

Vivência da Gravidez e as Necessidades Espirituais das Grávidas em Fim de Vida

Ana Margarida da Silva Guimarães

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em **Medicina**

(Mestrado integrado)

Orientador: Prof Abel Garcia Abejas

Covilhã, Mês de abril de 2022

Vivência da gravidez em mulheres em fim de vida

Agradecimentos

Ao Professor Doutor Abel Abejas pela orientação, apoio e encorajamento para explorar este tema tão esquecido e tão importante para a qualidade e o futuro dos nossos cuidados.

À minha família pelo apoio incondicional e pela ajuda nos momentos mais difíceis.

Aos meus rapazes que trabalharam tanto ou mais do que eu para que nunca desistisse dos meus objetivos e por me lembrarem do que é mais importante.

À Faculdade de Ciências da Saúde pela oportunidade de aprender e de me tornar na profissional que sempre sonhei ser.

À Covilhã por me ter recebido e me ter dado a oportunidade de crescer.

Resumo

Objetivo:

Analisar artigos científicos publicados em plataformas online no cenário internacional acerca da temática cuidados paliativos, espiritualidade e gravidez.

Métodos:

Uma revisão Sistemática Integrativa com pesquisa feita durante o mês de setembro nas plataformas *PubMed*, *SciELO*, *Elsevier* e *Cochrane* bem como artigos de jornais e revistas reconhecidas nas áreas que concernem esta revisão.

Resultados:

Identificaram-se vinte e três artigos, cujas análises literais permitiram a construção de duas temáticas principais - Espiritualidade nos cuidados paliativos e Espiritualidade na Grávida, culminando na construção de um gráfico comparativo que permite responder à questão guia da revisão.

Conclusão:

Não existem necessidades espirituais extraordinárias na grávida em CP. Existem, todavia, pontos fundamentais do cuidado da grávida aos quais se deve dar mais atenção numa grávida com doenças potencialmente terminais.

Palavras-Chave:

“Gravidez”; “Cuidados Paliativos”; “Fim-de-vida”; “Espiritualidade”; Doença grave”

Abstract

Objective:

To analyze scientific articles published on online platforms in the international arena about the theme of palliative care, spirituality, and pregnancy.

Methods:

An Integrative Systematic Review, with research conducted during the month of September in the platforms *PubMed*, *SciELO*, *Elsevier* and *Cochrane* as well as articles from newspapers and journals recognized in the areas concerning this review.

Results:

Twenty-three articles were identified, whose literal analyses allowed the construction of two main thematics: Spirituality in palliative care and Spirituality in Pregnancy. Culminating in the construction of a comparative graphic that allows answering the guiding question of the review.

Conclusion:

There are no extraordinary spiritual needs in the pregnant woman with PC. There are, however, key points in the care of the pregnant woman that should be given more attention in a pregnant woman with severe illness.

Keywords:

“Pregnancy”; “Palliative Care”; “End of life”; “Spirituality”; “Critical Illness”.

Índice

Agradecimentos.....	iii
Resumo.....	v
Abstract.....	vii
Índice.....	ix
Lista de Figuras.....	xi
Lista de Tabelas.....	xi
Lista de Acrónimos.....	xi
Introdução.....	13
Métodos.....	17
Resultados.....	21
Discussão.....	25
Capítulo I.....	25
I.I- Espiritualidade nos Cuidados de Saúde.....	25
I.II - Espiritualidade nos Cuidados Paliativos.....	26
Capítulo II.....	28
II.I Espiritualidade na Grávida.....	28
Capítulo III- Espiritualidade na Grávida nos Cuidados Paliativos.....	30
Conclusão.....	33
Bibliografia.....	35
Anexos:.....	39

Vivência da gravidez em mulheres em fim de vida

Lista de Figuras

Figura 1- Abordagem Colaborativa dos CP

Figura 2 - PRISMA

Figura 3 - Evolução dos Cuidados Paliativos após diagnóstico de doença potencialmente terminal

Figura 4 - Diagrama de Venn – Espiritualidade na grávida em cuidados paliativos

Lista de Tabelas

Tabela 1 - Resultados da Pesquisa

Lista de Acrónimos

APN-Ansiedade pré-natal

BHS-Escala Beck Hopelessness

CP-Cuidados Paliativos.

EAPC-Associação Europeia de Cuidados Paliativos

EMV-Esperança Média de Vida

FACIT-SP- Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Spiritual Well-Being

HRW-Observatório dos Direitos Humanos

I-W SR Index- Índice de Espiritualidade/Religiosidade Ironson-Woods Short Form

IAHPC-Associação Internacional de Cuidados Paliativos

MQOL-McGill Quality of Life Questionnaire

MVQoLI -Missoula-VITAS Quality of Life Index

OMS- Organização Mundial de Saúde

PEDCP- Plano Estratégico de Desenvolvimento de Cuidados Paliativos

POS-Escala de Resultados de Cuidados Paliativos

QDV- Qualidade de Vida

R/E- Religiosidade/ Espiritualidade

REFV- Religião, Espiritualidade e Filosofia de Vida

RS- Revisão Sistemática

SECPAL-Grupo da Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos

SNC-Sistema Nervoso Central

WHOQOL SRPB- Índice de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde para a medição das Crenças Religiosas e Pessoais Espirituais

WHOQOL-HIV-Instrumento de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde-HIV

WPCA- Aliança Mundial de Cuidados Paliativos

Introdução

A OMS define CP como uma abordagem holística, ativa e necessária destinada a todos os doentes, sejam eles adultos ou crianças, que enfrentam problemas associados com doenças potencialmente fatais. É parte essencial dos CP a avaliação multidimensional das necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais, tendo em conta os valores e preferências dos doentes e suas famílias. Esta avaliação deve ser sempre acompanhada de uma abordagem estruturada dos cuidados baseada nos princípios da compaixão, humildade e honestidade.(1,2)

O acesso aos cuidados paliativos é um direito humano, cuja afirmação se baseia no direito fundamental à saúde, seja física e/ ou mental. Deste modo, figura-se uma obrigação legal do poder público providenciar a oportunidade a cada cidadão de exercer este direito. Contudo, os governos de múltiplos países não asseguram aos doentes com doenças incuráveis o seu direito de acesso a CP o que é admitido como um ato desumano, cruel e degradante por parte de instituições como EAPC; IAHPC; WPCA e HRW(3)

A comissão nacional de cuidados paliativos afirma que os CP devem assentar numa série de valores estruturais não hierárquicos. Os valores assinalados no “Plano Estratégico Para O Desenvolvimento Dos Cuidados Paliativos” 2021/2022 foram os seguintes : **Universalidade:** CP para todos os indivíduos que deles necessitam; **Equidade:** Acessibilidade em condições de igualdade em todos os níveis do SNS; **Qualidade:** Elevados padrões científicos e humanos de cuidados, com uma abordagem holística das necessidades dos utentes e das suas família/cuidadores; **Autonomia:** O utilizador está no centro dos seus cuidados, com envolvimento ativo nos processos de comunicação e de tomada de decisões, sendo as suas ideias, valores e direitos respeitados. **Dignidade:** Respeito total e constante pelo indivíduo em todos os momentos da sua vida; **Permanência no seu ambiente:** Cuidados facilitados e opção de escolha do local onde os recebe; **Proximidade:** Cuidados paliativos fornecidos no contexto íntimo para o paciente e família/cuidadores; **Normalização:** Aceitação da morte como componente natural do ciclo de vida; **Eficiência:** Sustentabilidade do sistema através da planeamento e gestão dos meios; **Interdisciplinaridade:** Cuidados integrados suportados por trabalho em equipas formadas por profissionais de várias áreas; **Precocidade:** Detecção atempada das carências por CP atuando de modo adaptado em conformidade com o *timing*; **Polivalência:** Organização flexível e adaptada às necessidades evolutivas dos doentes, com metodologia bem estabelecida, da qual possa beneficiar o maior número de pessoas.; **Solidariedade:** Relações de entreajuda nas comunidades locais; **Humanização:** Cuidar em todas as dimensões de saúde-doença com enfoque nos princípios da privacidade, comunicação, autonomia, beneficência, não-

maleficência e justiça.(2) Estes valores devem ser assegurados não só pelos profissionais de saúde, mas também pelas próprias instituições e governos.

Existem, no entanto, desafios para a aplicação dos CP, desafios esses que são importantes analisar já que, ao fim de mais de meio século de aplicação clínica dos CP no mundo e de mais de 25 anos em Portugal, ainda são prevalentes com muitas dúvidas e preconceitos.(4)

O primeiro desafio apontado na mais recente edição da Revista Oficial da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, é o pensamento de que os CP são o culminar do insucesso do tratamento médico e, por isso, um cuidado de último recurso e de menor valor. Segundo a autora do artigo “Desafios nos Cuidados Paliativos: Pensar o futuro”(4), publicado na revista supramencionada, este desafio só poderá ser resolvido ao tomar medidas informativas e pedagógicas junto dos profissionais de saúde, futuros profissionais de saúde, e da população geral, com campanhas de marketing e comunicação bem estruturadas e eficazes que aumentem o conhecimento sobre os reais objetivos dos CP.

O segundo desafio prende-se na afirmação da identidade dos CP com credibilização das práticas(4). Embora em Portugal os cuidados paliativos não sejam ainda reconhecidos como uma especialidade médica, defende-se que devem ser parte integrante da formação de estudantes de medicina, enfermagem e restantes profissionais da saúde incluindo estudantes de psicologia e serviços sociais.(2) Os serviços de CP são, idealmente, providenciados através de equipas multidisciplinares -médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, assistentes espirituais/religiosos e por todos os profissionais de saúde aliados, com formação e experiência adequadas- e seguem um modelo de cuidado centrado no utente.

