

Bruno Batista da Costa

Padrão Emocional da Pessoa em Situação Paliativa

IPV - ESSH | 2015



Instituto Politécnico de Viseu
Escola Superior de Saúde de Viseu

Dezembro de 2015

Bruno Batista da Costa

Padrão Emocional da Pessoa em Situação Paliativa

Bruno Batista da Costa

Padrão Emocional da Pessoa em Situação Paliativa

Tese de Mestrado

Mestrado em Enfermagem Comunitária

Trabalho efectuado sob a orientação de
Professora Doutora Madalena Cunha

Professora Doutora Suzana André



Dezembro de 2015

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora, Professora Doutora Madalena Cunha pela sabedoria, transmissão de conhecimentos, disponibilidade, paciência e dotas contribuições para que este objetivo se transformasse em realidade.

À minha co-orientadora, Professora Doutora Suzana André, pela oportunidade.

Ao Professor Doutor João Carvalho Duarte, pela disponibilidade e paciência.

A ti, Catarina, que és e sempre serás a minha infinita inspiração ... pelo amor, conforto, cumplicidade e apoio...

Ao meu avô... que foi sempre bom "pa'caramba"!

À minha avó por ser aquela presença, discreta, mas sempre atenta e disponível.

À Assistente Técnica Margarida Vale, pelo carinho e constante cuidado...

E a todos os que de forma direta ou indireta contribuíram para a concretização deste projeto.

O meu sincero, bem haja!

Resumo

Introdução: Os cuidados paliativos caracterizam-se por serem cuidados individualizados focados no bem-estar da pessoa com necessidades paliativas, promovendo a sua dignidade e maximizando, dentro do possível, a sua qualidade de vida.

Objetivos: Identificar alguns determinantes do padrão emocional da pessoa em situação paliativa.

Métodos: Estudo correlacional em corte transversal, realizado em contexto paliativo, numa amostra de 83 participantes (50,6% mulheres), com uma média de 70,95 anos. O instrumento de recolha de informação ficou constituído por Questionário sociodemográfico e clínico, Questionário de Sono de Oviedo, Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton, Herth Hope Index e Termómetros Emocionais.

Resultados: Os doentes estavam internados, principalmente, em ULS (33,7%), com diagnóstico de neoplasia (67,5%), exibindo como sintomas mais prevalentes cansaço grave (41,0%), dor (39,8%), da sensação de bem estar e apetite alterados (37,3%), alterações de sono/insónias (34,9%) e esperança diminuída (27,7%). Relativamente ao padrão emocional, 47,0% apresentou sofrimento emocional e revolta, 48,2% ansiedade, 36,1% depressão e 74,7% referiu necessidade de ajuda.

O padrão emocional da pessoa em situação paliativa mostrou variar em função da instituição de internamento e sofrer influência do diagnóstico, sintomas e padrão de sono/insónias. A esperança revelou-se preditor comum dos termómetros emocionais.

Conclusão: Os resultados sugerem que os principais determinantes do padrão emocional são do foro clínico e psicológico, aportando a necessidade de intervenção multidisciplinar e especializada no controlo sintomático e na implementação de medidas promotoras da esperança

Palavras-chave: Cuidados Paliativos, Sintomas, Sono, Esperança, Padrão Emocional.

Abstract

Introduction: Palliative care is characterized by being individualized care focused on the person's well-being with palliative needs, thus promoting their dignity and maximizing, as far as possible, their quality of life.

Objectives: Identify some determinants of emotional standard in palliative situation patients.

Methods: Correlative study in cross section, held in palliative context, with a sample of 83 participants (50,6% women), with an average of 70,95 years. The data collection tool was composed of a sociodemographic and clinical survey, Oviedo Sleep Questionnaire, Edmonton Symptom Assessment Scale, Herth Hope Index and Emotion Thermometers.

Results: Patients were hospitalized, mainly in ULS (33,7%) with a diagnosis of cancer (67,5%), displaying as most prevalent symptoms severe fatigue (41,0%), pain (39,8%), altered sense of well being and appetite (37,3%), sleep disorders/insomnia (34,9%) and decreased hope (27,7%). Regarding the emotional standard, 47,0% had emotional distress and anger, 48,2% anxiety, 36,1% depression and 74,7% reported need for help.

The emotional standard of the person in palliative situation showed vary according to the inpatient institution and be influenced by the diagnosis, symptoms and sleep pattern/insomnia. Hope proved common predictor of emotion thermometers.

Conclusions: Results suggest that the main determinants of emotional standard are the clinical and psychological conditions, providing the need for multidisciplinary and specialized intervention in symptomatic control and by implementing hope promoting interventions..

Keywords: Palliative Care, Symptoms, Sleep, Hope, Emotional Patterns.

SUMÁRIO

Introdução	17
1. Cuidados Paliativos	19
1.1. Desenvolvimento Dos Cuidados Paliativos Em Portugal.....	20
1.2. Níveis De Diferenciação Nos Cuidados Paliativos.....	22
1.3. A Pessoa Em Situação Paliativa.....	24
1.3.1. Sintomatologia da pessoa em situação paliativa	25
2. Esperança	45
2.1. Esperança: Um Conceito Multidisciplinar.....	46
2.2. A Esperança Em Cuidados Paliativos.....	51
3. O Sono	53
3.1. Perturbações Do Sono Em Cuidados Paliativos.....	54
4. Metodologia	57
4.1. Participantes.....	60
4.1.1. Caracterização sociodemográfica	60
4.2. Instrumentos De Recolha De Dados.....	62
4.2.1. Escala de esperança (Herth – HHI-PT)	63
4.2.2. Termómetros Emocionais	64
4.2.3. Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS)	65
4.2.4. Questionário de Sono de Oviedo	66
4.3. Procedimentos	68
4.4. Análise De Dados.....	68
5. Resultados	71
5.1. Caracterização Clínica	71
5.2. Caracterização Da Esperança	75
5.3. Caracterização Do Padrão Emocional	76
5.4. Análise Inferencial.....	78
6. Discussão De Resultados	95
7. Conclusão	107
Referências Bibliográficas	111
Anexo I - Consentimento Informado	119
Anexo II - Instrumento de Recolha de Dados	123
Anexo III - Parecer da Comissão de Ética, Requerimentos e Autorizações	133

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Níveis de diferenciação dos Cuidados Paliativos	23
Tabela 2 - Critérios de diagnóstico para delirium (DSM-V)	39
Tabela 3 - Critérios de diagnóstico de depressão, adaptado do DSM-V.....	41
Tabela 4 - Operacionalização e recodificação das variáveis sociodemográficas e clínicas.....	59
Tabela 5 - Estatísticas relativas à idade das pessoas em situação paliativa, em função do género	60
Tabela 6 - Caracterização sociodemográfica das pessoas em situação paliativa	62
Tabela 7 - Consistência interna do Herth Hope Index (HHI)	64
Tabela 8 - Consistência Interna dos Termómetros Emocionais	65
Tabela 9 - Consistência interna da Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS) ...	66
Tabela 10 - Consistência de Interna do Questionário de Sono de Oviedo.....	67
Tabela 11 - Estatísticas das características clínicas	72
Tabela 12 - Estatísticas relativas a Perturbações de Sono, na totalidade da amostra	73
Tabela 13 - Prevalência de insónia na pessoa em situação paliativa	73
Tabela 14 - Estatísticas relativas aos sintomas, na totalidade da amostra	73
Tabela 15 - Prevalência dos sintomas por grau de severidade, por género	75
Tabela 16 - Estatísticas relativas à esperança	76
Tabela 17 - Frequências absolutas do total da esperança	76
Tabela 18 - Estatísticas dos termómetros emocionais	77
Tabela 19 - Prevalência dos termómetros emocionais, por género	77
Tabela 20 - Teste de Kruskal-Wallis das dimensões dos TE e idade.....	78
Tabela 21 - Teste t para amostras independentes entre as dimensões dos TE e género	78
Tabela 22 - Teste t para amostras independentes entre as dimensões dos TE e estado civil. ...	79
Tabela 23 - Teste de Mann Whitney das dimensões da TE e zona de residência.....	79
Tabela 24 - Teste de Kruskal-Wallis das dimensões dos TE e habilitações literárias.....	80
Tabela 25 - Teste t para amostras independentes entre as dimensões dos TE e situação laboral (profissão).....	80
Tabela 26 - Teste de Mann Whitney das dimensões da TE e rendimento familiar.	81
Tabela 27 - Teste de Mann Whitney das dimensões da TE e prática religiosa.....	81
Tabela 28 - Teste de Kruskal-Wallis das dimensões dos TE e instituição de internamento.	82
Tabela 29 - Teste de Mann Whitney das dimensões da TE e motivo de internamento	82
Tabela 30 - Teste de Kruskal-Wallis das dimensões dos TE e tempo de internamento	82
Tabela 31 - Teste de Mann Whitney das dimensões da TE e existência de internamentos anteriores.....	83
Tabela 32 - Teste t para amostras independentes entre as dimensões dos TE e existência de doenças associadas	83

Tabela 33 - Teste t para amostras independentes entre as dimensões dos TE e ano de início da doença	84
Tabela 34 - Teste de Kruskal-Wallis das dimensões dos TE e sintomas (intensidade da alteração)	84
Tabela 35 - Teste t para amostras independentes entre as dimensões dos TE e perturbação do sono (insónias)	85
Tabela 36 - Teste de Kruskal-Wallis das dimensões dos TE e nível de esperança.....	85
Tabela 37 - Correlação de Pearson entre a idade, o género, os sintomas, anos de doença, perturbações de sono, a esperança e o sofrimento emocional.....	86
Tabela 38 - Regressão linear múltipla entre os sintomas, a esperança e o sofrimento emocional na pessoa em situação paliativa.	87
Tabela 39 - Correlação de Pearson entre a idade, o género, os sintomas, anos de doença, perturbações de sono, a esperança e a ansiedade	87
Tabela 40 - Regressão linear múltipla entre os sintomas, a esperança, os anos de doença, as insónias e a ansiedade na pessoa em situação paliativa.	88
Tabela 41 - Correlação de Pearson entre a idade, o género, os sintomas, anos de doença, perturbações de sono, a esperança e a depressão	89
Tabela 42 - Regressão linear múltipla entre os sintomas, a esperança e a depressão na pessoa em situação paliativa	90
Tabela 43 - Correlação de Pearson entre a idade, o género, os sintomas, anos de doença, perturbações de sono e a esperança e a revolta	90
Tabela 44 - Regressão linear múltipla entre os sintomas, a esperança e a revolta na pessoa em situação paliativa	91
Tabela 45 - Correlação de Pearson entre a idade, o género, os sintomas, anos de doença, perturbações de sono, a esperança e a necessidade de ajuda.....	92
Tabela 46 - Regressão linear múltipla entre o total de sintomas e o total da esperança e a necessidade de ajuda da pessoa em situação paliativa	93

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Escada analgésica da dor.....	29
Figura 2 – Esquema conceptual de base.....	58

LISTA DE ABREVIATURAS, SIGLAS, ACRÓNIMOS E SÍMBOLOS

APA – American Psychological Association
APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
CID-10 – Classificação Internacional de Doenças
CV – Coeficiente de Variação
DGS – Direção-Geral de Saúde
Dp – Desvio Padrão
DSM-V – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
EP – Erro Padrão
ESAS – Edmonton Symptom Assessment System
ECSCP – Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos
EIHSCP – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos
Et al – e outros
K – Kurtose
KW – Teste de Kruskal-Wallis
Max – Máximo
Min – Mínimo
N – número da amostra
N-REM – Non-rapid eye movement
OMS – Organização Mundial da Saúde
p. – página
PENPCDor – Plano Estratégico Nacional de Prevenção e Controlo da Dor
PNCP – Plano Nacional de Cuidados Paliativos
QSO – Questionário do Sono de Oviedo
REM – Rapid Eye Movement
RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
SPSS – Statistical Package for Social Sciences
UCCI – Unidade de Cuidados Continuados Integrados
UCP – Unidade de Cuidados Paliativos
ULS – Unidade Local de Saúde
UMDR – Unidade de Média Duração e Reabilitação
UMW – Teste U-Mann Whitney
WGO – World Gastroenterology Organization (Organização Mundial de Gastroenterologia)
% - percentagem
& - e
< - menor
= - igual
> - maior
≤ - menor ou igual
≥ - maior ou igual
p – nível de significância
r – correlação de Pearson
R – regressão múltipla

Introdução

O aumento da esperança de vida que se tem vindo a verificar nas últimas décadas, consequência de melhores condições de vida e de melhores cuidados de saúde, para além do contínuo desenvolvimento de meios técnicos e científicos para tratar doenças que outrora tinham prognósticos de vida muito curtos, elevou a frequência de doenças crónicas e progressivas (Neto, 2010 citado por Marques, A. 2014).

Desta forma, a existência de situações de doença incurável ou grave e com diagnóstico limitado levou ao desenvolvimento de cuidados paliativos em que a vertente curativa não é o foco, mas sim a dignidade e a qualidade de vida do utente (Misko, M. 2012).

São várias as situações de doença com carácter evolutivo que conduzem a um estado terminal e que beneficiam da prestação de cuidados paliativos, nomeadamente, doenças oncológicas, patologias degenerativas e graves do sistema nervoso central, à síndrome da imunodeficiência adquirida, insuficiência cardíaca, respiratória, renal, hepática e as demências. As características próprias destas doenças tornam mais frequente a existência de sintomas e de necessidades que pelo seu impacto individual e familiar requerem uma intervenção especializada (Portugal, Ministério da Saúde, Direcção-Geral da Saúde, 2004). A progressão da doença terminal envolve, desta forma, múltiplos sintomas físicos, psicológicos espirituais e sociais que advém não só da progressão da doença primária, mas também do seu tratamento e das comorbilidades.

Um dos pilares dos cuidados paliativos relaciona-se com o controlo adequado dos sintomas para a prestação de cuidados de excelência (Sousa, A. 2012). A Lei nº 52/2012 de 5 de setembro – Lei de Bases dos Cuidados Paliativos – confere e determina que é direito do doente em situação paliativa “receber cuidados paliativos adequados à complexidade da situação e às necessidades da pessoa, incluindo a prevenção e o alívio da dor e de outros sintomas” (Portugal, p. 5119). Desta forma, os cuidados paliativos centram-se na prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, na melhoria do bem-estar e no apoio aos doentes e às suas famílias, quando associado a doença grave e/ou incurável, em fase avançada e progressiva (Ordem dos Enfermeiros, 2014). Perante esta constatação, entendemos como pertinente a avaliação da intensidade de diferentes sintomas como a dor, o cansaço, a náusea, a depressão, a ansiedade, a sonolência, o apetite, a sensação de bem-estar e a falta de ar.

Numa outra perspetiva, a esperança é algo inerente à vida humana e aparece associada às várias dimensões da nossa existência, na esfera pessoal, profissional, familiar e social. Em contexto de doença terminal, o “focus” da esperança assume uma importância fundamental na forma como os doentes vivem o período de fim da vida. À esperança é

atribuído um poder terapêutico: sendo mais forte que o otimismo, é um mecanismo de “coping” importante, que influencia o bem-estar físico, emocional e espiritual (Querido, 2005).

Em cuidados paliativos, as perturbações do sono são comuns, com estudos a mostra uma prevalência de 49% (Walsh, Donnely e Rybicki, 2000 citados por Sousa, A. 2012), sendo as mais frequentes e relevantes a insónia e a sonolência diurna.

Desta forma, consideramos que o estudo do padrão emocional da pessoa em situação paliativa constitui uma área de grande interesse, sendo importante a investigação para que se possam otimizar as intervenções. Para esse efeito, realizamos um estudo quantitativo em corte transversal, correlacional e explicativo com o objetivo geral de conhecer o padrão emocional nas pessoas em situação paliativa.

Definimos como objetivo geral identificar alguns determinantes do padrão emocional da pessoa em situação paliativa e construímos como questão geral de investigação:

- Quais os determinantes do padrão emocional da pessoa em situação paliativa?

Para melhor compreensão e objetivação do tema, optamos estruturar o relatório desta dissertação em duas partes. Na primeira parte desenvolvemos a revisão de literatura onde descrevemos o quadro teórico de suporte à investigação. A segunda parte, constitui uma descrição fundamentada dos diferentes passos do processo de investigação, onde também serão apresentados e interpretados os dados obtidos e se fará a sua discussão. Por fim, estão apresentadas as conclusões do estudo, de forma a dar resposta aos objetivos definidos e apresentadas sugestões que se espera serem um contributo para a melhoria da prática e da qualidade dos cuidados.

1. Cuidados Paliativos

O aumento da esperança de vida que se tem vindo a verificar nas últimas décadas, consequência de melhores condições de vida e de melhores cuidados de saúde, e o contínuo desenvolvimento de meios técnicos e científicos para tratar doenças que outrora tinham prognósticos de vida muito curtos, elevou a frequência de doenças crónicas e progressivas. Ao mesmo tempo, a alteração da rede familiar, nomeadamente com a entrada das mulheres no mercado do trabalho e a redução do número de famílias alargadas, teve um impacto no sistema de saúde e nos recursos necessários para dar resposta a esta problemática. Atualmente cada vez mais se torna necessário desenvolver esforços no sentido de ampliar os recursos específicos para os doentes crónicos e adaptar a organização do atual sistema de saúde às necessidades muito específicas destes doentes em situação paliativa e das suas famílias. (Neto, 2010 citada por Sousa, A., 2012)

Ao longo dos tempos, o cuidar dos doentes em fim de vida foi uma preocupação individual. Clark (2004) citado por Marques, A. (2014) refere que os cuidados paliativos surgem associados a um movimento que começou a desenhar-se dentro de uma continuidade com alguma precisão em 1842 com a fundação da Associação des Dames du Calvaire com o propósito de abrir casas – os calvários – para acolher e cuidar moribundos. A influência desta iniciativa, refere o mesmo autor, chegou a Paris em 1874 e aos Estados Unidos em 1899. No mesmo artigo refere-se que Mary Alkenhead, uma religiosa irlandesa cuja ordem – Ordem das Irmãs Irlandesas – fundou em 1834 o St. Vincent’s Hospital, posteriormente transformada no Out Lady’s Hospice for the Dying. Esta mesma Ordem foi responsável pela fundação em Londres, em 1905, do St. Joseph’s Hospice, onde, em 1958, Cicely Saunders continuou os seus trabalhos e a realizar os estudos que estão na base da criação dos cuidados paliativos atuais. Esta médica inglesa fundou, em 1967, o St. Christopher’s Hospice que é considerado um marco decisivo dos Cuidados Paliativos, como área específica da medicina moderna. (Marques, A. 2014)

A Organização Mundial de Saúde (2002) citada por Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) (2006, p.2) definiu cuidados paliativos como “uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável com prognóstico limitado, e/ou doença grave (que ameace a vida), e suas famílias, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais”. Desta definição, a mesma associação ressalta alguns aspetos (p.3):

- Os cuidados paliativos afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural, pelo que não pretendem provocá-la, através da eutanásia, ou atrasá-la, através de uma “obstinação terapêutica” desadequada;
- Os cuidados paliativos têm como objetivo central o bem-estar e a qualidade de vida do doente, pelo que se deve disponibilizar tudo aquilo que vá de encontro a essa finalidade, sem recorrer a medidas agressivas que não tenham esse objetivos em mente;
- Os cuidados paliativos promovem uma abordagem global e holística do sofrimento dos doentes, pelo que é necessária formação nas diferentes áreas em que os problemas ocorrem – física, psicológica, social e espiritual – e uma prestação de cuidados de saúde verdadeiramente interdisciplinar. Médico, enfermeiro e assistente social serão os elementos básicos da equipa mas são desejáveis outros contributos equacionados sempre em função das necessidades do binómio doente-família;
- Os cuidados paliativos são oferecidos com base nas necessidades e não apenas no prognóstico ou no diagnóstico, pelo que podem ser introduzidos em fases mais precoces da doença – qualquer que ela seja – quando outras terapêuticas, cuja finalidade é prolongar a vida, estão a ser utilizadas;
- Os cuidados paliativos, tendo a preocupação de abranger as necessidades das famílias e cuidadores, prolongam-se pelo período de luto. A unidade receptora dos cuidados é sempre “doente e família” e não devem considerar-se realidades desligadas;
- Os cuidados paliativos pretendem ser uma intervenção rigorosa no âmbito dos cuidados de saúde, pelo que utilizam ferramentas científicas e se integram no sistema de saúde, não devendo existir à margem do mesmo. (APCP, 2006, p.3)

Desta forma, os cuidados paliativos centram-se na prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, na melhoria do bem-estar e no apoio aos doentes e às suas famílias, quando associado a doença grave e/ou incurável, em fase avançada e progressiva. Devem, contudo, respeitar a autonomia, a vontade, a individualidade, a dignidade da pessoa e a inviolabilidade da vida humana (Ordem dos Enfermeiros, 2014).

1.1. Desenvolvimento Dos Cuidados Paliativos Em Portugal

É possível encontrar referências a uma visão paliativa perante a doença incurável em textos médicos portugueses do século XVI e XIX. São eles, as Centúrias de Curas

Medicinais (1551) de Amato Lusitano e outro documento da autoria de um padre camiliano português, datado de 1815. De acordo com Marques, A. (2014), ambos os textos se enquadram na tradição ocidental de não se abandonarem os doentes incuráveis e moribundos, na preocupação pelos seus problemas físicos e psicológicos e na atenção ao sofrimento por parte de médicos e instituições cristãs. O mesmo autor refere que estas tradições se relacionam com o movimento que culminou na criação dos cuidados paliativos modernos.

Contudo, estes dados contrastam com a demora na implantação dos cuidados paliativos, em Portugal em comparação com outros países europeus. Aliás, Marques, A., Gonçalves, E., Salazar, H., Neto, I., Capelas, M. Tavares, M. & Sapeta, P. (2009) afirmam que a introdução dos cuidados paliativos a nível nacional teve o seu principal impulso no interesse de alguns pioneiros pelo tratamento da dor crónica dos doentes com doença oncológica avançada e ainda pela necessidade de ser garantida a continuidade de cuidados a doentes em fases mais avançadas de doenças incuráveis, em vez de uma iniciativa governamental estruturada.

Assim, nos primeiros anos da década de 90, implementaram-se diversas iniciativas como a criação de serviços especializados de cuidados paliativos no Norte e Centro do país – o Serviço de Cuidados Paliativos do IPO do Porto e o Serviço de Medicina Paliativa do Hospital do Fundão, a constituição da primeira equipa de apoio domiciliário em cuidados paliativos no Centro de Saúde de Odivelas (atualmente Equipa de Cuidados Continuados) e a fundação da atual Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Estes constituem, segundo Pereira, S., Silva, A., & Hernández-Marrero, P. (2013), o início do movimento moderno dos cuidados paliativos em Portugal.

Legalmente também se realçam alguns avanços que se consideram essenciais para o desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal, com maior ênfase nos últimos 15 anos. O Conselho de Ministros, em 2001, aprova a resolução 12/2001 criando o Plano Oncológico Nacional tendo como um dos seus objetivos estratégicos o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos. (Oliveira, A., 2011)

Em 2004, o Ministério da Saúde publica o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (revisto em 2010) em que se reconhece que os cuidados paliativos são um elemento essencial dos cuidados de saúde, requerendo apoio qualificado. O mesmo documento acrescenta que os cuidados paliativos são uma necessidade em termos de saúde pública, um imperativo ético e uma obrigação social. (Ministério da Saúde, 2004)

Com o decreto-lei nº 101 de Junho de 2006, nasce a Rede Nacional de Cuidados Integrados (RNCCI), instituindo a obrigação de prestação de cuidados de saúde às pessoas com doenças crónicas incapacitantes e anda com doenças irreversíveis na fase avançada e no final das suas vidas. (Ordem dos Enfermeiros, 2014)

Pereira, S., Silva, A., & Hernández-Marrero, P. (2013) realçam, ainda, o despacho nº 7968/2011 de 6 de fevereiro que determina a existência de uma equipa de suporte em cuidados paliativos em cada hospital do Serviço Nacional de Saúde e a regulação das diretivas antecipadas de vontade sob a forma de testamento vital e a nomeação do procurador de cuidados de saúde, através da Lei nº 25/2012 de 16 de julho.

Em 2012, a Assembleia da República, nos termos da alínea c) do artigo 161º da Constituição, decretou a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos n. 52/2012 de 5 de setembro, a qual consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos portugueses aos cuidados paliativos, define responsabilidade do Estado em matéria de cuidados paliativos e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), a funcionar sob a tutela do Ministério da Saúde. (Ordem dos Enfermeiros, 2014)

Por fim, em 2014, através do despacho nº 10429/2014 de 12 de agosto, o Ministério da Saúde determina que os estabelecimentos hospitalares, independentemente da sua designação, e as unidades locais de saúde, integrados no Serviço Nacional de Saúde, e classificados nos grupos I, II, III e IV-a com valências médicas e cirúrgicas de oncologia médica, devem assegurar a existência de uma equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP) que deve integrar, no mínimo, profissionais da área médica, enfermagem e psicologia, todos com formação em cuidados paliativos. (Portugal, 2014).

1.2. Níveis de diferenciação nos cuidados paliativos

No âmbito do Programa Nacional de Cuidados Paliativos (Portugal, Ministério da Saúde, Direcção-Geral da Saúde, 2004, p. 12), descrevem-se os seguintes níveis de diferenciação de acordo com os quais os Cuidados Paliativos devem ser planeados. Os cuidados paliativos de nível I, II e III são respostas organizadas e planificadas. (cf. tabela 1)

Tabela 1 - Níveis de diferenciação dos Cuidados Paliativos

Ação Paliativa
<ol style="list-style-type: none"> 1. Representa o nível básico de palição e corresponde genericamente à prestação de ações paliativas, sem recurso a equipas ou estruturas diferenciadas; 2. Pode ser prestada em internamento, em ambulatório ou no domicílio, por qualquer profissional clínico e em todos os níveis de instituições e cuidados de saúde; <p>São fundamentais à maioria de situações não complexas que os doentes e/ou as suas famílias apresentam. É especialmente relevante nos serviços com elevada frequência e prevalência de doentes em idade avançada ou prognóstico de vida limitado, como são os cuidados de saúde primários, os serviços de oncologia, de medicina interna, unidades da dor, unidades e equipas da RNCCI;</p>
Nível I
<ol style="list-style-type: none"> 1. São prestados por equipas multidisciplinares, com formação diferenciada em Cuidados Paliativos, que podem prestar diretamente cuidados ou exercer funções de apoio técnico a outras equipas; 2. Estruturam-se habitualmente como equipas intrahospitalares e domiciliárias de suporte em cuidados paliativos; 3. Podem ser prestados a doentes internados, ambulatórios ou no domicílio, que necessitam e cuidados paliativos diferenciados.
Nível II
<ol style="list-style-type: none"> 1. Garantem a prestação direta e/ou apoio efetivo nas 24 horas; 2. Requerem a prestação direta dos cuidados por equipas multidisciplinares alargadas, em que a maioria dos elementos tem a sua base de atividade na equipa, em que todos têm formação diferenciada em cuidados paliativos e em que os elementos com funções de chefia ou coordenação técnica têm formação avançada em cuidados paliativos; 3. Habitualmente, são prestados através de unidades de cuidados paliativos, com internamento próprio, podendo incluir também cuidados domiciliários e no ambulatório.
Nível III
<p>Habitualmente correspondem a centros de elevada diferenciação que se assumem como referência na prestação de cuidados, na formação e na investigação. Reúnem as condições e capacidades próprias dos cuidados paliativos de nível II acrescidas das seguintes características:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Desenvolvem programas estruturados e regulares de formação diferenciada ou avançada em cuidados paliativos; 2. Desenvolvem atividade regular de investigação em cuidados paliativos; 3. Possuem experiência e diferenciação reconhecidas que lhes permitem responder a situações de elevada exigência e complexidade em matéria de cuidados paliativos, assumindo-se como unidades de referência. 4. São localizados preferencialmente em centros universitários que possuem estruturas para docência e investigação.

Um estudo de Capelas, M. (2007), apontava para a necessidade de uma média de 133 equipas de cuidados paliativos domiciliários (em média, 266 médicos e 465 enfermeiros com formação e dedicação específica), 102 EIHSCP (em média 204 médicos e 357 enfermeiros, com formação e dedicação específica, uma vez mais). No que diz respeito ao número de camas, o mesmo estudo estimou a necessidade de 1062 camas, sendo que 319, aproximadamente, deveriam existir em instituições de agudo, 531 camas em instituições

vocacionadas para doentes crónicos e as restantes disponibilizadas em lares, onde os doentes seriam acompanhados pelas equipas domiciliárias de cuidados paliativos (Capelas, 2007, p.54).

Mais recentemente, em 2014, um estudo de Costa e Costa (2014) citadas por Silva (2014, p.25) refere a existência de “193 das 977 camas, 25 das 39 EIHSCP e 5 das 66 ECSCP, indicadas como necessárias para o perfil sociodemográfico e geográfico português”. Para estas autoras, os cuidados paliativos são a área da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) onde há o caminho mais longo a percorrer.

De acordo com os dados relativos ao primeiro semestre de 2014 do Relatório de Monitorização do Desenvolvimento e da Atividade da RNCCI (ACSS, 2014), 41% das pessoas com necessidade de cuidados ou ações paliativas tiveram admissão direta através das EIHSCP, 31% dos utentes foram assistidos em unidades de cuidados paliativos (UCP) e 27% noutras tipologias. Na região centro, 73% dos utentes foram assistidos em unidades de cuidados paliativos e 8% em equipas de cuidados continuados integrados (ECCI). Nas UCP, na região centro, a demora média foi de 39 dias, igual à média nacional. (Portugal, Administração Central do Sistema de Saúde, 2014)

1.3. A Pessoa Em Situação Paliativa

No capítulo anterior, na definição da OMS de cuidados paliativos, foi referido que estes representam uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida das pessoas que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, avaliação adequada e tratamento dos problemas físicos, psicossociais e espirituais.

De acordo com o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (Portugal, Ministério da Saúde, Direcção-Geral da Saúde, 2004, p. 19), os destinatários deste tipo de cuidados são essencialmente as pessoas e/ou familiares que, cumulativamente, “têm prognóstico de vida limitado, intenso sofrimento e problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar”. Desta forma, não se determina a necessidade de cuidados paliativos pelo diagnóstico mas pela situação e necessidades da pessoa em situação paliativa.

No entanto, o mesmo documento, enumera doenças que mais frequentemente causam a necessidade de recurso a cuidados paliativos como as doenças oncológicas, Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (SIDA), doenças cardiovasculares, neurológicas e outras insuficiências terminais de órgãos, rapidamente progressivas. As características próprias destas doenças tornam mais frequente a existência de sintomas e de necessidades

que pelo seu impacto individual e familiar requerem uma intervenção especializada (Portugal, Ministério da Saúde, Direcção-Geral da Saúde 2004).

A progressão da doença terminal envolve, desta forma, múltiplos sintomas físicos, psicológicos espirituais e sociais que advém não só da progressão da doença primária, mas também do seu tratamento e das comorbilidades. Desta forma, e de acordo com Ribeiro, A. (2012, p. 30), o controlo de sintomas é “uma área fundamental para a prestação de cuidados de excelência na área dos cuidados paliativos”. No entanto, a preocupação exclusiva com o controlo sintomático não garante uma intervenção adequada no sofrimento da pessoa em situação paliativa, contudo negligenciar este controlo “inviabiliza que o doente possa encontrar sentido e qualidade na vida que tem ainda para viver” (Neto, 2010, p.6, citado por Ribeiro, A., 2012).

O controlo sintomático consiste no reconhecimento, avaliação e tratamento adequado dos múltiplos sintomas que surgem no processo de doença e que têm consequências diretas no bem-estar da pessoa em situação paliativa. Frequentemente, surgem “complexos multissintomáticos” em situações de doenças crónicas e avançadas aumentando, desta forma, a dificuldade da avaliação. Esta multiplicidade de sintomas resulta na necessidade de utilização de diferentes fármacos, tornando mais complicada a prescrição e poder, ainda, diminuir ou dificultar a adesão ao regime terapêutico (Neto, 2010 citada por Sousa, A., 2012).

1.3.1. Sintomatologia da pessoa em situação paliativa

Sousa, A. (2012) na sua revisão crítica da literatura para determinar a prevalência dos diversos sintomas, verificou que a dor, a astenia e a anorexia são os sintomas mais prevalentes (Stromgren et. al, 2012; Walsh, Donnely e Rybicki, 2000; Vainio et. al, 1996 citados por Sousa, A., 2012).

Vários estudos demonstram, também, que a sintomatologia e a sua prevalência sofrem alterações no decurso da doença.

Conill, C., Verger, E., Henriquez, I., Saiz, N., Espier, M., Lugo, F., & Garrigos, A. (1997), estudaram a prevalência de sintomas na última semana de vida através da avaliação de 18 sintomas em dois momentos (na primeira consulta do doente e na última semana de vida). Concluíram que os sintomas mais frequentes, nos dois momentos de avaliação, foram a astenia, anorexia e xerostomia, todos com aumento na última semana de vida. Outros sintomas que apresentaram a mesma tendência foram a confusão, obstipação, dispneia e a disfagia. A ansiedade, depressão e a prevalência da dor diminuíram da primeira para a segunda avaliação.

Teunissen, S., Wesker, W., Kruitwagen, C., de Haes, H., Voest, E., & de Graef, A. (2007), no seu estudo de revisão, verificaram que a perda de peso e a caquexia ocorriam significativamente mais no grupo de estudos realizados nas últimas duas semanas de vida. Por outro lado, a dor e as náuseas eram menos frequentes.

Seow, H., Barbera, L., Stradhar, R., Howell, D., Dudgeon, D., Atzema, ..., Earle, C. (2011), acompanharam a oscilação da sintomatologia nos últimos seis meses de vida dos doentes com doença oncológica terminal. De forma decrescente de prevalência, no início os sintomas estudados foram a astenia, bem-estar, anorexia, dor, sonolência, dispneia, ansiedade, depressão e náuseas. Sete semanas antes da morte, ocorre um aumento ligeiro da astenia, anorexia e sonolência e, no último dia de vida, todos os sintomas diminuem, com exceção da sonolência.

Para o agrupamento dos diferentes sintomas, optamos por utilizar a divisão realizada por Sousa, A. (2012), de modo a facilitar a exposição deste tema no presente trabalho. Assim, apresentam-se em seguida os seguintes grupos: sintomas respiratórios, digestivos e psicológicos. Isoladamente abordaremos a dor, a astenia e o prurido. As perturbações do sono encontram-se descritas no capítulo 3.

Dor

A dor é descrita pela Associação Internacional para o Estudo da Dor (1994) citada por Sousa, A. (2012, p. 23) como “uma experiência sensitiva e emocional desagradável, associada a dano real ou potencial dos tecidos, ou descrita em termos de tais danos”. A Direção-Geral da Saúde (DGS) (2013), no Plano Estratégico Nacional de Prevenção e Controlo da Dor (PENPCDor), define dor como “percepção pessoal que surge num cérebro consciente, tipicamente em resposta a um estímulo nóxico provocatório, mas por vezes na ausência de estímulo”, acrescentando que a relação entre percepção e estímulo varia de acordo com as expectativas e crenças do indivíduo, do seu estado cognitivo e emocional e não apenas da natureza do estímulo. O mesmo plano acrescenta que a dor, em particular a dor crónica, tem impacto na pessoa muito para além do sofrimento que lhe causa, nomeadamente, sequelas psicológicas, isolamento, incapacidade e perda de qualidade de vida. Esse impacto pode ultrapassar a própria pessoa e envolver a família, cuidadores e amigos.

Ambas as definições supracitadas reforçam que a dor é uma experiência única, individual, variável de acordo com o conhecimento prévio do estímulo/dano que pode ser existente ou presumido.

