

Agradecimentos

Gostaria de exprimir algumas palavras de apreço e expressar o meu profundo reconhecimento a todos os que, com o seu apoio e compreensão, tornaram possível a realização deste trabalho.

O meu agradecimento sincero aos meus pilares e portos de abrigo: o meu marido, meus pais e irmãs, pelo constante incentivo, força, apoio e amor incondicional.

À Professora Doutora Madalena Cunha, o meu apreço e gratidão pela sua dedicação, compreensão e persistência, sem as quais este desfecho não seria possível.

Ao Professor Doutor João Duarte, o meu agradecimento pela disponibilidade em repartir comigo os seus conhecimentos.

Resumo

Enquadramento: Os cuidados paliativos assumem-se como um direito humano, uma vez que são preponderantes para o bem-estar e o conforto em situação de doença crónica, paliativa e de finitude, constituindo-se como dever ético por parte dos profissionais de saúde a sua promoção. Assentam, sobretudo, na prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico e espiritual, na melhoria do bem-estar e no apoio aos doentes e às suas famílias, respeitando a autonomia, a vontade, a individualidade, a dignidade da pessoa e a inviolabilidade da vida humana. O controlo de sintomas é uma das maiores preocupações da pessoa em fim de vida e sua família, requerendo uma avaliação sistemática, excelentes cuidados de enfermagem e uma prescrição clínica cuidadosa. De forma particular, os cuidados paliativos baseiam a sua atividade clínica multidisciplinar na dignidade da pessoa doente e sua família.

Objetivos: Determinar o grau de dignidade auto-percebido das pessoas em fim de vida; caracterizar a sintomatologia das pessoas em fim de vida; avaliar se os sintomas têm implicação na dignidade auto-percebida das pessoas em fim de vida.

Métodos: Estudo correlacional em corte transversal, realizado em contexto paliativo, numa amostra de 83 participantes (50,6% mulheres), com uma média de 70,95 anos. O instrumento de recolha de informação ficou constituído por um questionário sociodemográfico, Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (Edmonton Symptom Assessment System) e a Escala de Dignidade do Doente (The Patient Dignity Inventory, Chochinov *et al.*, 2008).

Resultados: Cerca de 73,8% das mulheres e 73,2% dos homens autopercecionam uma dignidade positiva (moderada a elevada). Por outro lado, 76,2% das pessoas que experienciam uma elevada dignidade têm sintomatologia leve. De modo semelhante, 72,7% das pessoas com uma baixa dignidade auto-percebida apresentam sintomatologia grave e quanto maiores os valores dos sintomas (que correspondem a uma presença de sintomas mais intensa), maiores serão os valores da dignidade (que correspondem a uma dignidade mais baixa) nas suas diferentes vertentes e na sua globalidade. Os sintomas revelam poder explicativo na Dignidade (49,8%).

Conclusão: Os resultados mostram que a dignidade é auto-percebida como positiva por 73,5% das pessoas em fim de vida. A identificação dos sintomas em pessoas em fim de vida potencia o desenvolvimento e implementação de estratégias clínicas promotoras da sua dignidade.

Palavras-Chave: Cuidados Paliativos; Fim de Vida; Sintomas; Dignidade.

Abstract

Background: Palliative care are assumed to be a human right, since they are crucial for the well-being and comfort in a situation of chronic disease, palliative and finitude, constituting an ethical duty on the part of health professionals to promote it. They are based, above all, on preventing and alleviating physical, psychological and spiritual suffering, improving well-being and supporting patients and their families, respecting their autonomy, will, individuality, dignity of the person and the inviolability of human life. The symptom control is one of the greatest concerns of the end-of-life person and his family, requiring a systematic evaluation, excellent nursing care and careful clinical prescription. In particular, palliative care bases its multidisciplinary clinical activity on the dignity of the sick person and their family.

Objectives: Determine the degree of self-perceived dignity of people at the end of life; characterize the symptoms of people in end of life; assess whether symptoms have an effect on the self-perceived dignity of people at the end of life.

Methods: Correlative study in cross section, held in palliative context, with a sample of 83 participants (50,6% women), with an average of 70,95 years. The data collection tool was composed of a sociodemographic, Edmonton Symptom Assessment System and the Patient Dignity Inventory (Chochinov *et al.*, 2008).

Results: About 73,8% of women and 73,2% of men self-perceive a positive dignity (moderate to high). On the other side, 76,2% of people who experience high dignity have mild symptoms. Similarly, 72,7% of the people with a low self-perceived dignity present severe symptomatology and the higher the symptom values (corresponding to a more intense presence of symptoms), the higher the values of dignity (which correspond to a lower dignity), in its different aspects and as a whole. The symptoms have explanatory power in Dignity (49,8%).

Conclusion: The results show that dignity is self-perceived as positive by 73.5% of end-of-life people. The identification of symptoms in end-of-life people strengthens the development and implementation of clinical strategies that promote their dignity.

Keywords: Palliative care; End of Life; Symptoms; Dignity.

Sumário

	Pág.
Lista de Quadros.....	I
Lista de Tabelas.....	III
Lista de Figuras.....	V
Lista de Gráficos.....	VII
Lista de Abreviaturas e Siglas.....	IX
Lista de Símbolos.....	XI
Introdução	23
1. Cuidados Paliativos	27
1.1. Sintomas em contexto de Cuidados Paliativos.....	28
1.2. Dignidade.....	30
2. Metodologia	33
2.1 Questões e objetivos de investigação	33
2.2 Hipóteses	34
2.3 Tipo de estudo	34
2.4 População e Amostra	35
2.5 Caracterização Sociodemográfica	36
2.6 Instrumento de colheita de dados	39
2.6.1 Estudo Psicométrico da Escala de Dignidade do Doente (The Patient Dignity Inventory) na presente investigação	44
2.6.2 Análise fatorial confirmatória da Escala de Dignidade do Doente (The Patient Dignity Inventory)	45
2.7 Procedimentos Estatísticos	54
2.8 Procedimentos Ético-Legais	56
3. Resultados	59
3.1 Avaliação dos Sintomas	59

3.2 Avaliação da Dignidade.....	62
3.3 Análise Inferencial.....	64
4. Discussão dos Resultados.....	69
5. Conclusão.....	73
Referências bibliográficas.....	76
Anexos	83
Anexo I – Instrumento de colheita de dados	85
Anexo II – Pedidos de autorização.....	93
Anexo III – Consentimento Informado.....	125
Anexo IV – Parecer da Comissão de Ética.....	129

Lista de Quadros

Quadro 1-	Análise descritiva dos itens da Escala de Dignidade do Doente.....	46
Quadro 2-	Trajetórias e rácios críticos dos itens com os fatores.....	47
Quadro 3-	Índices de ajustamento da análise fatorial confirmatória da Escala de Dignidade do Doente	47
Quadro 4-	Fiabilidade Compósita e Variância Extraída Média.....	49
Quadro 5-	Regressão múltipla entre a idade, os sintomas e a dignidade.....	68

Lista de Tabelas

Tabela 1-	Estatísticas relativas à Idade em função do género.....	37
Tabela 2-	Características Sociodemográficas em função do género.....	38
Tabela 3-	Consistência Interna da Escala de Dignidade do Doente (PDI).....	44
Tabela 4-	Relações entre itens e subescalas da Escala de Dignidade do Doente	50
Tabela 5-	Estudo comparativo da consistência interna da presente investigação com o estudo de Chochinov <i>et al.</i> (2008).....	52
Tabela 6-	Correlação dos itens com os fatores e com o valor global da Escala de Dignidade do Doente	52
Tabela 7-	Matriz de Correlação de Pearson entre sub-escalas e o valor global da escala	54
Tabela 8-	Estatísticas relativas à avaliação de Sintomas de Edmonton.....	60
Tabela 9-	Estatísticas relativas aos Sintomas de Edmonton em função do género.....	62
Tabela 10-	Estatísticas relativas à Dignidade em função do género.....	62
Tabela 11-	Estatísticas relativas aos fatores da Escala de Dignidade e o valor global.....	63
Tabela 12-	Estatísticas relativas à Idade em função da Dignidade.....	64
Tabela 13-	Estatísticas relativas às variáveis Sociodemográficas em função da Dignidade.....	66
Tabela 14-	Estatísticas relativas à intensidade dos Sintomas face à Dignidade.	67
Tabela 15-	Correlações de Pearson entre os Sintomas e os fatores da Dignidade.....	67

Lista de Figuras

Figura 1-	Representação esquemática da relação prevista entre as variáveis...	35
Figura 2-	Análise Fatorial Confirmatória da Escala de Dignidade do Doente Paliativo (Modelo Inicial).....	48
Figura 3-	Análise Fatorial Confirmatória da Escala de Dignidade do Doente Paliativo (Modelo de 2ª Ordem).....	49

Lista de Gráficos

Gráfico - 1	Distribuição percentual dos Sintomas de Edmonton.....	61
-------------	---	----

Lista de Abreviaturas e Siglas

AFC	Análise Fatorial Confirmatória
cf.	Conforme
CV	Coeficiente de Variação
CFI	Comparative Fit Index
DGS	Direção Geral da Saúde
Dp	Desvio Padrão
ESAS	Edmonton Symptom Assessment System
et al.	Entre Outros
FC	Fiabilidade Compósita
GFI	Goodness of Fit Index
gl	Graus de Liberdade
INE	Instituto Nacional de Estatística
IPO	Instituto Português de Oncologia
K_{erro}	Kurtosis/erro
n	Número da Amostra
OMS	Organização Mundial de Saúde
p	Nível de Significancia
p.	Página
PDI	Patient Dignity Inventory
PNCP	Programa Nacional de Cuidados Paliativos
r	Correlação de Pearson
R	Regressão Múltipla
R^2	Regressão Múltipla ao Quadrado

RMR	Root Mean Square Residual
RMSEA	Root Mean Square Error of Approximation
Sk _{erro}	Skewness/erro
SPSS	Statistical Program for Social Sciences
SRMR	Standardized Root Mean Square Residual
t	Teste t de Student
U	Teste U de Mann-Whitney
UMCCI	Unidade de Missãp para os Cuidados Continuados Integrados
VEM	Variância Extraída da Média
VIF	Variance Inflation Factor
vs	Versus

Lista de Símbolos

%	Porcentagem
&	e
\bar{X}	Média
\pm	Mais ou Menos
\geq	Maior ou Igual
\leq	Menor ou Igual
α	Alfa de Cronbach
χ^2	Teste Qui-Quadrado

Introdução

Numa altura em que a população é maioritariamente envelhecida, e em que a disponibilidade e variedade de tratamentos para doenças crónicas é tão vasta, o impacto destas doenças faz-se afirmar, sendo o resultado um número crescente de doentes com doenças crónicas próximos do fim de vida (Neto, 2010; PNCP, 2010).

As doenças crónicas são, na atualidade, a maior causa de morbilidade e mortalidade mundial (Janssen *et al.*, 2008). Doentes com doença crónica em fase avançada (quer seja ela oncológica ou não) sofrem frequentemente de sintomas físicos e psicológicos angustiantes, de intensidade moderada a severa (Tranmer *et. al*, 2003), que perturbam a qualidade de vida e despoletam sofrimento.

Vários fatores, entre eles, “Os fenómenos da transição demográfica e a consequente transição epidemiológica contribuíram para a existência de um vasto grupo de doentes crónicos, em geral, com pluripatologia, variáveis graus de dependência e de sofrimento e que progridem inexoravelmente para a morte” (Sapeta & Lopes, 2007, p.36). Aliada a esta realidade está o facto, de nos últimos anos, ter-se assistido “...a uma redução do número de famílias alargadas e menor disponibilidade dos seus elementos para cuidar dos doentes, transferindo essa responsabilidade para os hospitais e Sistema de Saúde. Estes apresentam uma desadequação à rápida mudança na estrutura da nossa sociedade, sendo evidente a dificuldade de comunicar e compreender o doente e a família” (Pulido *et al.*, 2010, p. 225-226).

Perante esta realidade, Pulido *et al.* (2010) afirmam que a humanização das estruturas do Sistema de Saúde é essencial e emergente para que se possa cuidar devidamente, pois o facto de se passar a viver mais tempo não é sinónimo de morrer melhor.

O evidente crescimento de doenças crónicas originou um período prolongado de doença antes do fim de vida, estimando-se que “...60% a 75% da população morrerá depois de um período de doença crónica progressiva, que poderá incluir uma situação de doença avançada ou terminal” (UMCCI, 2010, p.9). Face a estes resultados, é importante que se conheça como e onde morre a maioria destes doentes, de forma a assegurar os princípios da dignidade humana e qualidade de vida.

Tendo em conta que o número de serviços e de equipas de cuidados paliativos em Portugal é tão reduzido, muitos doentes crónicos acabam por viver também os seus últimos dias de vida em hospitais de agudos.

Ainda que tenhamos assistido, neste último século, às melhorias dramáticas que ocorreram no aumento da sobrevivência, o problema do sofrimento e suas consequências irá sempre estar presente enquanto a mortalidade caracterizar a condição humana (Dunn & Mosenthal, 2007). No entanto, os profissionais de saúde têm dificuldade em lidar com um doente na sua fase final de vida, bem como com a família do mesmo. A morte, tomada como sinónimo de fracasso, causa grande perturbação e constrangimentos. Geram-se sentimentos de frustração, medo e sensação de impotência pela incapacidade de vencer a batalha da cura, num tempo em que a sofisticação tecnológica é uma arma tão poderosa. Contudo, esta postura frequente face à morte, tem urgentemente de ser suprimida, pois sendo a morte uma certeza da própria vida, deve ser encarada e analisada com naturalidade, pois nada a transformará, nem mesmo os maiores progressos da medicina (Neto, 2010).

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).

Assim sendo, é fundamental que os profissionais de saúde em geral 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, essencialmente no respeitante à dor.

Neste contexto, a dignidade assume a maior importância e destaque. Trata-se de um conceito complexo e, apesar de ser utilizado coloquialmente na linguagem diária e até em documentos científicos e normativos, não existe uma definição consensual. O considerável salto investigacional qualitativo e quantitativo deu-se, porém, com o trabalho de Chochinov *et al.* com a construção do Modelo da Dignidade de Doentes em Fim de Vida e com a posterior criação da Terapia da Dignidade (Julião, 2014).

A aplicação do contexto da dignidade e seu estudo pelos enfermeiros prestadores de cuidados paliativos é uma abordagem que nos parece fundamental, dada a necessidade de assegurar cuidados paliativos tendo em conta o doente e a sua perceção do cuidado e do seu respeito enquanto pessoa no seu todo (Pereira, 2010).

Cientes do desafio, da complexidade da temática abordada nesta investigação, esperamos poder contribuir para uma melhor compreensão desta problemática nas pessoas em fim de vida, contribuindo, ainda que indiretamente, para uma melhor prestação de cuidados e, conseqüentemente, uma melhor preservação da dignidade de pessoas em situação de fim de vida.

Portanto, este relatório encontra-se estruturado em duas partes, sendo que na primeira se apresenta a fundamentação teórica, reservada à concetualização dos vários conceitos a ser abordados: cuidados paliativos, sintomas, dignidade. Da segunda, referente à investigação empírica, fazem parte a metodologia, os resultados e discussão dos mesmos e a conclusão. O caminho percorrido ao longo deste estudo termina com a apresentação das referências bibliográficas. Incluem-se ainda, em anexo, os documentos que foram considerados pertinentes e que suportaram o trabalho de campo.

1. Cuidados Paliativos

O termo paliativo advém do latim *pallium*, que simboliza manto. Assim, os cuidados paliativos integram cuidados organizados que visam responder adequadamente às necessidades dos doentes que se encontram numa fase de fim de vida. Considera-se, que este tipo de cuidados pretende garantir a melhor qualidade de vida possível aos doentes e familiares (Twycross, 2003; Direção Geral de Saúde [DGS], 2005).

A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro de 2012, p. 5119), define cuidados paliativos como:

“...os cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais”.

Também a Organização Mundial de Saúde (OMS), considera, na sua definição de cuidados paliativos, que estes melhoram a qualidade de vida dos indivíduos e familiares, destacando para isso o alívio e controlo de sintomas (OMS, 2014). Apesar de os indivíduos se encontrarem em fase final de vida, devem receber cuidados que respeitem a sua autonomia, individualidade e dignidade (Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro de 2012).

A DGS (2005, p.8), refere que “os cuidados paliativos têm como componentes essenciais: o alívio de sintomas; o apoio psicológico, espiritual e emocional; o apoio à família; o apoio durante o luto e a interdisciplinaridade”.

Nos últimos anos o número de doenças crónicas aumentou significativamente, sendo fundamental existirem respostas adequadas. Desta forma, os cuidados paliativos “constituem hoje o padrão de referência dos cuidados para os doentes com doenças crónicas avançadas e para as suas famílias” (Gonçalves, 2009, p.141).

Neste sentido, Neto (2000) considera que existem quatro áreas principais nas quais assenta a prestação de cuidados paliativos: controlo de sintomas, comunicação, trabalho em equipa multidisciplinar e apoio à família. Realça ainda que para o desenvolvimento da prática não basta conhecer os conceitos e princípios dos cuidados paliativos, é fundamental ter

formação na área e preparação para trabalhar em equipa. Estas quatro áreas devem ser encaradas numa perspetiva de igual importância, pois sem o desenvolvimento de alguma delas os cuidados não estão equilibrados "...pelo que só através de uma combinação efetiva dos quatro componentes é possível atingir a finalidade de minimizar o sofrimento físico, psico-emocional e espiritual, proporcionando qualidade de vida e bem-estar ao doente e àqueles que o rodeiam" (Aparício, 2008, p.19).

