

O BEM-ESTAR DO DOENTE SEGUIDO EM CUIDADOS PALIATIVOS NA PERSPETIVA DA FAMÍLIA

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

A evolução dos cuidados de saúde no mundo, a consequente diminuição da taxa de doenças infecciosas e aumento da expectativa de vida, que se traduzem num considerável envelhecimento da população, têm contribuído para a existência de um número crescente de pessoas que sofrem de doença crónica (Neto, 2006). Atualmente morre-se cada vez mais tarde e principalmente por doença prolongada, o que implica uma necessidade de mudança de paradigma do curar para o cuidar. A passagem de um modelo centrado na doença para uma abordagem centrada no doente pode ser auxiliada pelos cuidados paliativos (CP), que tomam por base as necessidades/desejos do doente e da sua família para a definição do plano de cuidados (Bergman, Fink, Kwan, Maliski, & Litwin, 2011).

Segundo a Lei de Base de CP, a família compreende a pessoa ou pessoas designadas pelo doente com as quais ele mantém uma relação próxima, podendo ter ou não laços de parentesco, e à qual estão consagrados os seguintes direitos: receber apoio adequado à sua situação e necessidades, incluindo a facilitação do processo de luto; participar na escolha do local da prestação de CP; receber informação sobre o estado clínico do doente, se for essa a vontade do mesmo; participar nas decisões sobre os cuidados que serão prestados ao doente e à família, e; receber informação objetiva e rigorosa sobre as condições de internamento. Por outro lado, as famílias têm o dever de colaborar com os serviços com vista ao melhor interesse do doente e à eficiência dos cuidados prestados (Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro).

O diagnóstico de uma doença grave é um dos acontecimentos mais stressantes com que a família se depara (Copeland, 1988) e que lhe induz uma sobrecarga a vários níveis (Sousa, 2007): instrumental (deslocações a consultas médicas e tratamentos, muitas vezes a longas distâncias), emocional (sofrimento e invasão da ameaça da morte), financeiro (gastos adicionais e diminuição do contributo financeiro do membro doente) e profissional (necessidade de conciliar a gestão da doença com as exigências do seu trabalho). A fase de doença avançada pode desencadear problemas claramente diferentes dos vivenciados numa fase inicial, ameaçando significativamente toda a família, que passa a se confrontar com múltiplos desafios que dependem da evolução do seu ciclo vital, da sua estrutura relacional e de conflitos pré-existentes (Sherman, 1998).

✉ - 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

Com o conhecimento de que o seu ente querido tem pouco tempo de vida, os membros da família passam a estar mais atentos aos seus sintomas e comportamentos, tentando satisfazer todos os seus desejos e necessidades, alterando assim as suas vidas para poder passar o máximo de tempo possível com ele (Pereira & Lopes, 2002). A família é, portanto, o principal recurso de apoio e afeto para o doente paliativo, ajudando-o a lidar eficazmente com a progressão da doença (Docherty, 2004). Contudo, há uma influência recíproca entre doente e família na vivência do sofrimento. Quando os cuidadores percecionam que o doente em fim de vida não é tratado com respeito ou tem necessidades por suprir apresentam maiores níveis de *stress* e maior esgotamento objetivo, que se repercute negativamente no doente, que passa a manifestar uma maior intensidade de sintomas físicos, humor depressivo e menor qualidade de vida (O'Hara et al., 2010).

Ao estarem envolvidos nos cuidados diários do doente, os cuidadores informais têm um acesso privilegiado à sua condição física, psicológica e social, constituindo uma importante fonte de informação para o médico, o que possibilita uma maior eficácia na tomada de decisões (Oliveira & Pimentel, 2008). Os cuidadores informais são, portanto, uma fonte frequente e indispensável sobre o estado do doente paliativo, e a única a quem os profissionais de saúde podem recorrer para aceder às suas preferências quando ele já não as puder expressar (Pastrana et al., 2010).

O objetivo do presente estudo é caracterizar o nível de bem-estar do doente seguido em CP e os fatores preponderantes para o maximizar; de acordo com a perspetiva da família.

MÉTODO

Com o intuito de identificar os aspetos que se relacionam com o bem-estar do doente seguido em CP segundo a perspetiva da família 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, grau de parentesco com o doente, tipo de deslocação e importância da fé.

Participantes

Participaram no estudo 83 familiares de doentes seguidos em unidades/serviços de CP. 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). Constituem uma amostra de conveniência, sendo incluídas todas as pessoas significativas (familiares ou amigos) presentes nas unidades/serviços de CP mencionadas, com idade igual ou superior a 18 anos e capacidade para perceber os objetivos, e que no momento da recolha de dados, após esclarecimento e leitura do consentimento informado, acederam participar no estudo formalizando a sua vontade por escrito.

Os 83 participantes são maioritariamente do sexo feminino (68,7%) e residentes na região Norte (51,8%). A média de idades foi de 51,2 ($DP= 16,6$) variando entre os 24 e os 88 anos. Sessenta e dois (74,7%) eram casados ou viviam em união de facto. O nível de escolaridade foi muito variável entre os participantes, não obstante, o primeiro ciclo foi o mais frequente $n = 32$ (38,6%). As pessoas significativas que visitavam o doente ao internamento ($n = 76$) ou o acompanhavam à consulta externa ($n = 7$) eram na sua maioria filhos (28,9%) ou cônjuges (21,7%). A fé foi apontada pela família como muito

importante $n = 41$ (49,4%), apenas 3 indivíduos (3,6%) a consideraram sem importância. As características sociodemográficas da amostra de famílias encontram-se no Quadro 1.