De acordo com o PENPCDor, a dor pode ser classificada em dor aguda ou crónica, de acordo com a sua base temporal. A dor aguda é definida como um sintoma limitado no tempo, que pode e deve ser controlado. Sousa, A. (2012), acrescenta que geralmente está

relacionada com sinais físicos e objetivos, ocorrendo ativação do sistema nervoso simpático, podendo durar de horas a semanas. Por seu lado, a dor crónica apresenta um padrão temporal menos definido, persistindo por meses ou até anos e está associada a alterações da qualidade de vida da pessoa em situação paliativa (Sousa, 2012). Quando a dor crónica persiste “para além da cura da lesão que lhe deu origem ou na impossibilidade de objetivação de lesão, deve ser encarada não como um sintoma mas antes como uma doença por si só” (Portugal, Ministério da Saúde, DGS, 2013).

O PENPCDor (DGS, 2013, p. 2), mantém os princípios orientadores do Plano Nacional Contra a Dor (PNCD, 2008):

- **Subjetividade da dor** – No estado atual do conhecimento, a dor não dá origem a qualquer indicador biológico mensurável, pelo que a intensidade da mesma é, necessariamente, aquela que o doente refere. Deve ser dada particular atenção ao controlo da dor dos indivíduos com dificuldade ou impossibilidade de comunicação verbal;
- **Dor como 5º sinal vital** – a dor representa um sinal de alarme vital para a integridade do indivíduo e fundamental para o diagnóstico e monitorização de inúmeras patologias, mas não deve ser causa de sofrimento desnecessário. A avaliação e registo sistemático da intensidade da dor constituem uma norma de boa prática clínica que deve ser observada em todas as instituições de saúde, conforme dispõe a Circular Normativa da Direção-Geral da Saúde n. 9/DGCG, de 14/06/2003;
- **Direito ao controlo da dor** – Todo o indivíduo tem direito ao adequado controlo da dor, qualquer que seja a sua causa, por forma a evitar sofrimento desnecessário e reduzir a morbilidade que lhe está associada;
- **Dever do controlo da dor** – Todos os profissionais de saúde devem adotar estratégias de prevenção e controlo da dor dos indivíduos ao seu cuidado, contribuindo para o seu bem-estar, redução da morbilidade e humanização dos cuidados de saúde. Deve ser dada particular atenção à prevenção e controlo da dor provocada pelos atos de diagnóstico ou terapêutica;
- **Tratamento diferenciado da dor** – O controlo da dor deve ser efetuado a todos os níveis da rede de prestação de cuidados de saúde, começando em regra pelos cuidados de saúde primários e prosseguindo, sempre que necessário, para níveis crescentes de diferenciação e especialização.

A dor pode ser dividida em três grandes categorias, relativamente aos mecanismos fisiopatológicos: nociceptiva, neuropática e psicossomática (Costa et. al, 2007 citado por Rodrigues, A., 2013).

A dor nociceptiva está relacionada com o dano tecidual e/ou alterações inflamatórias evidentes, sendo o protótipo da dor aguda. Neste caso, ocorre uma excitação direta dos nociceptores periféricos somáticos ou viscerais, sem que exista uma lesão das estruturas nervosas. A dor é **somática** quando resulta da ativação de nociceptores periféricos cutâneos (pele) ou profundos (músculo, osso). É uma dor bem localizada e interpretada como sensação de picada ou pontada, podendo ser igualmente difusa se se tratar de dor profunda. Quando a dor é mal localizada, irradia de forma difusa e profunda, sendo interpretada como sensação de pressão ou moimha, estamos perante uma dor **visceral**. Esta dor surge pela infiltração tumoral, compressão ou distensão de órgãos, com ativação dos nociceptores, desencadeando a sensação de dor. Os sintomas mais comuns associados à dor visceral indicam atividade do sistema nervoso autónomo: palidez, sudorese, cólicas abdominais, diarreia, entre outros. (Costa et. al, 2007 citado por Rodrigues, A., 2013).

A dor neuropática associa-se a alterações no sistema nervoso central ou periférico. Pode afetar um só nervo (mononeuropatia), vários (mononeuropatia múltipla) ou ser difusa (polineuropatia). Pode, ainda, ser constante ou intermitente, em queimadura ou lancinante e pode acompanhar-se de alodinia, quando a dor advém de um estímulo que normalmente não seria doloroso, e de hiperpatia, em que a dor ocorre por reação exagerada a um estímulo, no local da alteração (Sousa, A., 2012).

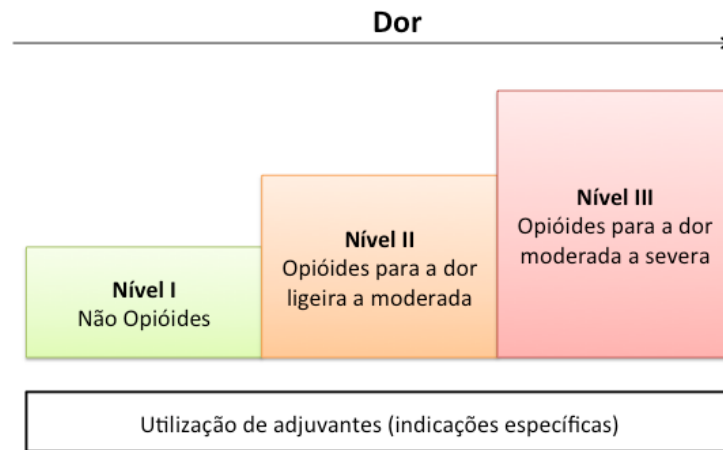
Relativamente à dor psicossomática, geralmente surge em doentes ansiosos que vivenciam uma situação de stress ou outro distúrbio psíquico. De acordo com Hagen (2009) citado por Rodrigues, A. (2013), este tipo de dor ocorre raramente em doentes em situação paliativa.

Na avaliação da dor, deve ter-se em atenção a localização da mesma e se existir em mais do que um local, estes devem ser avaliados individualmente. A realização de um exame físico e, se necessário exames complementares de diagnóstico, é importante de forma a ser tratada a possível causa (Gonçalves, 2011 citado por Sousa, A., 2012). Em Portugal, como já foi referido, a avaliação e registo sistemático da intensidade da dor constituem norma de boa prática clínica que deve ser observada em todas as instituições de saúde, de acordo com a Circular Normativa da Direção-Geral da Saúde n. 9/DGCG, de 14/06/2003.

No controlo da dor, é necessário o recurso a tratamento farmacológico. Oliveira, R. & Ramos, M. (2012), referem que a OMS recomenda a sequenciação do tratamento da dor, particularmente de origem oncológica, de acordo com a escada da dor, tendo em conta a especificidade de cada pessoa. No nível I, preconiza a utilização de fármacos não opióides (paracetamol e anti-inflamatórios não esteróides), no nível II, os opióides para tratamento da dor ligeira a moderada (codeína e tramadol) e, no nível III, os opióides para tratamento

de dor severa (morfina, fentanilo, buprenorfina, entre outros). Sousa, A. (2012) acrescenta, ainda, que em cada nível podem ser utilizados adjuvantes, para indicações específicas (figura 1).

Figura 1 - Escada analgésica da OMS



A Ordem dos Enfermeiros (2008), no seu “Guia Orientador de Boas Práticas – Dor”, recomenda a utilização de um conjunto intervenções não farmacológicas em complementaridade com a terapêutica farmacológica:

1. Cognitivo-comportamentais – reestruturação cognitiva, treino de habilidades de coping, relaxamento com imaginação, distração;
2. Físicas – aplicação de frio ou de calor, exercício ou imobilização, massagem, estimulação elétrica transcutânea;
3. Suporte Emocional – toque terapêutico e conforto.

Neste âmbito, o mesmo documento recomenda que o(a) enfermeiro(a) conheça as indicações, contra-indicações e os efeitos colaterais das intervenções não farmacológicas e, ainda, que a seleção das intervenções deve ser feita considerando a preferência da pessoa, os objetivos do tratamento e a evidência científica disponível.

Sintomas respiratórios

Os sintomas respiratórios são diversos, mas pelo referido atrás na revisão da literatura realizada por Sousa (2012), iremos abordar de forma mais específica a dispneia, tosse e secreções brônquicas.

A dispneia é referida, com frequência, como uma sensação que retrata o sofrimento, angustia e medo pessoal do doente, personalizado nas frequentes expressões como falta de ar, sufoco, respiração pesada, fadiga em respirar e asfixia. (Ripamonti & Fusco, 2002 citado por Machado, P., 2012).

A American Thoracic Society (2011), na sua declaração “Update on the Mechanisms, Assessment and Management of Dyspnea”, refere que a dispneia é um sintoma comum nas doenças neuromusculares e cardiopulmonares, sendo um sintoma debilitante. No mesmo documento, reafirmam a sua definição de 1999, em que a dispneia assume um caráter multidimensional, ou seja, consiste numa experiência subjetiva de desconforto respiratório que varia em termos de intensidade, de acordo com a interação entre fatores fisiológicos, psicológicos, sociais e ambientais, podendo induzir respostas comportamentais e psicológicas secundárias. A dispneia deve ser diferenciada de outras dificuldades respiratórias como a taquipneia (aumento dos ciclos respiratórios), uma vez que o controlo sintomático é dirigido para o alívio do sintoma (dispneia) e não do sinal (taquipneia). A mesma sociedade, tem o cuidado de esclarecer que evita a utilização de termos como “dificuldade respiratória” ou “respiração pesada”, porque pode não ser experienciada de um doente em particular, num determinado momento. (American Thoracic Society, 2011).

A prevalência deste sintoma segundo os estudos de Conill, C., Verger, E., Henriquez, I., Saiz, N., Espier, M., Lugo, F., & Garrigos, A. (1997), referidos anteriormente, aumenta nos últimos dias de vida. A American Thoracic Society (2011) reforça que a presença de dispneia é um potente preditor da mortalidade.

A American Thoracic Society declara que, à semelhança do que se passa no caso da Dor, a avaliação deste sintoma depende da auto-avaliação do doente. Azevedo (2010) citado por Sousa, A. (2012), refere que a avaliação adequada deste sintoma depende da história clínica, exame físico e, por vezes, de exames complementares de diagnóstico na tentativa de se identificar as suas causas e determinar se são ou não reversíveis.

O sofrimento e angustia causados pela dispneia não são exclusivos no doente e tem reflexo na família, cuidadores e profissionais de saúde. (Dean, Harris & Regnard, 2011 citados por Machado, P., 2012). Representa, desta forma, um fator com consequências físicas e psicológicas, com impacto profundo na sua qualidade de vida.

Relativamente ao tratamento, a American Thoracic Society (2011) recomenda que o foco inicial deve ser na otimização do tratamento da doença subjacente. Em termos de tratamento farmacológico, os opióides constituem a primeira opção no tratamento da dispneia. Uma vez que a ansiedade constitui uma componente importante no processo, na medida em que podendo ser uma consequência da dispneia pode, também, agravá-la, o recurso a ansiolíticos também pode ser útil nas crises (Azevedo, 2010 citado por Sousa, A., 2012).

No que toca ao tratamento farmacológico, Carvalho (2009) citado por Sousa, A. (2012), refere que o uso de opióides por via oral ou parenteral têm um efeito reconhecido e provado no controlo dos sintomas respiratórios. A European Oncology Nursing Society (2012), reafirma esta recomendação e acrescenta que opióides por via inalatória, não

apresentam um efeito terapêutico estabelecido. Neste ponto, a American Thoracic Society (2011), refere que no caso de doentes em situação paliativa (como doentes oncológicos ou com falência cardíaca crónica), o uso de opióides por períodos curtos tem efeitos positivos. Por outro lado, o uso por períodos prolongados apresenta efeitos secundários frequentes, como obstipação não sendo comum, com as doses utilizadas para o tratamento da dispneia, a depressão respiratória. Acrescenta, ainda, que o uso de opióides por via inalatória não provou reduzir a ocorrência destes efeitos secundários.

As medidas não farmacológicas que podem ser utilizadas prendem-se com a livre expressão de sentimentos e fornecer respostas tranquilizadoras, mas honestas; promover a socialização, através de assegurar a presença constante de alguém que apoio e contribua para tranquilizar o doente; promover o arejamento do quarto; elevar a cabeceira da cama a 45° ou consoante a vontade do doente e técnicas de relaxamento. Estas medidas constituem-se como complementos à terapêutica farmacológica e são importantes para assegurar o bem-estar do doente.

A **tosse** pode ser definida como um mecanismo fisiológico e reflexo de limpeza das vias aéreas (Cárdenas e Perez, 2002 citados por Gonçalves, A., 2009). Consiste numa expiração forçada contra a glote parcialmente fechada, podendo ser um ato reflexo ou voluntário (Sousa, A., 2012). Apesar de ser um mecanismo de defesa, se for persistente e sem controlo pode ter efeitos desagradáveis para o doente. Gonçalves, A. (2009) refere que alguns dos efeitos mais perturbadores para o doente são o agravamento da dispneia, das hemoptises e da dor. Influi, também, na qualidade do sono e pode conduzir à exaustão do doente.

Os estudos de Walsh, Donnely e Rybick (2000) citados por Sousa, A. (2012), referem que a prevalência da tosse em doentes em situação paliativa é de 38%. Por seu lado, Gonçalves, A. (2009) citando Gonçalves e Monteiro (2000), refere que a frequência deste sintoma se manifesta em 29% a 83% dos doentes com patologia respiratória em fim de vida.

A sua classificação, de acordo com Azevedo (2010) citado por Sousa, A. (2012), pode ter interesse prático para tentar determinar a sua etiologia. Pode ter múltiplas causas como os processos inflamatórios; causas mecânicas como a presença de secreções brônquicas, derrames pleurais; agentes poluentes como gases tóxicos, irritantes ou fumos; fatores térmicos como o ar frio ou quente e causas neuropsíquicas, psicóticas ou neuróticas.

O tratamento tem como intuito principal a identificação e correção da causa, mas se tal não for possível é importante assegurar ao doente o máximo de conforto possível. A terapêutica farmacológica inclui o recurso a antitússicos, mucolíticos e muitos outros fármacos, incluindo opióides (Gonçalves, 2011 citado por Sousa, A., 2012). Gonçalves, A. (2009) refere que a abordagem deve ser multidisciplinar e reforça o direcionamento sobre a etiologia do sintoma e, caso não seja possível, a atuação deve direcionar-se ao sintoma.

No caso da tosse irritativa, recomenda a realização de exercícios respiratórios, ingestão de pequenas quantidades de água e, ainda, a ingestão de alimentos que aumentem a salivação. Caso não seja possível o controlo através destas técnicas, o recurso a drogas antitússicas de ação central (como por exemplo, a codeína) é recomendado. No caso da tosse produtiva, sendo esta um mecanismo de defesa com a finalidade de libertar secreções, a inibição pode ser prejudicial. Caso seja necessário, devem ser ponderados fármacos mucolíticos, tendo sempre em atenção que o doente deverá ter a capacidade de expectorar. (Gonçalves, A. 2009)

As **secreções brônquicas** quando abundantes provocam desconforto aos doentes e às suas famílias, requerendo intervenções para o seu controlo. As intervenções farmacológicas tem como objetivo a redução das secreções através do recurso a corticoides, antibióticos ou anticolinérgicos, dependendo da causa e das características (Carvalho, 2009 citado por Sousa, A., 2012).

Como intervenções não farmacológicas, estas devem dirigir-se à adequação do posicionamento do doente, com particular atenção à posição da cabeça. Desta forma, facilitar-se-á a drenagem das secreções, evitando a sua acumulação, o desconforto e a respiração ruidosa. (Sousa, A., 2012).

Sintomas Digestivos

Seguidamente iremos descrever os sintomas digestivos mais frequentes no âmbito dos cuidados paliativos: xerostomia, disfagia, caquexia, anorexia, dispepsia, estase gástrica, náuseas, vômitos, obstipação e diarreia (Sousa, A., 2012).

A **xerostomia** é sensação subjetiva de boca seca, conseqüente ou não da diminuição da função das glândulas salivares, com alterações quer na quantidade, quer na qualidade da saliva. Os doentes referem desconforto pela sensação de secura da boca mas, também, pela perda de funções por maior dificuldade na deglutição e articulação de palavras (Feio, M. & Sapeta, P., 2005). Para além disto, podem surgir infeções, cáries e úlceras, aumentando o desconforto sentido (Gonçalves, 2011 citado por Sousa, A., 2012).

O estudo de Conill, C., Verger, E., Henriquez, I., Saiz, N., Espier, M., Lugo, F., & Garrigos, A. (1997) revela que a prevalência deste sintoma é de 69,9% na última semana de vida. Feio, M., & Sapeta, P. (2005), referem que a xerostomia é um sintoma frequente em doentes em cuidados paliativos e que a sua prevalência é de 60% a 88% na doença oncológica progressiva e avançada.

A xerostomia pode resultar de três causas básicas: fatores que afetam o centro salivar como as emoções, jejum frequente, doença de Parkinson, menopausa; fatores que alteram a secreção autonómica da saliva como as encefalites, tumores cerebrais, tabagismo, a desidratação do doente e a utilização de diversos fármacos (dos quais se

destacam os opióides, anti-histamínicos, antidepressivos, ansiolíticos e os anti-colinérgicos, frequentemente utilizados no âmbito dos cuidados paliativos. Esta é a causa mais frequente de xerostomia em cuidados paliativos); alterações na função da própria glândula, tais como obstrução, infeções, tumores, excisão das glândulas, cálculos, doenças autoimunes e radioterapia. (Pupo, Bussoloti & Liquidato, 2002 citados por Feio, M., & Sapeta, P., 2005).

As intervenções farmacológicas implicam o recurso a substitutos ou estimulantes da saliva. Contudo, a saliva artificial não tem os fatores antibacterianos da saliva, pelo que não cumpre as mesmas funções. Estudos de Cooke, Ahmedzai e Mayberry (1996) citados por Sousa, A. (2012) concluíram que o alívio do sintoma proporcionado pela saliva artificial é de uma a duas horas e que muitos doentes consideram que a ingestão de pequenos goles de água apresentava a mesma eficácia. O recurso a pilocarpina, quer por comprimidos ou solução oftálmica por via oral, também é recomendada. Davies, Daniels, Pugh e Sharma (1998) citado por Feio, M. & Sapeta, P. (2005), apresentaram um estudo comparativo entre a pilocarpina em comprimidos e a saliva artificial e verificaram que, no contexto da doença oncológica avançada, a primeira foi mais eficaz na melhoria da xerostomia, se bem que mais associada a efeitos secundários.

Como abordagens não farmacológicas, incluem-se o recurso a pastilhas elásticas sem açúcar, rebuçados de limão e pedaços de ananás de forma a estimular a produção de saliva (Gonçalves, 2011 citado por Sousa, A., 2012).

O recurso a líquidos frios, uma dieta predominantemente líquida ou pastosa e a cessação do consumo de tabaco e álcool também têm um efeito benéfico (Gonçalves, Rosado & Custódio, 2010 citados por Sousa, A., 2012).

A **disfagia** é definida pela Organização Mundial de Gastrenterologia (WGO) (2007) como a percepção de impedimento à passagem normal do material deglutido. O mesmo documento, refere que a obstrução pode ser ao nível da faringe ou ao nível do esófago. É importante fazer esta distinção uma vez que vai influenciar a decisão terapêutica e recomenda que na avaliação do sintoma se estabeleça a localização, se a disfagia ocorre com líquidos, sólidos ou ambos e, ainda, se é progressiva ou intermitente. Também releva que é essencial estabelecer a duração do sintoma.

Na disfagia orofaríngea, também conhecida como disfagia “alta”, ocorre a dificuldade em transferir o bolo alimentar para o esófago e os sintomas incluem regurgitação nasal, tosse, dificuldade em iniciar deglutição, entre outros (WGO, 2007). O tratamento, em caso de existência de compressão extrínseca ou de disfunção dos pares cranianos, deve ser realizado com recurso a corticoterapia. Em caso de sialorreia, e pelo risco de aspiração, deve-se recorrer a um anticolinérgico (Leal & Carvalho, 2010 citados por Sousa, A., 2012).

Na disfagia esofágica, também conhecida como disfagia “baixa”, os doentes conseguem deglutir os alimentos mas sentem como que se a comida parasse antes de

chegar ao estômago (Sousa, A., 2012). Este tipo de disfagia, se for causada por uma obstrução derivada de um tumor, responde muito bem à corticoterapia e à posterior radioterapia (Leal & Carvalho citados por Sousa, A., 2012).

Para as situações de disfagia esofágica, Sousa (2012), enumera outras opções de tratamento como a cirurgia, quimio e radioterapia, dilatação endoscópica, termocoagulação com laser ou coagulador de plasma de argônio, colocação de próteses esofágicas por via endoscópica, colocação de uma sonda nasogástrica ou de gastrostomia.

Leal & Carvalho (2010) citados por Sousa, A. (2012), referem que deve ser feita uma avaliação do estado do doente para a decisão terapêutica, uma vez que pode só se justificar uma alteração da dieta (consistência, volume, sabor, temperatura).

Relativamente ao ensino alimentar, o doente deve ser incentivado a comer sentado, com refeições fracionadas e frequentes, ingerindo devagar os alimentos, em pequenos pedaços e em pequena quantidade. Se tiver prótese dentária bem adaptada, não deve ser retirada e os alimentos devem ser muito bem mastigados (Sousa, A. 2012).

A **caquexia** consiste na perda de peso acentuada e na perda de massa muscular. Este sintoma está habitualmente associado à anorexia, na síndrome anorexia-caquexia (Sousa, A. 2012). Há doentes com caquexia que não têm anorexia e se alimentam normalmente e que alguns doentes com anorexia não apresentam caquexia, mantendo-se sem perda de peso. Santos (2011) citado por Pinto, F. (2012) refere que não há uma definição simples e consensual para este síndrome, razão pela qual é pouco diagnosticada e raramente tratada.

A prevalência da caquexia nas pessoas em situação paliativa varia de estudo para estudo. Bruera (1992) citado por Pinto, F. (2012) expõe que, em doentes com cancro, a prevalência é de cerca de 80%, aparecendo mais frequentemente nos estádios mais avançados da doença. O estudo de Teunissen, S., Wesker, W., Kruitwagen, C., de Haes, H., Voest, E., & de Graef, A. (2007) apresenta que a perda de peso no grupo de doentes uma ou duas semanas antes da morte foi o segundo peso mais prevalente com 86%, em 1149 doentes, apenas ultrapassado pela fadiga com 88%.

As manifestações clínicas desta síndrome são a anorexia, astenia e acentuada perda de peso, podendo estar também associadas a palidez resultante da anemia, edemas devido a hipoalbuminemia, úlceras de pressão, alterações nas próteses dentárias que podem ficar desadaptadas causando dor e dificuldade na mastigação e atrofia muscular. Todas estas características conduzem a uma profunda alteração da imagem corporal do doente o que lhe vai causar um grande sofrimento podendo, também, originar vivências de perda de identidade, levando ao isolamento, dificuldade ou recusa no relacionamento com os outros (Gonçalves, Rosado & Custódio, 2010 citados por Sousa, A. 2012).

A ingestão oral dos doentes com caquexia é reduzida, mas Pinto, F. (2012) afirma que a alimentação hipercalórica não favorece o ganho de peso. Estudos de Barber, Fearon, Delmore & Loprinzi (1998) citados por Pinto, F. (2012), demonstraram que o uso de nutrição parentérica ou nutrição entérica não mostraram benefícios no aumento de peso, qualidade de vida, melhoria nutricional ou aumento de sobrevida. Assim, recomenda-se a associação à terapia nutricional adequada de agentes farmacológicos que atuem no apetite ou fármacos anabolizantes, anticatabólicos e anti-inflamatórios ou, ainda, a associação destes medicamentos (Pinto, F., 2012).

A **anorexia** é um sintoma comum na fase avançada da doença oncológica. Pirovano, Maltoni e Nanni (1999) citados por Wilcock, A. (2006) referem que a sua prevalência é de 66%, aumentando com a progressão da doença. Contribui para a desnutrição e caquexia, afetando a qualidade de vida do doente e aumentando a morbidade e mortalidade (Laviano, Megui & Rossi-Fanelli, 2005 citados por Wilcock, A., 2006).

O tratamento curativo ou paliativo da doença subjacente constitui uma abordagem efetiva no controlo deste sintoma. No entanto, quando não é possível, Wilcock, A. (2006) refere que existem um número limitado de opções que, geralmente, não se revelaram práticos, toleráveis, eficazes ou seguros na gestão a longo prazo do síndrome anorexia-caquexia.

As intervenções devem ter em consideração a fase da doença, porque em fases mais avançadas é natural o aparecimento da anorexia. A aceitação deste facto favorece a adaptação à redução na ingestão e contribui para a manutenção da satisfação na alimentação. Assim, os objetivos devem ser adequados ao doente e podem ir desde a manutenção de peso e funcionalidade ao conforto, passando pelo prazer na ingestão de alimentos de acordo com o gosto e vontade do doente. Proporcionar a informação adequada à família e ao doente é importante na gestão da ansiedade (Gonçalves, 2011 citados Sousa, A., 2012).

Os estudos referidos acima, no âmbito da caquexia, têm a sua aplicação no caso da anorexia no sentido em que se reafirma que as dietas hipercalóricas e o recurso a alimentação entérica ou parentérica não apresentam evidência de benefícios, como refere Kotler (2000) citado por Sousa, A. (2012). A maximização da via oral, flexibilização do tipo, quantidade e horário de refeições é desejável.

Para se melhorar a nutrição, deve ocorrer um aumento da ingestão calórica sem aumentar a quantidade de alimento. O recurso a refeições fracionadas, de acordo com as preferências alimentares, hábitos, aproveitando os momentos em que há desejo de comer, não limitando as opções e evitando odores intensos constituem algumas estratégias sugeridas por Gonçalves, J. (2011). Com a evolução natural da doença a ingestão oral

tende a diminuir e pequenos pedaços de gelo, bebidas frias ou até a hidratação da mucosa oral pode ser suficiente para alguns doentes (Sousa, A. 2012).

As intervenções farmacológicas podem incluir a prescrição de estimulantes do apetite, como o acetato de megestrol e corticosteróides. O acetato de megestrol, em ensaios clínicos citados por Sousa, A. (2012), revelou estimular o apetite, aumentar o peso corporal e promover uma sensação de bem-estar, embora com efeito não imediato. No que diz respeito ao uso de corticosteróides, conduz a uma melhoria transitória do apetite, ingestão alimentar e a uma sensação de bem-estar. No entanto, refere Sousa, A. (2012), o seu uso deve fazer-se de forma transitória e pelo menor período possível. O recurso à metoclopramida também pode ter um efeito benéfico, por acelerar o esvaziamento gástrico e por ter um efeito antiemético central (Gonçalves, J., 2011).

A **dispepsia** caracteriza-se por um mau estar ou até mesmo dor na região abdominal superior pós-prandial (Twycross, 2003 citado por Sousa, A., 2012). Apesar de não ser dos sintomas mais frequentes no estudo de Walsh, Donnely e Rybicki (2000) a sua prevalência é de 19% (Sousa, A., 2012). Classifica-se em quatro categorias (Twycross, 2003 citado por Sousa, A., 2012), nomeadamente a pequena capacidade do estômago, a gasosa, a ácida e a dismotilidade. Dependendo da classificação, assim se determina a abordagem terapêutica.

O sintoma pode estar relacionado com a diminuição da capacidade do estômago, por presença de ascite de grande volume ou por cancro volumoso. Nesta situação a educação ao doente deve incidir sobre a separação da ingestão de sólidos e líquidos e, ainda, a realizar refeições pequenas e frequentes. Como intervenção farmacológica neste tipo de dispepsia, Twycross (2003) citado por Sousa, A. (2012) refere que a utilização de um antflatulente pode ser benéfico. No caso da dispepsia gasosa, o mesmo tipo de medicação pode ser utilizado mas associado com um antiácido. Relativamente à dispepsia por dismotilia, recomenda a utilização de um fármaco procinético (como por exemplo a metoclopramida) (Twycross, 2003 citado por Sousa, A., 2012).

A **estase gástrica** é comum nas pessoas em situação paliativa e frequentemente precursor das náuseas e vômitos, por ocorrer um atraso no esvaziamento gástrico. Este sintoma pode surgir devido à dispepsia por dismotilidade, obstipação, aos fármacos administrados e até mesmo a comorbilidades (Sousa, A., 2012).

As **náuseas** são descritas como uma sensação desagradável de vontade e necessidade em vomitar e os **vômitos** como o esvaziamento forçado do conteúdo gástrico (Maciel e Bettega, 2009 citados por Sousa, A., 2012).

De acordo com o estudo de Walsh, Donnely & Rybicki (2000) citados por Sousa, A. (2012), a prevalência das náuseas é de 36% enquanto a dos vômitos é de 23%. Verifica-se, de acordo com o estudo de Teunissen, S., Wesker, W., Kruitwagen, C., de Haes, H., Voest,

E., & de Graef, A. (2007), que uma ou duas semanas antes da morte a prevalência decresce para 17% e 13%, respetivamente.

De acordo com Dalal, S., Del Fabbro, E., & Bruera E. (2006), a náusea é um sintoma subjetivo e a sua manifestação varia de doente para doente, dependendo da percepção individual do mesmo e de outros fatores nomeadamente os de caráter psicossocial. Querido e Bernardo (2010) citadas por Sousa, A. (2012) definem náusea crónica como o sintoma que persiste num período superior a uma semana, na ausência de uma causa bem definida e limitada, como por exemplo a quimioterapia ou a radioterapia.

A etiologia destes sintomas pode ser única ou múltipla. Querido & Bernardo (2010) citadas por Sousa, A. (2012) propõem quatro etapas para sistematizar a avaliação. A primeira etapa consiste na caracterização do episódio de náuseas e vómitos, recorrendo ao registo e monitorização sistemática e rigorosa da evolução dos sintomas e da sua resposta terapêutica. A segunda etapa diz respeito à verificação se existe relação entre os episódios e outros sintomas. A terceira etapa refere-se à história clínica, ao exame físico e, se necessário, recurso a meios complementares de diagnóstico. A caracterização destes sintomas inclui frequência e ritmo, variação ao longo do tempo, fatores desencadeantes, de agravamento e de alívio, sintomas acompanhantes e resposta às intervenções clínicas, assim como o volume e aspeto do vómito. Torna-se importante esclarecer alterações do trato gastrointestinal, como regurgitações, hematemeses, obstipação, oclusão intestinal e considerar as consequências da sintomatologia, como a interferência com o aporte oral, estado de hidratação e estado de consciência. A quarta etapa refere-se à reavaliação periódica atenta dos sintomas de forma a ser possível a correta identificação do problema e contribuir para definição da melhor estratégia de controlo (Querido e Bonito, 2010 citadas por Sousa, A., 2012).

Como abordagem não farmacológica deve proporcionar-se um ambiente confortável, tranquilo, com ar fresco e prevenindo odores fortes. Relativamente à dieta, as refeições devem ser em pequena quantidade, frequentes, em intervalos regulares, ajustadas aos hábitos e gostos do doente. Preferencialmente, as refeições deverão ser compostas por alimentos com baixo teor de gordura, frios, pouco condimentados. Também se deve garantir uma ingestão adequada de líquidos e, no caso de intolerância oral, recorrendo à via subcutânea para hidratação. A correta higiene oral e o incentivo a banhos gerais é fundamental no sentido de evitar mais odores prevenindo, desta forma, o desencadear da náusea. (Querido e Bernardo, 2010 citados por Delgado, E., 2013).

A posição corporal é importante na prevenção da aspiração do vómito. O recurso à entubação nasogástrica deve reservar-se nas situações em que o alívio sintomático com meios farmacológicos não é possível, o que ocorre com mais frequências nas obstruções intestinais altas (Querido e Bernardo, 2010 citadas por Sousa, A., 2012).

O tratamento farmacológico mais utilizado consiste no recurso a antieméticos. Todavia, deve-se saber a causa para se recorrer aos mais específicos atendendo à sua etiologia (Gonçalves, 2011 citado por Delgado, E., 2013).

A WGO (2010, p.4) define **obstipação** como um “transtorno que se caracteriza por uma dificuldade persistente para evacuar ou uma sensação de evacuação incompleta e/ou movimentos intestinais pouco frequentes (a cada 3-4 dias ou com menor frequência), na ausência de sintomas de alarme ou causas secundárias”.

A prevalência deste sintoma é de 52% no estudo de Walsh, Donnely e Rybicki (2000) citados por Sousa, A. (2012) e é frequente em doentes oncológicos especialmente na fase de doença avançada por diminuição da atividade física, permanência na cama, medicação e alimentação deficitária.

Pacheco, Matos e Madureira (2010) citados por Sousa, A. (2012) referem que as intervenções deverão ser o mais precoces possível, de forma a se evitar o aparecimento de obstipação/oclusão. Assim, de forma a prevenir este sintoma recomendam o controlo diário da hidratação, ingestão de dieta rica em fibras e com propriedades laxantes, incentivo à prática do exercício físico ou, caso não seja possível, mudanças frequentes de posição e, ainda, assegurar as condições favoráveis a respeito dos hábitos de eliminação.

Como tratamento farmacológico, recomenda-se a utilização de laxantes, selecionados de acordo com o seu modo de ação e características da obstipação (Gonçalves, 2011 citado por Sousa, 2012).

A Sociedade Portuguesa de Gastrenterologia (SPG) (2012) define diarreia como um aumento na frequência das dejeções ou diminuição da consistência das fezes e por uma massa fecal superior a 200 gramas por dia. A sua prevalência no estudo de Walsh, Donnely e Rybicki (2000) citados por Sousa, A. (2012) é de 8%, inferior à prevalência da obstipação.

Em cuidados paliativos a diarreia pode ter origem, de acordo com Hatanaka (2009) citada por Sousa (2012), nos fármacos (antibióticos, antiácidos, entre outros); na impactação fecal; nos tratamentos como a radioterapia abdominal ou pélvica; na má absorção que pode ocorrer por gastrectomia, ressecção ileal, colectomia, entre outros; em alguns tipos de neoplasias que influenciam a motilidade intestinal; na infeção do trato gastrointestinal ou até nos hábitos alimentares. Nas situações em que a causa é detetada, o tratamento deve ser direcionado à mesma.

Farmacologicamente, a SPG (2012), recomenda que a utilização de antidiarreicos deve ser feita com precaução nos doentes com diarreia sanguinolenta, febre ou distensão do cólon. Relativamente a medidas não farmacológicas, é importante a assegurar a reposição de fluídos, através do aumento do aporte de líquidos assim como o número de refeições de uma dieta sem fibras e sem lactose (SPG, 2012; Sousa, A., 2012).

Sintomas Psicológicos

Os sintomas do foro psicológico são comuns nos doentes em cuidados paliativos sendo os mais frequentes o delirium, a depressão e a ansiedade (Sousa, 2012). Bernardo, Leal e Barbosa (2010) citados por Sousa, A. (2012) referem que não é possível obter um tratamento adequado se apenas os sintomas físicos forem valorizados em detrimento dos psicológicos.

O **delirium** é definido pelo Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais, 5ª edição como uma perturbação de consciência e por uma alteração da cognição que se desenvolvem num curto período de tempo (horas e dias). Essa perturbação não pode ser atribuída a uma demência preexistente ou em evolução e tende a ter um caráter flutuante ao longo do dia. Os critérios de diagnóstico de delirium, de acordo com o DSM-V, são apresentados no quadro seguinte e representam o “gold standard” como base para o diagnóstico.

