

IPV - ESSV |



# Instituto Politécnico de Viseu

Escola Superior de Saúde de Viseu



Instituto Politécnico de Viseu

Escola Superior de Saúde de Viseu

Trabalho efectuado sob a orientação de





## **AGRADECIMENTO**

Como não poderia deixar de ser um agradecimento especial à Professora Doutora Madalena Cunha Nunes, sem a sua dedicação, compreensão e empenho este trabalho não seria possível, o meu muito Obrigada.

Aos doentes que apesar da sua condição clínica participaram ativamente e com boa vontade, dispensando o seu tempo para levar este projeto a bom termo.

À minha família e amigos que me apoiaram incondicionalmente nesta fase da minha vida, pela compreensão nos momentos mais difíceis, pela companhia, disponibilidade e pela confiança que depositaram em mim.

A todos os que foram essenciais para que este projeto se torna-se real o meu muito Obrigada.





## RESUMO

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

**Objetivos:** Avaliar a perceção dos doentes sobre a sua qualidade de vida e de que forma a presença de sintomas, o sono, e o nível de esperança a influenciam e/ou a predizem.

**Métodos:** O estudo transversal e descritivo foi realizado em contexto de cuidados paliativos, numa amostra de 83 participantes adultos (50.6% mulheres), com uma média de idades de 70.95 anos. O instrumento de recolha integrou um Questionário sociodemográfico e clínico, o Questionário de Sono de Oviedo, a Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton, o *Herth Hope Index* e a Functional Assessment of Cancer Therapy- General.

**Resultados:** Estavam internados em ULS (33.7%) com diagnóstico de doença neoplásica (67.5%) e referiram como sintomas mais frequentes o cansaço (41%) e a dor (39.8%). Consideram ter um sono agradável 45.7%, 41% revelam possuir elevada esperança de vida, a mesma percentagem revela reduzida esperança e 18% esperança moderada. A maioria (39.2%) revelou ter boa qualidade de vida, sendo que 23.0% refere ter razoável e 37.8% refere ter má qualidade de vida.

A qualidade de vida em contexto de cuidados paliativos é melhor em doentes que residam em meio urbano, com diagnóstico de doença neoplásica, com sintomatologia controlada, sono agradável e com elevada esperança de vida.

**Conclusão:** Os resultados obtidos sugerem que a identificação dos fatores preditores da qualidade de vida dos doentes em contexto de cuidados paliativos potencia a sua obtenção.

**Palavras-chave:** Cuidados Paliativos, Sintomas, Sono, Esperança, Qualidade de vida



## ABSTRACT

**Framework:** Palliative care is characterised as individual care focused on the comfort and well-being of the person with palliative needs, thus promoting their dignity and maximising their quality of life.

**Aims:** Assessing patients' perception of their quality of life and how the presence of symptoms, sleep and the level of hope influence and/or predict it.

**Methods:** The transversal and descriptive study was conducted within a context of palliative care, with a sample of 83 adult participants (50.6% female) with a mean age of 70.95 years. The data collection tool integrated a sociodemographic and clinical survey, the Oviedo Sleep Questionnaire, the Edmonton Symptom Scale, the Herth Hope Index and the Functional Assessment of Cancer Therapy-General.

**Results:** 33.7% were ULS inpatients with a diagnostic of neoplastic disease (67.5%) and referred that their most frequent symptoms were tiredness (41%) and pain (39.8). They stated to have a pleasant sleep (45.7%), 41% revealed to have high life expectancy, the same percentage reveals less hope and 18% moderate hope. The majority (39.2%) revealed to have good quality of life, 23.0% considered it to be reasonable and 37.8% stated to have bad quality of life.

The quality of life within a palliative care context is better in patients, living in urban areas, with a diagnostic of neoplastic disease, with controlled symptomatology, pleasant sleep, and high life expectancy.

**Conclusion:** The results obtained suggest that identifying the predictive factors to the quality of life of palliative care patients enhances the achievement of such quality of life.

**Keywords:** Palliative Care, Symptoms, Sleep, Hope, Quality of Life.



## SUMÁRIO

Lista de tabelas .....	ix
Lista de Esquemas.....	xi
Lista de figuras .....	xiii
Lista de Quadros .....	xv
Lista de Gráficos .....	xvii
Lista de Abreviaturas e Siglas.....	xix
Lista de símbolos .....	xxi
Introdução .....	25
<b>1ª PARTE- FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....</b>	<b>29</b>
<b>1.CUIDADOS PALIATIVOS .....</b>	<b>31</b>
1.1. Sintomas em contexto de cuidados paliativos.....	34
<b>2. QUALIDADE DE VIDA.....</b>	<b>37</b>
<b>3. SONO .....</b>	<b>41</b>
<b>4. ESPERANÇA .....</b>	<b>45</b>
<b>2ª PARTE- ESTUDO EMPÍRICO.....</b>	<b>47</b>

<b>5. METODOLOGIA</b> .....	49
5.1. Questão e objetivos de investigação .....	49
5.2. Hipóteses.....	50
5.3. Tipo de estudo.....	51
5.4. Caracterização Sociodemográfica.....	52
5.5. Instrumento de colheita de dados.....	56
5.6. Procedimentos éticos-legais .....	62
<b>6. RESULTADOS</b> .....	65
6.1. Caracterização clínica .....	65
6.2. Avaliação de Sintomas via escala de sintomas de Edmonton .....	67
6.3. Avaliação do Sono .....	73
6.4. Avaliação da Escala de Esperança ( <i>Herth Hope Index</i> ) .....	82
6.5. Avaliação da qualidade de vida .....	86
6.6. Análise Inferencial .....	89
<b>7. DISCUSSÃO DE RESULTADOS</b> .....	101
<b>8. CONCLUSÃO</b> .....	111
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	115
<b>ANEXO I - Consentimento Informado</b> .....	125
<b>ANEXO II - Instrumento de Recolha de Dados</b> .....	129
<b>ANEXO III - Parecer Da Comissão de Ética, Requerimentos e Autorizações</b> ...	139

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Estatísticas relativas à idade .....	54
Tabela 2 – Características sociodemográficas em função do género .....	55
Tabela 3 – Características clinica em função do género .....	66
Tabela 4 – Estatísticas relativas ao tempo de evolução da doença.....	67
Tabela 5 – Estatísticas relativas à avaliação de sintomas de Edmonton .....	68
Tabela 6 – Estatísticas relativas aos sintomas de Edmonton em função do género e rendimento familiar .....	70
Tabela 7 – Estatísticas relativas aos sintomas de Edmonton em função das variáveis clinicas	71
Tabela 8 - Estatísticas relativas às características do sono.....	74
Tabela 9 - Estatísticas relativas às características do sono (continuação).....	76
Tabela 10 - Estatísticas relativas às características do sono (continuação).....	77
Tabela 11 – Estatísticas relativas à insónia, hipersónia e nota global do sono.....	78
Tabela 12 – Classificação da qualidade do sono face ao género.....	79
Tabela 13 – Estatísticas relativas ao sono em função do género e rendimento familiar .....	80
Tabela 14 – Estatísticas relativas ao sono em função do estado civil, habilitações literárias ..	80
Tabela 15 – Estatísticas relativas ao sono em função das variáveis clinicas.....	81
Tabela 16– Estatísticas relativas à Esperança dos doentes paliativos em função género.....	83
Tabela 17 - Estatísticas relativas à classificação da Esperança face ao género.....	83
Tabela 18 – Estatísticas relativas à Esperança em função da zona de residência e ordenado ..	84
Tabela 19– Estatísticas relativas à Esperança em função do estado civil, habilitações literárias .....	85
Tabela 20– Estatísticas relativas à Esperança em função das variáveis clinicas.....	85
Tabela 21 – Estatísticas relativas à nota global e domínios da <i>Qualidade de Vida pelos doentes</i> .....	88

Tabela 22 - Estatísticas relativas à classificação da <i>Qualidade de Vida pelos doentes</i> .....	89
Tabela 23 – Estatísticas relativas à nota global e domínios da Qualidade de Vida em função do género, residência e rendimento familiar .....	91
Tabela 24 – Estatísticas relativas à nota global e domínios da Qualidade de Vida pelos doentes em função do estado civil, habilitações literárias e profissão .....	93
Tabela 25 – Estatísticas relativas à nota global e domínios da Qualidade de Vida em função das variáveis clínicas.....	95

## **LISTA DE ESQUEMAS**

Esquema 1 – Representação esquemática da relação prevista entre as variáveis.....	52
---	----



**LISTA DE FIGURAS**

Figura 1 - Distribuição geográfica dos participantes em estudo .....53



## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Estudo comparativo da consistência interna da presente investigação com os estudos de Cella (1997) e Pereira e Santos (2011) .....	62
Quadro 2 – Análise de regressão linear simples entre o tempo da doença e os sintomas de Edmonton .....	72
Quadro 3 – Análise de regressão linear simples entre a idade com o Sono .....	79
Quadro 4 – Análise de regressão linear simples entre o tempo da doença e o sono .....	82
Quadro 5 – Análise de regressão linear simples entre a esperança e o sono .....	82
Quadro 6 – Análise de regressão linear simples entre a idade, o tempo da doença e a Esperança.....	84
Quadro 7- Distribuição percentual das respostas aos itens da <i>Escala da Qualidade de Vida</i> ..	87
Quadro 8 – Análise de regressão linear simples entre a idade e a nota global e domínios da Qualidade de Vida .....	90
Quadro 9 – Análise de regressão linear simples entre nota global e domínios da Qualidade de Vida e o tempo de evolução da doença .....	94
Quadro 10 – Análise de regressão linear simples entre nota global da Qualidade de Vida e os sintomas.....	96
Quadro 11 – Análise de regressão linear simples entre nota global da Qualidade de Vida e o sono.....	97
Quadro 12 – Análise de regressão linear simples entre a esperança e a qualidade de vida do doente em contexto de cuidados paliativos .....	97
Quadro 13 – Regressão linear múltipla através do método <i>stepwise</i> , com a variável dependente Qualidade de Vida do doente em cuidados paliativos.....	99



## **LISTA DE GRÁFICOS**

Gráfico 1 – Distribuição percentual dos sintomas de acordo com os grupos.....	69
---	----



## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

cf.- Conforme

CIC-10- Classificação Internacional de Doenças

DM- Diabetes Mellitus

DSM-IV- Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

ESAS- Edmonton Symptom Assessment

EWB/BEE- *Emotional Well-Being*/Bem-estar Emocional

FACT-G- Functional Assessment of Cancer Therapy- General

FWB/BEF- *Functional Well- Being*/Bem-estar Funcional

HHI- Herth Hop Index

HHI-PT- Herth Hop Index- Validado para Portugal

HTA- Hipertensão Arterial

INE- Instituto Nacional de Estatística

NREM- Non Rapid Eye Movements

OM- Ordenação Média

OMS- Organização Mundial da Saúde

PNCP- Plano Nacional de Cuidados Paliativos

PWB/BEFI- *Physical Well- Being*/Bem-estar Físico

QSO- Questionário de Sono de Oviedo

REM- Rapid Eye Movements

SWB/BESF- *Social/Family Well- Being*/Bem-estar Social/Familiar

UCCI- Unidade de Cuidados Continuados Integrados

ULS- Unidade Local de Saúde

vs- Versus

WHO- World Health Organization

## LISTA DE SÍMBOLOS

%- Percentual

&- E

$\leq$ - Menor ou igual

$\geq$ - Maior ou igual

p- Nível de significância

Dp- Desvio padrão

$\alpha$ - Alfa de Cronbach

$\pm$ - Aproximadamente

SK/erro- Skweness/Standart Error

K/erro- Kurtosis/Standart Error

n- Número

M- Mediana



## INTRODUÇÃO

O desenvolvimento tecnológico e científico que se refletem na medicina levaram à necessidade de alterar a forma de pensar os cuidados de saúde que se prestam e em que áreas eles se devem desenvolver mais. É com base no aumento da esperança média de vida e no conseqüente aumento e prevalência de doenças graves e incuráveis, que provocam grandes alterações não só a nível físico como a nível psicológico, emocional, familiar, espiritual, que a filosofia dos cuidados paliativos assume ao longo dos anos a sua importância, (Pereira, 2010).

O enfermeiro é o profissional de saúde mais próximo do doente na fase final da sua vida em ambiente hospitalar pelo que faz sentido concretizar que terá maior possibilidade de o apoiar. Muitas vezes assiste-se por parte destes profissionais a uma inadvertida fuga no sentido de omitir a morte sobrevalorizando procedimentos técnicos, que se tratam de atividades mensuráveis, ao invés de darem o devido ênfase ao cuidar em todas as suas vertentes, face ao doente em fase final de vida, (Batista da Veiga et al, 2009). Este medo em admitir e aceitar a morte por parte dos profissionais de saúde, tem por base a formação académica, pois esta é sobretudo direcionada para o ponto de vista técnico ao invés do trato à pessoa em fase final de vida, (Fonseca et al, 2012).

O cuidar está na base do que é enfermagem mas apesar deste fato os enfermeiros são seres humanos dotados de crenças e valores próprios e individuais que os faz reagir de maneira única e pessoal a cada situação e o cuidar em fim de vida requer habilidades técnicas e humanas bem desenvolvidas, (Vinhas, 2012).

Também Vinhas (2012) baseada em Collière (1999) refere que o cuidar é uma função social que garante a continuidade da vida fomentando o encontro entre seres humanos prolongando essa mesma função social e que o profissional que presta cuidados em fim de vida e que enfrenta a morte pode ser influenciado por medos inseguranças e emoções sustentadas pela sua bagagem cultural.

Vinhas (2012) considera que o cuidar é algo inerente ao ser humano e que este necessita de cuidados desde o nascimento até à morte. É desta constante necessidade que os cuidados de saúde se devem adequar às várias fases da vida de um indivíduo. É comum

encontrar doentes em fase final de vida internados em hospitais de cuidados generalistas que em nada completam a multiplicidade de necessidades inerentes a esta fase de vida. Nem o doente nem a família recebem o devido acompanhamento, (Vinhas, 2012). Tal como constatado por João (2010) os doentes morrem nas enfermarias e corredores de urgências sem privacidade, sem conforto e até sem dignidade. Neste âmbito Carloto e Sapeta (2012) defendem que o morrer é tão importante como qualquer outro processo do ciclo vital e por isso não deve ser descurado nem desumanizado.

Torna-se então cada vez mais fundamental que os doentes que necessitam de uma multiplicidade de cuidados como controlo de sintomas e apoio a qualquer outro nível sejam direcionados para unidades que estejam preparadas e sensibilizadas para prestar este tipo de cuidados. A inevitabilidade da morte acarreta alterações a várias dimensões e nesta fase um profissional de saúde deve centrar o planeamento dos cuidados a prestar no bem-estar do doente, no seu conforto e qualidade de vida, indo de encontro ao que é uma das finalidades dos cuidados paliativos controlo de sintomas e promoção do conforto, (Pereira, 2010).

É necessária uma consciencialização que quando se está perante a morte eminente devido ao desenvolver ou agudizar de doenças crónicas o internamento comum não é uma solução viável, não dando resposta às necessidades dos doentes e potenciando o seu desconforto e diminuição da qualidade de vida, (Gomes, 2013).

Posto isto é fundamental que os profissionais de saúde e o enfermeiro em particular (devido à sua relação de maior proximidade ao doente) devem estar devidamente consciencializados da não possibilidade de cura e devem estar atentos a uma panóplia de problemas e necessidades que podem ser colmatadas ou aliviadas por meio dos seus cuidados, (Pereira, 2010). Batista da Veiga et al (2009) constataram que emerge uma mudança de comportamentos verificando-se que de forma crescente os enfermeiros estão sensibilizados para esta fase final de vida prestando cuidados mais centrados na componente relacional e no combate à sintomatologia primordialmente no respeitante à dor.

Os cuidados paliativos assumem assim um papel principal na promoção da melhor qualidade de vida possível a cada doente, planeando cada cuidado criteriosamente tendo em conta os problemas físicos, psicológicos, emocionais, familiares entre outros, (Gomes, 2013), tendo em conta que o sucesso dos cuidados paliativos está diretamente relacionado com o bom relacionamento de uma tríade, doente, cuidador e profissional de saúde, em que as relações humanas e a pluridisciplinaridade dos cuidados tem um papel fundamental, (Pereira da Silva, 2014).

Desta forma pretendeu-se aprofundar conhecimentos nesta área de cuidados tão vasta mas que representa um grande avanço nos cuidados a prestar ao doente em fim de vida. Inserido num estudo de maior amplitude de nome “*Investigar em Cuidados Paliativos: Contributo para Melhor Cuidar*” que estudou três perspetivas diferentes (a dos doentes, a dos familiares e a dos profissionais de saúde) elegeram-se para desenvolver esta investigação estudar no grupo dos doentes a sua perspetiva sobre a qualidade de vida e de que forma algumas variáveis a poderiam influenciar.

Sendo a qualidade de vida um dos objetivos primordiais dos cuidados paliativos é de também de primordial importância avaliar se estes são eficazes e procurar saber alguns fatores influenciadores da qualidade de vida dos doentes de modo a preveni-los aumentando a possibilidade de estes cuidados serem devidamente eficazes. Embora estas duas temáticas sejam atualmente alvo de interesse ainda muito há para conhecer e desenvolver, sendo que quanto melhor se conhecer a situação que se apresenta melhores cuidados se podem prestar antevendo até a ocorrência de algumas complicações.

Deste modo, existe uma necessidade real de efetivamente conhecer alguns fatores que pela sua incidência e prevalência nesta fase de vida podem ser influentes na qualidade de vida. No presente estudo procurou saber-se de forma global como os doentes percecionavam a sua qualidade de vida e particularmente a influenciavam infligida pela presença de sintomas, alterações do padrão de sono e o sentimento de esperança.

Assim sendo o presente estudo procurou dar resposta à seguinte questão de investigação: *Que características sociodemográficas, clínicas e psicológicas influenciam a qualidade de vida dos doentes paliativos?* desenvolvendo-se em torno de um objetivo principal *determinar a qualidade de vida dos doentes em contexto de cuidados paliativos.*

Para tal procedeu-se a um estudo quantitativo, descritivo e correlacional, os dados foram recolhidos de uma amostra constituída por 83 doentes adultos hospitalizados em contexto de cuidados paliativos em várias instituições do país num período compreendido entre Abril e Maio de 2014. Foi utilizado como instrumento de recolha de dados um questionário que permitiu uma caracterização sociodemográfica e clínica da amostra bem como o estudo da sua qualidade de vida.

O estudo encontra-se dividido em duas partes fundamentais: a fundamentação teórica e a contribuição empírica. Na primeira parte encontra-se o fruto da pesquisa bibliográfica sendo abordados os conceitos fulcrais deste estudo. Na contribuição empírica encontra-se o

capítulo da metodologia, a análise e tratamento estatístico, o capítulo dos resultados, da discussão dos resultados e o capítulo da conclusão.

## **1ª PARTE- FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA**



## 1. CUIDADOS PALIATIVOS

A sociedade tal como a conhecemos tem vindo a sofrer mudanças e nem sempre a morte e o morrer foram encarados com a mesma perspetiva que atualmente, (Fonseca, 2010).

Em tempos mais antigos a morte era encarada com resignação era algo de caráter familiar, sem desespero nem medos, o moribundo por norma morria em casa e era conhecedor de toda a sua situação. Desta feita surge uma fase em que acontece o oposto a morte deixa de ser uma situação familiar e passa a ser uma situação com influência médica, passa a ser ocultada e atrasada o mais possível. Daí ao absoluto poder por parte da medicina foi um passo, a morte tende a encarar-se como um fracasso da medicina e aparentemente parece deixar de ser inevitável como inicialmente. A família deixa de ter um papel preponderante no cuidado ao doente no final de vida e o hospital assume-se por muitos como local ideal para a morte do familiar. Investe-se afincadamente na procura da cura, no prolongamento da vida e perde-se tempo precioso e único na busca de cuidados que possam trazer conforto e qualidade de vida nesta que é a última fase do seu ciclo, (Fonseca, 2010).

Tendência que tende a manter-se uma vez que atualmente a nossa cultura de saúde ainda está muito dirigida para o tratamento de doenças agudas existindo um grande investimento por parte dos profissionais de saúde em procurar saber e conduzir a sua atuação no sentido da obtenção da cura. Mas as mudanças que a sociedade sofre gradualmente abrem caminho a que os cuidados paliativos assumam um lugar de destaque e que haja cada vez mais interesse e investimento quer a nível académico e de investigação quer a nível institucional e clínico, (Fonseca, 2012).

Essas mudanças da sociedade foram motivadas pelo avanço da medicina enquanto ciência. A descoberta de formas de prevenção e de diagnóstico precoce de doenças, a melhoria de cuidados com base em conhecimentos sustentados em evidências e o surgimento de tratamentos mais eficazes e direcionados a par de uma disponibilidade de cuidados de saúde mais abrangentes e condições sanitárias controladas levou a que a esperança média de vida tenha aumentado consideravelmente, (Pereira, 2010). Posto isto a longevidade das populações aumentou, o que fomentou também o prolongamento por mais tempo das doenças

crónicas. A sociedade moderna caracterizada pelo crescente aumento de situações de dependência funcional numa população envelhecida gera uma necessidade acrescida de cuidados prolongados e assentes em conceitos como bem-estar e qualidade de vida e não cuidados curativos que não são adequados as necessidades reais do indivíduo. (PNCP, 2011)

A morte deve ser encarada como um processo natural e o negar desta situação pode levar a uma desumanização dos cuidados que se prestam ao indivíduo. (Fonseca, 2012)

Ao longo do tempo os cuidados paliativos foram demonstrando a sua importância e alcançando o devido espaço e respeito pela sua filosofia e cuidados. A filosofia inerente aos cuidados paliativos surge na Idade Média com a criação dos *hospice care* com cuidados dirigidos aos moribundos. Já na década de 60 pela mão de Cicely Saunders surge o movimento dos cuidados paliativos que pretende uma humanização dos cuidados (Barbosa, 2010) mas em Portugal o conceito surge nos anos noventa mas apenas em 2004, pelo Programa Nacional de Cuidados Paliativos, estes são reconhecidos formalmente como cuidados fundamentais inseridos nos cuidados gerais, sendo estruturadas como prioridades o tratamento e controlo da dor e outros sintomas, (Barbosa, 2012). O Ministério da Saúde também os assumem como área prioritária em Portugal no Plano Nacional de Saúde 2004-2010.

Importa então clarificar o que são cuidados paliativos e que segundo a Organização Mundial de Saúde, são cuidados cuja abordagem visa *“melhorar a qualidade de vida dos doentes- e suas famílias- que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, da preparação e gestão do fim de vida e do apoio no luto, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos mas também psicossociais e espirituais.”* (OMS, 2010).

Tal como refere Cruz (2013) os cuidados paliativos assumem-se como um direito humano, uma vez que são preponderantes para uma morte digna constituindo-se com dever ético por parte dos profissionais de saúde a sua promoção.

Assentam 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 ou incurável em fase avançada e progressiva”, “respeitando a autonomia, a vontade, a individualidade, a dignidade da pessoa e a inviolabilidade da vida humana”* (Diário da República, 2012).

A abrangência destes cuidados encontra-se em crescimento e de acordo com o Plano Nacional de Cuidados Paliativos 2011 devem ser dirigidos a indivíduos com prognóstico de vida limitado, portadores de doenças de evolução rápida com degeneração funcional e situações de intenso sofrimento. Sem deixar de parte a família pois esta também deve ser alvo de cuidados quer no desenvolvimento da doença quer no processo de morte e luto, (PNCP, 2011).

De acordo com a autora Cicely Saunders que criou um conceito atualmente utilizado que encera em si tudo o que o indivíduo vivência numa fase final de vida, a esse sofrimento multidimensional a autora deu o nome de “dor total”. Segundo a mesma, esta dor modifica a qualidade de vida abrangendo todas as dimensões do indivíduo, física, funcional, emocional, social/familiar ou espiritual. Faz então sentido que os cuidados que se prestem ao indivíduo sejam no sentido da obtenção de uma melhor qualidade de vida e não com vista na obtenção de tratamento ou cura, (Pereira & Santos, 2011).

Seguindo a linha de pensamento de que os cuidados paliativos visam melhorar a qualidade de vida dos intervenientes num processo de doença incurável torna-se então fundamental avaliar a qualidade dos cuidados prestados (Correia & Prado De Carlo 2012). E segundo uma revisão integrativa da literatura levada a cabo por Correia & Prado De Carlo (2012) em que pretendiam estudar quais os instrumentos de avaliação da qualidade de vida em contexto de cuidados paliativos existiam apenas dois instrumentos usavam uma amostra de doentes com diagnóstico não oncológico. Tal como referem os autores existe uma grande necessidade de alargar estes instrumentos porque existem cada vez mais doentes não oncológicos a necessitar de cuidados paliativos.

Daí a importância de realizar estudos que possam documentar de que modo os cuidados paliativos estão ou não a ser eficazes e quais os fatores que mais influenciam positiva e negativamente a qualidade de vida do indivíduo.

Um estudo realizado por Fonseca et al (2012) revela que sabendo ou não do significado do termo cuidados paliativos os doentes quando internados em Unidades de Cuidados Paliativos revelam ter expectativas de cura, de melhorar a qualidade de vida, de obter um melhor e mais eficaz controlo sintomático principalmente o controlo da dor, conseguir controlo sobre a doença e também obter apoio nas várias vertentes por parte dos profissionais de saúde. Já Cruz (2013) constatou que dos participantes estudados os que beneficiavam de cuidados paliativos tiveram uma morte considerada pela autora tranquila face aos que não tiveram acesso a esses cuidados.

Neto em 2010, referia que em cuidados paliativos existem três constantes carentes de conforto: a presença de sintomas, a qualidade do sono e o bem-estar psicológico. Este estudo de forma semelhante à autora pretende averiguar de que forma a presença de sintomas, o sono e a esperança influenciam a qualidade de vida.

### **1.1. Sintomas em contexto de cuidados paliativos**

O controlo de sintomas é um dos pilares fundamentais do que é a filosofia dos cuidados paliativos. Sousa (2012) desenvolveu um estudo observacional numa unidade de cuidados paliativos constando que o controlo sintomático era o motivo de internamento da esmagadora maioria dos doentes (90%). Neste sentido será legítimo inferir que uma sintomatologia mal controlada resulta numa alteração do quotidiano do indivíduo influenciando a sua qualidade de vida. Os cuidados paliativos encaram a morte como algo natural, mas controlar os sintomas é uma forma de promover a qualidade de vida não sendo seu objetivo aumentar ou retardar a mesma, (Neto, 2010).

Assim sendo, a promoção do alívio de sintomas requer sensibilidade, conhecimento e pacto com a arte de cuidar por parte dos profissionais de saúde. Para que isso aconteça é necessária a precoce identificação dos sinais e sintomas e um adequado planeamento das ações a desenvolver para que se possa colmatar essas necessidades promovendo o conforto e bem-estar do indivíduo, (Cardoso et al, 2010).

Saber identificar, avaliar, planear e tratar adequadamente cada indivíduo tem implicações diretas sobre o conforto e bem-estar do doente. Uma perspicaz monitorização de sintomas, vai permitir ao profissional de saúde avaliar em que medida as suas ações são eficazes possibilitando uma reestruturação das atitudes terapêuticas. Permitirá ao profissional de saúde estar atento a pormenores, estabelecendo prioridades de acordo com a resposta às intervenções, otimizando desta forma a qualidade de vida do indivíduo, (Neto, 2010).

Nessa linha de pensamento foram surgindo vários instrumentos de avaliação de sintomas com o objetivo de tornar a avaliação do profissional de saúde menos subjetiva, dando o devido ênfase às queixas e necessidades do indivíduo, (Neto, 2010). Mas também não se pode menosprezar uma importante ferramenta de colheita de dados, as conversas com o doente e a sua família. Esta é uma fonte enriquecedora de conhecimento acerca do doente na

atualidade e dos seus antecedentes clínicos e não só, que por vezes representam informações importantes para a sua situação atual, (Dennis et al, 2011).

Posto isto a utilidade de instrumentos de avaliação da sintomas como neste caso a Escala de Avaliação de sintomas de Edmonton (Bernardo, 2005), tem grande interesse no sentido de contextualizar o mais objetivamente possível de que forma as manifestações clínicas influem no desenrolar da vida do individuo e que impacto têm na sua qualidade de vida. Sendo a promoção da qualidade de vida o grande objetivo da filosofia dos cuidados paliativos, (Neto, 2010).

