



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

**Mestrado em Cuidados Paliativos**

Fatores Promotores da Qualidade de Vida  
no Fim de Vida

ANABELA MARTINS MORAIS E CADAVEZ

Porto, Setembro de 2016





UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

## **Mestrado em Cuidados Paliativos**

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa (C.R. Porto) com vista à obtenção do grau de Mestre Cuidados Paliativos

Candidata : Anabela Martins Morais e Cadavez

Orientador : Prof. Doutor João Amado

Porto - setembro de 2016



Para a minha família,  
pelo amor e apoio incondicional que possibilitam o meu contínuo  
desenvolvimento pessoal e profissional.



<b>Índice</b>	<b>pág.</b>
<b>Siglas utilizadas</b> .....	<b>9</b>
<b>Índice de tabelas</b> .....	<b>11</b>
<b>Índice de gráficos</b> .....	<b>11</b>
<b>0 - Resumo</b> .....	<b>13</b>
<b>1 - Introdução</b> .....	<b>14</b>
<b>2 - Enquadramento conceptual</b> .....	<b>16</b>
<b>Parte I</b>	
<b>3 - Cuidados Paliativos</b> .....	<b>17</b>
3.1) Origens e Conceitos .....	<b>17</b>
3.2) Filosofia dos Cuidados Paliativos .....	<b>18</b>
3.3) Cuidados Paliativos em Portugal .....	<b>19</b>
<b>4 - Qualidade de vida</b> .....	<b>22</b>
4.1) Definição e conceções .....	<b>22</b>
4.2) Qualidade de vida no fim de Vida .....	<b>23</b>
<b>Parte II</b>	
<b>5 - Objetivo</b> .....	<b>24</b>
<b>6 – Metodologia</b> .....	<b>24</b>
6.1) População e amostra .....	<b>24</b>
6.2) Instrumentos utilizados .....	<b>24</b>
6.3) Análise descritiva e hipótese de investigação .....	<b>27</b>
6.4) Considerações éticas e legais .....	<b>27</b>
<b>Parte III</b>	
<b>7 - Apresentação e análise dos resultados</b> .....	<b>28</b>
7.1) Caracterização das amostras .....	<b>28</b>
7.2) Descrição dos resultados .....	<b>30</b>
7.3) Relação entre as variáveis .....	<b>34</b>
<b>8 - Discussão dos resultados</b> .....	<b>41</b>
<b>9 – Conclusões</b> .....	<b>46</b>
<b>10 – Agradecimentos</b> .....	<b>48</b>
<b>Bibliografia</b> .....	<b>49</b>
<b>Anexo I - Instrumento de colheita de dados</b>	
<b>Anexo II - Consentimento informado</b>	
<b>Anexo III – Autorização da Comissão de Ética</b>	



## **Siglas utilizadas**

ACEs – Agrupamento dos Centros de Saúde  
ACSS – Administração Central do Sistema de Saúde  
ARS – Administração Regional de Saúde  
CNCP – Comissão Nacional de Cuidados Paliativos  
CHTMAD – Centro Hospitalar de Trás-os-Montes e Alto Douro  
DGS – Direção Geral de Saúde  
DPOC – Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica  
ECCI – Equipa Cuidados Comunitários Integrados  
ECPD – Equipa de Cuidados Paliativos Domiciliários  
EIHSCP – Equipa Intra-hospitalar de Suporte de Cuidados Paliativos  
ELA – Esclerose Lateral Amiotrófica  
ESAS – Edmonton Symptom Assessment System  
SAM – Serviços de Apoio Médico  
INE – Instituto Nacional de Estatística  
ICC – Insuficiência Cardíaca Congestiva  
IPO – Instituto Português de Oncologia  
IRC – Insuficiência Renal Crónica  
POS – Palliative Outcome Scale  
PACA – Palliative Care Assessment  
QUAL-E - Assessment of Quality of Life  
QV – Qualidade de Vida  
RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados  
RNCP – Rede Nacional de Cuidados Paliativos  
WHOQOL – World Health Organization Quality of Life Group  
UCP – Unidade de Cuidados Paliativos  
UCR – Unidade de Convalescença e Reabilitação  
ULDM – Unidade de Longa Duração e Manutenção  
UMDR – Unidade de Média Duração e Reabilitação



## Índice de tabelas pág.

<b>Tabela 1</b> – Proveniência dos doentes	21
<b>Tabela 2</b> – Distribuição dos doentes por sexo	21
<b>Tabela 3</b> – Distribuição dos doentes por idade	22
<b>Tabela 4</b> – Distribuição dos doentes por patologia	22
<b>Tabela 5</b> – Distribuição dos doentes por controlo sintomático	23
<b>Tabela 6</b> – Avaliação da ansiedade na família	24
<b>Tabela 7</b> – Avaliação da informação dada ao doente e família	24
<b>Tabela 8</b> – Avaliação do Bem estar existencial	25
<b>Tabela 9</b> – Avaliação da importância da investigação	25
<b>Tabela 10</b> – Avaliação da importância da permanência da família	26
<b>Tabela 11</b> – Avaliação da existência de problemas por resolver	26
<b>Tabela 12</b> – Índice POS em função de sintomas específicos	33

## Índice de Gráficos pág.

<b>Gráfico 1</b> – Distribuição dos doentes por índice POS	27
<b>Gráfico 2</b> – Distribuição do índice POS por sexo	28
<b>Gráfico 3</b> – Distribuição do índice POS por idade	28
<b>Gráfico 4</b> – Distribuição do índice POS por grupo nosológico	29
<b>Gráfico 5</b> – Distribuição do índice POS na doença oncológica	29
<b>Gráfico 6</b> – Distribuição do índice POS na doença não oncológica	30
<b>Gráfico 7</b> – Índice POS em função da dor	31
<b>Gráfico 8</b> – Índice POS em função das náuseas / vômitos	32
<b>Gráfico 9</b> - Índice POS em função da ansiedade	32
<b>Gráfico 10</b> - Índice POS em função da intensidade de sintomas específicos	33



## 0- Resumo

Procedeu-se á realização de um estudo de natureza observacional, exploratório-descritivo e transversal, aplicando um instrumento de colheita de dados composto por perguntas de caracterização sociodemográfica, de contextualização clínica e a escala Palliative Care Outcome Scale (POS), realizado na Unidade de Cuidados Paliativos(UCP) do Centro Hospitalar de Trás-os-Montes e Alto Douro (CHTMAD) durante um período de 4 meses.

A POS é uma escala de avaliação da qualidade de vida de pessoas candidatas a Cuidados Paliativos, desenvolvida por Irene Higginson em Inglaterra e que apresenta três versões: uma dirigida ao doente, outra destinada ao cuidador e uma terceira destinada ao profissional de saúde. Neste estudo foi aplicada a primeira versão, que se encontra validada para a população portuguesa por Ferreira e Pinto (2008). A fiabilidade da versão portuguesa do POS foi garantida através do teste de reprodutibilidade e da determinação da coerência interna <sup>(1)</sup>.

O coeficiente de alfa Cronbach encontrado foi de 0.68, aceitável e permitindo encarar o POS como um índice <sup>(1)</sup>.

As sensibilidades, temporal e em relação aos vários diagnósticos, foram também estudadas. A comparação entre os valores medidos com um mês de intervalo demonstrou uma sensibilidade do POS à degradação da qualidade de vida dos doentes. Este instrumento também se mostrou sensível ao tipo de patologia <sup>(1)</sup>.

Para a realização deste estudo consideraram-se como doentes em fim de vida aqueles com esperança de vida estimada inferior a 12 meses.

A amostra foi composta por 50 doentes, portadores de doença crónica, evolutiva e incurável, de natureza oncológica e não oncológica, provenientes de diversos serviços do CHTMAD.

Os critérios de inclusão previam que os doentes estivessem estáveis, cognitivamente preservados e dessem o seu acordo por consentimento informado. O questionário foi aplicado nas 24 horas após a admissão na UCP.

Os dados recolhidos foram analisados através do programa Excel.

Dos resultados há a salientar que os cuidados paliativos são ainda muito restritos aos doentes de foro oncológico em fim de vida, disponibilizando-se uma inadequada assistência hospitalar em enfermarias de agudos, a estes doentes.

O eficaz controlo da dor, da ansiedade e da anorexia são relevantes na promoção da qualidade de vida, bem como, a comunicação adequada e a satisfação das necessidades existenciais e espirituais.

## 1 - Introdução

Na fase terminal de uma doença prolongada, a saúde poderá ser entendida não como a ausência de doença mas sim como a possibilidade de encerrar a existência de forma apropriada, dando um sentido à vida que resta viver (WEBB, 2000)<sup>(2)</sup>.

Encontrar um sentido para a vida, mesmo quando se vive uma doença terminal, passa por ter a convicção que se está a cumprir um papel e um fim que são únicos, numa vida que traz consigo a responsabilidade de ser vivida plenamente, de acordo com o potencial humano de cada um. Desta forma poder-se-á atingir uma sensação de plenitude, de paz interior a até mesmo de transcendência <sup>(3)</sup>.

Combater o desespero e o sofrimento humano na doença terminal, promover o sentido da vida e restituir a dignidade, obriga a uma abordagem integral do doente nas suas múltiplas dimensões (física, psicológica, espiritual, cultural, social) que o definem enquanto Homem.

É objetivo dos Cuidados Paliativos promover o conforto e a dignidade dos doentes portadores de doenças crónicas ou oncológicas, progressivas e incuráveis, possibilitando adquirir a melhor qualidade de vida (QV) possível até ao dia da morte; estes cuidados destinam-se também aos cuidadores/família no sentido de promover uma abordagem integral no processo de cuidar, dentro e fora do sistema de saúde.

A necessidade crescente de prestação de cuidados promotores do conforto, da qualidade de vida e por inerência, da dignidade é cada vez mais uma exigência da humanização da saúde e do progresso civilizacional das sociedades.

Contudo exige-se que estes cuidados sejam de elevado rigor científico e, prestados por equipas com competência reconhecida. Como tal torna-se necessário a avaliação de resultados e a validação das práticas instituídas, com o objetivo de promover procedimentos progressivamente mais adequados, individualizados e profícuos.

Existem diversas escalas que tentam avaliar a qualidade de vida dos doentes em fim de vida focando-se em domínios distintos de avaliação.

A escala POS, utilizada neste estudo, contempla questões que decorrem das múltiplas dimensões do processo de cuidar com implicações na QV; não se restringindo ao alívio da dor e dos sintomas, mas também abrangendo não só a resolução dos problemas emocionais, sociais, psicológicos e espirituais, como a comunicação e apoio à família. Pode ser aplicada seja com o objetivo de avaliar e monitorizar a evolução dos diferentes sintomas e situações vivenciais, seja como instrumento de avaliação de resultados dos Cuidados Paliativos <sup>(3)</sup>.

É um instrumento simples, de fácil compreensão e aplicação.

A POS é composta por um questionário de 10 perguntas previamente validadas e integradas em outros instrumentos de medição, refletindo os principais domínios dos cuidados paliativos e que utilizam uma janela temporal referente aos 3 dias que antecedem a sua aplicação.

Com este trabalho propomo-nos clarificar quais os fatores de maior relevância com implicações na qualidade de vida do doente em fim de vida e se existe variação destes fatores em função da patologia. Permite também uma avaliação e reflexão sobre as práticas executadas, com o objetivo final de melhorar as práticas instituídas.

O trabalho encontra-se dividido em três partes: a primeira parte consiste na fundamentação teórica que aborda os Cuidados Paliativos, a Qualidade de Vida e o Fim de Vida. A segunda parte corresponde à fase metodológica que explica o tipo de estudo, a população e amostra, os instrumentos de colheita de dados, os procedimentos e considerações éticas e legais. A terceira parte expõe a apresentação e análise dos dados e a sua discussão.

## 2 - Enquadramento Conceptual

Os Cuidados Paliativos refletem o progresso civilizacional e a humanização dos cuidados de saúde, em que nós, enquanto Homens e enquanto profissionais, não só nos preocupamos em curar quem está doente, como em cuidar com competência e com amor de quem não pode ser curado.

É alicerçado nestes fundamentos, do cuidar com competência, benevolência, compaixão e amor, que se promove o desenvolvimento dos cuidados paliativos.

É incontestável o aumento da longevidade que ocorreu sobretudo nas últimas décadas do século XX e na década e meia subsequente: conseguimos um incremento de cerca de 30 anos na esperança média de vida, passando esta de 46 anos em 1900 para 79 anos em 2016(INE,2016). Esta situação levou a um aumento da população de idosos, assim como à prevalência das doenças crónicas incapacitantes e das doenças oncológicas.

Estas doenças assumem com frequência um carácter incurável, progressivo, indutor de dependência e sofrimento, assistindo-se a um caminhar lento e penoso para o fim de vida, distinto daquele que era observado há poucas décadas atrás.

