



FMUP

MARLENE CRISTINA DA CUNHA ALVES

**QUALIDADE DE VIDA E SUPORTE SOCIAL DE
DOENTES ONCOLÓGICOS EM CUIDADOS
PALIATIVOS**

Dissertação apresentada para a obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos, sob a orientação do Professor João Macedo, e coorientação da Professora Ermelinda Macedo.

2º CURSO DE MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO

PORTO, 2012

Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

2º Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos

**QUALIDADE DE VIDA E SUPORTE SOCIAL DE
DOENTES ONCOLÓGICOS EM CUIDADOS
PALIATIVOS**

Dissertação de Mestrado apresentada para a
obtenção do grau de Mestre em Cuidados
Paliativos, sob a orientação do Professor João
Macedo, e coorientação da Professora
Ermelinda Macedo

Marlene Cristina da Cunha Alves¹

Porto, 2012

¹ Assistente Social do Centro Social Paroquial de Vila Nova de Anha

“Dar mais vida aos dias do que dias à vida”

Cicely Saunders

Agradecimentos

À família, que mais que um conjunto de pessoas do mesmo sangue ou parentes por aliança, como consta no dicionário, foi um suporte para esta longa e difícil caminhada.

Aos meus orientadores, João Macedo e Ermelinda Macedo, pela disponibilidade, apoio e conhecimentos partilhados neste percurso, mas sobretudo, pela constante motivação e confiança.

Aos amigos e colegas, que foram colorindo e preenchendo este capítulo.

Por fim, um muito obrigado a todas as pessoas que fizeram parte desta investigação e que por vontade de Deus, já não se encontram entre nós.

RESUMO

Atualmente e durante a última década tem sido possível observar um crescimento exponencial de estudos científicos sobre qualidade de vida e suporte social em vários ângulos da saúde. Os investigadores têm vindo a manifestar um interesse em expandir parâmetros de avaliação nesta área, visto que avançamos para uma era de doenças crónicas, muitas das vezes progressivas, incuráveis e com impacto em diversas áreas de vida dos doentes. Desta forma, estudos que procurem examinar a qualidade de vida em doentes oncológicos em fase terminal e identificar os seus fatores de influência, revelam-se fundamentais para o desenvolvimento de programas de intervenção com vista à promoção do seu bem-estar.

Neste contexto, nasce o interesse pelo tema: “*Qualidade de Vida e Suporte Social de doentes oncológicos em Cuidados Paliativos*”. Nesta investigação, definiu-se como objetivo analisar a qualidade de vida e o suporte social de doentes oncológicos, em cuidados paliativos. Trata-se de um estudo descritivo, correlacional e transversal de natureza quantitativa, em que foram aplicados dois instrumentos de avaliação, o *Palliative Care Outcome Scale* (POS) e o questionário *Medical Outcomes Study Social Support Survey* (MOS-SSS), a uma amostra de 30 doentes (n=30) oncológicos em fase terminal em cuidados paliativos.

Os resultados deste estudo indicam que os doentes oncológicos em fase terminal e em cuidados paliativos revelam: uma menor qualidade de vida nas dimensões relacionadas com a ansiedade sentida pelos familiares e pelo próprio; que o suporte social varia em função do estado civil e do apoio recebido e está relacionado com o tempo de internamento; e quanto maior o apoio emocional percebido, menor será a qualidade de vida.

Deste modo, há necessidade de desenvolver estudos que aprofundem as relações entre cuidados paliativos, qualidade de vida e suporte social para aumentar o leque de conhecimentos nesta área e, simultaneamente, proporcionar melhores cuidados e observar a dignidade da pessoa até ao fim.

Palavras-chave: qualidade de vida, suporte social, cuidados paliativos e doença oncológica.

ABSTRACT

Nowadays and for the past decade an exponential growth, in the number of scientific studies on quality of life and social support within the healthcare field, has been possible to observe. Given the fact we are moving into an era of chronic diseases, many of which progressive, incurable and with an impact in a variety of areas in a patient's life, researchers have increasingly been showing an interest in expanding evaluation criteria in this field. Therefore, research that carefully seeks to examine the quality of life in terminal cancer patients and identify the influential factors turn out to be fundamental for the development of the intervention programs aimed at promoting patients' wellbeing.

In this context, rises the interest in the topic "*Quality of Living and Social Support for cancer patients receiving Palliative Care*". The aim of this research was to analyze the quality of life and social support of patients with cancer receiving palliative care. To attain such goal a descriptive, correlational, transversal study of quantitative nature was carried out in which two evaluation instruments were applied: the *Palliative Care Outcome Scale* (POS) and the *Medical Outcomes Study Social Support Survey* (MOS-SSS) in a sample of 30 terminal cancer patients (n=30) in palliative care.

