

UNIVERSIDADE DE LISBOA

Faculdade de Medicina de Lisboa



**Prevalência de sintomas e qualidade de vida em doentes com
VIH/SIDA**

Sara Carlos de Figueiredo

Equipa de Orientação: Prof. Doutor António José Feliciano Barbosa
Dra. Raquel Maria Ribeiro Tavares Ventura

Dissertação especialmente elaborada para obtenção do grau de Mestre em Cuidados
Paliativos

Lisboa, 2020

UNIVERSIDADE DE LISBOA

Faculdade de Medicina de Lisboa



**Prevalência de sintomas e qualidade de vida em doentes com
VIH/SIDA**

Sara Carlos de Figueiredo

Equipa de Orientação: Prof. Doutor António José Feliciano Barbosa
Dra. Raquel Maria Ribeiro Tavares Ventura

Dissertação especialmente elaborada para obtenção do grau de Mestre em Cuidados
Paliativos

Lisboa, 2020

A impressão desta dissertação foi aprovada pelo Conselho Científico da Faculdade de Medicina de Lisboa em reunião de 21 de Abril de 2020.

AGRADECIMENTOS

A elaboração desta tese apenas foi possível devido ao apoio de professores, colegas, familiares e amigos. Assim, uma vez que não é possível agradecer de forma devida a todos aqueles que me acompanharam neste percurso, destaco aqueles que considero fundamentais e que deram o seu contributo para o resultado final desta tese.

Agradeço ao Prof. Doutor António Barbosa pela disponibilidade.

Ao Mestre Dr. Paulo Reis Pina e à Dra. Raquel Ventura por me terem orientado sempre que necessitei do vosso apoio.

À minha família, nomeadamente à minha mãe que me motivou e ao meu pai que sempre me incentivou e ajudou e ao meu Rúben que tornou este projeto possível.

À minha chefe, Dora Bonito, que sempre me apoiou e ao meu colega Ricardo Ferreira.

Aos meus colegas de mestrado que partilharam das minhas dúvidas e angústias sobre a elaboração de uma tese, partilhando ideias e sugestões com os quais aprendi conhecimentos que levarei pela vida fora.

Aos meus doentes que tanto colaboraram e contribuíram para este projeto.

Obrigada por tudo. Este projeto também é vosso.

RESUMO

Introdução

A avaliação da qualidade de vida (QDV) na infeção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH) é fundamental para compreender a forma como vive uma pessoa com o seu diagnóstico. Com o avanço da ciência médica, deu-se um aumento da esperança de vida das pessoas que vivem com VIH e/ou Síndrome da Imunodeficiência Humana Adquirida (SIDA), contudo maior tempo de vida não é sinónimo de qualidade e atendendo às suas especificidades, esta doença traz repercussões ao nível da QDV dos seus portadores. O presente estudo pretende analisar a prevalência e a intensidade de sintomas apresentados pelos doentes com VIH/SIDA e perceber a afetação na sua QDV.

Métodos

Foram inquiridos 100 doentes com VIH/SIDA de Fevereiro de 2018 a Março de 2019, seguidos numa consulta externa de Infeciologia.

Para obter uma avaliação multidimensional dos doentes foram usados os seguintes instrumentos: ESAS-r (Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton); EQ-5D (medição da QDV relacionada com a saúde) e Termómetro de Emoções.

Resultados

Os resultados obtidos indicam que 56% dos participantes eram do sexo feminino, 46% solteiro, casado/junto 37%, 10% divorciado/separado e 7% viúvo, a nível de escolaridade 2% referem ser analfabetos, 36% com escolaridade ao nível do ensino básico, 42% ao nível do secundário, 9% com ensino médio e 11% com ensino superior e 54% com rendimento mensal inferior a 500€. Os sintomas presentes com uma intensidade mais elevada são o cansaço (21%) e a ansiedade (20%). Dos inquiridos, 10% referem que a sua QDV é prejudicada de forma grave pela sua ansiedade/depressão e 6% por dor/mal-estar. O estado emocional mais referido com uma percentagem de 28% foi a revolta. Com o estudo podemos concluir uma correlação entre a idade e a dor, os resultados mostram que quanto mais velhos os participantes maiores são os valores de sintoma dor ($r = .24$; $p = .016$); mais afetada será a QDV em fatores como a mobilidade ($r = .37$; $p < .001$), dor/mal-estar e menos a sonolência ($r = -.34$; $p = .001$). Quanto maior o tempo de exposição ao VIH menor é a mobilidade. O estudo mostra que

a comorbilidade, VIH, correlaciona-se positivamente e de forma estatisticamente significativa com os sintomas dor, apetite e depressão, com os fatores de QDV mobilidade, atividades habituais, dor/mal-estar, ansiedade e depressão e com todos os estados emocionais.

Conclusões

Os dados permitem concluir que existe um *cluster* de sintomas e que o cansaço, a sonolência são comuns nas pessoas inquiridas mas também a ansiedade, bem-estar, depressão e apetite têm impacto na afetação da QDV de cada um e, em suma, da união de esforços e conhecimentos das diferentes especialidades, Infeciologia, Cuidados Paliativos e outras, o doente e a sua família beneficiam não só do tratamento da doença como do alívio de sintomas com consequente melhoria da QDV e do modo como é vivida a doença.

Palavras-chave: cuidados paliativos, avaliação de sintomas; infecção por Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH); Síndrome da Imunodeficiência Humana Adquirida (SIDA); qualidade de vida.

ABSTRACT

Introduction

The assessment of quality of life (QOL) in Human Immunodeficiency Virus (HIV) patients is critical to understanding how a person lives with their diagnosis. With the advancement of medical science, life expectancy has increased for people living with HIV and/or Acquired Human Immunodeficiency Syndrome (AIDS), however longer life is not synonymous of quality, this disease specificities have repercussions on the QOL of its patients. This study aims to analyze the prevalence and intensity of symptoms presented by patients with HIV/AIDS and to understand the affect on their QOL.

Methods

From February 2018 to March 2019 one hundred HIV/AIDS patients were surveyed, followed by an external Infectious Disease consultation.

To obtain a multidimensional patient assessment, the following instruments were used: ESAS-r (Edmonton Symptom Rating Scale); EQ-5D (health-related QOL measurement) and Emotion Thermometer.

Results

The results obtained indicate that 56% of the participants were female, 46% single, 37% married/together, 10% divorced/separated and 7% widow; on an education level 2% report illiteracy, 36% have primary education, 42% have secondary education, 9% have high school and 11% have higher education and 54% have a monthly income of less than 500 €. Symptoms with higher intensity are tiredness (21%) and anxiety (20%). Of the respondents, 10% report that their QOL is severely impaired by their anxiety/depression and 6% by pain/malaise. The most reported emotional state with a percentage of 28% was revolt. With the study we can conclude a correlation between age and pain, the results show that the older the participants the higher are their pain symptom values ($r = .24$; $p = .016$); the QOL is most affected by some factors such as mobility ($r = .37$; $p < .001$), pain/malaise and less sleepiness ($r = -.34$; $p = .001$). The longer the exposure to HIV virus lower is the mobility. The study shows that

comorbidity is positively and statistically significantly correlated with pain, appetite and depression symptoms, QOL factors of mobility, habitual activities, pain/malaise, anxiety and depression, and all emotional states.

Conclusions

The data shows that there is a cluster of symptoms and that symptoms such as tiredness, drowsiness are common in the respondents, but also anxiety, well-being, depression and appetite have an impact on their QOL. By combining efforts and knowledge of different specialties, Infectious Diseases, Palliative Care and others, the patient and his family benefit not only from treating the disease but also from relieving symptoms with consequent improvement in QOL and how the disease is lived.

Keywords: Palliative Care; Symptom Assessment; Human Immunodeficiency Virus (HIV) infection; Acquired Human Immunodeficiency Syndrome (AIDS); Quality of Life.

A vida é o princípio da morte. A vida só existe em função da morte. A morte é acabar e começar ao mesmo tempo, separação e união mais estreita consigo mesmo.

Friedrich Novalis

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

CP – Cuidados Paliativos

ESAS-r – Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton

HAART – Highly Active Antiretroviral Therapy

OMS – Organização Mundial de Saúde

PNCP – Programa Nacional de Cuidados Paliativos

QDV – Qualidade de vida

SIDA – Síndrome da Imunodeficiência Humana Adquirida

SP-MSQ – Short Portable Mental Status Questionnaire

SPSS – Statistical Package for the Social Sciences

TARc – Terapêutica anti-retroviral combinada

TARV – Terapêutica anti-retroviral

VIH – Vírus da Imunodeficiência Humana

VIH-1 – Vírus da Imunodeficiência Humana tipo 1

VIH-2 – Vírus da Imunodeficiência Humana tipo 2

ÍNDICE

1. INTRODUÇÃO.....	1
2. ENQUADRAMENTO TEÓRICO	3
2.1 CONCEITO DE VIH/SIDA	3
2.2 CONCEITO DE CUIDADOS PALIATIVOS	5
2.3 CONCEITO DE QUALIDADE DE VIDA.....	8
3. OBJETIVOS.....	11
3.1 Objetivos principais.....	11
3.2 Objetivos secundários.....	11
4. MÉTODOS.....	12
4.1 Instrumentos	12
4.2 Análise dos Dados	14
5. RESULTADOS	15
6. DISCUSSÃO.....	26
7. CONCLUSÃO.....	32
8. CONSIDERAÇÕES FINAIS	33
9. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	35
10. ANEXOS.....	38
10.1 Anexo 1 – Aprovação da Comissão de Ética do Centro Académico de Medicina de Lisboa	38
10.2 Anexo 2 – Aprovação da Comissão de Ética do Hospital Beatriz Ângelo.....	39
10.3 Anexo 3 - Aprovação do Conselho Científico da Faculdade de Medicina de Lisboa	40
10.4 Anexo 4 – Autorização da Comissão Nacional de Protecção de Dados	41
10.5 Anexo 5 – Declaração do Mestre Paulo Pina	42
10.6 Anexo 6 – Declaração da Dra Raquel Ventura.....	43
10.7 Anexo 7 - Declaração do Director do Serviço de Infeciologia do HBA	44
10.8 Anexo 8 – Declaração da Enfermeira Responsável do Serviço de Infeciologia do HBA.....	45
10.9 Anexo 9 - Consentimento Informado	46
10.10 Anexo 10 - Questionário 1.....	48
10.11 Anexo 11 - Questionário 2.....	49

10.12 Anexo 12 - Questionário 3.....	50
10.13 Anexo 13 - Questionário 4.....	51
10.14 Anexo 14 - Questionário 5.....	52

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Dendrograma pelo método de ligação única..... 21

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1. Características sociodemográficas e de saúde dos participantes	15
Tabela 2. Análise descritiva dos Sintomas	17
Tabela 3. Pontos de corte – Sintomas.....	17
Tabela 4. Pontos de corte – Qualidade de vida	18
Tabela 5. Análise descritiva do Estado emocional	19
Tabela 6. Pontos de corte – Estado emocional	19
Tabela 7. Diferenças entre géneros.....	21
Tabela 8. Diferenças entre níveis de escolaridade.....	22
Tabela 9. Correlações	24
Tabela 10. Regressão	25

1. INTRODUÇÃO

A SIDA (Síndrome da Imunodeficiência Humana Adquirida) é uma das preocupações da Organização Mundial de Saúde (OMS), que defende uma integração precoce de Cuidados Paliativos (CP) nesta doença¹.

A infeção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH), assente numa noção inicial de doença mortal e estigmatizante, transmissível por comportamentos de risco é, hoje em dia, apesar de incurável, uma doença crónica controlável desde que cumprida a terapêutica e o seguimento adequado. É uma doença multissistémica, que tem associada inúmeras psicopatologias, alterações orgânicas e a interferência da toxicidade medicamentosa, sendo o seu curso marcado por exacerbações e remissões sucessivas, que originam várias hospitalizações².