Um doente em contexto de cuidados paliativos pode apresentar uma panóplia alargada de sintomas de acordo com a patologia associada e dependendo do seu desenvolvimento. Alguns estudos demonstram uma maior prevalência de determinados sintomas nesta fase. (Monteiro, 2009) O estudo desenvolvido por Cardoso et al, 2010, numa amostra de 100 doentes adultos com cancro assistidos por uma equipa de cuidados paliativos domiciliários revelou que os sintomas mais prevalentes foram: a astenia, a dor, as náuseas e vômitos, a sonolência, insónia e dispneia. Concluíram que existia uma alta prevalência das manifestações clínicas, sendo que quatro dos sete sintomas que avalia a escala ocorriam em mais de 50% da amostra. Os autores salientaram ainda a necessidade e importância da identificação dos sintomas para o seu possível tratamento.

Segundo Pereira da Silva (2014) 70,0% dos participantes internados em cuidados paliativos apresentavam alterações a nível físico que influenciavam negativamente a sua mobilidade, a incapacidade funcional era manifestada por 89,1% e 90,0% identificava problemas em cuidar de si próprio.

Desta feita a Escala de Sintomas de Edmonton encerra em si nove sintomas que são considerados mais comuns num doente que padeça de cancro, pois em 1991 data da sua criação, os cuidados paliativos apesar de pouco desenvolvidos eram direcionados maioritariamente a doentes com cancro. Com o passar do tempo foi adaptada aos cuidados paliativos, pois aborda sintomas comuns a muitas doenças. Sendo claro que todos eles são prejudiciais à qualidade de vida dos doentes e que devem ser monitorizados de forma a adequar terapêuticas e atitudes, (Monteiro, 2009). Tal como constatado por Hermann & Looney (2011) que a gravidade dos sintomas e a sua frequência influenciam significativamente a qualidade de vida dos doentes.

Segundo João (2010) os doentes morrem em hospitais de agudos e alguns casos esta situação é precedida de desconforto devido a sintomas não controlados. Pereira da Silva (2014) constatou que um melhor estado de saúde reflete de igual forma uma melhor qualidade de vida.

## 2. QUALIDADE DE VIDA

Clarificar o conceito de qualidade de vida é uma tarefa de grande complexidade uma vez que este constructo se revê na individualidade de cada pessoa. É subjetiva e complexa pois encerra em si uma multiplicidade de conceitos, valores e percepções individuais, (Witmann-Vieira, 2012).

Desde cedo surgiu o desejo de compreender o que seria a qualidade de vida, mas a falta de unanimidade face ao constructo levou a formação de um grupo cujo principal objetivo foi clarificar e definir o que se entenderia por qualidade de vida a fim de se elaborarem instrumentos de avaliação devidamente corretos e eficazes. Surge este grupo na década de 90 e com ele surge algum consenso e dois aspetos fundamentais, a subjetividade e a multidimensionalidade referentes ao constructo de qualidade de vida, (WHOQOL, 1995). Segundo este grupo de investigadores o constructo de qualidade de vida no respeitante à subjetividade baseia-se na ideia individual e pessoal que cada um tem do seu estado de saúde e do seu contexto de vida. Quanto à sua multidimensionalidade refere-se às várias dimensões por que é composto o conceito de qualidade de vida: a física: que se centra no conceito que o individuo tem sobre a sua condição física, a psicológica: referente a sua condição afetiva e cognitiva, o relacionamento social: no que respeita a inserção do individuo na sociedade e o papel social que nela representa e o ambiente: que se refere ao ambiente em que o individuo está inserido, (WHOQOL, 1998).

A qualidade de vida abrange muito além da ordem física, dando ênfase à envolvimento, valores e referências culturais e pessoais de cada individuo, (Paredes et al, 2008).

Nesta linha a OMS define a qualidade de vida como sendo “*a percepção do individuo e da sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações*” (WHO, 1997). Aquilo que para um individuo é causador de angústia e sofrimento para outro pode não ser preditor de tais fatos, (Neto, 2010). A qualidade de vida está então intimamente relacionada com a capacidade que cada individuo tem para disfrutar das suas atividades do dia-a-dia, tendo em conta os seus

padrões de vida, aspetos culturais, sociais, familiares, profissionais, educacionais entre muitos outros, (WHOQOL, 1998).

Num estudo desenvolvido no âmbito da procura de conhecimento sobre a qualidade de vida na terceira idade e indo de encontro ao preconizado pela OMS, Félix et al (2012) constataram que a qualidade de vida está intimamente relacionada com uma variedade de fatores de carácter físico, social, familiar, emocional, psicológico entre outros, um bom ambiente familiar e social, hábitos de vida saudáveis são por exemplo situações potenciadores de boa qualidade de vida.

Para Pereira et al (2011), a qualidade de vida tem direta relação com a capacidade de cada pessoa enfrentar o que esta lhe proporciona e a forma como encaram e lutam contra uma adversidade como um processo de doença e morte. Tem relação direta com aparecimento de comorbilidades por isso, ao aumento da idade correspondente uma diminuição da capacidade funcional, (Campolina, 2011).

Devido às mudanças que a sociedade foi sofrendo no contexto da saúde, o aumento de doenças crónicas e incapacitantes, a humanização e personalização dos cuidados de saúde, motivou a que no decorrer dos anos 80 se inicia-se uma maior e crescente preocupação com o conceito de qualidade de vida no contexto de saúde/doença e este se torna-se um meio de avaliação dos cuidados prestados, (Canavarro et al, 2010).

Vários autores consideram que o aparecimento de uma doença crónica e progressiva bem como a perceção e consciencialização do estado de doença por parte do individuo e do seu seio familiar acarreta uma panóplia de alterações ao seu quotidiano. A nível físico, emocional, social e psicológico várias são as alterações sentidas no imediato, mas mais que isso a iminente situação de sofrimento e dependência funcional levam a um sofrimento psicológico ainda mais devastador. Todas estas alterações interferem com o quotidiano do individuo e do seu envolvente e operam grande risco à manutenção da qualidade de vida, (Paredes et al, 2008, Canavarro et al, 2010 e Soares de Azevedo et al, 2013).

Paredes et al (2008) com o seu estudo constatou tal premissa, obtendo resultados que refletiram o impacto negativo da doença oncológica nomeadamente do aparelho locomotor na qualidade de vida em geral e em particular no domínio físico e nível de independência.

Esta franca alteração da qualidade de vida para o doente e para o seu seio familiar pode influenciar negativamente a forma como este encara o tratamento podendo interferir significativamente na sua reabilitação, (Paredes et al, 2008).

Nesta linha de pensamento, para Pereira da Silva (2014) incluir o conceito de qualidade de vida em contexto de doença oncológica permitiu aumentar a humanização dos cuidados e uma abordagem global do doente, incluindo os seus cuidadores, familiares havendo uma preocupação com o seu bem-estar.

Um individuo que enfrenta a necessidade de cuidados paliativos enfrenta também inúmeras alterações do nível de qualidade de vida idealizado até aquele momento. Toda a sua estrutura familiar, social se altera pelo que quer o doente quer todos os envolventes precisam de apoio para conseguir superar a doença e conseguir viver com qualidade.

A pessoa com necessidades paliativas vivência um processo de transição, sofre uma reorganização interior e toma consciência da sua situação de fim de vida por meio dos sintomas inerentes à sua condição clínica, (Fonseca et al, 2012). Assim surge a importância de compreender no meio de tanta multiplicidade quais os fatores condicionantes da qualidade de vida.

Assume-se então como um procedimento importante a avaliação da qualidade de vida destes doentes, como forma a avaliar a qualidade dos cuidados prestados, (Pereira da Silva, 2014). Permitindo também conhecer o impacto da doença e do seu tratamento na primeira pessoa, permitindo obter um melhor conhecimento do doente, das suas perspetivas e anseios e sobretudo auferir conhecimento sobre um tema tão subjetivo e pessoal mas que é de extrema importância no conhecimento sobre o benefício ou não dos cuidados prestados, promovendo uma atualização e reestruturação contínua dos planos de cuidados segundo o manifestado pelo doente, (Paredes et al, 2008). E segundo Meirelles et al (2010) só com este conhecimento prévio do que representa a qualidade de vida individualmente para cada doente é que os profissionais de saúde poderão ser eficazes com os seus cuidados prestados.

Indo de encontro ao que preconiza o OMS a avaliação da qualidade de vida permite estudar o doente como um todo com todas as suas vertentes proporcionando a prestação de cuidados adequados e específicos personalizados e individualizados a cada doente. (Meirelles et al, 2010)

Sabendo então previamente do impacto negativo que a doença oncológica opera no individuo importa alterar comportamentos e a forma de abordagem a estes doentes e tal como sugere Paredes et al (2008) delinear programas e estratégias de intervenção multidisciplinar que auxiliem o doente a readaptar-se à sua condição promovendo-lhe uma melhoria do bem-estar e da qualidade de vida.

Esta sistematização e padronização de procedimentos de avaliação leva à consolidação de conhecimentos e práticas baseadas em evidências científicas permitindo um correto enquadramento dos cuidados a prestar segundo as necessidades individuais de cada doente, (Stevens et al, 2011).

Quando questionados sobre a sua qualidade de vida, doentes internados em unidades de cuidados paliativos referem que este tipo de cuidados lhe veio permitir participar como elemento ativo na tomada de decisões o que conseqüentemente lhe apraz uma melhor qualidade de vida, (Wittman-Vieira & Goldim, 2012).

Meirelles et al (2010) afirmam que o conceito de qualidade de vida pode ser influenciado pelos valores e conhecimentos individuais e como resultado de um estudo levado a cabo pelos mesmos numa amostra de 22 participantes com mais de setenta anos portadores de uma doença associada, a qualidade de vida pode ser vista pelo ponto de vista físico, psicológico, social, pela envôlência e contexto social bem como pela independência e pela espiritualidade.

### 3. SONO

Durante muito tempo o sono era visto apenas como uma necessidade fisiológica, que surgia no contexto de repor energias necessárias à atividade do dia seguinte, (Soares, 2010). Com o tempo e consequentes investigações de carácter científico o conceito foi sofrendo alterações variando de autor para autor.

Assim, enquanto que para Soares, (2010), o sono é apenas uma atividade fisiológica de desligar a mente em relação ao exterior, um período em que o cérebro pode trabalhar para si e para o seu bom funcionamento e desempenho, para Coelho et al. (2010) trata-se de um fenómeno fundamental extremamente necessário para reestruturação corporal e mental com influência a nível físico mas também no que diz respeito ao processamento dos vários tipos de memória. Por sua vez, Palma e Salazar, (2010) afirmam que o sono é claramente um processo ativo, influenciado e influenciador das vivências do dia-a-dia com repercussões nos processos vitais. Perturbações do sono podem levar a sentimentos negativos, influenciam negativamente ideias e motivação de um individuo, (Costa et al, 2013).

Durante o período de descanso o sono normal decorre de um padrão periódico entre o sono NREM e REM (*Rapid Eye Movement*) e a sua manutenção depende de condicionantes físicas e psicológicas, bem como uma ambiente adequado e um sistema nervoso inalterado. Como tal indivíduos em situação de doença, que acarretam alterações patológicas, fisiológicas e psicológicas inerentes à situação têm subsequentemente alterações do padrão do sono tendo repercussões graves no desenvolvimento da atividade diurna, (Palma e Salazar, 2010).

Dada a importância da adequada higiene do sono é primordial perceber quais os fatores predisponentes ao desenvolvimento de distúrbios do sono. Das variadas perturbações do sono, as que mais se tornam relevantes em indivíduos com doença são a insónia e a hipersonolência diurna, (Palma e Salazar, 2010).

Em ambiente hospitalar é frequente a divergência entre a avaliação do profissional e percepção do próprio doente face ao seu padrão de sono. É de extrema importância uma correta avaliação e consideração pelo padrão de sono dos doentes, pois este influencia significativamente o seu relógio biológico, (Costa & Ceolim, 2013). Segundo um estudo dos

mesmos autores realizado a 117 doentes internados 38,5% referiam dormir menos do que gostariam, sendo que além as causas variavam entre a luminosidade excessiva, as atividades de enfermagem e 26.5% referiam ter má qualidade de sono devido a sintomas como dor e fadiga.

Também Araújo e Ceolim (2010) num estudo realizado com uma mostra de idosos institucionalizados revelou que 63.2% referiam ter má qualidade de sono e Rodrigues et al (2014) num estudo desenvolvido em indivíduos saudáveis constatou que cerca de metade revelavam sofrer de perturbações do sono. É legítimo inferir que se a taxa de prevalência de perturbações do sono em indivíduos saudáveis é elevada, mais elevada será em situação de doença devido a todas as implicações que esta acarreta.

Representa-se importante para o estudo abordar no contexto das perturbações do sono dois conceitos: a insónia e a hipersónia, fundamentais para perceber os resultados obtidos por meio do Questionário do Sono de Oviedo, (Bobes et al, 1998)

No respeitante às perturbações do sono as supracitadas são as que ocorrem com mais frequência. Segundo Vachani (2011) a incidência de perturbações do sono em doentes com cancro varia entre os 30% e os 50% em comparação com a população em geral (15%).

A insónia é uma queixa subjetiva pois pode ter múltiplas causas. Pode ser relacionada com sintomas físicos não controlados (dor, alterações do foro respiratório, entre outras), assim como ter como causa a ansiedade e depressão sentidas nesta fase. Trata-se então da sensação de dormir mal, sensação de que o sono não foi suficiente ou reparador provocando alterações no desenrolar do quotidiano, (Palma e Salazar, 2010). Estima-se que ocorre em 29% a 59% dos doentes com cancro, (UNIC, 2009). Para Palma e Salazar (2009) na presença deste sintoma é fundamental despistar sintomas associados como dor não controlada, ansiedade ou até mesmo questões relativas ao ambiente envolvente, barulhos, constantes interrupções do sono e só depois adequar os cuidados.

No respeitante à hipersónia e não menos perturbadora trata-se de uma dissonia caracterizada pela sonolência excessiva principalmente no período diurno. É importante valorizar estas queixas dos doentes em contexto de cuidados paliativos, não se deve considerar a sonolência diurna algo característico desta fase da doença e muito menos confundir com cansaço, (Palma e Salazar, 2010). Um das suas causas pode ser mesmo a presença de insónia, (Gonçalves, 2011).

Prior (2011) numa amostra de 50 doentes em contexto de cuidados paliativos constatou que apenas 36,0% revelaram satisfeitos com o seu padrão de sono e ainda que existiam altas percentagens de insónia (49,0%) e de hipersonolência diurna (48,0%). Num estudo apenas direccionado para doentes com neoplasias, Lee et al (2011) constatou que estes doentes tem grande risco de desenvolver insónia ou qualquer outra perturbação do sono.



#### 4. ESPERANÇA

“A esperança é indispensável para um fim de vida sadio”, (Fonseca et al, 2012).

A par e passo com os conceitos previamente referidos também a esperança é alvo de alguma complexidade e subjetividade. É vista como uma força propulsora para enfrentar e encarar a vida servindo de grande auxílio na luta contra adversidades, existindo como que se trata-se de uma razão de viver. Pode ser determinada por fatores de carácter pessoal, situacional ou relacional, pode ser influenciada temporalmente assente num passado, presente ou futuro em vida ou até em morte e ainda ser centrada num ideal de perdão ou redenção, numa entidade superior ou assente numa promessa de vida após a morte, (Barbosa, 2010).

A esperança é um auxílio de extrema importância no desenrolar de uma crise, e segundo algumas evidências científicas, em contexto de cuidados paliativos o sentimento de esperança com base num conhecimento real da situação clínica do indivíduo ajuda-o a viver melhor o tempo que lhe resta, (Pinto et al, 2012). Sendo que também numa multiplicidade de estudos realizados fora do contexto de cuidados paliativos existem evidências significativas de que a esperança tem uma influência positiva para a saúde, funcionando como meio impulsionador na manutenção da qualidade de vida, (Cavaco et al, 2010).

Mas o sentimento de esperança deve ser assente na real situação clínica do doente e não na perspectiva da sobrevivência sob pena de se verificar o efeito contrário, provocando ainda mais sofrimento e desesperança perante a inevitabilidade da morte. (Gaertner et al, 2012) Embora a esperança de recuperação sejam nefastas para o processo de fim de vida tanto para o doente como para a sua família, este é um poderoso sentimento para a manutenção da vontade de lutar e de continuar a viver e deve ser tido em consideração pelos profissionais de saúde, mantendo este sentimento presente mas com base no que é a situação real e o prognóstico real. (Carloto & Sapeta, 2012)

Julião & Barbosa (2011) desenvolveram um estudo na área de cuidados paliativos procurando avaliar a incidência de depressão apuraram que a patologia psicossocial é causadora de sofrimento intenso quer para o doente quer para a sua família, aumentando grandemente sintomas como a dor intervindo de forma extremamente negativa na qualidade

de vida do doente. Salientam ainda que os profissionais de saúde em contexto de cuidados paliativos devem ser dotados previamente deste conhecimento agilizando as suas ações no sentido unicamente da qualidade de vida do doente. Sentimentos de desesperança, entre outros, são indicadores clínicos preditivos da mais prevalente doença psicossocial (depressão), (Julião e Barbosa, 2011) assim é legítimo inferir que a esperança é um indicador psicológico de grande importância que deve merecer a devida atenção na promoção da qualidade de vida dos doentes.

O enfermeiro como elemento mais próximo do doente em ambiente hospitalar tem obrigatoriedade de estar atento e ter sensibilidade para detetar alterações do doente neste campo, auxiliando-o a encontrar de novo um sentido para a vida. O fim de vida deve ser muito mais que esperar passiva e de forma angustiante pela morte, (Pinto et al, 2012). A Classificação das Intervenções de Enfermagem salienta que a promoção da esperança surge como impulsionador para o indivíduo ter uma melhor perspetiva sobre as suas capacidades, (Bulecherk et al,2010). E mais uma vez o enfermeiro pela posição que ocupa pode influenciar positiva ou negativamente a esperança do doente pelo que deve ter uma atitude impulsionadora, (Cavaco et al, 2010). A esperança deve por isso merecer tanta atenção como qualquer outro sentimento manifestado pelo doente e deve ser eficazmente incluída no planeamento dos cuidados de enfermagem, (Pinto et al, 2012).

Este tema embora ainda pouco desenvolvido em Portugal tem elevada importância, pois prestar cuidados de forma humanizada e global abrange várias vertentes e a esperança como sentimento impulsionador merece atenção por parte dos profissionais de saúde. A esperança revela-se então como uma variável psicológica importante que tem recentemente levado à procura da sua conceptualização e consenso do conceito, (Martins, 2014). Aquando do estudo realizado no âmbito da validação da escala *Herth Hope Index* para a população portuguesa em ambiente de cuidados paliativos verificou-se que os doentes manifestam um elevado grau de esperança (Viana et al, 2010).

## **2ª PARTE- ESTUDO EMPÍRICO**



## 5. METODOLOGIA

Metodologia é uma palavra derivada de “método”, do Latim “*methodus*” cujo significado é “*caminho ou a via para a realização de algo*”. Método é o processo para se atingir um determinado fim ou para se chegar ao conhecimento.

É caracterizada como uma descrição detalhada de todas as operações necessárias para a realização de uma medição. É sem dúvida uma explicação minuciosa, detalhada, rigorosa e exata de toda ação desenvolvida no método (caminho) do trabalho de pesquisa. Deste modo a fase metodológica baseia-se em precisar como o fenómeno em estudo será inteirado num plano de trabalho que ditará as atividades conducentes à realização da investigação, (Fortin, 2009).

É nesta fase do projeto que se indica: o tipo de investigação realizada, a formulação de hipóteses, as variáveis e sua operacionalização, havendo coerência entre as definições conceptuais e os critérios de mensuração. Refere-se também o processo de seleção da amostra, os instrumentos de colheita de dados, os procedimentos de colheita de dados, bem como indica e justifica as técnicas e medidas estatísticas utilizadas, (Fortin, 2009).

Nesta linha de pensamento, delimitámos um problema a investigar, em função do qual se traçaram os objetivos. Para os atingir, efetivámos uma revisão bibliográfica, que permitiu sustentar teoricamente a problemática, tendo a preocupação de selecionar o que nos pareceu mais pertinente e atual. O presente estudo tem como objetivo avaliar a *Qualidade de Vida dos doentes paliativos*.

### 5.1. Questão e objetivos de investigação

Tendo em conta, que os cuidados paliativos são um tema atual e que existe uma preocupação na sociedade portuguesa para que haja um maior desenvolvimento destes cuidados e que a qualidade de vida é um dos fatores mais importantes na vivência do ser

humano, é de toda a utilidade avaliar na primeira pessoa se estes cuidados estão a ser eficazes. Neste âmbito emergiu a seguinte questão geral de investigação:

*Que características sociodemográficas, clínicas e psicológicas influenciam a qualidade de vida dos doentes paliativos?* desenvolvendo-se em torno de um objectivo geral:

- Determinar a qualidade de vida dos doentes em contexto de cuidados paliativos.

Na procura de respostas para a questão referida anteriormente, foram equacionados os seguintes objetivos específicos:

- Avaliar as características clínicas dos doentes em contexto de cuidados paliativos;
- Identificar os sintomas dos doentes em cuidados paliativos, através da Escala de Sintomas de Edmonton;
- Caracterizar o Sono dos doentes em contexto de cuidados paliativos, por meio do Questionário de Sono de Oviedo;
- Determinar o grau de Esperança dos doentes em cuidados paliativos, pelo uso da *Herth Hope Index*;
- Analisar se as variáveis sociodemográficas, clínicas e a esperança têm efeito na Qualidade de Vida dos doentes paliativos.

## 5.2. Hipóteses

Face aos objetivos descritos, equacionaram-se as seguintes hipóteses:

*Hipótese 1* – *As variáveis sociodemográficas (idade, género, estado civil, zona de residência, habilitações literárias, profissão, rendimento familiar) influenciam a qualidade de vida do doente em cuidados paliativos.*

*Hipótese 2* – *Existe relação entre as variáveis clínicas (tipo de patologia, tempo de evolução da doença, número de internamentos anteriores e doenças associadas) e a qualidade de vida do doente em contexto de cuidados paliativos.*

*Hipótese 3* – *A qualidade de vida do doente em cuidados paliativos sofre influência dos sintomas que este manifesta.*

*Hipótese 4 – O sono exerce influência na qualidade de vida do doente em cuidados paliativos.*

*Hipótese 5 – Existe relação entre o nível de esperança e a qualidade de vida do doente em cuidados paliativos.*

*Hipótese 6 – A idade, o tempo de internamento, os sintomas, o sono e a esperança predizem a qualidade de vida do doente em contexto de cuidados paliativos.*

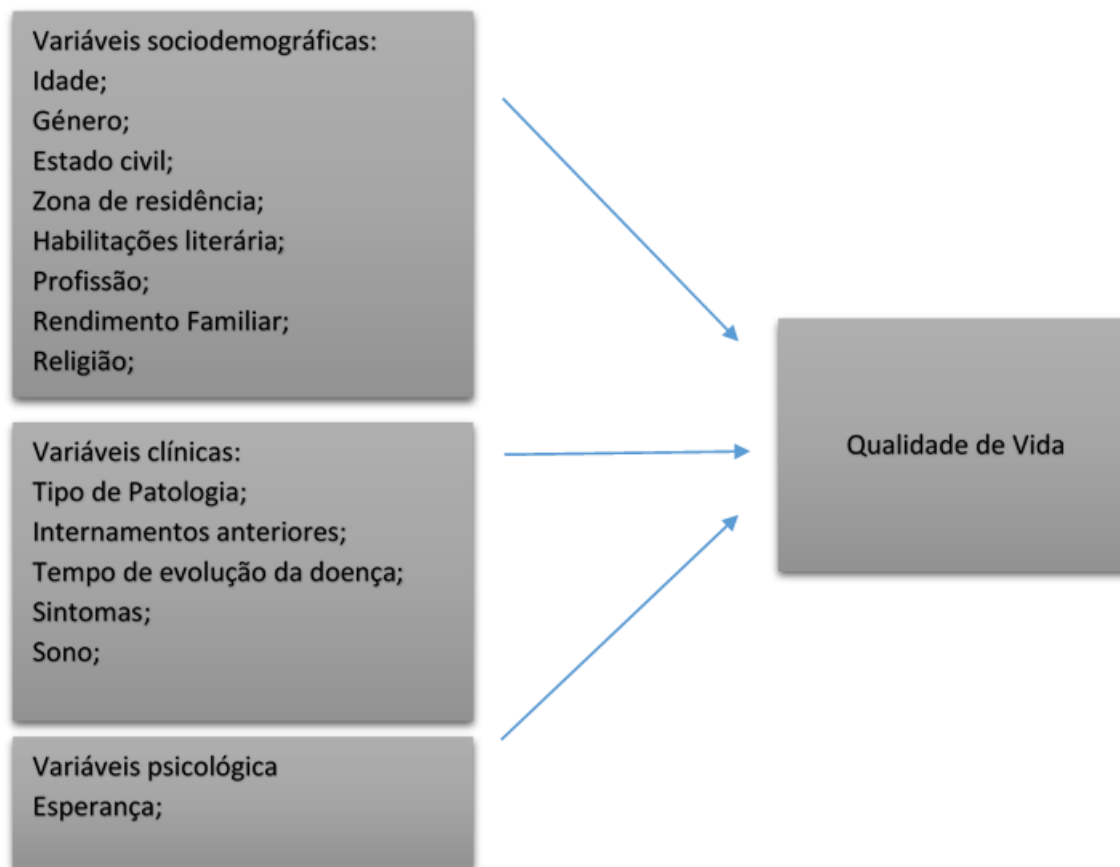
### **5.3- Tipo de estudo**

De uma forma sintética pode afirmar-se que o tipo de pesquisa equacionada para esta investigação se caracteriza por ser:

- Análise quantitativa – pois pretende-se garantir a precisão dos resultados, evitar distorções de análise e de interpretação;
- Não experimental - pois não procuramos manipular as variáveis em estudo, embora seja nossa intenção obter evidências para explicar por que ocorre um determinado fenómeno, (Sampieri *et al.*, 2006).
- Transversal, pois caracteriza-se pelo facto de a causa e o efeito estarem a ocorrer simultaneamente, (Campana *et al.* 2001).
- *Descritivo e correlacional* - pois se por um lado recolhe informação de maneira independente, por outro, tem como propósito avaliar a relação que existe entre dois ou mais conceitos, categorias ou variáveis (Sampieri *et al.* 2006).

O seu desenho insere-se no âmbito das investigações empíricas pela sua componente observacional, ao permitir compreender o fenómeno a estudar (Hill e Hill, 2000). Pretende-se, deste modo, descrever as características de uma determinada população. Utilizámos a metodologia quantitativa por se fundamentar no método hipotético dedutivo e pelo qual os dados colhidos fornecem realidades objetivas no que respeita às variáveis em estudo, suscetíveis de serem conhecidas, (Sampieri *et al.*, 2006).

Nesta perspetiva e tendo em conta a revisão teórica, objetivos e as hipóteses, elaboramos uma representação esquemática, que procura dar a conhecer o tipo de relação que se pretende estabelecer entre as variáveis, (cf. Esquema 1).

**Esquema 1** – Representação esquemática da relação prevista entre as variáveis

#### 5.4. Caracterização Sociodemográfica

Inserido num projeto de maior amplitude “Investigar em Cuidados Paliativos: Contribuir para Melhor Cuidar” que pretende produzir conhecimentos sobre os cuidados paliativos através da perspetiva dos doentes, dos familiares e dos profissionais de saúde, foi objeto de estudo como já foi referido a Qualidade de vida dos doentes paliativos.

Definiu-se como população do estudo os doentes adultos com necessidade de cuidados paliativos hospitalizados em Unidades de Cuidados Paliativos quer em serviços de internamento quer em regime domiciliário. Inicialmente o objetivo seria um estudo com abrangência nacional, mas algumas instituições não deram aval positivo à recolha de dados, motivo pelo qual a presente amostra é pequena e não representativa da população portuguesa. A técnica de amostragem para selecionar os doentes foi não probabilística acidental, ficando constituída por 83 doentes (41 homens e 42 mulheres) em regime de cuidados paliativos

geograficamente distribuídos por Bragança, Macedo de Cavaleiros, Vila Real, Viseu, Guarda, Aveiro, Porto Coimbra, Castelo Branco, Lisboa e Setúbal, num período compreendido entre Abril a Maio de 2014.

A sua seleção foi baseada nos seguintes critérios de inclusão: ter idade superior a 18 anos, não apresentar alterações neurológicas, estar consciente e orientado e necessitar de cuidados paliativos.

