </ul>
(van Soest-Poortvliet et al., 2015)	Escala de satisfação com os cuidados - End-of-Life in Dementia	<ul style="list-style-type: none"> <li>• O conforto</li> </ul>
(Mehdinezhad et al., 2016)	FAMCARE-P16	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gestão de sintomas, nomeadamente da dor</li> <li>• Suporte emocional</li> </ul>
(Wentlandt et al., 2016)	Não identificado	<ul style="list-style-type: none"> <li>• As infraestruturas hospitalares</li> <li>• Qualidade dos cuidados</li> <li>• Experiência do cliente e da família</li> </ul>
(D'Angelo et al., 2017)	FAMCARE-2	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Idade avançada dos pacientes</li> <li>• Sexo feminino</li> <li>• Maior nível de escolaridade</li> <li>• Morte no hospital</li> </ul>
(Ornstein et al., 2017)	FAMCARE-5	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A raça caucasiana</li> <li>• Nível de educação</li> <li>• Idade mais avançada do paciente</li> <li>• Nível de escolaridade mais elevado</li> </ul>
(Parpa et al., 2017)	FAMCARE-P13	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuidados médicos</li> </ul>
(A. Ng & Wong, 2018)	Questionários institucional para avaliação da satisfação com os cuidados	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gestão dos sinais e sintomas, nomeadamente, da dor</li> </ul>
(Naoki et al., 2018)	FAMCARE	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comunicação da informação</li> <li>• Incluir a família nas decisões terapêuticas</li> </ul>
(Huen et al., 2019)	Questionário <i>Patient Satisfaction Short-Form</i> (PSQ-18)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Atendimento</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Domínios da comunicação (forma interpessoal do médico, qualidade técnica, comunicação, tempo gasto com o médico)</li> <li>• Domínios relativos ao funcionamento do sistema (aspetos financeiros, acessibilidade e conveniência).</li> </ul>
(Sandsdalen et al., 2019)	Questionário emocional de reação ao stress	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Condições relacionadas com a pessoa (por exemplo, a perceção dos pacientes de coerência e perceções da importância subjetiva da qualidade);</li> <li>• Condições relacionadas com a organização (por exemplo, competência dos médicos e tipo de serviços de atendimento).</li> </ul>
(Vitacca et al., 2019)	Questionário de satisfação com 7 perguntas.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Qualidade de assistência;</li> <li>• Ter respondido à necessidade de informação dos pacientes (e cuidadores),</li> <li>• Apoio profissional;</li> <li>• Formas preferenciais de acesso a serviços de saúde</li> </ul>
(Alshammary et al., 2020)	Questionário com 4 perguntas (5 opções de resposta), aplicado no final de cada consulta.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tempo de espera pela consulta</li> <li>• Adequação da informação prestada na consulta</li> <li>• Dignidade com que foram tratados durante a consulta.</li> </ul>
(Korfage et al., 2020)	EORTC IN-PATSAT	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Informação providenciada pelo médico</li> <li>• Informação providenciada pelos enfermeiros</li> </ul>
(Paramanandam et al., 2020)	Questionário constituído por 5 questões e aplicado por voluntários aos doentes/familiares 60 dias após admissão no programa	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Informação fornecida sobre a doença;</li> <li>• Apoio e educação ao familiar/cuidador;</li> <li>• Resposta da equipa às preocupações do doente;</li> <li>• Fornecer suporte e informação ao doente sobre os seus objetivos;</li> </ul>
(Ribeiro et al., 2020)	Escala FAMCARE	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuidados psicossociais</li> <li>• Cuidados físicos</li> <li>• Comunicação da informação</li> <li>• Disponibilidade para os cuidados</li> </ul>
(Flöther et al., 2021)	FAMCARE-6	<ul style="list-style-type: none"> <li>• As preocupações e a tristeza que o doente sente;</li> <li>• Gestão de sintomas</li> </ul>
(They et al., 2021)	EORTC Out Patient Satisfaction Core 33 questionnaire (PATSAT C33) Out-patient satisfaction 7 (OUT-PATS AT7) questionnaires.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuidados prestados por médicos e enfermeiros</li> </ul>