Desde a primeira descrição de SIDA em 1981, as pesquisas têm indicado dois tipos de VIH, o tipo 1 (VIH-1) e o tipo 2 (VIH-2), que apesar de possuírem morfologia e estrutura semelhantes, diferem no ciclo biológico e, conseqüentemente, na evolução da infeção. A evolução das duas infeções distingue-se, especialmente, pelo período de latência clínica, que é muito mais longo nas infeções por VIH-2 (pode ultrapassar os 20 anos) do que nas infeções por VIH-1 (entre 8 a 12 anos)².

O atual tratamento para a infeção pelo VIH tem contribuído para uma redução drástica da morbidade e mortalidade em indivíduos infetados, principalmente, a partir de 1996, com o uso da terapêutica anti-retroviral combinada (TARc), designada também por terapêutica tripla, *Highly Active Antiretroviral Therapy* (HAART). Desta forma, a TARc transformou a infeção pelo VIH de uma doença fatal para uma doença crónica, com maior tempo de sobrevivência dos indivíduos, com melhoria da longevidade e QDV³.

Os CP surgem como uma resposta às múltiplas necessidades dos doentes que tendo o seu tempo de vida prolongado pelo progresso científico, permanecem no entanto portadores de uma doença incurável e progressiva. Por esse motivo, as pessoas com VIH/SIDA serão destinatários de CP de acordo com o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP)^{1,4}.

A QDV combina os aspetos de subjetividade e multidimensionalidade sendo definida pelo grupo de QDV da OMS como a “perceção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em

relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. Importa estudá-la, pois representa um indicador de saúde que nos permite compreender as reações do indivíduo à doença, a sua adaptação à terapêutica, favorecendo desta forma a monitorização da eficácia dos cuidados de saúde⁵.

Trata-se de uma definição que resulta de um consenso internacional, representando uma perspectiva transcultural, bem como multidimensional, que contempla a complexa influência da saúde física e psicológica, nível de independência, relações sociais, crenças pessoais e das suas relações com características salientes do respectivo meio na avaliação subjetiva da QDV individual⁵.

Pretende-se com este estudo, obter informação que permita uma reflexão orientada para desenvolver e melhorar as formas de organização dos cuidados de saúde prestados e responder a critérios de qualidade assistencial aos doentes com VIH/SIDA.

2. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

2.1 CONCEITO DE VIH/SIDA

De acordo com o último Relatório Infeção VIH e SIDA (2018), “embora Portugal continue a apresentar das mais elevadas taxas de novos diagnósticos de infeção por VIH e de incidência de SIDA registadas na União Europeia, essas taxas apresentam tendência decrescente que, em análise comparativa do número de casos com diagnóstico nos anos 2007 e 2016, foi de 40% nos casos de infeção por VIH e de 60% em novos casos de SIDA”⁶.

Ao longo de décadas, o vírus espalhou-se lentamente por África e depois para outras partes do Mundo. Estudos mostram que o VIH pode ter sido transmitido de macacos para humanos já no final do século XIX. Cientistas identificaram um tipo de chimpanzé na África Central como fonte da infeção. Eles acreditam o Vírus da Imunodeficiência Símia ou SIV, provavelmente foi transmitida aos seres humanos quando estes caçavam em busca de carne e entravam em contato com o sangue infetado⁷.

O VIH origina uma progressiva diminuição das defesas imunitárias do organismo, pois invade o sistema imunitário de modo silencioso, multiplicando-se e destruindo um dos tipos de células responsáveis pela defesa do organismo contra as infeções, os linfócitos T CD4+. Com a depleção do sistema imunitário, a progressão da infeção leva à ocorrência de algumas doenças graves, designadas por infeções oportunistas, sendo o estadio SIDA a situação clínica mais grave na evolução da infeção pelo VIH².

Algumas pessoas podem experimentar sintomas semelhante à gripe, ou não, dentro de 2 a 4 semanas após a infeção (estadio 1 da infeção pelo VIH), entre eles, febre, calafrios, erupção cutânea, suores noturnos, dores musculares, dor de garganta, fadiga, linfadenopatias ou ulcerações na cavidade oral e podem durar de alguns dias a várias semanas. O estadio 2, latência clínica (inatividade ou dormência do VIH), também denominado como infeção assintomática pelo VIH ou infeção crónica pelo VIH. Durante esta fase, o vírus ainda está ativo, mas reproduz-se em níveis muito baixos, as pessoas podem não ter sintomas e se cumprirem a TARV conforme prescrito e o seguimento, podem estar nesse estadio por várias décadas.

Por fim, entramos no estadio 3 ou SIDA, que é a fase mais grave da infeção pelo VIH. O sistema imunológico encontra-se tão débil que fica susceptível ao aparecimento de doenças oportunistas. Os sintomas comuns incluem calafrios, febre, suores, linfadenopatias, fraqueza e perda de peso. O termo SIDA utiliza-se nos casos em que a contagem de Linfócitos T CD4 é inferior a 200celmcl e/ou apresenta uma doença definidora.

Estudos epidemiológicos evidenciam que o VIH pode ser transmitido durante as relações sexuais, através do sangue ou dos seus derivados, através do uso de drogas intravenosas e verticalmente da mãe para o filho. Na trajetória da doença podem surgir múltiplos sintomas, entre eles, dor, fadiga, anorexia, depressão, agitação, diarreia, dispneia e febre. Estes podem resultar de infeções oportunistas, da progressão da doença, efeitos secundários da medicação ou de manifestações não específicas da doença em estado avançado, sendo por isso difícil a determinação do momento apropriado para a referenciação a CP⁸. De salientar também os sinais de infeção aguda que muitas vezes são ignorados o que impede o diagnóstico precoce e respectivo tratamento para evitar os diagnósticos só em fase SIDA.

A SIDA é uma consequência da infeção por VIH, do qual se conhecem dois tipos: tipo 1 (VIH-1) e tipo 2 (VIH-2). A infeção por VIH-1 apresenta uma distribuição global, ao passo que a infeção por VIH-2 está confinada a alguns países da África Ocidental, como Guiné-Bissau, Gâmbia e Senegal, e a países com relações socio-económicas com essa região africana, como Portugal, França, Cabo Verde, Angola, Moçambique, ou a região sudoeste da Índia. Foi descrita pela primeira vez em 1981 nos Estados Unidos da América, tendo sido identificada em homossexuais do sexo masculino com pneumonia por *Pneumocystis carinii* (atualmente designado de *Pneumocystis jirovecii*) e sarcoma de Kaposi⁹.

Com a TARV, assistimos a partir de 1996 a uma diminuição gradual da mortalidade e da incidência das infeções oportunistas. O objetivo desta terapêutica consiste em suprimir a carga viral, preservar a resposta imunológica específica e melhorar a QDV diminuindo a morbilidade e mortalidade associada a esta infeção. Os efeitos secundários resultantes destes fármacos podem comprometer o controlo efetivo da doença, reduzir a adesão ao regime terapêutico e consequentemente a QDV. De salientar, que com o avanço da tecnologia e da investigação na área desta terapêutica, cada vez menos são os seus efeitos secundários.

A sujeição prolongada à TARV e o aumento da sobrevivência dos doentes, pode originar outros problemas, as doenças cardiovasculares e renais, as neoplasias e outras associadas a degenerescência neurocognitiva que, por sua vez, acarretam morbidade e mortalidade².

Sendo a infeção por VIH considerada uma doença crónica, toda a atenção deve ser dada à QDV dos seus portadores tendo em consideração os aspetos biológicos, sociais, culturais e espirituais de cada indivíduo. A natureza da doença, que em certos casos é altamente incapacitante, pode produzir alterações físicas visíveis em estadios avançados, alia-se à estigmatização social podendo originar um processo de “morte social” que escapa ao controlo individual¹⁰.

Os doentes infetados por VIH têm um risco elevado, superior ao da população em geral, para o desenvolvimento de diferentes tipos de neoplasias. Com a introdução da TARV, e conseqüente aumento da sobrevivência, assistimos a uma mudança do espetro e evolução das patologias relacionadas com a infeção por VIH, nomeadamente das doenças oncológicas, com tendência para o aumento das Neoplasias Não Definidoras (NNDS) em detrimento das Neoplasias Definidoras de SIDA (NDS). De acordo com a literatura, não é clara a relação causal de VIH no desenvolvimento dessas patologias¹¹.

Estudos apontam para uma frequência de neoplasias entre duas e quatro vezes superior à população geral, onde comportamentos e estilos de vida como tabagismo, alcoolismo e/ou exposição solar parecem ter influência e com uma incidência variável de acordo com idade, sexo, raça, tipo de neoplasia e região geográfica, sendo as mais frequentes: o linfoma de *Hodgkin*, neoplasia do pulmão, e os carcinomas relacionados com vírus oncogénicos como o carcinoma hepatocelular e neoplasia do canal anal. Sugere-se uma etiologia multifactorial, sendo que o próprio VIH parece exercer uma ação direta em diversos mecanismos celulares contribuindo para o desenvolvimento de neoplasias¹¹.

2.2 CONCEITO DE CUIDADOS PALIATIVOS

O Decreto-Lei n.º 136/2015 (artigo 3.º), em relação aos CP refere que “ são os cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de

vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais”¹².

A OMS identifica os seguintes princípios universais¹:

- Afirmar a vida e encarar a morte como um processo natural;
- Encarar a doença como causa de sofrimento a minorar;
- Considerar que o doente vale por quem é e que vale até ao fim;
- Reconhecer e aceitar em cada doente os seus próprios valores e prioridades;
- Considerar que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser clínica e humanamente apoiadas;
- Considerar que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal;
- Assentar na concepção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que não antecipa nem atrasa a morte, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica;
- Abordar de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente;
- Basear acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico;
- Centrar-se na procura do bem-estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim;
- Prestar quando o doente e a família a aceitam;
- Respeitar o direito do doente escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida;
- Basear na diferenciação e na interdisciplinaridade.

Em Portugal, os CP têm vindo a ser implementados como resposta ao aumento da esperança média de vida da nossa população aliado ao aumento da prevalência de doenças, crónicas, incuráveis, progressivas e incapacitantes, entre elas o VIH/SIDA.

As dimensões mais relevantes em CP dizem respeito a¹:

- doença, a sua evolução e tratamento;
- aspetos físicos (sintomas), emocionais, sociais;

- dimensão espiritual;
- cuidados à família/cuidador;
- luto;
- cuidados dos últimos dias;
- aspetos práticos.

Embora os CP também se destinem a doentes com patologia crónica não oncológica, alguns estudos demonstram que poucos destes doentes têm acesso a estes cuidados, comparativamente aos doentes com patologia oncológica, existindo fortes evidências de que estes apresentam necessidades não atendidas a nível do controlo de sintomas, apoio psicossocial e familiar, comunicação aberta e informada e escolhas em fim de vida. Esta situação parece estar relacionada com a dificuldade em determinar o prognóstico dos doentes com patologia não oncológica. De facto, no caso do VIH, é uma doença que apresenta trajetórias indefinidas, com várias exacerbações (associada a internamentos e tratamentos ativos) e frequentes estabilizações, mas com declínio constante subjacente, tornando a determinação do momento apropriado para a referenciação para CP complexa¹³.

À medida que as necessidades dos doentes e a doença evoluem, ocorre uma transição progressiva entre os cuidados curativos e os de índole paliativa. Especificamente na infeção por VIH a abordagem paliativa deve ocorrer desde o diagnóstico através da prestação de apoio psicossocial proporcionada pela equipa de CP que será fundamental na aceitação da doença. Com a sua evolução, o papel desempenhado será a nível do controlo e alívio de sintomas, que pode influenciar significativamente a adesão à terapêutica e, em fim de vida, o planeamento antecipado de cuidados e a preocupação com a satisfação das necessidades espirituais, a transmissão do diagnóstico, a adaptação às perdas, o controlo sintomático, o apoio aos cuidadores/família, os “dilemas éticos” e as diretrizes antecipadas. Assim, a referenciação precoce para as equipas de CP, constitui o ponto fulcral da continuidade de cuidados, representando o seu atraso em perdas a nível económico e a nível da qualidade dos cuidados prestados⁴.

