



Mário Manuel Pereira da Silva

# Qualidade de Vida em Cuidados Paliativos: Análise comparativa da percepção dos doentes, cuidadores e profissionais

Dissertação de Mestrado em Gestão e Economia da Saúde, apresentada à Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra para obtenção do grau Mestre, orientada pelo Professor Doutor Pedro Lopes Ferreira

Imagem da capa: Representação simbólica dos cuidados paliativos

(retirada do blog: <http://cponcol.blogspot.pt/2010/04/cuidacao.html>)



FEUC FACULDADE DE ECONOMIA  
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Mário Manuel Pereira da Silva

# Qualidade de Vida em Cuidados Paliativos: Análise comparativa da percepção dos doentes, cuidadores e profissionais

Dissertação de Mestrado em Gestão e Economia da Saúde,  
apresentada à Faculdade de Economia da Universidade de  
Coimbra para obtenção do grau Mestre

Orientador: Prof. Doutor Pedro Lopes Ferreira

COIMBRA, 2014



## AGRADECIMENTOS

No final desta caminhada, quero agradecer a todos os que me deram o seu apoio durante este percurso, especialmente aqueles que nos meus momentos de fraqueza e desmotivação estenderam-me a sua mão e o seu incentivo, aqueles que com as suas simples palavras me deram alento e aqueles que, com as suas necessidades, tornaram importante este trabalho. Assim, quero agradecer de modo especial:

Ao Professor Doutor Pedro Lopes Ferreira, meu orientador, pela sua disponibilidade e apoio na realização deste trabalho, assim como a forma como me aliciou a investir nesta área.

À administração do Hospital do Arcebispo João Crisóstomo e Comissão de Ética, pela compreensão e autorização da realização deste estudo.

À Exma. Diretora da Unidade de Cuidados Paliativos, Dr<sup>a</sup> Lourdes Pinhal e Enfermeiro Chefe, Vítor Rua, pela forma como me apoiaram e incentivaram na realização deste trabalho e apoiaram durante esta caminhada.

À Equipa de Enfermagem da Unidade de Cuidados Paliativos pela disponibilidade, colaboração e incentivo, que viram neste trabalho um reforço na sua procura de prestar cuidados globais de qualidade à pessoa que sofre.

Aos familiares dos doentes de cuidados paliativos, que se disponibilizaram a participar neste estudo.

Aos meus amigos e colegas que me “empurraram” nos momentos difíceis desta caminhada, em especial ao João Paulo, Luís Simões e Luísa Ornelas.

Finalmente, mas não menos importante, um agradecimento muito especial à minha Esposa Lena e aos meus filhos Ana Patrícia e Gaspar, por todo o apoio, paciência, amor e confiança, assim como pelos dias e horas que prescindiram de mim para a realização deste trabalho. Não existem palavras que consigam descrever o quanto insubstituíveis são e o quanto eu lhes agradeço por tudo.



## RESUMO

Os cuidados paliativos estão em desenvolvimento no nosso país e no mundo, fornecendo resposta humanizada e interdisciplinar aos doentes e famílias, tanto nas unidades de internamento, como pela ação das equipas intra-hospitalares e de apoio domiciliário. Assumindo cada vez mais importância no contexto dos cuidados de saúde, face ao crescente aumento das doenças crónicas, incapacitantes e oncológicas, predominantes na sociedade atual, e consequência direta do aumento da esperança de vida e envelhecimento da população. A prestação de cuidados paliativos encerra no seu amago cuidados globais e humanizados que visam oferecer a máxima qualidade de vida possível de acordo com as preferências e necessidades do indivíduo com doença avançada. Neste sentido, torna-se necessário poder monitorizar a qualidade de vida percebida por esses doentes, contribuindo para a sua satisfação e, ao mesmo tempo, avaliando a qualidade dos cuidados prestados. A Palliative Care Outcome Scale (POS) é uma escala de avaliação de qualidade de vida de pessoas em cuidados paliativos, desenvolvida originalmente em Inglaterra e que apresenta três versões: uma destinada ao próprio doente, outra destinada ao cuidador ou familiar e outra destinada ao profissional de saúde que cuida do doente. A primeira versão já se encontra validada para a população portuguesa por Ferreira & Pinto (2008). O objetivo deste trabalho foi de comparar a perceção de qualidade de vida de doentes internados em unidades de cuidados paliativos, sob a perspetiva de três observadores diferentes: o próprio utente, o familiar / cuidador e o profissional. Tendo-se realizado um estudo natureza observacional, exploratório-descritivo e transversal, na unidade de cuidados paliativos do Hospital do Arcebispo João Crisóstomo, em Cantanhede, aplicando um instrumento de colheita de dados composto por perguntas de caracterização sociodemográficas, a Escala EQ-5D e a Escala POS. Este instrumento foi aplicado a cada uma das três amostras referentes aos diferentes observadores constituídas, respetivamente, por 46 utentes, 44 cuidadores e 46 profissionais. Os dados recolhidos foram analisados através do programa SPSS v.22. Sendo de realçar que nas respostas à pergunta 9 da POS: “Nos últimos 3 dias, quanto tempo acha

que tem sido perdido com consultas e/ou cuidados de saúde do doente?” tem uma concentração de respostas em nenhum tempo gasto, correspondendo a 100% das respostas dos profissionais, 93,5% dos utentes e 90,5% dos cuidadores refletindo a realidade dos utentes se encontrarem em internamento. Analisando a consistência interna da POS obteve-se um alfa de Cronbach de 0.825, 0.822 e 0.837, nas suas versões do utente, cuidador e profissional, valores superiores aos obtidos pelo autor da tradução da Escala (Ferreira & Pinto, 2008) com um alfa de 0.68 para uma amostra de 104 pacientes, ou da autora da escala (Hearn & Higginson, 1999) com um alfa de 0.65 para uma amostra de 148 pacientes. Da análise inferencial observamos uma correlação positiva e significativa entre os três observadores e não existir diferenças estatisticamente significativas entre elas. Verificando-se ainda uma correlação negativa e estatisticamente significativa na relação da POS com a escala EQ-5D em todos os três observadores, traduzindo uma melhor perceção de qualidade de vida associada a um melhor estado de saúde.

Os resultados obtidos, não evidenciaram as diferenças que eram esperadas entre as três fontes de observação, contribuindo para esse facto o tamanho da amostra ser pequena, todos os doentes de cuidados paliativos se encontrarem internados e possuírem diferentes patologias. A proximidade dos resultados entre profissionais e doentes poderá explicar-se por a amostra dos profissionais ser constituída apenas por enfermeiros que contactam com o utente por longos períodos ao longo do ciclo diário. O mesmo estudo, sob condições diferentes poderá conduzir a resultados diferentes.

Palavras Chave: Qualidade de Vida, Cuidados Paliativos, Palliative Care Outcome Scale (POS)

## SUMMARY

Palliative care is developing in our country and the world, providing humane and interdisciplinary response to patients and families, both in inpatient units, as by the action of intra-hospital and home care teams. Assuming increasing importance in the context of health care, given the growing number of chronic, disabling and oncology diseases, prevalent in society today, and a direct consequence of increased life expectancy and an aging population. The provision of palliative care closes at its core global and compassionate care that aims to offer the highest quality of life possible according to the preferences and needs of the individual with advanced disease. In this sense, it is necessary to be able to monitor the quality of life perceived by these patients, contributing to their satisfaction and at the same time, assessing the quality of care. The Palliative Care Outcome Scale (POS) is a scale for assessing quality of life of people in palliative care originally developed in England that features three versions: one for the patient himself, one for a caregiver or family member and one for a health professional who cares for the sick. The first version is already validated for the Portuguese population by Ferreira & Pinto (2008). The aim of this study was to compare the perception of quality of life of patients in palliative care units, under the perspective of three different observers: the wearer himself, familiar /caregiver and health professional. A study of observational nature, exploratory-descriptive and transversal was held on palliative care unit of the Hospital of Arcebispo João Crisóstomo, in Cantanhede, by applying an instrument of data collection consists of questions of socio-demographic characteristics, the EQ-5D Scale and POS Scale. This instrument was applied to each of the three samples relating to different observers constituted, respectively, by 46 wearers, 44 caregivers and 46 professionals. The data collected were analyzed using the SPSS v.22 program. Highlighting that the responses to question 9 of the POS: "Over the past three days, how long do you think has been lost with inquiries and / or health care of the patient?" there is a concentration of responses in no time spent, corresponding to 100% of the responses of professionals, 93.5% of patients and 90.5% of caregivers, reflecting the reality of wearers they are hospitalized. Analyzing the internal consistency of POS, we obtained a Cronbach's alpha of 0.825, 0.822 and 0.837 in

their versions of the wearer, familiar and professional, values higher than those obtained by the author of translation of the scale (Ferreira & Pinto, 2008) with a alpha of 0.68 for a sample of 104 patients, or by the author of the scale (Hearn & Higginson, 1999) with an alpha of 0.65 for a sample of 148 patients. Of inferential analysis we observe a positive and significant correlation among the three observers and not there be statistically significant differences between them. Still we verify a negative and statistically significant correlation in the relationship of POS with the EQ-5D scale in all three observers reflecting a better perception of quality of life associated with better health. With this results obtained The results showed no differences that were expected between the three sources of observation, contributed to the fact that the sample size is small, the sample of patients in palliative care be composed of inpatients and have different pathologies. The closeness of the results between professionals and patients may be explained by the sample of professionals solely composed of nurses who come into contact with the user for long periods throughout the day. The same study under different conditions can lead to different results.

Keywords: Quality of life, palliative care, Palliative Care Outcome Scale (POS)

## LISTA DE SIGLAS

EAPC	-	European Association for Palliative Care
ECCI	-	Equipa de Cuidados Continuados Integrados
ECSCP	-	Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos
GTCP	-	Grupo de Trabalho de Cuidados Paliativos
IPO	-	Instituto Português de Oncologia
OMS	-	Organização Mundial da Saúde
POS	-	Palliative Care Outcome Scale
RNCCI	-	Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
SPSS	-	Statistical Package for the Social Sciences
UCP	-	Unidade de Cuidados Paliativos
UMCCI	-	Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 - Níveis de tipo de cuidados paliativos ..... 12

## ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 -Índice de qualidade de vida, EQ-5D, observado por utentes, cuidadores e profissionais .....	49
Gráfico 2 - Índice de qualidade de vida, POS, observado por utentes, cuidadores e profissionais.	53

## INDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Caraterização sociocultural dos utentes, cuidadores e profissionais.....	41
Tabela 2 - Caracterização das amostras dos cuidadores e profissionais referente ao tempo em que cuidam ou prestam cuidados paliativos.....	42
Tabela 3 - Caracterização dos cuidadores quanto ao apoio para cuidados.....	42
Tabela 4 - Estatística de normalidade das Escalas EQ-5D e POS.....	43
Tabela 5 - Análise da Consistência Interna.....	44
Tabela 6 – Correlação dos itens da EQ-5D.....	44
Tabela 7 – Correlações dos itens da POS.....	45
Tabela 8 - Valores do Teste de Fiabilidade de Split alf.....	46
Tabela 9 - Avaliação do Estado de Saúde dos utentes em cuidados paliativos segundo a observação do utente, cuidador e profissional.....	48
Tabela 10 - Comparação entre os índices generalistas de qualidade de vida dos doentes de paliativos, observados pelos utentes, cuidadores e profissionais.....	49
Tabela 11 - Avaliação da Qualidade de Vida dos doentes em cuidados paliativos segundo a observação do utente, cuidador e profissional.....	50
Tabela 12- Comparação da Descrição do Estado do doente pelo cuidador e pelo profissional.....	52
Tabela 13 - Comparação entre os índices de qualidade de vida dos doentes de paliativos, observados pelos utentes, cuidadores e profissionais.....	52
Tabela 14 - Resultados estatísticos relativos à aplicação do Coeficiente de Correlação de Spearman, da descrição do estado de Saúde nos utentes, cuidadores e profissionais.....	54
Tabela 15 - Resultados estatísticos relativos à aplicação do Coeficiente de Correlação de Spearman, dos índices dos estados de Saúde dos utentes, cuidadores e profissionais.....	54
Tabela 16 - Coeficiente de Correlação de Pearson entre as escalas POS dos Utentes, Cuidadores e Profissional.....	55
Tabela 17 - Coeficiente de Correlação de Pearson entre os índices de Qualidade de Vida percecionados pelos Utentes, Cuidadores e Profissional.....	56
Tabela 18 - Coeficiente de Correlação de Pearson entre os índices de estado de Saúde e de Qualidade de Vida percecionados pelos Utentes, Cuidadores e Profissional.....	56

## INDICE

INTRODUÇÃO .....	1
1. CUIDADOS PALIATIVOS .....	5
1.1. - Origem e Conceitos.....	5
1.2 – Os Cuidados Paliativos em Portugal.....	9
1.2.1 – A oferta e procura de cuidados paliativos em portugal.....	15
1.3. - Alterações do estado de consciência em Cuidados Paliativos.....	17
1.4. - A vivência da Família e do Cuidador face à Hospitalização do Doente Paliativo.....	18
1.5. - A Equipa de Enfermagem em Medicina Paliativa .....	20
2. QUALIDADE DE VIDA E DOENÇA CRÓNICA .....	25
2.1. - Qualidade de Vida e Cuidados Paliativos.....	28
3. MÉTODO .....	33
3.1. – Objectivo .....	33
3.2. – População e Amostra do estudo .....	33
3.3. - Instrumentos utilizados .....	34
3.4. - Análise Estatística e hipótese de Investigação.....	36
3.5. Considerações Éticas e Legais: .....	37
4. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS .....	39
4.1. – Caracterização das amostras .....	39
4.2 – Estudo Psicométrico das Escalas EQ-5D e POS .....	42
4.3. – Avaliação do estado de saúde e qualidade de vida do doente de cuidados Paliativos .....	46
4.4. – Estudo da relação entre variáveis .....	53
5. DISCUSSÃO DE RESULTADOS E CONCLUSÕES .....	57

## BIBLIOGRAFIA

ANEXO I – INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS AO UTENTE

ANEXO II – INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS AO CUIDADOR

ANEXO III – INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS AO pROFISSIONAL

ANEXO IV – AUTORIZAÇÃO



## INTRODUÇÃO

As últimas décadas foram marcadas, na área da saúde, por um avanço técnico-científico, que a par da melhoria das condições de vida, se traduziu numa diminuição da mortalidade por doenças infecciosas e no aumento da esperança média de vida. (Correia, 2012; Direção Geral da Saúde, 2010). Estas variáveis, associadas a uma baixa taxa de natalidade, têm-se traduzido num envelhecimento demográfico com as alterações subsequentes e esperadas da estrutura etária da população, predominando as faixas etárias mais elevadas. (Carneiro, 2012)

As doenças crónicas, incapacitantes e as doenças oncológicas tornaram-se, pelos motivos expostos, mais frequentes, assumindo por isso uma expressão francamente mais significativa nas populações. O desconforto, exigências e tarefas que acompanham o doente e a respetiva família tornaram-se, paralela e concomitantemente, naturalmente maiores (Direção Geral da Saúde, 2010b).

Reforçando os dados prévios e aumentando a necessidade de uma resposta na área da saúde mais ajustada, efetiva, concertada e, claro está, mais consonante com as reais necessidades de quem sofre, doente e família, as projeções demográficas preveem um aumento significativo da população idosa com mais de 65 anos até 2050, passando a expressão dessa população de 19,2% em 2011 para 32,0% no ano 2050. Acredita-se, adicionalmente, que o aumento da população com mais de 80 anos mais do que duplica, passando de 4,5% em 2011 para 10,9% em 2050 (Carneiro, 2012), antecipando-se um aumento das referidas patologias e, como referido, desconforto associado, não só do doente como da própria família.

O aumento da esperança de vida e o envelhecimento da população, não têm implicado, legitimado ou garantido, todavia, uma melhor vivência, com maior qualidade ou sensação de bem-estar. De facto, e segundo autores diversos, pode questionar-se a qualidade de vida da extensão da sobrevivida alcançada. Este aumento traduziu-se, até há poucas décadas, num prolongamento do período de doença, sofrimento e limitação física (Garcia, et al., 2002), situação que embora menos frequente e intensa nos últimos anos, continua a caracterizar alguns processos de doença e finais de vida de vários doentes e

respetivos cuidadores e familiares. A intensidade da luta pela busca da cura de muitas doenças e a sofisticação dos meios utilizados, levaram, de algum modo, a uma cultura de negação da morte, de triunfalismo heroico sobre a mesma, de ilusão de pleno controlo sobre a doença, relegando para segundo plano as intervenções na saúde que, longe de garantir a cura, promovessem um final de vida condigno (Clark, 2002). Atualmente, em pleno século XXI, e apesar de todos os progressos da medicina, a morte continua a ser uma certeza para cada ser humano. A morte não é pois, uma possibilidade, algo de eventual, mas um facto inexorável da própria vida (Barbosa & Neto, 2006), é inevitável e sentida regularmente pelos profissionais de saúde como um fracasso dos seus esforços predominantemente centrados na cura (Cerqueira, 2005).

Assim, e devido a este facto os cuidados paliativos têm muitas vezes dificuldade em se afirmarem; eles são um assumir de um caminho em que não se procura a cura, mas a melhor qualidade de vida até ao último momento (Cerqueira, 2005).

Os Cuidados Paliativos inserem-se numa etapa da vida onde a reflexão do cuidar, as relações humanas e o trabalho pluridisciplinar têm um papel crucial. A eficiência dos cuidados paliativos depende de uma verdadeira interação entre doente/cuidador/profissional de saúde, todos eles com necessidades e funções específicas que conduzem à necessidade e satisfação também únicas.

Para alcançar um estado de bem-estar, o doente deve ter a perceção que as suas necessidades são satisfeitas (Cerqueira, 2005).

A definição de Cuidados Paliativos da Organização Mundial de Saúde em 1990 faz referência à necessidade de oferecer a máxima qualidade de vida possível ao indivíduo com doença avançada, incurável e progressiva e aos seus familiares no processo de confronto ou vivência do fim de vida, por identificação precoce, prevenção e alívio do sofrimento, avaliação e tratamento adequados da dor, assim como os outros problemas físicos, psicossociais e espirituais (Ferreira & Pinto, 2008).

Para garantir um apoio global aos doentes, proporcionando-lhes cuidados de saúde rigorosos e humanizados, que contribuam para o seu conforto, dignidade e qualidade de vida e tendo em consideração a complexidade e multidimensionalidade dos

Cuidados Paliativos, torna-se necessário avaliar o cuidado disponibilizado no sentido de se promover procedimentos mais adequados e individualizados.

Nesse sentido, a *Palliative Care Outcome Scale* (POS); (Hearn & Higginson, 1999), atualmente validada para a população portuguesa (Ferreira & Pinto, 2008) deu continuidade a investigações na área dos cuidados paliativos ao contribuir para um conhecimento mais vasto e integrado acerca da medição da qualidade de vida para doentes em cuidados paliativos. No entanto, embora saibamos que a monitorização da qualidade de vida por parte do doente que beneficia de cuidados paliativos seja de extrema importância, é também assumido ao nível da investigação que os cuidadores, familiares e até a equipa que presta cuidados são agentes envolvidos em todo o processo, podendo contribuir para essa monitorização.

Assim, propomo-nos com esse trabalho contribuir para a descrição da qualidade de vida de doentes internados em cuidados paliativos, sob a perspetiva de três observadores diferentes: o próprio doente, o familiar/cuidador e o profissional que cuida dele, tendo como objetivo observar se há concordância entre estas três fontes diferentes de informação, por forma a poder ser avaliada a qualidade de vida em doentes de cuidados paliativos com alterações cognitivas, com o fim último de melhorar os cuidados prestados.

O trabalho encontra-se dividido em três partes: a primeira parte consiste na fundamentação teórica que aborda os temas cuidados paliativos e qualidade de vida e doença crónica. 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 consiste na fase empírica que expõe a apresentação e análise dos dados e sua discussão.



## 1. CUIDADOS PALIATIVOS

### 1.1. - ORIGEM E CONCEITOS

O termo paliativo tem a sua origem no étimo latino *palliare* cujo sentido remete para acolher, abrigar, proteger. Palição é, assim, definida como o alívio do sofrimento do doente e daquele com quem o mesmo mantém relações de proximidade afetiva. A origem dos Cuidados Paliativos remonta à Civilização Grega, ao Séc. IV a.C., em que alguma da atividade social era denominada de *xenodochium*, ou seja, hospitalidade. Durante o Império Romano o termo *xenodochium*, foi traduzido para o latim como *hospitium*. Durante a Idade Média construíram-se muitos hospícios que se destinavam a acolher os peregrinos, com o objetivo de alimentá-los e proporcionar-lhes alguns cuidados médicos. Porém, com o movimento da Reforma, os hospícios foram extinguidos e só na segunda metade do Séc. XIX em França, nomeadamente em Lyon, ressurgiu o movimento de apoio aos doentes terminais.