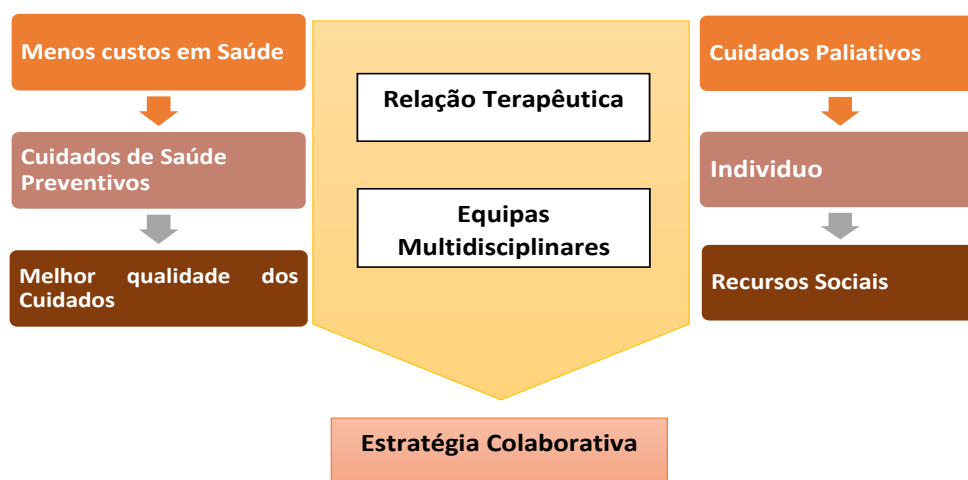


Figura 1 - Modelo da Abordagem Colaborativa

O último desafio levantado pela autora prende-se no aumento da acessibilidade a estes cuidados de saúde, para todos independentemente da idade e da doença da qual padecem.(4) As necessidades por CP aumentam a cada ano em todo o mundo. Em Portugal, prevêem-se que existam entre 81.553 e 96.918 adultos e 7.268 crianças com necessidades de cuidados paliativos no ano de 2022.(2) Este facto é consistente com o envelhecimento da população e o aumento paralelo das doenças crónicas.(5,6) Este último desafio aliado ao problema supramencionado da visão deturpada dos CP, implica que muitos pacientes não terão acesso a CP de todo ou pelo menos não serão de qualidade.

É neste sentido que se revela importante a dissertação que me proponho fazer. Frequentemente assume-se que o paciente “tipo” em cuidados paliativos é o paciente com doença terminal oncológica. Este preconceito pode ser prejudicial e limitar o acesso a serviços de cuidados continuados e/ou paliativos para pacientes com doenças terminais não malignas. Estima-se que na população com doenças terminais, apenas 14% dos doentes com doenças não malignas tiveram acesso aos CP, embora a sua mortalidade represente 40% da total relativa a doenças terminais(7). A esta informação pode-se ainda juntar os dados da OMS que estimam que as necessidades de cuidados paliativos estejam divididas da seguinte forma: doenças cardiovasculares (38.5%), Doenças Oncológicas (34%), Doenças Respiratórias Crónicas (10.3%), SIDA (5.7%) e Diabetes (4.6%).(1)

Mais ainda, a mulher grávida não se enquadra com a imagem de doente “tipo”. Todavia, uma mulher em idade fértil é um indivíduo capaz de padecer de qualquer problema de saúde como os previamente referidos e, concomitantemente, se as condições se proporcionarem, estar grávida.

No âmbito deste trabalho é ainda importante reconhecer que a natureza essencial do ser humano é espiritual. Todos os indivíduos estão em relação consigo mesmos, com os outros, a natureza e o sagrado. É relevante, ainda, delinear a diferença entre religiosidade e espiritualidade, uma vez que são conceitos facilmente confundíveis, mas que, neste contexto, devem ser tomados como entidades distintas. Por um lado, **espiritualidade** abrange as necessidades humanas universais podendo ou não incluir crenças religiosas específicas. Fornece uma filosofia ou ponto de vista que orienta as escolhas de uma pessoa. É altamente dinâmica e afetada pela cultura, sentimentos e educação. (8–10) Por outro lado, a **religião** pode ser entendida como o envolvimento de códigos sobrenaturais, sagrados ou profanos, bem como códigos morais, práticas, valores, sistemas e rituais associados a essas crenças com o indivíduo.(9)

O momento da gravidez envolve muitas necessidades especiais para a mãe. A maioria das gestantes, de uma forma ou de outra, utiliza a R/E como mecanismo de *coping* nesse

Vivência da gravidez em mulheres em fim de vida

período de transição. (11) Este mecanismo, em conjunto com outros como por exemplo a inteligência emocional, por afetarem a gestante, podem interferir com a gravidez, o tipo de parto, o pós-parto e a saúde da criança(12,13). Existem, porém, condições médicas que, ao condicionar o estado de saúde da mulher ou mesmo a sua expectativa de vida, afetam simultaneamente a vivência da gravidez e exacerbam o papel da R/E e do apoio prestado durante a provisão de cuidados.(14)

Reconhecer a espiritualidade do nascimento é admitir o papel da emocionalidade, percepção encarnada, relação, tradição, natureza e cultura como aspetos únicos de cada nascimento.(15)

Impõe-se, necessariamente, a seguinte pergunta: “Como é a vivência da gravidez e as necessidades espirituais das grávidas em fim de vida?”

Métodos

Uma Revisão Sistemática Integrativa é um documento de grande importância para a comunidade científica. É através deste tipo de documento que é possível enquadrar, resumir e organizar as conclusões dos estudos dedicados a um determinado tema, o que facilita o processo de perceber o estado da arte dessa temática, identificando, concomitantemente, as falhas no conhecimento.(16)

A metodologia utilizada na elaboração desta revisão dividiu-se em seis passos: Identificação da Problemática através da elaboração de uma pergunta guia; Estabelecimento de critérios e inclusão e de exclusão para os estudos identificados na pesquisa; Seleção da informação a ser retirada dos diferentes artigos; Avaliação dos documentos incluídos e Interpretação dos resultados, partindo da geração de uma tabela comparativa e Síntese do conhecimento. (17) O instrumento de avaliação da qualidade utilizado foi retirado do Hawker et al, mais concretamente o Apêndice D, apresentado também em apêndice deste trabalho. Tendo aplicado o instrumento aos estudos, a converteu-se numa pontuação numérica atribuindo às respostas de cada umas das nove perguntas contidas no anexo: desde 1 ponto (muito pobre) a 4 pontos (bom). Isto produziu uma pontuação para cada estudo de um mínimo de 9 pontos e um máximo de 36 pontos. Para criar as notas de qualidade global utilizou-se as seguintes definições: alta qualidade (A), 30-36 pontos; qualidade média-alta (B), 24-29 pontos; qualidade média (C), 18-24 pontos; baixa qualidade (D), 9-18 pontos .

A pesquisa baseou-se nas bases de dados eletrónicas: *PubMed*, *SciELO*, *Elsevier* e *Cochrane* bem como artigos de jornais e revistas reconhecidas nas áreas que concernem esta revisão.

Quanto aos critérios de inclusão, foram selecionados os artigos completos, disponíveis nas plataformas, escritos em português, espanhol e inglês publicados de 2011 a 2021 que abordavam o tema no título e/ou resumo e/ou descritores. Foram excluídos documentos tais como: cartas ao editor; editoriais; artigos duplicados; artigos publicados em idiomas diferentes daqueles supramencionados ou antes de 2011 e aqueles que não abordam o assunto diretamente.

A pesquisa utilizou combinações dos seguintes termos: “*Pregnancy*”; “*Palliative Care*”; “*End of life*”; “*Spirituality*”; “*Critical Illness*”. Foi ainda necessário fazer uma exclusão explícita do termo “Perinatal” uma vez que muitos dos artigos que resultavam da pesquisa focavam mais a experiência da enfermidade pelo feto e, por conseguinte, dos cuidados paliativos por parte do feto e não por parte da mãe.

Vivência da gravidez em mulheres em fim de vida

Ainda foram acrescentados artigos que, embora não tivessem sido resultado direto das pesquisas, eram referências bibliográficas de artigos encontrados e que se revelaram interessantes para o projeto, pelo que esses artigos não respeitam o critério de inclusão: Publicação posterior a 2011.

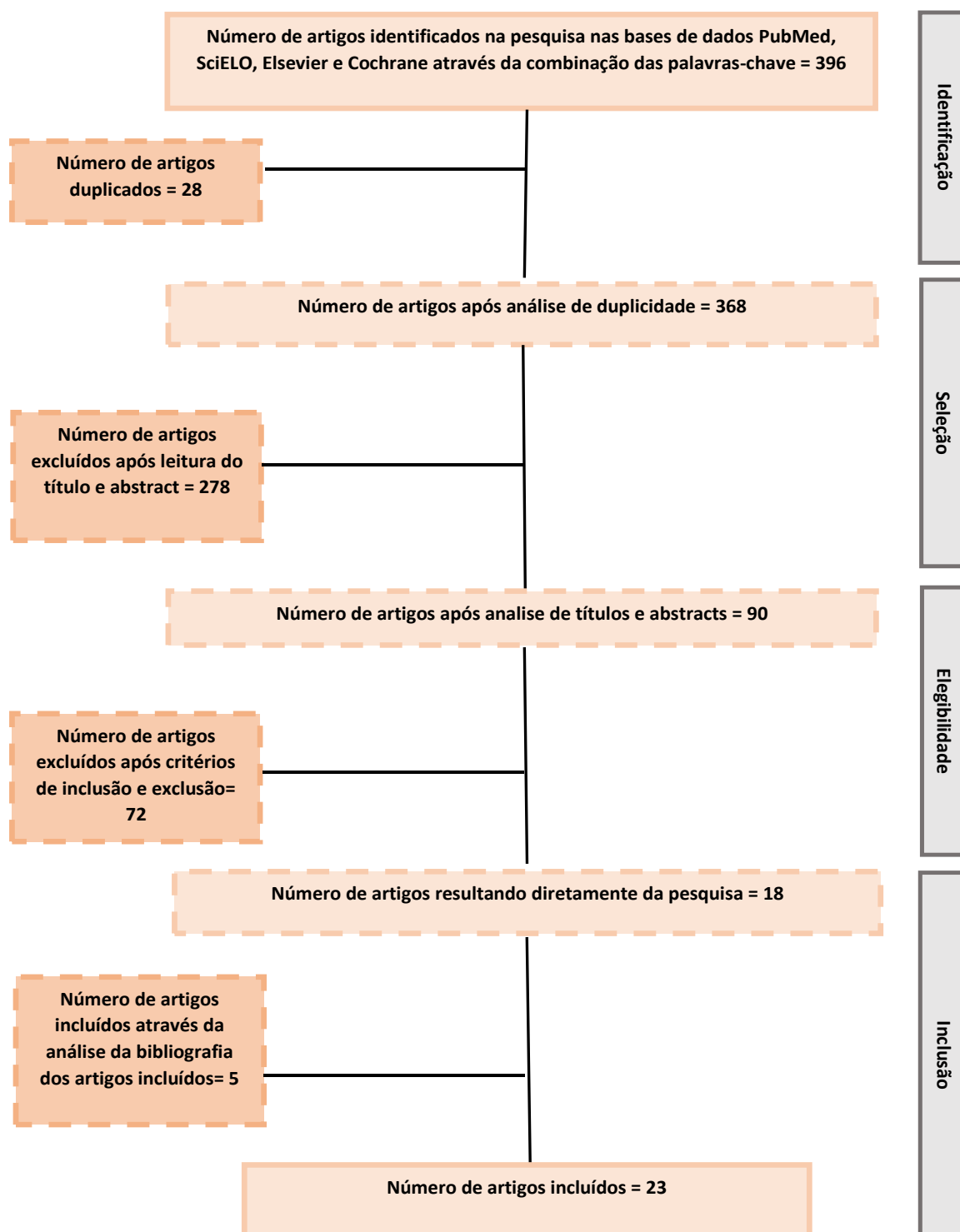


Figura 2 - PRISMA

Resultados

Foi produzida uma tabela, utilizando-se para isso o instrumento Excel, por forma a organizar definitivamente os artigos pesquisados.

