

Influência do acompanhamento de Cuidados Paliativos na autoperceção da Dignidade e na Qualidade de Vida, em doentes em fim de vida

Maria Ferreira Monteiro

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em
Medicina
(Mestrado Integrado)

Orientador: Dr^a Isabel Maria Duque Gonçalves Martins
Co-orientador: Prof. Doutor Dário Jorge da Conceição Ferreira

outubro de 2024

Declaração de Integridade

Eu, Maria Ferreira Monteiro, que abaixo assino, estudante com o número de inscrição 44075 do Mestrado Integrado em Medicina, da Faculdade Ciências da Saúde, declaro ter desenvolvido o presente trabalho e elaborado o presente texto em total consonância com o **Código de Integridades da Universidade da Beira Interior**.

Mais concretamente afirmo não ter incorrido em qualquer das variedades de Fraude Académica, e que aqui declaro conhecer, que em particular atendi à exigida referenciação de frases, extratos, imagens e outras formas de trabalho intelectual, e assumindo assim na íntegra as responsabilidades da autoria.

Universidade da Beira Interior, Covilhã 23 / 10 / 2024



(assinatura conforme Cartão de Cidadão ou preferencialmente assinatura digital no documento original se naquele mesmo formato)

Dedicatória

Dedico esta tese aos doentes que aceitaram dar do seu tempo para partilharem comigo um pouco deles mesmos, por terem partilhado sorrisos e choros. São as vossas vidas e experiências que moldam e enriquecem cada página desta tese. A coragem, resiliência e vulnerabilidade com que enfrentam cada jornada foram a minha constante inspiração. Ensinaram-me muito ao longo destes meses. Espero que este trabalho seja um reflexo do vosso sofrimento, esperança e dignidade. Dedico-o a vocês, com profundo respeito e gratidão.

Agradecimentos

Começo agora por agradecer aos meus, que sempre estiveram comigo e que, às vezes sem saberem, me deram a mão quando precisei.

Em primeiro lugar começo por agradecer à minha orientadora, à Dr^a Isabel Duque, que com o seu carinho e paciência foi o meu farol nesta jornada, que não me achava capaz de caminhar. A cada momento, foi o seu cuidado e dedicação para com os seus doentes que me deram coragem para continuar.

Ao Prof. Doutor Dário Ferreira, que sem pensar duas vezes aceitou auxiliar-me no trabalho estatístico, mesmo com o conhecimento da minha ignorância sobre o assunto.

Aos doentes, que me deram as suas histórias e o seu tempo. Aos que partiram e aos que ainda continuam a lutar. O meu muito obrigada por me ensinarem a olhar para o mundo com amor.

Aos meus amigos de Coimbra, que me ensinam o que é amizade todos os dias.

À minha colega de casa, com quem ri, chorei, discuti e dancei. Obrigada por seres gigante mesmo com meio metro.

Aos meus amigos da Cidade Neve, com os quais cresci e fui realmente feliz ao longo destes 6 anos. Foram os cafés na serra, os jantares pela noite dentro e as gargalhadas que partilhamos que tornaram esta viagem tão bonita.

Ao Pedro, por me dar espaço e segurança para sonhar, por ser um ombro com que posso sempre contar, pela paciência, carinho, cuidado. Acredita que sem ti teria sido muito mais difícil.

Finalmente, à minha família, ao ninho ao qual posso e irei sempre regressar. Pelas palavras certas na hora certa, pelo abraço apertado, por todo o sacrifício, dedicação e amor. Se sou quem sou, é graças a vocês.

Prefácio

A reflexão sobre a morte é uma questão central da experiência de ser humano, através da qual moldamos a forma como vemos a vida e quem somos. Viver e morrer, ainda que paradoxalmente, não são dois polos opostos, branco e preto. Existe uma relação entre a forma como vivemos e como queremos morrer, entre o que achamos digno ou não. Mais do que resultados, ou uma busca por uma maior compreensão do que é certo ou errado no fim de vida, deparei-me com a complexidade do sofrimento, o desejo de controlar e de preservar a autonomia, a busca pela dignidade e conforto.

Foi através das entrevistas com quem enfrenta de frente e brevemente o seu fim que começo a compreender a importância da coragem e da autenticidade que este desfecho inevitável impõe. Encaremos a morte como ela deve ser encarada, e discutamo-la sem preconceitos ou paternalismos. Não nos esqueçamos que o mais nobre atributo do médico está nas pequenas coisas. No decodificar os estados de alma dos seus doentes, nas expressões, no olhar, nos gestos. Transformemos a experiência de morrer num ato que respeite a humanidade de cada um de nós.

“No final da vida de minha mãe, a visão da sua fragilidade fez-me questionar a justiça de manter a vida a qualquer custo. Será que, no fim das contas, prolongar o sofrimento físico e a angústia mental era a única opção ética? Ela, que sempre viveu com dignidade, merecia morrer sem dignidade?”

- Simone de Beauvoir, *Uma Morte Muito Suave*

Resumo

Introdução: Pacientes oncológicos com necessidades paliativas experimentam grande sofrimento psicológico e sintomático que pode levar a uma grande sensação de desalento e ao comprometimento do sentido de dignidade. Manter a dignidade do paciente ou a qualidade de ser valorizado é um objetivo central dos cuidados paliativos. A noção de dignidade é muitas vezes explicada pela funcionalidade, alívio dos sintomas e autonomia na tomada de decisões. Contudo, este entendimento e as suas implicações ainda não são totalmente claras.

Objetivo: Estudar a influência do seguimento por Cuidados Paliativos na autopercepção de dignidade e na qualidade de vida do doente oncológico.

Materiais e Métodos: Estudo qualitativo através de entrevistas semi-estruturadas com aplicação das escalas WHOQOL-BREF e Escala de Dignidade em 44 doentes oncológicos de um hospital da zona Centro. Estes doentes foram divididos entre um grupo acompanhado pela equipa de Cuidados Paliativos e outro sem acompanhamento. Fez-se análise estatística com recurso ao *software* SPSS versão 29.

Resultados: Verificou-se, com o presente estudo que, em todos os domínios, a qualidade de vida dos doentes foi significativamente inferior aos valores normativos, sem diferenças substanciais entre os grupos com ou sem acompanhamento por Cuidados Paliativos. A dignidade também se revelou comprometida, com ênfase no sofrimento existencial e na dependência. Estes achados sugerem que, embora os cuidados paliativos promovam conforto, os seus benefícios não se refletem em melhorias quantitativas substanciais nas escalas utilizadas.

Conclusão: A ausência de diferenças significativas entre os grupos sugere que os cuidados paliativos, embora essenciais, podem não melhorar quantitativamente todos os aspetos avaliados. Destaca-se a necessidade de uma abordagem mais holística e personalizada nos cuidados prestados, que inclua suporte emocional e espiritual, visando preservar a dignidade e melhorar a qualidade de vida dos doentes em fim de vida.

Palavras-chave

Cuidados Paliativos; Fim de vida; Qualidade de vida; Dignidade; Doentes oncológicos

Abstract

Introduction: Oncologic patients with palliative needs experience great psychological and symptomatic suffering that can lead to a enormous feeling of discouragement and compromised sense of dignity. Maintaining the patient's dignity or feeling valued is a central goal of palliative care. The notion of dignity is often explained by functionality, symptom relief and autonomy in decision-making. However, this understanding and its implications are still not entirely clear.

Objective: To study the influence of Palliative Care follow-up on the self-perception of dignity and quality of life of cancer patients.

Materials and Methods: Qualitative study using semi-structured interviews with the application of the WHOQOL-BREF and The Patient Dignity Inventory to 44 oncologic patients at an hospital located in the Centro region. These patients were divided into a group monitored by the Palliative Care team and another without follow-up. Statistical analysis was performed using SPSS software version 29.

Results: The present study found that, in all domains, the patients' quality of life was significantly lower than the normative values, with no substantial differences between the groups with or without Palliative Care. Dignity was also compromised, with an emphasis on existential suffering and dependence. These findings suggest that, although palliative care promotes comfort, its benefits are not reflected in substantial quantitative improvements in the scales used.

Conclusion: The absence of significant differences between the groups suggests that palliative care, although essential, may not quantitatively improve all aspects evaluated. The need for a more holistic and personalized approach of care provided stands out, which includes emotional and spiritual support, aiming to preserve the dignity and improve the quality of life of patients at the end of their lives.

Keywords

Palliative Care; End of life; Quality of Life; Dignity; Oncological patients

Índice

| | |
|--|-----------|
| Introdução | 1 |
| Cuidados Paliativos | 2 |
| Filosofia e Princípio | 2 |
| Organização dos Cuidados Paliativos | 3 |
| Cuidados em fim de vida | 6 |
| Doente oncológico..... | 7 |
| Dignidade e Qualidade de vida | 8 |
| Objetivos do Estudo..... | 11 |
| Materiais e Métodos | 13 |
| Tipo de Estudo | 13 |
| Participantes..... | 13 |
| Instrumentos | 13 |
| Questionário Sociodemográfico | 14 |
| Escala de Qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde | 14 |
| Escala da Dignidade | 14 |
| Procedimentos | 14 |
| Análise Estatística..... | 15 |
| Resultados..... | 17 |
| Caracterização dos participantes | 17 |
| Análise comparativa dos Domínios de Qualidade de Vida entre Grupos de Doentes Seguidos e Não Seguidos por Cuidados Paliativos | 19 |
| Análise comparativa da Dignidade entre Grupos de Doentes Seguidos e Não Seguidos por Cuidados Paliativos..... | 21 |
| Discussão de Resultados..... | 23 |
| Conclusão..... | 27 |
| Referências | 31 |
| Anexos..... | 35 |
| Anexo I..... | 35 |
| Parecer da Comissão de Ética da Unidade Local de Saúde de Castelo Branco, E.P.E..... | 35 |
| Anexo II | 36 |
| Consentimento Informado Esclarecido e Livre..... | 36 |
| Anexo III | 38 |
| Inquéritos utilizados nas entrevistas | 38 |

Lista de Tabelas

Tabela 1 – Caracterização sociodemográfica grupo seguido por CP

Tabela 2 – Caracterização sociodemográfica grupo não seguido por CP

Tabela 3 – Normalidade dos Domínios do WHOQOL-BREF

Tabela 4 – Comparação dos domínios da escala WHOQOL-BREF

Tabela 5 - Comparação com os dados normativos da Escala WHOQOL-BREF

Tabela 6 - Normalidade dos fatores e *score* total da Escala da Dignidade

Tabela 7 - Comparação dos fatores e *score* total da Escala da Dignidade

Tabela 8 - Comparação com os dados normativos da Escala da Dignidade

Lista de Acrónimos

| | |
|-------------|--|
| GRP | Gabinete de Relações Públicas |
| UBI | Universidade da Beira Interior |
| CP | Cuidados Paliativos |
| INE | Instituto Nacional de Estatística |
| SNS | Sistema Nacional de Saúde |
| ERPI | Estutura Residencial para Pessoas Idosas |
| CCI | Cuidados Continuados Integrados |
| CSH | Cuidados Saúde Hospitalares |
| CSP | Cuidados Saúde Primários |
| RNCP | Rede Nacional de Cuidados Paliativos |
| CNCP | Comissão Nacional Cuidados Paliativos |
| ECSCP | Equipas de Suporte Comunitárias Cuidados Paliativos |
| ACeS | Agrupamentos de Centros de Saúde |
| ULS | Unidade Local de Saúde |
| EIHSCP | Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos |
| UCP | Unidade de Cuidados Paliativos |
| OMS | Organização Mundial de Saúde |
| CE | Conselho da Europa |
| PPSv2 | Palliative Performance Scale version 2 |
| ESAS | Edmont Symptom Assessment System |
| ASCO | American Society of Clinical Oncology |
| QV | Qualidade de Vida |
| HAL | Hospital Amato Lusitano |
| WHOQOL-BREF | World Health Organization Quality of Life - bref |
| SPSS | Statistical Package for the Social Sciences |
| M | Média |
| DP | Desvio Padrão |
| n | Número |
| min | Mínimo |
| máx | Máximo |