Nos anos 50-60, do século passado, com o aparecimento dos citostáticos, pensava-se que grande parte dos tumores teriam cura, facto que não se verificou, o que levou a um movimento destinado a apoiar doentes terminais. Reflexo deste movimento surge na década de 60, no Reino Unido, mais precisamente em Londres, o Movimento Moderno de Cuidados Paliativos liderado por Cicely Saunders, enfermeira que trabalhava no St. Lukes Hospital, em Londres. Inconformada com o sofrimento humano e da escassez de cuidados de saúde que eram prestados aos doentes em fim de vida, dedicou-se ao estudo e ao cuidado e alívio da dor nos doentes terminais, tendo como objetivo de chamar a atenção para a necessidade de oferecer cuidados rigorosos, científicos e de qualidade, a um grupo cada vez mais numeroso de pessoas com doenças incuráveis, progressivas e avançadas, a quem já nada havia a fazer. (Barbosa & Neto, 2006; Correia, 2012)

Em 1967 fundou o famoso hospício Le Saint Christopher's Hospital, considerado um marco no aparecimento do moderno movimento de cuidados paliativos, essencialmente destinado a apoiar doentes em fase terminal (Cerqueira, 2005). Embora, os cuidados paliativos aqui praticados mantivesse a tradição de compaixão pelo sofrimento dos doentes em fim de vida, Cicely Saunders introduziu uma filosofia realista de aliviar os sintomas e, deste modo, o sofrimento, permitindo uma melhor adaptação à fase terminal do doente e família e, conseqüentemente, uma morte mais digna. Este movimento conduziu o aparecimento de instituições prestadoras de cuidados de saúde que aliavam a capacidade técnica e científica de um hospital com um ambiente acolhedor e hospitaleiro de um lar/casa. (Capelas & Coelho, 2014b). O movimento da autora alargou-se a outros hospícios e hospitais levando-o a implementar-se rapidamente nos Estados Unidos, no Canadá e só mais tarde no resto da Europa.

No ano de 1988, foi criada a Associação Europeia de Cuidados Paliativos que marcou o alargamento deste movimento à Europa e, a 9 de Junho de 1999, o Parlamento Francês votou por unanimidade uma lei que visava a garantia do direito de acesso aos cuidados paliativos para todos os cidadãos.

Algumas das razões que levaram ao aparecimento e desenvolvimento dos cuidados paliativos foram:

1. o envelhecimento da população associado ao aumento de doenças crónicas, com a morte a acontecer no final de um período prolongado e de grande dependência por parte dos doentes;
2. a diminuição da capacidade da família em prestar cuidados, consequência das alterações sociofamiliares da sociedade moderna;
3. a atitude da Medicina e da sociedade a exacerbar o paradigma curativo e a cultivar uma “negação da morte”, conduzindo, por um lado, a uma incapacidade de prestar cuidados adequados aos doentes com doença incurável, progressiva e causadora de grande sofrimento e, por outro, levando-as a responder a essas pessoas de forma errada e mesmo discriminatória com o “já não há mais nada a fazer” ou “obstinando” os cuidados numa tentativa de impedir a morte. (Barbosa & Neto, 2010)

Após a sua génese, em doentes oncológicos terminais, os cuidados paliativos foram evoluindo e expandindo-se para doenças não oncológicas e fases mais precoces de evolução da doença oncológica, centrando-se agora nas necessidades dos doentes e famílias e não tanto no seu diagnóstico ou prognóstico.

Deste modo, pode-se entender por Cuidados paliativos os cuidados ativos e totais prestados a pacientes com doenças que constituam risco de vida, e às suas famílias, realizados por uma equipa multidisciplinar, num momento em que a doença do paciente já não responde aos tratamentos curativos ou que prolongam a vida (Direção Geral da Saúde, 2004), com o grande objetivo de melhorar a qualidade de vida dos doentes e familiares, através da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, psicológicos, espirituais e sociais, decorrentes de uma doença potencialmente fatal. Acrescenta-se que esta definição foi adotada no contexto nacional pelo Plano Nacional de Cuidados Paliativos (Barbosa & Neto, 2010; Direção Geral da Saúde, 2004).

Os cuidados descritos devem, assim e de forma complementar à informação já exposta, ser prestados em qualquer período da doença, desde o diagnóstico até à fase terminal, incluindo o apoio no luto, tendo em atenção o grau de sofrimento associado.

Barbosa e Neto (2006) acrescentam, a este respeito, que os cuidados paliativos: Afirmam a vida e encaram a morte como um processo natural, não pretendendo provocá-la ou atrasá-la, através da eutanásia ou de uma “obstinação terapêutica” desadequada; têm como objetivo central o bem-estar e a qualidade de vida do doente, pelo que se deve disponibilizar tudo aquilo que vá de encontro a essa finalidade, sem recorrer a medidas agressivas que não tenham esse objetivo em mente; promovem uma abordagem global e holística do sofrimento dos doentes, pelo que é necessária formação nas diferentes áreas em que os problemas ocorrem – física, psicológica, social e espiritual – e uma prestação de cuidados de saúde verdadeiramente interdisciplinar. Médico, enfermeiro e assistente social serão os elementos básicos da equipa, mas são desejáveis outros contributos, equacionados sempre em função das necessidades do binómio doente – família; são oferecidos com base nas necessidades, e não apenas no prognóstico ou do diagnóstico, pelo que podem ser introduzidos em fases mais precoces da doença, qualquer que ela seja,

quando o sofrimento é intenso e outras terapêuticas, cuja finalidade é prolongar a vida, estão a ser utilizadas; prolongam-se pelo período do luto, pois tem a preocupação de abranger as necessidades das famílias e cuidadores, considerando-se os mesmos a unidade recetora de cuidados, não devendo ser consideradas realidades desligadas; pretendem ser uma intervenção rigorosa no âmbito dos cuidados de saúde, pelo que utilizam ferramentas científicas e integram-se no sistema de saúde, não devendo existir à margem do mesmo.

Os mesmos autores (Barbosa & Neto, 2006) referem ainda que são classicamente quatro as áreas ou dimensões a ter em linha de consideração nos Cuidados Paliativos, nomeadamente: 1) Controlo de Sintomas: saber reconhecer, avaliar e tratar adequadamente os múltiplos sintomas que surgem e que têm repercussões diretas sobre o bem-estar no doente; 2) apoio emocional e comunicação adequados: com o doente, família e equipa terapêutica, de forma a permitir o estabelecimento de uma relação empática, aberta, honesta, e de apoio; 3) apoio à família: dadas as rápidas alterações que se produzem, há necessidade de uma monitorização constante dos “sintomas”, e de uma frequente reavaliação terapêutica, visto que a família vive e partilha o sofrimento do doente, existe a necessidade de se lhe dedicar uma maior atenção e disponibilidade, no sentido de esclarecer, informar, desmistificar, devolver estratégias para lidar/resolver os problemas que possam surgir; e 4) trabalho em equipa multi e interdisciplinar: a única forma de responder integralmente às diferentes carências de cada paciente.

Estas quatro vertentes devem ser encaradas numa perspetiva de igual importância, pois não é possível praticar cuidados paliativos de qualidade se alguma delas for subestimada (Barbosa & Neto, 2006). Por exemplo, e neste contexto, o controlo inadequado dos sintomas ao longo da trajetória da doença, para além de gerar sofrimento, poderá ter um efeito adverso na sua progressão. Quer-se então reforçar que ao controlar adequadamente os sintomas, poder-se-á estar a favorecer, para além da qualidade de vida, a quantidade da mesma. O rigor e a qualidade da atuação dos técnicos, terá uma tradução evidente no nível de bem-estar dos doentes (Neto, 2006).

## 1.2 – OS CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL

Em Portugal, há registos de uma abordagem paliativa perante a doença incurável, em textos médicos do século XVI. (Capelas & Coelho, 2014a). No entanto, os cuidados paliativos são uma atividade recente no país, tendo as primeiras iniciativas surgido apenas no início dos anos 90 do século XX, com a criação de uma Unidade de dor com camas de internamento, no Hospital do Fundão, passando a constituir a primeira unidade de cuidados paliativos do país, e teve a sua origem em 1992 (Marques, et al., 2009).

Em 1994 é inaugurada a primeira unidade de cuidados paliativos, englobada num centro de oncologia, no Instituto Português de Oncologia (IPO), do Porto, tendo, posteriormente, sido complementada com uma Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos e mais tarde com uma Equipa de Cuidados Paliativos Domiciliária. (Capelas & Coelho, 2014a). No entanto, a primeira Equipa de Cuidados Paliativos Domiciliários foi fundada em 1996, no Centro de Saúde de Odivelas.

Posteriormente, no início deste século (2001) foi criada a unidade de Cuidados Paliativos do IPO de Coimbra. E, nesse mesmo ano, foi fundada a primeira equipa de cuidados paliativos fora do sistema nacional de saúde, na Santa Casa da Misericórdia de Azeitão. (Capelas & Coelho, 2014a)

Na última década Portugal mostra um enorme avanço no que diz respeito à implementação dos Cuidados Paliativos como área integrante do Sistema Nacional de Saúde, e à criação de documentação específica que visava legislar a sua prática. Ainda em 2001 é publicado, em Diário da República, o Plano Oncológico Nacional aprovado pela resolução do Conselho de Ministros 129/2001 definindo o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (Direção Geral da Saúde, 2004) e onde é delineada uma estratégia de política global sobre o tratamento do cancro, não a limitando apenas aos aspetos do tratamento e todas as ações e intervenções, cujo único objetivo é tratar nas melhores condições as pessoas com neoplasias malignas, mas englobando a continuidade de cuidados, adequados às necessidades e repercutindo-se na satisfação e conforto dos doentes oncológicos. Um dos objetivos estratégicos (o 6º) é: *“Dar continuidade aos cuidados paliativos na fase terminal da doença;”* (Portugal, 2001, p. 5241)

No mesmo ano, foi aprovado o Plano Nacional da Luta Contra a Dor, tendo como objetivo fundamental o desenvolvimento de unidades de dor, nos serviços de saúde, de forma a proporcionarem alívio na dor aguda ou crónica, independentemente da causa. (Direcção Geral da Saúde, 2001). Tendo sido revisto em 2008. Posteriormente o Ministério da Saúde publica o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2004), considerado uma área prioritária do Plano Nacional de Saúde 2004-2010. Reconhece os cuidados Paliativos como elemento essencial dos cuidados de saúde, sendo uma necessidade em saúde pública e um imperativo ético que defende e promove os direitos humanos fundamentais. (Direcção Geral da Saúde, 2004). Tinha como objetivo a criação e implementação de novas unidades de cuidados paliativos, de forma a responder progressivamente às necessidades e promover o fácil acesso dos doentes a cuidados paliativos e tão próximo quanto possível da residência do doente, de acordo com as suas preferências. Promover condições para a formação diferenciada e oferta de cuidados paliativos diferenciados, quer em internamento, quer no domicílio, de forma a garantir cuidados de continuidade e de qualidade.

Por esta altura a oferta de cuidados paliativos era composta por 4 unidades de internamento (Hospital do Fundão, IPO do Porto, IPO Coimbra e Santa Casa da Misericórdia de Azeitão), 3 equipas de Apoio Domiciliário e 2 equipas intra-hospitalares (que davam apoio quase em exclusivo aos utentes provenientes dos serviços do próprio hospital).

Em 2005, profissionais de saúde que trabalhavam na sua maioria na unidade de Cuidados Paliativos do IPO do Porto, fundam a Associação Nacional de Cuidados Paliativos, com a finalidade de promover o desenvolvimento, o estudo, a investigação e o ensino dos cuidados paliativos prestados aos doentes com doença crónica avançada e progressiva com o objetivo de obter a melhor qualidade possível, integrando os aspetos psicológicos, sociais e espirituais e englobando as necessidades básicas da família tanto em vida como para além da morte. (Marques, 2014)

Criada pelo Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de Julho surge a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) que tem por objetivo geral a prestação de cuidados continuados integrados, incluindo a prestação de Cuidados Paliativos, segundo os níveis de diferenciação recomendados no Programa Nacional de Cuidados Paliativos

(Direção Geral da Saúde, 2010b). Esta rede é constituída por equipas e unidades de saúde, e/ou apoio social e de cuidados ações paliativas, com origem nos serviços comunitários de proximidade, abrangendo os hospitais, os centros de saúde, os serviços locais e distritais de segurança social, a rede de solidariedade (como as Instituições Particulares de Segurança Social e as Misericórdias) e as autarquias locais.

O Ministério da Saúde em 2007 determinou pelo Despacho nº119/2007 que o Plano Nacional de Cuidados Paliativos passaria a ser coordenado pela Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (UMCCI). Assim, foi nomeado um Grupo de Trabalho de Cuidados Paliativos (GTCP) pelo Despacho nº 28941/2007 de 22 de Novembro pelo Ministério da Saúde, adequando-o a recomendações da Organização Mundial de Saúde. Este grupo de trabalho sugere que o Plano Nacional de Cuidados Paliativos fosse revisto anualmente de forma a adaptar os objetivos e respetivos financiamentos à evolução das necessidades, já que considerava que os cuidados paliativos se encontravam numa fase inicial de desenvolvimento no nosso país.

A revisão do Plano Nacional de Cuidados Paliativos, por despacho da Ministra da Saúde, é aprovada a 29 de Março de 2010 (Direção Geral da Saúde, 2010a), tendo-se adoptado a estratificação dos tipos de cuidados em quatro níveis: (i) *Palliative Care Approach*, (ii) *General Palliative Care*, (iii) *Specialist Palliative Care* e (iv) *Centres of Excellence*, como proposto pela Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC), adoptando, respectivamente, as designações de Acção Paliativa e Cuidados Paliativos de Níveis I, II e III (Quadro 1). Estes quatro níveis de cuidados distinguem-se entre si pela aptidão de responder a situações mais ou menos complexas e pela especialização e formação dos profissionais.

**Quadro 1 - Níveis de tipo de cuidados paliativos**

<b>Ação Paliativa</b>	<p>Nível básico dos cuidados paliativos correspondendo à prestação de ações paliativas sem o recurso a equipas ou estruturas diferenciadas.</p> <p>Este tipo de cuidados é definido como qualquer medida terapêutica sem intuito curativo, que visa minorar, em regime de internamento ou em domicílio, as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar geral do doente.</p>
<b>Cuidados Paliativos Nível I</b>	<p>Prestados por equipas multidisciplinares com formação diferenciada em cuidados paliativos (prestados diretamente ou indiretamente dando apoio técnico a outras equipas).</p> <p>Podem ser prestados em vários regimes: internamento, ambulatório ou domicílio.</p> <p>Este tipo de equipas designam-se por: Equipas Intra-hospitalares ou Domiciliárias de Suporte em Cuidados Paliativos e são compostas no mínimo por: 1 Médico; 1 Enfermeiro; 1 Assistente social; 1 Secretária.</p>
<b>Cuidados Paliativos Nível II</b>	<p>Prestados por equipas multidisciplinares alargadas de forma direta e/ou de forma efetiva durante 24 horas.</p> <p>Os elementos que compõem a equipa devem ter formação diferenciada e os que desempenham funções de chefia, formação avançada em cuidados paliativos.</p> <p>Prestados por unidades de cuidados paliativos, com internamento próprio, podendo incluir o regime de ambulatório e domiciliário.</p> <p>A dotação média é entre 10 a 15 camas e a equipa domiciliária tem a seu cargo entre 10 a 15 doentes.</p> <p>Mais especificamente, a equipa é multidisciplinar, incluindo: (Médicos, enfermeiros e auxiliares de ação médica, que asseguram a visita diária e a assistência efetiva ao longo de todos os dias da semana, incluindo a urgência durante a noite; Auxiliares de ação médica que assegurem, em regime de internamento, a sua permanência efetiva durante as 24 horas; Apoio psicológico que assegure a visita diária dos doentes e o apoio às famílias e aos profissionais; Fisioterapeuta que assegure os planos terapêuticos individuais; Técnico de serviço social; Apoio espiritual estruturado; Secretariado; Gestão da unidade; Coordenação técnica da unidade).</p>
<b>Cuidados Paliativos de Nível III</b>	<p>Englobam os cuidados de nível II e têm recursos que permitem não só desenvolver programas estruturados e regulares de formação especializada como também a atividade regular de investigação em cuidados paliativos.</p> <p>As equipas multidisciplinares possuem capacidade de resposta a situações de maior exigência e complexidade, designando-se como as Unidades de referência em Cuidados Paliativos.</p>

Fonte: (Direção Geral da Saúde, 2010a)

A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) constitui-se como um novo modelo criado pelos Ministérios do trabalho e da Solidariedade Social e da Saúde, é formada por um conjunto de instituições públicas e privadas que prestam cuidados continuados de saúde e de apoio social. Estas novas respostas promovem a continuidade de cuidados de forma integrada a pessoas em situação de dependência e com perda de autonomia. Os objetivos da RNCCI são: a prestação de cuidados de saúde e de apoio social de forma continuada e integrada a pessoas que, independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência. Os Cuidados Continuados Integrados estão centrados na recuperação global da pessoa, promovendo a sua autonomia e melhorando a sua funcionalidade, no âmbito da situação de dependência em que se encontra. No entanto, apesar dos Cuidados Paliativos apresentarem algumas destas características, estes diferem na intencionalidade curativa e de recuperação intencionalmente proposta pelos Cuidados Continuados.

A RNCCI inclui Unidades de Internamento, Unidades de Ambulatório e Equipas Hospitalares e Domiciliárias. No que diz respeito ao regime de Internamento a RNCCI conta com as Unidades de Convalescença, de Média Duração e Reabilitação, de Longa Duração e Manutenção e de Cuidados Paliativos. Neste regime a Unidade de Cuidados Paliativos conta com um espaço físico próprio, preferencialmente localizado num hospital, para acompanhamento, tratamento e supervisão clínica a doentes em situação clínica complexa e de sofrimento decorrentes de doença severa e/ou avançada, incurável e progressiva nos termos do consignado no Programa Nacional de Cuidados Paliativos no Plano Nacional de Saúde (n.º1 do Art.º do Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de Junho). As suas instalações devem cumprir com os requisitos estabelecidos pela legislação em vigor, de forma a proporcionar o conforto e o bem-estar necessários à permanência dos doentes e dos seus familiares. A sua coordenação técnica deve ser assegurada por um médico que reúna formação avançada em Cuidados Paliativos. Os técnicos que prestam cuidados devem ter formação diferenciada em Cuidados Paliativos (numa fase inicial não é obrigatório, no entanto é recomendável que pelo menos 60% tenham formação básica).

Este tipo de unidades deve procurar desenvolver e integrar outros tipos de apoio, consultadoria e suporte noutros serviços, consultas externas e apoio domiciliário em casos

em que seja necessário. Devem igualmente fomentar a articulação com outros serviços clínicos nomeadamente Unidade de Dor, Serviços de Oncologia, Radioterapia, Reabilitação, Dietista, Psiquiatria e acesso à realização de exames complementares de diagnóstico e tratamentos sempre que se verifique necessário. Este tipo de Unidades devem instituir programas próprios de monitorização e avaliação dos seus processos e resultados, no sentido de permitir o diagnóstico atempado das dificuldades e avaliar de forma regular a qualidade dos cuidados prestados. De forma complementar, devem desenvolver formação diferenciada e projetos de investigação na área de Cuidados Paliativos. As Unidades de Cuidados Paliativos devem incluir o corpo profissional atrás enumerado.

Em regime de ambulatório constam as Unidades de Dia e Promoção da Autonomia que prestam cuidados integrados de suporte, de promoção de autonomia e apoio social a pessoas com diferentes níveis de dependência que não reúnam condições para ser cuidadas no domicílio (n.º1 do Art. 21.º do Decreto-Lei n.º101/2006, de 6 de Junho). Em termos de Respostas Domiciliárias, existem dois tipos de equipas as Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI) e as Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP).

As ECCI são equipas multidisciplinares da responsabilidade dos cuidados de saúde e das entidades de apoio social, que prestam serviços domiciliários, a pessoas em situação de dependência funcional, doença terminal ou em processo de convalescença, cuja situação não requer internamento, mas que não podem deslocar-se do domicílio (n.º1 do Art. 27.º do Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de Junho).

As ECSCP são equipas multidisciplinares que prestam apoio e aconselhamento diferenciado em cuidados paliativos (n.º2 do Art. 29.º do Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de Junho). Estas equipas são equipas móveis, centradas em centros de saúde ou em outros serviços de saúde não hospitalares, com espaço físico adequado à coordenação e estruturação da sua atividade e com programa funcional estruturado. Apoiam doentes e os seus familiares que carecem de cuidados paliativos fora dos centros hospitalares, e as suas principais áreas de atuação passam pelo suporte de doentes em regime de ambulatório, doentes que requerem de cuidados domiciliários e doentes que se encontram internados em UCP. As equipas têm como principal função o apoio à família, consultadoria

técnica, formação de outros técnicos e prestação direta de cuidados. As suas ações devem ser articuladas com outros recursos comunitários e hospitalares, garantindo a cooperação de forma a promover e facilitar a continuidade e a articulação efetiva dos cuidados.

Assim, em Portugal, a prestação de Cuidados Paliativos divide-se em duas modalidades as Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) e as Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) (Direção Geral da Saúde, 2010b).

Para o bom funcionamento destas estruturas, a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados definiu determinados requisitos estruturais e funcionais a serem desenvolvidos, de acordo com as suas características e grau de atuação na Comunidade que foram referidos acima (Direção Geral da Saúde, 2010b).

#### 1.2.1 – A OFERTA E PROCURA DE CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL

A legislação em vigor em Portugal sobre cuidados paliativos, prevê uma implementação progressiva de novas unidades e serviços de cuidados paliativos com vista a responder às necessidades e promover o fácil acesso dos doentes a cuidados paliativos e tão próximo quanto possível da residência do doente, de acordo com as suas preferências. Promover condições para a formação diferenciada e oferta de cuidados paliativos diferenciados, quer em internamento, quer no domicílio, de forma a garantir cuidados de continuidade e de qualidade. Encontra-se previsto a existência de uma equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos em todos os hospitais do sistema nacional de saúde, assim como o desenvolvimento de equipas de cuidados paliativos domiciliários, para além dos serviços de internamento em cuidados paliativos.

No entanto, e apesar do desenvolvimento que esta área tem tido nos últimos anos, a resposta existente ainda é escassa. Na página da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos são referenciadas as equipas que prestam cuidados paliativos e são reconhecidas como tal por esta associação, traduzindo o panorama nacional. Neste ano de 2014, são referenciadas 10 unidades de Internamento de Cuidados Paliativos, 9 Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos e 9 Equipas Cuidados Paliativos Domiciliários (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2014), muito aquém das estimativas das necessidades nesta área.