É neste contexto de aceitação da morte e de preocupação em promover a qualidade de vida, o conforto e a dignidade até ao último dia da vida, que surgem os Cuidados Paliativos.

Mas o que é 'qualidade de vida'? É um conceito abstrato e de aplicação variável, usado em diferentes situações da nossa vida pessoal, social e até mesmo política; possui um carácter subjetivo e distinto de pessoa para pessoa. Por exemplo, segundo Robert Twycross, "qualidade de vida é aquilo que cada um entende como tal". Para Sánches González "a qualidade de vida avalia-se segundo a medida de satisfação das expectativas e das finalidades vitais reconhecidas". Assim, a noção de qualidade de vida parece carecer de substrato e torna-se difícil a sua apreciação<sup>(4)</sup>.

Para lá de toda a dificuldade de rigor conceptual, a qualidade de vida é um dos objetivos finais da intervenção em cuidados paliativos. Neste contexto, para conhecer as expectativas e finalidades vitais do doente, é necessário que o médico estabeleça e consolide com este uma relação profissional, sadia e profícua.

A qualidade de vida é uma das finalidades major da intervenção em cuidados paliativos, e neste pressuposto, procedeu-se á realização de um estudo cujo objetivo foi a avaliação dos fatores promotores da qualidade de vida em doentes em fim de vida.

### 3- Cuidados Paliativos

#### 3.1 - Origem e Conceitos

A designação de Cuidados Paliativos tem a sua origem no vocábulo latino *pallium*, que significa manto, pretendendo esta designação ter a significância de, cobrir o sofrimento com um manto de ternura.

Apesar da história dos Cuidados Paliativos modernos ser recente, com o seu início na década de 60, do século XX, com Cicely Saunders, a prática de uma medicina com intuito paliativo remonta a vários séculos atrás.

Na Grécia antiga, século IV a.c. ao mesmo tempo que Hipócrates defendia uma medicina empírica e propôs tratamentos consequentes, desenvolveu-se também a tradição da medicina de Asképio, de influência religiosa e holística aplicada aos doentes incuráveis, sendo estas práticas respeitadas e saudadas pelos médicos de tradição Hipocrática<sup>(5)</sup>.

Ao longo da idade média criaram-se e desenvolveram-se hospícios destinados a acolher peregrinos e a cuidar de doentes e moribundos, práticas então, da exclusividade das ordens religiosas.

Mais recentemente, podemos encontrar num texto do século XVI, do famoso médico Amato Lusitano, e noutro do início do século XIX, de um padre da congregação de São Camilo de Lellis, referências à prática e benefício da medicina paliativa, realçando a premência do não abandono dos doentes incuráveis e moribundos bem como a preocupação pelos seus problemas físicos e psicológicos<sup>(5)</sup>.

Estes cuidados, bem como a medicina na sua globalidade, foram inicialmente tomados à responsabilidade de instituições religiosas de prática católica, em que paralelamente às medidas de índole curativa, se empregavam e desenvolviam medidas de acompanhamento e de não abandono dos moribundos. Na segunda metade do século XIX em França surgiu o movimento de apoio aos doentes terminais<sup>(5)</sup>.

Ao longo do século XIX vários profissionais, provenientes de diferentes áreas da ciência (medicina, farmacologia, filosofia, psicologia) tiveram a preocupação de ver o doente na sua globalidade, procurando desenvolver uma abordagem clínica integral, que considerasse o doente que se aproxima do fim da vida como uma “pessoa total” (Watson, 2005:26)<sup>(6)</sup>.

Já no século XX, na década de 50 com a constatação da incurabilidade de muitas doenças oncológicas, apesar dos significativos avanços terapêuticos com o desenvolvimento dos citostáticos, despertou a necessidade de uma resposta clínica, que fosse proporcional, cientificamente válida e humanisticamente digna, para os doentes que inexoravelmente iriam caminhar para o fim da vida.

Foi pelo trabalho pioneiro da médica Inglesa, Cicely Saunders que durante as décadas de 50 e 60 se impulsionaram os cuidados paliativos modernos tal como hoje são reconhecidos.

Reconhecidos como cuidados integrais, focados na multidimensionalidade do ser humano, com objetivos centrados no bem-estar, na qualidade de vida, na dignidade, na

valorização da vida e na aceitação da inevitabilidade da morte, que exigem uma abordagem multidisciplinar, de elevado rigor científico, sendo objeto destes cuidados, os indivíduos portadores de doenças incuráveis e as suas famílias, devendo prolongar-se no período do luto<sup>(7)</sup>. São instrumentos fundamentais destes cuidados: o eficaz controlo sintomático, a comunicação assertiva e respeitosa com o doente e a família, a capacidade de acompanhar e permitir a expressão da espiritualidade da pessoa que sofre, a aplicação e respeito inequívoco pelos princípios fundamentais da bioética.

### **3.2 - Filosofia dos Cuidados Paliativos**

A necessidade de cuidar e ser cuidado é inerente à natureza do ser humano ao longo de todo o seu ciclo vital, sendo que no final desse ciclo surge a necessidade de um cuidar peculiar, impregnado da valorização do ser: isto é a essência do cuidado paliativo.

Segundo a definição da OMS de 2002, Cuidados Paliativos são os “cuidados que visam melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença grave e/ou com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, nomeadamente a dor, mas também dos psicológicos, sociais e espirituais”.

Nesta definição estão implícitos princípios básicos de atuação que merecem ser realçados que são: 1) Os cuidados paliativos defendem e afirmam a vida mas não negam a morte como um processo natural da nossa existência; 2) O objetivo final destes cuidados é a promoção da qualidade de vida e a dignidade do doente e da sua família, prolongando-se no período de luto; 3) Pretendem proporcionar uma abordagem holística e integral do doente numa estrutura assistencial multidisciplinar; 4) São cuidados oferecidos com base nas necessidades do doente e não com base no diagnóstico ou prognóstico da doença; 5) São uma intervenção rigorosa no âmbito dos cuidados de saúde<sup>(2)</sup>.

Sendo os objetivos finais destes cuidados a eliminação do sofrimento e a promoção da qualidade de vida e da dignidade, há a dizer ainda que, a perceção e a vivência do sofrimento, e por inerência da qualidade de vida, é um processo de elevada singularidade e que, se isto não for reconhecido, dificilmente os objetivos finais serão conseguidos<sup>(8)</sup>.

O sofrimento não é um sintoma nem um diagnóstico, mas uma experiência humana muito complexa, sendo que a dicotomia corpo/mente é um obstáculo para o alívio do sofrimento<sup>(9)</sup>.

A filosofia dos cuidados paliativos tem vindo progressivamente a ser desenvolvida e é hoje perspetivada como um direito humano, nomeadamente na comunidade europeia.

### 3.3 Cuidados Paliativos em Portugal

Os Cuidados Paliativos são uma realidade recente em Portugal, surgindo as primeiras iniciativas no início da década de 90.

Em 1992 foi criada a primeira Unidade da Dor do Hospital do Fundão.

Em 1994 foi inaugurada a primeira unidade de internamento de Cuidados Paliativos (UCP) do IPO do Porto, mais tarde criada a Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) e posteriormente a equipa de Cuidados Paliativos domiciliária (ECPD).

A atual Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos foi fundada em 1995 com publicação em Diário da Republica em setembro desse ano; surgiu da necessidade sentida por alguns profissionais de se promover o desenvolvimento e a aplicação dentro dos serviços de saúde destes cuidados, imprescindíveis a uma população crescente de pessoas portadoras de doenças crónicas incuráveis.

Em 2001 foi inaugurada a UCP do IPO de Coimbra e nesse ano foi fundada a primeira equipa de Cuidados Paliativos fora do sistema nacional de saúde, na Santa Casa da Misericórdia de Azeitão.

Ainda em 2001 é publicado, em Diário da Republica, o Plano Oncológico Nacional, definindo a necessidade de desenvolvimento dos cuidados paliativos. No mesmo ano foi aprovado o Plano Nacional de Luta Contra a Dor, promovendo a implementação das Unidades de Dor nos serviços de saúde, para tratamento especializado e dirigido da dor aguda e da dor crónica.

Em 2004 o Ministério da Saúde publica o programa Nacional de Cuidados Paliativos considerado uma área prioritária do Plano Nacional da Saúde, a ser implementado de 2004-2010. Reconhece os cuidados paliativos como uma área assistencial essencial dentro dos cuidados de saúde, uma necessidade em saúde pública e um imperativo ético que defende e promove os direitos humanos fundamentais (DGS, 2004).

Em 2006 é criada pelo Decreto-Lei nº101/2006 e implementada a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), que tem como objetivo a prestação de cuidados de saúde de forma continuada e integrada, nos quais se inseriram os Cuidados Paliativos, segundo os níveis de diferenciação recomendados no Programa Nacional de Cuidados Paliativos. A RNCCI é composta por um conjunto de instituições públicas e privadas prestadoras de cuidados continuados de saúde e de apoio social, financiadas pelos Ministérios da Saúde e do Trabalho e Solidariedade Social. Faziam parte da RNCCI unidades de internamento de tipologia diversa: convalescença e reabilitação (UCR), média duração e reabilitação(UMDR), longa duração e manutenção (ULDR) e de cuidados paliativos (UCP); equipas intra-hospitalares (EIHSCP) e equipas domiciliárias (ECCI e ECPD).

Era objetivo da RNCCI proceder à integração e continuidade nos cuidados de saúde, de vertente curativa, reabilitante e paliativa, bem como de reinserção e apoio social.

Progressivamente foi-se constatando que a estrutura organizacional e de referenciação da RNCCI eram pouco eficazes e não respondiam às necessidades dos doentes de foro paliativo.

Em 2010 é aprovada a revisão do Plano Nacional de Cuidados Paliativos, sendo estratificados, como proposto pela Associação Europeia de Cuidados Paliativos, quatro níveis de cuidados: 1º Ações paliativas; 2º Cuidados Paliativos generalistas; 3º Cuidados Paliativos especializados; 4º Centros de excelência em Cuidados Paliativos.

Em 2012 é criada a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos e publicada em Diário da Republica em setembro. Na base XVI define-se Unidade de Cuidados Paliativos como um serviço específico de tratamento de doentes que necessitam de Cuidados Paliativos diferenciados e multidisciplinares, nomeadamente em situação clínica aguda complexa; a referida unidade presta serviços em regime de internamento podendo estar integrada num hospital ou noutra instituição de saúde do sector público, social ou privado (com serviços de internamento); as equipas podem estar organizadas em diferentes valências assistenciais (Unidades de internamento, EIHSCP, consulta externa, apoio domiciliário).

Em 2015 foi publicado o Decreto-Lei nº 136 julho/2015, que define a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) como uma rede própria, independente da RNCCI, assegurando a necessária articulação entre as duas redes; regula no âmbito da RNCP a caracterização dos serviços, a admissão nas equipas locais e as condições e requisitos de construção e segurança das instalações. Este Decreto-Lei procede à primeira alteração ao Decreto-Lei 101/2006 de 6 junho, que cria a RNCCI.

Em outubro de 2015 é publicada a Portaria nº340/2015, que regulamenta a caracterização dos serviços que integram a RNCP, a admissão dos doentes, os recursos humanos, bem como as condições e requisitos de construção e segurança das instalações de cuidados paliativos. A coordenação da RNCP é a nível nacional, assegurada pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP), que integra Administração Central do Sistema de Saúde (ACSS) e a nível regional pelas Administrações Regionais de Saúde (ARS).

Em junho de 2016 é publicada a Portaria nº165/2016, que procede a alterações e renovações em relação à portaria anterior, determinando que:

- a RNCP é coordenada a nível regional pelas ARS, através de um profissional de reconhecida competência em CP, assessorado por um grupo técnico de apoio, o qual deve articular-se com as instituições hospitalares, os Agrupamentos de Centros de Saúde (ACEs) e as Unidades da RNCCI;
- as equipas locais de CP encontram-se integradas na RNCP e articulam-se entre si e entre os outros serviços de saúde;
- as equipas locais podem organizar-se de forma integrada em UCP internamento, EIHSCP, Consulta externa, Consulta domiciliária;
- as unidades da RNCCI devem articular-se com as equipas locais de CP para assegurar prestação de ações paliativas.

Ao longo dos últimos anos tornou-se cada vez mais fundamentada a evidência de que a resposta dada pelos Cuidados Paliativos é a mais adequada e proporcional às necessidades dos doentes portadores de doenças incuráveis e indutores de sofrimento e das suas famílias, como também, proporcionam uma mais eficaz gestão dos recursos e dos serviços da saúde<sup>(10)</sup>.

A Medicina Paliativa exige atualmente uma diferenciação específica, requerendo um modelo assistencial articulado e partilhado por diferentes áreas clínicas com base nestes pressupostos. Em novembro de 2013, foi nesta linha, aprovada pelo Conselho Nacional Executivo da Ordem dos Médicos a Competência em Medicina Paliativa.

