

## **O BEM-ESTAR DO DOENTE EM CUIDADOS PALIATIVOS: PERSPETIVA DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE**

José Luís Pais-Ribeiro 1 e Ana Carolina Silva L. C. Ponte ✉ 2

1 -Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto; 2 -Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa

As pessoas que sofrem de doenças graves e avançadas são usualmente atendidas por médicos e enfermeiros que não tiveram formação para lidar com o processo de fim de vida (Cramer, 2010). De um modo geral, recebem cuidados de saúde inadequados, sendo frequente os sintomas físicos por controlar, a má comunicação entre profissionais de saúde e doentes, e as decisões de tratamento alheadas das preferências dos doentes e das famílias (Bergman, Fink, Kwan, Maliski, & Litwin, 2011).

O aumento da esperança de vida, a morbilidade e mortalidade por doença crónica avançada, e os cuidados inadequados ao doente justificam a necessidade da prestação de cuidados paliativos (CP) à população (Espinar Cid, 2012). Estes são cuidados de saúde ativos, rigorosos e científicos, há muito tempo reconhecidos como uma especialidade médica (Medicina Paliativa) na Grã-Bretanha, e mais recentemente no Canadá, EUA, Austrália e Nova Zelândia (Neto, 2010a). No entanto, existem milhões de doentes com doenças incuráveis que carecem de cuidados especializados e adequados em todo o mundo (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos [APCP], 2013a).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) os CP designam uma abordagem destinada à melhoria da qualidade de vida dos doentes com doenças que ameaçam a vida – e das suas famílias – que atua na deteção precoce, avaliação adequada e tratamento de problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais, como forma de prevenir e aliviar o sofrimento (WHO, 2002).

Esta definição de CP da OMS no início do século XXI demarca-se da visão desta área como cuidados de saúde de menor importância, e apenas destinados aos doentes terminais. É aberta uma nova perspetiva, a da prestação de cuidados técnicos, humanos, holísticos e especializados, prestados por uma equipa interdisciplinar, que se destinam ao acompanhamento do doente e sua família ao longo de todo curso da doença, prevendo também o apoio no luto (WHO, 2002).

Em Portugal, a prestação de cuidados de saúde centra-se maioritariamente numa filosofia curativa, focalizada no tratamento de doenças agudas ao nível hospitalar. O domínio deste modelo, aliado à incerteza política quanto à implementação de serviços e à falta de formação específica, justifica o atraso no desenvolvimento de CP no nosso país, comparativamente a vários países europeus (Neto, 2010b).

---

✉ - Ana Carolina Silva L. C. Ponte, Estrada do Aeroporto, Edif. Costa Azul IV, Bl.C 3ºV, 9125-081 Santa Cruz – Portugal, e-mail: anacarolina.ponte@gmail.com

Capelas (2009) apresentou uma proposta para o desenvolvimento e implementação de equipas de CP a nível nacional, identificando as necessidades materiais e de recursos humanos para as diferentes regiões do país. Contudo, a oferta real fica muito aquém das necessidades (Neto, 2010b). De facto, em junho de 2013 existiam apenas 22 equipas de CP que detinham os critérios de qualidade exigidos pela APCP relativos à formação dos profissionais e disponibilidade de fármacos (APCP, 2013b) e desconhecem-se estudos referentes à atividade destas equipas e seu o impacto no bem-estar dos doentes.

A Rede Nacional de Cuidados Paliativos surgiu apenas no final de 2012 com a introdução da Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro que consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos CP, definindo a responsabilidade do Estado nesta matéria. Prevê-se que esta mudança legal proporcione uma maior oferta de unidades/serviços de CP, de equipas intra-hospitalares e comunitárias de suporte em CP, acompanhada pela melhor qualidade de cuidados prestados.

A prestação de CP exige uma equipa multiprofissional que funciona de modo integrado e possui formação avançada para intervir no sofrimento de uma forma holística, podendo atuar em diferentes contextos como unidades de internamento de CP, hospitais gerais e no domicílio, distinguindo-se assim da prática de ações paliativas prestadas por profissionais de saúde de diferentes *backgrounds* (Neto, 2010a).

Médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, assistentes espirituais, entre outros profissionais de saúde compõem a equipa de CP, que também conta com o auxílio de voluntários. Eles intervêm de acordo com as necessidades dos doentes e famílias, mas a sua ação é concertada com os outros elementos da equipa. Elaboram um plano de cuidados conjunto, debatem em reuniões semanais e referenciam para outros colegas, atuando, portanto, de forma verdadeiramente interdisciplinar (Neto, 2010a).

A qualidade de vida e o bem-estar – como seu principal indicador – são os objetivos centrais dos cuidados ativos, rigorosos e especializados prestados aos doentes que padecem de uma doença grave e/ou incurável, avançada e progressiva (Olthuis & Dekkers, 2005). Os cuidados de saúde têm um efeito positivo no bem-estar dos doentes (Foley, O’Mahony, & Hardiman, 2007) e, os que são admitidos em unidades de CP tendem a melhorar significativamente a sua qualidade de vida percebida (Cohen, Boston, Mount, & Porterfield, 2001) ou a mantê-la em níveis elevados (Echteld, Deliens, Ooms, Ribbe, & Van der Wal, 2005).

Existe um elevado consenso na asserção que melhorar a experiência de fim de vida dos doentes passa por reconhecer os aspetos que eles valorizam (Steinhauser et al., 2000a; Thompson & Chochinov, 2008). Para tal, é perentório conhecer os aspetos que eles consideram mais importantes (Lipsman, Skanda, Kimmelman, & Bernstein, 2007) para o seu bem-estar, até porque este depende da satisfação das suas necessidades (McKechnie, Macleod, & Keeling, 2007) e preferências (Olthuis & Dekkers, 2005).

Lloyd (2000) considera que o bem-estar em fim de vida deve ser compreendido e potenciado. Questionar os profissionais de saúde que trabalham em CP acerca da sua opinião relativamente ao bem-estar dos seus doentes é um passo importante para aumentar a compreensibilidade deste tema (McDowell, 2010). Além disso, uma definição clara daquilo que eles veem como importante no final de vida é essencial para a melhoria dos cuidados prestados, que por sua vez potenciam o bem-estar (Steinhauser et al., 2000a, 2000b).

A presente investigação teve por objetivo caracterizar o nível de bem-estar do doente seguido em unidades/serviços de CP e os fatores preponderantes para o maximizar segundo a perspetiva dos profissionais de saúde que os acompanham.

## MÉTODO

Foi desenvolvido um estudo transversal, exploratório, de caráter descritivo-correlacional. Consideraram-se dois tipos de variáveis, a variável principal: o bem-estar; e as variáveis secundárias: idade, região, sexo, estado civil, escolaridade, profissão, tempo de serviço em CP e importância da fé.