Tabela 1 - Resultados da Pesquisa

Nome do Estudo	País e ano de publicação	Tipo de Estudo	Conclusão do Estudo	Qualidade
“That was intense!” Spirituality during childbirth: a mixed-method comparative study of mothers’ and fathers’ experiences in a public hospital (18)	Canadá 2016	Estudo quantitativo comparativo descritivo	Demonstrou-se que existe uma elevada prevalência da espiritualidade tanto nas mães como pais no momento do parto.	A
A psychometric evaluation of measures of spirituality validated in culturally diverse palliative care populations(19)	Inglaterra 2011	Revisão Sistemática	Nenhum instrumento demonstrou cumprir todos os critérios psicométricos.	A
Spiritual needs in palliative care. Users assesment and experience(20)	Espanha 2013	Estudo quantitativo, comparativo descritivo	A vivência da espiritualidade é imensurável. No entanto, foi observado que em situação de final de vida: 88% dos inquiridos sentiram esperança; 83% conforto; 79.1% propósito e 73.4% perceberam o propósito, quando questionados sobre o seu impacto.	A
Can Spirituality be Taught to Health Care Professionals(21)	Austrália 2012	Estudo longitudinal quantitativo	Observou-se um aumento da dimensão espiritual bem como do suporte espiritual e confiança nos profissionais que frequentaram os workshops.	A
Causes and outcomes in studies of fear of childbirth: A systematic review(22)	Suécia 2019	Revisão Sistemática	Stress, ansiedade, depressão e falta de apoio social estão associados aos medos durante a gravidez.	B
Continuous support for women during childbirth(23)	Suíça 2017	Update de Estudo do mesmo nome feito em 2013	O suporte contínuo durante o trabalho de parto melhora os resultados para mulheres e criança, aumentando a incidência parto vaginal espontâneo, menor duração do	A

Vivência da gravidez em mulheres em fim de vida

Nome do Estudo	País e ano de publicação	Tipo de Estudo	Conclusão do Estudo	Qualidade
			trabalho de parto e redução do parto por cesariana, parto vaginal instrumental, necessidade de anestesia, índice de Apgar baixo de cinco minutos e sentimentos negativos sobre a experiência.	
Cuestionarios de evaluación e intervención espiritual en cuidados paliativos: una revisión crítica(8)	Espanha 2013	Revisão Sistemática	Foram evidenciadas limitações nos instrumentos de avaliação utilizados para avaliar espiritualidade no contexto de cuidados paliativos.	B
Incorporating spirituality and religiosity in pain management and palliative care(24)	Brasil 2007	Revisão Sistemática	A religiosidade e a espiritualidade estão marcadamente relacionadas com a melhora clínica dos pacientes. É importante que o reconhecimento desses aspetos e a integração na manutenção dos pacientes com dor crónica sejam conduzidos por profissionais da área de saúde.	A
Perspectives on spiritual care at Hospice Africa Uganda(10)	Uganda 2011	Estudo qualitativo fenomenológico	Foram evidenciados desafios como o estatuto socioeconómico e crenças específicas para a espiritualidade e cuidados paliativos.	B
Psychometric characteristics of the spiritual perspective scale in pregnant African American women(11)	EUA 2007	Estudo qualitativo	A avaliação a adequação psicométrica de ferramentas em populações diferentes requer um exame cuidadoso e completo da variabilidade, consistência interna e validade das mesmas.	A
Religiosity, Spirituality, and antenatal anxiety in Southern U.S. women(12)	EUA 2008	Estudo transversal	R/E estão associadas à redução da ansiedade em mulheres grávidas.	A
Spirituality and end-of-life care in disadvantaged men dying of prostate cancer(25)	EUA 2011	Estudo Quantitativo	Homens com maior espiritualidade redirecionaram o foco de seus	A

Vivência da gravidez em mulheres em fim de vida

Nome do Estudo	País e ano de publicação	Tipo de Estudo	Conclusão do Estudo	Qualidade
			cuidados curativos para paliativos.	
Spirituality and religiosity in palliative care: learning to govern(9)	Brasil 2014	Revisão Sistemática	Ser religioso e/ou espiritualmente inclinado deixando que isso influencie as ações e o modo de vida demonstrou ser favorável.	A
Spirituality and spiritual caring: nurses' perspectives and practice in palliative and acute care environments(26)	Austrália 2012	Estudo quantitativo transversal	A espiritualidade do profissional de saúde afeta os cuidados prestados.	B
Spirituality in Childbearing Women(27)	EUA 2010	Revisão Sistemática	Nem todas as mulheres neste estudo tinham uma visão espiritual semelhante no seu cotidiano. No entanto, a maioria das mulheres concorda que o parto é uma experiência em que a espiritualidade foi aprimorada.	A
Spirituality in palliative home care: a framework for the clinician(28)	Bélgica 2013	Estudo qualitativo	Os especialistas concordaram que existem 14 elementos essenciais no cuidado espiritual.	A
Spirituality in palliative care: experiences of an interdisciplinary team (29)	Brasil 2018	Coorte prospectiva, qualitativa	A espiritualidade do profissional e a relação com o paciente conferiu sentido ao seu trabalho em cuidados paliativos e facilitou a formação de vínculos entre a equipa, o paciente e os seus familiares.	B
Spirituality, distress, depression, anxiety, and quality of life in patients with advanced cancer(30)	Índia 2011	Estudo quantitativo comparativo transversal	Demonstrou-se uma ligação direta entre a espiritualidade e a qualidade de vida, sobretudo na gestão dos sintomas de stress, depressão, tristeza e ansiedade.	A
The Measurement of Spirituality in Palliative Care and the Content of Tools Validated Cross-Culturally: A Systematic Review(31)	Inglaterra 2011	Revisão Sistemática	Foram identificados nove instrumentos considerados válidos para diferentes culturas de CP	A
The relationship between spiritual intelligence and	Irão 2018	Estudo transversal	O aumento do nível de inteligência espiritual em	B

Vivência da gravidez em mulheres em fim de vida

Nome do Estudo	País e ano de publicação	Tipo de Estudo	Conclusão do Estudo	Qualidade
fear of childbirth in low-risk pregnant women(13)			mulheres grávidas pode levar a um aumento em sua felicidade e redução o medo do parto.	
The role of spirituality and religious coping in the quality of life of patients with advanced cancer palliative radiation therapy(32)	EUA 2012	Estudo quantitativo transversal	Pacientes que lidam com tratamentos paliativos contam com a R/E para lidar com a sua situação	A
The spirituality of presence in midwifery care(33)	Austrália 2008	Revisão Sistemática	A mulher em trabalho de parto espera dos seus assistentes de parto: honestidade, respeito, prontidão, sensibilidade e que as tratem como indivíduos.	A
Spirituality and childbirth: an international virtual cooperative inquiry (15)	Canadá, Inglaterra, Escócia, Polónia e Nova Zelândia 2021	Estudo qualitativo	A consciência espiritual em torno da experiência do parto emerge por meio de relacionamentos e é afetada pelo ambiente espacial.	A

Discussão

Após a seleção dos artigos relevantes procedeu-se à sua leitura e análise das informações mais importantes dos mesmos, surgindo assim 2 temáticas que discutiremos nos dois primeiros capítulos desta discussão. O terceiro capítulo será designado para comparar os achados dos dois anteriores e discutir as diferenças e semelhanças entre eles de modo a responder à pergunta guia desta dissertação: “Como é a vivência da gravidez e as necessidades espirituais das grávidas em fim de vida?”

Capítulo I

I.I- Espiritualidade nos Cuidados de Saúde

A espiritualidade é um tema complexo e delicado que tem vindo a receber atenção crescente por parte da comunidade médica e académica desde há vários anos(21). Todavia a esmagadora maioria dos estudos publicados sobre a sua importância para a saúde foi redigida por escolas de enfermagem (28). Neste sentido deve existir pressão para que esforços sejam feitos por outras escolas de profissionais de saúde para aprofundar o conhecimento na área dos cuidados paliativos. As equipas de cuidados de saúde devem ser multidisciplinares para que a qualidade dos serviços seja a melhor possível e, nesse sentido, necessita-se que todos os profissionais sejam informados e capazes de lidar com as necessidades R/E dos seus pacientes.

A influencia da R/E para a saúde das populações foi sujeito de estudo concluindo-se que uma vida espiritual bem resolvida e equilibrada está associada a uma maior EMV com maior QDV. O maior impacto da R/E é na saúde mental, com índices menores de depressão, desespero e suicídio na população geral(9,30). Seis mecanismos são apontados como tendo grande importância para a saúde mental: Promoção de estilos de vida e hábitos saudáveis; Apoio social; Sistema de crenças ou estrutura cognitiva que melhora a adaptação; Efeitos psicológicos diretos de práticas religiosas (como a meditação); Sentido de direção espiritual e significado na vida; Idioma para exprimir o desânimo, ansiedade e desassossego; e combinação dos cinco mecanismos previamente enunciados. (12) Neste sentido a R/E pode representar uma oportunidade singular para a biopolítica, podendo servir de ferramentas aos governos para influenciar as populações a adotar medidas que, direta ou indiretamente, contribuem para melhorar a QDV da sociedade. (9,32)

Os resultados dos estudos sobre a influência da R/E e QDV na qualidade dos cuidados prestados aos pacientes são promissores. No entanto, nem sempre é possível utilizar esta ferramenta no dia-a-dia. De entre as dificuldades encontradas, os profissionais de saúde apontaram a falta de conhecimento, de confiança e linguagem partilhada pelas

diferentes proveniências espirituais e religiosas, sobretudo se estas não são das religiões mais “clássicas” e são de crenças tradicionais/tribais (10,21).

I.II - Espiritualidade nos Cuidados Paliativos

R/E são fontes essenciais de apoio emocional que influenciam a saúde física e mental. Sofrer de doenças crónicas ou fatais leva, frequentemente, pacientes e familiares a recorrerem a crenças religiosas ou espirituais para consolo, esperança e força(9).

No capítulo anterior já se discutiu a importância da R/E para os cuidados de saúde. No contexto de CP, a importância da R/E exacerba-se podendo mesmo ser o fator mais importante do cuidado destes doentes. Este fenómeno deve-se à conjuntura da doença terminal que desvia o eixo de objetivos do espectro curativo, com intervenções invasivas, para o espectro do paliativo, com medidas de conforto (10,25,26,29).