Perante uma doença progressiva e irreversível, o foco principal centra-se em responder às necessidades da pessoa, de modo a controlar os sintomas físicos, psicológicos, espirituais e sociais e, assim, atingir o máximo de conforto e bem-estar possível para o doente e família (Santos, 2011).

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 como 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, devem ser dirigidos a indivíduos com prognóstico de vida limitado, portadores de doenças de evolução rápida com degeneração funcional e situações de intenso sofrimento (PNCP, 2010).

1.1. Sintomas em contexto de Cuidados Paliativos

O controlo de sintomas é uma das maiores preocupações do doente e família, requerendo uma avaliação sistemática, excelentes cuidados de enfermagem e uma prescrição cuidadosa. Assim sendo, o controlo de sintomas é uma área fundamental para a prestação de cuidados de excelência na área dos cuidados paliativos, estando os sintomas, na opinião de Twycross (2003, p.16), "...encobertos com tratamentos cuja finalidade primária ou exclusiva consiste em promover o conforto do paciente". No entanto, "Preocupar-se exclusivamente com o controlo de sintomas (...) não garante que se esteja a intervir adequadamente no sofrimento deste tipo de doentes..." (Neto, 2010, p.6), mas "... negligenciar o controlo sintomático inviabiliza que o doente possa encontrar sentido e qualidade na vida que tem ainda para viver" (Neto, 2010, p.6).

A avaliação de sintomas em cuidados paliativos é primordial para se adequarem os cuidados e para que estes se aproximem o mais possível da utopia e da excelência do cuidar, nesta área tão vital, que zela pelo bem-estar do doente dignificando-o enquanto ser. A avaliação de sintomas é, então, uma componente crítica dos cuidados paliativos, e Nekolaichuk *et al.* (1999), baseando-se no seu trabalho, sustentam a importância desta avaliação. O facto de os doentes com cancro em fase avançada viverem uma complexa constelação de sintomas associados à progressão da doença, implica que se proceda a uma correta avaliação dos mesmos, para que os cuidados prestados minimizem os resultados nefastos que advêm de tão vasta sintomatologia. Sintomas físicos debilitantes como a dor, a anorexia, a náusea, a astenia, a dispneia e o delírio são extremamente comuns em doentes com cancro em fase avançada e, a acompanhá-los, surgem muitas vezes diferentes graus de sofrimento psíquico, como estados de depressão e de ansiedade.

Os doentes são a fonte mais fidedigna de informação e quem melhor identifica e avalia os seus sintomas, especialmente aqueles que acarretam um maior grau de subjetividade, tal como a dor e o cansaço (Richardson & Jones, 2009). No entanto, apesar da autoavaliação dos doentes acerca dos seus sintomas ser considerada o padrão de ouro, há situações em que as avaliações realizadas pelos cuidadores (profissionais de saúde e/ou família) são mais úteis, ou mais necessárias, como no caso em que os doentes sobre ou sub relatam os seus sintomas, ou se encontram confusos (Nekolaichuk *et al.*, 1999; Homsy *et al.*, 2006).

No entanto, é necessário atender ao grau de subjetividade que alguns sintomas podem apresentar. Investigadores do Cancer Care Ontario, segundo Richardson & Jones (2009), revelam que discrepâncias em certas prioridades clínicas e a subjetividade de determinados sintomas podem explicar a insatisfação nos cuidados físicos, identificada em 20% de doentes com cancro e a insatisfação em 43% desses doentes relativamente aos cuidados emocionais (dados de 2004-2006).

Desta forma, torna-se importante conhecer que escalas podem ser utilizadas por vários cuidadores (cuidador informal, enfermeiro e médico) e quais são os principais objetivos das mesmas, cujos resultados se aproximem mais aos dos doentes (Nekolaichuk *et al.*, 1999).

Para Dalal *et al.* (2006) não existe nenhum padrão de ouro para a avaliação de sintomas em cuidados paliativos. Pretende-se sim, que os instrumentos de avaliação sejam rápidos e eficientes para avaliar a presença de múltiplos sintomas, como é o caso da ESAS (Edmonton Symptom Assessment System) que avalia nove sintomas do foro físico e psicológico.

As avaliações regulares dos sintomas e respetiva documentação permitem uma efetiva monitorização dos sintomas vividos pelos doentes e, ainda, uma avaliação da eficácia da intervenção dos profissionais de saúde ao longo do tempo (Nekolaichuk *et al.*, 1999).

Saber identificar, avaliar, planear e tratar adequadamente cada individuo 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 individuo, (Neto, 2010).

Como importa neste estudo, 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 e dignidade dos doentes e que devem ser monitorizados de forma a adequar terapêuticas e atitudes, (Monteiro, 2009).

O controlo de sintomas em cuidados paliativos é um dos objetivos mais importantes para o bem-estar destes doentes e uma das preocupações maiores dos cuidados de enfermagem. Os Enfermeiros, pela sua maior proximidade ao doente, têm um papel primordial na monitorização dos sintomas, contribuindo fortemente para o sucesso do processo terapêutico (Neto, 2010). Uma boa cooperação entre os distintos profissionais de saúde permitirá, certamente, alcançar excelentes níveis de cuidar de modo a preservar a dignidade da pessoa, proporcionar o melhor bem-estar e qualidade de vida.

1.2. Dignidade

A dignidade, de acordo com os escritos de Julião (2014), é um conceito complexo e, apesar de ser utilizado coloquialmente na linguagem diária e até em documentos científicos e normativos, não existe uma definição consensual.

Na sua revisão bibliográfica, Errasti-Ibarrondo *et al.* (2014), referem estarmos sob a alçada de um conceito ambíguo e complexo e dividem, em termos latos, a dignidade em duas categorias, a dignidade humana e a dignidade social. A dignidade social é consequência da primeira pelo seu reconhecimento e, como tal, pode ser reconhecida, comparada, experimentada, ganha ou removida pela interação social, pode ser subjetivada e depende da própria experiência e autoconsciência da pessoa. Para Jacobson (2009), a dignidade humana

é desenvolvida através da relação, gerando a dignidade social. Para esta autora, a relação (individual ou coletiva) é o centro do desenvolvimento da dignidade e pode promovê-la ou ameaçá-la.

No Dicionário de Língua Portuguesa (2015) encontra-se definida como o valor particular que tem todo o homem como homem, isto é, como ser racional e livre, como pessoa, ou ainda como uma qualidade moral que infunde respeito, ou ainda, um modo digno de proceder, como uma consciência do próprio valor.

A referência à dignidade surge também destacada no preâmbulo da Declaração Universal dos Direitos do Homem das Nações Unidas, em 1948, onde se lê, “Considerando que o reconhecimento da dignidade inerente a todos os membros da família humana e dos seus direitos iguais e inalienáveis constitui o fundamento da liberdade, da justiça e da paz no mundo” e constitui o primeiro artigo dessa declaração que diz: “todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e em direitos...”. Também os códigos deontológicos e várias profissões têm com pilar estrutural este conceito. Entende-se, assim, que a dignidade é uma componente inalienável da condição humana, inerente e intrínseca (Errasti-Ibarrondo *et al.* 2014).

A dignidade, para Jacobson (2009), é um dos pilares em que estão assentes os cuidados paliativos, juntamente com o fim de vida.

De forma particular, os cuidados paliativos baseiam a sua atividade clínica multidisciplinar na dignidade da pessoa doente e sua família. Contudo, enquanto alguns doentes poderão estar a sofrer e morrer com diminuição da sua dignidade, o conhecimento atual acerca deste assunto é ainda relativamente deficitário (Julião, 2014).

O que entendem as pessoas doentes em fim de vida sobre dignidade? Como experientia a pessoa doente a sua dignidade? Como alguns trabalhos mostram (Macklin, 2003), a dignidade é um conceito tão inerente à prática médica que defendê-lo ou questionar o seu significado seria como questionar alguns conceitos básicos (Julião, 2014).

Os modelos de dignidade existentes na literatura definiram este conceito de forma universal, isto é, aplicada à pessoa e, portanto, ao doente em geral, não fornecendo o enquadramento científico acerca da realidade em doentes em fim de vida, tornando-se, por isso, necessário compreender quais os domínios fundamentais da dignidade no doente em fim de vida. Na verdade, a discussão sobre dignidade em Medicina emergiu no contexto dos cuidados paliativos (Jacobson, 2009), alargando-se posteriormente a outras áreas da saúde, como a geriatria ou o serviço social. A evidência científica existente nesta área específica ainda é escassa, mas fornece alguma elucidação sobre o significado de dignidade para a pessoa em fim de vida.

Apesar da existência de diversos trabalhos e da sua importância no conhecimento da dignidade em cuidados paliativos, uma das abordagens melhor descritas e desenvolvidas na literatura é o Modelo da Dignidade em Doentes em Fim de Vida, de Chochinov *et al.* (2002).

2. Metodologia

A metodologia é uma ciência auxiliar que estuda os processos e a produção científica, procurando a solução mais apropriada para análise do tema em estudo (Dias, 2008). Método é o processo para se atingir um determinado objetivo (Carvalho, 2013).

Caracteriza-se como uma descrição detalhada de todas as operações necessárias para a realização de uma medição e é vista como uma disciplina que estuda e avalia os métodos disponíveis, identificando as limitações da sua utilização, examinando e avaliando técnicas de pesquisa, bem como a verificação de novos métodos com vista à resolução de problemas de investigação. Escolhe maneiras de encontrar soluções, integrando os conhecimentos a respeito dos métodos em vigor nas diferentes disciplinas científicas ou filosóficas (Barros, 2013.).

Assim sendo, a fase metodológica baseia-se em precisar como o fenómeno em estudo será inteirado num plano de trabalho que ditará as atividades que conduzem à investigação, (Fortin, 2009).

Será, nesta fase, que se designa o tipo de investigação realizada, as hipóteses, as variáveis e sua operacionalização, o processo de seleção da amostra, os instrumentos de colheita de dados, os procedimentos de colheita de dados, bem como as técnicas e medidas estatísticas utilizadas e sua justificação, (Fortin, 2009).

Neste sentido, delimitámos um problema a investigar em função do qual se traçaram os objetivos.

O presente estudo visa avaliar a implicação dos sintomas na dignidade em pessoas em fim de vida.

2.1 Questões e objetivos de investigação

Os cuidados a pessoas em fim de vida são um tema atual e existe uma preocupação geral para que haja maior desenvolvimento dos mesmos e a dignidade é um dos fatores mais importantes na vivência do ser humano, neste sentido, é pertinente avaliar se estes cuidados estão a ser também eficazes na perseverança da dignidade. Neste âmbito emergiram as seguintes questões de investigação:

- Como autopercecionam a dignidade as pessoas em fim de vida?
- Como se caracteriza a sintomatologia das pessoas em fim de vida?
- Qual a influência das variáveis sociodemográficas (idade, género, estado civil, zona de residência, habilitações literárias, rendimento familiar mensal e a prática ou não de religião) na dignidade das pessoas em fim de vida?
- Qual o impacto dos sintomas na dignidade autopercebida das pessoas em fim de vida?

Na procura de respostas para as questões referidas foram traçados os seguintes objetivos:

- ✓ Determinar o grau de dignidade das pessoas em fim de vida;
- ✓ Analisar se as variáveis sociodemográficas têm influência na dignidade das pessoas em fim de vida;
- ✓ Caracterizar a sintomatologia das pessoas em fim de vida;
- ✓ Avaliar se os sintomas têm implicação na dignidade das pessoas em fim de vida.

2.2 Hipóteses

Tendo por base os objetivos traçados, equacionaram-se as seguintes hipóteses:

Hipótese 1 – As variáveis Sociodemográficas (idade, género, estado civil, zona de residência, habilitações literárias, rendimento familiar mensal e a prática ou não de religião) influenciam a Dignidade das pessoas em fim de vida.

Hipótese 2 – Existe relação entre a Sintomatologia e a Dignidade em pessoas em fim de vida.

2.3 Tipo de estudo

O tipo de pesquisa equacionada para esta investigação caracteriza-se por ser:

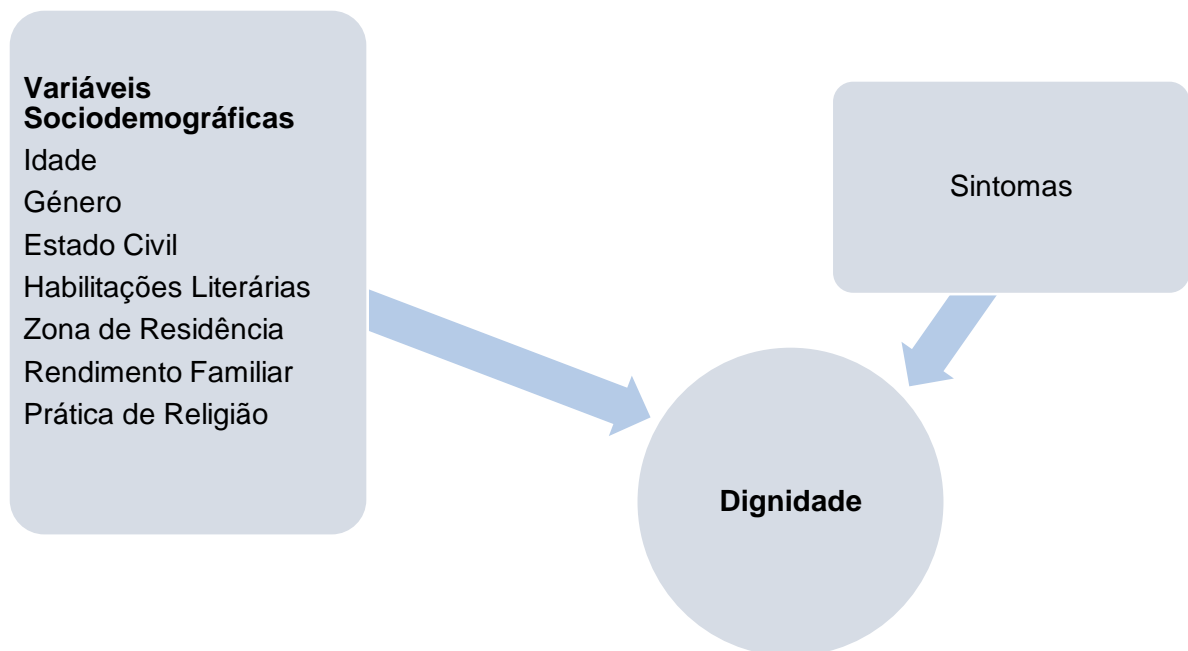
- Análise quantitativa, uma vez que se pretende garantir a precisão dos resultados, evitar distorções de análise e de interpretação;

- Não experimental, pois não procuramos manipular variáveis em estudo, embora seja nossa intenção obter evidências para explicar por que ocorre um determinado fenómeno, (Sampieri *et al.*, 2006);
- Transversal, uma vez que se caracteriza 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 forma independente, por outro, tem o propósito de avaliar a relação existente entre dois ou mais conceitos, categorias ou variáveis, (Sampieri *et al.*, 2006).

O desenho do estudo insere-se no âmbito das investigações empíricas pela sua componente observacional ao permitir compreender o fenómeno a estudar (Hill & Hill, 2005). Pretende-se, assim, descrever as características de uma determinada amostra.

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

Figura 1 – Representação esquemática da relação prevista entre as variáveis



2.4 População e Amostra

Após o investigador ter estabelecido a forma como vai realizar o estudo, é necessário definir a população em estudo. Uma vez definida a população alvo é necessário proceder à

seleção dos participantes, ou seja, é selecionada a amostra que, segundo Fortin (1999 como citado em Sousa, 2012) se trata de uma parte ou de uma réplica da população alvo sobre a qual vai incidir a investigação.

Este estudo, que é parte integrante de um projeto de maior amplitude, "*Investigar em Cuidados Paliativos: Contribuir para Melhor Cuidar*", sediado na Escola Superior de Saúde de Viseu, sob a régide do Investigador Responsável da Professora Doutora Madalena Cunha, que pretende produzir conhecimentos sobre os cuidados paliativos através da perspetiva dos doentes, dos familiares e dos profissionais de saúde. Neste âmbito, objetivou a Dignidade em pessoas com necessidades paliativas, ou seja, em situação de fim de vida.

Definiu-se como população do estudo os doentes adultos com necessidades de cuidados paliativos hospitalizados em Unidades de Cuidados Paliativos, quer em serviços de internamento quer em regime domiciliário. O objetivo, inicialmente, 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 a 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 e Maio de 2014, (cf. Anexo II).

A sua seleção foi baseada nos seguintes critérios de inclusão: ter idade superior a 18 anos, não apresentar alterações neurológicas, estar consciente e orientado, com critérios de cuidados paliativos com prognóstico de vida limitado e com necessidades que exigissem apoio diferenciado, terem capacidade de comunicação para responder ao questionamento de suporte à colheita de dados. Os critérios de exclusão dos participantes foram a presença de alterações neurológicas e/ou confusão e dificuldades na comunicação (afasia).