Tabela 2 - Critérios de diagnóstico para delirium (DSM-V)

A – Perturbação da consciência (diminuição da clareza de percepção do ambiente) com redução da capacidade para focar, manter ou transferir atenção.
B – Uma alteração na cognição (como défice de memória, desorientação, perturbação da linguagem) ou desenvolvimento de uma perturbação perceptual que não é devida a uma demência preexistente, estabelecida ou em evolução.
C – A perturbação desenvolve-se num curto período de tempo (geralmente horas a dias) e tende a flutuar durante o dia.
SECUNDÁRIO A (Indicar o estado físico geral)
D – Evidência de provas, baseadas na história clínica, exames físicos ou laboratoriais de que a perturbação é causada pelas consequências fisiológicas diretas de um estado físico geral.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) (2007), na Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-10), citada por Moreira, C. (2012) define delirium como uma síndrome cerebral orgânica de etiologia não específica, caracterizada por perturbações da consciência, atenção, percepção, pensamento, memória, comportamento psicomotor, emoção e do ciclo sono-vigília. A duração é variável e o grau de gravidade varia do ligeiro ao muito grave. Pode ter uma apresentação aguda ou subaguda. Inclui termos como síndrome cerebral, estado confusional (não alcoólico), a psicose infecciosa, a reação orgânica e a síndrome psico-orgânica (OMS, 2007 citada por Moreira, C., 2012). O delirium é muitas vezes designado de confusão (Gonçalves, J., 2011).

Em relação à prevalência, estudos de Vainion et. al (1996) citado por Sousa, A. (2012) revelaram uma incidência de 8%. Todavia, estudos de revisão de Leonard et. al (2008) citado por Moreira, C. (2012), verificaram a prevalência e incidência de delirium entre 20% e 44% podendo atingir, quando avaliados em doentes num período próximo da morte, valores de 90%.

Chochinov e Breitbart (2009) citados por Moreira, C. (2012) apresentaram os subtipos de delirium que incluíam o hiperativo (ou agitado ou hiperalerta) associado à agitação psicomotora, podendo ocorrer alucinações e mioclonias e o hipoativo (ou letárgico ou hipoalerta) associado à sonolência, prostração e letargia. Outros autores apresentaram, também um subtipo misto, em que o mesmo doente apresentava alternadamente, características de delirium hipoativo e de delirium hiperativo (Chochinov & Breitbart, 2009 citados por Moreira, C., 2012).

Nos doentes com cancro avançado na fase final a etiologia do delirium é maioritariamente multifatorial (Sousa, A., 2012). O tratamento deve ser baseado em três dimensões essenciais, de acordo com Barbosa e Neto (2010) citados por Moreira, C. (2012): dirigido à(s) causa(s); sintomático e de suporte.

Como intervenções farmacológicas pode ser necessário recorrer a medicação neuroléptica ou sedativa. No caso do doente apresentar agitação torna-se habitualmente necessário recorrer inicialmente a fármacos por via parentérica para o controlo imediato da situação. As benzodiazepinas podem agravar o delirium mas pode ser necessário o recurso a estes fármacos para o controlo da agitação, normalmente em conjunto com o haloperidol (Gonçalves, J., 2011). No delírio hipoativo tem sido utilizado metilfenidato com algum sucesso (Gagnom, Low & Scheier, 2005 citado por Sousa, A., 2012)

As medidas não farmacológicas devem ser dirigidas não só ao doente, mas também à família e ao ambiente físico: manter quarto calmo e bem iluminado com objetos familiares, um calendário ou relógio visíveis, fotografia de familiares e a presença da família; rotina diária estruturada com horas regulares para refeições, banho e exercício; as atividades devem ser realizadas cedo e os estímulos reduzidos no final da tarde; em períodos de ilusões ou alucinações evitar argumentação; evitar conversas simultâneas (Barbosa & Neto, 2010 citados por Moreira, C., 2012).

A depressão, de acordo com a DSM-V, caracteriza-se pelos critérios de diagnóstico referidos na tabela seguinte, que incluem sintomas físicos e psicológicos.

Tabela 3 - Critérios de diagnóstico de depressão, adaptado do DSM-V

A - Nas duas últimas devem ter estado presentes cinco (ou mais) das seguintes características, das quais uma das duas primeiras deve estar sempre presente:

1 – Humor deprimido a maior parte do dia e quase todos os dias, indicado por relato subjetivo ou por observação de terceiros;

2 – Perda de interesse ou prazer em relação à maior parte das atividades a maior parte do dia e quase todos os dias;

As restantes (até perfazer um total de pelo menos cinco) devem estar entre:

3 – Perda ou aumento de peso significativos ou de apetite, quase todos os dias;

4 – Insónia ou hipersónia quase todos os dias;

5 – Agitação ou lentificação psicomotora, quase todos os dias (observável pelos outros, não meramente subjetivos);

6 – Fadiga ou perda de energia, quase todos os dias;

7 – Sentimentos de inutilidade ou culpa excessiva ou inadequada, quase todos os dias;

8 – Capacidade de pensar ou de concentração diminuída, ou indecisão e dúvida, quase todos os dias;

9 – Pensamentos de morte recorrentes (não apenas medo de morrer), ideação suicida recorrente sem que haja um plano específico, ou tentativa de suicídio ou plano específico para cometer suicídio.

B – Os sintomas causam alterações clínicas significativas ou impedimento social, ocupacional ou em outras áreas.

C – O episódio não é atribuído ao efeito psicológico de substâncias ou outra condição médica.

A depressão é reconhecida como um dos problemas psicossociais mais prevalentes em cuidados paliativos. No entanto, continua uma doença pouco investigada, subdiagnosticada e sub-tratada (Julião, M. & Barbosa, A., 2011). As razões apontadas por Bernardo, Leal & Barbosa (2010) citados por Sousa, A. (2012), para esta dificuldade na avaliação são a falta de formação específica na área dos profissionais, subjetividade do sintoma e sobreposição de sintomas, como a tristeza por conhecimento do prognóstico e os sintomas físicos como por exemplo a anorexia, obstipação e perda de peso.

Da não correta avaliação e tratamento da depressão podem advir diversas consequências como a diminuição da qualidade de vida, a amplificação da dor, assim como a angústia e a sobrecarga emocional e física para a família (Julião, M. & Barbosa, A., 2011). Para além disso, em doentes terminais, a depressão reduz a adesão terapêutica, a capacidade de lidar com a evolução da doença e é fator de risco major para a suicídio e desejo de antecipação de morte, incapacitando os doentes na busca de sentido, no

estabelecimento de relações e na despedida (Chochinov et. al, 1995 citado por Julião, M. & Barbosa, A., 2011).

Como medidas não farmacológicas, Bernardo, Leal & Barbosa (2010) citados por Sousa, A. (2012) mencionam o estabelecimento de uma relação de empatia entre os profissionais e o doente, criando-se disponibilidade para uma escuta ativa. Com uma comunicação honesta, em que é fornecida informação atualizada sobre o tratamento e prognóstico (consoante a vontade do doente), corrigem-se preconceitos e ideias erradas e estabelecem-se expectativas e finalidades a curto prazo. É, também, importante identificar e reforçar experiências difíceis do passado, já superadas, e as formas como foram ultrapassadas para que se possam aplicar a esta situação. Se o doente consentir, os familiares devem ser informados acerca do sintoma e de como podem influenciar positivamente, podendo inclusivamente permanecer um cuidador junto do doente de forma a reduzir o sentimento de isolamento (Bernardo, Leal & Barbosa, 2010 citados por Sousa, A., 2012).

Os fármacos utilizados no tratamento da depressão de um doente em cuidados paliativos são os mesmos recomendados noutras situações. No entanto, em doentes com neoplasia à qual se associa este sintoma, respondem em doses mais baixas. Os fármacos antidepressivos têm, também, efeito no controlo da dor nos doentes oncológicos (Bernardo, Leal & Barbosa, 2010 citados por Sousa, A., 2012).

A **ansiedade** pode ser definida como um estado desconfortável vivenciado como sentimento difuso de medo e apreensão. Esta ansiedade patologicamente requer um reconhecimento precoce para que se iniciem as intervenções adequadas (Guimarães, 2009 citado por Sousa, A., 2012). A sua prevalência, nos estudos de Walsh, Donnely e Rybicki (2000) citados por Sousa, A. (2012), é de 24% nas pessoas em situação paliativa.

À semelhança dos sintomas referidos anteriormente, é essencial uma revisão detalhada das possíveis causas na avaliação da ansiedade. Este facto é importante pois a ansiedade tem a particularidade, por si só, de se poder tornar um fator agravante do sintoma (Bernardo, Leal & Barbosa, 2010 citados por Sousa, 2012).

Como terapêutica farmacológica, normalmente recorrem-se às benzodiazepinas podendo, também, recorrer-se ao uso de neurolépticos, antidepressivos, hidroxizina ou a opióides (quando associada à dispneia ou à dor) (Gonçalves, J., 2011).

As medidas não farmacológicas incluem: permitir e incentivar o doente a verbalizar os seus problemas, medos e preocupações; informar, se o doente assim o desejar, sobre a doença e tratamentos; induzir atitudes positivas que visem expectativas realistas e incitar o desenvolvimento de estratégias para assumir o controlo das suas reações ansiosas (Bernardo, Leal & Barbosa, 2010 citados por Sousa, A., 2012).

Astenia

A astenia ou fadiga caracteriza-se por uma sensação persistente de cansaço e esgotamento, desproporcional à atividade realizada, sem causa aparente e debilidade generalizada, contribuindo para a perda progressiva da capacidade funcional (Nascimento, 2010 citado por Sousa, A., 2012).

A sua prevalência é elevada em diferentes estudos científicos. Conill, C., Verger, E., Henriquez, I., Saiz, N., Espier, M., Lugo, F., & Garrigos, A. (1997), verificou que para além da sua presença ser elevada na primeira avaliação, com uma prevalência de 76,7%, esta aumenta com a progressão da doença, sendo de 81,8% na última semana de vida. Nascimento (2010) citado por Ribeiro, A. (2012), refere que a astenia está altamente associada ao cancro, atingindo uma prevalência de 90%. No entanto, não se encontra exclusivamente em doentes oncológicos em fase avançada, surgindo em doentes com insuficiência cardíaca avançada e HIV.

As intervenções farmacológicas devem, sempre que possível, ser dirigidas à causa podendo necessitar de correção de situações de anemia, por exemplo. Numa fase mais avançada da doença, a astenia é um sintoma inevitável e até mesmo protetor, pelo que não se justifica o seu tratamento devendo-se, inclusivamente, suspender algum que esteja em curso (Gonçalves, 2011 citado por Sousa, A., 2012).

Nascimento (2010) citado por Ribeiro, A. (2012) enumera as seguintes medidas gerais, na abordagem ao doente em situação paliativa: investigação da etiologia do sintoma de forma a providenciar as intervenções necessárias (adaptação das atividades de vida diária, fornecimento de equipamento necessário à autonomia do doente, entre outras); tratamento da hipercaliémia, alterações eletrolíticas, bioquímicas e endócrinas, infeções intercorrentes e alterações do sono; informar o doente e a família acerca do sintoma, favorecendo a verbalização de dúvidas e receios.

Prurido

O prurido é descrito como uma sensação cutânea desagradável que provoca o desejo de coçar, podendo ser localizado ou generalizado (Sousa, 2012). Sendo uma função fisiológica, protetora que alerta para uma possível agressão quando agudo, pode constituir uma situação patológica que cria sofrimento e morbidade significativa, quando crónica (Neto & Carvalho, 2010 citados por Sousa, A. 2012). O estudo de Walsh, Doneely e Rybicki (2000), aponta para uma prevalência de 9%. No entanto, pelo que foi exposto atrás e por poder influenciar no bem estar da pessoa em situação paliativa, será brevemente abordado no presente trabalho.

Este sintoma é subjetivo, o que deve ser tido em consideração na avaliação do mesmo, avaliando a percepção do doente, a tolerância e a resposta. O prurido localizado,

por norma, não resulta de uma doença sistémica. As possíveis causas sistémicas são a insuficiência renal crónica, doenças hepáticas crónicas, doenças endócrinas, deficiência de ferro e fármacos como os opióides (mais frequente, se administração por via epidural) e resultam em prurido generalizado e de evolução crónica. Assim, torna-se importante a história clínica, exame físico (excluindo lesões cutâneas) e meios complementares de diagnóstico, se necessário (Gonçalves, 2011 citado por Sousa, A., 2012).

As medidas não farmacológicas, sugeridas por Neto & Carvalho (2010) citados por Sousa, A. (2012), incluem: hidratação regular da pele, manutenção da temperatura ambiente fresca promovendo a redução da transpiração, eliminação de alergénicos cutâneos como perfumes e sabonetes e, no banho evitar água quente e substituir o sabão e o sabonete por compostos de aveia ou semelhantes. Educação do doente e família no sentido de secar a pele com recurso a toalha macia ou secador de cabelo (sem aquecer) e evitar a utilização de roupas ásperas. Outro aspeto importante na informação/educação é o de manter as unhas curtas e limpas e desaconselhar o ato de coçar, sendo preferencial esfregar ligeiramente.

Como medidas farmacológicas, Gonçalves, J. (2011), refere que se pode recorrer ao uso de corticoesteróides e anti-histamínicos, de forma a assegurar um efeito antipruriginoso (tópico ou sistémico).

2. Esperança

Etimologicamente, esperança deriva de *sperantia* e é definida como a confiança na aquisição de um bem que se deseja, uma expectativa (Costa, 1999 citado por Querido, A., 2005). No entanto, a definição simplista do dicionário não se coaduna com a complexidade do conceito, se entendido “não apenas como um sentimento individualizado e subjetivo, mas como um componente essencial da prática clínica” (Magão, M. & Leal, I., 2001, p.1).

Benzein et. al (2001) citado por Pinto, S., Caldeira, S., & Martins, J. (2012), afirma que a esperança é um conceito multidimensional que impulsiona a pessoa a transcender-se da situação atual. Apesar do seu caráter universal, é influenciada pelas experiências de cada pessoa e, assim, é considerada individual e dinâmica (Kylma et. al, 2009 citado por Pinto, S., Caldeira, S., & Martins, J., 2012). Existe evidência da importância da esperança no contexto de doença grave, documentando o seu contributo na adaptação à doença e, consecutivamente, na melhoria do bem-estar e qualidade de vida da pessoa (McClement & Chochinov, 2008 citado por Pinto, S., Caldeira, S., & Martins, J., 2012). Da análise destes estudos, concluiu-se que a esperança constitui uma importante estratégia de coping, auxiliando a pessoa a lidar com a dor do momento e com a incerteza do futuro de uma forma mais eficaz, pelo que importa considerá-la em todos os contextos da vida humana (Pinto, S., Caldeira, S., & Martins, J., 2012).

O International Council of Nurses (ICN) (2010), na Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE) versão 2, esperança define-se como “sentimento de ter possibilidades, confiança nos outros e no futuro, entusiasmo pela vida, expressão de razões para viver e de desejo de viver, paz interior, optimismo” e encontra-se associada ao “traçar de objetivos e mobilização de energia” (ICN, 2010, p. 53).

Em pessoas em situação paliativa, Pinto, S., Caldeira, S., & Martins, J., (2012) verificaram que a esperança tende a diminuir, refletindo o desejo natural das pessoas em querer continuar ligadas à vida. A esperança constitui um fenómeno importante na vida humana, assumindo especial relevo nas situações de crise.

Vários autores têm dado ênfase à investigação na área da esperança, e à tentativa da sua compreensão, enquanto fenómeno complexo, sobretudo no aspeto particular da vivência da esperança em situação de doença, tanto do ponto de vista dos doentes, como dos prestadores de cuidados nos diferentes contextos. Assim, Viana, A. (2010), enumera um conjunto de estudos que abordam diferentes abordagens à definição conceptual em artigos de psicologia, teologia, filosofia, enfermagem e medicina. A mesma autora, refere que os componentes da esperança têm sido examinados sob a perspetiva de doentes (Benzein, 2001; Duggleby, 2001), de familiares (Holtlander & Duggleby, 2008) e de profissionais de saúde (Duggleby & Wright, 2007); ao longo do ciclo da vida, ou seja sob a óptica de crianças

(Artinian, 1984; Davis, 2005), adolescentes (Hinds et al, 1999; Phillips-Salimi et. al, 2007), de adultos (Reynolds, 2008) e de idosos (Duggleby & Wright, 2005).

Na literatura portuguesa, salientamos o trabalho de Magão, M., & Leal, I. (2001), realizado junto dos pais de crianças com cancro, Querido, A. (2005) sobre a esperança em cuidados paliativos e Viana, A., Querido, A., Dixe, M., & Barbosa, A. (2010) sobre a avaliação da esperança em cuidados paliativos.

De forma a contribuir para a compreensão do fenómeno em estudo e atendendo à complexidade e multidisciplinaridade da esperança, no presente capítulo apresentamos uma breve revisão teórica de alguns conceitos e de algumas dimensões da esperança do ponto de vista filosófico, teológico, psicológico, médico e de enfermagem enquadrado, desta forma, nos estudos de Magão, M. & Leal, I. (2001) e Querido, A. (2005).

2.1. Esperança: Um Conceito Multidisciplinar

Barnard (1995) citado por Magão, M. e Leal, I. (2001), saliente que o conceito esperança é um conceito “fronteira”, não sendo pertença exclusiva de uma única disciplina. A multidisciplinaridade da esperança e as diversas abordagens de investigação, assim como resultados, mostram que existem muitos significados para este fenómeno.

Na perspetiva da teologia e filosofia, a esperança é vista como inerente e essencial à vida, facilitando a transcendência das dificuldades (Cutcliffe & Herth, 2002 citados por Viana, A., 2010).

Fromm (1969) citado por Querido, A. (2005, p. 21) refere que “ter esperança significa estar pronto a todo o momento para aquilo que ainda não nasceu, e não desesperar se não ocorrer nascimento algum durante a nossa existência”. Refere-se à esperança e também à fé considerando a existência de um paradoxo no sentido de se ter a certeza em termos de compreensão do Homem e incerteza em termos do resultado final (Fromm, 1969 citado por Querido, 2005). Assim, não é necessário ter fé naquilo que é cientificamente previsível, mas também não é razoável ter fé no que é impossível (Querido, 2005). Assim, para Fromm (1968) citado por Magão, M., & Leal, I. (2001), a esperança é um movimento no sentido da transcendência que é paradoxal na sua natureza activa-passiva ou seja, um modo de estar sempre pronto, consciente e inconscientemente, para o que ainda não é.

Magão, M. & Leal, I. (2001), referem que ter esperança é reconhecer as limitações nas situações, acreditando ao mesmo tempo que as oportunidades também existem.

Assente na intersubjetividade das relações humanas, a filosofia de esperança de Marcel identifica dois tipos: a esperança última e a esperança básica, fundamental. A primeira envolve movimento, no sentido daquilo que se acredita como desejável e possível, embora difícil de obter. A esperança fundamental, ao contrário, não é dirigida a um objetivo,

antes tem uma orientação para o futuro que se caracteriza por uma abertura de espírito (Marcel, 1962 citado por Magão, M. & Leal, I., 2001). Assim, a filosofia de Marcel refere que o Homem tem horizontes largos, que pode mover e influenciar. Nesta filosofia existencialista, o conceito da esperança não pode estar completo sem questionar a esperança em termos de satisfação após a morte. A esperança projeta-se claramente na esfera espiritual da existência, e é esta visão filosófica que corrobora as teorias de origem da esperança (Cutcliffe, 1997 citado por Querido, A., 2005).

Numa perspetiva teológica, a origem da esperança remete-nos para o início da existência humana. Cutcliffe (1997) citado por Querido, A. (2005) refere, que na perspetiva do Cristianismo, a fé e a esperança existem desde os tempos da criação do Homem. Neste sentido, a esperança poderia parecer um resultado da fé que, por seu lado, seria um processo de compromisso em que a convicção de cada um é um fenómeno interno (à semelhança da esperança). O mesmo autor acrescenta ainda que o indivíduo envolve-se num processo em que as suas crenças numa salvação dependem de Deus, e é esta fé que permite à pessoa ter esperança (Cutcliffe, 1997 citado por Querido, A., 2005). Magão, M. & Leal, I. (2001) referem que na tradição judaico-cristã, a esperança é também um tema importante e Querido, A. (2005), também acrescenta que entre os muçulmanos a crença e a fé ajudam a sedimentar a esperança.

Do ponto visto da psicologia, Jacoby (1993) citado por Magão, M. & Leal, I. (2001), apresenta duas perspetivas gerais: a dinâmica e a cognitivo-comportamental. Viana (2010) cita o trabalho de Stotland (1969), que evidencia a perspetiva cognitivo-comportamental, para definir a esperança com a “expectativa maior que zero de atingir um objetivo, que é mediada pela importância do objetivo para o indivíduo e motiva a ação para a concretização do objetivo”. (Stotland, 1969 citado por Viana, A., 2010, p.21). No seguimento da teoria de Stotland e, mais recentemente, no modelo de esperança de Snyder (1991) citado por Magão, M. & Leal, I. (2001), a esperança é reconhecida como sendo uma forte estratégia de coping.

Contrastando com a perspetiva cognitivo-comportamental, Frankl considera a esperança como um processo de escolha de sentido pessoal na vida ou seja, o principal motivador humano é a procura de sentido (Parse, 1999 citado por Magão, M. & Leal, I., 2001).

Na perspetiva médica, o conceito de esperança aparece frequentemente associado à comunicação entre o médico e o doente, e mais especificamente à informação relativa ao diagnóstico e prognóstico (Querido, A., 2005).

Através das suas palavras, os médicos podem ser moduladores influentes da esperança dos doentes e consideram a esperança como a principal forma que os doentes têm de antecipar o futuro. Por esta razão, a esperança não deve ser destruída (Kodish et. al,

1995 citados por Querido, A., 2005). Os mesmos autores reconhecem ao médico dois tipos de postura distintas: um paternalismo ligeiro em que é aceitável a omissão de informação se a mesma contribuir para o malefício do doente e, por outro lado, um “forte paternalismo” definida pela postura, passível de censura, em que o médico mente com o argumento de que os doentes “querem ser protegidos da verdade” (Kodish et. al, 1995 citados por Querido, A., 2005, p. 27).

Atualmente tende-se para um equilíbrio entre o dever de dizer sempre a verdade e a necessidade de não provocar malefício ao doente, procurando sempre respeitar sempre que possível a vontade do doente (Pacheco, 2002 citada por Querido, A., 2005).

Do ponto de vista de enfermagem, um dos primeiros autores a considerar a esperança como preocupação vital foi Vaillot em 1970, que acreditava que a esperança era essencial para restaurar a totalidade do ser e que era possível mesmo quando se estava a morrer (Magão, M. & Leal, I., 2001).

De entre os autores mais referenciados, destacam-se Dufault & Martocchio (1985) citados por (Magão, M. & Leal, I., 2001) que estudaram o significado da esperança em doentes oncológicos. Nos seus trabalhos, desenvolveram uma teoria em que a esperança é descrita como uma força dinâmica e multidimensional da vida, caracterizada por uma expectativa confiante, mas ambígua, de atingir algo de bom no futuro que, para a pessoa esperançosa, é realisticamente possível e significativa (Dufault & Martocchio, 1985 citadas por Querido, A., 2005).

Com base nos dados empíricos, criaram uma taxonomia da esperança em duas esferas (generalizada e particularizada) e seis dimensões (afetiva, cognitiva, comportamental, afiliativa, temporal e contextual). A **esperança generalizada** diz respeito a um sentido de algum benefício no futuro, cujo desenvolvimento é indeterminado. É ampla no seu alcance, e não se encontra ligada a nenhum objeto de esperança, concreto ou abstrato. Estende-se para além dos limites do tempo e fornece uma motivação geral para a pessoa continuar a viver. Por seu lado, a **esperança particularizada** está relacionada com um objeto de esperança, que pode ser um objetivo particularmente importante, um bem, um “estado de alma”, sendo que os objetos de esperança podem ser concretos ou abstratos, explícitos ou implícitos. A esperança particularizada clarifica, estabelece prioridades e afirma aquilo que a pessoa percebe como mais importante na vida. Preserva e restaura o significado da vida. Encoraja o investimento e compromisso em algo específico que se estende para além do momento presente e fornece um objeto em direção ao qual as energias da própria pessoa e de outros podem ser investidas. Nesta esfera, a esperança fornece um incentivo para coping construtivo, face a obstáculos, e para encontrar meios alternativos para realizar o objeto da esperança (Dufault & Martocchio, 1985 citadas por Querido, A., 2005; Dufault & Martocchio, 1985 citadas por Magão, M., & Leal, I., 2001).

É a esfera generalizada da esperança que proporciona condições para o desenvolvimento da esperança particular e, serve também, de recurso à pessoa, quando a esperança deixa de ser realista. Neste caso, a esperança generalizada serve para ajudar a pessoa a encontrar esperanças alternativas e serve como conforto, quando as esperanças particulares são abandonadas (Dufault & Martocchio, 1985 citadas por Querido, A., 2005).

Como já foi referido, as autoras postularam seis dimensões da esperança: afetiva, cognitiva, comportamental, afiliativa, temporal e contextual.

A dimensão afetiva abrange uma série de emoções e sentimentos, entre os quais uma atração para o objetivo a atingir, confiança, alegria, excitação, sensação de bem estar; mas também inclui incerteza, manifestada por sentimentos de ansiedade, dúvida, vulnerabilidade, preocupação, raiva e, por vezes, sofrimento (Ersek, 2001 citado por Querido, A., 2005). O grau de confiança ou incerteza experienciado pela pessoa em determinado momento é, em larga medida, responsável por influenciar outras dimensões, nomeadamente a cognitiva e afiliativa (Dufault & Martocchio, 1985 citadas por Querido, A., 2005).

A dimensão cognitiva relaciona-se com o processo pelo qual o indivíduo deseja, imagina, sonha, pensa, lembra, aprende, generaliza, percebe, interpreta e julga em relação à esperança. Engloba os processos intelectuais através dos quais a pessoa identifica os objetos de esperança e define objetivos, examina e avalia a realidade em relação à esperança, identifica e discrimina os fatores internos e externos de promoção e inibição da esperança, tem a percepção do desejo realista do futuro (provável ou possível, embora incerto), utiliza a imaginação e a experiência de factos anteriores para fomentar a esperança (Dufault & Martocchio, 1985 citadas por Querido, A., 2005).

A dimensão comportamental diz respeito à ação orientada em direção a um objetivo relacionado com a esperança, em quaisquer domínios: físico, psicológico, social e espiritual. As ações podem ser de organização de ideias, planeamento de estratégias e esforço de realização num cenário de desejo e valorização daquilo que é realisticamente possível. Este envolvimento ativo na própria situação e a realização de objetivos aumenta a sensação de auto-controlo e auto-eficácia, que por si aumenta a esperança (Ersek, 2001 citado por Querido, A., 2005). Os indivíduos que têm esperança têm energia, orientação e são capazes de participar ativamente, ao contrário, dos que sentem desesperança que demonstram apatia, indiferença, descuido e resignação ao seu destino (Cutcliffe, 1997 citado por Querido, A., 2005).

A dimensão afiliativa inclui componentes de interação social, reciprocidade e interdependência, vinculação e intimidade, orientação para os outros e auto-transcendência (Dufault & Martocchio citadas por Querido, A., 2005). É demonstrada quando os indivíduos expressam esperanças que incluem a relação e preocupação com outros, podendo incluir

amigos, conhecidos, profissionais de saúde ou mesmo a humanidade em geral, Deus, plantas, animais entre outros (Querido, A., 2005).

A dimensão temporal é focalizada na experiência pessoal do tempo presente, passado e futuro, em que a esperança é dirigida ao futuro, embora influenciada pelo passado e pelo presente. Algumas esperanças são específicas em relação ao tempo, e outras não o são; umas imediatas, outras direcionadas para um tempo indeterminado. Nestas situações, a manutenção da esperança num tempo não definido serve como mecanismo protetor, protegendo o indivíduo da desilusão (Dufault & Martocchio, 1985 citadas por Querido, A., 2005).

A dimensão contextual refere-se às situações de vida que rodeiam, influenciam e constituem parte da esperança da pessoa. Os contextos servem como circunstâncias que ocasionam a esperança, como oportunidade para ativação do processo de esperança ou como situação para a testar. Contextos frequentes em que a esperança é experimentada, são as situações de perda (atual ou potencial) – bem estar físico, vida humana, independência, capacidade funcional, relações significativas entre outras (Ersek, 2001 citado por Querido, A., 2005).

Ersek (2001) citado por Querido, A., (2005), à semelhança de outros autores, considera também a dimensão espiritual importante na esperança, afirmando que é a componente central da esperança. O mesmo autor, considera as relações interpessoais com outros significativos, uma outra dimensão importante da esperança realçando a associação positiva entre os níveis de esperança e o apoio social.

Magão, M. & Leal, I. (2001) citando Farran, Herth e Popovich (1995) sintetizam a multidisciplinaridade do conceito esperança como tendo quatro atributos centrais: um processo experiencial; um processo espiritual e transcendente; um processo racional de pensamento e um processo relacional. Acrescentam, ainda, que o seu suporte teórico deriva essencialmente de três fontes: existencialismo, teoria social da aprendizagem e teoria do desenvolvimento. (Magão, M. & Leal, I., 2001).

O paradigma do stress/coping, orientador de investigação relacionada com a saúde, não revelou a esperança como uma importante variável neste paradigma. No entanto, Farran, Herth e Popovich (1995) citados por Magão, M. & Leal, I. (2001) referem que propuseram três funções alternativas: a esperança enquanto antecedente do coping; a esperança enquanto estratégia de coping e a esperança como resultado de coping de sucesso.

Para concluir esta síntese, destacamos as duas abordagens dominantes provenientes da psicologia e enfermagem, respetivamente. A primeira, unidimensional, definindo a esperança como a expectativa de atingir objetivos no futuro e como uma força motivacional orientada para a ação relacionada com um sentido de possível nesse mesmo

futuro (Stotland, 1969 citado por Viana, A., 2010). A segunda, multidimensional, que define esperança como uma “força de vida multidimensional dinâmica caracterizada por uma expectativa confiante, contudo incerta, de atingir um objetivo pessoalmente significativo” (Dufaul & Martocchio, 1985 citadas por Magão, M., & Leal, I., 2001, p.327).

2.2. A Esperança Em Cuidados Paliativos

Atualmente, a morte é frequentemente considerada como um fracasso pelos profissionais de saúde e, apesar da aparente contradição, é importante explorar a esperança em fim de vida (Viana, A., 2010).

Parker-Oliver (2002) citado por Querido, A. (2005) considera que o final da vida e o processo de morrer constitui uma oportunidade para a pessoa descobrir novos sentidos para a vida, para além de uma negra sentença de morte, vazia de significado e valor. Fanslow-Brunjes et. al (1997) citados por Querido, A. (2005, p. 42) definem o conceito de esperança em fim de vida como uma “força de viver interior e dinâmica, que ajuda cada moribundo a viver a vida, até ao momento da morte”. Acrescenta que pode assumir várias formas dependendo dos objetivos da pessoa.

Os mesmos autores assumem a existência de quatro estádios ou fases da esperança: esperança de cura, de tratamento, de prolongamento da vida e de uma morte serena. Este conceito reforça a ideia de dinamismo e mudança constante de foco da esperança ao longo do tempo, frequentemente modificada, realinhada e redimensionada (Fanslow-Brunjes et. al, 1997 citados por Querido, A., 2005).

A diferente focalização da esperança não significa necessariamente a sua diminuição pelo facto de se tratar de uma fase de doença incurável e progressiva. Especialmente por este facto, é possível redimensionar a esperança, isto é, ajustar os objetivos à realidade, sem que isso implique negar a sua existência. Nesta fase, os doentes podem encontrar a esperança, por exemplo, na existência de Deus e na vida para além da morte, ou na realização de um objetivo específico, como atingir uma data festiva em particular. Podem ainda focalizar a esperança na doença, reajustando os objetivos para o alívio da dor e outros sintomas desconfortáveis. (Querido, A., 2005).

A quantidade e qualidade de cuidados que uma pessoa em situação paliativa recebe, são potentes adjuvantes ao crescimento da esperança. Desta forma, Parker-Oliver (2002) citada por Querido, A. (2005, p.44), aponta algumas estratégias aos profissionais que trabalham com pessoas em situação paliativa, com o objetivo de manter e redimensionar a esperança:

- rodear o doente de cuidadores capazes de encontrar oportunidade, sentido e significado no processo;
- dar oportunidade para o doente expressar medos, através de atividades específicas fazendo parte de um plano de cuidados para lidar com os medos;
- trabalhar com a equipa médica no sentido de prometer ao doente que não vai morrer sozinho, que não serão feitas manobras para prolongar artificialmente a vida, que serão feitos esforços para o manter confortável e, ainda, que será recordado;
- trabalhar com o doente no sentido de reparar relações interpessoais – despedir, perdoar e expressar sentimentos;
- utilizar recursos espirituais para facilitar o desenvolvimento de significados e recriação ou implementação de rituais e tradições;
- trabalhar com o doente para que atinja os seus objetivos, perguntando-lhe o que mais gostaria e usar a criatividade no sentido de os ajudar a alcançar;
- utilizar as experiências anteriores e sistemas de valores para o compreender e reforçar as estratégias e comportamentos de coping do doente.

McClement e Chochinov (2008) citados por Viana, A. (2010), recomendam as seguintes estratégias de promoção da esperança: religião e oração, viver no presente, relacionamentos, controlo de sintomas, controlo da situação, pensamento positivo e foco em memórias positivas.

Assim, o enfermeiro assume como papel e finalidade do cuidado, a promoção da esperança ajudando a pessoa a transcender a situação de doença de forma a encontrar a força interior que a ajude a recuperar da situação de desesperança, a encontrar uma harmonia interior, mesmo que a situação evolua para a morte (Viana, A., 2010).

3. O Sono

Tembo, A. & Parker, V. (2009) descrevem o sono como uma necessidade física primordial do ser humano para uma boa saúde e uma vida saudável, na qual há uma restauração física que protege o homem do desgaste natural das horas acordadas, pois durante o sono as ondas cerebrais alteram-se, permitindo o relaxamento do corpo. É durante esse período que os músculos entram num estado de profundo relaxamento, baixa a temperatura corporal, os glóbulos oculares movimentam-se, altera o ritmo respiratório, as taxas hormonais e a frequência dos batimentos cardíacos.

Durante muito tempo acreditava-se que o sono era um período passivo para a reposição da energia física e mental. Porém, sabe-se que se trata de um estado ativo em que o cérebro se mantém em funcionamento e ocorrem diversos processos metabólicos (Tavares, 2002 citado por Ravagnani & Crivelaro, 2010).

O padrão do sono não é uniforme, apresenta várias fases. Um ciclo é constituído pelo sono *Non-Rapid Eye Movements* (Não-REM) ou sono de ondas lentas, constituído pelas fases 1, 2, 3 e 4 e sucedidos pelo *Rapid Eye Movements* (sono REM) ou sono paradoxal (Prior, L., 2011).

Segundo o mesmo autor, na fase 1 a pessoa acorda facilmente, os olhos movem-se lentamente e existe atividade muscular muito lenta. A fase 2 representa cerca de 50% do tempo total do sono, em que o cérebro apresenta ondas lentas, embora ocorra o aparecimento de algumas ondas rápidas. A fase 3 apresenta quase exclusivamente ondas lentas. Na fase 4 o indivíduo dificilmente acorda. Apresenta diminuição do tônus muscular, tensão arterial e frequências cardíaca e respiratória.

No sono REM, verificam-se movimentos oculares rápidos e atividade cerebral intensa, onde normalmente ocorrem os sonhos (Prior, L., 2011).

Não é fácil definir parâmetros típicos de um sono normal, visto que existe grande variabilidade individual, e que pode variar no mesmo indivíduo (Ferreira, A., 2012).

De acordo com Rente & Pimentel, (2004, como citado em Ferreira, 2012) o sono normal é aquele que proporciona uma sensação de bem-estar físico e mental, com restauração das energias, possibilitando ao indivíduo o desempenho ideal nas tarefas do dia-a-dia. Embora a necessidade de sono seja uma característica subjetiva e individual, existem dados que nos mostram alguns parâmetros sobre a quantidade de sono ideal.