Quadro 1-

Características sociodemográficas da amostra de famílias

Características	Famílias (N = 83)		
	Min-Máx	M	DP
Idade	24-88	51,2	16,6
	<i>n</i>	<i>%</i>	
Região			
Norte	43	51,8	
Centro	19	22,9	
Lisboa	21	25,3	
Sexo			
Masculino	26	31,3	
Feminino	57	68,7	
Estado Civil			
Solteiro	14	16,9	
Casado/União de facto	62	74,7	
Divorciado/Separado	3	3,6	
Viúvo	4	4,8	
Escolaridade			
Nenhuma	1	1,2	
1º Ciclo	32	38,6	
2º Ciclo	10	12	
3º Ciclo	14	16,9	
Ensino Secundário	10	12	
Bacharelato	6	7,2	
Licenciatura ou M.I.	9	10,8	
Mestrado	1	1,2	
	<i>n</i>	<i>%</i>	
Grau de parentesco com o doente			
Cônjuge/Companheiro (a)	18	21,7	
Filho (a)	24	28,9	
Pai/mãe	1	1,2	
Irmão(a)	7	8,4	
Cunhado(a)	9	10,8	
Genro/Nora	7	8,4	
Sobrinho(a)	7	8,4	
Neto(a)	2	2,4	
Primo (a)	2	2,4	
Outros	6	7,2	
Tipo de deslocação			
Visita ao internamento	76	91,6	
Acompanhamento à consulta externa	7	8,4	
Importância da fé			
Nada importante	3	3,6	
Importante	39	47,0	
Muito Importante	41	49,4	

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 avaliar a opinião da família acerca do nível de bem-estar do doente. As famílias responderam à seguinte questão: “na sua opinião qual o nível de bem-estar do seu familiar?”, 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 Steinhäuser et al. (2000a) como os mais frequentemente referidos por doentes, famílias e profissionais de saúde, em doze grupos focais. Os familiares 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 do seu familiar.

Procedimento

Foi enviado um documento com o protocolo 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 diretores de serviço das quatro unidades/serviços de internamento de CP que aprovaram a prossecução da investigação nas suas instalações foram contactados para agendar uma data para a recolha de dados. Esta decorreu entre o final de 2009 e meados de 2010. Os dados foram posteriormente analisados com recurso ao *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS), versão 20 para Windows.

RESULTADOS

A opinião da família acerca do nível de bem-estar do doente variou entre a ausência de bem-estar e o seu nível máximo, atribuindo-lhe uma média de 5,90 ($DP = 3,02$) entre 0-10. O grau de importância de diferentes fatores para o bem-estar do doente na perspetiva da família é apresentado no quadro seguinte. Os nove fatores foram apontados como importantes, na medida em que as médias variaram entre 9,93 ($DP = 0,30$) para a ausência de dor e 5,66 ($DP = 3,72$) para o morrer em casa. A ausência de dor e ter a presença da família foram os aspetos considerados mais importantes pelos familiares e os que reuniram maior consenso, com uma média de 9,93 ($DP = 0,30$) e 9,76 ($DP = 0,81$), respetivamente. Sentir que a vida teve sentido, ver as suas opções de tratamento seguidas e ter as finanças em ordem foram observados pela família como mais importantes para o bem-estar do doente do que o estar consciente ou resolver conflitos.

Quadro 2: *Grau de importância de diferentes fatores para o bem-estar do doente na perspetiva da família*

Fatores importantes para o bem-estar do doente	Família		
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>Min-Máx</i>
Ausência de dor	9,93	0,30	8-10
Estar em paz com Deus	8,78	2,41	0-10
Ter a presença da família	9,76	0,81	5-10
Estar consciente	7,96	2,75	0-10
Ver as suas opções de tratamento seguidas	8,34	2,26	0-10
Ter as finanças em ordem	8,17	2,88	0-10
Sentir que a vida teve sentido	8,72	2,21	0-10
Resolver conflitos	7,67	3,26	0-10
Morrer em casa	5,66	3,72	0-10

Tal como é possível verificar no quadro 3, realizou-se o teste de correlação de *Pearson*, não tendo sido encontrada associação significativa entre a idade das famílias e o nível de bem-estar atribuído aos doentes. O teste *F* de análise de variância univariada permitiu encontrar uma diferença de médias estatisticamente significativa no nível de bem-estar que as famílias atribuíram ao doente consoante a região em que se

encontravam ($F(2,80)=4,05$, $p < 0,05$). Estas situam-se, de acordo com o teste *Scheffé*, entre os familiares do Centro ($n = 19$; $M = 4,89$; $DP = 3,20$) e os de Lisboa ($n = 21$; $M = 7,38$; $DP = 2,44$). Os familiares do sexo feminino ($M = 5,95$; $DP = 2,89$), viúvos ($M = 5,95$; $DP = 3,20$), com ensino superior ($M = 6,25$; $DP = 2,70$) e cuja fé é importante em suas vidas ($M = 6,31$; $DP = 2,83$) atribuíram uma média superior ao bem-estar do doente, contudo as diferenças entre grupos não são significativas.

Quadro 3: *Relação e diferenças entre as características sociodemográficas e o nível de bem-estar do doente na perspetiva da família*

Características	Nível de bem-estar do doente				$F (gl) p$	$t (gl) p$
	N		r			
Idade	83		- 0,06 ns*			
	n	M	DP	$Min-Máx$		
Região						
Norte	43	5,63	2,98	0-10	4,05 (2,80) *	
Centro	19	4,89	3,20	0-10		
Lisboa	21	7,38	2,44	2-10		
Sexo						
Masculino	26	5,81	3,34	0-10		- 0,20 (81) ns
Feminino	57	5,95	2,89	0-10		
	n	M	DP	$Min-Máx$		
Estado Civil						
Solteiro	14	5,86	2,35	1-10	0,35 (3,79) ns	
Casado/União de facto	62	5,87	3,19	0-10		
Divorciado/Separado	3	5,00	2,65	3-8		
Viúvo	4	5,95	3,20	4-10		
Escolaridade						
1º Ciclo ou inferior	33	5,70	3,33	0-10	0,18 (4,78) ns	
2º Ciclo	10	6,20	3,08	1-10		
3º Ciclo	14	5,57	3,13	0-10		
Ensino secundário	10	6,20	2,62	0-10		
Ensino superior	16	6,25	2,70	1-9		
Grau de parentesco						
Cônjuge/Companheiro (a)	18	6,44	3,54	0-10		
Filho (a)	24	5,88	2,54	0-10		
Pai/mãe	1	0,00	0,00	0		
Irmão(a)	7	5,71	2,69	3-10		
Cunhado(a)	9	6,67	3,71	0-10		
Genro/Nora	7	8,00	1,83	5-10		
Sobrinho(a)	7	4,14	2,67	0-7		
Neto(a)	2	6,50	3,54	4-9		
Primo (a)	2	2,50	3,54	0-5		
Outros	6	5,00	1,79	3-8		
Tipo de deslocação						
Visita ao internamento	76	6,03	3,10	0-10		2,29 (12,46) *
Acompanhamento a c. ext.	7	4,57	1,40	3-7		
Importância da fé						
Nada importante	3	4,33	4,16	1-9	0,92 (2,80) ns	
Importante	39	6,31	2,83	0-10		
Muito importante	41	5,63	3,12	0-10		