A distribuição geográfica dos participantes no estudo é apresentada na figura 1.



**Figura 1** - Distribuição geográfica dos participantes em estudo

A amostra inicial é constituída por indivíduos do género feminino (50.6%), com idades entre os 38 e os 93 anos, com uma idade média de 70.95 anos ( $Dp=12.770$ ), com uma dispersão moderada em torno da média ( $CV=18.0\%$ ). As mulheres mais velhas face aos homens (Média=73.07 vs Média=68.78) contudo as diferenças não são significativas ( $t=-1.543$ ;  $p=0.127$ ), (cf. Tabela 1).

**Tabela 1** – Estatísticas relativas à idade

	<b>n</b>	<b>Min</b>	<b>Max</b>	<b>M</b>	<b>Dp</b>	<b>Sk/erro</b>	<b>K/erro</b>	<b>CV (%)</b>	<b>Teste T Student</b>
<b>Masculino</b>	41	46	93	68.78	12.628	0.292	-1.359	18.4	t=-1.543; p=0.127
<b>Feminino</b>	42	38	91	73.07	12.698	-2.860	0.793	17.4	
<b>Total</b>	<b>83</b>	<b>38</b>	<b>93</b>	<b>70.95</b>	<b>12.770</b>	<b>-1.696</b>	<b>-1.181</b>	<b>18.0</b>	

Observamos que a maioria da amostra era *casada* ou *vivia em união de fato* (49.4%), 27.7% era *viúvo* e 22.9% *solteiro, divorciado ou separado*. Constámos uma percentagem mais elevada de mulheres viúvas face aos homens (38.1% vs 17.1%), e maior percentagem de homens solteiros, divorciados e separados face às mulheres (61.7% vs 14.3%), revelando o teste Qui-Quadrado diferenças significativas ( $\chi^2=6.114$ ;  $p=.047$ ), (cf. Tabela 2).

Pelo estudo da amostra verificou-se que grande parte vive em *meio rural* (65.1%), a maioria pertencente à zona centro (49.4%) e *norte* de Portugal (45.8%). A maioria percentual das pessoas institucionalizadas possuem baixa instrução literária, 32.5% possui o *1º Ciclo Escolar (Antiga 4ª Classe)*, 25.4% *sabe ler e escrever* e 20.5% *é analfabeto*, sendo que apenas 9.6% possui o 12º ano de escolaridade ou formação superior. Os valores entre homens e mulheres são semelhantes face às habilitações literárias não se diferenciando ( $\chi^2=0.594$ ;  $p=.441$ ), (cf. Quadro 3).

Relativamente à profissão, 40.2% dos indivíduos encontra-se aposentado, 23.4% era agricultor, 18.2% doméstica, 10.4% tem emprego não qualificado, trabalhando como padeiro, costureira, ou empregado fabril e os restantes 7.8% possuem empregos qualificados. Verificamos pelos valores residuais ajustados que nos homens predomina a profissão de agricultor (37.9%) e nas mulheres a profissão de domésticas (35.0%), havendo diferenças entre os géneros nestas profissões ( $res>1.96$ ), (cf. Quadro 3).

Observamos que a maioria da amostra tem um ordenado semelhante ao salário mínimo nacional (75.9%), e pratica uma religião (94.0%), (cf. Tabela 2).

**Tabela 2** – Características sociodemográficas em função do género

Género	Masculino		Feminino		Total			
	n	%	n	%	N	%		
Variáveis	(41)	(49.4)	(42)	(50.6)	(83)	(100,0)		
<b>Estado civil</b>								
Solteiro, divorciado/separado	13	61.7	6	14.3	19	22.9	Teste Qui-Quadrado:	
Casado ou em união fato	21	51.2	20	47.6	41	49.4	$\chi^2=6.114$ ; $p=.047^*$	
Viúvo	7	17.1	16	38.1	23	27.7		
<b>Residência</b>								
Rural	25	61.0	29	69.0	54	65.1	Teste Qui-Quadrado:	
Urbana	16	39.0	13	31.0	29	34.9	$\chi^2=0.594$ ; $p=.441$	
<b>Zona do País</b>						<b>Valores Residuais</b>		
Norte	20	48.8	18	42.9	38	45.8	.5	-.5
Centro	20	48.8	21	50.0	41	49.4	-.1	.1
Sul	1	2.4	3	7.1	4	4.8	-1.0	1.0
<b>Habilitações Literárias</b>								
Analfabeto	7	17.1	10	23.8	17	20.5		
Sabe ler e escrever	12	29.3	9	21.5	21	25.4	Teste Qui-Quadrado:	
1º Ciclo/4ª Classe antiga	11	26.8	16	38.1	27	32.5	$\chi^2=0.594$ ; $p=.441$	
2º e 3º Ciclo	6	14.6	4	9.5	10	12.0		
Secundário/ 12º ano ou mais	5	12.2	3	7.1	8	9.6		
<b>Profissão</b>								
Aposentado	13	35.1	18	45.0	31	40.2	-.9	.9
Domestica	0	0.0	14	35.0	14	18.2	-4.0	4.0
Agricultor	14	37.9	4	10.0	18	23.4	2.9	-2.9
Emprego não qualificado	5	13.5	3	7.5	8	10.4	.9	-.9
Emprego qualificado	5	13.5	1	2.5	6	7.8	1.8	-1.8
<b>Ordenado</b>								
Semelhante ao ordenado mínimo nacional (450€)	30	73.2	33	78.6	63	75.9	Teste Qui-Quadrado:	
Duas vezes ou mais superior ao ordenado mínimo (>450€)	11	26.8	9	21.4	20	24.1	$\chi^2=0.331$ ; $p=.565$	
<b>Pratica alguma religião</b>								
Sim	37	90.2	41	97.6	78	94.0	Teste de Fisher:	
Não	4	9.8	1	2.4	5	6.0	$p=.158$	

*Em síntese, o perfil sociodemográfico do doente em cuidados paliativos é ser do género feminino (50.6%), com cerca de 71 anos, casado ou a viver em união de fato (49.4%), residindo em meio rural (65.1%), na zona centro do país (49.4%), possuindo o 1º Ciclo\Antiga 4ª Classe (32.5%), aposentado (40.2%), com ordenado semelhante ao ordenado mínimo nacional (75.9%) e prática de uma religião (94.0%).*

## 5.5. Instrumento de colheita de dados

O instrumento de colheita de dados em investigação, são equipamentos concebidos para a obtenção de informação pertinente e necessária. Assim, a seleção do instrumento de colheita de dados deve estar diretamente relacionada com o problema em estudo, de maneira a permitir a avaliação das variáveis em causa (Lakatos, Marconi, 2001).

Para o nosso estudo, como forma de obtenção de dados e mensuração das diferentes variáveis, foi através de um questionário que permitiu recolher a informação necessária, válida e pertinente à realização do trabalho de investigação.

### *Parte I – Caracterização Sociodemográfica*

Os dados biográficos visam a caracterização dos doentes hospitalizados, nomeadamente em termos de idade, género, estado civil, zona de residência, região do país, habilitações literárias, profissão, rendimento familiar e prática de alguma religião (cf. Anexo I).

### *Parte II – Caracterização Clínica*

Os dados clínicos caracterizam os doentes, nomeadamente ao nível da instituição que frequentam, o motivo de internamento, o tempo de internamento, o tempo que foi diagnosticada a sua doença, se já tiveram internamento anteriores e se têm outras doenças associadas (cf. Anexo I).

### *Parte III – Caracterização Psicológica*

A avaliação das variáveis de cariz psicológicas aborda a Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS), a Escala de Esperança (Herth – HHI – PT) e o questionário do Sono de Oviedo (QSO), (cf. Anexo I).

- *Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS) (Bernardo, 2005)*

A ESAS foi primeiramente descrita em 1991 e desenvolvida no “Programa Regional de Cuidados Paliativos, Capital Health” em Edmonton, Alberta, como forma de avaliar os

sintomas de doentes internados em unidades de cuidados paliativos (Cancer Care Ontario, 2005).

Este instrumento multidimensional é louvado, por ser breve e de fácil uso, e é descrito como fiável, prático e válido em artigos de referência (Richardson e Jones, 2009).

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 torna este instrumento de avaliação eficaz e de preenchimento rápido junto à cabeceira do doente, permitindo uma constante avaliação e monitorização da intensidade dos sintomas ao longo do tempo, permitindo ainda avaliar se o tratamento tem sido eficaz (Dalal et al, 2006).

O número de sintomas avaliados a partir da ESAS tem sofrido mudanças ao longo do tempo. Inicialmente eram avaliados 8 itens (escala original), mas vários autores procederam a algumas alterações da escala, encontrando-se casos em que foram avaliados 11 sintomas. Do estudo levado a cabo por Richardson e Jones (2009) verificou-se que dos 33 artigos de temática oncológica revistos pelos investigadores, apenas três sintomas se mantinham constantes em todas as avaliações realizadas através da ESAS: dor, ansiedade e depressão. Outros sintomas foram substituídos por problemas gastrointestinais, como obstipação ou problemas do sono, como insónias e dificuldade em adormecer.

A versão mais recente da escala revista, ESAS-r, inclui nove itens que foram traduzidos e adaptados para a realidade portuguesa (Bernardo, 2005): dor, cansaço, náusea, depressão, ansiedade, sonolência, apetite, bem-estar e falta de ar, cada um avaliado através de uma escala visual numérica, na qual “0” significa ausência de sintoma e “10” corresponde ao pior grau de gravidade do sintoma. Um item em branco encontra-se disponível para ser preenchido caso haja necessidade (Alberta Health Services, 2010).

Em Portugal, de acordo com o nosso conhecimento ainda não foi publicado nenhum estudo sobre a validade desta escala, ainda que a mesma seja utilizada em várias unidades de cuidados paliativos. Bernardo (2005) traduziu os nove itens da versão revista da ESAS-r adaptando a escala à realidade portuguesa. Foi com base nesta escala traduzida e do tipo visual numérica que se decidiu avaliar os sintomas da amostra escolhida

É recomendado que o doente avalie cada um dos sintomas de acordo com o que sente no preciso momento. Importa ainda referir que se os sintomas não estiverem bem controlados,

a escala deverá ser de uso diário, podendo ser completada pelos profissionais de saúde, até que se verifique um eficaz controlo de sintomas (Bernardo, 2005).

Apesar de o presente estudo apenas contemplar a participação de doentes conscientes e orientados, as diretrizes da aplicação desta escala permitem que o cuidador realize a avaliação dos sintomas quando o doente não se encontra capaz de ele próprio o fazer, ou mesmo quando o doente se recusa (*Alberta Health Services*, 2010).

Tal como é descrito pelos investigadores da “*Alberta Health Services*” nas guidelines emitidas para utilizar a ESAS-r, este instrumento multidimensional é apenas uma parte de uma avaliação clínica holística, não constituindo por si só uma completa avaliação de sintomas (*Alberta Health Services*, 2010).

- *Escala de Esperança (Herth Hope Index) (Herth, 1992) (Barbosa, 2010)*

A 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). Além de ter fortes bases teóricas apresenta boas propriedades psicométricas, apoiando os investigadores na avaliação da esperança entre os doentes e na avaliação da efetividade de estratégias de aumento da esperança. O HHI foi validado para a população sueca (Benzein & Berg, 2003), norueguesa (Wahl, Rustoen, Lerdal, Hanestad, Knudsen & Moum, 2004) e brasileira (Sartore & Grossi, 2008), sendo de destacar a aplicação da escala a doentes em cuidados paliativos (Benzein & Berg, 2005; Duggleby et al., 2007; Sanatani, 2008).

O “Herth Hope Index” (HHI), instrumento de origem americana, é uma escala do tipo Likert, unidimensional, que contém no total 12 itens. No caso do HHI, os itens podem ser classificados em quatro categorias: discordo totalmente; discordo; concordo e concordo totalmente. A escala está organizada por uma pontuação de 1 a 4, onde “1” significa “discordo totalmente” e “4” significa “concordo totalmente”. A pontuação resultante pode ir desde 12 até 48. De modo a reduzir ao mínimo o enviesamento, há dois itens, o 3 e o 6 que são expostos de forma negativa; para análise estatística as pontuações são invertidas.

O HHI está construído de maneira que quanto maior a pontuação obtida, maior o nível de esperança. Os doze itens da escala fornecem orientação para áreas específicas de diminuição de esperança, que permitem o início de intervenções específicas.

Após a análise da homogeneidade dos itens, suprimiram-se 3 da escala original (os itens 3, 6 e 7), ficando a Escala de Esperança de Herth – HHI-PT constituída por 9 itens que permite a obtenção de uma pontuação global (pontuações mais elevadas maior nível de esperança) organizados apenas numa dimensão que explica 50,3% de variância explicada. O coeficiente de alfa de Cronbach (0,873) permite igualmente afirmar que o instrumento apresenta uma boa consistência interna, contudo inferior ao do estudo de Herth (1992) que obteve um alfa de Cronbach de 0,94 (Viana, Dixe & Barbosa, 2010)

Desta forma optamos por utilizar a escala de HHI –PT validade para Portugal por Viana, Dixe & Barbosa (2010), sendo que os valores oscilam entre mínimo de 9 e um máximo de 36.

O  $\alpha$  de Cronbach com 9 itens da HHI-PT apresenta um valor de 0,873, que caracteriza uma “boa” consistência interna (Ribeiro, 2008, p.93). No estudo de Herth (1992) o alfa de Cronbach para o HHI foi de 0,94.

No presente estudo obtivemos uma muito boa consistência interna com valor de  $\alpha$  de Cronbach de .917 com os valores a oscilarem entre .901 (item 8) e máximo .923 (item 4), (cf. Anexo 2).

- *Questionário do Sono de Oviedo (Bobes et al., 1998).*

O Questionário de Sono de Oviedo é uma breve entrevista semiestruturada de ajuda diagnóstica para os transtornos do sono do tipo insónia e hipersonia segundo os critérios DSM-IV( e CIE-10 (Bobes et al., 1998). A sua versão final é constituída por 15 itens, 13 dos quais se agrupam em 3 escalas categoriais diagnosticas: satisfação subjetiva do sono (1 ítem), insónia (9 itens) e hipersónia (3 ítems). Para além disto, a escala de insónia é também dimensional e proporciona informação sobre a gravidade da insónia em caso de estar presente. A pontuação em cada escala oscila entre 9 e 45, a maior pontuação corresponde a maior gravidade. Os dois itens restantes proporcionam ao clínico informação adicional sobre a possível existência de parasomnias e transtornos de tipo orgânico e sobre o tipo e frequência do uso de qualquer tipo de ajuda para dormir ( fármacos, chás, etc.)

Todos os itens são respondidos mediante uma escala tipo Lickert, uma das técnicas de medida mais utilizada em estudos científicos (Cañadas & Sánchez, 1998). Exceto o primeiro item (satisfação com o sono) em que a escala é medida por 7 valores (de 1 a 7), em todas as outras escalas temos 5 valores (de 1 a 5) que se referem à frequência, tempo e percentagens.

Desta forma, no nosso estudo:

- Satisfação subjetiva do sono (item 1) oscila entre 1 e 7 sendo que quanto mais elevada a pontuação melhor a satisfação subjetiva com o sono;
- A subescala da Insónias, refere-se à sintomatologia das insónias, constituída pelos itens: 2.1; 2.2; 2.3; 2.4; 3, 4, 5, 6 e 7, com os valores a oscilarem entre 9 e 45, onde uma maior pontuação equivale a um maior índice de insónia;
- A subescala da Hipersónias, é relativo à sintomatologia das hipersónias foi avaliada com os itens: 2.5; 8 e 9, com os valores a oscilarem entre 3 e 15 onde uma maior pontuação equivale a um maior índice de hipersónia.
- Total de Oviedo – Alusivo ao global das perturbações do sono.

Calculado o índice de fiabilidade pelo método das metades os valores de alfa de *Cronbach* revelaram-se mais fracos, do que o alfa para a globalidade da escala (0,862) já que para a primeira metade se obteve um valor de 0.698 e para a segunda de 0.829.

#### *Parte IV – Avaliação da Qualidade de Vida*

Sendo que o principal objetivo dos cuidados paliativos é o de assegurar a melhor qualidade de vida possível aos doentes e suas famílias e, dado que não foram encontrados estudos com relevância científica para avaliar este constructo, torna-se relevante o uso de instrumentos validados para a cultura portuguesa e para doentes em fase final de vida assistidos em cuidados paliativos, desta forma foi utilizado a escala Functional Assessment of Cancer Therapy- General (FACT-G) versão 4, de Cella et al. (1993), adaptado para Portugal por Pereira e Santos em 2011.

- *Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G)* versão 4, de Cella et al. (1993), é uma escala funcional de qualidade de vida geral, composta por 27 itens que avaliam quatro domínios da qualidade de vida:
  - *Physical Well-Being* / Bem-estar Físico (PWB/ BEFI) com 7 itens (item 1 ao 7);
  - *Functional Well-Being* / Bem-estar Funcional (FWB/BEF) com 7 itens (item ao 14);
  - *Social / Family Well-Being* / Bem-estar Social/Familiar (SWB/BESF) com 7 itens (item 21 ao 27);

- *Emotional Well-Being* / Bem-estar Emocional (EWB/BEE) com 6 itens (item 15 ao 20);

As respostas são apresentadas segundo uma escala de concordância de *Likert* de cinco pontos (0=nem um pouco até 4 = muitíssimo). Os *scores* de cada uma das quatro subescalas/domínios podem ser somados, podendo ainda obter-se o *score* global de qualidade de vida. Assim, valores mais elevados correspondem a melhor qualidade de vida nas suas diversas dimensões. O questionário é de autopreenchimento demorando, aproximadamente, 10 minutos o seu preenchimento total (Cella, 1997).

O coeficiente de consistência interna global na investigação de Pereira e Santos (2011) foi de 0,91, mais elevado relativamente ao valor encontrado na validação da versão original de Cella (1997) ( $\alpha=0,89$ ). O mesmo se verifica relativamente aos coeficientes  $\alpha$  de *Cronbach* das subescalas, à exceção da subescala BEFI, que apresenta um valor  $\alpha$  de *Cronbach* de 0,80 e na versão original 0,82. Com base nestes resultados podemos considerar que a escala em estudo apresenta muito boa fidelidade, (cf. Quadro 1)

Pelas análises efetuadas, a FACT-G revelou boas propriedades psicométricas, assim como aceitabilidade pelos respondentes, pelo que se justifica a sua aplicação em investigação e na prática clínica no estudo da qualidade de vida em doentes com doença oncológica em fase final de vida, acompanhados em cuidados paliativos, (Pereira e Santos, 2011)

Os valores de consistência interna variaram entre mínimo de .715 no item 6 –Sinto-me doente e um valor máximo de .757 no item 14 - Estou satisfeito com a minha vida sexual. Com uma consistência interna global de .742, considerada razoável, quanto ao estudo das metades indica que a primeira parte do questionário da qualidade de vida é mais consistente face a segunda parte com valores de .746 e .563, (cf. Anexo 1).

O estudo comparativo da presente investigação com os resultados obtidos por Pereira e Santos (2011), que validou a escala da qualidade de vida em Portugal revelou que nos domínios Bem-estar Físico ( $\alpha=.88$ ) e no Bem-estar Social/Familiar ( $\alpha=.93$ ), os valores de consistência interna do presente estudo são melhores, por sua vez nos domínios Bem-estar Funcional ( $\alpha=.89$ ) e Bem-estar Emocional ( $\alpha=.83$ ) Pereira e Santos (2011) obtiveram valores de consistência mais robusta na sua investigação. Por sua vez na nota global da qualidade de

vida obtivemos na presente investigação uma consistência interna razoável<sup>1</sup>, por sua vez Pereira e Santos (2011) obteve uma consistência interna muito boa (cf. Quadro 1).

**Quadro 1** – Estudo comparativo da consistência interna da presente investigação com os estudos de Cella (1997) e Pereira e Santos (2011)

	<b>Estudo actual (2015)</b>	<b>Cella (1997)</b>	<b>Pereira e Santos (2011)</b>
	<b><math>\alpha</math></b>	<b><math>\alpha</math></b>	<b>A</b>
<b>Bem-estar Físico</b>	<b>.88</b>	.82	.80
<b>Bem-estar Funcional</b>	.76	.80	<b>.89</b>
<b>Bem-estar Social/Familiar</b>	<b>.93</b>	.69	.82
<b>Bem-estar Emocional</b>	.80	.74	<b>.83</b>
<b>NOTA GLOBAL DA QUALIDADE DE VIDA</b>	<b>.74</b>	<b>.89</b>	<b>.91</b>

Na análise estatística utilizámos 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*

Descritas as considerações metodológicas, iniciamos no capítulo seguinte a apresentação e análise dos resultados.

Para a caracterização, descrição e análise inferencial dos dados utilizámos o programa Statistical Package Social Science 19 para o Windows e Word Microsoft.

## 5.6. Procedimentos éticos-legais

A fim de garantir a execução dos procedimentos ético-legais necessários ao bom desenvolvimento de um projeto de investigação, inicialmente foi obtido o parecer ético favorável atribuído por parte da Comissão de ética da Escola Superior de saúde de Viseu, (cf.

<sup>1</sup> Os valores de referência do alfa de Cronbach, indicam que valores inferiores a 0,6 são inadmissíveis, entre 0,6 e 0,7 são fracos, 0,7 e 0,8 são razoáveis, entre 0,8 e 0,9 são classificados como bons e superiores a 0,9 são muito bons (Pestana & Gageiro, 2005)

Anexo I). Para aplicação dos questionários foi enviado um pedido de autorização formal para as instituições de várias localidades onde se previa haver doentes em regime de cuidados paliativos. Os dados foram recolhidos em serviços de internamento, unidades de cuidados paliativos e no domicílio. Para preenchimento dos questionários foi realizada uma correta leitura e explicação sobre os objetivos do estudo obtendo-se a participação de forma voluntária. Foi assegurado aos participantes após consentimento informado, confidencialidade sobre os dados obtidos e preservado anonimato.

A aplicação dos questionários foi possível após devida autorização por parte das instituições referidas, no decorrer do período compreendido entre Abril e Maio de 2014.



## **6. RESULTADOS**

Neste capítulo, serão apresentados os resultados obtidos após a aplicação do instrumento de colheita de dados e o respetivo tratamento estatístico. Em primeiro lugar, será abordada a caracterização da amostra e posteriormente realizada a análise inferencial.

### **6.1. Caracterização clínica**

Identificamos que a maioria dos doentes 33.7% está numa instituição de ULS, 25.45 em Unidade de Cuidados Continuados Integrados (UCCI), 13.3% no domicílio e 10.8% em unidades de Cuidados Paliativos. As mulheres estão em maior percentagem em UCCI (31.0%), e os homens em ULS (43.9%), contudo sem diferenças significativa face à instituição, (cf. Tabela 3).

Para a maioria dos doentes o motivo de internamento ficou a dever-se a problemas neoplásicos (67.5%), onde se destacam as neoplasias do sistema gástrico (25.3%), sistema reprodutor (9.6%) e respiratório (8.4%). A maioria dos doentes paliativos já teve internamentos anteriores (67.5%), sendo que 75.5% já esteve internado duas ou mais vezes. (cf. Tabela 3).

Dos doentes paliativos em estudo 55.4% possui outras doenças associadas, sendo as mais frequentes a Diabetes Mellitus (26.1%), Diabetes Mellitus associada à Hipertensão arterial (23.9%) e Hipertensão arterial (15.2%), (cf. Tabela 3).

**Tabela 3** – Características clínica em função do género

Variáveis	Género		Feminino		Total		Valores Residuais	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%		
	(41)	(49.4)	(42)	(50.6)	(83)	(100,0)		
<b>Instituição</b>								
Domicilio	5	12.2	6	14.3	11	13.3	-.3	.3
Outro	2	4.9	2	4.8	4	4.8	.0	.0
UCCI	8	19.4	13	31.0	21	25.4	-1.2	1.2
UCP	4	9.8	5	11.8	9	10.8	-.3	.3
ULS	18	43.9	10	23.8	28	33.7	1.9	-1.9
UMDR	4	9.8	6	14.3	10	12.0	-.6	.6
<b>Motivo Internamento</b>								
					6	7.2		
					5	6.0		
					2	2.4		
					21	25.3		
					2	2.4		
					3	3.6		
					4	4.8		
					3	3.6		
					2	2.4		
					8	9.6		
					7	8.4		
					6	7.2		
					2	2.4		
<b>Tipo de patologia</b>								
Neoplásica	30	73.2	26	61.9	56	67.5	Teste Qui-Quadrado: $\chi^2=1.200$ ; p=.273	
Patologia não neoplásica	11	26.8	16	38.1	27	32.5		
<b>Internamentos anteriores</b>								
Sim	27	65.9	26	61.9	53	63.9	Teste Qui-Quadrado: $\chi^2=.140$ ; p=.708	
Não	14	34.1	16	38.1	30	36.1		
<b>Quantos internamentos anteriores</b>								
Um	7	25.9	6	23.1	13	24.5	Teste Qui-Quadrado: $\chi^2=.058$ ; p=.810	
Dois ou mais	20	74.1	20	76.9	40	75.5		
<b>Doença associada</b>								
Sim	22	53.7	24	57.1	46	55.4	Teste Qui-Quadrado: $\chi^2=.102$ ; p=.750	
Não	19	46.3	18	42.9	37	44.6		
<b>Doenças que possuem associadas</b>								
					12	26.1		
					11	23.9		
					7	15.2		
					6	13.0		
					10	21.8		

Quanto ao tempo de evolução da doença, os valores oscilam entre um ano e um máximo de 35 anos, com um valor medio de 4.07 anos ( $Dp=4.726$ ), o que indica uma dispersão elevada em torno da média ( $CV=116.1\%$ ). Os homens apresentam um valor medio de tempo de doença mais elevado face às mulheres contudo sem evidência significativa pelo teste U de Mann Whitney ( $U=818.0$ ;  $p=.689$ ), ou seja o tempo de evolução da doença não varia em função do género os doentes em contexto de cuidados paliativos, (cf. Tabela 4).

**Tabela 4** – Estatísticas relativas ao tempo de evolução da doença

	n	Min	Max	M	Dp	Sk/erro	K/erro	CV (%)	Ordenações Médias	Teste U Mann Whitney
<b>Masculino</b>	41	1	35	4.44	5.921	10.436	24.838	119.2	43.02	U=818.0;
<b>Feminino</b>	42	1	15	3.71	3.195	6.542	8.507	86.1	40.95	Z=-.400
<b>Total</b>	<b>83</b>	<b>1</b>	<b>35</b>	<b>4.07</b>	<b>4.726</b>	<b>15.488</b>	<b>42.959</b>	<b>116.1</b>		p=.689

*Em síntese, o perfil clinico indica que estão internados em instituição ULS (33.7%), com doença neoplásica (67.5%) há cerca de 4 anos, com internamentos anteriores (63.9%) possuindo outras doenças associadas (55.4%).*

## 6.2. Avaliação de Sintomas via escala de sintomas de Edmonton

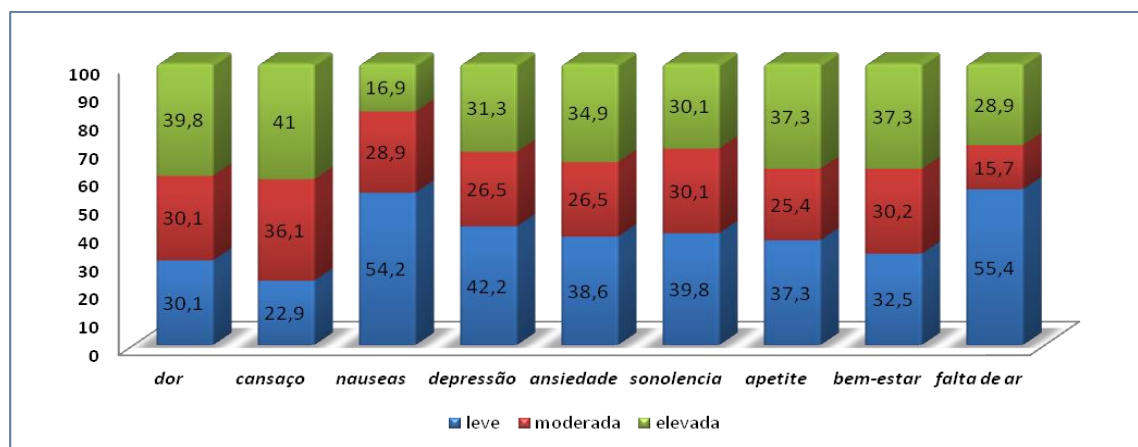
Tal como se pode constatar da análise da tabela 5, as repostas dadas pelos doentes a respeito da intensidade dos 9 sintomas (dor, cansaço, náusea, depressão, ansiedade, sonolência, apetite, bem-estar e respiração) é muito variável, sendo que em todas as situações varia entre 0 (ausência de sintoma) e 10 (intensidade máxima do sintoma). Verifica-se que as médias mais baixas, na intensidade dos sintomas, dizem respeito à náusea (3.28), falta de ar (3.52), depressão (4.36), sonolência (4.39), apetite (4.71), Ansiedade (4.72) e o bem-estar (4.84), por sua vez os sintomas são mais intensos foram o cansaço (5.42) e a dor (5.12), (cf. Tabela 5).