### 3. DISCUSSÃO

Nesta revisão tentamos perceber como se apresenta a evidência científica sobre a avaliação da satisfação dos clientes com os cuidados paliativos, verificando que a população incluída nos diferentes estudos, na sua maioria, as pessoas com doença avançada ou em fim de vida apresentavam doenças oncológicas, tendo apenas um estudo sido realizado com familiares de pessoas com o diagnóstico de demência (van Soest-Poortvliet et al., 2015) e outro com pessoas com diagnóstico de doença pulmonar obstrutiva crónica, em fase avançada (Vitacca et al., 2019). Os cuidados paliativos estão associados maioritariamente à doença oncológica, pelo que os resultados sugerem uma necessidade de mudança do paradigma.

No que concerne aos fatores que influenciam a avaliação da satisfação podem ser agrupados em cinco temas, sendo que quatro desses temas estão contemplados na escala de avaliação da satisfação dos clientes mais utilizada nos estudos, a FAMCARE, nomeadamente Disponibilidade dos Cuidados, Cuidados Físicos, Cuidados Psicossociais e Comunicação da Informação (Ribeiro et al., 2020). Verificamos igualmente que o significado de satisfação com os cuidados paliativos, na maioria dos estudos, apresenta resultados alinhados com Capelas (2014), no domínio da Estrutura e Processo do Cuidar, sendo que as dimensões de significado mais evidenciadas dizem respeito às preferências terapêuticas (gestão de sintomas), atendimento/resposta às necessidades/problemas do doente, disponibilidade da equipa, o tempo de espera para a admissão/consulta e a comunicação (Alshammary et al., 2020; Huen et al., 2019; Paramanandam et al., 2020; Vitacca et al., 2019). Porém, o instrumento de medida mais utilizado para a avaliação da satisfação, a FAMCARE, não permite avaliar um dos domínios referido por Capelas (2014), no que refere aos Cuidados ao Doente em Morte Iminente. Tendo sido apenas encontrado um estudo que refere a avaliação deste domínio (Fakhoury, 1998).

Este domínio que carece de avaliação é um elemento-chave da relação entre os profissionais de saúde, as pessoas com doença avançada ou em fim-de-vida e os seus familiares, sendo que no momento de agonia é primordial uma comunicação baseada na verdade que fortaleça a relação terapêutica (Andrade et al., 2013). Entre todas as barreiras à comunicação em cuidados paliativos, as mais frequentemente identificadas relacionam-se com a falta de tempo dos profissionais de saúde, a ambivalência ou de falta de abertura para discutir o diagnóstico e o prognóstico pelas partes envolvidas, a sensação de falta de honestidade dos profissionais de saúde relativamente a estes mesmos temas e a demonstração de dificuldade dos profissionais de saúde de falarem

acerca da morte, dado ser um fator que influencia a satisfação com os cuidados, nomeadamente na perspetiva dos familiares (Slort et al., 2011). Sabe-se que cerca de metade dos membros de famílias de pessoas com doença avançada ou em fim-de-vida gostaria de ter obtido mais informação acerca dos possíveis cenários ou desfechos, incluindo a possível morte do doente e os que apresentaram resistência inicial, posteriormente salientaram que gostariam de ter obtido essa informação e teriam beneficiado no momento do luto (Krawczyk & Gallagher, 2016). Estes resultados traduziram-se a longo prazo na vivência positiva do luto, na sensação de bem-estar e ausência de sentimentos de culpa.

Denota-se que da análise dos artigos, para além dos três domínios da satisfação com os cuidados paliativos identificados por Capelas (2014) identificamos um novo domínio de influência da satisfação, nomeadamente as características pessoais da pessoa com doença avançada ou em fim de vida e dos cuidadores familiares. No que refere a este domínio, os artigos mostram que as características como o género, a idade, a raça e o nível educacional influenciam a satisfação com os cuidados paliativos. Neste sentido, o sexo feminino, a raça caucasiana, a idade mais avançada da pessoa e do cuidador e o nível educacional mais elevado está associado a uma maior satisfação com os cuidados paliativos (D'Angelo et al., 2017; Ornstein et al., 2017; J. Teresi et al., 2015).