2.5 Caracterização sociodemográfica

As estatísticas relativas à idade, que se apresentam na tabela 1, demonstram, para a totalidade da amostra, uma idade mínima de 38 anos e uma máxima de 93 anos, a que corresponde uma média $X=70,95\pm 12,770$ dp, com uma dispersão moderada em torno do valor médio (CV=17,99%).

Para o género feminino, a idade oscila entre os 38 e os 91 anos, enquanto que para o masculino entre os 46 e os 93 anos, com médias respetivamente de $X=73,90\pm 12,698dp$ e de $X=68,70\pm 12,628dp$, ainda que estas diferenças estatísticas não sejam significativas ($t=1,543$; $p=0,127$).

Tabela 1 – Estatísticas relativas à Idade em função do género

Idade Género	n	Min.	Máx.	Média	Dp	CV%	SK _{erro}	K _{erro}	Teste t Student
Feminino	42	38	91	73,90	12,698	17,18	-2,860	0,793	$t=-1,543$
Masculino	41	46	93	68,70	12,628	18,38	0,295	-1,359	$p=0,127$
Total	83	38	93	70,95	12,770	17,99	-1,696	-1,181	

Observámos que a maioria da amostra é idosa (67,5% com mais de 65 anos), 50,6% têm como estado civil solteiro, divorciado ou viúvo, apesar de a maioria dos homens (51,2%) contrariar esta tendência e sendo casados ou viverem em união de facto. No entanto essas diferenças não são estatisticamente significativas ($X^2=0,108$; $p=0,743$), (cf. Tabela 2).

Pelo estudo da amostra verificámos que grande parte vive em meio rural (65,1%) e a maioria percentual, apesar de baixa, possui instrução literária (54,2%). Neste aspeto, os valores entre homens e mulheres são semelhantes ($X^2=0,731$; $p=0,694$), (cf. Tabela 2).

Relativamente ao rendimento mensal familiar notámos que a maioria da amostra tem um rendimento semelhante ao salário mínimo nacional (75,9%) e pratica uma religião (94,0%), (cf. Tabela 2).

Tabela 2 – Características Sociodemográficas em função do género

Variáveis	Género		Feminino		Masculino		Total		Residuais		
	n	%	n	%	n	%	n	%	1	2	
	(42)	(50,6)	(41)	(49,4)	(83)	(100,0)					
Idade											
≤ 64 Anos	10	23,8	17	41,5	27	32,5	-1,7	1,7	Teste de Fisher p=0,104		
≥ 65 Anos	32	76,2	24	58,5	56	67,5	1,7	-1,7			
Estado civil											
Solteiro/ Divorciado/ Viúvo	22	52,4	20	48,8	42	50,6	0,3	-0,3	Teste Qui-Quadrado X ² =0,108 p=0,743		
Casado/ União de Facto	20	47,6	21	51,2	41	49,4	-0,3	0,3			
Habilitações Literárias											
Analfabeto	19	45,2	19	46,3	38	45,8	-0,1	0,1	Teste Qui-Quadrado X ² =0,731 p=0,694		
4º - 9º Ano	20	47,6	17	41,5	37	44,6	0,6	-0,6			
≥ 12º Ano	3	7,1	5	12,2	8	9,6	-0,8	0,8			
Residência											
Rural	29	69,0	25	61,0	54	65,1	0,8	-0,8	Teste de Fisher p=0,495		
Urbana	13	31,0	16	39,0	29	34,9	-0,8	0,8			
Rendimento mensal											
Ordenado Mínimo	33	78,6	30	73,2	63	75,9	0,6	-0,6	Teste de Fisher p=0,615		
≥ Duas vezes ordenado mínimo	9	21,4	11	26,8	20	24,1	-0,6	0,6			
Religião											
Sim	41	97,6	37	90,2	78	94,0	1,4	-1,4	Teste de Fisher p=0,202		
Não	1	2,4	4	9,8	5	6,0	-1,4	1,4			

Em síntese, o perfil sociodemográfico da pessoa com necessidades paliativas é ser do género feminino (50,6%), com cerca de 71 anos, solteiro, divorciado ou viúvo (50,6%), residindo em meio rural (65,1%), com ordenado semelhante ao ordenado mínimo nacional (75,9%) e com prática de uma religião (94,0%).

2.6 Instrumento de colheita de dados

Para Sampieri *et al.* (2006), o método de recolha de dados a utilizar é determinado pela natureza do problema de investigação, pelas variáveis em estudo e pelas estratégias de análise estatística a realizar.

O instrumento de colheita de dados representa os objetivos do estudo com variáveis mensuráveis e assegura, de uma forma rigorosa, a colheita das informações procuradas e ajuda a organizar, normalizar e a controlar os dados (Dias, 2008).

No nosso estudo foi a aplicação de um questionário e escalas que permitiu recolher a informação necessária, válida e pertinente à realização do trabalho de investigação.

Parte 1 – Caracterização Sociodemográfica

Os dados biográficos visam a caracterização da amostra, nomeadamente em termos de idade, género, estado civil, zona de residência, habilitações literárias, rendimento familiar e a prática de alguma religião, (cf. Anexo 1).

Parte 2 – Avaliação de Sintomas

A Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (Edmonton Symptom Assessment System – 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 apreciado por ser breve e de fácil uso e é descrito como fiável, prático e válido em artigos de referência (Richardson & Jones, 2009)

A apresentação da escala pode ser visual analógica ou visual numérica, que avalia múltiplos sintomas de ordem física e psicológica. A sua fácil utilização e acessível representação visual torna este instrumento eficaz e de preenchimento rápido junto à cabeceira do doente, permitindo uma constante avaliação e monitorização da intensidade dos sintomas ao longo do tempo e 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 & 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 em estudo.

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 dos mesmos (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).

Parte 3 – Avaliação da Dignidade

Após ter sido concedidas a autorização dos autores das escalas, iniciou-se a avaliação das suas propriedades métricas principalmente os estudos de validade e de fiabilidade ou fidelidade. Estes dois constructos são essenciais para garantir a qualidade informativa dos dados de um instrumento (Coutinho, 2014).

A validade refere-se à qualidade dos resultados de investigação no sentido de os

podermos aceitar como factos inquestionáveis, enquanto a fiabilidade nos assegura se os dados foram obtidos independentemente do contexto, do instrumento ou do investigador (Coutinho, 2014).

A estabilidade temporal e a consistência interna ou homogeneidade dos itens são as formas mais conhecidas de expressar a fidelidade (confiabilidade) de um instrumento. A estabilidade temporal, também entendida por fiabilidade teste-reteste, procura averiguar sobre a estabilidade do instrumento no tempo, ou seja se o instrumento utilizado dá resultados idênticos quando administrado em dois momentos diferentes.

Assim, a consistência interna ou homogeneidade dos itens, é a única medida possível de obter quando se possui um único teste que é administrado uma única vez. Esta refere-se ao grau de uniformidade e de coerência entre as respostas dos inquiridos a cada um dos itens que compõem o instrumento. Para a sua obtenção, o coeficiente a calcular deverá ter sempre presente a média das correlações entre todos os itens ou partes e o número de itens ou partes.

Reportando ao nosso estudo, a consistência interna ou homogeneidade dos itens foi orientada realizando-se os seguintes passos:

1. Determinação do poder discriminativo que é obtido através do coeficiente de correlação de Pearson das diversas questões com a nota global, procurando determinar o grau com que o item diferencia no mesmo sentido do teste global, dado que um item é tanto mais discriminativo quanto maior discrepância proporcionar entre dois grupos (valores mais altos e mais baixos da escala).

2. Determinação do coeficiente alfa de Cronbach, que é o indicador mais aconselhado para a consistência interna de instrumentos do tipo escala de Likert. Em termos de procedimento, o alfa de Cronbach exige uma única aplicação do teste, mas em termos matemáticos procura avaliar em que grau a variância geral dos resultados da prova se associa ao somatório da variância item a item (Coutinho, 2014).

3. Determinação do coeficiente de bipartição ou método das metades (split-half). Este coeficiente divide os itens de uma escala em dois grupos e examina a correlação dentro de cada grupo e entre os dois grupos, isto é, procura comprovar se uma das metades dos itens da escala é tão consistente a medir o constructo como a outra metade. O teste é tratado matematicamente como se de dois testes se tratasse (duas médias e dois desvios padrão) e o coeficiente de correlação de Pearson deriva do facto de possuímos dois meios testes mais curtos que o original. A fidelidade do teste é sensível ao número e questões.

Teoricamente, os valores de fidelidade podem tomar qualquer valor situado entre 0 e 1. Embora não haja regras muito rígidas, o ideal será que o coeficiente seja o mais elevado

possível. A partir de 0,8 a consistência interna é considerada de muito boa. Pestana & Gageiro (2008) aponta como valores de referência: superior a 0,9 “muito boa”; entre 0,8 e 0,9 “boa”; entre 0,7 e 0,8 “média”; entre 0,6 e 0,7 “razoável”; entre 0,5 e 0,6 “má”; inferior a 0,5 “inaceitável”

Para este estudo utilizámos instrumentos já aferidos e validados para a população portuguesa e, por esse motivo, não efetuámos uma abordagem estatística das diferentes escalas, mantendo a estrutura fatorial dos autores que as validaram, estudando apenas algumas das propriedades psicométricas, nomeadamente os estudos de consistência interna dos itens.

Realizámos análise fatorial confirmatória (AFC) utilizando o software AMOS 22 (*Analysis of Moment Structures*). Nesse estudo foi considerada a matriz de covariâncias e adotado o algoritmo da máxima verosimilhança *Maximum-Likelihood Estimation* (MLE) para estimação dos parâmetros. Tivemos em consideração na análise do modelo fatorial (Maroco, 2014) os seguintes indicadores de qualidade de ajustamento global:

- Qui-quadrado (χ^2) de ajustamento, que comprova a probabilidade do modelo se ajustar aos dados. Um valor do χ^2 estatisticamente significativo indica discrepâncias entre os dados e o modelo teórico que está a ser testado. É influenciado pelo tamanho da amostra e assume a multinormalidade do conjunto de variáveis. Quanto maior o qui quadrado pior o ajustamento.

- Razão entre qui quadrado e graus de liberdade (χ^2/gf), avalia a qualidade do modelo *per se*. Considera-se ajustamento “perfeito” se (χ^2/gf) for igual a 1, “bom” quando inferior a 2, “aceitável” inferior a 5 e “inaceitável” para valores superiores a 5.

- Índice de Qualidade do Ajuste (GFI – *Goodness of Fit Index*) e Índice de Qualidade do Ajuste Ajustado (AGFI - *Adjusted Goodness of Fit Index*), que é ponderado em função dos graus de liberdade do modelo, em relação ao número de variáveis consideradas. São recomendados valores do GFI e AGFI superiores ou próximos a 0,95 e 0,90, respetivamente. Estas estatísticas não são influenciadas pelo tamanho da amostra dos participantes.

- CFI (*Comparative Fit Index*) é um índice comparativo, adicional, de ajuste ao modelo, com valores mais próximos de 1 indicadores de melhor ajuste, com 0,90 sendo a referência para aceitar o modelo.

- Raíz quadrada média do erro de aproximação (RMSEA - *Root Mean Square Error of Approximation*). Em relação aos valores da RMSEA, recomendam-se valores próximos a 0,06 e 0,08, respetivamente (Hu & Bentler, 1999), com intervalo de confiança de 90%, interpretam-se valores altos como indicação de um modelo não ajustado.

- Root mean square residual (RMR), quanto menor o RMR, melhor o ajustamento, com

o RMR=0 a indicar um ajustamento perfeito.

- Standardized root mean square residual (SRMR), é uma medida absoluta de ajuste e é definida como a diferença padronizada entre a correlação observada e a correlação prevista. Um valor de zero indica o ajuste perfeito e um valor inferior a 0,08 é, geralmente, considerado como um bom ajuste.

A qualidade do ajustamento local do modelo foi efetuada pelos pesos fatoriais e pela fiabilidade individual dos itens (r^2). Foi ainda avaliada a fiabilidade compósita (FC) e a variância extraída média (VEM) para cada um dos fatores. Os valores de referência para as cargas fatoriais são de 0,50 e da fiabilidade individual 0,25.

A fiabilidade compósita estima a consistência interna dos itens relativos ao fator, indicando o grau em que estes itens são consistentemente manifestações do fator. De forma geral, considera-se que uma FC $\geq 0,70$ é indicadora de uma fiabilidade de constructo apropriado, embora para investigações exploratórias possam ser aceitáveis valores inferiores.

A variância extraída média permite-nos avaliar a validade convergente que ocorre quando os itens que são reflexo de um fator saturam fortemente nesse fator, isto é, o comportamento desses itens é explicado essencialmente por esse fator (Maroco 2014).

Como valores de referência é usual considerar valores de VEM $\geq 0,50$, como indicadores de validade convergente adequada.

Na avaliação da variável Dignidade utilizámos a **Escala de Dignidade do Doente (The Patient Dignity Inventory)** adaptado de Chochinov *et al.*, 2008), (cf. Anexo 1).

Chochinov, *et al.*, publicaram em 2008, no “*Journal of Pain and Symptom Management*”, um instrumento desenvolvido com a finalidade de reconhecer e medir o sofrimento relacionado com a perda de dignidade: o “*Patient Dignity Inventory*”. Este registo, constituído por 25 itens, permite estudar a influência que as diferentes dimensões do modelo apresentado têm no sentimento de dignidade dos doentes e veio abrir novas perspetivas de estudo, nomeadamente no que se refere à distribuição, em diferentes populações, destas variáveis tão intimamente relacionadas com o conforto do doente em cuidados paliativos, (Gonçalves, 2012).

Cada um dos 25 itens foi classificado numa escala tipo Likert de cinco pontos (1 “não é um problema”; 2 “um problema ligeiro”; 3 “um problema”; 4 “um grande problema”; 5 “um problema avassalador”).

Chochinov *et al.* (2008) aplicaram-na a 253 doentes tendo obtido um coeficiente de alfa de Cronbach de 0,93, o que permite afirmar que o instrumento apresentou uma muito boa

consistência interna. Da análise fatorial resultaram cinco fatores que explicam 58% da variância explicada (Chochinov *et al.*, 2008):

- Presença de Sintomas, constituído pelos itens 3, 5, 6, 7, 8 e 9;
- Sofrimento Existencial, constituído pelos itens 4, 11, 12, 13, 14 e 18;
- Paz Interior, constituído pelos itens 15, 16 e 17;
- Dependência, constituído pelos itens 1, 2 e 20
- Suporte Social, constituído pelos itens 21, 22 e 25.

2.6.1 Estudo Psicométrico da Escala de Dignidade do Doente (The Patient Dignity Inventory) na presente investigação

Neste estudo, procedemos apenas à avaliação da consistência interna da Escala de Dignidade do Doente. Foram estudadas inicialmente as estatísticas (médias e desvios padrão), assim como as correlações entre cada item e o valor global, que nos permitem observar como o item individual se relaciona com o valor global.

Os valores de Alfa de Cronbach variam entre 0,959 e 0,963 que indicam uma muito boa consistência interna. Os coeficientes de correlação do item total corrigido apontam que o item 25 foi o que apresentou menos estabilidade ($r=0,341$). A correlação máxima situa-se no item 19 ($r=0,857$). Os valores da média e desvio padrão, nos diversos itens permitem-nos afirmar que estes se encontram bem centrados, uma vez que todos se situam acima da média esperada sendo o menor no item 22 e o maior no item 10 (cf. Tabela 3).

