



FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA

TRABALHO FINAL DO 6º ANO MÉDICO COM VISTA À ATRIBUIÇÃO DO GRAU DE MESTRE NO ÂMBITO DO CICLO DE ESTUDOS DE MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA

MARIA JOÃO MACHADO PIRES AUGUSTO

***QUALIDADE DE VIDA EM DOENTES DE CUIDADOS
PALIATIVOS***

ARTIGO CIENTÍFICO

ÁREA CIENTÍFICA DE ÉTICA E DEONTOLOGIA MÉDICA

TRABALHO REALIZADO SOB A ORIENTAÇÃO DE:

PROF. DOUTORA MARGARIDA SILVESTRE

MARÇO/2015

Qualidade de Vida em Doentes de Cuidados Paliativos

Artigo Científico

Maria João Machado Pires Augusto¹

¹ Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra, Portugal

Autor: Maria João Machado Pires Augusto

Endereço de correio eletrónico: mjoao.augusto@gmail.com

Índice

Resumo	3
Abstract	4
1. Introdução	5
2. Metodologia	7
2.1. Tipo de estudo	7
2.2. População e amostra	7
2.3. Instrumentos	7
2.4. Tratamento de dados	8
3. Resultados	9
Características da amostra	9
Qualidade de vida dos doentes acompanhados em Cuidados Paliativos	11
Relação entre a qualidade de vida, o género e o estado civil	11
Aspetos Éticos	13
4. Discussão	15
5. Conclusão	16
Referências bibliográficas	18
Anexo 1 - Autorização da Comissão de Ética do Centro Hospitalar Cova da Beira	20
Anexo 2 - <i>McGill Quality of Life Questionnaire</i>	21
Anexo 3 - Questões destinadas a avaliar alguns aspectos éticos	26

Resumo

O presente estudo teve como objetivos avaliar a qualidade de vida das pessoas acompanhadas em cuidados paliativos e avaliar alguns aspetos éticos relacionados com a perceção do doente em relação ao seu estado atual e ao respeito demonstrado pela equipa de cuidados paliativos em relação aos seus valores e necessidades.

A amostra é constituída por trinta e dois doentes a receber cuidados paliativos, acompanhados pelo Serviço de Cuidados Paliativos do Centro Hospitalar Cova da Beira. Sendo 19 (59,4%) dos inquiridos do género feminino, com idades compreendidas entre os 45 e os 96 anos (média = 72,41). O instrumento consistiu numa entrevista estruturada composta por características sociodemográficas e dados clínicos; pelo *McGill Quality of Life Questionnaire* e por quatro questões destinadas a avaliar alguns aspetos éticos.

Os doentes revelaram níveis de qualidade de vida razoáveis em todas as dimensões (médias entre 4,96 e 9,16). A relação entre o género e a qualidade de vida e o estado civil e a qualidade de vida não são estatisticamente significativas. Houve uma avaliação positiva no que concerne a todas as questões éticas realizadas.

Apesar da sua condição, os doentes revelaram níveis de qualidade de vida razoáveis. No que concerne aos aspetos éticos foi possível concluir que os doentes se sentem incluídos nas decisões tomadas e que as suas necessidades são respeitadas.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos, qualidade de vida, ética

Abstract

This study's objects was to evaluate the quality of life of palliative care patients from Palliative Care from Centro Hospitalar Cova da Beira and analyze some medical ethics aspects about the perception by the patients of his current state and the respect showed for his values and necessities by palliative care.

The sample consisted of thirty two palliative care patients: 19 (59,4%) women, aged between 45 and 96 (Mean=72,41). The instrument consisted in a structured interview composed of socio-demographic, and clinical data; *McGill Quality of Life Questionnaire* and a group of four questions to evaluate some medical ethics.

Patients evidenced reasonable levels of quality of life in all dimensions (means between 4,96 and 9,16). Gender is not statistically significant correlated with quality of life; neither is marital status. There was a positive evaluate about every ethical questions.

In spite of their condition, palliative patients indicated evidenced reasonable levels of quality of life. As regards, ethical questions it has point that patients felt included in the decision making process and that their needs are respected.