The results of this study indicate that terminally ill cancer patients receiving palliative care show: a lower quality of life in dimensions related to the anxiety experienced by family members and felt themselves; that the social support varies according to the marital status and to the support received and is linked to the length of hospitalization; and the greater the emotional support perceived, lower will be the quality of life.

In this sense, it is important to develop more studies to further research the relationships between palliative care, quality of life and social support in order to increase the width of knowledge in this field and, simultaneously, provide better care and respect the patient's dignity until the end.

Keywords: quality of life, social support, palliative care and oncological disease.

SIGLAS E ABREVIATURAS

ACS – American Cancer Society

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

ASCO – American Society of Clinical Oncology

CNECV – Comissão Nacional de Ética para as Ciências da Vida

DGS - Direção Geral de Saúde

ECSCP – Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos

IAEC-WHO – International Agency for Research on Cancer – World Health Organization

OMS - Organização Mundial de Saúde

PNCDO - Plano Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas

PNCP - Programa Nacional de Cuidados Paliativos

QdV – Qualidade de Vida

RNCC – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	11
PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	15
CAPÍTULO I – DOENÇA ONCOLÓGICA, FINAL DE VIDA E CUIDADOS PALIATIVO. 16	
1. <i>Alguns dados clínicos e epidemiológicos do cancro</i>	18
2. <i>Doente em fase terminal e cuidados paliativos</i>	21
2.1. Princípios e filosofia dos cuidados paliativos	21
2.2. Direitos do doente em fase terminal.....	21
2.3. Cuidados Paliativos em Portugal.....	29
CAPÍTULO II – QDV, DOENÇA ONCOLÓGICA E CUIDADOS PALIATIVOS	34
1. <i>Qualidade de vida: Conceito</i>	35
1.1. Qdv do doente oncológico em cuidados paliativos	37
2. <i>Impacte do cancro na qdv do doente em fase terminal</i>	42
3. <i>O papel do suporte social em cuidados paliativos</i>	47
PARTE II - ESTUDO EMPÍRICO	50
CAPÍTULO I - METODOLOGIA.....	51
1. <i>Fundamentação do Estudo</i>	51
1.1. Objetivos	52
1.2. Hipóteses	53
2. <i>Materiais e Métodos</i>	53
2.1. Amostra.....	53
2.2. Instrumentos	55
2.3. Procedimento.....	58

CAPÍTULO II - APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	60
1. <i>Qualidade de vida e pessoa em cuidados paliativos</i>	60
1.1. Estatísticas descritivas da POS.....	60
1.2. QdV e características sociodemográficas.....	62
1.3. QdV e características clínicas.....	63
2. <i>Suporte social e pessoa em cuidados paliativos</i>	65
2.1. Estatísticas descritivas da MOS-SSS	65
2.2. Suporte social e características sociodemográficas.....	67
2.3. Suporte social e características clínicas.....	70
3. <i>Relação entre Qdv e Suporte Social</i>	74
 CAPÍTULO III - CONCLUSÃO	 76
 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:.....	 79

ANEXOS

Anexo 1 - Consentimento Informado

Anexo 2 - Questionário de dados sociodemográficos e clínicos

Anexo 3 - Questionário *Medical Outcomes Study Social Support Survey* - (MOS-SSS)

Anexo 4 - Questionário *Palliative Care Outcome Scale* - (POS)

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1. Direitos do doente terminal.....	22
Quadro 2. Equipas de cuidados paliativos em Portugal.....	33

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1. Características sociodemográficas.....	54
Tabela 2. Prevalência dos tipos de cancro.....	54
Tabela 3. Características clínicas	55
Tabela 4. Estatísticas descritivas dos itens da POS.....	61
Tabela 5. Diferenças na QdV em função das características sociodemográficas.....	62
Tabela 6. Coeficientes de correlação entre a idade e a QdV	63
Tabela 7. Diferenças na QdV em função das características clínicas	64
Tabela 8. Coeficientes de correlação entre o tempo de internamento e a QdV.....	64
Tabela 9. Estatísticas descritivas dos itens MOS-SSS	66
Tabela 10. Estatísticas descritivas das dimensões e escala total MOS-SSS.....	67
Tabela 11. Ordens médias das diferenças no Suporte Social em função do género.....	67
Tabela 12. Ordens médias das diferenças no Suporte Social em função da escolaridade.....	68
Tabela 13. Ordens médias das diferenças no Suporte Social em função do estado civil	68
Tabela 14. Coeficientes de correlação entre a idade e o suporte social	69
Tabela 15. Ordens médias das diferenças no Suporte Social em função do tipo de tratamento .	70
Tabela 16. Ordens médias das diferenças no Suporte Social em função do apoio social	71
Tabela 17. Ordens médias das diferenças no Suporte Social em função do tipo de tratamento .	72
Tabela 18. Coeficientes de correlação entre o tempo de internamento e o suporte social	73
Tabela 19. Análise da relação entre QdV e suporte social	74

INTRODUÇÃO

O cancro é um problema de saúde pública em todo o Mundo, continuando a aumentar a sua incidência de mortalidade. É uma doença crónica e somática que, habitualmente, conduz a uma “*deterioração progressiva, limitações físicas, funcionais e psicológicas que aumentam diariamente e conduzem a uma dependência cada dia maior dos familiares, cuidadores e equipa de saúde hospitalar*” (Paredes *et al.*, 2008: 75).