De forma a garantir a acessibilidade aos cuidados paliativos, a todos os utentes do sistema nacional de saúde, é necessário conhecer as suas necessidades ou, na sua impossibilidade, as estimativas das mesmas (Capelas, 2009). Os estudos de estimação das necessidades, elaborados por Capelas (2009 e 2010a), utilizaram dados demográficos da população portuguesa relativos aos anos de 2007 e 2009, e foram calculados utilizando os métodos de estimação de Gómez-Batiste et al. estimando a necessidade de 1 a 1,5 Equipas de Cuidados Paliativos Domiciliários por cada 100 mil habitantes, enquanto a European Association for Palliative Care, recomenda o rácio de 1 equipa por 100 mil habitantes e o Programa Nacional de Cuidados Paliativos aponta para uma equipa para 140 a 200 mil habitantes. Deverá existir uma equipa intra-hospitalar de cuidados paliativos por hospital. No que respeita a unidades de internamento é recomendado o rácio de 80 a 100 camas por milhão de habitantes, sendo que 20 a 40% deverão estar localizadas em unidades de agudos, 40 a 60% em instituições de média-longa duração ou para doentes crónicos e as restantes 10 a 30% em lares ou residências com assistência médica.

Assim, Capelas (2009, 2010a) estimou serem necessárias, em média, cerca de 133 equipas de cuidados paliativos domiciliários, 102 equipas intra-hospitalares de cuidados paliativos e 1062 camas de internamento em cuidados paliativos, distribuídas por 28 unidades (319 camas) em instituições de agudos e 46 unidades (531 camas) em instituições de crónicos.

Confrontando os resultados com as equipas inscritas e reconhecidas pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, verificamos que nos encontramos muito aquém do que é necessário.

Por outro lado, num inquérito europeu que visava coordenar prioridades de investigação e de prática de cuidados em fim de vida na Europa e na África, realizado pelo King's College London e pelo Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra (CEISUC), o qual incluiu Portugal, e analisando a preferência para o local da morte, destaca-se que cerca de 60% dos inquiridos referiram que morrer no sítio onde se quer é a primeira ou segunda prioridade para os cuidados a prestar em fim de vida (Gomes, et al., 2013). Metade da amostra utilizada expressou a sua preferência por morrer na sua

própria casa, sendo a segunda opção uma unidade de cuidados paliativos (36%), sendo o local para morrer menos desejado o hospital.

Estes dados contrastam com a realidade em Portugal, que segundo os dados de mortalidade do INE apenas 30% dos óbitos foram em domicílios (próprio ou de outro) ou em lares / residências, enquanto que os óbitos em hospitais ou clínicas representaram cerca de 62% (Gomes, et al., 2013).

### 1.3. - ALTERAÇÕES DO ESTADO DE CONSCIÊNCIA EM CUIDADOS PALIATIVOS

Mais de metade dos doentes mantém a consciência até ao último dia de vida. Porém, à medida que a morte se aproxima, a disfunção neurológica torna-se mais evidente (Pautex, et al., 2009). A nível sensorial é um dos primeiros sentidos a ser afetado, acreditando-se que a audição e o tato sejam mantidos até ao final. Consecutivamente, verifica-se uma perda progressiva da consciência com diminuição da capacidade de comunicação (Barón, et al., 2006).

Alguns dos sintomas que caracterizam os internamentos em cuidados paliativos e que se materializam amiúde naquilo que os principais manuais de diagnóstico designam de delirium (ICD-10, DSM-IV-TR, 2002), incluem desorientação, ansiedade, irritabilidade, agitação, falta de atenção e perturbações do sono. Esta constelação de sintomas é, muitas vezes, designada como confusão e efetivamente os doentes podem apresentar-se com períodos de desorientação no tempo, no espaço, em si enquanto indivíduo, acompanhado de um discurso confuso, pouco perceptível, disperso e incoerente, inclusivamente podem ter ilusões e alucinações, predominantemente visuais (Gonçalves, 2011).

Gama e Barbosa (2010) referem, a este respeito, que entre as características do delirium hiperativo, hipoativo e misto, a confusão está sempre presente.

Lawlor e colaboradores (2000) apontam, neste seguimento, para percentagens significativas de pacientes que efetivamente apresentam sintomas semelhantes aos descritos, percentagens que variam entre 42% (admissão no internamento) e 45% (período de internamento) e os 70% (valor global).

Os sintomas descritos, em particular os períodos de confusão e/ou desorientação, condicionam, de forma natural e significativa, a obtenção de uma avaliação precisa e objetiva da qualidade de vida percebida pelo paciente, tornando, por isso, fundamental a recolha deste tipo de dados por outras vias, recursos ou fontes. A família, à qual se dedicará o ponto seguinte, constitui um desses recursos ou fontes privilegiadas.

#### 1.4. - A VIVÊNCIA DA FAMÍLIA E DO CUIDADOR FACE À HOSPITALIZAÇÃO DO DOENTE PALIATIVO

É na família e com a família que cada indivíduo procura o apoio necessário para ultrapassar os momentos de crise que surgem ao longo do ciclo vital. Numa situação de doença, por exemplo, dá-se a rutura com toda uma vida anterior à mesma, provém uma difícil adaptação à sua nova situação social, familiar e espiritual, o que implica um processo de reajustamento da sua estrutura, papéis, padrões de comunicação e das relações afetivas dos seus membros. A doença de um dos seus membros torna-se, desta forma, em doença familiar (Cerqueira, 2005).

Desde sempre, o envolvimento da família no “cuidar” constitui uma atitude natural na vida das pessoas. O cuidar nascia em casa em que a família estava envolvida em todo o processo. A enfermagem nasceu em casa porque a enfermagem e o cuidar encontram-se entrelaçados e o cuidar parece ser o núcleo de tudo o que é enfermagem (Cerqueira, 2005).

É, pelos motivos expostos, normalmente na família que emerge o cuidador e é nela que emergem os cuidados. Assim, o cuidador pode vir a ser o membro mais afetado pelo *stress* até mais do que o doente que está hospitalizado.

A importância do apoio à família e a outros cuidadores, enquanto grupo de pessoas afetivamente significativas para determinado doente, detém um papel fundamental no apoio aos doentes terminais que sofrem também o impacto dessa doença (Christakis, 2004; Singer, et al., 1999; Steinhäuser, et al., 2000). Nesta fase da vida, ela é simultaneamente prestadora e recetora de cuidados (Christakis, 2004), sendo que se

considera extremamente pertinente em cuidados paliativos que os técnicos incluam a família no plano de cuidados traçado, monitorizando frequentemente o seu nível de stress e identificando problemas que possam ser resolvidos pela equipa profissional (Barbosa & Neto, 2006).

De facto, a questão da abordagem à família é fulcral quando se trata de cuidar de doentes em fim de vida, pois as vivências que a mesma experiencia são, muitas vezes, traumatizantes e acarretam sofrimento. Estando a família mais vulnerável neste momento final da vida do doente, e acabando ela por ser quem dá muito suporte ao doente e a si própria, pode percecionar, também, a sua própria saúde como estando fragilizada e em perigo (Neto, 2006).

Na fase final da vida de um doente é frequente o núcleo familiar sentir-se mais ansioso e necessitar tanto ou mais de apoio do que o próprio doente. O cansaço e o esgotamento intensificam-se quando a família coloca as necessidades do doente à frente das suas, surgindo com frequência sentimentos de desespero e de intenso sofrimento (Moussin & Landmark, 2011).

Face ao turbilhão de sentimentos a que as famílias estão sujeitas, e em particular se os mesmos não forem devidamente geridos e resolvidos, os familiares podem vir a desenvolver, após a morte do paciente mas não se circunscrevendo à mesma, reações de luto patológico (Neto, 2006).

Não é igualmente rara a ocorrência de outros quadros psicopatológicos, em particular episódios depressivos major, perturbações de adaptação, perturbações de ansiedade, entre outros de igual relevância. Muitas vezes, aliás, este período constitui um fator precipitante para a ocorrência dos mesmos.

A família, em jeito de conclusão, continua a ser um dos recursos primordiais que a equipa de saúde tem e deve utilizar para um melhor atendimento do doente paliativo. Cuidar de doentes paliativos visa uma assistência humana compreensiva, assegurando uma qualidade à vida que lhe resta, dependendo esta qualidade da sensibilidade à sociedade e à civilização (Moreira, 2001).

## 1.5. - A EQUIPA DE ENFERMAGEM EM MEDICINA PALIATIVA

Atualmente, o tratamento da doença não é o único objetivo das equipas de saúde, uma vez que estas estão envolvidas em evitar que a doença interfira no desenvolvimento humano e que afete de forma negativa a família. Quando o prestador de cuidados transmite ao doente que se preocupa com a sua singularidade, confere significado à vida dessa pessoa (Twycross, 2003).

A atuação da equipa de enfermagem, em medicina paliativa, pretende dar resposta às diversas necessidades dos doentes e das suas famílias, onde algumas das medidas implementadas têm por objetivo o controlo dos sintomas, a comunicação adequada, o trabalho em equipa multidisciplinar e o apoio à família (Cerqueira, 2005).

A relação interpessoal enfermeiro/doente e família é condição determinante para a qualidade de cuidados prestados ao doente, pois é através das capacidades relacionais no cuidar que contribuímos para uma maior autonomia e satisfação profissional.

Para abordarmos as relações interpessoais em Cuidados de Saúde Diferenciados, é necessário atendermos à qualidade dessas relações, que devem assentar em três princípios: 1) na colaboração que implica uma capacidade de trabalhar em conjunto, com uma mesma finalidade, o cuidar, e que envolve uma comunicação terapêutica, ajudando a família a ultrapassar as dificuldades de hospitalização, já que um internamento supõe sempre momentos de grande angústia e ansiedade; 2) a confiança, no sentido de respeito e reconhecimento do outro; 3) a complementaridade, pois é na coesão necessária que se promove a qualidade dos cuidados e o acompanhamento do doente terminal.

Já para Firmino (2009) as intervenções ao nível da enfermagem devem ser direcionadas para: 1) a avaliação sistemática dos sinais e sintomas; 2) intervenções farmacológicas e não farmacológicas para o seu controlo (avaliação, monitorização e registo das mesmas); 3) auxiliar a equipa interdisciplinar no estabelecimento de prioridades para cada doente bem como para a própria equipa e instituição; e 4) intervir na dinâmica familiar, de forma a ajudar o doente e a família nesta fase da vida.

Na fase de doença terminal, sendo os enfermeiros os profissionais de saúde que mais tempo permanecem junto do doente e da sua família, são aqueles de quem se espera

uma maior disponibilidade e proximidade, e que estão aptos para acompanhar esta díade que se encontra em situação de vulnerabilidade (Sapeta & Lopes, 2007).

Aqui o profissional de saúde deve ser capaz de ir mais além, ser um verdadeiro “healer”, o cuidador do doente, e este é facilitado pelo reconhecimento do sofrimento do mesmo e pelo apoio prestado nesta fase da sua vida (Neto, 2006). Desta forma, o enfermeiro deve assumir este papel com vigor, dedicação e muito empenho, de forma a atingir a verdadeira conceção desta ideologia. “Healin” é o cerne e a essência dos cuidados paliativos, sendo mandatário a sua interiorização, para proporcionar uma ótima qualidade de vida ao doente, quando a ciência médica não consegue alterar o curso natural da doença (Mont & Kearney, 2003).

A qualidade dos cuidados durante a fase terminal da vida contribui, acredita-se que em larga escala, grande parte para uma morte pacífica e digna. É fundamental, como atrás foi destacado, não esquecer a família e mesmo após a morte do doente apoiar os seus membros, para que se consigam lidar com a sua perda e com o processo de luto.

Para além destes aspetos considera-se ainda que, em cuidados paliativos, a comunicação é uma componente extremamente importante no tratamento sistemático de apoio à família.

A comunicação é, assim, o pilar da relação enfermeiro, doente, família/cuidadores, onde deve ser contemplada uma postura de recetividade, empatia, serenidade e compreensão, que se transmite através da comunicação verbal e não-verbal em consonância (Cerqueira, 2005).

A comunicação entre os profissionais de saúde e as famílias é, assim, fundamental pela necessidade de obterem informações reais acerca do diagnóstico, dos procedimentos e do tipo de tratamento a fim de perceberem os comportamentos do doente. Apesar da informação não ser o único aspeto a considerar na comunicação, esta assume um papel fulcral, pelo que deve ser rigorosa, efetiva, clara e simples, de acordo com os fatores socioculturais do familiar e do doente paliativo.

Apesar de muitos familiares considerarem a prestação de cuidados ao doente na unidade de cuidados paliativos como algo gratificante e enriquecedor, o desempenho destas funções traz também, de forma frequente, experiências negativas, tais como a

frustração, a tristeza, ou o desespero. Nos familiares cuidadores, estas experiências estão associadas à progressão da deterioração do doente em cuidados paliativos, à diminuição do tempo livre, à ausência de apoios, a conflitos familiares, a sentimentos de culpa pela saturação de quem se cuida, de desejar que tudo termine, ou seja, a morte do doente e de, simultaneamente, não se estar a fazer tudo o que é possível para o seu bem-estar (Anthony-Bergstone, et al., 1998; Kiney & Stephens, 1989; Schulz & Williamson, 1991).

Não negligenciando variáveis que não podem em momento algum sê-lo, importa destacar que neste processo integram-se e fazem parte ativa e determinante, as dimensões: emocional, comportamental e interpessoal do profissional de saúde. De facto, a negligência destas variáveis ou dimensões, ao interferir com a estabilidade do profissional de saúde impactam, mesmo que exista um esforço deliberado para que isso não ocorra, na comunicação que o mesmo desenvolve com a família/cuidador e doente. Este impacto, complementarmente, interferirá com a competência de avaliação e intervenção e, em última análise, com o processo de cuidar do doente paliativo.

De forma similar ao descrito para os cuidadores e/ou familiares, também o desgaste do profissional de saúde, tantas vezes designado na literatura como burnout, distorcerá a avaliação que também este fará da qualidade de vida percebida do doente de quem cuida, antecipando que um maior desgaste possa igualmente subvalorizar a qualidade de vida percebida do doente.

Da mesma forma, o técnico de saúde deverá atender às perceções de si próprio nas mais variadas vertentes (social, emocional, físico, intelectual) e ter uma atitude empática autêntica e de aceitação incondicional, pois é fundamental para o relacionamento e determinante para a qualidade dos cuidados (Cerqueira, 2005). (Basto, 1998), defende que qualquer que seja o quadro conceptual de enfermagem, a interação enfermeiro/doente é por parte do enfermeiro intencional e centrada no doente, com a finalidade de contribuir para o seu bem-estar. Tem, por isso, a intenção de ajudá-lo a tornar-se mais independente nas suas atividades e decisões.

No entanto, o quotidiano hospitalar transforma-se em algo tão mecanizado, que por vezes relega aspetos importantes, tais como, a disponibilidade, a aceitação, a coerência, a verdade, a comunicação, são alguns dos pontos essenciais em todo o suporte

das relações interpessoais. Neste sentido, torna-se fundamental e imprescindível que o enfermeiro foque a sua atenção não no “órgão doente”, mas percecione o doente paliativo como um todo e que dele fazem parte a dimensão biológica, psicológica, sociocultural e espiritual, que se integram e se inter-relacionam formando uma personalidade única onde se inclui a família/cuidadores e a comunidade (Cerqueira, 2005).



## 2. QUALIDADE DE VIDA E DOENÇA CRÓNICA

A Qualidade de Vida é um tema que tem despertado o interesse de profissionais, investigadores e teóricos de várias áreas do conhecimento (e.g., ecologistas, economistas, sociólogos e profissionais da área da saúde) (Barros, 2002; Correia, 2012; Kluthcovsky, 2005; Seidl & Zannon, 2004). Não há uma definição de qualidade de vida universalmente aceite, pois o conceito é subjetivo. O seu significado altera-se de pessoa para pessoa e até para a mesma pessoa em diferentes momentos. A qualidade de vida é um fator multidimensional que, num plano teórico, engloba todos os aspetos da vida de uma pessoa (Correia, 2012).

As revisões da literatura que surgiram anteriores ao ano de 1995 revelam que, a par do esforço direcionado para a definição e avaliação de qualidade de vida na área da saúde, existiam lacunas e desafios teóricos e metodológicos a serem ultrapassados. Gill e Feinstein (1994) chegaram à conclusão de que haveria falta de clareza e de consistência na significação e medição de qualidade de vida.

A partir do início da década de 90, parece haver um consenso entre os investigadores da que se dedicavam à área e daí parecem ter surgido dois aspetos relevantes acerca do conceito de qualidade de vida: a subjetividade e a multidimensionalidade (The WHOQOL Group, 1995). Em termos da subjetividade esta parece ter por base o facto de se considerar a perceção do indivíduo sobre o seu estado de saúde e sobre os aspetos “não médicos” inerentes ao seu contexto de vida (i.e., avaliação da sua situação pessoal em cada uma das dimensões relacionadas com a qualidade de vida); (Lèplege & Rude, 1995; Slevin, et al., 1988). No que concerne à multidimensionalidade refere-se ao reconhecimento de que o constructo é composto por diferentes dimensões: 1) física: perceção do indivíduo sobre a sua condição física; 2) psicológica: perceção do indivíduo sobre a sua condição afetiva e cognitiva; 3) relacionamento social: perceção do indivíduo sobre os relacionamentos sociais e os papéis sociais adotados para a vida; e 4) ambiente: perceção do indivíduo sobre o ambiente onde vive (Smith, et al., 1999; The WHOQOL Group, 1998).

Assim, a qualidade de vida pode ser definida, segundo a OMS, como a “percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHOQOL Group, 1994, p. 28). Neste contexto encontra-se englobado os sistemas associados à doença e ao tratamento, a função física, os aspetos psicológicos e os aspetos sociais, os associados à família ou ao trabalho e os económicos. A qualidade de vida está, assim, relacionada com a capacidade do indivíduo para desfrutar das atividades de uma vida normal e é composta por vários aspetos, designadamente: padrões de vida materiais, saúde pública e segurança, acesso à educação, cuidados de saúde, profissões gratificantes, oportunidades para desenvolvimento pessoal, vida em comunidade, cultura, vida social e lazer, entre tantos outros (WHOQOL Group, 1998).

Com o avanço tecnológico na saúde e conseqüente aumento da esperança de vida, associado a uma mudança nas doenças, de predominantemente infecciosas para predominantemente crónicas, ao movimento de humanização dos cuidados de saúde e à limitação da avaliação dos impactos das doenças e seus tratamentos nas diferentes dimensões da vida da pessoa doente, levou a que, a partir da década de 80 do século XX, o conceito de qualidade de vida começasse a ganhar uma importância crescente no domínio da saúde, aumentando a sua relevância na prática clínica, tendo como objetivo avaliar o impacto específico não médico da doença crónica e como um critério para avaliação da eficácia dos tratamentos médicos. (Canavarro, et al., 2010)

Na área da saúde, o interesse pelo conceito de qualidade de vida é, em certa parte, decorrente dos paradigmas que têm influenciado as políticas e as práticas do sector nas últimas décadas. Mediante as alterações paradigmáticas a melhoria da qualidade de vida passou a ser um dos resultados mais esperados, tanto das práticas assistenciais, como das políticas públicas desenhadas para o sector, nas áreas da promoção da saúde e de prevenção das doenças (Schuttinga, 1995).

Cada vez mais temos vindo a assistir a uma alteração no perfil de morbimortalidade, sendo que essa tendência tem-se vindo a tornar universal e característica também dos países em desenvolvimento, indicando com isso o aumento da prevalência das doenças crónicas e degenerativas. As possibilidades efetivas de controlar

esse tipo de doenças têm implicado o aumento da sobrevida e/ou da longevidade das pessoas que delas sofrem (Seidl & Zannon, 2004).

Segundo Fleck e seus colaboradores (1999) a oncologia foi a especialidade que, por excelência, se viu confrontada com a necessidade de avaliar as condições de vida dos pacientes que tinham a sua sobrevida aumentada devido aos tratamentos realizados, uma vez que, a procura em acrescentar anos à vida negligenciava o facto de, sim, se acrescentar “vida aos anos”. Longe vão os tempos em que os indicadores segundo os quais era medido o êxito ou o fracasso das intervenções terapêuticas se resumiam às taxas de mortalidade. No caso dos cancros metastáticos, a própria Associação Americana de Oncologia Clínica adotou em 1995 normas de orientação clínica onde afirma que um tratamento pode ser recomendado, mesmo sem melhoria de sobrevida, se demonstrar qualidade de vida (ASCO, 1996).

A incerteza envolvida no diagnóstico e prognóstico, assim como na progressão da doença crónica e seus tratamentos, provocam, inevitavelmente, algum grau de perturbação emocional, assim como as limitações físicas e funcionais persistentes que conduzem à alteração do funcionamento e da rotina diária, interferindo com a capacidade de trabalhar, desempenhar papéis familiares e sociais e com o envolvimento em atividades de lazer. Constituindo um risco para a qualidade de vida do indivíduo. (Canavarro, et al., 2010)

A avaliação da qualidade de vida ganha especial importância ao permitir:

1. Identificar o impacto da doença e seu tratamento em diversas áreas da vida do doente;
2. Melhorar o conhecimento acerca dos efeitos secundários dos tratamentos;
3. Avaliar o ajustamento psicossocial à doença;
4. Medir a eficácia dos tratamentos;
5. Definir e desenvolver estratégias com vista a uma melhoria do bem-estar dos doentes;
6. Proporcionar informação prognóstica relevante quer para a resposta ao tratamento quer para a sobrevivência. ( Canavarro, et al., 2010; Kaplan, 1995; Morris, Perez & McNoe, 1998).