Reimão (2010) citado por Ravagnani & Crivelaro, 2010, refere que a duração do sono reduz ao longo do ciclo vital, sendo que o recém-nascido dorme 16 a 18 horas por dia, o adulto de 7 a 8 horas por dia e o idoso 6 horas e 30 minutos podendo chegar a 5 horas por dia.

Com o avançar da idade o sono torna-se menos profundo, mais leve e menos reparador (Tavares, 2002 citado por Ravagnani & Crivelaro, 2010).

A necessidade de dormir é transversal a todos os indivíduos, mas o importante não é o número de horas dormidas mas sim a qualidade do sono (Ribeiro, A., 2012).

Uma noite mal dormida pode significar fadiga, diminuição do rendimento intelectual, sonolência diurna, depressão e irritabilidade (Tavares, 2002 citado por Ravagnani & Crivelaro, 2010).

De acordo com Rosales et. al, (2007) citado por Ferreira, A. (2012), estudos epidemiológicos indicam que cerca de 15 a 35% da população adulta apresenta má qualidade do sono.

3.1. Perturbações Do Sono Em Cuidados Paliativos

Existem diversas perturbações do sono que podem afetar qualquer indivíduo, sendo que o utente em cuidados paliativos se encontra muito propenso a adquirir algumas destas perturbações.

Sousa, A. (2012), no seu estudo referencia que nos utentes em cuidados paliativos, as perturbações do sono são comuns, com uma prevalência de 49%, sendo as mais frequentes e relevantes a insónia (36%) e a sonolência diurna (20%).

Segundo a APA (2014), como descrito no Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-V), as perturbações do sono encontram-se divididas em insónia, hipersónia, narcolepsia, distúrbios do sono relacionados com a respiração, com o ciclo circadiano, com o movimento rápido dos olhos, sonambulismo, pesadelos, síndrome das pernas inquietas e distúrbios do sono induzidos por substâncias/medicação.

A insónia é caracterizada por uma anomalia na quantidade ou qualidade do sono associada a um destes sintomas, dificuldade de iniciar ou manter o sono e dificuldade de voltar a adormecer após acordar cedo. Além disto é caracterizada pela dificuldade em dormir três noites numa semana e que esta dificuldade esteja presente nos últimos três meses.

A preocupação do indivíduo em relação ao mal-estar devido à incapacidade de dormir pode contribuir para um ciclo vicioso, quanto mais se esforça para dormir, maior será a frustração e mal-estar que sente e menos capaz se torna de dormir

A hipersónia consiste numa sonolência excessiva, apesar de um período de sono de pelo menos sete horas, acompanhado por períodos recorrentes de sono durante o mesmo dia, existência de um sono de 9 horas que não foi reparador ou dificuldade de se manter acordado após um despertar abrupto. Estes tendem a fazer sestas durante o dia, muitas

vezes durante uma hora ou mais, sendo que não são reparadoras e frequentemente não melhoram a vigília.

A hipersónia pode provocar mal-estar significativo e disfunção no trabalho e relações sociais. A sonolência excessiva é um sintoma muitas vezes desvalorizado ou não avaliado pelos profissionais de saúde por estar associado à doença terminal, mas que tem de ser abordado como potencialmente tratável. Nas fases mais avançadas pode não ser fácil distinguir sonolência de alterações da consciência. (Palma & Salazar, 2010)

A sonolência diurna pode ter múltiplas causas, nomeadamente a insónia, a inversão do ciclo sono-vigília, doenças metabólicas e fármacos como os opióides, antidepressivos e anticonvulsivantes (Gonçalves, J., 2011).

A narcolepsia corresponde a uma perturbação caracterizada por períodos recorrentes de uma necessidade extremamente forte em dormir, apresentando necessidade de fazer sesta diurnas. Esta necessidade é sentida pelo menos 3 vezes por semanas num período de 3 meses.

Os distúrbios do sono relacionados com o ciclo circadiano correspondem a alterações do ciclo sono- vigília, que pode ser devido ao ambiente físico ou à situação profissional do indivíduo.

O sonambulismo é uma situação em que o indivíduo se levanta durante o sono e deambula, sem nunca despertar totalmente.

Os pesadelos são episódios que ocorrem durante o sono e que fazem o indivíduo despertar de forma abrupta e inquietante.

Os distúrbios do sono relacionados com o movimento rápido dos olhos é uma perturbação acompanhada por vocalização e comportamentos motores. Geralmente ocorre cerca de 90 minutos após o início do sono e raramente ocorre nas sestras diurnas.

A síndrome das pernas inquietas caracteriza-se pelo movimento das mesmas que geralmente começa ou piora durante os períodos de descanso ou inatividade. A necessidade de movimentar as pernas é parcial ou totalmente aliviada pelo movimento e ocorre geralmente durante a noite.

O sono tem uma função reparadora, pelo que compreender estes fenómenos e os seus diversos aspetos é uma possibilidade de alcançar um rendimento satisfatório nas tarefas diárias. O sono interfere nos aspetos cognitivos, na relação da pessoa com o seu ambiente e determina a qualidade do seu desempenho e a sua saúde. No estudo realizado por Prior, L. (2011) que incide na influência do padrão do sono na depressão nos utentes em cuidados paliativos, numa amostra de 50 utentes, utilizando a Escala de Sono de Oviedo e o Inventário de Depressão de Beck, chegou à conclusão que a insónia influencia a depressão.

4. Metodologia

Neste capítulo, serão definidos os procedimentos metodológicos que irão dar resposta às questões de investigação colocadas. Assim, abordaremos o tipo de investigação, as variáveis em estudo, a amostragem realizada, os instrumentos de recolha de dados utilizados, os procedimentos éticos e o tratamento estatístico previsto.

Fortin, M-F. (2009, p.72) define questão de investigação como “uma pergunta explícita respeitante a um tema de estudo que se deseja examinar, tendo em vista desenvolver o conhecimento que existe. É um enunciado claro e não equívoco que precisa os conceitos examinados, especifica a população alvo e sugere uma investigação empírica”.

Atendendo ao exposto no enquadramento teórico, formulámos as seguintes questões específicas:

- Que padrão emocional predomina nas pessoas em situação paliativa?
- De que forma as variáveis sociodemográficas (idade, género, estado civil, zona de residência, distrito, habilitações literárias, profissão, rendimento familiar e prática religiosa) influenciam o padrão emocional da pessoa em situação paliativa?
- Qual a influência das variáveis clínicas (instituição de internamento, motivo de internamento, tempo de internamento, internamentos anteriores, doenças associadas, ano de início de doença, sintomas e perturbações do sono) no padrão emocional da pessoa em situação paliativa?
- Qual o efeito da esperança no padrão emocional da pessoa em situação paliativa?

O objetivo de investigação indica de forma clara qual o fim que o investigador persegue (Fortin, M-F., 2009). Assim, para o presente trabalho definiram-se os seguintes objetivos específicos:

- Classificar o padrão emocional nas pessoas em situação paliativa;
- Determinar a influência das variáveis sociodemográficas (idade, género, estado civil, zona de residência, distrito, habilitações literárias, profissão, rendimento familiar e prática religiosa) no padrão emocional da pessoa em situação paliativa;
- Avaliar a influência das variáveis clínicas (instituição de internamento, motivo de internamento, tempo de internamento, internamentos anteriores, doenças associadas, ano de início de doença, sintomas e perturbações do sono) no padrão emocional da pessoa em situação paliativa.

- Explicar o efeito da esperança no padrão emocional da pessoa em situação paliativa

Tipo de estudo

Este é um estudo quantitativo em corte transversal, correlacional e explicativo, uma vez que os dados colhidos num determinado momento, procuram explicar a associação, sentido e o modo como as diferentes variáveis influenciam os padrões emocionais da pessoa em situação paliativa.

Esquema conceptual de base

Face às características do tipo do estudo delineado e das variáveis selecionadas, apresentamos na figura seguinte o esquema de investigação que pretendemos desenvolver e onde se estabelece a relação entre as diferentes variáveis em estudo (figura 2).

Figura 2 - Esquema conceptual de base



Operacionalização das variáveis.

No presente estudo, torna-se importante a análise das estatísticas sociodemográficas, dado que existem estudos que suportam a relação entre estas características e o tema central do nosso estudo.

Assim, optou-se por operacionalizar e recodificar as variáveis sociodemográficas e clínicas de acordo com o constante na tabela 4.

Tabela 4 - Operacionalização e recodificação das variáveis sociodemográficas e clínicas

Variável	Tipo	Operacionalização	Recodificação
Variáveis Sociodemográficas			
Idade	Quantitativa		≤ 64 anos 65-78 anos ≥79 anos
Género	Qualitativa, nominal	Masculino Feminino	
Estado civil	Qualitativa, nominal	Solteiro Casado Divorciado/separado Viúvo	Solteiro/Divorciado/Viúvo Casado/União de facto
Zona de residência	Qualitativa, nominal	Rural Urbano	
Distrito	Qualitativa, nominal		Fora do distrito de Viseu Distrito de Viseu
Habilitações literárias/académicas	Qualitativa, nominal	Analfabeto Sabe ler e escrever 1º ciclo/ 4ª classe 2º ciclo/ Ciclo preparatório 3º ciclo/ 9º ano Secundário/ 12º ano Licenciatura Curso de formação de pós-graduação Mestrado Doutoramento	Analfabeto 4º ao 9º ano ≥ 12º ano
Situação profissional	Qualitativa, nominal		Ativo Não ativo
Rendimento familiar mensal	Qualitativa, ordinal	Ordenado mínimo nacional Duas vezes o ordenado mínimo nacional Três vezes o ordenado mínimo nacional Quatro vezes o ordenado mínimo nacional Superior a quatro vezes o ordenado mínimo nacional	Ordenado mínimo nacional ≥ duas vezes o ordenado mínimo nacional
Prática religiosa	Qualitativa, nominal	Sim Não	
Variáveis Clínicas			
Instituição	Quantitativa, nominal		Domicílio UCCI UCP ULS UMDR Outro
Motivo de internamento	Qualitativa, nominal		Neoplasias Outras patologias
Tempo de internamento (em semanas)	Quantitativa, contínua		≤ 2 semanas 3 – 6 semanas ≥7 semanas
Internamentos anteriores	Qualitativa	Sim Não	
Número de internamentos anteriores	Quantitativa		Um internamento Dois internamentos ≥ três internamentos
Doenças associadas	Qualitativa, nominal	Sim Não	
Ano em que ocorreu a doença	Quantitativa, contínua		Antes de 2012 ≥2013

A operacionalização dos sintomas, das perturbações do sono e da esperança foi realizada tendo por base os critérios dos autores originais, pelo que a sua mensuração será descrita nos subcapítulos dos instrumentos de recolha de dados.

4.1. Participantes

O estudo teve como alvo as pessoas com necessidade de cuidados paliativos. Para seleção dos participantes recorreu-se à técnica de amostragem não probabilística por conveniência, ficando a amostra constituída por 83 elementos, oriundos distrito de Viseu e fora do mesmo (Guarda, Coimbra, Aveiro, Lisboa, Vila Real, Bragança, Castelo Branco, Setúbal e Porto).

Foram definidos como critérios de inclusão no estudo estar consciente e orientado, sem alterações neurológicas e com critérios de cuidados paliativos. Por sua vez, foram definidos como critérios de exclusão o apresentar descontrolo sintomático significativo no momento de recolha de dados e/ou encontrar-se em estado de deterioração neurológica ou cognitiva impeditivas da compreensão e resposta às questões do instrumento de recolha de dados.

4.1.1. Caracterização sociodemográfica

A amostra em estudo ficou constituída por 83 pessoas em situação paliativa, sendo equivalente face ao género, pois o predomínio das mulheres (50,6%) foi apenas de um elemento. A idade da amostra variou entre um mínimo de 38 anos e um máximo de 93 anos de idade, com uma média de 70,95 anos ($\pm 12,77$) e uma dispersão moderada em torno da média (CV=18,00%). Os valores de simetria (S/erro=.264) e curtose (K/erro=.523) indicam uma curva simétrica e mesocúrtica, pelo que se considera a distribuição das idades como normal.

A média de idades dos homens é de 68,78 anos ($\pm 12,628$), sendo menor que nas mulheres que é de 73,07 ($\pm 12,698$).

Tabela 5 - Estatísticas relativas à idade das pessoas em situação paliativa, em função do género

Género	N	Min	Max	Média	Dp	CV%	SK	S/erro	K	K/erro	p
Masculino	41	46	93	68,78	12,628	18,36	,108	,369	-,984	,724	,025
Feminino	42	38	91	73,07	12,698	17,38	-1,044	,365	,569	,717	
Total	83	38	93	70,95	12,770	18,00	-,448	,264	-,618	,523	

Relativamente às restantes variáveis sociodemográficas, no que diz respeito à idade verificamos que 32,5% da totalidade amostra tem idades inferiores ou iguais a 64 anos, 31,3% idades compreendidas entre os 65 e os 78 anos e, por fim, 36,1% apresenta idade

superior ou igual a 79 anos. Nos homens, o grupo etário mais representativo é que se refere a idades inferiores ou igual a 64 anos. Por sua vez nas mulheres é o grupo com idade superior ou igual a 79 anos (42,9%) o mais representativo (cf. tabela 6).

Da totalidade da amostra, 50,6% encontra-se sem companheiro(a) – solteiro(a), divorciado(a) ou viúvo(a) – sendo os restantes 49,4% casados(as) ou a viver em união de facto. No que concerne às diferenças entre género, no estado civil os homens, na sua maioria (51,2%) têm companheira (casados ou a viver em união de facto) enquanto as mulheres apresentam-se, maioritariamente (52,4%) sem companheiro – solteiras, divorciadas ou viúvas (cf. tabela 6).

No que concerne à zona de residência, a maioria da totalidade da amostra reside em zona rural (65,1%). A mesma tendência se verifica quer nos homens (61,0%) , quer nas mulheres (69,0%). Verificamos que a maioria das pessoas em situação paliativa se encontra a residir fora do distrito de Viseu (75,9%), mantendo-se a mesma tendência nos homens e mulheres (cf. tabela 6).

Em termos da escolaridade, podemos afirmar que 45,8% da amostra revelou ser analfabeto, 44,6% concluir a escolaridade entre o 4º e o 9º ano e 9,6% apresenta uma escolaridade igual ou superior ao 12º ano. Com maior pormenor, verificamos que o género masculino apresenta maior percentagem de analfabetos e de elementos com escolaridade igual ou superior ao 12º ano. No caso do género feminino, 45,2% revelou ser analfabeta, 47,6% com escolaridade entre o 4º e o 9º ano concluído e os restantes 7,1% com 12º ano ou superior (cf. tabela 6).

Relativamente à atividade profissional, podemos observar que a amostra, na sua maioria, não se encontra ativa (54,2%). A diferença acentua-se, no caso particular das mulheres, com 76,2% não ativas enquanto que, nos homens, 68,3% é ativo (cf. tabela 6).

No que diz respeito ao rendimento familiar mensal, verificamos que a maioria dos inquiridos auferе rendimentos correspondentes ao ordenado mínimo nacional (75,9%). Na comparação de géneros, a tendência mantém-se (cf. tabela 6).

Quanto às convicções religiosas, 84,0% da totalidade da amostra refere praticar alguma religião. Os valores percentuais são equivalentes, entre homens e mulheres (cf. tabela 6).

Tabela 6 - Caracterização sociodemográfica das pessoas em situação paliativa

Características Sociodemográficas	Masculino N=41 (49,4%)		Feminino N=42 (50,6%)		Total N=83 (100,0%)	
	Média	Dp	Média	Dp	Média	Dp
	N	%	N	%	N	%
Idade	68,78	12,628	73,07	12,698	70,95	12,770
Grupo Etário						
≤64 anos	17	41,5	10	23,8	27	32,5
65-78 anos	12	29,3	14	33,3	26	31,3
≥ 79 anos	12	29,3	18	42,9	30	36,1
Estado Civil						
Solteiro/Divorciado/Viúvo	20	48,8	22	52,4	42	50,6
Casado/União de Facto	21	51,2	20	47,6	41	49,4
Zona de Residência						
Rural	25	61,0	29	69,0	54	65,1
Urbana	16	39,0	13	31,0	29	34,9
Distrito						
Fora do distrito de Viseu	33	80,5	30	71,4	63	75,9
Distrito de Viseu	8	19,5	12	28,6	20	24,1
Habilitações Literárias						
Analfabeto	19	46,3	19	45,2	38	45,8
4º ao 9º ano	17	41,5	20	47,6	37	44,6
≥ 12º ano	5	12,2	3	7,1	8	9,6
Profissão						
Ativo	28	68,3	10	23,8	38	45,8
Não ativo	13	31,7	32	76,2	45	54,2
Rendimento Familiar						
Equivalente ao ordenado mínimo nacional	30	73,2	33	78,6	63	75,9
≥ duas vezes o ordenado mínimo nacional	11	31,7	9	21,4	20	24,1
Prática religiosa						
Sim	37	90,2	41	97,6	78	94,0
Não	4	9,8	1	2,4	5	6,0

4.2. Instrumentos De Recolha De Dados

O instrumento de recolha de informação ficou constituído por um questionário e escalas. Os questionários permitiram recolher dados relativamente à caracterização sociodemográfica e caracterização clínica. As escalas permitiram a recolha de informação relativas à esperança e aos padrões emocionais.

As questões referentes aos dados sociodemográficos foram constituídas pela idade, género, estado civil, zona de residência, distrito, habilitações literárias/académicas, profissão, rendimento familiar e prática religiosa. Em relação à caracterização clínica, procurámos conhecer a instituição, o motivo e a duração do internamento, internamentos anteriores, doenças associadas e o ano em que a doença se manifestou.

Na terceira parte do protocolo de pesquisa, foram integradas as escalas de avaliação da Esperança – Herth – HHI-PT (Viana, A., Querido, A., Dixe, M. & Barbosa, A., 2010), dos padrões emocionais – Termómetros Emocionais e Checklist de Problemas (Alex Mitchell©, versão de investigação de Pereira & Teixeira, 2010), Questionário de Sono de Oviedo e Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS).

4.2.1. Escala de esperança (Herth – HHI-PT)

O “Herth Hope Index” (HHI) é um instrumento para medir a esperança especialmente desenvolvido no contexto de final de vida e especificamente concebido para a utilização na prática clínica (Herth, 1992 citada por Viana, A., Querido, A., Dixe, M. & Barbosa, A., 2010).

Os mesmos autores acrescentam que, por apresentar boas propriedades psicométricas, é um instrumento que apoia os investigadores na avaliação da esperança entre os doentes e na avaliação da efetividade de estratégias de aumento de esperança.

É importante referir que o HHI se encontra validado para a população sueca (Benzien & Berg, 2003 citados por Viana, A., Querido, A., Dixe, M. & Barbosa, A., 2010), norueguesa (Wahl, Rustoen, Lerdal, Hanestad, Knudsen & Moum, 2004 citados por Viana, A., Querido, A., Dixe, M. & Barbosa, A., 2010) e brasileira (Sartore, A., & Grossi, S., 2008). No estudo de tradução e validação para a população portuguesa o HHI, os mesmos autores afirmam que estamos perante uma escala fiável e válida para a avaliação da esperança em cuidados paliativos.

O HHI é uma escala do tipo Likert, unidimensional, que contém no total 12 itens. A escala está organizada por uma pontuação de 1 a 4, onde “1” significa “discordo totalmente” e “4” significa “concordo totalmente”. No instrumento original, a pontuação resultante pode ir de 12 a 48 e, quanto maior a pontuação obtida, maior o nível de esperança.

Caracterização psicométrica do Herth Hope Index (HHI)

Na caracterização psicométrica do Herth Hope Index (HHI), verificou-se que a utilização dos 12 itens da escala original, asseguraria um alfa global de 0,893. No entanto, a eliminação dos itens 3, 5 e 6 assegurou um alfa mais consistente, como descrito na tabela 7. Assim, a versão final da escala ficou constituída por 9 itens.

Na análise da consistência interna do Herth Hope Index (HHI), pudemos observar que todos os itens se situavam acima do ponto médio da escala. Os resultados médios obtidos oscilaram entre os 2,33 no item 2 “Tenho objetivos a curto, médio e/ou a longo prazo.” e os 3,06 no item 9 “*Sou capaz de dar e receber carinho/amor.*” (cf tabela 7)

Os valores de alfa de Cronbach oscilam entre 0,908 e 0,923 com um alfa global da escala de 0,923. Atendendo a estes valores, considera-se que a escala apresenta boa consistência.

Tabela 7 - Consistência interna do Herth Hope Index (HHI)

	Média	Dp	r-item	r ²	α Cronbach se item for eliminado
1 – Tenho uma atitude positiva perante a vida.	2,61	0,908	0,761	0,632	0,912
2 – Tenho objetivo a curto, médio e/ou a longo prazo.	2,33	0,951	0,673	0,524	0,919
4 – Consigo ver possibilidades no meio das dificuldades.	2,47	0,860	0,770	0,652	0,911
7 – Consigo recordar tempos felizes.	3,01	0,724	0,573	0,455	0,923
8 – Tenho uma profunda força interior.	2,71	0,834	0,776	0,662	0,911
9 – Sou capaz de dar e receber carinho/amor.	3,06	0,771	0,622	0,428	0,921
10 – A minha vida tem rumo.	2,42	0,871	0,812	0,728	0,908
11 – Acredito que cada dia tem potencial.	2,58	0,813	0,781	0,690	0,911
12 – Sinto que a minha vida tem valor e mérito.	2,76	0,790	0,754	0,656	0,913
α Cronbach	0,923				
Coefficiente Split half – Primeira metade Segunda metade					

4.2.2. Termómetros Emocionais

O instrumento é composto por cinco escalas analógicas, que avaliam o sofrimento emocional (distress), a ansiedade, a depressão, a revolta e a necessidade de ajuda (Teixeira & Figueiredo, 2010 citados por Gomes, J., 2011). Nas quatro primeiras escalas o doente tem 10 opções de resposta, que são constituídas por dois polos, o extremo “10” e nenhum “0”. Na quinta escala, referente à necessidade de ajuda, o doente tem 10 opções de resposta que vão de “Desperadamente” (10) a “Consigo resolver Sozinho(a)” (0). Na versão original do termómetro, pontuações acima de cinco (5) indicam níveis de alteração emocional (Mitchell et al., 2009 citado por Gomes, J., 2011).

Caracterização psicométrica dos Termómetros Emocionais

Na análise da consistência interna dos termómetros emocionais, pudemos observar que os itens 3 “Depressão” e 4 “Revolta” se situavam abaixo do ponto médio da escala. Os resultados médios obtidos oscilaram entre os 4,52 no item 3 “Depressão” e os 5,28 no item 2 “Ansiedade”. (cf tabela 8)

Os valores de alfa de Cronbach oscilam entre 0,857 e 0,939 com um alfa global da escala de 0,905. O coeficiente de bipartição de split half revelou para a primeira metade um valor de alfa de Cronbach de 0,921, e para a segunda um valor mais fraco, de 0,597. Atendendo a estes valores, considera-se que a escala apresenta boa consistência.

Tabela 8 - Consistência Interna dos Termómetros Emocionais

	Média	Dp	r-item	r ²	α Cronbach se item for eliminado
1. Sofrimento emocional	5,25	2,70	0,890	0,799	0,857
2. Ansiedade	5,28	2,67	0,757	0,676	0,885
3. Depressão	4,52	3,00	0,877	0,794	0,858
4. Revolta	4,78	3,09	0,851	0,752	0,864
5. Necessidade de ajuda	7,00	2,40	0,455	0,298	0,939
α Cronbach		0,905			
Coefficiente Split half – Primeira metade		0,921			
Segunda metade		0,597			

4.2.3. Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS)

A Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton é um instrumento multidimensional que foi desenvolvido como forma de avaliar os sintomas de doentes internados em unidades de cuidados paliativos, no “Programa Regional de Cuidados Paliativos, Capital Health”, em Edmonton, Alberta (Cancer Care Ontario, 2005 citado por Ribeiro, A., 2012).

A apresentação da escala pode ser do tipo visual analógica ou visual numérica, que avalia múltiplos sintomas de ordem física e psicológica. O uso fácil e a sua representação visual acessível tornam este instrumento de avaliação eficaz e de preenchimento rápido junto da pessoa em situação paliativa, permitindo uma constante avaliação e monitorização da intensidade dos sintomas ao longo do tempo. Para além disso, permite ainda avaliar a eficácia do tratamento. (Dalal et. al., 2006 citados por Ribeiro, A., 2012).

Ao longo dos anos, foram realizadas diversas alterações à escala quer no que diz respeito aos itens nela constantes quer em relação ao momento de avaliação da escala. A versão mais recente da escala revista – ESAS-r, inclui nove itens que foram traduzidos e adaptados para a realidade portuguesa por Bernardo (2005). Dor, cansaço, náusea, depressão, ansiedade, sonolência, apetite, bem-estar e falta de ar são avaliados através de uma escala visual numérica, na qual “0” significa ausência de sintoma e “10” corresponde ao pior grau de gravidade do sintoma. (Ribeiro, A., 2012). Um item em branco, encontra-se disponível para ser preenchido “caso haja necessidade”. (Alberta Health Services, 2010 citado por Ribeiro, A., 2012, p.61).

Em relação ao momento em que a escala é aplicada, varia desde “momento presente”, às “últimas horas”, aos “últimos dias” ou até mesmo às últimas semanas. (Richardson e Jones, 2009, p.55 citados por Ribeiro, A., 2012, p.61).

No presente estudo, a avaliação referiu-se ao momento presente ou média das últimas 24 horas, seguindo a orientação das guidelines estabelecidas pelo grupo de investigadores de Alberta.

Será importante realçar a importância do uso diário desta escala, quando a pessoa em situação paliativa se encontra internada em instituições hospitalares ou outras como Unidades de Cuidados Continuados, Unidades de Cuidados Paliativos ou Lares.

Caracterização psicométrica da Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton

Em relação aos valores médios e respectivos desvios padrão, pudemos observar que os valores médios oscilaram entre 3,28 no item 3 “*Sem náusea*” e 5,42 no item 2 “*Sem cansaço*”. (cf tabela 9)

Os valores de alfa de Cronbach poder-se-ão classificar de muito bons pois oscilam entre 0,886 e 0,900 com um alfa global da escala de 0,902. O coeficiente de bipartição de split half revelou para a primeira metade um valor de alfa de Cronbach de 0,866, e para a segunda um valor ligeiramente mais fraco, de 0,708.

Tabela 9 - Consistência interna da Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS)

	Média	Dp	r-item	r ²	α Cronbach se item for eliminado
1 - Dor	5,12	3,18	0,656	0,539	0,892
2 - Cansaço	5,42	3,04	0,729	0,601	0,887
3 - Náusea	3,28	3,08	0,672	0,580	0,891
4 - Depressão	4,36	2,96	0,734	0,680	0,887
5 - Ansiedade	4,72	2,94	0,668	0,541	0,892
6 - Sonolência	4,39	2,88	0,547	0,407	0,900
7 - Apetite	4,71	3,29	0,719	0,712	0,888
8 - Sensação de bem estar	4,84	3,08	0,748	0,744	0,886
9 - Falta de ar	3,52	3,55	0,594	0,462	0,898
α Cronbach		0,902			
Coeficiente Split half – Primeira metade		0,866			
Segunda metade		0,708			

4.2.4. Questionário de Sono de Oviedo

O Questionário de Sono de Oviedo, segundo Bobes et al. (1998) citados por Figueiredo (2012), ajuda a diagnosticar distúrbios do sono como a insónia e hipersónia, de acordo com os critérios da DSM-IV e CID-10.

Este questionário apresenta 15 itens, dos quais 13 podem-se agrupar em três escalas categoriais diagnósticas: a satisfação do sono (um item), hipersónia (três itens) e insónia (uma escala dimensional de nove itens que também permite informação sobre a gravidade da insónia, quando presente). Estes itens estão dispostos numa escala tipo Likert, em que o primeiro item (satisfação com o sono) varia de um a sete e os restantes (sobre a frequência, tempo e percentagens) de um a cinco (Figueiredo, S., 2012).

Em cada escala, a pontuação tem uma variação entre nove e 45, sendo que 45 corresponde a uma maior gravidade. Os dois itens restantes permitem recolher informação

sobre parassónias, distúrbios orgânicos e tipo/frequência de uso de adjuvantes do sono (Figueiredo, S., 2012).

Os valores de alfa de Cronbach para esta escala variam entre ,918 e ,929. Se considerarmos as subescalas, no que diz respeito às insónias, obtêm-se valores entre ,893 e ,914 e no que diz respeito às hipersónias, os valores oscilam entre ,781 e ,863 (Figueiredo, S., 2012).

É possível ainda verificar, segundo Figueiredo, S. (2012), que, a nível global, existem correlações positivas entre as hipersónias e as insónias ($r=,706$) e que são negativas e altamente correlacionadas tanto entre a qualidade do sono e as insónias, como entre a qualidade do sono e as hipersónias ($r= -,689$ e $,706$, respetivamente).

Caracterização psicométrica do Questionário de Sono de Oviedo

Analisando a tabela 10, verificamos que os valores médios variam entre 1,70 no item 10.2 (quantos dias por semana tem ou têm-lhe dito que tem) “*Ressonado com falta de ar*” e 3,49 no item 11 “*Durante quantos dias por semana tem tomado fármacos para dormir ou utilizado qualquer outro remédio prescrito ou não para o(a) ajudar a dormir?*”.

Os valores de alfa de Cronbach poder-se-ão classificar de muito bons pois oscilam entre 0,888 e 0,905 com um alfa global da escala de 0,899. O coeficiente de bipartição de split half revelou para a primeira metade um valor de alfa de Cronbach de 0,888, e para a segunda um valor ligeiramente mais fraco, de 0,799.

Tabela 10 - Consistência de Interna do Questionário de Sono de Oviedo

	Média	Dp	r-item	r ²	α Cronbach se item for eliminado
2.1. Conciliar o sono	2,36	1,49	0,694	0,694	0,888
2.2. Permanecer sonolento	2,10	1,28	0,629	0,668	0,891
2.3. Alcançar um sono reparador	2,52	1,42	0,711	0,795	0,888
2.4. Despertar à hora habitual	2,25	1,45	0,567	0,637	0,893
2.5. Excessiva sonolência	2,17	1,46	0,661	0,736	0,890
3. Tempo de demora para adormecer depois de o tentar	2,64	1,46	0,619	0,640	0,891
4. Vezes que desperta antes do habitual	3,42	1,30	0,435	0,374	0,897
5. Notar que desperta antes do habitual	1,93	1,23	0,569	0,637	0,893
6. Eficiência do sono	2,84	1,34	0,625	0,713	0,891
7. Eficiência do sono (horas dormidas/ horas na cama). Em termos médios, quantas horas tem dormido cada noite em relação ao número de horas que tem permanecido habitualmente na cama?	2,40	1,36	0,701	0,644	0,889
8. Quantos dias por semana tem estado preocupado(a) ou tem notado cansaço ou diminuição no funcionamento sócio-laboral por não ter dormido bem na noite anterior?	2,35	1,30	0,692	0,865	0,889
9. Quantos dias por semana se tem sentido demasiado sonolento(a) deixando-se dormir durante o dia ou dormindo mais do que o habitual à noite?	2,32	1,29	0,680	0,807	0,889
10.1. Ressonado	2,09	1,33	0,171	0,364	0,905
10.2. Ressonado com falta de ar	1,70	1,17	0,298	0,308	0,901
10.3. Movimentos das pernas	2,22	1,40	0,345	0,405	0,900
10.4. Pesadelos	2,04	1,20	0,568	0,544	0,893
11. Durante quantos dias por semana tem tomado fármacos para dormir ou utilizado qualquer outro remédio prescrito ou não para o(a) ajudar a dormir?	3,49	1,74	0,503	0,417	0,896
α Cronbach	0,899				
Coeficiente Split half – Primeira metade	0,888				
Coeficiente Split half – Segunda metade	0,799				

4.3. Procedimentos

A aplicação do estudo no terreno exigiu a definição de diligências preliminares. Assim, foi elaborado o projeto de investigação e obtido parecer favorável da Comissão de Ética da Escola Superior de Saúde de Viseu (ver anexo) e, posteriormente, solicitada autorização aos Presidentes do Conselho de Administração do Centro Hospitalar Tondela Viseu, EPE para aplicação do instrumento de recolha de dados.

A recolha de dados foi realizada de forma livre e devidamente esclarecida, pois cada questionário fazia-se acompanhar da declaração de consentimento informado ao participante com os objetivos e âmbito do estudo. Também foi tida em conta a sensibilidade do tema, pelo que a recolha de dados foi realizada num ambiente privado de modo a respeitar a privacidade do doente.

4.4. Análise De Dados

A análise de dados foi precedida de uma avaliação de todos os questionários, no sentido de serem eliminados aqueles que se encontrassem incompletos ou mal preenchidos. Seguidamente, procedeu-se à sua codificação e introdução dos dados em tabela com recurso ao *IBM Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) Statistics 22*.

A análise de dados e apresentação dos resultados foi feita de forma sequencial, de acordo com a organização das variáveis e partes constituintes do instrumento de medida. Nesta análise, recorreu-se à estatística descritiva e inferencial.

Análise descritiva

A análise descritiva dos dados é suportada em medidas de frequência, de tendência central ou de localização e medidas de variabilidade ou dispersão para além da distribuição, de acordo com as características das variáveis em estudo. As medidas de simetria Skewness (SK) serão obtidas pelo quociente SK/erro padrão (EP)¹ para um nível de significância ($p= 0.05$) e de igual forma para as medidas de achatamento Kurtose (K)².

¹ Se SK/EP inferior a $-1,96$ a distribuição diz-se assimétrica negativa ou enviesada à direita, aproximando-se o resultado dos valores máximos da distribuição; se SK/EP for superior a $+1,96$, a distribuição é assimétrica positiva com enviesamento à esquerda e aproximação dos valores mais baixos; Se o resultado for menor que $1,96$ a distribuição é simétrica, (Pestana e Gageiro, 2008, p. 79).

² Se K/EP inferior a $1,96$ a distribuição é mesocúrtica; se K/EP inferior a $-1,96$ a distribuição é platicúrtica; K/EP superior a $+1,96$ a distribuição é leptocúrtica, (Pestana & Gageiro, 2008, p. 80).

O coeficiente de variação amostral será interpretando do seguinte modo (Pestana & Gageiro, 2008, p. 81):

Coeficiente de Variação	Classificação do Grau de Dispersão
≤15%	Dispersão fraca
16% - 30%	Dispersão média
> 30%	Dispersão elevada

Para a análise da relação entre variáveis recorreu-se à construção de tabelas de contingência e a testes de associação, nomeadamente o coeficiente *Kappa* de *Cohen* e coeficiente de contingência (Vde Cramer) e o Coeficiente de *Correlação de Pearson*, enquanto medida de associação linear e *Odds ratios*.

Análise Inferencial

Na estatística inferencial foi utilizada a estatística paramétrica e não paramétrica.

A utilização de testes paramétricos exige a verificação simultânea de duas condições. A primeira é que as variáveis de natureza quantitativa possuam distribuição normal e a segunda, que as variâncias populacionais sejam homogêneas caso se esteja a comparar duas ou mais amostras. Deste modo, para o estudo da normalidade da distribuição das variáveis foi usado o teste de *Kolmogorov-Smirnov*, enquanto que para testar a homogeneidade das variâncias se recorreu ao teste de *Levene* visto tratar-se de um dos mais robustos (Maroco, J., 2007).