## 4 - Qualidade de Vida

### 4.1 - Definição e Concepções

Os Cuidados Paliativos surgem no contexto da aceitação da morte como um processo natural e da preocupação em promover o bem-estar, o conforto e a dignidade até ao último dia da vida. A qualidade de vida, o conforto e até a sobrevivência do doente terminal melhoram significativamente com os instrumentos básicos dos Cuidados Paliativos.

Qualidade de vida (QV) é um conceito abstrato e de aplicação variável, usado em diferentes situações da nossa vida pessoal, social e até mesmo política; possui um carácter subjetivo e distinto de pessoa para pessoa. Como tal carece de substrato e torna-se difícil a sua avaliação.

Genericamente poderemos dizer que existe boa qualidade de vida quando a situação vivencial se aproxima daquilo que é aspirado/ desejado. Existe uma má qualidade de vida quando há grande divergência entre as aspirações e a situação vivencial. Para melhorar a qualidade de vida será necessário diminuir o afastamento entre o expectável e aquilo que é possível alcançar<sup>(8)</sup>.

A gestão de expectativas será, como tal, uma ferramenta fundamental para a promoção da qualidade de vida no fim de vida, sendo uma intervenção fundamental em cuidados paliativos<sup>(8)</sup>.

Até á década de 90 apesar do esforço direccionado para a definição e avaliação da qualidade de vida na área da saúde, existiam lacunas e desafios teóricos e metodológicos a serem ultrapassados. Gill e Feinstein em 1994, alertaram para a falta de clareza e de consistência na significação e medição de qualidade de vida.

A partir da década de 90 parece ter havido um consenso entre os autores, no sentido de que inerente ao conceito de qualidade de vida, tinham que estar incluídos os aspetos da subjetividade e da multidimensionalidade (WHOQOL, 1995).

Segundo a OMS, a qualidade de vida pode ser definida como a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores na qual se insere de acordo com os seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (WHOQOL, 1994). São definidos vários aspetos incluindo os sistemas associados á doença e ao tratamento, a função física, os aspetos psicológicos e os aspetos sociais, os associados á família ou ao trabalho e os económicos<sup>(4)</sup>.

Avaliar Qualidade de vida é sempre um parâmetro subdimensionado, visto que nela interferem dimensões de difícil parametrização.

## 4.2 - Qualidade de Vida no Fim de Vida

Nos doentes oncológicos, medir a qualidade de vida é já um indicador fundamental e recomendado, na monitorização e avaliação das intervenções efetuadas. A Associação Americana de Oncologia Clínica adotou em 1995 normas de orientação clínica, onde afirma que um tratamento pode ser recomendado, mesmo que não aumente a sobrevida, desde que promova um aumento na qualidade de vida<sup>(1)</sup>.

Segundo Canavarro e Kaplan (1995) a avaliação da qualidade de vida é particularmente importante em doentes portadores de doenças crónicas, incuráveis e progressivas, pois esta avaliação permite: identificar o impacto da doença e do tratamento, na vida do doente; melhorar o conhecimento dos efeitos secundários dos tratamentos; permite o ajustamento psicossocial á doença; além disso possibilita a definição de estratégias para melhorar o bem-estar do doente e proporciona informação prognóstica e de sobrevida.

Segundo Irene Higginson a avaliação da qualidade de vida desempenha diversas funções na prática clínica, pois permite: priorizar problemas, facilitar a comunicação com o doente, rastrear problemas ocultos, possibilitar a partilha de decisões clínicas, identificar preferências, monitorizar alterações e a resposta aos tratamentos<sup>(3)</sup>.

O primeiro instrumento de avaliação da QV de doentes oncológicos foi proposto em 1948 por Karnofsky et al, composto por uma escala de desempenho que varia de 0 a 100 representando estes extremos respetivamente, a morte e a normalidade integral da vida do doente. Outros instrumentos têm sido usados para medir a qualidade de vida de doentes em fim de vida, tais como: *Edmonton Symptom Assessment System*(ESAS); *Palliative Care Assessment*(PACA); *Assessment of Quality of Life* (QUAL-E)<sup>(8)</sup>.

O *Palliative Care Outcomes Scale*(POS) permite uma avaliação multidimensional do doente em cuidados paliativos. Reconhece-se que este tipo de doente necessita que o ênfase da medição seja, não só no alívio da dor e dos sintomas físicos, mas também na resolução dos problemas emocionais, sociais, psicológicos e espirituais, assim como na informação e no estabelecimento de bons contactos e apoio aos familiares<sup>(1)</sup>.

## **5 – Objetivo**

Com a realização deste trabalho, a autora teve como objetivo geral avaliar os fatores promotores da qualidade de vida nos doentes em fim de vida portadores de doença oncológica ou não oncológica.

Como objetivos específicos, destaca-se:

- Identificar e avaliar os fatores de maior implicação na qualidade de vida do doente em fim de vida;
- Avaliar a relação e o valor destes fatores em função da patologia;
- Avaliar e refletir sobre as práticas executadas;
- Propor melhorar as práticas instituídas.

## **6 – Metodologia**

### **6.1) População e amostra**

Para a realização deste estudo a amostra foi composta por 50 doentes admitidos na UCP do CHTMAD, provenientes de diversos serviços do CHTMAD, candidatos a medidas de suporte paliativo.

Os doentes eram portadores de doença crónica, evolutiva e incurável, de natureza oncológica e não oncológica.

Consideraram-se como doentes em fim de vida aqueles com esperança de vida estimada, inferior a 12 meses.

Os critérios de inclusão previam que os doentes estivessem estáveis, cognitivamente preservados e dessem o seu acordo por consentimento informado.

A recolha de dados foi realizada por um período de 4 meses, de abril a julho de 2016.

Este tipo de amostra pode ser considerada não probabilística, acidental por serem os indivíduos que durante o período de tempo da recolha de dados estão sujeitos à investigação a serem incluídos na amostra.

### **6.2) Instrumentos Utilizados**

Foram utilizados para colheita de dados:

- Dados sociodemográficos;
- Dados clínicos;
- A Escala “Palliative Care Outcome Scale” (POS), aplicada nas primeiras 24 horas após a admissão na UCP.

Os dados recolhidos foram analisados através do programa Excel.

## DADOS SÓCIO-DEMOGRÁFICOS

Os dados sociodemográficos considerados na caracterização da amostra foram referentes ao sexo e idade.

## Dados Clínicos

Os dados clínicos considerados foram referentes ao diagnóstico e serviço de proveniência. A colheita foi realizada através do SAM.

## PALLIATIVE CARE OUTCOME SCALE (POS)

Este instrumento de colheita de dados, concebido por Irene Higginson em 1999, é específico para a avaliação da qualidade de vida em doentes em fim de vida, candidatos a cuidados paliativos<sup>(3)</sup>. Em 2008 esta escala foi validada para a população Portuguesa por Ferreira e Pinto<sup>(1)</sup>.

A fiabilidade da versão portuguesa da POS foi garantida através do teste de reprodutibilidade e da determinação da coerência interna.

O coeficiente de alfa Cronbach encontrado foi de 0.68, aceitável e permitindo encarar o POS como um índice<sup>(1)</sup>.

As sensibilidades, temporal e em relação aos vários diagnósticos, foram também estudadas. A comparação entre os valores medidos com um mês de intervalo demonstrou sensibilidade da POS à degradação da qualidade de vida dos doentes. Este instrumento também se mostrou sensível ao tipo de patologia.

A escala POS, contempla questões que decorrem das múltiplas dimensões do processo de cuidar com implicações na QV; não se restringindo ao alívio da dor e dos sintomas, também abrangem a resolução dos problemas emocionais, sociais, psicológicos e espirituais, assim como a comunicação e apoio à família. Pode ser aplicada seja com o objetivo de avaliar e monitorizar a evolução dos diferentes sintomas e situações vivenciais, seja como instrumento de avaliação de resultados nos CP<sup>(3)</sup>.

A POS é composta por um questionário de 10 perguntas previamente validadas e integradas em outros instrumentos de medição, refletindo os principais domínios dos cuidados paliativos e que utilizam uma janela temporal referente aos 3 dias que antecedem a sua aplicação.

As perguntas estão relacionadas com aspetos físicos, sociais, psicológicos e espirituais da vida dos doentes e da prestação dos cuidados paliativos.

Em relação aos aspetos físicos é avaliada a forma como a dor afeta o doente e se durante o período de avaliação sofreu impacto de outros sintomas, tais como: enjoo, tosse, prisão de ventre, entre outros.

Na avaliação dos aspetos psicológicos, questiona-se acerca da ansiedade, da preocupação com a doença e/ou com o tratamento, a sensação de que a vida era importante e até que ponto o doente se sente bem consigo próprio e como pessoa.

Em relação ao comportamento relacional, este é medido quer através da ansiedade e/ou preocupações manifestadas pelos outros em relação a si próprio quer da forma como conseguiu expressar e partilhar os seus sentimentos com familiares e amigos.

Os aspetos relacionados com a comunicação são avaliados não só pela quantidade de informação fornecida ao doente, mas também pelo seu entendimento sobre a mesma.

Também é medido o tempo despendido pelo doente nas consultas relacionadas com os cuidados prestados.

Finalmente, o doente é questionado acerca da existência de algum contratempo de natureza prática, financeira ou pessoal que tenha sido consequência da doença e se foi ou a está a ser resolvido.

Estas 10 perguntas fechadas constituem um índice de qualidade de vida que varia entre 0 (sem existências de problemas) e 40 (com o máximo de problemas a todos os níveis). Assim, considera-se melhor qualidade de vida percebida, quanto menor for o valor do índice obtido através da POS.

Para além das 10 perguntas, este instrumento inclui mais duas: uma pergunta aberta que permite ao doente expressar pelas suas próprias palavras factos e acontecimentos positivos ou negativos que puderam de alguma forma condicionar a sua qualidade de vida; outra é sobre quem realizou o preenchimento do instrumento.

A candidata introduziu no questionário a pergunta P10 “Nos últimos 3 dias, a realização de exames ou análises aumentaram a sua confiança ou conforto?” com o objetivo de melhorar a avaliação da importância da investigação. Incluiu também a pergunta P13 “A permanência de um familiar durante as 24 horas aumentaria o seu bem-estar?” com a finalidade de avaliar o valor da presença da família durante as 24 horas.

Como o questionário se reportava aos 3 dias prévios à admissão na unidade, e sendo os doentes provenientes de ambiente hospitalar de agudos no qual não é permitida a presença da família durante as 24 horas, a questão P13 foi elaborada e respondida em sentido hipotético.

Estas perguntas (P10 e P13) não entraram no cálculo do índice POS.

### **6.3) Análise descritiva e hipótese de investigação**

As hipóteses de investigação que se pretendem avaliar com este trabalho são:

**H1** - Quais os fatores de maior relevância com implicações na qualidade de vida do doente em fim de vida?

**H2** - Qual a relação e peso destes fatores com a idade e o diagnóstico?

**H3** - Qual o valor da investigação e da presença da família no fim de vida?

**H4**- As práticas instituídas nos cuidados hospitalares agudos são adequadas aos doentes em fim de vida?

### **6.4) Considerações éticas e legais**

Para a realização deste estudo foi solicitada a autorização ao Conselho de Administração do CHTMAD, assim como solicitado o parecer da Comissão de Ética do Centro Hospitalar que foi favorável.

Os doentes incluídos, foram informados do objetivo do estudo, no que consistia a sua participação e solicitado o seu consentimento por escrito aos que aceitaram participar.

Os questionários foram preenchidos em ambiente de adequada privacidade, sendo assegurado o sigilo e a proteção da identidade.

## 7 – Apresentação e análise dos resultados

### 7.1) Caracterização da Amostra

#### Proveniência

A amostra foi constituída por 50 doentes transferidos para o internamento da UCP do CHTMAD, provenientes de diferentes serviços do CHTMAD, a saber: Oncologia, Cirurgia Geral, Medicina Interna, Pneumologia, Hematologia Clínica, Otorrinolaringologia, Urologia, Cardiologia e Serviço de Urgência.

O serviço de Oncologia contribuiu com o maior número de doentes (13) correspondente a 26% da amostra; de seguida os serviços de Cirurgia e Medicina contribuíram com 44 % da amostra (22 doentes) (Tabela 1).

Proveniência dos Doentes		
serviços	nº doentes	%
Oncologia	13	26%
Cirurgia	11	22%
Medicina	11	22%
Pneumologia	5	10%
ORL	3	6%
Hematologia	3	6%
SU	2	4%
Urologia	1	2%
Cardiologia	1	2%

**Tabela 1: Proveniência dos doentes**

#### Sexo e Idade

Por sexo, 29 doentes eram do sexo masculino (58%) e 21 do sexo feminino (42% da amostra) (Tabela 2).