Os CP dirigem-se não só ao doente mas também à sua família e aos mais próximos. Estes devem ser apoiados através de cuidados planeados e estruturados, durante a vida do doente e também na fase de luto. Os cuidadores devem também ser ativamente envolvidos nos planos de apoio e de tratamento, integrando-se numa perspectiva de

equipa mais alargada. O papel dos cuidadores ativos na fase final da vida de um doente deve ser reconhecido como uma contribuição individual e social essencial, em muito semelhante à que os pais prestam após o nascimento. Neste sentido, devem ser promovidos os mecanismos de apoio legal e social que facilitam o seu esforço e disponibilidade efetiva¹⁴.

Neste contexto, os CP tornam-se fundamentais no processo de adaptação à doença pois fases de negação, culpabilização, medo, ansiedade e isolamento devem ser trabalhados, assim como, o controlo sintomático (comunicação, alimentação, mobilidade, respiração) de forma a aliviar o sofrimento e melhorar a QDV a nível físico, psicológico, social e espiritual uma vez que a doença progride continuamente e a sua evolução é imprevisível. Convém não esquecer a enorme repercussão familiar, sobrecarga e o desgaste que estas situações representam para as famílias e os cuidadores envolvidos, cujo apoio, mais uma vez, deve ser sempre assegurado.

Vale a pena salientar, que os CP oferecidos aos doentes com VIH/SIDA adotam os mesmos fundamentos básicos sugeridos pela OMS, em que se destacam a afirmação da vida e o reconhecimento da morte como um processo natural, a promoção do alívio da dor e outros sintomas, a conjugação das necessidades espirituais e psicológicas no cuidado dispensado ao paciente em fase de terminal, a implementação de suporte aos familiares durante o processo da doença, da morte e do luto⁴.

Nesta sequência, torna-se complexa a determinação do momento apropriado para a referenciação a CP, sendo apontados como condicionantes à referenciação para CP a dificuldade na determinação do prognóstico da pessoa com patologia não oncológica, o percurso da doença menos previsível e as várias exacerbações, que necessitam de internamentos e tratamentos ativos e, simultaneamente, frequentes estabilizações.

As pessoas com VIH/SIDA devem beneficiar da integração dos CP em qualquer momento da sua doença o mais precocemente possível e não apenas na proximidade da morte. Assim, da complementaridade dos CP com os cuidados de infecologia, resultará a otimização da sua QDV e maior conforto.

2.3 CONCEITO DE QUALIDADE DE VIDA

A QDV é uma preocupação da sociedade contemporânea, onde existe um interesse crescente sobre o bem-estar das pessoas. É difícil clarificar o conceito por este ser

complexo, lato, com diferenças de cultura para cultura, indivíduo para indivíduo e mutável no tempo. Está diretamente relacionada com a perceção que cada um tem de si e dos outros, de tudo o que o rodeia, e pode ser avaliada mediante critérios próprios como: educação, formação de base, atividade profissional, competências adquiridas, resiliência pessoal, otimismo, necessidades pessoais e a saúde¹⁵.

A incerteza persuasiva que envolve o diagnóstico e prognóstico, a progressão da doença e a imprevisibilidade que a caracteriza, bem como aos seus tratamentos, resultam inevitavelmente em algum grau de perturbação emocional, sem esquecer as limitações físicas e funcionais persistentes que conduzem à alteração do funcionamento e rotina diária, interferindo com a capacidade para trabalhar, desempenhar papéis familiares e sociais e com o envolvimento em atividades de lazer¹⁵. Estes fatores conduziram a que a QDV começasse a ser introduzida na investigação na área da saúde com o principal objetivo de avaliar o impacto específico não médico da doença crónica e como um critério para a avaliação da eficácia dos tratamentos médicos.

De acordo com a OMS, a saúde é uma dimensão da nossa QDV. É um conceito holístico que abrange múltiplos significados, refletindo conhecimentos, experiências e valores, individuais e coletivos.

O conhecimento da perceção de QDV dos portadores de VIH/SIDA é importante, uma vez que a baixa perceção da mesma promove comportamentos menos adaptados à doença, como a não-adesão ao tratamento antirretroviral, comprometendo dessa forma o percurso da doença.

Esta avaliação reveste-se de especial importância ao permitir:

- Identificar o impacto da doença e seu tratamento em diversas áreas de vida do doente;
- Melhorar o conhecimento acerca dos efeitos secundários dos tratamentos;
- Avaliar o ajuste psicossocial à doença;
- Medir a eficácia dos tratamentos;
- Definir e desenvolver estratégias com vista a uma melhoria do bem-estar dos doentes;
- Proporcionar informação prognóstica relevante quer para a resposta ao tratamento quer para a sobrevivência.

Segundo Albuquerque e Matos (2006) saúde é um desafio, um conceito dinâmico, difícil de definir e medir. Pode dizer-se que é um estado, uma QDV influenciada por múltiplos fatores ou físicos, mentais, sociais, económicos e ambientais¹⁷.

Interpretar QDV não é tarefa simples pois a ideia é complexa, ambígua e difere conforme as culturas, a época, o indivíduo e até num mesmo indivíduo modifica-se com o tempo e as circunstâncias. O que hoje é boa QDV, pode não ter sido ontem e poderá não ser daqui a algum tempo¹⁵.

É reconhecida a importância deste indicador quer ao nível da decisão clínica quer ao nível da gestão dos cuidados. Sugere-se a sua utilização, como indicador de excelência na prestação/gestão dos cuidados de saúde.

3. OBJETIVOS

O presente estudo, pretende caracterizar a vivência subjetiva das pessoas que vivem com VIH/SIDA durante o processo da doença e comparar as suas percepções subjetivas da QDV, mais especificamente:

3.1 Objetivos principais

- Conhecer a prevalência e a intensidade de sintomas apresentados pelos doentes com VIH/SIDA.
- Perceber a afetação da QDV dos doentes VIH/SIDA.

3.2 Objetivos secundários

- Perceber se existe um *cluster* de sintomas típico.
- Compreender quais os sintomas com mais impacto na QDV.
- Conhecer se há diferenças sintomáticas/QDV associadas a: idade, género, tempo de diagnóstico de VIH, escolaridade, comorbilidade e rendimento mensal.

4. MÉTODOS

Para a realização deste estudo, foi necessária uma seleção dos doentes, onde se pressupõe uma amostragem não-probabilística, ou seja, obtida de forma intencional, através do estabelecimento de alguns critérios de inclusão, tais como, idade igual ou superior a 18 anos, com diagnóstico clínico de VIH/SIDA que aceitem participar no estudo mediante autorização através de consentimento informado. Como critério de exclusão temos a presença de défice cognitivo (aplicação da escala SP-MSQ, *Short Portable Mental Status Questionnaire*)¹⁸.

Trata-se de um estudo quantitativo, com uma análise descritiva e observacional, pois pretende caracterizar os fenómenos observados, sem intervenção ou manipulação das variáveis por parte do investigador. Quanto à dimensão temporal, será um estudo transversal que examinará num determinado momento o fenómeno em estudo¹⁹.

Segundo Bayés, “um instrumento de avaliação deve: avaliar elementos subjetivos num período concreto de tempo, ser compreensível e replicável, simples e de fácil aplicação, não invasivo para o doente, nem sugestivo de outros problemas”²⁰.

A população foi estudada através da aplicação de um inquérito em doentes seguidos em consulta no período de Abril de 2018 a Março de 2019, na consulta externa de Infeciologia do Hospital Beatriz Ângelo em Loures, tendo como objetivo uma amostra de cem pessoas. Os dados foram colhidos no início da consulta onde os participantes foram informados sobre os objetivos da pesquisa, do seu carácter voluntário e a todos foi pedido o preenchimento do Consentimento Informado. Para manter o sigilo, foram atribuídos uma letra e um número para identificar os inquiridos.

A variável independente será constituída pelos sintomas vivenciados pelos doentes com VIH/SIDA e a variável dependente será composta por um índice referente à QDV.

Todos os dados obtidos foram trabalhados estatisticamente com o programa SPSS.

4.1 Instrumentos

Neste estudo, serão utilizadas três escalas que vão permitir identificar os sintomas mais comuns entre os doentes com VIH/SIDA: a ESAS-r (Escala de Avaliação de Sintomas

de Edmonton), a EQ-5D e o Termómetro de Emoções de Mitchell. A ESAS-r mede numa escala de zero a dez, a intensidade de nove sintomas, a saber, a dor, o cansaço, a sonolência, a náusea, a falta de apetite, a falta de ar, a depressão, a ansiedade e o nível de bem-estar, sendo o zero a ausência de sintoma e o dez a intensidade máxima desse mesmo sintoma, dando ainda a opção de escrever mais um sintoma se o doente assim achar pertinente²¹.

Tendo por base o estudo de Selby et al (2010), que pretendia identificar os *cutpoints* que distinguem a intensidade dos sintomas, o estudo de Ribeiro (2012) apresentou como *cutpoints*: para sintomas de intensidade inferior a 4 – intensidade leve, para sintomas de intensidade igual ou superior a 4 e inferior a 7 - intensidade moderada e para resultados de intensidade igual ou superior a 7 - intensidade grave²²⁻²⁵.

A EQ-5D, é um instrumento genérico de medição da QDV relacionada com a saúde que permite gerar um valor indicativo da saúde do indivíduo. Desenvolvido pelo grupo WuroQol a partir de 1987 e tornado público desde 1990, é baseado num sistema classificativo que descreve a saúde em cinco dimensões: mobilidade, cuidados pessoais, atividades habituais, dor/mal estar e ansiedade/depressão. Cada uma destas dimensões tem três níveis de gravidade associados, correspondendo a sem problemas (nível 1), alguns problemas (nível 2) e problemas extremos (nível 3) vividos ou sentidos pelo indivíduo. O termómetro EQ-VAS que classifica de 0 a 100, considerando o 0 o pior estado de saúde imaginável e 100 o melhor estado de saúde imaginável, é uma escala visual analógica, que apesar de ser simples de atribuir valor, não permite representar o compromisso entre quantidade e QDV e, por essa razão, não foi utilizada neste estudo²⁶. A versão portuguesa do questionário EQ-5D foi finalizada em 1998, com base em normas de orientação definidas pelo Grupo EuroQol, incluindo os procedimentos de tradução e retroversão. É uma escala com boa aceitabilidade, fiabilidade e validade na medição do estado de saúde. Neste estudo foi utilizada a EQ-5D-3L²⁶.

Os Termómetros Emocionais versão portuguesa de Pereira e Teixeira (2010), são compostos por cinco escalas analógicas que medem o sofrimento emocional (*distress*), a ansiedade, a depressão, a revolta e a necessidade de ajuda. Nas quatro primeiras escalas existem 10 opções de resposta, constituídas por dois polos: “extremo” (10) e “nenhum” (0). Na quinta escala (Necessidade de ajuda) existem 10 opções de resposta que variam entre “desesperadamente” (10) a “consigo resolver sozinho” (0). Na versão original pontuações acima de cinco indicam níveis de alteração emocional^{27,28}.

A escolha destas escalas prende-se com o facto de serem escalas úteis e práticas para os profissionais de saúde e de fácil preenchimento pelos doentes. Desta forma, conseguimos fazer uma avaliação multidimensional do doente.

4.2 Análise dos Dados

Foram testadas as condições ao nível da normalidade e homogeneidade de variâncias e optou-se pela utilização de testes paramétricos.

Os pontos de corte utilizados foram os apresentados na descrição das medidas.

Para a comparação entre dois grupos independentes (comparação entre géneros e entre níveis de escolaridade) foi utilizado o teste t para amostras independentes.