### *Participantes*

Participaram no estudo profissionais 78 de saúde diferenciados que trabalham em CP integrados numa equipa interdisciplinar. A recolha de dados decorreu em diferentes unidades/serviços de CP da região Norte (Serviço de CP do IPO-Porto), Centro (Serviço de Medicina Paliativa do Hospital do Fundão - Centro Hospitalar Cova da Beira, EPE; Unidade de CP do Hospital Nossa Senhora da Graça - Centro Hospitalar do Médio Tejo, EPE) e de Lisboa (Unidade de CP do Hospital do Mar). Recorreu-se a uma amostra de conveniência, sendo incluídos todos os profissionais de saúde diferenciados em exercício de funções nas unidades/serviços de CP indicadas que, após esclarecimento, e leitura do consentimento informado, acederam participar no estudo, formalizando a sua vontade por escrito. O Quadro 1 descreve as características da amostra de profissionais de saúde.

### Quadro 1

Características sociodemográficas da amostra de profissionais de saúde

Características	Profissionais de saúde (N = 78)		
	Min.- Máx.	M	DP
<b>Idade</b>	22-69	35,01	10,76
	<i>n</i>	<i>%</i>	
<b>Região</b>			
Norte	31	39,7	
Centro	14	17,9	
Lisboa	33	42,3	
<b>Sexo</b>			
Masculino	12	15,4	
Feminino	66	84,6	
<b>Estado Civil*</b>			
Solteiro	39	50,6	
Casado/União de facto	34	44,2	
Divorciado/Separado	3	3,9	
Viúvo	1	1,3	
<b>Escolaridade</b>			
Bacharelato	3	3,8	
Licenciatura ou M.I.	64	82,1	
Mestrado	11	14,1	
<b>Profissão</b>			
Médico(a)	12	15,4	
Enfermeiro(a)	56	71,8	
Assistente Social	2	2,6	
Psicólogo(a)	4	5,1	
Outros	4	5,1	
<b>Tempo de serviço em C P*</b>			
< 1 ano	15	19,5	
1-5anos	35	45,5	
6-10 anos	14	18,2	
11-15 anos	10	13,0	
> 15 anos	3	3,9	

(cont quadro 1)

**Importância da fé**

Nada importante	8	10,3
Importante	34	43,6
Muito Importante	36	46,2

Nota. \*1 dado omisso

Os 78 profissionais de saúde distribuem-se: 39,7% da região Norte, 17,9% do Centro e 42,3% de Lisboa. A idade média situava-se nos 35,01 anos. Eram na sua maioria solteiros (50,6%) e do sexo feminino (84,6%). Enfermeiros e médicos foram os profissionais mais representados, com 56 e 12 participantes, respetivamente. Quanto às competências académicas e profissionais, verificou-se que apenas 14,1% possuía mestrado e 3,9% exercia CP há mais de 15 anos. A fé foi considerada muito importante e importante, com apenas 8 profissionais (10,3%) a apontá-la como nada importante

*Material*

O material foi composto por um questionário de dados sociodemográficos; um item de avaliação global do bem-estar, e; uma questão para identificação dos fatores mais importantes à promoção do bem-estar. Item de avaliação global do bem-estar. Recorreu-se a uma escala numérica para a avaliar a opinião dos profissionais de saúde acerca do nível de bem-estar dos doentes. Foi-lhes pedido que respondessem à seguinte questão: “na sua opinião qual o nível geral de bem-estar dos seus doentes?”, pontuando entre “0” e “10” que correspondem, respetivamente, à “ausência de bem-estar” e “máximo bem-estar”, compreendendo uma posição neutra (“5”).

Questão de identificação dos fatores promotores de bem-estar- Adotaram-se os fatores considerados importantes ao fim de vida identificados por Steinhauer et al. (2000a) como os mais frequentemente referidos por doentes, famílias e profissionais de saúde, em doze grupos focais. Os profissionais de saúde posicionaram-se numa escala numérica, indicando o grau de importância, entre “0” *nada importante* e “10” *extremamente importante*, da “ausência de dor”, “estar em paz com Deus”, “ter a presença da família”, “estar consciente”, “ver as suas opções de tratamento seguidas”, “ter as finanças em ordem”, “sentir que a vida teve sentido”, “resolver conflitos” e “morrer em casa” para o seu bem-estar dos seus doentes.

*Procedimento*

Com o intuito de obter uma amostra alargada, foi enviado um documento – com o esclarecimento do estudo e o material de recolha de dados – a cada unidade/serviço de CP portuguesa com regime de internamento, contendo um pedido de autorização aos Conselhos de Administração e um pedido de parecer para as Comissões de Ética. Os dados foram recolhidos entre o final de 2009 e meados de 2010 e analisados com recurso ao *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS), versão 20 para Windows.

**RESULTADOS**

Os profissionais de saúde ( $n = 71$ ) ponderaram acerca do nível de bem-estar do doente, considerando-o entre os valores 3 (mínimo) e 10 (máximo), com uma média de 7,04 ( $DP = 1,41$ ). O grau de importância de diferentes fatores para o bem-estar do doente (Quadro 2).

Apenas os fatores estar consciente e ter as finanças em ordem foram apontados como nada importante (valor mínimo de 0) por algum profissional; além disso, foram os que receberam uma média de importância inferior com 6,83 ( $DP = 2,18$ ) e 6,63 ( $DP = 2,43$ ), respetivamente. A ausência de dor ( $M = 9,88$ ;  $DP = 0,43$ ), resolver conflitos ( $M = 9,23$ ;  $DP = 1,13$ ), ter a presença da família ( $M = 9,19$ ;  $DP = 1,20$ ) e sentir que a vida teve sentido ( $M = 9,19$ ;  $DP = 1,28$ ) foram os fatores que apresentaram uma média superior.

Quadro 2

Grau de importância de diferentes fatores para o bem-estar do doente na perspectiva dos profissionais de saúde

Fatores importantes para o bem-estar do doente	Profissionais de saúde		
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>Min.-Máx.</i>
Ausência de dor	9,88	0,43	8-10
Resolver conflitos	9,23	1,13	5-10
Ter a presença da família	9,19	1,20	5-10
Sentir que a vida teve sentido	9,19	1,28	4-10
Ver as suas opções de tratamento seguidas	8,36	1,67	4-10
Estar em paz com Deus	7,13	1,88	4-10
Morrer em casa	7,05	2,01	1-10
Estar consciente	6,83	2,18	0-10
Ter as finanças em ordem	6,63	2,43	0-10

Na relação entre as características sociodemográficas e o nível de bem-estar do doente não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas. (quadro 3)

Quadro 3

Relação entre as características sociodemográficas e o nível de bem-estar do doente na perspectiva dos profissionais de saúde