Key-words: Palliative Care, quality of life, medical ethics

1. Introdução

A esperança média de vida tem vindo a aumentar ao longo dos últimos anos em Portugal: em 2012 era em média, de 80 anos à nascença, sendo superior para o sexo feminino (82,8 anos contra os 76,9 do sexo masculino)[1]. Para além disso, tem havido uma alteração nas pirâmides etárias, com um aumento da população com mais de 65 anos de idade e um aumento da prevalência das doenças crónicas. É importante referir que o cancro é a segunda causa de morte em Portugal, com um aumento ao longo dos últimos anos. [2]

De acordo com a Organização Mundial de Saúde, os cuidados paliativos são “uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes, e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais”. [3] São prestados por equipas multidisciplinares (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, entre outros) em internamento, consulta ou domicílio.

Apesar do início do movimento dos cuidados paliativos ser apontado para 1968, com Cicely Saunders, em Inglaterra[4], ainda 80% da população mundial, incluindo cinco milhões de doentes com cancro em fase terminal, têm acesso limitado ao tratamento da dor.[5]

Os cuidados paliativos aceitam a morte como um processo natural e devem ser disponibilizados não apenas consoante o diagnóstico ou prognóstico, mas sim com base nas necessidades apresentadas pelos doentes.[6] Defende-se que se devem iniciar o mais precocemente possível no decurso de uma doença crónica ou grave.[7] E é necessário que se prolonguem durante o período de luto para abranger as necessidades dos familiares e/ou cuidadores.[6]

O objetivo primordial destes cuidados é melhorar, tanto quanto possível, a qualidade de vida dos doentes e dos seus familiares. A qualidade de vida é um conceito dinâmico,

multidimensional, que pode definir-se na relação inversa da diferença entre as expectativas de um indivíduo e a sua perceção, quanto menor essa diferença, melhor seria a qualidade de vida.[8] Assim sendo, cada indivíduo tem perceção da sua qualidade de vida. Impondo-se a sua avaliação para uma melhor prestação de cuidados.

Este estudo tem como objetivo avaliar não só a qualidade de vida geral das pessoas acompanhadas em cuidados paliativos, mas também em cada uma das seguintes dimensões: física, psicológica, existencial e de apoio. Pretende-se ainda avaliar alguns aspetos éticos relacionados com a perceção do doente em relação ao seu estado atual e ao respeito demonstrado pela equipa de cuidados paliativos em relação aos seus valores e necessidades.

2. Metodologia

2.1. Tipo de estudo

Este estudo de natureza observacional transversal descritiva foi realizado entre Novembro de 2014 e Fevereiro de 2015, no Serviço de Cuidados Paliativos do Centro Hospitalar Cova da Beira. Foram enviados pedidos para a execução do estudo a outras unidades, os quais foram indeferidos.

2.2. População e amostra

A escolha da amostra foi por conveniência e foram incluídos neste estudo trinta e dois doentes a receber cuidados paliativos no Serviço de Cuidados Paliativos do Centro Hospitalar Cova da Beira.

Os critérios de elegibilidade para o estudo foram: ter idade superior a 18 anos, falar e compreender português, ser considerado(a) candidato(a) a participar no estudo pela equipa de cuidados de saúde tendo por base a capacidade ou não de o doente responder ao questionário. Os doentes foram devidamente informados e esclarecidos acerca dos objetivos do estudo, tendo assinado de livre vontade o respetivo formulário de consentimento informado, cumprindo-se assim os necessários requisitos éticos.

Anteriormente à recolha dos dados, obteve-se a aprovação da Comissão de Ética do Centro Hospitalar da Cova da Beira.(Anexo 1)