Sexo	Masculino	Feminino
nº doentes	29	21
	58%	42%

**Tabela 2: Distribuição por género**

A distribuição por idade foi ampla, com idades desde os 43 até aos 92 anos.

Constatou-se que a maioria dos doentes (52%), apresentavam idade acima dos 70 anos. Dos 48% que apresentavam idade inferior a 70 anos, mais de metade (58%) situavam-se abaixo dos 60 anos (Tabela 3).

Idade (anos)	40 -49	50 -59	60 -69	70 -79	>80
nº doentes	4	10	10	12	14
	8%	20%	20%	24%	28%

**Tabela 3: Distribuição por Idade**

### Patologia

No estudo foram incluídos doentes portadores de doença oncológica avançada e doença terminal de órgão vital, correspondente a doença cardiorrespiratória, insuficiência renal, insuficiência hepática e esclerose lateral amiotrófica.

Constatou-se um claro predomínio da doença oncológica, correspondendo a 80% da amostra e, neste grupo, um claro predomínio (42,5%) da doença oncológica do foro digestivo.

No grupo dos doentes com falência de órgão vital (20% da amostra) constatou-se que 60% correspondiam a doença cardiorrespiratória (Tabela 4).

Neoplasias	Nº doentes	%
colon	8	20,0%
Esófago / estomago	6	15,0%
Pâncreas/Fígado	3	7,5%
Próstata	5	12,5%
LMA/Mieloma	3	7,5%
Laringe	3	7,5%
Útero	3	7,5%
Sarcoma	2	5,0%
Pulmão	2	5,0%
Mama	2	5,0%
Rim / Bexiga	2	5,0%
Vulva	1	2,5%

Falência de Órgão Vital		
ICC	4	40,0%
DPOC	2	20,0%
IRC	2	20,0%
Cirroze	1	10,0%
ELA	1	10,0%
<b>Total de 10 Doentes não Oncológicos</b>		

**Tabela 4: Distribuição dos Doentes por Patologia**

## 7.2 – Descrição dos resultados

### Controlo Sintomático

À data da admissão na UCP todos os doentes apresentavam algum tipo de descontrolo sintomático, justificação para essa mesma admissão.

Foram avaliados os principais sintomas no fim de vida, que foram: dor, náusea, anorexia, tosse, dispneia, obstipação, insónia e ansiedade. Não foi possível avaliar o delírio e a disfunção cognitiva, apesar de serem sintomas frequentes no fim de vida, visto a sua presença ser critério de exclusão.

Constatou-se que os sintomas mais frequentes foram: a ansiedade (98% dos doentes) seguida da anorexia (86% dos doentes) e da dor (84% dos doentes). O sintoma menos prevalente foi a tosse, presente em 34% dos doentes (Tabela 5).

Dos doentes com ansiedade, 84% descreviam-na de moderada a horrível intensidade.

A anorexia, foi descrita em 56% dos casos como horrível.

A dor, terceiro sintoma mais prevalente, foi descrita de moderada a horrível por 66% dos doentes; a realçar que somente 16% dos doentes não apresentavam dor à admissão apesar de provenientes de serviços hospitalares (Tabela 5).

A insónia, sintoma presente em 82% dos doentes foi classificada como intensa ou horrível em 52% dos casos. A presença deste sintoma associava-se sempre com a presença de outros.

Na avaliação da totalidade das respostas relacionadas com o controlo dos sintomas (dor, náusea, anorexia, tosse, dispneia, obstipação, insónia e ansiedade) constatou-se que: nenhum dos doentes apresentava nível 0; 6% apresentavam nível 1, 10% nível 2, 28% nível 3 e 56% nível 4.

P1-P3	Clínica	Gravidade				
		Não(0)	Ligeira(1)	Moderada(2)	Intensa(3)	Horrível(4)
Dores		8 (16%)	9 (18%)	11(22%)	17 (34%)	5 (10%)
Enjoo		19 (38%)	8 (16%)	13 (26%)	8 (16%)	2 (4%)
Anorexia		7 (14%)	3 (6%)	5 (10%)	7 (14%)	28 (56%)
Tosse		33 (66%)	6 (12%)	2 (4%)	8 (16%)	1 (2%)
Dispneia		22 (44%)	8 (16%)	10 (20%)	5 (10%)	5 (10%)
Obstipação		13 (26%)	7 (14%)	18 (36%)	7 (14%)	5 (10%)
Insónia		9 (18%)	7 (14%)	8 (16%)	21(42%)	5(10%)
Ansiedade		1(2%)	7 (14%)	10 (20%)	19 (38%)	13 (26%)

**Tabela 5: Controlo sintomático**

### Bem-Estar da Família

Questionados sobre a percepção que os doentes tinham do bem-estar da família, 92% dos doentes identificavam algum nível de ansiedade nos familiares, classificada como intensa ou severa em 52% dos casos. Quando avaliada a ansiedade neste grupo de doentes, constatou-se que 80,7% destes apresentavam o mesmo nível de ansiedade identificado na família.

Constatou-se que o índice POS nesta população (21.1) não diferia de forma assinalável do índice POS da população total (21.3).

Esta população de doentes, quando inquiridos sobre as razões que suspeitavam ser causa da ansiedade da família, referiam como principais causas: o seu próprio sofrimento físico; a dificuldade de comunicação quer com o próprio doente quer com os profissionais de saúde e a incerteza do prognóstico.

Na avaliação global, a ansiedade da família foi classificada como ausente (0) em 8%; ligeira (1) em 16%; moderada (2) em 24%; intensa (3) em 14% e severa (4) em 38% dos casos (Tabela 6).

Ausente (0)	Ligeira (1)	Moderada (2)	Intensa (3)	Severa (4)
4 (8%)	8 (16%)	12 (24%)	7 (14%)	19 (38%)

**Tabela 6: Ansiedade da Família**

### Comunicação

A maioria dos doentes (66%) referia dificuldade quer na comunicação com a família, quer na comunicação com os profissionais de saúde (PS), presente em 58% casos. Neste grupo o índice POS (24.2) foi superior ao da amostra total (21.3).

Na população estudada, somente 20 % dos doentes se encontravam satisfeitos com a informação adquirida até à data da admissão na UCP (Tabela 7).

Informação PS	Muita (0)	Frequente (1)	Ocasional (2)	Pouca (3)	Nenhuma (4)
	10(20%)	11 (22%)	4 (8%)	15 (30%)	10 (20%)
Partilha Família	7 (14%)	11 (22%)	9 (18%)	14 (28%)	10 (20%)

**Tabela 7: Quantidade de informação dada ao doente e partilhada com a família**

### Bem-estar individual

Apesar do sofrimento presente, que justificou a admissão em UCP, 94% dos doentes atribuíam elevado valor à vida em sentido global, atribuindo à sua própria vida, apesar de severamente limitada, uma valorização de moderada a elevada em 66% casos (Tabela 8).

No grupo de doentes que atribuía um valor elevado à vida encontrou-se um índice POS de 20.4, próximo do encontrado para a população total (21.3).

Já no grupo de doentes que manifestavam uma valorização da sua própria vida, de frequente a muita, verificou-se um índice POS de 17.8, bastante inferior ao da população total.

Valor Vida	Muito(0)	Frequente(1)	Ocasional(2)	Pouco(3)	Nunca(4)
	27 (54%)	11 (22%)	9 (18%)	0	3 (6%)
valorização individual	10 (20%)	11 (22%)	12 (24%)	11 (22%)	6 (12%)

**Tabela 8: Bem-estar existencial**

### Importância da investigação

Na população avaliada foi reconhecido um valor muito limitado à investigação clínica que fora realizada nos 3 dias prévios à admissão na unidade.

A maioria dos doentes (54%) reconheciam ter perdido tempo com a investigação realizada, e destes 16% classificavam esta perda como “muito tempo perdido.

Somente 13 % da amostra classificava os exames realizados como úteis e/ou com algum benefício na promoção do conforto, sendo que, 48% dos doentes consideravam esta investigação como inútil ou condicionante do seu conforto (Tabela 9).

Verificou-se um pior índice de qualidade de vida neste grupo de doentes (POS 23.9) comparativamente ao verificado na amostra total (POS 21.3).

Tempo perdido	Nenhum (0)	Algum (2)	Muito(4)	
	23 (46%)	19 (38%)	8 (16%)	
Confiança /Conforto ECD	Aumento(0)	Talvez(1)	Indiferente(2)	Piorou(3)
	13 (26%)	13 (26%)	12 (24%)	12 (24%)

**Tabela 9: Importância da investigação**

### Importância da Presença da Família

A grande maioria dos doentes, 92%, admitia poder ter tido aumento do seu bem-estar com a presença da família durante as 24h, sendo que, 80% destes doentes classificavam essa permanência como bastante importante ou essencial para o seu bem-estar (Tabela 10).

<b>Aumento bem –estar presença da família Durante as 24 h</b>	<b>Essencial(0)</b> 18 (36%)	<b>Bastante(1)</b> 22 (44%)	<b>Pouco(2)</b> 6 (12%)	<b>Nada(3)</b> 4 (8%)
---	---------------------------------	--------------------------------	----------------------------	--------------------------

**Tabela 10: Importância da presença da família durante as 24 horas**

Questionados sobre a existência de problemas práticos, financeiros ou pessoais, resultantes da sua doença, a maioria dos doentes (56%) admitia ainda ter problemas por resolver (Tabela 11).

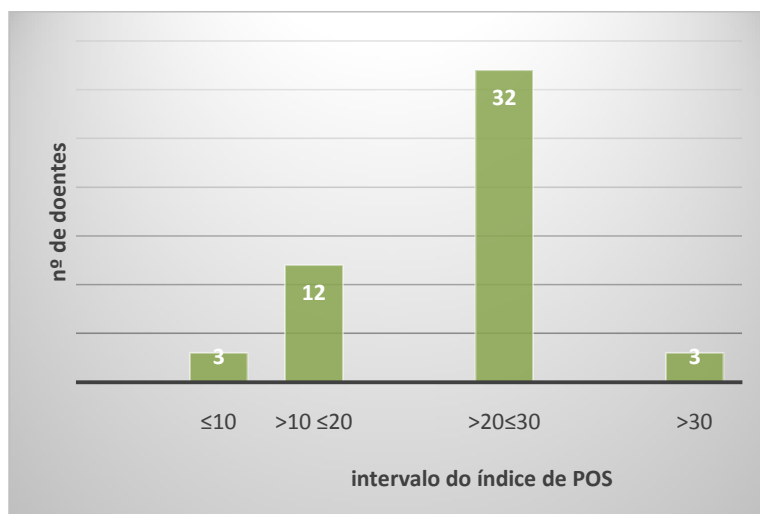
	<b>Resolvidos(0)</b>	<b>Em resolução.(2)</b>	<b>Não Resolvidos (4)</b>
<b>Problemas pessoais</b>	22 (44%)	10 (20%)	18 (36%)

**Tabela 11: Existência de problemas a resolver**

### 7.3 - Relação entre as variáveis

#### 7.3.1) Distribuição do índice da escala POS na população analisada

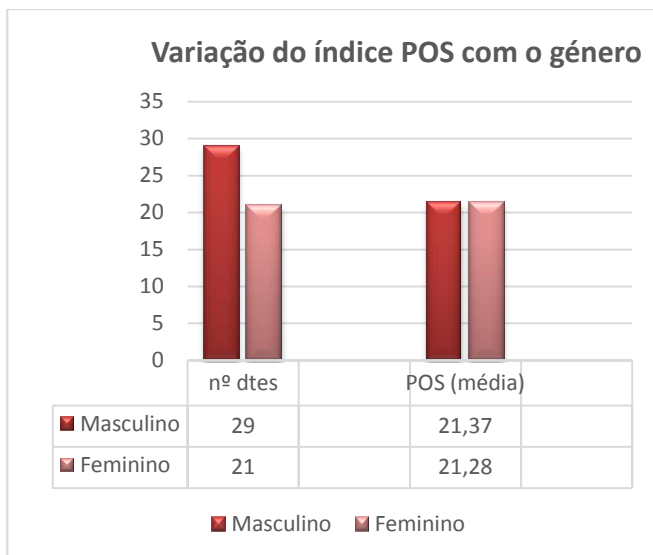
Quando se analisa o intervalo do índice POS, constata-se que o valor do índice variou de 5, correspondente a um doente portador de neoplasia maligna do cólon até 33, correspondente a um doente portador de sarcoma, situando-se a maioria (32 doentes) entre 21 e 30 (Gráfico 1).