R/E permite aos pacientes lidarem com a realidade do diagnóstico da doença, diminuindo consideravelmente o sofrimento que advém da má notícia. Demonstrou-se que pacientes mais espirituais têm tendência a utilizar mais os CP (25). Paralelamente, este tipo de utentes demonstraram menores taxas de desesperança e vontade de antecipar a morte quando comparados com populações que se afirmam menos religiosas/espirituais (30).

O papel da R/E no contexto de CP vai muito além de ajudar a aceitação do diagnóstico da doença terminal, podendo também ser útil no controlo sintomático. Sintomas como angústia, ansiedade, depressão e dor crónica podem ser controlados através da abordagem R/E (24,30). A dor crónica é o sintoma que toma maior importância para os pacientes em fim de vida e é aquele que provoca mais recorrência aos serviços de saúde (24). A capacidade da R/E para diminuir a perceção algica pode dever-se a uma maior eficiência e interatividade do eixo hipotálamo-hipófise-adrenal em resposta a estímulos dolorosos, bem como à libertação de neurotransmissores relacionados com a sensação algica (GABA, serotonina, dopamina) no SNC (24).

Tendo em conta todas as vantagens dos tratamentos paliativos focados numa abordagem R/E, é natural que a maioria dos pacientes expresse vontade em ter este tipo de tratamento(32). No entanto, nem sempre o acesso esta abordagem é exequível. O trabalho dos profissionais que compõem os CP não é simples. Ao lidarem constantemente com a finitude e o sofrimento do próximo são lembrados da fragilidade da sua condição humana. Assim, as suas próprias crenças que lhes permitem lidar com as dificuldades e exigências do trabalho, influenciam, concomitantemente, a prestação de cuidados e as suas atitudes para com os enfermos (29). Para além das dificuldades já enunciadas no primeiro capítulo, é possível apontar outras que barram a prestação de cuidados R/E. O ambiente laboral é um dos

principais indicados pelos profissionais. Por exemplo, o ambiente de trabalho onde o foco seja o tratamento da doença a todo o custo, por seguir uma filosofia curativa, percebe as questões espirituais como sendo do domínio dos representantes e líderes religiosos. Em contraste, cuidados paliativos verdadeiramente ditos, por serem guiados pelo alívio dos sintomas e pelo atendimento de questões de fim de vida, abrem possibilidade às equipas de atender às questões espirituais dos utentes de uma forma muito mais eficaz.(26)

Para conseguir atender às necessidades espirituais dos pacientes e atingir o objetivo último dos CP - a “boa morte” -, é imperioso que a equipa responsável seja capaz de retirar uma boa anamnese espiritual do doente. Neste questionário é importante inferir questões centrais como a religião praticada e a relação R/E do paciente. No entanto, a equipa deve também ser capaz de perceber possíveis disputas com o Criador, conflitos religiosos, problemas familiares, preocupações pendentes relacionadas com rituais, sacramentos, compromissos e votos ou outras questões essenciais como perda do significado mais amplo da existência. (9)

Por forma a ajudar as equipas de CP a avaliar as necessidades R/E dos seus utentes, foram desenvolvidas algumas ferramentas capazes de quantificar/qualificar as carências dos doentes (8,19,31). A maioria das ferramentas encontradas estavam dirigidas para um paciente tipo: Europeu/Norte Americano com cancro em fase terminal (10). Como afirmei na introdução deste documento, a formulação do paciente “tipo” é discriminatória e possivelmente colocará barreiras desnecessárias ao acesso a CP de qualidade. Nesse sentido, identifiquei em seguida as ferramentas que, segundo a literatura, são úteis para avaliar pacientes que não se enquadrem nestes padrões “típicos”: a ferramenta FACIT-Sp tem sido utilizado com sucesso para avaliar o bem-estar espiritual de indivíduos com cancro e outras doenças crónicas.(34) Para avaliar transculturalmente, identificaram-se as seguintes ferramentas: BHS; ELQ; SEM; FACIT-Sp; I-W SR Index; MQOL; MVQoLI; POS; WHOQOL SRPB e WHOQOL-HIV.(19,31)

Capítulo II

II.I Espiritualidade na Grávida

Estudos sobre a conexão da R/E e as suas implicações para a saúde, tendem a focar-se no fim-de-vida ou condições ameaçadoras de vida. Todavia, outros momentos igualmente importantes como o início de vida, tendem a ser negligenciados. Os escassos estudos que se debruçaram na R/E durante a gestação e parto focam-se, particularmente, em situações excepcionais de gravidezes complicadas com doenças maternas e problemas fetais graves.(18,27)

A gravidez e a subsequente maternidade são vistas por muitas sociedades como um ritual de passagem com grande significado emocional e psicológico para as mulheres. Uma percentagem importante de mulheres recorre à R/E para lidar com estas mudanças, podendo mesmo dizer-se que é o momento das suas vidas no qual se sentem mais próximas das suas crenças. (11,15,27,33)

Historicamente, a gestação e o parto, pela sua natureza envolta de mistério, incertezas e perigos, tinha uma conexão robusta com as crenças da mãe e da sua comunidade (15,23). Era aceite e recomendado pela sociedade que as gestantes e as suas crianças fossem protegidas através de amuletos, preces e rituais cujo apogeu se atingia no momento parto. O parto era considerado o momento mais perigoso de todo o processo, tanto para mãe como para a criança e por isso era de máxima importância que as entidades superiores e a sorte estivesse do lado das mulheres. No decorrer de todo o processo, estas mulheres eram apoiadas por outras que eram responsáveis por guiar e auxiliar a gestante. (23,35) Atualmente, os cuidados obstétricos altamente instrumentalizados desumanizam este processo através de protocolos padronizados e rotinas institucionais que menosprezam as preferências e crenças da gestante. O apoio contínuo durante a gravidez passou de uma regra a uma exceção mesmo estando provados os seus benefícios.(23)

Estudos que se propuseram a investigar os benefícios do apoio contínuo durante a gravidez e o parto provaram: aumento das chances de parto vaginal espontâneo em detrimento de cesarianas e partos vaginais instrumentalizados; diminuição da necessidade de anestesia intraparto; diminuição da probabilidade de reportar insatisfação; diminuição do tempo de trabalho de parto; diminuição da probabilidade que o bebé tenha uma baixa de APGAR aos cinco minutos. Este acompanhamento pode ser feito por membros selecionados da rede social da gestante, parceiros ou profissionais.(23)

A responsabilidade de uma experiência positiva recai também sobre os profissionais de saúde responsáveis pelo parto. As gestantes apontaram as seguintes características como sendo as mais importantes para que o profissional de saúde fosse capaz de administrar os

melhores cuidados possíveis: honestidade, respeito, prontidão em ouvir, sensibilidade e presença espiritual (33). A presença espiritual implica, por si só, que exista o desejo de respeitar os valores e desejos das mulheres em trabalho de parto. Assim, esta característica é a que se afigura mais desafiante para os profissionais.

Como já enunciado no capítulo anterior, R/E é muitas vezes utilizado como um amortecedor que permite aos pacientes adaptarem-se a novas realidades. A gravidez, por figurar uma transformação na vida da mulher e por ser responsável por mudanças hormonais e físicas significativas, pode ser fonte de ansiedade e stress como qualquer patologia.

A inteligência espiritual é uma combinação de capacidades e interesses espirituais, traços de personalidade, capacidades cognitivas, e processos neurológicos. Representa o mais elevado crescimento em diferentes áreas cognitivas, éticas, emocionais e interpessoais, e auxilia os indivíduos a coordenarem-se com os fenómenos que os rodeiam e a alcançarem a integridade interna e externa. Existe uma relação significativa entre a inteligência espiritual e menores taxas de medo do parto.(13)

O termo “medo do parto” é utilizado para rotular uma miríade de ansiedades e medos que atingem as grávidas durante a gestação e tem consequências sérias como aumento do tempo de parto e aumento da necessidade de analgesia epidural. Stress, ansiedade, depressão e falta de suporte social foram associados como sendo os principais fatores de risco para vir a desenvolver este medo. Não obstante, todas as mulheres devem receber apoio no sentido de diminuir este medo dando a certos grupos de risco atenção especial: mulheres jovens; desempregadas com baixo grau de escolaridade e de apoio social, em especial emigrantes.(22)

Corroborou-se que a R/E é excepcionalmente importante para as gestantes, uma vez que reduz significativamente a ansiedade pré-natal. A APN tem consequências tanto para a mãe como para a criança, estando associada a um risco aumentado de depressão pós-parto e risco aumentado de problemas no neuro desenvolvimento, respetivamente.(12,13)

Capítulo III- Espiritualidade na Grávida nos Cuidados Paliativos

A idade materna está a aumentar progressivamente. Nos últimos 20 anos, a média da idade materna ao nascimento do primeiro filho aumentou quatro anos e meio. Este fenómeno pode ser explicado pela mudança do papel da mulher na sociedade moderna. (36) Tendo em conta que a idade é um fator de risco comprovado para muitas doenças, nomeadamente as doenças malignas, é de esperar que aumentem, paralelamente, as taxas deste tipo de doenças.

O diagnóstico de doenças graves em grávidas é uma questão verdadeiramente complexa. Jorge Lima, coordenador do Centro De Alto Risco Obstétrico do Hospital da Luz - Lisboa, afirmou, na reunião da sociedade portuguesa de obstetrícia e saúde materno fetal (SPOMMF) de 2019, que estas situações representam paradoxos filosóficos e biológico. O tratamento também apresenta dificuldades acrescidas uma vez que o planeamento do tratamento da mãe tem que ter em conta o bem-estar do feto. Nestas situações é importante, mais do que em quaisquer outras, a presença de uma equipa multidisciplinar.

É ainda importante referir que, com os mais recentes avanços da medicina, cada vez mais mulheres com doenças congénitas ou crónicas são capazes de chegar à vida adulta. Se as doenças não afetarem a fertilidade, estas mulheres podem satisfazer o seu desejo de maternidade. Neste caso a equipa multidisciplinar tem que ser capaz de planear a gravidez e gerir a doença materna de base.

Independentemente se a doença grave é diagnosticada antes ou depois do início da gravidez, é essencial reconhecer que representa uma mudança massiva na vida da mulher. Os CP devem assim estar presentes no cuidado destas mulheres. Não significa que isto esteja desviado do espectro do cuidado curativo para o espectro sintomático e de conforto. Como já foi dito na introdução deste trabalho, os cuidados devem estar presentes sempre que os doentes, sejam eles adultos ou crianças, enfrentem problemas associados com doenças potencialmente fatais (1). Estes cuidados devem ser prestados num espectro contínuo e consoante as necessidades dos pacientes.