Introdução

O fenómeno do envelhecimento das populações é uma tendência global que reflete o aumento da expectativa de vida e as transformações demográficas nas sociedades contemporâneas. Nas últimas décadas, observou-se um crescimento contínuo da proporção de idosos em relação à população total, impulsionado pelos avanços médicos, melhorias das condições de vida e redução das taxas de mortalidade infantil. (1) De acordo com projeções apresentadas pela Organização das Nações Unidas “até ao final da década de 2070, projeta-se que o número de pessoas com 65 anos ou mais no mundo chegará a 2,2 bilhões, superando o número de crianças (com menos de 18 anos)”. (2)

Este envelhecimento demográfico apresenta desafios significativos e um impacto nos demais setores, desde a saúde à economia e sistemas de apoio social. O aumento da longevidade, ainda que um indicador positivo de progresso, exige uma reavaliação das estratégias existentes e torna premente a necessidade de adaptar os sistemas de saúde. (3) Em Portugal, a esperança média de vida, em 2021, foi de 81,0 anos, tendo sofrido um aumento de 13,9 anos desde 1970, refletindo a tendência global de envelhecimento. (4) Este fenómeno tem transformado a sociedade portuguesa numa das mais envelhecidas da Europa, colocando uma pressão crescente no sistema nacional de saúde. (5)

O impacto do envelhecimento nos sistemas de saúde está intimamente ligado à crescente prevalência de doenças crónicas entre a população idosa. As pessoas com doença crónica avançada apresentam perfis clínicos complexos, doenças progressivas e prognóstico de vida limitado, exigindo cuidados integrais, que contemplam as dimensões emocional, social e espiritual, aliados a cuidados paliativos, planeamento antecipado de decisões e maior apoio aos cuidadores. (3) De realçar, que o Instituto Nacional de Estatística (INE) apontou para uma prevalência de doença crónica ou problema de saúde prolongado em 44,7% da população residente em Portugal, no ano de 2022, (6) sublinhando a urgência de adaptar os cuidados de saúde às necessidades desta população.

Cuidados Paliativos

Filosofia e Princípio

À medida que o número de pessoas idosas aumenta, paralelamente com o número de doenças crónicas, acresce também o número de pessoas envolvidas no cuidado, o que representa uma ameaça e um desafio para a compreensão e defesa do princípio ético geralmente aceite, de respeito pela autonomia dos doentes. Assim, é necessário expandir o tradicional quadro ético de abordagem ao doente, por forma a incluir a relação e a conectividade inegável entre este e os seus cuidadores. É essencial compreender o significado de ser idoso ou doente e dependente, e definir o conceito de vulnerabilidade na saúde. Além disso, é crucial reconhecer a posição dos cuidadores informais que devem ser parceiros na equipa de suporte aos doentes. Esses cuidadores, cada vez mais necessitados de “cuidados para quem cuida”, devem ser valorizados enquanto indivíduos com necessidade e direitos consequentes e meritórios do seu próprio respeito. (7)

Os cuidados de longo prazo para familiares gravemente doentes são trabalho não remunerado e sem apoio que pode prejudicar a saúde, o bem-estar e a segurança financeira dos próprios cuidadores. (4) Diante disso, há uma necessidade urgente de adaptação e maior flexibilidade dos sistemas de saúde, para poderem dar resposta a estas mudanças. Tradicionalmente, os CP têm sido associados principalmente a doentes oncológicos o que levou à conceção errada de que os CP só são relevantes nas últimas semanas de vida e devem ser prestados, exclusivamente, por serviços especializados. Contudo, à medida que o panorama dos cuidados de saúde evolui, há um reconhecimento crescente de que as perceções dos CP devem mudar, expandindo o seu âmbito para atender às necessidades diversas e em constante evolução de uma população em envelhecimento. (8)

Propõe-se, assim, uma nova definição operacional para o doente crónico avançado, que inclui os doentes com outras doenças além do cancro. Segundo o SNS, na idade adulta, as patologias que tendencialmente mais carecem de cuidados de saúde paliativos são, para além das doenças oncológicas, a insuficiência de órgão (cardíaca, renal, hepática ou respiratória), as doenças neurológicas, vasculares, autoimunes, entre outras. (9) A incerteza na estimativa do prognóstico dos doentes é destacada nesta perspetiva mais ampla, sugerindo que o foco não deve ser exclusivamente os doentes que morrerão, mas também aqueles cuja morte é provável nos próximos meses. Assim, a única forma de os CP chegarem à maioria das pessoas que deles necessitam é pela integração da sua disponibilidade em todos os ambientes de cuidados (domicílio, ERPI, CCI, CSH, CSP). (10)

A OMS define cuidados paliativos como uma abordagem centrada na melhoria da qualidade de vida, quer para o doente em fim de vida, quer para a sua família, dando ênfase à prevenção e ao alívio do sofrimento, através da deteção precoce, tratamento e da compreensão holística do doente nos seus domínios físicos, psicossociais e espirituais. Os princípios-chave da filosofia dos CP incluem o alívio da dor e dos sintomas angustiantes e a afirmação da vida reconhecendo a morte como um processo natural. Ao integrar elementos psicológicos e espirituais, esta abordagem proporciona um sistema de apoio por forma a dar a possibilidade de os doentes viverem ativamente até à morte, auxiliando as famílias no decorrer da doença e no processo de luto. Através de uma equipa multidisciplinar os CP, quando aplicados logo no início de evolução da doença, juntamente com tratamentos destinados a prolongar a vida, têm como objetivo melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença, abordando complicações clínicas e compreendendo as necessidades e preferências do doente. (11)

Organização dos Cuidados Paliativos

A 5 de setembro de 2012, a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei nº52/2012) foi promulgada, consagrando o direito e regularizando o acesso dos cidadãos aos CP, sendo definida como responsabilidade do Estado e dando origem à criação da rede nacional de CP (RNCP), que funciona sob a tutela do Ministério da Saúde. (12)

A coordenação da RNCP, a nível nacional, é assegurada pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP), a quem compete elaborar e propor, para aprovação da tutela, os planos estratégicos para o desenvolvimento dos CP, com periodicidade bienal. (12) Este plano visa integrar os princípios e filosofia dos Cuidados Paliativos em todos os serviços clínicos do SNS, assegurando que todas as equipas adquirem as competências necessárias para uma abordagem paliativa de excelência. Para tal, as equipas devem trabalhar em estreita colaboração, recebendo apoio das equipas especializadas, e estabelecer uma organização eficaz para o sucesso do desenvolvimento desses cuidados em todas as dimensões, incluindo cuidados hospitalares, cuidados de saúde primários e cuidados continuados integrados. O plano destaca, ainda, a importância da interligação formal entre as equipas locais de Cuidados Paliativos, visando garantir suporte e continuidade na formação e melhorar a continuidade dos cuidados às pessoas e suas famílias. (10)

Ao longo dos próximos anos, a meta é alcançar um estado avançado de integração dos Cuidados Paliativos em todo o sistema de saúde, conforme preconizado pela Organização Mundial da Saúde (OMS). Isso implica que os Cuidados Paliativos se tornem

acessíveis em todo o território nacional, proporcionando suporte em todos os níveis de cuidados. (10)

O Conselho da Europa (CE) enfatiza que a qualidade do atendimento numa região não depende apenas da qualidade das instituições e serviços, mas também da articulação entre os serviços de cuidados. Assim, a proposta é organizar os serviços numa rede nacional funcional e coerente para melhorar o acesso, qualidade e continuidade dos cuidados paliativos, permitindo, inclusivamente, que mais pessoas possam escolher morrer em casa, se desejado. Esta articulação deve ocorrer desde a identificação da necessidade de Cuidados Paliativos até qualquer alteração no nível de complexidade do cuidado. O plano preconiza uma cultura organizacional dinâmica e personalizada, permitindo ao doente mudar de equipa conforme as suas necessidades clínicas e preferências. (13)

Realça-se a necessidade de disponibilidade de cuidados 24 horas por dia, sete dias por semana, independentemente do nível de complexidade, e que todos os recursos estejam disponíveis para atender às necessidades do doente e da família. O plano destaca a equidade, a sustentabilidade e a adequação à idade dos doentes como princípios fundamentais dos Cuidados Paliativos. Em relação aos recursos humanos, propõe atualizar as necessidades mínimas das equipas e reconhecer a interdependência do tempo dedicado por diferentes profissionais. (13)

Os Cuidados Paliativos devem ser parte integrante da formação de estudantes de medicina, enfermagem, psicologia e serviço social, bem como de todos os profissionais de saúde. A equipa interdisciplinar que presta estes cuidados inclui médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, assistentes espirituais/ religiosos e por todos os profissionais de saúde aliados, com formação e experiência adequadas. (10)

Os CP podem ser administrados em níveis diferentes, sendo normalmente caracterizados por uma abordagem a três níveis: abordagem paliativa; cuidados paliativos generalistas e cuidados paliativos especializados. A abordagem paliativa destina-se a ambientes que ocasionalmente tratam doentes com CP, integrando métodos e procedimentos para controlo de sintomas, comunicação, tomada de decisões e estabelecimento de metas de acordo com os princípios dos cuidados paliativos, mencionados anteriormente. Essa abordagem deve estar disponível para todo o sistema de saúde, de modo que todos os profissionais de saúde concluam a sua formação básica em CP, sendo capazes de identificar e tratar precocemente os doentes com necessidades paliativas e encaminhar os casos complexos. (13)

Outro nível de abordagem são os Cuidados Paliativos Generalistas, destinados a doentes com doenças incuráveis e progressivas, prestados por profissionais que trabalham em áreas com alta prevalência destes doentes, como os Cuidados de Saúde Primários (CSP) e alguns serviços hospitalares (Oncologia, Medicina Interna, Hematologia, entre outros). Estes profissionais, embora não se concentrem exclusivamente em cuidados paliativos, devem ter conhecimentos e formação adicionais para prestar cuidados paliativos gerais de qualidade. Os cuidados paliativos especializados estão reservados a pacientes com necessidades complexas, exigindo o envolvimento de uma equipa especializada que aborda proativamente todos os aspetos da sua condição e o seu impacto sobre eles e as famílias. Esses serviços exigem um nível mais elevado de formação, pessoal e recursos, sendo destinados a doentes com um nível de complexidade elevado. O acesso a serviços especializados de cuidados paliativos é recomendado para todos esses pacientes, a fim de garantir cuidados abrangentes. (13)