Mais recentemente, e segundo Higginson & Carr (2001) as medidas de qualidade de vida têm vários tipos de utilização na prática clínica. Estes autores realçam a identificação e priorização de problemas, a capacitação para uma melhor comunicação com o doente, o rastreio de eventuais problemas não visíveis, a possibilidade de partilha da tomada de decisão clínica e a monitorização das alterações de saúde ou das respostas a tratamentos.

Os instrumentos de avaliação de qualidade de vida, são instrumentos de medida de resultados, respondendo à questão “o que conseguimos obter”, permitem avaliar a efetividade e eficácia dos cuidados, assim como serem promotores da melhoria da qualidade por permitirem identificar áreas de mudança (Capelas, et al., 2011). A avaliação da qualidade de vida como de medidas de resultados são essenciais em Cuidados Paliativos para se conseguir prestar bons cuidados de saúde de acordo com as expectativas dos doentes, contribuindo para se alcançar eficazmente os objetivos dos cuidados paliativos. (Hearn & Higginson, 1999)

## 2.1. - QUALIDADE DE VIDA E CUIDADOS PALIATIVOS

Ao incluir a variável “qualidade de vida” nos ensaios clínicos em Oncologia, deu-se um passo importante no sentido de englobar a pessoa com cancro e não só meramente a doença em si, contribuindo deste modo, de uma forma concisa para a humanização dos cuidados prestados aos doentes.

Atualmente, um dos principais objetivos dos cuidados de saúde é melhorar a qualidade de vida relacionada com a saúde, para além dos pretendidos efeitos biológicos de cura, melhoria ou palição da doença, procura capacitar o indivíduo para a gestão da sua doença. Para distinguir entre qualidade de vida com um significado mais genérico, da qualidade de vida que mais se relaciona com a doença e a prática clínica, utiliza-se a expressão qualidade de vida relacionada com a saúde. (Fayers & Machin, 2000)

Não só o doente, como também os seus cuidadores, familiares e quaisquer outros que mantenham relações de proximidade afetiva com o primeiro, são afetados pela

expressão esmagadora que uma doença incurável/irreversível assume na vida de quem a tem ou de quem a assume como sua. Nas circunstâncias descritas, é legítimo questionarmo-nos sobre o bem-estar dos envolvidos neste processo, bem-estar e recursos que, muitas vezes, são postos e repostos à prova neste percurso.

A qualidade de vida torna-se, por isso, variável de significância fulcral em todo o processo de doença, do doente e de aqueles a quem o mesmo está afetivamente ligado ou vinculado. Assim, há que ter em linha de conta os fatores centrais na qualidade de vida de doentes em fase avançada e/ou terminal, que são, segundo a literatura, o controlar adequadamente a dor/outros sintomas, o evitar o prolongamento inadequado da agonia, manter o controlo da situação, evitar ser um fardo para os demais e fortalecer as relações com os familiares (Singer, et al., 1999). No que toca à qualidade dos cuidados, na perspetiva dos doentes terminais, famílias e outros profissionais (Steinhauser & Tulsky, 2010), pode-se resumir essencialmente no controlo adequado da dor/outros sintomas (estar lúcido), a comunicação com o seu médico, a preparação para a morte, a procura de um sentido e o não ser um fardo.

Aliviar os sintomas angustiantes e gerir as complicações que advêm dos mesmos, são dois componentes essenciais para aumentar a qualidade de vida dos doentes com cancro em fase avançada (Homsí, et al., 2006), uma vez que a “presença de sintomas não controlados empobrece a qualidade de vida do doente, diminui a sua capacidade de comunicar com os que o rodeiam, pode revelar-se devastador, retirar-lhe o sentido na vida...” (Sapeta & Lopes, 2007).

A qualidade de vida constitui o objetivo primordial dos cuidados em fim-de-vida, quando importantes desafios psicológicos, sociais e espirituais surgem associados ao declínio físico e funcional e à tomada de consciência da proximidade da morte (Byock, 1997).

Sobretudo no que diz respeito à investigação em fim de vida, Kaasa e Loge (2003) realçam que a medição dos resultados requer constructos que reflitam os objetivos específicos dos cuidados paliativos, tais como: a melhoria da qualidade de vida antes da morte, o controlo de sintomas, o apoio e satisfação dos doentes e famílias e a perceção de rumo e sentido da vida por parte dos doentes. Não obstante, a Organização Mundial de

Saúde aponta também a necessidade de avaliar o impacto dos cuidados paliativos na avaliação da qualidade de vida dos doentes nos domínios físico, psicológico, social e espiritual. Especificamente, no caso das doenças crónicas incuráveis e de evolução progressiva, todos os aspetos da vida são afetados e inter-relacionados, e devem ser tomados em linha de conta pelos profissionais no planeamento de intervenções, de forma a reconhecer a influência da experiência de estar doente na qualidade de vida.

A avaliação da qualidade de vida dos pacientes em cuidados paliativos é um procedimento importante para a identificação da sua condição global, assim como para avaliar a qualidade dos serviços oferecidos.

O estudo de Ferreira e Pinto (2008) vem colmatar algumas lacunas que resultavam desta falta de medição do constructo, traduzindo e validando para a população portuguesa um questionário utilizado, com sucesso, noutros países e realidades, a saber: *Palliative Care Outcome Scale*, da autoria de Irene Higginson. A **Palliative Care Outcome Scale** (POS), (Hearn & Higginson, 1999); na sua versão Portuguesa de Pedro Ferreira & Ana Pinto, (2008) fornece uma avaliação compreensiva da qualidade de vida e de resultados em saúde de doentes em cuidados paliativos, podendo ser aplicada a doentes oncológicos (numa fase em que necessitem de cuidados paliativos) ou como instrumento de avaliação de resultados destes mesmos cuidados. Com a utilização desta escala o objetivo passa por monitorizar o número e a intensidade com que determinadas situações e sintomas ocorrem e como variam durante esta fase específica da doença. A escala na versão portuguesa de Ferreira e Pinto (2008) é constituída por 10 itens divididos por domínios (físico, social, psicológico e espiritual) intrínsecos à própria vida, aplicados com um limite temporal referente aos 3 dias que antecedem a sua aplicação. Esta escala contempla, também, a medição da informação transmitida ao doente, família e amigos, o tempo gasto pelo doente com as consultas relacionadas com os cuidados paliativos e outros problemas decorrentes da situação de doença. Juntam-se também, na versão portuguesa de Ferreira e Pinto (2008), mais duas questões finais que permitem não só ao doente expressar factos, acontecimentos positivos ou negativos que possam estar de alguma forma, a condicionar a qualidade de vida do doente e explorar se durante o preenchimento da escala o doente

necessitou de ajuda para o mesmo. A versão portuguesa da escala (Ferreira & Pinto, 2008) é caracterizada por valores de *alpha de Cronbach* encontrados de 0.68 para a escala total.

A possibilidade de avaliar a qualidade de vida do doente na ótica de outros agentes, não só tem a vantagem de complementar a avaliação realizada pelo doente e, eventualmente até de sinalizar discrepâncias e vias de atuação mais concertadas, como aparenta ser, em determinadas fases da doença, a única forma de aceder à qualidade de vida percebida do doente. Não esqueçamos, a este propósito, que as alterações cognitivas e a desorientação não são só frequentes como caracterizam, em larga escala, o processo de doença e, em particular, os últimos dias de vida do doente. Mais se acrescenta, que a avaliação em torno deste tipo de população específica tem pela frente alguns desafios de cariz metodológico, prático e ético relacionado com o que anteriormente foi referido, não só as alterações cognitivas do doente, como também o seu frágil estado físico. Este dado torna, assim, inviável a avaliação da qualidade de vida, apenas, na ótica do doente. A sistematização e padronização de procedimentos de avaliação, que permitam medir resultados, uma maior comunicação intra e inter grupos profissionais e consolidação de práticas baseadas em evidências científicas, têm sido, cada vez mais, exigidos (Stevens, et al., 2011; McMillan, et al., 2011). A avaliação da qualidade de vida percebida pelos cuidadores/familiares e pelos profissionais constitui, assim, uma alternativa, no nosso entendimento, válida e legítima à avaliação do doente/qualidade de vida.



### 3. MÉTODO

O desenho deste trabalho de investigação é de natureza observacional, exploratório-descritivo, transversal e de direção retrospectiva. Observacional, não se pretende intervir sobre as variáveis. Descritivo, porque se pretende descrever os resultados obtidos nos inquéritos aplicados à população em estudo, sem tentar responder à questão de porque é que os sujeitos têm aquela característica ou fator associado. É transversal porque os dados são recolhidos num único momento.

#### 3.1. – OBJECTIVO

Com este trabalho pretende-se comparar a percepção de qualidade de vida de doentes internados em unidades de cuidados paliativos, sob a perspetiva de três observadores diferentes: o próprio utente, o familiar / cuidador e o profissional.

#### 3.2. – POPULAÇÃO E AMOSTRA DO ESTUDO

A população que se pretende estudar são os doentes de cuidados paliativos, seus familiares e profissionais que lhe prestam cuidados. A recolha de dados foi realizada de Junho a Dezembro de 2013, sendo seleccionados os utentes internados na unidade de Cuidados Paliativos do Hospital do Arcebispo João Crisóstomo, Cantanhede, assim como o familiar/cuidador (de referência) e o enfermeiro da equipa de cuidados paliativos que lhe presta cuidados, para serem aplicados os instrumentos de avaliação.

Este tipo de amostra pode ser considerado 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 (Fortin, 1999).

Para operacionalizar o estudo foram organizadas 3 amostras emparelhadas, constituídas, respetivamente, pelos utentes internados, pelos seus familiares / cuidadores e pelo profissional responsável por lhe prestar cuidados.

### 3.3. - INSTRUMENTOS UTILIZADOS

Foram utilizados os seguintes instrumentos de medida para colheita de dados, adaptados a cada uma das amostras ( Anexos I, II e III):

- Dados sociodemográficos
- EQ-5D
- Palliative Care Outcome Scale (POS)

#### DADOS SÓCIO-DEMOGRÁFICOS

Foram colhidos dados sociodemográficos que permitissem caracterizar a população e amostras. Assim foram colhidos, para cada uma das amostras os dados referentes às variáveis: sexo, idade, estado civil, profissão e religião. Na amostra dos cuidadores foram também incluídas as perguntas se vivia na mesma casa que o utente, quantos anos era cuidador do utente, se tinha apoio para os cuidados e de quem era esse apoio. Na amostra dos profissionais foi incluída a pergunta há quanto tempo trabalhava em cuidados paliativos.

#### EQ-5D

A Escala EQ-5D, é um instrumento genérico de medição de qualidade de vida relacionada com a saúde. Descreve o estado de saúde em cinco dimensões: mobilidade, cuidados pessoais, atividades habituais, dor / mal-estar e ansiedade / depressão. A Versão portuguesa da escala foi validada por Pedro Ferreira, Lara Ferreira e Luís Pereira. (Ferreira, et al., 2013)

Cada uma das dimensões é representada por uma pergunta com três respostas de diferentes níveis de gravidade vividos ou sentidos pelo respondente, complementando

estas questões é pedido para registar a avaliação do seu estado de saúde em geral no termómetro EQ-VAS, escala visual analógica de 0 (pior estado de saúde imaginável) a 100 (melhor estado de saúde imaginável).

No conjunto das várias dimensões, obtém-se um índice que se situa numa escala entre 1 (saúde perfeita) e 0 (morte), admitindo, contudo, valores negativos correspondentes a estados de saúde considerados piores do que a morte. Assim, a descrição do Estado de Saúde através da EQ-5D é representado por um índice cardinal que varia entre -0,59 e 1,00 (Ferreira, et al., 2013).

#### PALLIATIVE CARE OUTCOME SCALE (POS):

Este instrumento foi concebido e é específico para avaliação da qualidade de vida e resultados em saúde em doentes em cuidados paliativos. Monitoriza o número e a intensidade com que determinadas situações e sintomas ocorrem e variam durante a evolução da doença, ou também como instrumento de avaliação dos resultados obtidos pelos cuidados paliativos. (Hearn & Higginson, 1999) Esta escala encontra-se já validada para a língua portuguesa por Ferreira e Pinto (2008).

Trata-se de um instrumento de medição simples de preencher; apresenta-se sob a forma de um questionário com 10 perguntas refletindo os principais domínios dos cuidados paliativos e utiliza uma janela temporal referente aos três 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 do 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 sentiu-se 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 a 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 perguntas: 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. A outra pergunta é sobre quem realizou o preenchimento do instrumento.

Na aplicação da escala aos cuidadores e profissionais a última pergunta, que identifica quem preencheu o instrumento é substituída por uma outra pergunta que pede para o respondente identificar qual dos seguintes estados descreve melhor a pessoa a cuidado.

### 3.4. - ANÁLISE ESTATÍSTICA E HIPÓTESE DE INVESTIGAÇÃO

Inicialmente iremos apresentar a estatística descritiva com as características sócio demográficas da amostra deste estudo. Posteriormente serão analisados os dados obtidos referentes à aplicação dos instrumentos de medida utilizados, e a seguir serão discutidos os seus resultados. Utilizou-se o programa SPSS para tratamento estatístico dos dados.

As Hipóteses de Investigação que pretendemos testar neste trabalho são:

H1 – Existe relação na avaliação do estado de saúde do doente em cuidados paliativos entre os três observadores.

H2 – Há relação na avaliação da qualidade de vida, através da POS, entre os três observadores

H3 – Existe uma correlação entre o índice de estado de saúde dado pela EQ-5D e o índice de qualidade de vida medido pela POS, em cada um dos três observadores

### 3.5. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS E LEGAIS:

Para realização deste estudo foram respeitadas as normas éticas.

Para que se pudesse aplicar o instrumento de colheita de dados foram pedidas as autorizações ao Conselho de Administração e à Comissão de Ética do Hospital do Arcebispo João Crisóstomo, de Cantanhede. (ANEXO IV)

Para os indivíduos participantes deste estudo, o consentimento voluntário foi essencial, bem como o direito à intimidade e confidencialidade de todos os resultados. Os doentes, seus cuidadores e profissionais foram informados que participaram num estudo e qual a sua finalidade e objetivos, nunca traindo a sua confiança e sendo assegurado o direito de sigilo e de proteção de identidade.



## 4. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Este capítulo refere-se à apresentação e análise dos resultados obtidos através dos instrumentos de colheita de dados. Os dados serão apresentados através de tabelas e quadros, de forma a organizar e sistematizar melhor a informação. Recorremos a estatística descritiva para sumariar os dados obtidos para permitir uma leitura clara e objetiva dos mesmos de forma a analisá-los e, recorremos a estatística inferencial, para estabelecer relações entre as variáveis.

### 4.1. – CARATERIZAÇÃO DAS AMOSTRAS

A população base é constituída pelos utentes internados na Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital de Cantanhede, constituindo a amostra dos utentes, aqueles que, encontrando-se internados naquela unidade, entre o dia 01 de Junho e 31 de Dezembro de 2013, reuniam condições para responderem ao instrumento de colheita de dados, sendo constituída por 46 indivíduos. A amostra dos cuidadores foi constituída pelos familiares ou cuidadores que visitaram os utentes e se mostraram disponíveis para responderem ao inquérito. Dois dos familiares não devolveram o instrumento de colheitas de dados, pelo que a amostra foi constituída por 44 indivíduos.

A equipa de cuidados paliativos da unidade é constituída por 10 enfermeiros, que foram solicitados a responder ao instrumento de colheita de dados referente ao utente a quem prestavam cuidados no dia em que foi aplicado o questionário ao utente. Sendo a amostra dos profissionais constituída por 46 respondentes.

Para caracterizar as amostras apresenta-se a Tabela 1. Da sua análise, podemos observar que relativamente à idade, na amostra dos utentes, esta varia entre os 32 e os 90 anos; a média encontrada é de  $70,8 \pm 12,1$  anos, sendo a moda de 79 e a mediana 73,5 anos. Observa-se que a maioria dos utentes apresentam uma idade superior a 65 anos

(76,1%), predominando o grupo etário dos 76 a 85 anos (39,1%), seguindo-se o grupo etário dos 66 a 75 anos (34,8%).

Na amostra dos cuidadores, verificamos que a sua idade varia entre 24 e 80 anos, sendo a média de  $50,8 \pm 13,3$  anos, sendo a moda de 47 anos e a mediana 49,5 anos. O grupo etário predominante é dos 46 a 55 anos (31,8%), seguido do grupo etário dos 35 a 45 anos (25%). Na amostra dos profissionais a idade variava entre os 26 e os 55 anos, com uma média de  $43,5 \pm 8,6$  anos, sendo a moda e a mediana de 44 anos. O grupo etário predominante é o grupo etário dos 35 a 45 anos (47,8%) seguido do grupo etário dos 46 a 55 anos (32,6%).

Relativamente ao sexo, a amostra dos utentes tem uma distribuição homogénea 52,2% do masculino e 47,8% do feminino. Na amostra dos cuidadores a distribuição é heterogénea predominando o sexo feminino (75,0%) em relação ao sexo masculino (25,0%). Na amostra dos profissionais também predomina o sexo feminino (52,2%).

Relativamente ao Estado civil verifica-se que na amostra dos utentes predominam os casados (43,5%) e viúvos (26,1%), representando os solteiros 15,2% e os divorciados 13,0%. Na amostra dos cuidadores a maioria são casados (56,8%), sendo que 20,5% são divorciados, 15,9% solteiros e 6,8% viúvos. Na amostra dos profissionais a maioria é casado (67,4%), sendo que 13,0% são solteiros, 10,9% são divorciados e 8,7% são viúvos.

Quanto à profissão podemos observar que na amostra dos utentes 30,4% são reformados, 26,1% são trabalhadores rurais, 10,9% são domésticas. Na amostra dos cuidadores 22,7% são reformados, 18,2% são desempregados, 15,9% são Assistentes Operacionais e 13,6% são Assistentes Comerciais. Na amostra dos profissionais todos são enfermeiros.

No que respeita à religião podemos observar que em todas as amostras a maioria refere ser da religião cristã, 80,4% dos utentes, 70,5% dos cuidadores e 89,1% dos profissionais.

Do total dos cuidadores 68,3% reside com o utente, enquanto 36,4% não reside no mesmo domicílio que o utente.

**Tabela 1 - Caracterização sociocultural dos utentes, cuidadores e profissionais**

Variáveis		Utente		Cuidador		Profissional	
		N	%	N	%	N	%
Idade	< 35 anos	1	2,2	5	11,4	9	19,5
	35 a 45 anos	1	2,2	11	25,0	22	47,8
	46 a 55 anos	3	6,5	14	31,8	15	32,6
	56 a 65 anos	6	13,0	7	15,9		
	66 a 75 anos	16	34,8	5	11,4		
	76 a 85 anos	18	39,1	2	4,5		
	> 85 anos	1	2,2				
	Média ± desvio Padrão	70,8 ± 12,1		50,8 ± 13,3		43,6 ± 8,6	
	Md – Mo	73,5 – 79		49,5 – 47		44 – 44	
	Min – Máx	32 a 90		24 a 80		26 – 55	
Sexo	Masculino	24	52,2	11	25,0	22	47,8
	Feminino	22	47,8	33	75,0	24	52,2
Estado Civil	Solteiro	7	15,2	7	15,9	6	13,0
	Casado	20	43,5	25	56,8	31	67,4
	Divorciado	6	13,0	9	20,5	5	10,9
	Viúvo	12	26,1	3	6,8	4	8,7
	União de Facto	1	2,2				
Profissão	Reformado	14	30,4	10	22,7		
	Trabalhador Rural	12	26,1	1	2,3		
	Desempregado			8	18,2		
	Assistente Operacional	4	8,7	7	15,9		
	Assistente Comercial	2	4,3	6	13,6		
	Doméstica	5	10,9	4	9,1		
	Enfermeiro			1	2,3	10	100,0
	Outros	9	19,6	7	15,9		
Religião	Católica	37	80,4	31	70,5	41	89,1
	Protestante	1	2,2	1	2,3		
	Adventista	1	2,2	2	4,5		
	Testemunha de Jeová	1	2,2	1	2,3		
	Nenhuma	6	13,0	9	20,5	5	10,9

Analisando a Amostra dos cuidadores e dos profissionais, observa-se que relativamente ao tempo em que os cuidadores ou familiares cuidam do doente paliativo, a amostra é heterogénea indo de apenas alguns meses a 7 anos, sendo a média de  $2,5 \pm 1,8$  anos, a moda é de 1 ano e a mediana 2 anos. (Tabela 2)

No caso da equipa de enfermagem, constatou-se que a maioria exerce a sua profissão em cuidados paliativos à mais de 5 anos sendo a média de 5,9 anos com um

desvio padrão de 2,3 e a mediana e moda de 7anos. O valor mais baixo verificado é de apenas um ano de exercício da profissão em cuidados paliativos.

**Tabela 2 - Caracterização das amostras dos cuidadores e profissionais referente ao tempo em que cuidam ou prestam cuidados paliativos**

	$\bar{X}$	dp	Mo	Md	Min	Max
Anos de cuidador	2,5	1,8	1	2	0	7
Anos de Profissional em Cuidados Paliativos	5,9	2,3	7	7	1	7

Relativamente aos cuidadores e à pergunta se tem apoio na prestação de cuidados ao utente, a maioria (61,4%) refere ter apoio, e à pergunta quem é que presta esse apoio a maioria respondeu ter apoio de outros familiares (48,8%) e/ou de apoio domiciliário (24,4%), 12,2% de equipa de cuidados paliativos, 7,3% de Centro de Saúde e 4,9% de Centro de Dia (Tabela 3).