Para avaliar a existência de correlações entre os sintomas e fatores da QDV e as restantes variáveis em estudo foram utilizados os coeficientes de correlação de Pearson para as variáveis numéricas (idade e tempo de exposição ao VIH) e de Spearman para a variável ordinal (rendimento mensal).

O método de análise de *Clusters* utilizado foi o hierárquico (método *Nearest neighbor*), uma vez que se pretendia analisar *Clusters* de variáveis.

A análise de regressão utilizada foi uma regressão linear múltipla, pelo método *stepwise*.

Foi utilizado um nível de significância de .05.

A versão do SPSS foi a 19 para Windows.

5. RESULTADOS

A amostra foi composta por 100 adultos com VIH/SIDA, selecionados de forma não probabilística, por conveniência.

Foram verificados os critérios de exclusão ao nível da presença de défice cognitivo (aplicação da escala SP-MSQ), não tendo sido excluído nenhum participante por défice cognitivo grave (mais de quatro erros em analfabetos e mais de três erros com pelo menos habilitações ao nível da instrução básica)¹⁸.

Os participantes tinham idade compreendida entre 24 e 80 anos ($M = 46.06$; $DP = 12.81$) e um tempo de diagnóstico de VIH entre 0 (menos de 1 ano) e 42 anos ($M = 8.57$; $DP = 8.11$).

A Tabela 1 apresenta as restantes características sociodemográficas dos participantes.

Tabela 1. Características sociodemográficas e de saúde dos participantes

	N	%
Sexo		
Feminino	56	56.0
Masculino	44	44.0
Estado civil		
Solteiro	46	46.0
Casado/ junto	37	37.0
Divorciado/ separado	10	10.0
Viúvo	7	7.0
Nível de escolaridade		
Analfabeto	2	2.0
Ensino básico	36	36.0
Ensino secundário	42	42.0
Médio	9	9.0
Superior	11	11.0
Rendimento mensal		
Inferior a 500 euros	54	54.0

Entre 500 e 1000 euros	40	40.0
Superior a 1000 euros	6	6.0
Hipertensão arterial		
Não	86	86.0
Sim	14	14.0
Diabetes		
Não	92	92.0
Sim	8	8.0
Insuficiência cardíaca		
Não	94	94.0
Sim	6	6.0
Insuficiência renal		
Não	99	99.0
Sim	1	1.0
Acidente vascular cerebral		
Não	97	97.0
Sim	3	3.0
Depressão		
Não	92	92.0
Sim	8	8.0
Outras doenças	76	76.0

A maioria dos participantes era do sexo feminino (56%), solteiro ou casado/junto (83%), com escolaridade ao nível do ensino básico ou secundário (78%), com rendimento mensal inferior a 500 euros (54%) e sem as patologias questionadas embora com outras doenças (76%).

Para responder ao objetivo de conhecer a prevalência e a intensidade de sintomas apresentados pelos doentes com VIH/SIDA a Tabela 2 apresenta os valores mínimos, máximos, média e desvio padrão dos sintomas relatados pelos participantes e a Tabela 3 apresenta a intensidade dos sintomas medidos através dos pontos de corte.

Tabela 2. Análise descritiva dos Sintomas

	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
Dor	0	10	2.15	3.14
Cansaço	0	10	3.17	3.51
Sonolência	0	10	2.10	3.38
Náusea	0	9	.66	1.77
Apetite	0	10	1.59	2.90
Falta de ar	0	10	.76	1.94
Depressão	0	10	1.91	3.035
Ansiedade	0	10	2.94	3.48
Bem-estar	0	10	2.88	3.40

Tabela 3. Pontos de corte – Sintomas

	<i>N</i>	<i>%</i>
Dor		
Ausência ou Leve	74	74.0
Moderado	12	12.0
Grave	14	14.0
Cansaço		
Ausência ou Leve	62	62.0
Moderado	17	17.0
Grave	21	21.0
Sonolência		
Ausência ou Leve	75	75.0
Moderado	9	9.0
Grave	16	16.0
Náusea		
Ausência ou Leve	91	91.0
Moderado	7	7.0
Grave	2	2.0
Apetite		
Ausência ou Leve	78	78.0
Moderado	12	12.0
Grave	10	10.0

Falta de ar		
Ausência ou Leve	89	89.0
Moderado	9	9.0
Grave	2	2.0
Depressão		
Ausência ou Leve	73	73.0
Moderado	18	18.0
Grave	9	9.0
Ansiedade		
Ausência ou Leve	58	58.0
Moderado	22	22.0
Grave	20	20.0
Mal-estar		
Ausência ou Leve	62	62.0
Moderado	21	21.0
Grave	17	17.0

A maioria dos participantes apresenta uma intensidade leve dos sintomas ou não apresenta sintomas, sendo os sintomas que apresentam mais frequentemente uma intensidade mais elevada são o cansaço e a ansiedade.

A tabela 4 apresenta a intensidade dos fatores da QDV medidos através dos pontos de corte.

Tabela 4. Pontos de corte – Qualidade de vida

	<i>N</i>	%
Mobilidade		
Sem problemas	79	79.0
Problemas moderados	19	19.0
Problemas graves	2	2.0
Cuidados pessoais		
Sem problemas	96	96.0
Problemas moderados	1	1.0
Problemas graves	3	3.0

Atividades habituais		
Sem problemas	88	88.0
Problemas moderados	11	11.0
Problemas graves	1	1.0
Dor/ mal-estar		
Sem problemas	47	47.0
Problemas moderados	47	47.0
Problemas graves	6	6.0
Ansiedade e Depressão		
Sem problemas	49	49.0
Problemas moderados	41	41.0
Problemas graves	10	10.0

A maioria dos participantes não apresenta problemas, contudo a QDV parece estar mais prejudicada pela dor/mal-estar e pela ansiedade e depressão.

Para compreender o estado emocional dos doentes VIH/SIDA a Tabela 5 apresenta os valores mínimos, máximos, média e desvio padrão das dimensões da QDV autoavaliadas pelos participantes e a Tabela 6 apresenta a intensidade dos fatores do estado emocional medidos através dos pontos de corte.

Tabela 5. Análise descritiva do Estado emocional

	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
Sofrimento emocional	0	10	2.79	3.32
Ansiedade	0	10	2.92	3.19
Depressão	0	10	1.82	3.12
Revolta	0	10	3.38	4.05
Necessita de ajuda	0	10	2.73	3.54

Tabela 6. Pontos de corte – Estado emocional

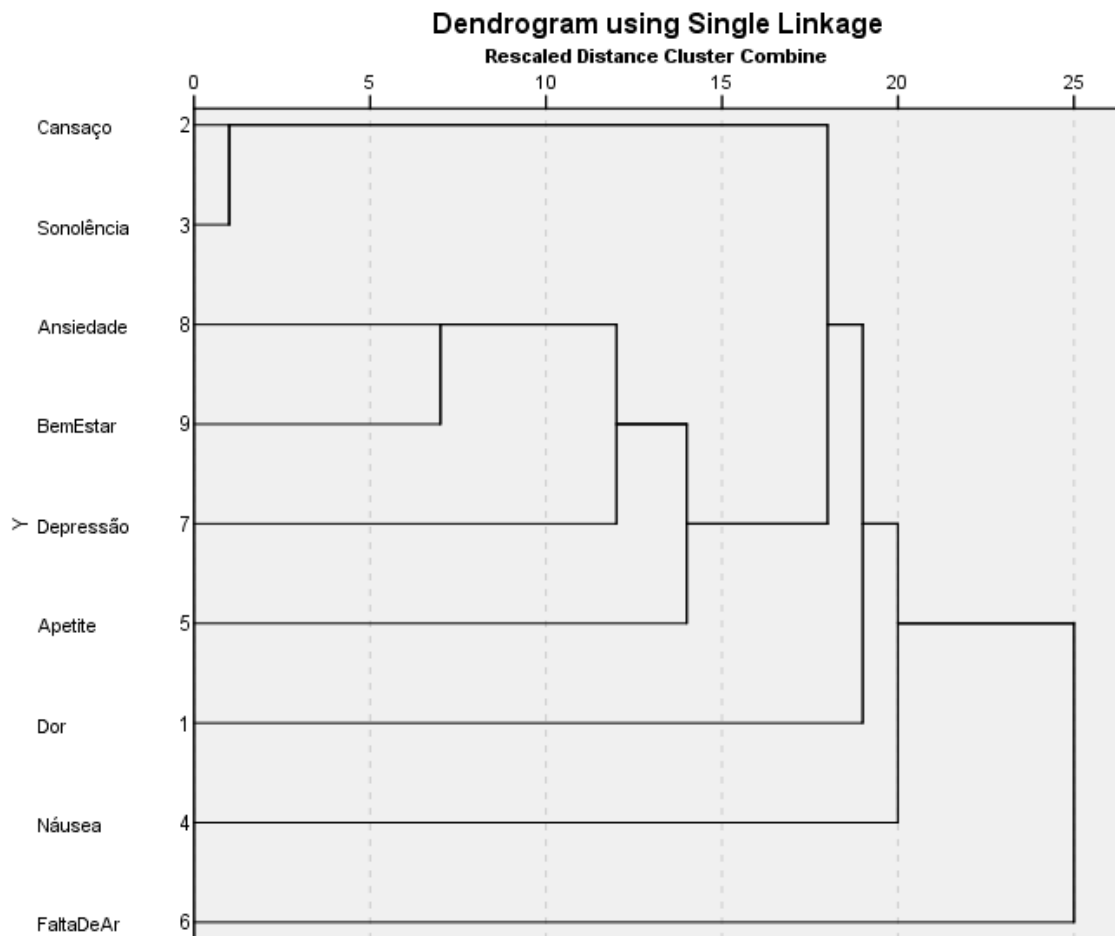
	<i>N</i>	<i>%</i>
Sofrimento emocional		
Sem alteração	81	81.0
Com alteração	19	19.0

Ansiedade		
Sem alteração	80	80.0
Com alteração	20	20.0
Depressão		
Sem alteração	87	87.0
Com alteração	13	13.0
Revolta		
Sem alteração	72	72.0
Com alteração	28	28.0
Necessita de ajuda		
Sem alteração	79	79.0
Com alteração	21	21.0

A grande maioria dos participantes não apresenta alterações do estado emocional, todavia a revolta parece ser o estado emocional mais frequentemente referido.

Os sintomas foram, ainda, analisados de modo a se perceber se existe um *cluster* de sintomas típico. A Figura 1 mostra os resultados obtidos.

Figura 1. Dendrograma pelo método de ligação única



A partir do dendrograma pode-se perceber que os sintomas cansaço e sonolência estão muito próximos (forte correlação), que os sintomas ansiedade, bem-estar, depressão e apetite também estão muito próximos e que os restantes sintomas não estão muito próximos de outros sintomas.

Os dados apresentados na Tabela 7 permitem verificar se existem diferenças ao nível dos sintomas, QDV e estado emocional entre géneros.

Tabela 7. Diferenças entre géneros

Sintomas	Sexo feminino (n=56)		Sexo masculino (n=44)		<i>t</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>		
	Dor	2.05	3.01	2.27		

Cansaço	3.30	3.62	3.00	3.39	.428	.669
Sonolência	2.45	3.66	1.66	2.97	1.186	.238
Náusea	.84	2.04	.43	1.32	1.206	.231
Apetite	1.80	2.83	1.32	3.00	.830	.409
Falta de ar	.75	2.06	.77	1.82	-.058	.954
Depressão	2.09	3.42	1.68	2.49	.690	.492
Ansiedade	3.36	3.70	2.41	3.14	1.358	.178
Bem-estar	2.79	3.42	3.00	3.42	-.311	.756
Qualidade de Vida						
Mobilidade	1.23	5.04	1.23	.42	.051	.959
Cuidados pessoais	1.09	.39	1.05	.30	.610	.543
Atividades habituais	1.14	.40	1.11	.32	.394	.695
Dor/ mal-estar	1.64	.55	1.52	.66	.986	.326
Ansiedade e Depressão	1.55	.63	1.68	.71	-.957	.341
Estado emocional						
Sofrimento emocional	3.45	3.55	1.95	2.82	2.341	.021
Ansiedade	3.14	3.26	2.64	3.12	.787	.433
Depressão	1.89	3.36	1.73	2.82	.262	.794
Revolta	3.34	4.12	3.43	4.00	-.113	.910
Necessita de ajuda	3.43	3.76	1.84	3.07	2.327	.022

Foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre os géneros para os estados emocionais sofrimento emocional com $t(98) = 2.341$; $p = .021$ e para necessita de ajuda com $t(98) = 2.327$; $p = .022$. Os resultados mostram que as mulheres apresentam valores médios superiores aos dos homens, nos estados sofrimento emocional e necessita de ajuda.