O impacto do cancro nos domínios da qualidade de vida (QdV) tem sido demonstrado através de múltiplas investigações, realizadas com doentes em situações patológicas diversas, múltiplos tratamentos e em diversas evoluções prognósticas (Kreitler *et al.*, 2007).

Quando a cura ou controlo da doença são metas não mais atingíveis, entrando o doente numa fase terminal da sua trajetória surge a necessidade de outro tipo de cuidados, designadamente os cuidados paliativos. É sabido que o objetivo destes cuidados é fornecer conforto e dignidade a pessoas que vivem com doenças crónicas, oferecendo-lhes uma melhor QdV até à morte e também prestar apoio aos cuidadores e familiares mais próximos (Pereira, 2010).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (1990) os cuidados paliativos são cuidados prestados a pessoas com doença ativa, progressiva e com curta esperança de vida, para as quais o enfoque é não só o alívio e prevenção do sofrimento, mas também uma maior QdV. De acordo com Neto (2010), estes cuidados promovem uma abordagem global e holística do sofrimento e o doente deve ser visto como um todo e não apenas como uma simples soma das várias partes que o constituem. Pacheco (2002) reforça que este tipo de cuidados consistem, sobretudo, no acompanhamento e conforto do doente durante todo o processo e, cujo objetivo principal, é o alívio da dor e do sofrimento possibilitando, ao doente, o máximo de bem-estar e plenitude.

Segundo um inquérito realizado em 1996, sobre “*qualidade de vida e cuidados paliativos*”, enquadrado no programa da Comissão Europeia “*Europa contra o cancro*”, na maioria dos centros oncológicos dos países europeus ainda não se realiza uma avaliação sistemática da QdV dos doentes (Couvreur, 2001). Desta forma, temos vindo a assistir a um interesse crescente em avaliar a QdV na doença oncológica terminal e em desenvolver instrumentos para a sua avaliação. Em Portugal, a medida da QdV é ainda

residual, visto que os questionários já validados para a população portuguesa são escassos na prática clínica diária dos profissionais (Pimentel, 2006).

Há já uma maior consciência que medir a QdV dos doentes oncológicos em fase terminal é considerado um ato clínico fundamental, uma vez que tem vários tipos de utilidade na prática clínica. No entanto, poucos são ainda os estudos que procuram analisar a QdV da pessoa em fase terminal (Stewart *et al.*, 1999), ou seja, a obtenção de dados acerca da perceção do doente do seu estado físico, psicológico e existencial num estágio do ciclo de vida tão próximo do fim é ainda uma temática pouco estudada (Lo *et al.*, 2002a).

Em Cuidados Paliativos, a medição pode revelar questões clínicas importantes e foca-se numa avaliação de dimensões mais particulares, como a melhoria da QdV, o controlo dos sintomas, o apoio e a satisfação do doente e da família, assim como as perspetivas do doente acerca do objetivo e do significado da vida (Lo *et al.*, 2002b). De acordo com Stewart *et al.*, (1999), recolher informação acerca da QdV do doente em fase terminal e dos seus familiares pode ajudar os investigadores e profissionais de saúde a comparar resultados em diferentes contextos (ex., hospital vs. casa); comparar diferentes abordagens nos cuidados em fim de vida (ex., cuidados hospitalares vs. cuidados tradicionais); comparar os cuidados prestados por diferentes cuidadores (ex., profissionais de saúde generativas vs especialistas em cuidados paliativos) e, ainda, avaliar medidas desenhadas para potenciar a qualidade dos cuidados prestados e, conseqüentemente, melhorar a QdV destes doentes.

Contudo, reconhece-se também que o doente necessita que a ênfase da avaliação seja não só no alívio da dor e dos sintomas, mas também na resolução de problemas emocionais, sociais, psicológicos e espirituais de forma a estabelecer fortes ligações de apoio com os profissionais de saúde e os familiares, que se pode traduzir no suporte social.