Para além de um cuidado adequado às necessidades multidimensionais dos doentes e famílias, os cuidados paliativos devem ser acessíveis, proporcionando intervenções oportunas e articuladas entre equipas especializadas, unidades de internamento e outros serviços, assegurando assim uma cobertura regional e nacional eficaz. Nesse contexto, existem três tipologias principais. As Equipas de Suporte Comunitárias (ECSCP), localizadas em Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES) ou Unidades Locais de Saúde (ULS), que oferecem consultoria a diversas unidades de saúde (unidades do ACES, equipas ou unidades de cuidados continuados integrados, lares, entre outros) e prestam cuidados diretos em casos mais complexos, promovendo também a formação de profissionais e funcionando de forma autónoma ou integrada com outros serviços. As Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP), presentes nos hospitais, que oferecem apoio aos profissionais de saúde, consultas de CP, hospital de dia e acompanhamento contínuo após a alta hospitalar, especialmente em áreas sem ECSCP. Em Portugal, existem, por fim, as Unidades de Cuidados Paliativos (UCP). Estas são serviços especializados, independentes, com equipas multidisciplinares e recursos próprios, destinadas ao tratamento de doentes com necessidades paliativas complexas, muitas vezes diferenciadas por patologia. (14)

As equipas de CP devem articular-se eficientemente, referenciando os doentes através dos sistemas de informação existentes no SNS e estabelecendo tempos máximos de resposta para garantir transferências rápidas e satisfazer as necessidades e preferências dos doentes. (15)

Cuidados em fim de vida

Ainda que a morte seja parte natural da experiência humana, é muitas vezes abordada como uma doença, o que pode levar muitos doentes a falecer em hospitais, na solidão e no desconforto. (16) Os CP, no entanto, propõem uma abordagem diferente.

De acordo com o *Oxford Handbook of Palliative Care*, há vários princípios que visam assegurar que a morte seja uma experiência digna e respeitosa para os doentes e os seus entes queridos. Estes incluem: saber quando a morte se aproxima e entender o que esperar; manter o controlo sobre o que acontece; ser tratado com dignidade e ter privacidade; ter controlo sobre o alívio da dor e outros cuidados sintomáticos; poder escolher onde a morte ocorre; ter acesso a informações e especialistas; receber apoio espiritual ou emocional; ter acesso aos cuidados de fim de vida em qualquer ambiente; controlar quem está presente; emitir diretivas antecipadas e garantir que os desejos sejam respeitados; ter tempo para se despedir e aproveitar momentos preciosos de acordo com os desejos individuais; e poder partir quando a altura chegar, sem prolongamento desnecessário da vida. (17)

Os CP centram-se na antecipação, prevenção, diagnóstico e tratamento de sintomas em doentes com doenças graves ou potencialmente fatais, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, independentemente do seu diagnóstico específico. Embora não dependam do prognóstico, os CP tornam-se particularmente importantes à medida que os doentes se aproximam do fim de vida, dando especial ênfase à gestão de sintomas e ao apoio psicossocial. (18) A abordagem dos CP é individualizada, indo além dos protocolos clínicos, com a avaliação global do doente a ser considerada a principal ferramenta para uma palição eficaz. Seja em regime de internamento ou ambulatório, essa avaliação deve considerar a compreensão do doente sobre a sua condição, a evolução da doença, os tratamentos anteriores, os sintomas atuais, o exame físico, os medicamentos propostos e as expectativas face ao tratamento. (19)

A cronologia da doença e dos tratamentos, avaliação funcional e avaliação de sintomas são elementos essenciais. A avaliação funcional e sintomática é realizada por meio de escalas específicas, adaptadas aos cuidados paliativos, como a PPSv2 (*Palliative Performance Scale version 2*) e a ESAS (*Edmont Symptom Assessment System*). (20,21) A PPSv2 substitui a primeira versão publicada em 1996 e foi desenvolvida no Canadá, pelo *Victoria Hospice Society*. (22) A ESAS, também desenvolvida no Canadá, permite que a avaliação de sintomas seja realizada sistematicamente desde a admissão, registando as evoluções diárias e em consultas ambulatoriais e visitas domiciliares. Estes recursos

contribuem para a compreensão da evolução da doença, prognóstico e tomada de decisões. (20,21)

Doente oncológico

A discussão sobre a morte e o morrer apresenta várias barreiras e desafios, tanto a nível individual como social. O estigma e o tabu ainda persistem, influenciando as atitudes em relação aos indivíduos que se encontram em fim de vida. Este estigma contribuiu para a negligência deste tema na oncologia, onde a ênfase muitas vezes recai sobre o tratamento e a cura, em detrimento dos cuidados de fim de vida. (23)

Ao longo da última década, o campo da oncologia tem testemunhado avanços significativos na terapêutica, especialmente com a introdução da imunoterapia e da oncologia de precisão. No entanto, a crescente complexidade da terapêutica experimental e a maior participação em ensaios clínicos introduzem desafios relacionados com a incerteza prognóstica. (24)

Esta incerteza representa um desafio único para os pacientes e as suas equipas de saúde, particularmente no contexto da discussão sobre planos futuros e opções de cuidados de fim de vida. Oncologistas e especialistas em cuidados paliativos devem abordar essas questões com o objetivo de gerir as expectativas de forma realista e ajudar os doentes a navegar pelas trajetórias da sua doença em tempo real. (24)

Segundo a *American Society of Clinical Oncology* (ASCO), a introdução precoce dos cuidados paliativos, juntamente com tratamento oncológico padrão, devem ser considerados, à partida, para doentes metastizados ou com elevada carga sintomática, a fim de que a palição seja usada de forma mais apropriada e, ao mesmo tempo, reduzindo o uso de cuidados intensivos fúteis. (25)

O papel dos cuidados paliativos evoluiu da gestão de sintomas agudos no fim de vida para a sua integração precoce no decorrer da doença oncológica, permitindo a formação de relacionamentos contínuos com doentes e familiares. Decorrente da integração de CP no cuidado a estes doentes consegue-se, não apenas a gestão sintomática, mas também ajudar os doentes a lidar eficazmente com a sua doença, ao prestarem apoio e facilitando a compreensão do doente sobre o seu prognóstico e processos de tratamento. (26,27) De facto, como verificado no estudo de Temer JS *et all*, vários estudos relatam que doentes que recebem CP precoces e integrados desenvolvem conhecimento prognóstico mais preciso ao

longo do tempo e *scores* que se traduzem em maior qualidade de vida, quando comparados com aqueles que receberam cuidados usuais. (28)

Dignidade e Qualidade de vida

A qualidade de vida (QV), um aspeto crucial no cuidado do doente, que autorrelatada, pode destacar problemas que requerem atenção e permitir a antecipação das consequências da doença e do tratamento, é fundamental na tomada de decisões médicas, pois pode prever o sucesso da terapêutica. (29) A OMS define QV como a percepção do indivíduo sobre a sua situação de vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais vive e em relação com os seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. (30)

Para que a qualidade de vida seja reconhecida como um direito fundamental, é necessário valorizar a dignidade da pessoa humana. Esses conceitos estão interligados, na medida em que a dignidade da pessoa humana procura uma vida com qualidade, e a qualidade de vida, por sua vez, reflete o respeito à dignidade humana. (31) A dignidade, enquanto direito humano básico inviolável, deve ser respeitada e protegida, sendo essencial para a vida e a sociedade. (32)

Segundo Julião “*Dignity is an important and necessary bridge between modern technological medicine and the vulnerable person seeking support and shelter that forms the compassion refuge’ that is so often forgotten.*” (33) Assim, na medicina, e especialmente nos cuidados paliativos, promover a dignidade é crucial, e viver e morrer com dignidade devem ser objetivos primordiais. (34)

Entretanto, a discussão sobre o que significa morrer com dignidade exige uma análise mais ampla, dado que, apesar de alguns estudos terem explorado esse tema, a investigação sobre dignidade permanece limitada. Estudos recentes, como um estudo envolvendo 213 doentes oncológicos terminais, com uma expectativa de vida menor de 6 meses, concluiu que apenas uma pequena percentagem identificou a perda de dignidade como uma preocupação significativa. No entanto, aqueles que expressaram tais preocupações relataram maior dor, menor qualidade de vida e sofrimento psicológico. (35) Noutro estudo observacional, conduzido por *Chochinov et all*, revelou fatores-chave que influenciam a dignidade, sendo a qualidade de vida um dos fatores com maior impacto negativo na percepção de dignidade. (36)

O estudo da presente dissertação tem por base o modelo teórico de Chochinov, que destaca a importância da dignidade para doentes em fim de vida e enfatiza como a perda de dignidade pode impactar profundamente o desejo de viver e a qualidade de vida. (37) Os resultados do estudo de 2002, que incluiu 50 doentes oncológicos que foram seguidos por um período de 15 meses, sugerem que a dignidade está associada tanto a fatores internos, como externos (incluindo o controlo de sintomas, o apoio social, o respeito pela privacidade e a própria valorização do doente). O estudo aponta ainda, que a perda de dignidade é frequentemente citada por médicos como uma razão para os doentes optarem pela eutanásia ou suicídio assistido, destacando a necessidade de mais pesquisas empíricas para desenvolver intervenções que promovam a dignidade e o bem estar dos doentes em fim de vida. (37)

Objetivos do Estudo

Este estudo tem como principais objetivos avaliar a influência do acompanhamento de Cuidados Paliativos na autopercepção da Dignidade e na Qualidade de vida, em doentes oncológicos e em fim de vida. Por forma a concretizar estes objetivos, estipularam-se os seguintes objetivos específicos:

- Caracterizar sociodemograficamente a população em estudo;
- Avaliar a autopercepção de dignidade em doentes oncológicos;
- Avaliar a qualidade de vida dos doentes oncológicos;
- Comparar diferenças qualitativas nos domínios de autopercepção de dignidade e qualidade de vida em doentes seguidos por Cuidados Paliativos e em doentes sem esse seguimento;
- Comparar a autopercepção de dignidade e a qualidade de vida dos doentes oncológicos com os resultados normativos de validação das mesmas.

Materiais e Métodos

Tipo de Estudo

A abordagem escolhida para compreender e descrever o objeto de estudo foi a investigação qualitativa, por se considerar a que melhor se adequa aos objetivos da investigação proposta. Assim, com vista a obter a informação necessária para o aprofundamento e verificação do tema proposto foi utilizada a entrevista semi-estruturada, realizada presencialmente. Esta entrevista, composta maioritariamente por questões abertas permite aos doentes que se expressem de forma espontânea e verdadeira, aliada à aplicação de questionários e ferramentas descritas a seguir. As entrevistas decorreram no Hospital Amato Lusitano, por um período de 5 meses.

