

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PELOTAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE E COMPORTAMENTO

JERUSA PIRES POZZADA

RELAÇÃO ENTRE QUALIDADE DE VIDA E SUPORTE SOCIAL DE PESSOAS
COM DIAGNÓSTICOS ELEGÍVEIS PARA CUIDADOS PALIATIVOS

Pelotas

2025

Ficha catalográfica

Pozzada, Jerusa Pires

Relação entre qualidade de vida e suporte social de pessoas com diagnósticos elegíveis para cuidados paliativos. / Jerusa Pires Pozzada. - Pelotas: UCPEL, 2025.

78 f.

Orientadora: Luciana de Ávila Quevedo.

Co-orientadora: Fernanda Teixeira Coelho.

Dissertação (Mestrado) - Universidade Católica de Pelotas, Programa de Pós-Graduação em Saúde e Comportamento. - Pelotas, BR-RS, 2025.

1.Qualidade de vida. 2.Suporte social.3.Cuidados Paliativos. I.Quevedo, Luciana de Ávila. II.Título.

Bibliotecária responsável: Cristiane de Freitas Chim CRB 10/1233

JERUSA PIRES POZZADA

**RELAÇÃO ENTRE QUALIDADE DE VIDA E SUPORTE SOCIAL DE PESSOAS COM
DIAGNÓSTICOS ELEGÍVEIS PARA CUIDADOS PALIATIVOS**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde e Comportamento da Universidade Católica de Pelotas como pré-requisito para obtenção do grau de Mestre em Saúde e Comportamento.

Orientadora: Dra. Luciana de Avila Quevedo

Coorientadora: Dra. Fernanda Teixeira Coelho

Pelotas

2025

**RELAÇÃO ENTRE QUALIDADE DE VIDA E SUPORTE SOCIAL DE PESSOAS COM
DIAGNÓSTICOS ELEGÍVEIS PARA CUIDADOS PALIATIVOS**

Conceito final: _____



Aprovado em: _____ de _____ de _____.

BANCA EXAMINADORA:

Profa. Dra. Carolina Coelho Scholl
Universidade Federal de Pelotas

Profa. Dra. Jessica Puchalski Trettim
Universidade Católica de Pelotas

Orientadora – Profa. Dra. Luciana de Avila Quevedo
Universidade Católica de Pelotas

Coorientadora – Dra. Fernanda Teixeira Coelho
Universidade Federal do Rio Grande do Sul

*Aos que enfrentam a fragilidade da vida com
coragem e aos que oferecem, no abraço
e na palavra, o alívio que a
ciência não pode medir.*

AGRADECIMENTOS

A meus pais, Ana e Dirceu, pelo apoio e paciência na trajetória que edificou esta conquista.

Às minhas amigas e amigos que estão diariamente ao meu lado, seja fisicamente ou em pensamento, que, apesar das minhas ausências, sempre encontraram todas as formas de me acompanhar, acolher e socorrer nessa jornada.

Às minhas orientadoras, Profa. Dra. Luciana de Avila Quevedo e Profa. Dra. Fernanda Teixeira Coelho pela confiança, generosidade e conhecimento compartilhado.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior que, através do Programa de Suporte à Pós-graduação de Instituições Comunitárias de Educação Superior, oportunizou a realização desta pesquisa.

À coordenação do Curso de Pós-graduação em Saúde e Comportamento, nas pessoas do Prof. Dr. Adriano Martimbianco de Assis e Profa. Dra. Luciana de Avila Quevedo.

Aos membros da banca, Profa. Dra. Carolina Scholl e Profa. Dra. Jessica Trettim, pelas ricas contribuições e disponibilidade.

Aos professores Dra. Daniela Barsotti Santos e Dr. Ricardo Pinheiro que, na qualificação desta pesquisa, fizeram contribuições grandiosas tornando este estudo possível.

Aos astutos bolsistas de iniciação científica que foram incansáveis nas entrevistas.

Às instituições que me acolheram e me deram a oportunidade de sonhar, através de uma pesquisa científica, com a propagação do conhecimento em Cuidados Paliativos, no intuito de fazer a diferença na vida das pessoas.

Àqueles que já não estão mais, mas são imortais ao coração.

A todos aqueles que contribuíram para que tudo isto fizesse sentido, meu “muito obrigada”.

*"Se há uma coisa de que eu esteja certo,
é que eu nasci e que eu morrerei. Entre
essas duas certezas, todo o resto é
relativo".*

L'Étranger - Albert Camus (1942)

RESUMO

Os Cuidados Paliativos (CPs), como componente fundamental da humanização do cuidado para a preservação da dignidade, são uma abordagem que visa garantir a qualidade de vida do indivíduo que recebe o diagnóstico de uma doença ameaçadora da vida. Dentre tantos fatores, a rede de suporte social, quando adequada e funcional, contribui efetivamente para uma melhor compreensão do processo de adoecimento, amenizando seus impactos. O objetivo deste estudo foi investigar a relação entre Qualidade de Vida (QV) e percepção de suporte social de pessoas com diagnósticos elegíveis para cuidados paliativos em uma cidade de Pelotas. Foi realizado um estudo com indivíduos cadastrados em três serviços públicos de assistência à saúde onde pessoas com diagnósticos elegíveis para CPs recebiam assistência. Para a avaliação da exposição principal e o desfecho, organizadas no *Google Forms*, foram reunidos os instrumentos *Short Form Health Survey* (SF-12), para avaliar a QV e Escala de Apoio Social (MOS-SSS), para avaliar a percepção de suporte social. Os resultados mostraram que, após a análise ajustada, a QV foi maior quando houve aumento do apoio material ($B = 0,08$ [IC 95% 0,01; 0,16]), afetivo ($B = 0,17$ [IC 95% 0,06; 0,28]), apoio informacional/emocional ($B = 0,15$ [IC 95% 0,08; 0,22]) e apoio interação social positiva ($B = 0,14$ [IC 95% 0,07; 0,20]). Assim sendo, conclui-se que o apoio social tem grande importância para a QV das pessoas em CPs, podendo ser um fator de proteção. Acredita-se que intervenções que fortaleçam as relações interpessoais, tal como atividades que proporcionem bem-estar, podem contribuir para o fortalecimento dos vínculos da rede de suporte social impactando diretamente na QV do indivíduo.

Palavras-chave: Qualidade de vida; Suporte Social; Cuidados Paliativos.

ABSTRACT

Palliative Care (PC), as a fundamental component of humanization of care for the preservation of dignity, is an approach that aims to guarantee the quality of life of the individual who receives the diagnosis of a life-threatening disease. Among many factors, the social support network, when adequate and functional, effectively contributes to a better understanding of the illness process, mitigating its impacts. The objective of this study was to investigate the relationship between Quality of Life (QoL) and perception of social support of people with diagnoses eligible for palliative care in a city of Pelotas. A study was conducted with individuals registered in three public health care services where people with diagnoses eligible for PC received assistance. To assess the main exposure and the outcome, organized in Google Forms, the Short Form Health Survey (SF-12) instruments were gathered to assess QoL and the Social Support Scale (MOS-SSS) to assess the perception of social support. The results showed that, after adjusted analysis, QoL was higher when there was an increase in material support ($B = 0.08$ [95% CI 0.01; 0.16]), affective support ($B = 0.17$ [95% CI 0.06; 0.28]), informational/emotional support ($B = 0.15$ [95% CI 0.08; 0.22]) and positive social interaction support ($B = 0.14$ [95% CI 0.07; 0.20]). Therefore, it is concluded that social support is of great importance for the QoL of people in PCs, and may be a protective factor. It is believed that interventions that strengthen interpersonal relationships, such as activities that provide well-being, can contribute to strengthening the bonds of the social support network, directly impacting the individual's QoL.

Keywords: Quality of life; Social support; Palliative care.

RESUMEN

Los Cuidados Paliativos (CP), como componente fundamental de la humanización del cuidado para preservar la dignidad, son un enfoque que tiene como objetivo garantizar la calidad de vida del individuo que recibe un diagnóstico de una enfermedad potencialmente mortal. Entre tantos factores, la red de apoyo social, cuando es adecuada y funcional, contribuye eficazmente a una mejor comprensión del proceso de enfermedad, mitigando sus impactos. El objetivo de este estudio fue investigar la relación entre la Calidad de Vida (CV) y la percepción del apoyo social de personas con diagnósticos elegibles para cuidados paliativos en una ciudad de Pelotas. Se realizó un estudio con personas registradas en tres servicios de salud públicos donde recibían asistencia personas con diagnósticos elegibles para CP. Para la evaluación de la exposición principal y el resultado, organizados en Google Forms, se recopilaron los instrumentos Short Form Health Survey (SF-12) para evaluar la calidad de vida y la Escala de Apoyo Social (MOS-SSS) para evaluar la percepción del apoyo social. Los resultados mostraron que, después del análisis ajustado, la calidad de vida fue mayor cuando hubo un aumento en el apoyo material ($B = 0,08$ [IC 95% 0,01; 0,16]), apoyo afectivo ($B = 0,17$ [IC 95% 0,06; 0,28]), apoyo informativo/emocional ($B = 0,15$ [IC 95% 0,08; 0,22]) y apoyo de interacción social positiva ($B = 0,14$ [IC 95% 0,07; 0,20]). Por tanto, se concluye que el apoyo social es de gran importancia para la calidad de vida de las personas en CP, pudiendo ser un factor protector. Se cree que las intervenciones que fortalecen las relaciones interpersonales, como las actividades que brindan bienestar, pueden contribuir a fortalecer los lazos de la red de apoyo social, impactando directamente en la calidad de vida del individuo.

Palabras clave: Calidad de vida; Apoyo social; Cuidados paliativos.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Características sociodemográficas e de saúde e a correlação com a Qualidade de Vida. Pelotas/RS. 2024.	57
Tabela 2 -	Correlação entre Qualidade de Vida e Apoio Social. Pelotas/RS, 2024.	59
Tabela 3 -	Análise de Regressão Linear Bruta para variáveis independentes associados aos escores dos domínios físico e mental de QV. Pelotas/RS, 2024.	60
Tabela 4 -	Regressão Linear Ajustada para variáveis independentes associados aos escores dos domínios físico e mental de QV. Pelotas/RS, 2024.	61

LISTA DE ABREVIATURAS

ABEP	Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa
ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
AVC	Acidente Vascular Cerebral
BVS	Biblioteca Virtual de Saúde
CA	Câncer
CCEB	Critério de Classificação Econômica Brasil
CEP	Comitê de Ética
CES-D	Escala de Rastreamento Populacional para Depressão
CPs	Cuidados Paliativos
DPOC	Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica
DRC	Doença Renal Crônica
ELA	Esclerose Lateral Amiotrófica
EQ-5D	EuroQol-5
EVA-Dor	Escala Visual Analógica para dor
FAMED	Faculdade de Medicina
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
IAHPC	International Association for Hospice & Palliative Care
IASP	International Association for the Study of Pain,
IC	Intervalo de Confiança
M.I.N.I.-Plus	Mini International Neuropsychiatric Interview
Medline	Medical Literature Analysis and Retrieval System Online
MOS-SSS	Escala de Apoio Social - Social Support Scale
OMS	Organização Mundial da Saúde
PVHIV	Pessoa vivendo com HIV
QV	Qualidade de Vida

SF-12	Short Form Health Survey ¹²
SPSS-26.0	Statistical Package for Social Sciences, versão 26.0
Tai-HADS	Escala de Ansiedade e Depressão Tai-Hospital
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UCPel	Universidade Católica e Pelotas
UFPel	Universidade Federal de Pelotas
WHO	World Health Organization

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	13
PARTE 1 - PROJETO DE PESQUISA	14
Resumo	15
1. Identificação	17
2. Introdução	18
3. Objetivos	20
4. Hipóteses	21
5. Revisão de Literatura	22
6. Método	29
7 Referências	38
PARTE 2 - ARTIGO	43
Introdução	44
Métodos	45
Resultados	47
Discussão	49
Referências	52
PARTE 3 - CONSIDERAÇÕES FINAIS	63
APÊNDICE	64
A. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	64
ANEXOS	66
A. Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa UCPel	66
B. Instrumento de Entrevista para coleta de dados	70

APRESENTAÇÃO

O presente trabalho é apresentado como um dos requisitos para obtenção de título de Mestre no Programa de Pós-Graduação em Saúde e Comportamento (PPGSC) da Universidade Católica de Pelotas (UCPel), tendo como objetivo verificar a relação entre Qualidade de Vida e o Suporte Social de pessoas com diagnósticos elegíveis para Cuidados Paliativos.

A dissertação encontra-se dividida em três partes: a primeira parte referente ao projeto intitulado “Relação entre a Qualidade de Vida e o Suporte Social de pacientes em Cuidados Paliativos”, qualificado no dia 01/12/2023 pela banca examinadora formada pelos professores doutores Daniela Barsotti Santos e Ricardo Pinheiro. A segunda parte está composta pelo artigo, produto desse projeto, intitulado “A Influência do Suporte Social na Qualidade de Vida de Pacientes em Cuidados Paliativos”, organizado conforme as normas de formatação da Revista de Saúde Pública, da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, à qual será submetido. E por fim, a terceira parte traz as considerações finais da dissertação, que resume as principais implicações dos resultados encontrados.

PARTE 1 - PROJETO DE PESQUISA

Resumo

Os Cuidados Paliativos (CPs) são uma abordagem que visa garantir a qualidade de vida do indivíduo que recebe o diagnóstico de uma doença ameaçadora da vida, fazendo com que o trabalho humanizado e individualizado tenha papel fundamental na preservação da dignidade. Além dos mais variados e multidimensionais fatores, a rede de suporte social contribuirá efetivamente para uma melhor compreensão do processo de adoecimento, amenizando seus impactos. O objetivo deste estudo é investigar a relação entre qualidade de vida e a percepção de suporte social de pessoas que recebem Cuidados Paliativos na cidade de Pelotas. Para isso, será realizada uma pesquisa transversal e serão convidados a participar pacientes cadastrados no Centro Regional de Referência em Cuidados Paliativos. A qualidade de vida será avaliada pelo Questionário SF-12 e a percepção de suporte social pela Escala de Apoio Social MOS-SSS. Além disso, o risco de suicídio será avaliado pela M.I.N.I.-Plus (módulo C) e serão abordadas informações sociodemográficas, socioeconômicas e de saúde. Os dados coletados serão processados e analisados através do programa *SPSS-26.0*, usando medidas de tendência central para caracterização da amostra, Teste t, ANOVA e Correlação de Pearson para análise bivariada e Regressão Linear para análise multivariada. Busca-se com este trabalho compreender quais aspectos possuem efetivo impacto na qualidade de vida de pessoas em CPs e colaborar para aperfeiçoar a oferta do cuidado integral.

Palavras-chave: Qualidade de vida; Suporte Social; Cuidados Paliativos; Psicologia.

Abstract

Palliative Care (PCs), as an approach aimed at ensuring the quality of life of individuals diagnosed with life-threatening illnesses, makes individualized and compassionate work play a fundamental role in preserving dignity. In addition to various multidimensional factors, the social support network will effectively contribute to a better understanding of the process of becoming ill, mitigating its impacts. The objective of this study is to investigate the relation between quality of life and the perception of social support among people under palliative care. To do this, a quantitative cross-sectional study will be conducted, and patients registered in public PC services in the city of Pelotas will be invited to participate. The perception of social support will be assessed using the MOS-SSS Social Support Scale, and the quality of life will be measured by the SF-12 Questionnaire. Additionally, the risk of suicide will be evaluated through the M.I.N.I.-Plus (Module C), and sociodemographic, socioeconomic, and health-related information will be addressed. The collected data will be processed and analyzed using the *SPSS-26.0* program, utilizing measures of central tendency for sample characterization, t-test, ANOVA, and Pearson Correlation for bivariate analysis, and Linear Regression for multivariate analysis. This work aims to understand which aspects have an effective impact on the quality of life of individuals in PCs and to contribute to improving the provision of comprehensive care.

Keywords: Quality of life; Social Support; Palliative Care; Psychology.