Duma análise aprofundada dos artigos, e cruzando com os três domínios de satisfação identificados por Capelas (2014), verifica-se que o domínio dos Aspectos Psicológicos e Psiquiátricos do Cuidar é um dos domínios referidos com menor satisfação (Lo C et al., 2009; Ribeiro et al., 2020), demonstrando que na perspetiva dos familiares cuidadores e até das pessoas com doença avançada, o controle de sintomas é uma das dimensões de maior satisfação, colocando a dimensão psicológica dos cuidados em segundo plano (Flöther et al., 2021; Ng & Wong, 2018).

A integração em programas estruturados de cuidados paliativos centrados na gestão de sinais e sintomas e comunicação são determinantes na melhoria da satisfação com os cuidados paliativos e é referido na literatura como tendo um impacto positivo, não só na satisfação com os cuidados, mas também na qualidade de vida e no luto. O acompanhamento da pessoa em final de vida por uma equipa multidisciplinar especializada está associado a melhor satisfação, pois verifica-se um melhor acompanhamento, maior disponibilidade, reconhecimento das competências e consequentemente, uma melhoria da gestão de sinais e sintomas (Chan et al., 2014; Detering et al., 2010).

Os resultados desta revisão devem ser analisados considerando algumas limitações. Em relação às palavras-chave da pesquisa, foram considerados apenas os termos amplamente utilizados na literatura; no entanto, alguns termos relevantes podem ter sido excluídos, levando à exclusão de outros estudos. A inclusão de artigos apenas em inglês, português e espanhol, potencialmente excluindo estudos relevantes em outros idiomas.

## CONCLUSÃO

Pela presente revisão, verificamos que o instrumento de medida mais utilizado para avaliação da qualidade de vida em cuidados paliativos é a FAMCARE.

Os domínios de satisfação com os cuidados paliativos, incluídos na literatura inclui a *Estrutura e Processo do Cuidar*, os *Aspectos Psicológicos e Psiquiátricos do Cuidar*, porém, o domínio dos *Cuidados ao Doente em Morte Iminente* está praticamente ausente dos objetivos e dos resultados dos artigos encontrados.

Foi possível identificar um novo domínio que influencia a satisfação com os cuidados paliativos, as *caraterísticas pessoais da pessoa com doença avançada ou em fim de vida e dos familiares*, que devem ser consideradas na avaliação da satisfação, mas também na adequação e personalização dos cuidados paliativos.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alshammary, S., Duraisamy, B., Salem, L., & Altamimi, A. (2020). Integration of Palliative Care Into Primary Health Care: Model of Care Experience. *CUREUS*, 12(6). <https://doi.org/10.7759/cureus.8866>
- Andrade, C. G. de, Costa, S. F. G. da, & Lopes, M. E. L. (2013). Cuidados paliativos: A comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18, 2523–2530. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900006>
- Capelas, M. (2014). *Indicadores de Qualidade para os Serviços de Cuidados Paliativos*.
- Chan, C. W., Chui, Y. Y., Chair, S. Y., Sham, M. M., Lo, R. S., Ng, C. S., Chan, H. Y., & Lai, D. C. (2014). The evaluation of a palliative care programme for people suffering from life-limiting diseases. *Journal of Clinical Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*, 23(1–2), 113–123. <https://doi.org/10.1111/jocn.12094>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP). (2019). *Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biénio 2019/2020*. Acedido em: <https://apcp.com.pt/152795/aprovacao-do-plano-estrategico-para-o-desenvolvimento-dos-cuidados-paliativos-para-o-bienio-2019-2020>

Pinto, I., Novais, S., Carvalhais, M., Gomes, S., & Soares, C. (2022).