Tabela 3 – Consistência Interna da Escala de Dignidade do Doente (PDI)

N.º Item	Itens	Média	Dp	r item/total	r ²	α sem item
1	Não sou capaz de realizar tarefas associadas à vida diária (por exemplo, lavar-me, vestir-me)	3,65	1,273	0,708	0,957	0,961
2	Não sou capaz de atender às funções/necessidades corporais de forma independente (por exemplo, necessidade de assistência na higiene/sanitário)	3,63	1,313	0,716	0,959	0,960
3	Experimento fisicamente sintomas aflitivos (por exemplo, dor, falta de ar, náuseas)	3,49	1,374	0,675	0,683	0,961
4	Sinto que a forma como eu olho para os outros mudou significativamente	2,59	1,307	0,667	0,674	0,961
5	Sinto-me deprimido(a)	2,98	1,334	0,815	0,920	0,959
6	Sinto-me ansioso(a)	2,96	1,301	0,704	0,890	0,961
7	Tenho um sentimento incerto sobre a doença e tratamento	3,04	1,283	0,652	0,727	0,961
8	Preocupa-me o meu futuro	3,40	1,278	0,649	0,715	0,961
9	Não sou capaz de pensar com clareza	2,64	1,235	0,663	0,735	0,961

10	Não sou capaz de continuar com as minhas rotinas habituais	3,66	1,309	0,781	0,799	0,960
11	Sinto que já não sou quem eu era	3,40	1,334	0,740	0,755	0,960
12	Não me sinto valorizado(a)	2,46	1,172	0,680	0,714	0,961
13	Não sou capaz de realizar um papel importante (por exemplo, marido, esposa, pai, mãe)	3,07	1,463	0,832	0,868	0,959
14	Sinto que a vida não tem sentido ou propósito	2,66	1,337	0,833	0,835	0,959
15	Tenho a sensação de que eu não estou a ter uma contribuição significativa e/ou duradoura na minha vida	2,90	1,385	0,847	0,846	0,959
16	Sinto que eu tenho “negócios inacabados” (por exemplo, há coisas que eu ainda tenho que dizer ou fazer, sinto-me incompleto)	2,83	1,472	0,619	0,652	0,961
17	Preocupa-me que a minha vida espiritual não seja significativa	2,06	1,130	0,458	0,702	0,963
18	Tenho a sensação de que sou um fardo para os outros	2,84	1,410	0,731	0,749	0,960
19	Tenho a sensação de que já não tenho controlo sobre a minha vida	2,98	1,405	0,857	0,871	0,959
20	Sinto que a minha doença e os cuidados que necessito afetam/reduzem a minha privacidade	3,22	1,432	0,774	0,789	0,960
21	Não me sinto apoiado pela minha comunidade de amigos e familiares	1,73	1,105	0,474	0,818	0,962
22	Não me sinto apoiado pelos meus prestadores de cuidados de saúde	1,54	0,991	0,362	0,838	0,963
23	Sinto-me como se já não fosse capaz de mentalmente “combater” os desafios da minha doença	2,77	1,382	0,813	0,874	0,959
24	Não sou capaz de aceitar as coisas como elas são	2,58	1,389	0,853	0,893	0,959
25	Não sou tratado com respeito e compreensão pelos outros	1,66	1,085	0,341	0,763	0,963
Coeficiente de bipartição		Primeira metade = 0,942 Segunda metade = 0,924				
Coeficiente alfa de Cronbach global		0,962				

2.6.2 – Análise fatorial confirmatória da Escala de Dignidade do Doente (The Patient Dignity Inventory)

A análise descritiva dos itens da escala de Dignidade do Doente (The Patient Dignity Inventory) revelou que todos os itens apresentavam um valor mínimo de 1 e máximo de 5 (cf. Quadro 1). Todos os itens apresentavam valores absolutos de assimetria inferiores a 3 variando entre 0,013 e 1,771 e de achatamento inferiores a 7, com uma oscilação entre 0,555 e 2,041, pelo que procedemos com a análise fatorial confirmatória.

Quadro 1 – Análise descritiva dos itens da Escala de Dignidade do Doente

Variável	Mín.	Máx.	Sk	c.r.	K	c.r.
pdi25	1,000	5,000	1,449	5,389	0,976	1,816
pdi22	1,000	5,000	1,771	6,587	2,041	3,796
pdi21	1,000	5,000	1,410	5,246	0,871	1,619
pdi20	1,000	5,000	-0,235	-0,874	-1,293	-2,404
pdi2	1,000	5,000	-0,684	-2,543	-0,608	-1,130
pdi1	1,000	5,000	-0,608	-2,261	-0,642	-1,193
pdi17	1,000	5,000	0,698	2,596	-0,555	-1,032
pdi16	1,000	5,000	0,016	0,061	-1,399	-2,603
pdi15	1,000	5,000	0,063	0,233	-1,112	-2,067
pdi18	1,000	5,000	0,070	0,259	-1,253	-2,331
pdi14	1,000	5,000	0,234	0,869	-1,020	-1,898
pdi13	1,000	5,000	-0,126	-0,468	-1,288	-2,395
pdi12	1,000	5,000	0,148	0,549	-0,976	-1,814
pdi11	1,000	5,000	-0,384	-1,427	-0,970	-1,803
pdi4	1,000	5,000	0,197	0,733	-1,082	-2,012
pdi9	1,000	5,000	0,167	0,620	-0,830	-1,543
pdi8	1,000	5,000	-0,458	-1,704	-0,732	-1,361
pdi7	1,000	5,000	-0,137	-0,511	-0,950	-1,767
pdi6	1,000	5,000	0,101	0,374	-1,001	-1,862
pdi5	1,000	5,000	0,013	0,049	-0,983	-1,828
pdi3	1,000	5,000	-0,513	-1,907	-0,915	-1,702
Multivariate					71,669	10,504

O Quadro 2 apresenta os rácios críticos das trajetórias entre os diferentes itens e os fatores que lhe correspondem que, como se observa, são todos superiores a 1,96 e altamente significativos.

Quadro 2 – Trajetórias e rácios críticos dos itens com os fatores

			Estimate	S.E.	C.R.	P	λ
pdi3	<---	F1	1,000				0,646
pdi5	<---	F1	1,458	0,203	7,190	***	0,969
pdi6	<---	F1	1,354	0,193	7,029	***	0,923
pdi7	<---	F1	1,035	0,180	5,766	***	0,716
pdi8	<---	F1	0,937	0,176	5,339	***	0,651
pdi9	<---	F1	0,944	0,171	5,527	***	0,678
pdi4	<---	F2	1,000				0,679
pdi11	<---	F2	1,147	0,180	6,359	***	0,763
pdi12	<---	F2	0,907	0,156	5,801	***	0,687
pdi13	<---	F2	1,468	0,202	7,271	***	0,890
pdi14	<---	F2	1,242	0,181	6,857	***	0,824
pdi18	<---	F2	1,200	0,190	6,319	***	0,755
pdi15	<---	F3	1,000				0,932
pdi16	<---	F3	0,785	0,104	7,536	***	0,688
pdi17	<---	F3	0,351	0,107	3,292	***	0,401
pdi1	<---	F4	1,000				0,982
pdi2	<---	F4	1,040	0,033	31,934	***	0,989
pdi20	<---	F4	0,676	0,104	6,499	***	0,590
pdi21	<---	F5	1,000				0,840
pdi22	<---	F5	1,018	0,095	10,746	***	0,954
pdi25	<---	F5	0,985	0,104	9,480	***	0,843

Testámos a solução pentafatorial realizando uma análise fatorial confirmatória, conforme se observa na Figura 2. Não observamos problemas relativos à multicolinearidade e casos extremos univariados e multivariados influentes de acordo com os critérios distância de Mahalanobis. Inicialmente, constatámos que os índices da análise fatorial confirmatória apresentam um ajuste sofrível para a razão entre o índice e os graus de liberdade e GFI (cf. Quadro 3).

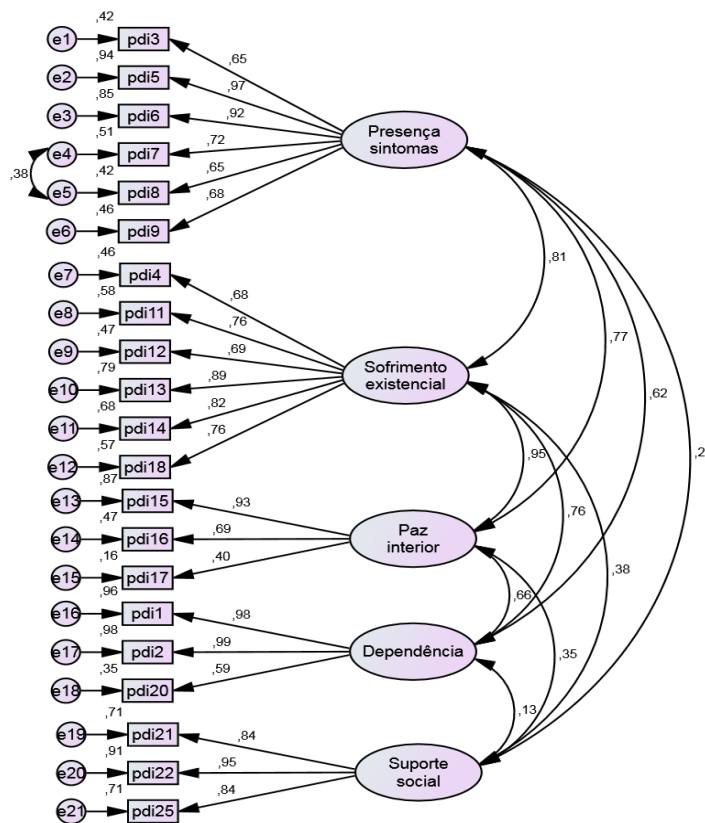
Quadro 3 – Índices de ajustamento da análise fatorial confirmatória da Escala de Dignidade do Doente

Modelo	χ^2/gf	GFI	CFI	RMSEA	RMR	SRMR
Modelo inicial (figura 2)	2,363	0,712	0,845	0,129	0,195	0,118
Modelo final (figura 3)	2,330	0,709	0,844	0,127	0,198	0,121

A Figura 2 representa o modelo pentafatorial testado, as correlações os coeficientes da estrutura fatorial da escala. Os círculos representam os cinco fatores designados também por variáveis latentes. Nos retângulos, os itens que representam a manifestação do respetivo fator, também apelidados de variáveis manifesta. Os círculos menores representam os erros associados a cada item.

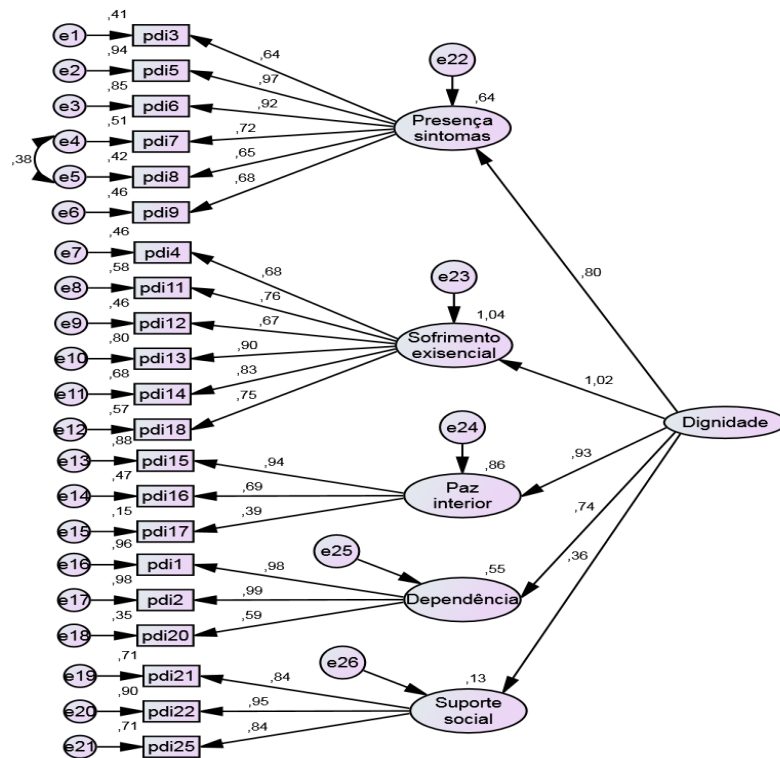
A direção das setas unidirecionais indica que cada fator reproduz a resposta dada a cada item. Os fatores estão subjacentes à manifestação observada nas respostas aos itens, mas parte dessa manifestação não é decorrente do respetivo valor, mas de causas desconhecidas, que são designadas por erros que representam a parte da variância não explicada pelo fator. As setas bidirecionais entre os fatores indicam a correlação que estabelecem entre si.

Figura 2 – Análise Fatorial Confirmatória da Escala de Dignidade do Doente (Modelo Inicial)



Os índices de modificação mostram que deveriam correlacionar-se no fator 1 (Presença de Sintomas) os erros e4 vs e5. Os resultados evidenciam no modelo final (cf. Figura 3) um ajuste melhorado em todos os índices em análise (cf. Quadro 3).

Figura 3 – Análise Fatorial Confirmatória da Escala de Dignidade do Doente (Modelo de 2ª Ordem)



Os valores de VEM permitem concluir a existência de validade convergente ao se apresentarem com índices acima de 0,50 (valor de referência). Quanto à fiabilidade compósita, ao apresentar valores acima de 0,70 em todos os fatores da escala, revelou boa consistência interna dos itens relativos a cada um deles, conforme Quadro 4.

Quadro 4 – Fiabilidade Compósita e Variância Extraída Média

Fatores	FC	VEM	F1 vs F2	F1 vs F3	F1 vs F4	F1 vs F5	F2 vs F3	F2 vs F4	F2 vs F5	F3 vs F4	F3 vs F5	F4 vs F5
F1	0.897	0.600	0.95	0.59	0.38	0.05						
F2	0.896	0.592					0.90	0.57	0.14			
F3	0.731	0.500								0.43	0.12	
F4	0.902	0.763										0.016
F5	0.911	0.775										

Alfa estratificado de 0,972; VEM = 0,632

Os parâmetros de fiabilidade por subescala (cf. Tabela 4), para o fator 1, Presença de Sintomas, revelam valores de Alfa de Cronbach classificados de bons a muito bons, uma vez que variam entre 0,866 (item 5) e 0,906 (item 3), com um valor global para o total da escala de 0,902. O item 5 foi o que mais se correlacionou com a presença de sintomas ($r=0,854$). Ao invés do item 3 ($r=0,596$) que é o que menos se correlaciona com o fator 1.

No fator 2, Sofrimento Existencial a consistência dos resultados de Alfa, variou entre 0,859 (item 13) e 0,891 (item 4), logo a sua classificação é de bons. O Alfa global para o fator em estudo obteve um valor de 0,895, considerado bom. O item que mais se correlaciona com os resultados globais do fator 2 é o item 13 ($r=0,826$) e o que revelou menor correlação foi o item 4 ($r= 0,619$).

No que respeita ao fator 3, Paz Interior, aferem-se valores de Alfa de Cronbach que variaram entre 0,463 (item 16) e 0,796 (item 17), logo a sua classificação é, respetivamente, de inadmissíveis e razoáveis, com um valor global para o total da escala de 0,701. O item 15 e o item 16 foram os que mais se correlacionaram com a paz interior ($r=0,624$). Ao invés do item 17 ($r=0,341$) que é o que menos se correlaciona com o fator em causa.

No fator 4, Dependência, a consistência dos resultados de Alfa variou entre 0,723, no item 2 e 0,985 no item 20, logo a sua classificação, respetivamente é de razoáveis e muito bons, como consta da tabela 4. O Alfa global, para o fator em estudo, obteve um valor de 0,872, considerado razoável. Os itens que mais se correlacionam com os resultados globais do fator 4 são o 1 e o 2 ($r=0,859$) e o que revelou menor correlação foi o item 20 ($r= 0,577$).

Quanto ao fator 5, Suporte Social, a consistência dos resultados de Alfa variou entre 0,822 (item 22) e 0,891 (item 21), que são bons valores. O Alfa global do fator foi muito bom (0,906). O item que mais se correlaciona com os resultados globais do fator 5 é o item 22 ($r=0,872$) e o que revelou menor correlação foi o item 21 ($r= 0,785$).

Tabela 4 – Relações entre itens e subescalas da Escala de Dignidade do Doente

N.º Item	Itens	r item/total	r ²	α sem item
Presença de Sintomas		α = 0,902		
3	Experimento fisicamente sintomas aflitivos (por exemplo, dor, falta de ar, náuseas)	0,596	0,388	0,906
5	Sinto-me deprimido(a)	0,854	0,856	0,866
6	Sinto-me ansioso(a)	0,824	0,837	0,871
7	Tenho um sentimento incerto sobre a doença e tratamento	0,734	0,592	0,885

8	Preocupa-me o meu futuro	0,691	0,536	0,891
9	Não sou capaz de pensar com clareza	0,710	0,535	0,888
Sofrimento Existencial		$\alpha = 0,895$		
4	Sinto que a forma como eu olho para os outros mudou significativamente	0,619	0,406	0,891
11	Sinto que já não sou quem eu era	0,707	0,532	0,878
12	Não me sinto valorizado(a)	0,671	0,469	0,884
13	Não sou capaz de realizar um papel importante (por exemplo, marido, esposa, pai, mãe)	0,826	0,721	0,859
14	Sinto que a vida não tem sentido ou propósito	0,748	0,620	0,872
18	Tenho a sensação de que sou um fardo para os outros	0,743	0,585	0,873
Paz Interior		$\alpha = 0,701$		
15	Tenho a sensação de que eu não estou a ter uma contribuição significativa e/ou duradoura na minha vida	0,624	0,449	0,466
16	Sinto que eu tenho “negócios inacabados” (por exemplo, há coisas que eu ainda tenho que dizer ou fazer, sinto-me incompleto)	0,624	0,452	0,463
17	Preocupa-me que a minha vida espiritual não seja significativa	0,341	0,116	0,796
Dependência		$\alpha = 0,872$		
1	Não sou capaz de realizar tarefas associadas à vida diária (por exemplo, lavar-me, vestir-me)	0,859	0,944	0,729
2	Não sou capaz de atender às funções/necessidades corporais de forma independente (por exemplo, necessidade de assistência na higiene/sanitário)	0,859	0,944	0,723
20	Sinto que a minha doença e os cuidados que necessito afetam/reduzem a minha privacidade	0,577	0,334	0,985
Suporte Social		$\alpha = 0,906$		
21	Não me sinto apoiado pela minha comunidade de amigos e familiares	0,785	0,648	0,891
22	Não me sinto apoiado pelos meus prestadores de cuidados de saúde	0,872	0,761	0,822
25	Não sou tratado com respeito e compreensão pelos outros	0,789	0,658	0,886

O estudo comparativo da presente investigação com os resultados obtidos por Chochinov *et al.* (2008) revelou que no presente estudo os valores de consistência interna nos vários fatores e na nota global são mais robustos (cf. Tabela 5).