1. Identificação

1.1 Título: Relação entre Qualidade de Vida e Suporte Social de pacientes em Cuidados Paliativos

1.2 Mestranda: Jerusa Pires Pozzada

1.3 Orientadora: Profa. Dra. Luciana de Avila Quevedo

1.4 Instituição: Universidade Católica de Pelotas (UCPel)

1.5 Curso: Mestrado em Saúde e Comportamento

1.6 Linha de pesquisa: Psicologia da Saúde

1.7 Data: 01 de dezembro de 2023

2. Introdução

A humanização do cuidado no processo saúde-doença se torna cada vez mais relevante no que concerne melhorar a qualidade de vida da pessoa enferma, primando por sua dignidade. Em 2018, foi promulgada a resolução no. 41, que dispõe sobre a organização dos Cuidados Paliativos como cuidados integrados no Sistema Único de Saúde (Ministério da Saúde, 2018), colaborando no aprimoramento do sistema e no fortalecimento da humanização da atenção à saúde em suas mais diversas esferas. A tendência, nesse sentido, é ir além do diagnóstico e do tratamento, evitando qualquer tipo de discriminação, provendo a garantia dos direitos e respeitando a todo momento seus princípios, crenças e valores, independente de sua condição (Garzón-Leguizamón, 2021).

Tendo como um dos princípios ajudar os pacientes a viver o mais plenamente até a morte, os Cuidados Paliativos (CPs) são uma abordagem focada na melhora da qualidade de vida, e entram em jogo na busca de amenizar o sofrimento de todos os envolvidos no processo do enfrentamento de problemas associados a doenças que ameaçam a vida. Buscam prevenir e aliviar o sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e de outros problemas, sejam físicos, psicossociais e/ou espirituais (*World Health Organization* [WHO], 2023).

O atendimento em CPs deve ser multidisciplinar, em que o paciente é assistido sob o olhar atento de diferentes especialidades, e interdisciplinar, levando em consideração a troca de saberes para o estabelecimento do melhor tratamento baseado na singularidade do sujeito (*International Association for Hospice & Palliative Care* [IAHPC], 2023; Academia Nacional de Cuidados Paliativos [ANCP], 2021; WHO, 2018). Isso garantirá a atenção integral, voltada para todas as dimensões do sofrimento humano. A equipe de saúde também fará parte da rede de apoio e de cuidados junto a outros personagens que vivenciam o adoecimento.

Quando se vive um processo de adoecimento, a qualidade de vida pode sofrer grandes impactos de acordo com fatores como aspectos pessoais, condições de vida e de trabalho, o diagnóstico e seus sintomas, estilos de vida, fatores socioeconômicos e psicoemocionais, entre outros, e devem ser observados com atenção. Segundo Kovács (2003), quando a discussão envolve a qualidade do viver não serão apenas os parâmetros vitais que estarão em questão, mas principalmente que não haja sofrimento, tornando mais essencial a qualidade do viver do que a extensão da vida (Kovács, 2003).

Pensando nisso, é possível inferir que a presença de uma rede de suporte social adequada se faz importante, pois servirá de alicerce para a qualidade de vida e bem-estar do indivíduo que vivencia o adoecimento. É comprovado que o sentimento de solidão e isolamento podem estar associados a uma rede social reduzida, dificultando a formação de vínculos, a manutenção de

contatos e a comunicação. Sendo assim, uma rede de apoio funcional pode colaborar na reorganização do dia a dia e a lidar com as situações estressantes do adoecimento (Gomes et al. 2020).

Há uma vasta literatura publicada sobre a temática da qualidade de vida. Porém, em sua grande maioria, debatem sobre doenças específicas e pouco abordam diretamente a prática e a importância dos Cuidados Paliativos, sob o olhar da saúde mental, nem o impacto da rede de apoio na QV, o que faz deste estudo pertinente para a construção de debates sobre a temática. Sendo assim, o objetivo deste estudo é avaliar a relação entre qualidade de vida e suporte social a outros fatores que impactam na vida de pessoas que receberam diagnósticos de doenças ameaçadoras de vida e que estão sob Cuidados Paliativos.

3. Objetivos

3.1 Objetivo Geral

Verificar a relação entre qualidade de vida e percepção de suporte social de pessoas que recebem cuidados paliativos na cidade de Pelotas.

3.2 Objetivos Específicos

- Investigar se o tipo de diagnóstico interfere na qualidade de vida e na percepção suporte social;
- Verificar se o tempo de diagnóstico interfere na QV;
- Verificar se o tempo de acompanhamento da equipe de CPs interfere na QV;
- Averiguar a prevalência de risco de suicídio entre as pessoas entrevistadas;
- Investigar se o grau de dor está relacionado a QV das pessoas entrevistadas;
- Verificar se a QV se diferencia de acordo com o gênero;
- Averiguar a relação entre risco de suicídio e QV e suporte social;
- Investigar a relação entre QV e exercício físico.

4. Hipóteses

- Quanto maior a percepção de suporte social, maior será a QV de pessoas em cuidados paliativos;
- O tipo de diagnóstico interfere na QV e na percepção de suporte social do paciente;
- A QV será inferior em pacientes com mais tempo de diagnóstico;
- Quanto mais tempo o paciente é acompanhado pela equipe de CPs, melhor será sua QV;
- A prevalência de risco de suicídio entre as pessoas entrevistadas será de aproximadamente 50%;
- Quanto maior o grau de dor da pessoa, pior será sua QV;
- Não há diferença na QV entre homens e mulheres em CPs;
- As pessoas com menor QV e menor percepção suporte social estarão mais propensas ao risco de suicídio;
- As pessoas que não praticam exercícios físicos terão menor QV.

5. Revisão de Literatura

Para a fundamentação teórica deste estudo, foi realizada uma pesquisa nas bases de dados *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (Medline) e Biblioteca Virtual de Saúde (BVS) com os seguintes descritores em português, combinados entre si: *Cuidados Paliativos e qualidade de vida, rede de apoio, suporte social, tipo de diagnóstico, tempo de CPs, equipe multiprofissional, dor, grau de dor, gênero, sexo, suicídio, risco de suicídio, exercício físico, atividade física*, e seus correspondentes em inglês. A partir dos resultados, foram selecionadas as publicações que mais se aproximaram dos objetivos do presente trabalho.

Conceitualmente, a Qualidade de Vida (QV), é um tema importante para a manutenção da saúde física e mental e para o bem-estar do indivíduo. Em saúde, associa dois conceitos - qualidade e vida, indo além do processo saúde-doença, como também do processo do viver essencialmente humano (Vasconcelos et al., 2020). O constructo aborda a subjetividade e a multidimensionalidade do indivíduo, tratando de considerar a percepção da pessoa sobre sua própria saúde e sobre aspectos do seu contexto de vida e suas múltiplas dimensões, tais como saúde física e mental, nível de independência, vínculos sociais, espiritualidade etc. (Vasconcelos et al., 2020).

Muitos fatores podem impactar a QV de um indivíduo. O apoio e o suporte familiar, assim como a fé e a espiritualidade (dos Santos et al., 2020), o estado de saúde subjetivo (Heyne et al., 2023), fatores socioeconômicos, hábitos de vida, sintomas emocionais, alta atividade da doença (Nam et al., 2021), assim como a presença de uma equipe multidisciplinar, a boa comunicação e a integração precoce de CPs para pacientes que vivenciam adoecimentos graves (Nipp, 2016).

Em CPs, a qualidade de vida será um de seus pressupostos, visto que seu objetivo é garantir que o indivíduo vivencie o adoecimento da forma mais plena através da prevenção e do alívio do sofrimento (ANCP, 2021). Para isso, a tríade “avaliação e manejo de sintomas multidimensionais”, “trabalho em equipe” e “comunicação” irá compor o pilar de sustentação da boa prática paliativista, colaborando para um cuidado integral do paciente e sua rede de suporte social, além de ser mais eficaz para identificar suas necessidades nas mais diversas dimensões.

Um estudo tailandês, que visava investigar o efeito da prática cooperativa interprofissional em CPs na qualidade de vida de pacientes oncológicos, utilizou a Escala de Ansiedade e Depressão Tai-Hospital (Tai-HADS) e concluiu que indivíduos que são assistidos por uma equipe de CPs tiveram taxas de ansiedade e depressão reduzidas nos primeiros 7 dias de hospitalização, diminuindo significativamente os valores das medianas entre o primeiro e o sétimo dia de internação (de 7 para 6 para ansiedade e 9 para 6 para depressão), tendo, assim, melhora na qualidade de vida, como também apresentaram redução significativa na taxa de readmissão

hospitalar comparados com pacientes assistidos por uma equipe regular, que foi de 4,9% e 19,7%, respectivamente. (Pornrattanakavee et al., 2022).

O cuidado integral possibilita que o paciente seja assistido por diversas perspectivas, tendo a possibilidade de serem identificados, com mais eficácia, sintomas mais comuns em determinadas especialidades. O trabalho multiprofissional, centrado na pessoa, leva os profissionais a desenvolverem competências de prática colaborativa culminando em resultados mais positivos na QV do paciente (Pornrattanakavee et al., 2022), acolhendo o paciente nas suas mais diversas dimensões, buscando proporcionar um adoecimento digno e aceitável, com foco na promoção da QV (Pozzada et al., 2021).

Em muitos casos, a má qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes com adoecimento grave pode ser associada ao fato de não se sentirem mais capazes de enfrentar mentalmente os desafios de sua doença e não sentirem que ainda possuem controle sobre sua vida, o que faz com que cuidados holísticos, focados em abordar o sofrimento relacionado com a dignidade, tendam a melhorar a qualidade de vida desses indivíduos (Crespo, 2020).

Portanto, é possível observar que o acompanhamento por uma equipe especializada em CPs é capaz de gerar um efeito positivo na qualidade de vida dos pacientes e suas famílias, podendo influenciar positivamente, inclusive, em suas visões subjetivas sobre o que consideram qualidade de vida e na esperança, sendo importante, portanto, medi-la (Bužgová et al., 2020).

Um estudo foi realizado por Bužgová et al., (2020) na República Tcheca tinha como objetivo de determinar o efeito dos cuidados neuropaliativos na qualidade de vida e na satisfação com os cuidados prestados tanto em pacientes com doenças neurológicas progressivas quanto em seus cuidadores familiares. Os resultados confirmaram que o cuidado integral não apenas vai ter um efeito positivo na QV dos pacientes e seus familiares em todas as áreas, como também é capaz de ajudá-los a ter uma visão subjetiva mais positiva sobre o adoecimento, além de melhorar a satisfação do paciente e seus familiares sobre os cuidados ofertados (Bužgová et al., 2020).

Já o estudo de Alcade-Castro et al (2019), que tinha como objetivo determinar a proporção de pacientes mexicanos com câncer avançado que receberam avaliação de sintomas e foram encaminhados para serviços de CPs durante o primeiro ano após o diagnóstico, demonstrou que o tempo médio para o encaminhamento de pacientes oncológicos para o serviço especializado em CPs desde o diagnóstico era entre 90 e 138 dias. Sendo os motivos mais prevalentes para o encaminhamento a presença de dor (34,7%), *dellirium* (21,7%), dispneia (17,3%) e fadiga (17,3%), resultando em menos de um terço das pessoas com câncer avançado a serem assistidas por esse tipo de cuidado, possivelmente, pela falta de uma avaliação rotineira e padronizada dos sintomas e necessidades dos paciente (Alcade-Castro et al, 2019).

A QV pode sofrer impacto de acordo com o diagnóstico, pois este pode acarretar dificuldades na rotina diária - tais como, perda de funcionalidade, dores e fadiga, alterações de humor, alterações de papéis sociais etc., devido ao declínio do estado funcional (Qaisar et al, 2023; Ciećwierska et al., 2023). De acordo com o diagnóstico, as mudanças na QV podem ocorrer ao longo do tempo (Heyne et al., 2023) ou apenas durante as primeiras semanas do tratamento (van Roekel et al, 2020). O estudo de Heyne et al. (2023), realizado na Alemanha, que tinha como objetivo avaliar os parâmetros de limitações físicas, QV e depressão durante o processo de doença da esclerose sistêmica em uma análise longitudinal de 2008 a 2016, demonstrou que os participantes tinham cinco vezes mais probabilidade de desenvolver sintomas depressivos quando comparados ao restante da população alemã. É característico dessa doença o desenvolvimento de limitações físicas e restrições na ingestão alimentar, o que pode causar piora no estado subjetivo de saúde, contribuindo, assim, para a piora da QV. Noventa por cento dos pacientes neste estudo relataram estado geral de saúde estável ou pior, e um escore médio de dor aumentado em 78,8% ($p<0,05$). Ainda, 90,9% dos pacientes apresentaram índice de QV mais baixo em 2016 em comparação com 2008, que era de 81,8% (Heyne et al., 2023).

Segundo Heinrich et al. (2022), o mau prognóstico e o estágio do câncer podem aumentar o sofrimento experimentado pelo indivíduo, principalmente no primeiro ano após o diagnóstico. Dessa forma, o tipo de diagnóstico também pode ter influência no aumento do risco de comportamentos suicidas em pessoas que recebem diagnósticos graves, conforme revela o estudo de Aboumrad et al. (2018). Os autores buscaram compreender fatores que podem contribuir para o suicídio em paciente com câncer identificando que a prevalência de suicídios é maior entre os homens que apresentam diagnósticos de câncer de próstata e pulmão. A maioria dos suicídios ocorreram após a descoberta do diagnóstico ou após a piora do estado clínico. Além disso, descobriu-se que 67% dos pacientes não haviam sido encaminhados para serviços de saúde mental, em grande parte por falhas na avaliação e na comunicação (Aboumrad et al., 2018).

Pelo primeiro ano de diagnóstico de câncer ser altamente estressante devido ao sofrimento físico e ao tratamento, o número de suicídios consumados entre os homens, e as tentativas de suicídio entre as mulheres podem ser maiores neste período (Lu et al, 2013). Segundo Aboumrad (2018), tendem a ocorrer dentro dos sete dias após a última consulta médica, sendo em sua maioria, nas primeiras 24 horas. O impacto físico da doença, o tratamento e as alterações hormonais, físicas e psicológicas podem contribuir efetivamente para a presença de transtornos emocionais e de ansiedade que permeiam o adoecimento grave (Brunckhorst, 2021). Assim, os paciente com câncer apresentam duas vezes maior risco de morrer por suicídio em comparação com a população em geral, aumentando ainda mais (3,5 vezes) quando tratar-se de um câncer que apresenta prognósticos

piores (Heinrich, 2022). Já os pacientes que sobrevivem ao primeiro ano de diagnóstico, apesar de ainda apresentarem risco maior que a população em geral, tiveram o risco significativamente menor de morrer por suicídio (Heinrich, 2022).

Um estudo de meta-análise realizado por Heinrich (2022), com o objetivo de obter um conhecimento mais profundo dos fatores de risco para o suicídio em pacientes oncológicos para melhorar a prática oncológica e psiquiátrica, melhorar a qualidade de vida dos pacientes com diagnóstico de câncer e ajudar a desenvolver intervenções direcionadas, observou que a região geográfica poderia ser um fator importante na prevalência de mortes por suicídio. Perceberam que os paciente com câncer nos Estados Unidos apresentavam um aumento relativo de risco de suicídio se comparado com pacientes na Europa, Ásia e Austrália (valor p para diferença = 0,01; I^2 = 99,33%; valor p para heterogeneidade <0,0001). Concluíram que isto poderia se dar devido ao fato de, no primeiro, a saúde não possuir um sistema de cuidados universal, diferente da Europa que possui fácil acesso à saúde para a maioria da população. Posto isso, percebe-se que a perda da dignidade, associada a problemas psicológicos ou necessidades existenciais não atendidas, ou mesmo o medo da dependência pela perda da funcionalidade, podem motivar pensamentos de morte (Crespo et al, 2020).

A sensação de bem-estar está diretamente relacionada com a vontade de viver, impactando no comprometimento com o tratamento e na aceitação da doença, o que pode indicar que a QV vai além da função física, assumindo diferentes significados para diferentes indivíduos (Crespo, 2020). Dessa forma, é possível observar que outros fatores podem colaborar para o desenvolvimento de sintomas depressivos, tais como a renda familiar (Heyne, 2023), o apoio social (Gaino, 2019; Azevedo, 2017), estigmas e preconceitos e a insegurança sobre o curso da doença (Pimentel, 2023), entre outros. Em 2014, Sorato e seus colaboradores realizaram um estudo que tinha como objetivo avaliar desesperança, ansiedade, depressão e qualidade de vida em pacientes oncológicos em tratamento paliativo. Descobriram que o tratamento diferenciado e humanizado oferecido pelo serviço, com equipe interdisciplinar completa especializada, colaborou para promover um ambiente que permitisse a expressão de desejos, despedidas e a atribuição de um novo significado à experiência do adoecimento.