2.3. Instrumentos

A todos os doentes foi aplicado um questionário constituído por três partes: a primeira parte incluía as características sociodemográficas (idade, sexo, estado civil, habilitações literárias) e clínicas (diagnóstico clínico e tempo decorrido desde o diagnóstico, tipo de tratamento a que

foi sujeito e tempo sucedido desde o início do apoio prestado pelos cuidados paliativos); a segunda parte consistiu na aplicação do *McGill Quality of Life Questionnaire*: instrumento desenvolvido em 1995[9] e validado para português em 2010 destinado a avaliar a qualidade de vida de doentes em cuidados paliativos de uma forma geral e mais especificamente nas dimensões: física, psicológica, existencial e de apoio. É constituído por 16 afirmações, com uma escala de classificação numérica 0-10, sendo (0) o valor mais baixo e (10) o valor mais alto. Para além do supracitado inclui uma afirmação adicional que mede a qualidade de vida no geral, utilizando a mesma escala numérica.[10] (Anexo 2). A última parte consistiu num inquérito composto por um grupo de quatro questões destinadas a avaliar alguns aspetos éticos, apresentando uma escala de classificação numérica, semelhante à do *McGill Quality of Life Questionnaire*. (Anexo 3)

Todos os instrumentos foram aplicados num único momento.

2.4.Tratamento de dados

A análise estatística foi realizada usando o Statistical Package for Social Sciences (SPSS), versão 22 para o software de estatística do Windows. Na análise descritiva da amostra analisada, foram aplicadas estatísticas de sumário apropriadas. As variáveis categóricas foram descritas através de frequências absolutas (número de indivíduos) e relativas (%). As variáveis contínuas foram descritas utilizando a média e o desvio-padrão. Foi também utilizado o Teste ANOVA para testar hipóteses que permitem comparar as médias e variáveis contínuas com distribuição simétrica, entre dois ou mais de dois grupos independentes, respetivamente. Foi considerado um nível de significância estatística menor ou igual a 0,05. Previamente ao cálculo dos valores de qualidade de vida, os resultados da afirmação 1, 2, 3, 5, 6, 7 e 8 foram convertidos subtraindo o valor selecionado a dez, individualmente.[11]

3. Resultados

Características da amostra

A amostra é constituída por trinta e dois doentes a receber cuidados paliativos. Sendo 19 (59,4%) dos inquiridos do género feminino e 13 (40,6%) do masculino, com idades compreendidas entre os 45 e os 96 anos, com uma média de 72,41 (Tabela 1).

	Média	Desvio padrão	Idade mínima	Idade máxima
Idade	72,41	11,35	45	96

Tabela 1 – Caracterização da amostra relativamente à idade

Relativamente ao estado civil 15 são casados, 12 viúvos, 3 solteiros e 2 são divorciados.

Quanto às habilitações literárias podemos verificar que 2 doentes são analfabetos, 7 sabem ler e escrever, 16 possuem o 1º ciclo, 2 o 2º ciclo, 3 o 3º ciclo e 2 o ensino superior (Tabela 2).

Características sociodemográficas		Número de indivíduos	%
Género	Feminino	19	59,4%
	Masculino	13	40,6%
Estado civil	Solteiro	3	9,4%
	União de facto	0	0%
	Casado	15	46,9%
	Divorciado	2	6,3%
	Viúvo	12	37,5%
Habilitações literárias	Analfabeto	2	6,3%
	Sabe ler e escrever	7	21,9%
	1º ciclo	16	50%
	2º ciclo	2	6,3%
	3º ciclo	3	9,4%
	Secundário	0	0%
	Ensino Superior	2	6,3%

Tabela 2 – Caracterização dos dados sociodemográficos da amostra

O diagnóstico mais prevalente foi a doença oncológica, presente em 131 dos doentes; apenas 1 tinha apoio dos cuidados paliativos por sequela de AVC.

No que concerne ao tipo de tratamento anterior ao início dos cuidados paliativos, podemos verificar que a maioria dos doentes (23) realizaram quimioterapia, 18 radioterapia, 2 hormonoterapia, 16 foram sujeitos a cirurgia e 1 a outro tipo de tratamento (Tabela 3).

		Número de indivíduos	%
Diagnóstico inicial	Doença oncológica	31	96,9%
	Outro diagnóstico	1	3,1%
Tipo de tratamento	Quimioterapia	23	71,9%
	Radioterapia	18	56,3%
	Hormonoterapia	2	6,3%
	Cirurgia	16	50%
	Outro tipo de tratamento	1	3,1%

Tabela 3 – Caracterização do diagnóstico e tratamento dos doentes antes do início dos cuidados paliativos

Através dos dados apresentados na tabela 4, podemos constatar que a média de tempo decorrido desde o diagnóstico era de 39,27 meses com um desvio padrão de 48,59. Em relação ao tempo decorrido desde o início da intervenção dos Cuidados Paliativos, constata-se uma média de 4,43 meses (132,9 dias), com um desvio padrão de 8,3 (248,93 dias) (Tabela 4).