Vivência da gravidez em mulheres em fim de vida

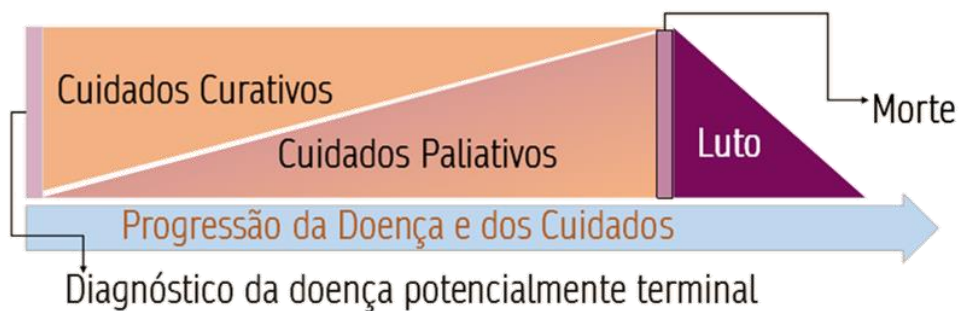


Figura 3 - Evolução dos Cuidados Paliativos após diagnóstico de doença potencialmente terminal

Após a discussão dos dois capítulos anteriores, elaborou-se o seguinte Diagrama de Venn que compara a espiritualidade nos doentes em cuidados paliativos com a espiritualidade das grávidas.

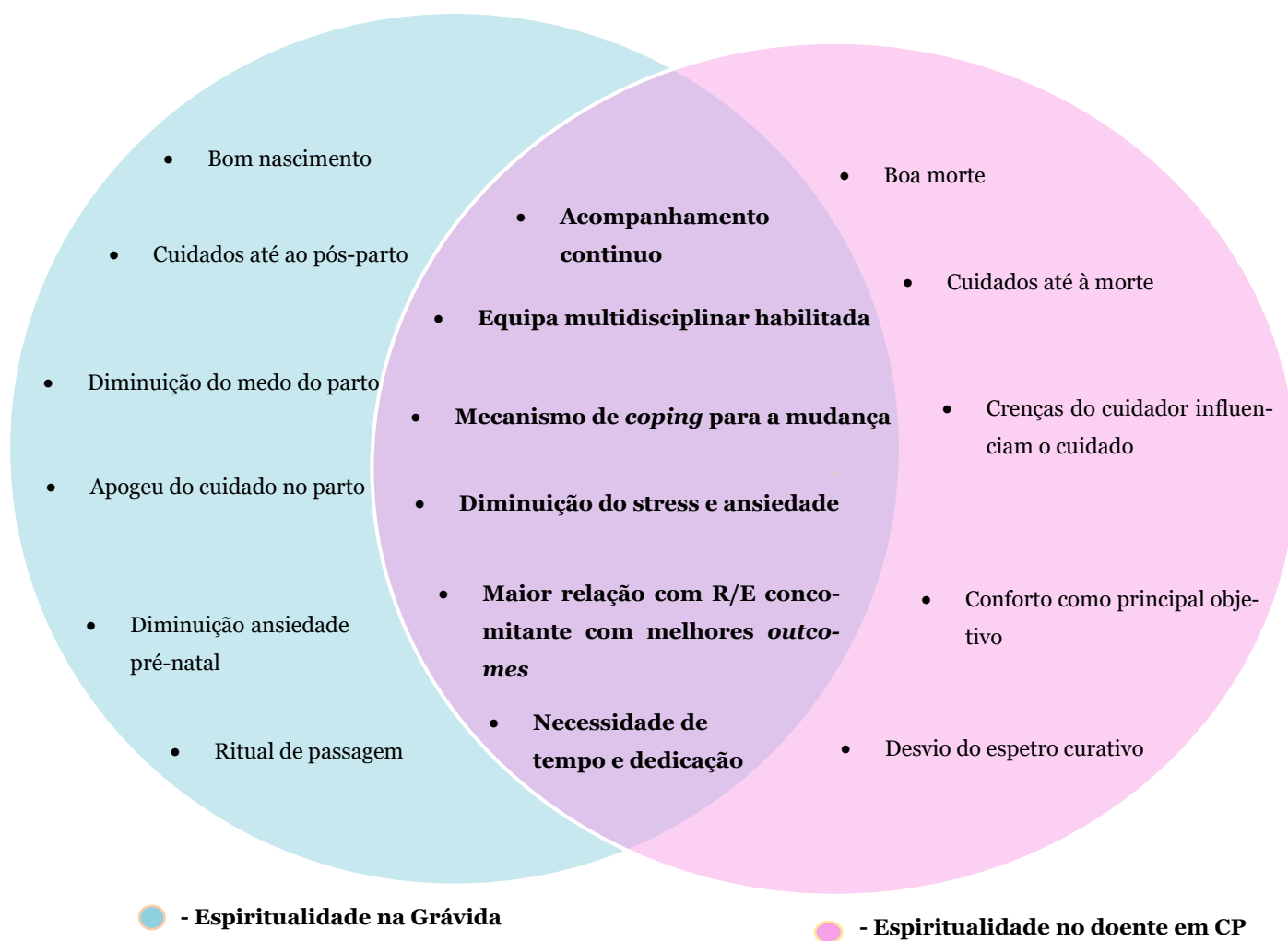


Figura 4- Diagrama Comparativo de Espiritualidade

Existem questões em que a espiritualidade na grávida e espiritualidade no doente em cuidados paliativos coincidem. Curiosamente, as questões que harmonizam são os pontos mais importantes do cuidado de ambos os pacientes. Assim, podemos depreender que não existem, verdadeiramente, necessidades espirituais extraordinárias na grávida em CP. Ainda assim, existem pontos fundamentais do cuidado da grávida aos quais se devem dar mais atenção numa grávida com doenças terminais. O cuidado da gestante e as suas necessidades espirituais é algo complexo por si só. A grávida em cuidados paliativos representa um desafio acrescido à equipa. Todavia, não é uma questão impossível e deve ser encarada como tal para que se possam colmatar as necessidades destas mulheres.

Conclusão

Temos assistido ao aumento das taxas de doenças graves durante a gravidez. A grávida em cuidados paliativos não corresponde ao paciente - “tipo” - seguido em CP. Este facto pode impor barreiras desnecessárias ao cuidado destas mulheres. Além do mais, estas pacientes são complexas e o seu cuidado impõe paradoxos filosóficos e biológicos.

A análise das necessidades espirituais e do seu impacto nos cuidados destas mulheres é uma tarefa difícil. Para contornar esta situação, analisaram-se inicialmente as necessidades espirituais e espiritualidade nos doentes em cuidados paliativos. Em seguida, analisaram-se os parâmetros supramencionados em mulheres grávidas com gravidezes de baixo risco. Por último e com as conclusões do referido anteriormente, analisaram-se as necessidades espirituais na mulher grávida com doenças potencialmente fatais.

Uma mulher grávida não deixa de o ser só pelo seu contexto de saúde. Assim, uma gestante com uma doença potencialmente fatal tem os mesmos objetivos e medos de uma gestante com gravidez de baixo risco. A espiritualidade permite responder a pontos fundamentais do cuidado da gestante aos quais se devem dar mais atenção numa grávida com doenças potencialmente terminais.

Embora os pontos focais não variem entre os dois grupos de grávidas que se têm vindo a discutir, a vivência da espiritualidade nas grávidas com doenças potencialmente terminais é mais intensa e o seu papel é mais carregado.

Bibliografia

1. Palliative care [Internet]. [citado 22 de Setembro de 2021]. Disponível em: <https://www.who.int/westernpacific/health-topics/palliative-care>
2. Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos. 2021;60.
3. Praga CD. Apela-se aos governantes para aliviarem o sofrimento e assegurarem o direito e acesso aos cuidados paliativos. :5.
4. de Brito MM. DIRETOR Mestre Duarte Soares. 2020;07:68.
5. PORDATA - Ambiente de Consulta [Internet]. [citado 12 de Novembro de 2021]. Disponível em: <https://www.pordata.pt/DB/Portugal/Ambiente+de+Consulta/Tabela>
6. Infográfico INSA — Doença crónica - INSA [Internet]. [citado 12 de Novembro de 2021]. Disponível em: <https://www.insa.min-saude.pt/infografico-insa-%E2%94%80-do-enca-cronica/>
7. Mounsey L, Ferres M, Eastman P. Palliative care for the patient without cancer. Aust J Gen Pract. Novembro de 2018;47(11):765–9.
8. Galiana L, Oliver A, Gomis-Bofill C, Barbero J, Benito E. Cuestionarios de evaluación e intervención espiritual en cuidados paliativos: una revisión crítica. Med Paliativa. 1 de Janeiro de 2013;21.
9. Cervelin AF, Kruse MHL. Spirituality and religiosity in palliative care: learning to govern. Esc Anna Nery. Março de 2014;18:136–42.
10. Kale SS. Perspectives on spiritual care at Hospice Africa Uganda. Int J Palliat Nurs. 1 de Abril de 2011;17(4):177–82.
11. Dailey DE, Stewart AL. Psychometric characteristics of the spiritual perspective scale in pregnant African-American women. Res Nurs Health. 2007;30(1):61–71.
12. Mann JR, McKeown RE, Bacon J, Vesselinov R, Bush F. Religiosity, spirituality and antenatal anxiety in Southern U.S. women. Arch Womens Ment Health. 1 de Fevereiro de 2008;11(1):19–26.
13. Mohamadirizi M. The Relationship between Spiritual Intelligence and Fear of Child-birth in Low–Risk Pregnant Women. 2017;6.