Dessa forma, a diminuição da QV pode estar relacionada a níveis mais elevados de sofrimento psíquico (Azevedo, 2017) e mudanças no que o indivíduo reconhece como natural do seu dia a dia. Porém, a duração mais longa da doença diagnosticada pode contribuir para uma melhora relativa do humor, desde que haja certo controle de outros sintomas, assim como o desejo de acelerar a morte diminui significativamente dentro de um ano de recebido o diagnóstico,

conforme demonstra um estudo realizado por Ciećwierska et al. (2023) com pacientes diagnosticados com Esclerose Lateral Amiotrófica.

Além disso, a dor também pode ser um fator importante para a perda da dignidade do paciente, podendo estar intimamente ligada a comportamentos suicidas quando não controlada (Aboumrad, 2018). Sendo um dos preditores para a piora da QV, a dor é caracterizada por ser uma experiência sensorial e emocional desagradável e seu conceito é aprendido durante o percurso de vida através de experiências individuais. É influenciada por diferentes fatores e sua percepção subjetiva deve ser respeitada, pois pode ter efeitos adversos na função e no bem-estar social e psicológico (*International Association for the Study of Pain*, 2023). O nível de dor pode interferir diretamente na QV e influenciar o estado subjetivo de saúde pelo intenso desconforto físico e psicológico, principalmente em fase avançada da doença, sendo seu alívio um dos princípios dos CPs, que busca identificar e manejar a dor que potencializa os sintomas e o sofrimento em todas as esferas (dos Santos et al., 2020; Heyne, 2023). Porém, as pessoas sob esse tipo de abordagem de cuidado podem ter uma percepção de QV estável nos últimos meses de vida, não estando relacionada necessariamente ao prejuízo funcional causado pelo adoecimento (Crespo et al, 2020), e isto se dá devido ao manejo integral e qualificado ofertado pelos CPs.

Ainda há um conceito de dor que permeia o indivíduo por ser uma experiência única e influenciada por diferentes aspectos: a dor total. Foi proposto em meados dos anos 1960 por Cecily Saunders, médica, enfermeira e assistente social, e oferece uma compreensão multidimensional para o fenômeno da dor vivenciada pelo indivíduo. Além de defender o cuidado a partir de uma equipe especializada, Saunders percebeu que outros aspectos, além dos físicos, afetam o indivíduo em sua totalidade, tais como, o emocional, o social e o espiritual, sendo, dessa forma, articulada diretamente com a QV do paciente (ANCP, 2021). A compreensão do que é dor total, e como o conceito é utilizado, causa divergências: às vezes, é abordado para estabelecer as causas da dor e suas dimensões interagem para resultar na experiência do sintoma; às vezes, é utilizado para estabelecer os efeitos da dor, sendo resultado da soma de suas dimensões (ANCP, 2021).

O gênero também pode ter influência na percepção do sofrimento, pois é possível considerar que o contexto de vida da mulher, no que tange oportunidades, responsabilidades e papéis socialmente associados pode contribuir de maneira significativa para a presença de sintomas emocionais e transtornos mentais (Gaino, 2019). Entretanto, foi realizado um estudo na Coreia do Sul, entre os anos de 2016 e 2017, com indivíduos adultos com diagnóstico de espondilite anquilosante, através da aplicação do EuroQol-5 (EQ-5D) para avaliar a QV e escala de depressão do CES-D, para medir o humor depressivo. Verificou que mulheres tendem a apresentar menores prejuízos em aspectos relacionados à mobilidade, ao autocuidado e atividades habituais do que os

homens; já nos aspectos associados à/ao dor/desconforto e à ansiedade/depressão, as mulheres apresentam comprometimentos significativamente maiores do que os homens (Nam et al., 2021). Tais aspectos podem ser considerados preditores para QV, independentemente, assim, do gênero para sua melhor percepção. Dessa forma, os homens demonstraram ser mais afetados pelos prejuízos na vida social por dificuldades na vida profissional, enquanto as mulheres, na vida familiar (Nam et al., 2021), por dificuldades em exercer os papéis de mãe, cuidadora do lar e esposa (Pimentel, 2023).

Sendo a tendência ao declínio da capacidade física um dos fatores de sofrimento quando o indivíduo é acometido por algum adoecimento, são necessárias estratégias para amenizar essas mudanças, como, por exemplo, a prática de exercícios físicos. Um estudo australiano de meta-análise realizado por Toohey (2023), que tinha como objetivo avaliar a segurança, viabilidade e eficácia do exercício na fase de cuidados paliativos para pessoas com câncer avançado, demonstrou que pessoas com neoplasia de pulmão tendem a apresentar redução da capacidade física em decorrência do diagnóstico, em comparação com outros sujeitos saudáveis. Similarmente como acontece com indivíduos acometidos por doenças neurodegenerativas (Quaisar, 2023). No entanto, intervenções com exercícios físicos podem aliviar sintomas como fadiga, insônia e dispneia em pacientes com câncer avançado, melhorando significativamente a qualidade de vida dos pacientes e seu bem-estar geral (Toohey et al., 2023; Quaisar, 2023).

A rede de apoio social, para além do auxílio disponível, é o conjunto das relações significativas, o reconhecimento e a valorização estratégica dos vínculos. Possui papel importante no processo de fortalecimento das potencialidades e da subjetividade de cada indivíduo (Pizzinato et al., 2018). Compreenderá desde a família, amigos, vizinhos, entre outros (rede de apoio informal), até serviços de saúde, espaços de expressão da espiritualidade/religiosidade, cuidadores formais, escolas etc. (rede de apoio formal) (Pizzinato et al., 2018). Uma rede de suporte social adequada, atuando ativamente na melhora da qualidade de vida, pode influenciar no modo que o sujeito lida e compreende as adversidades, amenizando as consequências do adoecimento. Sua percepção, ou seja, o que o indivíduo considera como potencial fonte de auxílio a suas necessidades, pode ser influenciada por diferentes fatores, como socioeconômicos, psicológicos, culturais, a disponibilidade das pessoas etc. (Gaino et al, 2019).

O estudo realizado por Azevedo et al (2017), em Minas Gerais, que visava analisar a relação entre apoio social, qualidade de vida e depressão em pacientes elegíveis para cuidados paliativos, observou que quanto maior o apoio social, menor era a presença de sintomas físicos e os níveis de sintomas de depressão, melhorando, dessa maneira, a QV global e funcional dos indivíduos, independentemente de sexo, idade, renda, escolaridade, número de filhos, presença de cuidador e situação conjugal.

Dentre as mais variadas estratégias de enfrentamento, o apoio emocional pode ter uma forte relação com a qualidade de vida, sendo uma das mais frequentemente utilizadas, tendo impacto positivo também no humor (Nipp et al, 2016). Sintomas como cansaço, tristeza e de transtornos mentais foram menos referidos entre mulheres que se mostravam satisfeitas com sua rede de apoio social (Gaino et al., 2019). Já entre os homens, é possível verificar que apresentam maiores níveis de apoio social, principalmente se casados, considerando que estão mais propensos a receber cuidados e apoio por parte da parceira (Azevedo et al, 2017). Pacientes casados com diagnósticos de câncer tendem a apresentar taxas menores de suicídio em comparação com os solteiros, viúvos ou separados com a mesma condição, sendo a resiliência adicional para o enfrentamento da doença derivada do cônjuge (Henrich et al., 2022).

Outros personagens têm destaque na formação da rede de apoio, tais como amigos, filhos (Gaino et al., 2019) e instituições religiosas – através do apoio material, profissionais de saúde (Pizzinato et al., 2018), entre outros. A percepção do apoio social, que consiste em quem o indivíduo considera como potencial fonte de ajuda às suas mais diversificadas necessidades será influenciada não apenas pela real existência do apoio, pela disponibilidades das pessoas que farão parte desta rede, como também por fatores multidimensionais (Gaino et al., 2019).

Existem barreiras que inviabilizam ou dificultam a prática dos CPs, culminando em um adoecimento de menor qualidade, como, por exemplo, a vulnerabilidade, a desinformação sobre os objetivos dos CPs, pouca aceitação e conscientização de alguns profissionais, entre outros (Alcádec-Castro, et al, 2019). O Brasil está na 79ª. posição no ranking de qualidade de morte e morrer, estando entre os 3 piores resultados da pesquisa (Finkelstein et al, 2022). Em consequência, há um número bem menor de pacientes que recebem CPs em comparação com os que são de fato elegíveis para o tipo de abordagem de cuidado. Segundo a OMS (2021), estima-se que apenas 1 em cada 10 pessoas que precisam de CPs o estão recebendo, sendo que, dessa estimativa, 78% das pessoas vivem em países de baixa e média renda (OMS, 2021).

Enquanto isso, é possível pensar que as variáveis que influenciam significativamente na qualidade de vida permeiam as mais diversificadas formas do viver, necessitando cada vez mais de atenção, planejamento adequado do cuidado integral e um olhar humanizado para o indivíduo. Viver com qualidade, independente do adoecimento e suas consequências, deve estar associado ao bem-estar individual e a percepção de saúde nas suas mais variadas dimensões.

6. Método

6.1 Delineamento

Estudo transversal realizado com pacientes atendidos em serviços públicos de Cuidados Paliativos na cidade de Pelotas.

6.2 Participantes

Para o estudo serão entrevistadas pessoas que receberam diagnósticos de doenças que os elegem para receber Cuidados Paliativos e que possuem vínculo ativo com serviços de saúde que oferecem este tipo de atenção em Pelotas. Dentre os locais existentes na cidade, foi escolhido o Centro Regional de Referência em Cuidados Paliativos (Unidade Cuidativa), vinculado à Universidade Federal de Pelotas (UFPel).

6.2.1 Critérios de inclusão

Para a seleção da amostra serão incluídas as pessoas que estão sob Cuidados Paliativos, cadastradas e em atividade nas instituições citadas na cidade de Pelotas, e que tenham idade a partir de 18 anos.

6.2.2 Critérios de exclusão

Serão excluídos do estudo aqueles que não anuírem ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), pessoas com alguma deficiência ou patologia que as impeçam de compreender o que lhes é solicitado.

6.2.3 Cálculo do tamanho da amostra

Como base para a estimativa amostral, foram utilizados os dados do estudo “Interface entre apoio social, qualidade de vida e depressão em usuários elegíveis para cuidados paliativos” (Azevedo et al. 2017). O estudo investigou a relação entre apoio social, qualidade de vida e depressão em pacientes elegíveis para cuidados paliativos na Atenção Primária à Saúde de um município no interior de Minas Gerais, Brasil. Em um modelo ajustado pelas variáveis sexo, idade, renda, número de filhos, escolaridade, presença de cuidador e situação conjugal, o coeficiente de correlação (r) mais fraco encontrado pelos autores foi de 0,20. Assim, esse será o valor adotado, em que serão necessários 194 indivíduos com α bilateral de 0,05 e um β de 0,20. Para erros de

preenchimento, este número será acrescido em 20%, totalizando, então, 233 indivíduos a serem incluídos neste estudo.

6.3 Variáveis e instrumentos

6.3.1 Definição das variáveis

Variável dependente

VARIÁVEL	COLETA	TIPO
Qualidade de Vida	SF-12 (Domínios Físico e Mental)	Numérica Contínua

Variáveis independentes

VARIÁVEL	COLETA	TIPO
Cidade	Local de residência	Categórica Politômica Nominal
Idade	Em anos	Numérica
Autodeclaração étnico-racial	Branco, Preto, Pardo, Indígena, Amarelo, Outros	
Gênero	Mulher Cis, Homem Cis, Mulher Trans, Homem Trans, Não Binário	Categórica Politômica Nominal
Status Marital	Solteiro, Casado, Mora com companheiro, Divorciado, Viúva, Outro	Categórica Dicotômica
Tem filhos	Não/Sim	Categórica Dicotômica
Quantidade de filhos	Em números	Numérica Discreta

No. pessoas com quem mora	Em números	Categórica Politômica Ordinal
Escolaridade	Em anos concluídos	Categórica Politômica Ordinal
Situação profissional	Ativo, Dona de casa, Desempregado, Licença Médica, Aposentado, Auxílio Doença, Pensionista	Categórica Politômica Nominal
Classe econômica	CCEB	Categórica Politômica Ordinal
Tipo de diagnóstico	Conforme CID11	Categórica Politômica
Anos de diagnóstico	Em meses	Numérica Discreta
Tempo de acompanhamento dos CPs	Em meses	Numérica discreta
Especialidades de assistência	Psicologia, Médicos, Fisioterapeuta, Enfermeiro, Técnico de Enfermagem, Profissional da Educação Física, Nutricionista, Fonoaudiólogo, Terapeuta Ocupacional, Dentista, Capelão, Outros	Categórica Politômica
Satisfação com a assistência	Não/Sim	Categórica Dicotômica
Importância da Psicologia	Essencial, Importante, Indiferente, Pouco Importante, Não é	Categórica Politômica

	importante	
Realiza exercícios	Não/Sim	Categórica Dicotômica
Presença de dor	Não/Sim	Categórica Dicotômica
Nível de dor	Escala de dor	Numérica Discreta
Suporte social	Escala de Suporte Social - MOS (Domínios Apoio Material, Apoio Afetivo, Apoio Emocional/Informativo, Interação Social Positiva)	Numérica Contínua
Risco de suicídio	M.I.N.I (Não/Sim)	Categórica Dicotômica

6.3.2 Instrumentos

Para coleta de dados será realizada uma entrevista presencial utilizando uma ferramenta *on-line* (Anexo C), gerada no *Google Forms* e estruturada pelas autoras, que reúne os seguintes instrumentos: Questionário de Qualidade de Vida - SF-12; Escala de Apoio Social - MOS-SSS; Escala Visual Analógica para Dor; Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB); módulo C do *Mini International Neuropsychiatric Interview* - M.I.N.I.-Plus, e um Questionário sociodemográfico, socioeconômico e de saúde; descritos a seguir:

- **SF-12:** o *Short-Form Health Survey* (SF-12), desenvolvido por Ware & Gandek (1994), validada no Brasil por Camelier em 2004, é um instrumento adaptado do *Health Survey* (SF-36) como uma alternativa com aplicação mais rápida. É composto por 12 itens que avaliam diferentes dimensões que influenciam a percepção de qualidade de vida de um indivíduo nas quatro últimas semanas. As respostas estão distribuídas em escala tipo *Likert* e avaliam as dimensões física (função física, aspecto físico, dor, saúde geral) e mental (vitalidade, função social, aspecto emocional e saúde mental). Os escores vão de 0 a 100, sendo os maiores associados a melhores níveis de Qualidade de Vida (Silveira et al, 2013).
- **MOS-SSS:** a Escala de Apoio Social - MOS-SSS (*Social Support Scale*), desenvolvida por Sherbourne & Stewart (1991) e adaptada por Griep et al. em 2005, é um instrumento que visa medir quanto o indivíduo pode contar com o apoio de outras pessoas no enfrentamento

de diferentes situações em sua vida. É composto por 19 questões que abrangem as dimensões Apoio Material, Apoio Afetivo, Apoio Emocional/Informativo e Interação Social Positiva, com respostas distribuídas em escala tipo *Likert* (de 0 a 5). Quanto maior o escore, maior a percepção de suporte social do indivíduo (Zanini et al., 2018).

- **Escala Visual Analógica para dor (EVA-Dor):** este instrumento unidimensional para avaliação do grau de dor é representado por um linha composta por graus de dores (de 0 a 10) que vão de uma extremidade à outra, sendo 0 - “Leve” a 10 - “Intensa” (Martinez et al., 2011).
- **Mini International Neuropsychiatric Interview - Módulo C (M.I.N.I-Pluss):** o M.I.N.I. é uma entrevista diagnóstica, de aplicação rápida, padronizada, que analisa transtornos psiquiátricos. Para o estudo, será utilizado o módulo C, que rastreia o risco de suicídio. É composto por 6 perguntas, de respostas “sim” ou “não”, indicando um risco baixo, moderado ou alto de comportamento suicida, gerando uma variável dicotômica.
- **Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB):** Para a identificação da classe socioeconômica a qual o entrevistado é pertencente será utilizada a CCEB. Este instrumento foi criado pela Associação Brasileira de Empresas de Pesquisas (ABEP), com o intuito de passar a classificar a população brasileira por classes socioeconômicas, através do poder de compra das pessoas e famílias urbanas. A escala divide as classes econômicas em A, B, C, D e E, sendo A mais alta e E mais baixa (ABEP, 2021).
- **Questionário sociodemográfico, socioeconômico e sobre saúde:** Para a coleta de informações, a fim de traçar o perfil dos participantes do estudo e caracterizar a amostra, será aplicado um questionário, construído pelas autoras, com informações pessoais, tais como, idade, estado civil, situação profissional, nível de escolaridade, renda média familiar, entre outros. Também serão coletadas informações acerca da saúde do paciente como, diagnóstico, ano em que o recebeu e se realiza exercícios físicos.