Fatores que influenciam a satisfação com os cuidados paliativos: scoping review. *Millenium*, 2(17), 41-51.

DOI: <https://doi.org/10.29352/mill0217.25317>

- D'Angelo, D., Punziano, A. C., Mastroianni, C., Marzi, A., Latina, R., Ghezzi, V., Piredda, M., & De Marinis, M. G. (2017). Translation and Testing of the Italian Version of FAMCARE-2: Measuring Family Caregivers' Satisfaction With Palliative Care. *Journal of Family Nursing*, 23(2), 252–272. <https://doi.org/10.1177/1074840717697538>
- Detering, K., Hancock, A., Reade, M., & Silvester, W. (2010). The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: Randomised controlled trial. *BMJ-British Medical Journal*, 340. <https://doi.org/10.1136/bmj.c1345>
- Fakhoury, W. (1998). Satisfaction with palliative care: What should we be aware of?. *International Journal of Nursing Studies*, 35(3), 171–176. [https://doi.org/10.1016/S0020-7489\(98\)00026-1](https://doi.org/10.1016/S0020-7489(98)00026-1)
- Flöther, L., Pöttsch, B., Jung, M., Jung, R., Bucher, M., Glowka, A., & Medenwald, D. (2021). Treatment effects of palliative care consultation and patient contentment: A monocentric observational study. *Medicine*, 100(12), e24320–e24320. <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000024320>
- Gade, G., Venohr, I., Conner, D., Mcgrady, K., Beane, J., Richardson, R., Williams, M., Liberson, M., Blum, M., & Della Penna, R. (2008). Impact of an inpatient palliative care team: A randomized controlled trial. *Journal of Palliative Medicine*, 11(2), 180–190. <https://doi.org/10.1089/jpm.2007.0055>
- Gelfman LP, Meier DE, Morrison RS, Gelfman, L. P., Meier, D. E., & Morrison, R. S. (2008). Does palliative care improve quality? A survey of bereaved family members. *Journal of Pain & Symptom Management*, 36(1), 22–28. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.09.008>
- Grande, G., Stajduhar, K., Aoun, S., Toye, C., Funk, L., Addington-Hall, J., Payne, S., & Todd, C. (2009). Supporting lay carers in end of life care: Current gaps and future priorities. *Palliative Medicine*, 23(4), 339–344. <https://doi.org/10.1177/0269216309104875>
- Heyland, D. K., Jiang, X., Day, A. G., & Cohen, S. R. (2013). The Development and Validation of a Shorter Version of the Canadian Health Care Evaluation Project Questionnaire (CANHELP Lite): A Novel Tool to Measure Patient and Family Satisfaction With End-of-Life Care. *Journal of Pain & Symptom Management*, 46(2), 289–297. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.07.012>
- Huen, K., Huang, C., Liu, H., Kwan, L., Pannell, S., Laviana, A., Saucedo, J., Lorenz, K., Bennett, C., & Bergman, J. (2019). Outcomes of an Integrated Urology-Palliative Care Clinic for Patients With Advanced Urological Cancers: Maintenance of Quality of Life and Satisfaction and High Rate of Hospice Utilization Through End of Life. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 36(9), 801–806. <https://doi.org/10.1177/1049909119833663>