Características	Nível de bem-estar do doente				<i>t (gl) p</i>
	<i>n</i>	<i>r</i>			
<b>Idade</b>	71	0,19 ns*			
	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>Min.-Máx.</i>	
<b>Região</b>					
Norte	27	6,52	1,58	3-8	
Centro	13	7,38	1,71	5-10	
Lisboa	31	7,35	0,95	5-9	
<b>Sexo</b>					
Masculino	12	6,67	1,61	4-10	-1,01 (69) ns
Feminino	66	7,12	1,37	3-10	
<b>Estado Civil</b>					
Solteiro	37	7,19	1,20	4-10	
Casado/União de facto	30	6,83	1,64	3-10	
Divorciado/Separado	3	7,00	1,73	5-8	
Viúvo	1	-	-	-	
<b>Escolaridade</b>					
Bacharelato	3	9,00	1,73	7-10	
Licenciatura ou M.I.	59	6,95	1,37	3-10	
Mestrado	9	7,00	1,23	5-8	
<b>Profissão</b>					
Médico(a)	11	7,45	1,21	4-8	
Enfermeiro(a)	52	7,00	1,50	3-10	
Assistente Social	1	6,00	0,00	6-6	
Psicólogo(a)	3	7,67	0,58	7-8	
Outros	4	6,25	0,96	5-7	
<b>Tempo de serviço em C.P.</b>					
< 1 ano	15	7,27	1,22	4-9	
1-5anos	33	6,82	1,26	4-9	
6-10 anos	11	7,27	2,20	3-10	
11-15 anos	9	7,00	1,32	5-8	
> 15 anos	2	7,50	0,71	7-8	

(cont quadro 3)

**Importância da fé**

Nada importante	7	6,71	2,29	3-10
Importante	31	7,10	1,14	5-9
Muito Importante	33	7,06	1,46	4-10

Nota. ns\* - correlação não significativa; ns - Diferença de médias não significativa

No entanto é possível verificar pela análise da estatística descritiva do Quadro 3 que os profissionais de saúde que atribuíram uma menor pontuação ao nível de bem-estar dos seus doentes situavam-se na região Norte ( $M = 6,52$ ;  $DP = 1,58$ ), eram do sexo masculino ( $M = 6,67$ ;  $DP = 1,61$ ), casados ( $M = 6,83$ ;  $DP = 1,64$ ), possuíam licenciatura ou mestrado integrado ( $M = 6,95$ ;  $DP = 1,37$ ), pertenciam ao grupo outras profissões ( $M = 6,25$ ;  $DP = 0,96$ ) ou era assistente social ( $n = 1$ ;  $M = 6,00$ ), tinham entre 1 a 5 de anos de tempo de serviço em CP ( $M = 6,82$ ;  $DP = 1,26$ ) e apreciavam a fé como algo nada importante ( $M = 6,71$ ;  $DP = 2,29$ ).

O Quadro 4 exhibe o grau de importância de diferentes fatores de acordo com a região dos profissionais de saúde. Foram encontradas diferenças estatisticamente significativas quanto à importância de estar consciente ( $F(2,75)=3,33$ ,  $p < 0,05$ ), situadas de acordo com o teste *Scheffé*, entre a região Centro ( $M = 8,07$ ;  $DP = 1,90$ ) e a de Lisboa ( $M = 6,33$ ;  $DP = 2,45$ ). Ter as finanças em ordem foi o fator que reuniu maior variabilidade de pontuações entre os profissionais de diferentes regiões, com uma média de 5,64 ( $DP = 2,37$ ) no Centro, 6,58 ( $DP = 2,62$ ) em Lisboa e 7,13 ( $DP = 2,16$ ) no Norte, contudo as diferenças não são significativas.

**Quadro 4**

Relação entre a região e o grau de importância de diferentes fatores para o bem-estar do doente na perspetiva dos profissionais de saúde

Fatores	Região Norte (n = 31)		Região Centro (n = 14)		Região de Lisboa (n = 33)		F (gl) p
	M (DP)	Min-Máx	M (DP)	Min-Máx	M (DP)	Min-Máx	
Ausência de dor	9,90 (0,40)	8-10	9,93 (0,27)	9-10	9,85 (0,51)	8-10	-
Estar em paz com Deus	7,00 (1,92)	4-10	7,21 (2,05)	4-10	7,21 (1,82)	5-10	0,12 (2,75) ns
Ter a presença da família	9,00 (1,21)	6-10	9,64 (0,63)	8-10	9,18 (1,33)	5-10	-
Estar consciente	6,81 (1,80)	4-10	8,07 (1,90)	5-10	6,33 (2,45)	0-10	3,33 (2,75) *
Ver opções de trat. seg.	7,90 (1,80)	4-10	8,43 (1,51)	6-10	8,76 (1,54)	5-10	2,18 (2,75) ns
Ter as finanças em ordem	7,13 (2,16)	1-10	5,64 (2,37)	0-9	6,58 (2,62)	0-10	1,86 (2,75) ns
Sentir que vida teve sentido	8,90 (1,56)	4-10	9,21 (1,42)	5-10	9,45 (0,83)	6-10	-
Resolver conflitos	9,26 (0,77)	8-10	9,07 (1,54)	5-10	9,27 (1,23)	5-10	-
Morrer em casa	7,19 (1,97)	4-10	7,36 (2,65)	1-10	6,79 (1,76)	5-10	-

Nota. ns - Diferença de médias não significativa; \*  $p < 0,05$

O Quadro 5 apresenta os dados referentes à relação entre o sexo, a idade e o grau de importância de diferentes fatores para o bem-estar do doente na perspetiva dos profissionais de saúde. É possível observar que estar consciente ( $M = 6,67$ ;  $DP = 2,21$ ) e ter as finanças em ordem ( $M = 5,25$ ;  $DP = 3,55$ ) foram os fatores que menor importância obtiveram para os profissionais do sexo feminino ( $n = 66$ ) e masculino ( $n = 12$ ), respetivamente.

As mulheres obtiveram médias ligeiramente superiores em ter as finanças em ordem ( $M = 6,88$ ;  $DP = 2,11$ ) e morrer em casa ( $M = 7,14$ ;  $DP = 1,96$ ). Os homens pontuaram acima quanto à importância de estar consciente ( $M = 7,75$ ;  $DP = 1,82$ ) e de estar em paz com Deus ( $M = 7,58$ ;  $DP = 2,11$ ). No entanto, não foram observadas diferenças estatisticamente significativas entre sexos nem nestes, nem nos restantes fatores. A idade encontra-se relacionada com o fator sentir que a vida teve sentido de forma negativa, fraca, mas

estatisticamente significativa ( $r(78) = -0,23, p < 0,05$ ), o que sugere uma associação entre a evolução da idade e uma menor importância atribuída ao sentido de vida.