O questionário *on-line* estará disponível no link:

<https://docs.google.com/forms/d/1MwWGA8i5elouOxGlgwIetJb1fjwaOHq8UCVlmHGeK7I/edit>.

●

6.3.3 Estudo Piloto

O estudo piloto será realizado com cinco pessoas que não farão parte da amostra, para avaliar a aplicabilidade dos instrumentos, o tempo gasto em cada entrevista e a otimização da comunicação entre entrevistador e entrevistado. Dois acadêmicos da área da saúde (preferencialmente da Psicologia) serão treinados e participarão da fase de testes e coleta de dados junto às pesquisadoras principais.

Os entrevistadores irão em dias pré-determinados ao local e convidarão as pessoas que estiverem presentes para participarem do estudo. Com os indivíduos que aceitarem participar e assinarem o TCLE (Anexo A), em um espaço que garanta a privacidade e a não interrupção, realizar-se-á a aplicação do instrumento de entrevista. O entrevistador, munido do formulário *on-line*, será o responsável por realizar as perguntas e anotar as respostas. Estima-se o tempo médio de 25 minutos para a realização total da entrevista. Aqueles que não se sentirem à vontade para responder no local, mas desejarem participar do estudo, serão contatados por telefone posteriormente.

6.3.4 Coleta de dados

A coleta de dados terá início após a finalização do processo de autorização da pesquisa, a qual começa com uma análise do cenário dos Cuidados Paliativos na cidade de Pelotas. Entrar-se-á em contato com Unidade Cuidativa a fim de estimar a possibilidade de realização do estudo nestes lugares. Após a finalização e qualificação do projeto, este será enviado para a Faculdade de Medicina (UFPel), responsável pelo serviço, para análise e autorização da realização das entrevistas no local. Aceita a pesquisa, será enviado ao Comitê de Ética em Pesquisa da UCPel. Assim que autorizada, será realizado estudo piloto. Após os ajustes necessários, identificados na fase de testes, os entrevistadores darão início à coleta de dados.

Os dados serão coletados no local de atendimento pela própria pesquisadora e dois acadêmicos da área da saúde. Os entrevistadores irão ao local de segunda a sexta para identificar indivíduos elegíveis ao estudo e realizar a entrevista.

6.4 Processamento e análise de dados

Os dados serão processados e analisados por meio do programa *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS), versão 26.0. Para descrever as características da amostra serão utilizadas as medidas de tendência central Média (DP) e Frequência (N). Na análise bivariada, para comparar as variáveis independentes com a dependente, será utilizado Teste t de *Student*, ANOVA e Correlação de Pearson. E, finalmente, para a análise multivariada será utilizada a Regressão Linear.

6.5 Aspectos éticos

Para o desenvolvimento do estudo proposto, primeiramente, será necessária a autorização da Faculdade de Medicina (FAMED-UFPel), responsável pelo serviço onde serão coletados os dados, para submissão do projeto ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica de Pelotas –

CEP-UCPel, em consonância com a Resolução no. 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (Brasil, 2012). Posteriormente, dar-se-á início ao trabalho de pesquisa, o qual tem como primeiro passo a ciência de participação através da assinatura do TCLE (Anexo A).

O TCLE trata dos esclarecimentos ao participante acerca dos objetivos e procedimentos de pesquisa. Garante o compromisso ético do sigilo e confidencialidade, e que o participante estará consentindo com o uso dos dados, de maneira individual ou coletiva, para fins de produção científica, desde que ressalvadas as garantias de sigilo e confidencialidade pertinentes, não havendo qualquer tipo de identificação das pessoas envolvidas. O participante ainda tem o direito de retirar seu consentimento a qualquer momento, antes, durante ou após a entrevista, sem qualquer penalidade ou prejuízo.

Como fazem parte do estudo questionamentos acerca do risco de suicídio, os entrevistados que forem identificados com risco em qualquer grau, serão encaminhados para o serviço em que são atendidos a fim de receber atenção psicológica e/ou psiquiátrica.

6.5.1 Riscos

Esta pesquisa oferece riscos mínimos para os participantes, tendo em vista que as perguntas realizadas na entrevista podem, em alguns casos, causar desconforto emocional. Caso surja algum desconforto durante a realização da atividade, o participante será orientado a interromper o processo a qualquer momento. As entrevistas ocorrerão no contexto do serviço cujo participante é assistido, portanto, entrar-se-á, primeiramente, em contato com os profissionais que o acompanham. Poderão, também, ser recomendados serviços de atendimento psicológico na cidade de Pelotas, tais como a rede pública de saúde mental.

6.5.2 Benefícios

Serão gerados benefícios indiretos aos participantes através dos resultados desenvolvidos com o conhecimento científico sobre o tema.

A pesquisadora se compromete em disponibilizar relatórios com os dados encontrados ao serviço em que os participantes fazem parte, no intuito de colaborar com o desenvolvimento das ações realizadas no local. Além disso, buscará apresentar os dados encontrados no estudo em eventos científicos a fim de difundir conhecimentos sobre o tema.

6.6 Cronograma

Atividade	Mês/2023-2024																		
	J	J	A	S	O	N	D	J	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D
Revisão bibliográfica	x	x	x																
Elaboração do projeto de pesquisa		x	x	x	x														
Encaminhamento para UFPel e Famed						x													
Qualificação do projeto de pesquisa						x													
Encaminhamento para CEP-UCPel							x												
Coleta de dados								x	x	x	x								
Análise dos resultados										x	x	x	x	x					
Elaboração da dissertação														x	x	x	x	x	
Defesa da dissertação																			x

6.7 Orçamento

Materiais	Quantidade	Valor
Computador e impressora ¹	1	-
Papel sulfite	2 pacotes com 500 folhas cada	R\$46,00
Celular/tablet ¹	3	-
Pastas organizadoras	1	R\$39,80
Canetas esferográficas	6	R\$9,00
Vale-transporte	160	R\$ 1.600,00
Total²		R\$ 1.694,80

¹Materiais próprios das pesquisadoras.

²Os custos totais ficarão sob responsabilidade das pesquisadoras.

7 Referências

- Academia Nacional de Cuidados Paliativos. (2021). *Manual de Cuidados Paliativos*. 3ª Ed. Atheneu.
- Aboumrad, M., Shiner, B., Riblet, N., Mills, P. D., & Watts, B. V. (2018). Factors contributing to cancer-related suicide: A study of root-cause analysis reports. *Psycho-oncology*, 27(9), 2237-2244.
- Alcalde-Castro, M. J., Soto-Perez-de-Celis, E., Covarrubias-Gómez, A., Sánchez-Román, S., Quiróz-Friedman, P., Navarro-Lara, Á., Ramos-Lopez, W.A., Moreno-García, M. L., Perez-Montessoro, V. P., Goss, P. E., & Chávarri-Guerra, Y. (2020). Symptom assessment and early access to supportive and palliative care for patients with advanced solid tumors in Mexico. *Journal of Palliative Care*, 35(1), 40-45.
- Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. (2021). *Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB)*. <http://www.abep.org/criterio-brasil>
- Azevedo, C., Pessalacia, J. D. R., Mata, L. R. F. D., Zoboli, E. L. C. P., & Pereira, M. D. G. (2017). Interface between social support, quality of life and depression in users eligible for palliative care. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 51, e03245.
- Bužgová, R., Kozáková, R., & Bar, M. (2020). The effect of neuropalliative care on quality of life and satisfaction with quality of care in patients with progressive neurological disease and their family caregivers: an interventional control study. *BMC Palliative Care*, 19(1), 1-10.
- Ciećwierska, K., Lulé, D., Bielecki, M., Helczyk, O., Maksymowicz-Śliwińska, A., Finsel, J., Nieporęcki, K., Andersen, P. M., Ludolph, A. C., & Kuźma-Kozakiewicz, M. (2023). Quality of life and depression in patients with amyotrophic lateral sclerosis—does the country of origin matter?. *BMC Palliative Care*, 22(1), 1-11.

- Conselho Nacional de Saúde (Brasil). (2012). Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html
- Crespo, I., Rodríguez-Prat, A., Monforte-Royo, C., Wilson, K. G., Porta-Sales, J., & Balaguer, A. (2020). Health-related quality of life in patients with advanced cancer who express a wish to hasten death: a comparative study. *Palliative Medicine*, 34(5), 630-638.
- dos Santos, V. N. M., Soeiro, A. C. V., & Maués, C. R. (2020). Qualidade de vida de pacientes oncológicos em cuidados paliativos domiciliares e desafios da prática médica diante da finitude da vida. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 66(4).
- Finkelstein, E. A., Bhadelia, A., Goh, C., Baid, D., Singh, R., Bhatnagar, S., & Connor, S. R. (2022). Cross country comparison of expert assessments of the quality of death and dying 2021. *Journal of pain and symptom management*, 63(4), e419-e429.
- Gaino, L. V., Almeida, L. Y. D., Oliveira, J. L. D., Nievas, A. F., Saint-Arnault, D., & Souza, J. D. (2019). O papel do apoio social no adoecimento psíquico de mulheres. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 27.
- Garzón-Leguizamón, L. F., Díaz-Ramírez, D. M., Vergara-Vaca, L. D., Villamizar-Romero, M. S., Vanegas-Torres, C. J., López-Gutiérrez, P. A., Cortes-Barreto, M. A., Bueno-Gómez, N., & Chiari-Gómez, D. M. (2021). La humanización como parte de la atención integral al paciente: revisión narrativa. *Investigaciones en Seguridad Social y Salud*, 23(1), 25-42.
- Gomes, C. M. S., Zuqui, A. C., Schiavo, K. V., & de Oliveira, J. F. P. (2020). Funcionalidade e qualidade de vida de pessoas com esclerose lateral amiotrófica e percepção da sobrecarga e apoio social de cuidadores informais. *Acta fisiátrica*, 27(3), 167-173.
- Griep, R. H., Chor, D., Faerstein, E., Werneck, G. L., & Lopes, C. S. (2005). Validade de constructo de escala de apoio social do Medical Outcomes Study adaptada para o português no Estudo Pró-Saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, 21, 703-714.

- Heinrich, M., Hofmann, L., Baurecht, H., Kreuzer, P. M., Knüttel, H., Leitzmann, M. F., & Seliger, C. (2022). Suicide risk and mortality among patients with cancer. *Nature medicine*, 28(4), 852-859.
- Heyne, S., Haufe, E., Beissert, S., Schmitt, J., & Günther, C. (2023). Determinants of Depressive Symptoms, Quality of Life, Subjective Health Status and Physical Limitation in Patients with Systemic Sclerosis. *Acta Dermato-Venereologica*, 103.
- International Association for Hospice & Palliative Care*. (2018). *Definição de cuidados paliativos baseada no Consenso Global*. Houston, TX: Associação Internacional de Hospice e Cuidados Paliativos. <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>
- International Association for the study of Pain*. (2023). <https://www.iasp-pain.org/>
- Kóvacs, M. J. (2003). Educação para a morte: desafio na formação de profissionais de saúde e educação. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Lu, D., Fall, K., Sparén, P., Ye, W., Adami, H. O., Valdimarsdóttir, U., & Fang, F. (2013). Suicide and suicide attempt after a cancer diagnosis among young individuals. *Annals of oncology*, 24(12), 3112-3117.
- Martinez, J. E., Grassi, D. C., & Marques, L. G. (2011). Análise da aplicabilidade de três instrumentos de avaliação de dor em distintas unidades de atendimento: ambulatório, enfermaria e urgência. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 51, 304-308.
- Ministério da Saúde. Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. (2018) Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União 2018; 23 nov.
- Nam, B., Koo, B. S., Nam, S. W., Shin, J. H., Song, Y., Cho, S. K., Sung, Y. K & Kim, T. H. (2021). Gender differences in factors associated with low quality of life and depression in Korean patients with ankylosing spondylitis. *Quality of Life Research*, 30, 2299-2310.

- Nipp, R. D., El-Jawahri, A., Fishbein, J. N., Eusebio, J., Stagl, J. M., Gallagher, E. R., Park, E. R., Jackson, V. A., Pirl, W. F., Greer, J. A., & Temel, J. S. (2016). The relationship between coping strategies, quality of life, and mood in patients with incurable cancer. *Cancer*, 122(13), 2110-2116.
- Pornrattanakavee, P., Srichan, T., Seetalarom, K., Saichaemchan, S., Oer-Areemitr, N., & Prasongsook, N. (2022). Impact of interprofessional collaborative practice in palliative care on outcomes for advanced cancer inpatients in a resource-limited setting. *BMC Palliative Care*, 21(1), 1-9.
- Pimentel, N. B. L., Modesto, F. C., Lima, V. C. G. S., Oliveira, A. M. D., Andrade, K. B. S. D., Fuly, P. D. S. C., & Santos, M. S. C. D. (2023). Repercussões psicossociais do tratamento radioterápico para o câncer do colo uterino: uma abordagem qualitativa. *Cogitare Enfermagem*, 28.
- Pozzada, J. P., Santos, M. A. D., & Santos, D. B. (2021). Sentidos produzidos por psicólogos que trabalham com cuidados paliativos no Sistema Único de Saúde (SUS) sobre o cuidar em cenários de morte e morrer. *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*, 26, e210581.
- Pizzinato, A., Pagnussat, E., Cargnelutti, E. S., Lobo, N. S., & Motta, Roberta Fin. (2018). Análise da rede de apoio e do apoio social na percepção de usuários e profissionais da proteção social básica. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 23(2), 145-156. <https://dx.doi.org/10.22491/1678-4669.20180015>
- Qaisar, R., Hussain, M. A., Karim, A., Ahmad, F., Franzese, F., Al-Masri, A. A., Alsaad, M. S. & Alkahtani, S. A. (2023). The quality of life in Alzheimer's disease is not associated with handgrip strength but with activities of daily living—a composite study from 28 European countries. *BMC geriatrics*, 23(1), 536.
- Silveira, M. F., Almeida, J. C., Freire, R. S., Haikal, D. S. A., & Martins, A. E. D. B. L. (2013). Propriedades psicométricas do instrumento de avaliação da qualidade de vida: 12-item health survey (SF-12). *Ciência & Saúde Coletiva*, 18, 1923-1931.

- Sherbourne, C. D., & Stewart, A. L. (1991). The MOS social support survey. *Social science & medicine*, 32(6), 705-714.
- Toohey, K., Chapman, M., Rushby, A. M., Urban, K., Ingham, G., & Singh, B. (2023). The effects of physical exercise in the palliative care phase for people with advanced cancer: a systematic review with meta-analysis. *Journal of Cancer Survivorship*, 17(2), 399-415.
- van Roekel, C., Smits, M. L., Prince, J. F., Bruijnen, R. C., van den Bosch, M. A., & Lam, M. G. (2020). Quality of life in patients with liver tumors treated with holmium-166 radioembolization. *Clinical & Experimental Metastasis*, 37(1), 95-105.
- Vasconcelos, L. B., Santos, M. C. L., da Silva, R. M., Garcia Filho, C., Santos, V. L., & Probo, D. R. G. (2020). Qualidade de vida relacionada à saúde: análise dimensional do conceito. *New Trends in Qualitative Research*, 3, 226-238.
- Ware, Jr, J. E., & Gandek, B. (1994). The SF-36 Health Survey: Development and use in mental health research and the IQOLA Project. *International journal of mental health*, 23(2), 49-73.
- World Health Organization. (2023). *Palliative Care*. <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>
- Zanini, D. S., Peixoto, E. M., & Nakano, T. D. C. (2018). Escala de apoio social (MOS-SSS): proposta de normatização com referência nos itens. *Trends in Psychology*, 26, 387-399.