**Tabela 3 - Caracterização dos cuidadores quanto ao apoio para cuidados**

CUIDADOR		N	%
Apoio para cuidados	Sim	27	61,4
	Não	17	38,6
Apoio Prestado por:	Outros Familiares	20	48,8
	Apoio Domiciliário	10	24,4
	Centro de Dia	2	4,9
	Centro de Saúde	3	7,3
	Equipa de Cuidados Paliativos	5	12,2
	Outro	1	2,4

#### 4.2 – ESTUDO PSICOMÉTRICO DAS ESCALAS EQ-5D E POS

Para avaliarmos as qualidades psicométricas de qualquer instrumento de medida necessitamos de efetuar estudos de fiabilidade e validade que, no seu conjunto, nos indicam o grau de generalização que os resultados poderão alcançar.

Realizou-se em primeiro lugar a análise da distribuição normal das variáveis, através do teste de Shapiro-Wilk, indicado para amostras com  $n < 50$  (Pestana & Gageiro,

2008), tendo-se observado que os resultados da Escala EQ-5D nos três observadores não apresenta uma distribuição normal, ao contrário da escala POS que apresenta uma distribuição normal. (Tabela 4)

Assim, serão utilizados testes não paramétricos na avaliação da Escala EQ-5D e testes paramétricos na avaliação da escala POS.

**Tabela 4 - Estatística de normalidade das Escalas EQ-5D e POS**

	Kolmogorov-Smirnov <sup>a</sup>			Shapiro-Wilk		
	Estatística	df	Sig.	Estatística	df	Sig.
EQ-5D Utente	0,167	44	0,003	0,936	44	0,017
POS Utente	0,097	44	0,200*	0,962	44	0,155
EQ-5D Cuidador	0,188	44	0,000	0,933	44	0,013
POS Cuidador	0,102	44	0,200*	0,974	44	0,428
EQ-5D Profissional	0,142	44	0,026	0,942	44	0,028
POS Profissional	0,118	44	0,145	0,960	44	0,134

\*. Este é um limite inferior da significância verdadeira.

a. Correlação de Significância de Lilliefors

De seguida foi analisada a consistência interna da escala Palliative Care Outcome Scale (POS) aplicada a cada um dos grupos observados e posteriormente analisado o comportamento de cada item nos diferentes grupos. Assim, foram utilizados todos os elementos das amostras, sendo compostas por 46 elementos no grupo dos utentes, 44 elementos no grupo dos cuidadores e 46 elementos no grupo dos profissionais. A POS obteve-se um alfa de Cronbach de 0,825 para a escala aplicada aos utentes, um alfa de Cronbach de 0,822 para a escala aplicada ao grupo dos cuidadores e um alfa de Cronbach de 0,837 para a escala aplicada ao grupo dos profissionais, muito superior ao encontrado pelo autor da tradução da escala (0,68), atestando uma boa confiabilidade (Tabela 5 - Análise da Consistência Interna).

De referir que a pergunta 15 do instrumento aplicado aos profissionais, “Nos últimos 3 dias, quanto tempo acha que tem sido perdido com as consultas relacionadas com os seus cuidados de saúde, por exemplo, à espera de transporte ou a repetir testes?” apresenta uma única resposta escolhida, não apresentando variação pelo que foi eliminada.

**Tabela 5 - Análise da Consistência Interna**

	Cronbach's Alpha	Cronbach's Alpha Based on Standardized Items	N of Items
POS Utente	0,825	0,842	10
POS Cuidador	0,822	0,844	10
POS Profissional	0,837	0,859	9

Analisado o comportamento de cada item da Escala EQ-5D verificámos que estes possuem valores aceitáveis de correlação com o total, e que a eliminação dos piores resultados, não alteraria o valor de alfa de forma significativa, pelo que se optou por manter a escala inalterada. Os resultados obtidos estão apresentados na Tabela 6.

**Tabela 6 – Correlação dos itens da EQ-5D**

EQ-5D	Utente Correlação de item total corrigida	Cuidador Correlação de item total corrigida	Profissional Correlação de item total corrigida
1. Mobilidade	0,513	0,607	0,539
2. Cuidados Pessoais	0,533	0,678	0,491
3. Atividades Habituais	0,296	0,318	0,274
4. Dor / mal estar	0,181	0,449	0,136
5. Ansiedade / Depressão	0,108	0,443	0,215

Pela análise da Tabela 7 verificamos que quase todos os itens apresentam um valor correlacional superior a 0,2, com exceção da pergunta 9 “Tempo desperdiçado”, que obteve uma única resposta na amostra dos profissionais e foi eliminada e obteve baixa correlação nas restantes amostras, refletindo as características e a situação de internamento dos utentes. Os valores correlacionais, nas restantes respostas, variaram entre um mínimo de 0,313 (item 10) e um máximo de 0,802 (item 2) na amostra dos utentes; um mínimo de 0,401 (item 10) e um máximo de 0,820 (item 7) na amostra dos cuidadores; e um mínimo de 0,318 (item 10) e um máximo de 0,829 (item 1) na amostra dos profissionais. Optou-se no entanto por manter a escala inalterada.

**Tabela 7 – Correlações dos itens da POS**

<b>POS</b>	<b>Utente</b> Correlação de item total corrigida	<b>Cuidador</b> Correlação de item total corrigida	<b>Profissional</b> Correlação de item total corrigida
1. Dores	0,661	0,668	0,471
2. Outros sintomas	0,802	0,650	0,678
3. Ansiedade do doente	0,651	0,740	0,705
4. Ansiedade da família	0,378	0,589	0,447
5. Informação	0,442	0,454	0,514
6. Suporte	0,522	0,553	0,548
7. Depressão	0,763	0,820	0,790
8. Valor próprio	0,617	0,550	0,736
9. Tempo Desperdiçado	0,204	0,028	
10. Assuntos Pessoais	0,313	0,401	0,318

No que se refere aos valores de alfa de Cronbach (Tabela 7) notamos, que variam dentro dos intervalos considerados normais, pois situam-se para o alfa sem item entre 0.783 e 0.837, enquanto o valor de alfa total é de 0.825 para os utentes; entre 0.776 e 0.826, enquanto o valor de alfa total é de 0.822 para os cuidadores; entre 0.798 e 0.866, enquanto o valor de alfa total é de 0.837 para os profissionais.

Ainda no âmbito do estudo da consistência interna da escala determinámos a correlação de split-half. O índice de fiabilidade de split alf calcula-se dividindo a escala em duas metades e relacionando-a uma com a outra. Tem tendência a produzir valores de fiabilidade mais baixos uma vez que tem em consideração um número mais reduzido de itens.

Na Tabela 8, apresentamos uma síntese dos valores obtidos em cada uma das metades e, como observamos, os valores médios são maiores na primeira do que na segunda metade, assim como o alfa de Cronbach (0.782 e 0.634, nos utentes; 0.829 e 0.598 nos cuidadores e 0.811 e 0.776, respetivamente), o que é revelador de boa consistência interna.

**Tabela 8 - Valores do Teste de Fiabilidade de Split alf**

Valores	Utente				Cuidador				Profissional			
	Nº itens	$\bar{x}$	Dp	$\alpha$	Nº itens	$\bar{x}$	Dp	$\alpha$	Nº itens	$\bar{x}$	Dp	$\alpha$
Primeira metade	5	1,687	0,505	0,782	5	1,873	0,394	0,829	5	1,342	0,492	0,811
Segunda metade	5	1,122	0,350	0,634	5	1,064	0,349	0,598	4	1,144	0,121	0,776

#### 4.3. – AVALIAÇÃO DO ESTADO DE SAÚDE E QUALIDADE DE VIDA DO DOENTE DE CUIDADOS PALIATIVOS

Da aplicação da Escala EQ-5D podemos observar que no global as diferenças encontradas não são significativas ( $p > 0,05$ ). De salientar os itens mobilidade e cuidados pessoais que apresentam valores de proximidade elevados com uma significância superior a 0,95. O item dor / mal-estar apresenta valores de significância superiores a 0,85. O item que obtém um valor de significância mais baixo é o item atividades habituais ( $p = 0,29$ ), mas as diferenças encontradas não são significativas estatisticamente (Tabela 9).

Ao analisar as respostas por itens, na avaliação dos doentes internados na unidade de cuidados paliativos, podemos verificar que mais de 70,0% identificam problemas físicos que afetam a sua mobilidade, independentemente do observador. No que diz respeito a cuidar de si próprio, mais de 90,0% identifica problemas e quase metade dos observadores referem que o doente era incapaz de cuidar-se.

Relativamente ao desempenho de atividades habituais não foram identificados utentes sem qualquer problema, e uma baixa referência a alguns problemas no desempenho das atividades habituais, sendo referido por 10,9% dos utentes, 6,8% dos cuidadores e 17,4% dos profissionais. A incapacidade é referida por 89,1% dos utentes, 93,2% dos cuidadores e 82,6% dos profissionais.

Ao Nível da dor ou mal-estar predomina a dor ou mal-estar moderados, representando 73,9% das respostas dos utentes, 77,3% das respostas dos cuidadores e 69,6% das respostas dos profissionais, seguindo a inexistência deste sintoma, que representa 17,4% das respostas dos utentes, 11,4% das respostas dos cuidadores e 19,6% das respostas dos profissionais. De referir que existe alguns utentes que padecem de dores ou mal-estar extremos, representado 8,7% dos utentes, 11,4% dos cuidadores e 10,9% dos profissionais.

No item ansiedade ou depressão a maioria das respostas centram-se a nível do estado moderado (56,5% dos utentes, 63,6% dos cuidadores e 63,0% dos profissionais). Verifica-se que 32,6% dos utentes não se sentem deprimidos, situação igualmente referida por 18,2% dos cuidadores e 21,7% dos profissionais. Observa-se ainda, que 10,9% dos utentes referem ansiedade ou depressão extrema, situação percecionada por 18,2% dos cuidadores e 15,2% dos profissionais.

**Tabela 9 - Avaliação do Estado de Saúde dos utentes em cuidados paliativos segundo a observação do utente, cuidador e profissional**

EQ-5D		Utente		Cuidador		Profissional		X <sup>2</sup>	p
		N	%	N	%	N	%		
MOBILIDADE	Não tem problemas em andar	12	26,1	12	27,3	12	26,1	0,573	0,966
	Tem alguns problemas em andar	18	39,1	15	34,1	19	41,3		
	Tem de estar na cama	16	34,1	17	38,6	15	32,6		
CUIDADOS PESSOAIS	Não tem problemas em cuidar de si	3	6,5	2	4,5	4	8,7	0,740	0,946
	Tem alguns problemas a lavar-se ou vestir-se	22	47,8	22	50	23	50		
	É incapaz de se lavar ou vestir	21	45,7	20	45,5	19	41,3		
ATIVIDADES HABITUAIS	Não tem problemas em desempenhar as atividades habituais							2,476	0,290
	Tem alguns problemas em desempenhar as atividades habituais	5	10,9	3	6,8	8	17,4		
	Incapaz de desempenhar as atividades habituais	41	89,1	41	93,2	38	82,6		
DOR / MAL-ESTAR	Não tem dores ou mal-estar	8	17,4	5	11,4	9	19,6	1,360	0,851
	Tem dores ou mal-estar moderados	34	73,9	34	77,3	32	69,6		
	Tem dores ou mal-estar extremos	4	8,7	5	11,4	5	10,9		
ANSIEDADE / DEPRESSÃO	Não está ansioso ou deprimido	15	32,6	8	18,2	10	21,7	3,175	0,529
	Está moderadamente ansioso ou deprimido	26	56,5	28	63,6	29	63,0		
	Está extremamente deprimido	5	10,9	8	18,2	7	15,2		
VAS (agrupada)	<30	5	10,9	12	27,3	5	10,9	8,692	0,369
	30 a 40	12	26,1	11	25,0	13	28,3		
	40 a 50	11	23,9	9	20,5	14	30,4		
	50 a 60	10	21,7	4	9,1	8	17,4		
	>70	8	17,4	8	18,2	6	13,0		

p>0,05

Numa primeira análise da Tabela 10, permite verificar que os valores médios verificados são muito similares nos três grupos em análise. O teste estatístico utilizado veio comprovar esta primeira análise, sendo o valor da significância elevado (p=0,91).

**Tabela 10 - Comparação entre os índices generalistas de qualidade de vida dos doentes de paliativos, observados pelos utentes, cuidadores e profissionais**

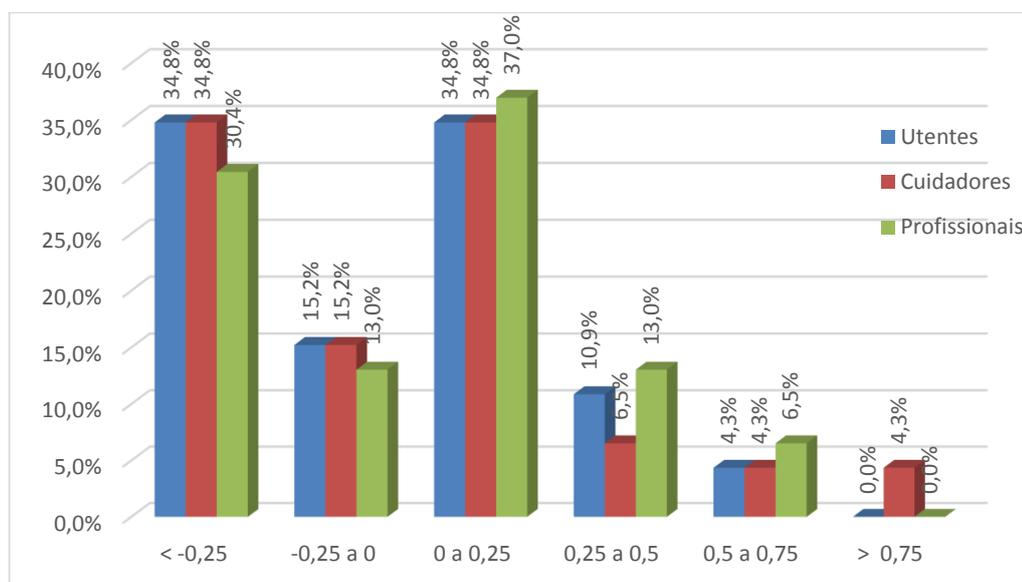
EQ-5D (Índice)	$\bar{X}$	dp	F	p
Utente	-0,34	0,29	0,095	0,910
Cuidador	-0,01	0,36		
Profissional	-0,01	0,29		

p>0,05

Analisando a qualidade de vida apresentado pelo índice da escala EQ-5D, verifica-se que todas as amostras apresentam níveis de qualidade de vida baixos. De acordo com os autores da escala, a unidade representa o estado de saúde perfeito e 0 o estado de saúde compatível com a morte, no entanto, á situações que são percecionadas como piores que a morte (Ferreira, et al., 2013). Assim, a média da Escala reflete a perceção de estados de saúde de sofrimento semelhantes ou piores que a morte, refletidos nos valores negativos da Escala, independentemente do observador.

Ao avaliar a distribuição dos índices de qualidade de vida generalistas, obtidos através da EQ-5D, reforça-se o que já foi dito anteriormente, sendo similares os valores obtidos pelas diferentes amostras (Gráfico 1).

**Gráfico 1 -Índice de qualidade de vida, EQ-5D, observado por utentes, cuidadores e profissionais**



Quando avaliamos a qualidade de vida dos doentes de cuidados paliativos, obtido através da POS, verificamos que de um modo global não existem diferenças estatisticamente significativas entre os três grupos de observadores. (Tabela 11)

Uma análise mais pormenorizada, permite constatar que a pergunta “9. Nos últimos 3 dias, quanto tempo acha que tem sido perdido com consultas e/ou cuidados de saúde do doente?” tem uma concentração de respostas em nenhum tempo gasto, refletindo 93,5% das respostas dos utentes, 90,5% das respostas dos cuidadores e a totalidade das respostas dos profissionais, traduzindo a situação do doente se encontrar internado, situação que leva a que no tratamento estatístico, esta pergunta tenha sido eliminada na amostra dos profissionais.

Ao analisar item a item podemos verificar que as médias são próximas entre os três observadores. Nos itens 1.Dor, 2.Outros sintomas, 3.Ansiedade do utente, 4.Ansiedade da Família, 5.Informação e 7.Depressão, a perceção do nível de existência de problemas, apesar de próximas, é melhor na observação do profissional e pior na observação do cuidador em relação à observação do utente. Nos itens 6.Suporte e 10.Assuntos pessoais, verifica-se que o cuidador identifica uma situação de saúde ligeiramente melhor que o profissional, e este ligeiramente melhor que o utente. No item 8.Valor próprio, o utente tem uma perceção pior que o cuidador, e estes que o profissional.

**Tabela 11 - Avaliação da Qualidade de Vida dos doentes em cuidados paliativos segundo a observação do utente, cuidador e profissional**

POS		Utente		Cuidador		Profissional		X <sup>2</sup>	p
		N	%	N	%	N	%		
1. Dores	Não, nada	6	13,0	4	9,1	7	15,2	10,833	0,094
	Ligeiramente	11	23,9	6	13,6	8	17,4		
	Moderadamente	22	47,8	22	50,0	29	63,0		
	Bastante / Horriavelmente	7	15,2	12	27,3	2	4,3		
2. Outros sintomas	Não, nada	12	26,1	7	15,9	11	23,9	10,160	0,038
	Ligeiramente	20	43,5	15	34,1	26	56,5		
	Moderada / Bastante / Horriável	11	23,9	16	36,4	9	19,6		

3. Ansiedade do doente	Não, nada / de vez em quando	10	24,4	7	17,9	15	33,3	5,400	0,249
	Às vezes	16	34,8	19	43,2	19	41,3		
	A maior parte das vezes / Não consegue pensar em mais nada	20	43,5	18	40,9	12	26,1		
4. Ansiedade da família	Não, nada / de vez em quando	9	19,6	7	15,9	12	20,6	9,409	0,152
	Às vezes	15	32,6	18	40,9	19	41,3		
	A maior parte das vezes	12	26,1	8	18,2	13	28,3		
	Sim, sempre preocupados	10	21,7	11	25,0	2	4,3		
5. Informação	Toda a Informação / Inform. de difícil compreensão	32	69,6	27	61,4	39	84,8	6,781	0,148
	Informação quando pedida, mas gostariam de ter mais	10	21,7	12	27,3	6	21,4		
	Pouca informação e fugiram a algumas perguntas	4	8,7	5	11,4	1	2,2		
6. Suporte	Sim, tanto quanto queria	18	39,1	22	50,0	22	47,8	2,814	0,589
	A maior parte das vezes	22	47,8	14	31,8	16	34,8		
	Às vezes / de vez em quando / não, nada com ninguém	6	13,0	8	18,2	8	17,4		
7. Depressão	Não, nunca	6	13,0	4	9,1	7	15,2	3,027	0,805
	De vez em quando	15	32,6	12	27,3	18	39,1		
	Às vezes	16	34,8	18	40,9	14	30,4		
	A maior parte das vezes / sim, sempre	9	19,6	10	22,7	7	15,2		
8. Valor próprio	Sim, sempre	8	17,4	9	20,5	9	20,0	1,221	0,976
	A maior parte das vezes	13	28,3	13	29,5	16	35,6		
	Às vezes	16	34,8	15	34,1	14	31,1		
	De vez em quando / Não, nada	9	19,6	7	15,9	6	13,3		
10. Assuntos Pessoais	Sem Problemas / problemas resolvidos	25	54,3	29	65,9	29	63	1,423	0,840
	Problemas a serem resolvidos	13	28,3	9	20,5	10	21,7		
	Há problemas não resolvidos	8	17,4	6	13,6	7	15,2		

p>0,05

Analisando e comparando as respostas à pergunta adicional que existe na POS para cuidadores e profissionais, a qual pede para descrever o estado de saúde do doente

de cuidados paliativos ao seu encargo, verifica-se que não existem diferenças estatisticamente significativas. (Tabela 12)

**Tabela 12- Comparação da Descrição do Estado do doente pelo cuidador e pelo profissional**

POS		Cuidador		Profissional		$\chi^2$	p
		N	%	N	%		
Descrição do Estado do doente	Completamente ativo	2	4,5	4	8,7	2,735	0,434
	Restrição de atividades, pode fazer trabalhos ligeiros ou sentados	14	31,8	14	30,4		
	Em ambulatório, capaz de cuidar de si próprio, mas incapaz de atividade laboral	17	38,6	22	47,8		
	Capacidade limitada de se cuidar, na cama ou cadeira, mais de 50% do tempo acordado	11	25,0	6	13,0		
	Incapaz de cuidar de si próprio. Sempre na cama ou cadeira						

$p > 0,05$

No índice da Escala da *Palliative Care Outcome Scale* (POS), observamos médias semelhantes entre os três observadores, sendo a perceção da qualidade de vida observada pelo profissional ligeiramente melhor que os restantes observadores, representando um valor moderado de qualidade de vida, uma vez que a escala poderá variar entre 0 e 40, sendo que o 0 representa a inexistência de problemas e 40 a existência de problemas extremos que comprometem a qualidade de vida. O Teste estatístico comprova que as diferenças não são estatisticamente significativas ( $p > 0,05$ ) (Tabela 13)

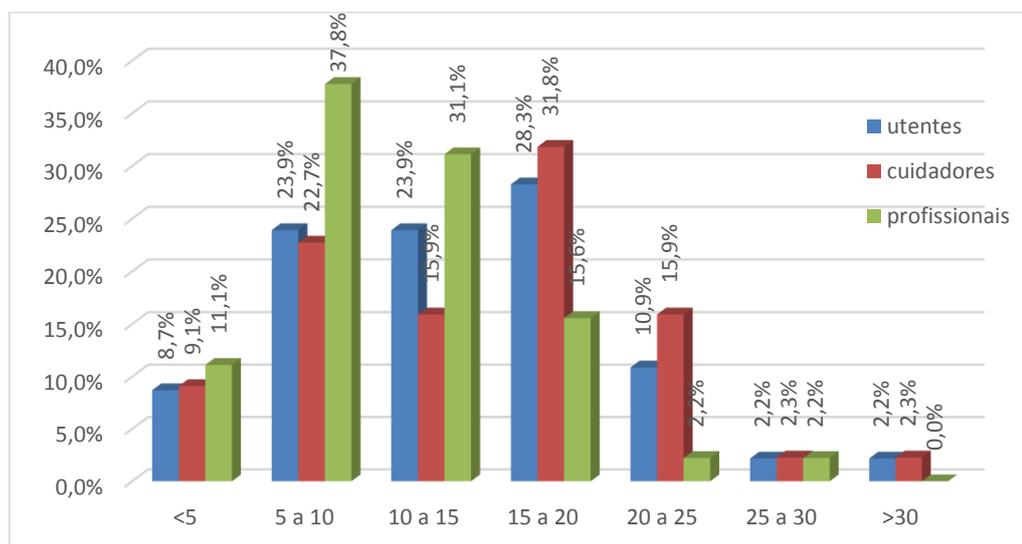
**Tabela 13 - Comparação entre os índices de qualidade de vida dos doentes de paliativos, observados pelos utentes, cuidadores e profissionais**

POS (Índice)	$\bar{X}$	dp	F	p
Utente	13,78	6,39	2,76	0,07
Cuidador	14,32	6,50		
Profissional	11,43	5,77		

$p > 0,05$

Observando o Gráfico 2, podemos observar a distribuição do índice de qualidade de vida, obtido através da aplicação da POS, fundamentando as considerações anteriores.