Participantes

A amostra perfaz um total de 44 doentes oncológicos do Hospital Amato Lusitano (HAL), perfazendo dois grupos distintos: um grupo acompanhado pela equipa de Cuidados Paliativos do HAL e o segundo sem esse acompanhamento.

Como critérios de inclusão ao estudo, foram definidos os seguintes: idade igual ou superior a 18 anos; doentes com diagnóstico de doença oncológica; capacidade de compreensão e escrita da língua portuguesa; capacidade de fornecer consentimento informado escrito. Foram excluídos do estudo doentes com défice cognitivo grave, incapazes de dar consentimento ou que estejam demasiado debilitados. Esta exclusão foi feita *a priori*, pela equipa de CP e pelo Serviço de Oncologia do HAL.

Instrumentos

A recolha de dados, recorrendo à entrevista semi-estruturada, contou com o apoio de questionários e ferramentas (Anexo III), cujo principal objetivo é a avaliação da qualidade de vida e avaliação da dignidade em doentes em fim de vida. A entrevista contemplou ainda um questionário sociodemográfico. Todas as escalas e ferramentas utilizadas foram validadas para a versão portuguesa. (38–40)

Questionário Sociodemográfico

Com o objetivo de caracterizar e enquadrar a amostra sociodemograficamente, este envolveu a recolha de elementos como sexo, idade, nível de escolaridade, profissão, local de residência, estado civil e crença religiosa.

Escala de Qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde

O WHOQOL-BREF é composto por 26 perguntas. Estas perguntas recorrem à escala *Likert*, de 1 a 5, na qual quanto maior a pontuação, maior a qualidade de vida. Fora as primeiras duas questões, que abordam a qualidade de vida geral, as 24 perguntas seguintes compõem 4 domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. (39)

Escala da Dignidade

Esta escala de autoavaliação é constituída por 25 afirmações, que estudam a influência das diferentes dimensões que o modelo apresentado tem no sentimento de dignidade dos doentes. Cada um dos 25 itens foi classificado numa escala tipo *Likert* de cinco pontos (1 “nenhum problema”; 2 “um pequeno problema”; 3 “um problema”; 4 “um grande problema”; 5 “um problema enorme”). Segundo Chochinov, et al., (2011) um score ≥ 3 , traduz um elevado sofrimento relacionado com o sentido de dignidade. O estudo da consistência interna da escala de dignidade confirmou a estrutura original de Chochinov, apresentando 5 fatores: fator 1- Presença de Sintomas; fator 2 - Sofrimento Existencial; fator 3 - Paz Interior; fator 4 –Dependência; fator 5 - Suporte Social. (40)

Scores mais elevados correspondem a maior presença de sofrimento relacionado com o sentido de dignidade e, segundo Chochinov, et al., (2011) um score ≥ 3 , traduz um elevado sofrimento relacionado com o sentido de dignidade. (41)

Procedimentos

Antes de dar início ao trabalho de campo foi realizada uma revisão sobre a literatura existente no que concerne aos Cuidados Paliativos e as escalas a utilizar. Foi ainda divulgado o projeto juntamente da equipa de Oncologia do Hospital Amato Lusitano, que aceitou chegar à fala com os doentes, por forma a tomarem a decisão ponderada de participarem ou não no estudo.

Este estudo foi aprovado pela Comissão de Ética da Unidade Local de Saúde de Castelo Branco a 19 de janeiro de 2024 (Anexo I). Os participantes deste estudo deram o seu consentimento voluntário. Este consentimento foi obtido após leitura e assinatura da Declaração de Consentimento Informado, Livre e Esclarecido (Anexo II), assegurando o anonimato e a confidencialidade destes.

A entrevista ocorreu imediatamente após a leitura e assinatura da Declaração acima referida, e sempre após a apresentação do projeto pelo respetivo médico assistente aos doentes. Estas ocorreram em espaços isolados dentro das instalações do HAL ou, aos que consentiram, na sala de tratamentos. A privacidade e conforto dos doentes foi sempre salvaguardada.

Após a recolha dos dados, estes foram inseridos numa base de dados, anonimizados e submetidos a análise estatística.

Análise Estatística

Os dados foram registados numa base de dados *online*, através da plataforma *Excel* e posteriormente importados para o *Statistical Package for the Social Sciences (SPSS®)* versão 29. Foi considerada uma significância de 5% em todos os testes estatísticos utilizados.

Resultados

Caracterização dos participantes

A amostra do estudo consistiu num total de 44 participantes, divididos entre dois grupos – seguidos em CP, com um total de 20 doentes e não seguidos em CP, com um total de 24 doentes.

Relativamente ao grupo seguido por CP, com idades entre os 38 e os 92 anos (M=71,25 e DP=15,259). A distribuição de género foi de 65,0% de género masculino (n=13) e 35,0% de género feminino (n=7). A maioria dos participantes apresenta um grau de escolaridade reduzido, (55% dos participantes com um grau de escolaridade equivalente ao 1^o-4^o anos), está aposentado (85%) e reside maioritariamente no concelho de Castelo Branco (70%). De notar ainda, que a grande maioria dos participantes estava casado (80%) e eram católicos (80%).

| Tabela 1- Caracterização sociodemográfica grupo seguido por CP | | | |
|---|---------------------------------------|----------------|----------------|
| | | Min-máx | M (DP) |
| Idade | idade | 38-92 | 71,25 (15,259) |
| | | n | % |
| Sexo | Masculino | 13 | 65,0 |
| | Feminino | 7 | 35,0 |
| Escolaridade | Não sabe ler nem escrever | 0 | 0,0 |
| | Sabe ler e/ou escrever | 1 | 5,0 |
| | 1-4 ^o anos | 11 | 55,0 |
| | 5 ^o -6 ^o anos | 3 | 15,0 |
| | 7 ^o -9 ^o anos | 1 | 5,0 |
| | 10 ^o -12 ^o anos | 1 | 5,0 |
| | Estudos universitários | 3 | 15,0 |
| | Formação pós-graduada | 0 | 0,0 |
| Atividade profissional | Reformado | 17 | 85,0 |
| | No ativo | 3 | 15,0 |
| | Desempregado | 0 | 0,0 |
| Concelho de residência | Castelo Branco | 14 | 70,0 |
| | Portalegre | 0 | 0,0 |
| | Idanha-a-Nova | 1 | 5,0 |
| | Proença-a-Nova | 3 | 15,0 |
| | Penamacor | 0 | 0,0 |
| | Outros | 2 | 10,0 |

| | | | |
|-------------------------|----------------|----|------|
| Estado Civil | Casado/a | 16 | 85,0 |
| | União de facto | 1 | 5,0 |
| | Divorciado/a | 0 | 0,0 |
| | Viúvo/a | 3 | 15,0 |
| Crença religiosa | Nenhuma | 4 | 20,0 |
| | Católico | 16 | 80,0 |

Relativamente ao grupo não seguido por CP, com idades entre os 46 e os 86 anos (M=67,42 e DP=10,116). A distribuição de género foi de 54,2% de género feminino (n=13) e 45,8% de género masculino (n=11), com um predomínio inverso ao grupo anteriormente descrito. A maioria dos participantes apresenta, também, um grau de escolaridade reduzido, (54,2% dos participantes com um grau de escolaridade equivalente ao 1^o-4^o anos), está aposentado (58,3%) e reside maioritariamente no concelho de Castelo Branco (62,5%). De notar, também, que, a grande maioria dos participantes, estava casado (70,8%) e eram católicos (91,7%).

| Tabela 2- Caracterização sociodemográfica grupo não seguido por CP | | | |
|---|---------------------------------------|----------------|----------------|
| | | Min-máx | M (DP) |
| Idade | idade | 46-86 | 67,42 (10,116) |
| | | n | % |
| Sexo | Masculino | 11 | 45,8 |
| | Feminino | 13 | 54,2 |
| Escolaridade | Não sabe ler nem escrever | 0 | 0,0 |
| | Sabe ler e/ou escrever | 2 | 8,3 |
| | 1-4 ^o anos | 13 | 54,2 |
| | 5 ^o -6 ^o anos | 2 | 8,3 |
| | 7 ^o -9 ^o anos | 1 | 4,2 |
| | 10 ^o -12 ^o anos | 4 | 16,7 |
| | Estudos universitários | 2 | 8,3 |
| | Formação pós-graduada | 0 | 0,0 |
| Atividade profissional | Reformado | 14 | 58,3 |
| | No ativo | 9 | 37,5 |
| | Desempregado | 1 | 4,2 |
| Concelho de residência | Castelo Branco | 15 | 62,5 |
| | Portalegre | 1 | 4,2 |
| | Idanha-a-Nova | 1 | 4,2 |
| | Proença-a-Nova | 2 | 8,3 |
| | Penamacor | 3 | 12,5 |
| | Outros | 2 | 8,3 |
| Estado Civil | Casado/a | 17 | 70,8 |
| | União de facto | 1 | 4,2 |

| | | | |
|-------------------------|--------------|----|------|
| | Divorciado/a | 4 | 16,7 |
| | Viúvo/a | 2 | 8,3 |
| Crença religiosa | Nenhuma | 2 | 8,3 |
| | Católico | 22 | 91,7 |

Análise comparativa dos Domínios de Qualidade de Vida entre Grupos de Doentes Seguidos e Não Seguidos por Cuidados Paliativos

Para avaliar as diferenças na qualidade de vida entre doentes seguidos e não seguidos por CP, foram analisados os 4 domínios do questionário WOQOL-BREF: Domínio 1 (físico), Domínio 2 (psicológico), Domínio 3 (relações sociais) e Domínio 4 (meio ambiente), bem como a perceção da qualidade de vida (G1) e a satisfação com a saúde (G4).

Inicialmente, foi testada a hipótese dos dados provirem de populações com distribuição normal, utilizando-se o teste de *Shapiro-Wilk* para cada domínio e grupo, dado o tamanho da amostra.

| Tabela 3 - Normalidade dos Domínios do WHOQOL-BREF | | | |
|---|-------------------------|------------------------------------|----------------|
| WOQOL-BREF: Domínios | Seguimento em CP | Estatística de Shapiro-Wilk | p-value |
| Domínio 1 - físico | não | 0,962 | 0,488 |
| | sim | 0,958 | 0,505 |
| Domínio 2- psicológico | não | 0,895 | 0,017 |
| | sim | 0,938 | 0,215 |
| Domínio 3 – relações sociais | não | 0,939 | 0,155 |
| | sim | 0,940 | 0,242 |
| Domínio 4 – meio ambiente | não | 0,968 | 0,626 |
| | sim | 0,878 | 0,016 |
| Perceção da qualidade de vida | Não | 0,856 | 0,003 |
| | sim | 0,858 | 0,007 |
| Satisfação com a saúde | não | 0,823 | <0,001 |
| | sim | 0,774 | <0,001 |

Conforme apresentado na tabela 3, o teste de *Shapiro-Wilk* revelou que os dados dos Domínios 1 (físico) e 3 (relações sociais) apresentam uma distribuição normal ($p\ value > 0,05$), permitindo o uso de testes paramétricos para a comparação entre grupos. No entanto, os domínios 2 (psicológico), 4 (meio ambiente), perceção de qualidade de vida e satisfação com a saúde não mostraram uma distribuição normal ($p\ value < 0,05$) justificando o uso de testes não paramétricos.