14. Keegan MB. Spirituality in Pregnancy. *Clin Obstet Gynecol*. Setembro de 2021;64(3):704–11.
15. Crowther SA, Hall J, Balabanoff D, Baranowska B, Kay L, Menage D, et al. Spirituality and childbirth: An international virtual co-operative inquiry. *Women Birth*. 1 de Março de 2021;34(2):e135–45.
16. Cronin P. How to do a Systematic Literature Review in Nursing. *A Step-by-Step Guide*. *Nurse Educ Pract*. Maio de 2013;13(3):e9.
17. Mendes KDS, Silveira RC de CP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Contexto - Enferm*. Dezembro de 2008;17(4):758–64.
18. Bélanger-Lévesque M-N, Dumas M, Blouin S, Pasquier J-C. “That was intense!” Spirituality during childbirth: a mixed-method comparative study of mothers’ and fathers’ experiences in a public hospital. *BMC Pregnancy Childbirth*. 30 de Setembro de 2016;16(1):294.
19. Selman L, Siegert R, Harding R, Gysels M, Speck P, Higginson IJ. A psychometric evaluation of measures of spirituality validated in culturally diverse palliative care populations. *J Pain Symptom Manage*. Outubro de 2011;42(4):604–22.
20. Atención espiritual en cuidados paliativos. Valoración y vivencia de los usuarios - ScienceDirect [Internet]. [citado 27 de Março de 2022]. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1134248X12000559>
21. Meredith P, Murray J, Wilson T, Mitchell G, Hutch R. Can spirituality be taught to health care professionals? *J Relig Health*. Setembro de 2012;51(3):879–89.
22. Dencker A, Nilsson C, Begley C, Jangsten E, Mollberg M, Patel H, et al. Causes and outcomes in studies of fear of childbirth: A systematic review. *Women Birth*. 1 de Abril de 2019;32(2):99–111.
23. Hodnett ED, Gates S, Hofmeyr GJ, Sakala C. Continuous support for women during childbirth. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2013 [citado 13 de Outubro de 2021];(7). Disponível em: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD003766.pub5/full>
24. Peres MFP, Arantes AC de LQ, Lessa PS, Caous CA. A importância da integração da espiritualidade e da religiosidade no manejo da dor e dos cuidados paliativos. *Arch Clin Psychiatry São Paulo*. 2007;34:82–7.

25. Bergman J, Fink A, Kwan L, Maliski S, Litwin MS. Spirituality and end-of-life care in disadvantaged men dying of prostate cancer. *World J Urol*. Fevereiro de 2011;29(1):43–9.
26. Ronaldson S, Hayes L, Aggar C, Green J, Carey M. Spirituality and spiritual caring: nurses' perspectives and practice in palliative and acute care environments. *J Clin Nurs*. Agosto de 2012;21(15–16):2126–35.
27. Callister LC, Khalaf I. Spirituality in Childbearing Women. *J Perinat Educ*. 2010;19(2):16–24.
28. Vermandere M, Lepeleire JD, Van Mechelen W, Warmenhoven F, Thoosen B, Aertgeerts B. Spirituality in palliative home care: a framework for the clinician. *Support Care Cancer*. 1 de Abril de 2013;21(4):1061–9.
29. Arrieira IC de O, Thofehr MB, Porto AR, Moura PMM, Martins CL, Jacondino MB. Espiritualidade nos cuidados paliativos: experiência vivida de uma equipe interdisciplinar. *Rev Esc Enferm USP*. 2018;52:e03312.
30. Kandasamy A, Chaturvedi S, Desai G. Spirituality, distress, depression, anxiety, and quality of life in patients with advanced cancer. *Indian J Cancer*. 2011;48(1):55.
31. Selman L, Harding R, Gysels M, Speck P, Higginson IJ. The measurement of spirituality in palliative care and the content of tools validated cross-culturally: a systematic review. *J Pain Symptom Manage*. Abril de 2011;41(4):728–53.
32. Vallurupalli M, Lauderdale K, Balboni MJ, Phelps AC, Block SD, Ng AK, et al. The role of spirituality and religious coping in the quality of life of patients with advanced cancer receiving palliative radiation therapy. *J Support Oncol*. Abril de 2012;10(2):81–7.
33. Pembroke NF, Pembroke JJ. The spirituality of presence in midwifery care. *Midwifery*. 1 de Setembro de 2008;24(3):321–7.
34. Bredle JM, Salsman JM, Debb SM, Arnold BJ, Cella D. Spiritual Well-Being as a Component of Health-Related Quality of Life: The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy—Spiritual Well-Being Scale (FACIT-Sp). *Religions*. Março de 2011;2(1):77–94.
35. Midwifery and childbirth: a historical A–Z guide [Internet]. *HistoryExtra*. [citado 1 de Dezembro de 2021]. Disponível em: <https://www.historyextra.com/period/early-modern/midwifery-childbirth-history-facts-call-midwife/>

36. Idade média da mãe ao nascimento do primeiro filho [Internet]. [citado 4 de Dezembro de 2021]. Disponível em: <https://www.pordata.pt/Portugal/Idade+m%C3%A9dia+da+m%C3%A3e+ao+nascimento+do+primeiro+filho-805>

Anexos:

1. Appraisal Hawker 2002

-
1. Abstract and title: Did they provide a clear description of the study?
 - Good Structured abstract with full information and clear title.
 - Fair Abstract with most of the information.
 - Poor Inadequate abstract.
 - Very Poor No abstract.

 2. Introduction and aims: Was there a good background and clear statement of the aims of the research?
 - Good Full but concise background to discussion/study containing up-to-date literature review and highlighting gaps in knowledge. Clear statement of aim AND objectives including research questions.
 - Fair Some background and literature review. Research questions outlined.
 - Poor Some background but no aim/objectives/questions, OR Aims/objectives but inadequate background.
 - Very Poor No mention of aims/objectives. No background or literature review.

 3. Method and data: Is the method appropriate and clearly explained?
 - Good Method is appropriate and described clearly (e.g., questionnaires included). Clear details of the data collection and recording.
 - Fair Method appropriate, description could be better. Data described.
 - Poor Questionable whether method is appropriate. Method described inadequately. Little description of data.
 - Very Poor No mention of method, AND/OR Method inappropriate, AND/OR No details of data.

 4. Sampling: Was the sampling strategy appropriate to address the aims?
 - Good Details (age/gender/race/context) of who was studied and how they were recruited. Why this group was targeted. The sample size was justified for the study. Response rates shown and explained.
 - Fair Sample size justified. Most information given, but some missing.
 - Poor Sampling mentioned but few descriptive details.
 - Very Poor No details of sample.

 5. Data analysis: Was the description of the data analysis sufficiently rigorous?
 - Good Clear description of how analysis was done. Qualitative studies: Description of how themes derived/ respondent validation or triangulation. Quantitative studies: Reasons for tests selected hypothesis driven/ numbers add up/ statistical significance discussed.
 - Fair Qualitative: Descriptive discussion of analysis. Quantitative.
 - Poor Minimal details about analysis.
 - Very Poor No discussion of analysis.

6. Ethics and bias: Have ethical issues been addressed, and what has necessary ethical approval gained? Has the relationship between researchers and participants been adequately considered?
- | | |
|-----------|---|
| Good | Ethics: Where necessary issues of confidentiality, sensitivity, and consent were addressed. |
| Fair | Bias: Researcher was reflexive and/or aware of own bias.
Lip service was paid to above (i.e., these issues were acknowledged). |
| Poor | Brief mention of issues. |
| Very Poor | No mention of issues. |
7. Results: Is there a clear statement of the findings?
- | | |
|-----------|--|
| Good | Findings explicit, easy to understand, and in logical progression.
Tables, if present, are explained in text.
Results relate directly to aims.
Sufficient data are presented to support findings. |
| Fair | Findings mentioned but more explanation could be given.
Data presented relate directly to results. |
| Poor | Findings presented haphazardly, not explained, and do not progress logically from results. |
| Very Poor | Findings not mentioned or do not relate to aims. |
8. Transferability or generalizability: Are the findings of this study transferable (generalizable) to a wider population?
- | | |
|-----------|--|
| Good | Context and setting of the study is described sufficiently to allow comparison with other contexts and settings, plus high score in Question 4 (sampling). |
| Fair | Some context and setting described, but more needed to replicate or compare the study with others, PLUS fair score or higher in Question 4. |
| Poor | Minimal description of context/setting. |
| Very Poor | No description of context/setting. |
9. Implications and usefulness: How important are these findings to policy and practice?
- | | |
|-----------|---|
| Good | Contributes something new and/or different in terms of understanding/insight or perspective.
Suggests ideas for further research.
Suggests implications for policy and/or practice. |
| Fair | Two of the above (state what is missing in comments). |
| Poor | Only one of the above. |
| Very Poor | None of the above. |
-

2. BHS



Data: _____

Nome: _____ Estado Civil: _____ Idade: _____ Sexo: _____

Ocupação: _____ Escolaridade: _____

Este questionário consiste em 20 afirmações. Por favor, leia as afirmações cuidadosamente, uma por uma. Se a afirmação descreve a sua atitude na **última semana, incluindo hoje**, escureça o círculo com "C", indicando CERTO, na mesma linha da afirmação. Se a afirmação não descreve a sua atitude, escureça o círculo com "E", indicando ERRADO, na mesma linha da afirmação. **Por favor, procure ler cuidadosamente cada afirmação.**

- | | | |
|---|-------------------------|-------------------------|
| 1. Penso no futuro com esperança e entusiasmo. | <input type="radio"/> C | <input type="radio"/> E |
| 2. Seria melhor desistir, porque nada há que eu possa fazer para tornar as coisas melhores para mim. | <input type="radio"/> C | <input type="radio"/> E |
| 3. Quando as coisas vão mal, me ajuda saber que elas não podem continuar assim para sempre. | <input type="radio"/> C | <input type="radio"/> E |
| 4. Não consigo imaginar que espécie de vida será a minha em dez anos. | <input type="radio"/> C | <input type="radio"/> E |
| 5. Tenho tempo suficiente para realizar as coisas que quero fazer. | <input type="radio"/> C | <input type="radio"/> E |
| 6. No futuro, eu espero ter sucesso no que mais me interessa. | <input type="radio"/> C | <input type="radio"/> E |
| 7. Meu futuro me parece negro. | <input type="radio"/> C | <input type="radio"/> E |
| 8. Acontece que tenho uma sorte especial e espero conseguir mais coisas boas da vida do que uma pessoa comum. | <input type="radio"/> C | <input type="radio"/> E |
| 9. Simplesmente não consigo aproveitar as oportunidades e não há razão para que consiga, no futuro. | <input type="radio"/> C | <input type="radio"/> E |
| 10. Minhas experiências passadas me prepararam bem para o futuro. | <input type="radio"/> C | <input type="radio"/> E |
| 11. Tudo o que posso ver à minha frente é mais desprazer do que prazer. | <input type="radio"/> C | <input type="radio"/> E |
| 12. Não espero conseguir o que realmente quero. | <input type="radio"/> C | <input type="radio"/> E |
| 13. Quando penso no futuro, espero ser mais feliz do que sou agora. | <input type="radio"/> C | <input type="radio"/> E |
| 14. As coisas simplesmente não se resolvem da maneira que eu quero. | <input type="radio"/> C | <input type="radio"/> E |
| 15. Tenho uma grande fé no futuro. | <input type="radio"/> C | <input type="radio"/> E |
| 16. Nunca consigo o que quero. Assim, é tolice querer qualquer coisa. | <input type="radio"/> C | <input type="radio"/> E |
| 17. É pouco provável que eu vá obter qualquer satisfação real, no futuro. | <input type="radio"/> C | <input type="radio"/> E |
| 18. O futuro me parece vago e incerto. | <input type="radio"/> C | <input type="radio"/> E |
| 19. Posso esperar mais tempos bons do que maus. | <input type="radio"/> C | <input type="radio"/> E |
| 20. Não adianta tentar realmente obter algo que quero, porque provavelmente não vou conseguir. | <input type="radio"/> C | <input type="radio"/> E |

"Traduzido e adaptado por permissão de The Psychological Corporation, U.S.A. Direitos reservados ©1991, a Aaron T. Beck. Tradução para a língua portuguesa. Direitos reservados ©1993 a Aaron T. Beck. Todos os direitos reservados."