Os testes não paramétricos utilizaram-se como alternativa aos testes paramétricos, quando as condições de aplicação destes não se verificaram. Assim, quanto à estatística paramétrica e não paramétrica destaca-se:

- Testes *t de Student* e teste não paramétrico de *U-Mann Whitney* (UMW);
- Análise de variância a um factor (ANOVA) ou teste de Kruskal-Wallis;
- Regressão linear simples e regressão múltipla;
- Equações estruturais *Path analysis*;
- Teste t a uma amostra:
 - Teste t emparelhado;
 - Teste de independência do Qui-quadrado e resíduos ajustados que nos indicam qual a célula que apresenta o comportamento diferente da média. Pestana, M. & Gageiro, J. (2008, p.133) consideram neste âmbito, para uma probabilidade igual ou inferior a 0.05, os seguintes valores de referência:
 - $\geq 1,96$ - Diferença estatística significativa (superior à média)

- $< 1,96$ - Diferença estatística não significativa (Inferior ou igual à média)

Na análise estatística foram utilizados os seguintes valores de significância:

- $p < 0.05$ * - diferença estatística significativa
- $p < 0.01$ ** - diferença estatística bastante significativa
- $p < 0.001$ *** - diferença estatística altamente significativa
- $p \geq 0.05$ n.s. – diferença estatística não significativa

As respostas omissas foram alvo de tratamento estatístico com o intuito de determinar se as mesmas, ao revelarem-se significativas, poderiam pôr em causa a validade do estudo.

5. RESULTADOS

Neste capítulo, apresentamos os resultados obtidos no presente estudo, através da análise descritiva e inferencial.

Passamos à análise descritiva das variáveis clínicas, esperança e padrão emocional da pessoa em situação paliativa.

5.1. Caracterização Clínica

Constituem as variáveis clínicas em estudo, a instituição, o motivo e o tempo de internamento, a ocorrência de internamentos anteriores, a existência de doenças associadas, o ano de início da doença, a presença de sintomas e as perturbações de sono.

Em maior pormenor, verificamos que a maioria da totalidade da amostra se encontrava internado em ULS (33,7%) e em UCCI (25,3%). Relativamente ao motivo de internamento, constatamos igual tendência em ambos os géneros, masculino (73,2%) e feminino (61,9%), em que o diagnóstico se apresenta, na sua maioria, como sendo do foro oncológico, ou seja, neoplasia. (cf tabela 11)

No que concerne ao tempo de internamento, encontramos valores distintos em função do sexo da pessoa em situação paliativa. Se na amostra global, encontramos um equilíbrio dentro das diferentes categorias apresentadas – 36,5% da amostra com tempos de internamento inferiores ou iguais a duas semanas, 33,3% com tempos de internamento iguais ou superiores a 7 semanas e os restantes 30,2% com tempos de internamento compreendidos entre 3 e 6 semanas – analisando a tabela em função do sexo dos inquiridos, verificam-se tendências contrárias. As pessoas do sexo masculino revelaram tempos de internamento mais reduzidos (45,2% com tempos de internamento inferiores ou iguais a duas semanas) enquanto 40,6% das pessoas do sexo feminino apresentaram tempos de internamento iguais ou superiores a 7 semanas. (cf. tabela 11)

No que diz respeito a internamentos anteriores, a maioria das respostas (63,9%) aponta para a existência de episódios anteriores. Esta tendência é semelhante entre as pessoas do sexo masculino e feminino. Para complementar, ainda mais a informação recolhida, verificou-se que 75,4% da amostra referiu ter tido mais do que um internamento anterior. (cf. tabela 11)

Verificou-se que existem doenças associadas em 53,7% da população masculina e 57,1% da população feminina, que constituem a amostra. (cf. tabela 11)

Na amostra em estudo, a maioria dos doentes teve início do episódio de doença antes de 2012. A este nível, verificam-se movimentos contrários entre o sexo masculino e

feminino. No sexo masculino, a maioria iniciou doença em 2013 ou posteriormente enquanto, na amostra de sexo feminino, esta iniciou-se antes de 2012. (cf. tabela 11)

Em todas as variáveis, analisando o valor de significância, verifica-se que não existem diferenças estatisticamente significativas na caracterização clínica. (cf. tabela 11)

Tabela 11 - Estatísticas das características clínicas

Características Clínicas	Masculino N=41 (49,4%)		Feminino N=42 (50,6%)		Total N=83 (100,0%)		p
	N	%	N	%	N	%	
Instituição							
Domicílio	5	12,2	6	14,3	11	13,3	p= 0,540
UCCI	8	19,5	13	31,0	21	25,3	
UCP	4	9,8	5	11,9	9	10,8	
ULS	18	43,9	10	23,8	28	33,7	
UMDR	4	9,8	6	14,3	10	12,0	
Outro	2	4,9	2	4,8	4	4,8	
Motivo de Internamento							
Neoplasias	30	73,2%	26	61,9%	56	67,5%	p= 0,273
Outras patologias	11	26,8%	16	38,1%	27	32,5%	
Tempo de Internamento							
≤ 2 semanas	14	45,2%	9	28,1%	23	36,5%	p= 0,314
3-6 semanas	9	29,0%	10	31,2%	19	30,2%	
≥ 7 semanas	8	25,8%	13	40,6%	21	33,3%	
Internamentos Anteriores							
Sim	27	65,9	26	61,9	53	63,9	p= 0,820
Não	14	34,1	16	38,1	30	36,1	
Número de Internamentos Anteriores							
1 internamento	7	25,9	6	23,1	13	24,5	p= 0,924
2 internamentos	9	33,3	10	38,5	19	35,8	
3 ou mais internamentos	11	40,7	10	38,5	21	39,6	
Doenças Associadas							
Sim	22	53,7	24	57,1	46	55,4	p= 0,827
Não	19	46,3	18	42,9	37	44,6	
Ano Em que Ocorreu a Doença							
<2012	20	48,8	25	59,5	45	54,2	p= 0,223
≥ 2013	21	51,2	17	40,5	38	45,8	

No que concerne à avaliação do sono, e dos dados apresentados na tabela seguinte para cada uma das alterações do sono da escala referida, percebemos que a média da Satisfação Subjetiva do Sono da amostra foi 4,23 ($\pm 1,319$), com elevada dispersão em torno do valor médio. No que concerne a medidas de assimetria e curtose, revelam curva assimétrica e mesocúrtica para esta dimensão.

Em relação à insónia, verificamos que a média da amostra foi de 22,60 ($\pm 8,944$), também, apresentando dispersão elevada. A curva, por seu lado, apresenta-se simétrica e mesocúrtica. (cf. tabela 12)

Na dimensão hipersónia, o valor médio é 6,94 ($\pm 3,630$), com elevada dispersão em torno deste. A curva, por seu lado é assimétrica e mesocúrtica. (cf. tabela 12)

Para a nota global do Questionário de Sono de Oviedo, a média foi 33,77 ($\pm 10,90$), com elevada dispersão em torno do valor médio. Nas medidas de assimetria e curtose, a curva apresenta-se simétrica e mesocúrtica. (cf. tabela 12)

Tabela 12 - Estatísticas relativas a Perturbações de Sono, na totalidade da amostra

	n.	Min.	Máx.	Média	Dp	CV%	Sk/erro	K/erro	K-S
Satisfação do Sono	81	1	7	4,23	1,319	31,18	-2,39	0,35	0,000
Insónia	81	9	45	22,60	8,944	39,58	1,45	-1,19	0,066
Hipersónia	81	3	15	6,94	3,630	40,00	3,02	-0,55	0,000
Total	81	17	61	33,77	10,90	32,28	1,28	-1,65	0,175

De salientar que 39,0% dos homens e 31,0% das mulheres referiram ter insónia, perfazendo um total de 34,9% da totalidade da amostra. (cf. tabela 13)

Tabela 13 - Prevalência de insónia na pessoa em situação paliativa

	Masculino		Feminino		Total	
	n (=41)	%(49,4)	N (=42)	%(50,6)	N(=83)	%(100,0)
Sem insónia	25	61,0	29	69,0	54	65,1
Com insónia	16	39,0	13	31,0	29	34,9

Em relação aos sintomas referidos pelas pessoas em situação paliativa que constituíram a amostra deste estudo, verificámos, pela análise da tabela seguinte que o cansaço ($\chi=5,42$, $\pm 3,037$) e a dor ($\chi=5,12$, $\pm 3,175$) são os sintomas com médias mais elevadas. Os dados obtidos revelam, também, uma dispersão elevada de respostas e curvas simétricas e mesocúrticas, em ambos os sintomas.

Por outro lado, a náusea ($\chi=3,28$, $\pm 3,081$) e a falta de ar ($\chi=3,52$, $\pm 3,552$) são as que apresentam médias inferiores. Da análise dos dados de assimetria e curtose, as curvas revelam-se simétricas e platicúrticas, nos sintomas supracitados. (cf. tabela 14)

Tabela 14 - Estatísticas relativas aos sintomas, na totalidade da amostra

	n.	Min.	Máx.	Média	Dp	CV%	Sk/erro	K/erro	K-S
1 – Dor	83	0	10	5,12	3,175	62,01	-1,09	-1,91	0,001
2 – Cansaço	83	0	10	5,42	3,037	56,03	-1,51	-1,91	0,005
3 - Náusea	83	0	10	3,28	3,081	93,93	1,60	-2,11	0,000
4 – Depressão	83	0	10	4,36	2,961	67,91	0,02	-2,24	0,002
5 – Ansiedade	83	0	10	4,72	2,944	62,37	-0,11	-1,98	0,001
6 – Sonolência	83	0	10	4,39	2,879	65,58	-0,22	-1,98	0,005
7 – Apetite	83	0	10	4,71	3,285	69,75	-1,89	-2,51	0,001
8 – Sensação de bem estar	83	0	10	4,84	3,078	63,60	-0,68	-2,00	0,001
9 - Falta de ar	83	0	10	3,52	3,552	100,91	1,73	-2,56	0,000
Total	83	0	81	40,36	21,006	52,04	-0,06	-2,13	0,043

Na tabela 15 analisamos com maior particularidade as frequências absolutas de cada sintoma, de acordo com o seu grau de alteração. Em relação à dor, verificamos que, na totalidade da amostra, 69,9% referiu dor moderada ou grave, resultado que, também se verifica, quer no sexo masculino quer no sexo feminino.

No que concerne ao cansaço, 77,1% das pessoas refere alterações moderadas ou graves.

Em relação à náusea, existiu um equilíbrio nas respostas obtidas em ambos os sexos, com mais de metade da amostra a referir náuseas ligeiras. (cf. tabela 15)

No que diz respeito à sensação de depressão, 42,2% das pessoas refere leve depressão, 26,5% moderada depressão e 31,3% grave depressão. Comparando as respostas obtidas no sexo masculino e feminino, verificamos que existe um equilíbrio entre a quantidade de homens que referem moderada ou grave de depressão (60,6%) e as mulheres (54,8%). (cf. tabela 15)

Analisando as respostas em relação à ansiedade, encontramos respostas similares às referidas no parágrafo anterior. A maioria das pessoas (61,4%) referiu sentir-se ansiosa de forma moderada ou grave. Esta tendência persiste entre homens e mulheres. (cf. tabela 15)

No que concerne às alterações de sonolência, verificamos que 60,2% da amostra referiu alterações moderadas ou graves. (cf. tabela 15)

Em relação ao apetite, 65,9% dos homens refere alterações graves ou moderadas enquanto nas mulheres, 66,7% refere leve ou moderada modificação. (cf. tabela 15)

Na sensação de bem estar, encontramos um equilíbrio relativo no número de pessoas que refere alterações ligeiras (32,5%), moderadas (30,1%) e graves (37,3%). Contudo, existem mais homens (75,6%) que referiram maior alteração na sua sensação de bem-estar (moderada ou grave) do que as mulheres (59,5%). (cf. tabela 15)

Por fim, em relação à falta de ar, verificaram-se ligeiras alterações em 55,4% da totalidade da amostra. (cf. tabela 15)

Tabela 15 - Prevalência dos sintomas por grau de severidade, por género

	Masculino		Feminino		Total	
	n (=41)	%(49,4)	N (=42)	%(50,6)	N(=83)	%(100,0)
1 – Dor						
Leve	13	31,7	12	28,6	25	30,1
Moderada	12	29,3	13	31,0	25	30,1
Grave	16	39,0	17	40,5	33	39,8
2 – Cansaço						
Leve	9	22,0	10	23,8	19	22,9
Moderada	17	41,5	13	31,0	30	36,1
Grave	15	36,6	19	45,2	34	41,0
3 – Náusea						
Leve	22	53,7	23	54,8	45	54,2
Moderada	12	29,3	12	28,6	24	28,9
Grave	7	17,1	5	16,7	14	16,9
4 – Depressão						
Leve	16	39,0	19	45,2	35	42,2
Moderada	12	29,3	10	23,8	22	26,5
Grave	13	31,7	13	31,0	26	31,3
5 - Ansiedade						
Leve	14	34,1	18	42,9	32	38,6
Moderada	11	26,8	11	26,2	22	26,5
Grave	16	39,0	13	31,0	29	34,9
6 – Sonolência						
Leve	16	39,0	17	40,5	33	39,8
Moderada	12	29,3	13	31,0	25	30,1
Grave	13	31,7	12	28,6	25	30,1
7 - Apetite						
Leve (alteração)	14	34,1	17	40,5	31	37,3
Moderada (alteração)	10	24,4	11	26,2	21	25,3
Grave (alteração)	17	41,5	14	33,3	31	37,3
8 – Sensação de bem estar						
Leve (alteração)	10	24,4	17	40,5	27	32,5
Moderada (alteração)	15	36,6	10	23,8	25	30,1
Grave (alteração)	16	39,0	15	35,7	31	37,3
9 – Falta de ar						
Leve	20	48,8	26	61,9	46	55,4
Moderada	7	17,1	6	14,3	13	15,7
Grave	14	34,1	10	23,8	24	28,9

5.2. Caracterização da Esperança

Considerado o valor global dos scores observados na esperança das pessoas em situação paliativa, verificámos que o nível médio de esperança foi de 31,27 ($\pm 6,039$), com média dispersão dos valores. As medidas de assimetria e curtose, reveçam uma curva assimétrica negativa e mesocúrtica. (cf. tabela 16)

Em maior pormenor, os itens “3 – Sinto-me completamente só” ($\chi=1,71, \pm 0,725$) e “2 – Tenho objetivo a curto, médio e/ou longo prazo” ($\chi=2,33, \pm 0,951$) apresentam os valores médios mais baixos. Por outro lado, as questões “9 – Sou capaz de dar e receber amor/carinho” ($\chi=3,06 \pm 0,771$) e “7 – Consigo recordar tempos felizes” ($\chi=3,01, \pm 0,724$) apresentam os valores médios mais elevados. (cf. tabela 16)

Tabela 16 - Estatísticas relativas à esperança

	n.	Min.	Máx.	Média	Dp	CV%	Sk/erro	K/erro
1 – Tenho uma atitude positiva perante a vida.	83	1	4	2,61	0,908	34,79	-2,08	-0,98
2 – Tenho objetivo a curto, médio e/ou a longo prazo.	83	1	4	2,33	0,951	40,82	-0,02	-1,93
4 – Consigo ver possibilidades no meio das dificuldades.	83	1	4	2,47	0,860	34,82	-1,42	-1,25
7 – Consigo recordar tempos felizes.	83	1	4	3,01	0,724	24,05	-3,81	3,58
8 – Tenho uma profunda força interior.	83	1	4	2,71	0,834	30,77	-2,16	-0,14
9 – Sou capaz de dar e receber carinho/amor.	83	1	4	3,06	0,771	25,20	3,49	2,31
10 – A minha vida tem rumo.	83	1	4	2,42	0,871	35,99	-0,57	-1,36
11 – Acredito que cada dia tem potencial.	83	1	4	2,58	0,813	50,04	-1,25	-0,64
12 – Sinto que a minha vida tem valor e mérito.	83	1	4	2,76	0,790	28,62	-2,86	0,82
Total	83	9	36	23,95	5,94	24,80	-1,84	0,10

De forma a aprofundar a análise dos dados, a variável esperança foi categorizada em três categorias – esperança diminuída, moderada e elevada. Esta classificação, estabeleceu-se através da análise dos percentis 25 e 75 das pontuações do HHI. Assim considerou-se:

- esperança diminuída – pontuações inferiores ou iguais a 21;
- esperança moderada - pontuações entre 22 e 26;
- esperança elevada - pontuações superiores ou iguais a 27.

Verificamos que a maioria da amostra (45,8%) apresenta um nível moderado de esperança. Esta tendência esteve presente em ambos os géneros. Os restantes, repartem-se de forma semelhante entre os níveis opostos – baixo nível de esperança (27,7%) e alto nível de esperança (26,5%). (cf. tabela 17)

Tabela 17 - Frequências absolutas do total da esperança

	Masculino		Feminino		Total	
	n (=41)	%(49,4)	N (=42)	%(50,6)	N(=83)	%(100.0)
Diminuída	13	31,7	10	23,8	23	27,7
Moderada	17	44,7	21	50,0	38	45,8
Elevada	11	26,8	11	26,2	22	26,5

5.3. Caracterização do Padrão Emocional

Analisadas as estatísticas relativas aos termómetros emocionais, verificámos que a necessidade de ajuda ($\chi=7,00$, $\pm 2,404$), o sofrimento emocional ($\chi=5,25$, $\pm 2,697$) e a ansiedade ($\chi=5,28$, $\pm 2,667$) apresentam valores médios mais elevados, com elevada dispersão. Através da análise da assimetria e curtose, a necessidade de ajuda, apresenta curva assimétrica e mesocúrtica enquanto o sofrimento emocional e a ansiedade revelam curvas simétricas e, também, mesocúrticas.

A depressão ($\chi=4,52$, $\pm 2,997$) e a revolta ($\chi=4,78$, $\pm 3,087$) apresentam os valores médios mais reduzidos, com elevada dispersão. Na análise das medidas de assimetria e curtose, ambas apresentam curvas simétrica e platicúrticas. (cf. tabela 18)

Tabela 18 - Estatísticas dos termómetros emocionais

	n.	Min.	Máx.	Média	Dp	CV%	Sk/erro	K/erro	K-S
1. Sofrimento emocional	83	0	10	5,25	2,697	51,37	-1,25	-1,11	0,005
2. Ansiedade	83	0	10	5,28	2,667	50,51	-1,83	-1,03	0,001
3. Depressão	83	0	10	4,52	2,997	56,76	-0,37	-2,01	0,000
4. Revolta	83	0	10	4,78	3,087	64,58	-1,02	-2,18	0,000
5. Necessidade de ajuda	83	0	10	7,00	2,404	34,34	-3,19	1,14	0,000

Na tabela 19 analisamos em maior detalhe as frequências absolutas de cada uma das alterações emocionais, identificadas através dos termómetros emocionais, de acordo com o seu grau de alteração.

Em relação ao sofrimento emocional verificamos que 53,0% não apresenta alterações, resultado que, também se verifica, quer no sexo masculino quer no sexo feminino. (cf. tabela 19)

No que concerne à ansiedade, 48,2% da amostra refere alterações. Todavia, esta tendência é diferente nos homens e nas mulheres. Nos homens, 51,2% refere alterações a este nível, enquanto nas mulheres 54,8% não refere estar ansiosa. (cf. tabela 19)

Em relação à depressão, 36,1% da amostra apresentou alterações. A mesma inclinação apresentaram homens e mulheres participantes no estudo. (cf. tabela 19)

Quanto à revolta, 47,0% da amostra apresenta alterações. Existem, porém e à semelhança do verificado na ansiedade, diferenças entre homens e mulheres. Nos homens, a maioria (51,2%) apresenta alterações e nas mulheres 57,1% não refere alterações. (cf. tabela 19)

Relativamente à necessidade de ajuda, 74,7% da amostra sente essa carência. Esta inclinação é semelhante entre homens e mulheres. (cf. tabela 19)

Tabela 19 - Prevalência dos termómetros emocionais, por género

	Masculino		Feminino		Total	
	n (=41)	%(49,4)	N (=42)	%(50,6)	N(=83)	%(100.0)
1 – Sofrimento Emocional						
Sem alteração	22	53,7	22	52,4	44	53,0
Com alteração	19	46,3	20	47,6	39	47,0
2 – Ansiedade						
Sem alteração	20	48,8	23	54,8	43	51,8
Com alteração	21	51,2	19	45,2	40	48,2
3 – Depressão						
Sem alteração	25	61,0	28	66,7	53	63,9
Com alteração	16	39,0	14	33,3	30	36,1
4 – Revolta						
Sem alteração	20	48,8	24	57,1	44	53,0
Com alteração	21	51,2	18	42,9	39	47,0
5 – Necessidade de Ajuda						
Sem alteração	10	24,4	11	26,2	21	25,3
Com alteração	31	75,6	31	73,8	62	74,7

5.4. Análise Inferencial

De forma a avaliar os determinantes do padrão emocional das pessoas em situação paliativa e aportar informação sobre a variação das diferentes dimensões dos Termómetros Emocionais (TE) em função do grupo etário foi utilizado o teste de Kruskal-Wallis. Verificámos pelas ordenações médias que as dimensões sofrimento emocional e revolta foram superiores no grupo etário entre os 65 e os 78 anos, enquanto a ansiedade, a depressão e a necessidade de ajuda apresentaram-se mais elevadas no grupo etário de pessoas com idade igual ou superior a 79 anos. No entanto, estas diferenças não apresentam significância estatística. (cf. tabela 20)

Tabela 20 - Teste de Kruskal-Wallis das dimensões dos TE e idade

Termómetros Emocionais	Idade			X ²	p
	≤64 anos	65-78 anos	≥79 anos		
	OM	OM	OM		
1. Sofrimento emocional	37,43	44,88	43,62	1,497	0,473
2. Ansiedade	42,30	40,75	42,83	0,110	0,947
3. Depressão	38,96	42,54	44,27	0,717	0,699
4. Revolta	41,78	42,50	41,77	0,017	0,992
5. Necessidade de ajuda	36,33	42,08	47,03	2,860	0,239

Para podermos comparar a média das cinco dimensões dos TE em função do género das pessoas em situação paliativa foi efectuado um teste t para amostras independentes.

Pelos resultados obtidos, verificámos que os homens apresentam médias mais elevadas no sofrimento emocional, ansiedade, depressão e revolta. Por outro lado, as mulheres apresentam medias mais elevadas no que concerne à necessidade de ajuda. Contudo, as diferenças não apresentaram significância estatística. (cf. tabela 21)

Tabela 21 - Teste t para amostras independentes entre as dimensões dos TE e género

Género	Masculino		Feminino		Levene (p)	t	p
	Média	dp	Média	Dp			
1. Sofrimento emocional	5,45	2,62	5,06	2,78	0,537	0,649	0,518
2. Ansiedade	5,72	2,38	4,85	2,88	0,045	1,501	0,137
3. Depressão	4,69	2,94	4,36	3,08	0,549	0,496	0,621
4. Revolta	5,07	2,90	4,49	3,27	0,164	0,856	0,395
5. Necessidade de ajuda	6,83	2,44	7,17	2,39	0,557	-0,637	0,526

De forma a estabelecer a comparação da média das cinco dimensões dos TE face ao estado civil foi efectuado um teste t para amostras independentes.

Pelos resultados obtidos, verificámos que as pessoas solteiras, divorciadas ou viúvas apresentam médias mais elevadas no sofrimento emocional, ansiedade e depressão. Por outro lado, as pessoas casadas ou em união de facto apresentam médias mais elevadas na revolta e na necessidade de ajuda. Todavia, as diferenças não apresentaram significância estatística. (cf. tabela 22)

Tabela 22 - Teste t para amostras independentes entre as dimensões dos TE e estado civil.

Estado Civil	Solteiro(a), Divorciado(a) ou Viúvo(a)		Casado ou União de Facto		Levene (p)	t	p
	Média	dp	Média	Dp			
1. Sofrimento emocional	5,55	2,41	4,95	2,96	0,189	1,018	0,312
2. Ansiedade	5,57	2,54	4,97	2,78	0,603	1,029	0,306
3. Depressão	4,74	2,74	4,30	3,26	0,112	0,675	0,502
4. Revolta	4,74	2,99	4,81	3,22	0,500	-0,106	0,916
5. Necessidade de ajuda	6,88	2,23	7,12	2,59	0,338	-0,454	0,651

Analisando a forma como as dimensões dos TE variavam em função do zona de residência foi utilizado o teste U-Mann Whitney. Verificámos pelas ordenações médias que todas as dimensões se revelaram superiores nas pessoas residentes em zonas urbanas. Contudo, as diferenças não apresentaram significância estatística. (cf. tabela 23)

Tabela 23 - Teste de Mann Whitney das dimensões da TE e zona de residência.

Zona de Residência	Rural	Urbana	UMW	p
	OM	OM		
1. Sofrimento emocional	41,64	42,67	763,500	0,851
2. Ansiedade	41,61	42,72	762,000	0,840
3. Depressão	40,34	45,09	693,500	0,389
4. Revolta	40,31	45,14	692,000	0,381
5. Necessidade de ajuda	38,87	47,83	614,000	0,103

Analisando o modo como variavam os diferentes fatores da TE em função das habilitações literárias foi utilizado o teste de Kruskal-Wallis. Verificámos pelas ordenações médias que o sofrimento emocional, a ansiedade e a necessidade de ajuda foram mais elevadas nas pessoas analfabetas. A depressão e a revolta apresentaram valores médios mais elevados nas pessoas com 12º ano ou superior. Apenas se reveste de significância estatística a dimensão do sofrimento emocional. O teste Post-Hoc situou essa diferença entre as pessoas com escolaridade entre o 4º e o 9º ano e as analfabetas. (cf. tabela 24)

Tabela 24 - Teste de Kruskal-Wallis das dimensões dos TE e habilitações literárias.

Hab. Literárias	Analfabeto	4º ao 9º ano	12º ano ou superior	χ^2	p
	OM	OM	OM		
1. Sofrimento emocional	49,26	34,72	41,19	6,919	0,031
2. Ansiedade	45,45	39,28	38,19	1,466	0,481
3. Depressão	45,63	36,92	48,25	3,088	0,213
4. Revolta	46,89	35,78	47,50	4,508	0,105
5. Necessidade de ajuda	43,70	39,91	43,63	0,515	0,773

No que diz respeito à comparação de médias dos TE face à situação laboral (profissão) foi efectuado um teste t para amostras independentes.

Pelos resultados obtidos, verificámos que as pessoas não ativas apresentavam médias mais elevadas de sofrimento emocional, revolta, depressão e necessidade de ajuda. Por outro lado, as pessoas ativas revelaram médias mais elevadas na revolta. No entanto, apenas revelaram significância estatística as diferenças encontradas ao nível da necessidade de ajuda. (cf. tabela 25)

Tabela 25 - Teste t para amostras independentes entre as dimensões dos TE e situação laboral (profissão)

Situação laboral	Ativo		Não ativo		Levene (p)	t	p
	Média	dp	Média	Dp			
1. Sofrimento emocional	5,20	2,87	5,29	2,57	0,373	-0,162	0,871
2. Ansiedade	5,41	2,75	5,16	2,62	0,987	0,415	0,679
3. Depressão	4,44	3,13	4,59	2,91	0,460	-0,234	0,816
4. Revolta	4,75	3,13	4,80	3,08	0,806	-0,067	0,947
5. Necessidade de ajuda	6,34	2,57	7,56	2,13	0,821	-2,353	0,021

De modo a percebermos de que forma as dimensões dos TE variavam em função do rendimento familiar, foi efectuado o teste U-Mann Whitney, verificando-se pelas ordenações médias, que o sofrimento emocional, a depressão e a revolta foram superiores nas pessoas com rendimentos mais elevados (≥ 2 vezes o ordenado mínimo nacional). Por outro lado, a ansiedade e a necessidade de ajuda apresentaram valores médios mais elevados nas pessoas com o ordenado mínimo nacional. No entanto, as diferenças não apresentaram significância estatística. (cf. tabela 26)

Tabela 26 - Teste de Mann Whitney das dimensões da TE e rendimento familiar.

Rendimento Familiar	Ordenado mínimo nacional	≥ 2 vezes ordenado mínimo nacional	UMW	p
	OM	OM		
1. Sofrimento emocional	41,18	44,58	578,500	0,581
2. Ansiedade	43,37	37,68	543,500	0,354
3. Depressão	41,78	42,70	616,00	0,881
4. Revolta	40,89	45,50	560,000	0,453
5. Necessidade de ajuda	42,06	41,83	626,500	0,970

No que concerne à comparação de médias dos TE com a prática religiosa foi efectuado o teste U-Mann Whitney. Pelos resultados obtidos, verificámos que as pessoas que não praticavam religião apresentavam médias mais elevadas em todas as dimensões. No entanto, estes dados não revelaram significância estatística. (cf. tabela 27)

Tabela 27 - Teste de Mann Whitney das dimensões da TE e prática religiosa.

Prática religiosa	Sim	Não	UMW	p
	OM	OM		
1. Sofrimento emocional	41,65	47,40	168,000	0,603
2. Ansiedade	41,98	42,30	193,500	0,977
3. Depressão	41,69	46,90	170,500	0,637
4. Revolta	41,40	51,30	148,500	0,370
5. Necessidade de ajuda	41,38	51,60	147,000	0,353

Com a realização do teste de Kruskal-Wallis, verificamos que os diferentes fatores dos TE apresentam valores mais elevados nas pessoas em situação paliativa que se encontravam em domicílio. Em oposição, os utentes internados em Unidades de Média Duração e Reabilitação (UMDR) apresentaram valores médios mais baixos. Estes resultados apresentam significância estatística em todas as dimensões, com excepção da necessidade de ajuda. (cf. tabela 28)

O teste Post-Hoc situou essas diferenças entre as pessoas internadas em UMDR e domicílio, UCCI e ULS, no que diz respeito ao sofrimento emocional e à depressão. Na dimensão de ansiedade localizou as diferenças entre a UMDR e o domicílio e ULS. Por fim, na dimensão revolta as diferenças localizaram-se entre a UMDR e a ULS, UCP, UCCI e Domicílios e a UCCI e a ULS. (cf. tabela 28)

Tabela 28 - Teste de Kruskal-Wallis das dimensões dos TE e instituição de internamento.

Instituição	Domicílio	UCCI	UCP	ULS	UMDR	Outro	X ²	p
	OM	OM	OM	OM	OM	OM		
1. Sofrimento emocional	50,14	38,90	39,00	52,30	13,30	42,25	21,281	0,001
2. Ansiedade	50,91	37,43	37,67	52,09	17,40	42,13	18,096	0,003
3. Depressão	56,32	37,33	40,50	51,16	12,90	39,13	23,715	0,000
4. Revolta	53,18	36,40	43,33	53,77	9,40	32,88	20,091	0,000
5. Necessidade de ajuda	54,41	37,52	32,44	46,48	37,45	32,88	29,091	0,213

De modo a percebermos de que forma as dimensões dos TE variavam em função do motivo do internamento, foi efectuado o teste U-Mann Whitney, verificando-se, pelas ordenações médias, que todas as dimensões, com excepção da necessidade de ajuda, foram superiores nas pessoas cujo motivo de internamento era neoplasia. Essas diferenças revestem-se de significância estatística, excluindo-se a necessidade de ajuda. (cf. tabela 29)

Tabela 29 - Teste de Mann Whitney das dimensões da TE e motivo de internamento

Motivo de internamento	Neoplasias	Outras patologias	UMW	p
	OM	OM		
1. Sofrimento emocional	46,49	32,69	504,500	0,014
2. Ansiedade	47,72	30,13	435,500	0,002
3. Depressão	48,38	28,78	399,000	0,000
4. Revolta	50,18	25,04	298,000	0,000
5. Necessidade de ajuda	41,97	42,06	754,500	0,988

Analisando a maneira como variavam os diferentes fatores da TE perante o tempo de internamento foi utilizado o teste de Kruskal-Wallis. Verificámos pelas ordenações médias que, com excepção da necessidade de ajuda, todas as dimensões apresentaram valores médios superiores nas pessoas ≤ 2 semanas de internamento. A necessidade de ajuda apresentou valores mais elevados nas pessoas internadas há sete ou mais semanas. Apesar destes dados, o teste não revela significância estatística em nenhuma das dimensões. (cf. tabela 30)

Tabela 30 - Teste de Kruskal-Wallis das dimensões dos TE e tempo de internamento

Tempo de internamento	≤ 2 semanas	3-6 semanas	≥ 7 semanas	X ²	p
	OM	OM	OM		
1. Sofrimento emocional	33,09	29,95	32,67	0,351	0,839
2. Ansiedade	33,91	28,24	33,31	1,175	0,556
3. Depressão	35,35	28,79	31,24	1,413	0,493
4. Revolta	35,33	29,55	30,57	1,247	0,536
5. Necessidade de ajuda	29,93	31,97	34,29	0,632	0,729

De forma a estabelecer as diferenças de variação das dimensões da TE em função da existência de internamentos anteriores foi utilizado o teste U-Mann Whitney. Verificámos pelas ordenações médias que todas as dimensões, exceptuando a necessidade de ajuda se revelaram superiores nas pessoas sem internamentos anteriores. As pessoas que referiram ter estado internadas anteriormente, apresentaram valores médios mais elevados do que aquelas que não tinham histórico de internamentos. Este dado apresenta significância estatística. (cf. tabela 31)

Tabela 31 - Teste de Mann Whitney das dimensões da TE e existência de internamentos anteriores

Internamentos anteriores	Sim	Não	UMW	p
	OM	OM		
1. Sofrimento emocional	40,15	45,27	697,000	0,350
2. Ansiedade	41,43	43,00	765,000	0,775
3. Depressão	40,10	45,35	694,500	0,337
4. Revolta	41,64	42,63	776,000	0,856
5. Necessidade de ajuda	46,39	34,25	562,500	0,026

No que diz respeito à comparação de médias dos TE com a existência de doenças associadas foi efectuado um teste t para amostras independentes.

Pelos resultados obtidos, verificámos que as pessoas sem doenças associadas apresentavam médias mais elevadas de sofrimento emocional, ansiedade, depressão e revolta. Por outro lado, as pessoas com doenças associadas revelaram médias mais elevadas na necessidade de ajuda. No entanto, os dados não revelaram significância estatística para as diferenças. (cf. tabela 32)

Tabela 32 - Teste t para amostras independentes entre as dimensões dos TE e existência de doenças associadas

Doenças Associadas	Sim		Não		Levene (p)	t	p
	Média	dp	Média	Dp			
1. Sofrimento emocional	5,10	2,98	5,44	2,32	0,066	-0,571	0,570
2. Ansiedade	5,10	3,03	5,50	2,15	0,006	-0,698	0,487
3. Depressão	4,39	3,20	4,68	2,76	0,073	-0,431	0,668
4. Revolta	4,32	3,37	5,35	2,62	0,003	-1,568	0,121
5. Necessidade de ajuda	7,24	2,51	6,70	2,26	0,723	1,010	0,315

Para comparar as médias das dimensões dos TE, de acordo com o ano de início de doença, foi executado um teste t para amostras independentes. Os resultados obtidos,

permitiram-nos determinar que as pessoas cuja doença se iniciou após 2013, apresentam níveis médios superiores de sofrimento emocional, ansiedade, depressão e revolta. No que diz respeito à necessidade de ajuda, não se verificam diferenças das médias entre os dois grupos. Nenhum destes dados apresentou significância estatística. (cf. tabela 33)

Tabela 33 - Teste t para amostras independentes entre as dimensões dos TE e ano de início da doença

Início da doença	Antes de 2012		≥ 2013		Levene (p)	t	p
	Média	dp	Média	Dp			
1. Sofrimento emocional	5,02	2,62	5,53	2,79	0,604	-0,856	0,394
2. Ansiedade	5,09	2,73	5,50	2,61	0,628	-0,709	0,481
3. Depressão	4,14	2,87	4,98	3,12	0,459	-1,278	0,205
4. Revolta	4,70	3,22	4,87	2,97	0,564	-0,256	0,799
5. Necessidade de ajuda	7,00	2,56	7,00	2,24	0,347	0,000	1,000

O estudo da variabilidade dos diferentes fatores dos TE em função dos sintomas identificados e da sua intensidade foi utilizado o teste de Kruskal-Wallis. Verificámos pelas ordenações médias que todas as dimensões apresentaram valores médios superiores nas pessoas que referiram alterações graves nos sintomas. Os dados apresentados apresentam significância estatística em todas as dimensões.