Os dados apresentados na Tabela 8 permitem verificar se existem diferenças ao nível dos sintomas, QDV e estado emocional entre níveis de escolaridade.

Tabela 8. Diferenças entre níveis de escolaridade

	Ensino básico ou inferior (n=56)	Superior ao Ensino básico (n=44)	<i>t</i>	<i>P</i>

	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>		
Sintomas						
Dor	2.39	3.58	2.00	2.85	.609	.544
Cansaço	2.84	3.48	3.37	3.53	-.731	.467
Sonolência	1.11	2.32	2.71	3.78	-2.628	.010
Náusea	.53	1.57	.74	1.88	-.591	.556
Apetite	1.13	2.42	1.87	3.14	-1.321	.190
Falta de ar	.84	2.16	.71	1.81	.329	.743
Depressão	2.24	3.09	1.71	3.01	.842	.402
Ansiedade	2.37	3.20	3.29	3.62	-1.290	.200
Bem-estar	2.63	3.54	3.03	3.34	-.570	.570
Qualidade de Vida						
Mobilidade	1.26	.45	1.21	.48	.552	.582
Cuidados pessoais	1.05	.32	1.08	.38	-.381	.704
Atividades habituais	1.11	.31	1.15	.40	-.526	.600
Dor/ mal-estar	1.68	.70	1.53	.54	1.147	.256
Ansiedade e Depressão	1.74	.69	1.53	.65	1.503	.136
Estado emocional						
Sofrimento emocional	2.37	3.26	3.05	3.36	-.994	.323
Ansiedade	2.24	2.87	3.34	3.32	-1.692	.094
Depressão	2.39	3.38	1.47	2.92	1.399	.166
Revolta	3.63	4.17	3.23	4.00	.485	.629
Necessita de ajuda	2.29	3.56	3.00	3.53	-.974	.333

Foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre os níveis de escolaridade apenas para o sintoma sonolência com $t(98) = -2.628$; $p = .010$. Os resultados mostram que os participantes com maior escolaridade apresentam valores médios superiores de sonolência.

Foram calculadas correlações entre sintomas, QDV e estado emocional com idade, tempo de exposição ao VIH, comorbilidade e rendimento mensal. A Tabela 9 apresenta os resultados obtidos.

Tabela 9. Correlações

	Idade	Tempo de exposição ao VIH	Comorbi- lidade	Rendimento mensal
Sintomas				
Dor	.30**	.14	.32***	.11
Cansaço	-.11	.05	.15	.12
Sonolência	-.34***	.04	.11	.03
Náusea	-.04	-.03	.03	.05
Apetite	-.06	-.08	.21*	.13
Falta de ar	-.06	-.01	-.01	.01
Depressão	-.05	-.06	.27**	-.03
Ansiedade	-.08	-.03	.11	.15
Bem-estar	.03	.02	.19	.17
Qualidade de Vida				
Mobilidade	.37***	.21*	.34***	-.04
Cuidados pessoais	.06	.04	.20	-.09
Atividades habituais	.09	.16	.21*	-.05
Dor/ mal-estar	.24*	.15	.25*	-.05
Ansiedade e Depressão	.07	.10	.32***	.02
Estado emocional				
Sofrimento emocional	-.15	.08	.34***	-.11
Ansiedade	-.13	.01	.22*	.12
Depressão	-.09	.12	.28**	.06
Revolta	.01	.12	.25*	-.07
Necessita de ajuda	-.04	.05	.22*	.17

* $p \leq .05$; ** $p \leq .01$; *** $p \leq .001$.

A idade correlacionou-se de forma positiva e estatisticamente significativa com o sintoma dor e com os fatores da QDV mobilidade e dor/mal-estar, com valores de correlação que variam entre $r = .24$; $p = .016$ (dor/mal-estar) e $r = .37$; $p < .001$ (mobilidade) e de forma negativa e estatisticamente significativa com o sintoma sonolência com $r = -.34$; $p = .001$. Os resultados mostram que quanto mais velhos são os

participantes maiores são os valores do sintoma dor, e dos fatores da QDV mobilidade e dor/mal-estar (pior QDV) e menor é a sonolência.

O tempo de diagnóstico de VIH correlacionou-se de forma positiva e estatisticamente significativa com a mobilidade com $r = .21$; $p = .039$. Os resultados mostram que quanto maior é o tempo de diagnóstico de VIH menor é a mobilidade.

A comorbilidade VIH, correlacionou-se de forma positiva e estatisticamente significativa com os sintomas dor, ansiedade, depressão, com os fatores da QDV mobilidade, atividades habituais, dor/mal-estar, apetite e depressão e com todos os estados emocionais, com valores de correlação que variam entre $r = .21$; $p = .040$ (sintoma ansiedade) e $r = .34$; $p < .001$ (mobilidade e sofrimento emocional). Os resultados mostram que quanto maior é a comorbilidade maiores são os valores dos sintomas dor, ansiedade, depressão, dos fatores da QDV mobilidade, atividades habituais, dor/mal-estar e ansiedade e depressão (pior QDV) e de todos os estados emocionais (mais negativos).

Foi realizada uma análise de regressão multivariada para se avaliar quais os sintomas com mais impacto na QDV (ver Tabela 10). A variável dependente, QDV, foi calculada através do índice padronizado para a população nacional²⁶. As variáveis independentes incluídas foram idade, género, estado civil, rendimento mensal e nível de escolaridade.

Tabela 10. Regressão

	<i>B</i>	β	<i>t</i>	<i>p</i>
Estado civil	-.053	-.246	-2.516	.013
R		.246		
R ²		.061		
R ² Ajustado		.051		

Foi encontrado um modelo com $F(1; 98) = 6.330$; $p = .013$, composto pela variável independente estado civil. O modelo explica 5.1% da variância da QDV pelo estado civil.

6. DISCUSSÃO

Pela análise dos resultados obtidos neste estudo, podemos concluir que a maioria das pessoas inquiridas era do sexo feminino (56%), 37% eram casado/junto, 10% divorciado/separado e 7% viúvo, a nível de escolaridade 2% referem ser analfabetos, 36% com escolaridade ao nível do ensino básico, 42% ao nível do secundário, 9% com ensino médio e 11% com ensino superior. Tivemos 54% das pessoas com rendimento mensal inferior a 500 euros e sem as patologias questionadas embora com outras doenças 76%.

Das pessoas inquiridas 14% referem o sintoma dor, 21% o cansaço, 16% a sonolência, a náusea 2%, a falta de apetite 10%, a falta de ar 2%, a depressão 9%, a ansiedade 20% e 17% o bem-estar, todos os sintomas referidos na sua forma mais grave, o que nos leva a refletir que a abordagem terapêutica desta patologia deve visar o prolongamento da sobrevivência mas, seria importante, que o tempo a mais conseguido fosse aproveitado com a máxima QDV possível para o doente e sua família. Um conhecimento aprofundado e uma avaliação da QDV pode fornecer dados para uma tomada de decisão mais apoiada e possibilitar uma melhoria dos cuidados prestados.

A nível da mobilidade 79% das pessoas referem não ter problemas em andar, 19% refere alguns problemas em andar e 2% têm de estar na cama. A nível dos cuidados pessoais: 96% das pessoas não tem problemas em cuidar de mim, 1% tem alguns problemas a lavar-se ou vestir-se sozinho e 3% referem ser incapazes de se lavar ou vestir sozinho. Nas atividades habituais: 88% referem não ter problemas em desempenhar as suas atividades habituais, 11% referem ter alguns problemas em desempenhar as suas atividades habituais e 1% refere ser incapaz de desempenhar as suas atividades habituais. Outra questão se coloca ao analisar estes dados, a capacidade do doente manter o seu papel no seio da sua família, a sua atividade profissional e social que é um indicador cada vez mais estudado em saúde, pela sua associação a melhores resultados terapêuticos e taxas de sobrevivência mais elevadas.

Avaliar o nível de mobilidade, a capacidade de desempenhar as suas atividades habituais, entre outras, dá-nos uma ferramenta importante, a necessidade de ajuda a nível social que o doente necessita, se beneficia ser referenciado para a assistente social.

Na dor/mal-estar, 47% dos doentes refere não ter dores ou mal-estar, 47% tem dores ou mal-estar moderados e 6% refere dores ou mal-estar extremos. Por fim, 49% das pessoas refere não estar ansioso ou deprimido, 41% refere estar moderadamente ansioso ou deprimido e 10% refere estar extremamente ansioso ou deprimido. A nível emocional, 19% referem sofrimento emocional, 20% referem ansiedade, 13% refere depressão, 28% refere revolta e 21% refere necessidade de ajuda, assim com a avaliação de sintomas como o bem-estar, a ansiedade ou a depressão, entre outros, pode ser importante para a necessidade de ser referenciado para um psicólogo, para beneficiar de apoio psicológico.

A maioria das pessoas não apresenta problemas, contudo a QDV parece estar mais prejudicada pela dor/mal-estar e pelo cansaço e ansiedade (sintomas caracterizados como sendo os mais frequentes e com uma intensidade mais elevada) e depressão, assim como, não apresentam alterações do estado emocional, todavia a revolta é o estado emocional mais frequentemente referido. Estes dados devem levar-nos a refletir sobre o acompanhamento psicológico e social que é oferecido a estes doentes e suas famílias.

A partir do dendrograma pode-se retirar que os sintomas cansaço e sonolência tem uma forte correlação, assim como, os sintomas ansiedade, bem-estar, depressão e apetite também estão muito próximos.

As mulheres inquiridas são quem mais refere sofrimento emocional e necessidade de ajuda, não ficou claro se por na generalidade se destacarem como sendo seres humanos mais sensíveis ou pelo papel que desempenham no seio da sua família como “pilares”, tentando pedir ajuda e garantir condições de QDV para si e para os seus.

Os participantes com maior nível de escolaridade apresentam valores médios superiores de sonolência e quanto mais idade têm os participantes maiores são os valores do sintoma dor, e dos fatores da QDV mobilidade e dor/mal-estar (pior QDV) e menor é a sonolência.

Em relação ao tempo de diagnóstico de VIH, quanto maior é, menor é a mobilidade, o que pode ser trabalhado com o apoio dos técnicos de fisioterapia e/ou terapia ocupacional com o objetivo de melhorar a mobilidade e consequente QDV ao retardar o isolamento social, por exemplo.

Os dados mostram que quanto maior é a comorbilidade maiores são os valores dos sintomas dor, ansiedade, depressão, dos fatores da QDV mobilidade, atividades habituais, dor/mal-estar e ansiedade e depressão (pior QDV) e de todos os estados

emocionais (mais negativos). As características sociodemográficas pesquisadas não pareceram ter, em termos gerais, influência na QDV.