**Gráfico 2 - Índice de qualidade de vida, POS, observado por utentes, cuidadores e profissionais**



#### 4.4. – ESTUDO DA RELAÇÃO ENTRE VARIÁVEIS

De forma a testar a relação entre as variáveis procedeu-se ao teste de cada uma das hipóteses, procedimento apresentado por meio de quadros antecidos da respetiva análise. Foi considerado um nível de significância de 0,05, com intervalo de confiança de 95,0%.

##### **H1 – Existe relação na avaliação do Estado de Saúde do doente em cuidados paliativos entre os três observadores.**

Ao relacionarmos as respostas da Escala EQ-5D, item a item, nos três grupos, pode concluir-se que, existe correlação positiva e altamente significativa ( $p < 0,0001$ ) entre os três observadores (Tabela 14). A correlação da amostra dos utentes é muito alta nos itens 1 e 2 ( $\rho = 0,944$  e  $\rho = 0,920$  para cuidador e  $\rho = 0,980$  e  $\rho = 0,922$  para o profissional), alta correlação nos itens 3 e 4 ( $\rho = 0,855$  e  $\rho = 0,777$  para cuidador e  $\rho = 0,761$  e  $\rho = 0,770$  para o profissional),

e uma relação significativa no item 5 ( $\rho=0,612$  para cuidador e  $\rho=0,690$  para o profissional). A correlação da amostra dos cuidadores é muito alta nos itens 1 e 2 ( $\rho=0,925$  e  $\rho=0,914$  para o profissional), e uma relação significativa nos itens 3, 4 e 5 ( $\rho=0,622$ ;  $\rho=0,539$   $\rho=0,646$  para o profissional, respetivamente). O que permite aceitar a hipótese de investigação: Existe relação na descrição do Estado de Saúde do doente em cuidados paliativos entre os três observadores. O que nos permite afirmar que a escala EQ-5D, tem poder explicativo sobre a avaliação do estado de saúde do doente paliativo independentemente do observador.

**Tabela 14 - Resultados estatísticos relativos à aplicação do Coeficiente de Correlação de Spearman, da descrição do estado de Saúde nos utentes, cuidadores e profissionais**

EQ-5D		Cuidador		Profissional	
		$\rho$	p	$\rho$	p
Utente	1.Mobilidade	0,944	0,000*	0,980	0,000*
	2.Cuidados Pessoais	0,920	0,000*	0,922	0,000*
	3.Atividades Habituais	0,855	0,000*	0,761	0,000*
	4.Dor / mal-estar	0,777	0,000*	0,770	0,000*
	5.Ansiedade / Depressão	0,612	0,000*	0,690	0,000*
Cuidador	1.Mobilidade			0,925	0,000*
	2.Cuidados Pessoais			0,914	0,000*
	3.Atividades Habituais			0,622	0,000*
	4.Dor / mal-estar			0,539	0,000*
	5.Ansiedade / Depressão			0,646	0,000*

\*P<0,001

Ao analisarmos a Tabela 15, que relaciona as respostas da Escala EQ-5D nos três grupos, pode concluir-se que, existe correlação positiva e altamente significativa entre os três observadores [( $\rho = 0,882$ ;  $p=0,000$ ) e ( $\rho = 0,913$ ;  $p=0,000$ )] o que permite afirmar que a descrição do índice do estado de saúde do doente de paliativos varia de igual forma segundo cada um dos três observadores.

**Tabela 15 - Resultados estatísticos relativos à aplicação do Coeficiente de Correlação de Spearman, dos índices dos estados de Saúde dos utentes, cuidadores e profissionais**

EQ-5D	Cuidador		Profissional	
	$\rho$	p	$\rho$	p
Utente	,882	,00*	,913	,00*
Cuidador			,809	,00*

\*P<0,001

Pela situação explicada pelos dois testes anteriores podemos aceitar a hipótese de investigação, segundo a qual, há relação na avaliação do estado de saúde do doente em cuidados paliativos entre os três observadores.

## H2 – Há relação na avaliação da qualidade de vida, através da POS, entre os três observadores

Pela leitura e análise da Tabela 16, que relaciona a aplicação da escala POS nas três amostras, referentes à qualidade de vida do doente em cuidados paliativos, pode concluir-se que, existe correlação positiva e altamente significativa entre os três observadores (exceção do item 5, onde é muito significativa). Sugerindo que as variáveis estão correlacionadas de forma direta. O que permite aceitar a hipótese de investigação: Há relação na descrição da qualidade de vida entre os três observadores.

**Tabela 16 - Coeficiente de Correlação de Pearson entre as escalas POS dos Utentes, Cuidadores e Profissional.**

POS		Cuidador		Profissional	
		r	p	R	p
Utente	1. Dores	0,789	0,000**	0,685	0,000**
	2. Outros sintomas	0,738	0,000**	0,689	0,000**
	3. Ansiedade do doente	0,697	0,000**	0,817	0,000**
	4. Ansiedade da família	0,598	0,000**	0,698	0,000**
	5. Informação	0,782	0,000**	0,435	0,003**
	6. Suporte	0,647	0,000**	0,516	0,000**
	7. Depressão	0,749	0,000**	0,757	0,000**
	8. Valor próprio	0,731	0,000*	0,769	0,000**
	9. Tempo Desperdiçado	0,542	0,000**	a	a
	10. Assuntos Pessoais	0,801	0,000**	0,838	0,000**
Cuidador	1. Dores			0,598	0,000**
	2. Outros sintomas			0,450	0,002**
	3. Ansiedade do doente			0,650	0,000**
	4. Ansiedade da família			0,603	0,000**
	5. Informação			0,309	0,041*
	6. Suporte			0,739	0,000**
	7. Depressão			0,560	0,000**
	8. Valor próprio			0,523	0,000**
	9. Tempo Desperdiçado			a	a
	10. Assuntos Pessoais			0,761	0,000**

a – pelo menos uma das variáveis é constante

\* - a correlação é significativa no nível 0,05

\*\* - a correlação é significativa no nível 0,01

Ao analisar a Tabela 17, podemos observar uma correlação altamente positiva entre os três observadores com um alto nível de significância ( $p < 0,0001$ ). Demonstrando a semelhança da leitura da realidade por cada um dos observadores. Podendo afirmar que há relação na medição do índice de qualidade de vida entre os três observadores.

**Tabela 17 - Coeficiente de Correlação de Pearson entre os índices de Qualidade de Vida percebidos pelos Utentes, Cuidadores e Profissional.**

POS	Cuidador		Profissional	
	r	p	r	p
Utente	0,843	0,000*	0,926	0,000*
Cuidador			0,755	0,000*

Após a análise das correlações dos itens e dos índices da POS nas três amostras pode-se concluir pela aceitação da hipótese em estudo de que há relação na avaliação da qualidade de vida, através da POS, entre utentes, cuidadores e profissionais.

**H3 – Existe uma correlação entre o índice de estado de saúde dado pela EQ-5D e o índice de qualidade de vida medido pela POS, em cada um dos três observadores**

Pela análise da Tabela 18, podemos verificar que existe uma correlação negativa e estatisticamente significativa entre o índice de estado de saúde e o índice de qualidade de vida a nível dos utentes ( $r = -0,353$ ,  $p = 0,016$ ), dos cuidadores ( $r = -0,415$ ,  $p = 0,005^*$ ) e dos profissionais ( $r = -0,301$ ,  $p = 0,044$ ). O que nos permite afirmar que quanto maior o índice de estado de saúde menor o índice da POS, refletindo que um melhor estado de saúde significa uma melhor qualidade de vida.

**Tabela 18 - Coeficiente de Correlação de Pearson entre os índices de estado de Saúde e de Qualidade de Vida percebidos pelos Utentes, Cuidadores e Profissional.**

	EQ-5D vs POS	
	r	p
Utente	-0,335	0,016*
Cuidador	-0,415	0,005**
Profissional	-0,301	0,044*

\* $p < 0,05$

\*\* $p < 0,01$

## 5. DISCUSSÃO DE RESULTADOS E CONCLUSÕES

A Cultura dominante da sociedade ocidental tem considerado a cura da doença como o principal objetivo dos serviços de saúde. Neste contexto, a incurabilidade e a realidade inevitável da morte são quase consideradas como fracasso da intervenção. A complexidade do sofrimento e a combinação de fatores físicos, psicológicos e existenciais na fase final da vida, obrigam a que a sua abordagem, com o valor de cuidado de saúde, seja sempre uma tarefa multidisciplinar, que congrega, além do doente, profissionais de saúde com formação e treino diferenciados, voluntários preparados e dedicados e a própria comunidade. Por estas razões, a OMS considera os cuidados paliativos como uma prioridade da política de saúde, recomendando a sua abordagem programada e planificada, numa perspetiva de apoio global aos múltiplos problemas dos doentes que se encontram na fase mais avançada da doença e no final de vida. (Direção Geral da Saúde, 2010b)

Os cuidados paliativos como cuidados ativos e globais, centrados no doente, visam promover a qualidade de vida deste e da sua família, sendo por isso, cada vez mais importante a medição de resultados em saúde para a monitorização da prática clínica, por forma a analisar a utilidade de formas distintas de tratamento ou diferentes intervenções (Ferreira & Pinto, 2008). As medições da qualidade de vida, poderão ser utilizadas de diversas formas na prática clínica, das quais se destacam: (i) a identificação e a priorização de problemas, (ii) a capacitação para uma melhor comunicação com o doente, (iii) o rastreio de eventuais problemas não visíveis, (iv) a possibilidade de partilha da tomada de decisão clínica e (v) a monitorização das alterações de saúde ou das respostas a tratamentos. (Higginson & Carr, 2001)

A Palliative Care Outcome Scale (POS) é um instrumento específico para avaliação de qualidade de vida e resultados em saúde de doentes em cuidados paliativos, que mede não só o alívio da dor e outros sintomas, mas também a resolução de problemas emocionais, sociais, psicológicos e espirituais, assim como na informação e no estabelecimento de bons contactos e apoio com familiares (Ferreira & Pinto, 2008).

A POS já se encontra validada para a população portuguesa por Ferreira e Pinto (2008), na sua versão para utentes. A escala possui uma versão para cuidadores e

profissionais, pelo que se pretendeu com este trabalho comparar a aplicação da POS, sobre a realidade dos doentes de cuidados paliativos internados na unidade de cuidados paliativos do Hospital do Arcebispo João Crisóstomo, na versão do utente, do cuidador e do profissional.

Para realização do trabalho utilizaram-se três amostras: uma amostra de 46 utentes, uma amostra de 44 familiares desses utentes (dois dos familiares não devolveram os instrumentos de colheitas de dados) e 46 profissionais que estavam responsáveis por prestar cuidados aos utentes.

Analisando os resultados obtidos pelos instrumentos de colheita de dados, importa realçar alguns dados obtidos. Assim é de realçar que nas respostas à POS a pergunta “9. Nos últimos 3 dias, quanto tempo tem acha que tem sido perdido com consultas e/ou cuidados de saúde do doente?” tem uma concentração de respostas em nenhum tempo gasto, correspondendo a 100% das respostas dos profissionais, 93,5% dos utentes e 90,5% dos cuidadores refletindo a realidade dos utentes se encontrarem em internamento, apresentando valores diferentes dos encontrados pelos autores aquando da sua aplicação em ambiente de ambulatório.

Ao analisar-se a consistência interna da Escala da POS nas suas versões do utente, cuidador e profissional, obteve-se um alfa de Cronbach de 0.825, 0.822 e 0.837 (respetivamente) para uma amostra de 46 utentes, 44 cuidadores e 46 profissionais, valores muitos superiores aos obtidos pelo autor da tradução da Escala (Ferreira & Pinto, 2008) com um alfa de 0.68 para uma amostra de 104 pacientes, ou da autora da escala (Hearn & Higginson, 1999) com um alfa de 0.65 para uma amostra de 148 pacientes.

Ao analisar os resultados obtidos pela aplicação das escalas EQ-5D e POS às três amostras, verificamos que os resultados obtidos não apresentam diferenças estatisticamente significativos.

Na análise geral das escalas verificamos que a EQ-5D traduz um estado de saúde baixo, compatível com as características dos doentes de cuidados paliativos, em situações terminais. A POS apresenta valores de perceção de qualidade de vida moderados, refletindo a realidade dos cuidados prestados na unidade de cuidados paliativos, associada à situação de saúde de cada doente.

Da análise inferencial observamos que existe uma correlação positiva elevada e altamente positiva entre as três versões da escala EQ-5D, pelo que cada uma das versões explicam as restantes variando de idêntica forma.

Ao analisar o comportamento da escala POS, verifica-se que existe uma correlação positiva e significativa entre as diferentes versões, reforçando que as diferenças entre elas não são estatisticamente significativas.

Ao relacionar a Escala EQ-5D com a POS verificamos que existe uma correlação negativa e estatisticamente significativa entre o índice de estado de saúde e o índice de qualidade de vida dos três observadores. Significando que um melhor estado de saúde explica uma melhor perceção de qualidade de vida.

A monitorização da POS contribui para a adoção de práticas que contribuam para a qualidade de vida dos utentes de cuidados paliativos, conhecendo e procurando satisfazer as suas necessidades de acordo com a vontade dos doentes. Apoiando a delineação de estratégias globais de políticas de saúde em cuidados paliativos, de forma a tornar mais eficientes os cuidados de saúde prestados a estes utentes.

Em vários países um programa nacional de cuidados paliativos, contribuiu para a melhoria dos cuidados prestados a estes doentes com melhoria da sua qualidade de vida, dentro das expectativas dos mesmos, assim como promoveu uma redução de gastos em saúde, essencialmente pela redução de internamentos de agudos e redução de realização de exames complementares de diagnóstico (Capelas & Coelho, 2014b). Capelas e Coelho, apresentaram vários estudos que o demonstram, tais como: o Programa Canadano de Cuidados Paliativos, que reduziu a despesa em saúde, com os doentes paliativos, em 1.650.689 US\$, nos primeiros dois anos, através da redução de internamento em serviços de agudos. Refere dois estudos americanos de 2004 e 2007, apresentam uma redução de gastos em saúde de 4.908 US\$ e 4.800 US\$, através da redução de internamentos hospitalares, diminuição do número de idas aos serviços de urgência, diminuição do número de exames complementares de diagnóstico e aumento do número de falecimentos em casa. Ainda na América, quatro equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos e duas unidades de cuidados paliativos, apresentam uma economia de 7.563 US\$ e 7.800 US\$, pelos mesmos motivos.

Na Espanha a implementação do Programa de Cuidados Paliativos, demonstrou uma redução na ordem de 3.000€

Tendo em conta as considerações anteriores, podemos concluir que foram atingidos os objetivos inicialmente delineados, contribuindo para a descrição da qualidade de vida de doentes internados em cuidados paliativos, sob a perspetiva de três observadores diferentes: o próprio doente, o familiar/cuidador e o profissional que cuida dele.

Os resultados obtidos, não evidenciaram as diferenças que eram esperadas entre as três fontes de observação, contribuindo para esse facto o tamanho da amostra ser pequena, todos os doentes de cuidados paliativos se encontrarem internados e possuírem diferentes patologias. A proximidade dos resultados entre profissionais e doentes poderá explicar-se por a amostra dos profissionais ser constituída apenas por enfermeiros que contactam com o utente por longos períodos ao longo do ciclo diário. O mesmo estudo, sob condições diferentes poderá conduzir a resultados diferentes.

No entanto, é necessário monitorizar a qualidade de vida dos doentes em cuidados paliativos, de preferência pela resposta do próprio ou quando não possível por um proxi (cuidador ou profissional), de forma a, que tendo em atenção as preferências dos doentes, minimizando os impactos negativos da doença e seus tratamentos, possa contribuir para a prestação de cuidados de qualidade, proporcionando alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, psicológicos, espirituais e sociais, decorrentes de uma doença potencialmente fatal.

Assim, consideramos que a grande limitação deste estudo foi a dificuldade de acesso a outras fontes de dados, como outras instituições ou serviços, por forma a aumentar a amostra, diminuir o tempo de colheita de dados e alargar o estudo para toda a população portuguesa de doentes de cuidados paliativos.

A finalizar apresentamos como sugestões, considerar-se pertinente a realização de outros estudos que visem contribuir para a qualidade de vida e possam relacionar a POS com outras condicionantes da prestação de cuidados de saúde, como a distância do

domicílio ao internamento, diagnóstico de saúde, acessibilidade das unidades, entre outras.



## BIBLIOGRAFIA

Anthony-bergstone, C. R., Zarit, S. H. & Gatz, M., 1998. Symptoms of psychological distress among caregivers of dementia patients. *Journal of Psychology and Aging*, Sep, 3(3), pp. 245-248.

ASCO, 1996. Outcomes of cancer treatment for technology assessment and cancer treatment guidelines. *J Clin Oncol*, Feb, 14(2), pp. 671-9.

Associação Nacional de Cuidados Paliativos, 2006. *Organização de Serviços em Cuidados Paliativos - Recomendações da ANCP*. [Online] Available at: [http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes\\_Organizacao\\_de\\_Servicos.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes_Organizacao_de_Servicos.pdf) [Acedido em 21 Novembro 2013].

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2014. *Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*. [Online] Available at: <http://www.apcp.com.pt/cuidadospaliativos/equipasdecuidadospaliativos.html> [Acedido em 10 Julho 2014].

Barbosa, A. & Neto, I. G., 2006. *Manual de Cuidados Paliativos*. 1ª ed. Lisboa: FML - Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética.

Barbosa, A. & Neto, I. G., 2010. *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª ed. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos / Centro de Bioética / Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Barón, M. G., Raposo, C. G. & Aguirre, Y. V., 2006. Última etapa de la enfermedad neoplásica progresiva: cuidados en la agonía, síntomas refractários y sedación. *Medicina Clínica*, Septiembre, 127(11), pp. 421-428.

Barros, R. C. M. d., 2002. *Varição da qualidade de vida após a internação na Unidade de Terapia Intensiva: Instrumento de medida World Health Quality of Life (WHOQOL-Brief)*. São Paulo: Escola de enfermagem da USP.

Basto, M. L., 1998. *Da Intenção de Mudar à Mudança - Um caso de Intervenção num Grupo de Enfermeiras*. Lisboa: Rei dos Livros.

Byock, I., 1997. *Dying well: Peace and possibilities at the end-of-life*. New York: The Berkley Publishing Group.

Canavarro, M. C., Pereira, M., Moreira, H. & Paredes, T., 2010. *Qualidade de Vida e Saúde: Aplicações do WHOQOL*, Lisboa: Instituto Politécnico de Lisboa.

Capelas, M. L. V., 2009. Cuidados Paliativos: Uma proposta para Portugal. *Cadernos de Saúde*, 2(1), pp. 51-57.

Capelas, M. L. V., 2010 a). Equipas de cuidados paliativos domiciliários: Quantas e onde são necessárias em Portugal. *Cadernos de Saúde*, 3(2), pp. 21-26.

Capelas, M. L. V., 2010 b). Organização de Serviços de Cuidados Paliativos. Em: *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª ed. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos - Centro de Bioética - Faculdade de Medicina de Lisboa, pp. 785 - 814.

Capelas, M. L. V. & Coelho, S. P. F., 2014a. Portugal is making great strides with the support of its national association. *European Journal of Palliative Care*, 20(2), pp. 101- 103.

Capelas, M. L. V. & Coelho, S. P. F., 2014b. Pensar a organização de serviços de cuidados Paliativos. *Cuidados Paliativos*, Março, 1(1), pp. 17-26.

Capelas, M. L. V., Vicuna, M. N. & Coelho-Rosa, F., 2011. Avaliar a qualidade dos Cuidados Paliativos: como e porquê?. *PATIENT CARE*, Abril, pp. 11-16.

Carneiro, R., 2012. *O Envelhecimento da população: Dependência, Activação e Qualidade*, Lisboa: Faculdade de Ciências Humanas.

Cerqueira, M. M. A., 2005. *O cuidador e o doente paliativo: Análise das necessidades/dificuldades do cuidador para o cuidar do doente paliativo no domicílio*. Coimbra: Formação.

Christakis, N. A., 2004. Social networks and collateral health effects. *British Medical Journal*, Jul, 329(7459), pp. 184-185.

Clark, D., 2002. Between hope and acceptance: The medicalisation of dying. *BMJ*, Apr, 324(7342), pp. 905-907.

Correia, F. R., 2012. *Tradução, adaptação cultural e validação inicial no Brasil da Palliative Outcome Scale (POS)*. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo.