**Gráfico 1: Distribuição dos doentes em função do índice POS**

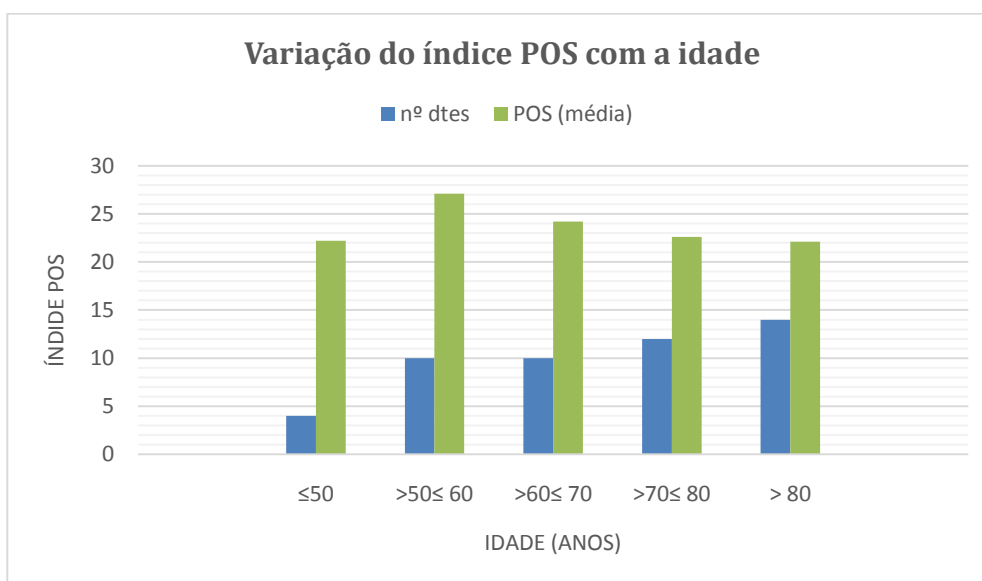
### 7.3.2) Avaliação do índice POS em função do sexo e idade

Como se pode observar no gráfico 2, não houve variação assinalável do índice POS com o sexo, encontrando-se um índice de POS de 21.3 para o masculino e de 21,2 para o feminino (Gráfico 2).



**Gráfico 2: Distribuição do índice POS por sexo**

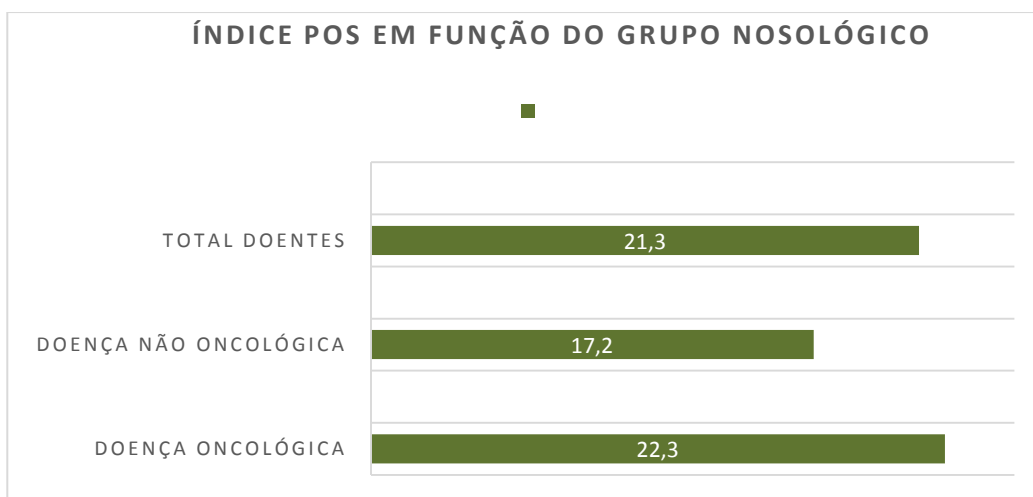
Quando avaliámos o valor de POS em função do grupo etário constatou-se que o grupo de doentes com mais de 70 anos apresentava o menor índice POS (21.1) tradutor de melhor qualidade de vida, comparativamente ao apresentado pelo grupo de doentes na 6ª década de vida que apresentou o índice POS mais elevado (27.1) (Gráfico 3).



**Gráfico 3: Distribuição do índice POS por idade**

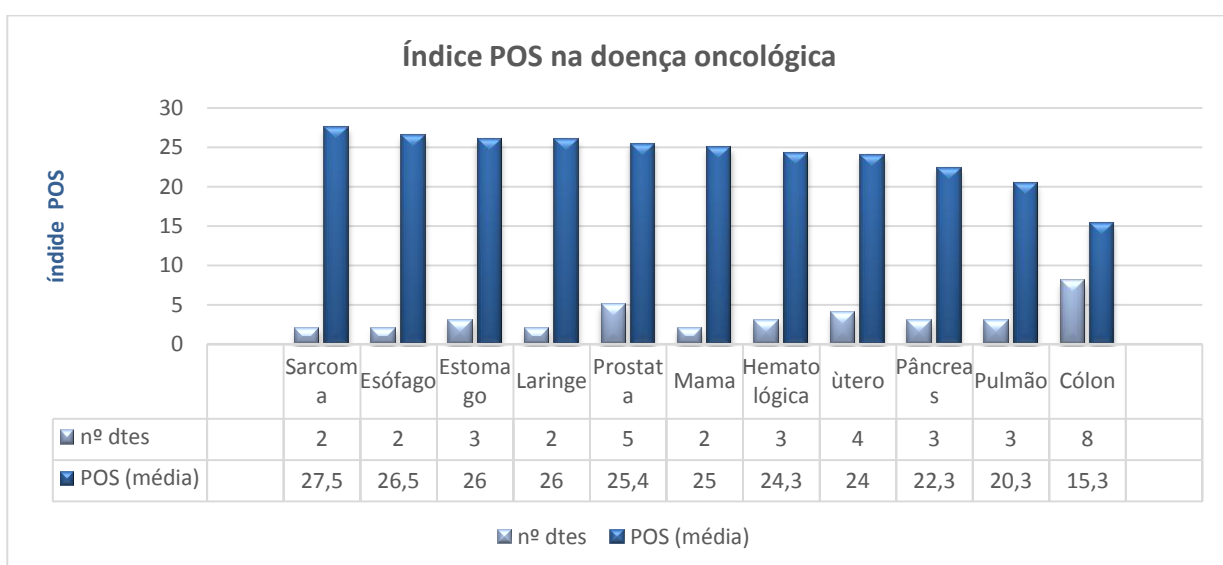
### 7.3.3) Varição do índice POS com o grupo nosológico

O grupo de doentes portadores de doença oncológica apresentou um índice médio de POS mais elevado (22.3), traduzindo uma qualidade de vida mais degradada nesta população, comparativamente ao grupo de doentes não oncológicos, que apresentou um índice médio de 17.2 (Gráfico 4).



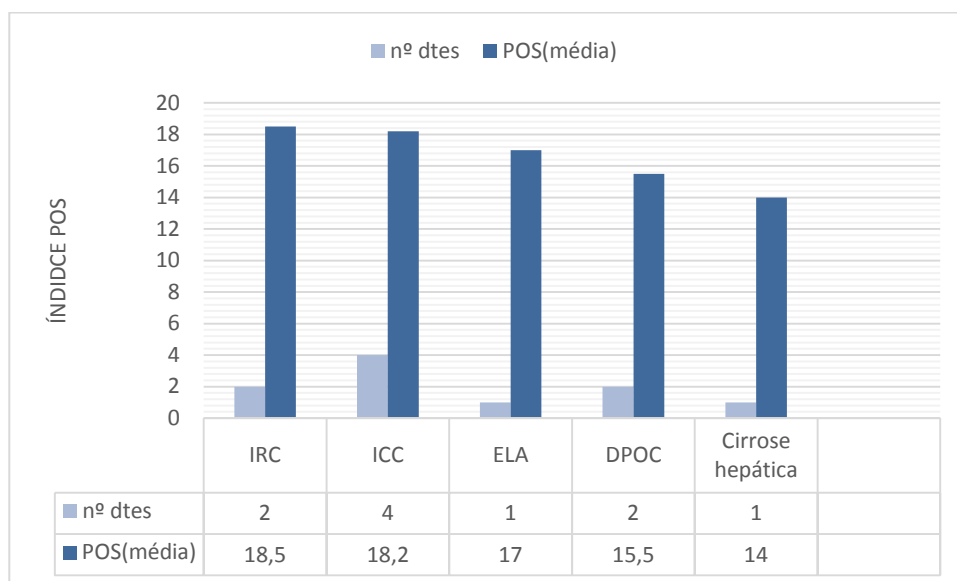
**Gráfico 4: Distribuição do índice por grupo nosológico**

Quando se avaliou o índice POS nas diferentes patologias neoplásicas constatou-se uma importante variação entre as diferentes entidades. Os doentes portadores de neoplasia do cólon foram os que apresentaram melhores índices (15.3) sendo os piores índices apresentados pelos doentes portadores de sarcomas (27.5). A distribuição pelas restantes neoplasias observa-se no gráfico 5.



**Gráfico 5: índice de POS em função da neoplasia**

Os doentes portadores de doença não oncológica apresentaram menores índice de POS, que variaram desde 14 na cirrose hepática ao valor máximo de 18.5 na insuficiência renal crónica (Gráfico 6).



**Gráfico 6: Índice POS na doença não oncológica**

#### 7.3.4) Relação do controlo sintomático com a qualidade de vida

Quando avaliámos a relação da presença da dor com a qualidade de vida, constatou-se uma relação inversa.

Nos doentes avaliados, 44% apresentavam de dor intensa a horrível, o que se relacionava com um índice de POS elevado (25.2), observando-se um agravamento deste índice para 26.5 quando seleccionámos os doentes com dor horrível.

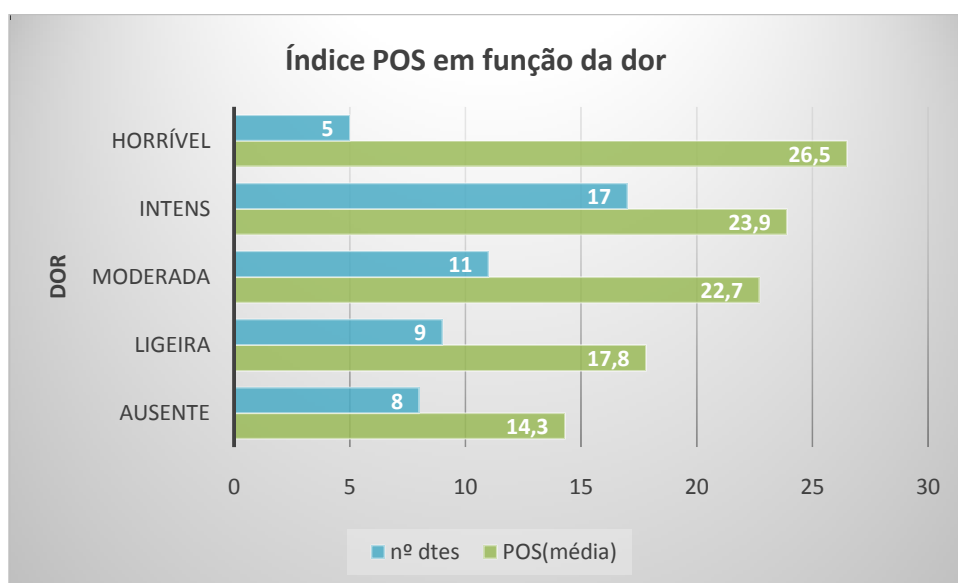
Nos doentes que não apresentavam dor, o índice POS foi muito menor (14.3) traduzindo uma melhor qualidade de vida (Gráfico 7).

Constatou-se também que no grupo de doentes com dor intensa a horrível (níveis 3 e 4), 91% correspondiam a patologia de foro oncológico, observando-se predomínio de doentes com neoplasia da próstata, da mama e sarcomas.

O nível mais intenso de dor (nível 4) era apresentado pelos doentes com neoplasia da próstata e neoplasia da mama (respetivamente 80% e 20%) em todos os casos, relacionada com a presença de metástases ósseas.

No grupo de doentes sem dor, predominavam os doentes de foro não oncológico (62,5%), correspondendo os restantes 37,5% a doentes com neoplasia do cólon.

Constatou-se também que os doentes com níveis mais intensos de dor (níveis 3 e 4) apresentavam idade média inferior à idade média daqueles que não referiam a existência de dor, respetivamente 67,6 e 71,5 anos.