PARTE 2 - ARTIGO

A Influência do Suporte Social na Qualidade de Vida de Pacientes em Cuidados Paliativos

Título resumido: Qualidade de vida em Cuidados Paliativos

Descritores: Qualidade de vida; Suporte Social; Cuidados Paliativos

Resumo

O objetivo deste estudo foi investigar a relação entre Qualidade de Vida (QV) e percepção de suporte social de pessoas com diagnósticos elegíveis para cuidados paliativos (CPs) em uma cidade do extremo sul do Rio Grande do Sul. Foi realizado um estudo com uma amostra de 239 indivíduos em três serviços públicos de assistência à saúde, entre os meses de janeiro e outubro de 2025. Para avaliar a QV foi utilizada a *Short Form Health Survey* (SF-12) e para a percepção de suporte social a Escala de Apoio Social (MOS-SSS). Os resultados mostraram que, após a análise ajustada, a QV foi positivamente associada ao apoio material ($B = 0,08$ [IC 95% 0,01; 0,16]), afetivo ($B = 0,17$ [IC 95% 0,06; 0,28]), apoio informacional/emocional ($B = 0,15$ [IC 95% 0,08; 0,22]) e apoio interação social positiva ($B = 0,14$ [IC 95% 0,07; 0,20]). Conclui-se, portanto, que o apoio social pode ser um fator importante para a QV das pessoas em CPs, tendo, como veículos para isso, intervenções que fortaleçam as relações interpessoais, tal como atividades que proporcionem bem-estar.

Introdução

Tendo como um de seus princípios ajudar os pacientes a viverem o mais plenamente até a morte, os Cuidados Paliativos (CPs) são uma abordagem focada na melhora da qualidade de vida, e entram em jogo na busca de amenizar o sofrimento de todos os envolvidos no enfrentamento de problemas associados a doenças que ameaçam a vida. Essa abordagem busca prevenir e aliviar o sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e de outros problemas, sejam físicos, psicossociais e/ou espirituais¹.

No Brasil, de 2018 a 2022 houve um aumento de 32,2% nos serviços especializados, refletindo uma tendência ascendente com compromisso em ampliar e aprimorar o acesso a serviços essenciais de CPs, o que culminou, inclusive, na Política Nacional de Cuidados Paliativos, instituída em 07 de maio de 2024. No Rio Grande do Sul, o número de serviços chega a 14, sendo que 5

desses são públicos². Apesar disso, apenas 14% das pessoas que necessitam de CPs recebem esse tipo de assistência¹.

A Qualidade de Vida (QV) é um tema importante para a manutenção da saúde física e mental e para o bem-estar do indivíduo. Em saúde, associa dois conceitos - qualidade e vida, indo além do processo saúde-doença, como também do processo do viver essencialmente humano³. O constructo aborda a subjetividade e a multidimensionalidade do indivíduo, tratando de considerar a percepção da pessoa sobre sua própria saúde e sobre aspectos do seu contexto de vida e suas múltiplas dimensões, tais como saúde física e mental, nível de independência, vínculos sociais, espiritualidade etc.³.

Aspectos pessoais, como o diagnóstico e seus sintomas, estilos de vida, fatores socioeconômicos emocionais, podem acarretar grandes impactos à QV do indivíduo que vive um processo de adoecimento, e devem ser observados com atenção. Segundo Kovács⁴, quando a discussão envolve a qualidade do viver não serão apenas os parâmetros vitais que estarão em questão, mas principalmente que não haja sofrimento, tornando mais essencial a qualidade do viver do que a extensão da vida.

Nesse contexto, a presença de uma rede de suporte social adequada se faz importante, pois servirá de alicerce para a QV e bem-estar do indivíduo que vivencia o adoecimento. O sentimento de solidão e isolamento estão associados a uma rede social reduzida, dificultando a formação de vínculos, a manutenção da sociabilidade e a comunicação. Sendo assim, uma rede de apoio funcional pode colaborar na reorganização do dia a dia e a lidar com as situações estressantes do adoecimento⁵.

Há uma vasta literatura publicada sobre a temática da QV. Porém, poucos estudos abordam a prática e a importância dos CPs sob o olhar da saúde mental e o impacto da rede de apoio na QV, o que faz deste estudo pertinente para a construção de reflexões e debates sobre a temática. Sendo assim, o objetivo deste estudo foi verificar a relação entre a percepção de suporte social de pessoas com diagnósticos elegíveis para CPs na cidade de Pelotas e a QV dessas pessoas.

Métodos

Trata-se de um estudo transversal com indivíduos maiores de 18 anos, com diagnósticos elegíveis para CPs que se fizeram mais prevalentes na literatura (Neoplasias, Mal de Parkinson, Insuficiência Cardíaca, Doença Renal Crônica, Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica, HIV, Fibromialgia, Cirrose, Esclerose Lateral Amiotrófica, Acidente Vascular Cerebral e Lúpus) e com vínculo ativo em serviços públicos de assistência a usuários na cidade de Pelotas, Rio Grande do

Sul. Dentre os locais existentes, foram escolhidos um serviço de assistência especializado em CPs, um serviço de tratamento de doenças renais e um serviço de tratamento de doenças oncológicas. Pessoas com alguma deficiência ou patologia que as impedisse de compreender a entrevista foram excluídas do estudo.

Os dados foram coletados entre os meses de janeiro e outubro de 2024, por alunos de graduação de cursos da área da saúde e por uma das pesquisadoras responsáveis pelo estudo, todos devidamente treinados e supervisionados para a aplicação dos questionários. Foram realizadas visitas nos locais nos turnos manhã e tarde, de segunda a sexta-feira. As entrevistas presenciais foram realizadas utilizando um questionário *on-line* gerado no *Google Forms* e estruturado pelas autoras, reunindo os seguintes instrumentos: Questionário de Qualidade de Vida - SF-12; Escala de Apoio Social - MOS-SSS; Escala Visual Analógica para Dor; Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB); módulo C do *Mini International Neuropsychiatric Interview* – M.I.N.I. - Plus; e um questionário sociodemográfico, socioeconômico e de saúde.

O *Short-Form Health Survey* (SF-12), desenvolvido por Ware & Gandek⁶, foi validado para o Brasil por Camelier⁷ em 2004. É um instrumento adaptado do *Health Survey* (SF-36) como uma alternativa com aplicação mais rápida, sendo composto por 12 itens que avaliam as dimensões física (função física, aspecto físico, dor, saúde geral) e mental (vitalidade, função social, aspecto emocional e saúde mental) que influenciam a percepção de QV de um indivíduo⁸. Os escores, que vão de 0 a 100, indicam que maiores pontuações em cada domínio são referentes à melhor QV.

A Escala de Apoio Social - MOS-SSS (*Social Support Scale*), desenvolvida por Sherbourne & Stewart⁹ e adaptada por Griep et al.¹⁰, em 2005, é um instrumento que visa medir o quanto o indivíduo pode contar com o apoio de outras pessoas no enfrentamento de diferentes situações em sua vida. É composto por 19 questões, com respostas entre 0 e 4, que abrangem as dimensões Apoio Material, Apoio Afetivo, Apoio Emocional/Informativo e Interação Social Positiva. Quanto maiores os índices no escore total, maior será a percepção da dimensão do apoio¹⁰.

Para avaliar o grau de dor, foi utilizada a Escala Visual Analógica para Dor (EVA-Dor). É um instrumento representado por uma linha composta por graus de dores (de 0 a 10) que vão de uma extremidade à outra, sendo 0 – “Leve” a 10 – “Intensa”¹¹.

O módulo C da *Mini International Neuropsychiatric Interview* - (M.I.N.I-Pluss) foi utilizado para avaliar o risco de suicídio. Trata-se de uma entrevista diagnóstica, de aplicação rápida, padronizada, que analisa transtornos psiquiátricos. A seção de suicídio questiona sobre vários componentes do risco de suicídio com as seguintes perguntas: No último mês: 1) Você desejou estar morto? (Pontuação: 1 ponto); 2) Você quis se machucar? (2 pontos); 3) Você pensou em cometer suicídio? (6 pontos); 4) Você planejou como cometer suicídio? (10 pontos); 5) Você tentou suicídio?

(10 pontos) e, Ao longo de sua vida: 6) Você já tentou suicídio? (4 pontos). A partir da soma das pontuações positivas classifica-se o risco de suicídio como: “baixo” (pontuação 1–5), “moderado” (pontuação 6–9) e “alto” (pontuação > 10)¹².

Para a identificação da classe econômica foi utilizado o Critério de Classificação Econômica Brasil - CCEB. Este instrumento foi criado pela Associação Brasileira de Empresas de Pesquisas (ABEP) e classifica os indivíduos de acordo com os bens de consumo, escolaridade do chefe da família e local de moradia (acesso à água e rua pavimentada). A escala divide as classes econômicas em A, B, C, D e E, sendo A a mais alta e E a mais baixa¹³. Para as análises, a variável foi organizada em três categorias, agrupando-se as classes mais altas (A e B) em uma categoria e as classes mais baixas (D e E) em outra categoria.

Ainda, foi aplicado um questionário para avaliar informações sociodemográficas e de saúde, como idade, sexo, etnia, estado civil, situação profissional, nível de escolaridade, se tem filhos, crença religiosa, se está em acompanhamento com médico paliativista, satisfação com a assistência do serviço, diagnóstico, se sente dores e se realiza algum tipo de atividade física.

Os dados foram analisados no programa IBM *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS), versão 26.0. Para caracterização da amostra foram utilizadas média (dp) e frequências simples e relativa (N e %). Na análise bivariada, foi utilizado Teste t de *Student*, ANOVA com correção de Bonferroni, e Correlação de Spearman. A regressão linear ajustada foi realizada para controle dos possíveis fatores de confusão, os quais foram definidos de acordo com um modelo teórico dividido em 3 níveis hierárquicos. O 1º nível incluiu as variáveis idade, classe econômica e sexo; o 2º nível, as variáveis sente dores, risco de suicídio e se pertence a unidade de CPs; e no 3º nível, o suporte social.

O presente estudo obedece aos princípios éticos contidos na *Declaração de Helsinki* e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica de Pelotas, sob parecer de no. 7.100.916. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e, aqueles que foram identificados com risco de suicídio foram encaminhados para atendimento no próprio serviço ou encaminhados para a rede pública de saúde mental a fim de receber atenção psicológica e/ou psiquiátrica, conforme complexidade de risco.

Resultados

A coleta de dados finalizou com um total de 254 indivíduos entrevistados. Destes, 15 foram excluídos por diferentes motivos, tais como, tratamento com cura efetiva há mais de 5 anos e registrado em prontuário, doenças não elegíveis para CPs, comprometimento cognitivo, duplicação

da entrevista, estar utilizando o espaço do serviço de assistência para atividades, mas não fazer parte dele e idade abaixo de 18 anos, resultando em uma amostra de 239 pessoas.

A média de idade dos entrevistados foi de 60,2 anos ($\pm 13,1$), variando entre 25 e 96 anos. A maioria era do sexo feminino (63,6%), se declarava étnico-racialmente branca (77%), era casada ou vivia com companheiro(a) (47,7%), tinha ensino fundamental incompleto (46,4%), fazia parte da classe econômica C (58,2%), tinha filhos (75,7%), era aposentada (54%), não tinha religião (35,6%) e estava em atendimento em um serviço de saúde especializado em CPs (51%).

Verificou-se que 21,3% dos entrevistados eram acompanhados por um médico paliativista e 80,3% estavam muito satisfeitos com a assistência recebida no serviço. Constatou-se que 51,5% dos participantes sentiam dores devido ao diagnóstico, 34,3% realizavam atividade física e 28,1% apresentavam risco de suicídio, sendo 17,2% leve, 4,2% moderado e 6,7% grave (Tabela 1).

Em relação ao diagnóstico, 36,4% relataram ter câncer (CA), 31% doença renal crônica (DRC), 15,9% fibromialgia, 4,2% doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC), 4,2% relataram ter complicações devido a acidente vascular cerebral (AVC), 2,5% mal de Parkinson, 2,1% esclerose lateral amiotrófica (ELA), 1,7% lúpus, 0,8% esclerose múltipla e 0,4% eram pessoas vivendo com HIV (PVHIV) (dados não apresentados em tabela).

A média de QV no domínio físico foi 35,3 ($\pm 11,6$) pontos e no domínio mental, 47,3 ($\pm 12,6$) pontos. A QV no domínio físico foi menor nas mulheres ($p < 0,001$), entre os participantes que estavam em acompanhamento por um médico paliativista ($p < 0,001$), que sentiam dores ($p < 0,001$), que não estavam realizando atividades físicas ($p = 0,012$), que apresentavam risco de suicídio ($p < 0,001$) e que eram acompanhados em um local especializado em CPs ($p < 0,001$). Com relação à QV no domínio mental, apresentaram menores médias as mulheres ($p < 0,001$), aqueles que estavam desempregados ($p = 0,043$), que eram acompanhados por um médico paliativista ($p < 0,001$), que sentiam dores ($p < 0,001$), que apresentavam risco de suicídio ($p < 0,001$) e que estavam em acompanhamento em um local especializado em CPs ($p < 0,001$) (Tabela 1).

Por apresentarem diferenças significativas, as variáveis situação profissional e risco de suicídio foram analisadas pelo teste *post hoc* de Bonferroni. O risco de suicídio no domínio físico da QV mostrou diferença entre as categorias sem risco e risco leve ($p < 0,001$) e sem risco e risco alto ($p = 0,003$). Já no domínio mental da QV, as diferenças significativas foram entre as categorias sem risco e risco leve ($p < 0,001$), sem risco e risco moderado ($p = 0,014$) e sem risco e risco alto ($p < 0,001$). A variável situação profissional não apresentou diferença entre as categorias (dados não apresentados em tabela).

A Tabela 2 mostra a correlação entre os domínios do apoio social e da QV. Todos os domínios do apoio social apresentaram correlações fracas com o domínio mental da QV ($p < 0,001$).

Quanto ao domínio físico da QV, apenas estiveram correlacionados os apoio informacional/emocional e interação social positiva, com correlações fracas ($p < 0,001$).

A Tabela 3 apresenta a regressão linear bruta dos domínios físico e mental. Ao domínio físico estiveram associadas as variáveis sexo ($p < 0,001$), sente dores ($p < 0,001$), risco de suicídio ($p < 0,001$), estar vinculado a unidade de CPs ($p < 0,001$), apoio material ($p = 0,012$), apoio informacional/emocional ($p = 0,001$) e apoio interação social positiva ($p < 0,001$). Ao domínio mental estiveram associadas as variáveis idade ($p = 0,045$), sexo ($p < 0,001$), sente dores ($p < 0,001$), risco de suicídio ($p < 0,001$), estar vinculado a unidade de CPs ($p < 0,001$), apoio material ($p < 0,001$), apoio afetivo ($p < 0,001$), apoio informacional/emocional ($p < 0,001$), e apoio interação social positiva ($p < 0,001$).

Na análise ajustada (Tabela 4), indivíduos que sentiam dores relacionadas ao diagnóstico tiveram 10,29 (IC 95% -13,02; -7,56) pontos a menos na média do domínio físico da QV em relação aos que não sentiam dores. Também foi verificado que a cada aumento de gravidade do risco de suicídio, o domínio físico da QV diminuiu em 6,63 (IC 95% -9,50; -3,77) pontos na média. Em relação ao domínio mental da QV, após ajuste, observou-se que as mulheres apresentaram menos 3,50 (IC 95% 6,67; -0,33) pontos na média quando comparadas aos homens. Além disso, cada aumento de gravidade do risco de suicídio diminuiu 8,04 (IC 95% -11,55; -4,53) pontos na média da QV mental. Quanto aos domínios do suporte social, cada aumento de um ponto na média do apoio material aumentou 0,8 (IC 95% 0,01; 0,16) pontos no domínio mental da QV. No domínio afetivo, verificou-se que cada aumento de um ponto na média do apoio afetivo aumentou 0,17 (IC 95% 0,06; 0,28) pontos. Já no domínio apoio informacional/emocional, cada ponto a mais na média, aumentou 0,15 (IC 95% 0,08; 0,22) pontos na QV mental. E, por fim, cada um ponto a mais na média do apoio interação social positiva aumentou 0,14 (IC 95% 0,07; 0,20) pontos no domínio mental.