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

O sexo e o tipo de deslocação foram testados pelo teste t de *Student*. Verificou-se que a avaliação que as famílias fizeram acerca do nível de bem-estar do doente variou em função do tipo de deslocação, sendo estas diferenças estatisticamente significativas ($t(12,46)=2,29$, $p < 0,05$). Os familiares que visitavam o doente ao internamento

consideraram que ele apresentava um maior nível de bem-estar ($M = 6,03$; $DP = 3,10$) do que os que o acompanhavam à consulta ($M = 4,57$; $DP = 1,40$).

A opinião acerca do nível de bem-estar foi muito variável de acordo com o parentesco entre doente e família. Os cônjuges/companheiros ($n = 18$) e os filhos ($n = 24$) observaram-no como moderado, já o único pai/mãe da amostra considerou o nível de bem-estar do seu filho(a) como inexistente. Níveis inferiores de bem-estar são apontados por primos ($n = 2$; $M = 2,50$; $DP = 3,54$) e por sobrinhos ($n = 7$; $M = 4,14$; $DP = 2,67$).

A partir da análise descritiva do Quadro 4 é possível verificar que a ausência de dor, ter a presença da família e estar em paz com Deus foram os fatores mais valorizados nas diferentes regiões, com médias muito semelhantes. Estar consciente foi considerado menos importante pelas famílias da região Norte ($M = 7,58$; $DP = 3,11$). Estas também se distinguiram das restantes pela atribuição de uma maior importância a ver as suas opções de tratamento seguidas ($M = 8,77$; $DP = 2,34$) e a resolver conflitos ($M = 8,58$; $DP = 2,21$), aspeto menos importante na região Centro ($M = 6,32$; $DP = 4,49$). Os familiares da região de Lisboa foram os que atribuíram uma média inferior a estar em paz com Deus ($M = 8,24$; $DP = 2,64$) e a ter as finanças em ordem ($M = 7,24$; $DP = 3,16$). Morrer em casa assumiu níveis de relevância distintos entre as diferentes regiões, com uma média de 6,33 ($DP = 3,76$) na região Norte, 5,26 ($DP = 4,27$) no Centro e 4,67 ($DP = 2,92$) em Lisboa.

Quadro 4-

Relação entre a região e o grau de importância de diferentes fatores para o bem-estar do doente na perspetiva da família

Fatores	Região Norte ($n = 43$)			Região Centro ($n = 19$)		Região de Lisboa ($n = 21$)		$F (gl) p$
	$M (DP)$	Min-Máx		$M (DP)$	Min-Máx	$M (DP)$	Min-Máx	
Ausência de dor	9,95 (0,21)	9-10		10,00 (0,00)	10-10	9,81 (0,51)	8-10	-
Estar em paz com Deus	8,93 (2,50)	0-10		9,05 (1,90)	4-10	8,24 (2,64)	0-10	-
Ter a presença da família	9,86 (0,47)	8-10		9,74 (0,93)	6-10	9,57 (1,17)	5-10	-
Estar consciente	7,58 (3,11)	0-10		8,74 (2,02)	3-10	8,05 (2,46)	0-10	-
Ver suas opções de trat. seg.	8,77 (2,34)	0-10		7,95 (2,37)	3-10	7,81 (1,89)	4-10	1,66 (2,80) ns
Ter as finanças em ordem	8,33 (2,55)	0-10		8,84 (3,13)	0-10	7,24 (3,16)	0-10	-
Sentir que vida teve sentido	8,93 (2,01)	0-10		8,53 (3,10)	0-10	8,48 (1,63)	5-10	-
Resolver conflitos	8,58 (2,21)	0-10		6,32 (4,49)	0-10	7,05 (3,37)	0-10	-
Morrer em casa	6,33 (3,76)	0-10		5,26 (4,27)	0-10	4,67 (2,92)	0-10	-

Nota. ns - Diferença de médias não significativa

A relação entre o sexo, a idade e o grau de importância de diferentes fatores para o bem-estar do doente na perspetiva da família encontra-se exposta no Quadro 5. Pela sua observação, verifica-se que foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre homens e mulheres apenas quanto ao fator ver as suas opções de tratamento seguidas ($t(41,13) = -2,29$, $p < 0,05$), com as mulheres a apresentarem uma média superior ($M = 8,74$; $DP = 2,05$). Outros aspetos mais valorizados pelo sexo feminino foram estar em paz com Deus ($M = 9,09$; $DP = 2,06$) e ter as finanças em ordem ($M = 8,47$; $DP = 2,60$). Os membros da família do sexo masculino atribuíram uma importância muito superior a estar consciente ($M = 9,12$; $DP = 1,21$), pontuando ligeiramente acima quanto a resolver conflitos ($M = 7,92$; $DP = 2,90$) e morrer em casa ($M = 5,81$; $DP = 3,44$). Não foram encontradas associações estatisticamente significativas entre a idade e os diferentes fatores.