Tabela 5 – Estudo comparativo da consistência interna da presente investigação com o estudo de Chochinov *et al.* (2008)

	Estudo atual	Chochinov et al. (2008)
	α	α
Presença de Sintomas	0,902	0,80
Sofrimento Existencial	0,895	0,83
Paz Interior	0,701	0,63
Dependência	0,872	0,77
Suporte Social	0,906	0,70
NOTA GLOBAL DA DIGNIDADE	0,962	0,93

Estudámos também a validade convergente/ discriminante dos itens apresentados, efetuando uma correlação entre todos os itens com os fatores subjacentes e o valor global da escala. Os resultados evidenciam que a grande maioria dos itens são significativos, consubstanciando valores correlacionais mais elevados nas subescalas a que pertencem, conforme índices salientados a negrito e que esse valor é superior aos restantes, sendo na maioria dos casos superior a 0,20 (cf. Tabela 6).

Tabela 6 – Correlação dos itens com os fatores e com o valor global da Escala de Dignidade do Doente

Nº Item	Itens	Fator 1	Fator 2	Fator 3	Fator 4	Fator 5	Total
1	Não sou capaz de realizar tarefas associadas à vida diária (por exemplo, lavar-me, vestir-me)	0,603	0,713	0,498	0,938	0,152	0,734
2	Não sou capaz de atender às funções/necessidades corporais de forma independente (por exemplo, necessidade de assistência na higiene/sanitário)	0,597	0,727	0,511	0,940	0,162	0,743
3	Experimento fisicamente sintomas aflitivos (por exemplo, dor, falta de ar, náuseas)	0,726	0,639	0,566	0,717	0,083	0,706
4	Sinto que a forma como eu olho para os outros mudou significativamente	0,642	0,735	0,606	0,576	0,284	0,697
5	Sinto-me deprimido(a)	0,906	0,744	0,636	0,675	0,262	0,833
6	Sinto-me ansioso(a)	0,884	0,642	0,530	0,583	0,108	0,731
7	Tenho um sentimento incerto sobre a doença e tratamento	0,819	0,558	0,559	0,415	0,329	0,683

8	Preocupa-me o meu futuro	0,788	0,626	0,523	0,449	0,261	0,680
9	Não sou capaz de pensar com clareza	0,799	0,648	0,563	0,481	0,213	0,692
10	Não sou capaz de continuar com as minhas rotinas habituais	0,680	0,763	0,670	0,791	0,151	0,802
11	Sinto que já não sou quem eu era	0,612	0,802	0,665	0,725	0,210	0,765
12	Não me sinto valorizado(a)	0,549	0,764	0,544	0,566	0,539	0,706
13	Não sou capaz de realizar um papel importante (por exemplo, marido, esposa, pai, mãe)	0,675	0,891	0,726	0,771	0,255	0,851
14	Sinto que a vida não tem sentido ou propósito	0,751	0,832	0,731	0,691	0,375	0,850
15	Tenho a sensação de que eu não estou a ter uma contribuição significativa e/ou duradoura na minha vida	0,710	0,828	0,853	0,751	0,306	0,863
16	Sinto que eu tenho “negócios inacabados” (por exemplo, há coisas que eu ainda tenho que dizer ou fazer, sinto-me incompleto)	0,519	0,589	0,865	0,480	0,318	0,656
17	Preocupa-me que a minha vida espiritual não seja significativa	0,382	0,447	0,636	0,260	0,581	0,495
18	Tenho a sensação de que sou um fardo para os outros	0,582	0,832	0,579	0,673	0,332	0,758
19	Tenho a sensação de que já não tenho controlo sobre a minha vida	0,746	0,841	0,696	0,790	0,279	0,873
20	Sinto que a minha doença e os cuidados que necessito afetam/reduzem a minha privacidade	0,617	0,772	0,700	0,812	0,213	0,798
21	Não me sinto apoiado pela minha comunidade de amigos e familiares	0,317	0,452	0,520	0,261	0,908	0,510
22	Não me sinto apoiado pelos meus prestadores de cuidados de saúde	0,185	0,342	0,400	0,140	0,941	0,398
23	Sinto-me como se já não fosse capaz de mentalmente “combater” os desafios da minha doença	0,707	0,746	0,684	0,684	0,368	0,832
24	Não sou capaz de aceitar as coisas como elas são	0,725	0,802	0,711	0,759	0,405	0,869
25	Não sou tratado com respeito e compreensão pelos outros	0,192	0,314	0,419	0,140	0,909	0,382

Efetuámos, entretanto, uma matriz de correlação de Pearson entre as subescalas e o índice global. Dos resultados notamos que as correlações entre as cinco subescalas e o valor global da escala são positivas e algumas significativamente correlacionadas oscilando entre $r=0,198$ (Suporte Social vs Dependência) e $r=0,827$ (Dependência vs Sofrimento Existencial).

No que se refere às correlações existentes entre as diferentes sub-escalas e o valor global observa-se que estas são razoáveis e positivas oscilando entre $r=0,470$ em Suporte Social e $r=0,954$ em Sofrimento Existencial (cf. Tabela 7).

Tabela 7 – Matriz de Correlação de Pearson entre sub-escalas e o valor global da escala

Sub-escalas	Presença de Sintomas	Sofrimento Existencial	Paz Interior	Dependência	Suporte Social
Sofrimento Existencial	0,785**				
Paz Interior	0,687**	0,794**			
Dependência	0,678**	0,827**	0,643**		
Suporte Social	0,254*	0,403**	0,488**	0,198	
Total da escala	0,880**	0,954**	0,858**	0,850**	0,470**

2.7 Procedimentos Estatísticos

Uma investigação estatística realiza-se em diversas etapas e envolve aspetos específicos de raciocínio ou pensamento em cada uma delas. A primeira etapa consiste na formulação de questões para investigar. Neste ponto, é preciso considerar se as questões são ou não apropriadas e têm ou não uma natureza estatística, isto é, envolvem ou não variabilidade nos dados. A segunda etapa envolve a recolha dos dados. É preciso então definir um plano apropriado e selecionar técnicas de recolha de dados. A terceira etapa refere-se à análise de dados, começando pela escolha da representação mais adequada tendo em conta a natureza dos dados e os fins em vista.

Calculam-se medidas estatísticas, de localização, dispersão e associação, por exemplo. Procura-se, deste modo, descrever a tendência central e a variabilidade dos dados, o que pode envolver a procura de regularidades, bem como a identificação de diferenças entre os dados e distribuições de probabilidade conhecidas. Finalmente, a quarta etapa diz respeito à interpretação dos resultados tendo em conta a questão proposta. Neste ponto, formulam-se conclusões referentes aos dados, possíveis generalizações para além dos dados e também possíveis questões que podem servir de base a novas investigações (Martins & Ponte, 2011). No nosso estudo este será processado através da estatística descritiva e da estatística inferencial.

A estatística descritiva é importante para estudar os métodos que visam exprimir a informação relevante contida numa grande massa de dados através de um número muito

menor de valores ou medidas características (Martins & Ponte, 2011). Neste sentido, no nosso estudo, utilizámos os seguintes indicadores:

- Os resultados relativos a variáveis qualitativas serão apresentados recorrendo a frequências absolutas e relativas;
- Os resultados relativos a variáveis quantitativas serão apresentados recorrendo a medidas de tendência central como a média (\bar{X}) e medidas de dispersão como o desvio padrão (Dp) e o coeficiente de variação ($CV\%$).

O coeficiente de variação serve para a comparação de distribuições diferentes, devendo os resultados serem interpretados do seguinte modo: um valor $\leq 15\%$ indica uma dispersão fraca em torno do valor médio, entre 15 e 30% uma dispersão média e $>30\%$ uma dispersão elevada (Pestana & Gageiro, 2008).

Para a classificação de uma distribuição, temos de ter em conta as medidas de simetria (Skewness) e de achatamento ou curtose (Kurtosis), considerando um $p = 0,05$, (Pestana e Gageiro, 2008). Assim, uma distribuição é simétrica quando o Skeness/stdError é menor do que 1,96. Por outro lado, a distribuição é assimétrica quando o valor é superior a 1,96. Aí, a mediana não faz parte do intervalo de confiança nem se aproxima dos extremos do intervalo, e as medidas de tendência central aproximam-se mais ou do valor mínimo, numa assimetria positiva, ou do valor máximo, uma assimetria negativa. Para a classificação também podemos considerar o valor de Kurtosis/stdError. Se for menor do que 1,96 será mesocúrtica, se for menor do que -1,96 será platicúrtica e se for superior a 1,96 será leptocúrtica.

Com a finalidade de se processar a prova das hipóteses, recorre-se à estatística inferencial, que recolhe, organiza, analisa e estabelece relações entre os dados para fazer inferências sobre a população (Pocinho, 2009). Contudo, antes de efetuarmos a análise estatística propriamente dita, procedemos ao exame prévio dos dados, onde se verifica a existência de desvios relativamente à normalidade das distribuições de algumas variáveis em estudo.

O teste Kolmogorov-Smirnov (K-S) serve para analisar a adesão à normalidade da distribuição de uma variável. Não se rejeita a normalidade a 5% quando o nível de significância (p) deste teste é superior a 0,05 (Pestana & Gageiro, 2008).

Os mesmos autores referem ainda que, a distribuição normal é uma distribuição importante, visto ser um pressuposto de utilização de muitos testes estatísticos. Quando esta distribuição normal não se verifica temos que utilizar testes não paramétricos.

Frequentemente, quando se realiza análise estatística, é necessário comparar parâmetros populacionais a partir de amostra aleatória, para testar a significância de

tratamentos ou fatores que podem influenciar a resposta da variável de medida e nas quais se pretende testar se o tratamento teve ou não um efeito significativo (Maroco, 2014).

Para isso, Maroco (2014) refere que se podem aplicar dois tipos de metodologia: os testes paramétricos e os não-paramétricos. Os testes paramétricos têm uma maior potência, exigem uma distribuição amostral conhecida, mais usualmente, a distribuição normal, e homogeneidade de variâncias. Por sua vez, os testes não-paramétricos surgem como alternativa quando essa distribuição não é conhecida, apenas quando não possível validar as condições de aplicação dos testes.

Para testar a normalidade amostral é utilizado o teste de Kolmogorov-Smirnov e para testar a homogeneidade de variâncias, um dos testes mais potentes é o teste de Levene (Maroco, 2014).

Os testes paramétricos utilizados no nosso estudo foram o teste t de Student, o teste Qui-Quadrado e correlação de Pearson e os testes não paramétricos utilizados foram o teste Kruskal-Wallis, o teste de Fisher e o teste U de Mann Whitney.

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 IBM® SPSS® Statistics, versão 23 para o Windows e Microsoft Word.

2.8 Procedimentos Ético-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. Anexo IV).

Para a 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, (cf. Anexo II).

Os dados foram recolhidos em serviços de internamento, Unidades de Cuidados Paliativos e no domicílio. Para o 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 (cf. Anexo III), confidencialidade sobre os dados obtidos e preservado o anonimato.

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

3. 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 das variáveis nobres e, posteriormente, realizada a análise inferencial.

3.1 Avaliação dos Sintomas

Tal como se pode constatar pela análise da tabela 8, as respostas dadas pelas pessoas a respeito da intensidade dos 9 sintomas (dor, cansaço, náusea, depressão, ansiedade, sonolência, apetite, bem-estar e falta de ar) 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, nas intensidades 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 ao bem-estar (4,84). Por outro lado, os sintomas mais intensos foram a dor (5,12) e o cansaço (5,42), (cf. Tabela 8)

Tabela 8 – Estatísticas relativas à avaliação de Sintomas de Edmonton

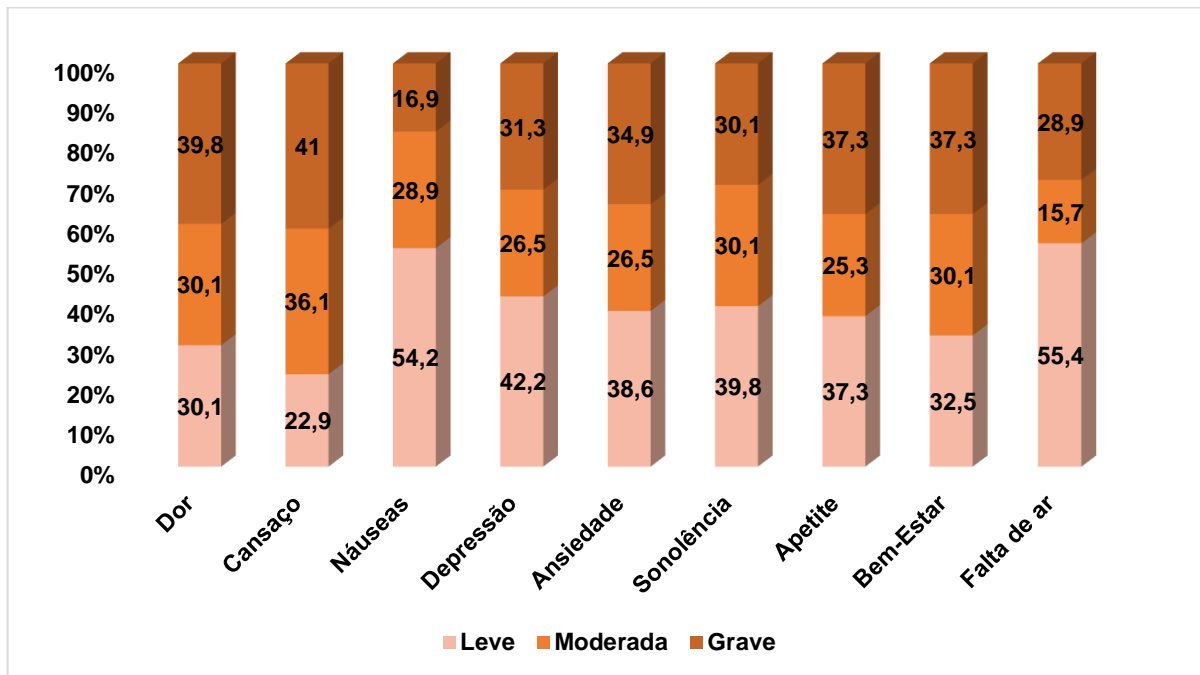
Sintomas	n	Min.	Máx.	Média	Dp	CV%	SK _{erro}	K _{erro}
Dor	83	0	10	5,12	3,175	62,01	-1,090	-1,913
Cansaço	83	0	10	5,42	3,037	56,03	-1,507	-1,386
Náuseas	83	0	10	3,28	3,081	93,93	1,598	-2,114
Depressão	83	0	10	4,36	2,961	67,91	0,015	-2,235
Ansiedade	83	0	10	4,72	2,944	62,37	-0,113	-1,977
Sonolência	83	0	10	4,39	2,879	65,58	-0,219	-1,984
Apetite	83	0	10	4,71	3,285	69,74	-0,189	-2,516
Bem-Estar	83	0	10	4,84	3,078	63,59	-0,685	-2,000
Falta de ar	83	0	10	3,52	3,552	100,90	1,731	-2,564
Sintomas (Nota Global)	83	0	81	40,36	21,006	52,04	-0,064	-2,130

Com base no estudo de Selby *et al.* (2010), cujo principal objetivo foi estabelecer uma relação entre as propostas numéricas e verbais utilizando a ESAS, 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. Neste sentido, utilizaram-se os resultados deste estudo para proceder à distribuição por grau de severidade:

- < 4 ----- Intensidade Leve
- ≥ 4 > M < 7 ----- Intensidade Moderada
- ≥ 7 ----- Intensidade Elevada

Pela análise do gráfico 1, observamos que 39,8% dos doentes apresentam dor elevada, 41% manifestam cansaço elevado, 37,3% uma elevada falta de apetite e uma pior sensação de bem-estar. Por sua vez, 55,4% das pessoas em fim de vida sentem reduzida falta de ar, em 54,2% as náuseas são leves, 42,2% apresentam uma leve depressão, 39,8% sentem-se levemente sonolentos e 38,6% têm leve ansiedade.

Gráfico 1 – Distribuição percentual dos sintomas de Edmonton



Quanto à distribuição dos sintomas em função do gênero e pelos resultados do teste U de Mann Whitney (Tabela 9), observamos que os homens apresentam maior sintomatologia no geral e, particularmente, de depressão, ansiedade, falta de apetite, pior sensação de bem-estar e pior falta de ar, enquanto que as mulheres valores médios que indicam maior sensação de dor, cansaço, náuseas e sonolência. Contudo, o teste U de Mann Whitney indica que as diferenças não são significativas em qualquer dos sintomas ($p > 0,05$), o que significa que os sintomas que as pessoas em fim de vida apresentam são independentes do seu gênero.