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
Tempo decorrido desde diagnóstico (meses)	4,77	240	39,27	48,59
Tempo decorrido desde início de Cuidados Paliativos (meses)	0,033	36,5	4,43	8,3

Tabela 4 – Distribuição de amostra relativamente aos tempos de intervenção de Cuidados Paliativos e de diagnóstico clínico

Qualidade de vida dos doentes acompanhados em Cuidados Paliativos

A maioria dos doentes inquiridos referiu a dor como sintoma desagradável sentido nos últimos dois dias, sendo que outros problemas referidos foram: náuseas, vômitos, dispneia, disfagia, entre outros (Tabela 5).

Sintoma	Número de indivíduos
Dor	28
Náuseas	18
Vômitos	12
Dispneia	7
Disfagia	6
Astenia	5
Diarreia	2
Acufenos	1

Tabela 5 – Distribuição dos sintomas desagradáveis sentidos nos últimos dois dias

Segundo os resultados obtidos na realização do questionário, a média da qualidade de vida global é de $6,6 \pm 0,91$. A área de melhor qualidade de vida é a de apoio, com uma média de $9,16 \pm 0,7$, sendo seguida hierarquicamente pela dimensão existencial (média de $6,4 \pm 1,4$) e pela dimensão psicológica (média de $5,5 \pm 2,17$) revelando ambas uma qualidade de vida razoável. A área onde a qualidade de vida é menor é a física com uma média de $4,96 \pm 1,61$.

Relação entre a qualidade de vida, o género e o estado civil

Ao relacionar-se a qualidade de vida com o género verificou-se não haver diferenças estatisticamente significativas. Apesar disso, os indivíduos do sexo masculino apresentam uma melhor qualidade de vida física (média de $5,29 \pm 1,48$), existencial (média de $6,46 \pm 1,25$) e de apoio (média de $9,23 \pm 0,67$), resultando numa melhor qualidade de vida global (Tabela 6).

Qualidade de vida	Género	Média	Desvio Padrão	p*
Física	Feminino	4,74	1,7	0,35
	Masculino	5,29	1,48	
Psicológica	Feminino	5,51	2,38	0,97
	Masculino	5,48	1,93	
Existencial	Feminino	6,34	1,53	0,82
	Masculino	6,46	1,25	
Apoio	Feminino	9,1	0,74	0,63
	Masculino	9,23	0,67	
Global	Feminino	6,42	0,9	0,2
	Masculino	6,85	0,9	

* Utilizando o teste ANOVA

Tabela 6 – Relação da qualidade de vida e do género

Quando se confrontou a qualidade de vida com o estado civil também não foram encontradas diferenças com significado estatístico.

No entanto, os doentes solteiros apresentavam melhor qualidade de vida nas dimensões: psicológica (média de $6 \pm 2,22$), existencial (média de $6,94 \pm 0,63$) e de apoio (média de $9,33 \pm 0,76$). Apesar disso, a melhor qualidade de vida global foi obtida pelos indivíduos casados (média de $6,73 \pm 0,96$) (Tabela 7).

Qualidade de vida	Estado Civil	Média	Desvio Padrão	p*
Física	Solteiro	4,83	1,28	0,98
	Casado	5	1,97	
	Divorciado	5,38	3,71	
	Viúvo	4,88	0,89	
Psicológica	Solteiro	6	2,22	0,89
	Casado	5,52	2,6	
	Divorciado	4,38	1,94	
	Viúvo	5,54	1,77	
Existencial	Solteiro	6,94	0,63	0,71
	Casado	6,36	1,7	
	Divorciado	5,43	2	
	Viúvo	6,46	1,08	
Apoio	Solteiro	9,33	0,76	0,42
	Casado	9,3	0,62	
	Divorciado	8,5	0,71	
	Viúvo	9,04	0,78	
Global	Solteiro	5,67	0,58	0,32
	Casado	6,73	0,96	
	Divorciado	6,5	0,7	
	Viúvo	6,67	0,89	

* Utilizando o teste ANOVA

Tabela 7 – Relação da qualidade de vida e do estado civil

Aspetos Éticos

Quando questionados se o seu médico os mantinha informados sobre a situação atual e sobre as suas perspetivas futuras os doentes classificaram como valor mínimo zero e máximo 10, que no fim revelou ter uma média de 8,66 e um desvio padrão de 1,83.