Quadro 5-

Relação entre o sexo, a idade e o grau de importância de diferentes fatores para o bem-estar do doente na perspetiva da família

Fatores	Sexo masculino (n = 26)		Sexo feminino (n = 57)		t (gl) p	Idade r
	M (DP)	Min-Máx	M (DP)	Min-Máx		
Ausência de dor	9,81 (0,49)	8-10	9,98 (0,13)	9-10	-	0,11 ns
Estar em paz com Deus	8,12 (2,97)	0-10	9,09 (2,06)	0-10	-	0,08 ns
Ter a presença da família	9,81 (0,49)	8-10	9,74 (0,92)	5-10	-	0,06 ns
Estar consciente	9,12 (1,21)	6-10	7,44 (3,08)	0-10	-	- 0,07 ns
Ver as suas opções de trat. seg	7,46 (2,49)	2-10	8,74 (2,05)	0-10	-2,29 (41,13)*	- 0,10 ns
Ter as finanças em ordem	7,50 (3,36)	0-10	8,47 (2,60)	0-10	-	0,13 ns
Sentir que a vida teve sentido	8,65 (2,17)	0-10	8,75 (2,24)	0-10	-	- 0,18 ns
Resolver conflitos	7,92 (2,90)	0-10	7,56 (3,43)	0-10	-	- 0,15 ns
Morrer em casa	5,81 (3,44)	0-10	5,60 (3,87)	0-10	0,24 (81) ns	- 0,21 ns

ns – resultados estatisticamente não significativas; *p < 0,05

A estatística descritiva referente à relação entre o estado civil e o grau de importância de diferentes fatores para o bem-estar do doente na perspetiva da família é apresentada no quadro seguinte, onde se observam valores muito semelhantes entre todos os grupos no que concerne à primazia da ausência de dor e ter a presença da família sobre os restantes fatores.

É possível observar que estar consciente foi considerado extremamente importante por familiares divorciados (n = 3; M = 10; DP = 0,00) e muito importante pelos solteiros (n = 14; M = 9,00; DP = 1,04). Estes dois grupos também atribuíram uma pontuação superior quanto ao morrer em casa, com uma média de 6,67 (DP = 2,89) e 6,93 (DP = 2,65) respetivamente; aspeto que foi amplamente desvalorizado pelos familiares viúvos (n = 4; M = 2,50; DP = 2,89). Estar em paz com Deus foi menos importante para o grupo dos viúvos (M = 7,50; DP = 5,00), seguido dos solteiros (M = 8,07; DP = 3,13). A importância do doente ver as suas opções de tratamento seguidas foi inferior para os familiares casados (M = 8,24; DP = 2,32) e solteiros (M = 8,21; DP = 2,46). Estes últimos distinguem-se dos restantes grupos, por terem atribuído uma importância superior a sentir que a vida teve sentido (M = 9,36; DP = 1,08), e inferior relativamente a ter as finanças em ordem (M = 6,79; DP = 3,51) e a resolver conflitos (M = 7,36; DP = 3,52).

Quadro 6-

Relação entre o estado civil e o grau de importância de diferentes fatores para o bem-estar do doente na perspetiva da família

Fatores	Solteiros (n = 14)		Casados/União de facto (n = 62)		Divorciado/Separado (n = 3)		Viúvo (n = 4)	
	M (DP)	Min-Máx	M (DP)	Min-Máx	M (DP)	Min-Máx	M (DP)	Min-Máx
1	9,79 (0,58)	8-10	9,95 (0,22)	9-10	10,00 (0,00)	10-10	10,00 (0,00)	10-10
2	8,07 (3,13)	0-10	8,97 (2,04)	0-10	10,00 (0,00)	10-10	7,50 (5,00)	0-10
3	9,93 (0,27)	9-10	9,69 (0,92)	5-10	10,00 (0,00)	10-10	10,00 (0,00)	10-10
4	9,00 (1,04)	7-10	7,74 (2,89)	0-10	10,00 (0,00)	10-10	6,25 (4,19)	0-9
5	8,21 (2,46)	2-10	8,24 (2,32)	0-10	10,00 (0,00)	10-10	9,00 (0,82)	8-10
6	6,79 (3,51)	0-10	8,35 (2,77)	0-10	10,00 (0,00)	10-10	8,75 (1,89)	6-10
7	9,36 (1,08)	7-10	8,63 (2,37)	0-10	8,33 (2,89)	5-10	8,25 (2,36)	5-10
8	7,36 (3,52)	0-10	7,66 (3,33)	0-10	8,33 (2,89)	5-10	8,50 (1,92)	6-10
9	6,93 (2,65)	3-10	5,53 (3,92)	0-10	6,67 (2,89)	5-10	2,50 (2,89)	0-5

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 perspetiva da família é apresentada no Quadro 7 onde se pode verificar que os diferentes grupos concordaram quanto aos fatores que reúnem maior

importância: ausência de dor e presença da família. Apesar de muito valorizado pelos restantes grupos, os familiares com ensino superior atribuíram uma menor importância a estar em paz com Deus. Os familiares com nível de escolaridade igual ou inferior ao 1º ciclo ($n = 33$) e os que possuem o ensino secundário ($n = 10$) destacam-se dos restantes grupos por observarem, respetivamente, o fator resolver conflitos como menos importante ($M = 6,97$; $DP = 4,04$) e o ter as finanças em ordem como mais importante ($M = 9,40$; $DP = 0,97$).

Quadro 7-

Relação entre a escolaridade o grau de importância de diferentes fatores para o bem-estar do doente na perspetiva da família