Tabela 9 – Estatísticas relativas aos sintomas de Edmonton em função do género

	Feminino (N=42)	Masculino (N=41)	Teste U de Mann Whitney		
	Ordenação Média	Ordenação Média	U	Z	p
Dor	42,68	41,30	832,5	-0,261	0,794
Cansaço	44,02	39,93	776,0	-0,779	0,436
Náuseas	42,06	41,94	858,5	-0,023	0,981
Depressão	40,71	43,32	807,0	-0,495	0,620
Ansiedade	39,85	44,21	770,5	-0,830	0,407
Sonolência	42,31	41,68	848,0	-0,119	0,905
Apetite	41,44	42,57	837,5	-0,215	0,830
Bem-Estar	40,30	43,74	789,5	-0,656	0,512
Falta de ar	38,36	45,73	708,0	-1,430	0,153
Sintomas (Nota Global)	40,98	43,05	818,0	-0,392	0,695

3.2 Avaliação da Dignidade

Como foi descrito anteriormente na metodologia sobre a Escala de Dignidade do Doente, este instrumento é constituído por 25 itens que se dividem em cinco fatores.

Numa fase inicial analisámos as estatísticas relativas à dignidade em função do género, procurando saber se o mesmo influenciava os níveis de dignidade. Os resultados na tabela 10 indicam que o género masculino apresenta níveis de dignidade mais elevados (tendo por base os valores médios) que o género feminino ($X=72,657$ vs $X=69,023$), no entanto esta diferença é não significativa ($t=0,577$; $p=0,565$).

Tabela 10 – Estatísticas relativas à Dignidade em função do género

Dignidade / Género	n	Min.	Máx.	Média	Dp	CV%	SK _{erro}	K _{erro}	Teste t Student
Feminino	41	32	116	69,023	22,925	33,21	0,093	-1,334	t=0,577 p=0,565
Masculino	42	28	109	72,657	24,506	33,72	-0,883	-1,490	
Total	83	28	116	70,807	23,622	33,36	-0,549	2,045	

A caracterização da dignidade da pessoa em fim de vida pode ser analisada também através da Tabela 11, onde se avaliam os cinco fatores e o valor global. Relativamente ao fator *Presença de Sintomas*, o valor médio é de 18,506 com um desvio padrão de 6,400. Os valores variam entre um mínimo de 6 e um máximo de 30, apresentando uma dispersão elevada em torno da média, com um coeficiente de variação de 34,58%. Com base nas medidas de assimetria e curtose, concluímos que apresenta uma distribuição mesocúrtica e simétrica. No fator *Sufrimento Existencial* o valor médio foi de 17,026±6,512dp, com os valores a oscilarem entre o mínimo de 6 e o máximo de 29, apresentam também uma dispersão elevada em torno do valor médio (38,24%) e uma curva mesocúrtica e simétrica. Em relação à *Paz Interior*, o valor médio foi de 7,747±3,172dp, com uma curva mesocúrtica e simétrica e uma distribuição de valores elevada em torno da média (CV=40,94%). No fator *Dependência*, os valores oscilaram entre 3 e 15 com um valor médio de 10,656±3,589dp, com uma curva mesocúrtica e simétrica e uma dispersão elevada em torno da média (CV=33,68%). Por fim, no fator *Suporte Social*, os valores oscilam entre 3 e 15, com uma média de 4,615±2,923dp, uma dispersão elevada em torno da média (CV=63,33%) e uma curva de distribuição leptocúrtica enviesada à esquerda.

Quanto ao *valor global da Dignidade*, o valor médio foi de 70,807±23,622, com oscilação de valores entre um mínimo de 28 e um máximo de 116 o que indica uma dispersão elevada em torno do valor médio (CV=33,36%) e uma curva de distribuição normocúrtica e enviesada à esquerda.

Tabela 11 – Estatísticas relativas aos fatores da Escala de Dignidade e o valor global

Dignidade	n	Min.	Máx.	Média	Dp	CV%	SK _{erro}	K _{erro}
Presença de Sintomas	83	6	30	18,506	6,400	34,58	-0,102	-1,617
Sufrimento Existencial	83	6	29	17,026	6,512	38,24	-0,568	-1,975
Paz Interior	83	3	15	7,747	3,172	40,94	-0,382	-1,944
Dependência	83	3	15	10,656	3,589	33,68	-1,189	-1,652
Suporte Social	83	3	15	4,615	2,923	63,33	5,893	2,977
Dignidade (Valor Global)	83	28	116	70,807	23,622	33,36	-0,549	2,045

A variável Dignidade (valor global) foi operacionalizada em três grupos, tendo por base a fórmula Média ± 0,25 × (Amplitude Interquartil) (Pestana & Gageiro, 2008).

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

- ≤ 48 ----- Elevada Dignidade
- 49 – 87 ----- Moderada Dignidade
- ≥ 88 ----- Baixa Dignidade

3.3 – Análise Inferencial

De forma a dar resposta aos objetivos inicialmente definidos, procedemos a uma análise mais detalhada dos resultados, através da análise inferencial, verificando a existência ou não de uma relação entre as variáveis em estudo.

Hipótese 1 – As variáveis Sociodemográficas (idade, género, estado civil, zona de residência, habilitações literárias, rendimento familiar mensal e a prática ou não de religião) influenciam a Dignidade das pessoas em fim de vida

No sentido de determinarmos a influência da **idade** sobre os níveis de dignidade (cf. Tabela 12), notamos que as pessoas com níveis de dignidade mais elevados têm uma média de idades inferior ($X=68,90\pm 15,286dp$) àqueles com níveis de dignidade reduzidos ($X=74,47\pm 11,245dp$). Contudo, as diferenças entre os grupos não são estatisticamente significativas ($KW=1,828$; $p=0,401$).

Tabela 12 – Estatísticas relativas à idade em função da Dignidade

Idade	n	Min.	Máx.	Média	Dp	CV%	SK/erro	K/erro	Orden. Médias	Teste Kruskal Wallis
Elevada	21	46	93	68,90	15,286	22,18	-0,333	-1,475	39,38	KW=1,828 p=0,401
Moderada	40	38	91	70,69	12,099	17,11	-1,588	0,203	40,11	
Reduzida	22	53	90	74,47	11,245	15,10	-0,808	-1,209	47,93	
Total	83	38	93	70,95	12,770	17,99	-1,696	-1,181		

O mesmo se verifica quanto à **idade** em grupos etários (cf. Tabela 13), em que 67,5% da amostra tem 65 anos ou mais e 32,5% idades inferiores ou iguais a 64 anos. Destes, 74% apresentam uma dignidade moderada a elevada e, o mesmo acontece com 73,2% dos idosos (≥ 65 anos). Por outro lado, cerca de 25,9% das pessoas mais novas (≤ 64 anos) sentem uma

baixa dignidade e o mesmo acontece com cerca de 26,8% dos restantes. No entanto, as diferenças estatísticas não são significativas ($X^2=0,418$; $p=0,811$).

Os resultados inerentes ao cruzamento das restantes variáveis estão também expressos na Tabela 13. Em concreto, e no que diz respeito à variável **género**, verificámos que 73,8% das mulheres e 73,2% dos homens apresentam dignidade positiva (moderada a elevada), enquanto que apenas 26,2% das mulheres e 26,8% dos homens sentem uma baixa dignidade. Contudo, as diferenças estatísticas não são significativas ($X^2=0,036$; $p=0,982$).

No que diz respeito à variável **estado civil**, verificámos que existem mais pessoas casadas ou que vivem em união de facto que apresentam uma dignidade positiva (75,6%) comparativamente com as pessoas solteiras, divorciadas e viúvas (71,4%). De igual forma, são mais estas últimas que sentem uma baixa dignidade (28,6%) em comparação com as pessoas casadas ou que vivem em união de facto (24,4%). Contudo, as diferenças estatísticas não são significativas ($X^2=0,317$; $p=0,853$).

No que concerne às **habilitações literárias**, a maioria das pessoas sente uma moderada dignidade, independentemente da escolaridade que possuem (50,0% das pessoas analfabetas, 45,9% das pessoas com escolaridade entre o 4º e o 9º ano e 50,0% das pessoas com o 12º ano ou superior. Quanto à baixa dignidade, esta é experienciada por cerca de 37,5% dos que têm escolaridade \geq ao 12º ano, 31,6% dos analfabetos e 18,9% dos que têm entre o 4º e 9º ano de escolaridade. Uma vez mais, as diferenças estatísticas não são significativas ($X^2=4,251$; $p=0,373$).

Quanto à **residência**, 34,9% da amostra reside em zona urbana e 65,1% em zona rural. Destes, 75,9% apresentam uma dignidade moderada a elevada e, o mesmo acontece com 68,9% dos que residem em zona urbana. Por outro lado, cerca de 31,0% destes sentem uma baixa dignidade e o mesmo acontece com cerca de 24,1% dos restantes. No entanto, as diferenças estatísticas não são significativas ($X^2=0,473$; $p=0,789$).

Relativamente à análise da influência do **rendimento mensal** na dignidade sentida, inferimos que 75% das pessoas com ordenado mais elevado apresentam uma dignidade positiva (moderada a elevada) e 25% das mesmas experienciam uma baixa dignidade. A mesma tendência se verifica naquelas com ordenados mensais mais baixos (73% apresentam valores de uma dignidade moderada a alta e 27% uma dignidade mais baixa. Porém, as diferenças estatísticas são não significativas ($X^2=1,890$; $p=0,389$).

Por fim, no que se refere à **prática de religião**, importa referir que cerca de 94% da amostra pratica religião e os restantes 6% não o fazem. Destes, 80% apresentam uma dignidade moderada e os excedentes 20% uma baixa dignidade. Quanto aos que praticam religião, cerca de 46,2% têm uma dignidade moderada, e a mesma percentagem de pessoas

praticantes apresenta uma dignidade alta (26,9%) e uma dignidade baixa (26,9%). Todavia, as diferenças estatísticas não são significativas ($X^2=2,548$; $p=0,280$).

Tabela 13 – Estatísticas relativas às variáveis Sociodemográficas em função da Dignidade

Variáveis	Dignidade		Elevada		Moderada		Baixa		Total		Residuais			Teste Qui-Quadrado
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	1	2	3	
Idade														
≤ 64 Anos	8	29,6	12	44,4	7	25,9	27	32,5	0,6	-0,5	-0,1	$X^2=0,418$ $p=0,811$		
≥ 65 Anos	13	23,2	28	50,0	15	26,8	56	67,5	-0,6	0,5	0,1			
Gênero														
Feminino	11	26,2	20	47,6	11	26,2	42	50,6	0,2	-0,1	-0,1	$X^2=0,036$ $p=0,982$		
Masculino	10	24,4	20	48,8	11	26,8	41	49,4	-0,2	0,1	0,1			
Estado civil														
Solteiro/ Divorciado/ Viúvo	11	26,2	19	45,2	12	28,6	42	50,6	0,2	-0,5	0,4	$X^2=0,317$ $p=0,853$		
Casado/ União de Facto	10	24,4	21	51,2	10	24,4	41	49,4	-0,2	0,5	-0,4			
Habilitações Literárias														
Analfabeto	7	18,4	19	50,0	12	31,6	38	45,8	-1,3	0,3	1,0	$X^2=4,251$ $p=0,373$		
4º - 9º Ano	13	35,1	17	45,9	7	18,9	37	44,6	1,8	-0,4	-1,4			
≥ 12º Ano	1	12,5	4	50,0	3	37,5	8	9,6	-0,9	0,1	0,7			
Residência														
Rural	14	25,9	27	50,0	13	24,1	54	65,1	0,2	0,4	-0,7	$X^2=0,473$ $p=0,789$		
Urbana	7	24,1	13	44,8	9	31,0	29	34,9	-0,2	-0,4	0,7			
Rendimento mensal														
Ordenado Mínimo	18	28,6	28	44,4	17	27,0	63	75,9	1,2	-1,2	0,2	$X^2=1,890$ $p=0,389$		
≥ Duas vezes ordenado mínimo	3	15,0	12	60,0	5	25,0	20	24,1	-1,2	1,2	-0,2			
Religião														
Sim	21	26,9	36	46,2	21	26,9	78	94,0	1,3	-1,5	0,3	$X^2=2,548$ $p=0,280$		
Não	0	0,0	4	80,0	1	20,0	5	6,0	-1,3	1,5	-0,3			

Hipótese 2 – Existe relação entre a Sintomatologia e a Dignidade em pessoas em fim de vida

No que respeita à análise da existência de relação entre a intensidade dos sintomas e a dignidade em pessoas em fim de vida, verificámos, conforme os dados apresentados na tabela 14, que 76,2% das pessoas com sintomatologia leve experienciam uma elevada

dignidade. De modo semelhante, 72,7% das pessoas com grave sintomatologia apresentam uma baixa dignidade. As diferenças estatísticas são altamente significativas, o que vai de encontro aos valores residuais e aos valores do teste Qui-Quadrado ($X^2=41,691$; $p=0,000$).

Tabela 14 – Estatísticas relativas à intensidade dos sintomas face à dignidade

Dignidade \ Sintomas	Elevada		Moderada		Baixa		Total		Residuais		
	n	%	n	%	n	%	n	%	1	2	3
Leve	16	76,2	11	27,5	0	0,0	27	32,5	4,9	-0,9	-3,8
Moderada	5	23,8	19	47,5	6	27,3	30	36,1	-1,4	2,1	-1,0
Grave	0	0,0	10	25,0	16	72,7	26	31,3	-3,6	-1,2	4,9
Total	21	100,0	40	100,0	22	100,0	83	100,0	$X^2=41,691$ $p=0,000$		

Seguidamente estudámos a relação entre os sintomas e a dignidade. Os valores correlacionais (cf. Tabela 15) entre os diferentes fatores da dignidade e os sintomas são positivos, o que nos permite afirmar que quanto maiores os valores dos sintomas (que correspondem a uma presença de sintomas mais intensa), maiores serão os valores da dignidade (que correspondem a uma dignidade mais baixa) nas suas diferentes vertentes e na sua globalidade, oscilando entre um valor de correlação mais baixo ($r= 0,254$) no Suporte Social e um mais forte ($0,728$) na Presença de Sintomas.

Tabela 15 – Correlações de Pearson entre os sintomas e os fatores da dignidade

Dignidade	r	P
Fator 1- Presença de Sintomas	0,728	0,000
Fator 2- Sofrimento Existencial	0,601	0,000
Fator 3- Paz Interior	0,593	0,000
Fator 4- Dependência	0,606	0,000
Fator 5- Suporte Social	0,254	0,021
Dignidade (Nota Global)	0,710	0,000

Para aprofundar o nosso estudo foi calculada uma regressão linear múltipla para testar o valor preditivo de algumas variáveis independentes (idade e nota global dos sintomas) em

relação à variável dependente dignidade da pessoa em fim de vida, (cf. Quadro 5) investigando-se, desta forma, se os mesmos se constituem como fatores preditores da Dignidade.

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 do que uma variável independente em simultâneo e uma variável dependente.

O método de estimação usada foi o de *stepwise* que origina tantos modelos quantos necessários até conseguir determinar as variáveis que são preditoras.

A correlação que os Sintomas estabelece com a Dignidade é muito forte ($r=0,731$), sendo que a percentagem de variância explicada é de 49,8% com um erro de estimativa de 16,743.

O teste F é estatisticamente significativo, o que leva à rejeição de nulidade entre os fatores em estudo. O valor de t, ao apresentar-se com significância estatística, permite inferir que a variável que entrou no modelo de regressão tem poder explicativo na Dignidade.

Utilizou-se o valor de VIF (*variance inflation factor*), para diagnosticar a multicolinearidade, que foi de 1,000, concluindo-se, pelo seu resultado, que os fatores presentes no modelo não são colineares, uma vez que são inferiores a 5,0, conforme preconizado por Pestana & Gageiro (2008).

Quadro 5 – Regressão múltipla entre a idade, os sintomas e a dignidade

Variável dependente: <i>Dignidade</i>					
R=0,710					
R ² =0,504					
R ² Ajustado=0,498					
Erro padrão de estimativa=16,743					
Incremento de R ² =0,504					
F=82,211					
p=0,000					
Pesos de Regressão					
Variáveis independentes	Coefficiente B	Coefficiente beta	t	p	VIF
Constante	38,534				
Sintomas	0,798	0,710	9,067	0,000	1,000

4. Discussão dos resultados

Uma vez analisados os dados obtidos (capítulo anterior) salientando os resultados mais relevantes, é igualmente importante fazer a comparação entre esses mesmos dados e os já existentes, decorrentes de outras investigações. Assim, este é o capítulo indicado para uma síntese e discussão pertinente do estudo científico que permite enfatizar os dados mais significativos.

Neste contexto, Fortin (2009) refere que a interpretação dos resultados pressupõe que todos os aspetos da investigação sejam ponderados, para que seja possível, posteriormente, concluir as implicações que deles sucedem, o que torna esta etapa delicada e exigente, que obriga o investigador a ter um pensamento crítico e a conhecer os dados relativos a outros estudos da mesma área.

Então, seguidamente, será feita uma reflexão sobre a descrição da Dignidade em pessoas em fim de vida e sobre a influência das características da amostra (contexto sociodemográfico, sintomas) na dignidade da pessoa, comparando os nossos resultados com a literatura existente sobre o assunto.

Com base nos resultados obtidos, verificamos que, no que concerne 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 anos, compreendidas entre os 38 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 Silva (2014), em que existia uma distribuição normal no género e as idades variavam entre os 32 e os 90 anos, com uma média de idades de 70,8 anos e, a grande maioria dos participantes, com idade superior a 65 anos.