- Kingsley, C., & Patel, S. (2017). Patient-reported outcome measures and patient-reported experience measures. *BJA Education*, 17(4), 137–144. <https://doi.org/10.1093/bjaed/mkw060>
- Korfage, I. J., Carreras, G., Arnfeldt Christensen, C. M., Billekens, P., Bramley, L., Briggs, L., Bulli, F., Caswell, G., Červ, B., van Delden, J. J. M., Deliens, L., Dunleavy, L., Eecloo, K., Gorini, G., Groenvold, M., Hammes, B., Ingravallo, F., Jabbarian, L. J., Kars, M. C., & Kodba-Čeh, H. (2020). Advance care planning in patients with advanced cancer: A 6-country, cluster-randomised clinical trial. *PLoS Medicine*, 17(11), 1–16. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1003422>
- Krawczyk, M., & Gallagher, R. (2016). Communicating prognostic uncertainty in potential end-of-life contexts: Experiences of family members. *BMC Palliative Care*, 15(1), 59. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0133-4>
- Lo C, Burman D, Rodin G, Zimmermann C, Lo, C., Burman, D., Rodin, G., & Zimmermann, C. (2009). Measuring patient satisfaction in oncology palliative care: Psychometric properties of the FAMCARE-patient scale. *Quality of Life Research*, 18(6), 747–752. <https://doi.org/10.1007/s11136-009-9494-y>
- London, M., & Lundstedt, J. (2007). Families speak about inpatient end-of-life care. *JOURNAL OF NURSING CARE QUALITY*, 22(2), 152–158. <https://doi.org/10.1097/01.NCQ.0000263105.08096.b1>
- McDarby, M., & Carpenter, B. D. (2019). Barriers and Facilitators to Effective Inpatient Palliative Care Consultations: A Qualitative Analysis of Interviews With Palliative Care and Nonpalliative Care Providers. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 36(3), 191–199. <https://doi.org/10.1177/1049909118793635>
- Mehdinezhad, M., Naji, S., & Hazini, A. (2016). Investigate the effect of palliative care on the satisfaction of patients with cancer who referred to Imam Reza Clinic-Seyedoshohada Hospital and Entekhab Center in Isfahan in 2014. *International Journal of Medical Research & Health Sciences*, 5(11), 199–203.
- Miceli PJ & Mylod DE. (2003). Satisfaction of families using end-of-life care: Current successes and challenges in the hospice industry. *American Journal of Hospice & Palliative Care*, 20(5), 360–1p. <https://doi.org/10.1177/104990910302000510>
- Morita, T., Chihara, S., & Kashiwagi, T. (2002). A scale to measure satisfaction of bereaved family receiving inpatient palliative care. *Palliative Medicine*, 16(2), 141–150. <https://doi.org/10.1191/0269216302pm514oa>
- Morita T, Chihara S, & Kashiwagi T. (2002). Family satisfaction with inpatient palliative care in Japan. *Palliative Medicine*, 16(3), 185–193. <https://doi.org/10.1191/0269216302pm524oa>