Direção Geral da Saúde, 2004. *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*, Lisboa: DGS.

Direção Geral da Saúde, 2010a. *Estratégias para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Rede Nacional de Cuidados Integrados 2011-2013*. Lisboa: Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados.

Direção Geral da Saúde, 2010b. *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. [Online] Available at: <http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres / 0C255EF1 - E3AB - 46CF - B79C - E9A210F60F6D / 0 / ProgramaNacionalCuidadosPaliativos.pdf> [Acedido em 23 setembro 2013].

Direção Geral da Saúde, 2001. *Plano Nacional da Luta Contra a Dor*. Lisboa: Direção Geral da Saúde.

DSM-IV-TR, 2002. *Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais*. 4ª Texto Revisto ed. Lisboa: Climepsi Editores.

Fayers, P. & Machin, D., 2000. *Fayers PM, D. Quality of life. Assessment, analysis and interpretation*. Chichester: Wiley & Sons.

Ferreira, P. L., Ferreira, L. N. & Pereira, L. N., 2013. Contributos para a Validação da Versão Portuguesa do EQ-5D. *Acta Médica Portuguesa*, Novembro/Dezembro, 26(6), pp. 664-675.

Ferreira, P. L. & Pinto, A. B., 2008. Medir Qualidade de Vida em cuidados Paliativos. *Acta Médica Portuguesa*, pp. 111-124.

Firmino, F., 2009. Papel do enfermeiro na equipe de Cuidados Paliativos. Em: *Manual de Cuidados Paliativos*. Rio de Janeiro: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, pp. 216-217.

Fleck, M. P. d. A. et al., 1999. Desenvolvimento da versão em Português do instrumento de avaliação da qualidade de vida da OMS. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, pp. 21-8.

Fortin, M. F., 1999. *O processo de investigação: da concepção à realização*. 1ª ed. Lisboa: Lusociência.

Fürst, C. & Doyle, D., 2004. The terminal phase. Em: *Oxford textbook of palliative medicine*. New York: Oxford University Press, pp. 1119-1133.

Gama, M. & Barbosa, A., 2010. Delirium. Em: A. Barbosa & I. G. Neto, edits. *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª ed. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, pp. 367-385.

Garcia, M. A. A., Rodrigues, M. G. & Borega, R. d. S., 2002. O Envelhecimento e a Saúde. *Revista Ciência Médica*, Set-Dez, pp. 221-331.

Gill, T. M. & Feinstein, A. R., 1994. A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. *JAMA*, Aug, 272(8), pp. 619-626.

Gomes, B., Sarmiento, V. P., Ferreira, P. L. & Higginson, I. J., 2013. *Preferências e Locais de Morte em regiões de Portugal em 2010*, Coimbra: Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra.

Gonçalves, J. F., 2011. *Controlo de Sintomas no Cancro Avançado*. 2ª ed. Lisboa: Coisas de ler.

Harlos, M., Krakauer, E. & Quinn, T., 2010. Oxford Textbook of Palliative Medicine. Em: G. Hanks, et al. edits. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Fourth Edition ed. s.l.:Oxford University Press, pp. 1550 - 1568.

Hearn, J. & Higginson, I. J., 1999. Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. *Quality in Health Care*, Dec, 8(4), pp. 219-227.

Higginson, I. J. & Carr, A. J., 2001. Measuring quality of life: Using quality of life measures in the clinical setting. *BMJ*, 26 Maio, 322(7297), pp. 1297-1300.

Higginson, I. J. & Donaldson, N., 2004. Relationship between three palliative care outcome scales. *Health and Quality of Life Outcomes*, 29 November, 2(68), pp. 1-8.

Homsí, J. et al., 2006. Symptom evaluation in palliative medicine: patient report vs systematic assessment. *Support Care Cancer*, May, 14(5), pp. 444-53.

Kaasa, S. & Loge, J., 2003. Quality of life in palliative care: Principles and practice. *Palliative Medicine*, Jan, 17(1), pp. 11-20.

Kaplan, M., 1995. Quality of life, resource allocation, and the U.S. Health-care crisis.. Em: J. Dimsdale & A. Baum, edits. *Quality of life in behavioral medicine research*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, pp. 3-30.

Kiney, J. & Stephens, M., 1989. Hassles and uplifts of giving care to family member with dementia. *Journal of Psychology and Aging*, Dec, 4(4), pp. 402-8.

- Kluthcovsky, C., 2005. *Qualidade de vida dos agentes comunitários de saúde de um município do interior do paran . Ribeir o Preto: Escola de Enfermagem - USP.*
- Lawlor, G. et al., 2000. Occurrence, Causes, and Outcome of Delirium in Patients With Advanced Cancer. *Arch Intern Med*, Issue 160, pp. 786-794.
- L eplege, A. & Rude, N., 1995. The importance of patients' own view about their quality of life. *AIDS*, Setembro, 9(9), pp. 1108-10.
- Marques, A. L., 2014. Hist ria dos Cuidados Paliativos em Portugal. *Revista Cuidados Paliativos*, Mar o, 1(1), pp. 7-12.
- Marques, A. L. et al., 2009. O desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal. *Patient Care*, Outubro, pp. 32-39.
- McMillan, S. C., Small, B. J. & Haley, W. E., 2011. Improving Hospice Outcomes through Systematic Assessment: A Clinical Trial. *Cancer Nursing*, Mar- Apr, 34(2), pp. 89-97.
- Mont, B. & Kearney, M., 2003. Healing and palliative care: charting our way forward. *Palliative Medicine*, Dec, 17(8), pp. 657-8.
- Moreira, I. M. P. B., 2001. *O doente terminal em contexto familiar: uma an lise da experi ncia de cuidar, viv nciada pela fam lia*. Coimbra: Edi es Formasau - Forma o e Sa de, Lda.
- Morgan, L., 2003. *Robert Wood Johnson Foundation Awards Grants to increase availability of palliative care in U.S. Hospitals*. s.l.:Robert Wood Johnson Foundation.
- Morris, J., Perez, D. & McNoe, B., 1998. The use of quality of life data in clinical practice. *Quality of Life Research*, 7(1), pp. 85-91.
- Moussin, H. & Landmark, B. T., 2011. Being present in hospital when the patient is dying - A grounded theory study of spouses experiences. *European Journal of Oncology Nursing*, Dezembro, 15(5), pp. 382-389.
- Neto, I. G., 2006. Agonia. Em: *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina, pp. 295-308.

Pautex, S., Moynier-Vantieghern, K., Herrman, F. R. & Zulian, G. B., 2009. State of Consciousness During the Last Days of Life in Patients Receiving Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, Novembro, 38(5), pp. e1-e3.

Pestana, M. H. & Gageiro, J. N., 2008. *Análise de dados para ciências sociais: a complementaridade do spss*. 5ª Ed. rev. e corrig ed. Lisboa: edições Silabo.

Portugal, 2001. Plano Nacional Oncológico - 2001-2005 (Resolução do Conselho de Ministros nº 129/2001). *Diário da República*, 17 Agosto, I série(B), pp. 5241 - 5247.

Portugal, 2006. Decreto-Lei nº 101/2006. *Diário da República*, 06 Junho, Serie(A), pp. 3856-3865.

Portugal, 2012. Lei nº 52/2012. *Diário da República*, 5 Setembro, pp. 5119 - 5124.

Sapeta, P. & Lopes, M., 2007. Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interacção enfermeiro-doente. *Revista Referência*, Junho, IIª Série(4), pp. 35-57.

Schulz, R. & Williamson, G., 1991. A 2-year longitudinal study of depression among Alzheimer's caregivers. *Journal of Psychology and Aging*, Dezembro, 6(4), pp. 569-78.

Schuttinga, J., 1995. Quality of life from a federal regulatory perspective.. Em: J. Dimsdale & A. Baum, edits. *Quality of life in behavioral medicine research*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, pp. 32-42.

Seidl, E. M. F. & Zannon, C. M. L. d. C., 2004. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, Mar- Abr, 20(2), pp. 580-588.

Singer, P., Martin, D. & Kelner, M., 1999. Quality end-of-life care: patients' perspectives. *Journal of American Medical Association*, Jan, 281(2), pp. 163-8.

Slevin, M. L. et al., 1988. Who should measure quality of life, the doctor or the patient?. *Br J Cancer*, Jan, 57(1), pp. 109-12.

Smith, K., Avis, N. & Assmann, S., 1999. Distinguishing between quality of life and health status in quality of life research: a meta-analysis.. *Quality of life research*, Agosto, 8(5), pp. 447-59.

Smith, M., Breitbart, W. & Platt, M., 1995. A critique of instruments and methods to detect, diagnose, and rate delirium.. *Journal of Pain and Symptom Management*, Jan, 10(1), pp. 35-77.

Steinhauser, K. et al., 2000. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers.. *Journal of the American Medical Association*, Nov, 284(19), pp. 2476-82.

Steinhauser, K. & Tulsky, J., 2010. Defining a "good death". Em: G. Hanks, et al. edits. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Fourth ed. Oxford: Oxford University Press, pp. 135-140.

Stevens, E., Martin, C. & White, C., 2011. The outcomes of palliative care day services: a systematic review. *Palliative medicine*, Março, 25(2), pp. 153-69.

The WHOQOL Group, 1995. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social science & medicine*, Nov, 41(10), pp. 1403-9.

The WHOQOL Group, 1998. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Social science & medicine*, Jun, 46(12), pp. 1569-85.

Twycross, R., 2003. *Introducing palliative care*. United Kingdom: The Radcliffe Medical Press.

World Health Organization, 2010. *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision*. [Online] Available at: <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en> [Acedido em Março 2014].



## ANEXO I – INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS AO UTENTE

# MEDIÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA PARA DOENTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

As perguntas que se seguem são sobre o seu estado de saúde e a qualidade da sua vida.  
Por favor, leia cada pergunta com cuidado e assinale com uma cruz (assim ☒), um quadrado de cada um dos seguintes grupos, indicando qual das afirmações descreve melhor o seu estado de saúde hoje.

### 1. Mobilidade

- Não tenho problemas em andar ..... <sub>1</sub>  
Tenho alguns problemas em andar ..... <sub>2</sub>  
Tenho de estar na cama ..... <sub>3</sub>

### 2. Cuidados pessoais

- Não tenho problemas em cuidar de mim ..... <sub>1</sub>  
Tenho alguns problemas a lavar-me ou vestir-me ..... <sub>2</sub>  
Sou incapaz de me lavar ou vestir sozinho/a ..... <sub>3</sub>

### 3. Atividades habituais (ex. trabalho, estudos, atividades domésticas, atividades em família ou de lazer)

- Não tenho problemas em desempenhar as minhas atividades habituais..... <sub>1</sub>  
Tenho alguns problemas em desempenhar as minhas atividades habituais ..... <sub>2</sub>  
Sou incapaz de desempenhar as minhas atividades habituais ..... <sub>3</sub>

### 4. Dor / mal-estar

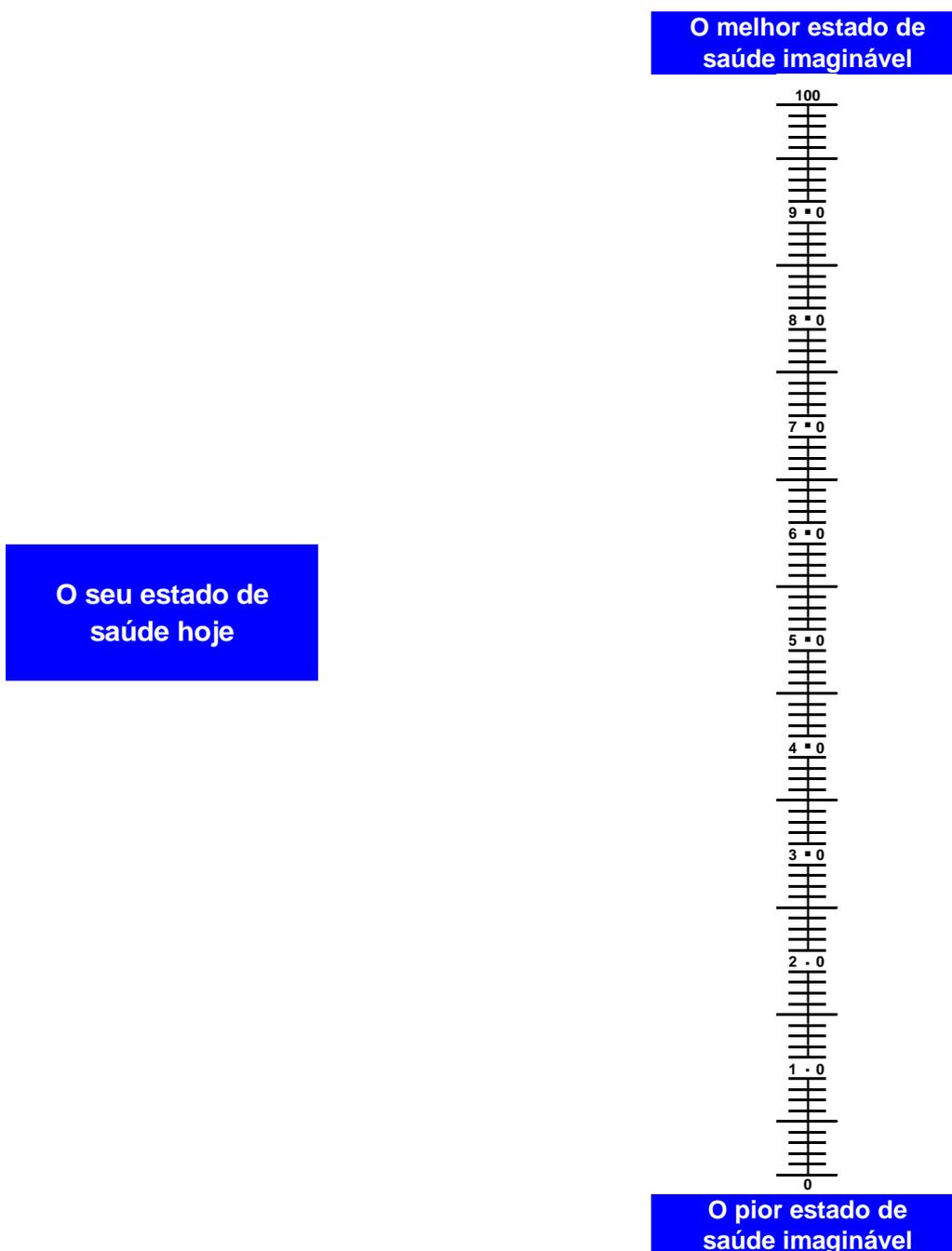
- Não tenho dores ou mal-estar ..... <sub>1</sub>  
Tenho dores ou mal-estar moderados ..... <sub>2</sub>  
Tenho dores ou mal-estar extremos..... <sub>3</sub>

### 5. Ansiedade / depressão

- Não estou ansioso/a ou deprimido/a ..... <sub>1</sub>  
Estou moderadamente ansioso/a ou deprimido/a ..... <sub>2</sub>  
Estou extremamente ansioso/a ou deprimido/a ..... <sub>3</sub>

6. Para ajudar as pessoas a classificarem o seu estado de saúde, desenhámos uma escala (semelhante a um termómetro) na qual o melhor estado de saúde que possa imaginar é marcado por 100 e o pior estado de saúde que possa imaginar é marcado por 0.

Gostaríamos que indicasse nesta escala qual é hoje, na sua opinião, o seu estado de saúde. Por favor, desenhe uma linha a partir do retângulo que se encontra à esquerda, até ao ponto da escala que melhor classifica o seu estado de saúde hoje.



Agora, 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.

**7. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, as dores têm-no/na afetado?**

- <sub>0</sub> Não, nada
- <sub>1</sub> Ligeiramente – mas não o suficiente para as esquecer
- <sub>2</sub> Moderadamente – limitaram alguma da minha atividade
- <sub>3</sub> Bastante – as minhas atividades ou a concentração foram muito afetadas
- <sub>4</sub> Horivelmente – incapaz de pensar em qualquer outra coisa

**8. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, tem-se sentido afetado/a por outros sintomas, por exemplo, enjoos, tosse ou prisão de ventre?**

- <sub>0</sub> Não, nada
- <sub>1</sub> Ligeiramente
- <sub>2</sub> Moderadamente
- <sub>3</sub> Bastante
- <sub>4</sub> Horivelmente

**9. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, tem-se sentido ansioso/a ou preocupado/a com a sua doença ou com o tratamento?**

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

**10. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, algum dos seus familiares ou amigos tem andado ansioso/a ou preocupado/a consigo?**

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

**11. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, que quantidade de informação tem sido dada a si e à sua família ou aos seus amigos?**

- <sub>0</sub> Toda a informação ou tanta quanto pretendia – sempre à vontade para perguntar
- <sub>1</sub> Deram informação mas de difícil compreensão
- <sub>2</sub> Deram informação quando pedida mas gostaria de ter tido mais
- <sub>3</sub> Deram pouca informação e fugiram a algumas perguntas
- <sub>4</sub> Nenhuma – quando a queríamos ter recebido

**12. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, tem conseguido partilhar com a sua família ou amigos o modo como se sente?**

- <sub>0</sub> Sim, tanto quanto queria
- <sub>1</sub> A maior parte das vezes
- <sub>2</sub> Às vezes
- <sub>3</sub> De vez em quando
- <sub>4</sub> Não, nada com ninguém

**13. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, tem-se sentido deprimido/a?**

- <sub>0</sub> Não, nunca
- <sub>1</sub> De vez em quando
- <sub>2</sub> Às vezes
- <sub>3</sub> A maior parte das vezes
- <sub>4</sub> Sim, sempre

Se escolheu os quadrados 3 ou 4 nesta última pergunta, por favor fale com a sua enfermeira ou médico da próxima vez.

**14. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, tem-se sentido bem consigo como pessoa?**

- <sub>0</sub> Sim, sempre
- <sub>1</sub> A maior parte das vezes
- <sub>2</sub> Às vezes
- <sub>3</sub> De vez em quando
- <sub>4</sub> Não, nada

**15. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, quanto tempo acha que tem sido perdido com as consultas relacionadas com os seus cuidados de saúde, por exemplo, à espera de transporte ou a repetir testes?**

- <sub>0</sub> Nenhum
- <sub>2</sub> Quase meio-dia gasto
- <sub>4</sub> Mais de meio-dia gasto

**16. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, tem tido alguns problemas práticos, financeiros ou pessoais, resultantes da sua doença?**

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

**17. Se tem tido problemas NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, indique os mais importantes.**

---

---

---

**18. Como respondeu a este questionário?**

- <sub>0</sub> Sozinho/a
- <sub>1</sub> Com a ajuda de um amigo ou familiar
- <sub>2</sub> Com a ajuda de um profissional de saúde

Por fim, pedimos que nos dê mais alguns dados.

19. Idade \_\_\_\_\_ anos

20. Sexo: <sub>1</sub> Masculino <sub>2</sub> Feminino

21. Qual é o seu estado conjugal?

- <sub>1</sub> Solteiro/a
- <sub>2</sub> Casado/a
- <sub>3</sub> Divorciado/a
- <sub>4</sub> Viúvo/a
- <sub>5</sub> Vive conjugalmente com alguém

22. Quais são as suas habilitações literárias?

- <sub>1</sub> Sem ciclo educacional completo
- <sub>2</sub> 4ª Classe (1º Ciclo do Ensino Básico)
- <sub>3</sub> Ensino Preparatório (2º Ciclo do Ensino Básico)
- <sub>4</sub> 9º Ano (3º Ciclo do Ensino Básico)
- <sub>5</sub> 12º Ano (Ensino Secundário)
- <sub>6</sub> Curso Médio
- <sub>7</sub> Curso Superior
- <sub>8</sub> Outra

23. Profissão (atual ou última) \_\_\_\_\_

24. Qual a sua religião?

- <sub>1</sub> Católica
- <sub>2</sub> Protestante
- <sub>3</sub> Adventista
- <sub>4</sub> Islamismo
- <sub>5</sub> Outra ? Qual:
  
- <sub>6</sub> Nenhuma

25. Data: \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

**Muito obrigado por ter preenchido este questionário.**

## MEDIÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA PARA CUIDADOR DE DOENTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

As perguntas que se seguem são sobre o estado de saúde e a qualidade de vida da pessoa ao seu cuidado.

Por favor, leia cada pergunta com atenção e assinale com uma cruz (assim ☒), um quadrado de cada um dos seguintes grupos, indicando qual das afirmações descreve melhor o estado de saúde hoje da pessoa ao seu cuidado.