**Tabela 5** – Estatísticas relativas à avaliação de sintomas de Edmonton

	<b>n</b>	<b>Min</b>	<b>Max</b>	<b>M</b>	<b>Dp</b>	<b>Sk/erro</b>	<b>K/erro</b>	<b>CV (%)</b>
<b>Dor</b>	83	0	10	5.12 (8)	3.175	-1.091	-1.999	62.1
<b>Cansaço</b>	83	0	10	5.42 (9)	3.037	-7.630	-1.386	56.0
<b>Náuseas</b>	83	0	10	3.28 (1)	3.081	7.301	-2.114	56.8
<b>Depressão</b>	83	0	10	4.36 (3)	2.961	0.015	-2.235	67.9
<b>Ansiedade</b>	83	0	10	4.72 (6)	2.944	-0.113	-1.977	62.3
<b>Sonolência</b>	83	0	10	4.39 (4)	2.879	-0.218	-2.516	65.6
<b>Apetite</b>	83	0	10	4.71 (5)	3.285	-0.189	-2.514	69.7
<b>Bem-estar</b>	83	0	10	4.84 (7)	3.078	0.685	-2.000	63.6
<b>Falta de ar</b>	83	0	10	3.52 (2)	3.552	1.731	-2.564	100.1

Tendo por base o estudo de Selby *et al* (2010), cujo principal objetivo foi estabelecer uma relação entre as respostas numéricas e verbais utilizando a ESAS, e identificar um *cutpoint* que separasse a intensidade grave de sintomas das restantes intensidades, e identificar outro *cutpoint* que separasse a intensidade moderada ou grave, de nenhuma ou alguma, utilizaram-se os resultados deste estudo para proceder à distribuição por grau de severidade. Desta forma, para sintomas de intensidade igual ou superior a 4 e inferior a 7, estabeleceu-se uma intensidade moderada, enquanto para resultados de intensidade igual ou superior a 7 a intensidade foi denominada de grave.

Pela análise do gráfico 1, observamos que 39.8% dos doentes apresenta dor elevada, 41% manifesta cansaço elevado, 37.3% elevada falta de apetite e um elevado pior bem-estar. Por sua vez 55.4% tem reduzida falta de ar, em 54.2% dos doentes paliativos as náuseas são leves, 42.2% apresenta uma depressão leve, 39.8% sonolência leve e 38.6% tem baixa ansiedade.

**Gráfico 1** – Distribuição percentual dos sintomas de acordo com os grupos

Posteriormente realizamos um estudo de forma a determinar que variáveis sociodemográficas e clínicas exercem influência nos sintomas dos doentes internados em cuidados paliativos. Observamos através dos resultados do teste de U Mann Whitney na tabela 6, o estudo dos sintomas face ao género dos doentes, que os homens apresentam maior sintomatologia de ansiedade, falta de apetite, pior bem-estar e mais falta de ar, por sua vez as mulheres apresentam, valor medio que indica maior presença dos sintomas de dor, cansaço, náuseas e sonolência. Contudo o teste U Mann Whitney indica que as diferenças não são significativas em nenhum dos sintomas ( $p > .05$ ), ou seja os sintomas que os doentes paliativos apresentam são independentes do género. A análise tendo por base a variável ordenado indica que os doentes que têm um ordenado 2 vezes superior ao ordenado mínimo nacional apresentam valores médios superiores aos doentes com rendimento mais baixo em todos os sintomas, expeto na ansiedade que é mais elevada nos doentes com menor rendimento mensal. Verificamos que as diferenças são estatisticamente significativas nos sintomas cansaço ( $U=442.5$ ;  $Z=-2.010$ ;  $p=.044$ ) e no bem-estar ( $U=447.5$ ;  $Z=-1.957$ ;  $p=.049$ ), ou seja os doentes com maior rendimentos relatam em media maior cansaço e pior bem-estar, (cf. Tabela 6).

**Tabela 6** – Estatísticas relativas aos sintomas de Edmonton em função do género e rendimento familiar

GÉNERO	Masculino (N=41)	Feminino (N=42)	U de Mann Whitney		
	Ordenação média	Ordenação média	U	Z	P
Dor	41.30	42.68	832.5	-.261	.794
Cansaço	39.93	44.02	776.0	-.779	.436
Náuseas	41.92	42.06	858.5	-.023	.981
Depressão	43.32	40.71	807.0	-.495	.620
Ansiedade	44.21	39.85	770.5	-.830	.407
Sonolência	41.68	42.31	848.0	-.119	.905
Apetite	42.57	41.44	837.5	-.215	.830
Bem-estar	43.74	40.30	789.5	-.656	.512
Falta de ar	45.73	38.36	708.0	-1.430	.153

ORDENADO	Ordenado mínimo (N=63)	2x sup. ordenado mínimo (N=20)	U de Mann Whitney		
	Ordenação média	Ordenação média	U	Z	P
Dor	40.59	46.45	541.0	-.955	.340
Cansaço	39.02	51.38	<b>442.5</b>	<b>-2.010</b>	<b>.044*</b>
Náuseas	40.85	45.63	557.5	-.788	.0431
Depressão	41.70	42.95	611.0	-.204	.839
Ansiedade	42.45	40.58	601.5	-.305	.760
Sonolência	41.00	45.15	567.0	-.676	.499
Apetite	39.63	49.45	481.0	-1.596	.110
Bem-estar	39.10	51.13	<b>447.5</b>	<b>-1.957</b>	<b>.049*</b>
Falta de ar	40.80	45.78	554.5	-.825	.409

O estudo da idade, zona de residência, estado civil e habilitações literárias revelou que nenhuma destas variáveis exerce efeito significativo nos sintomas apresentados pelos doentes em cuidados paliativos ( $p > .05$ ).

O estudo da relação das variáveis clínicas com os sintomas manifestados pelos doentes paliativos revela que os doentes com patologias neoplásicas apresentam valores medio de sintomatologia mais grave de dor, cansaço, náuseas, depressão, ansiedade, sonolência, falta de apetite, pior bem-estar e falta de ar face aos doentes internados em cuidados paliativos que possui outras patologias sem ser neoplásicas. Revelando o teste U de Mann Whitney que os sintomas que os doentes apresentam variam em função do tipo de patologia (*Dor*:  $p = .015$ ; *Cansaço*:  $p = .005$ ; *Náuseas*:  $p = .000$ ; *Depressão*:  $p = .000$ ; *Ansiedade*:  $p = .000$ ; *Sonolência*:  $p = .001$ ; *Apetite*:  $p = .000$ ; *Bem-estar*:  $p = .000$  e *Falta de ar*:  $p = .000$ ), (cf. Tabela 7).

Quanto à influência da variável internamentos anteriores, constámos que os doentes que já tiveram internamentos anteriores apresentaram menos *náuseas* face aos que não tiveram internamentos anteriores (OM=36.70 vs OM=51.37), sendo as diferenças significativas (U=647.0; Z=-1.413;  $p = .007$ ), (cf. Tabela 7).

Observamos que os doentes que não têm outras doenças associadas são os que apresentam valores de ordenação média mais elevados nos nove sintomas de Edmonton, contudo apenas se observam diferenças significativas nos sintomas *Náuseas* (U=583.0; Z=-2.507; p=.012) e *Falta de ar* (U=594.5; Z=-2.412; p=.016), ou seja a variável doença associada exerce influencia parcial nos sintomas que os doentes internados em cuidados paliativos apresentam, (cf. Tabela 7).

**Tabela 7** – Estatísticas relativas aos sintomas de Edmonton em função das variáveis clínicas

TIPO DE PATOLOGIA	Neoplásica (N=56)	Não neoplásica (N=27)	U de Mann Whitney		
	Ordenação média	Ordenação média	U	Z	P
<b>Dor</b>	46.43	32.81	<b>508.0</b>	<b>-2.428</b>	<b>.015*</b>
<b>Cansaço</b>	47.14	31.33	<b>468.0</b>	<b>-2.819</b>	<b>.005**</b>
<b>Náuseas</b>	48.56	28.39	<b>388.5</b>	<b>-3.647</b>	<b>.000***</b>
<b>Depressão</b>	48.52	28.48	<b>391.0</b>	<b>-3.572</b>	<b>.000***</b>
<b>Ansiedade</b>	48.72	28.06	<b>379.5</b>	<b>-3.684</b>	<b>.000***</b>
<b>Sonolência</b>	48.11	29.33	<b>414.0</b>	<b>-3.348</b>	<b>.001**</b>
<b>Apetite</b>	50.79	23.78	<b>264.0</b>	<b>-4.811</b>	<b>.000***</b>
<b>Bem-estar</b>	52.60	20.02	<b>162.5</b>	<b>-5.811</b>	<b>.000***</b>
<b>Falta de ar</b>	48.07	29.41	<b>416.0</b>	<b>-3.392</b>	<b>.000***</b>
INTERNAMENTOS ANTERIORES	Sim (N=53)	Não (N=30)	U de Mann Whitney		
	Ordenação média	Ordenação média	U	Z	P
<b>Dor</b>	40.35	44.92	707.5	-.835	.403
<b>Cansaço</b>	42.65	40.85	760.5	-.329	.742
<b>Náuseas</b>	36.70	51.37	<b>514.0</b>	<b>-2.719</b>	<b>.007**</b>
<b>Depressão</b>	39.21	46.93	647.0	-1.413	.158
<b>Ansiedade</b>	41.38	43.10	762.0	-.315	.753
<b>Sonolência</b>	39.42	46.55	658.5	-1.303	.193
<b>Apetite</b>	40.00	45.53	689.0	-1.011	.312
<b>Bem-estar</b>	41.14	43.52	749.5	-.434	.664
<b>Falta de ar</b>	40.68	44.33	725.0	-.681	.496
DOENÇA ASSOCIADA	Sim (N=53)	Não (N=30)	U de Mann Whitney		
	Ordenação média	Ordenação média	U	Z	P
<b>Dor</b>	38.78	46.00	703.0	-1.366	.172
<b>Cansaço</b>	39.27	45.39	725.5	-1.158	.247
<b>Náuseas</b>	36.17	49.24	<b>583.0</b>	<b>-2.507</b>	<b>.012*</b>
<b>Depressão</b>	38.92	45.82	709.5	-1.305	.192
<b>Ansiedade</b>	40.58	43.77	785.5	-.604	.546

<b>Sonolência</b>	37.85	47.16	660.0	-1.762	.078
<b>Apetite</b>	38.74	46.05	701.0	-1.382	.167
<b>Bem-estar</b>	39.97	44.53	757.5	-.863	.388
<b>Falta de ar</b>	36.42	48.93	<b>594.5</b>	<b>-2.412</b>	<b>.016*</b>

Para estudar a associação entre o tempo que tem a doença e os nove sintomas de Edmonton recorreremos à utilização da análise de regressão linear simples, apresentada no Quadro 2. Observamos uma associação inversa e significativa entre o tempo que tem a doença com os sintomas: Dor ( $r=-.278$ ;  $p=.011$ ), Náuseas ( $r=-.233$ ;  $p=.034$ ) e Apetite ( $r=-.234$ ;  $p=.033$ ) ou seja, quando aumenta o tempo da doença diminui a dor, as náuseas e a sensação de falta de apetite. O valor de t revela que o tempo da doença influencia 7.7% da variância do sintoma da dor, 5.4% e 5.5% da variância dos sintomas náuseas e apetite, respetivamente.

**Quadro 2** – Análise de regressão linear simples entre o tempo da doença e os sintomas de Edmonton

	<b>r</b>	<b>r2(%)</b>	<b>t</b>	<b>P</b>
<b>Dor</b>	<b>-.278</b>	<b>7.7</b>	<b>-2.602</b>	<b>.011*</b>
<b>Cansaço</b>	.000	0	.004	.997
<b>Náuseas</b>	<b>-.233</b>	<b>5.4</b>	<b>-2.160</b>	<b>.034*</b>
<b>Depressão</b>	.002	.001	.022	.982
<b>Ansiedade</b>	-.029	.08	-.263	.793
<b>Sonolência</b>	-.205	4.2	-1.883	.063
<b>Apetite</b>	<b>-.234</b>	<b>5.5</b>	<b>-2.169</b>	<b>.033*</b>
<b>Bem-estar</b>	-.093	.9	-.842	.0403
<b>Falta de ar</b>	-.205	4.2	-1.884	.063

*Em síntese, observamos que os sintomas de maior intensidade manifestado pelos doentes são o cansaço e a dor. Verificamos ainda que os sintomas de Edmonton sofrem influência da variável ordenado, onde os doentes com maior rendimentos apresentam em média maior cansaço e pior bem-estar. Os doentes com doença neoplásica são os apresentam maior desconforto nos 9 sintomas. Verificámos ainda que quando aumenta o tempo da doença diminui a dor, as náuseas e a sensação de falta de apetite.*

### 6.3. Avaliação do Sono

O estudo do sono dos doentes em cuidados paliativos foi avaliado através da *Satisfação subjetiva do sono, Insónias, Hipersónias e à nota global das perturbações do sono* pelo uso do Questionário de Sono de Oviedo (Bobes et al, 1998).

Quanto ao primeiro item *Qual a satisfação com o estado dos que sono?* a maioria dos doentes classifica o seu estado de sono de satisfatório (32.5%), 28.9% não está nem insatisfeito nem satisfeito, 13.3% bastante satisfeito, 6.0% e 4.8% bastante ou muito insatisfeito. De uma maneira geral 47% dos doentes tem uma avaliação positiva quanto ao estado de sono e 24.1% uma avaliação negativa, (cf. Tabela 8).

Ao questionarmos “*Quantos dias da semana tem tido dificuldade para conciliar o sono*” 40.85 manifesta que não teve nenhum dia, 22.2% refere que teve entre 1 a 2 dias para conciliar o sono e 17.3% refere que foram entre 6 a 7 dias. A maioria dos doentes manifestou não ter estado *sonolento* (43.4%), 24.1% e 18.1% estiveram sonolentos 1 a 2 dias e 3 dias, respetivamente. Quanto ao item alcançar *sono reparador*, a maioria relatou ter sono reparador (32.5%), 22.9% só teve 3 dias em que teve um sono reparados e 14.5% refere que em nenhum dia da semana consegue fazer o sono reparador.

Quanto ao item *despertar antes da hora habitual*, 44.6% refere que em nenhum dia acordou antes da hora habitual, e a maioria dos doentes paliativos refere quem nenhum dia teve *sonolência excessiva* (48.2%).

Relativamente ao *tempo que demora a adormecer apos se deitar na cama*, constámos que 30.1% demora menos de 15 minutos, 21.7% entre 15 a 30 minutos e 20.5% entre 45 a 60 minutos e 14.5% dos doentes demora mais de uma hora para conseguir adormecer.

A maioria dos doentes acorda 3 vezes ou mais (50.6%), sendo que o que leva os doentes a despertar em 39.7% é a dor, 29.5% é para urinar e 14.1% refere que é devido ao ruído, (cf. Tabela 8).

O teste Qui-Quadrado e os valores residuais ajustados não revelaram diferenças significativas entre homens e mulher nos itens estudados na escala de Oviedo.

**Tabela 8** - Estatísticas relativas às características do sono

	Masculino		Feminino		Total				
	Género	n (41)	% (49.0)	n (42)	% (51.0)	N (83)	% (100,0)		
<b>1. QUAL A SATISFAÇÃO COM O ESTADO DOS QUE SONO?</b>									
Muito Insatisfeito		4	9.8	0	.0	4	4.8	Não aplicável	
Bastante Insatisfeito		2	4.9	3	7.1	5	6.0	-4	.4
Insatisfeito		7	17.1	4	9.5	11	13.3	1.0	-1.0
Nem Insatisfeito nem satisfeito		11	26.8	13	31.0	24	28.9	-4	.4
Satisfeito		11	26.8	16	38.1	27	32.5	-1.1	1.1
Bastante Satisfeito		5	12.2	6	14.3	11	13.3	-3	.3
Muito satisfeito		1	2.4	0	.0	1	1.2	Não aplicável	
<b>2. QUANTOS DIAS DA SEMANA TEM TIDO DIFICULDADE PARA :</b>									
<b>2.1 CONCILIAR O SONO</b>									
Nenhum		14	35.0	19	46.4	33	40.8		
1-2 dias		10	25.0	8	19.5	18	22.2		
3 dias		6	15.0	6	14.6	12	14.8		
4-5 dias		2	5.0	2	4.9	4	4.9		
6-7 dias		8	20.0	6	14.6	14	17.3		
<b>2.2 PERMANECER SONOLENTO</b>									
Nenhum		17	41.4	19	45.3	36	43.4	-3	.3
1-2 dias		12	29.3	8	19.0	20	24.1	1.1	-1.1
3 dias		7	17.1	8	19.0	15	18.1	-.2	.2
4-5 dias		3	7.3	2	4.8	5	6.0	.5	-.5
6-7 dias		2	4.9	5	11.9	7	8.4	-1.2	1.2
<b>2.3 ALCANÇAR SONO REPARADOR</b>									
Nenhum		12	29.3	15	35.7	27	32.5		
1-2 dias		8	19.5	9	21.4	17	20.5		
3 dias		7	17.1	12	28.6	19	22.9		
4-5 dias		6	14.6	2	4.8	8	9.6		
6-7 dias		8	19.5	4	9.5	12	14.5		
<b>2.4 DESPERTAR À HORA HABITUAL</b>									
Nenhum		15	36.6	22	52.5	37	44.6	-1.4	1.4
1-2 dias		9	22.0	8	19.0	17	20.5	.3	-.3
3 dias		4	9.8	4	9.5	8	9.6	.0	.0
4-5 dias		7	17.0	4	9.5	11	13.3	1.0	-1.0
6-7 dias		6	14.6	4	9.5	10	12.0	.7	-.7
<b>2.5 EXCESSIVA SONOLÊNCIA</b>									
Nenhum		18	43.9	22	52.4	40	48.2		
1-2 dias		8	19.5	8	19.0	16	19.3		
3 dias		3	7.3	6	14.3	9	10.8		
4-5 dias		5	12.2	1	2.4	6	7.2		
6-7 dias		7	17.1	5	11.9	12	14.5		
<b>3. QUANTO TEMPO DEMORA A ADORMECER DEPOIS DE O TENTA?</b>									
10 a 15 minutos		12	29.3	13	31.0	25	30.1		
16 a 30 minutos		5	12.2	13	31.0	18	21.7		
31 a 45 minutos		8	19.5	3	7.1	11	13.3		
46 a 60 minutos		10	24.4	7	16.7	17	20.5		
Mais de 60 minutos		6	14.6	6	14.2	12	14.5		
<b>4. QUANTAS VEZES DESPERTA DURANTE A NOITE?</b>									
Nenhuma		3	7.3	5	11.9	8	9.6		
1 vez		7	17.1	6	14.3	13	15.7		
2 vezes		8	19.5	12	28.6	20	24.1		
3 vezes		13	31.7	8	19.0	21	25.3		
Mais de 3 vezes		10	24.4	11	26.2	21	25.3		
<b>QUANDO DESPERTA, DEVE-SE A QUE:</b>									
Dor		18	45.0	13	34.2	31	39.7		
Urinar		12	30.0	11	28.9	23	29.5		
Ruido		6	15.0	5	13.2	11	14.1		
Outro		4	10.0	9	23.7	13	16.7		

Teste Qui-Quadrado:  
 $\chi^2=1.253$ ; p=.869

Teste Qui-Quadrado:  
 $\chi^2=5.030$ ; p=.284

Teste Qui-Quadrado:  
 $\chi^2=4.389$ ; p=.356

Teste Qui-Quadrado:  
 $\chi^2=6.387$ ; p=.172

Teste Qui-Quadrado:  
 $\chi^2=2.603$ ; p=.626

Teste Qui-Quadrado:  
 $\chi^2=2.814$ ; p=.421

Mais de metade da amostra (54.2%) refere que *acorda à hora habitual*, contudo 8.4% acorda 1 a 2 horas antes do horário habitual e 4.8% acorda mais cedo mais de 2 horas antes do horário normal.

Quanto à *eficácia do sono*, 26.5% manifesta que tem um sono eficaz entre 71% a 80%, 20.5% considera que a sua eficácia é superior a 81%, contudo 13.2% apresenta uma eficácia de sono reduzida (inferior a 60%).

Face ao item “*Quantos dias por semana têm estado preocupado ou tem notado cansaço ou diminuição no funcionamento socio-laboral por não ter dormido bem na noite anterior?*”, 32.5% refere que não notou cansaço, preocupado ou diminuição no funcionamento socio-laboral em nenhum dia, 13.3% sentiu-se cansado ou preocupado em 4 ou 5 dias da semana e 10.8% em 6 ou sete dias.

A maioria dos doentes paliativos (34.9%) em nenhum dia da semana se sentiu demasiado sonolento ao ponto de adormecer durante o dia, e 33.7% indicam que em nenhum dia da semana têm tido períodos de sono diurno que posso alterar o seu funcionamento socio-laboral, (cf. Tabela 9).

O teste Qui-Quadrado e os valores residuais ajustados não revelaram diferenças significativas entre homens e mulher nos itens estudados na escala de Oviedo.

**Tabela 9** - Estatísticas relativas às características do sono (continuação)

Género	Masculino		Feminino		Total			
	n (41)	% (49,0)	n (42)	% (51,0)	N (83)	% (100,0)		
<b>5. TEM NOTADO QUE DESPERTA ANTES DO HABITUAL, QUANTO TEMPO ANTES?</b>								
Desperto como sempre	21	51.2	24	57.1	45	54.2	-.5	.5
Meia hora antes	4	9.8	8	19.0	12	14.5	-1.2	1.2
Uma hora antes	9	22.0	6	14.3	15	18.1	.9	-.9
1 a 2 horas antes	6	12.2	2	4.8	7	8.4	1.2	-1.2
Mais de 2 horas antes	2	4.8	2	4.8	4	4.8	.0	.0
<b>6. EFICÁCIA DO SONO (HORAS DORMIDAS\HORAS NA CAMA)</b>								
91- 100%	7	17.0	10	23.8	17	20.5	Teste Qui-Quadrado: $\chi^2=1.099$ ; p=.894	
81-90%	9	22.0	8	19.0	17	20.5		
71-80%	10	24.4	12	28.6	22	26.5		
61-70%	9	22.0	7	16.7	16	19.3		
60% ou menos	6	14.6	5	11.9	11	13.2		
<b>7. QUANTOS DIAS POR SEMANA TÊM ESTADO PREOCUPADO OU TEM NOTADO CANSAÇO OU DIMINUIÇÃO NO FUNCIONAMENTO SOCIO-LABORAL POR NÃO TER DORMIDO BEM NA NOITE ANTERIOR?</b>								
Nenhum	11	26.8	16	38.1	27	32.5	Teste Qui-Quadrado: $\chi^2=1.584$ ; p=.812	
1-2 dias	13	31.7	10	23.8	23	27.7		
3 dias	7	17.1	6	14.3	13	15.7		
4-5 dias	5	12.2	6	14.3	11	13.3		
6-7 dias	5	12.2	4	9.5	9	10.8		
<b>8. QUANTOS DIAS DA SEMANA SE TÊM SENTIDO DEMASIADO SONOLENTO, DEIXANDO-SE DORMIR DURANTE O DIA OU DORMINDO MAIS QUE O HABITUAL À NOITE?</b>								
Nenhum	12	29.3	17	40.5	29	34.9	Teste Qui-Quadrado: $\chi^2=2.195$ ; p=.700	
1-2 dias	8	19.5	10	23.8	18	21.7		
3 dias	11	26.8	7	16.7	18	21.7		
4-5 dias	6	14.6	5	11.9	11	13.3		
6-7 dias	4	9.8	3	7.1	7	8.4		
<b>9. 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 SOCIO-LABORAL POR ESSE MOTIVO?</b>								
Nenhum	12	29.3	16	38.1	28	33.7	-.9	.9
1-2 dias	13	31.7	10	23.8	23	27.7	.8	-.8
3 dias	8	19.6	7	16.7	15	18.2	.3	-.3
4-5 dias	4	9.8	5	11.9	9	10.8	-.3	.3
6-7 dias	4	9.8	4	9.5	8	9.6	.0	.0

A análise face aos itens da escala do sono de Oviedo revelaram ainda que em nenhum dia da semana os doentes paliativos ressonaram (48.2%), 65.1% não ressonou com falta de ar, 45.8% não fez movimentos com as pernas enquanto dormia, 48.1% e nunca teve pesadelos, (cf. Tabela 10).

Observamos que nas mulheres existe uma maior percentagem que refere nunca ter ressonado durante a semana (78.6% vs 51.2%), por sua vez nos homens existe uma percentagem mais elevada de homens que ressonaram entre 4 a 5 dias durante a semana (9.8% vs .0%) Os valores residuais ajustados ( $res > 1.96$ ) indicaram que as diferenças entre homens e mulheres são significativas, ou seja os homens têm maior tendência par ressonarem enquanto dormem, (cf. Tabela 10).

Verificamos uma percentagem de mulheres que não manifestou ter tido pesadelos em nenhum dia da semana superior aos homens (69.0% vs 26.8%) enquanto os homens têm maior representatividade de episódios de pesadelos entre 4 a 5 dias face às mulheres (22.0% vs 4.8%), com evidência estatística significativa ( $\text{res} > 1.96$ ), (cf. Tabela 10).

Observamos que quase metade da amostra em estudo toma medicação para dormir todos os dias da semana (49.4%) e apenas 27.8% não tomou medicação para dormir, (cf. Tabela 10).

**Tabela 10** - Estatísticas relativas às características do sono (continuação)

Género	Masculino		Feminino		Total				
	n (41)	% (49.0)	n (42)	% (51.0)	N (83)	% (100,0)			
<b>10. QUANTOS DIAS DA SEMANA TÊM, OU TÊM-LHE DITO QUE TEM:</b>									
<b>10.1 RESSONADO</b>									
Nenhum	18	43.9	22	52.4	40	48.2	-8	.8	
1-2 dias	8	19.5	9	21.3	17	20.5	-2	.2	
3 dias	7	17.1	7	16.7	14	16.9	.0	.0	
4-5 dias	2	4.9	2	4.8	4	4.8	.0	.0	
6-7 dias	6	14.6	2	4.8	8	9.6	1.5	-1.5	
<b>10.2 RESSONADO COM FALTA DE AR</b>									
Nenhum	21	51.2	33	78.6	54	65.1	-2.6	2.6	
1-2 dias	8	19.5	2	4.8	10	12.0	2.1	-2.1	
3 dias	7	17.1	4	9.5	11	13.3	1.0	1.0	
4-5 dias	4	9.8	0	.0	4	4.8	2.1	-2.1	
6-7 dias	1	2.4	3	7.1	4	4.8	-1.0	1.0	
<b>10.3 MOVIMENTOS DAS PERNAS</b>									
Nenhum	15	36.5	23	54.8	38	45.8			
1-2 dias	9	22.0	5	11.9	14	16.9			
3 dias	8	19.5	7	16.6	15	18.1			
4-5 dias	5	12.2	2	4.8	7	8.4			
6-7 dias	4	9.8	5	11.9	9	10.8			
Teste Qui-Quadrado: $\chi^2=4.279$ ; $p=.370$									
<b>10.4 PESADELOS</b>									
Nenhum	11	26.8	29	69.0	40	48.1	-3.8	3.8	
1-2 dias	10	24.4	5	11.9	15	18.1	1.5	-1.5	
3 dias	10	24.4	5	11.9	15	18.1	1.5	-1.5	
4-5 dias	9	22.0	2	4.8	11	13.3	2.3	-2.3	
6-7 dias	1	2.4	1	2.4	2	2.4	.0	.0	
<b>10.5 OUTROS</b>									
Nenhum	1	50.0	2	66.7	3	60.0			
3 dias	1	50.0	0	.0	1	20.0			
6-7 dias	0	0.0	1	33.3	1	20.0			
<b>11. DURANTE QUANTOS DIAS POR SEMANA TEM TOMADO FÁRMACOS PARA DORMIR OU UTILIZADO OUTRO QUALQUER REMÉDIO PRESCRITO OU NÃO PARA O AJUDAR A DORMIR?</b>									
Nenhum	12	29.3	11	26.2	23	27.8	.3	-.3	
1-2 dias	1	2.4	3	7.1	4	4.8	-1.0	1.0	
3 dias	5	12.2	4	9.5	9	10.8	.4	-.4	
4-5 dias	4	9.8	2	4.8	6	7.2	.9	-.9	
6-7 dias	19	46.3	22	52.4	41	49.4	-.6	.6	

O estudo da nota global do sono, constituída pelas dimensões Insónia, Hipersónia e pelo item 1 do questionário de Oviedo (que foi invertido), indica que quanto maior o valor numérico pior qualidade de sono os doentes apresentam. Os valores oscilaram entre 14 e um máximo de 65 com um valor medio de cerca de  $33 \pm 12.578$  com uma distribuição considerada normal, uma vez que a curva de distribuição é simétrica e mesocurtica.