**Quadro 5**

Relação entre o sexo, a idade e o grau de importância de diferentes fatores para o bem-estar do doente na perspectiva dos profissionais de saúde

Fatores	Sexo masculino (n = 12)		Sexo feminino (n = 66)		t (gl) p	Idade r
	M (DP)	Min-Máx	M (DP)	Min-Máx		
Ausência de dor	9,75 (0,62)	8-10	9,91 (0,38)	8-10	-	0,08 ns
Estar em paz com Deus	7,58 (2,11)	5-10	7,05 (1,84)	4-10	0,91 (76) ns	0,10 ns
Ter a presença da família	9,50 (0,80)	8-10	9,14 (1,25)	5-10	-	- 0,09 ns
Estar consciente	7,75 (1,82)	5-10	6,67 (2,21)	0-10	1,60 (76) ns	0,17 ns
Ver as suas opções de trat. seg.	8,50 (1,45)	6-10	8,33 (1,71)	4-10	0,32 (76) ns	- 0,04 ns
Ter as finanças em ordem	5,25 (3,55)	0-10	6,88 (2,11)	0-10	-1,54 (12,45) ns	0,03 ns
Sentir que a vida teve sentido	9,50 (0,91)	7-10	9,14 (1,34)	4-10	-	- 0,23 *
Resolver conflitos	9,17 (1,40)	6-10	9,24 (1,08)	5-10	-	- 0,20 ns
Morrer em casa	6,58 (2,31)	4-10	7,14 (1,96)	1-10	- 0,87 (76) ns	- 0,12 ns

Nota. ns - correlação não significativa: \*  $p < 0,05$

As mulheres obtiveram médias ligeiramente superiores em ter as finanças em ordem ( $M = 6,88; DP = 2,11$ ) e morrer em casa ( $M = 7,14; DP = 1,96$ ). Os homens pontuaram acima quanto à importância de estar consciente ( $M = 7,75; DP = 1,82$ ) e de estar em paz com Deus ( $M = 7,58; DP = 2,11$ ). No entanto, não foram observadas diferenças estatisticamente significativas entre sexos nem nestes, nem nos restantes fatores. A idade encontra-se relacionada com o fator sentir que a vida teve sentido de forma negativa, fraca, mas estatisticamente significativa ( $r(78) = -0,23, p < 0,05$ ), o que sugere uma associação entre a evolução da idade e uma menor importância atribuída ao sentido de vida.

Como é possível verificar no quadro 6, as médias atribuídas por profissionais de saúde de diferentes estados civis foram próximas na maior parte dos casos. A ausência de dor e resolver conflitos foram os fatores que obtiveram as médias mais elevadas. Os grupos com maior dimensão apresentaram apenas uma ligeira diferença de médias quanto a estar em paz com Deus e estar consciente. Os solteiros ( $n = 39$ ) obtiveram uma pontuação mais elevada no primeiro caso ( $M = 7,46; DP = 1,93$ ), e os casados ( $n = 34$ ) no segundo ( $M = 7,12; DP = 2,04$ ). Ambos distinguem-se dos restantes grupos pela maior importância atribuída ao morrer em casa, sentir que a vida teve sentido e ver as suas opções de tratamento seguidas.

Os profissionais de saúde divorciados/separados ( $n = 3$ ) atribuíram uma média de importância inferior a ter a presença da família ( $M = 7,00; DP = 2,25$ ) e a ver as suas opções de tratamento seguidas ( $M = 6,33; DP = 1,53$ ), ao passo que o único profissional de saúde viúvo concedeu o nível máximo de importância a ter as finanças em ordem e pontua 9 quanto à importância de estar consciente.

Quadro 6

Relação entre o estado civil e o grau de importância de diferentes fatores para o bem-estar do doente na perspectiva dos profissionais de saúde

Fatores	Solteiros (n = 39)		Casados/União de facto (n = 34)		Divorciado/Separado (n = 3)		Viúvo (n = 1)	
	M (DP)	Min-Máx	M (DP)	Min-Máx	M (DP)	Min-Máx	M (DP)	Min-Máx
1	9,87 (0,47)	8-10	9,88 (0,41)	8-10	10,00 (0,00)	10-10	10	-
2	7,46 (1,93)	5-10	6,76 (1,76)	4-10	7,33 (2,52)	5-10	5	-
3	9,36 (1,04)	6-10	9,18 (1,09)	6-10	7,00 (2,65)	5-10	9	-
4	6,51 (2,33)	0-10	7,12 (2,04)	4-10	6,33 (1,53)	5-8	9	-
5	8,56 (1,37)	4-10	8,26 (1,91)	4-10	6,33 (1,53)	5-8	8	-
6	6,67 (2,68)	0-10	6,41 (2,19)	0-10	6,67 (1,53)	5-8	10	-
7	9,26 (1,45)	4-10	9,26 (0,90)	7-10	8,67 (0,58)	8-9	5	-
8	9,21 (1,36)	5-10	9,24 (0,89)	7-10	9,33 (0,58)	9-10	9	-
9	7,08 (2,13)	1-10	7,18 (1,96)	4-10	5,67 (0,58)	5-6	5	-

Legenda: 1- Ausência de dor; 2- Estar em paz com Deus; 3- Ter a presença da família; 4- Estar consciente; 5- Ver as suas opções de tratamento seguidas; 6- Ter as finanças em ordem; 7- Sentir que a vida teve sentido; 8- Resolver conflitos; 9- Morrer em casa

A relação entre a escolaridade e o grau de importância de diferentes fatores para o bem-estar do doente na perspectiva dos profissionais de saúde é apresentada no Quadro 7. A observação dos dados permite verificar que a média mais elevada foi atribuída à ausência de dor pelos diferentes grupos. Notou-se uma disparidade relativamente às pontuações mais baixas, imputadas a ter as finanças em ordem para os profissionais com bacharelato ( $M = 5,00$ ;  $DP = 5,00$ ) e licenciatura ( $M = 6,72$ ;  $DP = 2,30$ ), e ao morrer em casa para os profissionais de saúde com mestrado ( $M = 5,64$ ;  $DP = 1,36$ ). Estar consciente foi o fator que apresentou maior disparidade entre grupos com uma média de 8,67 ( $DP = 2,31$ ), 6,94 ( $DP = 2,03$ ) e 5,73 ( $DP = 2,65$ ), deslocando-se para níveis inferiores de importância com níveis de escolaridade mais elevados, situação idêntica foi verificada relativamente ao morrer em casa.

Os profissionais de saúde com mestrado ( $n = 11$ ) atribuíram uma maior importância a estar em paz com Deus ( $M = 7,45$ ;  $DP = 2,02$ ) e a resolver conflitos ( $M = 9,82$ ;  $DP = 0,41$ ). Os que possuíam menor nível de escolaridade ( $n = 3$ ) colocaram a ausência de dor, ter a presença da família e sentir que a vida teve sentido como extremamente importantes ( $M = 10,00$ ;  $DP = 0,00$ ), e ter as finanças em ordem como um aspeto neutro ( $M = 5,00$ ;  $DP = 5,00$ ).