Fatores	1º Ciclo ou inferior ($n = 33$)		2º Ciclo ($n = 10$)		3º Ciclo ($n = 14$)	
	<i>M (DP)</i>	<i>Min-Máx</i>	<i>M (DP)</i>	<i>Min-Máx</i>	<i>M (DP)</i>	<i>Min-Máx</i>
Ausência de dor	9,97 (0,17)	9-10	10,00 (0,00)	10-10	10,00 (0,00)	10-10
Estar em paz com Deus	9,36 (2,07)	0-10	9,40 (1,58)	5-10	9,21 (1,37)	6-10
Ter a presença da família	9,91 (0,38)	8-10	10,00 (0,00)	10-10	9,21 (1,67)	5-10
Estar consciente	7,97 (2,82)	0-10	7,40 (4,20)	0-10	8,71 (1,94)	5-10
Ver opções de tratamento seguidas	8,33 (2,56)	0-10	9,20 (1,40)	6-10	7,86 (2,51)	3-10
Ter as finanças em ordem	8,97 (2,63)	0-10	7,50 (2,32)	5-10	8,07 (3,67)	0-10
Sentir que a vida teve sentido	8,30 (3,00)	0-10	8,80 (2,04)	5-10	9,29 (0,99)	8-10
Resolver conflitos	6,97 (4,04)	0-10	7,80 (3,23)	0-10	8,00 (3,49)	0-10
Morrer em casa	5,27 (3,96)	0-10	6,00 (3,94)	0-10	5,00 (3,92)	0-10
	Ensino secundário ($n = 10$)		Ensino superior ($n = 16$)		<i>F (gl) p</i>	
	<i>M (DP)</i>	<i>Min-Máx</i>	<i>M (DP)</i>	<i>Min-Máx</i>		
Ausência de dor	10,00 (0,00)	10-10	9,69 (0,60)	8-10		
Estar em paz com Deus	9,10 (1,91)	5-10	6,63 (3,32)	0-10		
Ter a presença da família	9,80 (0,42)	9-10	9,75 (0,58)	8-10		
Estar consciente	8,20 (1,99)	5-10	7,50 (2,66)	0-10		
Ver opções de tratamento seguidas	7,80 (3,05)	0-10	7,25 (2,70)	0-10		
Ter as finanças em ordem	9,40 (0,97)	8-10	8,63 (1,59)	5-10		
Sentir que a vida teve sentido	8,70 (1,06)	7-10	8,00 (2,39)	2-10		
Resolver conflitos	8,80 (1,62)	5-10	8,06 (1,69)	5-10		
Morrer em casa	6,30 (3,97)	0-10	6,44 (2,87)	2-10	0,46 (4,78) ns	

Nota. ns - Diferença de médias não significativa

Pode-se observar no quadro seguinte, referente à relação entre o grau de parentesco e o grau de importância de diferentes fatores para o bem-estar do doente, que o único pai/mãe da amostra de famílias considerou que todos os fatores eram extremamente importantes para o bem-estar do seu filho(a). Existiu elevada concordância quanto à avaliação da ausência de dor e da presença da família, apontados como os fatores mais importantes na opinião dos familiares para o bem-estar do doente. Estar em paz com Deus obteve uma média bastante elevada entre quase todos os grupos, no entanto, netos ($n = 2$) e cunhados ($n = 9$) consideraram-no menos importante ($M = 7,50$; $DP = 3,54$; e $M = 7,89$; $DP = 3,55$, respetivamente).

Também se verificou um amplo consenso relativamente à elevada importância atribuída ao sentir que a vida teve sentido. Os cunhados foram os que mais divergiram das pontuações dos restantes grupos ($M = 7,00$; $DP = 4,18$). Apenas os primos ($n = 2$) consideraram estar consciente como indiferente, todos os restantes familiares atribuíram médias muito superiores a 5,00. Ver as suas opções de tratamento seguidas foi apontado como menos importante por netos ($M = 6,00$; $DP = 1,41$) e outros familiares ($M = 6,33$; $DP = 3,01$), tendo-se verificado o mesmo no caso de ter as finanças em ordem, que apresentou uma média de 6,00 ($DP = 2,83$) e de 5,67 ($DP = 4,59$), respetivamente.

A resolução de conflitos e o morrer em casa foram os aspetos que reuniram menor conformidade, tendo sido verificada uma grande diferença de médias. Os irmãos foram os familiares que atribuíram menor importância à resolução de conflitos ($M = 5,29$; DP

= 4,27). O morrer em casa obteve pontuações mais baixas por parte de cônjuges, cunhados, netos e outros familiares, que o observaram como pouco importante.

Quadro 8-

Relação entre o grau de parentesco e o grau de importância de diferentes fatores para o bem-estar do doente na perspectiva da família

Fatores	Cônjuge/Companheiro (n = 18)			Filho(a) (n = 24)		Pai/mãe (n = 1)		Irmão (a) (n = 7)	
	M (DP)	Min-Máx		M (DP)	Min-Máx	M (DP)	Min-Máx	M (DP)	Min-Máx
1	9,89 (0,33)	9-10		9,92 (0,28)	9-10	10,00 (0,00)	-	10,00 (0,00)	10-10
2	8,72 (2,82)	0-10		8,50 (2,55)	0-10	10,00 (0,00)	-	9,14 (1,86)	5-10
3	9,78 (0,65)	8-10		9,67 (1,05)	5-10	10,00 (0,00)	-	10,00 (0,00)	10-10
4	8,00 (2,72)	0-10		8,54 (2,02)	4-10	10,00 (0,00)	-	7,00 (3,92)	0-10
5	7,56 (2,85)	0-10		8,83 (1,90)	3-10	10,00 (0,00)	-	9,14 (1,22)	7-10
6	7,78 (3,41)	0-10		8,46 (1,87)	5-10	10,00 (0,00)	-	10,00 (0,00)	10-10
7	9,00 (1,24)	6-10		8,92 (1,72)	5-10	10,00 (0,00)	-	8,29 (3,68)	0-10
8	7,78 (3,75)	0-10		8,92 (1,44)	5-10	10,00 (0,00)	-	5,29 (4,27)	0-10
9	4,83 (3,90)	0-10		6,75 (3,04)	0-10	10,00 (0,00)	-	6,43 (3,78)	0-10