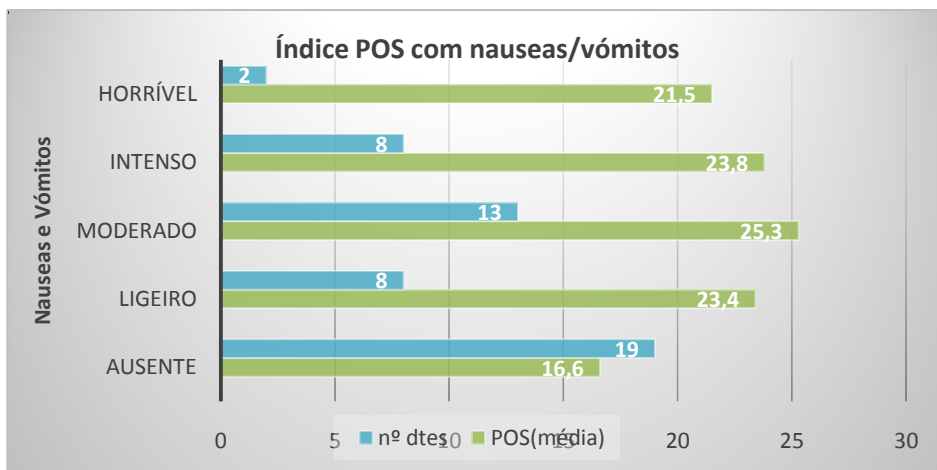


**Gráfico 7: Índice POS em função da dor**

As náuseas e os vômitos foram mais prevalentes no grupo de doentes com doença oncológica de foro digestivo, estando presente em 75% dos doentes deste grupo.

Constatou-se também que a intensidade destes sintomas se relacionava com idades mais jovens, observando-se uma idade média de 64,8 anos nos doentes com náusea intensa a horrível, comparativamente com a idade média de 74,2 anos na população de doentes com náusea ligeira ou ausente.

Quando avaliámos a presença de náuseas ou vômitos na população e a relação deste sintoma com a qualidade de vida, constatou-se que os doentes que não apresentavam estes sintomas apresentavam índices de POS mais favoráveis, comparativamente aos doentes sintomáticos. Contudo, não houve relação entre a intensidade dos sintomas e a deterioração do índice da qualidade de vida (Gráfico 8).

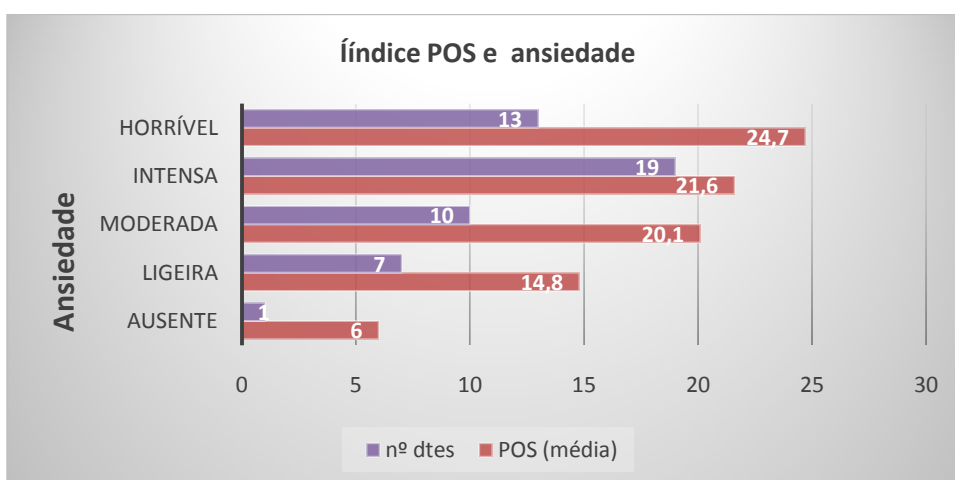


**Gráfico 8: Índice POS e a presença de náuseas e vômitos**

Verificou-se que os doentes que apresentavam insónia intensa a horrível apresentavam índices de POS elevados, respetivamente índices de 24,4 e 29,0. Os doentes que negavam a presença deste sintoma apresentavam melhores índices de qualidade de vida (POS 13,2).

A ansiedade, sintoma presente em 98% dos doentes apresentou uma variação direta com o índice de qualidade de vida constatando-se que a ausência ou níveis baixos de ansiedade se relacionavam com melhores indicadores da qualidade de vida (Gráfico 9).

Quando avaliada a população de doentes com ansiedade intensa ou horrível (46,3% do total da amostra) constatou-se que todos os doentes apresentavam, ou dor ou dispneia, moderada a horrível (62,5% com dor e 37.5% com dispneia), podendo admitir-se que o ineficaz controlo destes sintomas contribuíram para a exacerbação da ansiedade.

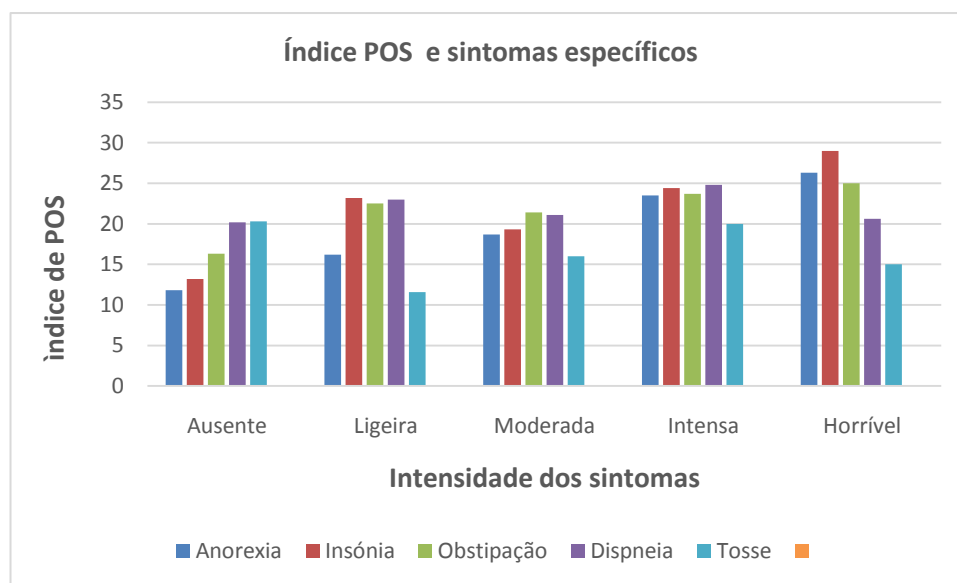


**Gráfico 9: Índice POS e ansiedade**

	Ausente	Ligeira	Moderada	Intensa	Horrível
Anorexia	11,8	16,2	18,7	23,5	26,3
Insónia	13,2	23,2	19,3	24,4	29
Obstipação	16,3	22,5	21,4	23,7	25
Dispneia	20,2	23	21,1	24,8	20,6
Tosse	20,3	11,6	16	20	15
					<b>índice POS</b>

**Tabela 12: índice POS em função der sintomas específicos**

Apesar de se constatar que os doentes com melhores índices de qualidade de vida correspondiam àqueles com melhor controlo sintomático, verificou-se que, a intensidade de alguns sintomas, a saber, insónia, dispneia e tosse, não se relacionava diretamente com o índice da qualidade de vida (Gráfico 10).



**Gráfico 10: Índice POS em função da intensidade de sintomas específicos**

## 8- Discussão dos resultados

Os Cuidados Paliativos, inicialmente perspectivados para os doentes de foro oncológico em fim de vida, são atualmente reconhecidos como cuidados essenciais a uma população em franca expansão de doentes oncológicos e não oncológicos.

Vários estudos demonstram que, com o desenvolvimento e a aplicação destes cuidados é conseguido eficaz controlo sintomático, otimização na utilização dos serviços de saúde, melhoria da qualidade de vida dos doentes e incremento da satisfação das famílias<sup>(11)</sup>.

Estes resultados observam-se em doentes de qualquer faixa etária, idosos ou não idosos, portadores de múltiplas morbilidades e em situação de elevada fragilidade<sup>(12)</sup>.

No estudo realizado observou-se um claro predomínio da doença oncológica, que reflete não só, a elevada e crescente prevalência das doenças neoplásicas e o crescente acréscimo da sobrevida neste grupo de doentes, mas também o facto da solicitação do suporte paliativo para doentes oncológicos em fim de vida ser, ainda, uma decisão mais fácil do que a referenciação de doentes não oncológicos.

Estudos recentes identificam, como sendo a principal barreira de acesso aos Cuidados Paliativos, a falsa perceção por parte dos clínicos de que estes cuidados se destinam a doentes oncológicos em fim de vida, admitindo mesmo que possam ter um impacto negativo na esperança se forem antecipadamente solicitados<sup>(12)(13)</sup>.

Em contraste com esta perceção, um estudo realizado nos EUA mostrou que 90% dos inquiridos não sabia em que consistiam estes cuidados, e quando questionados sobre o desejo de eventualmente usufruírem deles, 90% manifestou a sua aceitação e pretensão<sup>(12)</sup>.

Contudo, cada vez é mais frequente a solicitação do suporte paliativo para doentes não oncológicos, facto traduzido neste estudo na diversidade de patologias não oncológicas.

Neste trabalho, a doença oncológica não mostrou preferência pelo sexo e a terminalidade da doença foi observada tanto em jovens (< 50 anos) como em idosos (>70 anos).

Foi observado um amplo espectro de doenças neoplásicas com predomínio da doença de foro digestivo, podendo inferir-se ser resultante provavelmente da elevada prevalência da doença oncológica digestiva no Norte e particularmente no Nordeste do país, área de referência do CHTMAD (DGS, 2013).

Em 1998 a Organização Mundial de Saúde declarou que a qualidade de vida deve ser considerada, com a finalidade de avaliar o impacto de diversos fatores relacionados com a dimensão física, psicossocial e espiritual do indivíduo e que deve definir parâmetros nos estudos de custo/benefício e contribuir para a otimização dos recursos da saúde<sup>(14)</sup>.

No estudo realizado, um dos objetivos definidos foi a avaliação dos fatores de maior relevância com implicações na qualidade de vida dos doentes em fim de vida.

É sabido que a avaliação clínica do doente de foro paliativo, para além da avaliação clínica clássica, que recorre à história clínica e exame objetivo, deve incluir a exploração sintomática sistematizada, recorrendo ao uso de instrumentos de colheita e valorização validados<sup>(15)</sup>.

Vários estudos documentam o frequente deficiente controlo sintomático em doentes portadores de neoplasias, insuficiência cardíaca e doença pulmonar crónica<sup>(16)</sup>.

A população de doentes estudada, apresentava um défice de controlo de sintomas apresentando um índice POS médio muito elevado, de 21.3.

Os sintomas mais frequentes, ansiedade, anorexia e insónia relacionavam-se frequentemente com o deficiente controlo da dor e com a perceção do fim de vida.

A dor é o sintoma mais temido pelos doentes portadores de neoplasias ou com outra doença terminal. Está descrito que, aproximadamente 40% dos doentes que morrem no hospital têm dor de moderada a severa nos três últimos dias de vida<sup>(16)</sup>.

Uma percentagem elevada (84%) de doentes da população estudada apresentava dor não controlada, à data da admissão na UCP, apesar de provenientes de serviços de internamento hospitalar. Vários fatores contribuíram para esta situação, a destacar, a má avaliação da dor, o défice de comunicação com o doente, o medo e a in experiência no manuseio de opióides fortes.

Considerando o grupo nosológico, a dor ocorreu com mais frequência (91% casos) e com maior intensidade, no grupo de doentes oncológicos. A realçar que as neoplasias com metastização óssea precoce (próstata e mama) bem como os sarcomas foram as entidades que apresentaram os níveis mais intensos de dor.

Constatou-se, também, a presença dos níveis mais intensos de dor em idades mais jovens.

Observaram-se índices de POS muito elevados (26.5) nos doentes com dor mal controlada, comparativamente a índices POS baixos (14.3) no grupo de doentes sem dor, permitindo-mos concluir que, o ineficaz controlo da dor conduz a deterioração da qualidade de vida.

A anorexia é apontada por vários estudos, como sendo um dos sintomas mais prevalentes nos doentes em fim de vida, presente em 65% a 85% dos casos<sup>(17)</sup>. Na população estudada, foi um sintoma prevalente, presente em 86% casos. Observou-se a presença desta sintomatologia com o estado avançado da doença, o controlo deficiente de outros sintomas (nomeadamente da dor e da ansiedade) e como efeito lateral de terapêuticas associadas. Observaram-se piores índices POS (26.3) nos doentes com anorexia mais intensa, comparativamente ao índice médio observado no grupo de doentes sem anorexia (11.8) permitindo inferir que a presença e a intensidade deste sintoma condiciona a qualidade de vida dos doentes.

Existem diversos fatores que devem ser considerados na gênese das náuseas e vômitos nos doentes em fim de vida, entre os quais estão descritos, reação a opióides e outras medicações, uremia, desidratação, gastroparesia, obstipação ou obstrução intestinal, ascite e a hipertensão intra-craniana<sup>(16)</sup>.