Quadro 7

Relação entre a escolaridade e o grau de importância de diferentes fatores para o bem-estar do doente na perspectiva dos profissionais de saúde

Fatores	Bacharelado (n = 3)		Licenciatura ou Mest. Int. (n = 64)		Mestrado (n = 11)		F (gl) p
	M (DP)	Min-Máx	M (DP)	Min-Máx	M (DP)	Min-Máx	
Ausência de dor	10,00 (0,00)	10-10	9,86 (0,47)	8-10	10,00 (0,00)	10-10	-
Estar em paz com Deus	6,67 (2,89)	5-10	7,09 (1,83)	4-10	7,45 (2,02)	5-10	-
Ter a presença da família	10,00 (0,00)	10-10	9,22 (1,02)	6-10	8,82 (2,04)	5-10	-
Estar consciente	8,67 (2,31)	6-10	6,94 (2,03)	2-10	5,73 (2,65)	0-10	-
Ver suas opções de trat. seg.	9,33 (1,16)	8-10	8,28 (1,67)	4-10	8,55 (1,81)	5-10	-
Ter as finanças em ordem	5,00 (5,00)	0-10	6,72 (2,30)	0-10	6,55 (2,51)	2-10	0,72 (2,75) ns
Sentir que vida teve sentido	10,00 (0,00)	10-10	9,08 (1,36)	4-10	9,64 (0,67)	8-10	-
Resolver conflitos	9,67 (0,58)	9-10	9,11 (1,20)	5-10	9,82 (0,41)	9-10	-
Morrer em casa	8,00 (2,65)	5-10	7,25 (2,00)	1-10	5,64 (1,36)	4-9	-

Nota. ns - diferença de médias estatisticamente não significativa

No quadro 8 estão expostos os dados descritivos relativos à importância de diferentes fatores para o bem-estar do doente segundo a opinião de diferentes profissionais de saúde.

**Quadro 8**

Relação entre a profissão e o grau de importância de diferentes fatores para o bem-estar do doente na perspectiva dos profissionais de saúde

Fatores	Médico(a) (n = 12)		Enfermeiro(a) (n = 56)		Assistente social (n = 2)	
	M (DP)	Min-Máx	M (DP)	Min-Máx	M (DP)	Min-Máx
Ausência de dor	9,83 (0,39)	9-10	9,88 (0,47)	8-10	10,00 (0,00)	10-10
Estar em paz com Deus	7,33 (1,72)	5-10	7,07 (1,96)	4-10	5,50 (0,71)	5-6
Ter a presença da família	8,75 (1,49)	5-10	9,18 (1,19)	6-10	10,00 (0,00)	10-10
Estar consciente	6,42 (1,68)	5-9	6,73 (2,32)	0-10	9,00 (1,41)	8-10
Ver opções de tratamento seguidas	7,58 (1,78)	5-10	8,48 (1,67)	4-10	9,00 (1,41)	8-10
Ter as finanças em ordem	6,92 (1,56)	5-10	6,39 (2,62)	0-10	8,00 (0,00)	8-8
Sentir que a vida teve sentido	8,08 (2,15)	4-10	9,34 (0,98)	6-10	9,00 (1,41)	6-10
Resolver conflitos	8,67 (1,50)	5-10	9,29 (1,07)	5-10	9,00 (1,41)	8-10
Morrer em casa	5,42 (1,73)	1-8	7,34 (1,98)	4-10	9,00 (1,41)	8-10

  

Fatores	Psicólogo(a) (n = 4)		Outros (n = 4)	
	M (DP)	Min-Máx	M (DP)	Min-Máx
Ausência de dor	10,00 (0,00)	10-10	10,00 (0,00)	10-10
Estar em paz com Deus	8,00 (0,82)	7-9	7,25 (2,22)	5-10
Ter a presença da família	9,50 (0,58)	9-10	10,00 (0,00)	10-10
Estar consciente	8,00 (2,16)	5-10	7,25 (0,96)	6-8
Ver opções de tratamento seguidas	8,25 (1,50)	6-9	8,75 (1,50)	7-10
Ter as finanças em ordem	7,00 (2,45)	4-9	8,00 (2,31)	6-10
Sentir que a vida teve sentido	9,75 (0,50)	9-10	10,00 (0,00)	10-10
Resolver conflitos	9,75 (0,50)	9-10	9,75 (0,50)	9-10
Morrer em casa	6,75 (1,89)	4-8	7,25 (1,50)	5-8

A observação do quadro 8 permite constatar que a ausência de dor obteve a média mais elevada entre todos os grupos, que lhe atribuíram 10 como valor mínimo, à exceção dos médicos ( $n = 12$ ) e enfermeiros ( $n = 56$ ) com 9 e 8, respetivamente. Os profissionais destas duas categorias também apresentaram pontuações inferiores aos restantes grupos nos fatores estar consciente, com médias de 6,42 ( $DP = 1,68$ ) e 6,73 ( $DP = 2,32$ ), e ter as finanças em ordem, com 6,92 ( $DP = 1,56$ ) e 6,39 ( $DP = 2,62$ ), respetivamente. Estar em paz com Deus foi avaliado com uma média superior por psicólogos ( $M = 8,00$ ;  $DP = 0,82$ ) e inferior por assistentes sociais ( $M = 5,50$ ;  $DP = 0,71$ ). Os assistentes sociais ( $n = 2$ ) e os profissionais de outras categorias ( $n = 4$ ) consideraram a ausência de dor e a presença da família como extremamente importantes para o bem-estar dos doentes. Este último grupo acrescentou ainda o sentir que a vida teve sentido ao conjunto dos que obtiveram pontuação máxima.

Os médicos distinguiram-se dos restantes profissionais pela apresentação de médias inferiores no que respeita a ter a presença da família ( $M = 8,75$ ;  $DP = 1,49$ ), resolver conflitos ( $M = 8,67$ ;  $DP = 1,50$ ), sentir que a vida teve sentido ( $M = 8,08$ ;  $DP = 2,15$ ), ver as suas opções de tratamento seguidas ( $M = 7,58$ ;  $DP = 1,78$ ) e morrer em casa ( $M = 5,42$ ;  $DP = 1,73$ ). Os fatores considerados menos importantes foram o morrer em casa na opinião de médicos, psicólogos e “outros”, e estar em paz com Deus, para assistentes sociais e enfermeiros.

O quadro 9 mostra a relação entre o tempo de serviço em CP e o grau de importância de diferentes fatores para o bem-estar do doente na perspectiva dos profissionais de saúde. A sua observação permite constatar a existência de diferenças estatisticamente significativas entre os

grupos relativamente ao fator morrer em casa ( $F(4,72)=2,93, p < 0,05$ ).