No estudo de Homsí et al (2006), contrariamente ao presente, a dor foi o sintoma mais descontrolado (83%), e a probabilidade de a dor ser referida espontaneamente pelos doentes foi 70,3 vezes maior do que a de qualquer outro sintoma. Alguns autores referem que se verificam alguns preconceitos e muitos são os doentes com constrangimento para reportarem a intensidade de dor. Afirmam ainda que certos doentes consideram-na parte indissociável da doença e que outros são da opinião de que um bom doente não deve reclamar. Os autores vão mais além e afirmam que noutras situações, em que a doença se encontra ainda numa fase inicial, os doentes podem mesmo evitar referir que têm dor com algum receio de que se o fizerem o médico poderá distrair-se com esse aspeto e descurar a procura da cura²⁹. Os resultados do estudo mostram que a dor é referida como sendo uma dor leve em 74% dos casos e dor grave em 14% dos casos. Considera-se que após um período de grande investimento na formação dos profissionais de saúde e no ensino dos doentes sobre a dor, desmistificando esse conceito, e graças à Direção Geral de Saúde ter emitido uma circular normativa da dor como o 5º sinal vital, em 2003, ditando que a avaliação e registo da intensidade da dor pelos profissionais de saúde teria de passar a ser contínua e regular, permitiu francas melhorias no tratamento da dor crónica, sendo um forte contributo para a melhoria da QDV do doente.

Tal como referido amplamente na literatura, o descontrolo sintomático é uma fonte importante de menor QDV do doente e representa, frequentemente, a sua principal preocupação. Assim sendo, uma avaliação sistemática dos principais sintomas representa uma ajuda preciosa para a organização dos cuidados, considerando a sua prevalência, mas simultaneamente a sua variabilidade e dispersão, a utilização de escalas de monitorização podem constituir um auxiliar fundamental.

O estudo de Toscani et al, é prova de que a maioria dos doentes em CP experiencia uma multiplicidade de sintomas, demonstrando que a maioria dos doentes (72%) sofreu no mínimo um sintoma, sendo os mais prevalentes, a anorexia, o cansaço ou incontinência, a dor grave e dispneia grave. Um outro estudo recentemente publicado (Silva, 2011) reforça esta conclusão, na medida em que constatou que na amostra de doentes paliativos estudada o número médio de sintomas por doente foi de quatro^{30, 31}.

No estudo de (Ribeiro, 2012), verificou-se na apresentação dos resultados que as médias mais baixas na intensidade dos sintomas dizem respeito à náusea (1,69), seguida da dor

(3,13), da sonolência (3,29), da respiração (4,09) e da ansiedade (4,89), sendo as médias mais altas as da depressão (7,80), da sensação de mal-estar (7,48), do apetite (7,25) e do cansaço (6,80). No mesmo estudo, os sintomas com intensidade grave, por ordem decrescente de intensidade foram a depressão (76,6%), logo seguida da sensação de mal-estar (75,0%), o apetite (70,3%), o cansaço (56,3%), a ansiedade (31,3%), a sonolência e a sensação de falta de ar (item da respiração) com igual percentagem (17,2%), a dor (14,1%) e por último a náusea (6,3%)³².

São vários os estudos que têm demonstrado uma grande variabilidade na frequência de sintomas avaliados, mas a maioria reúne uma população maioritariamente oncológica. Entre eles está o estudo de Homsí et al (2006) que descreve a polissintomatologia encontrada nos doentes com cancro em fase avançada. Por ordem decrescente encontra-se o cansaço, a boca seca, a dor, a anorexia, a perda de peso, a saciedade precoce, a insónia, a dispneia, a sonolência e a obstipação nos sintomas mais comuns²⁹. No entanto, neste estudo constatou-se uma divergência na averiguação dos sintomas relatados espontaneamente pelos doentes e os explorados através de uma avaliação sistemática. A dor foi o sintoma que voluntariamente mais se destacou, seguida do cansaço, da tontura, do vômito, de cefaleias, da dispneia, da náusea, da tosse e de pesadelos. Mas da avaliação realizada através da *checklist* obtiveram-se outros sintomas como, a boca seca, a perda de peso, o cansaço, a saciedade precoce, a anorexia, a insónia, a sonolência, a dispneia, a obstipação e a depressão. Os sintomas descritos anteriormente divergem dos pesquisados neste estudo, uma vez que para além das escalas utilizadas serem diferentes, os autores optaram ainda pela realização de questões de resposta aberta. Esse método de pesquisa mostrou-se pertinente pois permitiu adquirir um maior conhecimento da variabilidade sintomática. A ESAS permite obter outros sintomas através do preenchimento do espaço em branco deixado para um 10º sintoma, que no entanto nenhum doente preencheu.

Dalal et al (2006), tendo também por base uma população de doentes com cancro, extrapolaram a conclusão de que os sintomas mais frequentes em doentes paliativos, excluindo a dor, são a obstipação, a náusea crónica e o vômito, a anorexia, a dispneia, o cansaço e o delírio³³.

Do estudo de Selby et al (2010), igualmente com uma população inteiramente oncológica, onde predomina o cancro da mama, seguido do pulmão, do cancro gastrointestinal, entre outros, verificou-se na avaliação do controlo de sintomas, também

a partir da ESAS, uma baixa prevalência da náusea severa, seguida da dificuldade em respirar²⁴.

Destes dois últimos estudos conclui-se que apesar das amostras serem exclusivas de doentes oncológicos a prevalência dos sintomas difere, sendo que múltiplos fatores poderão estar na origem dessa diferença. No entanto, o conhecimento que os estudos proporcionam, permite dar uma panorâmica da variabilidade e prevalência sintomática de forma a melhorar os cuidados prestados.

Considera-se pertinente refletir sobre os resultados de um recente estudo publicado sobre a avaliação da prevalência e necessidade em CP em enfermarias de medicina interna (Silva, 2011). A amostra estudada (54 doentes com patologia oncológica e 48 doentes com patologia não oncológica) apresentou uma prevalência significativa de sintomas intensos (69%), aparecendo a dor como o sintoma mais prevalente (53%). Por ordem decrescente de intensidade imediatamente a seguir à da dor surgem as náuseas/vómitos (47%), a anorexia (47%), a obstipação (39%), a dispneia (36%), o cansaço (35%), a ansiedade (34%), a depressão (33%), a sonolência (28%), a agitação psico-motora (21%) e a insónia (12%). Atendendo às características da amostra do estudo apresentado, tal como seria esperado, os doentes oncológicos apresentaram maior prevalência de alguns sintomas como a dor, náusea/vómito, anorexia, cansaço, ansiedade e depressão. Dos doentes não oncológicos, a prevalência da doença cerebrovascular com demência foi significativamente maior (24 casos), seguida da demência de *Parkinson* (7 casos) e de *Alzheimer* (6 casos), e da Insuficiência Cardíaca Congestiva classe IV da NYHA (4 casos). Os restantes casos de doença motivadora de CP, não oncológica, foram a Insuficiência Renal Crónica, a atrofia multissistémica e a Esclerose Lateral Amiotrófica. No subgrupo dos doentes não oncológicos a prevalência da dispneia assumiu a liderança, seguida da sonolência, da anorexia e da obstipação³¹.

Como podemos verificar os sintomas que à partida geram mais expectativa nos profissionais de saúde, como a dor, a dificuldade respiratória ou mesmo a náusea, nem sempre são os que incomodam mais os pacientes. Por outro lado, os sintomas que estão mais relacionados com aspetos subjetivos da experiência da doença, como a depressão, a ansiedade e a sensação de mal-estar são fortemente desvalorizados, confirmando a dificuldade que os profissionais têm em lidar com os problemas emocionais. Este estudo reforça a ideia de que os sintomas físicos são mais valorizados e merecedores de uma abordagem terapêutica pela parte dos profissionais de saúde, comparativamente aos sintomas que traduzem a dor psíquica e espiritual.

Em conclusão, torna-se fundamental refletir sobre os resultados obtidos, com vista a aumentar os ganhos em saúde e realizar novas pesquisas com o intuito de melhorar e avaliar a nossa atuação perante os doentes e suas famílias. O segredo para a melhoria dos cuidados prestados a estes doentes com necessidades tão específicas mas ao mesmo tempo tão variadas é uma atuação multidisciplinar incluindo, médicos das várias especialidades, enfermeiros, auxiliares, técnicos de fisioterapia e terapia ocupacional, psicólogos e todos os que possam contribuir para a melhoria da QDV destas pessoas.

7. CONCLUSÃO

Uma colaboração estreita entre os especialistas de Infeciologia e em CP, poderá resultar numa melhor QDV e conforto dos doentes e famílias. Assim, na prestação de cuidados de saúde de excelência, os profissionais de saúde devem ter à sua disposição ferramentas para avaliar a sintomatologia vivenciada pelos doentes, quantificando-a e adequando os cuidados de saúde às mesmas.

Relativamente aos resultados obtidos conclui-se que as pessoas que vivem com VIH/SIDA experienciam sintomas como ansiedade, cansaço, dor, depressão e revolta com expressão estatística evidente neste estudo, que vão afetar o seu bem-estar e consequentemente a sua QDV. Muitos doentes consideram que precisam de ajuda e cabe aos profissionais de saúde satisfazer essas necessidades, focando-se no alívio de sintomas e deixando a terapêutica antirretrovírica fazer o seu trabalho.

A avaliação e monitorização de sintomas revelam ser a estratégia mais adequada para iniciar um processo de controlo sintomático sério e rigoroso. A primeira etapa passa por eleger uma escala de avaliação de sintomas e por definir quando e a quem aplicar, pois a ausência de medidas objetivas de avaliação sintomática contribui para o aumento da desvalorização dos sintomas e da não implementação de intervenções terapêuticas eficazes. Só através de avaliações regulares dos sintomas e respetiva documentação é possível uma efetiva monitorização dos sintomas vividos pelos doentes, e ainda uma avaliação da eficácia da intervenção dos profissionais de saúde ao longo do tempo. O estudo de Homsí et al (2006) comprovou que existe uma grande discrepância entre os sintomas mencionados voluntariamente pelos doentes e os verdadeiramente vividos, sendo de extrema importância a aplicação de escalas de avaliação sintomática para uma adequada perceção dos sintomas reais dos doentes²⁸. Como tal, não é suficiente questionar diretamente o doente a respeito dos seus sintomas, mas completar essa informação com uma avaliação sistemática.

Como linhas de investigação futuras, espera-se que este estudo desperte discussões e reflexões sobre esta temática, bem como promova o desenvolvimento de novas pesquisas que contribuam para melhorar a assistência de pacientes com VIH/SIDA com o apoio reforçado de CP.

8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Após o início daquela que é considerada a maior pandemia da história da humanidade, a infeção por VIH/SIDA, ainda não vislumbra a cura para esta doença. No entanto, desde o seu começo, muitos têm sido os avanços no tratamento, quer das diversas intercorrências (doenças oportunistas) que vão surgindo no decurso da doença, quer na investigação de novos fármacos que têm contribuído para um melhor controlo da mesma, podendo hoje em dia ser incluída na lista das doenças crónicas³⁴.

Portugal apresenta das mais elevadas taxas de infeção VIH e SIDA registadas na União Europeia. A complexidade da patologia, a variedade das doenças associadas e dos quadros clínicos, a intervenção com terapêutica antirretrovírica fundamentada, na maioria dos casos, em parâmetros de ordem microbiológica e imunológica, multimedicação, necessitando de farmacovigilância periódica, as interações medicamentosas frequentes, os custos elevados, não só relacionados com a medicação, mas também com a avaliação biológica (da doença em si e das patologias associadas), torna necessária a intervenção de uma estrutura diferenciada de cuidados de saúde, dispondo de recursos técnicos e humanos adequados³⁵.

Nos últimos anos, os CP deixaram de estar reservados aos estadios terminais dos doentes oncológicos, sendo estes cuidados alargados por razões éticas de equidade e justiça a outras patologias crónicas progressivas e incapacitantes como as insuficiências avançadas de órgão (cardíaca, respiratória, hepática, renal), as demências, as doenças neurodegenerativas e a SIDA.

A par dos benefícios decorrentes do tratamento, os doentes continuam a experienciar sintomas físicos e psicológicos com grande impacto na QDV. De acordo com a OMS, as pessoas com VIH/SIDA podem beneficiar da integração dos CP em qualquer momento da sua doença e não apenas na proximidade da morte. Assim, da complementaridade dos CP com os cuidados de Infeciologia, resultará a otimização da sua QDV e maior conforto e assim, na prestação de cuidados de saúde de excelência.