Na dimensão insónia os valores oscilaram entre 9 e 45 com dispersão elevada em torno da média (CV=40.1%) com um valor medio de  $22.44 \pm 8.995$ . Por sua vez na Hipersónia a distribuição dos valores em torno da média é muito elevada (52.4%), com os valores a oscilarem entre mínimo de 3 e um máximo de 15, apresentando um valor médio de 6.93 e um desvio padrão de 3.630, (cf. Tabela 11).

**Tabela 11** – Estatísticas relativas à insónia, hipersónia e nota global do sono

	<b>n</b>	<b>Min</b>	<b>Max</b>	<b>M</b>	<b>Dp</b>	<b>Sk/erro</b>	<b>K/erro</b>	<b>CV (%)</b>
<b>Insónia</b>	81	9	45	22.44	8.995	1.614	-1.121	40.1
<b>Hipersónia</b>	83	3	15	6.93	3.630	2.707	-.553	52.4
<b>Nota global do Sono</b>	<b>81</b>	<b>14</b>	<b>65</b>	<b>33.05</b>	<b>12.578</b>	<b>1.431</b>	<b>-1.533</b>	<b>38.1</b>

A *Escala do sono (nota global)* foi operacionalizada três grupos, tendo por base a pela fórmula Média  $\pm 0,25x$  Dp (Pestana & Gageiro, 2008).

Do resultado obtido adotar-se-á a seguinte classificação:

- Sono Agradável < 29.9
- Sono Normal  $\geq 29.9 > M > 36.2$
- Sono Desagradável  $\geq 36.2$

Constatamos que a maioria da amostra tem um sono considerado agradável (45.7%), contudo 37.0% tem um sono desagradável e 17.3% um sono normal. Nos homens têm pior hábitos de sono estando mais representados no sono desagradável (45.0%), por sua vez as mulheres mais de metade tem um sono considerado agradável (53.7%), no entanto as diferenças encontradas entre homens e mulheres não são significativas ( $\chi^2=2.512$ ;  $p=.285$ ), (cf. Tabela 12).

**Tabela 12** – Classificação da qualidade do sono face ao género

	Masculino		Feminino		Total		
	n (41)	% (49,0)	n (42)	% (51,0)	N (83)	% (100,0)	
<b>Sono Agradável</b>	15	37,5	22	53,7	<b>37</b>	<b>45,7</b>	Teste Qui- Quadrado: $\chi^2=2.512$ ; $p=.285$
<b>Sono Normal</b>	7	17,5	7	17,1	<b>14</b>	<b>17,3</b>	
<b>Sono Desagradável</b>	18	45,0	12	29,2	<b>30</b>	<b>37,0</b>	

Posteriormente foi estudada a influência de variáveis sociodemográficas e clínicas no sono avaliado pela Escala de Sono de Oviedo.

A idade associou-se com a Insónia, Hipersónia e nota global do Sono de forma positiva, ou seja quando aumentam os períodos de insónia e hipersónia, diminui a qualidade do sono, no entanto o valor de t da regressão linear simples indica que a associação não é significativa ( $p>.05$ ), ou seja a idade não influencia o padrão de sono dos doentes paliativos (cf. Quadro 3).

**Quadro 3** – Análise de regressão linear simples entre a idade com o Sono

	r	r2(%)	t	p
<b>Insónia</b>	.061	.37	.542	.589
<b>Hipersónia</b>	.051	.26	.464	.644
<b>Nota global do Sono</b>	.053	.28	.475	.636

Quanto a influência do género e do ordenado no padrão de sono dos doentes internados em cuidados paliativos, observamos que em média os homens e quem possui um rendimento duas vezes superior ao ordenado mínimo, possuem pior padrão de sono, com maiores períodos de insónia e hipersónia. Contudo o teste U de Mann Whitney revelou que as diferenças encontradas nas duas variáveis não são significativas, quer nas dimensões Insónia, Hipersónia e na nota global do sono ( $p>.05$ ), ou seja o género e o rendimento não exercem influência no sono, (cf. Tabela 13).

**Tabela 13** – Estatísticas relativas ao sono em função do género e rendimento familiar

GÉNERO	Masculino (n=40)	Feminino (n=41)	U de Mann Whitney		
	Ordenação média	Ordenação média	U	Z	P
Insónia	44.03	38.05	699.0	-1.145	.252
Hipersónia	44.62	39.44	753.5	-.987	.324
Nota global do Sono	43.85	38.22	706.5	-1.078	.281

ORDENADO	Ordenado mínimo (n=62)	2x superior ao ordenado mínimo (n=19)	U de Mann Whitney		
	Ordenação média	Ordenação média	U	Z	p
Insónia	38.48	49.24	432.5	-1.747	.081
Hipersónia	40.41	47.00	530.0	-1.073	.283
Nota global do Sono	39.43	49.39	429.5	-1.779	.075

Relativamente à influência do estado civil no sono, constatámos que os doentes solteiros ou divorciados possuem valores de ordenação média que indicam um pior padrão de sono com mais sintomas de insónia e hipersónia, por sua vez os doentes que estão casados ou vivem em união de fato têm menos sintomatologias adversas do sono logo melhor nota global de sono e menos episódios de insónias e hipersónias. O teste Kruskal-Wallis indica que as diferenças encontradas não são significativas na Insónia ( $H=.377$ ;  $p=.828$ ), na Hipersónia ( $H=.136$ ;  $p=.934$ ) e na nota global do sono ( $H=.477$ ;  $p=.788$ ), (cf. Tabela 14).

As habilitações literárias não exercem influência no sono ( $p>.05$ ), contudo verificamos que os doentes paliativos com 12º ano ou mais habilitações literárias são os que manifestam mais sintomas de insónia e hipersónia, (cf. Tabela 14).

**Tabela 14** – Estatísticas relativas ao sono em função do estado civil, habilitações literárias

ESTADO CIVIL	Solteiro ou divorciado (n=18)	Casado ou viver união fato (n=40)		Viúvo (n=23)	Kruskal-Wallis	
	Peso médio	Peso médio	Peso médio	Peso médio	H	p
Insónia	43.08	39.41	42.13	42.13	.377	.828
Hipersónia	43.66	41.21	42.04	42.04	.136	.934
Nota global do Sono	44.08	39.49	41.22	41.22	.477	.788

HABILITAÇÕES LITERÁRIAS	Analfabeto (n=17)	Sabe ler e escrever (n=20)	1º ciclo (n=27)	2º e 3º ciclo (n=10)	12º ano ou mais (n=8)	Kruskal-Wallis	
	Peso médio	Peso médio	Peso médio	Peso médio	Peso médio	H	p

<b>Insónia</b>	41.12	43.75	36.28	38.17	53.00	3.583	.465
<b>Hipersónia</b>	41.32	46.86	36.83	41.95	48.19	2.677	.613
<b>Nota global do Sono</b>	40.15	43.50	36.35	39.44	54.00	3.790	.435

Quanto à influência das variáveis clínicas no sono observamos pelos valores descritos no quadro 24 que apenas a variável Tipo de patologia exerce uma influência significativa nas dimensões e na nota global do sono. Constatamos que os doentes com patologia neoplásica apresentam valores de ordenação média mais elevados na Insónia (OM=47.66), na hipersónia (OM=48.97) e na nota global do sono (OM=47.91), ou seja são os doentes com patologias neoplásicas que têm um padrão de sono pior com maior incidência de episódios de insónias e hipersónias. O teste U de Mann Whitney indica que as diferenças são significativas na Insónia (U=369.5; Z=-3.607; p=.000), na Hipersónia (U=365.5; Z=-3.826; p=.000) e na nota global do sono (U=356.0; Z=-3.740; p=.000) (cf.. Tabela 15).

**Tabela 15** – Estatísticas relativas ao sono em função das variáveis clínicas

TIPO DE PATOLOGIA	Neoplásica (N=54)	Não neoplásica (N=27)	U de Mann Whitney		
	Ordenação média	Ordenação média	U	Z	p
<b>Insónia</b>	47.66	27.69	<b>369.5</b>	<b>-3.607</b>	<b>.000***</b>
<b>Hipersónia</b>	48.97	27.69	<b>365.5</b>	<b>-3.826</b>	<b>.000***</b>
<b>Nota global do Sono</b>	47.91	27.19	<b>356.0</b>	<b>-3.740</b>	<b>.000***</b>
INTERNAMENTOS ANTERIORES	Sim (N=53)	Não (N=28)	U de Mann Whitney		
	Ordenação média	Ordenação média	U	Z	p
<b>Insónia</b>	40.09	42.71	694.0	-.477	.633
<b>Hipersónia</b>	39.82	45.85	679.5	-1.104	.270
<b>Nota global do Sono</b>	39.92	43.04	685.0	-.576	.571
DOENÇA ASSOCIADA	Sim (N=46)	Não (N=35)	U de Mann Whitney		
	Ordenação média	Ordenação média	U	Z	p
<b>Insónia</b>	40.10	42.19	763.5	-.396	.692
<b>Hipersónia</b>	40.23	44.20	769.5	-.753	.452
<b>Nota global do Sono</b>	39.33	43.20	728.0	-.728	.463

A regressão linear simples entre o tempo da doença dos doentes em cuidados paliativos e o sono revela que a associação são inversas e não significativas, ou seja com a evolução da doença existe uma diminuição dos sintomas de insónia e hipersónia logo um aumento da melhoria do padrão de sono, contudo vem evidencia significativa (p=.05), (cf. Quadro 4).

**Quadro 4** – Análise de regressão linear simples entre o tempo da doença e o sono

	<b>r</b>	<b>r2(%)</b>	<b>t</b>	<b>p</b>
<b>Insónia</b>	-.154	2.4	-1.387	.169
<b>Hipersónia</b>	-.074	.54	-.665	.508
<b>Nota global do Sono</b>	.137	1.8	-1.228	.223

O estudo da influência da esperança no sono foi efetuada utilizando a regressão linear simples (cf. Quadro 5). Observamos que quando aumenta a esperança na vida dos doentes paliativos diminuem os sintomas de insónia ( $r=-.486$ ;  $p=0.000$ ), hipersónia ( $r=-.385$ ;  $p=.000$ ) provocando um aumento na melhoria da qualidade do sono ( $r=-.500$ ;  $p=.000$ ). O valor de t da regressão revela que a esperança é responsável por 23.6% da variância das insónias dos doentes, 14.8% da variância das hipersónias e por 25.0% da variação do padrão global de sono dos doentes.

**Quadro 5** – Análise de regressão linear simples entre a esperança e o sono

	<b>r</b>	<b>r2(%)</b>	<b>t</b>	<b>p</b>
<b>Insónia</b>	<b>-.486</b>	<b>23.6</b>	<b>-4.940</b>	<b>.000***</b>
<b>Hipersónia</b>	<b>-.385</b>	<b>14.8</b>	<b>-3.752</b>	<b>.000***</b>
<b>Nota global do Sono</b>	<b>-.500</b>	<b>25.0</b>	<b>-5.127</b>	<b>.000***</b>

*Em síntese, 45.7% dos doentes considera que tem um sono agradável, e 37.0% um sono desagradável. O sono sofreu influência do tipo de patologia, e da esperança com a vida, ou seja as insónias e as hipersónias são mais elevada em doentes com doença neoplásica e sem esperança face à sua vida.*

#### **6.4. Avaliação da Escala de Esperança (*Herth Hope Index*)**

Foi utilizado este instrumento de avaliação para medir a esperança especialmente desenvolvido no contexto de final de vida.

Os valores da escala de Esperança variaram entre mínimo de 9 e um máximo de 36 com um valor medio de 23.83 ( $Dp=5.882$ ), com curva assimétrica e mesocurtica e uma

dispersão moderada em torno da média (CV=24.7%). As possuem um valor medio que indica maior esperança face aos homens (OM=42.64 vs OM=41.34) contudo as diferenças não são significativas (U=834.0; Z=-.247; p=.805), (cf. Tabela 16).

**Tabela 16** – Estatísticas relativas à Esperança dos doentes paliativos em função género

	n	Min	Max	M	Dp	Sk/erro	K/erro	CV (%)	Ordenações Médias	Teste U Mann Whitney
<b>Masculino</b>	41	9	36	23.44	6.387	-1.401	-.482	27.2	41.34	U=834.0;
<b>Feminino</b>	42	11	36	24.21	5.394	-1.291	.996	22.3	42.64	Z=-.247
<b>Total</b>	<b>83</b>	<b>9</b>	<b>36</b>	<b>23.83</b>	<b>5.882</b>	<b>-2.051</b>	<b>.126</b>	<b>24.7</b>		p=.805

A **Escala da Esperança** foi operacionalizada três grupos, tendo por base a pela fórmula Mediana  $\pm$  0,25x Amplitude Interquartil (Pestana & Gageiro, 2008).

Do resultado obtido adotar-se-á a seguinte classificação:

- Reduzida Esperança < 23.25
- Moderada Esperança  $\geq 23.25 > M > 26.75$
- Elevada Esperança  $\geq 26.75$

Constatamos que a maioria da amostra está inserida na reduzida esperança (41.0%) e na elevada esperança (41.0%) e 18.0% tem uma moderada esperança. Nos homens existe maior representatividade no nível mais reduzido de esperança (43.9%) e as mulheres têm maior representatividade no nível de elevada esperança (40.5%), revelando o teste Qui-Quadrado diferenças não significativas ( $\chi^2=.706$ ; p=.703), concluindo-se desta forma que a esperança dos doentes em cuidados paliativos não varia em função do género (cf. Tabela 17).

**Tabela 17** - Estatísticas relativas à classificação da Esperança face ao género

	Masculino		Feminino		Total		Teste Qui-Quadrado: $\chi^2=.706$ ; p=.703
	n	%	n	%	N	%	
<b>Reduzida Esperança</b>	18	43.9	16	38.1	<b>34</b>	<b>41.0</b>	
<b>Moderada Esperança</b>	6	14.6	9	21.4	<b>15</b>	<b>18.0</b>	
<b>Elevada Esperança</b>	17	41.5	17	40.5	<b>34</b>	<b>41.0</b>	

A associação entre a idade, o tempo da doença e a escala da esperança revela que as associações são inversas, ou seja quando aumenta a idade e o tempo da doença diminui a esperança dos doentes paliativos. Contudo o valor de t da regressão linear simples revela que as variáveis em análise não exercem influencia na variável Esperança, ( $p>.05$ ), (cf. Quadro 6).

**Quadro 6** – Análise de regressão linear simples entre a idade, o tempo da doença e a Esperança

	r	r2(%)	t	p
<b>Idade</b>	-0.203	4.1	-1.862	.066
<b>Tempo da doença</b>	-0.018	.03	-1.166	.869

O estudo da relação entre a zona de residência com a esperança dos doentes paliativos foi realizado utilizando o teste U de Mann Whitney (cf. Tabela 10), concluindo-se que os doentes que residem em meio urbano apresentam um valor de ordenação média mais elevado, ou seja maior esperança na vida, no entanto sem evidência significativa ( $U=628.0$ ;  $Z=-1.485$ ;  $p=.137$ ).

Verificamos que o ordenado dos doentes não exerce influência na esperança de vida dos doentes paliativos ( $U=561.0$ ;  $Z=-.737$ ;  $p=.461$ ), sendo que quem tem um ordenado mais elevado possui também mais esperança, (cf. Tabela 18).

**Tabela 18** – Estatísticas relativas à Esperança em função da zona de residência e ordenado

ZONA RESIDÊNCIA	Rural (n=54)	Urbano (n=29)	U de Mann Whitney		
	Ordenação média	Ordenação média	U	Z	P
<b>Esperança</b>	39.13	47.34	628.0	-1.485	.137
ORDENADO	Ordenado mínimo (n=63)	2x superior ao ordenado mínimo (n=20)	U de Mann Whitney		
	Ordenação média	Ordenação média	U	Z	p
<b>Esperança</b>	40.90	45.45	561.0	-.737	.461

Os doentes em cuidados paliativos *solteiros ou divorciados* ( $PM=41.42$ ), e com menos habilitações literárias (*analfabetos*:  $PM=36.85$ ) são os que têm menos esperança face a sua vida, no entanto o teste Kruskal-Wallis revela que as diferenças não são significativas quer no estado civil ( $H=.031$ ;  $p=.985$ ) e nas habilitações literárias ( $H=2.551$ ;  $p=.635$ ), (cf. Tabela 19).

**Tabela 19** – Estatísticas relativas à Esperança em função do estado civil, habilitações literárias

ESTADO CIVIL		Solteiro ou divorciado (n=19)	Casado ou viver união fato (n=41)		Viúvo (n=23)	Kruskal-Wallis	
		Peso médio	Peso médio	Peso médio	Peso médio	H	P
Esperança		41.42	42.46		41.65	.031	.985
HABILITAÇÕES LITERÁRIAS		Analfabeto (n=17)	Sabe ler e escrever (n=21)	1º ciclo (n=27)	2º e 3º ciclo (n=10)	12º ano ou mais (n=8)	Kruskal-Wallis
		Peso médio	Peso médio	Peso médio	Peso médio	Peso médio	H p
Esperança		36.85	38.67	46.61	46.45	40.56	2.551 .635

Quanto à influência das variáveis clínicas na Esperança que os doentes paliativos apresentam, constatamos que os doentes com patologia neoplásica (OM=39.53), com internamentos anteriores (OM=38.33) e com doenças associadas (OM=38.00) são os que têm valores médios que indicam pior nível de esperança face à vida. O teste U de Mann Whitney indica que as diferenças não são significativas em nenhuma variável clínica ( $p > .05$ ), (cf. Tabela 20).

**Tabela 20** – Estatísticas relativas à Esperança em função das variáveis clínicas

TIPO DE PATOLOGIA	Neoplásica (n=56)	Não neoplásica (n=27)	U de Mann Whitney		
	Ordenação média	Ordenação média	U	Z	P
Esperança	39.53	47.13	617.5	-1.351	.177
INTERNAMENTOS ANTERIORES	Sim (n=53)	Não (n=30)	U de Mann Whitney		
	Ordenação média	Ordenação média	U	Z	P
Esperança	38.33	48.48	600.5	-1.850	.064
DOENÇA ASSOCIADA	Sim (n=53)	Não (n=30)	U de Mann Whitney		
	Ordenação média	Ordenação média	U	Z	P
Esperança	38.00	46.97	667.0	-1.691	.091

*Em síntese, o valor médio de esperança de vida foi de cerca de 24, com 41% dos doentes com elevada esperança na sua vida. Sendo a esperança face à vida mais elevada em doentes mais novos, com menos tempo de evolução da doença, casados ou viver em união*

*fato, que residem em meio urbano, com ordenado superior ao ordenado mínimo nacional. E mais baixo em doentes analfabetos, que têm doença neoplásica, com internamentos anteriores e com doenças associadas.*

### **6.5. Avaliação da qualidade de vida**

Como foi descrito anteriormente na metodologia sobre a Escala de Qualidade de Vida, este instrumento é constituído por 7 itens que se dividem em quatro domínios. Numa fase inicial foram avaliados e estudados a distribuição percentual de cada item (cf. Quadro 7), posteriormente foi estudado cada domínio e a nota global da qualidade de vida (cf. Quadro 7).

Quanto à primeira análise, observamos que os itens com maior percentagem de respostas positivas (*Muito* ou *Muitíssimo*) foram os itens que se referem ao Bem-estar funcional, onde 57.8% dos doentes manifestaram que concordam muito com a afirmação *o A minha família aceita a minha doença*, 56.6% refere que *Recebo apoio emocional dos meus amigos em muitas situações*, mais de metade da amostra manifesta *Sentir que tem boa relação com os amigos* (54.2%) e 53.1% manifesta sentir apoio emocional da família em muitas situações.

Os itens onde maior percentagem de doentes manifestam concordar muitíssimo foram os itens 4 *Tenho dores* e no item 7 *Tenho que me deitar durante o dia* com valor percentual de 31.3%. É no domínio do Bem-estar socio\amiliar que observamos uma distribuição percentual de doentes a apresentarem repostas negativas (*Nem um pouco, ou Um pouco*), 68.7% não consegue trabalhar em casa (item 21), 56.6% não esta realizado com os eu trabalho (item 22), 56.0% não está satisfeito com a sua vida sexual (item 14), 50.6% refere que não dorme bem (item 25).

Os itens que constituem o domínio do Bem-estar emocional são onde se observou maior percentagem de doentes a responder “*nem pouco, nem muito – indiferente*”.

**Quadro 7** - Distribuição percentual das respostas aos itens da *Escala da Qualidade de Vida*

ITENS	Nem um pouco	Um pouco	Nem pouco, nem muito	Muito	Muitíssimo
<b>BEM-ESTAR FÍSICO</b>					
1) Estou sem energia	9.6	<b>31.4</b>	12.0	25.3	21.7
2) Fico enjoado	<b>48.2</b>	21.7	9.6	16.9	3.6
3) Por causa do meu estado físico tenho dificuldades em atender às necessidades da minha família	12.0	16.9	7.3	34.9	<b>28.9</b>
4) Tenho dores	18.1	16.9	8.4	25.3	<b>31.3</b>
5) Sinto-me incomodado pelos efeitos secundários do tratamento	<b>28.9</b>	20.5	13.3	27.7	9.6
6) Sinto-me doente	8.4	16.9	18.1	25.3	<b>31.3</b>
7) Tenho que me deitar durante o dia	18.1	13.3	16.9	<b>32.5</b>	19.3
<b>BEM-ESTAR FUNCIONAL</b>					
8) Sinto que tenho boa relação com os meus amigos	1.2	6.0	12.0	<b>54.2</b>	26.6
9) Recebo apoio emocional da família	2.4	4.8	2.4	<b>53.1</b>	37.3
10) Recebo apoio emocional dos meus amigos	1.2	4.8	10.8	<b>56.6</b>	26.6
11) A minha família aceita a minha doença	8.4	7.2	9.6	<b>57.8</b>	17.0
12) Estou satisfeito com a maneira como a minha família fala sobre a minha doença	9.6	7.2	21.7	<b>47.0</b>	14.5
13) Sinto-me próximo do meu parceiro ou da pessoa que me dá maior apoio	10.0	3.8	15.0	<b>37.5</b>	33.2
14) Estou satisfeito com a minha vida sexual	<b>56.0</b>	4.0	22.7	16.0	1.3
<b>BEM-ESTAR EMOCIONAL</b>					
15) Sinto-me triste	13.3	<b>27.7</b>	18.0	15.7	25.3
16) Estou satisfeito como enfrento a minha doença	13.3	13.3	<b>37.3</b>	31.3	4.8
17) Estou perdendo a esperança na luta contra a minha doença	16.9	20.5	<b>25.3</b>	19.3	18.0
18) Sinto-me nervoso	14.5	19.3	<b>27.7</b>	20.5	18.0
19) Estou preocupado com a ideia de morrer	19.2	15.7	<b>27.7</b>	14.5	22.9
20) Estou preocupado que o meu estado venha a piorar	15.7	14.5	19.3	<b>26.5</b>	24.0
<b>BEM-ESTAR SOCIAL/FAMILIAR</b>					
21) Sou capaz de trabalhar em casa	<b>68.7</b>	12.0	10.8	6.1	2.4
22) Sinto-me realizado com o meu trabalho	<b>56.6</b>	16.9	9.6	15.7	1.2
23) Sou capaz de sentir prazer em viver	22.0	26.8	14.6	<b>34.2</b>	2.4
24) Aceito a minha doença	20.5	16.9	<b>30.1</b>	28.9	3.6
25) Durmo bem	26.5	24.1	14.5	<b>31.3</b>	3.6
26) Gosto das coisas que faço para me divertir	20.5	21.7	<b>28.9</b>	25.3	3.6
27) Estou satisfeito com a minha qualidade de vida	26.5	18.1	<b>28.9</b>	24.1	2.4

A caracterização da *Qualidade de vida dos doentes paliativos* pode ser analisada através do quadro 7, onde se avaliam os quatro domínios e a nota global. Relativamente ao domínio do *Bem-estar físico* o valor médio é de 14.55 com um desvio padrão de 7.437. Os valores variam entre um mínimo de 0 e um máximo de 28 apresentando uma dispersão elevada em torno da média com um coeficiente de variação de 51.1%. Com base nas medidas de assimetria ou enviesamento (Skweness/Std. Error) e de achatamento ou curtose (Kurtosis/Std. Error) concluímos que tem uma distribuição simétrica e de distribuição leptocúrtica respetivamente. No domínio *Bem-estar funcional* o valor médio foi de 18.05 com um desvio padrão de 4.915, com os valores a oscilarem entre o mínimo de 0 e um máximo de 28 apresentando uma dispersão moderada em torno da média (27.2%) e com uma curva assimétrica negativa e platicúrtica. Em relação ao *Bem-estar emocional* o valor médio pontuou com 9.87 ( $\pm 6.607$ ), com uma curva simétrica e mesocúrtica e uma distribuição de

valores elevada em retorno da média (CV=66.9%). Por fim no domínio *Bem-estar social/familiar* os valores oscilaram entre 1 e 23 com um valor medio de 12.57 e com um desvio padrão de 5.640. Com base nas medidas de assimetria ou enviesamento (Skweness/Std. Error) e de achatamento ou curtose (Kurtosis/Std. Error) concluímos que tem uma distribuição simétrica e de distribuição mesocurtica.

Quanto a nota global da qualidade de vida o valor médio foi de 55.89 ( $\pm 12.049$ ), com oscilação de valores entre mínimo de 19 e um máximo de 88 o que indica uma distribuição moderada em torno da média (CV=21.6%).

Posteriormente e de forma a poder comparar os valores médios entre cada domínio, estudamos a média aritmética de cada domínio, onde os valores podem oscilar entre zero a um máximo de 4, observamos que valores acima de 2 são considerados positivos e abaixo de 2 negativos. Assim, a qualidade de vida nota global apresenta um valor positivo de 2.07, por sua vez nos domínios que o que têm maior grau de satisfação é o Bem-estar funcional (Média=2.57), seguido do domínio Físico (Média=2.08) e dos domínios Social/familiar (Média=1.80) e Emocional (Média=1.65), com estes dois últimos com valores negativos de qualidade, (cf. Tabela 21).

**Tabela 21** – Estatísticas relativas à nota global e domínios da *Qualidade de Vida pelos doentes*

	n	Min	Max	M	Dp	Média aritmética	Sk/erro	K/erro	CV (%)
<b>Bem-estar Físico</b>	83	0	28	14.55	7.437	2.08	-.333	-2.273	51.1
<b>Bem-estar Funcional</b>	74	0	28	18.05	4.915	2.57	-3.068	3.886	27.2
<b>Bem-estar Emocional</b>	82	0	28	9.87	6.607	1.65	1.308	-.711	66.9
<b>Bem-estar Social/Familiar</b>	83	1	23	12.57	5.640	1.80	-.143	-1.839	44.9
<b>QUALIDADE DEVIDA TOTAL</b>	<b>74</b>	<b>19</b>	<b>88</b>	<b>55.89</b>	<b>12.049</b>	<b>2.07</b>	<b>-.731</b>	<b>-2.744</b>	<b>21.6</b>

A *Qualidade de vida (nota global)* foi operacionalizada três grupos, tendo por base a pela fórmula Mediana  $\pm 0,25x$  (Amplitude Interquartil) (Pestana & Gageiro, 2008).