Quadro 9

Relação entre o tempo de serviço em CP e o grau de importância de diferentes fatores para o bem-estar do doente na perspetiva dos profissionais de saúde

Fatores	< 1 ano (n = 15)		1-5 anos (n = 35)		6-10 anos (n = 14)	
	M (DP)	Min-Máx	M (DP)	Min-Máx	M (DP)	Min-Máx
Ausência de dor	9,87 (0,52)	8-10	9,83 (0,51)	8-10	10,00 (0,00)	10-10
Estar em paz com Deus	6,73 (1,62)	5-9	7,34 (1,80)	5-10	6,64 (2,37)	4-10
Ter a presença da família	9,67 (0,82)	7-10	9,11 (1,35)	5-10	9,43 (0,76)	8-10
Estar consciente	6,53 (1,73)	5-10	6,86 (2,53)	0-10	7,36 (2,21)	4-10
Ver opções de tratamento seguidas	8,67 (1,54)	5-10	8,43 (1,58)	6-10	8,29 (1,82)	4-10
Ter as finanças em ordem	6,40 (2,50)	1-10	7,06 (2,61)	0-10	5,93 (2,59)	0-10
Sentir que a vida teve sentido	9,60 (0,74)	8-10	9,34 (0,87)	7-10	8,93 (1,73)	5-10
Resolver conflitos	9,27 (1,39)	5-10	9,34 (0,94)	5-10	9,29 (0,99)	7-10
Morrer em casa	7,33 (1,84)	5-10	7,23 (1,94)	4-10	7,57 (1,91)	5-10
	11-15 anos (n = 10)		> 15 anos (n = 3)		F (gl) p	
	M (DP)	Min-Máx	M (DP)	Min-Máx		
Ausência de dor	10,00 (0,00)	10-10	9,67 (0,58)	9-10	-	
Estar em paz com Deus	7,70 (1,57)	5-10	6,67 (2,89)	5-10	-	
Ter a presença da família	8,80 (1,55)	6-10	8,00 (0,00)	8-8	-	
Estar consciente	6,40 (1,71)	5-9	7,67 (1,16)	7-9	-	
Ver opções de tratamento seguidas	8,50 (1,90)	5-10	6,00 (1,00)	5-7	-	
Ter as finanças em ordem	6,10 (1,60)	4-9	8,00 (1,00)	7-9	-	
Sentir que a vida teve sentido	8,40 (2,17)	4-10	9,33 (0,58)	9-10	-	
Resolver conflitos	9,10 (1,52)	5-10	8,00 (1,00)	7-9	-	
Morrer em casa	5,20 (2,10)	1-9	8,00 (1,00)	7-9	2,93 (4,72) *	

Nota. \*  $p < 0,05$

Embora o teste *Scheffé* de comparações múltiplas não situe as diferenças em nenhum dos grupos, as médias superiores foram encontradas nos profissionais de saúde com mais de 15 anos de tempo de serviço em CP ( $M = 8,00$ ;  $DP = 1,00$ ), e inferiores nos profissionais de saúde com 11 a 15 anos de exercício nesta área ( $M = 5,20$ ;  $DP = 2,10$ ). Os profissionais de saúde com pouco tempo de serviço em CP (até 5 anos) apresentaram médias ligeiramente inferiores relativamente à importância da ausência de dor, sucedendo o mesmo nos que possuíam mais de 15 anos de tempo de serviço; contudo, este manteve-se como o fator com a média mais elevada entre todos os grupos.

Ter a presença da família apresentou médias inferiores nos grupos com 11 a 15 anos ( $M = 8,80$ ;  $DP = 1,55$ ) e mais de 15 anos ( $M = 8,00$ ;  $DP = 0,00$ ). O grupo com maior tempo de serviço em CP também apresentou médias inferiores no que concerne a ver as suas opções de tratamento seguidas ( $M = 6,00$ ) e a resolver conflitos ( $M = 8,00$ ); e superiores relativamente a ter as finanças em ordem ( $M = 8,00$ ;  $DP = 1,00$ ).

Os resultados aferidos pelo teste *F* da *one way ANOVA*, exibidos no quadro 10, apontam para a igualdade de médias nos fatores importantes para o bem-estar do doente entre os profissionais de saúde que avaliam a importância da fé de forma distinta. Os profissionais que consideraram a fé nada importante ( $n = 8$ ) obtiveram médias inferiores nos fatores estar em paz com Deus ( $M = 6,13$ ;  $DP = 1,36$ ) e ter a presença da família ( $M = 8,88$ ;  $DP = 1,13$ ). Oito vírgula oitenta e oito foi a média atribuída à importância de sentir que a vida teve sentido pelos profissionais que consideraram a fé importante ( $n = 34$ ) e pelos que não lhe conferiram importância alguma ( $n = 8$ ), mas são os profissionais de saúde que observaram a fé como muito importante ( $n = 36$ ) que maior relevância atribuíram a este aspeto ( $M = 9,56$ ;  $DP =$

0,74). Este grupo também apresentou uma média superior nos fatores resolver conflitos ( $M = 9,44$ ;  $DP = 1,03$ ) e morrer em casa ( $M = 7,19$ ;  $DP = 2,10$ ). Relativamente a estar consciente ( $M = 6,50$ ;  $DP = 2,43$ ), foram o grupo que menor importância lhe atribuiu.

Quadro 10

Relação entre a importância da fé e o grau de importância de diferentes fatores para o bem-estar do doente na perspetiva dos profissionais de saúde

Fatores	Nada importante (n = 8)		Importante (n = 34)		Muito importante (n = 36)		F (gl) p
	M (DP)	Min-Máx	M (DP)	Min-Máx	M (DP)	Min-Máx	
	Ausência de dor	9,38 (0,92)	8-10	9,91 (0,38)	8-10	9,97 (0,17)	
Estar em paz com Deus	6,13 (1,36)	5-8	6,97 (1,95)	4-10	7,50 (1,84)	5-10	2,03 (2,75) ns
Ter a presença da família	8,88 (1,13)	7-10	9,12 (1,15)	6-10	9,33 (1,27)	5-10	0,59 (2,75) ns
Estar consciente	7,25 (1,49)	6-10	7,09 (2,02)	4-10	6,50 (2,43)	0-10	0,80 (2,75) ns
Ver suas opções de trat. seg.	8,88 (1,13)	7-10	8,53 (1,81)	4-10	8,08 (1,61)	4-10	1,06 (2,75) ns
Ter as finanças em ordem	6,38 (1,60)	4-9	6,82 (2,46)	0-10	6,50 (2,59)	0-10	0,20 (2,75) ns
Sentir que vida teve sentido	8,88 (0,84)	7-10	8,88 (1,68)	4-10	9,56 (0,74)	7-10	-
Resolver conflitos	8,88 (0,64)	8-10	9,09 (1,29)	5-10	9,44 (1,03)	5-10	1,33 (2,75) ns
Morrer em casa	7,00 (1,77)	5-9	6,91 (2,02)	1-10	7,19 (2,10)	4-10	0,17 (2,75) ns

Nota. ns - Diferença de médias não significativa

DISCUSSÃO

A amostra de profissionais de saúde foi composta por médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos e outros. A sua formação de base é obviamente distinta e, muitas vezes, também a filosofia subjacente à sua prática. Os enfermeiros foram preparados ao longo da sua formação para o ato de “cuidar“, enquanto a ênfase na formação pré-graduada dos médicos é colocada no “curar“. Este aspeto aliado à maior proximidade que estabelecem junto de doentes e famílias justifica o seu interesse por questões mais humanas, e possivelmente uma maior sensibilidade pelo domínio dos CP. A prevalência de enfermeiros na amostra de profissionais de saúde encontra justificação nestas questões, e na sua sobre-representação nos cuidados de saúde em geral, pelo que os CP não são exceção.