O teste Post-Hoc situou essa diferença, no que diz respeito às dimensões do sofrimento emocional, depressão e revolta, entre todos os graus de alteração dos sintomas. Na ansiedade, apenas não existe diferença significativa entre os graus moderado e leve. Por fim, relativamente à necessidade de ajuda, não se localizam diferenças entre o grau moderado e os graus leve e grave. (cf. tabela 34)

Tabela 34 - Teste de Kruskal-Wallis das dimensões dos TE e sintomas (intensidade da alteração)

Sintomas	Leve	Moderada	Grave	X ²	p
	OM	OM	OM		
1. Sofrimento emocional	22,15	43,52	60,87	34,765	0,000
2. Ansiedade	27,43	39,77	59,71	24,471	0,000
3. Depressão	21,76	41,57	63,52	40,342	0,000
4. Revolta	21,07	42,92	62,67	40,082	0,000
5. Necessidade de ajuda	30,74	41,80	53,92	12,517	0,002

De forma a analisar as médias das dimensões dos TE de acordo com a presença de perturbação do sono (insónias), foi executado um teste t para amostras independentes. Os resultados obtidos, permitiram-nos determinar que as pessoas que apresentam insónias, apresentam níveis médios superiores em todas as dimensões verificando-se, também na

totalidade das dimensões, a existência de diferença estatisticamente significativa. (cf. tabela 35)

Tabela 35 - Teste t para amostras independentes entre as dimensões dos TE e perturbação do sono (insónias)

Perturbação de Sono	Sem insónia		Com insónia		Levene (p)	t	p
	Média	dp	Média	Dp			
1. Sofrimento emocional	4,27	2,54	7,08	1,94	0,122	-5,192	0,000
2. Ansiedade	4,35	2,65	7,01	1,66	0,003	-5,618	0,000
3. Depressão	3,36	2,75	6,67	2,14	0,033	-6,061	0,000
4. Revolta	3,62	2,86	6,92	2,24	0,009	-5,786	0,000
5. Necessidade de ajuda	6,57	2,51	7,79	2,01	0,457	-2,257	0,027

Aprofundando de que forma variavam os diferentes fatores dos TE em função do nível de esperança foi utilizado o teste de Kruskal-Wallis. Apurámos através das ordenações médias que todas as dimensões apresentaram valores médios superiores nas pessoas que apresentaram esperança diminuída. Os dados apresentados apresentam significância estatística em todas as dimensões. (cf. tabela 36)

O teste Post-Hoc situou essa diferença, no que diz respeito às dimensões do sofrimento emocional, ansiedade, depressão e revolta, entre todos os níveis de esperança. Na necessidade de ajuda, apenas não existe diferença significativa entre os níveis moderado e elevado de esperança. (cf. tabela 36)

Tabela 36 - Teste de Kruskal-Wallis das dimensões dos TE e nível de esperança

Nível de Esperança	Diminuída	Moderada	Elevada	X ²	p
	OM	OM	OM		
1. Sofrimento emocional	60,85	41,30	23,50	27,373	0,000
2. Ansiedade	60,50	40,50	25,16	24,872	0,000
3. Depressão	63,76	40,66	21,57	35,168	0,000
4. Revolta	62,67	39,18	25,25	28,462	0,000
5. Necessidade de ajuda	63,57	34,36	32,66	26,082	0,000

Predição do padrão emocional (Termómetros Emocionais) pela idade, sexo, sintomas, anos de doença, perturbações de sono e esperança.

Para a análise desta relação foi efectuada, inicialmente, uma correlação entre as variáveis independentes idade, género, sintomas, anos de doença, perturbações de sono (satisfação subjetiva com o sono, insónias e hipersónias) e esperança e o **sofrimento emocional**. Verificámos que estas estabeleceram relações que oscilaram entre $r = -0,642$

(esperança) e $r=0,717$ (sintomas). O sofrimento emocional estabeleceu relações positivas com a todas as supracitadas, exceptuando com a satisfação do sono e esperança, sendo significativas na idade, sintomas, insónias e hipersónias o que traduz que quanto maior a idade, maior alterações ao nível dos sintomas e mais perturbações de sono maior o sofrimento emocional da pessoa em situação paliativa.

Estabeleceu também, como já referido, relação negativa com significância estatística, com a satisfação do sono e a esperança o que significa que quanto maior for a satisfação subjetiva do sono e a esperança, menor será o sofrimento emocional. (cf. tabela 37)

Tabela 37 - Correlação de Pearson entre a idade, o género, os sintomas, anos de doença, perturbações de sono, a esperança e o sofrimento emocional

	r	r²	p
Idade	0,183	0,033	0,049
Género	0,072	0,005	0,259
Anos de doença	0,118	0,014	0,145
Sintomas	0,717	0,514	0,000
Satisfação com o Sono	-0,353	0,125	0,001
Insónias	0,585	0,342	0,000
Hipersónias	0,408	0,166	0,000
Esperança	-0,642	0,412	0,000

O modelo de regressão entre as variáveis independentes referidas, indicou que as únicas variáveis a entrar no modelo, pelo método *stepwise*, foram os sintomas e a esperança, revelando-se estas variáveis preditivas do sofrimento emocional da pessoa em situação paliativa, sendo que a variância explicada é de cerca de 62%, com um erro de estimativa de 1,674. O valor de F levou à rejeição de nulidade entre as variáveis ($F= 23,507$; $p= 0.000$) e os valores de t foram explicativos, permitindo aceitar que **os sintomas e a esperança**, que entraram no modelo de regressão, são preditores do sofrimento emocional em cuidados paliativos. A relação directa dos sintomas com o sofrimento emocional permite inferir que um score mais elevado na globalidade da escala de sintomas se associa a maior sofrimento emocional da pessoa em situação paliativa. Por outro lado, um maior score na escala de esperança relaciona-se com menor sofrimento emocional. (cf. tabela 38)

Tabela 38 - Regressão linear múltipla entre os sintomas, a esperança e o sofrimento emocional na pessoa em situação paliativa.

Padrão emocional da pessoa em situação paliativa – Sofrimento Emocional					
R= 0,790					
R ² =0,624					
R ² ajustado= 0,615					
Erro padrão de estimativa= 1,674					
Incremento R ² = 0,110					
F= 23,507					
p= 0.000					
Pesos de Regressão					
Variável Independente	Coef. B	Coef. Padronizado β	t	p	Colinearidade VIF
Constante	6,660		5,895	0,000	
Sintomas	0,068	0,529	6,718	0,000	1,319
Esperança	-0,173	-0,382	-4,848	0,000	1,319
Análise de Variância					
Efeito	Soma Quadrados	GL	Média Quadrados	F	p
Regressão	372,136	2	186,068	66,419	0,000
Residual	224,114	80	2,801		
Total	596,250	82			

De modo a aprofundar a relação existente entre as variáveis independentes e dependente foi efectuada, inicialmente, uma correlação entre as variáveis independentes idade, género, sintomas, anos de doença, perturbações de sono (satisfação subjetiva com o sono, insónias e hipersónias) e esperança e a **ansiedade**. Verificámos que estas estabeleceram relações que oscilaram entre $r = -0,518$ (esperança) e $r = 0,590$ (insónias). A ansiedade estabeleceu relações positivas com a idade, género, sintomas, insónias e hipersónias, sendo estatisticamente significativas nos sintomas, insónias e hipersónias o que traduz que quanto mais alterações apresentar (scores mais elevados) a estes níveis maior será a ansiedade da pessoa em situação paliativa. Estabeleceu relação negativa com os anos de doença e, com significância estatística, com a satisfação do sono e esperança o que significa que quanto maior for a satisfação subjetiva do sono e a esperança, menor será a ansiedade. (cf. tabela 39)

Tabela 39 - Correlação de Pearson entre a idade, o género, os sintomas, anos de doença, perturbações de sono, a esperança e a ansiedade

	r	r ²	p
Idade	0,055	0,003	0,310
Género	0,164	0,003	0,069
Anos de doença	-0,089	0,008	0,230
Sintomas	0,647	0,418	0,000
Satisfação com o Sono	-0,372	0,138	0,000
Insónias	0,590	0,348	0,000
Hipersónias	0,380	0,144	0,000
Esperança	-0,518	0,268	0,000

O modelo de regressão entre as variáveis referidas, indicou que as variáveis a entrar no modelo, pelo método *stepwise*, foram os sintomas, a esperança, os anos de doença e as insónias, revelando-se estas variáveis preditivas da ansiedade da pessoa em situação paliativa, sendo que a variância explicada é de cerca de 53%, com um erro de estimativa 1,872. O valor de F levou à rejeição de nulidade entre as variáveis ($F= 4,386$; $p= 0,039$) e os valores de t foram explicativos, permitindo inferir que **os sintomas, a esperança, os anos de doença e a presença de insónias**, que entraram no modelo de regressão, são preditores da ansiedade na pessoa em cuidados paliativos. A relação directa com o ansiedade permitiu-nos considerar que um score mais elevado na globalidade da escala de sintomas e a presença de insónias se associam a maior ansiedade nas pessoas em situação paliativa. Por outro lado, um score maior na esperança, bem como o aumento de anos de doença se encontra associada a menor ansiedade.(cf. tabela 40)

Tabela 40 - Regressão linear múltipla entre os sintomas, a esperança, os anos de doença, as insónias e a ansiedade na pessoa em situação paliativa.

Padrão emocional da pessoa em situação paliativa – Ansiedade					
R= 0,729					
R ² =0,532					
R ² ajustado= 0,508					
Erro padrão de estimativa= 1,872					
Incremento R ² = 0,026					
F= 4,386					
p= 0.039					
Pesos de Regressão					
Variável Independente	Coef. B	Coef. Padronizado β	t	p	Colinearidade VIF
Constante	235,157		2,595	0,011	
Sintomas	0,055	0,435	3,884	0,000	2,092
Esperança	-0,082	-0,184	-1,978	0,051	1,434
Anos de Doença	-0,115	-0,204	-2,548	0,013	1,069
Insónias	0,069	0,232	2,094	0,039	2,044
Análise de Variância					
Efeito	Soma Quadrados	GL	Média Quadrados	F	p
Regressão	310,000	4	77,500	22,127	0,000
Residual	273,198	78	3,503		
Total	583,197	82			

Por forma a estudar a relação existente entre as variáveis independentes seleccionadas e o padrão emocional executou-se uma correlação entre as variáveis independentes idade, sexo, sintomas, anos de doença, perturbações de sono (satisfação subjetiva do sono, insónias e hipersónias) e esperança e a **depressão**. Verificámos que estas estabeleceram relações que oscilaram entre $r= -0,668$ (esperança) e $r=0,718$ (insónias). A depressão estabeleceu relações positivas com a idade, sexo, sintomas, anos de doença, insónias e hipersónias, sendo estatisticamente significativas nos sintomas, insónias e hipersónias o que traduz que quanto maiores forem as alterações apresentadas

(scores mais elevados) maior a depressão da pessoa em situação paliativa. Estabeleceu relação negativa com a satisfação do sono e o total da esperança, apresentando significância estatística em ambas as variáveis, o que significa que quanto maior for a satisfação subjetiva do sono e a esperança, menor será a depressão. (cf. tabela 41)

Tabela 41 - Correlação de Pearson entre a idade, o género, os sintomas, anos de doença, perturbações de sono, a esperança e a depressão

	r	r²	p
Idade	0,138	0,019	0,106
Género	0,055	0,003	0,311
Anos de doença	0,154	0,024	0,082
Sintomas	0,718	0,516	0,000
Satisfação do Sono	-0,416	0,173	0,000
Insónias	0,633	0,400	0,000
Hipersónias	0,424	0,180	0,000
Esperança	-0,668	0,446	0,000

O modelo de regressão entre as variáveis referidas, indicou que as variáveis a entrar no modelo, pelo método *stepwise*, foram os sintomas e a esperança, revelando-se estas variáveis preditivas da depressão da pessoa em situação paliativa, sendo que a variância explicada é de cerca de 65%, com um erro de estimativa 1,807. O valor de F levou à rejeição de nulidade entre as variáveis ($F= 29,459$; $p= 0.000$) e os valores de t foram explicativos, permitindo aceitar que **os sintomas e a esperança**, que entraram no modelo de regressão, são preditores da depressão na pessoa em cuidados paliativos. A relação directa permite inferir que um score mais elevado na globalidade da escala de sintomas, se associa a maior depressão na pessoa em situação paliativa. Por outro lado, uma maior pontuação obtida na escala de esperança, associa-se a menor depressão. (cf. tabela 42)

Tabela 42 - Regressão linear múltipla entre os sintomas, a esperança e a depressão na pessoa em situação paliativa

Padrão emocional da pessoa em situação paliativa – Depressão					
R= 0,803					
R ² =0,646					
R ² ajustado= 0,637					
Erro padrão de estimativa= 1,807					
Incremento R ² = 0,131					
F= 29,459					
p= 0,000					
Pesos de Regressão					
Variável Independente	Coef. B	Coef. Padronizado β	t	p	Colinearidade VIF
Constante	6,577		5,393	0,000	
Sintomas	0,073	0,514	6,717	0,000	1,319
Esperança	-0,209	-0,415	-5,428	0,000	1,319
Análise de Variância					
Efeito	Soma Quadrados	GL	Média Quadrados	F	p
Regressão	475,634	2	237,817	72,870	0,000
Residual	261,086	80	3,264		
Total	736,720	82			

Quanto ao estudo da relação que se estabelece entre as variáveis independentes selecionadas e o padrão emocional executou-se uma correlação entre as variáveis independentes idade, sexo, sintomas, anos de doença, perturbações de sono (satisfação subjetiva com o sono, insónias e hipersónias) e esperança e a **revolta**. Verificámos que estas estabeleceram relações que oscilaram entre $r = -0,571$ (esperança) e $r = 0,746$ (sintomas). A revolta estabeleceu relações positivas com a idade, género, anos de doença, sintomas, insónias, hipersónias, sendo estatisticamente significativas no total de sintomas, insónias e hipersónias o que traduz que quanto maiores as alterações apresentadas (scores mais elevados) maior a revolta da pessoa em situação paliativa. Estabeleceu relação negativa com a satisfação do sono e a esperança, apresentando significância estatística em ambas as variáveis o que significa que quanto maior for a satisfação subjetiva do sono e a esperança, menor será a revolta. (cf. tabela 43)

Tabela 43 - Correlação de Pearson entre a idade, o género, os sintomas, anos de doença, perturbações de sono e a esperança e a revolta

	r	r ²	p
Idade	0,053	0,003	0,318
Género	0,095	0,009	0,197
Anos de doença	0,093	0,009	0,201
Sintomas	0,746	0,557	0,000
Satisfação do Sono	-0,360	0,130	0,000
Insónias	0,572	0,327	0,000
Hipersónias	0,416	0,173	0,000
Esperança	-0,571	0,326	0,001

O modelo de regressão entre as variáveis referidas, indicou que as variáveis a entrar no modelo, pelo método *stepwise*, foram o total de sintomas e o total da esperança, revelando-se estas variáveis preditivas da depressão da pessoa em situação paliativa, sendo que a variância explicada é de cerca de 61%, com um erro de estimativa 1,948. O valor de F levou à rejeição de nulidade entre as variáveis ($F= 11,327$; $p= 0.001$) e os valores de t foram explicativos, permitindo afirmar que **os sintomas e a esperança**, que entraram no modelo de regressão, são preditores da revolta na pessoa em cuidados paliativos. A relação directa permitiu-nos afirmar que um score mais elevado na globalidade da escala de sintomas, se associam a uma maior revolta da pessoa em situação paliativa. Contrariamente, dada a relação negativa que estabelece, uma maior pontuação obtida na escala de esperança, associa-se a, consequentemente, a menor revolta. (cf. tabela 44)

Tabela 44 - Regressão linear múltipla entre os sintomas, a esperança e a revolta na pessoa em situação paliativa.

Padrão emocional da pessoa em situação paliativa – Revolta					
R= ,786					
R ² =0,611					
R ² ajustado= 0,602					
Erro padrão de estimativa= 1,948					
Incremento R ² = 0,055					
F= 11,327					
p= 0,001					
Pesos de Regressão					
Variável Independente	Coef. B	Coef. Padronizado β	t	p	Colinearidade VIF
Constante	4,491		3,416	0,001	
Sintomas	0,090	0,613	7,662	0,000	1,319
Esperança	-0,140	-0,269	-3,365	0,001	1,319
Análise de Variância					
Efeito	Soma Quadrados	GL	Média Quadrados	F	p
Regressão	477,651	2	238,826	62,943	0,000
Residual	303,546	80	3,794		
Total	781,197	82			

Quanto ao estudo da relação que se estabelece entre as variáveis independentes selecionadas e o padrão emocional executou-se uma correlação entre as variáveis independentes idade, género, sintomas, anos de doença, perturbações de sono (satisfação subjetiva com o sono, insónias e hipersónias) e esperança e a **necessidade de ajuda**. Verificámos que estas estabeleceram relações que oscilaram entre $r= -0,508$ (esperança) e $r=0,362$ (sintomas). A necessidade de ajuda estabeleceu relações positivas com a idade, sintomas, insónias, hipersónias, sendo estatisticamente significativas na idade, sintomas, insónias e hipersónias o que traduz que quanto maiores forem (scores mais elevados) maior será a necessidade de ajuda na pessoa em situação paliativa. Estabeleceu relação negativa com o género, os anos de doença, a satisfação com o sono e a esperança. Apresenta

significância estatística na esperança o que significa que quanto maior a esperança, menor a necessidade de ajuda. (cf. tabela 45)

Tabela 45 - Correlação de Pearson entre a idade, o género, os sintomas, anos de doença, perturbações de sono, a esperança e a necessidade de ajuda.

	r	r²	p
Idade	0,329	0,108	0,001
Género	-0,071	0,005	0,263
Anos de doença	-0,001	0,000	0,496
Sintomas	0,362	0,131	0,000
Satisfação do Sono	-0,146	0,021	0,094
Insónias	0,282	0,080	0,005
Hipersónias	0,271	0,073	0,007
Esperança	-0,508	0,258	0,000

O modelo de regressão entre as variáveis referidas, indicou que as variáveis a entrar no modelo, pelo método *stepwise*, foram a esperança e a idade, revelando-se estas variáveis preditivas da necessidade de ajuda na pessoa em situação paliativa, sendo a variância explicada cerca de 31%, com um erro de estimativa de 2,016. O valor de F levou à rejeição de nulidade entre as variáveis ($F= 6,555$; $p= 0.012$) e os valores de t foram explicativos, permitindo considerar que **a esperança e a idade**, que entraram no modelo de regressão, são preditores da necessidade de ajuda na pessoa em cuidados paliativos. A sua relação directa permitiu-nos deduzir que uma idade mais elevada está associada a maior necessidade de ajuda na pessoa em situação paliativa. Contrariamente, dada a relação negativa que estabelece, uma maior pontuação obtida na escala de esperança, associa-se, consequentemente, a menor necessidade de ajuda. (cf. tabela 46)

Tabela 46 - Regressão linear múltipla entre o total de sintomas e o total da esperança e a necessidade de ajuda da pessoa em situação paliativa

Padrão emocional da pessoa em situação paliativa – Necessidade de ajuda					
R= 0,561					
R ² =0,314					
R ² ajustado= 0,297					
Erro padrão de estimativa= 2,016					
Incremento R ² = 0,056					
F= 6,555					
p= 0,012					
Pesos de Regressão					
Variável Independente	Coef. B	Coef. Padronizado β	t	p	Colinearidade VIF
Constante	8,257		4,844	0,000	
Esperança	-0,187	-0,462	-4,904	0,000	1,037
Idade	0,045	0,241	2,560	0,012	1,037
Análise de Variância					
Efeito	Soma Quadrados	GL	Média Quadrados	F	p
Regressão	148,969	2	74,485	18,333	0,000
Residual	325,031	80	4,063		
Total	474,000	82			

6. Discussão de Resultados

Os resultados obtidos enquadram-se no que se refere à caracterização sociodemográfica, no padrão encontrado noutros estudos publicados envolvendo pessoas em situação paliativa apresentando um equilíbrio entre o número de homens (49,4%) e de mulheres (50,2%) havendo, ainda assim, mais participantes do género feminino. Na idade, verificou-se que os participantes tinham uma média de 70,95 anos compreendidos entre os 38 e os 93 anos. O estudo de Ribeiro, A. (2012), sobre o controlo sintomático em pessoas em situação paliativa revelou amostragem com características semelhantes, em que a maioria era do sexo feminino e apresentava uma média de idades de 69,28 anos. Outro estudo de Barata, P.C., Filipe, F.F., Santos, F., Oliveira, S.O., Ribeiro, C., Gomes, F.,... Barbosa, A. (2015), realizado em doentes oncológicos referenciados aos cuidados paliativos, apresentou um intervalo de idades dos participantes entre 37 e 94 anos, com uma média de 70,00 anos, ou seja, semelhante aos dados encontrados no nosso estudo.

No que diz respeito ao estado civil, verificamos que existe um equilíbrio entre pessoas com companheiro(a) (casadas ou em união de facto) e sem companheiro(a) (solteiro(a), divorciados(as), ou viúvos (as)). Neste âmbito verificamos que homens e mulheres apresentam resultados distintos, uma vez que os a maioria dos homens (51,2%) é casado ou vive em união de facto enquanto as mulheres na sua maioria (52,4%) se encontra solteira, divorciada ou viúva. Um estudo, publicado por Querido, A. (2015), sobre o estado funcional das pessoas em situação paliativa, revelou uma amostra em que a maioria da amostra (constituída maioritariamente por homens) era casada.

A maioria reside em meios rurais (65,1%), com igual tendência entre homens e mulheres. O estudo de Prior, L. (2011), apresentou uma amostra em que 56,0% residia em meio rural.

Relativamente às habilitações literárias, os dados obtidos revelaram que apenas 9,6% apresenta ensino secundário ou superior (9,6%), estando estes dados consistentes com o estudo de Prior, L. (2011), em que 8,0% possuía este nível de instrução.

Abordando a atividade profissional, verificamos que a maioria dos homens (68,3%), contrariamente às mulheres (76,2%) que se encontram não ativas profissionalmente. No estudo de Prior, L. (2011), verificou-se tendência igual em ambos os géneros, com a maioria a encontrar-se reformado. Mais recentemente, Querido, A. (2015), encontra propensão semelhante com a maioria da amostra a estar profissionalmente inativa.

Em relação ao rendimento mensal, a grande maioria aufero o equivalente ao ordenado mínimo nacional (75,9%). Não tendo sido possível encontrar publicações no âmbito dos cuidados paliativos que nos permitissem a comparação deste dado económico,

optamos pela comparação com a realidade nacional, de acordo com dados da Pordata (2015), que revelam que 19,6% da população ativa recebe o salário mínimo nacional.

A grande maioria das pessoas que integraram este estudo (94,0%) tem por hábito a prática religiosa. O estudo de Pereira da Silva, M.M., (2014), sobre a qualidade de vida em cuidados paliativos, revelou que 87,0% dos doentes em cuidados paliativos referem ter religião.

Após a contextualização sociodemográfica da nossa amostra, de modo a concretizar dos objetivos traçados, foi de maior interesse proceder à caracterização os aspetos clínicos, da Esperança e do Padrão Emocional da pessoa em situação paliativa.

No momento da recolha de dados, a maioria das pessoas encontrava-se institucionalizado, repartidos entre ULS (33,7%), UCCI (25,3%), UMDR (12,0%) e UCP (10,8%). Por outro lado, 13,3% encontrava-se no domicílio. De acordo com Gomes, B., Sarmiento, V. P., Ferreira, P.L., & Higginson, I.J. (2013), num estudo sobre as preferências e locais de morte em Portugal, a maioria das pessoas, encontrando-se em situação de doença grave sem possibilidade de cura, preferiria morrer em casa própria ou de um familiar ou amigo. A unidade de cuidados paliativos aparece como segunda opção nas preferências dos inquiridos. No entanto, e de acordo com o mesmo estudo, a realidade contrasta com os dados supracitados, uma vez que a maior ocorre em unidades de internamento (hospitais ou clínicas) e, em segundo lugar, em domicílio (incluindo lares). Estes dados enquadram-se na atual cultura de cuidado hospitalar ao invés do cuidado domiciliário. (Anabela Teixeira, 2015)

De modo a complementar a informação relativa ao local de permanência das pessoas em situação paliativa, dados da ACSS (2015), mostram que a nível nacional, a taxa de ocupação das UCP era de 91%, das UMDR localizava-se em 94% e das ECCI rondava os 69% (dados de dezembro de 2015).

O motivo de internamento com maior representatividade foi a doença neoplásica (67,5%). Um estudo publicado por Neves, S. (2015), relativo ao acompanhamento de uma equipa de cuidados paliativos a 59 adultos jovens em fim de vida, revelou que entre janeiro de 2010 e dezembro de 2014 o diagnóstico mais frequente foi do foro da ginecologia oncológica seguido de carcinomas da cabeça, pescoço e otorrinolaringologia. Querido A. (2015), no seu estudo com pessoas em situação paliativa, revelou que 85,4% da sua amostra apresentava diagnóstico de doença oncológica metastizada.

De acordo com os dados de 2014 fornecidos pela Pordata (2016), os tumores malignos representaram a segunda causa de morte em Portugal, aumentando o número de mortes em relação a 2013 e 2012.

Para além do diagnóstico principal, 55,4% da nossa amostra apresentava, também, outras doenças associadas. Relativamente a doenças associadas, Ribeiro, A. (2012) verificou a existência de co-morbilidades, mais frequentemente do foro cardíaco e

respiratório, em 55 das 64 pessoas seguidas. Também Sousa, A. (2012), encontrou comorbilidades em 61% dos casos seguidos no seu estudo sobre avaliação e controlo de sintomas em cuidados paliativos.

Na nossa amostra, verificamos que a maioria apresentou mais do que um internamento ao longo da sua doença. Apesar dos nossos dados não se revelarem significativos do ponto de vista estatístico, o estudo de Prior, L. (2011), encontrou diferenças significativas entre géneros em relação ao número de internamentos. Nesse estudo, os homens apresentavam mais internamentos em UCP que as mulheres.

Relativamente ao tempo de diagnóstico, encontramos uma maioria das pessoas com diagnóstico anterior a 2012 (54,2%). No estudo de Teodoro, R. (2013), os resultados revelados foram discordantes dos nossos na medida em que o domínio pertenceu aos diagnósticos inferiores a um ano e, portanto, mais recentes.

No que concerne à avaliação do Sono, verificamos que 34,9% da amostra revelou ter insónias. O estudo de Leite, I.M., Ferreira, F.S., Martins, A.M., & Fonseca (2015) sobre a qualidade de sono em 50 doentes oncológicos e não oncológicos em regime de internamento, verificou que em ambos os grupos se verificou a presença de insónia moderada a grave em 46,0% dos doentes. Esta investigação conclui, ainda, que a doença oncológica não aparenta ser um factor independente para a perda de qualidade do sono.

A multiplicidade de sintomas é uma das características das pessoas em situação paliativa. Consequentemente, e resultante da análise dos dados obtidos, constatámos que o cansaço grave (41,0%), dor grave (39,8) e alteração grave do bem-estar e do apetite são os sintomas mais prevalentes. Foram, também, identificados por ordem decrescente, alterações graves ao nível da ansiedade, depressão, sonolência, falta de ar e, por fim, náusea.

O cansaço na pessoa em situação paliativa, na investigação de Bastos, I. (2013) encontrou uma tendência crescente nos níveis de fadiga, em doentes com cancro colo-retal, à medida que aumenta a idade dos doentes. Apesar de não encontrar associação estatisticamente significativa, refere os estudos de Butt et. al (2010), que demonstram significado estatística entre o aumento deste sintoma e o avançar da idade bem como com o tipo de diagnóstico. (Bastos, I., 2013)

A investigação de Ribeiro, A. (2012), revelou a existência de alterações graves ao nível da depressão, bem-estar, apetite e cansaço. Perturbações graves ao nível da ansiedade, da falta de ar, da sonolência e da dor, também foram identificadas. À semelhança do verificado no nosso estudo, a náusea grave foi a menos prevalente.

Sousa, A. (2012), no seu estudo da avaliação e controlo de sintomas em cuidados paliativos, revelou que a sintomatologia, avaliada em momentos diferentes, vai diminuindo ao longo do tempo. Acrescenta que, apesar de na maioria das situações a pessoa não

conseguir especificar os sintomas, qualquer desconforto é controlado quando assinalado. A astenia foi o sintoma mais frequente nos três primeiros momentos de avaliação, seguido da dor. A sonolência apresenta igual prevalência da astenia, no terceiro momento de avaliação. (Sousa, A., 2012)

Outro estudo, este de Abreu, C., Padila, J.M., & Alves, J (2015) realizado junto da equipa de enfermagem da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, refere que a dor da pessoa em situação paliativa representou um dos focos de atenção mais frequentemente identificados pela equipa.

A pesquisa de Barata, P.C., Filipe, F.F., Santos, F., Oliveira, S.O., Ribeiro, C., Gomes, F.,... Barbosa, A. (2015), apresentou resultados semelhantes identificando o cansaço e a falta de bem-estar como sintomas mais prevalentes.

Alves, M.L., Jardim, M.H., & Freitas, O.M. (2012) revelaram, no seu estudo sobre o sofrimento do doente oncológico em situação paliativa, que estes apresentavam níveis intermédios de sofrimento global e que a dor, o desconforto e a perda de vigor são potenciadores. Acrescentam, ainda, que a sintomatologia mal controlada constitui forte ameaça ao bem-estar dos doentes.

Seow, H., Barbera, L., Sutradhar, R., Howell, D., Dudgeon, D., Atzema, C.,... Earle, C. (2011), investigaram sintomas nos doentes oncológicos durante os últimos seis meses de vida e verificaram que a dor, a náusea, ansiedade e depressão se mantêm estáveis durante esse período. Por outro lado, a falta de ar, cansaço, falta de apetite, bem-estar e sonolência aumenta em termos de gravidade, especialmente no último mês de vida.

As alterações identificadas no padrão de sono podem advir da presença dor grave e, também, da idade avançada, verificadas nos resultados desta investigação. Este facto é corroborado no estudo de Velazquez, I., Muñoz, M., Sanchez, M., Zenner, A., & Velázquez, L. (2012), onde se verificou que as perturbações de sono são influenciadas pela presença de dor crónica, comorbiidades, idade e consumo de outros fármacos (como anti-inflamatórios não esteróides, corticoides, antidepressivos e opióides).

Em relação à esperança, os resultados revelaram que 45,8% das pessoas em situação paliativa apresentaram esperança moderada. A restante amostra distribuiu-se de forma equivalente entre esperança diminuída (27,7%) e esperança elevada (26,5%).

A investigação de Pinto, S. (2011), que incidiu sobre a espiritualidade e a esperança em doentes em quimioterapia paliativa e curativa, revelou que o tempo de tratamento influencia de forma inversa a esperança na pessoa em situação paliativa.

A incapacidade funcional condiciona a esperança, nas pessoas em situação paliativa, levando a maior necessidade de cuidados nas dimensões física e psicoespiritual/existencial sendo, por isso, necessária a implementação de intervenções

promotoras, entre outras, de esperança nas pessoas com maior incapacidade, de acordo com o estudo de Querido, A. (2015).

Num estudo norte-americano, Turner & Stokes (2006) citados por Paquette, K. (2015), reforçam a importância do tempo que se passa com o doente enquanto variável na seleção de estratégias promotoras da esperança.

Os cuidados paliativos representam uma temática de grande interesse atualmente dado, como já amplamente abordado anteriormente, o aumento da incidência de número de doentes crónicos na população portuguesa. Os doentes em situação paliativa apresentam níveis de sofrimento variáveis, de acordo com Alves, M.L., Jardim, M.H., & Freitas, O.M. (2012). Desta forma, abordamos de seguida os conteúdos relativos ao padrão emocional destes doentes.

De uma forma global, os nossos resultados demonstraram que as pessoas em situação paliativa apresentam sofrimento emocional ($\chi=5,25$), ansiedade ($\chi= 5,28$) e têm necessidade de ajuda ($\chi=7,00$). No que diz respeito à revolta e a depressão, apresentaram as médias gerais mais baixas ($\chi =4,78$ e $\chi =4,52$ respetivamente), contudo próximas a 5 (valor considerado pelos autores a partir do qual ocorre alteração do termómetro).

Verificámos que 47,0% da amostra apresentava alterações ao nível do sofrimento emocional, 48,2% ao nível da ansiedade, 36,1% na dimensão depressão, 47,0% no termómetro revolta e 74,7% manifestaram necessidade de ajuda.

Solha, I. (2012), no seu estudo sobre sofrimento emocional em doentes oncológicos, obteve resultados distintos. Nessa investigação, 69% dos doentes apresentaram alterações no termómetro sofrimento emocional, 66% na ansiedade, 45% na depressão, 28% na revolta e 55% na necessidade de ajuda. De relevar que nessa pesquisa, a autora considerou alteração ao nível dos termómetros em scores iguais ou superiores a 4.

Do estudo das relações entre os termómetros emocionais e as variáveis sociodemográficas verificou-se que a maioria não apresentou diferença estatística significativa. Não obstante esse facto, verificamos que o **sofrimento emocional** apresentou-se como mais elevado no grupo etário com idades compreendidas entre 65 e 78 anos (OM=44,88; $p=0,473$), no género masculino ($\chi =5,45$; $p=0,518$), em solteiros(as), divorciados(as) ou viúvos(as) ($\chi=5,55$; $p=0,312$), em pessoas que residem em zona urbana (OM=42,67, $p=0,851$), não ativas ($\chi=5,29$; $p=0,871$), com remuneração mensal equivalente a duas vezes o ordenado mínimo nacional (OM=44,58; $p=0,581$) e sem hábito de prática religiosa (OM=47,40; $p=0,603$).

Com significado estatístico, obtivemos relação do sofrimento emocional com as habilitações literárias, sendo este maior nas pessoas analfabetas (OM=49,26; $p=0,031$).

O sofrimento emocional é comum em doentes oncológicos, atingindo 35% a 45% dos doentes, de acordo com Carlson, L.E. (2004) citados por Solha, I. (2012). Também,

Teodoro, R. (2013), identificou 72,8% de doentes oncológicos sob a influência de sofrimento emocional. Nessa pesquisa, aprofundando a relação entre o sofrimento emocional e o género de doentes oncológicos, encontrou valores médios mais elevados no sexo masculino. Este resultado, à semelhança do verificado na nossa pesquisa, não se revelou estatisticamente significativo.

Em relação ao termómetro **ansiedade**, verificámos que não apresentou diferença estatística significativa com as variáveis sociodemográficas. Esta revelou-se mais elevada nas pessoas com mais de 79 anos de idade (OM=42,83; $p=0,947$), do género masculino ($\chi=5,72$; $p=0,137$), solteiras, divorciadas ou viúvas ($\chi=5,57$; $p=0,306$), residentes em meio urbano (OM=42,72; $p=0,8940$), analfabetas (OM=45,45; $p=0,481$), ativas profissionalmente ($\chi=5,41$; $p=0,679$), com rendimentos equivalentes ao ordenado mínimo nacional (OM=43,37; $p=0,354$) e sem hábitos de prática religiosa (OM=42,30; $p=0,977$).

No estudo de Teodoro, R. (2013), 33,8% da amostra apresentava-se sob a influência de níveis elevados de ansiedade, sendo esta maior no género masculino. Bailey, E. (2010) citado por Teodoro, R. (2013), aponta para este acontecimento o facto do género masculino, frequentemente, desvalorizar os sintomas de ansiedade e não estar tão receptivo a procurar ou aceitar ajuda clínica.