O que emerge não é apenas o reforço e a criação de CP (unidades autónomas ou sedeadas no hospital, cuidados domiciliários em articulação com unidades ou centros de saúde), mas a conversão de mentalidades de profissionais e de pacientes ou familiares

para que se abram a este conceito da boa morte e a adotem na sua ação, sem esquecer que, mais cedo ou mais tarde, todos estaremos em condições de a experienciar³⁶.

Como orientação para a referenciação e integração dos CP na trajetória desta doença, alguns autores sugerem o momento do conhecimento do diagnóstico, no qual a prestação de apoio psicossocial proporcionada pela equipa de CP será fundamental; com a evolução da doença, o papel desempenhado no controlo e alívio de sintomas, que pode influenciar significativamente a adesão à terapêutica e, no fim de vida, o planeamento antecipado de cuidados e a preocupação com a satisfação das necessidades espirituais.

Torna-se pertinente que, para controlar a sintomatologia, se utilizem ferramentas disponíveis para avaliar a QDV dos doentes e conseqüentemente se possa, cada vez mais, contribuir para um estado de bem-estar de cada pessoa, em todas as suas dimensões, e de acordo com a forma com que cada um vivencia a experiência da doença.

Em conclusão, ao terminar este estudo podemos afirmar que os doentes com VIH/SIDA mantêm uma boa QDV, por vezes afetada por sintomas como ansiedade, cansaço, dor, depressão ou mesmo revolta, os quais devem ser valorizados pelos profissionais de saúde e trabalhados por uma equipa multidisciplinar, os CP, na qual assenta como base a dignidade da pessoa e como principal foco a QDV dos doentes e suas famílias tentando prevenir o sofrimento e os problemas decorrentes de uma doença que se classifica como sendo prolongada, incurável e progressiva.

9. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS



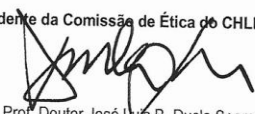
- 1 Programa Nacional de Cuidados Paliativos. 2015 [consultado 2018 Ago 14]. Disponível em: <http://cuidandojuntos.org.pt/wp-content/uploads/2015/09/programanacionalcuidadospaliativos.pdf> .
- 2 Antunes F. Manual sobre SIDA. 2nd ed. Lisboa: Permanyer Portugal; 2004.
- 3 Shahrin L, et al. Characteristics and Predictors of Death among Hospitalized HIV-Infected Patients in a Low HIV Prevalence Country: Bangladesh. 2014 [consultado 2018 Janeiro 14]. Disponível em: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0113095>
- 4 Barbosa A, Pina PR, Tavares F, Neto IG. Manual de Cuidados Paliativos. 3rd ed. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2016.
- 5 WHOQOL Group. Development of the WHOQOL: Rationale and current status. International Journal of Mental Health; 2011; 23(3); 24-56.
- 6 Departamento de Doenças Infecciosas – Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge. Infecção VIH e SIDA: a situação em Portugal a 31 de dezembro de 2017. Programa Nacional para a Infecção VIH, SIDA e Tuberculose. Lisboa: Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge; 2018.
- 7 Centers for Disease Control and Prevention. [Consultado 2019 Setembro de 30] Disponível em: <https://www.cdc.gov/hiv/basics/whatishiv.html>
- 8 Dias I. Diagnóstico da Infecção VIH/sida: Representações e efeitos nas condições laborais. Lisboa: LIDEL; 2012.
- 9 World Health Organization. Consolidated guidelines, HIV Prevention, Diagnosis, Treatment and Care for key Populations. Geneva: WHO; 2016.
- 10 Cláudio V, Mateus M. Sida: Eu e os Outros. Lisboa: Climepsi Editores; 2000.
- 11 Fevereiro MC. Infecção VIH e Neoplasias Não Definidoras de SIDA: Experiência de um Centro. Portugal: Acta Médica Portuguesa; 2014 Março-Abril;27(2); 181-190.
- 12 Ministério da Saúde. Diário da Republica nº 145/2015, Série I de 2015-07-28. Portugal; 2015; 136; 5081-5091.
- 13 Magalhães JC. Cuidar em Fim de Vida. Lisboa: Coisas de Ler; 2009.

- 14 Mendes APM. Cuidados Paliativos: Dignóstico de intervenção espiritual. Lisboa: Multinova; 2016.
- 15 Leal CMS. Reavaliar o conceito de qualidade de vida. Açores: Universidade dos Açores; 2008.
- 16 Doka KJ. Living with Life-Threatening Illness: a guide for patients, their families e caregivers. New York: Macmillan, Inc; 1993.
- 17 Albuquerque CMS, Matos APS. Estilo de vida, percepção e estado de saúde em Estudantes do instituto politécnico de Viseu: Influência da área de formação. Viseu: Revista Educação, Ciências e Tecnologia; 2006; 184-200.
- 18 Pfeiffer E. A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients. Journal of American Geriatrics Society. 1975; 23; 433-441.
- 19 Barbosa A. Investigação Quantitativa em Cuidados Paliativos. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2012.
- 20 Capelas MLV, Coelho SPF, Silva SCFS, Ferreira CMD. Cuidar a pessoa que sofre: Uma teoria de Cuidados Paliativos. Lisboa: Universidade Católica; 2017.
- 21 Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmser P, Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. Journal of Palliative Care; 1991; 7(2); 6-9.
- 22 Bernardo A. Avaliação de sintomas em cuidados paliativos [tese]. Lisboa: Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa; 2005.
- 23 Alberta Health Services. Guidelines for using the revised Edmonton Symptom Assessment System (ESAS-r). Edmonton: Seniors Health, Edmonton Zone Regional Palliative Care Program; [consultado 2016 Dezembro 10]. Disponível em: <http://www.palliative.org/search-results.html?q=AssessmentTools%2F3C7%2520ESASr%2520guidelines.pdf>
- 24 Selby D, et al. A Single set of numerical cutpoints to define moderate and severe symptoms for the Edmonton Symptom Assessment System. Journal of Pain and Symptom Management. 2010; 39(2);2 41-249.
- 25 Ribeiro ASS. Controlo de sintomas em cuidados paliativos num serviço de medicina interna. Lisboa: Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa; 2012.
- 26 Ferreira PL, Ferreira LN, Pereira LN. Contributos para a Validação da Versão Portuguesa do EQ-5D. Portugal: Acta Médica Portuguesa; 2013;26(6); 664-675.

- 27 Mitchell A, Baker G, Granger L, Symonds P. Can the Distress Thermometer be improved by additional mood domains? Part I. Initial validation of the Emotion Thermometers tool. *Psycho-Oncology*; 2009; 19(2); 125-133.
- 28 Pereira MG, Teixeira RJ. Termómetros Emocionais - 5 itens. Tradução e versão de investigação. Minho: Centro de Investigação em Psicologia (CIPsi): Universidade do Minho; 2010.
- 29 Homsí J, et al. Symptom evaluation in palliative medicine: patient report vs systematic assessment. *Support Care Cancer*. 2006; 14; 444–453. [Consultado a 2017 Julho 20]. Disponível em:
<http://www.springerlink.com/content/p13t03v41u004486/fulltext.pdf>
- 30 Toscani F, Di Giulio P, Brunelli C, Miccinesi G, Laquintana D, End-of-Life Observatory Group. How people die in hospital general wards: a descriptive study. *Journal of pain and Symptom Management*. 2005; 30:1; 33-40.
- 31 Silva M. Cuidados Paliativos: Caracterização assistencial e identificação de necessidades num serviço de medicina interna. Lisboa: Universidade de Lisboa-Faculdade de Medicina; 2011.
- 32 Ribeiro A. Controlo de sintomas em cuidados paliativos num serviço de medicina interna. Lisboa: Universidade de Lisboa – Faculdade de Medicina, 2012.
- 33 Dalal S, Del Fabbro E, Bruera, E. Symptom control in palliative care - Part I: oncology as a paradigmatic example. *Journal of palliative medicine*. 2006; 9:2; 391-408.
- 34 Chang CC. HIV and co-infections. *Immunol Reviews*. 2013; 254(1); 114-142.
- 35 AIDSinfo. Guidelines for Prevention and Treatment of Opportunistic Infections in HIV-Infected Adults and Adolescents. [Consultado em 2018 Julho de 20] Disponível em: https://aidsinfo.nih.gov/contentfiles/lvguidelines/adult_oi.pdf
- 36 Osswald W. Sobre a Morte e o Morrer. Lisboa : Fundação Francisco Manuel dos Santos; 2013.

10. ANEXOS

10.1 Anexo 1 – Aprovação da Comissão de Ética do Centro Académico de Medicina de Lisboa

 <p>CENTRO ACADÉMICO DE MEDICINA DE LISBOA</p>	
<p>Presidente Prof. Doutor José Luís B. Ducla Soares (CHLN e CAML)</p> <p>Vice-Presidente Prof.ª Doutora Maria Luísa Figueira (CAML)</p> <p>Membros Prof. Doutor Alexandre Mendonça (CHLN) Prof.ª Doutora Ana Isabel Lopes (CHLN) Padre Fernando Sampaio (CHLN) Mestre En.ª Graça Roldão (CHLN) Prof. Doutor João Forjaz Lacerda (CAML) Prof. Doutor João Lavínha (CAML) Prof.ª Doutora Maria do Céu Rueff (CAML) Prof.ª Doutora Mafalda Videira (CAML) Prof. Doutor Mário Miguel Rosa Dra. Mónica Capristano (CHLN)</p>	<p>Exma. Senhora Enfermeira Sara Carlos Figueiredo</p>
Lisboa, 21 de Novembro de 2017	
<p>Nossa Ref.º Nº 350/17</p> <p>Assunto: Projeto "Prevalência de sintomas e qualidade de vida em doentes com VIH/SIDA"</p> <p>Relator – Prof.ª Doutora Maria Luísa Figueira</p> <p>Pela presente informamos que o projecto citado em epígrafe, a realizar no âmbito do Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, obteve, na reunião realizada no dia 3 de Outubro de 2017, parecer favorável da Comissão de Ética, pendente da obtenção da autorização da Comissão Nacional de Proteção de Dados (CNPD), presentemente auferida.</p> <p>Com os melhores cumprimentos, <i>pimentel</i></p> <p style="text-align: center;">O Presidente da Comissão de Ética do CHLN e CAML</p> <p style="text-align: center;">  Prof. Doutor José Luís B. Ducla Soares </p>	
<p>1</p> <p>COMISSÃO DE ÉTICA DO CHLN E DO CAML</p> <p>Avenida Professor Egas Moniz 1649-035 LISBOA Tel. – 21 780 54 05; Fax – 21 780 56 90 ana.pimentel@chln.min-saude.pt</p>	<p>Alameda das Linhas de Torres, 117 1769-001 LISBOA Tel: 217 548 000 – Fax: 217 548 215 www.chln.pt</p>

10.2 Anexo 2 – Aprovação da Comissão de Ética do Hospital Beatriz Ângelo



Exma. Senhora

Enf.ª Sara Carlos de Figueiredo

Consulta externa de Infeciologia

Cc: Centro de Investigação Clínica do HBA

Loures, 05 de fevereiro de 2018

N/Ref.º 2334/2018_MJHNO

Correio eletrónico e PMF

Estudo HBA n.º 0293

Assunto: "Prevalência de sintomas e qualidade de vida em doentes com VIH/SIDA."

Exma. Senhora Enf.ª Sara Figueiredo,

No seguimento da submissão a este Hospital do estudo melhor identificado em epígrafe, no qual V. Exa. participa na qualidade de Investigador Principal, temos o prazer de informar que a Comissão de Ética para a Saúde (CES) do HBA, considera asseguradas as questões éticas relacionadas com a realização do estudo, pelo que, deliberou a sua aprovação em reunião do dia 02 de fevereiro do corrente ano.