Em Portugal existe – inclusivamente nas faculdades de medicina – uma crescente oferta formativa pós-graduada em CP, destinada a diferentes profissionais de saúde (Marques et al., 2009). No entanto, o facto de ainda não ser uma especialidade reconhecida pela Ordem dos Médicos pode contribuir para a pouca afluência de profissionais de medicina aos CP, especialmente os mais novos que provavelmente optam por concluir a sua formação em especialidades reconhecidas. Deste modo, é perceptível que a média de idades dos médicos tenha sido significativamente superior à de outros profissionais, particularmente dos enfermeiros.

Atendendo à juventude dos CP no nosso país, é compreensível que a maioria dos profissionais de saúde possua apenas 1 a 5 anos de tempo de serviço. Era expectável que estes profissionais sentissem uma maior necessidade em aumentar a sua formação nesta área, nomeadamente ao nível de mestrado. Porém, não foram verificadas diferenças estatisticamente significativas entre o tempo de serviço e a escolaridade, que para 82,1% da amostra situou-se ao nível da licenciatura ou mestrado integrado.

Os profissionais de saúde perspetivaram o bem-estar do doente como elevado. Não há evidência que esta apreciação tenha sido influenciada por alguma variável sociodemográfica. O grau de importância atribuído aos diferentes fatores analisados variou entre o elevado e o

extremamente importante. A ausência de dor foi apontada como extremamente importante, no entanto, verificou-se uma maior divergência nas pontuações dos enfermeiros e médicos. É provável que a menor importância atribuída por estes profissionais advinha da sua experiência ao nível do controlo sintomático. A resposta a este item pode ter sido apoiada no conhecimento de uma multiplicidade de sintomas mais difíceis de controlar ou potencialmente mais incómodos que a dor, como a fadiga e a dispneia, respetivamente.

Com uma pontuação muito elevada surge o resolver conflitos, seguido de ter a presença da família e sentir que a vida teve sentido, ambos com a mesma média ( $M = 9,19$ ). A importância deste último fator pode ser explicada pela idade, tendo sido verificada uma propensão para os profissionais de saúde mais novos atribuírem-lhe um grau de importância superior. A espiritualidade permaneceu intratada em CP por muito tempo, apesar da sua reconhecida importância para os doentes e famílias (Nolan, Saltmarsh, & Leget, 2011). Os profissionais mais novos poderão ter uma maior abertura para este tema (cada vez mais estudado), onde se insere o sentido de vida.

Por outro lado, é possível que os profissionais com mais idade apresentem uma maior relutância pelo confronto com a sua própria finitude, ou pela ocorrência de experiências de perda anteriores que tenham sido mal integradas. O distanciamento das questões da morte e do morrer e conseqüente alheamento do questionamento espiritual pode levar os profissionais de saúde à desvalorização deste fator, pelo negar da sua importância nas suas próprias vidas, projetando-a no doente; ou simplesmente, pela incapacidade de abordar o assunto, pelo receio de impor o seu sistema de crenças (Mitchell, Murray, Wilson, Hutch, & Meredith, 2010).

Ver as suas opções de tratamento seguidas, estar em paz com Deus e morrer em casa também foram apontados como muito importantes. Morrer em casa recebeu uma pontuação superior pelos profissionais de saúde com maior prática em CP. O maior tempo de serviço faz com que eles tenham um leque mais diversificado de situações para ponderar, antes de responderem ao grau de importância de determinado fator para “o bem-estar dos seus doentes”. Uma revisão sistemática acerca do local de morte preferido sustenta a sua opinião ao concluir que o domicílio é apontado como lugar de eleição na maioria dos estudos efetuados (Bell, Somogyi-Zalud, & Masaki, 2010).

Os fatores que menos contribuíram para o bem-estar do doente na perspetiva dos profissionais de saúde, principalmente médicos e enfermeiros, foram o estar consciente e ter as finanças em ordem.

Uma possível justificação do relegar a questão económica para último lugar é o facto de esta temática (à exceção dos assistentes sociais) exceder as competências dos profissionais de saúde. É igualmente provável que os doentes se sintam mais confortáveis a revelar as suas queixas sintomáticas, necessidades familiares ou até mesmo espirituais, do que os seus problemas económicos. Deste modo, os profissionais podem ignorar tratar-se de uma questão importante ou considerar que ultrapassa o seu domínio de ação.

Diferentemente dos restantes profissionais de saúde, médicos e enfermeiros lidam diretamente na gestão de sintomas refratários – e conhecem bem a importância da sedação paliativa nessas situações de extremo sofrimento físico e muitas vezes existencial –, sendo este um argumento válido para a menor importância que atribuíram à manutenção da consciência. Foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre profissionais de diferentes regiões relativamente a este fator, que foi considerado mais importante pelos profissionais de saúde da região Centro.

Esta região é menos desenvolvida e apresenta as suas especificidades culturais. Observa-se, frequentemente, um padrão de interação de maior proximidade entre as pessoas do interior. Assim, é possível que os doentes desta região queiram assegurar a manutenção dos seus

relacionamentos interpessoais até ao fim da vida, e os profissionais de saúde, conhecendo melhor os seus doentes (pela dimensão mais reduzida dos seus serviços), tenham indicado tratar-se de uma questão muito importante para os mesmos. Os fatores importantes para o bem-estar do doente relacionaram-se de forma significativa apenas com três variáveis sociodemográficas dos profissionais de saúde: idade, região e tempo de serviço.

Os resultados indicam que o valor atribuído aos fatores estar em paz com Deus, estar consciente, ver as suas opções de tratamento seguidas, ter as finanças em ordem, e morrer em casa não se deve à maior ou menor experiência dos profissionais de saúde na prestação de CP. Pode, no entanto, relacionar-se com outras variáveis, como a categoria profissional, sendo necessário mais dados para esclarecer esta situação.

Os CP prestam cuidados globais, ativos e especializados aos doentes. Atuam no controlo de sintomas e respondem às suas múltiplas necessidades, ajudando-os a lidar com as problemáticas da doença, a sua progressão e preparação para a morte. Apesar do sofrimento que estas situações podem desencadear, o seu enfoque é numa perspetiva positiva, pretendendo auxiliar o doente a viver bem até ao final dos seus dias.

A sua intervenção destina-se à melhoria do seu bem-estar, no qual as pessoas equipa de CP desempenham um papel fundamental. Esta investigação teve por fim a compreensão do bem-estar do doente seguido em CP de acordo com a perspetiva dos profissionais de saúde. Os objetivos de caracterização do nível de bem-estar e dos fatores preponderantes para o maximizar foram cumpridos.