Tradução e adaptação brasileira, 2001, Casa do Psicólogo® Livraria e Editora Ltda.
BHS é um logotipo da Psychological Corporation.

Vivência da gravidez em mulheres em fim de vida

3. FACIT-st

		Not at all	A little bit	Some -what	Quite a bit	Very much
Sp1	I feel peaceful.....	0	1	2	3	4
Sp2	I have a reason for living	0	1	2	3	4
Sp3	My life has been productive.....	0	1	2	3	4
Sp4	I have trouble feeling peace of mind.....	0	1	2	3	4
Sp5	I feel a sense of purpose in my life	0	1	2	3	4
Sp6	I am able to reach down deep into myself for comfort	0	1	2	3	4
Sp7	I feel a sense of harmony within myself	0	1	2	3	4
Sp8	My life lacks meaning and purpose	0	1	2	3	4
Sp9	I find comfort in my faith or spiritual beliefs.....	0	1	2	3	4
Sp10	I find strength in my faith or spiritual beliefs	0	1	2	3	4
Sp11	My illness has strengthened my faith or spiritual beliefs.....	0	1	2	3	4
Sp12	I know that whatever happens with my illness, things will be okay.....	0	1	2	3	4

Above is a list of statements that other people with your illness have said are important. Please circle or mark one number per line to indicate your response as it applies to the past 7 days.

<u>Subscale</u>	<u>Item Code</u>	<u>Reverse Item?</u>	<u>Item response</u>	<u>Item Score</u>
Meaning	Sp2	0 +	_____	= _____
	Sp3	0 +	_____	= _____
	Sp5	0 +	_____	= _____
	Sp8	4 -	_____	= _____
<i>Score range: 0-16</i>				

Sum individual item scores: _____

Multiply by 4: _____

Divide by number of items answered: _____ =Meaning subscale score

Peace	Sp1	0 +	_____	= _____
	Sp4	4 -	_____	= _____
	Sp6	0 +	_____	= _____
	Sp7	0 +	_____	= _____
<i>Score range: 0-16</i>				

Sum individual item scores: _____

Multiply by 4: _____

Divide by number of items answered: _____ =Peace subscale score

<u>Subscale</u>	<u>Item Code</u>	<u>Reverse item?</u>	<u>Item response</u>	<u>Item Score</u>
Faith	Sp9	0 +	_____	= _____
	Sp10	0 +	_____	= _____
	Sp11	0 +	_____	= _____
	Sp12	0 +	_____	= _____
<i>Score range: 0-16</i>				

Sum individual item scores: _____

Multiply by 4: _____

Divide by number of items answered: _____ =Faith subscale score

To Derive a FACIT-Sp12 total score:

Score range: 0-48

$$\underline{\hspace{2cm}} + \underline{\hspace{2cm}} + \underline{\hspace{2cm}} = \underline{\hspace{2cm}} = \text{FACIT-Sp12 Total score}$$

(Meaning score) (Peace score) (Faith score)

Instructions: 1. Record answers in "item response" column. If missing, mark with an X; 2. Perform reversals as indicated, and sum individual items to obtain a score; 3. Multiply the sum of the item scores by the number of items in the subscale, then divide by the number of items answered. This produces the subscale score; 4. **The higher the score, the better the QOL/spiritual well-being.**

4. I-W SR Index

Factor 1: Sense of Peace

Comfort, Strength, Meaning

- My beliefs give me a sense of peace.
- My beliefs help me to know everything will be fine.
- My beliefs give meaning to my life.
- My beliefs help me to be relaxed.

Feeling a Connection, Less Alone

- My beliefs help me feel protected.
- My beliefs help me to feel I am not alone.
- My beliefs help me feel I have a relationship or a connection with a higher form of being.

Existential/Afterlife

- My beliefs help me be less afraid of death.
- I believe my soul will live on in some form after my body dies.

Factor 2: Faith in God

View of God

- I believe God created all things in the universe.
- God will not turn his back on me no matter what I do.

Somatic/Illness Recovery

- When I am ill, God gives me courage to cope with my illness.
- When I am ill, God will answer my prayers for a recovery.
- My beliefs are very influential in my recovery when I am ill.
- When I am ill, my faith gives me optimism that I will recover.

Factor 3: Religious Behavior

Religious Behavior

- I attend religious services.
- I participate in religious rituals.
- I pray or meditate to get in touch with God.
- I discuss my beliefs with others who share my belief.
- My beliefs give me a set of rules I must obey.

Factor 4: Compassionate View of Others

View of Others/Compassion for Others

- My beliefs teach me to help other people who are in need.
- My beliefs help me feel compassion/love/respect for others.
- I have a responsibility to help others.^a
- My beliefs increase my acceptance and tolerance of others.^a
- I feel I am connected to all humanity.^a

5. MQOL

McGILL QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE

STUDY IDENTIFICATION #: _____ DATE: _____

Instructions

The questions in this questionnaire begin with a statement followed by two opposite answers. Numbers extend from one extreme answer to its opposite. Please circle the number between 0 and 10 which is most true for you. There are no right or wrong answers. Completely honest answers will be most helpful.

EXAMPLE:

I am hungry:

not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremely

- If you are not even a little bit hungry, you would circle 0.
- If you are a little hungry (you just finished a meal but still have room for dessert), you might circle a 1, 2, or 3.
- If you are feeling moderately hungry (because mealtime is approaching), you might circle a 4, 5, or 6.
- If you are very hungry (because you haven't eaten all day), you might circle a 7, 8, or 9.
- If you are extremely hungry, you would circle 10.

BEGIN HERE:

IT IS VERY IMPORTANT THAT YOU ANSWER ALL QUESTIONS FOR HOW YOU HAVE BEEN FEELING *JUST IN THE PAST TWO (2) DAYS*.

PART A

Considering all parts of my life - physical, emotional, social, spiritual, and financial - over the past two (2) days the quality of my life has been:

very bad 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 excellent

Please continue on the next page...

PART B: Physical Symptoms or Physical Problems

- (1) For the questions in Part "B", please list the **PHYSICAL SYMPTOMS OR PROBLEMS** which have been the biggest problem for you over the past two (2) days. (Some examples are: pain, tiredness, weakness, nausea, vomiting, constipation, diarrhea, trouble sleeping, shortness of breath, lack of appetite, sweating, immobility. Feel free to refer to others if necessary).
- (2) Circle the number which best shows how big a problem each one has been for you **OVER THE PAST TWO (2) DAYS**.
- (3) If, over the past two (2) days, you had **NO** physical symptoms or problems, or only one or two, answer for each of the ones you have had and write "none" for the extra questions in Part B, then continue with Part C.

1. Over the past two (2) days, one troublesome symptom has been: _____

(write symptom)

no problem 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 tremendous problem

2. Over the past two (2) days, another troublesome symptom has been: _____

(write symptom)

no problem 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 tremendous problem

3. Over the past two (2) days, a third troublesome symptom has been: _____

(write symptom)

no problem 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 tremendous problem

4. Over the past two (2) days I have felt:

physically terrible 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 physically well

PART C Please choose the number which best describes your feelings and thoughts **OVER THE PAST TWO (2) DAYS**.

5. Over the past two (2) days, I have been depressed:

not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremely

6. Over the past two (2) days, I have been nervous or worried:

not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremely

7. Over the past two (2) days, how much of the time did you feel sad?

never 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 always

8. Over the past two (2) days, when I thought of the future, I was:

not afraid 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 terrified

9. Over the past two (2) days, my life has been:

utterly meaningless and without purpose 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 very purposeful and meaningful

10. Over the past two (2) days, when I thought about my whole life, I felt that in achieving life goals I have:

made no progress whatsoever 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 progressed to complete fulfillment

Please continue on the next page...

11. Over the past two (2) days, when I thought about my life, I felt that my life to this point has been:

completely worthless 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 very worthwhile

12. Over the past two (2) days, I have felt that I have:

no control over my life 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 complete control over my life

13. Over the past two (2) days, I felt good about myself as a person.

completely disagree 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 completely agree

14. To me, the past two (2) days were:

a burden 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 a gift

15. Over the past two (2) days, the world has been:

an impersonal unfeeling place 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 caring and responsive to my needs

16. Over the past two (2) days, I have felt supported:

not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 completely

Please continue on the next page...

Vivência da gravidez em mulheres em fim de vida

6. MVQoLI

Patient: _____ Date: _____

MISSOULA-VITAS® QUALITY OF LIFE INDEX VERSION – 15R

© Copyright 2004 by VITAS Healthcare Corporation, Miami, FL and Ira R. Byock, MD, Missoula, MT. Do not reproduce without permission.

INSTRUCTIONS:

Indicate the extent to which you agree or disagree with the following statements by marking in one of the circles below the question. If you make a mistake or change your mind, place an X through the wrong answer and mark the circle indicating your correct answer.

Today's Date: _____

GLOBAL

How would you rate your overall quality of life?

- Worst Possible Poor Fair Good Best Possible

SYMPTOM

1. I feel sick all the time.

- Agree Strongly Agree Neutral Disagree Disagree Strongly

2. I am satisfied with the current control of my symptoms.

- Agree Strongly Agree Neutral Disagree Disagree Strongly

Aggregate quality of life data, without any patient identifiers, may be used for research purposes.

3. Physical discomfort overshadows any opportunity for enjoyment.

- Agree Strongly Agree Neutral Disagree Disagree Strongly

FUNCTION

4. I am no longer able to do many of the things I like to do.

- Agree Strongly Agree Neutral Disagree Disagree Strongly

5. I accept the fact that I can not do many of the things that I used to do.

- Agree Strongly Agree Neutral Disagree Disagree Strongly

6. My contentment with life depends upon being active and being independent in my personal care.

- Agree Strongly Agree Neutral Disagree Disagree Strongly

INTERPERSONAL

7. I have recently been able to say important things to the people close to me.

- Agree Strongly Agree Neutral Disagree Disagree Strongly

8. At present, I spend as much time as I want to with family and friends.

- Agree Strongly Agree Neutral Disagree Disagree Strongly

9. It is important to me to have close personal relationships.

- Agree Strongly Agree Neutral Disagree Disagree Strongly

WELL-BEING

10. My affairs are not in order; I am worried that many things are unresolved.

- Agree Strongly Agree Neutral Disagree Disagree Strongly

11. I am more satisfied with myself as a person now than I was before my illness.

- Agree Strongly Agree Neutral Disagree Disagree Strongly

12. It is important to me to be at peace with myself.

- Agree Strongly Agree Neutral Disagree Disagree Strongly

TRANSCENDENT

13. I have a better sense of meaning in my life now than I have had in the past.

- Agree Strongly Agree Neutral Disagree Disagree Strongly

14. Life has lost all value for me; every day is a burden.

- Agree Strongly Agree Neutral Disagree Disagree Strongly

15. It is important to me to feel that my life has meaning.


- Agree Strongly Agree Neutral Disagree Disagree Strongly

7. POS

For staff use

Patient number:

IPOS Patient Version



Name:
 Date (dd/mm/yyyy): / /

www.pos-pal.org

Please write clearly, one letter or digit per box. Your answers will help us to keep improving your care and the care of others.