Os doentes reconheceram que participavam nas decisões tomadas (média de $8,13 \pm 1,29$), com um valor mínimo de 5 e máximo de 10.

Foi possível constatar que os indivíduos questionados sentiam que se preocupavam e respeitavam as suas necessidades (média de $9,47 \pm 0,95$; valor mínimo=5; valor máximo=10) e os seus valores (média de $9,44 \pm 0,67$; valor mínimo=7; valor máximo=10).

4. Discussão

Os dados obtidos no presente estudo revelaram que o apoio em Cuidados Paliativos dura aproximadamente 4 meses, apesar dos doentes viverem em média 3 anos (39,27 meses) com o diagnóstico de doença incurável, sendo, por isso, um indicador de início retardado de cuidados com possível referenciação tardia por parte dos profissionais de saúde. Contudo, os doentes apresentam bons indicadores de qualidade de vida, reforçando a ideia de que é possível esta ser mantida mesmo no fim de vida.[9, 10, 12]

A área de maior qualidade de vida é a de apoio e a global, sendo que a de menor qualidade é a física. Os resultados obtidos são idênticos aos da validação transcultural do *McGill Quality of Life Questionnaire*[10] e também idênticos aos do estudo original.[13] É, por isso, importante continuar a investir em Cuidados Paliativos de qualidade, iniciados o mais precocemente possível com tratamento rigoroso não só dos problemas físicos mas também na dimensão existencial, de apoio e psicológica.

No que concerne à última parte do *McGill Quality of Life Questionnaire*, de resposta aberta, foi difícil conseguir que os doentes cooperassem, uma vez que se sentiam cansados e sem vontade de expressar a sua opinião. Ainda assim, um dos doentes disse que o único aspeto negativo que tinha a apontar era o facto de estar relativamente longe da sua área de residência, dificultando a visita dos seus familiares e amigos por escassez de transporte. Nesta forma, e apesar da corrente disseminação dos cuidados paliativos, seria importante continuar a investir em novas unidades de qualidade e, eventualmente, auxiliar os familiares de forma a poderem visitar os doentes nesta altura de grande importância.

A relação entre qualidade de vida e o género, apesar de não ter relevância estatística, como já foi demonstrado em estudos anteriores[14] revelou diferenças entre os indivíduos do sexo masculino e os do sexo feminino, sugerindo uma melhor qualidade de vida global no sexo masculino, sendo semelhante aos resultados obtidos por Pud D em 2011[15]. Seria relevante

considerar o género como item adicional na avaliação da qualidade de vida, uma vez que pode ajudar na realização de cuidados paliativos dirigidos às diferentes necessidades de cada género, para assim poder aumentar a qualidade de vida no geral. [14, 15]

A afinidade entre a qualidade de vida e o estado civil não demonstrou relevância estatística. Todavia, os doentes solteiros revelaram melhor qualidade de vida na dimensão do apoio do que os restantes grupos, o que se torna um bom indicador acerca da existência de apoio por parte da equipa de cuidados paliativos.

A última parte do questionário que incluía um grupo de quatro questões destinadas a avaliar alguns aspetos éticos revelou que os doentes sentem que se preocupam bastante com as suas necessidades e valores, revelando um trabalho bem conseguido por parte da equipa de cuidados paliativos. E, ainda, sentem que participam decisões tomadas e que o médico os esclarece acerca da sua situação.

A qualidade dos resultados prenunciam um bom funcionamento do Serviço de Cuidados Paliativos do Centro Hospitalar Cova da Beira.

5. Conclusão

Devem ser tidas em conta as limitações do estudo no que diz respeito à generalização dos resultados, sendo a principal o número reduzido de inquiridos, todos acompanhados pela mesma unidade de Cuidados Paliativos. Seria por isso importante a realização de um estudo mais alargado em termos numéricos e também multicêntricos. Ainda assim, considero o estudo válido uma vez que os doentes foram escolhidos aleatoriamente e as suas respostas não foram influenciadas.