Discussão

Este estudo teve como objetivo verificar a relação entre a QV e suporte social de pessoas com diagnósticos elegíveis para CPs. Os resultados evidenciaram que um maior suporte social, em todos os domínios (material, afetivo, informacional/emocional e interação social positiva), foi relacionado a melhor QV no domínio mental, indicando uma relação mais direta com a QV mental do que com a física.

O apoio social tem um papel importante no processo de fortalecimento das potencialidades e da subjetividade de cada indivíduo¹⁴. Segundo Azevedo et al.¹⁵, em pacientes elegíveis para CPs,

quanto maior o apoio social menor a presença de sintomas físicos e depressivos, melhorando, dessa maneira, a QV global e funcional dos indivíduos, independentemente de sexo, idade, renda, escolaridade, número de filhos, presença de cuidador e situação conjugal. No mesmo sentido, Applebaum et al.¹⁶ verificaram que níveis mais altos de apoio social percebido também foram associados a uma melhor QV e saúde mental em pacientes com diagnóstico de câncer avançado.

Corroborando com os achados do presente estudo, dentre as mais variadas estratégias de enfrentamento, o apoio emocional pode ter uma forte relação com a QV, tendo impacto positivo também no humor¹⁷. Sintomas como cansaço, tristeza e transtornos mentais foram menos referidos entre mulheres que se mostravam satisfeitas com sua rede de apoio social¹⁸.

Os achados neste estudo demonstraram que mulheres com diagnóstico elegível para CPs apresentaram menor QV mental comparada aos homens. De acordo com Gaino¹⁸, o sexo pode ter influência na percepção do sofrimento, pois é possível considerar que o contexto de vida da mulher, no que tange oportunidades, responsabilidades e papéis socialmente associados pode contribuir de maneira significativa para a presença de sintomas emocionais e transtornos mentais. Da mesma forma, um estudo com pacientes oncológicos em CPs também encontrou menores escores de QV, tanto física como mental, em mulheres à medida em que aumentava seus níveis de fragilidade comparadas aos homens¹⁹.

Outro resultado encontrado foi referente a relação entre dor relacionada ao diagnóstico e QV no aspecto físico. A dor pode ser um fator importante que afeta diversos campos da vida do paciente, podendo estar intimamente ligada a comportamentos suicidas quando não controlada²⁰. Segundo Araújo et al.²¹, entre muitos sintomas presentes em pessoas em CPs, a dor é um dos que mais afetam a QV. Sampaio et al.²² observaram que 35,2% das pessoas internadas em uma unidade de CPs apresentaram episódios de dor não controlada no momento da internação, com tempo médio para o controle da dor de 2,1 dias. A dor e a demora para seu controle estiveram associados a um maior tempo de internação²².

Um achado bastante relevante e, ao mesmo tempo, preocupante, foi a associação entre risco de suicídio e QV nos dois domínios da QV. Sabe-se que a perda da dignidade, associada a problemas psicológicos ou necessidades existenciais não atendidas, ou mesmo o medo da dependência pela perda da funcionalidade, podem motivar pensamentos de morte²³. Araújo et al.²¹ observou que os pacientes que apresentaram depressão também apresentaram QV mais comprometida, sendo este transtorno o principal quadro clínico relacionado com a ideação suicida²⁴. No presente estudo, encontrou-se que as pessoas que apresentavam QV física mais baixa apresentavam risco suicídio leve, já aquelas com escores menores de QV mental apresentavam risco de suicídio grave. No presente estudo, encontrou-se que as pessoas que apresentavam risco de

suicídio leve apresentavam QV física mais baixa; já aquelas com risco de suicídio grave tinham escores menores de QV mental.

Ainda que não tenha permanecido associado a QV na análise ajustada, pacientes que estavam recebendo atendimento em locais especializados em CPs tiveram médias inferiores na QV nos dois domínios. Este dado difere do que se observa na literatura, os quais reforçam os efeitos positivos do acompanhamento de uma equipe especializada em CPs na QV dos pacientes e suas famílias, podendo influenciar positivamente, inclusive, em suas visões subjetivas sobre o que consideram qualidade do viver e na esperança²⁵. Da mesma forma, Pornrattanakavee et al.²⁶ concluíram que a assistência de uma equipe de CPs baixava consideravelmente as taxas de ansiedade e depressão dos pacientes durante a internação, levando a uma melhora na QV, como também redução significativa na taxa de readmissão hospitalar quando comparados com pacientes assistidos por uma equipe regular.

Deve-se ressaltar que existem barreiras que inviabilizam ou dificultam a prática dos CPs, culminando em um adoecimento de menor qualidade, como, por exemplo, a vulnerabilidade, a desinformação sobre os objetivos dos CPs, pouca aceitação e conscientização de alguns profissionais, entre outros²⁷. O Brasil está na 79ª posição no *ranking* de qualidade de morte e morrer, estando entre os piores resultados da pesquisa²⁸. Em consequência, há um número bem menor de pacientes que recebem CPs em comparação com os que são de fato elegíveis para o tipo de abordagem de cuidado. Segundo a Organização Mundial da Saúde²⁹, estima-se que apenas 1 em cada 10 pessoas que precisam de CPs o estão recebendo, sendo que, dessa estimativa, 78% das pessoas vivem em países de baixa e média renda²⁹.

Os resultados do presente estudo devem ser interpretados considerando algumas limitações. No que concerne ao serviço especializado em CPs, a amostra foi restrita, pois muitos pacientes que utilizavam o serviço para determinadas atividades não estavam cadastrados nele. Além disso, alguns indivíduos não tinham diagnósticos fechados e não foram considerados na amostra. Destarte, para atingir o poder amostral, optou-se por incluir, além de serviços especializados em CPs, serviços não especializados em CPs, mas de assistência a pessoas com diagnósticos elegíveis para CPs. Este fato culminou em metade da amostra ter sido coletada com diferentes diagnósticos e a outra metade com diagnósticos específicos, podendo gerar vieses nos resultados e cautela na generalização dos mesmos. Por se tratar de um estudo transversal, deve-se salientar a impossibilidade de fazer inferência causal, pois é possível também considerar que o adoecimento pode diminuir a rede de apoio³⁰, uma vez que as relações sociais podem ser limitadas pelo estigma em torno da doença e da morte.

Como pontos fortes deste estudo, pode-se apontar o uso de instrumentos amplamente utilizados para medir os constructos a que se propõem, como o SF-12, que mede a QV, e a Escala MOS-SSS, que avalia o apoio social. As entrevistas foram realizadas presencialmente por pessoas devidamente treinadas e supervisionadas para a coleta dos dados, o que colabora para a qualidade da coleta e a diminuição de dados faltantes.

Apesar de haver evidências de que intervenções complexas podem melhorar a QV de pacientes em CPs, ainda não está claro quais componentes dessas intervenções geram benefícios³¹. Contudo, sugere-se que a provisão de apoio social pode ser um fator influente das intervenções psicossociais em CPs.

Assim, os resultados do presente estudo apontam para a necessidade de ações em CPs que proporcionem e estimulem suporte social, podendo incluir visitas domiciliares ou suporte remoto por telefone ou internet dos profissionais que fazem a assistência ao indivíduo. Também se faz importante promover o fortalecimento da rede de suporte, seja na figura de familiares, amigos ou mesmo da comunidade para que as intervenções atinjam o máximo de potencial possível. No entanto, deve-se considerar que aqueles pacientes que apresentam condições físicas também podem se beneficiar com atividades em áreas externas à casa, o que auxilia na redução do isolamento físico e social.

Enquanto isso, é possível pensar que as variáveis que influenciam significativamente na qualidade de vida permeiam as mais diversificadas formas do viver, necessitando cada vez mais de atenção, planejamento adequado do cuidado integral e um olhar humanizado para o indivíduo. Viver com qualidade, independente do adoecimento e suas consequências, deve estar associado ao bem-estar individual e a percepção de saúde nas suas mais variadas dimensões.

Referências

- (1) World Health Organization. Palliative Care. Disponível em: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care> (acessado em 24/Jan/2025).
- (2) Prado UB, Castilho RK, Crispim D, Lucena NC. Atlas dos cuidados paliativos no Brasil. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2023.
- (3) Vasconcelos LB, Santos MC, da Silva RM, Garcia Filho C., Santos VL, Probo DR. Qualidade de vida relacionada à saúde: análise dimensional do conceito. *New Trends in Qualitative Research*. 2020; 3:226-38.

- (4) Kóvacs MJ. Educação para a morte: desafio na formação de profissionais de saúde e educação. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2003.
- (5) Gomes CM, Zuqui AC, Schiavo KV, de Oliveira JF. Funcionalidade e qualidade de vida de pessoas com esclerose lateral amiotrófica e percepção da sobrecarga e apoio social de cuidadores informais. *Acta fisiátrica*. 2020; 27(3): 167-73.
- (6) Ware JE, Gandek B. The SF-36 Health Survey: Development and use in mental health research and the IQOLA Project. *International journal of mental health*. 1994; 23(2): 49-73.
- (7) Camelier AA. Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes com DPOC: Estudo de base populacional com o SF-12 na cidade de São Paulo [tese]. São Paulo (SP): Universidade Federal de São Paulo; 2004.
- (8) Silveira MF, Almeida JC, Freire RS, Haikal DS, Martins AE. Propriedades psicométricas do instrumento de avaliação da qualidade de vida: 12-item health survey (SF-12). *Ciência & Saúde Coletiva*. 2013; 18: 1923-31.
- (9) Sherbourne CD, Stewart AL. The MOS social support survey. *Social science & medicine*. 1991; 32(6): 705-14.
- (10) Griep RH, Chor D, Faerstein E, Werneck GL, Lopes CS. Validade de constructo de escala de apoio social do Medical Outcomes Study adaptada para o português no Estudo Pró-Saúde. *Cadernos de Saúde Pública*. 2005; 21: 703-14.
- (11) Martinez JE, Grassi DC, Marques LG. Análise da aplicabilidade de três instrumentos de avaliação de dor em distintas unidades de atendimento: ambulatório, enfermaria e urgência. *Revista Brasileira de Reumatologia*. 2011; 51:304-08.
- (12) Sheehan DV, Lecrubier Y, Sheehan KH, Amorim P, Janavs J, Weiller E, et al. The Mini-International Neuropsychiatric Interview (M.I.N.I.): the development and validation of a structured diagnostic psychiatric interview for DSM-IV and ICD-10. *J. Clin. Psychiatry*. 1998; 59 (suppl. 20):22–33.

- (13) Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB). 2021. Disponível em: <http://www.abep.org/criterio-brasil> (acessado em 03/Jan/2024).
- (14) Pizzinato A, Pagnussat E, Cargnelutti ES, Lobo NS, Motta RF. Análise da rede de apoio e do apoio social na percepção de usuários e profissionais da proteção social básica. *Estudos de Psicologia (Natal)*. 2018; 23(2):145-156.
- (15) Azevedo C, Pessalacia JD, Mata LR, Zoboli EL, Pereira MD. Interface between social support, quality of life and depression in users eligible for palliative care. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. 2017; 51:e03245.
- (16) Applebaum AJ, Stein EM, Lord-Bessen J, Pessin H, Rosenfeld B, Breitbart W. Optimism, social support, and mental health outcomes in patients with advanced cancer. *Psycho-oncology*. 2014; 23(3):299-306.
- (17) Nipp RD, El-Jawahr, A, Fishbein JN, Eusebio J, Stagl JM, Gallagher ER, et al. The relationship between coping strategies, quality of life, and mood in patients with incurable cancer. *Cancer*. 2016; 122(13):2110-16.
- (18) Gaino LV, Almeida LY, Oliveira JL, Nievas AF, Saint-Arnault D, Souza JD. O papel do apoio social no adoecimento psíquico de mulheres. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2019; 27:e3157.
- (19) Barbosa LC, Pernambuco LD, Magalhães, H. Qualidade de vida em disfagia e performance funcional de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. In: *CoDAS Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*. 2024; 36(5):e20230266.
- (20) Aboumrad M, Shiner B, Riblet N, Mills PD, Watts BV. Factors contributing to cancer-related suicide: A study of root-cause analysis reports. *Psycho-oncology*. 2018; 27(9):2237-44.

- (21) Araújo MC, Palotti GM, Carvalho JG, Gontijo JG, Silva PP, Tanuri TB, et al. Qualidade de vida, ansiedade e depressão em pacientes oncológicos e investigação de dor total. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*. 2024; 24(8): e17131.
- (22) Sampaio SG, Motta LB, Caldas CP. Dor e Internação Hospitalar em Cuidados Paliativos. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 2021; 67(3):1180.
- (23) Crespo I, Rodríguez-Prat A, Monforte-Royo C, Wilson KG, Porta-Sales J, Balaguer A. Health-related quality of life in patients with advanced cancer who express a wish to hasten death: a comparative study. *Palliative Medicine*. 2020; 34(5):630-38.
- (24) Gusmão RO, Santos NH, Silva DV, Moreira DF, Vieira MA, Araújo DD. Depressão em pacientes atendidos em serviço de saúde mental: fatores associados e diagnósticos de enfermagem. *SMAD, Revista Eletrônica Saúde Mental Álcool e Drogas (Edição em Português)*. 2021; 17(2):44-53.
- (25) Bužgová R, Kozáková R, Bar M. The effect of neuropalliative care on quality of life and satisfaction with quality of care in patients with progressive neurological disease and their family caregivers: an interventional control study. *BMC Palliative Care*. 2020; 19(1):1-10.
- (26) Pornrattanakavee P, Srichan T, Seetalarom K, Saichaemchan S, Oer-Areemitr N, Prasongsook N. Impact of interprofessional collaborative practice in palliative care on outcomes for advanced cancer inpatients in a resource-limited setting. *BMC Palliative Care*. 2022; 21(1):1-9.
- (27) Alcalde-Castro MJ, Soto-Perez-de-Celis E, Covarrubias-Gómez A, Sánchez-Román S, Quiróz-Friedman P, Navarro-Lara A, et al. Symptom assessment and early access to supportive and palliative care for patients with advanced solid tumors in Mexico. *Journal of Palliative Care*. 2020; 35(1):40-5.
- (28) Finkelstein EA, Bhadelia A, Goh C, Baid D, Singh R, Bhatnagar S, et al. Cross country comparison of expert assessments of the quality of death and dying 2021. *Journal of pain and symptom management*. 2022; 63(4): e419-e429.

- (29) World Health Organization. OMS divulga recursos para lidar com flagrante escassez de serviços de cuidados paliativos de qualidade. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/5-10-2021-oms-divulga-recursos-para-lidar-com-flagrante-escassez-servicos-cuidados> (acessado em 04/Jan/2025).
- (30) Garcia-Rueda N, Valcárcel, AC, Saracibar-Razquin M, Solabarrieta MA. The experience of living with advanced-stage cancer: a thematic synthesis of the literature. *European Journal of Cancer Care*. 2016; 25(4):551-69.
- (31) Catania G, Beccaro M, Costantini M, Ugolini D, Silvestri A, Bagnasco A, et al. Effectiveness of complex interventions focused on quality-of-life assessment to improve palliative care patients' outcomes: a systematic review. *Medicina Paliativa*. 2015; 29:5–21.

Tabela 1: Características sociodemográficas e de saúde e a relação com a Qualidade de Vida em indivíduos com diagnósticos elegíveis para cuidados paliativos. Pelotas/RS, 2024.