- Naoki, Y., Matsuda, Y., Maeda, I., Kamino, H., Kozaki, Y., Tokoro, A., Maki, N., & Takada, M. (2018). Association between family satisfaction and caregiver burden in cancer patients receiving outreach palliative care at home. *Palliative & Supportive Care*, 16(3), 260–268. <https://doi.org/10.1017/S1478951517000232>
- Ng, A., & Wong, F. (2018). Effects of a Home-Based Palliative Heart Failure Program on Quality of Life, Symptom Burden, Satisfaction and Caregiver Burden: A Randomized Controlled Trial. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(1), 1–11. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.07.047>
- Ng, Z., Tan, P., Theophilus, M., & Ng, Z. Q. (2017). Stapled Mesh stomA Reinforcement Technique (SMART) in the prevention of parastomal hernia: A single-centre experience. *Hernia*, 21(3), 469–475. <https://doi.org/10.1007/s10029-016-1548-9>
- NHS Finance and Operations. (2016). *Our Commitment to you for end of life care: The Government Response to the Review of Choice in End of Life Care*. gov.uk; London. Acedido em: [https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/536326/choice-response.pdf](https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/536326/choice-response.pdf)
- Observatório Português de Cuidados Paliativos. (2018). *Observatório Português de Cuidados Paliativos partilha Relatório de Outono*. Acedido em: <https://ics.lisboa.ucp.pt/news/observatorio-portugues-de-cuidados-paliativos-partilha-relatorio-de-outono-10066>
- Ornstein, K., Penrod, J., Schnur, J., Smith, C., Teresi, J., Garrido, M., McKendrick, K., Siu, A., Meier, D., & Morrison, R. (2017). The Use of a Brief 5-Item Measure of Family Satisfaction as a Critical Quality Indicator in Advanced Cancer Care: A Multisite Comparison. *Journal of Palliative Medicine*, 20(7), 716–721. <https://doi.org/10.1089/jpm.2016.0442>
- Ornstein, K., Teresi, J., Ocepek-Welikson, K., Ramirez, M., Meier, D., Morrison, R., & Siu, A. (2015). Use of an Item Bank to Develop Two Short-Form FAMCARE Scales to Measure Family Satisfaction With Care in the Setting of Serious Illness. *Journal of Pain and Symptom Management*, 49(5), 894–+. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.10.017>
- Ozcelik, H., Cakmak, D., Fadiloglu, C., Yildirim, Y., & Uslu, R. (2015). Determining the satisfaction levels of the family members of patients with advanced-stage cancer. *Palliative & Supportive Care*, 13(3), 741–747. <https://doi.org/10.1017/S1478951514000534>
- Ozcelik, H., Fadiloglu, C., Karabulut, B., & Uyar, M. (2014). Examining the Effect of the Case Management Model on Patient Results in the Palliative Care of Patients With Cancer. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 31(6), 655–664. <https://doi.org/10.1177/1049909113506980>
- Paramanandam, G., Boohene, J., Tran, K., & Volk-Craft, B. (2020). The Impact of a Hospital-Community Based Palliative Care Partnership: Continuum from Hospital to Home. *Journal of Palliative Medicine*, 23(12), 1599–1605. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0090>
- Parker, S. M., Remington, R., Nannini, A., & Cifuentes, M. (2013). Patient Outcomes and Satisfaction With Care Following Palliative Care Consultation. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 15(4), 225–232. <https://doi.org/10.1097/NJH.0b013e318279f4ce>
- Parpa, E., Galanopoulou, N., Tsilika, E., Galanos, A., & Mystakidou, K. (2017). Psychometric Properties of the Patients' Satisfaction Instrument FAMCARE-P13 in a Palliative Care Unit. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 34(7), 597–602. <https://doi.org/10.1177/1049909116645511>
- Peters, M., Godfrey, C., McInerney, P., Munn, Z., Trico, A., & Khalil, H. (2020). Chapter 11: Scoping Reviews. In E. Aromataris & Z. Munn (Eds.), *JBI Manual for Evidence Synthesis*. JBI. <https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-12>
- Proot I, Schrijnemaekers V, van Hoef L, Courtens A, & Huijter HA. (2006). Measuring patient and family satisfaction with terminal care: The development and testing of the Maastricht Instrument on Satisfaction with Terminal Care (MITTZ). *Supportive & Palliative Cancer Care*, 3(1), 7–14. Acedido em: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=106205200&lang=pt-br&site=ehost-live>
- Ribeiro, O., Lima, S., & Duarte, J. (2020). Satisfação da família com os cuidados paliativos. *Millenium - Journal of Education, Technologies, and Health*, 5e, Article 5e. <https://doi.org/10.29352/mill0205e.22.00322>
- Ringdal, G., Jordhoy, M., & Kaasa, S. (2003). Measuring quality of palliative care: Psychometric properties of the FAMCARE Scale. *Quality of Life Research*, 12(2), 167–176. <https://doi.org/10.1023/A:1022236430131>
- Rosser, M., & Walsh, H. (2014). *Fundamentals of palliative care for student nurses*.
- Roza, K. A., Lee, E. J., Meier, D. E., & Goldstein, N. E. (2015). A Survey of Bereaved Family Members To Assess Quality of Care on a Palliative Care Unit. *Journal of Palliative Medicine*, 18(4), 358–365. <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0172>
- Sandsdalen, T., Wilde-Larsson, B., & Grondahl, V. (2019). Patients' Perceptions Of The Quality Of Palliative Care And Satisfaction—A Cluster Analysis. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 12, 903–915. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S220656>