Thank you.

Q1. What have been your main problems or concerns over the past 3 days?

1. _____

2. _____

3. _____

Q2. Below is a list of symptoms, which you may or may not have experienced. For each symptom, please tick one box that best describes how it has affected you over the past 3 days.

	Not at all	Slightly	Moderately	Severely	Overwhelmingly
Pain	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Shortness of breath	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Weakness or lack of energy	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Nausea (feeling like you are going to be sick)	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Vomiting (being sick)	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Poor appetite	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Constipation	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Sore or dry mouth	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Drowsiness	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Poor mobility	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

Please list any other symptoms not mentioned above, and tick one box to show how they have affected you over the past 3 days.

1. _____ 0 1 2 3 4

2. _____ 0 1 2 3 4

3. _____ 0 1 2 3 4

Over the past 3 days:

	Not at all	Occasionally	Sometimes	Most of the time	Always
Q3. Have you been feeling anxious or worried about your illness or treatment?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Q4. Have any of your family or friends been anxious or worried about you?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Q5. Have you been feeling depressed?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Q6. Have you felt at peace?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Q7. Have you been able to share how you are feeling with your family or friends as much as you wanted?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Q8. Have you had as much information as you wanted?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

Q9. Have any practical problems resulting from your illness been addressed? (such as financial or personal)

	Problems addressed/ No problems	Problems mostly addressed	Problems partly addressed	Problems hardly addressed	Problems not addressed
	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

Q10. How did you complete this questionnaire?

	On my own	With help from a friend or relative	With help from a member of staff
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

If you are worried about any of the issues raised on this questionnaire then please speak to your doctor or nurse

8. WHOQOL SRPB

Faceta (fator) e itens^a

Conexão a ser ou força espiritual

Até que ponto alguma ligação a um ser espiritual ajuda você a passar por épocas difíceis?

Até que ponto alguma ligação com um ser espiritual ajuda você a tolerar o estresse?

Até que ponto alguma ligação com um ser espiritual ajuda você a compreender os outros?

Até que ponto alguma ligação com um ser espiritual conforta/tranqüiliza você?

Sentido na vida

Até que ponto você encontra um sentido na vida?

Até que ponto cuidar de outras pessoas proporciona um sentido na vida para você?

Até que ponto você sente que a sua vida tem uma finalidade?

Até que ponto você sente que está aqui por um motivo?

Admiração

Até que ponto você consegue ter admiração pelas coisas a seu redor? (por exemplo: natureza, arte, música)

Até que ponto você se sente espiritualmente tocado pela beleza?

Até que ponto você tem sentimentos de inspiração (emoção) na sua vida?

Até que ponto você se sente agradecido por poder apreciar ("curtir") as coisas da natureza?

Totalidade & Integração

Até que ponto você sente alguma ligação entre a sua mente, corpo e alma?

Quão satisfeito você está por ter um equilíbrio entre a mente, o corpo e a alma?

Até que ponto você sente que a maneira em que vive está de acordo com o que você sente e pensa?

Quanto as suas crenças ajudam-no a criar uma coerência (harmonia) entre o que você faz, pensa e sente?

Força espiritual

Até que ponto você sente força espiritual interior?

Até que ponto você pode encontrar força espiritual em épocas difíceis?

Quanto a força espiritual o ajuda a viver melhor?

Até que ponto a sua força espiritual o ajuda a se sentir feliz na vida?

Paz interior

Até que ponto você se sente em paz consigo mesmo?

Até que ponto você tem paz interior?

Quanto você consegue sentir paz quando você necessita disso?

Até que ponto você sente um senso de harmonia na sua vida?

Esperança & otimismo

Quão esperançoso você se sente?

Até que ponto você está esperançoso com a sua vida?

Até que ponto ser otimista melhora a sua qualidade de vida?

Quanto você é capaz de permanecer otimista em épocas de incerteza?

Fé

Até que ponto a fé contribui para o seu bem-estar?

Até que ponto a fé lhe dá conforto no dia-a-dia?

Até que ponto a fé lhe dá força no dia-a-dia?

Até que ponto a fé o ajuda a gozar (aproveitar) a vida?

^a Respostas em escala likert de 5-pontos (1 = nada a 5 = extremamente).

Vivência da gravidez em mulheres em fim de vida

9. WHOQOL-HIV

ABOUT YOU

Before you begin we would like to ask you to answer a few general questions about yourself: by circling the correct answer or by filling in the space provided.

- What is your **gender**? Male / Female
- How old are you? _____ (age in years)
- What is the highest **education** you received? None at all / Primary / Secondary / Tertiary
- What is your **marital status**? Single / Married/ Living as married / Separated / Divorced / Widowed
- How is your **health**? Very Poor / Poor / Neither Poor nor Good / Good / Very Good
- Do you consider yourself currently ill? Yes / No
- If there is something wrong with you, what do you think it is? _____

Please respond to the following questions if they are applicable to you:

- What is your **HIV serostatus**? Asymptomatic / Symptomatic / AIDS converted
- In what year did you first **test positive** for HIV? _____
- In what year do you think you were infected? _____
- How do you believe you were **infected with HIV**? (circle one only):
Sex with a man / Sex with a woman / Injecting drugs / Blood products / Other (specify) _____

Instructions

This assessment asks how you feel about your quality of life, health, or other areas of your life. **Please answer all the questions.** If you are unsure about which response to give to a question, **please choose the one** that appears most appropriate. This can often be your first response. Please keep in mind your standards, hopes, pleasures and concerns. We ask that you think about your life **in the last two weeks.** For example, thinking about the last two weeks, a question might ask:

		Not at all	A little	A moderate amount	Very much	Extremely
11 (F5.3)	How well are you able to concentrate?	1	2	3	4	5

You should circle the number that best fits how well are you able to concentrate over the last two weeks. So you would circle the number 4 if you were able to concentrate very much. You would circle number 1 if you were not able to concentrate at all in the last two weeks.

Vivência da gravidez em mulheres em fim de vida

Please read each question, assess your feelings, and circle the number on the scale for each question that gives the best answer for you.

		Very poor	Poor	Neither poor nor good	Good	Very good
1(G1)	How would you rate your quality of life?	1	2	3	4	5

		Very dissatisfied	Dissatisfied	Neither satisfied nor dissatisfied	Satisfied	Very satisfied
2 (G4)	How satisfied are you with your health?	1	2	3	4	5

The following questions ask about **how much** you have experienced certain things in the last two weeks.

		Not at all	A little	A moderate amount	Very much	An extreme amount
3 (F1.4)	To what extent do you feel that physical pain prevents you from doing what you need to do?	1	2	3	4	5
4 (F50.1)	How much are you bothered by any physical problems related to your HIV infection?	1	2	3	4	5
5 (F11.3)	How much do you need any medical treatment to function in your daily life?	1	2	3	4	5
6 (F4.1)	How much do you enjoy life?	1	2	3	4	5
7 (F24.2)	To what extent do you feel your life to be meaningful?	1	2	3	4	5
8 (F52.2)	To what extent are you bothered by people blaming you for your HIV status	1	2	3	4	5
9 (F53.4)	How much do you fear the future?	1	2	3	4	5
10 (F54.1)	How much do you worry about death?	1	2	3	4	5

		Not at all	A little	A moderate amount	Very much	Extremely
11 (F5.3)	How well are you able to concentrate?	1	2	3	4	5
12 (F16.1)	How safe do you feel in your daily life?	1	2	3	4	5
13 (F22.1)	How healthy is your physical environment?	1	2	3	4	5

The following questions ask about **how completely** you experience or were able to do certain things in the last two weeks.

		Not at all	A little	Moderately	Mostly	Completely
14 (F2.1)	Do you have enough energy for everyday life?	1	2	3	4	5
15 (F7.1)	Are you able to accept your bodily appearance?	1	2	3	4	5
16 (F18.1)	Have you enough money to meet your needs?	1	2	3	4	5
17 (F51.1)	To what extent do you feel accepted by the people you know?	1	2	3	4	5
18 (F20.1)	How available to you is the information that you need in your day-to-day life?	1	2	3	4	5

Vivência da gravidez em mulheres em fim de vida

19 (F21.1)	To what extent do you have the opportunity for leisure activities?	1	2	3	4	5
------------	--	---	---	---	---	---

		Very poor	Poor	Neither poor nor good	Good	Very good
20 (F9.1)	How well are you able to get around?	1	2	3	4	5

The following questions ask you how **good or satisfied** you have felt about various aspects of your life over the last two weeks.

		Very dissatisfied	Dissatisfied	Neither satisfied nor dissatisfied	Satisfied	Very satisfied
21 (F3.3)	How satisfied are you with your sleep?	1	2	3	4	5
22 (F10.3)	How satisfied are you with your ability to perform your daily living activities?	1	2	3	4	5
23 (F12.4)	How satisfied are you with your capacity for work?	1	2	3	4	5
24 (F6.3)	How satisfied are you with yourself?	1	2	3	4	5
25 (F13.3)	How satisfied are you with your personal relationships?	1	2	3	4	5
26 (F15.3)	How satisfied are you with your sex life?	1	2	3	4	5
27 (F14.4)	How satisfied are you with the support you get from your friends?	1	2	3	4	5
28 (F17.3)	How satisfied are you with the conditions of your living place?	1	2	3	4	5
29 (F19.3)	How satisfied are you with your access to health services?	1	2	3	4	5
30 (F23.3)	How satisfied are you with your transport?	1	2	3	4	5

The following question refers to **how often** you have felt or experienced certain things in the last two weeks.

		Never	Seldom	Quite often	Very often	Always
31 (F8.1)	How often do you have negative feelings such as blue mood, despair, anxiety, depression?	1	2	3	4	5

Did someone help you to fill out this form? _____

How long did it take to fill this form out? _____

Do you have any comments about the assessment? _____