Com os nossos melhores cumprimentos,

A Presidente da Comissão de Ética para a Saúde do HBA

Maria João Heitor

10.3 Anexo 3 - Aprovação do Conselho Científico da Faculdade de Medicina de Lisboa



Sara Carlos de Figueiredo

N/Ref#: IFA-M/2017

Data: 04/05/2017

Assunto: Aprovação do projeto de dissertação.

Cumpre-nos informar que o Conselho Científico da FMUL na reunião de 18 de abril de 2017, com base na apreciação positiva do Conselho de Mestrado, aprovou o projeto de dissertação intitulado "Prevalência de sintomas e qualidade de vida em doentes com VIH/SIDA" sob a orientação de Mestre Paulo Sérgio dos Reis Saraiva Pina e co-orientação de Dra. Raquel Maria Ribeiro Tavares Ventura, no âmbito do curso de mestrado em Cuidados Paliativos.

Anexa-se ainda algumas sugestões a ter em consideração na melhoria do projeto submetido. "Amostra definida por método não explicitado".

Recordo a necessidade de obter a aprovação da Comissão de Ética do Centro Académico de Medicina de Lisboa.

Com os melhores cumprimentos,

Prof. Doutor António Vaz Carneiro
Diretor executivo do Instituto de Formação Avançada

Cc: Mestre Paulo Sérgio dos Reis Saraiva Pina
Dra. Raquel Maria Ribeiro Tavares Ventura

10.4 Anexo 4 – Autorização da Comissão Nacional de Protecção de Dados



Proc. n.º 17092/ 2017 | 1

Autorização n.º 11725/ 2017

Sara Carlos de Figueiredo notificou à Comissão Nacional de Protecção de Dados (CNPd) um tratamento de dados pessoais com a finalidade de realizar um Estudo Clínico sem Intervenção, denominado Prevalência de sintomas e qualidade de vida em doentes com VIH/SIDA .

Existe justificação específica para o tratamento de dados comportamentais, psicológicos ou volitivos, os quais estão diretamente relacionados com a investigação.

O participante é identificado por um código especificamente criado para este estudo, constituído de modo a não permitir a imediata identificação do titular dos dados; designadamente, não são utilizados códigos que coincidam com os números de identificação, iniciais do nome, data de nascimento, número de telefone, ou resultem de uma composição simples desse tipo de dados. A chave da codificação só é conhecida do(s) investigador(es).

É recolhido o consentimento expresso do participante ou do seu representante legal.

A informação é recolhida diretamente do titular.

As eventuais transmissões de informação são efetuadas por referência ao código do participante, sendo, nessa medida, anónimas para o destinatário.

A CNPD já se pronunciou na Deliberação n.º 1704/2015 sobre o enquadramento legal, os fundamentos de legitimidade, os princípios aplicáveis para o correto cumprimento da Lei n.º 67/98, de 26 de outubro, alterada pela Lei n.º 103/2015, de 24 de agosto, doravante LPD, bem como sobre as condições e limites aplicáveis ao tratamento de dados efetuados para a finalidade de investigação clínica.

No caso em apreço, o tratamento objeto da notificação enquadra-se no âmbito daquela deliberação e o responsável declara expressamente que cumpre os limites e condições aplicáveis por força da LPD e da Lei n.º 21/2014, de 16 de abril, alterada pela Lei n.º 73/2015, de 27 de junho – Lei da Investigação Clínica –, explicitados na Deliberação n.º 1704/2015.

O fundamento de legitimidade é o consentimento do titular.

10.5 Anexo 5 – Declaração do Mestre Paulo Pina

Declaração

Declaro que concordo com a reformulação do projecto de Dissertação de Mestrado da licenciada Sara Carlos de Figueiredo intitulada "*Prevalência de sintomas e qualidade de vida em doentes com HIV/SIDA*" no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Lisboa, 27 Fevereiro 2017



Paulo Reis Pina

Nome completo: Paulo Sérgio dos Reis Saraiva Pina

Instituição: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

Contacto: paulopina@medicina.ulisboa.pt

10.6 Anexo 6 – Declaração da Dra Raquel Ventura

Declaração

Declaro que aceito ser Coorientador da Dissertação de Mestrado da licenciada Sara Carlos de Figueiredo intitulada "*Prevalência de sintomas e qualidade de vida em doentes com VIH/SIDA*" no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Lisboa, 21 Fevereiro 2017



Raquel Maria Ribeiro Tavares Ventura

Nome completo: Raquel Maria Ribeiro Tavares Ventura

Instituição: Hospital Beatriz Ângelo

Contacto: raquel.tavares@hbbeatrizangelo.pt

10.7 Anexo 7 - Declaração do Director do Serviço de Infeciologia do HBA



Declaração

Eu, Paulo Rodrigues, Director do Serviço de Infeciologia do Hospital Beatriz Ângelo, declaro para os devidos efeitos que autorizo a realização do projeto de Investigação de Sara Carlos de Figueiredo, com o tema :

“Prevalência de sintomas e qualidade de vida em doentes com HIV+/Sida.”

Loures, 24 de Maio de 2017

SGHL
Sociedade Gestora do Hospital de Loures, S.A.
NIPC: 509 217 605

(Paulo Rodrigues)

10.8 Anexo 8 – Declaração da Enfermeira Responsável do Serviço de Infeciologia do HBA



Declaração

Eu, Dora Margarida Manuel Bonito, Enfermeira Responsável do Serviço de Infeciologia do Hospital Beatriz Ângelo, declaro para os devidos efeitos que autorizo a realização do projeto de Investigação de Sara Carlos de Figueiredo, com o tema :

“Prevalência de sintomas e qualidade de vida em doentes com HIV/Sida.”

Loures, 24 de Maio de 2016

SGHL

Sociedade Gestora do Hospital de Loures, S.A.

NIPC: 509 217 605

Dora Bonito

(Dora Bonito)

10.9 Anexo 9 - Consentimento Informado

Consentimento Informado, Livre e Esclarecido para Participação em Estudo de Investigação

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se não estiver completamente esclarecido, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.

Prevalência de sintomas e qualidade de vida em doentes com VIH/SIDA

Este projeto de investigação será realizado no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina, tendo como Orientador Mestre Dr. Paulo Reis Pina e como Coorientadora Dra. Raquel Tavares.

Tem como objetivo conhecer a prevalência e a intensidade de sintomas apresentados pelos doentes com VIH/SIDA e perceber a afetação da sua qualidade de vida.

Pretendo com este estudo, da complementaridade dos Cuidados Paliativos com os Cuidados de Infeciologia, que possa resultar a otimização da sua qualidade de vida e um maior conforto para si e sua família.

Todos os questionários são simples e com indicações para facilitar o seu preenchimento. Não existem respostas certas ou erradas. O importante é que responda com sinceridade a todas as questões.

Este estudo não lhe trará nenhuma despesa ou risco. As informações recolhidas serão tratadas de forma imparcial e transparente. Será garantida ainda a confidencialidade das informações e a preservação da sua identidade e direito ao anonimato.

A sua participação neste estudo será voluntária e não remunerada, pelo que poderá ser interrompida a qualquer momento. Se por qualquer razão não quiser participar, tem todo o direito de o fazer, sem consequências para si e para o seu tratamento.

Muito obrigada pela sua colaboração.

Declaro ter lido e compreendido este documento. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizadas para esta investigação e nas garantias de confidencialidade que me são dadas pela investigadora.

Nome: _____

Assinatura: _____

Data: __/__/__

Obrigada pela sua colaboração,

A Investigadora: Enfermeira Sara Figueiredo

Hospital Beatriz Ângelo

Contacto: saracfigueiredo@hotmail.com

Assinatura da Investigadora: _____

10.10 Anexo 10 - Questionário 1

Por favor, faça apenas uma cruz em cada pergunta.

1. Idade: _____ anos
2. Género: Feminino () Masculino ()
3. Estado civil: Solteiro:() Casado/junto:() Divorciado/separado:() Viúvo:()
4. Nível de escolaridade:
Analfabeto ()
Ensino básico ()
Ensinos secundário ()
Médio ()
Superior ()
5. Tempo de exposição ao VIH _____ Anos
6. Antecedentes pessoais:
Hipertensão arterial ()
Diabetes Mellitus ()
Insuficiência Cardíaca ()
Insuficiência Renal ()
Acidente vascular cerebral ()
Depressão ()
Outra () Qual _____
7. Rendimento mensal:
Inferior a 500 euros ()
Entre 500 a 1000 euros ()
Superior a 1000 euros ()

10.11 Anexo 11 - Questionário 2

Instruções: Coloque as questões de 1-10 da lista e registe todas as respostas. Apenas faça a questão 4ª se a pessoa não tiver telefone.

1. Qual é a data de hoje? (mês, dia, ano)
2. Que dia da semana é hoje?
3. Qual é o nome deste lugar?
4. Qual é o seu número de telefone?
- 4.a Qual é a sua morada?
5. Quantos anos têm?
6. Quando nasceu?
7. Quem é o Presidente da República actualmente?
8. Quem foi o Presidente anterior?
9. Qual o nome completo da sua mãe?
10. Subtraia 3 a 20 e continue a subtrair menos 3 a cada número novo, até ao mais baixo.

Pontuação:

0-2 erros: funcionamento mental normal;

3-4 erros: defeito cognitivo ligeiro;

5-7 erros: defeito cognitivo moderado;

8 ou mais erros: defeito cognitivo grave.

Nota:

Excluir os doentes que tiverem:

- Mais de 4 erros para um indivíduo analfabeto;
- Mais de 3 erros para um indivíduo com a instrução básica;
- Mais de 2 erros para um indivíduo com instrução superior.

10.12 Anexo 12 - Questionário 3

Por favor diga o número que melhor descreve como se sente neste momento:

Sem dor	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior dor possível
Sem cansaço	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior cansaço possível
Sem sonolência	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior sonolência possível
Sem náusea	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior náusea possível
Apetite normal	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior falta de apetite possível
Sem falta de ar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior falta de ar possível
Sem depressão	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior depressão possível
Sem ansiedade	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior ansiedade possível
Bem estar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior mal estar possível
_____	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	_____

10.13 Anexo 13 - Questionário 4

Assinale com um (X) a resposta que mais se adequa à sua situação no presente.

Dimensão	Nível
Mobilidade	(1) Não tenho problemas em andar (2) Tenho alguns problemas em andar (3) Tenho de estar na cama
Cuidados pessoais	(1) Não tenho problemas em cuidar de mim (2) Tenho alguns problemas a lavar-me ou vestir-me (3) Sou incapaz de me lavar ou vestir sozinho/a
Atividades habituais	(1) Não tenho problemas em desempenhar as minhas atividades habituais (2) Tenho alguns problemas em desempenhar as minhas atividades habituais (3) Sou incapaz de desempenhar as minhas atividades habituais
Dor/mal-estar	(1) Não tenho dores ou mal-estar (2) Tenho dores ou mal-estar moderados (3) Tenho dores ou mal-estar extremos
Ansiedade/depressão	(1) Não estou ansioso/a ou deprimido/a (2) Estou moderadamente ansioso/a ou deprimido/a (3) Estou extremamente ansioso/a ou deprimido/a

10.14 Anexo 14 - Questionário 5

Termómetros Emocionais

Alex Mitchell ©

Versão de Investigação de Pereira & Teixeira, Universidade do Minho, 2009

Instruções:

Nas primeiras quatro colunas, por favor marque o número (0-10) que melhor descreve o seu grau de alteração emocional na última semana, incluindo o dia de hoje. Na última coluna por favor indique o quanto precisa de ajuda para lidar com essas alterações.

	1. Sofrimento Emocional	2. Ansiedade	3. Depressão	4. Revolta	5. Necessidade de Ajuda	
Extremo						Desesperadamente
Nenhum						Consigo Resolver Sozinho(a)