Assim, para comparar os dois grupos, para os domínios 1 e 3 foi usado o teste T para amostras independentes (*T-test*), uma vez que admitimos que os dados proveem de populações com distribuição normal, enquanto que para os domínios 2, 4, percepção de qualidade de vida e satisfação com a saúde foi utilizado o teste de *Mann-Whitney*.

| WOQOL-BREF: Domínios | p-value | Teste utilizado |
|---------------------------------------|----------------|------------------------|
| Domínio 1 - físico | 0,427 | <i>T-Test</i> |
| Domínio 2 - psicológico | 0,953 | <i>Mann-Whitney</i> |
| Domínio 3 – relações sociais | 1,000 | <i>T-Test</i> |
| Domínio 4 – meio ambiente | 0,651 | <i>Mann-Whitney</i> |
| Percepção de qualidade de vida | 0,324 | <i>Mann-Whitney</i> |
| Satisfação com a saúde | 0,596 | <i>Mann-Whitney</i> |

É possível observar, então, que entre os grupos de pacientes seguidos e não seguidos por CP, os *p-values* são superiores a 0,05, pelo que não há diferenças estatisticamente significativas nos *scores* dos domínios avaliados.

Seguidamente, a qualidade de vida foi comparada com os dados normativos da versão em português da escala WHOQOL-BREF (39), para uma amostra de doentes oncológicos, através de testes t para uma amostra em cada um dos quatro domínios da escala. Não foi possível comparar os resultados de percepção de qualidade de vida ou satisfação com a saúde por falta de dados normativos.

| WOQOL-BREF: Domínios | p-value | Score de referência | Score médio da amostra |
|-------------------------------------|----------------|----------------------------|-------------------------------|
| Domínio 1 - físico | <0,001 | 55,26 | 23,89 |
| Domínio 2 - psicológico | <0,001 | 69,56 | 22,32 |
| Domínio 3 – relações sociais | <0,001 | 66,44 | 11,00 |
| Domínio 4 – meio ambiente | <0,001 | 62,07 | 26,32 |

Os resultados obtidos indicam que, em todos os domínios, as médias dos doentes foram significativamente menores que os valores de referência utilizados, com um p-

value <0.001 em todos os domínios, sugerindo que os doentes da amostra em estudo apresentam uma qualidade de vida consideravelmente inferior.

Análise comparativa da Dignidade entre Grupos de Doentes Seguidos e Não Seguidos por Cuidados Paliativos

De seguida foi realizada uma análise comparativa entre os dois grupos, cuja variável de interesse foi o *score* total das respostas da Escala da dignidade, que corresponde ao sofrimento relacionado com o sentido de dignidade, assim como os diversos fatores passíveis de análise através desta escala: Presença de sintomas, Sofrimento existencial, Paz interior, Dependência e Suporte Social.

Para avaliar a normalidade dos dados, foi realizado o teste de Shapiro-Wilk, para os diferentes fatores e para os *scores* totais da Escala da Dignidade. A Tabela 6 resume os resultados obtidos.

| Tabela 6 - Normalidade dos fatores e <i>score</i> total da Escala da Dignidade | | |
|---|-------------------------|----------------|
| Escala da dignidade | Seguimento em CP | p-value |
| Presença de sintomas | não | 0.065 |
| | sim | 0.577 |
| Sofrimento Existencial | não | 0.008 |
| | sim | 0.005 |
| Paz interior | não | 0.009 |
| | sim | < 0.001 |
| Dependência | não | 0.001 |
| | sim | 0.008 |
| Suporte Social | Não | < 0.001 |
| | sim | < 0.001 |
| Dignidade (<i>Score</i> Total) | não | 0,033 |
| | sim | 0,167 |

Os resultados do teste de *Shapiro-Wilk* indicam que os vários fatores, assim como os *scores* totais, não seguem uma distribuição normal ($p\ value < 0,05$), com exceção do fator “Presença de sintomas”, onde a distribuição é aproximadamente normal.

Dado que a maioria das variáveis não segue uma distribuição normal, foi utilizado o teste de Mann-Whitney para comparar os diferentes grupos, à exceção do fator “Presença de Sintomas”, onde foi utilizado o teste T para amostras independentes (*T-test*). A Tabela 7 apresenta os resultados da comparação dos grupos.

| Tabela 7- Comparação dos fatores e <i>score</i> total da Escala da Dignidade | | |
|---|----------------|------------------------|
| Escala da Dignidade | p-value | Teste utilizado |
| Escala da dignidade | 0.785 | <i>T-Test</i> |
| Presença de sintomas | 0.017 | <i>Mann-Whitney</i> |
| Sufrimento Existencial | 0.051 | <i>Mann-Whitney</i> |
| Dependência | 0.854 | <i>Mann-Whitney</i> |
| Suporte Social | 0.785 | <i>Mann-Whitney</i> |
| Dignidade (<i>Score</i> Total) | 0,724 | <i>Mann-Whitney</i> |

Os resultados indicam que existe uma diferença significativa entre os grupos para o fator “Paz Interior” ($p=0,017$), com o grupo não seguido por CP apresentando um valor superior. No fator “Dependência” a diferença é significativa ($p=0,051$), considerando uma significância de 10%. Para os restantes fatores e *score* total não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre os grupos.

De seguida foram realizados testes t para uma amostra para comparar os resultados dos doentes com os valores normativos de referência da Escala da Dignidade. (40)

| Tabela 8- Comparação com os dados normativos da Escala da Dignidade | | | |
|--|----------------|-----------------------------------|--------------------------------------|
| Escala da Dignidade | p-value | <i>Score</i> de referência | <i>Score</i> médio da amostra |
| Presença de sintomas | < 0,001 | 18,50 | 2,27 |
| Sufrimento Existencial | < 0,001 | 17,02 | 1,84 |
| Paz Interior | < 0,001 | 7,74 | 1,46 |
| Dependência | < 0,001 | 10,65 | 1,50 |
| Suporte Social | < 0,001 | 4,61 | 1,17 |
| Dignidade (<i>Score</i> Total) | <0.001 | 70,80 | 43,45 |

Os resultados dos testes t para uma amostra revelam que os doentes apresentaram resultados significativamente inferiores aos valores de referência normativos em todos os fatores e *scores* avaliados pela escala da dignidade. Esses resultados indicam que os doentes experimentam uma dignidade consideravelmente comprometida em comparação com os padrões normativos em todos os domínios avaliados pela escala da dignidade.

Discussão de Resultados

Os resultados do presente estudo sugerem que a amostra de doentes oncológicos avaliada apresenta uma qualidade de vida e dignidade consideravelmente comprometidas em comparação com os valores normativos das escalas WHOQOL-BREF e da Dignidade, respetivamente.

Quando analisados os vários domínios da escala WHOQOL-BREF, os resultados indicam que, em todos os domínios, as médias dos doentes foram significativamente menores do que os valores de referência da população normativa. Esta diferença sugere que os doentes oncológicos incluídos neste estudo, independentemente de estarem ou não em Cuidados Paliativos, experimentam uma qualidade de vida substancialmente inferior à observada na população normativa.

Particularmente relevante, foi a ausência de diferenças estatisticamente significativas entre os grupos seguidos e não seguidos por CP, na maioria dos domínios avaliados. Este resultado pode indicar que, no contexto da amostra estudada, os benefícios dos cuidados paliativos, embora presentes, não foram suficientes para se traduzir em melhorias quantitativas substanciais na qualidade de vida medida pelos instrumentos utilizados. De realçar que a natureza da intervenção dos cuidados paliativos pode, muito devido às condições de doença avançadas, focar-se na estabilização e conforto do doente, ao invés de melhorias tangíveis em todas as áreas avaliadas.

Os resultados da Escala da Dignidade reforçam a complexidade da situação dos doentes oncológicos, demonstrando que estes experimentam uma dignidade severamente comprometida em comparação com os padrões normativos, particularmente em termos de sofrimento existencial, paz interior e dependência. Estes resultados podem refletir a gravidade da condição dos doentes, onde as consequências da doença e a proximidade da morte colocam pressões enormes sobre a autopercepção de dignidade.

Embora apresentado alguns resultados revelantes, o presente estudo apresenta importantes limitações que devem ser consideradas. Primeiramente, o facto de ser uma amostra pequena, que pode comprometer a robustez dos dados e a significância estatística. Em estudos com doentes paliativos, dada as comorbilidades, fragilidade e gravidade clínica dos doentes, torna-se difícil conseguir recrutar doentes para participarem nos estudos. Além disso, a homogeneidade da amostra, ao ser composta apenas por doentes oncológicos,

limita a aplicabilidade dos resultados a outras populações de doentes paliativos com diferentes condições terminais.

Outra limitação refere-se à utilização de medidas subjetivas, como é o caso da escala da dignidade utilizada. Dado ser uma escala baseada no auto-relato dos doentes, está sujeito a variações diárias, baseadas no estado emocional, dor e fadiga dos participantes, potencialmente afetando a consistência das respostas. Para além disso, o próprio ambiente onde foram colhidos os dados, no hospital, pode ter introduzido um viés, uma vez que não estar no ambiente mais confortável pode ser associado a sentimentos ou perceções mais negativas. De notar, também, que o baixo nível de literacia dos participantes do estudo pode influenciar negativamente os resultados, uma vez que a limitada compreensão sobre as informações fornecidas pode comprometer a capacidade dos pacientes de interpretar corretamente os dados ou as orientações recebidas. Por fim, é importante mencionar também a variabilidade nas intervenções recebidas pelos diferentes doentes ao longo do estudo, desde apoio psicológico, a controlo algico, comprometendo a validade interna dos resultados.

De ressaltar que, como toda a investigação tem os seus desafios, a investigação em doentes em fim de vida apresenta desafios únicos e importantes. Recrutar doentes em fim de vida pode ser difícil devido a fatores como a rápida e imprevisível progressão da doença, questões éticas e ainda o receio de sobrecarregar os doentes. (42) A obtenção de consentimento informada pode ser complexa, dado a flutuação das capacidades cognitivas destes doentes, ou mesmo a influência dos desejos familiares, que têm um peso acrescido nestes doentes. (42,43) Existe uma preocupação generalizada com a vulnerabilidade de doentes em fim de vida e se é ético envolvê-los em pesquisas, o que pode levar a um “paternalismo” por parte dos profissionais de saúde e das famílias que pode condicionar a participação dos doentes em pesquisas. É fundamental desafiar a suposição de vulnerabilidade e reconhecer que os doentes em fim de vida têm o direito de tomar as suas próprias decisões, incluindo a participação em pesquisas. (43)

Não obstante as limitações do estudo, a pesquisa oferece apoio empírico ao modelo teórico de dignidade nos cuidados paliativos ao enfatizar o papel da paz interior como um fator crítico no sofrimento existencial e autopercepção de dignidade de doentes em fim de vida. Assim, a intervenção focada no bem-estar emocional deve ser priorizada no acompanhamento destes doentes.