	SF-12 ¹ Físico			SF-12 ¹ Mental	
	N (%)	Média (DP ²)	p valor	Média (DP ²)	p valor
Idade	60,2 (±13,1) ^a	0,126 ^b	<0,001	0,113 ^b	0,084
Sexo					<0,001
Masculino	87 (36,4)	39,4 (± 10,9)		51,6 (± 10,6)	
Feminino	152 (63,6)	32,9 (± 11,4)		44,8 (± 12,9)	
Declaração Étnico-racial			0,801		0,393
Branco	184 (77,0)	35,4 (± 11,6)		47,7 (± 12,6)	
Negro	55 (23,0)	34,9 (± 12,0)		46,0 (± 12,6)	
Estado Civil			0,394		0,170
Casado(a)/Mora com companheiro(a)	114 (47,7)	35,1 (± 12,0)		47,1 (± 12,2)	
Divorciado(a)	42 (17,6)	32,8 (± 10,6)		44,5 (± 12,7)	
Solteiro(a)	43 (18,0)	36,7 (± 11,3)		50,7 (± 13,4)	
Viúvo(a)	40 (16,7)	36,6 (± 11,7)		47,4 (± 12,2)	
Escolaridade			0,391		0,911
Analfabeto(a)	9 (3,8)	37,3 (± 14,4)		48,4 (± 12,1)	
Fundamental Incompleto	111 (46,4)	34,3 (± 10,8)		48,1 (± 12,2)	
Fundamental Completo	45 (18,8)	34,4 (± 11,1)		46,6 (± 12,5)	
Médio Completo	60 (25,1)	37,7 (± 13,0)		46,4 (± 13,0)	
Superior Completo	14 (5,9)	33,8 (± 12,1)		46,7 (± 11,3)	
Classificação Socioeconômica*			0,198		0,776
Classes A e B	32 (13,4)	36,7 (± 10,2)		48,5 (± 12,8)	
Classe C	139 (58,2)	35,9 (± 12,5)		46,8 (± 12,2)	
Classes D e E	66 (27,6)	33,1 (± 10,1)		47,5 (± 13,4)	
Tem filhos*			0,279		0,956
Não	26 (10,9)	37,7 (± 12,4)		47,2 (± 14,2)	
Sim	181 (75,7)	35,0 (± 11,5)		47,3 (± 12,4)	
Situação Profissional*			0,303		0,043
Ativo(a)	19 (7,9)	36,2 (± 12,8)		46,4 (± 12,9)	
Dono(a) de casa	20 (8,4)	30,7 (± 10,8)		42,0 (± 12,1)	
Desempregado(a)	12 (5,0)	32,2 (± 10,6)		39,6 (± 10,1)	
Licença Médica	57 (23,8)	35,1 (± 11,5)		47,8 (± 13,8)	
Aposentado(a)	129 (54,0)	36,2 (± 11,6)		48,7 (±11,9)	
Crença Religiosa			0,244		0,065
Não tem religião	85 (35,6)	30,33 (± 10,21)		39,45 (± 12,88)	
Tem religião	67 (28,0)	35,76 (± 11,34)		47,54 (± 12,35)	
Não tem religião definida	24 (10,0)	33,96 (± 14,11)		49,36 (± 13,11)	

	N (%)	SF-12 ¹ Físico Média (DP ²)	p valor	SF-12 ¹ Mental Média (DP ²)	p valor
Em acompanhamento de Médico Paliativista			<0,001		<0,001
Não	188 (78,7)	36,5 (± 11,5)		48,5 (± 12,7)	
Sim	51 (21,3)	30,5 (± 11,0)		43,0 (± 11,1)	
Satisfação com a assistência do serviço			0,660		0,850
Pouco Satisfeito(a)	4 (1,7)	29,2 (± 8,2)		44,6 (± 10,1)	
Satisfeito(a)	43 (18,0)	35,3 (± 11,3)		46,6 (± 11,7)	
Muito satisfeito(a)	192 (80,3)	35,4 (± 11,8)		47,3 (± 12,5)	
Sente dores devido ao diagnóstico			<0,001		<0,001
Não	116 (48,5)	41,8 (± 10,7)		51,0 (± 11,8)	
Sim	123 (51,5)	29 (± 8,7)		43,8 (± 12,3)	
Realiza Atividade Física*			0,012		0,404
Não	155 (64,9)	33,8 (± 10,9)		46,8 (± 12,7)	
Sim	82 (34,3)	38,0 (12,5)		48,2 (± 12,4)	
Risco de suicídio*			<0,001		<0,001
Sem risco	171 (71,5)	38,1 ± 11,4)		50,4 (± 11,7)	
Risco leve	41 (17,2)	28,0 (± 8,1)		41,9 (± 11,0)	
Risco moderado	10 (4,2)	29,0 (± 8,3)		38,1 (± 11,1)	
Risco grave	16 (6,7)	28,2 (± 11,7)		34,7 (1± 11,4)	
Local			<0,001		<0,001
Não especializado em CPs ³	117 (49,0)	39,8 (±11,3)		50,9 (±11,7)	
Especializado em CPs ³	122 (51,0)	30,8 (±10,1)		43,8 (±12,4)	
Total	239 (100)	35,3 (±11,6)		47,3 (±12,6)	

^a Dados apresentados por Média e Desvio Padrão.

^b correlação (r)

*Variáveis com dados faltantes.

¹SF-12 - *Short-Form Health Survey*

²DP: Desvio Padrão

³CPs: Cuidados Paliativos

Tabela 2: Correlação entre Qualidade de Vida e Apoio Social em indivíduos com diagnósticos elegíveis para cuidados paliativos. Pelotas/RS, 2024.

Percepção de suporte social	Média (DP ²)	SF-12 ¹ Físico		SF-12 ¹ Mental	
		r	p valor*	r	p valor*
Apoio Material	86,7 (± 20,0)	0,090	0,170	0,297	<0,001
Apoio Afetivo	93,8 (± 13,1)	0,115	0,077	0,255	<0,001
Apoio Informacional/Emocional	83,3 (± 21,1)	0,242	<0,001	0,377	<0,001
Interação Social Positiva	83,0 (± 23,4)	0,232	<0,001	0,364	<0,001

*Correlação significativa para p<0,05

¹SF-12 - *Short-Form Health Survey*

²DP: Desvio Padrão

Tabela 3: Análise de Regressão Linear Bruta para variáveis independentes associadas aos escores dos domínios físico e mental de qualidade de vida. Pelotas/RS, 2024.

	Domínio físico da QV			Domínio mental da QV		
	B	IC 95% ¹	p-valor	B	IC 95% ¹	p-valor
Idade	0,08	-0,04; 0,20	0,177	0,13	0,01; 0,25	0,045
Classe Socioeconômica (A+B)*	-2,02	-4,38; 0,34	0,093	-0,23	-2,80; 2,34	0,859
Sexo (Masculino)*	-6,47	-9,45; -3,48	<0,001	-6,86	-10,08; -3,64	<0,001
Sente dores (Não)*	-12,82	-15,32; -10,33	<0,001	-7,16	-10,25; -4,06	<0,001
Risco de suicídio (Não)*	-9,94	-13,01; -6,87	<0,001	-10,71	-14,03; -7,38	<0,001
Unidade de cuidados paliativos (Não)*	-8,97	-11,72; -6,21	<0,001	-7,16	-10,25; -4,07	<0,001
Apoio material	0,10	0,02; 0,17	0,012	0,17	0,09; 0,25	<0,001
Apoio afetivo	0,06	-0,06; 0,17	0,313	0,23	0,11; 0,35	<0,001
Apoio informacional/emocional	0,12	0,05; 0,19	0,001	0,23	0,16; 0,30	<0,001
Apoio interação social positiva	0,12	0,06; 0,18	<0,001	0,20	0,13; 0,26	<0,001

* Categoria de referência
¹IC 95%: Intervalo de Confiança de 95%

Tabela 4: Regressão Linear Ajustada da percepção de suporte social e escores dos domínios físico e mental de qualidade de vida. Pelotas/RS, 2024.

	Domínio físico			Domínio mental		
	Análise ajustada			Análise ajustada		
	B	IC 95% ¹	p-valor	B	IC 95% ¹	p-valor
1º nível hierárquico						
Idade	-0,09	-0,19; 0,01	0,087	-0,02	-0,14; 0,10	0,76
Classe econômica (A+B)*	-1,45	-3,31; 0,42	0,128	---	---	---
Sexo (Masculino)*	-1,98	-4,55; 0,59	0,131	-3,50	-6,67; -0,33	0,031
2º nível hierárquico						
Sente dores (Não)*	-10,29	-13,02; -7,56	<0,001	-2,73	-6,08; 0,62	0,109
Risco de suicídio (Não)*	-6,63	-9,50; -3,77	<0,001	-8,04	-11,55; -4,53	<0,001
Unidade de cuidados paliativos (Não)*	-2,61	-5,33; 0,11	0,06	-2,61	-5,98; 0,76	0,128
3º nível hierárquico						
Apoio material	-0,01	-0,08; 0,05	0,652	0,08	0,01; 0,16	0,031
Apoio afetivo	---	---	---	0,17	0,06; 0,28	0,003
Apoio informacional/emocional	-0,01	-0,07; 0,05	0,853	0,15	0,08; 0,22	<0,001
Apoio interação social positiva	0,02	-0,03; 0,07	0,476	0,14	0,07; 0,20	<0,001

*Categoria de referência
¹IC 95%: Intervalo de Confiança de 95%
--- dados não considerados para análise ajustada

Agradecimentos

Agradecemos à Universidade Católica de Pelotas, à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior ao Programa e Suporte à Pós-graduação de Instituições Comunitárias de Educação Superior e a todos os participantes do estudo.

Fontes de financiamento

Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
Programa e Suporte à Pós-graduação de Instituições Comunitárias de Educação Superior

Conflitos de interesse

Não existem interesses financeiros relacionados.

Contribuições

Jerusa Pires Pozzada - Concepção e projeto; análise e interpretação dos dados; Redação do artigo e revisão crítica relevante do conteúdo intelectual; Aprovação final da versão a ser publicada.

Fernanda Teixeira Coelho - Concepção e projeto; análise e interpretação dos dados, redação do artigo e revisão crítica relevante do conteúdo intelectual; aprovação final da versão a ser publicada.

Luciana de Avila Quevedo – Concepção e projeto; análise e interpretação dos dados; Redação do artigo e revisão crítica relevante do conteúdo intelectual, Aprovação final da versão a ser publicada; Responsável por todos os aspectos do trabalho na garantia da exatidão e integridade de qualquer parte da obra.

PARTE 3 - CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa visou verificar a relação entre a qualidade de vida (QV) e a percepção de suporte social de pessoas que receberam diagnósticos que os tornavam elegíveis para receber cuidados paliativos. Considerando os dados apresentados, observou-se que um maior suporte social em todos os domínios que abrangem este constructo (material, afetivo, informacional/emocional e interação social positiva) pode impactar de forma positiva na QV do indivíduo que recebe este tipo de assistência, comprovando, dessa forma, a hipótese principal do estudo.

Além disso, outros fatores também se mostraram associados à melhor QV Física, como menor grau de dores e ausência de risco de suicídio, que também estavam relacionados a melhor QV Mental. Tais resultados corroboram com as hipóteses levantadas. Acreditava-se que não haveria diferenças significativas na QV entre homens e mulheres, porém, observou-se melhores índices de QV Mental nos homens, refutando essa hipótese.

Outros objetivos foram traçados para esta pesquisa, como verificar se o tempo de diagnóstico e de acompanhamento por equipe de CPs poderiam ter alguma relação com a QV do indivíduo, porém, não foram encontradas relações significativas que confirmassem as hipóteses. Da mesma forma, não foi possível comprovar a relação entre QV e exercício físico.

Após a qualificação da pesquisa, em dezembro de 2023, e as enchentes que acometeram a cidade de Pelotas em maio de 2024, algumas modificações foram sugeridas, necessárias e articuladas para a efetivação deste estudo e a qualidade das análises, como incluir mais dois serviços de saúde para a coleta dos dados. Em decorrência disto, o título do trabalho foi alterado, pois esses locais não eram especializados em CPs, apesar de dar assistência a pessoas com diagnósticos elegíveis para este tipo de cuidado.

Algumas barreiras permearam esta pesquisa, como a dificuldade de acesso ou a não localização de alguns prontuários, como também a incompreensão das informações contidas neles. Tais fatos culminaram na impossibilidade de avaliar a elegibilidade de alguns indivíduos para o estudo.

Com todo o exposto, faz importante estar em constante processo de reflexão e debate para que os cuidados paliativos estejam ao acesso da população que os necessita, conforme visa a legislação. Intervenções nessa abordagem, que fortaleçam a rede de suporte social, seja formal ou informal, são ferramentas importantes para a garantia da qualidade de vida e da dignidade do indivíduo, conforme apontam os resultados do presente estudo.

APÊNDICE

A. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PELOTAS

Prezado(a) participante,

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa intitulada “**Relação entre Qualidade de Vida e Suporte Social de Apoio de pacientes em Cuidados Paliativos**”.

Antes de participar deste estudo, gostaríamos que você conhecesse o que ele envolve.

OBJETIVO DO ESTUDO: O objetivo deste estudo é verificar a relação entre qualidade de vida e percepção de suporte social de pessoas que recebem cuidados paliativos na cidade de Pelotas.

PROCEDIMENTOS: Para a realização desta pesquisa e obter os dados necessários para alcançar o objetivo específico será realizada uma entrevista e aplicação de instrumentos validados, em dia e local previamente combinados, onde será explicado o objetivo da pesquisa. Se aceito o convite para participar, será solicitada a você a assinatura deste termo.

Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso às profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. A investigadora que conduzirá as entrevistas é a mestrande Jerusa Pires Pozzada, que pode ser contatada através do e-mail jerusa.pozzada@sou.ucpel.edu.br.

RISCOS: Ao submeter-se voluntariamente à participação no estudo, você poderá correr o risco de sentir algum desconforto emocional. Este desconforto poderá ser minimizado através da suspensão de sua participação na entrevista e encaminhamento para o serviço em que é atendido ou para a rede pública de saúde mental municipal de Pelotas, caso sinta necessidade.

BENEFÍCIOS: Os benefícios esperados através de sua participação na pesquisa não serão dados de forma direta, mas pela construção do conhecimento científico que auxiliará na compreensão e manejo dos Cuidados Paliativos.

PARTICIPAÇÃO VOLUNTÁRIA: É garantida a liberdade da retirada de seu consentimento a

qualquer momento e a possibilidade de deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo à continuidade de seu vínculo com o serviço de saúde que lhe acompanha. Não há despesas pessoais para você em qualquer fase do estudo. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa.

CONFIDENCIALIDADE: As informações obtidas serão analisadas em conjunto com outros pesquisadores, não sendo divulgada a identificação de nenhum participante. Os dados coletados serão utilizados para esta pesquisa, mas poderão ser utilizados em publicações futuras sobre o tema. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Os dados da pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador por 05 (cinco) anos, e, após este tempo, serão extintos.

CONSENTIMENTO: Acredito ter sido suficientemente esclarecido a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo “Relação entre Qualidade de Vida e Rede Social de Apoio de pacientes em Cuidados Paliativos”. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo no exercício de minhas atividades voluntárias.

ATENÇÃO: Caso o participante tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UCPel pelo telefone: (53) 2128 8050 ou através do e-mail cep@ucpel.edu.br, endereço: Rua Gonçalves Chaves, 373 - Sala 411 - Centro, Pelotas - RS, 96015-560, ou com o pesquisador responsável pelo e-mail jerusa.pozzada@sou.ucpel.edu.br.

DECLARAÇÃO DE RESPONSABILIDADE DO INVESTIGADOR: Expliquei a natureza, objetivos, riscos e benefícios deste estudo. Coloquei-me à disposição para perguntas e as respondi em sua totalidade. O participante compreendeu minha explicação e aceitou, sem imposições, assinar este consentimento. Tenho como compromisso utilizar os dados e o material coletado para a publicação de relatórios e artigos científicos referentes a essa pesquisa.