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

A sua maioria vive em meio rural (65,1%), 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. O facto de algumas instituições localizadas

noutras zonas do país não terem dado o aval positivo ao desenvolvimento do estudo, levou a que a amostra fosse pouco diversificada demograficamente. Não obstante, obtivemos 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 revelaram ter uma religião, o mesmo constatado por Silva (2014) em que 80,4% dos participantes do seu estudo também seguiam uma religião.

No seguimento do estudo das variáveis e sendo a existência de uma multiplicidade de sintomas uma das características principais dos doentes paliativos, adveio o interesse em perceber quais os sintomas mais prevalentes. Baseados na análise dos dados, constatámos 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%).

No nosso estudo, verificámos que as médias mais baixas, nas intensidades 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 ao bem-estar (4,84). Por outro lado, os sintomas mais intensos foram a dor (5,12) e o cansaço (5,42). O que está de acordo com o estudo de Monteiro *et al.* (2010) que referem que os sintomas mais prevalentes foram o cansaço (90%), a dor (60%) e a dispneia (50%) e com o estudo de Feio *et al.* (2010) onde salientam que entre os sintomas mais frequentemente registados se encontraram a dor e o cansaço.

Já os resultados obtidos por Costa & Antunes (2012) revelaram que os sintomas com maiores valores médios de intensidade são: a ansiedade (5,75), a depressão (5,74), o cansaço (5,64) e a sensação de bem-estar (5,03). A dor (3,33), a falta de ar (3,13) e a náusea (1,60) foram os sintomas que apresentaram valores médios de intensidade mais baixa.

À semelhança de Ribeiro (2012) que verificou que as médias mais baixas na intensidade dos sintomas dizem respeito à náusea (1,69), seguida da dor (3,13), da sonolência (3,29), da respiração (4,09) e da ansiedade (4,89), sendo as médias mais altas as da depressão (7,80), da sensação de mal-estar (7,48), do apetite (7,25) e do cansaço (6,80).

Tendo por base a divisão em classes estabelecida por Selby *et al.* (2010), no presente estudo, observámos que 39,8% dos doentes apresentam dor elevada, 41% manifestam cansaço elevado, 37,3% uma elevada falta de apetite e uma pior sensação de bem-estar. Por sua vez, 55,4% das pessoas em fim de vida sentem reduzida falta de ar, em 54,2% as náuseas são leves, 42,2% apresentam uma leve depressão, 39,8% sentem-se levemente sonolentos

e 38,6% têm leve ansiedade. Pelo estudo de Ribeiro (2012), os sintomas com intensidade grave, por ordem decrescente de intensidade, foram a depressão (76,6%), logo seguida da sensação de mal-estar (75,0%), o apetite (70,3%), o cansaço (56,3%), a ansiedade (31,3%), a sonolência e a sensação de falta de ar com igual percentagem (17,2%), a dor (14,1%) e por último a náusea (6,3%).

Segundo um artigo de revisão realizado por Campos *et al.* (2011), ao longo dos tempos a fadiga tem-se demonstrado como o 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 assume-se como forte ameaça ao bem-estar dos doentes.

No que respeita à avaliação da Dignidade, a análise do estudo permitiu-nos verificar que não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas ao comparar algumas das variáveis sociodemográficas com a dignidade das pessoas em fim de vida. Contudo, procedemos à sua descrição: cerca de 73,8% das mulheres e 73,2% dos homens autopercecionam uma dignidade positiva (moderada a elevada). Notámos que as pessoas com níveis de dignidade mais elevados têm uma média de idades inferior ($X=68,90\pm 15,286dp$) àqueles com níveis de dignidade reduzidos ($X=74,47\pm 11,245dp$), contrariando o estudo de Chochinov *et al.*, em 2002, no qual eram os doentes com mais idade (média 70 anos) que possuíam um sentido de dignidade forte ou intacto, enquanto que os mais jovens (média de 62 anos), frequentemente internados em regime hospitalar, responderam que a perda de dignidade era um problema grave na sua vida, frequentemente associado a sentimentos de degradação e vergonha.

Quanto às restantes variáveis sociodemográficas, 75,6% das pessoas casadas ou que vivem em união de facto e 71,4% das pessoas solteiras, divorciadas ou viúvas autopercecionam uma dignidade positiva (moderada a elevada). Facto semelhante acontece com 75,9% das pessoas que residem em zona rural e 68,9% das pessoas que residem em meio urbano; 75% das pessoas que auferem rendimentos mais elevados e 73% das que vivem com um rendimento mensal equivalente ao ordenado mínimo nacional; e 73,1% das pessoas que praticam uma religião.

O estudo revelou existir relação entre a sintomatologia e a dignidade em pessoas em fim de vida. 76,2% das pessoas com sintomatologia leve autopercecionam uma elevada

dignidade. De modo semelhante, 72,7% das pessoas com grave sintomatologia experienciam uma baixa dignidade. Da mesma forma podemos afirmar que quanto maiores os valores dos sintomas (que correspondem a uma presença de sintomas mais intensa), maiores serão os valores da dignidade (que correspondem a uma autopercepção da dignidade mais baixa). Considerando que a satisfação da pessoa está ligada à dignidade da mesma, estes resultados vão de encontro ao estudo realizado por Nicklasson (2013), que afirma haver associação entre a satisfação dos utentes e o seu estado de saúde, sendo que os utentes com piores sintomas têm uma menor satisfação dos cuidados.

Para o grupo de trabalho liderado por Van der Maas (Julião, 2014), perda de dignidade tinha sido o motivo mais frequentemente expresso pelos doentes (57%) com registo de morte por suicídio assistido ou eutanásia. De acordo com os mesmos, a perda de dignidade tinha sido o motivo mais frequentemente expresso pelos doentes (57%). Outros motivos incluíam a dor isolada (5%); a dor como parte de uma constelação sintomatológica (46%); a dependência de terceiros (33%) e a ausência de vontade ou desinteresse em estar vivo (23%).

Em 2002, Chochinov *et al.* (2002) conduziram o primeiro estudo multicêntrico dirigido a 213 doentes oncológicos canadianos em fim de vida, durante o período de quatro anos, com o objetivo de perceber como era percecionada a sua dignidade e quais as variáveis clínico-demográficas que a influenciavam. Entre outras, concluiu-se que a diminuição de dignidade estava associada a maior desejo de antecipação da morte, depressão, ansiedade e desesperança. Na comparação entre os grupos com e sem dignidade ameaçada, concluiu-se que a perda de dignidade mostrava uma associação significativa com a dificuldade do trânsito intestinal e a aparência física.

Também, a correlação que os Sintomas estabelecem com a Dignidade é muito forte, tendo um poder explicativo com uma percentagem de variância explicada de 49,8%.

5. Conclusão

Inicialmente, os cuidados paliativos eram exclusivos dos doentes com doença oncológica em fim de vida. Porém, hoje a cultura e a filosofia deste tipo de cuidados acrescentaram, à sua população alvo, todos os doentes portadores de doença crónica, em fase avançada, que têm crescido exponencialmente ao longo dos últimos anos. A crescente sobrevivência destes doentes deve-se essencialmente às alterações que ocorreram na nossa sociedade, permitindo que se morra mais tardiamente, graças às novas descobertas em termos de tratamento médico e melhores condições de vida, mas que acarreta maiores limitações ao doente e um curso de doença progressivo e altamente degradante em termos funcionais.

Neste sentido, a necessidade de melhorar os cuidados prestados a pessoas em situação de fim de vida é inquestionável, sendo que a formação na área dos cuidados paliativos emergiu de forma a dar resposta às necessidades desta parte da população.

Tendo como pilar básico o objetivo principal dos cuidados paliativos, o de proporcionar a melhor qualidade de vida possível a estes doentes e suas famílias, os sintomas e o seu controlo tomam uma primazia sobre o diagnóstico, sendo aqueles orientadores dos cuidados.

O conhecimento da prevalência de sintomas em pessoas em fim de vida é importante para melhorar a prática clínica dos profissionais de saúde, permitindo-lhes atuar sobre os sintomas prevalentes, prevenindo a ocorrência de outros problemas e de antecipar o planeamento dos cuidados (Teunissen *et al.*, 2007), facilitando que doentes com doença crónica em fase avançada alcancem uma boa qualidade de vida (Dalal *et al.*, 2006) e, por conseguinte, dignidade. Tal como referido amplamente na literatura, o descontrolo sintomático é uma fonte importante de menor qualidade de vida da pessoa, de menor dignidade, e representa, frequentemente, a sua principal preocupação.

Os cuidados paliativos são um direito humano e é consensual que a sua prática não se esgota no controlo efetivo dos sintomas, mas não é possível intervir nas restantes áreas (comunicação, trabalho em equipa multidisciplinar e apoio à família) se os sintomas não estiverem suficientemente controlados. Os resultados dos estudos empíricos efetuados, indicam-nos que, na fase avançada da doença, o controlo dos sintomas é um verdadeiro desafio, uma vez que estes não acontecem isoladamente e não são apenas os sintomas físicos, como a dor, que preocupam os doentes, mas também os sintomas subjetivos, como

por exemplo, o cansaço. O controlo inadequado dos sintomas acarreta sofrimento para o doente e família e pode mesmo ter um efeito adverso na progressão da doença (Costa & Antunes (2012).

Assim sendo, uma avaliação sistemática dos principais sintomas representa uma ajuda preciosa para a organização dos cuidados. Considerando a sua prevalência, mas simultaneamente a sua variabilidade e dispersão, a utilização de escalas de monitorização podem constituir um auxiliar fundamental.

Os sintomas, como a dificuldade respiratória, a náusea e a depressão encontram-se suficientemente controlados e representaram poucas queixas nos doentes investigados. No entanto, ainda existem muitos doentes a sentirem dor elevada. A sensibilização desenvolvida nos últimos anos no que diz respeito à dor e a introdução de escalas de avaliação da dor de uma forma sistemática produziram efeitos positivos, mas ainda não os desejados.

No referente às questões de investigação e aos objetivos delineados inicialmente, considera-se que obteve o estudo resposta para ambos e, tendo por base os resultados obtidos, os mesmos poderão potencialmente servir de base à mudança de comportamentos e práticas, bem como servirem de ponto de partida para novas investigações.

Como conclusões finais deste estudo é de salientar que:

- as pessoas em fim de vida são, na sua maioria, do género feminino, com idades a variar entre os 38 e 93 anos, com uma média de 70,95 anos. Na sua maioria são solteiros, divorciados ou viúvos, vivem em zonas rurais, são analfabetos, recebem o correspondente ao ordenado mínimo nacional e praticam alguma religião;
- os sintomas mais intensos referidos foram o cansaço, a dor, o mal-estar e o apetite e, os mais leves, a náusea, a falta de ar e a sonolência;
- os homens apresentam maior sintomatologia no geral do que as mulheres;
- a maioria das pessoas em fim de vida paliativas autoperceciona uma dignidade positiva (moderada a elevada);
- os sintomas têm implicação na dignidade em pessoas em fim de vida, verificando-se que quanto maiores os valores dos sintomas (que correspondem a uma presença de sintomas mais intensa), maiores serão os valores da dignidade (que correspondem a uma dignidade mais baixa) nas suas diferentes vertentes e na sua globalidade.

No entanto, estes resultados são relativos à nossa amostra, daí que as limitações do n amostral impossibilitam a generalização dos mesmos.

Apesar desta limitação, consideramos este estudo como sendo um contributo, ainda que humilde, para o conhecimento do grau de dignidade das pessoas em fim de vida, sugerindo-se desenvolver ou replicar o estudo numa amostra mais alargada.

As pessoas em situação de fim de vida 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.

Referências bibliográficas

- Alberta Health Services (2010). *Seniors Health, Edmonton Zone Regional Palliative Care Program: Guidelines for using the revised Edmonton Symptom Assessment System (ESAS-r)*.pp.1-7. Acedido em <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.
- Aparício, M. (2008). *A satisfação dos familiares de doentes em cuidados paliativos*. (Tese de Mestrado). Universidade de Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Barros, M. (2013). *Determinantes sociais da qualidade de sono dos idosos*. Braga.
- 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.
- Bernardo, A. (2005). *Avaliação de Sintomas em Cuidados Paliativos*. (Tese de Mestrado). Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Cancer Care Ontario (2005). *Provincial Palliative Care Integration Project. Resource Manual: Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) Instruction*. Acedido em: <http://www.cancercare.on.ca/toolbox/symptools/>.
- 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.
- Campana, A. (2001). *Investigação científica na área médica*. São Paulo.
- Carvalho, A. M. G. (2013). *A importância do documentário na aula de História e da reportagem na aula de Geografia no ensino básico e secundário* (Tese de Mestrado). Universidade do Minho, Instituto de Educação.
- Chochinov, H., M. et al. (2002, Dezembro 21-28). Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study. *The Lancet*, Vol.360, nº9350, pp. 2026-2030.

- Chochinov, H., M. *et al.* (2008). The Patient Dignity Inventory: A Novel Way of Measuring Dignity-Related Distress in Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol.36, pp. 559-571.
- Costa, M. A. C. M. & Antunes, M. T. C. (2012). Avaliação de sintomas em doentes sem perspectiva de cura. *Revista de Enfermagem Referência*. III Série, N° 7, julho, pp. 63-72.
- Coutinho, C. P. (2014). *Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática*. 2ª ed. Coimbra: Edições Almedina, S. A.
- Cruz, A. C. V. G. (2013). *Cuidados Paliativos em Portugal: a realidade do Instituto Português de Oncologia do Porto*. (Tese de Mestrado). Universidade do Porto Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.
- Dalal, S.; Del Fabbro, E.; Bruera, E. (2006). Symptom control in palliative care - Part I: oncology as a paradigmatic example. *Journal of palliative medicine*. 9:2 pp. 391-408.
- Dias, M. (2008). *Manual de sugestões para estudantes: estudar e fazer trabalhos académicos com método*. 1ª ed. Viseu: Psicosoma.
- Dicionário de Língua Portuguesa (2015). Porto: Porto Editora. Acedido em <http://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/esperança>.
- Dunn, G. & Mosenthal, A. (2007). Palliative Care in the Surgical Intensive Care Unit: Where Least Expected, Where Most Needed. *Asian Journal of Surgery*. 30:1 pp. 1-5.
- Errasti-Ibarrondo, B. *et al.* (2014). Modelos de dignidade en el cuidado: Contribuciones para el final de la vida. *Cadernos de Bioética XXV*. 2ª ed. pp. 243-256.
- Feio, M., Pina, P., Neves, S., Lupi, S., Coimbra, F., Fernandes, M. & Bacalhau, M. (2010). Estudo retrospectivo da actividade da Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) do IPOLFG, E.P.E. *V Congresso Nacional de Cuidados Paliativos*. (p. 25). Lisboa: Universidade Católica Portuguesa. Acedido em: http://www.apcp.com.pt/uploads/congresso_2010_programa_final.pdf.
- Fortin, M. F. (2009). *O Processo de Investigação: da concepção à realização*. 3ª ed. Loures: Lusociência, 2009.
- Gonçalves, J. A. S.F. (2009). *A Boa-Morte, ética no fim de vida*. Lisboa: Coisas de Ler.
- Gonçalves, A. L. (2012). Adaptação Linguística para Português da Escala da Dignidade do Doente. In A. Barbosa (Coord.), *Investigação Qualitativa em Cuidados Paliativos* (pp. 63-73). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Hill & Hill (2005). *Investigação por questionário*. Lisboa: Edições Sílabo.

- Homsí, J. *et al.* (2006). Symptom evaluation in palliative medicine: patient report vs systematic assessment. *Support Care Cancer*. 14 pp. 444-453. Acedido em: <http://www.springerlink.com/content/p13t03v41u004486/fulltext.pdf>.
- Hu, L. & Bentler, P. M. (1999). Cut off criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. In *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal*. Volume 6, pp.1-55.
- Jacobson, N. (2009). A taxonomy of dignity: a grounded theory study. *BMC International Health and Human Rights*, 9:3, pp.1-9
- Janssen, D. *et al.* (2008). Daily symptom burden in end-stage chronic organ failure: a systematic review. *Palliative Medicine*. 22. pp. 938-948.
- Julião, M. (2014). *Eficácia da Terapia da Dignidade no Sofrimento Psicossocial de Doentes em Fim de Vida Seguidos em Cuidados Paliativos: Ensaio Clínico Aliatorizado e Controlado* (Tese de Doutoramento, Universidade de Lisboa). Acedido em http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/11700/1/ulsd068781_td_Miguel_Juliao.pdf.
- Macklin R. (2003). Dignity is a useless concept. *BMJ*. Dec 20;327(7429) pp. 1419-20.
- Maroco, J. (2014). *Análise Estatística com utilização do SPSS*. 3ª ed. Lisboa: Edições Sílabo.
- Martins, M. & Ponte, J. (2011). Organização e tratamento de dados. In *Brochura de acompanhamento do Programa de Matemática do Ensino Básico*. Acedido em http://area.dgdc.min-edu.pt/materiais_NPMEB/matematicaOTD_Final.pdf.
- Monteiro, D. R. (2009). *Escala de Edmonton e cuidados paliativos: revisão integrativa*. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Acedido em: <http://hdl.handle.net/10183/24699>.
- Monteiro, P., Silva, M., Fraga, M., Mota, C., Suarez, A., Ponte, C., & Victorino, R. (2010). Cuidados paliativos num serviço de medicina. *V Congresso Nacional de Cuidados Paliativos* (p. 11). Lisboa: Universidade Católica Portuguesa. Acedido em: http://www.apcp.com.pt/uploads/congresso_2010_programa_final.pdf.
- Nekolaichuk, C.L. *et al.* (1999). A Comparison of patient and proxy symptom assessments in advanced cancer patients. *Palliative Medicine*. 13:4 pp. 311-323.
- Neto, I. (2000). Cuidados paliativos: Qual a realidade portuguesa? *Cuidados Paliativos: Dossier Sinais Vitais 4*. Coimbra: Edições Formasau Formação e Saúde, Lda.
- Neto, I. (2010). Princípios e filosofia dos cuidados paliativos. In *Manual de Cuidados Paliativos*. 2.ª ed. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa. ISBN 9-789729-349225. pp. 1-42.