Alguns estudos apontam a idade como sendo um fator de importância na ocorrência destes sintomas<sup>(17)</sup>.

No estudo realizado, as náuseas e os vômitos foram mais prevalentes no grupo de doentes com doença oncológica de foro digestivo, presentes em 75% dos doentes deste grupo. A intensidade destes sintomas relacionava-se com idades mais jovens, observando-se uma idade média de 64,8 anos nos doentes com náusea, de intensa a horrível, comparativamente com a idade média de 74,2 anos na população de doentes com náusea, ligeira ou ausente.

Quando avaliámos a presença de náuseas ou vômitos na população e a relação deste sintoma com a qualidade de vida, constatou-se que os doentes que não apresentavam estes sintomas apresentavam índices de POS mais favoráveis comparativamente aos doentes sintomáticos, não se observando no entanto, relação entre a intensidade deste sintoma e a deterioração da qualidade de vida.

Apesar de se constatar que os doentes com melhores índices de qualidade de vida correspondiam àqueles com melhor controlo sintomático, verificou-se que, a intensidade de alguns sintomas, a saber, náuseas/ vômitos, insónia, obstipação, dispneia e tosse, não se associava diretamente com o índice da qualidade de vida.

A maioria (92%) dos doentes confrontava-se com a perceção de ansiedade nos familiares. Constatou-se uma relação estreita, no grupo que identificava níveis graves de ansiedade na família, entre a ansiedade percecionada e a sua própria ansiedade.

Os fatores descritos como determinantes da ansiedade da família foram, o sofrimento do doente, dificuldade na comunicação com os profissionais de saúde e a incerteza do prognóstico.

Vários estudos documentam um incremento do bem estar e da satisfação da família com a disponibilidade por parte dos clínicos em comunicar, a realização de conferências familiares (em que se possibilita a partilha de decisões, a gestão de expectativas, o suporte das necessidades psico-espirituais) e o controlo eficaz dos sintomas do doente<sup>(18)</sup>.

Neste estudo não se observou relação entre a intensidade da ansiedade da família e o índice de qualidade de vida do doente.

As questões existenciais são frequentes nos doentes terminais, e vários estudos indicam que a maioria dos doentes desejava poder discutir a sua espiritualidade com o seu médico assistente<sup>(12)</sup>. Infelizmente, um estudo recente realizado nos EUA, indicou que menos de 50% dos médicos entende ter esta obrigação profissional<sup>(12)</sup>.

Questões envolvendo a terminalidade requerem uma reflexão sobre o entendimento cultural e técnico em relação ao que a morte representa para a pessoa e sua família, a fim de se estar apto para se manter uma conduta ética e humanizada<sup>(19)</sup>.

Um estudo observacional realizado por Winkelman e al. mostrou que os doentes que tinham as suas necessidades existenciais colmatadas apresentavam melhor qualidade de vida e sofriam menos intervenções inúteis, comparativamente àqueles em que estas necessidades tinham sido negligenciadas. Mas é importante compreender que, para o doente em fase terminal de vida se ajustar às suas necessidades espirituais, precisa de ter o sofrimento físico colmatado. Ninguém com dor intensa, terá condições de refletir sobre o significado da sua existência ou atingir o estado de plenitude desejado ao doente em fim de vida<sup>(20)</sup>.

A percepção da morte é uma experiência profundamente individual e que, com base neste princípio, deve sempre ser considerada a percepção subjetiva de cada pessoa.

A realçar ainda que, numa sociedade multicultural, devem ser esperadas diferentes atitudes em relação à morte<sup>(21)</sup>.

Nos idosos a morte é mais fácil e naturalmente aceite e a sua percepção depende sobretudo da satisfação previamente auferida com a vida. Nos mais jovens, a conceção da morte depende muito da experiência física e psicológica vivenciada e da intensidade inerente à expectativa da própria vida<sup>(22)</sup>. Talvez esta seja a justificação de se terem encontrado melhores índices de POS quando comparada a população mais idosa com a mais jovem.

No estudo realizado, 76% dos doentes atribuíam elevado valor à vida, constatando-se neste grupo um bom índice de qualidade de vida (POS 14,1), comparativamente ao grupo que atribuiu um baixo valor à vida o qual apresentava um índice médio de POS de 24,6.

Podemos inferir que a valorização da vida em sentido global ou individual contribuiu para a promoção da qualidade de vida.

Estudos recentes demonstraram um aumento da qualidade de vida dos doentes e uma maior satisfação das famílias destes, quando se estabelece uma discussão estruturada sobre a evolução da doença, os objetivos e opções terapêuticas e se manifesta o respeito pelas opções e desejos do doente em fim de vida<sup>(12)(23)</sup>.

No estudo realizado, 58% dos doentes não tiveram acesso à informação desejada.

Quando se avaliou o índice de qualidade de vida neste grupo constatou-se um POS elevado (25.1) comparativamente ao grupo que se apresentava satisfeito com a informação recebida da amostra, que apresentou um índice POS de 15,3.

Desta forma podemos inferir que a comunicação adequada, quer com o doente, quer com a família é um fator promotor da qualidade de vida.

Existe a tendência para investigar e tratar excessivamente doentes que estão em fim de vida, com prejuízo grave da qualidade de vida no tempo que lhes resta<sup>(24)</sup>.

A realização de exames complementares de diagnóstico na população estudada foi reconhecida como inútil em 54% dos doentes e neste grupo, 56% dos doentes admitia ter perdido conforto. Verificou-se um pior índice POS (23.9) neste grupo de doentes tradutor de uma deterioração da sua qualidade de vida.

Vários estudos indicam que a adesão do doente cuidado deve ser espontânea, estimulada, informada e com suporte, nunca imposta<sup>(25)</sup>.

A grande maioria dos doentes (92%) desejava poder ter usufruído da presença da família ao longo das 24 horas, no pressuposto de que esta medida aumentaria o seu bem-estar e por inerência a sua qualidade de vida.

## 9 - Conclusões

Os Cuidados Paliativos, sendo cuidados essenciais a todos os doentes portadores de doenças crónicas, incuráveis, evolutivas e indutoras de sofrimento, estão ainda muito restritos aos doentes de foro oncológico em fase terminal.

Constata-se também que, apesar dos significativos avanços da ciência médica, a doença oncológica comporta-se frequentemente como uma doença progressiva e/ou indutora de sofrimento, com prevalência cada vez mais elevada na população, sem preferência por sexo e ocorrendo em idades cada vez mais jovens.

O ambiente hospitalar de agudos não se mostrou adequado às necessidades dos doentes em fim de vida. Verificou-se um baixo índice de qualidade de vida, quer na população de doentes oncológicos, quer na de doentes não oncológicos, dependente do deficiente controlo sintomático, do défice de comunicação e da obstinação diagnóstica.

Apresentaram-se como fatores de maior relevância na promoção da qualidade de vida em fim de vida: a) o eficaz controlo da dor, da ansiedade e da anorexia; b) o desenvolvimento de uma comunicação adequada, próxima e disponível quer com o doente quer com a família; c) o estímulo à valorização da vida, quer em sentido global quer individual; d) a adequação da investigação ao conforto e bem-estar do doente.

O acompanhamento do doente por de um familiar durante as 24 horas, apresenta-se como um provável fator de promoção de conforto e qualidade de vida.

A satisfação das necessidades existenciais e espirituais é um fator relevante na promoção da qualidade de vida.

A intensidade de alguns sintomas, a saber, náuseas/ vômitos, insónia, obstipação, dispneia tosse e a ansiedade da família, não se relacionam diretamente com o índice da qualidade de vida do doente.

A dor é mais frequente e mais intensa na doença oncológica, em particular nas neoplasias da próstata e mama, com a metastização óssea e sarcomas.

A idade mais jovem parece ser um fator, facilitador da ocorrência e promotor da intensidade, das náuseas e vômitos. Associa-se também, a maior insatisfação vivencial e a maior dificuldade na aceitação do fim de vida.

A realçar que os resultados deste estudo estão circunscritos à amostra (tamanho, local, tempo) e, pelo fato de se ter realizado um estudo transversal, não se poderem avaliar a alteração/evolução na qualidade de vida obtida com a modificação dos fatores tidos como relevantes.

Para finalizar, de referir que o objetivo proposto foi alcançado e, em consequência também, altamente gratificante para o investigador: de obrigação tornou-se recompensa e estímulo para a prossecução de uma prática cientificamente suportada para bem dos doentes.

As dificuldades existiram: a escassez de tempo no assoberbar das exigências profissionais, a escassez de meios, a não exploração mais alargada dos dados colhidos, a não efetivação de artigos pensados, o não acompanhamento longitudinal de uma amostra com as inflexões sugeridas no presente trabalho. Mas a gratidão fica a este percurso de mestrado.

## **10 - Agradecimentos**

Agradeço a todos os elementos da equipa de Cuidados Paliativos do CHTMAD, em particular à Dr<sup>a</sup> Ana Raquel Lima e à Dr<sup>a</sup> Renata Silva, o empenho e a disponibilidade constante em colaborar na realização dos questionários aplicados.

Um agradecimento muito sentido a todos os doentes que com infinita generosidade se disponibilizaram em partilhar o seu sentir e o seu tempo precioso, para que este trabalho se pudesse realizar.

Ao meu orientador, o Sr. Prof. Doutor João Amado, dirijo o meu mais profundo agradecimento, pela disponibilidade constante, pelo alento e incentivo permanentes e pela assaz e assertiva orientação deste trabalho.

A todos, o meu muito obrigada,

Anabela Morais

## Bibliografia

1. Ferreira PL, Pinto AB. Medir qualidade de vida em cuidados paliativos. *Acta Med Port.* 2008;21:111–24.
2. I.G.Neto, A Barbosa. *Manual de Cuidados Paliativos*. 1ª Edição, Lisboa, editor: Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa;2006.1- 511 p.
3. Higginson IJ. Measuring quality of life: using quality of life measures in the clinical setting. *BMJ.* 2001;322(Quality of life):1297–300.
4. Robert Twycross. *Introducing palliative care* Fourth Edicion. 2ª Edição. Climepsi Editores, editor. Lisboa: Climepsi Editores; 2003. 1-201 p.
5. António LM.História dos Cuidados Paliativos em Portugal : Raizes.*Rev. Cuidados Paliativos.* 2014, vol.1, nº1 : 7-12
6. Floriani CA, Schramm FR. Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. *Ciencia e Saude Coletiva.* 2008;13:2123–32.
7. Da Silva EP, Sudigursky D. Concepções sobre cuidados paliativos: Revisão bibliográfica. *ACTA Paul Enferm.* 2008;21(3):504–8.
8. Correia FR, Mara M, Carlo P De. Avaliação de qualidade de vida no contexto dos cuidados paliativos. *Ver. Latino-Am. Enfermagem.* 2012;20(2):1-10.
9. António Barbosa. Pensar a morte nos Cuidados de saúde.*Análise Social.*2003. vol. XXXVIII(166): 35-49
10. Neto IG, Marques AL, Gonçalves E, Domingues N, Feio M. A propósito da criação da Competência de Medicina Paliativa.*Rev. Cuidados Paliativos.* 2014, vol.1, nº1: 13-16
11. Higginson IJ, Finlay IG, Goodwin DM, Hood K, Edwards AGK, Cook A, et al. Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers? . *J Pain Symptom Manage.* 2003; 25(2):150–68.
12. Champion EW, Kelley AS, Morrison RS. Palliative Care for the Seriously Ill. *N Engl J Med [Internet].* 2015;373(8):747–55. Available from: <http://www.nejm.org/doi/abs/10.1056/NEJMra1404684>
13. Maciasz RM, Arnold RM, Chu E, Park SY, White DB, Vater LB, et al. Does it matter what you call it? A randomized trial of language used to describe palliative care services. *Support Care Cancer.* 2013; 21(12): 3411–9.
14. Franzi SA, Silva PG. Avaliação da qualidade de vida em pacientes submetidos à quimioterapia ambulatorial no Hospital Heliópolis. *Rev Bras Cancerol.* 2003; 49(3):153–8.
15. Currow DC, Allingham S, Yates P, Johnson C, Clark K, Eagar K. Improving national