- Slort, W., Schweitzer, B. P. M., Blankenstein, A. H., Abarshi, E. A., Riphagen, I. I., Ehteld, M. A., Aaronson, N. K., van der Horst, H., & Deliens, L. (2011). Perceived barriers and facilitators for general practitioner-patient communication in palliative care: A systematic review. *Palliative Medicine*, 25(6), 613–629. <https://doi.org/10.1177/0269216310395987>
- Strasser F, Sweeney C, Willey J, Benisch-Tolley S, Palmer JL, & Bruera E. (2004). Impact of a half-day multidisciplinary symptom control and palliative care outpatient clinic in a comprehensive cancer center on recommendations, symptom intensity, and patient satisfaction: A retrospective descriptive study. *Journal of Pain & Symptom Management*, 27(6), 481–491. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2003.10.011>
- Teresi, J. A., Ornstein, K., Ocepek-Welikson, K., Ramirez, M., & Siu, A. (2014). Performance of the Family Satisfaction with the End-of-Life Care (FAMCARE) measure in an ethnically diverse cohort: Psychometric analyses using item response theory. *Supportive Care in Cancer*, 22(2), 399–408. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-1988-z>
- Teresi, J., Ocepek-Welikson, K., Ramirez, M., Kleinman, M., Ornstein, K., & Siu, A. (2015). Evaluation of measurement equivalence of the Family Satisfaction with the End-of-Life Care in an ethnically diverse cohort: Tests of differential item functioning. *Palliative Medicine*, 29(1), 83–96. <https://doi.org/10.1177/0269216314545802>
- They, L., Aota, A., Waechter, L., Laouisset, C., Marchal, T., Burnod, A., Angellier, E., Djoumakh, O., Thebaut, C., Bredart, A., Dolbeault, S., Mino, J., & Bouleuc, C. (2021). Palliative care in day-hospital for advanced cancer patients: A study protocol for a multicentre randomized controlled trial. *BMC Palliative Care*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00754-x>
- Tierney, R., Horton, S., Hannan, T., & Tierney, W. (1998). Relationships between symptom relief, quality of life, and satisfaction with hospice care. *Palliative Medicine*, 12(5), 333–344. <https://doi.org/10.1191/026921698670933919>
- Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K. K., Colquhoun, H., Levac, D., Moher, D., Peters, M. D. J., Horsley, T., Weeks, L., Hempel, S., Akl, E. A., Chang, C., McGowan, J., Stewart, L., Hartling, L., Aldcroft, A., Wilson, M. G., Garritty, C., ... Straus, S. E. (2018). PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Annals of Internal Medicine*, 169(7), 467–473. <https://doi.org/10.7326/M18-0850>
- van Soest-Poortvliet, M., van der Steen, J., de Vet, H., Hertogh, C., Deliens, L., & Onwuteaka-Philipsen, B. (2015). Comfort goal of care and end-of-life outcomes in dementia: A prospective study. *Palliative Medicine*, 29(6), 538–546. <https://doi.org/10.1177/0269216315570409>
- Vitacca, M., Comini, L., Tabaglio, E., Platto, B., & Gazzi, L. (2019). Tele-Assisted Palliative Homecare for Advanced Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Feasibility Study. *Journal of Palliative Medicine*, 22(2), 173–178. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0321>
- Wentlandt, K., Seccareccia, D., Kevork, N., Workentin, K., Blacker, S., Grossman, D., & Zimmermann, C. (2016). Quality of Care and Satisfaction With Care on Palliative Care Units. *Journal of Pain & Symptom Management*, 51(2), 184–192. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.10.006>
- World Health Organization. (2020). *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life* (London). 2nd ed.; Worldwide Palliative Care Alliance. [www.thewhpc.org](http://www.thewhpc.org)
- Zimmermann, C., Riechelmann, R., Krzyzanowska, M., Rodin, G., & Tannock, I. (2008). Effectiveness of specialized palliative — Care a systematic review. *JAMA- Journal of the American Medical Association*, 299(14), 1698–1709. <https://doi.org/10.1001/jama.299.14.1698>