Apesar dos resultados quantitativos indicarem desafios significativos, é importante destacar que a equipa de cuidados paliativos, observada durante o estudo, demonstrou um elevado grau de preocupação, zelo e total dedicação aos doentes. Essa dedicação é essencial e pode refletir-se em aspetos da experiência do doente que não é avaliado pelas escalas utilizadas. A título de exemplo, a perceção de cuidado e o sentimento de apoio e suporte pode ser um fator crucial no bem estar emocional e na satisfação dos doentes, ainda que não se traduza nos *scores* quantitativos.

Conclusão

Mediante o estudo transversal, qualitativo e descritivo, conclui-se que os grupos de doentes oncológicos estudados são, predominantemente, de idades avançadas, embora abaixo da esperança média de vida, maioritariamente do sexo feminino, com poucas habilitações literárias, casados e residentes em Castelo Branco. Em geral, são doentes que apresentam índices de qualidade de vida e dignidade seriamente comprometidos, afirmação corroborada com a comparação com os dados normativo das escalas utilizadas.

Partindo da premissa e do foco deste estudo, a comparação entre grupos de doentes seguidos e não seguidos por cuidados paliativos, revelou uma ausência de diferenças estatisticamente significativas, tanto na qualidade de vida como na autopercepção de dignidade. No entanto, observou-se um comprometimento dos doentes do grupo seguido por CP no domínio da dignidade, especialmente nas dimensões de dignidade relacionadas com o sofrimento existencial, paz interior e dependência. Estes achados sugerem a necessidade de uma reestruturação dos cuidados prestados a estes doentes, por forma a dar uma melhor resposta às suas necessidades emocionais e espirituais, por forma a atingir um preservar e fortalecer a sua dignidade no final de vida.

Este estudo torna clara a importância do bem estar emocional na percepção de dignidade dos doentes, assim como na qualidade de vida autorrelatada. Torna-se premente a defesa de modelos de intervenção mais flexíveis, cooperativos e preventivos ao invés de uma abordagem dicotómica entre curativo e paliativo. Recomenda-se priorizar intervenções que promovam o bem-estar emocional para melhorar esses indicadores de saúde.

Embora os cuidados paliativos ofereçam suporte essencial, é importante ressaltar que existem fatores inerentes à experiência dos doentes em fases avançadas de doença que podem nunca vir a ser totalmente mitigados, mesmo com uma equipa altamente dedicada. Isso sublinha a importância de continuar a desenvolver e aprimorar as intervenções em cuidados paliativos, com uma abordagem profunda e cuidada dos aspetos emocionais e existenciais que afetam a dignidade dos doentes.

Recomenda-se a elaboração de mais estudos nesta área ainda tão pouco explorada, recorrendo a amostras maiores e mais diversificadas e utilizando uma avaliação longitudinal, na tentativa de perceber a evolução dos doentes ao longo do tempo de acompanhamento pelas equipas de CP. Desta forma, permitir-se-á avaliar, não só a presença de sofrimento, mas a sua variação e qual o impacto real das intervenções

paliativas. Seria também relevante incorporar as famílias que acompanham estes doentes, dado que podem fornecer *insights* valiosos sobre o sofrimento dos doentes. (43)

Para realizar uma investigação em doentes em fim de vida é essencial garantir que os processos de consentimento são claros, concisos e adaptados às necessidades dos doentes. Além disso, é crucial que os doentes se sintam confortáveis para recusar a participação sem medo de repercussões. (43) É importante, ainda, oferecer flexibilidade nos momentos e métodos de colheita de dados e nos horários das visitas, a fim de minimizar o *stress* e o desconforto dos doentes. Acresce que é essencial fornecer apoio emocional e prático, tanto aos doentes quanto às suas famílias durante todo o processo de pesquisa. Reconhecer e valorizar as contribuições dos doentes em fim de vida é igualmente importante, expressando gratidão pela sua participação. (42) Ao enfrentar esses desafios e implementar estas recomendações, os investigadores podem criar um ambiente ético e acolhedor, onde os doentes se sintam respeitados, apoiados e no controlo das suas decisões.

À luz dos resultados obtidos, recomenda-se uma otimização do plano de cuidados, contemplando medidas com uma visão holística e personalizada do doente. Para tal, é urgente que o sistema de saúde nacional se torne num sistema que ofereça intervenções que vão além da terapêutica e do que os médicos e enfermeiros têm para oferecer. Medidas como a implementação de programas de educação contínua para equipas multidisciplinares que seguem estes doentes em fim de vida, em áreas como comunicação ou gestão do sofrimento, assim como a criação de respostas de apoio psicológico com recurso a terapias cognitivo-comportamentais, podem ser fundamentais para melhorar a qualidade de vida e o bem-estar emocional dos doentes. (44)

Além disso, é importante envolver os doentes na personalização do seu plano de cuidados e não apenas aplicar abordagens padronizadas, permitindo uma flexibilidade de ajuste do plano quando o doente sentisse necessidade. A implementação de programas de reabilitação paliativa, que combinam fisioterapia ou terapia ocupacional pode, também, ajudar os doentes a manterem a funcionalidade e a independência durante o maior tempo possível, melhorando a sua autoestima e dignidade. (45)

Em suma, é crucial destacar a importância de abordagens que transcendam o papel tradicional do médico e que se traduzam numa visão mais holística do doente, com opções viáveis, concretas e não apenas teóricas. Em vez de se limitar ao tratamento da doença, é necessário promover o bem-estar como um todo, atendendo aos aspetos físicos, emocionais,

sociais e até espirituais. Ora, em doentes em fim de vida, ainda mais relevante e premente se torna. Programas de reabilitação paliativa, terapias complementares e apoio psicológico não ajudam apenas ao alívio sintomático, mas melhoram a qualidade de vida, a autopercepção de dignidade e o sentimento de autonomia dos doentes.

Priorizar a qualidade de vida e o conforto, através de abordagens que empoderem os doentes, considerem as suas necessidades específicas e não as necessidades teóricas, proporcionará uma experiência de cuidado verdadeiramente humana, integrada e significativa, dando dignidade ao momento de morte.

Referências

1. Kalache A, Veras RP, Roberto Ramos L. O ENVELHECIMENTO DA POPULAÇÃO MUNDIAL. UM DESAFIO NOVO.
2. United Nations. World Population Prospects 2024 [Internet]. Available from: www.unpopulation.org.
3. Health Organization Regional Office for Europe W. World Health Organization Regional Office for Europe Better Palliative Care for Older People ABSTRACT [Internet]. Available from: www.euro.who.int
4. PORDATA. Gráfico: Portugal [Internet]. [citado 22 de dezembro de 2023]. Disponível em: [https://www.pordata.pt/portugal/esperanca+de+vida+a+nascenca+total+e+por+sexo+\(base+trienio+a+partir+de+2001\)-418](https://www.pordata.pt/portugal/esperanca+de+vida+a+nascenca+total+e+por+sexo+(base+trienio+a+partir+de+2001)-418).
5. Ferreira PM, Cabral M, Moreira A. Envelhecimento na Sociedade Portuguesa [Internet]. Lisboa; 2017. Available from: www.ics.ul.pt/imprensa
6. Instituto Nacional de Estatística (2023). Proporção da população residente com 16 e mais anos de idade que referiu ter alguma doença crónica ou problema de saúde prolongado (%) por Sexo e Grupo Etário. Acedido em 2 de dezembro de 2023, em: https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0008044&contexto=bd&selTab=tab2.
7. Maeckelberghe E. New understandings of patients and carers as people-an ethical imperative [Internet]. Available from: https://academic.oup.com/eurpub/article/25/suppl_3/ckv174.049/2484308
8. Ramírez E, Gracia A, et al. Cronicidad Avanzada. Madrid; 2018.
9. Sistema Nacional de Saúde (2023). Cuidados Paliativos, acedido em 2 de dezembro de 2023, em: <https://www.sns.gov.pt/sns/cuidados-paliativos/>.
10. Silva R, Paiva M, Vital F, Moura MJ, Lourenço J, Lopes JM. Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021-2022 2 Comissão Nacional de Cuidados Paliativos: Com o contributo dos Coordenadores Regionais: Ordem dos Médicos Ordem dos Enfermeiros Ordem dos Psicólogos.
11. World Health Organization, World Health Organization. National cancer control programmes : policies and managerial guidelines.
12. Lei n.º 52/2012, de 5 de Setembro. Diário da República 1ª Série. 172, 2012.
13. Radbruch L, Payne SA. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 1. Eur J Palliat Care [Internet]. 2010;22-33. Available from: <https://www.researchgate.net/publication/279547069>
14. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP). Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos. Biénio 2019-2020.
15. Role Delineation Framework for Adult Palliative Care Services National Clinical Programme for Palliative Care, Clinical Strategy and Programmes Division [Internet]. Available from: www.hse.ie/palliativecareprogramme.
16. Knaus WA, Dawson N Von, Lynn J. Controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments. JAMA The Journal of the American Medical Association [Internet]. 1995 Nov; Available from: <http://jamanetwork.com/>
17. Watson M, Campbell R, Vallath N, Ward S, Wells J. Oxford Handbook of Palliative Care. 3rd ed. Oxford University Press; 2019.
18. Rome RB, Luminais HH, Bourgeois DA, Blais CM. The Role of Palliative Care at the End of Life.
19. Carvalho R, Parsons H. Manual de Cuidados Paliativos ANCP. 2nd ed. Academia de Nacional Cuidados Paliativos; 2012.
20. Fedel P, Joosse LL, Jeske L. Use of the palliative performance scale version 2 in obtaining palliative care consults. J Clin Nurs. 2014;23(13-14):2012-21.

21. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (E.SAS): A Simple Method for the Assessment of Palliative Care Patients.
22. Victoria Hospice Society. Palliative Performance Scale (PPSv2) version 2 [Internet]. 2001. Available from: <https://victoriahospice.org/reprint-and-use-information/>
23. Kaasa S, Loge JH, Aapro M, Albrecht T, Anderson R, Bruera E, et al. Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission. Vol. 19, *The Lancet Oncology*. Lancet Publishing Group; 2018. p. e588–653.
24. Agarwal R, Epstein AS. The Role of Palliative Care in Oncology. *Semin Intervent Radiol*. 2017 Dec 1;34(4):307–12.
25. Smith TJ, Temin S, Alesi ER, Abernethy AP, Balboni TA, Basch EM, et al. American Society of Clinical Oncology provisional clinical opinion: The integration of palliative care into standard oncology care. Vol. 30, *Journal of Clinical Oncology*. 2012. p. 880–7.
26. Greer JA, Applebaum AJ, Jacobsen JC, Temel JS, Jackson VA. Understanding and Addressing the Role of Coping in Palliative Care for Patients With Advanced Cancer. *J Clin Oncol* [Internet]. 2020;38. Available from: <https://doi>.
27. Haun MW, Estel S, Rücker G, Friederich HC, Villalobos M, Thomas M, et al. Early palliative care for adults with advanced cancer. Vol. 2017, *Cochrane Database of Systematic Reviews*. John Wiley and Sons Ltd; 2017.
28. Temel JS, Greer JA, Admane S, Gallagher ER, Jackson VA, Lynch TJ, et al. Longitudinal perceptions of prognosis and goals of therapy in patients with metastatic non-small-cell lung cancer: Results of a randomized study of early palliative care. *Journal of Clinical Oncology*. 2011 Jun 10;29(17):2319–26.
29. Haraldstad K, Wahl A, Andenæs R, Andersen JR, Andersen MH, Beisland E, et al. A systematic review of quality of life research in medicine and health sciences. Vol. 28, *Quality of Life Research*. Springer International Publishing; 2019. p. 2641–50.
30. World Health Organization. WHOQOL: Measuring Quality of Life.
31. Júnior JJ. O PRINCÍPIO DA DIGNIDADE HUMANA E A QUALIDADE DE VIDA. Número 23. 2015;15.
32. European Union. Charter of Fundamental Rights of the European Union. 2012. Available from: <https://fra.europa.eu/pt/eu-charter/title/title-i-dignity>.
33. Julião M. Human dignitas, dignity in care - a precious need. *Int J Emerg Ment Health*. 2015;17(3):598–9.
34. Julião M, Vinícius A, Barbosa C. O Conceito de Dignidade em Medicina [Internet]. Available from: <https://www.researchgate.net/publication/291137241>
35. Hack TF, Chochinov HM, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study. *The Lancet*. 2002 Oct;
36. Hack TF, Chochinov HM, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Defining dignity in terminally ill cancer patients: A factor-analytic approach. *Psychooncology*. 2004 Oct;13(10):700–8.
37. Chochinov HM, Hack T, McClement S, Kristjanson L, Harlos M. Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. Vol. 54, *Social Science & Medicine*. 2002.
38. Observatório Português de Cuidados Paliativos. Universidade Católica Editora. 20202. Directório de Escalas Validadas para Português Europeu.
39. Vaz Serra A, Canavarro MC, Simões MR, Pereira M, Gameiro S, Quartilho MJ, et al. Estudos psicométricos do instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*. 2006;27.
40. Cunha M, Loureiro N, Duarte J, Carvalho F. ESTRUTURA FATORIAL DA ESCALA DE DIGNIDADE EM DOENTES COM NECESSIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS. Vol. 2. [Viseu]: Instituto Politécnico de Viseu; 2017.
41. Chochinov HM, Hassard T, McClement S, Hack T, Kristjanson LJ, Harlos M, et al. The Patient Dignity Inventory: A Novel Way of Measuring Dignity-Related Distress in Palliative Care. *J Pain Symptom Manage*. 2008 Dec;36(6):559–71.

42. Bloomer MJ, Hutchinson AM, Brooks L, Botti M. Dying persons' perspectives on, or experiences of, participating in research: An integrative review. *Palliat Med.* 2018 Apr 1;32(4):851–60.
43. Chatland LE, Harvey C, Kelly K, Paradine S, Bhagat M, Hudson BF. Research participation in palliative medicine—benefits and barriers for patients and families: rapid review and thematic synthesis. *BMJ Support Palliat Care.* 2023 Mar 1;13(1):35–44.
44. Andersen BL, Farrar WB, Golden-Kreutz DM, Glaser R, Emery CF, Crespin TR, et al. Psychological, behavioral, and immune changes after a psychological intervention: A clinical trial. *Journal of Clinical Oncology.* 2004;22(17):3570–80.
45. Silver JK, Baima J, Mayer RS. Impairment-driven cancer rehabilitation: An essential component of quality care and survivorship. *CA Cancer J Clin.* 2013 Sep;63(5):295–317.

Anexo II

Consentimento Informado Esclarecido e Livre

Declaração de Consentimento Informado, Livre e Esclarecido

Caro senhor(a),

No âmbito do Curso de Mestrado Integrado em Medicina, a realizar na Faculdade de Ciências da Saúde na Covilhã, encontro-me a realizar um estudo com o título “**Influência do acompanhamento de cuidados paliativos na autoperceção da dignidade e na qualidade de vida, em doentes em fim de vida**”, cujo principal objetivo é avaliar a perceção de dignidade do doente oncológico e de que forma é que o seu seguimento em cuidados paliativos afeta a sua autoperceção.

Enquadramento e Explicação de Estudo:

Este estudo contará com a presença de doentes oncológicos do Hospital Amato Lusitano, perfazendo dois grupos distintos: o primeiro de doentes acompanhados pela equipa de cuidados paliativos e o segundo não.

A abordagem escolhida para compreender e descrever o objeto de estudo será a investigação qualitativa. Com vista a obter informação necessária para o aprofundamento e verificação do tema proposto, serão realizadas entrevistas individuais semi – estruturada, feitas face-a-face, com a aplicação de questionários e ferramentas por forma a avaliar as vertentes propostas a estudo. As entrevistas decorrerão em data a definir com os utentes e respetivos médicos assistentes e terão lugar no Hospital Amato Lusitano.

Asseguro que será mantido o anonimato e a confidencialidade dos seus dados, pois consagro como obrigação e dever o sigilo profissional.

Assim:

- declaro que todos os procedimentos relativos à investigação em curso foram claros e todas as minhas questões foram esclarecidas de forma clara;
- compreendo que é meu direito a colocação de questões agora, ou no desenvolvimento do estudo, qualquer questão e que esta deve ser respondida de forma clara;
- percebo as condições e procedimentos, vantagens e riscos inerentes à minha participação neste estudo;
- declaro que me foram assegurados que os processos que dizem respeito ao estudo serão guardados de forma confidencial e que nenhuma informação será publicada ou comunicada, colocando em causa a minha privacidade e identidade;
- o anonimato é-me assegurado, ainda que dados por mim fornecidos venham a fazer parte do trabalho académico, posteriormente divulgado;
- compreendo que sou livre de abandonar o estudo a qualquer momento, sem que daí advenha qualquer alteração nos cuidados que me são prestados.

O investigador responsável pela recolha de dados agradece a sua participação

Maria Ferreira Monteiro, Faculdade de Ciências da Saúde

Assinatura: _____

--/--

Declaro ter lido e compreendido este documento. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando nas garantias de anonimato e confidencialidade que me são dadas pelo investigador.

Data: __/__/2024

Nome do participante: _____

Assinatura do Participante: _____

Este documento é composto de 2 páginas e feito em duplicado: uma via para o investigador, outra para a pessoa que consente.

Anexo III

Inquéritos utilizados nas entrevistas

WHOQOL-BREF



ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE



FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Coordenador: Prof. Doutor Adriano Vaz Serra (adrianovs@netvisao.pt)



FACULDADE DE PSICOLOGIA E DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Coordenadora: Prof. Doutora Maria Cristina Canavarro (mccanavarro@fpce.uc.pt)

| | Equações para calcular a pontuação dos domínios | Resultados | Resultados transformados | |
|------------------|--|------------|--------------------------|-------|
| | | | 4-20 | 0-100 |
| Domínio 1 | $(6-Q3) + (6-Q4) + Q10 + Q15 + Q16 + Q17 + Q18$ <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> | | | |
| Domínio 2 | $Q5 + Q6 + Q7 + Q11 + Q19 + (6-Q26)$ <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> | | | |
| Domínio 3 | $Q20 + Q21 + Q22$ <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> | | | |
| Domínio 4 | $Q8 + Q9 + Q12 + Q13 + Q14 + Q23 + Q24 + Q25$ <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> | | | |

This translation was not created by the World Health Organization (WHO). WHO is not responsible for the content or accuracy of this translation. In the event of any inconsistency between the English and the translated version, the original English version shall be the binding and authentic version.

DADOS PESSOAIS

A1 Idade anos

A2 Data de Nascimento ____ / ____ / ____

A3 Sexo Masculino
 Feminino

| | | |
|------------------------|---------------------------------------|--------------------------|
| A4 Escolaridade | Não sabe ler nem escrever | <input type="checkbox"/> |
| | Sabe ler e/ou escrever | <input type="checkbox"/> |
| | 1 ^o -4 ^o anos | <input type="checkbox"/> |
| | 5 ^o -6 ^o anos | <input type="checkbox"/> |
| | 7 ^o -9 ^o anos | <input type="checkbox"/> |
| | 10 ^o -12 ^o anos | <input type="checkbox"/> |
| | Estudos Universitários | <input type="checkbox"/> |
| | Formação pós-graduada | <input type="checkbox"/> |

A5 Profissão

A6.1 Freguesia
A6.2 Concelho
A6.3 Distrito

| | | |
|------------------------|----------------|--------------------------|
| A7 Estado Civil | Solteiro(a) | <input type="checkbox"/> |
| | Casado(a) | <input type="checkbox"/> |
| | União de facto | <input type="checkbox"/> |
| | Separado(a) | <input type="checkbox"/> |
| | Divorciado(a) | <input type="checkbox"/> |
| | Viúvo(a) | <input type="checkbox"/> |

A8 Crença religiosa

B1b Que doença é que tem?

B2 Há quanto tempo?

B3 Regime de tratamento? Internamento Consulta Externa Sem tratamento

C. Forma de administração do questionário

1. Auto-administrado
2. Assistido pelo entrevistador
3. Administrado pelo entrevistador

D. Tem alguns comentários a fazer a este estudo?

OBRIGADO PELA SUA AJUDA!

Instruções

Este questionário procura conhecer a sua qualidade de vida, saúde, e outras áreas da sua vida.

Por favor, responda a todas as perguntas. Se não tiver a certeza da resposta a dar a uma pergunta, escolha a que lhe parecer mais apropriada. Esta pode muitas vezes ser a resposta que lhe vier primeiro à cabeça.

Por favor, tenha presente os seus padrões, expectativas, alegrias e preocupações. Pedimos-lhe que tenha em conta a sua vida nas **duas últimas semanas**.

Por exemplo, se pensar nestas duas últimas semanas, pode ter que responder à seguinte pergunta:

| | Nada | Pouco | Moderadamente | Bastante | Completamente |
|--|------|-------|---------------|----------|---------------|
| Recebe das outras pessoas o tipo de apoio que necessita? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Deve pôr um círculo à volta do número que melhor descreve o apoio que recebeu das outras pessoas nas duas últimas semanas. Assim, marcaria o número 4 se tivesse recebido bastante apoio, ou o número 1 se não tivesse tido nenhum apoio dos outros nas duas últimas semanas.