- hospice/palliative care service symptom outcomes systematically through point-of-care data collection, structured feedback and benchmarking. *Support Care Cancer*. 2014; 307–15.
16. Longo DL, Blinderman CD, Billings JA. Comfort Care for Patients Dying in the Hospital. *N Engl J Med* [Internet]. 2015; 373(26): 2549–61. Available from: <http://www.nejm.org/doi/abs/10.1056/NEJMra1411746>
  17. Sawada NO, Nicolussi AC, Okino L, Mara F, Cardozo C, Maria M, et al. Avaliação da qualidade de vida de pacientes com câncer submetidos à quimioterapia. *Ver.Esc. Enf.USP*. 2009; 43(3): 581–7.
  18. Hinkle LJ, Bosslet GT, Torke AM. Factors associated with family satisfaction with end-of-life care in the ICU: A systematic review. *Chest* [Internet]. The American College of Chest Physicians; 2015;147(1):82–93. Available from: <http://dx.doi.org/10.1378/chest.14-1098>
  19. Ferrai CMM, Silva L, Paganine MC, Gandolpho MA, Padilha KG. Uma leitura bioética sobre cuidados paliativos : caracterização da produção científica sobre o tema. *Bio e Tikos-CUSC*. 2008;2(1): 99–104.
  20. De L. A importância da integração da espiritualidade e da religiosidade no manejo da dor e dos cuidados paliativos Incorporating spirituality and religiosity in pain management and palliative care. *Psychiatry Interpers Biol Process*. 2007; 34(11): 82–7.
  21. Bernard Lo, Quill T, Tulsky J. Discussing Palliative Care with Patients. *American College Physicians- ASIM* .1999: 772–4.
  22. Borges ADVS, Silva EF Da, Mazer SM, Toniollo PB, Valle ERM Do, Santos MA Dos. Perception of death by oncological patient along its development. *Psicol em Estud*. 2006;11: 361–9.
  23. de Sousa ATO, de Sá França JRF, dos Santos M de FO, da Costa SFG, Souto CMR de M. Cuidados paliativos com pacientes terminais: Um enfoque na bioética. *Rev Cubana Enferm*. 2010;26(3): 123–35.
  24. Nunes L. Ética Em Cuidados Paliativos: Limites Ao Investimento Curativo. *Rev Bioética* [Internet]. 2009;16(1):41–50. Available from: [http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/viewArticle/54](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewArticle/54)
  25. Guimarães CA, Lipp MEN. Um olhar sobre o cuidador de pacientes oncológicos recebendo cuidados paliativos. *Psicologia Teoria e Prática*. 2011. Vol. 13, p. 50–62.



www.pos-pal.org

## Anexo I

# Escala de Resultados de Cuidados Paliativos QUESTIONÁRIO AO DOENTE (versão 1)

Nome do/a doente: .....

Data da avaliação: .....

Data de nascimento: .....

Avaliação nº: .....

Local dos cuidados: .....

**Por favor, responda às seguintes perguntas, escolhendo o quadrado ao lado da resposta que é mais verdadeira para si. As suas respostas ajudar-nos-ão a continuar a melhorar os cuidados prestados a si e a outros. Obrigado.**

**1 NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, as dores afectaram-no/na? Assinale apenas um quadrado.**

- 0 Não tive dores ou não me afectaram nada
- 1 Ligeiramente – mas não o suficiente para as esquecer
- 2 Moderadamente – as dores limitaram alguma da minha actividade
- 3 Bastante – a minha actividade ou a concentração foram muito afectadas
- 4 Horrivelmente – incapaz de pensar em qualquer outra coisa

**2 NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, sentiu : Assinale apenas um quadrado.**

	0	1	2	3	4
<input type="checkbox"/> Enjos/ Vômitos .....					
<input type="checkbox"/> Falta e apetite .....					
<input type="checkbox"/> Tosse .....					
<input type="checkbox"/> Dispneia .....					
<input type="checkbox"/> Prisão de ventre .....					
<input type="checkbox"/> Dificuldade em dormir					

- 0- Não tive
- 1 - Ligeiramente
- 2 - Moderadamente
- 3 - Bastante
- 4 - Horrivelmente

**3 NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, sentiu-se ansioso/a ou preocupado/a com a sua doença ou com o tratamento? Assinale apenas um quadrado.**

- 0 Não, nada
- 1 De vez em quando
- 2 Às vezes – afecta a minha concentração de vez em quando
- 3 A maior parte das vezes – afecta frequentemente a minha concentração
- 4 Não consigo pensar em mais nada - constantemente preocupado/a e ansioso/a

**4 NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, algum dos seus familiares ou amigos andou ansioso/a ou preocupado/a consigo? Assinale apenas um quadrado.**

- 0 Não, nada
- 1 De vez em quando
- 2 Às vezes – parece afectar a concentração deles
- 3 A maior parte das vezes
- 4 Sim, sempre preocupados comigo

- 5 **NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, que quantidade de informação foi dada a si e à sua família ou aos seus amigos? Assinale apenas um quadrado.**
- 0 Muita informação – estive sempre à vontade para perguntar o que quis
  - 1 Deram informações mas de difícil compreensão
  - 2 Deram-me informações quando eu pedia mas gostaria de ter tido mais
  - 3 Deram poucas informações e fugiram a algumas perguntas
  - 4 Nenhuma
- 6 **NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, conseguiu partilhar com a sua família ou amigos o modo como se sentia? Assinale apenas um quadrado.**
- 0 Sim, tanto quanto quis
  - 1 A maior parte das vezes
  - 2 Às vezes
  - 3 De vez em quando
  - 4 Não, nada com ninguém
- 7 **NOS ÚLTIMOS 3 DIAS sentiu que a vida era importante? Assinale apenas um quadrado.**
- 0 Sim, sempre
  - 1 A maior parte das vezes
  - 2 Às vezes
  - 3 De vez em quando
  - 4 Não, nada
- 8 **NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, sentiu-se bem consigo como pessoa? Assinale apenas um quadrado.**
- 0 Sim, sempre
  - 1 A maior parte das vezes
  - 2 Às vezes
  - 3 De vez em quando
  - 4 Não, nada
- 9 **NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, quanto tempo acha que perdeu com as consultas relacionadas com os seus cuidados de saúde, por exemplo, à espera de transporte ou a repetir testes? Assinale apenas um quadrado.**
- 0 Nenhum
  - 2 Quase meio dia gasto
  - 4 Mais de meio dia gasto
- 10 **NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, A realização de exames / análises aumentaram a sua confiança ou conforto? Assinale apenas um quadrado.**
- 0 Sim , aumentaram
  - 1 Não sei, talvez
  - 2 Foi indiferente, sem relação com o meu conforto
  - 3 Pioraram a minha confiança e / ou o meu conforto

**11 NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, teve alguns problemas práticos, financeiros ou pessoais, resultantes da sua doença? Assinale apenas um quadrado.**

- 0 Os meus problemas práticos foram resolvidos e os meus assuntos estão em dia como eu desejava
- 2 Tive alguns problemas práticos que estão a ser resolvidos
- 4 Tive alguns problemas práticos que não foram resolvidos
- 0 Não tive problemas práticos

**12 NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, a permanência durante as 24 horas na UCP de um familiar aumentou o seu bem-estar? Assinale apenas um quadrado.**

- 0 Foi essencial
- 1 Bastante
- 2 Talvez
- 3 Não, nada

**13 Se teve problemas NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, indique os mais importantes.**

- 1. ....
- 2. ....

**14 Como respondeu a este questionário? Assinale apenas um quadrado.**

- 0 Sozinho/a
- 1 Com a ajuda de um amigo ou familiar
- 2 Com a ajuda de um membro do pessoal

**Anexo I****Escala de Resultados de Cuidados Paliativos  
QUESTIONÁRIO AO DOENTE (versão original)**

www.pos-pal.org

Nome do/a doente: .....

Data da avaliação: .....

Data de nascimento: .....

Avaliação nº: .....

Local dos cuidados: .....

**Por favor, responda às seguintes perguntas, escolhendo o quadrado ao lado da resposta que é mais verdadeira para si. As suas respostas ajudar-nos-ão a continuar a melhorar os cuidados prestados a si e a outros. Obrigado.**

**1 NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, as dores afectaram-no/na? Assinale apenas um quadrado.**

- 0 Não tive dores ou não me afectaram nada
- 1 Ligeiramente – mas não o suficiente para as esquecer
- 2 Moderadamente – as dores limitaram alguma da minha actividade
- 3 Bastante – a minha actividade ou a concentração foram muito afectadas
- 4 Horivelmente – incapaz de pensar em qualquer outra coisa

**2 NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, sentiu-se afectado/a por outros sintomas ou queixas, por exemplo, enjoos, tosse ou prisão de ventre? Assinale apenas um quadrado.**

- 0 Não, não tive ou me afectaram nada
- 1 Ligeiramente
- 2 Moderadamente
- 3 Bastante
- 4 Horivelmente

**3 NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, sentiu-se ansioso/a ou preocupado/a com a sua doença ou com o tratamento? Assinale apenas um quadrado.**

- 0 Não, nada
- 1 De vez em quando
- 2 Às vezes – afecta a minha concentração de vez em quando
- 3 A maior parte das vezes – afecta frequentemente a minha concentração
- 4 Não consigo pensar em mais nada - constantemente preocupado/a e ansioso/a

**4 NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, algum dos seus familiares ou amigos andou ansioso/a ou preocupado/a consigo? Assinale apenas um quadrado.**

- 0 Não, nada
- 1 De vez em quando
- 2 Às vezes – parece afectar a concentração deles
- 3 A maior parte das vezes
- 4 Sim, sempre preocupados comigo

**5 NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, que quantidade de informação foi dada a si e à sua família ou aos seus amigos? Assinale apenas um quadrado.**

- 0 Muita informação – estive sempre à vontade para perguntar o que quis
- 1 Deram informações mas de difícil compreensão
- 2 Deram-me informações quando eu pedia mas gostaria de ter tido mais
- 3 Deram poucas informações e fugiram a algumas perguntas
- 4 Nenhuma

- 6 NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, conseguiu partilhar com a sua família ou amigos o modo como se sentia? Assinale apenas um quadrado.**
- 0 Sim, tanto quanto quis
- 1 A maior parte das vezes
- 2 Às vezes
- 3 De vez em quando
- 4 Não, nada com ninguém
- 7 NOS ÚLTIMOS 3 DIAS sentiu que a vida era importante? Assinale apenas um quadrado.**
- 0 Sim, sempre
- 1 A maior parte das vezes
- 2 Às vezes
- 3 De vez em quando
- 4 Não, nada
- 8 NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, sentiu-se bem consigo como pessoa? Assinale apenas um quadrado.**
- 0 Sim, sempre
- 1 A maior parte das vezes
- 2 Às vezes
- 3 De vez em quando
- 4 Não, nada
- 9 NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, quanto tempo acha que perdeu com as consultas relacionadas com os seus cuidados de saúde, por exemplo, à espera de transporte ou a repetir testes? Assinale apenas um quadrado.**
- 0 Nenhum
- 2 Quase meio dia gasto
- 4 Mais de meio dia gasto
- 10 NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, teve alguns problemas práticos, financeiros ou pessoais, resultantes da sua doença? Assinale apenas um quadrado.**
- 0 Os meus problemas práticos foram resolvidos e os meus assuntos estão em dia como eu desejaria
- 2 Tive alguns problemas práticos que estão a ser resolvidos
- 4 Tive alguns problemas práticos que não foram resolvidos
- 0 Não tive problemas práticos
- 11 Se teve problemas NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, indique os mais importantes.**
1. ....
2. ....
- 12 Como respondeu a este questionário? Assinale apenas um quadrado.**
- 0 Sozinho/a
- 1 Com a ajuda de um amigo ou familiar
- 2 Com a ajuda de um membro do pessoal

## Anexo II

### **Consentimento Informado, Livre e Esclarecido para participação em Investigação**

Estudo : Avaliação dos fatores Promotores de qualidade de Vida

Instituição : Centro Hospitalar de Trás-os -Montes e Alto Douro, EPE

No âmbito da realização da Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos, do Instituto das Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa do Porto.

Aplicação do questionário, Palliative Care Outcome Scale a realizar durante o período do internamento do doente, a ser preenchido por este, com ou sem ajuda (familiar, profissional de saúde).

Tem carácter voluntário de participação, sem prejuízos assistenciais ou outros.

Os dados recolhidos são para uso exclusivo do referido estudo, sob total anonimato dos inquiridos.

Investigador: -----

*Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela pessoa que acima assina. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pela investigadora.*

Nome : -----

Assinatura : -----

Data :...../...../.....

## Anexo III



Centro Hospitalar de  
Trás-os-Montes e Alto Douro, E.P.E.  
**COMISSÃO DE ÉTICA**

---

Exm<sup>o</sup>(<sup>a</sup>) Senhor(a)  
Dr.<sup>a</sup> Anabela Morais  
Serviço de Ortopedia  
CHTMAD,EPE

---

### **ASSUNTO:** Estudo de Investigação

---

Após parecer emitido pela Comissão de Ética de 27/04/2016, o Conselho de Administração em 28/04/2016, autorizou o pedido de realização do estudo sobre " Avaliação dos fatores promotores da qualidade de vida no fim de vida", após retificação do documento de identificação na folha de colheita de dados.

Com os melhores cumprimentos,

Vila Real, 26 de Maio de 2016

O Presidente do Conselho de Administração

  
João Porfírio Oliveira  
Presidente do Conselho  
de Administração