Agradecimentos

À Professora Doutora Margarida Silvestre, minha orientadora, pela sua disponibilidade e apoio na realização deste trabalho.

À administração do Centro Hospitalar Cova da Beira e Comissão de Ética, pela compreensão e autorização da realização deste estudo.

À Dra M^a Lurdes Borges e à equipa de enfermagem da Unidade de Cuidados Paliativos pela disponibilidade, colaboração e incentivo.

Aos doentes que se disponibilizaram a participar neste estudo.

Aos restantes cinco, pelo apoio ao longo desta jornada.

Finalmente, mas não menos importante, um agradecimento muito especial ao Marco e aos meus pais por todo o apoio e paciência.

Referências bibliográficas

1. PORDATA. *Esperança de vida à nascença: total e por sexo (base: triénio a partir de 2001)*. [cited 27-01-2015 Available from: [http://www.pordata.pt/Portugal/Esperanca+de+vida+a+nascenca+total+e+por+sexo+\(base+trienio+a+partir+de+2001\)-418](http://www.pordata.pt/Portugal/Esperanca+de+vida+a+nascenca+total+e+por+sexo+(base+trienio+a+partir+de+2001)-418).
2. PORDATA. *Óbitos por algumas causas de morte (%)*. [cited 28-01-2015; Available from: [http://www.pordata.pt/Portugal/Obitos+por+algumas+causas+de+morte+\(percentage+m\)-758](http://www.pordata.pt/Portugal/Obitos+por+algumas+causas+de+morte+(percentage+m)-758).
3. (WHO), W.H.O. *Definition of palliative care*. 2002 [cited 27-01-2015; Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
4. Neto, I.G., et al., *Manual de Cuidados Paliativos*, FMUL, Editor. 2010. p. 1-35.
5. Lamas, D. and L. Rosenbaum, *Painful inequities--palliative care in developing countries*. N Engl J Med, 2012. **366**(3): p. 199-201.
6. *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. 2010 [cited 28-01-2015; Available from: <http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/0C255EF1-E3AB-46CF-B79C-E9A210F60F6D/0/ProgramaNacionalCuidadosPaliativos.pdf>.
7. Parikh, R.B., et al., *Early specialty palliative care--translating data in oncology into practice*. N Engl J Med, 2013. **369**(24): p. 2347-51.
8. Kaasa, S. and J.H. Loge, *Quality of life in palliative care: principles and practice*. Palliat Med, 2003. **17**(1): p. 11-20.
9. Cohen, S.R., et al., *The McGill Quality of Life Questionnaire: a measure of quality of life appropriate for people with advanced disease. A preliminary study of validity and acceptability*. Palliat Med, 1995. **9**(3): p. 207-19.

10. Duarte, A.C.Q., A. I.; Dixe, M. A., *Validação transcultural do "McGill Quality of Life Questionnaire": qualidade de vida dos doentes em cuidados paliativos*. International Journal of Developmental and Educational Psychology, 2010: p. 437-448.
11. Cohen, S.R., *Encyclopedia of Quality of Life and Well-being Research*, in *McGill Quality of Life Questionnaire*. 2014, Springer Netherlands. p. 3883-3889.
12. Querido, A.I.D., M. A., *A Esperança e qualidade de vida dos doentes em cuidados paliativos*. International Journal of Developmental and Educational Psychology, 2010: p. 613-622.
13. Cohen, S.R., et al., *Validity of the McGill Quality of Life Questionnaire in the palliative care setting: a multi-centre Canadian study demonstrating the importance of the existential domain*. Palliat Med, 1997. **11**(1): p. 3-20.
14. Greimel, E.R., G.V. Padilla, and M.M. Grant, *Gender differences in outcomes among patients with cancer*. Psychooncology, 1998. **7**(3): p. 197-206.
15. Pud, D., *Gender differences in predicting quality of life in cancer patients with pain*. Eur J Oncol Nurs, 2011. **15**(5): p. 486-91.