Fatores	Cunhado (a) (n = 9)			Genro/nora (n = 7)		Sobrinho (a) (n = 7)		Neto (a) (n = 2)	
	M (DP)	Min-Máx		M (DP)	Min-Máx	M (DP)	Min-Máx	M (DP)	Min-Máx
1	10,00 (0,00)	10-10		10,00 (0,00)	10-10	10,00 (0,00)	10-10	9,00 (1,41)	8-10
2	7,89 (3,55)	0-10		10,00 (0,00)	10-10	9,57 (1,13)	7-10	7,50 (3,54)	5-10
3	9,89 (0,33)	9-10		10,00 (0,00)	10-10	9,57 (0,79)	8-10	10,00 (0,00)	10-10
4	6,56 (4,04)	0-10		7,86 (3,93)	0-10	8,86 (1,68)	6-10	8,00 (1,41)	7-9
5	8,89 (2,09)	4-10		9,57 (0,79)	8-10	8,14 (2,19)	5-10	6,00 (1,41)	5-7
6	8,56 (3,28)	0-10		7,00 (3,83)	0-10	9,71 (0,49)	9-10	6,00 (2,83)	4-8
7	7,00 (4,18)	0-10		9,86 (0,38)	9-10	9,14 (1,57)	6-10	9,00 (1,41)	8-10
8	6,11 (4,70)	0-10		8,43 (2,15)	5-10	6,86 (3,76)	0-10	7,50 (3,54)	5-10
9	3,89 (4,05)	0-10		5,00 (5,00)	0-10	6,43 (3,87)	0-10	4,50 (2,12)	3-6

Fatores	Primo (a) (n = 2)			Outros (n = 6)	
	M (DP)	Min-Máx		M (DP)	Min-Máx
1	10,00 (0,00)	10-10		10,00 (0,00)	10-10
2	10,00 (0,00)	10-10		8,50 (1,76)	6-10
3	10,00 (0,00)	10-10		9,33 (1,63)	6-10
4	5,00 (0,00)	5-5		8,50 (0,84)	8-10
5	8,00 (0,00)	8-8		6,33 (3,01)	2-9
6	7,50 (2,12)	6-9		5,67 (4,59)	0-10
7	9,00 (1,41)	8-10		8,00 (1,90)	5-10
8	9,00 (1,41)	8-10		6,83 (3,19)	1-10
9	7,50 (3,54)	5-10		4,50 (3,83)	0-9

Nota. 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

O Quadro 9 apresenta os resultados do teste *t* de *Student* relativamente à relação entre o tipo de deslocação e o grau de importância de diferentes fatores para o bem-estar do doente na perspectiva da família. É possível verificar a existência de diferenças de médias estatisticamente significativas quanto a sentir que a vida teve sentido ($t(81)=3,02$, $p < 0,005$), fator que foi considerado mais importante pelos familiares que visitavam o doente ao internamento ($M = 8,93$; $DP = 1,99$) do que pelos que o acompanhavam à consulta externa ($M = 6,43$; $DP = 3,21$). Morrer em casa foi avaliado pelos familiares que se encontravam em contexto de internamento com uma média

muito inferior ($M = 5,38$; $DP = 3,71$) comparativamente aos que acompanhavam o doente à consulta externa ($M = 8,71$; $DP = 2,22$), diferenças que são estatisticamente significativas ($t(81) = -2,33$, $p < 0,05$).

É ainda possível constatar que os familiares que visitavam o doente ao internamento ($n = 76$) tiveram médias inferiores nos fatores estar em paz com Deus ($M = 8,70$; $DP = 2,49$), ter as finanças em ordem ($M = 8,09$; $DP = 2,95$), ver as suas opções de tratamento seguidas ($M = 8,30$; $DP = 2,29$) e resolver conflitos ($M = 7,67$; $DP = 3,34$). Por outro lado, foram o grupo que mais valorizou o estar consciente ($M = 8,03$; $DP = 2,68$).

Quadro 9-

Relação entre o tipo de deslocação e o grau de importância de diferentes fatores para o bem-estar do doente na perspetiva da família

Fatores	Visita ao internamento ($n = 76$)		Acompanhamento à consult externa ($n = 7$)		$t (gl) p$
	$M (DP)$	Min-Máx	$M (DP)$	Min-Máx	
Ausência de dor	9,92 (0,32)	8-10	10,00 (0,00)	10-10	-
Estar em paz com Deus	8,70 (2,49)	0-10	9,71 (0,76)	8-10	-
Ter a presença da família	9,76 (0,81)	5-10	9,71 (0,76)	8-10	-
Estar consciente	8,03 (2,68)	0-10	7,29 (3,55)	0-10	-
Ver opções de tratamento seguidas	8,30 (2,29)	0-10	8,71 (1,98)	5-10	- 0,46 (81) ns
Ter as finanças em ordem	8,09 (2,95)	0-10	9,00 (1,83)	5-10	-
Sentir que a vida teve sentido	8,93 (1,99)	0-10	6,43 (3,21)	0-9	3,02 (81) *
Resolver conflitos	7,67 (3,34)	0-10	7,71 (2,50)	4-10	- 0,03 (81) ns
Morrer em casa	5,38 (3,71)	0-10	8,71 (2,22)	5-10	- 2,33 (81) **

Nota. ns - Diferença de médias não significativa; * $p < 0,005$ ** $p < 0,05$

O quadro 10 apresenta a relação entre a importância da fé e o grau de importância de diferentes fatores para o bem-estar do doente. Pode-se observar que a média atribuída a estar em paz com Deus é superior com a maior importância conferida à fé pelos familiares. Os que consideraram a fé nada importante ($n = 3$) obtiveram uma média muito inferior ($M = 2,33$; $DP = 4,04$).

Quadro 10-

Relação entre a importância da fé o grau de importância de diferentes fatores para o bem-estar do doente na perspetiva da família

Fatores	Nada importante ($n = 3$)		Importante ($n = 39$)		Muito importante ($n = 41$)		$F (gl) p$
	$M (DP)$	Min-Máx	$M (DP)$	Min-Máx	$M (DP)$	Min-Máx	
Ausência de dor	9,33 (0,58)	9-10	9,92 (0,35)	8-10	9,98 (0,16)	9-10	-
Estar em paz com Deus	2,33 (4,04)	0-7	8,41 (2,41)	0-10	9,61 (1,26)	4-10	-
Ter a presença da família	9,00 (1,00)	8-10	9,79 (0,70)	6-10	9,78 (0,88)	5-10	1,40 (2,80) ns
Estar consciente	9,00 (1,00)	8-10	7,97 (2,72)	0-10	7,88 (2,88)	0-10	0,23 (2,80) ns
Ver suas opções de trat. seg.	6,33 (1,53)	5-8	8,13 (2,36)	2-10	8,68 (2,14)	0-10	1,87 (2,80) ns
Ter as finanças em ordem	7,00 (2,65)	5-10	7,59 (3,41)	0-10	8,80 (2,17)	0-10	-
Sentir que vida teve sentido	9,00 (1,00)	8-10	8,82 (1,92)	0-10	8,61 (2,53)	0-10	0,11 (2,80) ns
Resolver conflitos	7,67 (2,08)	6-10	7,90 (3,31)	0-10	7,46 (3,33)	0-10	0,17 (2,80) ns
Morrer em casa	4,00 (1,73)	2-5	4,64 (3,63)	0-10	6,76 (3,64)	0-10	-

Nota. ns - Diferença de médias não significativa.