Do resultado obtido adotar-se-á a seguinte classificação:

- Má Qualidade de vida  $< 53.25$
- Razoável Qualidade de vida  $\geq 53.25 > M > 58.75$
- Boa Qualidade de vida  $\geq 58.75$

Constatamos que a maioria da amostra tem uma qualidade de vida boa (39.2%), contudo 37.8% manifesta que a qualidade de vida é má e 23.0% avalia-a como sendo razoável. Nos homens estão mais representados na qualidade de vida boa (38.4%), por sua vez as mulheres 45.7% considera que a sua qualidade de vida é má, no entanto as diferenças encontradas entre homens e mulheres não são significativas ( $\chi^2=3.282$ ;  $p=.194$ ), (cf. Tabela 22).

**Tabela 22** - Estatísticas relativas à classificação da *Qualidade de Vida pelos doentes*

	Masculino		Feminino		Total		
	n	%	n	%	N	%	
	(39)	(52.7)	(35)	(47.3)	(74)	(100,0)	
<b>Má Qualidade de vida</b>	12	30.8	16	45.7	<b>28</b>	<b>37.8</b>	Teste Qui- Quadrado: $\chi^2=3.282$ ; $p=.194$
<b>Razoável Qualidade de vida</b>	12	30.8	5	14.3	<b>17</b>	<b>23.0</b>	
<b>Boa Qualidade de vida</b>	15	38.4	14	40.0	<b>29</b>	<b>39.2</b>	

*Em síntese, observamos que a maioria da amostra tem uma qualidade de vida boa (39.2%), e 37.8% manifesta que a qualidade de vida é má. Por sua vez os domínios que têm maior grau de satisfação é o Bem-estar funcional e o Físico, já os domínios Social/familiar e Emocional apresentam valores negativos de qualidade.*

## 6.6. Análise Inferencial

A estatística inferencial possibilita, com base nos dados recolhidos, a obtenção de conclusões num domínio mais vasto de onde esses elementos provieram (Pestana e Gageiro, 2003). Sobre esta temática, Fortin (2009, p. 440) refere que “a estatística inferencial serve para generalizar os resultados de uma amostra de sujeitos, ao conjunto da população.” Assim, trata-se de determinar em que medida os valores da amostra constituem boas estimações dos parâmetros da população.

Após estas considerações iniciais procedemos de seguida à análise das relações entre as diversas variáveis e a Qualidade de Vida, de forma a encontrar fundamento empírico que dê resposta aos objetivos da presente investigação.

Hipótese 1 – As variáveis sociodemográficas (idade, género, estado civil, zona de residência, habilitações literárias, profissão e rendimento familiar) influenciam a qualidade de vida dos doentes em cuidados paliativos?

• **Idade versus qualidade de vida dos doentes paliativos**

A idade dos doentes associou-se inversamente com os domínios bem-estar funcional ( $r=-.210$ ;  $p=.073$ ), bem-estar emocional ( $r=-.271$ ;  $p=.014$ ) e com a nota global da qualidade de vida, ou seja quando aumenta a idade diminui a qualidade de vida e o bem-estar funcional e emocional. A idade associou-se de forma positiva com os domínios bem-estar físico e bem-estar social/familiar ou seja, quando aumenta a idade dos doentes aumenta o bem-estar destes domínios. A regressão linear simples revela que a idade é responsável por 7.4% da variância do domínio do bem-estar emocional, revelando o valor de t diferença significativas ( $t=-2.514$ ;  $p=.014$ ), (cf. Quadro 8).

**Quadro 8** – Análise de regressão linear simples entre a idade e a nota global e domínios da Qualidade de Vida

	<b>r</b>	<b>r2(%)</b>	<b>t</b>	<b>p</b>
<b>Bem-estar Físico</b>	.053	.28	.482	.631
<b>Bem-estar Funcional</b>	-.210	4.4	-1.820	.073
<b>Bem-estar Emocional</b>	<b>-.271</b>	<b>7.4</b>	<b>-2.514</b>	<b>.014*</b>
<b>Bem-estar Social/Familiar</b>	.033	.11	.298	.767
<b>QUALIDADE DE VIDA TOTAL</b>	-.173	2.99	-1.488	.141

• **Género versus qualidade de vida dos doentes paliativos**

Observamos através dos resultados do teste de U Mann Whitney na tabela 23, o estudo da Qualidade de Vida dos doentes paliativos revelou, que os homens apresentam melhor qualidade de vida face às mulheres com uma ordenação média de 39.15 vs 35.66 respetivamente, porém as diferenças não são significativas ( $U=618.0$ ;  $Z=-.699$ ;  $p=.484$ ). Nos domínios do Bem-estar físico, funcional e socio familiar os homens têm ordenações médias mais elevadas, logo melhor bem-estar por sua vez as mulheres possuem melhor bem-estar emocional, contudo sem diferenças significativas ( $p>.05$ ).

- *Estado civil versus qualidade de vida dos doentes paliativos*

Doentes casados ou a viver em união de facto têm melhor qualidade de vida com um peso médio de 39.03, e os viúvos manifestam menor qualidade com um peso médio de 34.42, contudo as diferenças não são significativas ( $H=5.528$ ;  $p=.747$ ). O teste de Kruskal-Wallis revelou que as diferenças são estatisticamente significativas apenas no domínio do Bem-estar Funcional ( $H=5.970$ ,  $p=.049$ ), ou seja os doentes casados ou viver união de facto possuem melhor bem, estar funcional e os que estão sozinhos (solteiros ou divorciados) possuem pior qualidade de bem-estar funcional ( $PM=43.41$  vs  $PM=31.88$ ), (cf. Tabela 23).

- *Residência versus qualidade de vida dos doentes paliativos*

Em relação à análise da relação da zona de residência com a Qualidade de Vida (nota global e domínios), baseado no Teste U de Mann-Whitney na tabela 23, observamos que os doentes a residirem em meio urbano possuem melhor qualidade de vida global, melhor bem-estar físico, funcional e socio\familiar, sendo as diferenças significativas no *Domínio Bem-estar Funcional*, ( $U=463.5$ ;  $Z=-2.020$ ;  $p=.043$ ), e na nota global da Qualidade de vida ( $U=448.0$ ;  $Z=-2.187$ ;  $p=.029$ ), ou seja a residência têm influência na qualidade de vida que os doentes paliativos apresentam.

**Tabela 23** – Estatísticas relativas à nota global e domínios da Qualidade de Vida em função do género, residência e rendimento familiar

GÉNERO	Masculino	Feminino	U de Mann Whitney		
	Ordenação média	Ordenação média	U	Z	p
Bem-estar Físico	<b>43.95</b>	40.10	781.0	-.730	.465
Bem-estar Funcional	<b>37.86</b>	37.10	668.5	-.152	.879
Bem-estar Emocional	40.14	42.80	785.5	-.507	.612
Bem-estar Social/Familiar	<b>45.11</b>	38.96	733.5	-1.164	.244
QUALIDADE DE VIDA TOTAL	<b>39.15</b>	35.66	618.0	-.699	.484
RESIDÊNCIA	Rural	Urbano	U de Mann Whitney		
	Ordenação média	Ordenação média	U	Z	p
Bem-estar Físico	40.25	45.26	688.5	-.904	.366
Bem-estar Funcional	33.58	43.95	<b>463.5</b>	<b>-2.020</b>	<b>.043*</b>
Bem-estar Emocional	42.39	39.88	721.5	-.457	.648
Bem-estar Social/Familiar	40.49	44.81	701.5	-.780	.435
QUALIDADE DE VIDA TOTAL	33.24	44.50	<b>448.0</b>	<b>-2.187</b>	<b>.029*</b>
ORDENADO	Ordenado mínimo	2x superior ao ordenado mínimo	U de Mann Whitney		
	Ordenação média	Ordenação média	U	Z	p

<b>Bem-estar Físico</b>	39.75	49.08	488.5	-1.509	.131
<b>Bem-estar Funcional</b>	35.67	42.45	441.0	-1.210	.226
<b>Bem-estar Emocional</b>	41.85	40.43	598.5	-.233	.816
<b>Bem-estar Social/Familiar</b>	41.26	44.33	583.5	-.496	.620
<b>QUALIDADE DE VIDA TOTAL</b>	35.65	42.50	440.0	-1.219	.223

- ***Habilitações literárias versus qualidade de vida dos doentes paliativos.***

Observamos através dos resultados do teste de Kruskal-Wallis, descritos na tabela 24 as variações da Qualidade de Vida em função das habilitações literárias. Observa-se que os doentes com *12º ano ou mais* têm maior qualidade de vida com um peso médio de 42.63, em relação aos doentes que têm são *Analfabetos*, estes são os que manifestam menor qualidade de vida, com um peso médio de 29.93. Contudo as diferenças não são estatisticamente significativas quer na nota global da qualidade de vida ( $H=2.762$ ;  $p=.598$ ). Conclui-se assim que as habilitações literárias não influenciam a qualidade de vida dos doentes paliativos.

- ***Profissão versus qualidade de vida dos doentes paliativos.***

Quanto à influência da profissão, observamos através dos resultados do teste de Kruskal-Wallis na tabela 24, que as variáveis em análises são independentes, ou seja não existe influência da profissão dos doentes na sua qualidade de vida ( $H=.421$ ;  $p=.981$ ). Contudo verificamos que os doentes com emprego qualificado são os que têm um valor médio que indica pior qualidade de vida ( $PM=30.80$ ) e quem esta aposentado ou é doméstica possui melhor qualidade de vida com valores de peso medio de 34.52 e 37.09, respetivamente.

- ***Rendimento familiar versus qualidade de vida dos doentes paliativos***

Relativamente à análise da influência do rendimento familiar que os doentes possuem mensalmente em relação à qualidade vida, inferimos através dos resultados presentes na tabela 23, que em média os doentes com ordenado mais elevado possuem melhor qualidade de vida, contudo em evidência estatística significativa ( $U=444.0$ ;  $Z=-1.219$ ;  $p=.223$ ).

**Tabela 24** – Estatísticas relativas à nota global e domínios da Qualidade de Vida pelos doentes em função do estado civil, habilitações literárias e profissão

ESTADO CIVIL		Solteiro ou divorciado	Casado ou viver união fato	Viúvo	Kruskal-Wallis	
		Peso médio	Peso médio	Peso médio	H	p
Bem-estar Físico		41.47	41.61	43.13	.071	.965
Bem-estar Funcional		31.88	43.41	30.71	<b>5.970</b>	<b>.049*</b>
Bem-estar Emocional		42.92	40.68	41.76	.119	.942
Bem-estar Social/Familiar		40.50	41.95	43.33	.144	.930
QUALIDADE DE VIDA TOTAL		37.53	39.03	34.42	.582	.747

HABILITAÇÕES LITERÁRIAS		Analfabeto	Sabe ler e escrever	1º ciclo	2º e 3º ciclo	12º ano ou mais	Kruskal-Wallis	
		Peso médio	Peso médio	Peso médio	Peso médio	Peso médio	H	p
Bem-estar Físico		42.38	48.55	36.70	38.75	45.94	3.263	.515
Bem-estar Funcional		31.07	34.63	36.82	40.10	55.00	7.205	.125
Bem-estar Emocional		34.56	35.28	47.09	51.10	40.94	5.953	.203
Bem-estar Social/Familiar		41.06	53.44	34.52	38.60	43.19	7.703	.103
QUALIDADE DE VIDA TOTAL		29.93	40.16	37.30	40.15	42.63	2.762	.598

PROFISSÃO		Aposentado	Domestica	Agricultor	Emprego não qualificado	Emprego qualificado	Kruskal-Wallis	
		Peso médio	Peso médio	Peso médio	Peso médio	Peso médio	H	p
Bem-estar Físico		39.47	41.75	44.39	27.75	29.00	4.505	.342
Bem-estar Funcional		29.89	35.91	32.03	46.43	48.50	6.917	.140
Bem-estar Emocional		41.29	36.39	29.64	47.88	44.00	5.293	.259
Bem-estar Social/Familiar		38.34	40.29	45.94	27.00	34.58	4.365	.359
QUALIDADE DE VIDA TOTAL		34.52	37.09	33.56	35.43	30.80	.421	.981

*Hipótese 2 – Existe relação entre as variáveis clínicas (tipo de patologia, tempo de evolução da doença, número de internamentos anteriores e doenças associadas) e a qualidade de vida do doente em cuidados paliativos.*

- **Tipo de patologia versus qualidade de vida dos doentes paliativos**

Em relação à análise da relação da variável clínica tipo de patologia com a qualidade de vida (nota global e domínios), constatámos que a qualidade de vida é mais elevada nos doentes com patologia neoplásica face aos doentes que tem doença não neoplásica (OM=41.49 vs OM=27.43), revelando o teste U de Mann Whitney diferenças significativas (U=345.0; Z=-2.538; p=.011). Verificamos ainda que os doentes com doença neoplásica possuem melhor bem-estar físico, emocional e socio\familiar face aos doentes com doenças não neoplásicas, que em sentido oposto o bem-estar funcional é mais elevado em doentes com

doença não neoplásica. As diferenças são significativa nos domínios do bem-estar físico ( $U=286.0$ ;  $p=.000$ ), bem-estar emocional ( $U=484.5$ ;  $p=.015$ ) e no bem-estar social e familiar ( $U=330.5$ ;  $p=.000$ ), (cf. Quadro 9).

Conclui-se desta forma que o tipo de patologia dos doentes em cuidados paliativos exerce influência na sua qualidade de vida.

- ***Tempo de evolução da doença versus qualidade de vida dos doentes paliativos***

O tempo de evolução da doença associou-se de forma positiva e significativa com o domínio emocional, ou seja, quando aumenta o tempo de evolução da doença aumenta o bem-estar emocional. A regressão linear simples revela que o tempo de evolução da doença é responsável por 8.3% da variância da nota do domínio do bem-estar emocional, ( $t=2.492$ ;  $p=.015$ ), (cf. Quadro 9).

**Quadro 9** – Análise de regressão linear simples entre nota global e domínios da Qualidade de Vida e o tempo de evolução da doença

	<b>r</b>	<b>r<sup>2</sup>(%)</b>	<b>t</b>	<b>p</b>
<b>Bem-estar Físico</b>	-.099	.98	-.892	.375
<b>Bem-estar Funcional</b>	.148	2.1	1.272	.208
<b>Bem-estar Emocional</b>	<b>.289</b>	<b>8.3</b>	<b>2.492</b>	<b>.015*</b>
<b>Bem-estar Social/Familiar</b>	-.074	.55	-.666	.507
<b>QUALIDADE DE VIDA TOTAL</b>	.102	1.1	.869	.388

- ***Internamentos anteriores versus qualidade de vida dos doentes em cuidados paliativos***

Em relação à análise da relação da variável internamentos anteriores com a Qualidade de Vida (nota global e domínios), baseado no Teste U de Mann-Whitney na tabela 25, observamos que os doentes sem internamentos anteriores possuem melhor qualidade de vida global, e melhores valores médios nos quatro domínios do bem-estar, contudo as diferenças encontradas não são significativas ( $p>.05$ ). Ou seja, a variável internamentos anteriores não exerce influência na variável dependente Qualidade de vida dos doentes em cuidados paliativos.

• *Doença associada versus qualidade de vida dos doentes em cuidados paliativos*

Após observação do teste de U de Mann-Whitney conclui-se que os doentes que possuem outra doença associada são os que têm pior qualidade de vida com valores de ordenação média mais baixos (OM=41.17 vs OM=34.03), contudo sem evidência significativa (U=552.0; Z=-1.429; p=.153). Desta forma concluímos que a existência de doença associada não têm influência na qualidade de vida que os doentes paliativos apresentam, (cf. Tabela 25).

**Tabela 25** – Estatísticas relativas à nota global e domínios da Qualidade de Vida em função das variáveis clínicas

TIPO DE PATOLOGIA	Neoplásica	Não neoplásica	U de Mann Whitney		
	Ordenação média	Ordenação média	U	Z	p
Bem-estar Físico	50.39	24.59	286.0	-4.576	.000***
Bem-estar Funcional	35.87	41.62	470.0	-1.041	.298
Bem-estar Emocional	37.15	50.87	484.5	-2.431	.015*
Bem-estar Social/Familiar	49.61	26.22	330.0	-4.151	.000***
QUALIDADE DE VIDA TOTAL	41.49	27.43	345.0	-2.538	.011*
INTERNAMENTOS ANTERIORES	Sim	Não	U de Mann Whitney		
	Ordenação média	Ordenação média	U	Z	p
Bem-estar Físico	41.74	42.47	781.0	-.133	.894
Bem-estar Funcional	36.71	38.87	597.5	-.417	.677
Bem-estar Emocional	39.21	45.47	661.0	-1.148	.251
Bem-estar Social/Familiar	41.74	42.47	781.0	-.133	.894
QUALIDADE DE VIDA TOTAL	37.06	38.26	614.0	-.230	.818
DOENÇA ASSOCIADA	Sim	Não	U de Mann Whitney		
	Ordenação média	Ordenação média	U	Z	p
Bem-estar Físico	39.09	45.62	717.0	-1.230	.219
Bem-estar Funcional	35.14	39.99	594.5	-.972	.331
Bem-estar Emocional	39.17	44.47	721.0	-1.002	.316
Bem-estar Social/Familiar	38.35	46.54	683.0	-1.543	.123
QUALIDADE DE VIDA TOTAL	34.03	41.17	552.0	-1.429	.153

*Hipótese 3 – A qualidade de vida do doente em contexto de cuidados paliativos sofre influenciam dos sintomas que este manifesta.*

O estudo da relação entre os Sintomas e a nota global da Qualidade de vida dos doentes paliativos, foi realizada através da regressão linear simples (cf. Quadro 10). Constatámos que a qualidade de vida se associou de forma positiva com todos os nove sintomas, e de forma significativa com a dor (r=.242; p=.038), cansaço (r=.380; p=.001), náuseas (r=.339; p=.003), depressão (r=.369, p=.001), ansiedade (r=.395; p=.000), sonolência

( $r=.253$ ;  $p=.029$ ), bem-estar ( $r=.295$ ,  $p=.011$ ) e com a falta de ar ( $r=.294$ ;  $p=.011$ ), ou seja a qualidade de vida é melhor quando os sintomas referidos estão menos presentes nos doentes. Os valores de  $t$  da regressão permitem concluir que os sintomas ansiedade, cansaço, depressão, e náuseas são os mais responsáveis por maior variância da qualidade de vida com valores de 15.6%, 14.4%, 13.3% e 11.5% respetivamente. Por sua vez o bem-estar, a falta de ar, a sonolência e a dor predizem a qualidade de vida em 8.7%, 8.6%, 6.4% e 5.8%.

Desta forma, inferimos que os sintomas percecionados pelos doentes exercem influência na qualidade de vida dos doentes em cuidados paliativos.

**Quadro 10** – Análise de regressão linear simples entre nota global da Qualidade de Vida e os sintomas

	<b>r</b>	<b>r2(%)</b>	<b>t</b>	<b>p</b>
<b>Dor</b>	<b>.242</b>	<b>5.8</b>	<b>2.115</b>	<b>.038*</b>
<b>Cansaço</b>	<b>.380</b>	<b>14.4</b>	<b>3.482</b>	<b>.001**</b>
<b>Náuseas</b>	<b>.339</b>	<b>11.5</b>	<b>3.056</b>	<b>.003**</b>
<b>Depressão</b>	<b>.369</b>	<b>13.3</b>	<b>3.373</b>	<b>.001**</b>
<b>Ansiedade</b>	<b>.395</b>	<b>15.6</b>	<b>3.646</b>	<b>.000***</b>
<b>Sonolência</b>	<b>.253</b>	<b>6.4</b>	<b>2.223</b>	<b>.029*</b>
<b>Apetite</b>	.183	3.3	1.578	.119
<b>Bem-estar</b>	<b>.295</b>	<b>8.7</b>	<b>2.616</b>	<b>.011*</b>
<b>Falta de ar</b>	<b>.294</b>	<b>8.6</b>	<b>2.614</b>	<b>.011*</b>

*Hipótese 4 – O sono exerce influência na qualidade de vida dos doentes em cuidados paliativos.*

Verificou-se uma associação positiva da qualidade de vida com a insónia ( $r=.252$ ;  $p=.032$ ), hipersónia ( $r=.197$ ;  $p=.092$ ) e com a nota global do sono ( $r=.232$ ;  $p=.049$ ), ou seja, quando aumentam os sintomas de insónia e hipersónia, pior é a qualidade de vida. Contudo o valor da regressão linear simples identifica associações significativas com a insónia e com a nota global do sono, sendo que a qualidade de vida é influenciada em 6.4% pelos sintomas de insónia e 5.4% pela nota global do sono que os doentes manifestam, (cf. Quadro 11).

**Quadro 11** – Análise de regressão linear simples entre nota global da Qualidade de Vida e o sono

	<b>R</b>	<b>r2(%)</b>	<b>t</b>	<b>p</b>
<b>Insónia</b>	<b>.252</b>	<b>6.4</b>	<b>2.183</b>	<b>.032*</b>
<b>Hipersónia</b>	.197	3.9	1.708	.092
<b>Nota global do Sono</b>	<b>.232</b>	<b>5.4</b>	<b>1.999</b>	<b>.049*</b>

*Hipótese 5 – Existe relação entre o nível de esperança e a qualidade de vida dos doentes em cuidados paliativos.*

A esperança pela vida que os doentes paliativos apresentam associou-se de forma inversa com os domínios do Bem-estar físico ( $r=-.552$ ;  $p=.000$ ) e com o Bem-estar Social/familiar ( $r=-.516$ ;  $p=.000$ ) ou seja quando aumentam o bem-estar destes domínios diminui o nível de esperança dos doentes, por sua vez a associação com os domínios Bem-estar Funcional ( $r=.289$ ;  $p=.010$ ) e Bem-estar Emocional ( $r=.751$ ;  $p=.000$ ) revela que quando aumenta do nível de esperança, aumenta o bem-estar destes dois domínios. A regressão linear simples revela que a esperança é responsável por 56.4% da variância do Bem-estar Emocional, 30.5% da variância Bem-estar físico e por 26.6% e 8.4% da variância do Bem-estar Social/familiar e Bem-estar Funcional (cf. Quadro 12).

**Quadro 12** – Análise de regressão linear simples entre a esperança e a qualidade de vida do doente em contexto de cuidados paliativos

	<b>R</b>	<b>r2(%)</b>	<b>t</b>	<b>p</b>
<b>Bem-estar Físico</b>	<b>-.552</b>	<b>30.5</b>	<b>-5.952</b>	<b>.000***</b>
<b>Bem-estar Funcional</b>	<b>.289</b>	<b>8.4</b>	<b>2.651</b>	<b>.010*</b>
<b>Bem-estar Emocional</b>	<b>.751</b>	<b>56.4</b>	<b>10.181</b>	<b>.000***</b>
<b>Bem-estar Social/Familiar</b>	<b>-.516</b>	<b>26.6</b>	<b>-5.419</b>	<b>.000***</b>
<b>QUALIDADE DE VIDA TOTAL</b>	-.023	.05	-.197	.844

Hipótese 6 – A idade, o tempo de internamento, os sintomas, o sono e a esperança predizem a qualidade de vida dos doentes em contexto de cuidados paliativos.

Para aprofundar o nosso estudo foi elaborada uma regressão linear múltipla para testar o valor preditivo de algumas variáveis independentes consideradas por nós de maior interesse estatístico (idade, tempo da doença, nove sintomas de Edmonton, insónia, hipersónia e nota global do sono, nota global da esperança) em relação à variável dependente qualidade de vida do doente em cuidados paliativos, (cf. Quadro 13) investigando-se desta forma se os mesmos se constituem como fatores preditores da Qualidade de Vida. Para tal, procedeu-se a um teste de regressão linear múltipla, uma vez que é o método mais utilizado para realizar análises multivariadas, particularmente quando se pretende estudar mais que uma variável independente em simultâneo e uma variável dependente.

O método de estimação usada foi o de *stepwise* (passo a passo) que origina tantos modelos, quantos os necessários até conseguir determinar as variáveis que são preditoras.

O erro padrão da estimativa foi de 11.191 neste modelo de regressão e o valor da “*variance inflation factor*” (VIF)<sup>2</sup> permite concluir que não existem variáveis com efeito colinear, uma vez que o valor de VIF foi de 1.000 nas variáveis preditoras (cf. Quadro 13).

Os valores descritos no Quadro 13, permitem considerar que dos quinze fatores que entraram no modelo de predição, apenas um: *a Ansiedade*, prediz a Qualidade de Vida do doente paliativo explicando 12.8% da sua variância.

A variável *Ansiedade*, apresenta um coeficiente de correlação de 0.374, que corresponde a 12.8% da variância explicada da Qualidade de Vida do doente em cuidados paliativos. A análise comparativa dos coeficientes de beta sugere-nos que *Ansiedade* se associou de forma positiva, ou seja, os doentes com mais sintomas de ansiedade possuem menor qualidade de vida (cf. Quadro 13).

---

<sup>2</sup> Utilizamos o valor de *variance inflation factor* para diagnosticar a multicolinearidade das variáveis, sendo que valores de VIF superiores a 10 indicam que as variáveis em estudo são colineares (Maroco, 2007).

**Quadro 13** – Regressão linear múltipla através do método *stepwise*, com a variável dependente Qualidade de Vida do doente em cuidados paliativos

VARIÁVEL DEPENDENTE = Qualidade de Vida do doente em cuidados paliativos						
R Múltiplo = 0,374						
R <sup>2</sup> = 0,140						
R <sup>2</sup> Ajustado = 0,128						
Erro padrão da estimativa = 11.191						
F= 11.403						
p= 0,001						
SUMÁRIO DA REGRESSÃO						
Variáveis Independentes	Coefficiente padronizado	Coefficiente de Regressão	Incremento de R <sup>2</sup>	t	p	Colinearidade de VIF
Constante	48.336	---	---	19.322	.000	--
Ansiedade	1.507	.374	.128	3.377	.001	1.000
ANÁLISE DE VARIÂNCIA						
Fonte	Soma Quadrados	gl	Média dos Quadrados	F	p	
Regressão	1428.018	1	1428.018			
Residual	8765.968	70	125.228	<b>11.403</b>	<b>.000***</b>	
Total	10193.986	71	---			



## 7. DISCUSSÃO DE RESULTADOS

Analisando os resultados obtidos verifica-se que no referente à caracterização sociodemográfica a amostra segue o padrão da população portuguesa. A amostra de 83 participantes distribui-se quase igualmente segundo o género, havendo ainda assim mais participantes do género feminino. Apresentam uma média de idades de 70.95 compreendidas entre 33 e os 93 anos, reflexo das características evidenciadas na população em geral onde existe o predomínio do género feminino e a maioria apresenta idades entre os 25 e mais de 65 anos, (INE, 2011). Resultados semelhantes foram obtidos pelo estudo desenvolvido por Pereira da Silva (2014) em que existia uma distribuição normal no género e as idades variavam entre os 32 e os 90 com uma média de idades de 70,8 anos e a grande maioria dos participantes com idade superior a 65 anos.

Cerca de 49,4% dos participantes são casados ou vivem em união de fato valor semelhante ao obtido pelos censos 2011 em que cerca de 45% da população portuguesa apresentava esse estado civil, (INE, 2011).

Na sua maioria vivem em meio rural (65,1%) e na zona centro do país, o que não se reflete na realidade atual tal como apurado pelos censos 2011 em que se registaram indicadores de densidade populacional mais elevados nos municípios do litoral. O fato de algumas instituições localizadas noutras zonas do país não terem dado aval positivo ao desenvolvimento do estudo levou a que a amostra fosse pouco diversificada demograficamente. Não obstante obtiveram-se resultados muito próximos aos de Prior (2011) em que 56% dos participantes residiam em zona rural e 44% em zona urbana. Cerca de 94% dos participantes do estudo revelam ter uma religião o mesmo constatado por Pereira Da Silva (2014) em que 80,4% dos participantes do seu estudo também seguiam uma religião.

No âmbito do nível de instrução e ainda conforme dados obtidos pelos censos 2011 verifica-se mais uma vez uma concordância nos valores apurados uma vez que a amostra revela que 32,5% dos participantes possui o 1º Ciclo/Antiga 4ª Classe sendo este o nível de instrução de cerca de 25% da população portuguesa. Esta tendência tende a terminar uma vez

que se verifica um aumento significativo dos níveis de qualificação superior e um decréscimo da população com níveis de instrução até ao 2º Ciclo, (INE, 2011).

Após uma contextualização e caracterização geral da amostra em estudo foi de maior interesse caracterizar melhor o doente em contexto de cuidados paliativos focando particularmente alguns aspetos relativos à sua situação clínica, bem como aspetos de carácter físico, emocional e psicológico, referidos na primeira pessoa.