Por favor leia cada pergunta, veja como se sente a respeito dela, e ponha um círculo à volta do número da escala para cada pergunta que lhe parece que dá a melhor resposta.

| | | Muito má | Má | Nem boa nem má | Boa | Muito boa |
|---------------|--------------------------------------|----------|----|----------------|-----|-----------|
| 1 (G1) | Como avalia a sua qualidade de vida? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | | Muito insatisfeito | Insatisfeito | Nem satisfeito nem insatisfeito | Satisfeito | Muito satisfeito |
|---------------|---|--------------------|--------------|---------------------------------|------------|------------------|
| 2 (G4) | Até que ponto está satisfeito(a) com a sua saúde? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

As perguntas seguintes são para ver até que ponto sentiu certas coisas nas duas últimas semanas.

| | | Nada | Pouco | Nem muito nem pouco | Muito | Muitíssimo |
|------------------|---|------|-------|---------------------|-------|------------|
| 3 (F1.4) | Em que medida as suas dores (físicas) o(a) impedem de fazer o que precisa de fazer? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4 (F11.3) | Em que medida precisa de cuidados médicos para fazer a sua vida diária? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5 (F4.1) | Até que ponto gosta da vida? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6 (F24.2) | Em que medida sente que a sua vida tem sentido? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7 (F5.3) | Até que ponto se consegue concentrar? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8 (F16.1) | Em que medida se sente em segurança na sua vida diária? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9 (F22.1) | Em que medida é saudável o seu ambiente físico? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

As seguintes perguntas são para ver **até que ponto** experimentou ou foi capaz de fazer certas coisas nas duas últimas semanas.

| | | Nada | Pouco | Moderadamente | Bastante | Completamente |
|------------------|--|------|-------|---------------|----------|---------------|
| 10 (F2.1) | Tem energia suficiente para a sua vida diária? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Influência do acompanhamento de Cuidados Paliativos na auto percepção da Dignidade e na Qualidade de Vida

| | | | | | | |
|-------------------|---|---|---|---|---|---|
| 11 (F7.1) | É capaz de aceitar a sua aparência física? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12 (F18.1) | Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 13 (F20.1) | Até que ponto tem fácil acesso às informações necessárias para organizar a sua vida diária? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 14 (F21.1) | Em que medida tem oportunidade para realizar actividades de lazer? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | | | | | | |
|------------------|--|----------|----|----------------|-----|-----------|
| | | Muito má | Má | Nem boa nem má | Boa | Muito boa |
| 15 (F9.1) | Como avalia a sua mobilidade [capacidade para se movimentar e deslocar por si próprio(a)]? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

As perguntas que se seguem destinam-se a avaliar se se sentiu **bem ou satisfeito(a)** em relação a vários aspectos da sua vida nas duas últimas semanas.

| | | Muito insatisfeito | Insatisfeito | Nem satisfeito nem insatisfeito | Satisfeito | Muito satisfeito |
|-------------------|---|--------------------|--------------|---------------------------------|------------|------------------|
| 16 (F3.3) | Até que ponto está satisfeito(a) com o seu sono? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 17 (F10.3) | Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade para desempenhar as actividades do seu dia-a-dia? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 18 (F12.4) | Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade de trabalho? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 19 (F6.3) | Até que ponto está satisfeito(a) consigo próprio(a)? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 20 (F13.3) | Até que ponto está satisfeito(a) com as suas relações pessoais? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 21 (F15.3) | Até que ponto está satisfeito(a) com a sua vida sexual? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 22 (F14.4) | Até que ponto está satisfeito(a) com o apoio que recebe dos seus amigos? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 23 (F17.3) | Até que ponto está satisfeito(a) com as condições do lugar em que vive? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 24 (F19.3) | Até que ponto está satisfeito(a) com o acesso que tem aos serviços de saúde? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 25 (F23.3) | Até que ponto está satisfeito(a) com os transportes que utiliza? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

A pergunta que se segue refere-se à **frequência** com que sentiu ou experimentou certas coisas nas duas últimas semanas.

| | | Nunca | Poucas vezes | Algumas vezes | Frequentemente | Sempre |
|------------------|--|-------|--------------|---------------|----------------|--------|
| 26 (F8.1) | Com que frequência tem sentimentos negativos, tais como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Escala de Dignidade

(Escala de auto-preenchimento. Deve ser dada ao doente)

Por favor, indique em que medida cada um dos seguintes itens tem sido um problema ou preocupação para si nos últimos dias.

1. Não ser capaz de realizar tarefas relacionadas com a vida de todos os dias (por exemplo, lavar-me, vestir-me).

| | | | | |
|---|---|---|--|--|
| 1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema | 2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema | 3. <input type="checkbox"/> Um problema | 4. <input type="checkbox"/> Um grande problema | 5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme |
|---|---|---|--|--|

2. Não ser capaz de realizar, sem auxílio, actividades relacionadas com o meu corpo e higiene pessoal (exemplo: precisar de ajuda nas idas à casa de banho).

| | | | | |
|---|---|---|--|--|
| 1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema | 2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema | 3. <input type="checkbox"/> Um problema | 4. <input type="checkbox"/> Um grande problema | 5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme |
|---|---|---|--|--|

3. Sentir sofrimento físico (dor, falta de ar, enjoos, etc.).

| | | | | |
|---|---|---|--|--|
| 1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema | 2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema | 3. <input type="checkbox"/> Um problema | 4. <input type="checkbox"/> Um grande problema | 5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme |
|---|---|---|--|--|

4. Sentir que a imagem que os outros têm de mim se alterou significativamente.

| | | | | |
|---|---|---|--|--|
| 1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema | 2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema | 3. <input type="checkbox"/> Um problema | 4. <input type="checkbox"/> Um grande problema | 5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme |
|---|---|---|--|--|

5. Sentir-me deprimido/a.

| | | | | |
|---|---|---|--|--|
| 1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema | 2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema | 3. <input type="checkbox"/> Um problema | 4. <input type="checkbox"/> Um grande problema | 5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme |
|---|---|---|--|--|

6. Sentir-me ansioso/a.

| | | | | |
|---|---|---|--|--|
| 1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema | 2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema | 3. <input type="checkbox"/> Um problema | 4. <input type="checkbox"/> Um grande problema | 5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme |
|---|---|---|--|--|

7. Sentir incerteza quanto à minha doença e tratamento.

| | | | | |
|---|---|---|--|--|
| 1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema | 2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema | 3. <input type="checkbox"/> Um problema | 4. <input type="checkbox"/> Um grande problema | 5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme |
|---|---|---|--|--|

8. Preocupar-me com o meu futuro.

| | | | | |
|---|---|---|--|--|
| 1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema | 2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema | 3. <input type="checkbox"/> Um problema | 4. <input type="checkbox"/> Um grande problema | 5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme |
|---|---|---|--|--|

9. Não ser capaz de pensar com clareza.

| | | | | |
|---|---|---|--|--|
| 1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema | 2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema | 3. <input type="checkbox"/> Um problema | 4. <input type="checkbox"/> Um grande problema | 5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme |
|---|---|---|--|--|

10. Não ser capaz de continuar com as rotinas habituais.

| | | | | |
|---|---|---|--|--|
| 1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema | 2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema | 3. <input type="checkbox"/> Um problema | 4. <input type="checkbox"/> Um grande problema | 5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme |
|---|---|---|--|--|

11. Sentir que já não sou quem era antes.

| | | | | |
|---|---|---|--|--|
| 1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema | 2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema | 3. <input type="checkbox"/> Um problema | 4. <input type="checkbox"/> Um grande problema | 5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme |
|---|---|---|--|--|

12. Não me sentir com valor ou valorizado/a.

| | | | | |
|---|---|---|--|--|
| 1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema | 2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema | 3. <input type="checkbox"/> Um problema | 4. <input type="checkbox"/> Um grande problema | 5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme |
|---|---|---|--|--|

13. Não ser capaz de manter papéis importantes (marido ou esposa, pai ou mãe, etc.).

| | | | | |
|---|---|---|--|--|
| 1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema | 2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema | 3. <input type="checkbox"/> Um problema | 4. <input type="checkbox"/> Um grande problema | 5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme |
|---|---|---|--|--|

14. Sentir que a vida já não tem significado ou objectivo.

| | | | | |
|---|---|---|--|--|
| 1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema | 2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema | 3. <input type="checkbox"/> Um problema | 4. <input type="checkbox"/> Um grande problema | 5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme |
|---|---|---|--|--|

15. Sentir que, durante a minha vida, não dei nenhum contributo significativo ou duradouro.

| | | | | |
|---|---|---|--|--|
| 1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema | 2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema | 3. <input type="checkbox"/> Um problema | 4. <input type="checkbox"/> Um grande problema | 5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme |
|---|---|---|--|--|

16. Sentir que deixei "coisas por acabar". (exemplo, coisas que não disse ou não acabei).

| | | | | |
|---|---|---|--|--|
| 1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema | 2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema | 3. <input type="checkbox"/> Um problema | 4. <input type="checkbox"/> Um grande problema | 5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme |
|---|---|---|--|--|

17. Preocupar-me que a minha vida espiritual não faça sentido.

| | | | | |
|---|---|---|--|--|
| 1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema | 2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema | 3. <input type="checkbox"/> Um problema | 4. <input type="checkbox"/> Um grande problema | 5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme |
|---|---|---|--|--|

18. Sentir que sou um fardo para os outros.

| | | | | |
|---|---|---|--|--|
| 1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema | 2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema | 3. <input type="checkbox"/> Um problema | 4. <input type="checkbox"/> Um grande problema | 5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme |
|---|---|---|--|--|

19. Sentir que não tenho controlo sobre a minha vida.

| | | | | |
|---|---|---|--|--|
| 1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema | 2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema | 3. <input type="checkbox"/> Um problema | 4. <input type="checkbox"/> Um grande problema | 5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme |
|---|---|---|--|--|

20. Sentir que a minha doença e os cuidados de que necessito reduziram a minha privacidade.

| | | | | |
|---|---|---|--|--|
| 1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema | 2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema | 3. <input type="checkbox"/> Um problema | 4. <input type="checkbox"/> Um grande problema | 5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme |
|---|---|---|--|--|

21. Não me sentir apoiado/a pelo meu grupo de amigos e família.

| | | | | |
|---|---|---|--|--|
| 1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema | 2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema | 3. <input type="checkbox"/> Um problema | 4. <input type="checkbox"/> Um grande problema | 5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme |
|---|---|---|--|--|

22. Não me sentir apoiado/a pelos profissionais de saúde.

| | | | | |
|---|---|---|--|--|
| 1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema | 2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema | 3. <input type="checkbox"/> Um problema | 4. <input type="checkbox"/> Um grande problema | 5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme |
|---|---|---|--|--|

23. Sentir que, mentalmente, já não sou capaz de “lutar” pelos desafios da minha doença.

| | | | | |
|---|---|---|--|--|
| 1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema | 2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema | 3. <input type="checkbox"/> Um problema | 4. <input type="checkbox"/> Um grande problema | 5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme |
|---|---|---|--|--|

24. Não ser capaz de aceitar as coisas tal como elas estão.

| | | | | |
|---|---|---|--|--|
| 1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema | 2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema | 3. <input type="checkbox"/> Um problema | 4. <input type="checkbox"/> Um grande problema | 5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme |
|---|---|---|--|--|

25. Não ser tratado/a pelos outros com respeito ou compreensão.

| | | | | |
|---|---|---|--|--|
| 1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema | 2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema | 3. <input type="checkbox"/> Um problema | 4. <input type="checkbox"/> Um grande problema | 5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme |
|---|---|---|--|--|