- Nicklasson, M. (2013). *Quality of life assessment in patients with lung cancer: Clinical implications*. Institute of Medicine at Sahlgrenska Academy, University of Gothenburg, Department of Internal Medicine and Clinical Nutrition/Respiratory Medicine, Gothenburg. Acedido em: <http://hdl.handle.net/2077/33120>.
- Organização Mundial de Saúde (2014). Definition of Palliative Care. Acedido em <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
- Organização das Nações Unidas (1948). *Declaração Universal dos Direitos do Homem*. Acedido em http://www.fpce.up.pt/sae/pdfs/Decl_Univ_Direitos_Homem.pdf
- Payán, E. C., Vinaccia, S., Quiceno, J., M. (2011). Cognición hacia la enfermedad, bienestar espiritual y calidad de vida en pacientes com câncer en estado terminal. *Acta Colombiana de Psicología* 14(2), pp. 79-89.
- 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*. 5ª ed. Lisboa: Edições Sílabo.
- Pocinho, M. (2009). *Teorias e Exercícios Passo-a-Passo: Amostras e Tipos de Amostragem*. Acedido em http://docentes.ismt.pt/~m_pocinho/calculo_de_amostras_teorias.pdf
- Portugal, Direção Geral da Saúde (2005). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Direção Geral da Saúde.
- Portugal, Instituto Nacional de Estatística (2011). Apresentação de Resultados. In INE (Eds.), *Censos 2011: Resultados provisórios* (pp.14-15). Lisboa. Acedido em: http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUESdest_boui=129675729&DESTAQUESmodo=2.
- Portugal, Diário da República (2012). Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. *Lei n.º 52/2012*, de 5 de setembro. Diário da República n.º 172, Série 1.
- Prior, L. M. R. (2011). *A influência do padrão do sono na depressão em doentes em cuidados paliativos* (Tese de Mestrado). Instituto Politécnico de Viseu: Escola Superior de Saúde.
- Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2010). Acedido em: http://www.portugal.gov.pt/pt/Gc18/Governo/Ministerios/MS/Programasedossiers/Pages/20100331_MS_Prog_PN_Cuidados_Paliativos.aspx.
- Pulido, I. *et al.* (2010). Como morrem os doentes numa enfermaria de Medicina Interna. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*. 17:4 pp. 222-226.

- Ribeiro, A. S. S. (2012). *Controlo de sintomas em cuidados paliativos num serviço de medicina interna* (Tese de Mestrado). Universidade de Lisboa: Faculdade de Medicina.
- 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.
- Sampieri, R. H., Collado, C. F. & Lucio, P. B. (2006). *Metodologia de Pesquisa*, 3ª ed. São Paulo: SP Editora McGraw-Hill.
- Santos, F.S. (2011). O Desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos e a filosofia hospice
In F.S. Santos. *Directrizes, humanização e alívio dos sintomas*. São Paulo: Atheneu.
- Sapeta, P. & Lopes, M. (2007, Junho). Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interacção enfermeiro-doente. In *Revista Referencia*, II série, nº4, Lisboa, pp. 35-60.
- Selby, D. *et al.* (2010, February). A Single Set of Numerical Cutpoints to Define Moderate and Severe Symptoms for the Edmonton Symptom Assessment System. *Journal of Pain and Symptom Management*. 39:2 pp. 241-249.
- Silva, M. M. P. (2014). *Qualidade de Vida em Cuidados Paliativos: Análise comparativa da percepção dos doentes, cuidadores e profissionais* (Tese de Mestrado). Universidade de Coimbra, Faculdade de Economia.
- Sousa, A. D. A. (2012). *Sintomas em cuidados paliativos: da avaliação ao controlo* (Tese de Mestrado). Instituto de Ciência Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto.
- Teunissen, S. C. C. M., Wesken, W., Kruitwagen, C., Hanneke, C. J. M., Voest, E. E., Graeff, A. (2007). Symptom Prevalence in Patients with Incurable Cancer: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*. Volume 34, Issue 1, pp. 94-104.
- Tranmer, J. *et al.* (2003). Measuring the symptom experience of seriously ill cancer and noncancer hospitalized patients near the end of life with the memorial symptom assessment scale. *Journal of Pain and Symptom Management*. 5 de Maio, Vol.25, pp. 420-429.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (2010, Dezembro). Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos. *Cuidados Continuados: Saúde e Apoio Social*. pp. 1-76. Acedido em: http://www.rncci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/cuidadospaliativos_1-1-2011.pdf.

ANEXOS

ANEXO I

“Instrumento de colheita de dados”



Instituto Politécnico de Viseu
Escola Superior de Saúde de Viseu
Unidade de Investigação em Ciências da Saúde e da Educação (UniCISE)

Departamento: Enfermagem

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

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

Ano: 2014

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

(Não preencher este quadrado)

Nº Quest.

Ex.mo(a) Senhor(a),

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

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

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

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

Agradecemos a sua colaboração nesta investigação.

INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS - DOENTES

I PARTE - CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA

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

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	_____

THE PATIENT DIGNITY INVENTORY (PDI)

Adaptado de Chochinov et al., (2008) ... (2014)

Para cada item, por favor, indique o quanto estas situações se revelaram um problema ou preocupação para si, nos últimos dias.

1	2	3	4	5
Não é um problema	Um problema ligeiro	Um problema	Um grande problema	Um problema avassalador

	1	2	3	4	5
1. Não sou capaz de realizar tarefas associadas à vida diária (por exemplo, lavar-me, vestir-me)					
2. Não sou capaz de atender às suas funções/necessidades corporais de forma independente (por exemplo, necessidade de assistência na higiene/sanitário)					
3. Experimento fisicamente sintomas afliitivos (por exemplo, dor, falta de ar, náuseas)					
4. Sinto que a forma como eu olho para os outros mudou significativamente					
5. Sinto-me deprimido(a)					
6. Sinto-me ansioso(a)					
7. Tenho um sentimento incerto sobre a doença e tratamento					
8. Preocupa-me o meu futuro					
9. Não sou capaz de pensar com clareza					
10. Não sou capaz de continuar com as minhas rotinas habituais					
11. Sinto que já não sou quem eu era					
12. Não me sinto valorizado					
13. Não sou capaz de realizar um papel importante (por exemplo, marido, esposa, pai, mãe)					
14. Sinto que a vida não tem sentido ou propósito					
15. Tenho a sensação de que eu não estou a ter uma contribuição significativa e / ou duradoura na minha vida					
16. Sinto que eu tenho "negócios inacabados" (por exemplo, há coisas que eu ainda tenho que dizer ou fazer, sinto-me incompleto)					
17. Preocupa-me que a minha vida espiritual não seja significativa					
18. Tenho a sensação de que sou um fardo para os outros					
19. Tenho a sensação de que já não tenho controlo sobre a minha vida					
20. Sinto que a minha doença e os cuidados que necessito afetam/reduzem a minha privacidade					
21. Não me sinto apoiado pela minha comunidade de amigos e familiares					
22. Não me sinto apoiado pelos meus prestadores de cuidados de saúde					
23. Sinto-me como se já não fosse capaz de mentalmente "combater" os desafios da minha doença					
24. Não sou capaz de aceitar as coisas como elas são					
25. Não sou tratado com respeito e compreensão pelos outros					

ANEXO II

“ Pedidos de autorização”



Ministério da Educação e Ciência
Instituto Politécnico de Viseu

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE VISEU

Exmo. Sr.
Provedor da

VOSSA REFERÊNCIA:

VOSSA DATA:

NOSSA REFERÊNCIA:

OF. CIRC. 351 26/03/2014

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

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

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

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

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

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

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

O Presidente da ESSV

Professor Doutor Carlos Pereira

EB/NC

Tel. +351 232 419 100

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

Fax. +351 232 426 343

E-mail essvgeral@essv.ipv.pt

Web. www.essv.ipv.pt

Instituição	Resposta
Centro Hospitalar Tondela Viseu, EPE	Positiva
Santa Casa da Misericórdia de Aguiar da Beira	Negativa
Santa Casa da Misericórdia de Castro Daire	Positiva
Santa Casa da Misericórdia de Mangualde	Positiva
Santa Casa da Misericórdia de Mortágua	Negativa
Santa Casa da Misericórdia de Oliveira de Frades	Positiva
Santa Casa da Misericórdia de Resende	Negativa
Santa Casa da Misericórdia de Santa Comba Dão	Negativa
Santa Casa da Misericórdia de Santar	Positiva
Santa Casa da Misericórdia de Tarouca	Positiva
Santa Casa da Misericórdia de Vouzela	Positiva
Associação de Beneficência Popular de Gouveia	Negativa
Unidade Local de Saúde da Guarda, EPE	Positiva
Santa Casa da Misericórdia da Guarda	Negativa
Santa Casa da Misericórdia de Fornos de Algodres	Positiva
Santa Casa da Misericórdia de Seia	Negativa
Santa Casa da Misericórdia de Águeda	Negativa
Santa Casa da Misericórdia de Arouca	Positiva
Santa Casa da Misericórdia de Castelo de Paiva	Negativa
Santa Casa da Misericórdia do Fundão	Negativa
Santa Casa da Misericórdia de S. João da Madeira	Negativa
Hospital Dr. Francisco Zagalo	Positiva
Santa Casa da Misericórdia da Mealhada	Positiva
Hospital de José Luciano de Castro	Negativa
Santa Casa da Misericórdia de Ílhavo	Negativa
Santa Casa da Misericórdia de Peso da Régua	Positiva
Santa Casa da Misericórdia de Sabrosa	Positiva
Santa Casa da Misericórdia de Vila Real	Negativa
Santa Casa da Misericórdia de Azeitão	Negativa
Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, E.P.E.	Negativa
Centro Hospitalar Cova da Beira, EPE	Negativa
Congregação das Irmãs Hospitaleiras do Sagrado Coração de Jesus - Casa de Saúde da Idanha	Negativa
Instituto Português de Oncologia de Coimbra Francisco Gentil, E.P.E.	Negativa
Hospital da Luz	Negativa
Hospital do Mar	Negativa
Unidade Local de Saúde do Litoral Alentejano, EPE	Positiva
Hospital de S. João, EPE	Negativa
Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos do Planalto Mirandês	Negativa
Hospital Arcebispo João Crisóstomo	Positiva
Escola Superior de Saúde de Viseu	Positiva
Unidade Local de Saúde do Nordeste, EPE	Positiva
Centro de Ação Social de Acolhimento à Terceira Idade de Roriz	Positiva



Ministério da Saúde
Conselho de Administração



01.06.05 Nº 1303

Enviada cópia
ao SAR em 2-5-2014
J.N.

Exmo Senhor
Prof. Doutor Carlos Pereira
Escola Superior de Saúde de Viseu
Instituto Politécnico de Viseu
Rua D. João Crisóstomo Gomes de
Almeida, n.º.102
3500-843 Viseu

Sua Referência

351

Sua Comunicação de

Nossa Referência

Data

24-04-2014

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

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

Com os melhores cumprimentos,

O Presidente do Conselho de Administração

(Carlos Fernando Ermida Rebelo, Dr.)

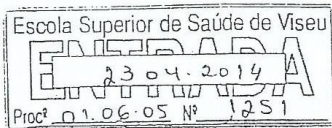
ARQUIVAR

2-5-2014

PCA/AB



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 UCCL

(Dra. Sofia Lousado)

Nuno Campos

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

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

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

Exmo. Senhor Presidente da ESSV,

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

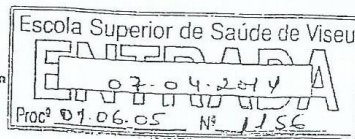
Com os melhores Cumprimentos,

O Provedor,

Prof. Agostinho Gomes Amaral Freitas

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

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

<i>Of. CIRC.351 DE 26/03/2014</i>	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 254 321 459
geral@scmpr.pt

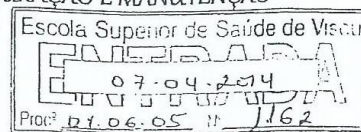
5050-280 PESO DA RÉGUA

R.01.11

UNIDADE DE CUIDADOS CONTINUADOS DE LONGA DURAÇÃO E MANUTENÇÃO



UNIDADE CONTINUADA



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

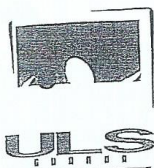
Informo V. Ex^a, de que está autorizada a realização de colheita de dados na Unidade de Cuidados Continuados de Longa Duração e Manutenção, desta Instituição..

Com os melhores cumprimentos.

O Provedor

(Eugénio Lopes da Silva Lobo)

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



Comissão de Ética para a Saúde

*Autorizado.
Informar interessado.*

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

Exmº. Senhor
Presidente do Conselho de Administração da
Unidade Local de Saúde da Guarda, E.P.E.

Data: 28-04-2014

Prof.ª Maria Júlia Amaral
Presidente; Médica; Prof. FML

Dra. Marta Capelo

Vice-Presidente; Psicóloga
Clínica

Dr. Padre António Luciano
Teólogo

Dr. José Lavrador Gama
Médico; Diretor de Serviço

Dra. Maria Carmo Teixeira
Farmacêutica Assessora

Dra. Maria Eugénia Pereira
Médica; Assistente Graduada

Infª. Maria Lurdes Vaz
Enfermeira Especialista

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

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

Com os melhores cumprimentos,

PA Comissão de Ética para a Saúde



Nuno Campos

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

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

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

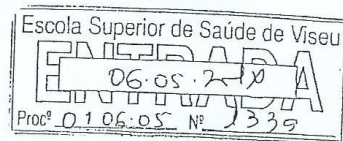
Exmos. Srs.
Em resposta ao v/ ofício ESSV 0513, de 23/05/2014, vimos por este meio autorizar a recolha de dados na nossa Unidade de Cuidados Continuados.
Agradeço que futuros contactos, com a nossa UCC, se façam através do nosso colaborador – Enf.º Rúben Assunção.
Com os melhores cumprimentos

Manuela Gonçalves

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



1014 3114 02-05-14 2375



Ofício

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

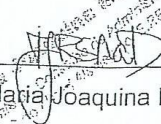
SUA REFERÊNCIA	DATA	NOSSA REFERÊNCIA
OF. CIRC. 351 DE 26-03-2014	SANTIAGO DO CACÉM, 02-04-2014	PROC N.º _____ OFÍCIO N.º 26-CF
ASSUNTO: Autorização para realização de colheita de dados.		

NA RESPOSTA INDICAR A "NOSSA REFERÊNCIA" - EM CADA OFÍCIO. TRATAR SÓ DE UM ASSUNTO

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

Com os melhores cumprimentos.

A Presidente do Conselho de Administração


 Dr.ª Maria Joaquina Matos

C/A/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: terça-feira, 1 de Abril de 2014 15:28
Para: ncampos@essv.ipv.pt
Assunto: FW: Autorização para realização de colheita de dados

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

Exmos Senhores,

Relativamente ao assunto em epígrafe 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 N^a Sr^a Milagres Oliveira de Frades
232763134/961318695

Realização de colheita de dadosRemetente Casatir InstituiçãoPara essvqera@essv.ipv.pt , madac@iol.pt

Data Qui 14:41

Mensagem 2 de 82 < >

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

Cumprimentos,

Diana Portas
CASATIR



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

99944

Data

09 MAR 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.

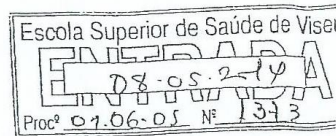
O Presidente do Conselho de Administração

Dr. Luís Vaz

DR. LUÍS VAZ

PRESIDENTE DO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO

LV/mjd



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

Sua referência Sua comunicação de Nossa referência

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

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

Com os melhores cumprimentos.

Diretor Clínico dos Cuidados de Saúde Primários

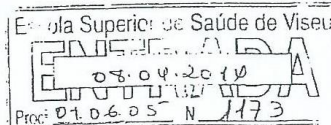
(Dr. Luis Gil Barreiros)

LGB/IM





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 - Dr. Eduardo Fernandes.

Com os melhores cumprimentos

O Provedor
SANTA CASA
de
SABROSA

Elói Teixeira Gomes
MISERICÓRDIA DE SABROSA

ANEXO III

“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 IV

“Parecer da Comissão de Ética”



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

Esse estudo não V. Botica filius

A presidente da CE da ESSV

*Ao referente
20/03/2014
RPP*