### 1. Mobilidade

- Não tem problemas em andar ..... ☐<sub>1</sub>  
Tem alguns problemas em andar ..... ☐<sub>2</sub>  
Tem de estar na cama ..... ☐<sub>3</sub>

### 2. Cuidados pessoais

- Não tem problemas em cuidar de si próprio/a ..... ☐<sub>1</sub>  
Tem alguns problemas a lavar-se ou vestir-se ..... ☐<sub>2</sub>  
É incapaz de se lavar ou vestir sozinho/a ..... ☐<sub>3</sub>

### 3. Atividades habituais (ex. trabalho, estudos, atividades domésticas, atividades em família ou de lazer)

- Não tem problemas em desempenhar as suas atividades habituais ..... ☐<sub>1</sub>  
Tem alguns problemas em desempenhar as suas atividades habituais ..... ☐<sub>2</sub>  
É incapaz de desempenhar as suas atividades habituais ..... ☐<sub>3</sub>

### 4. Dor / mal-estar

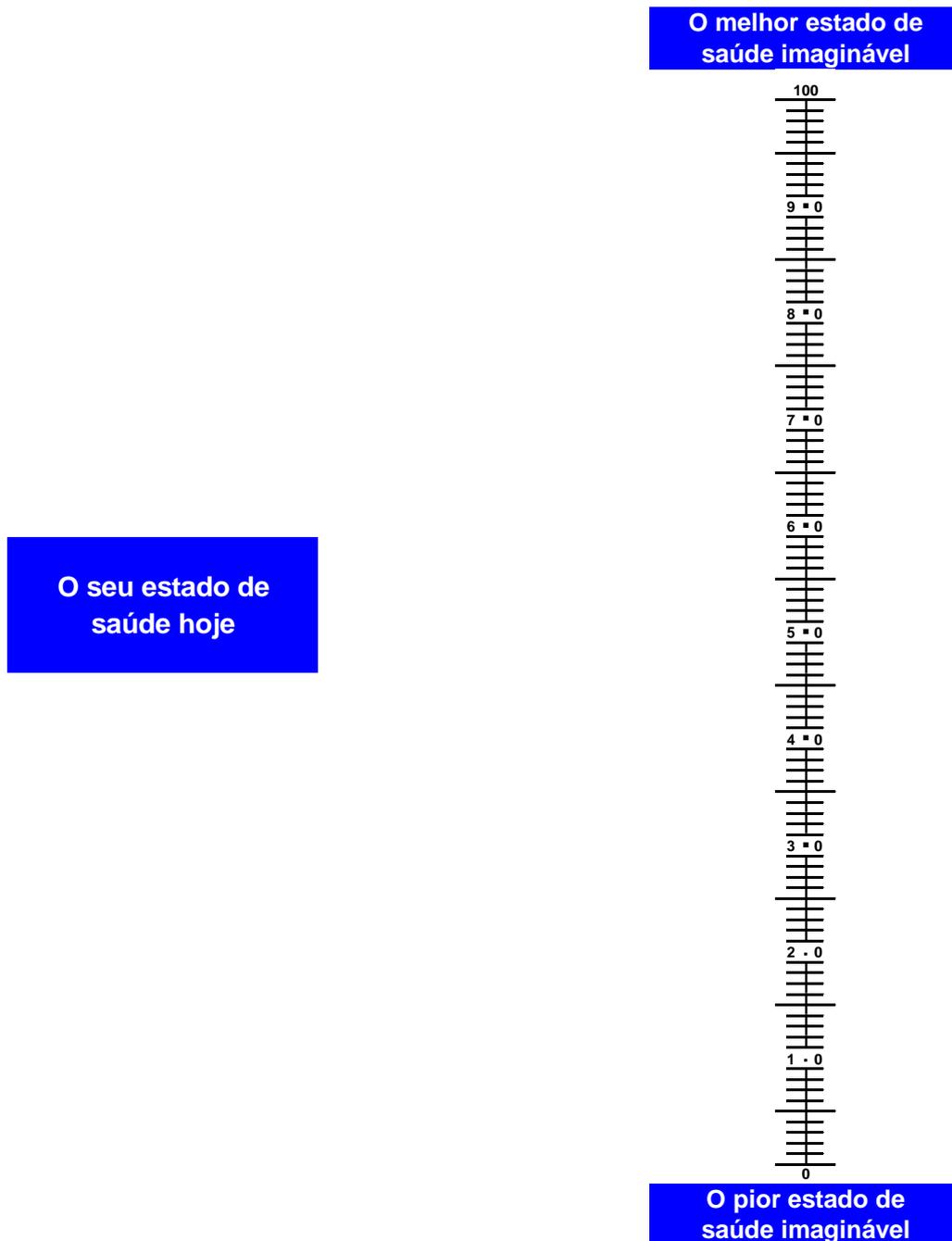
- Não tem dores ou mal-estar ..... ☐<sub>1</sub>  
Tem dores ou mal-estar moderados ..... ☐<sub>2</sub>  
Tem dores ou mal-estar extremos ..... ☐<sub>3</sub>

### 5. Ansiedade / depressão

- Não está ansioso/a ou deprimido/a ..... ☐<sub>1</sub>  
Está moderadamente ansioso/a ou deprimido/a ..... ☐<sub>2</sub>  
Está extremamente ansioso/a ou deprimido/a ..... ☐<sub>3</sub>

6. Para ajudar a classificar o estado de saúde da pessoa ao seu cuidado, desenhámos uma escala (semelhante a um termómetro) na qual o melhor estado de saúde que possa imaginar é marcado por 100 e o pior estado de saúde que possa imaginar é marcado por 0.

Gostaríamos que indicasse nesta escala qual é hoje, na sua opinião, o estado de saúde da pessoa ao seu cuidado. Por favor, desenhe uma linha a partir do retângulo que se encontra à esquerda, até ao ponto da escala que melhor classifica o estado de saúde da pessoa ao seu cuidado hoje.



Agora, por favor, responda às seguintes perguntas, escolhendo o quadrado ao lado da resposta que descreve melhor como é que a pessoa ao seu cuidado está a pensar.

**7. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, as dores da pessoa ao seu cuidado têm-no/na afetado?**

- <sub>0</sub> Não, nada
- <sub>1</sub> Ligeiramente – mas não o suficiente para as esquecer
- <sub>2</sub> Moderadamente – limitaram alguma da sua atividade
- <sub>3</sub> Bastante – as suas atividades ou a concentração foram muito afetadas
- <sub>4</sub> Horrivelmente – incapaz de pensar em qualquer outra coisa

**8. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, a pessoa ao seu cuidado tem-se sentido afetado/a por outros sintomas, por exemplo, enjoos, tosse ou prisão de ventre?**

- <sub>0</sub> Não, nada
- <sub>1</sub> Ligeiramente
- <sub>2</sub> Moderadamente
- <sub>3</sub> Bastante
- <sub>4</sub> Horrivelmente

**9. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, a pessoa ao seu cuidado tem-se sentido ansioso/a ou preocupado/a com a sua doença ou com o tratamento?**

- <sub>0</sub> Não, nada
- <sub>1</sub> De vez em quando
- <sub>2</sub> Às vezes – afeta a sua concentração de vez em quando
- <sub>3</sub> A maior parte das vezes – afeta frequentemente a sua concentração
- <sub>4</sub> Não consegue pensar em mais nada – completamente ansioso/a e preocupado/a

**10. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, algum dos familiares ou amigos da pessoa ao seu cuidado tem andado ansioso/a ou preocupado/a com ele/a?**

- <sub>0</sub> Não, nada
- <sub>1</sub> De vez em quando
- <sub>2</sub> Às vezes – parece afetar a concentração deles
- <sub>3</sub> A maior parte das vezes
- <sub>4</sub> Sim, sempre preocupados com ele/a

**11. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, que quantidade de informação tem sido dada à pessoa ao seu cuidado e à sua família ou aos seus amigos?**

- <sub>0</sub> Toda a informação ou tanta quanto pretendida – sempre à vontade para perguntar
- <sub>1</sub> Deram informação mas de difícil compreensão
- <sub>2</sub> Deram informação quando pedida mas ele/ela gostaria de ter tido mais
- <sub>3</sub> Deram pouca informação e fugiram a algumas perguntas
- <sub>4</sub> Nenhuma – quando a queríamos ter recebido

**12. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, a pessoa ao seu cuidado tem conseguido partilhar com a família ou amigos o modo como se sente?**

- <sub>0</sub> Sim, tanto quanto queria
- <sub>1</sub> A maior parte das vezes
- <sub>2</sub> Às vezes
- <sub>3</sub> De vez em quando
- <sub>4</sub> Não, nada com ninguém

**13. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, a pessoa ao seu cuidado tem-se sentido deprimido/a?**

- <sub>0</sub> Não, nunca
- <sub>1</sub> De vez em quando
- <sub>2</sub> Às vezes
- <sub>3</sub> A maior parte das vezes
- <sub>4</sub> Sim, sempre

**14. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, o/a doente ao seu cuidado tem-se sentido bem consigo como pessoa?**

- <sub>0</sub> Sim, sempre
- <sub>1</sub> A maior parte das vezes
- <sub>2</sub> Às vezes
- <sub>3</sub> De vez em quando
- <sub>4</sub> Não, nada

**15. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, quanto tempo acha que tem sido perdido com as consultas relacionadas com os cuidados de saúde da pessoa ao seu cuidado, por exemplo, à espera de transporte ou a repetir testes?**

- <sub>0</sub> Nenhum
- <sub>2</sub> Quase meio-dia gasto
- <sub>4</sub> Mais de meio-dia gasto

**16. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, a pessoa ao seu cuidado tem tido alguns problemas práticos, financeiros ou pessoais, resultantes da sua doença?**

- <sub>0</sub> Os problemas práticos têm sido resolvidos e os assuntos estão em dia como desejado
- <sub>2</sub> Os problemas práticos estão a ser resolvidos
- <sub>4</sub> Há problemas práticos não resolvidos
- <sub>0</sub> A pessoa ao meu cuidado não teve problemas práticos

**17. Se a pessoa ao seu cuidado tem tido problemas NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, indique os mais importantes.**

---

---

---

**18. Por favor, indique quais dos seguintes descreve melhor a pessoa ao seu cuidado?**

- <sub>0</sub> Completamente ativo, capaz de exercer todas as atividades sem restrição
- <sub>1</sub> Com restrições nas atividades, mas em ambulatório e pode fazer trabalhos ligeiros ou sentados, por exemplo, em casa ou no escritório
- <sub>2</sub> Em ambulatório e capaz de cuidar de si próprio/a, mas incapaz de realizar qualquer atividade laboral. Passa mais de 50% do tempo acordado fora da cama
- <sub>3</sub> Com capacidade limitada para cuidar de si próprio/a, na cama ou numa cadeira mais de 50% do tempo acordado
- <sub>4</sub> Completamente incapaz de cuidar de si próprio/a. Sempre na cama ou numa cadeira

Por fim, pedimos que nos dê mais alguns dados.

19. Idade \_\_\_\_\_ anos

20. Sexo: <sub>1</sub> Masculino <sub>2</sub> Feminino

21. Qual é o seu estado conjugal?

- <sub>1</sub> Solteiro/a
- <sub>2</sub> Casado/a
- <sub>3</sub> Divorciado/a
- <sub>4</sub> Viúvo/a
- <sub>5</sub> Vive conjugalmente com alguém

22. Profissão \_\_\_\_\_

23. Qual a sua religião?

- <sub>1</sub> Católica
- <sub>2</sub> Protestante
- <sub>3</sub> Adventista
- <sub>4</sub> Islamismo
- <sub>5</sub> Outra ? Qual:
  
- <sub>6</sub> Nenhuma

24. Habitualmente reside na mesma casa que o doente? <sub>1</sub> Sim <sub>2</sub> Não

25. Há quanto tempo é cuidador/a do doente? \_\_\_\_\_ anos

26. Tem apoio para os cuidados ao doente? <sub>1</sub> Sim <sub>2</sub> Não

- Se SIM, de quem?
- <sub>1</sub> Outros Familiares
  - <sub>2</sub> Apoio Domiciliário
  - <sub>3</sub> Centro de Dia
  - <sub>4</sub> Centro de Saúde
  - <sub>3</sub> Equipa de Cuidados Paliativos
  - <sub>4</sub> Outro. Qual?

27. Data: \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

**Muito obrigado por ter preenchido este questionário.**

ANEXO III – INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS AO PROFISSIONAL

## MEDIÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA PARA PROFISSIONAIS CUIDADORES DE DOENTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

As perguntas que se seguem são sobre o estado de saúde e a qualidade de vida do/a doente.  
Por favor, leia cada pergunta com atenção e assinale com uma cruz (assim ☒), um quadrado de cada um dos seguintes grupos, indicando qual das afirmações descreve melhor o estado de saúde hoje do/a doente.

### 1. Mobilidade

- Não tem problemas em andar ..... <sub>1</sub>  
Tem alguns problemas em andar ..... <sub>2</sub>  
Tem de estar na cama ..... <sub>3</sub>

### 2. Cuidados pessoais

- Não tem problemas em cuidar de si próprio/a ..... <sub>1</sub>  
Tem alguns problemas a lavar-se ou vestir-se ..... <sub>2</sub>  
É incapaz de se lavar ou vestir sozinho/a ..... <sub>3</sub>

### 3. Atividades habituais (ex. trabalho, estudos, atividades domésticas, atividades em família ou de lazer)

- Não tem problemas em desempenhar as suas atividades habituais ..... <sub>1</sub>  
Tem alguns problemas em desempenhar as suas atividades habituais ..... <sub>2</sub>  
É incapaz de desempenhar as suas atividades habituais ..... <sub>3</sub>

### 4. Dor / mal-estar

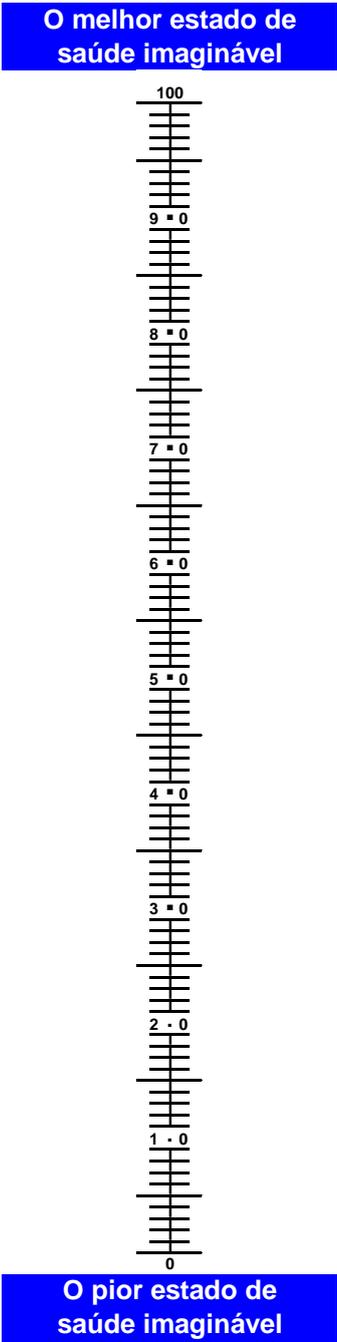
- Não tem dores ou mal-estar ..... <sub>1</sub>  
Tem dores ou mal-estar moderados ..... <sub>2</sub>  
Tem dores ou mal-estar extremos ..... <sub>3</sub>

### 5. Ansiedade / depressão

- Não está ansioso/a ou deprimido/a ..... <sub>1</sub>  
Está moderadamente ansioso/a ou deprimido/a ..... <sub>2</sub>  
Está extremamente ansioso/a ou deprimido/a ..... <sub>3</sub>

6. Para ajudar a classificar o estado de saúde do/a doente, desenhámos uma escala (semelhante a um termómetro) na qual o melhor estado de saúde que possa imaginar é marcado por 100 e o pior estado de saúde que possa imaginar é marcado por 0. Gostaríamos que indicasse nesta escala qual é hoje, na sua opinião, o estado de saúde do/a doente. Por favor, desenhe uma linha a partir do retângulo que se encontra à esquerda, até ao ponto da escala que melhor classifica o estado de saúde do/a doente hoje.

O seu estado de saúde hoje



Agora, por favor, responda às seguintes perguntas, escolhendo o quadrado ao lado da resposta que descreve melhor o que o/a doente está a pensar.

**7. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, as dores do/a doente têm-no/na afetado?**

- <sub>0</sub> Não, nada
- <sub>1</sub> Ligeiramente – mas não o suficiente para as esquecer
- <sub>2</sub> Moderadamente – limitaram alguma da sua atividade
- <sub>3</sub> Bastante – as suas atividades ou a concentração foram muito afetadas
- <sub>4</sub> Horivelmente – incapaz de pensar em qualquer outra coisa

**8. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, o/a doente tem-se sentido afetado/a por outros sintomas, por exemplo, enjoos, tosse ou prisão de ventre?**

- <sub>0</sub> Não, nada
- <sub>1</sub> Ligeiramente
- <sub>2</sub> Moderadamente
- <sub>3</sub> Bastante
- <sub>4</sub> Horivelmente

**9. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, o/a doente tem-se sentido ansioso/a ou preocupado/a com a sua doença ou com o tratamento?**

- <sub>0</sub> Não, nada
- <sub>1</sub> De vez em quando
- <sub>2</sub> Às vezes – afeta a sua concentração de vez em quando
- <sub>3</sub> A maior parte das vezes – afeta frequentemente a sua concentração
- <sub>4</sub> Não consegue pensar em mais nada – completamente ansioso/a e preocupado/a

**10. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, algum dos familiares ou amigos do/a doente tem andado ansioso/a ou preocupado/a com ele/a?**

- <sub>0</sub> Não, nada
- <sub>1</sub> De vez em quando
- <sub>2</sub> Às vezes – parece afetar a concentração deles
- <sub>3</sub> A maior parte das vezes
- <sub>4</sub> Sim, sempre preocupados com ele/a

**11. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, que quantidade de informação tem sido dada ao/à doente e à sua família ou aos seus amigos?**

- <sub>0</sub> Toda a informação ou tanta quanto pretendida – sempre à vontade para perguntar
- <sub>1</sub> Deram informação mas de difícil compreensão
- <sub>2</sub> Deram informação quando pedida mas ele/ela gostaria de ter tido mais
- <sub>3</sub> Deram pouca informação e fugiram a algumas perguntas
- <sub>4</sub> Nenhuma – quando eles queríamos ter recebido

**12. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, o/a doente tem conseguido partilhar com a família ou amigos o modo como se sente?**

- <sub>0</sub> Sim, tanto quanto queria
- <sub>1</sub> A maior parte das vezes
- <sub>2</sub> Às vezes
- <sub>3</sub> De vez em quando
- <sub>4</sub> Não, nada com ninguém

**13. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, o/a doente tem-se sentido deprimido/a?**

- <sub>0</sub> Não, nunca
- <sub>1</sub> De vez em quando
- <sub>2</sub> Às vezes
- <sub>3</sub> A maior parte das vezes
- <sub>4</sub> Sim, sempre

**14. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, o/a doente tem-se sentido bem consigo como pessoa?**

- <sub>0</sub> Sim, sempre
- <sub>1</sub> A maior parte das vezes
- <sub>2</sub> Às vezes
- <sub>3</sub> De vez em quando
- <sub>4</sub> Não, nada

**15. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, quanto tempo acha que tem sido perdido com as consultas relacionadas com os cuidados de saúde do/a doente, por exemplo, à espera de transporte ou a repetir testes?**

- <sub>0</sub> Nenhum
- <sub>2</sub> Quase meio-dia gasto
- <sub>4</sub> Mais de meio-dia gasto

**16. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, o/a doente tem tido alguns problemas práticos, financeiros ou pessoais, resultantes da sua doença?**

- <sub>0</sub> Os problemas práticos têm sido resolvidos e os assuntos estão em dia como desejado
- <sub>2</sub> Os problemas práticos estão a ser resolvidos
- <sub>4</sub> Há problemas práticos não resolvidos
- <sub>0</sub> O/a doente não teve problemas práticos

**17. Se o/a doente tem tido problemas NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, indique os mais importantes.**

---

---

---

**18. Por favor, indique quais dos seguintes descreve melhor o/a doente?**

- <sub>0</sub> Completamente ativo, capaz de exercer todas atividades sem restrição
- <sub>1</sub> Com restrições nas atividades, mas em ambulatório e pode fazer trabalhos ligeiros ou sentados, por exemplo, em casa ou no escritório
- <sub>2</sub> Em ambulatório e capaz de cuidar de si próprio/a, mas incapaz de realizar qualquer atividade laboral. Passa mais de 50% do tempo acordado fora da cama
- <sub>3</sub> Com capacidade limitada para cuidar de si próprio/a, na cama ou numa cadeira mais de 50% do tempo acordado
- <sub>4</sub> Completamente incapaz de cuidar de si próprio/a. Sempre na cama ou numa cadeira

Por fim, pedimos que nos dê mais alguns dados.

19. Idade \_\_\_\_\_ anos

20. Sexo: <sub>1</sub> Masculino <sub>2</sub> Feminino

21. Qual é o seu estado conjugal?

<sub>1</sub> Solteiro/a

<sub>2</sub> Casado/a

<sub>3</sub> Divorciado/a

<sub>4</sub> Viúvo/a

<sub>5</sub> Vive conjugalmente com alguém

22. Profissão \_\_\_\_\_

23. Qual a sua religião?

<sub>1</sub> Católica

<sub>2</sub> Protestante

<sub>3</sub> Adventista

<sub>4</sub> Islamismo

<sub>5</sub> Outra ? Qual:

<sub>6</sub> Nenhuma

25. Há quanto tempo trabalha em cuidados paliativos? \_\_\_\_\_ anos

26. Data: \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

**Muito obrigado por ter preenchido este questionário.**

## ANEXO IV – AUTORIZAÇÃO



Hospital Cantanhede  
Arcebispo João Crisóstomo

### Hospital do Arcebispo João Crisóstomo Conselho de Administração

HAJC Saída 00707 13-06-13

Exm<sup>o</sup> Senhor

Enfermeiro Mário da Silva Pereira

V/Ref <sup>a</sup>	Data	N/ Ref <sup>a</sup>	Data
--------------------	------	---------------------	------

Informa-se V. Ex.<sup>a</sup> que o Conselho de Administração do Hospital Arcebispo João Crisóstomo, deliberou aprovar o seu pedido nos termos do parecer da Comissão de Ética para a Saúde para a saúde desta Instituição, que a seguir se transcreve:

“Emitir parecer favorável relativamente à realização da parte empírica do estudo na instituição, condicionado à obtenção do consentimento informado dos participantes, porquanto se afigura que a metodologia proposta garante o respeito pelos padrões de ética definidos em investigação no que respeita à colheita, tratamento e análise dos dados, confidencialidade da informação e anonimato dos participantes, sendo os objetivos da investigação relevantes para o progresso do conhecimento”.

Com os melhores cumprimentos, *peço-lhe votos de trabalho e sucesso.*

O presidente do conselho de administração do HAJC

(Aurélio Rodrigues)