Anexo 1 - Autorização da Comissão de Ética do Centro Hospitalar Cova da Beira

<p>Centro Hospitalar Cova da Beira, E.P.E. A/C Exmo. Senhor Presidente do Conselho de Administração do CHCB Quinta do Alvito 6200 – 251 Covilhã</p>		<p>Centro Hospitalar Cova da Beira Presidente do Conselho de Administração Prof. Doutor Miguel Duarte Santos</p> <p>Vice-Presidente do Conselho de Administração Prof. Doutor António Augusto</p> <p>Vice-Presidente do Conselho de Administração Teresa Fátima</p> <p>Directora Clínica Dra. Teresa Aires</p> <p>Directora de Serviços Dra. Mariana</p>
<p>Covilhã, 29 de Agosto de 2014</p> <p><i>Dr. Investigador e Doutor</i> 23 SET. 2014</p>		
Título do Estudo:	"Ética e qualidade de vida em cuidados paliativos"	
Assunto:	Pedido a realização de estudo	
Exmo. Senhor,		
Venho por este meio requerer a V. Exa. autorização para a realização do estudo referido em epígrafe.		
No sentido de facilitar a avaliação por V. Exas., abaixo apresento um resumo dos aspetos mais relevantes:		
Nome do Investigador:	Maria João Machado Pires Augusto	
Instituição de Origem:	Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra	
Serviços do CHCB que participam no estudo:	Unidade de Cuidados Paliativos do Fundão	
Objetivos	<p>Os cuidados paliativos são uma área em expansão em Portugal e pretendem melhorar o mais possível a qualidade de vida dos doentes sem perspectiva de cura e com uma expectativa de vida limitada. Sendo por isso, um território de extrema importância e em relação ao qual todos devemos estar sensibilizados.</p> <p>Com este trabalho pretendem-se realçar os objetivos primordiais dos cuidados paliativos: qualidade de vida e dignidade no fim de vida.</p>	
Metodologia	<p>Irã ser utilizado o "MCGILL QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE" com versão Portuguesa traduzida e adaptada por Ana Catarina Veríssimo, Ana Querido e M^ª dos Anjos Obe, constituído por 16 afirmações. De forma a enriquecer o trabalho, foi elaborado um grupo de questões para avaliar alguns aspetos éticos na abordagem de doentes em cuidados paliativos.</p>	
População do Estudo	<p>O questionário será aplicado a indivíduos tratados em unidades de cuidados paliativos, com mais de 18 anos, que saibam ler e</p>	

Anexo 2 - McGill Quality of Life Questionnaire

QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA MCGILL (MOOLO - PT)®

© Versão Portuguesa traduzida e adaptada por Ana Catarina Veríssimo, Ana Querido e Maria dos Anjos Dixe

Data _____ Código _____

Instruções

As perguntas neste questionário começam com uma afirmação seguida de duas respostas opostas. As hipóteses de resposta são dadas em números que vão de um extremo ao outro da resposta (0 a 10).

Por favor desenhe um círculo à volta do número entre 0 e 10 que seja o mais adequado a si.

Não existem respostas correctas ou erradas.

As respostas completamente honestas serão as mais úteis.

EXEMPLO:

Eu tenho fome.

nenhuma 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **bastante**

- Se não tiver nem um pouco de fome desenharia o círculo à volta do 0.
- Se tivesse um pouco de fome (acabou agora mesmo de comer uma refeição mas ainda tem espaço para sobremesa), desenharia o círculo à volta do 1, 2 ou 3.
- Se estiver a sentir fome moderada (porque se está a aproximar a hora da refeição), desenharia o círculo à volta do 4, 5 ou 6.
- Se estiver com muita fome (por não ter comido durante todo o dia), desenharia o círculo à volta do 7, 8 ou 9.
- Se está com bastante fome, colocaria o círculo à volta do 10.

COMECE AQUI:

É MUITO IMPORTANTE QUE RESPONDA A TODAS AS QUESTÕES.
RESPONDA SEMPRE PENSANDO NO QUE TEM SENTIDO NOS ÚLTIMOS DOIS (2) DIAS.