Os familiares que consideraram a fé como um aspeto muito importante ($n = 41$) atribuíram uma importância superior ao morrer em casa ($M = 6,76$; $DP = 3,64$) e a ter as finanças em ordem ($M = 8,80$; $DP = 2,17$). Estar consciente e sentir que a vida teve sentido apresentaram uma média superior para os familiares cuja fé não tem importância ($M = 9,00$; $DP = 1,00$).

Recorreu-se ao coeficiente de correlação de *Pearson* para estudar a relação entre a opinião dos familiares acerca do nível de bem-estar e da importância atribuída aos diferentes fatores considerados importantes para o bem-estar do doente. Apenas um fator foi correlacionado de forma estatisticamente significativa com o nível de bem-estar. Verificou-se, então, uma associação negativa, baixa, mas estatisticamente significativa ($r(83) = -0,24$, $p < 0,05$) entre a opinião acerca do nível de bem-estar do doente e a importância atribuída ao fator estar consciente.

DISCUSSÃO

Questionada acerca do nível de bem-estar do doente paliativo, a família entende que ele é razoável ($M = 5,90$; $DP = 3,02$). Contrariamente ao esperado, os familiares mais próximos, como cônjuges e filhos, apreciaram o bem-estar do doente de forma superior comparativamente a sobrinhos, primos e outros. É possível que a maior proximidade do doente e da equipa de CP contribua para que esses familiares estejam mais esclarecidos acerca do seu estado de saúde e dos cuidados prestados, influenciando a sua avaliação. De forma diferente, o único pai/mãe da amostra, provavelmente devido ao elevado sofrimento decorrente do processo de luto antecipatório, reportou o bem-estar do seu filho(a) como inexistente e indicou o valor máximo de importância para a totalidade dos fatores considerados importantes no fim de vida. No entanto, e ainda no que concerne à apreciação do nível de bem-estar do doente, apenas foram encontradas diferenças estatisticamente significativas relativamente a duas variáveis sociodemográficas da família: a região e o tipo de deslocação.

Os familiares que se encontravam na região Centro têm uma conceção distinta dos familiares de Lisboa. Estes apreciaram-no como elevado, enquanto os primeiros apontaram-no como fraco. Este afastamento de posições pode ser explicado pela existência de diferenças (também estatisticamente significativas) na idade dos familiares destas regiões, ou pelo facto dos doentes e famílias inquiridos na região de Lisboa se encontrarem num contexto de cuidados de saúde privados. São necessárias mais informações para se poder entender convenientemente este resultado. A perspetiva da família acerca do nível de bem-estar do doente parece variar em função do contexto em que foi abordada. Ele foi observado de forma superior pelos familiares que se deslocavam ao serviço ou unidade de CP para visitarem o doente ao internamento. Estas diferenças devem ser interpretadas com cautela, dada a grande disparidade no tamanho dos grupos. No entanto, estes resultados encontram uma possível justificação num maior conhecimento das queixas do doente na situação em que a família o acompanha à consulta externa e, por esta se poder dever a um descontrolo sintomático, mais facilmente gerido em contexto de internamento.

A avaliação acerca do bem-estar do doente encontra-se relacionada de forma negativa, baixa, mas estatisticamente significativa, com o parecer da família acerca do grau de importância do fator “estar consciente” para o bem-estar do doente. O facto de os familiares tenderem a atribuir níveis mais elevados de importância ao doente estar consciente quando efetuam avaliações mais negativas do seu bem-estar pode dever-se à possibilidade do doente se encontrar numa situação de descontrolo sintomático limite, em que seja necessário, tenha sido ponderada, ou o familiar receie que haja uma futura necessidade de sedação paliativa para lidar com os sintomas refratários.

De facto, as famílias atribuíram uma importância muito elevada a este fator para o bem-estar do seu ente querido. Seria interessante investigar até que ponto a família se baseou no bem-estar do doente, ou se levou mais em consideração o seu próprio bem-estar na análise da importância desta questão, na medida em que a perda de consciência

do doente conduz à perda da relação entre o doente e a sua família. Este questionamento é fundamentado à luz de um estudo longitudinal, realizado com uma amostra de 2750 casais, que concluiu que o cônjuge quando questionado sobre as preferências do seu companheiro em cenários de fim de vida responde com base nas suas próprias preferências, independentemente do sexo, de a questão ter sido debatida anteriormente, ou do cônjuge possuir uma doença grave (Moorman, Hauser, & Carr, 2009). Os restantes fatores também foram apreciados como importantes para o bem-estar do doente. A ausência de dor e a presença da família assumem valores muito próximos e foram apontados como extremamente importantes, afastando-se dos fatores remanescentes.

Estar em paz com Deus, sentir que a vida teve sentido, ver as suas opções de tratamento seguidas e ter as finanças em ordem foram observados pela família como mais importantes para o bem-estar do doente do que o estar consciente ou resolver conflitos, mas todos obtêm médias muito elevadas, iguais ou superiores a 7,67. Apenas o morrer em casa recebeu uma importância moderada, obtendo uma pontuação superior entre os familiares da região Norte. A forma como a família ponderou o grau de importância dos fatores acima mencionados parece enquadrar-se nos resultados de um estudo conduzido à escala nacional no Japão acerca da boa morte em oncologia, no qual as famílias enlutadas destacaram como fatores mais importantes: o conforto físico e psicológico; o bom relacionamento com a família e pessoal médico; o controlo físico e cognitivo; a manutenção da esperança; satisfação com os cuidados; ser respeitado enquanto pessoa; não ser um fardo para os outros; a completude de vida, e; morrer num lugar da sua preferência, com conforto ambiental (Miyashita, Sanjo, Morita, Hirai, & Uchitomi, 2007).