O termómetro **depressão**, à semelhança da ansiedade, não apresentou diferença estatisticamente significativa com as variáveis sociodemográficas. Assim, os nossos resultados verificaram que a depressão é mais elevada nos doentes com mais de 79 anos de idade (OM=44,27; $p=0,699$), do género masculino ($\chi=4,69$; $p=0,621$), solteiros, divorciados ou viúvos ($\chi=4,74$; $p=0,502$), residentes em meio urbano (OM=45,09; $p=0,389$), com formação académica superior (OM=48,25; $p=0,213$), não ativos profissionalmente ($\chi=4,59$; $p=0,816$), com rendimentos duas vezes superior ao ordenado mínimo nacional (OM=42,70; $p=0,881$) e sem hábitos de prática religiosa (OM=46,90; $p=0,637$).

Alves, C. (2010), na sua investigação em mulheres com cancro da mama e ginecológica no pós-operatório, verificou que a depressão apresentava valores mais elevados nas solteiras, com idade mais avançada, com o 4º ano de escolaridade. No entanto, também aqui, não se verificou significado estatístico nas relações entre o termómetro depressão e as variáveis sociodemográficas estudadas.

No estudo de Teodoro, R. (2013), 21,3% dos doentes apresentou níveis elevados de depressão. No mesmo estudo, os valores médios foram mais elevados no género masculino.

À semelhança dos dois termómetros anteriores, também a **revolta** não apresentou relação estatística com as variáveis sociodemográficas. Assim, apresentou valores mais elevados nas pessoas com idade compreendida entre 65 e 78 anos (OM=42,50; $p=0,992$), no género masculino ($\chi=5,07$; $p=0,164$), casadas ou a viver em união de facto ($\chi=4,81$;

$p=0,916$), residentes em meio urbano (OM=45,14; $p=0,381$), com habilitações literárias mais elevadas (OM=47,50; $p=0,105$), inativas profissionalmente ($\chi=4,80$; $p=0,947$), com rendimentos mais elevados (OM=45,50; $p=0,453$) e sem hábitos de prática religiosa (OM=51,30; $p=0,370$).

Também Teodoro, R. (2013), identificou a revolta com médias mais elevadas no género masculino.

O termómetro **necessidade de ajuda** revelou relação significativa com a situação laboral, verificando-se ser mais elevada nas pessoas que não têm atividade profissional ($\chi=7,56$; $p=0,021$). Nas restantes variáveis, revelou-se mais elevada nos doentes com idade igual ou superior a 79 anos (OM=47,03; $p=0,239$), mulheres ($\chi=7,17$; $p=0,526$), casados ou em união de facto ($\chi=7,12$; $p=0,651$), residentes em meio urbano (OM=47,83; $p=0,103$), analfabetos (OM=43,70; $p=0,773$), com rendimentos mensais equivalentes ao ordenado mínimo nacional (OM=42,06; $p=0,970$) e sem hábitos de prática religiosa (OM=51,60; $p=0,353$).

No estudo de Alves, C. (2010), a necessidade de ajuda revelou-se maior em mulheres mais velhas, solteiras e com formação mais elevada.

Os termómetros emocionais estabelecem um maior número de relações significativas com as variáveis clínicas estudadas não ocorrendo qualquer ligação com o tempo de internamento, as presença de doenças associadas e ano de início da doença.

Em relação à instituição e motivo de internamento, todos os termómetros emocionais com exceção da necessidade de ajuda, apresentaram diferença estatisticamente significativa. Por seu lado, a necessidade de ajuda estabelece relação significativa com a existência de internamentos anteriores. No que concerne à presença de sintomas e a ocorrência de perturbação do sono, estas estabelecem relações significativas com todos os termómetros emocionais.

Desta forma, e aprofundando as relações significativas estabelecidas, o **sofrimento emocional** é mais elevado nos doentes internados em ULS (OM=52,30; $p=0,001$) e que permanecem em domicílio (OM=50,14; $p=0,001$), cujo diagnóstico é neoplasia ($\chi=46,49$; $p=0,014$), com níveis elevados de sintomas (OM=60,87; $p=0,000$) e com insónia ($\chi=7,08$; $p=0,000$). Acrescentamos, ainda e apesar da inexistência de relação estatística, que os valores médios são, também, mais elevados nas situações de diagnóstico mais recente, ou seja, após 2013 ($\chi=5,53$; $p=0,394$), de internamento inferior a 2 semanas (OM=33,09; $p=0,839$), sem história de internamentos anteriores (OM=45,27; $p=0,350$) e sem doenças associadas ($\chi=5,44$; $p=0,570$).

Teodoro, R. (2013), estabeleceu relação entre o tipo de cancro e o sofrimento emocional, verificando que doentes com tipos de cancro hematológicos apresentam valores mais elevados que os doentes diagnosticados com cancro da mama. Ainda no mesmo

estudo, também verifica que os valores de sofrimento emocional são mais elevados no primeiro e segundo ano de doença e a partir do quarto ano os valores reduzem, aproximadamente, para metade.

Nos resultados relativos ao termómetro **ansiedade**, os valores mais elevados verificaram-se nos doentes internados em ULS (OM=52,09; p=0,003) e que se encontram em domicílio (OM=50,91; p=0,003), diagnosticados com neoplasia (OM=47,72; p=0,002), com níveis elevados de sintomas (OM=59,71; p=0,000) e com insónias ($\chi=7,01$; p=0,000). Também apresentam valores médios de ansiedade superior as pessoas com tempo de internamento inferior ou igual a duas semanas (OM=33,91; p=0,556), sem histórico de internamentos anteriores (OM=43,00; p=0,775), com doenças associadas ($\chi=5,10$; p=0,487) e cujo diagnóstico é mais recente ($\chi=5,50$; p=0,481).

No que concerne ao termómetro **depressão**, os valores médios são mais elevados em doentes que permanecem em domicílio (OM=56,32; p=0,000), com diagnóstico de neoplasia (OM=48,38; p=0,000), com níveis elevados de sintomas (OM=63,52; p=0,000) e com insónias ($\chi=6,67$; p=0,000).

Relativamente à **revolta**, apresentou um comportamento semelhante aos termómetros anteriormente descritos. Assim, verificámos que esta se encontra mais elevada nas pessoas que permanecem nas ULS (OM=53,77; p=0,000) e no domicílio (OM=53,18; p=0,000), com diagnóstico de neoplasia (OM=50,18; p=0,000), com alteração grave ao nível de sintomas (OM=62,67; p=0,000) e com insónias ($\chi=6,92$; p=0,000).

O estudo de Teodoro, R. (2013), encontrou dados, que apesar de não serem estatisticamente significativos, vão de encontro à literatura. A ansiedade apresenta-se mais elevada entre o segundo e terceiro ano após diagnóstico.

A NCCN (2013) citada por Teodoro, R. (2013) associa o comportamento do distress ao tempo de diagnóstico, ou seja, quando maior este for, menor serão os sintomas físicos e emocionais. A mesma autora, citando Freed, B. (2012), acrescenta que após o diagnóstico, aproximadamente 19% preenchem critérios de diagnóstico para um transtorno de ansiedade e quase 13% para depressão clínica. Adicionalmente, 22,6% e 16,5% demonstram sintomas de ansiedade e depressão, respetivamente.

A **necessidade de ajuda**, no nosso estudo, apresentou-se elevada nos doentes que permanecem no domicílio (OM=54,41; p=0,213), com períodos de internamento prolongados superiores a sete semanas (OM=34,29; p=0,729), com histórico de internamentos anteriores (OM=46,39; p=0,026), com doenças associadas ($\chi=7,24$; p=0,315), com alteração grave dos sintomas (OM=53,92; p=0,002) e com insónias ($\chi=7,79$; p=0,027). Como se encontra supramencionado, estabeleceu relações significativas com a história de internamentos anteriores, com a presença de alteração de sintomas e ocorrência de insónias.

Outro dado digno de realce, refere-se à homogeneidade dos valores médios independentemente do motivo de internamento e tempo de diagnóstico. (cf tabelas 28 e 32).

Solha, I. (2012), observou que 84% dos doentes que desejavam apoio psicológico apresentavam níveis sugestivos de sofrimento emocional e ansiedade, estabelecendo uma concordância entre o desejo de apoio e o termómetro necessidade de ajuda.

Austin, J., Burkhalter, J., DuHamel, K., Isola, L., Labay, L. Markarian, Y,... Scigliano, E. (2011) citados por Teodoro, R. (2013), afirmam que a necessidade de ajuda se encontra relacionada com a ansiedade e depressão. Relevam, ainda, a importância dos profissionais de saúde na diminuição destes sintomas.

A NCCN (2013) citada por Teodoro, R. (2013), apresenta-nos um possível modelo para as alterações verificadas nos termómetros emocionais. Numa fase inicial, de diagnóstico, do processo de doença os doentes apresentam níveis de alterações elevadas e estratégias de coping reduzidas; numa segunda fase, de tratamento, aumentam a capacidade de adaptação; no estadio seguinte, após tratamento, podem ocorrer o aumento ou redução dos níveis de distress, conforme a pessoa encara o final dos tratamentos. A situação paliativa, de acordo com a autora, caracteriza-se por níveis elevados de alterações ao nível dos termómetros emocionais relacionados com medida da dor e da morte. (Rita Teodoro, 2013)

Outro aspeto comum verificado, prendeu-se com os elevados valores médios em todos os termómetros em doentes que permanecem em ULS e domicílio. Apesar de não encontrarmos, especificamente, literatura que suporte esta informação diretamente, sustentamos no estudo qualitativo de Condessa, M. (2013) sobre as vivências dos enfermeiros de cuidados de saúde primários no cuidar do doente paliativo e família no domicílio. Nessa investigação, a autora verificou que as relações e comunicação que envolve o processo de cuidar o doente paliativo em domicílio gera nos enfermeiros sentimentos e emoções como o sofrimento, angústia, impotência, depressão, entre outros. Afirma, ainda, que estes ainda se encontram em processo de construção da compreensão do cuidar neste âmbito. Como sugestões, os enfermeiros participantes no estudo destacaram a necessidade de formação em cuidados paliativos, da existência de equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos (ECSCP), um maior rácio de enfermeiros e mais ajudas técnicas. (Marlene Condessa, 2013)

No âmbito das ECSCP, e segundo Capelas, M.L. (2010), estimava-se que seriam necessárias entre 106 e 160 ECSCP, atendendo às indicações da European Association for Palliative Care, que prevê uma equipa para cada 100 mil habitantes. A realidade nacional atual encontra-se, ainda muito longe dos números supramencionados uma vez que, de acordo com dados fornecidos pela ACSS, existiam 11 equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos, em março de 2015.

No que diz respeito à relação existente entre a dimensão emocional e a esperança, verificámos que todas as dimensões se apresentaram mais elevadas nos doentes com esperança diminuída. (cf. tabela 35). Apesar de atualmente em Portugal serem poucos os estudos sobre esperança publicados, na sua investigação sobre o estado funcional das pessoas em situação paliativa, Querido, A. (2015) verificou que a amostra apresentava bons índices de esperança e que esta foi condicionada pelo estado funcional do doente, ou seja, doentes com grande incapacidade e necessidade permanente de cuidados tinham menor esperança total. A mesma autora acrescenta, ainda, que esta mesma incapacidade constitui um fator determinante no conforto do doente. A mesma autora concluiu a importância da implementação de intervenções promotoras de esperança, alívio físico e tranquilidade nos doentes em situação paliativa, com maior incapacidade.

Também o trabalho de Pacheco, A.F. & Charepe, Z.B. (2015), sobre o significado atribuído à esperança pela equipa de enfermagem, afirma que os enfermeiros promovem a esperança através do controlo de sintomas, da satisfação das necessidades básicas, da valorização das conquistas, ao estabelecerem uma relação de ajuda e a envolverem a família no contexto dos cuidados. Neste estudo, foram identificados os elementos facilitadores e inibidores da esperança. Como elementos facilitadores identificaram-se a tipologia dos serviços, a dinâmica do trabalho, o percurso profissional, a disponibilidade e o ambiente de trabalho. Os elementos inibidores enumerados foram a falta de recursos, a rotinização dos cuidados, a delegação de tarefas, a ausência de reflexão e de registos.

Para além da análise realizada, procedeu-se à realização de um modelo explicativo de forma a perceber quais as variáveis preditoras do padrão emocional da pessoas em situação paliativa. De uma forma geral, verificámos que a esperança se revelou preditora de todas as dimensões dos termómetros emocionais sendo que, dada a sua correlação negativa, os doentes que apresentaram valores mais elevados de esperança, apresentaram menor sofrimento emocional, ansiedade, depressão, revolta e necessidade de ajuda.

Em maior pormenor, revelaram-se como preditores do **sofrimento emocional**, da **depressão** e da **revolta** os sintomas e a esperança, na medida em que quanto mais alterações ao nível dos sintomas e menos esperança, maior o sofrimento emocional da pessoa em situação paliativa. (cf. tabela 38)

No caso da ansiedade, os sintomas, a esperança, os anos de doença e as insónias, surgiram como preditores deste termómetro, com sentidos distintos. Assim, quanto mais intensas as alterações ao nível dos sintomas e insónias, maior será a ansiedade. Por outro lado, quanto maior for a esperança e mais tempo tiver passado desde o diagnóstico, menor os índices de ansiedade. (cf. tabela 40)

Em relação à necessidade de ajuda, a esperança e a idade revelaram ser preditores deste termómetro. Uma vez mais, os preditores têm sentidos distintos na medida em que

quanto maior for a esperança, menor necessidade de ajuda sentirá a pessoa em situação paliativa. Em sentido contrário, quanto mais idade tiver o doente paliativo, maior necessidade de ajuda sentirá.

Apesar de escassos os trabalhos publicados em Portugal que relacionem as variáveis estudadas nesta pesquisa, a discussão dos resultados elaborada permite reunir alguns consensos sobre fatores que atuam sobre o padrão emocional dos doentes em situação paliativa, sendo que alguns influenciam o score global e outros exercem influência direta. Para além disso, os resultados descritos pretenderam contribuir para o desenvolvimento futuras investigações no âmbito do contexto paliativo relacionando as componentes sociodemográfica, clínica e psicológica.

7. Conclusão

De acordo com a OMS citada por APCP (2006, p. 3), os cuidados paliativos assentam numa “abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável com prognóstico limitado, e/ou doença (que ameace a vida), e suas famílias, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais”. Desta forma, os cuidados paliativos encaram a morte como um processo natural, sem pretender alterar o seu decurso, mas sim intervir no sentido de promover o conforto, bem-estar e qualidade de vida por meio de uma abordagem global ao doente e família. Acrescenta, ainda, a Ordem dos Enfermeiros (2014) que, neste processo, deve existir o respeito pela autonomia, a vontade, a individualidade, a dignidade da pessoa e a inviolabilidade da vida humana.

Os destinatários deste tipo de cuidados não se definem pelo diagnóstico, mas pela situação e necessidades da pessoa em situação paliativa. No entanto, as características particulares destes doentes tornam mais frequente a existência de sintomas e de necessidades que pelo seu impacto individual e familiar requerem uma intervenção especializada. (Ministério da Saúde, 2004)

Para que tal intervenção ocorra, torna-se necessário ter bem presente as necessidades e vontades do doente, assumindo o enfermeiro um papel essencial na identificação dessas necessidades. Neste enquadramento, o presente estudo, bem como outros realizados na mesma área, podem ser pertinentes para uma melhor compreensão das vivências destes doentes e, assim, contribuir para um melhor cuidar em cuidados paliativos.

Desta forma e tendo presente o supracitado, esta investigação pretendeu identificar alguns determinantes do padrão emocional da pessoa em situação paliativa bem como conhecer esse mesmo padrão.

No que diz respeito à questão de investigação e aos objetivos definidos consideramos ter cumprido com a resposta a ambos. Com base nos resultados obtidos e já discutidos, emergiram alguns consensos, os quais poderão servir de base à mudança no cuidar em contexto paliativo. Pretendemos, também, incentivar a realização de novas investigações que relacionem as componentes sociodemográficas, clínicas e psicológicas envolvendo pessoas em situação paliativa.

Na nossa investigação, constatou-se que o perfil sociodemográfico da amostra (N=83) era equivalente face ao género, pois o predomínio das mulheres foi apenas de um elemento, com uma média de idade de 70,95 anos, em que 50,6% eram casados ou viviam

em união de facto, residindo maioritariamente em meio rural (65,1%). A maioria apresentava a escolaridade básica (44,6%) ou era analfabeto (45,8%) e, profissionalmente, 54,2% não se encontrava ativo. Como rendimento familiar, 75,9% ganham o equivalente ao ordenado mínimo nacional. Por fim, 94,0% revelou ser praticamente de alguma religião.

Clinicamente, caracterizaram-se por, no momento de recolha de dados, 33,7% se encontrarem em ULS, 67,5% com doenças neoplásicas, 63,9% com histórico de internamentos anteriores e 55,4% com outras doenças associadas. Em relação à avaliação do sono, 34,9% revelou sofrer de insónia.

Em relação à prevalência dos sintomas, no que diz respeito a alterações moderadas ou graves, verificámos que 69,9% referiu dor, 77,1% manifestou cansaço, 61,4% revelou sentir-se ansioso, 60,2% transtornos de sonolência, 62,7% alterações do apetite e 67,5% modificações no bem-estar. As alterações sintomáticas menos prevalentes foram a náusea e a falta de ar.

No que concerne à esperança, 27,7% revelou sentir esperança diminuída, 45,8% esperança moderada e 26,5% esperança elevada.

Relativamente aos resultados obtidos por meio da análise inferencial, evidenciaram-se as seguintes conclusões:

- As habilitações literárias apresentaram relação estatística significativa com o sofrimento emocional, principalmente entre as pessoas analfabetas e as que possuem escolaridade entre o 4º e o 9º ano.
- A situação laboral, influencia a necessidade de ajuda, na medida em que esta é maior em pessoas não ativas.
- A instituição/local onde a pessoa em situação paliativa se encontra influencia todos os termómetros emocionais, com excepção da necessidade de ajuda. O sofrimento emocional, a ansiedade e a revolta são mais elevados em utentes internados em ULS enquanto a depressão é mais elevada quando o utente se encontra no domicílio.
- O motivo de internamento tem influência em todos os termómetros emocionais, com excepção da necessidade de ajuda, na medida em que se verificam valores mais elevados, nos casos em que o diagnóstico é neoplasia.
- O histórico de internamentos anteriores influencia a necessidade de ajuda, na medida em que é mais sentida nos casos onde já ocorreram internamento precedentes ao atual.
- A presença de sintomas tem influência em todas as dimensões dos termómetros emocionais. Quanto mais graves forem os sintomas (dor, cansaço, náusea, depressão, ansiedade, sonolência, alteração do apetite, alteração do bem estar e falta de ar), maior será o sofrimento emocional,

ansiedade, depressão, revolta e a necessidade de ajuda da pessoa em situação paliativa.

- A perturbação do sono, nomeadamente a insónia, influencia diretamente as dimensões emocionais na pessoa paliativa. O sofrimento emocional, a ansiedade, a depressão, a revolta e a necessidade de ajuda são maiores nos doentes que referiram insónia.
- O padrão emocional do doente é influenciado pela esperança. Nos casos em que se verificou maior grau de esperança, constatou-se menor sofrimento emocional, ansiedade, depressão, revolta e necessidade de ajuda.
- O sofrimento emocional, a depressão e a revolta têm como variáveis preditoras, embora com sentidos distintos, a ocorrência de sintomas e a esperança. Doentes com sintomas mais graves/intensos e menor esperança apresentam predisposição para maior sofrimento emocional, depressão e revolta.
- Os sintomas, a esperança, os anos de doença e a presença de insónias revelaram ser preditoras da ansiedade. Quanto mais intensos forem os sintomas e as insónias, maior tendência existe para níveis mais elevados de ansiedade. Por outro lado, maior esperança e maior distância do diagnóstico inicial da doença, implicam menor predisposição para o aparecimento de ansiedade.
- No caso da necessidade de ajuda, as variáveis que se apresentaram como preditoras foram, com relação direta, a idade da pessoa em situação paliativa e, com relação inversa, a esperança. Assim, doentes com maiores níveis de esperança e menor idade terão predisposição a menor necessidade de ajuda.

Desta forma, e atendendo ao exposto, estes resultados constituem um avanço na área do estudo do padrão emocional e da esperança na pessoa em situação paliativa. Como oportunidades, relevamos:

- A importância e o incentivo à formação pós-graduada dos profissionais de saúde de todos os contextos que cuidam de pessoas em situação paliativa, conforme necessidade expressa no estudo de Condessa, M. (2013).
- A constituição de equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos, uma vez que os níveis dos termómetros emocionais eram mais elevados em doentes que se encontravam em domicílio.
- A importância da avaliação dos sintomas, dos padrões de sono e da esperança, em contexto comunitário e hospitalar. O uso de escalas válidas e fiáveis, como as utilizadas nesta investigação, podem constituir um bom

ponto de partida. Um aspeto a ter em conta, é a importância da avaliação em doentes com incapacidade para comunicar. Um instrumento válido e fiável pode não ser suficiente sem se associar formação nesta área do conhecimento. Realça-se que nas unidades de cuidados continuados, existe a possibilidade de avaliação dos sintomas e dos padrões de sono, uma vez que as escalas se encontram incluídas na plataforma de registo.

- Providenciar alívio dos sintomas, de acordo com as boas práticas, através de medidas farmacológicas e não farmacológicas adequadas.
- Implementar medidas de promoção da esperança.

Paquette, K. (2015) sugere as seguintes intervenções promotoras de esperança dirigidas tanto aos doentes como aos familiares:

- Comunicar abertamente sobre o processo de doença, tratamento e encorajar os doentes a exporem os seus sentimentos, incluindo questões espirituais e emocionais.
- Providenciar conforto e alívio de sintomas ao doente e família.
- Humor/fazer o doente rir e sorrir.
- Educação ao doente e família.
- Assegurar uma morte pacífica e tranquila.
- Estabelecimento de uma relação empática com o doente, através da escuta ativa.

Como limitações do estudo, referimos a falta de autorização para a recolha de dados em algumas instituições o que limitou o número de participantes, originando uma amostra de pequena dimensão. Outra limitação, mas que no nosso humilde ponto de vista poderá constituir uma oportunidade, prendeu-se com a escassez de trabalhos publicados em Portugal que incluam os termómetros emocionais e a esperança e, ainda, os relacionem com o contexto sociodemográfico e clínico das pessoas em situação paliativa.

Como sugestão, lançamos o desafio para o desenvolvimento de um estudo mais abrangente podendo daí resultar, na continuidade destes contributos, medidas que suportem a mudança na contexto do cuidar, baseadas na evidência.

A concretização desta pesquisa possibilitou a aquisição de conhecimentos sobre uma temática atual e pertinente. Enquanto enfermeiro de família, a trabalhar em cuidados primários, o estudo contribuiu para uma sensibilização e mudança pessoal profunda na prática diária com este tipo de doentes.

Referências Bibliográficas

- Abreu C., Padila, J., & Alves, J. (2015, março). Representação das necessidades em cuidados de enfermagem dos doentes em cuidados paliativos no sistema de informação em uso. *Revista Cuidados Paliativos*. 2(1): 14. Acedido em: http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cuidadospaliativos_vol2_n01.pdf
- Alves, C. (2010). Adaptação ao cancro da mama e cancro ginecológico no período pré e pós-operatório (Dissertação de Mestrado, Universidade da Beira Interior). Acedido em: <https://ubibliorum.ubi.pt/bitstream/10400.6/2652/1/Dissertação%20.pdf>
- Alves, M., Jardim, M., & Freitas, O. (2012). Sofrimento do doente oncológico em situação paliativa. *Revista de Enfermagem Referência*. III Série, nº 8: 115-124. Acedido em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/ref/vserIIIIn8/serIIIIn8a12.pdf>
- American Psychiatric Association (2014). *DSM-5: Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais*. Lisboa: Climepsi Editores.
- American Thoracic Society (2012). Update on the mechanisms, assessment and management of dyspnea. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 185(4): 435-452. Acedido em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22336677>
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006). Organização de serviços de cuidados paliativos: Critérios de qualidade para unidades de cuidados paliativos – Recomendações APCP. Acedido em: <http://www.apcp.com.pt/uploads/critriosdequalidade-2006-apcp.pdf>
- Barata, P., Filipe, F., Santos, F., Oliveira, S., Ribeiro, C., Gomes, F., Custódio, M., Cardoso, A., Alves M., Lawlor, P., & Barbosa, A. (2015, março) – O impacto dos clusters de sintomas nos doentes oncológicos. *Revista Cuidados Paliativos*. 2(1) p.11. Acedido em: http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cuidadospaliativos_vol2_n01.pdf
- Bastos, I. (2013). *A fadiga e o sofrimento emocional em doentes com cancro colo-retal em quimioterapia paliativa* (Dissertação de mestrado, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar). Acedido em: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/70588/2/93361.pdf>
- Capelas, M. (2007). Cuidados paliativos: Um proposta para Portugal. *Cadernos de Saúde*, vol. 2, nº1, 52-57. Acedido em: http://apcp.com.pt/uploads/manuel_luis_capelas_1.pdf
- Capelas, M. (2010). Equipas de cuidados paliativos domiciliários: Quantas e onde são necessárias em Portugal. *Cadernos de Saúde*, 3(2): 21-26. Acedido em: http://www.apcp.com.pt/uploads/eq_cpdomicliarios_csaude_3_2.pdf

- Condessa, M. (2013). *As vivências dos enfermeiros de cuidados de saúde primários no cuidar do doente paliativo e família no domicílio* (Dissertação de Mestrado, Instituto Politécnico de Viana do Castelo). Acedido em: http://repositorio.ipvc.pt/bitstream/123456789/1196/1/Marlene_Condesa.pdf
- Conill, C., Verger, E., Henriquez, I., Saiz, N., Espier, M., Lugo, F., & Garrigos, A. (1997). Symptom prevalence in the last weef of life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 14(6): 328-331. Acedido em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9409097>
- Dalal, S., Del Fabbro, E., & Bruera E. (2006). Symptom control in palliative care- Part I: oncology as paradigmatic exemple. *Journal of Palliative Medicine*. 9(2): 391-408. Acedido em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16629570>
- Delgado, E. (2013). *Caracterização dos Cuidados Prestados ao Doente Terminal nas últimas 72 horas de vida* (Dissertação de Mestrado, Universidade do Porto). Acedido em: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/71185/2/80241.pdf>
- Despacho nº 10429/2014 (2014, agosto 12). Determina que os estabelecimentos, independentemente da sua designação, e as unidades locais de saúde, integrados no Serviço Nacional de Saúde, devem assegurar a existência de uma equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos. [Portugal]. Diário da República, 2(154), pp. 20826-20827. Acedido em: http://www.sg.min-saude.pt/NR/rdonlyres/A110CE46-A607-4BD1-AB82-BE86B31314C3/39100/Despacho10429_2014_11deAgosto.pdf
- Feio, M. & Sapeta, P. (2005). Xerostomia em cuidados paliativos. *Acta Médica Portuguesa*, 18: 459-466. Acedido em: <http://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/1064/732>
- Ferreira, A. (2012) . *Qualidade do sono da pessoa portadora de fibromialgia* (Dissertação de mestrado, Instituto Politécnico de Viseu). Acedido em: <http://repositorio.ipv.pt/bitstream/10400.19/1640/1/FERREIRA%20Ana%20Cristina%20Pereira%20Lopes,%20Dissertação%20mestrado.pdf>
- Figueiredo, S. (2012). *Perturbações do sono e a qualidade de vida do utente hipertenso* (Dissertação de mestrado, Instituto Politécnico de Viseu) Acedido em: <http://repositorio.ipv.pt/bitstream/10400.19/1758/1/FIGUEIREDO%20Sandra%20Gonçalves%20-%20Dissertação%20mestrado.pdf>
- Fortin, M. F. (2009) *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures, Lusodidacta.
- Gomes, B., Sarmiento, V., Ferreira, P., & Higginson, I. (2013). *Preferências e Locais de Morte em regiões de Portugal em 2010*. Centro de Estudos e Investigação em

- Saúde da Universidade de Coimbra. Acedido em: <http://www.apcp.com.pt/uploads/portuguesereport2013v6.pdf>
- Gomes, J. (2011). Inteligência emocional, qualidade de vida e seus correlatos em doentes oncológicos em quimioterapia (Dissertação de mestrado, Universidade Fernando Pessoa). Acedido em: http://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/2969/3/DM_17038.pdf
- Gonçalves, A. (2009). O alívio de sintomas do doente com doença respiratória em fim de vida. *Enformação*, 18-19. Acedido em: <http://repositorio.chlc.min-saude.pt/bitstream/10400.17/391/1/Enformação%202009%2011%2018.pdf>
- Gonçalves, J., F. (2011) Controlo de sintomas no cancro avançado. 2a Edição. Lisboa: Coisas de Ler.
- International Council of Nurses (2011). *Classificação Internacional para a prática de Enfermagem – versão 2*. Ordem dos Enfermeiros. ISBN – 9789295094352
- Julião, M. & Barbosa, A. (2011). Depressão em cuidados paliativos – prevalência e Avaliação. *Acta Médica Portuguesa*, 24(s4): 807-818. Acedido em: <http://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/viewFile/1590/1173>
- Lei nº 52/2012 (2012, setembro 5). Lei de Bases dos Cuidados Paliativos [Portugal]. Diário da República, 1(172), pp. 5119-5124. Acedido em: <http://www.apcp.com.pt/uploads/leidebasesdoscp.pdf>
- Leite, M., Ferreira, F., Martins, A. & Fonseca (2015, março). Avaliação da qualidade de sono em doentes oncológicos e não oncológicos em regime de internamento. *Revista Cuidados Paliativos*. 2(1): 11-12. Acedido em: http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cuidadospaliativos_vol2_n01.pdf
- Machado, P. (2012) – *Dispneia no doente paliativo: Incidência, abordagens e sua efetividade* (Dissertação de mestrado, Universidade Católica Portuguesa). Acedido em: <http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/10516/1/Dissertação%20-%20Pedro%20Miguel%20Machado.pdf>
- Magão, M. & Leal, I. (2001). A promoção da esperança nos pais de crianças com cancro. *Psicologia, Saúde & Doenças*. Vol. 2, nº 1: 3-23. Acedido em: <http://www.isabel-leal.com/portals/1/pdfs/a%20promocao%20da%20esperanca%20nos%20pais%20de%20criancas%20com%20cancro.pdf>
- Maroco, J. (2007) – *Análise Estatística: Com utilização do SPSS*. 3a ed. Lisboa: Edições Sílabo.
- Marques, A. (2014). História dos cuidados paliativos em Portugal. *Revista Cuidados Paliativos*, 1(1), 7-12. Acedido em: http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cp_vol_1_n_1.pdf

- Marques, A., Gonçalves, E., Salazar, H., Neto, I. Capelas, M., Tavares, M., & Sapeta, P. (2009, Outubro). O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Patient Care*. Acedido em: <http://www.apcp.com.pt/uploads/cp.pdf>
- Misko, M. (2012). *A experiência da família da criança/adolescente em cuidados paliativos: Flutuando entre a esperança e a desesperança em um mundo transformado pelas perdas* (Tese de doutoramento, Universidade de São Paulo). Acedido em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/83/83131/tde-23082012-131733/publico/Tese.pdf>
- Moreira, C. (2012). *Delirium: Dimensão do problema num serviço de cuidados paliativos* (Dissertação de mestrado, Universidade Católica Porto). Acedido em: <http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/11406/1/Mestrado%20em%20Cuidados%20Paliativos%20DELIRIUM%20DIMENS%C3%83O%20DO%20PROBLEMA.pdf>
- Oliveira, A. (2011). A abordagem do doente em fase paliativa no Hospital de Santa Maria: Visão dos enfermeiros (Dissertação de mestrado, Universidade de Lisboa). Acedido em: http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/6328/2/643555_Tese.pdf
- Oliveira, R. & Ramos, M. (2012, set/out). Terapêutica e intervenção farmacêutica em cuidados paliativos. *Boletim do CIM,ROF*, 104. Acedido em: http://www.ordemfarmaceuticos.pt/xFiles/scContentDeployer_pt/docs/doc6999.pdf
- Ordem dos Enfermeiros (2008). *Dor: Guia Orientador de Boa Prática*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. Acedido em: <http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/documents/cadernosoe-dor.pdf>
- Pacheco, A. & Charepe, Z. (2015, março). Cuidar da pessoa com doença oncológica em situação paliativa: O significado atribuído à esperança pela equipa de enfermagem. *Revista Cuidados Paliativos*, 2(1): p.12. Acedido em: http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cuidadospaliativos_vol2_n01.pdf
- Palma, M., & Salazar, H. In Barbosa, A., Neto, I (editores) (2010) *Manual de Cuidados Paliativos*. 2a Edição. Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Paquette, K.(2015). *Perspectives on Hope of Hospice and Palliative Care Nurses*. Open Access Dissertations. Acedido em: http://digitalcommons.uri.edu/oa_diss/400/
- Pereira da Silva, M. (2014). *Qualidade de vida em cuidados paliativos: Análise comparativa da percepção dos doentes, cuidadores e profissionais* (Dissertação de mestrado, Universidade de Coimbra). Acedido: https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/27622/1/Mario_silva_Qualidade_vida_cuidados_paliativos.pdf
- Pereira da Silva, M. (2014). *Qualidade de vida em cuidados paliativos: Análise comparativa da percepção dos doentes, cuidadores e profissionais* (Dissertação de mestrado,

- Universidade de Coimbra). Acedido em: https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/27622/1/Mario_silva_Qualidade_vida_cuidados_paliativos.pdf
- Pereira, S., Silva, A., & Hernández-Marrero, P. (2013). Garantir o acesso universal a cuidados paliativos: Clarificar mitos. Ordem dos Enfermeiros. Acedido em: <http://www.ordemenfermeiros.pt/sites/acoresh/informacao/Documents/Artigo%20-%20Mês%20Nacional%20dos%20Cuidados%20Paliativos%202013%20rev.25.10.2013.pdf>
- Pestana, M. & Gageiro, J. (2008). Análise de dados para as ciências sociais: a complementaridade do SPSS. (5ª ed). Lisboa: Edições Sílabo.
- Pinto, F. (2012). Alimentação em final de vida: a opinião dos enfermeiros (Dissertação de mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto). Acedido em: <http://repositorio.chporto.pt/bitstream/10400.16/1362/1/Pinto-F.pdf>
- Pinto, S. (2011). *A espiritualidade e a esperança da pessoa com doença oncológica – estudo numa população de doentes em quimioterapia* (Dissertação de mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto). Acedido em: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/63765/2/Sara%20PintoMCPDisserta8710o.pdf>
- Pinto, S., Caldeira, S. & Martins, J. (2012). A esperança da pessoa com cancro – estudo em contexto de quimioterapia. *Revista de Enfermagem Referência*. III série, nº 7. Acedido em: http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/15050/1/esperanca_sara.pdf
- Portugal, Administração Central do Sistema de Saúde, IP (2015). Listagem das ECSCP em funcionamento. Acedido em: [http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/ECSCP%20\(13-03-2015\).xlsx](http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/ECSCP%20(13-03-2015).xlsx)
- Portugal, Administração Centro do Sistema de Saúde, IP (2014). Relatório de monitorização do desenvolvimento e da atividade da RNCCI. Acedido em: http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/Relatório%20monitorização%20do%20desenvolvimento%20e%20da%20atividade%20da%20RNCCI_1%20semestre%202014.pdf
- Portugal, Ministério da Saúde, Direcção-Geral da Saúde (2004). Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Lisboa: DGS. Acedido em: [http://www.apcp.com.pt/uploads/Plano_Nacional_CP___Circular_Normativa_\(DGS_13-7-2004\).pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/Plano_Nacional_CP___Circular_Normativa_(DGS_13-7-2004).pdf)
- Portugal, Ministério da Saúde, Direcção-Geral da Saúde (2008). Programa Nacional contra a Dor. Lisboa: DGS. Acedido em: <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/circular-normativa-n-11dscsdpcd-de-18062008.pdf.aspx>
- Portugal, Ministério da Saúde, Direcção-Geral da Saúde (2013). Plano Estratégico Nacional de Prevenção e Controlo da Dor. Lisboa: DGS. Acedido em:

<https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/plano-estrategico-nacional-de-prevencao-e-controlo-da-dor-penpcdor-pdf.aspx>

- Prior, L. (2011). *A influência do padrão de sono na depressão em doentes em cuidados paliativos* (Dissertação de mestrado, Instituto Politécnico de Viseu). Acedido em: <http://repositorio.ipv.pt/bitstream/10400.19/1655/1/PRIOR%20Lucia%20Maria%20Rodrigues%20A%20influência%20do%20padrão%20de%20sono%20na%20depressão%20em%20doentes%20em%20Cuidados%20%20Paliativos.pdf>
- Querido, A. (2005). *A esperança em cuidados paliativos* (Dissertação de mestrado, Faculdade de Medicina de Lisboa). Acedido em: <http://www.iconline.ipleiria.pt/bitstream/10400.8/120/1/A%20Esperança%20em%20Cuidados%20Paliativ.pdf>
- Querido, A. (2015, março) – O estado funcional das pessoas em situação paliativa: impacto na esperança, conforto e qualidade de vida. *Revista Cuidados Paliativos*. 2(1): 13-14. Acedido em: http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cuidadospaliativos_vol2_n01.pdf
- Ribeiro, A. (2012). *Controlo de sintomas em cuidados paliativos num serviço de medicina interna* (Dissertação de mestrado, Universidade de Lisboa). Acedido em: http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/8755/1/676369_Tese.pdf
- Rodrigues, A. (2013). *Avaliação da dor ao doente oncológico em cuidados paliativos incapaz de comunicar: Validação cultural da Abbey Pain Scale* (Dissertação de mestrado, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra).
- Sartore, A. & Grossi, S. (2008). Escala de Esperança de Herth – Instrumento adaptado e validado para a língua portuguesa. *Revista da Escola de Enfermagem USP*. 42(2): 227-232. Acedido em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v42n2/a02.pdf>
- Seow, H., Barbera, L., Stradhar, R., Howell, D., Dudgeon, D., Atzema, C., Liu, Y., Husain, A., Sussman, J. & Earle, C. (2011). Trajectory of performance status and symptom scores for patients with cancer during the last six months of life. *Journal of Clinical Oncology*. 29(9): 1151-1158. Acedido em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21300920>
- Sociedade Portuguesa de Gastroenterologia (2012). *Diarreia: Avaliação e Tratamento*. Norma de Orientação Clínica: SPG. Acedido em: http://www.spg.pt/wp-content/uploads/2015/11/NOC_diarreia.pdf
- Solha, I. (2012). Sofrimento Emocional em doentes oncológicos: experiência de uma consulta de linfomas cutâneos (Trabalho de projeto, Universidade do Porto). Disponível em: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/74409/2/92919.pdf>

- Sousa, A. (2012). *Sintomas em cuidados paliativos: da avaliação ao controlo* (Dissertação de mestrado, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar). Acedido em: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/65130/2/92475.pdf>
- Sousa, A. (2014). *Produtos de apoio para a prestação de cuidados ao doente paliativo: Necessidades e expectativas do cuidador* (Dissertação de mestrado, Instituto Politécnico de Viana do Castelo). Acedido em: http://repositorio.ipv.pt/bitstream/123456789/1288/1/Ana_Silva.pdf
- Teixeira, A. (2015) – *Qualidade de vida do doente em contexto de cuidados paliativos* (Dissertação de Mestrado, Instituto Politécnico de Viseu). Acedido em: <http://repositorio.ipv.pt/handle/10400.19/3026>
- Tembo, A. & Parker, V. (2009). Factors that impact on sleep in intensive care patients. *Intensive Critical Care Nursing*; 25(6): 314-22. Acedido em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19880319>
- Teodoro, R. (2013). *O impacto do distress em doentes oncológicos: Género, tempo de diagnóstico e tipo de cancro* (Dissertação de mestrado, Instituto Universitário Ciências Psicológicas, Sociais e da Vida). Acedido em: <http://repositorio.ispa.pt/bitstream/10400.12/2755/1/14895.pdf>
- Teunissen, S., Wesker, W., Kruitwagen, C., de Haes, H., Voest, E., & de Graef, A. (2007, Jul). Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*. 34(1): 94-104. Acedido em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17509812>
- Velázquez, I., Muñoz, M., Sánchez, M., Zenner, A. & Velázquez, L. (2012). Transtornos del sueño e incidência de ansiedad y depresión en pacientes con dolor crónico no maligno tratados con opioides potentes. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*. 19(2): 49-58. Acedido em: <http://scielo.isciii.es/pdf/dolor/v19n2/original1.pdf>
- Viana, A. (2010). *A avaliação da esperança em cuidados paliativos – Validação transcultural do Herth Hope Index* (Dissertação de mestrado, Faculdade de Medicina de Lisboa) Acedido em: http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/2019/2/ulsd058732_td_II_Corpo_do_trabalho.pdf
- Viana, A., Querido, A., Dixe, M., & Barbosa, A. (2010, abril). Avaliação da esperança em cuidados paliativos. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, pp. 607-616. Acedido em: https://iconline.ipleria.pt/bitstream/10400.8/335/1/AVALIAÇÃO%20DA%20ESPERANÇA%20EM%20CUIDADOS%20PALIATIVOS_%20Tradução%20e%20Adaptação%20Transcultural%20do%20Herth%20Hope%20Index_.pdf

- Wilcock, A. (2006). Anorexia: a taste of things to come? *Palliative Medicine*, 20(1): 43-45.
Acedido em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16482757>
- World Gastroenterology Organisation (2010, novembro). *Constipação: uma perspetiva mundial – Practice Guidelines*. Acedido em:
<http://www.worldgastroenterology.org/UserFiles/file/guidelines/constipation-portuguese-2010.pdf>
- World Gastroenterology Organisation (2014). Dysphagia: global guidelines & cascades. Update September 2014. Acedido em: <http://www.spg.pt/wp-content/uploads/2015/11/2014-dysphagia.pdf>

Anexo I
Consentimento Informado

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO AO PARTICIPANTE

Por favor, leia com atenção todo o conteúdo deste documento. Não hesite em solicitar mais informações se não estiver completamente esclarecido.

Caro(a) Senhor(a),

A Escola Superior de Saúde de Viseu, está interessada em efectuar um estudo sobre os Cuidados Paliativos em Portugal com enfoque nos Profissionais de Saúde, Doente Paliativo e seus familiares, intitulado "*Investigar em Cuidados Paliativos: Contributo para Melhor Cuidar*", cujos objectivos principais são: efectuar a caracterização sociodemográfica dos participantes (Profissionais de Saúde, Doentes e Familiares/Cuidadores) e produzir conhecimento sobre os cuidados paliativos em Portugal.

A evolução dos conhecimentos científicos, aos mais diversos níveis e também na área da saúde, tem ocorrido sobretudo graças ao contributo da investigação, por isso reveste-se de elevada importância a sua colaboração através da resposta a este questionário.

Asseguramos que neste estudo será mantido o anonimato e a confidencialidade dos seus dados, pois os investigadores consagram como obrigação e dever o sigilo profissional.

- Declaro ter compreendido os objectivos, riscos e benefícios do estudo, explicados pelo investigador que assina este documento;
- Declaro ter-me sido dada oportunidade de fazer todas as perguntas sobre o assunto e para todas elas ter obtido resposta esclarecedora;
- Declaro ter-me sido assegurado que toda a informação obtida neste estudo será estritamente confidencial e que a minha identidade nunca será revelada em qualquer relatório ou publicação, ou a qualquer pessoa não relacionada directamente com este estudo, a menos que eu o venha a autorizar por escrito;
- Declaro ter-me sido garantido que não haverá prejuízo dos meus direitos se não consentir ou desistir de participar a qualquer momento.

Assim, depois de devidamente informado (a) autorizo a participação neste estudo:
_____ (localidade), __/__/2014.

Nome _____
Assinatura do participante: _____

Declaro que prestei a **informação adequada** e me certifiquei que a mesma foi **entendida**:
Nome do Coordenador do Projeto de Investigação: Professora Doutora Madalena Cunha
Assinatura: _____

Anexo II
Instrumento de Recolha de Dados



Instituto Politécnico de Viseu
Escola Superior de Saúde de Viseu

Unidade de Investigação em Ciências da Saúde e da Educação (UnICISE)

Departamento: Enfermagem

Investigadores Principais: Madalena Cunha/ João Duarte / Carlos Albuquerque / Cláudia Chaves / Graça Aparício/ Suzana André/ António Madureira / Olivério Ribeiro / Isabel Bica / Ana Andrade

Investigador Colaborador: Estudantes do 23ºCLE, 24ºCLE e 4º CMEMC

Ano: 2014

Estudo: **Investigar em Cuidados Paliativos: Contributo para Melhor Cuidar**

(Não preencher este quadrado)

Nº Quest.

--	--	--	--

Ex.mo(a) Senhor(a),

No âmbito da investigação sobre o **"Investigar em Cuidados Paliativos: Contributo para Melhor Cuidar"**, solicita-se a sua colaboração para o preenchimento do presente questionário. Este é de carácter **anónimo** e de participação **voluntária**. As respostas são **confidenciais** e todas são válidas pois traduzem a **sua opinião**.

Nas afirmações onde existir uma quadrícula () , deve assinalar com uma cruz (X) a(s) opção(ões) que considera correta(s). Nas questões onde encontrar um espaço em branco (____), deve responder claramente, e de forma legível, ao que lhe é pedido.

Nas questões de resposta dicotómica classifique com Verdadeiro (V) e Falso (F).

Para que seja salvaguardada a validade do questionário, pedimos que **não deixe nenhuma questão por responder**.

Agradecemos a sua colaboração nesta investigação.

INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS - DOENTES

I PARTE - CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA

1 - Idade: _____ anos	2- Género: <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Feminino
3 - Estado Civil: <input type="checkbox"/> Solteiro <input type="checkbox"/> Casado / União de Facto <input type="checkbox"/> Divorciado / Separado <input type="checkbox"/> Viúvo	
4- Zona de Residência: <input type="checkbox"/> Rural <input type="checkbox"/> Urbana	
5 - Distrito: _____	
6- Habilitações Literárias/Académicas:	
<input type="checkbox"/> Analfabeto	<input type="checkbox"/> 3º Ciclo/ 9º ano <input type="checkbox"/> Curso de Formação de Pós-Graduação
<input type="checkbox"/> Saber Ler e Escrever	<input type="checkbox"/> Secundário / 12º ano <input type="checkbox"/> Mestrado
<input type="checkbox"/> 1º Ciclo / 4ª classe	<input type="checkbox"/> Licenciatura <input type="checkbox"/> Doutoramento
<input type="checkbox"/> 2º Ciclo / Ciclo preparatório	
7 - Profissão: _____	
8 - Rendimento familiar mensal corresponde:	
<input type="checkbox"/> Ao ordenado mínimo Nacional	
<input type="checkbox"/> Duas vezes o ordenado mínimo Nacional	
<input type="checkbox"/> Três vezes o ordenado mínimo Nacional	
<input type="checkbox"/> Quatro vezes o ordenado mínimo Nacional	
<input type="checkbox"/> Superior a quatro vezes o ordenado mínimo Nacional	
9 - Pratica alguma Religião? <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não	

II PARTE - CARACTERIZAÇÃO CLÍNICA

- 1 - Instituição: _____
- 1.1 - Motivo de internamento: _____
- 1.2 - Há quanto tempo está internado (em semanas): _____
- 1.3 - Internamentos anteriores: Sim Não
Se Sim, quantos: _____
- 2 - Tem outras doenças associadas? Sim Não
Se Sim, quais: _____
- 3 - Em que ano ocorreu a doença? _____

III PARTE - ESCALAS

Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS)

Por favor circule o número que descreve a intensidade dos seguintes sintomas neste momento (ou a média nas últimas 24 horas).

Sem dor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior dor possível
Sem cansaço	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior cansaço possível
Sem náuseas	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior náusea possível
Sem depressão	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior depressão possível
Sem ansiedade	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior ansiedade possível
Sem sonolência	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior sonolência possível
Muito bom apetite	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior apetite possível
Muito boa sensação de bem-estar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior sensação de bem-estar possível
Sem falta de ar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior falta de ar possível
_____	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	_____

Questionário de Sono de Oviedo (QSO)

Neste questionário existem várias questões. Por favor leia cuidadosamente cada uma delas e assinale a resposta que mais se adequa ao que sentiu no último mês.

	Muito Insatisfeito	Bastante Insatisfeito	Insatisfeito	Nem insatisfeito nem satisfeito	Satisfeito	Bastante satisfeito	Muito satisfeito
1 - Qual a satisfação com o estado do seu sono?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2 - Quantos dias da semana tem tido dificuldade para:	Nenhum	1-2 dias	3 dias	4-5 dias	6-7 dias
2.1 - Conciliar o sono	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.2 - Permanecer sonolento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.3 - Alcançar um sono reparador	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.4 - Despertar à hora habitual	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.5 - Excessiva sonolência	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3 - Quanto tempo demora a adormecer depois de o tentar?	10-15 min	16-30 min	31-45 min	46-60 min	+ 60 min
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4 - Quantas vezes desperta durante a noite?	Nenhuma	1 vez	2 vezes	3 vezes	Mais 3
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Se normalmente desperta, pensa que se deve a	Dor	Urinar	Ruído	Outro
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5 - Tem notado que desperta antes do habitual? Se sim, quanto tempo antes?	Desperto como sempre	Meia hora ante	1 hora antes	1-2 horas antes	Mais 2 horas antes
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6 - Eficiência do sono (horas dormidas/ horas na cama). Em termos médios, quantas horas tem dormido cada noite? Quantas horas têm permanecido habitualmente na cama?	91-100%	81-90%	71-80%	61-70%	60% ou menos
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7 - Quantos dias por semana têm estado preocupado ou tem notado cansaço ou diminuição no funcionamento sócio-laboral por não ter dormido bem na noite anterior?	Nenhum	1-2 dias	3 dias	4-5 dias	6-7 dias
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 - Quantos dias da semana se têm sentido demasiado sonolento, deixando-se dormir durante o dia ou dormindo mais que o habitual à noite?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 - Se se tem sentido com demasiado sono durante o dia ou tem períodos de sono diurno, quantos dias da semana tem estado preocupado ou tem notado diminuição no seu funcionamento sócio-laboral por esse motivo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 - Quantos dias da semana têm, ou têm-lhe dito que tem:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.1 - Ressonado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.2 - Ressonado com falta de ar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.3 - Movimentos das pernas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.4 - Pesadelos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.5 - Outros _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11 - Durante quantos dias por semana tem tomado fármacos para dormir ou utilizado qualquer outro remédio prescrito ou não para o (a) ajudar a dormir?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

11.1 - Se utilizou alguma ajuda para dormir, por favor descreva: _____

Escala de Esperança (Herth – HHI-PT)

Nº Item	Conteúdo do item	"1" "Discordo totalmente"	"2" "Discordo"	"3" "Concordo"	"4" "Concordo totalmente"
1	Tenho uma atitude positiva perante a vida				
2	Tenho objectivos a curto, médio e/ ou a longo prazo				
3	Sinto-me completamente só				
4	Consigo ver possibilidades no meio das dificuldades				
5	Tenho uma fé que me dá conforto				
6	Tenho medo do meu futuro				
7	Consigo recordar tempos felizes e agradáveis				
8	Tenho uma profunda força interior				
9	Sou capaz de dar e receber carinho/amor				
10	A minha vida tem um rumo				
11	Acredito que cada dia tem potencial				
12	Sinto que a minha vida tem valor e mérito				

Termómetros Emocionais e Checklist de Problemas

Alex Mitchell©

Versão de Investigação de Pereira & Teixeira – Universidade do Minho, 2010

Nas primeiras quatro colunas, por favor marque o número (0-10) que melhor descreve o seu grau de alteração emocional na última semana, incluindo o dia de hoje. Na última coluna por favor indique o quanto precisa de ajuda para lidar com essas alterações.

Estudo Nº _____
Data _____

Termómetros Emocionais

Alex Mitchell ©
Versão de Investigação de Pereira & Teixeira, Universidade do Minho, 2009

Instruções:
Nas primeiras quatro colunas, por favor marque o número (0-10) que melhor descreve o seu grau de alteração emocional na última semana, incluindo o dia de hoje. Na última coluna por favor indique o quanto precisa de ajuda para lidar com essas alterações.

1. Sofrimento Emocional

2. Ansiedade

3. Depressão

4. Revolta

5. Necessidade de Ajuda

Anexo III
Parecer da Comissão de Ética, Requerimentos e Autorizações das
Instituições

PARECER
N' 12/2014

ASSUNTO: PARECER SOBRE O ESTUDO "INVESTIGAR EM CUIDADOS PALIATIVOS:
CONTRIBUTO PARA MELHOR CUIDAR'

Um grupo de docentes da Escola Superior de Saúde de Viseu tendo solicitado emissão de parecer sobre o estudo a realizar no âmbito da Monografia do Curso de Licenciatura em Enfermagem e do Relatório Final do Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-cirúrgica, incluindo como participantes os profissionais de saúde, os doentes Internados ou em ambulatório em unidades de cuidados paliativos e seus familiares, e ainda que seja considerada a autorização dos Exs. Srs. Presidentes/coordenadores das instituições onde se pretende realizar este estudo, a Comissão de Ética da Escola Superior de Saúde de Viseu apresenta o seguinte parecer.

- Considerando que o estudo se reveste de importância para conhecer algumas variáveis relacionadas com a experiência dos profissionais de saúde e vivências do doente e seus familiares revertendo-se em benéficas por contribuir para refletir e adequar estratégias de melhoria das práticas e filosofia de cuidados de enfermagem a este tipo de doentes; nesse sentido, recomendamos que os dados sejam divulgados e que o relatório final seja disponibilizado às instituições;
- Considerando que a participação no estudo consiste na aplicação de um questionário aos profissionais de saúde, aos doentes e seus familiares e, que a sua participação é voluntária, tendo garantia de ter sido fornecido o consentimento informado por escrito e assegurada a sua participação voluntária;
- Considerando que nos questionários não há identificação nominal e que será aposto um código para garantia da anonimização; recomendamos que a chave desta codificação deva apenas ser conhecida pelos investigadores principais e a sua destruição após a discussão do trabalho; recomendamos também o cumprimento do segredo profissional por parte dos investigadores na administração dos questionários e na sua codificação;
- Considerando que o tema é sensível recomendamos que a recolha de informação ocorra num ambiente privado e se preserve o respeito pelos sentimentos e dignidade inerentes à pessoa/familiar que vivencia as etapas de uma doença que não vai melhorar.

Somos de parecer que este estudo cumpre os requisitos éticos referentes à anonimização e autonomia dos participantes e tem uma adequada metodologia científica para ser realizado.
Viseu, 19 de março de 2014

A presidente da CE da ESSV

Emília Maria V. Barbosa de Almeida

A presidente da CE da ESSV

*Do parecer n.
12/02/2014
RJA*



Ministério da Educação e Ciência
Instituto Politécnico de Viseu

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE VISEU

Exmo. Sr.
Provedor da

VOSSA REFERÊNCIA:

VOSSA DATA:

NOSSA REFERÊNCIA:

OF. CIRC. 351 26/03/2014

ASSUNTO: PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DE COLHEITA DE DADOS

A Unidade de Investigação em Ciências da Saúde e da Educação da Escola Superior de Saúde de Viseu (ESSV), coordenada pelo Prof. João Duarte, e os docentes Madalena Cunha, Lídia Cabral, Carlos Albuquerque, Cláudia Chaves, Graça Aparício, Suzana André, António Madureira, Olivério Ribeiro, Isabel Bica e Ana Andrade, estão a desenvolver um estudo subordinado ao tema "Investigar em Cuidados Paliativos: Contributo para Melhor Cuidar", no qual irão ser integrados alguns estudantes dos 23º e 24º Cursos de Licenciatura em Enfermagem e do 4º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica da ESSV.

Pretende-se com este estudo produzir conhecimento sobre os cuidados paliativos em Portugal. A população alvo será constituída por profissionais de saúde, doentes crónicos, oncológicos, paliativos e seus familiares.

Neste contexto, solicitamos a V. Ex.^a que se digne a autorizar a realização da colheita de dados na instituição que tutela, tendo por base o Instrumento de Colheita de Dados e o Protocolo de Investigação, que se anexa.

A aplicação do Instrumento de recolha de dados decorrerá entre Março e Maio de 2014.

Agradece-se uma resposta o mais brevemente possível, de forma a cumprir os prazos académicos dos estudantes.

Sem mais assunto de momento e muito gratos pela disponibilidade e atenção, apresentam-se os melhores cumprimentos.

O Presidente da ESSV

Professor Doutor Carlos Pereira

EB/NC

Tel. +351 232 419 100

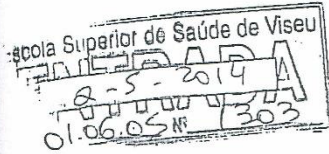
Rua D. João Crisóstomo Gomes de Almeida, n.º102, 3500-843 Viseu, PORTUGAL

Fax. +351 232 428 343

E-mail essvgeral@essv.ipv.pt

Web. www.essv.ipv.pt

Enviada cópia
ao SAAD em 2-5-2014
J.N.



0000010470000

Exmo Senhor
Prof. Doutor Carlos Pereira
Escola Superior de Saúde de Viseu
Instituto Politécnico de Viseu
Rua D. João Crisóstomo Gomes de
Almeida, nº.102
3500-843 Viseu

Sua Referência
351

Sua Comunicação de

Nossa Referência

Data
24-04-2014

ASSUNTO: Pedido de autorização para a realização de colheita de dados.

Em resposta ao assunto acima mencionado informamos V^a Ex^a que, em reunião de Conselho de Administração de 23 de abril de 2014, foi **autorizada**, face ao parecer favorável da Comissão de Ética para a Saúde, a recolha de dados no âmbito do estudo subordinado ao tema "Investigar em Cuidados Paliativos: Contributo para Melhor Cuidar."

Com os melhores cumprimentos,

O Presidente do Conselho de Administração

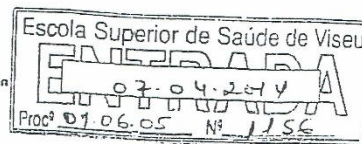
(Carlos Fernando Ermida Rebelo, Dr.)

ARQUIVAR

2-5-2014

PCA/AB

Edição nº1 de 23/02/2012



Para:
Escola Superior de Saúde de Viseu
Instituto Politécnico de Viseu
Ao C/ do Sr. Professor Doutor Carlos Pereira
R. D. João Crisóstomo Gomes de Almeida nº102
3500-843 VISEU

Of. CIRC. 351 DE 26/03/2014
VI referência VI comunicação N/ referência 57/2014 01/04/2014
Régua,

ASSUNTO: Pedido de Autorização para a realização de colheita de dados

Acusamos recebido o ofício em epígrafe, do Senhor Professor Doutor Carlos Pereira que nos mereceu a melhor atenção.

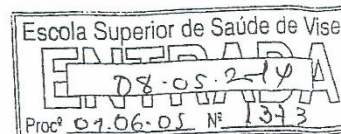
Respondendo concordamos com a realização de colheita de dados aguardando efetuar as demarches que nos forem solicitadas.

O Provedor,

Manuel José da Silva Mesquita

Rua José Vasques Osório
Apartado 110
Tel. 254 313 694 Fax 254 321 459
geral@scmpr.pt
5050-280 PESO DA RÉGUA

R.01.11



Ex^{mo(a)}. Senhor(a)
Prof. Dr. Carlos Pereira
Presidente da Escola Superior
de Saúde de Viseu
Rua D. João Crisóstomo de Almeida, nº 102
3500-843 VISEU

Sua referência

Sua comunicação de

Nossa referência

ASSUNTO: Pedido de autorização para realização de colheita de dados para estudo subordinado ao tema: "Investigar em Cuidados Paliativos: Contributo para Melhor Cuidar"

Em referência ao assunto mencionado em epígrafe e conforme solicitado por V.Exa., vimos informar que, de acordo com o parecer da CES, nada temos a opor ao desenvolvimento do projecto e que o mesmo se encontra autorizado.

Com os melhores cumprimentos.

Diretor Clínico dos Cuidados de Saúde Primários


(Dr. Luis Gil Barreiros)

LGB/IM



Nuno Campos

De: Escola Superior de Saúde de Viseu-IPV <essvgeral@essv.ipv.pt>
Enviado: segunda-feira, 2 de Junho de 2014 09:48
Para: ncampos@essv.ipv.pt
Assunto: FW: Pedido de autorização de colheita de dados
Anexos: img-530155825.pdf

Doutor Nuno,
Já foi dado conhecimento aos alunos.
Cumprir os que diz respeito a futuros contatos.
Obrigada.
Uli

De: SCMA Gestao [<mailto:gestao@scmarouca.com>]
Enviada: sexta-feira, 30 de Maio de 2014 16:53
Para: essvgeral@essv.ipv.pt
Cc: medico.ucc@scmarouca.com; enfermagem.ucc@scmarouca.com; 'Assistente Social CD Urro'; 'Assistente Social SCMA'; 'Secretaria scma - Ana Cruz'
Assunto: Pedido de autorização de colheita de dados

Exmos. Srs.
Em resposta ao v/ ofício ESSI 0513, de 23/05/2014, vimos por este meio autorizar a recolha de dados na nossa Unidade de Cuidados Continuados.
Agradeço que futuros contactos, com a nossa UCC, se façam através do nosso colaborador – Enf.ª Rúben Assunção.
Com os melhores cumprimentos

Manuela Gonçalves

Santa Casa da Misericórdia de Arouca
Rua Dr. António Pimentel, 4 4540 132 Arouca
Tel. 256940500/Fax 256940509

Realização de colheita de dados

Remetente [Casatir Instituição](#)
Para essvqera@essv.ipv.pt , madac@iol.pt
Data Qui 14:41

Mensagem 2 de 82 < >

O Centro de Acção Social de Acolhimento à Terceira Idade de Roriz-Casatir- vem por este meio informar a autorização para a realização de colheita de dados no estudo ao tema "Investigar em Cuidados Paliativos: Contributo para Melhor Cuidar".

Cumprimentos,

Diana Portas
CASATIR

Nuno Campos

De: Escola Superior de Saúde de Viseu-IPV <essvgeral@essv.ipv.pt>
Enviado: quarta-feira, 9 de Abril de 2014 12:24
Para: ncampos@essv.ipv.pt
Assunto: FW: Autorização para a realização de colheita de dados

Doutor Nuno,
Por favor, dar seguimento.
Obrigada.
Uli

De: Irmandade Santa Casa da Misericórdia de Fornos de Algodres Santa Casa [mailto:iscmfafa@gmail.com]
Enviada: quarta-feira, 9 de Abril de 2014 11:30
Para: essvgeral@essv.ipv.pt
Assunto: Autorização para a realização de colheita de dados

Exmo. Senhor Presidente da ESSV,

A fim de dar resposta ao V/ OF. CIRC. 351 de 26-03-2014 levo ao conhecimento de V.Ex^a que autorizo a realização da colheita de dados solicitados pela OF. Circular supra referenciado.

Com os melhores Cumprimentos,

O Provedor,

Prof. Agostinho Gomes Amaral Freitas

Rua Dr Fernando Menano s/n
6370 - 123 Fornos de Algodres
Telefone: 271 700 190 / Fax: 271 140 900*



Ministério da Saúde
Administração Regional de Saúde do Centro
H.F.Z. – Hospital Dr. Francisco Zagalo – Ovar



Exmo. Senhores
Escola Superior de Saúde de Viseu
Rua D. João Crisóstomo de Almeida, 102
3500-843 VISEU

Sua Referência

Data

Nossa Referência

333344

Data

09 MAIO 2014

ASSUNTO: Pedido de autorização para a realização de colheita de dados

Em resposta ao vosso ofício circular 351 26/03/2014 vimos pelo presente informar que o Conselho de Administração, na sua reunião do passado dia 2 do corrente mês, e prévio parecer da Comissão de Ética, deliberou autorizar o vosso pedido de colheita de dados.

Para efeitos de coordenação deverão contatar a Exma. Enfermeira Diretora Lúcia Monteiro.

Com os nossos melhores cumprimentos.

O Presidente do Conselho de Administração

Dr. Luís Vaz

DR. LUÍS VAZ

PRESIDENTE DO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO

LV/mjd



HOSPITAL
MISERICÓRDIA DA MEALHADA



CUIDADOS CONTINUADOS
Saúde e Apoio Social

Exmo. Senhor:
Presidente da ESSV
Professor Doutor Carlos Pereira
Rua D. João Crisóstomo Gomes de Almeida, n.º 102
3500-843 Viseu

Sua Referência	Sua Comunicação	Nossa Referência	Data
OF. CIRC.351	31/03/2014	HMM043/2014	21/04/2014

ASSUNTO: Resposta a pedido de autorização para a realização de colheita de dados

Na sequência do pedido dirigido por V. Exas., com vista à realização da colheita de dados tendo por base o Instrumento de Colheita de Dados e o Protocolo de Investigação definidos, vimos pelo presente autorizar o referido pedido, que deverá decorrer até Maio 2014.

Com os melhores cumprimentos,

A Direção Técnica da UCCI

(Dra. Sofia Busado)

Nuno Campos

De: Escola Superior de Saúde de Viseu-IPV <essvgeral@essv.ipv.pt>
Enviado: terça-feira, 1 de Abril de 2014 15:28
Para: ncampos@essv.ipv.pt
Assunto: FW: Autorização para realização de colheita de dados

De: Misericórdia O. Frades - Base [<mailto:misof@mail.telepac.pt>]
Enviada: terça-feira, 1 de Abril de 2014 14:31
Para: essvgeral@essv.ipv.pt
Assunto: Autorização para realização de colheita de dados

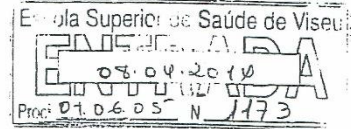
Exmos Senhores,

Relativamente ao assunto em epigrafe somos a informar que a Misericórdia Nossa Senhora dos Milagres, na pessoa do seu Provedor, Serafim de Oliveira Soares autoriza a realização desta colheita de dados na Unidade de Cuidados Continuados.

Susana Marques
Escriturária
UCCI Misericórdia Nª Srª Milagres Oliveira de Frades
232763134/961318695



Santa Casa da Misericórdia de Sabrosa



Ex.mo Sr.:

Presidente da ESSV

Rua D. João Crisóstomo Gomes de Almeida, n.º 102
3500-843 Visu

N/Ref.ª n.º 36/SCMS/2014 ----- 2014/04/04

Assunto: Pedido de autorização para realização de colheita de dados

Em resposta ao Of.Circ. 351 26/03/2014, informo V.Ex.ª, que esta Mesa Administrativa em sua reunião realizada em 2 do corrente mês, deliberou autorizar na nossa UMDR a colheita de dados em causa.

Para um melhor eventual desenvolvimento do processo, poderão V.Ex.ªs, contactar directamente a Direcção Técnica da Unidade e através do mail: direcao.tecnica_umdr@scmsabrosa.pt - Dr. Eduardo Fernandes.

Com os melhores cumprimentos

O Provedor,
SANTA CASA
MISERICORDIA DE SABROSA

Elói Teixeira Gomes



Comissão de Ética para a Saúde

*Autorizado.
Informar interessado.*

D. Vasco Teixeira Lino
5/5/14
Presidente do Conselho de Administração
U.L.S. da Guarda, E.P.E.

Exm^o. Senhor
Presidente do Conselho de Administração da
Unidade Local de Saúde da Guarda, E.P.E.

Data: 28-04-2014

Prof.^a Maria Júlia Amaral
residente; Médica; Prof. FML

Sra. Marta Capelo

Vice-Presidente; Psicóloga
Clínica

Sr. Padre António Luciano
pedólogo

Dr. José Lavrador Gama
Médico; Diretor de Serviço

Dra. Maria Carmo Teixeira
Farmacêutica Assessora

Dra. Maria Eugénia Pereira
Médica; Assistente Graduada

Enf.^a Maria Lurdes Vaz
Enfermeira Especialista

ASSUNTO: Pedido de autorização para realização de colheita de dados para estudo subordinado ao tema: "Investigar em Cuidados Paliativos: Contributo para Melhor Cuidar"

A Comissão de Ética para a Saúde da ULS Guarda, E.P.E., reunida em 28 de Abril de 2014, analisou o pedido supra mencionado e nada tem a opor à sua concretização. Esta CES, manifesta também a sua concordância relativamente ao parecer emitido pela Comissão de Ética da Escola Superior de Saúde de Viseu.

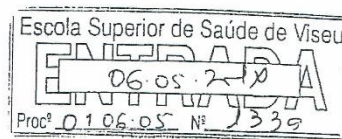
Com os melhores cumprimentos,

PA Comissão de Ética para a Saúde





10.0 10.0 2007 14 2075



Ofício

Exm. Senhor
Presidente da ESSV
Prof. Doutor Carlos Pereira
Escola Superior de Saúde de Viseu
Rua D. João Crisóstomo Gomes de Almeida
n.º 102
3500 -843 Viseu


SUA REFERÊNCIA	DATA	NOSSA REFERÊNCIA
OF. CIRC. 351 DE 26-03-2014	SANTIAGO DO CACÉM, 02-04-2014	PROC. Nº _____ OFÍCIO Nº 26-CF
ASSUNTO: Autorização para realização de colheita de dados.		

NA RESPOSTA INDICAR A 'NOSSA REFERÊNCIA' - EM CADA OFÍCIO, TRATAR SÓ DE UM ASSUNTO

De acordo com o solicitado por V. Exas., serve o presente para informar que por deliberação do Conselho de Administração de 29/04/2014, foi autorizada, sem encargos adicionais para a ULSLA E.P.E., a aplicação do instrumento de recolha de dados, como solicitado, na Unidade de Cuidados Paliativos.

Com os melhores cumprimentos.

A Presidente do Conselho de Administração


Dr.ª Maria Joaquina Matos

CA/DC

Unidade Local de Saúde do Litoral Alentejano - Tel. 269 818 100 - Fax. 269 818 156

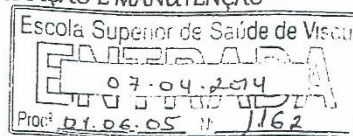
7540-230 SANTIAGO DO CACÉM

Mod. 9

UNIDADE DE CUIDADOS CONTINUADOS DE LONGA DURAÇÃO E MANUTENÇÃO



UNIDADE CONTINUADA



À
Escola Superior de Saúde de Vouzela
R. D. João Crisóstomo Gomes Almeida, n.º102

3500 – 843 VISEU

Sua referência
26/03/2014

Sua Comunicação
Of.Circ.351

Nossa Referência
9 UCC

Vouzela, 3 de março de 2014

Assunto: Pedido de autorização para a realização de colheita de dados

Informo V. Ex.ª, de que está autorizada a realização de colheita de dados na Unidade de Cuidados Continuados de Longa Duração e Manutenção, desta Instituição..

Com os melhores cumprimentos.

O Provedor

(Eugénio Lopes da Silva Lobo)

Telef: 232740080 – Fax: 232740406 – E-Mail: ucc@scmvouzela.com.pt
Rua Ribeiro Cardoso, n.º 39 – 3670-257 VOUZELA
Contribuinte n.º 500874930