No que concerne há caracterização clínica verifica-se que 33.7% dos participantes no momento da recolha de dados se encontravam institucionalizados em ULS. Tal fato enquadra-se na atualidade uma vez que cada vez mais se cultiva o cuidado hospitalar ou invés do cuidado no domicílio em contexto familiar e consecutivamente se verifica-se uma tendência crescente de morrer nos hospitais. Um estudo desenvolvido em território português por Gomes (2013a) que se remete a dados referentes ao ano de 2010 em que se verificou que cerca de 62% das mortes ocorreu em hospitais e que a morte no domicílio ocorria em 30% dos casos e 9% em lares, corrobora esta tendência atual. Um estudo semelhante levado a cabo pelos mesmos autores revela que esta realidade não se revê nos resultados obtidos num estudo comparativo entre os locais de morte com as preferências da população portuguesa em que cerca de 52% manifestaram preferência de morrer em casa, (Gomes, 2013b).

A maioria dos participantes apresenta doença neoplásica 67.5%, o mesmo tipo de resultado obtido por Viana (2010) e Prior (2010) em que a maioria dos participantes dos seus estudos eram doentes oncológicos (respetivamente 82.9%, 86%). Hoje me dia a doença neoplásica assume-se como segunda causa de morte me Portugal. (DGS, 2014) É bastante frequente doentes com neoplasias apresentarem mais doenças associadas, algumas doenças de base com as quais convivem ao longo dos anos e que aumentam grandemente a taxa de mortalidade. Neste estudo tal realidade é bem presente uma vez que 55.4% dos participantes refere ter qualquer outra doença associada. Também numa amostra de doentes internados numa unidade de cuidados paliativos Sousa (2012) constatou que a maioria dos doentes internados tinham como diagnóstico doença neoplásica e que 61% tinham doenças associadas (comorbilidades).

No seguimento do estudo das variáveis clínicas e sendo a existência de uma multiplicidade de sintomas uma das características principais dos doentes paliativos, adveio o interesse em perceber qual os sintomas mais prevalentes. Segundo análise dos dados constatou-se que dos nove sintomas avaliados pelo uso da *Escala de Avaliação de Sintomas*

*de Edmonton*, os sintomas mais intensos são o cansaço e a dor, com 41% dos participantes a referirem cansaço elevado e 39.8% dor elevada.

Resultados semelhantes aos obtidos por Payán et al (2011) que numa amostra de 50 doentes com doença oncológica em fase terminal constatou que os sintomas mais frequentes eram a dor (23.0%) e astenia (15%).

A dor foi identificada como sintoma existente em 58.6% dos participantes de um estudo desenvolvido por Costa (2012). Os mesmos autores consideram que a presença de dor proporciona perda de energia essencial ao desenvolvimento das atividades quotidianas, podendo-se estabelecer uma interligação entre a presença de dor e a manifestação de cansaço presente nos participantes deste estudo. A dor, a fadiga e a insónia foram também considerados sintomas dominantes por Gonçalves (2010). Também Sousa (2012) apurou como mais prevalentes a astenia e a dor com grande incidência (69% e 68% respetivamente) quer no momento da admissão à unidade de cuidados paliativos quer numa reavaliação sete dias depois (62% e 55% respetivamente).

Segundo um artigo de revisão realizado por Campos et al (2011) ao longo dos tempos a fadiga tem-se demonstrado como sintoma mais prevalente nas doenças oncológicas com cerca de 50% a 90% de incidência, sendo que o último valor se reporta aos doentes a realizar tratamento quimioterápico. Na procura de saber a perceção do doente em cuidados de paliativos sobre o seu sofrimento, Alves et al (2012) levaram a cabo um estudo que revelou que estes apresentavam níveis intermédios de sofrimento global mas no que diz respeito ao sofrimento físico a dor, o desconforto e a perda de vigor são identificados como potenciadores. Os mesmos autores inferem que sintomatologia mal controlada se assume como forte ameaça ao bem-estar dos doentes.

Gomes (2013) com base em registos de enfermagem de uma unidade de cuidados paliativos refere que 86% dos doentes manifestaram que passaram as últimas 48h da sua vida com mais conforto e com a dor e outros sintomas controlados abaixo dos 50%.

No que se refere ao sono os resultados obtidos demonstram que 45.7% dos participantes revelam ter sono agradável, 17.3% sono normal e 37.0% sono desagradável, resultados que corroboram os obtidos por Prior (2011) em que 36.0% dos participantes do seu estudo revelam estar satisfeitos com a qualidade do seu sono. De acordo com Muniz et al (2010) que constou que 86.0% dos participantes revelam ter alguma perturbação do sono também o presente estudo obteve uma percentagem considerável de participantes com

perturbações do sono (54.3%), no que diz respeito a presença de insónia e hipersónia. Por sua vez Freire et al (2011) constatou que 70,0% dos doentes em fase terminal apresentam insónia. Um estudo desenvolvido por Oscateli (2011) comprovou que doentes oncológicos em tratamento com quimioterapia têm maior predisposição de desenvolver alterações do padrão de sono uma vez que 62.8% dos participantes assim o referiam, enquanto a população em geral apenas 30% faziam essa afirmação. Sousa (2012) avaliou os sintomas em três momentos distintos e verificou que embora no momento da admissão à unidade de cuidados paliativos a sonolência não fosse um dos sintomas mais incidentes, na terceira avaliação revelou-se como o sintoma mais frequente (47%). Também Seow et al (2011) referem que no último mês de vida e quanto mais se aproxima a morte se verifica um incremento desta alteração do padrão do sono. A elevada percentagem de doentes que referem ter perturbações do sono pode ser derivada do fato da amostra maioritariamente ter idade avançada o que segundo Rodrigues et al (2014) representa um fator de risco ao desenvolvimento de perturbações do sono. Também Velázquez et al (2012) refere que fatores como a presença de dor crónica e idade avançada contribuem efetivamente para alterações do padrão do sono. É legítimo criar uma analogia para o presente estudo, uma vez que a amostra tem uma média de idades de 70.95 anos e 39.8% referem que a dor é o sintoma mais presente e uma considerável percentagem de participantes referiu ter sono desagradável.

Relativamente á variável psicológica esperança, sentida pelos dos doentes em contexto de cuidados paliativos, obtiveram-se valores curiosos sendo que 41% dos participantes revela reduzida esperança e a mesma percentagem revela elevada esperança. Tal como referido por Viana et al (2010) aquando do estudo levado a cabo para traduzir e validar a *Herth Hope Index*, não foi possível realizar nenhuma analogia dos resultados obtidos com outros estudos devido à escassez dos mesmos. A mesma dificuldade ainda se mantém havendo no entanto a possibilidade de constatar que tal como o presente estudo também o previamente citado revelou haver bons níveis de qualidade de vida em ambiente de cuidados paliativos.

Outros estudos previamente desenvolvidos obtiveram resultados mais diferenciados, Martins e Mestre (2014) evidenciou que 52% dos idosos participantes do seu estudo apresentavam níveis elevados de esperança, corroborando os resultados obtidos por Mestre (2011) que num estudo desenvolvido com uma amostra de 100 idosos institucionalizados e não institucionalizados, de forma geral a sua amostra apresentava níveis elevados de esperança. Embora no presente estudo não haja diferenças significativas no que diz respeito ao género verifica-se que as mulheres têm mais representatividade no nível de elevada

esperança (40.5%) e os homens no nível mais reduzido de esperança (43.9%). Num estudo desenvolvido por Mestre (2011) constatou-se que também não haviam diferenças significativas entre o género e a esperança embora de um modo geral os homens apresentavam níveis de esperança mais elevados que as mulheres.

Sendo os cuidados paliativos uma área temática muito vasta e atualmente debatida mundialmente, o presente estudo pretendeu adquirir e consolidar conhecimentos centrados na qualidade de vida sentida pelos doentes. A qualidade de vida assumiu neste estudo o interesse principal daí ser o denominador comum nas hipóteses elaboradas.

De um modo geral os resultados obtidos revelam que os participantes consideram ter uma boa qualidade de vida (39.2%), o que condiz com os resultados obtidos por Terra (2013) em que na generalidade os participantes referiam ter uma boa qualidade de vida mesmo com doença oncológica e necessitando de quimioterapia. Também foi obtido um score global indicador de boa qualidade de vida (68.4) por um estudo comparativo entre a população em geral e doentes oncológicos submetidos a quimioterapia levado a cabo por Ostacoli et al (2011). Tal como Santos et al (2012) que obtiveram um score médio elevado indicador de boa qualidade de vida num grupo de mulheres com neoplasia do colo do útero submetidas a radioterapia adjuvante. Com expressão mais ampla, Andrade e Martins (2011) constataram que em resposta à questão de ter ou não qualidade de vida, 92.9% da sua amostra de idosos referiu ter qualidade de vida.

Do estudo mais pormenorizado das relações entre a qualidade de vida e as variáveis sociodemográficas verificou-se que nem todas elas apresentavam diferenças estatísticas significativas. Como tal, embora não se verifiquem diferenças significativas este estudo revela que os doentes do género masculino, com ordenado mais elevado, habilitações literárias mais elevadas e que vivem casados ou em união de facto possuem melhores níveis de qualidade de vida.

Com significância estatística apresenta-se a idade que se associou inversamente com a qualidade de vida nos domínios de bem-estar funcional e emocional, o que significa que os de mais idade denotam menos qualidade de vida nestes domínios ao invés dos domínios social/familiar e físico em que quanto maior a idade maior qualidade de vida. Resultados que em parte corroboram os obtidos por Andrade e Martins (2011) em que num estudo desenvolvido a fim de avaliar a perceção da qualidade de vida nos idosos constataram que a idade exerce influência direta, ou seja, quanto mais idade menor a perceção da qualidade de vida. As autoras fundamentaram o achado pelo fato de com o avançar da idade a ocorrência

de problemas de saúde e de perdas (físicas, emocionais) aumentar exponencialmente. Desta feita podemos inferir que é uma explicação adequada à relação inversa entre a idade e qualidade de vida nos domínios do bem-estar funcional e emocional, uma vez que há medida que a idade avança ocorre a perda de vitalidade, surge o aparecimento de doenças crónicas algumas incapacitantes fisicamente impedindo e influenciando negativamente a perceção de qualidade de vida do indivíduo.

De acordo com estudos mais antigos e também estes sem constatarem significância estatística obtiveram tendencialmente valores indicativos de melhor qualidade de vida nos homens, principalmente no que se refere ao domínio físico, enquanto que as mulheres apresentam melhor qualidade de vida nos domínios social e emocional, bem como resultados obtidos relativamente à idade que comprovam que quanto mais jovens melhor perceção de qualidade de vida, conforme obtido por Karini (2009) e por outros autores pela autora referidos. Resultados inversos obteve Saço et al (2011) que num grupo de doentes oncológicos submetidos a quimioterapia obteve melhor média de qualidade de vida nas mulheres no domínio da capacidade funcional, o que autores justificaram que embora os homens mencionem menos alterações do seu estado de saúde em situação de doença crónica percecionam de forma mais dilatada a gravidade da situação, ao invés das mulheres que na maioria das vezes mantem o seu papel de cuidadora e as suas responsabilidades familiares quando em situações de muita debilidade física e emocional.

Da mesma forma existe influência do estado civil apenas no domínio funcional em que os participantes casados ou em união de facto possuem melhores níveis a este domínio em comparação com os doentes que vivem sozinhos. O fato de doentes casados ou em união de facto apresentarem indicadores de melhor qualidade de vida pode estar relacionado com o apoio emocional e com o fato de não se enfrentar a situação isoladamente, de acordo com Públio et al (2014) o companheiro pode influenciar positivamente a recuperação uma vez que estará presente nos procedimentos realizados servindo de apoio emocional no desenvolver da doença. Alves et al (2012) desenvolvendo um estudo num âmbito do sofrimento em doentes oncológicos em situação paliativa constatou que o grupo dos doentes casados ou a viver em união de facto apresentavam níveis médios de sofrimento mais elevados.

Soares de Azevedo (2013) também constatou que doentes do género masculino mais jovens, que vivem casados ou em união de facto e que auferem ordenado mais elevado apresentam melhores níveis de qualidade de vida. Da mesma forma Andrade e Martins (2011)

constataram que idosos mais novos, do género masculino e casados ou a viver em união de fato relatavam ter qualidade de vida.

O local de residência também se evidencia como influente na qualidade de vida na medida em que os residentes em meio urbano apresentam melhores níveis de qualidade de vida. Atualmente e no que diz respeito à vida quotidiana está muito em voga considerar-se que quem vive num ambiente rural tem melhor qualidade de vida do que quem vive em meio urbano. Viver no meio rural não implica obrigatoriamente viver isolado. Viver num meio rural próximo de um meio urbano é considerado por muitos predisponente de viver com qualidade. Questões do tipo ambientais, de comodidade relativamente ao poder de deslocação mais rápido, a possibilidade de mais tempo livre para prática de *hobbies* fazem com que viver num meio rural seja atrativo e muito menos *stressante* que viver num meio urbano. Neste estudo verificou-se exatamente o contrário, de forma global quem reside num meio urbano tem melhor qualidade de vida, ao invés do apurado por Teixeira (2010) cujo estudo obteve resultados de melhor qualidade de vida no meio rural. O fato de este estudo revelar este resultado talvez possa ser explicado pela proximidade às instituições prestadoras de cuidados do âmbito paliativo. Como se sabe a distribuição de unidades de cuidados paliativos e cuidados domiciliários não é suficientemente abrangente para o território português.

Relativamente à influência das variáveis clínicas sobre a qualidade de vida verificou-se que o tipo de patologia exerce influência sobre a perceção de qualidade de vida, mas curiosamente de uma forma inversa ao já constatado por outros autores. O impacto do diagnóstico de uma doença neoplásica provoca um turbilhão de sentimentos e de alterações à vida de um indivíduo tal como a conhecia até então. Neste sentido seria legítimo inferir que a existência de uma doença neoplasia seria motivo por si só de provocar alterações consideráveis à qualidade de vida do indivíduo, quanto mais não fosse pela carga negativa que estas doenças trazem associadas afetando a dimensão emocional do indivíduo. Segundo um artigo de revisão realizado por Souza et al (2012) a qualidade de vida é profusamente afetada pela presença de uma doença oncológica. Num contexto de tratamento por quimioterapia o que inflaciona negativamente a dimensão emocional e física, foi constatado por Públio et al (2014) que estes doentes vêm a sua qualidade de vida ser amplamente prejudicada pela presença da doença, e por todas as mudanças implementadas ao seu quotidiano. No presente estudo constatou-se que existem melhores indicadores de qualidade de vida nos doentes paliativos com doença neoplásica.

Embora sem exercer influência direta sobre a qualidade de vida constatou-se que doentes sem internamentos anteriores e sem doenças associadas relatam melhor qualidade de vida. Tal como Campolina et al (2011) que constatou uma que a presença de comorbilidades ou doenças associadas influenciava de forma direta a qualidade de vida em todos os seus domínios.

Relativamente à hipotética relação entre a presença de sintomas e a qualidade de vida podemos inferir que os sintomas avaliados pela *Escala de Sintomas de Edmonton* influenciam a qualidade de vida dos doentes paliativos. Tais resultados já tinham sido apurados por Hermann et al (2011) constatando que a gravidade dos sintomas influencia inversamente a qualidade de vida indo também de encontro ao apurado por Capela et al (2009) num estudo em que procuraram perceber que tipo de associação existia entre a qualidade de vida, a dor, a ansiedade e a depressão em indivíduos de 35 a 60 anos de idade. Ao invés do constatado por Nunes et al (2011) que embora num contexto diferente, ao avaliar a relação entre a presença de sintomas e a qualidade de vida num grupo de doentes a realizar quimioterapia verificou que apesar de existir um agravamento significativo dos sintomas ao longo do tratamento não se verificava uma relação inversa com a qualidade de vida, ou seja, mesmo com o agravamento dos sintomas os doentes mantinham o mesmo nível de qualidade de vida que no início do tratamento, os autores fundamentam tal fato com uma possível adaptação e consciencialização ao estado de doença e ao seu tratamento. Também Gonçalves (2010) refere que apenas a dor influencia diretamente a qualidade de vida dos doentes, ao invés da dispneia, náuseas, vômitos e diarreia que apresentaram valores mais baixos de incidência e concomitantemente menos influentes na qualidade de vida dos doentes. No presente estudo a astenia foi considerada um dos sintomas mais frequentes e tal como refere Campos (2012) este sintoma influencia negativamente a qualidade de vida dos doentes uma vez que lhes diminui drasticamente a capacidade funcional. Embora em contexto de tratamento de quimioterapia e os resultados obtidos fossem referentes aos efeitos colaterais do tratamento, Públio et al (2014) constatou que a presença de sintomas não controlados alteram de forma significativa as várias dimensões do indivíduo provocando sério comprometimento da sua qualidade de vida.

Desta feita constatou-se também existir uma associação positiva do sono com a qualidade de vida o que revela que em contexto de cuidados paliativos os doentes apresentam melhor qualidade de vida quanto melhor for o seu padrão de sono. Freire (2014) constatou que manifestações clínicas como as perturbações do sono exercem influência direta na

qualidade de vida dos doentes com cancro avançado. Segundo Gonçalves (2011) as perturbações do sono entre outros sintomas, devido a possibilidade de desenvolverem e descontrolarem outros sintomas também presentes são atuais causas de internamentos em cuidados paliativos. Assim sendo pode-se inferir que se a presença de perturbações do sono pode levar a internamentos é porque influencia negativamente o estado de saúde do doente, influenciando negativamente a sua qualidade de vida. Num estudo desenvolvido por Figueiredo (2012) a fim de relacionar as perturbações do sono com a qualidade de vida dos doentes hipertensos, constatou que existe quanto maior são as perturbações do sono menor é a qualidade de vida dos doentes. O mesmo pode ser extrapolado para o contexto de cuidados paliativos uma vez que as perturbações do sono ou má qualidade do sono são descritas em vários estudos como muito frequentes e consideradas potenciadoras do desenvolvimento de outros sintomas físicos, cognitivos e até emocionais provocando impacto negativo na qualidade de vida, (Mystakidou, 2009)

Relativamente ao efeito da esperança na qualidade de vida obtiveram-se resultados algo curiosos, uma vez que existe uma relação inversa entre os níveis de bem-estar físico e social/familiar e os níveis de esperança e uma relação direta entre os níveis de bem-estar funcional e emocional e os níveis de esperança. Seria de esperar que de acordo com resultados obtidos por outros autores se verificasse um relação de causalidade, tal como Querido & Dixe (2010) que numa amostra de 132 participantes em ambiente de cuidados paliativos apuraram que os doentes que apresentavam bons níveis de esperança também relatavam melhor qualidade de vida assim como Martins e Mestre (2014) que num estudo desenvolvido com idosos, 55% revelavam ter níveis elevados de esperança e 92% relatavam ter boa qualidade de vida, levando as autoras a inferir uma relação direta entre o sentimento de esperança e a perceção da qualidade de vida. Tal como referido pelas autoras resultados que reiteram os previamente obtidos por Barros de Oliveira (2010) onde constatou existir uma correlação positiva entre a esperança e a satisfação com a vida e bem-estar psicológico, (Martins e Mestre, 2014, pp. 159) Também Menese et al (2013, pp. 1165) constatou uma relação positiva avançando que a promoção da esperança poderá refletir uma melhor qualidade de vida.

Desta feita e numa tentativa de dar resposta à hipótese *Que variáveis predizem a qualidade de vida dos doentes em contexto de cuidados paliativos*, procedeu-se à realização de um modelo explicativo de forma a perceber quais das quinze variáveis em estudo que previamente se verificou serem estaticamente significativas, se revelavam preditoras da

qualidade de vida. Constatou-se então que das variáveis estudadas apenas a ansiedade se revelou preditora a que corresponde 12.8% da variância explicada da qualidade de vida.

Também Capela et al (2009) constataram uma correlação negativa entre a ansiedade e a qualidade de vida, sendo que dos indivíduos que apresentavam níveis elevados de ansiedade relatavam também outros sintomas como dor, angústia, distúrbios do padrão do sono o que na sua globalidade levava a níveis baixos de qualidade de vida. Por sua vez Kern de Castro et al (2011) numa amostra de doentes com cancro colo-rectal verificaram que os níveis da qualidade de vida eram tanto maiores quanto menores os níveis de ansiedade e depressão.

Da discussão dos resultados apresentada emergem consensos relativos à influência de vários fatores sobre a qualidade de vida dos doentes em contexto de cuidados paliativos, sendo que alguns influenciam o score global e outros apenas exercem influência em determinados domínios da qualidade de vida.

Assim sendo de forma direta a qualidade de vida é influenciada pelo local de residência, pelo tipo de patologia, pelos sintomas avaliados por meio da Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton, pelo sono e pela esperança. Parcialmente a qualidade de vida varia em função da idade e do tempo de evolução da doença na dimensão do bem-estar emocional, e em função do estado civil no domínio do Bem-estar funcional.

## 8. CONCLUSÃO

Assente na premissa de que os cuidados paliativos encaram a morte com um processo natural, não pretendendo alterar o seu decurso mas sim intervir no sentido de promover conforto, bem-estar e qualidade de vida por meio de uma abordagem global de todas as dimensões do doente, é importante desenvolver conhecimentos e fundamental avaliar de que forma estes cuidados são ou não eficazes. (Neto, 2010)

O doente com necessidades de cuidados paliativos é um doente complexo quanto mais não seja pelo sofrimento psicológico que a doença lhe causa. (Neto,2010) Trata-se de um doente com possibilidade de padecer de uma panóplia alargada de necessidades quer físicas, psicológicas, emocionais ou até familiares suscetíveis de afetar a dimensão individual e subjetiva da qualidade de vida.

Os doentes em situação paliativa necessitam de intervenções estruturadas focadas nos seus interesses, promotoras de conforto e autonomia segundo as suas possibilidades cultivando a autoestima, orgulho e dignidade, dando sentido à vida, (Alves et al, 2012). Para que tal aconteça torna-se imperioso ter bem presente as necessidades e vontades do doente, tendo o enfermeiro um papel primordial nesse diagnóstico e desta feita, estudos como o presentemente desenvolvido podem-se revelar úteis e pertinentes para cada vez melhor compreender de forma global e em particular as vivências sentidas pelos doentes.

Nesta linha de pensamento e com base no referido anteriormente procurou-se com esta investigação avaliar com base em informações recolhidas na primeira pessoa, qual o nível de qualidade de vida dos doentes em contexto de cuidados paliativos e de que forma alguns sintomas mais prevalentes neste contexto interferiram ou não na qualidade de vida. Como em qualquer trabalho de investigação o objetivo é sempre obter conhecimentos atuais com possibilidade de poder alterar a prática, pois o profissional de saúde tem que estar preparado para poder colmatar as necessidades dos doentes que necessitem de cuidados paliativos.

No referente à questão de investigação e aos objetivos delineados inicialmente considera-se que foram ambos respondidos, pois com base nos resultados obtidos nesta

investigação emergiram alguns consensos, os quais poderão servir de base à mudança de comportamentos e práticas bem como de ponto de partida a novas investigações.

Sendo que, constatou-se que o perfil sociodemográfico da amostra revela que dos 83 participantes, 50.6% eram mulheres e 39.3% homens, com uma idade média de 70.95 anos, em que 49.4% viviam casados ou em união de fato, residindo maioritariamente em meio rural (65.1%), 32.5% possuíam o 1º Ciclo/Antiga 4ª Classe, no momento da recolha de dados estavam aposentados (40.2%) com ordenado semelhante ao ordenado mínimo nacional (75.9%) e eram praticantes de alguma religião.

Clinicamente caracterizavam-se por no momento da recolha de dados 33.7% dos participantes estarem internados em ULS, 67.5% com doenças neoplásicas, 63.9% com histórico de internamentos anteriores e 55.4% com outras doenças associadas. Referindo que o cansaço (41%) e a dor (39.8%) eram os sintomas mais frequentes. Consideraram ter um sono agradável 45.7%, sendo que 17.3% referiram ter sono normal e 37,0% sono desagradável. Ainda clinicamente mas referente à variável psicológica, 41% revelavam ter elevada esperança, 18% moderada e 41% referiram ter esperança reduzida.

No que diz respeito à qualidade de vida 39.2% dos participantes referiram ter uma boa qualidade de vida de forma geral sendo que dos quatro domínios que foram estudados os domínios do bem-estar funcional e físico foram os que apresentaram melhores médias, 23.0% referem ter razoável qualidade de vida e 37.8% má qualidade de vida.

Relativamente aos resultados obtidos por meio da análise inferencial no sentido de estudar a veracidade das hipóteses formuladas evidenciaram-se as seguintes conclusões, considerando que nem todas as variáveis exercem influência no score global da qualidade de vida, algumas apenas influenciam particularmente alguns domínios. Assim sendo conclui-se que:

- A idade influencia de forma diferente os domínios da qualidade de vida, associa-se inversamente nos domínios do bem-estar funcional e emocional, sendo que quanto maior idade menor qualidade de vida nestes domínios e associou-se de forma positiva nos domínios do bem-estar físico e bem-estar social/familiar ou seja, quanto maior a idade maior os níveis de qualidade de vida nestes domínios;

- Os doentes casados ou a viver em união de fato apresentam melhores níveis de qualidade de vida na dimensão funcional;

- A qualidade de vida é influenciada pelo local de residência, sendo que os doentes que vivem em meio urbano apresentam melhores níveis de qualidade de vida;
- O tipo de doença influencia diretamente a qualidade de vida sendo que doentes com doenças neoplásicas percebem melhor qualidade de vida;
- O tempo de evolução da doença apenas se demonstra influente no domínio do bem-estar emocional associando-se a este de forma positiva;
- A qualidade de vida sofre influência direta dos sintomas, apresentando uma associação positiva com os nove sintomas estudados;
- As alterações do padrão do sono, particularmente as insónias influenciam significativamente a qualidade de vida dos doentes em contexto de cuidados paliativos;
- A esperança associou-se de forma distinta com os quatro domínios da qualidade de vida. Com o domínio do bem-estar físico, social/familiar associou-se de forma inversa, ou seja quando maiores os níveis de esperança menos a qualidade de vida nestes domínios. Com os domínios de bem-estar funcional e emocional associou-se de forma positiva, quanto maiores os níveis de esperança melhor a percepção da qualidade de vida nestes domínios.
- E por último a ansiedade revelou-se preditora da qualidade de vida, ou seja doentes que apresentem sintomas de ansiedade têm predisposição para menor qualidade de vida.

Em face dos resultados a monitorização da qualidade de vida em contexto de cuidados paliativos assume uma importância vital para adequar o planeamento da assistência paliativa às necessidades reais da pessoa doente. Os resultados obtidos sugerem que a identificação dos fatores preditores da qualidade de vida dos doentes em contexto de cuidados paliativos potenciam a sua obtenção.

Uma das limitações do estudo centra-se no fato de a amostra ser pequena, havendo instituições que não deram aval à recolha de dados. Como sugestão ficaria a ideia de se poder desenvolver um projeto a nível nacional a fim de obter dados mais abrangentes podendo resultar contributos de suporte a efetivas mudanças na prática clínica. É importante reforçar a prática com base em evidências e estas obtêm-se por meio de novos estudos.

Para finalizar apenas de referir que a elaboração desta investigação permitiu não só consolidar conhecimentos sobre uma problemática de interesse francamente atual, bem como contribuir para mudanças pessoais na prática diária com estes doentes, assim como aplicar

conhecimentos sobre metodologia científica para elaboração de um estudo empírico de cariz científico.

A fase de conclusão de qualquer trabalho traz com ela um misto de sentimentos. Desde a sensação de dever cumprido ao ver os objetivos delineados atingidos, mas também a sensação de que muito trabalho ainda há para desenvolver e que as limitações e falhas deste estudo são bons pontos de partida para futuros trabalhos a desenvolver.

**REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

- Alberta health services - Seniors Health, Edmonton Zone Regional Palliative Care Program: Guidelines for using the revised Edmonton Symptom Assessment System (ESAS-r), 2010, p.1-7. [Consult. 29/03/2011]. Disponível em [www:URL:http://www.palliative.org/PC/clinicalinfo/assessmenttools/3C7%20ESAS-r%20guidelines.pdf](http://www.palliative.org/PC/clinicalinfo/assessmenttools/3C7%20ESAS-r%20guidelines.pdf).
- Alves, M. L.S.D., Jardim, M. H. A. G., Freitas, O. M. S. (2012) Sofrimento do doente oncológico em situação paliativa. Revista de enfermagem referência III série, nº 8, pp. 115-124.
- Andrade, A., Martins, R. (2011) Funcionalidade familiar e qualidade de vida dos idosos. *Millenium* 40, pp. 185-199.
- Araújo, C., L., O., Ceolim, M., F., (2010) Qualidade do sono em idosos residentes em instituição de longa permanência. Revista da Escola de Enfermagem universidade de São Paulo 44(3), pp. 619-26.
- Barros de Oliveira, J. H. (2010) Psicologia positiva: Uma nova psicologia. Lisboa, Livpsic Editora. ISBN 9789898148414.
- Batista da Veiga, A. A., Barros, C., A., M., Couto, P., J., R., Vieira, P., M., S., (2009) Pessoa em fase final de vida: que intervenções terapêuticas de enfermagem no serviço de urgência. Revista Referência II Série nº 10, pp. 47-56.
- Benzein, E., Berg, A. (2005) The level of and relation between hope, hopelessness and fatigue in patients and family members in palliative care. *Palliative Medicine*. Vol.19, nº 3, pp. 234-240.
- Bernardo, A. (2005) Tese de Mestrado: Avaliação de Sintomas em Cuidados Paliativos. Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Bobes, J. G. [et al.] (2000) Propriedades psicométricas del cuestionário Oviedo de Sueño. *Psicotherma* [Em linha]. 12:1107-12. [Consult. 12 Julho 2010]. Disponível em [www: http://www.psicothema.com/pdf/260.pdf](http://www.psicothema.com/pdf/260.pdf).

- Bruera, E., Kuehn, N., Miller, M., J., Selmsler, P., Macmillan, K. (1991) The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of cancer patients. *Journal Palliative Care*, 7(2), pp. 6-9.
- Bulechek, G., Butcher, H., Dochterman, J. (2010) *NIC: classificação das intervenções de enfermagem 5ª edição* Rio de Janeiro, Elsevier.
- Campolina, A., G., dini, P. S., Ciconelli, R., M. (2011) Impacto da doença crónica na qualidade de vida de idosos da comunidade em São Paulo (SP, Brasil) *Ciência e Saúde Coletiva* 16(6), pp. 2919-2925.
- Campos, M. P. O., Hassan, B. J., Riechelmann, R. Giglio, A. (2011) Fadiga relacionada ao câncer: uma revisão. *Revista Associação Médica Brasileira* 57(2), pp. 211-219.
- Canãdas, I., sánchez, A. (1998). Categorias de respuesta en escalas tipo Likert. *Psicothema*, 10 (3).
- Canavarro, M., C., Pereira, M., Moreira, H., Paredes, T. (2010) *Qualidade de Vida e Saúde: Aplicações do WHOQOL*, Lisboa: Instituto Politécnico de Lisboa
- Cancer care ontario (2005) *Provincial Palliative Care Integration Project, resource manual: Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) Instruction* [Em linha]. [Consult. 13 Dez. 2010]. Disponível em [www: http://www.cancercare.on.ca/toolbox/symptools/](http://www.cancercare.on.ca/toolbox/symptools/).
- Capela, C., Marques, A. P., Assumpção, A., Sauer, J. F., Cavalcante, A. B., Chalot, S. D. (2009) Associação da qualidade de vida com dor, ansiedade e depressão. *Fisioterapia e pesquisa*, São Paulo, v. 16, nº 3, pp. 263-268 ISBN 1809-2950.
- Cardoso, D., H., Laroque, M., F., Arrieira, I., Fripp, J., (2010) A identificação precoce e controle de sintomas como cuidado de enfermagem a pacientes oncológicos em terminalidade. XII ENPOS II Mostra Científica.
- Carloto, C., Sapeta, P. (2012) *Estado de Agonia: Obstáculos ao seu diagnóstico clínico*. Tese de Mestrado Instituto Politécnico de Castelo Branco, Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias.
- Cavaco, V., S., J., José, H., M., G., Louro, S., P., R., L., P., Ludgero, A., F., A., Martins., A., F., M., Glauss dos Santos, M., C., Qual o papel da esperança na

- saúde da pessoa?- Revisão sistemática. Revista de Enfermagem Referência II Série nº12 pp. 93-103.
- Cella, D. F. (1997) - Manual of the functional assessment of chronic illness therapy (facit scales) versão 4. Center on Outcomes, Research & Education. Northwestern Healthcare and Northwestern University.
- Coelho, A., T., Lorenzini, L., M., Suda, E., Rossini, S., Reimão, R., (2010) Qualidade de sono, depressão e ansiedade em universitários dos últimos semestres de cursos da área da saúde. São Paulo: Neurobiologia 73 (1).
- Correia, F., R., Prado De Carlo, M., M., R. (2012) Avaliação de qualidade de vida no contexto dos cuidados paliativos: revisão integrativa de literatura. Revista Latino-Americana de Enfermagem 20(2).
- Costa, S. Ceolim, M., F., (2013) Fatores que interferem na qualidade do sono de pacientes internados. Revista da Escola de Enfermagem Universidade de São Paulo 47(1), pp. 46-52.
- Cruz, A., C., V., G (2013) Cuidados Paliativos em Portugal: a realidade do Instituto Português de Oncologia do Porto. Tese de Mestrado Porto: instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto.
- Dennis, K., Librach S., L., Chow, E. (2011) Palliative care and oncology: integration leads to better care. Journal Oncology (williston Park), 25(13), pp.1271-1275.
- Diário da República, (5 de Setembro de 2012) Decreto- lei Nº 52/2012, 1ª Série – Nº 172.
- Direção Geral Da Saúde (2014) Portugal idade maior em números: A saúde da população portuguesa com 64 ou mais anos de idade.
- Félix, A. P. P., Santos, H. O., Patricia da Silva, G. (2012) Considerações teóricas sobre a qualidade de vida na terceira idade. VII Congresso do Norte e Nordeste de Pesquisa e Inovação, ISBN 978-85-62830-10-5.
- Figueiredo, S. G. (2012) Tese de Mestrado: Perturbações do sono e a qualidade de vida do doente hipertenso. Instituto Politécnico de Viseu, Escola Superior de Saúde.
- Fonseca, A. M. IN Pereira, S. M. (2010) Cuidados paliativos Confrontar a morte. Lisboa: Universidade Católica Editora ISBN 978-972-54-0279-5.

- Fonseca, M., Cruz, A., Neto, D. (2012) Expectativas dos doentes face ao internamento numa unidade de cuidados paliativos. *Revista de Enfermagem Referência III Série nº 7*, pp. 191-198.
- Fortin, M. – O Processo de investigação: da concepção à realização. 3ª ed. Loures: Lusociência, 2009.
- Fortin, M. F. (2009) Fundamentos e etapas do processo de investigação. Loures, Lusodidacta.
- Fortin, M. F. (2009) O processo de investigação, da concepção à realização. (5ª ed.) Loures: Lusociência.
- Freire, M. E. M., Sawada, N. O., França, I. S. X., Costa, S. F. G., Oliveira, C. D. B. (2014) Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer avançado: uma revisão integrativa revista *Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo* 48(2), 357-67. Doi: 10.1590/S0080-623420140000200022.
- Gaertner, J., Wolf, J., Voltz, R. (2012) Early palliative care for patients with metastatic cancer. *Curr Opin Oncology* 24(4), pp. 357- 362. Doi: 10.1097/CCO.0b013e328352ea20.
- Garcia-Portilla, M., Sáiz, P., Díaz-Mesa, E., Fonseca, E., Arrojo, M., Sierra, P., ..., Bobes, J. (2009) Rendimiento psicométrico del cuestionário oviedo de Sueño en pacientes com transtorno mental grave. *Revista de Psiquitria y Salud Mental*, pp. 169-177.
- Gomes, B., Sarmiento, V. P., Ferreira, P. L., Higginson, I. J. (2013a) Preferências e locais de morte em regiões de Portugal em 2010. *Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra*.
- Gomes, B., Sarmiento, V. P., Ferreira, P. L., Higginson, I. J. (2013b) Estudo Epidemiológico dos locais de morte em Portugal em 2010 e comparação com as preferências da população portuguesa. *Acta Médica Portuguesa* 26(4), pp. 327-334.
- Gonçalves, J. D. O. (2010) Qualidade de vida dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia, satisfação com os cuidados e informação recebida durante o internamento. Tese de Mestrado em Gestão e Economia da Saúde, Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra.

- Gonçalves, J., F. (2011) Controlo de sintomas no cancro avançado. 2ª Edição. Lisboa: Coisas de Ler. ISBN: 9789898218506.
- Hermann, C., P., Looney, S., W., *Determinants of quality of life in patients near the end of life*. *Oncology Nurse Forum* 38(1), pp. 23-3.
- Herth, K. (1992) Abbreviated instrument to measure Hope: development and psychometric evaluation. *Journal of Advanced Nursing*, 17, pp. 1251-1259.
- Herth, K. (1992), Abbreviated Instrument to measure Hope: development and psychometric evaluation. *Journal of Advanced Nursing*. Vol. 17 pp. 1251-1259.
- Hill & Hill, 2005 – Investigação por Questionário. Lisboa Edições Sílabo.
- Hout, R. (2002) Métodos quantitativos para as ciências humanas. Lisboa: Instituto Piaget.
- João, A., F. (2010) Caracterização do morrer no hospital. Tese de Mestrado Universidade Porto: Católica Portuguesa – Instituto de Ciências da Saúde.
- Julião, M., Barbosa, A. (2011) Depressão em cuidados paliativos: prevalência e avaliação. *Acta Médica Portuguesa*, 24(S4), pp. 807-818.
- Karini, G. O. (2009) Análise da auto-percepção da qualidade de vida de homens e mulheres entre 18 e 64 anos de idade da cidade de Aveiro, Portugal. Tese de Mestrado, Faculdade de Desporto, Universidade do Porto.
- Kern de Castro, E., Scorza, A., Chem, C. (2011) Qualidade de vida e indicadores de ansiedade e depressão de pacientes com cancro colo-rectal. *Psicologia, saúde e doenças*, 12(1), pp. 131-142.
- Lee, E., S., Lee, M., K., Kim, S., H., Ro, J., S., Kang, H., S., & Yun, Y., H. (2011) Health-related quality of life in survivors with breast cancer 1 year after diagnosis compared with the general population: a prospective cohort study. *Ann Surg*. Janeiro, 253(1), pp. 101-8 Acedido em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21294288>.
- Maroco, J. – Análise Estatística: Com utilização do SPSS. 3ª ed. Lisboa: Edições Sílabo, 2007.
- Martins, R. M. L., Mestre, M. A. (2014) Esperança e qualidade de vida em idosos. *Millenium* 47, pp. 153-162.

- Meirelles, B., H., S., Arruda, C., Simon, E., Vieira, F., M., A., Cortezi, M., D., V., Natividade, M., S., L. (2010) Condições associadas à qualidade de vida dos idosos com doença crónica. *Cogitare Enfermagem* 15(2), pp. 443-20.
- Meneses, R. F., Pais-Ribeiro, J., Pedro, L., Silva, I., Cardoso, H., Mendonça, D. (...) Martins-da Silva, A. (2013) Qualidade de vida e espiritualidade em seis doenças crónicas. Livro de atas do VIII Simpósio Nacional de Investigação em Psicologia.
- Mestre, M. A. G. (2011) Tese de Mestrado: A esperança e qualidade de vida na terceira idade. Instituto Superior Miguel Torga, Escola Superior de Altos Estudos.
- Ministério da Saúde (2011) Plano Nacional de Cuidados Paliativos. Acedido em <http://www.min-saude.pt/NR/rdonlyres/0C255EF1E3AB46CFB79CE9A210F60F6D/0/ProgramaNacionalCuidadosPaliativos.pdf>.
- Monteiro, D., R. (2009) Escala de Edmonton e Cuidados Paliativos- Revisão integrativa. Porto Alegre Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- Muniz, R. M, Daniela, C. H., Laroque, M. F., Arrieira, I. C. (2010) Alterações do padrão do sono de pacientes em cuidados paliativos. Anais do IV Congresso Internacional de Cuidados Paliativos, Educar para Paliar. São Paulo, pp. 35-36.
- Mystaakidou, K., Parpa, E., Tsilaka, E., Gennatas, C., Galanos, A., Vlahos, L. (2009) How is sleep quality affected by the psychological and symptom distress of advanced cancer patients? *Palliative Medicine*, 23(1), pp. 46-53.
- Nunes, S. M., Santos, H., Serra, P., Mendes, E., Duarte, S., Resende, R. (2011) Qualidade de vida percebida pelos pacientes do hospital de dia de oncologia da ULS de Castelo Branco. *Revista de Saúde Amoto Lusitano*, 29, pp. 6-9.
- Organização Mundial da Saúde (2010) Definition of palliative care. Acedido em <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
- Oscateli, L., Saini, A., Berruti, A., Rametti, E., Dogliotti, L., Picci, R. L., Furlan, P. M. (2011) Distúrbio pós-traumático de stress, qualidade do sono, ansiedade, depressão e qualidade de vida em pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico. *Journal of Nursing and Health (Jonah)*.

- Palma, M., J., Salazar, H. Sono In Barbosa, A., Neto, I (editores) (2010) Manual de Cuidados Paliativos. 2ª Edição. Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Payán, E. C., Vinaccia, S., Quiceno, J., M. (2011) Cognición hacia la enfermedad, bienestar espiritual y calidad de vida en pacientes com cáncer en estado terminal. Acta Colombiana de Psicología 14(2), pp. 79-89.
- Pereira da Silva, M., M. (2014) Tese de Mestrado: Qualidade de Vida em Cuidados Paliativos: Análise comparativa da percepção dos doentes, cuidadores e profissionais. Universidade de Coimbra, Faculdade de Economia.
- Pereira, F. & Santos, C. (2011) Estudo de adaptação cultural e validação da *Functional Assessment of Cancer Therapy-General* em cuidados paliativos. Revista de Enfermagem Referência III Série nº5 pp. 45-54.
- Pereira, F.; santos, C. (2005) Estudo de adaptação cultural e validação da *Functional Assessment of Cancer Therapy-General* em cuiddaos paliativos. Revisata de Enfermagem Referencia: III Série, nº 5, Lisboa.
- Pereira, S. M. (2010) Cuidados paliativos Confrontar a morte. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Pestana, M. H. & Gageiro, J. N. (2008). *Análise de dados para as ciências sociais: a complementaridade do SPSS*. (5.ª ed). Lisboa: Edições Sílabo.
- Pinto, S., Caldeira, S., Martins, J., C. (2012) A esperança da pessoa com cancro- estudo em contexto de quimioterapia Revista de Enfermagem Referência III Série nº7 pp. 23-31.
- Prior, L., M., R. (2011) A influência do padrão de sono na depressão em doentes em cuidados paliativos. Tese de Mestrado Instituto Politécnico de Viseu Escola de Saúde.
- Prodanov, C. C. & Freitas, E. C. (2013) Metodologia do trabalho científico: Métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico. (2ª ed.) Rio Grande do Sul: Editora Feevale.
- Públio, G. B., Silva, K. O. Viana, G. F. S (2014) Qualidade de vida de pacientes oncológicos submetidos à quimioterapia. C&D- Revista Eletrónica da Fainor, Vitória da Conquista, v.7, nº 2, pp. 244-257.

- Richardson, L.; JONES, G. (2009) A review of the reliability and validity of the Edmonton Symptom Assessment System . *Current oncology*. 16:1, pp:53-64.
- Rodrigues, M., Nina, S., Matos, L. (2014) Como dormimos? Avaliação da qualidade do sono em cuidados de saúde primários. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*, 30, pp. 16-22.
- Saço, L. F., Rodrigues de Paula, O., Migliorini, G. E., Pereira, N. P., Ferreira, E. L. (2011) Características e avaliação da qualidade de vida em um grupo de pacientes submetidos a tratamento quimioterápico. *HU Revista*, Juiz de Fora, v. 37, nº 1, pp. 95-102.
- Sampieri, R.H., Collado, C. F., Lucio, P. B. (2006) Metodologia de Pesquisa, 3 ed, São Paulo-S.P. Editora Mc Graw – Hill.*
- Santos, A. L. A., Moura, J. F. P., Santos, C. A. A. L., Figueiroa, J. N., Souza, A. I. (2012) Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde em paciente com câncer do colo do útero em tratamento radioterápico. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 58(3), pp. 507-515.
- Seow, H., Barbera, L., Sutradhar, R., Howell, D., Dudgeon, D., Atzema, C., (...), 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*, v. 29, nº 9, pp. 1151-1158.
- Soares de Azevedo, A. L., Azevedo da Silva, R., Tomasi, E., Quevedo, L. A. (2013) Doenças crônicas e qualidade de vida na atenção primária à saúde. *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro 29(9), pp. 1774-1782.
- Sousa, A. D. A. (2012) Sintomas em cuidados paliativos: da avaliação ao controlo. Tese de Mestrado em Oncologia, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto.
- Souza, J. A., Fortes, R. C. (2012) Qualidade de vida de pacientes oncológicos: um estudo baseado em evidências. *Revista de Divulgação Científica Sena Aires* (2), pp. 183-192.
- Stevens, E., Martin, C., White, C. (2011) The outcomes of palliative care day services: a systematic review. *Palliative Medicine*, Março, 25(2), pp. 153-69.

- Teixeira, L., M., F. (2010) Tese de Mestrado Integrado em Psicologia: Solidão, depressão e qualidade de vida em idosos: um estudo avaliativo exploratório e implementação-piloto de um programa de intervenção. Universidade de Lisboa Faculdade de Psicologia.
- Terra, F. S., Costa, A. M. D., Damasceno, L. L., Lima, T. S., Filipini, C. B., Leite, M. A. C. (2013) Avaliação da qualidade de vida em pacientes oncológicos submetidos a quimioterapia. *Revista Brasileira de Clínica Médica*, São Paulo (11:2), pp. 112-7.
- The WHOQOL Group (1995) The World Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, Novembro, 41(10), pp. 1403-9.
- The WHOQOL Group (1998) The World Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Social Science & Medicine*, Junho, 46(12), pp. 1569-85.
- UNIC, Unidade de Cuidados (2009) Manual de Cuidados Paliativos em pacientes com câncer. Rio de Janeiro: UNATI/UERJ-Universidade Aberta 3ª idade. ISBN 978-85-87897-21-3.
- Velázquez, I. Muñoz, M., Sánchez, A., Velázquez, L. (2012) Transtornos del sueño e incidencia de ansiedad y depression en pacientes com dolor crónico no maligno tratados com opioides potentes. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 19(2), pp. 49-58.
- Viana, A., Querido, A., Dixe, M. Barbosa, A. (2010) Avaliação da esperança em cuidados paliativos: Tradução e adaptação transcultural do *Herth Hope Index* Acedido em [https://iconline.ipleria.pt/bitstream/10400.8/335/1/AVALIA%C3%87%C3%83O%20DA%20ESPERAN%C3%87A%20EM%20CUIDADOS%20PALIATIVOS%20Tradu%C3%A7%C3%A3o%20e%20Adapta%C3%A7%C3%A3o%20Transcultural%20do%20Herth%20Hope%20Index\\_.pdf](https://iconline.ipleria.pt/bitstream/10400.8/335/1/AVALIA%C3%87%C3%83O%20DA%20ESPERAN%C3%87A%20EM%20CUIDADOS%20PALIATIVOS%20Tradu%C3%A7%C3%A3o%20e%20Adapta%C3%A7%C3%A3o%20Transcultural%20do%20Herth%20Hope%20Index_.pdf).
- Vichani, C. (2011) Sleep problems (Insomnia) in the cancer patient. The Abramson Cancer Center of the University of Pennsylvania Acedido em <http://www.oncolink.org/coping/article.cfm?c=486&id=709>.

- Vinhas, M., E., G., V. (2012) *Assistência em fim de vida em Portugal, no século XIX*. Tese de Mestrado. Porto: Universidade Católica Portuguesa – Instituto de Ciências da Saúde.
- Wahl, A. K., Rustoen, T., Lerdal, A., Hanestad, B. R., Knudsen, O. J. R., Moum, T.(2004) The Norwegian version of the Herth Hope Index (HHI-N): A psychometric study. *Palliative & Supportive Care*. Vol. 2, nº 3, pp. 255-263.
- Wittmann-Vieira, R., Goldim, J. R. (2012) Bioética e cuidados paliativos: tomada de decisões e qualidade de vida. *Acta Paulista de Enfermagem* 25(3), pp. 334-9
- World Health Organization (1997) WHOQOL Measuring Quality of Life Acedido em [http://www.who.int/mental\\_health/media/68.pdf](http://www.who.int/mental_health/media/68.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 - Prática 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"/>	<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"/>	<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"/>	<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"/>	<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"/>	<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"/>	<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"/>	<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"/>	<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	Mela 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"/>	<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"/>	<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"/>	<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"/>	<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"/>	<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"/>	<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"/>	<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"/>	<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"/>	<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"/>	<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"/>	<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"/>	<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				

**Qualidade de Vida** - Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G) versão 4, de Cella et al. (1993) adaptado por Pereira & Santos (2011)

		0 Nem um Pouco	1 Um Pouco	2 Nem Pouco, Nem Muito (Indeciso)	3 Muito	4 Muitíssimo
<b>Bem-estar Físico</b>						
1	GP1 - Estou sem energia					
2	GP2 - Fico enjoado					
3	GP3 - Por causa do meu estado físico tenho dificuldade em atender às necessidades da minha família					
4	GP4 - Tenho dores					
5	GP5 - Sinto-me incomodado pelos efeitos secundários do tratamento					
6	GP6 - Sinto-me doente					
7	GP7 - Tenho que me deitar durante o dia					
<b>Bem-estar Social/Familiar</b>						
8	GS1 - Sinto que tenho boa relação com os meus amigos					
9	GS2 - Recebo apoio emocional família					
10	GS3 - Recebo apoio emocional dos meus amigos					
11	GS4 - A minha família aceita a minha doença					
12	GS5 - Estou satisfeito como a maneira como a minha família fala sobre a minha doença					
13	GS6 - Sinto-me próximo do(a) meu (minha) parceiro(a) ou da pessoa que me dá maior apoio					
14	GS7 - Estou satisfeito com a minha vida sexual					
<b>Bem-estar Emocional</b>						
15	GE1 - Sinto-me triste					
16	GE2 - Estou satisfeito como enfrento a minha doença					
17	GE3 - Estou perdendo a esperança na luta contra a minha doença					
18	GE4 - Sinto-me nervoso					
19	GE5 - Estou preocupado com a ideia de morrer					
20	GE6 - Estou preocupado que o meu estado venha a piorar					
<b>Bem-estar Funcional</b>						
21	GF1 - Sou capaz de trabalhar em casa					
22	GF2 - Sinto-me realizado com o meu trabalho					
23	GF3 - Sou capaz de sentir prazer em viver					
24	GF4 - Aceito a minha doença					
25	GF5 - Durmo bem					
26	GF6 - Gosto das coisas que faço para me divertir					
27	GF7 - Estou satisfeito com a minha qualidade de vida					



## **ANEXO III**

**Parecer da Comissão de Ética**

**Requerimentos e Autorizações**



Instituto Politécnico de Viseu  
 ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE VISEU  
 COMISSÃO DE ÉTICA

PARECER

Nº 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 com o processo de doença e cuidados de saúde em unidades de cuidados paliativos, revertendo-se em benefícios por contribuir para reflectir 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

*Eusebio M. V. Botica Filho*

A presidente da CE da ESSV

*As referent  
 do 10/03/2014  
 RFF*

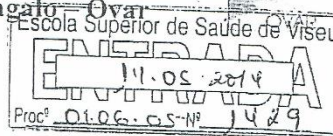








Ministério da Saúde  
Administração Regional de Saúde do Centro  
H.F.Z. – Hospital Dr. Francisco Zagalo – Ovar



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

Sua Referência

Data

Nossa Referência

344

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

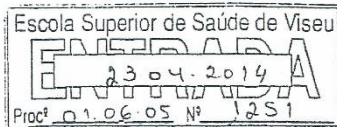
PRESIDENTE DO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO

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 Sousa)



**Realização de colheita de dados**

Remetente Casatir Instituição  
Para essvgera@essv.ipv.pt , madac@iol.pt  
Data Qui 14:41

Mensagem 2 de 82 &lt; &gt;

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](mailto:iscmfafa@gmail.com)]  
**Enviada:** quarta-feira, 9 de Abril de 2014 11:30  
**Para:** [essvgeral@essv.ipv.pt](mailto: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<sup>a</sup> 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\*



**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](mailto:essvgeral@essv.ipv.pt)  
**Assunto:** Autorização para realização de colheita de dados

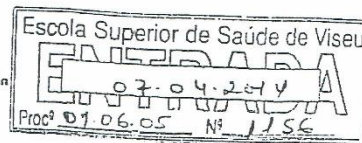
Exmos Senhores,

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



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* 57/2014 01/04/2014  
VI referência VI comunicação N/ referência 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 254 321 499  
geral@scmpr.pt

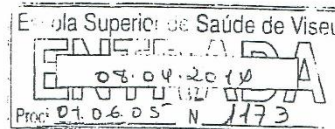
5050-280 PESO DA RÉGUA

R.01.11





Santa Casa da Misericórdia de Sabrosa



Ex.mo Sr.:

Presidente da ESSV

Rua D. João Crisóstomo Gomes de Almeida, n.º 102

3500-843 Viseu

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](mailto:direcao.tecnica_umdr@scmsabrosa.pt) - Dr. Eduardo Fernandes.

Com os melhores cumprimentos

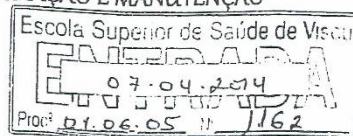
O Provedor  
  
 Elói Teixeira Gomes  
 MISERICORDIA DE SABROSA



## UNIDADE DE CUIDADOS CONTINUADOS DE LONGA DURAÇÃO E MANUTENÇÃO



UNIDADE DE CUIDADOS CONTINUADOS



À  
Escola Superior de Saúde de Viseu  
R. D. João Crisóstomo Gomes Almeida, nº102

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<sup>ª</sup>, de que está autorizada a realização de colheita de dados na Unidade de Cuidados Continuados de Longa Duração e Manutenção, desta instituição..

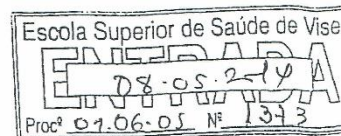
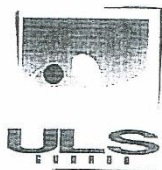
Com os melhores cumprimentos.

O Provedor

(Eugénio Lopes da Silva Lobo)

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





Ex<sup>mo(a)</sup>. 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. Luís Gil Barreiros)

LGB/IM







## Comissão de Ética para a Saúde

*Autorizado.  
Informar interessados.*

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

Exm<sup>o</sup>. Senhor  
Presidente do Conselho de Administração da  
Unidade Local de Saúde da Guarda, E.P.E.

Data: 28-04-2014

Prof.<sup>a</sup> Maria Júlia Amaral  
residente; Médica; Prof. FML

Dra. Marta Capelo  
Vice-Presidente; Psicóloga  
Clínica

Dr. 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.<sup>a</sup> 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,

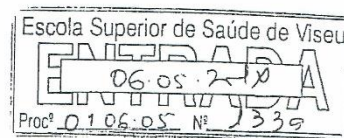
Dr. Vasco Teixeira Lino  
A Comissão de Ética para a Saúde







10.04.2014 14:03:05



Ofício

Exm. Senhor  
 Presidente da ESSV  
 Prof. Doutor Carlos Pereira  
 Escola Superior de Saúde de Viseu  
 Rua D. João Crisóstomo Gomes de Almeida  
 nº 102  
**3500 -843 Viseu**

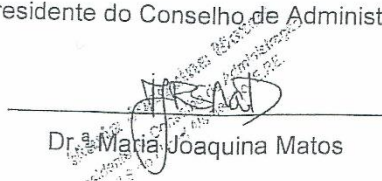
SUA REFERÊNCIA	DATA	NOSSA REFERÊNCIA
OF. CIRC. 351 DE 26-03-2014	SANTIAGO DO CACÉM, 02-04-2014	PROC N.º OFÍCIO N.º 26-CF
ASSUNTO: Autorização para realização de colheita de dados.		

NA RESPOSTA INDICAR A "NOSSA REFERÊNCIA" - EM CADA OFÍCIO, TRATAR SO 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



**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](mailto:essvgeral@essv.ipv.pt)  
**Cc:** [medico.ucc@scmarouca.com](mailto:medico.ucc@scmarouca.com); [enfermagem.ucc@scmarouca.com](mailto: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 ESSV 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