Foram relacionadas as características sociodemográficas da família com os fatores considerados importantes para o bem-estar do doente, tendo sido verificados resultados estatisticamente significativos apenas relativamente ao sexo e ao tipo de deslocação. A amostra de famílias é composta maioritariamente por mulheres. Estas divergem significativamente dos familiares do sexo masculino pela maior importância atribuída à fé nas suas vidas e, por legarem ao fator ver as suas opções de tratamento seguidas uma importância significativamente superior. Estes resultados estão em linha com outros estudos, nos quais o sexo feminino foi associado: a uma maior religiosidade entre cristãos e budistas (Diener, Tay, & Myers, 2011); a uma maior predisposição para debater o significado da morte (Steinhauser et al., 2000a), e; à preferência por um maior autoenvolvimento nos processos de tomada de decisão relativos aos cuidados em fim de vida (Daveson et al., 2013).

A variável tipo de deslocação volta a exercer uma influência estatisticamente significativa na avaliação que os familiares fazem do bem-estar, desta vez relativamente aos fatores sentir que a vida teve sentido e morrer em casa. Os familiares que visitavam o doente ao internamento atribuíram um grau de importância superior ao sentir que a vida teve sentido, e inferior ao morrer em casa, comparativamente aos que o acompanhavam à consulta externa. Este resultado pode dever-se a um agravamento de sintomas mais acérrimo dos doentes internados – motivo pelo qual a maioria se encontra nesse regime de tratamento –, que pode levar as famílias a supor que lhes será proporcionado um controlo sintomático mais adequado se eles se mantiverem nas unidades de CP em que se encontram (Bell, Somogyi-Zalud, & Masaki, 2010). Compreende-se que os familiares ao observarem o seu ente querido neste contexto, afastado da família, comunidade, hábitos, rotinas e pertences, tenham ponderado o fator sentir que a vida teve sentido como um aspeto de importância muito elevada para o seu bem-estar. Tendo em consideração a ausência de diferenças estatisticamente

significativas quanto à maioria das variáveis sociodemográficas, a perspetiva da família acerca do bem-estar do doente parece ser relativamente unânime. Conclui-se que a família observa o bem-estar do doente seguido em CP como razoável, e a ausência da dor e a presença da família como os fatores mais importantes à sua promoção.

Sugere-se que estudos futuros adotem uma abordagem qualitativa por forma a compreender melhor o raciocínio por detrás da opinião da família quanto ao nível de bem-estar dos seus doentes, assim como explorar o significado que atribuem aos fatores importantes para o maximizar.

REFERÊNCIAS

- 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
- Copeland, D. (1998). Stress and the patient's family. In M. L., Russel (Eds.), *Stress management for chronic disease* (pp. 30-48). New York: Pergamon Press.
- Daveson, B. A., Bausewein, C., Murtagh, F., Calanzani, N., Higginson, I. J., Harding, R.,...Gomes, B. (2013). To be involved or not to be involved: A survey of public preferences for self-involvement in decision-making involving mental capacity (competency) within Europe. *Palliative Medicine*, 27, 418-427. doi:10.1177/0269216312471883
- Diener, E., Tay, L., & Myers, D. G. (2011). The religion paradox: If religion makes people happy, why are so many dropping out? *Journal of Personality and Social Psychology*, 101, 1278-1290. doi:10.1037/a0024402
- Docherty, A. (2004). Experience, functions and benefits of cancer support group. *Patient Education and Counseling*, 55, 87-93. doi:org/10.1016/j.pec.2003.08.002
- Miyashita, M., Sanjo, M., Morita, T., Hirai, K., & Uchitomi, Y. (2007). Good death in cancer care: A nationwide quantitative study. *Annals of Oncology*, 18, 1090-1097. doi:10.1093/annonc/mdm068
- Moorman, S. M., Hauser, R. M., & Carr, D. (2009). Do older adults know their spouses' end-of-life treatment preferences? *Research on Aging*, 31, 463-491. doi:10.1177/0164027509333683
- Neto, I. G. (2006). Princípios e filosofia dos cuidados paliativos. In A. Barbosa & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 17-52). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- O'Hara, R. E., Hull, J. G., Lyons, K. D., Bakitas, M., Hegel, M. T., Li, Z., & Ahles, T. A. (2010). Impact on caregiver burden of a patient-focused palliative care: Intervention for patients with advanced cancer. *Palliative and Supportive Care*, 8, 395-404. doi:10.1017/S1478951510000258
- Oliveira, A., & Pimentel, F. L. (2008). Qualidade de vida dos doentes oncológicos: Avaliada pelo próprio e pelo cuidador. *Acta Médica Portuguesa*, 21, 125-134. Retirado em 07 de dezembro de 2008, de <http://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/776/453>.
- Pastrana, T., Radbruch, L., Nauck, F., Höver, G., Fegg, M., Pestinger, M.,... Ostgathe, C. (2010) Outcome indicators in palliative care-how to assess quality and success:

- Focus group and nominal group technique in Germany. *Supportive Care in Cancer*, 18, 859-868. doi: 10.1007/s00520-009-0721-4
- Pereira, M. G., & Lopes, C. (2002). *O doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Portugal. Lei n.º 52/2012. *D.R. I Série*. 172 (05-09-12) 5119-5124.
- Sherman, D. W. (1998). Reciprocal suffering: The need to improve family caregivers' quality of life through palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 1, 357-366. doi:org/10.1089/jpm.1998.1.357
- Sousa L. (2007). *Sobre...vivendo com cancro: O doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi Editores.
- 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