ANEXOS

A. Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa UCPel

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PELOTAS - UCPEL 								
PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP								
DADOS DA EMENDA								
Título da Pesquisa: Relação entre Qualidade de Vida e Suporte Social de pacientes em Cuidados Paliativos								
Pesquisador: JERUSA PIRES POZZADA								
Área Temática:								
Versão: 3								
CAAE: 76442823.6.0000.5339								
Instituição Proponente: Sociedade Pelotense de Assistência e Cultura (SPAC)								
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio								
DADOS DO PARECER								
Número do Parecer: 7.100.916								
Apresentação do Projeto: Os Cuidados Paliativos (CPs), sendo uma abordagem que visa garantir a qualidade de vida do indivíduo que recebe o diagnóstico de uma doença ameaçadora da vida, faz com que o trabalho humanizado e individualizado tenha papel fundamental na preservação da dignidade. Além dos mais variados e multidimensionais fatores, a rede de suporte social contribuirá efetivamente para uma melhor compreensão do processo de adoecimento, amenizando seus impactos. Neste sentido, este estudo transversal busca investigar a relação entre qualidade de vida e a percepção de suporte social de pessoas que recebem Cuidados Paliativos na cidade de Pelotas.								
Objetivo da Pesquisa: Objetivo Primário: Verificar a relação entre qualidade de vida e percepção de suporte social de pessoas que recebem cuidados paliativos na cidade de Pelotas.								
Objetivo Secundário: - Investigar se o tipo de diagnóstico interfere na qualidade de vida e na percepção suporte social; - Verificar se o tempo de diagnóstico interfere na QV; - Verificar se o tempo de acompanhamento da equipe de Cuidados Paliativos (CP) interfere na								
<table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td style="border: none;">Endereço: Rua Gonçalves Chaves, 373</td> <td style="border: none;">CEP: 96.015-500</td> </tr> <tr> <td style="border: none;">Bairro: Centro</td> <td style="border: none;">Município: PELOTAS</td> </tr> <tr> <td style="border: none;">UF: RS</td> <td style="border: none;">E-mail: cep@ucpel.edu.br</td> </tr> <tr> <td style="border: none;">Telefone: (53)2128-8050</td> <td style="border: none;">Fax: (53)2128-8298</td> </tr> </table>	Endereço: Rua Gonçalves Chaves, 373	CEP: 96.015-500	Bairro: Centro	Município: PELOTAS	UF: RS	E-mail: cep@ucpel.edu.br	Telefone: (53)2128-8050	Fax: (53)2128-8298
Endereço: Rua Gonçalves Chaves, 373	CEP: 96.015-500							
Bairro: Centro	Município: PELOTAS							
UF: RS	E-mail: cep@ucpel.edu.br							
Telefone: (53)2128-8050	Fax: (53)2128-8298							

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE
PELOTAS - UCPEL



Continuação do Parecer: 7.100.916

QV;

- Averiguar a prevalência de risco de suicídio entre as pessoas entrevistadas;
- Investigar se o grau de dor está relacionado a QV das pessoas entrevistadas;
- Verificar se a QV se diferencia de acordo com o gênero;
- Averiguar a relação entre suicídio e QV e suporte social;
- Investigar a relação entre QV e exercício físico.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Esta pesquisa oferece riscos mínimos para os participantes, tendo em vista que as perguntas realizadas na entrevista podem, em alguns casos, causar desconforto emocional. Caso surja algum desconforto durante a realização da atividade, o participante será orientado a interromper o processo a qualquer momento. As entrevistas ocorrerão no contexto do serviço cujo participante é assistido, portanto, entrar-se-á, primeiramente, em contato com os profissionais que o acompanham. Poderão, também, ser recomendados serviços de atendimento psicológico na cidade de Pelotas, tais como a rede pública de saúde mental.

Benefícios:

Serão gerados benefícios indiretos aos participantes através dos resultados desenvolvidos com o conhecimento científico sobre o tema. A pesquisadora se compromete em disponibilizar relatórios com os dados encontrados ao serviço em que os participantes fazem parte, no intuito de colaborar com o desenvolvimento das ações realizadas no local. Além disso, buscará apresentar os dados encontrados no estudo em eventos científicos a fim de difundir conhecimentos sobre o tema.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Proposta de pesquisa bem delineada.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Termos apresentados, completos e adequados.

Recomendações:

Nenhuma.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Recomendado para a aprovação da carta de solicitação de Emenda/Adendo. Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica de Pelotas, de acordo com as

Endereço: Rua Gonçalves Chaves, 373
Bairro: Centro CEP: 96.015-500
UF: RS Município: PELOTAS
Telefone: (53)2128-8050 Fax: (53)2128-8298 E-mail: cep@ucpel.edu.br

**UNIVERSIDADE CATÓLICA DE
PELOTAS - UCPEL**



Continuação do Parecer: 7.100.916.

atribuições definidas na Resolução CNS N.º 466/2012 e na Norma Operacional CNS/Conex N.º 001/2013, manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa proposto.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_2339146_E1.pdf	09/08/2024 06:32:01		Aceito
Outros	AdendoUCPel.pdf	09/08/2024 06:29:50	JERUSA PIRES POZZADA	Aceito
Outros	Declaracao_Retaguarda.pdf	22/12/2023 12:09:54	JERUSA PIRES POZZADA	Aceito
Outros	Carta_Resposta_Jerusa.pdf	22/12/2023 11:13:43	JERUSA PIRES POZZADA	Aceito
Folha de Rosto	FolhaRostoJerusaPozzada.pdf	07/12/2023 09:35:51	JERUSA PIRES POZZADA	Aceito
Outros	LattesPesquisadoras.pdf	06/12/2023 17:13:14	JERUSA PIRES POZZADA	Aceito
Outros	CartaApresentacaoJerusaPozzada.pdf	06/12/2023 17:07:07	JERUSA PIRES POZZADA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEJerusaPozzada.pdf	06/12/2023 16:52:52	JERUSA PIRES POZZADA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoPesquisaJerusaPozzada.pdf	06/12/2023 16:52:38	JERUSA PIRES POZZADA	Aceito
Orçamento	Orcamento.pdf	06/12/2023 16:52:30	JERUSA PIRES POZZADA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Rua Gonçalves Chaves, 373
 Bairro: Centro CEP: 96.015-500
 UF: RS Município: PELOTAS
 Telefone: (53)2128-8050 Fax: (53)2128-8298 E-mail: cep@ucpel.edu.br

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE
PELOTAS - UCPEL



Continuação do Parecer: 7.100.916

PELOTAS, 25 de Setembro de 2024

Assinado por:
GABRIELE CORDENONZI GHISLENI
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Gonçalves Chaves, 373
Bairro: Centro **CEP:** 96.015-560
UF: RS **Município:** PELOTAS
Telefone: (53)2128-8050 **Fax:** (53)2128-8298 **E-mail:** cep@ucpel.edu.br

B. Instrumento de Entrevista para coleta de dados

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PELOTAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE E COMPORTAMENTO
MESTRADO ACADÊMICO

Pesquisadora responsável: **Jerusa P. Pozzada**

Roteiro de entrevista da pesquisa **“Relação entre Qualidade de Vida e Suporte Social de Apoio de pacientes em Cuidados Paliativos”**.

A. Gostaria de fazer algumas perguntas sobre sua situação socioeconômica e obter algumas informações sobre sua saúde.

1. Cidade que mora: _____

2. Idade (em anos completos): _____

3. Quanto à autodeclaração étnico-racial, você se considera:

(1) Branco (2) Preto (3) Pardo (4) Indígena (5) Amarelo (6) Outros

4. Gênero:

(1)mulher cis (2)homem cis (3)mulher trans (4)homem trans (5)não binário

5. Status Marital:

(1) Solteiro (2) Casado (3) Mora com companheiro (4) Divorciado (5) Viúvo (6) Outro

6. Tem filhos: () Não () Sim

Se sim, quantos: _____

7. Quantas pessoas moram na sua casa, além de você: _____

8. Nível de escolaridade:

(1) analfabeto (2) fundamental incompleto (3) fundamental completo

(4) médio incompleto (5) médio completo (6) superior incompleto

(7) superior completo (8)pós-graduado

9. Situação profissional:

(1) ativo (2) dona de casa (3) desempregado (4) auxílio doença (5) licença médica (6) pensionista (7) aposentado

B. Agora vou fazer algumas perguntas sobre itens do domicílio para efeito de classificação econômica. Todos os itens de eletroeletrônicos que vou citar devem estar funcionando, incluindo

os que estão guardados. Caso não estejam funcionando, considere apenas se tiver intenção de consertar ou repor nos próximos seis meses.

INSTRUÇÃO: Todos os itens devem ser perguntados pelo entrevistador e respondidos pelo entrevistado. Vamos começar? No domicílio tem_____

1.

		Quantidade que possui			
Itens de conforto	Não possui	1	2	3	4+
Quantidade de automóveis de passeio exclusivamente para uso particular					
Quantidade de empregados mensalistas, considerando apenas os que trabalham pelo menos cinco dias por semana					
Quantidade de máquinas de lavar roupa, excluindo tanquinho					
Quantidade de banheiros					
DVD, incluindo qualquer dispositivo que leia DVD e desconsiderando DVD de automóvel					
Quantidade de geladeiras					
Quantidade de freezers independentes ou parte da geladeira duplex					
Quantidade de microcomputadores, considerando computadores de mesa, laptops, notebooks e netbooks e desconsiderando tablets, palms ou smartphones					
Quantidade de lavadora de louças					
Quantidade de fornos de micro-ondas					

Quantidade de motocicletas, desconsiderando as usadas exclusivamente para uso profissional					
Quantidade de máquinas secadoras de roupas, considerando lava e seca					

2.

A água utilizada neste domicílio é proveniente de?	
1	Rede geral de distribuição
2	Poço ou nascente
3	Outro meio

3.

Considerando o trecho da rua do seu domicílio, você diria que a rua é:	
1	Asfaltada/Pavimentada
2	Terra/Cascalho

4. Qual é o grau de instrução do chefe da família? Considere como chefe da família a pessoa que contribui com a maior parte da renda do domicílio.

Nomenclatura atual	Nomenclatura anterior
Analfabeto / Fundamental I incompleto	Analfabeto/Primário Incompleto
Fundamental I completo / Fundamental II Incompleto	Primário Completo/Ginásio Incompleto
Fundamental completo/Médio Incompleto	Ginásio Completo/Colegial Incompleto
Médio completo/Superior incompleto	Colegial Completo/Superior Incompleto
Superior completo	Superior Completo

C. Agora vou fazer, então, algumas perguntas sobre sua saúde.

1. Qual o seu diagnóstico: _____

2. Ano em que recebeu o diagnóstico: _____

3. Desde quando está sendo acompanhado(a) pelos CPs? _____

4. De quais especialidades você recebe assistência?

- | | | | |
|-------------------------|-----------------|---------------------|-----------------|
| (1) Psicólogo | () não () sim | (9) Nutricionista | () não () sim |
| (2) Médico Paliativista | () não () sim | (10) Nutrólogo | () não () sim |
| (3) Médico Geriatra | () não () sim | (11) Fonoaudiólogo | () não () sim |
| (4) Clínico Geral | () não () sim | (12) T. Ocupacional | () não () sim |
| (5) Fisioterapeuta | () não () sim | (13) Dentista | () não () sim |
| (6) Enfermeiro | () não () sim | (14) Capelão | () não () sim |
| (7) Téc. Enfermagem | () não () sim | (15) Outro | () não () sim |
| (8) Prof. Ed. Física | () não () sim | Qual? | _____ |

5. O quanto se sente satisfeito com a assistência recebida pelos CPs?

- (1) insatisfeito (2) pouco satisfeito (3) não lhe fez diferença (4) satisfeito (5) muito satisfeito

6. Se você recebe atendimento psicológico, o quão importante o considera nesse processo?

- (1) não é importante (2) pouco importante (3) indiferente (4) importante (5) essencial

7. Na última semana, você realizou atividades físicas, tais como, esportes, exercícios, caminhada rápida ou ciclismo para recreação ou para ir e voltar de lugares (não incluir tarefas domésticas ou atividades físicas que possam fazer parte do seu trabalho)?

- () não () sim

D. Agora, gostaria de saber se, devido ao seu diagnóstico, você sente dores?

1. Você sente dores? () não () sim

2. Em uma escala de 0 a 10, qual a intensidade de sua dor, sendo “0”, ausência de dor, e “10”, o nível de dor máxima suportável?



E. Agora, vou lhe fazer algumas perguntas sobre sua rede de apoio social.

Instrução: Por favor, responda as perguntas abaixo, dizendo: “Se você precisar, com que frequência conta com alguém...”, sendo **0 - NUNCA**, **1 - RARAMENTE**, **2 - ÀS VEZES**, **3 - QUASE SEMPRE**, **4 - SEMPRE**.

Apoio Material

1- que o ajude, se ficar de cama?	0	1	2	3	4
2- para levá-lo ao médico?	0	1	2	3	4
3- para ajudá-lo nas tarefas diárias, se ficar doente?	0	1	2	3	4
4- para preparar suas refeições se você não puder prepará-las?	0	1	2	3	4
Total _____					

Apoio Afetivo

5- que demonstre amor e afeto por você?	0	1	2	3	4
6- que lhe dê um abraço?	0	1	2	3	4
7- que você ame e que faça você se sentir querido?	0	1	2	3	4
Total _____					

Apoio emocional/informacional

8- para ouvi-lo quando você precisar falar?	0	1	2	3	4
9- em quem confiar ou para falar de você ou sobre seus problemas?	0	1	2	3	4
10- para compartilhar suas preocupações e medos mais íntimos?	0	1	2	3	4
11- que compreenda seus problemas?	0	1	2	3	4
12- para dar bons conselhos em situações de crise?	0	1	2	3	4
13- para dar informações que o ajude a compreender uma determinada situação?	0	1	2	3	4
14- de quem você realmente quer conselhos?	0	1	2	3	4
15- para dar sugestões de como lidar com um problema pessoal?	0	1	2	3	4
Total _____					

Interação social positiva

16- com quem fazer coisas agradáveis?	0	1	2	3	4
17- com quem distrair a cabeça?	0	1	2	3	4
18- com quem relaxar?	0	1	2	3	4
19- para se divertir junto?	0	1	2	3	4
Total _____					

F. Agora, vou fazer algumas perguntas para saber um pouco sobre sua qualidade de vida.

Agora vamos falar sobre suas atividades diárias. Por favor, responda a alternativa que melhor represente como tens te sentido.

Em geral, tu dirias que tua saúde é:

- Excelente..... 1
 Muito boa..... 2
 Boa..... 3
 Ruim..... 4
 Muito Ruim..... 5

Os seguintes itens são sobre atividades que tu poderias fazer atualmente durante um dia comum.

Devido a tua saúde, tu tens tido dificuldade para fazer essas atividades? Neste caso, quanto?

ATIVIDADES	SIM. DIFICULTA MUITO	SIM. DIFICUL TA UM POUCO	NÃO. NÃO DIFICULTA DE MODO ALGUM
Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa.	1	2	3
Subir três ou mais degraus de escada.	1	2	3

Durante as últimas 4 semanas, tu tiveste algum dos seguintes problemas com o teu trabalho ou com alguma atividade diária regular, como consequência de tua saúde física? (circule uma em cada linha)

	<i>SIM</i>	<i>NÃO</i>
Realizaste menos tarefas do que tu gostarias?	1	2
Tiveste dificuldades de fazer seu trabalho ou outras atividades (por ex.: necessitaste de um esforço extra?)	1	2

Durante as últimas 4 semanas, tu tiveste algum dos seguintes problemas com o teu trabalho ou outra atividade diária regular, como consequência de algum problema emocional?

	<i>SIM</i>	<i>NÃO</i>
Realizaste menos tarefas do que tu gostarias?	1	2
Não trabalhaste ou não fizeste qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente fazes?	1	2

Durante as últimas 4 semanas, alguma dor interferiu no teu trabalho normal? (incluindo tanto o trabalho fora de casa e dentro de casa)

- De maneira alguma..... 1
 Um pouco..... 2
 Moderadamente..... 3
 Bastante..... 4
 Extremamente..... 5

Estas questões são como tu te sentes e como tudo tem acontecido contigo durante as últimas 4 semanas. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxime da maneira como tu te sentes. Em relação às últimas 4 semanas:

	Todo tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
Quanto tempo tu tens te sentido tão deprimido que nada pode animá-lo?	1	2	3	4	5	6
Quanto tempo tu tens te sentido calmo ou tranquilo?	1	2	3	4	5	6
Quanto tempo tu tens te sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6

Durante as últimas 4 semanas, quanto do teu tempo a tua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as tuas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc)?

- Todo o tempo..... 1
 A maior parte do tempo..... 2
 Alguma parte do tempo..... 3
 Uma pequena parte do tempo..... 4
 Nenhuma parte do tempo..... 5

G. Por fim, vou lhe fazer perguntas sensíveis, sobre risco de suicídio.

Durante o último mês:

- C1 Pensou que seria melhor estar morto ou desejou estar morto? () não () sim
 C2 Quis fazer mal a si mesmo(a)? () não () sim

C3 Pensou em suicídio? () não () sim

C4 Pensou numa maneira de se suicidar ? () não () sim

C5 Tentou suicídio? () não () sim

Ao longo da sua vida:

C6 Já fez alguma tentativa de suicídio ? () não () sim

G. Chegamos ao final desta entrevista. Gostaria de saber se tem algum comentário ou algo que eu não lhe perguntei, mas gostaria de compartilhar?

Obrigada!