PARTE A

Tendo em conta todos os aspectos da minha vida – física, emocional, social, espiritual e financeira – a minha qualidade de vida nos últimos dois (2) dias, tem sido:

muito má 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **excelente**

Por favor continue na página seguinte...

PARTE B: Sintomas Físicos ou Problemas Físicos

(1) Nesta Parte "B", por favor liste os **SINTOMAS OU PROBLEMAS FÍSICOS** que mais o tenham afectado nos últimos dois (2) dias. (Alguns exemplos são: dor, cansaço, fraqueza, náusea, vômitos, obstipação, diarreia, dificuldade em dormir, falta de ar, falta de apetite, suores, imobilidade. Pode referir-se a outros, se necessário).

(2) Coloque um círculo à volta do número que melhor indica o grau do problema para si **DURANTE OS ÚLTIMOS DOIS (2) DIAS**.

(3) Se, nos últimos dois (2) dias, **NÃO** teve sintomas ou problemas físicos, ou apenas tiver tido apenas um ou dois, responda a cada um dos que teve e escreva "nenhum" nas outra questão da Parte B, depois continue para a Parte C.

1. Ao longo dos últimos dois (2) dias,
um problema / sintoma desagradável (incomodativo) tem sido: _____
(escreva o sintoma)

Sem problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Problema tremendo**

2. Ao longo dos últimos dois (2) dias,
outro problema / sintoma desagradável (incomodativo) tem sido: _____
(escreva o sintoma)

Sem problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Problema tremendo**

3. Ao longo dos últimos dois (2) dias,
um terceiro problema / sintoma desagradável (incomodativo) tem sido: _____
(escreva o sintoma)

Sem problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Problema tremendo**

4. Ao longo dos últimos dois (2) dias tenho-me sentido, fisicamente:

Terrivelmente mal 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Completamente bem**

Por favor continue na página seguinte...

PARTE C *Por favor escolha o número que melhor descreve os seus sentimentos e pensamentos DURANTE OS ÚLTIMOS DOIS (2) DIAS.*

5. Durante os últimos dois (2) dias tenho-me sentido deprimido(a):

Absolutamente nada 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Extremamente**

6. Nos últimos dois (2) dias tenho estado nervoso(a) e preocupado(a):

Absolutamente nada 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Extremamente**

7. Nos últimos dois (2) dias durante quanto tempo se sentiu triste

Nunca 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Sempre**

8. Nos últimos dois (2) dias quando pensei sobre o futuro, senti-me:

Sem medo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Completamente
aterrorizado**

9. Nos últimos dois (2) dias a minha vida tem sido:

**Totalmente sem sentido e
sem objectivo** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Plena de sentido e
significado**

10. Nos últimos dois (2) dias quando pensei sobre toda a minha vida, senti que em relação aos objectivos de vida eu:

Não consegui atingir nada 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Atingi plenamente
o que queria**

Por favor continue na página seguinte...

11. Nos últimos dois (2) dias quando pensei sobre toda a minha vida, senti que até aqui a minha vida:

Tem sido completamente sem valor 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Valeu totalmente a pena**

12. Nos últimos dois (2) dias, quando olho para a minha vida tenho sentido que tenho:

Nenhum controlo sobre a minha vida 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Total controlo sobre a minha vida**

13. Nos últimos dois (2) dias tenho-me sentido bem enquanto pessoa.

Discordo completamente 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Concordo completamente**

14. Para mim, os últimos dois (2) dias foram:

Um fardo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Um dom**

15. Nos últimos dois (2) dias o mundo tem sido:

Um lugar impessoal e sem sentimentos 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Onde me cuidam e respondem a todas as minhas necessidades**

16. Nos últimos dois (2) dias tenho-me sentido apoiado(a):

Absolutamente nada 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Completamente**

Por favor continue na página seguinte...

Anexo 3 - Questões destinadas a avaliar alguns aspectos éticos

17. Médico mantém-me informado acerca da minha situação atual e perspectivas futuras

Nada informado 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Muito informado**

18. Sinto que participo nas decisões tomadas

Nunca 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Sempre**

19. Sinto que se preocupam e respeitam as minhas necessidades

Nunca 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Sempre**

20. Sinto que se preocupam e respeitam os meus valores

Nunca 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Sempre**