Conclui-se que o bem-estar do doente seguido em CP é apreciado como elevado pelos profissionais de saúde que os acompanham. A região, a idade e o tempo de serviço influenciam a apreciação dos fatores promotores de bem-estar. Os nove fatores em estudo foram considerados importantes pelos profissionais de saúde com primazia para a ausência de dor, resolver conflitos, ter a presença da família e sentir que a vida teve sentido - apontados como extremamente importantes.

Sugere-se que estudos futuros incluam profissionais que se encontrem noutros contextos como equipas intra-hospitalares de suporte e equipas de suporte comunitárias, com vista à comparação dos resultados com o presente estudo e sua generalização à população de profissionais de saúde que trabalham em CP. Por outro lado, a adoção de uma abordagem qualitativa poderá permitir compreender melhor o raciocínio por detrás da opinião dos profissionais de saúde quanto ao nível de bem-estar dos seus doentes, assim como explorar o significado que atribuem aos fatores importantes para o maximizar.

## REFERÊNCIAS

- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2013a). *Palliative Care a Human Right: Carta de Praga*. Retirado em 21 de março de 2013, de <http://www.apcp.com.pt/uploads/cartadepraga.pdf>.
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2013b). *Equipas de Cuidados Paliativos*. Retirado em 28 de junho de 2013, de <http://www.apcp.com.pt/cuidadospaliativos/equipasdecuidadospaliativos.html>.
- Bell, C. L., Somogyi-Zalud, E., & Masaki, K. H. (2010). Factors Associated with Congruence Between Preferred and Actual Place of Death. *Journal of Pain and Symptom Management*, 39, 591-604. doi:10.1016/j.jpainsymman.2009.07.007
- Bergman, J., Fink, A., Kwan, L., Maliski, S., & Litwin, M. S. (2011). Spirituality and end-of-life care in disadvantaged men dying of prostate cancer. *World Journal of Urology*, 29, 43-49. doi:10.1007/s00345-010-0610-y

- Capelas, M. L. (2009). Cuidados paliativos: Uma proposta para Portugal. *Cadernos de Saúde*, 2, 51-57. Retirado de [http://www.apcp.com.pt/uploads/manuel\\_luis\\_capelas\\_1.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/manuel_luis_capelas_1.pdf)
- Cohen, S. R., Boston, P., Mount, B. M., & Porterfield, P. (2001). Changes in quality of life following admission to palliative care units. *Palliative Medicine*, 15, 363-371. doi:10.1191/026921601680419401
- Cramer, C. F. (2010). To Live Until You Die: Quality of Life at the End of Life. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 14, 53-56. doi:10.1188/10.CJON.53-56
- Echteld, M. A., Deliens, L., Ooms, M. E., Ribbe, M. W., & Van der Wal, G. (2005). Quality of life change and response shift in patients admitted to palliative care units: A pilot study. *Palliative Medicine*, 19, 381-388. doi:10.1191/0269216305pm1029oa
- Espinar Cid, V. (2012). Los Cuidados Paliativos: Acompañando a las personas en el final de la vida. *Cuadernos de Bioética*, 23, 169-176. Retirado de <http://aebioetica.org/revistas/2012/23/77/169.pdf>.
- Foley, G., O'Mahony, P., & Hardiman, O. (2007). Perceptions of quality of life in people with ALS: Effects of coping and health care. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 8, 164-169. doi:10.1080/17482960601164532
- Lipsman, N., Skanda, A., Kimmelman, J. & Bernstein, M. (2007). The attitudes of brain cancer patients and their caregivers towards death and dying: a qualitative study. *BioMed Central Palliative Care*, 6. doi:10.1186/1472-684X-6-7
- Lloyd, L. (2000). Dying in old age: Promoting well-being at the end of life. *Mortality*, 5, 171-188. doi:10.1080/713686000
- Mcdowell, I. (2010). Measures of self-perceived well-being. *Journal of Psychosomatic Research*, 69, 69-79. doi:10.1016/j.jpsychores.2009.07.002
- Mckechnie, R., Macleod, R., & Keeling, S. (2007). Facing uncertainty: The lived experience of palliative care. *Palliative and Supportive Care*, 5, 255-264. doi:10.1017/S1478951507000429
- Marques, A. L., Gonçalves, E., Salazar, H., Neto, I. G., Capelas, M. L., Tavares, M., & Sapeta, P. (2009). O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Patient Care*, 14, 32-38. Retirado de: <http://www.apcp.com.pt/uploads/cp.pdf>
- Mitchell, G., Murray, J., Wilson, P., Hutch, R., & Meredith, P. (2010). "Diagnosing" and "Managing" spiritual distress in palliative care: Creating an intellectual framework for spirituality useable in clinical practice. *Australasian Medical Journal*, 3, 364-369. doi:10.4066/AMJ.2010.338
- Neto, I. G. (2010a). O que são os Cuidados Paliativos. In I. G. Neto (Ed.), *Cuidados Paliativos* (pp. 13-25). Lisboa: Alêtheia.
- Neto, I. G. (2010b). Palliative care development is well under way in Portugal. *European Journal of Palliative Care*, 17, 278-281. Retirado de [http://www.haywardpublishing.co.uk/ejpc\\_.aspx](http://www.haywardpublishing.co.uk/ejpc_.aspx)
- Nolan, S., Saltmarsh, P., & Leget, C. (2011). Spiritual care in palliative care: working towards an EAPC Task Force. *European Journal of Palliative Care*, 18, 86-89. Retirado de [http://www.haywardpublishing.co.uk/ejpc\\_.aspx](http://www.haywardpublishing.co.uk/ejpc_.aspx)
- Olthuis, G., & Dekkers, W. (2005). Quality of life considered as well-being: Views from philosophy and palliative care practice. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 26, 307-337. doi:10.1007/s11017-005-4487-5
- Portugal. Lei n.º 52/2012. *D.R. I Série*. 172 (05-09-12) 5119-5124.
- Steinhauser, K. E., Christakis, N. A., Clipp, E. C., McNeilly, M, McIntyre, L., & Tulsky, J. (2000a). Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *Journal of the American Medical Association*, 284, 2476-2482.

doi:10.1001/jama.284.19.2476

Steinhauser, K. E., Clipp, E. C., McNeilly, M., Christakis, N. A., McIntyre, L., & Tulsky, J. (2000b). In search of a good death: Observations of patients, families, and providers. *Annals of Internal Medicine*, 132, 825-832. doi:10.7326/0003-4819-132-10-200005160-00011

Thompson, G. N., & Chochinov, H. M. (2008). Dignity-based approaches in the care of terminally ill patients. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 2, 49-53. doi:10.1097/SPC.0b013e3282f4cb15

World Health Organization (2002). *WHO Definition of Palliative Care*. Retirado em 28 de dezembro de 2008, de <http://www.who.int/cancer/palliative/en>.