O suporte social é um conceito multidimensional e interativo, referente às transações que o indivíduo estabelece com o meio (Pereira e Lopes, 2005), podendo distinguir-se três tipos de suporte: informacional, referente à disponibilidade de informação relevante para a situação que o indivíduo está a experimentar; instrumental, referente à ajuda específica que os outros podem fornecer; e emocionais, referentes à perceção que a pessoa tem daqueles que o rodeiam, se são atenciosos e prestativos de forma a poder partilhar pensamentos e sentimentos íntimos (Cobb, 1976). Neste âmbito, os conceitos rede social e apoio social adquirem grande importância. A rede social pode

ser definida como o grupo de pessoas com as quais o indivíduo mantém contacto ou alguma forma de vínculo social (Bowling, 1995) e o apoio social refere-se à dimensão funcional ou quantitativa da rede social (Berkman e Glass, 2000).

Estudos na área do cancro evidenciam que a presença de suporte social (companheiro, família, amigos, profissionais) leva a pessoa em fase terminal a acreditar que é querida, amada, estimada, valorizada, e que pertence a um grupo com obrigações mútuas, fortalecendo os afetos, a pertença e a segurança de um grupo de pessoas significativas (Bloom, 2000). Para além disso, Ribeiro (1990) considera que o suporte social funciona como um fator muito importante no alívio do *distress* em situações de crise, podendo mesmo retardar o desenvolvimento da doença, assim como ajudar na sua recuperação melhorando a QdV dos doentes. Desta forma, um bom suporte social é um instrumento essencial para ajudar o doente a adaptar-se a uma doença terminal, resultando numa melhoria psicológica e do seu bem-estar (Pimentel, 2006).

Este relato anterior, fonte de várias leituras, conduziu a investigadora a algumas inquietações. A sua formação, na área de serviço social é mais um fator agregador desta inquietude: que QdV tem os doentes oncológicos em fase terminal em cuidados paliativos? E o suporte social é relevante para aumentar a sua QdV?

É certo que estas dúvidas tiveram a sua génese na fase curricular do curso de mestrado em cuidados paliativos, quando alguns professores apontavam os doentes oncológicos e especificamente aqueles que se encontravam numa fase terminal, com alvo de inúmeras problemáticas, entre elas a QdV. Foi este embrião de pensamentos que conduziu à pesquisa de instrumentos de medição da QdV, e aliado a esta constante procura por questões de formação profissional, instrumentos na área do suporte social.

A tarefa não foi fácil, mas este percurso refletido dirigiu a investigadora à aplicação de dois questionários, o *Palliative Care Outcome Scale* (POS) e o *Medical Outcomes Study Social Support Survey* (MOS-SSS), a uma amostra de doentes oncológicos em fase terminal e em cuidados paliativos, com o objetivo de obter mais conhecimento sobre uma área tão complexa e ainda muito deserta no saber acumulado.

Como é habitual, quando o trabalho se encontra finalizado, se se pudesse voltar-se-ia atrás, reformular-se-ia muitos aspetos, contudo há um ponto que é único e de uma riqueza incalculável, o diálogo e a relação com o outro em fim de vida. Foi uma experiência única pelo contacto com as instituições de saúde, com os profissionais e acima de tudo, com os doentes na fase final das suas vidas, que deixaram marcas emocionais, singulares e inolvidáveis à investigadora.

Deste modo, e para um entendimento mais aprimorado deste trabalho, a investigadora dividiu-o essencialmente este trabalho em duas partes

Na primeira parte realizou-se uma revisão da literatura acerca da QdV e do suporte social em cuidados paliativos. Esta parte encontra-se dividida em dois capítulos. No capítulo I aborda-se os seguintes tópicos: alguns dados clínicos e epidemiológicos do cancro e o doente em fase terminal e cuidados paliativos, nomeadamente, os direitos do doente em fase terminal, os princípios e filosofias dos cuidados paliativos e os cuidados paliativos em Portugal. No capítulo II aborda-se a QdV e doença oncológica em cuidados paliativos, iniciando-se este capítulo pelo conceito de QdV, mais especificamente, a QdV do doente oncológico em cuidados paliativos, seguido do impacte do cancro na QdV do doente em fase terminal e, por fim, o papel do suporte social em cuidados paliativos.

Na parte empírica, o trabalho encontra-se organizado em três capítulos. No capítulo I está descrita a metodologia utilizada, incluindo a fundamentação, objetivos e hipóteses do estudo, uma breve apresentação dos instrumentos utilizados e do procedimento seguido, assim como a descrição da amostra e das análises estatísticas efetuadas. No capítulo II são apresentados e discutidos os resultados das análises efetuadas. Por fim, o capítulo III diz respeito à conclusão do estudo e são apresentadas as limitações e algumas sugestões para investigações futuras.

Resta-me assim, sublinhar Couvreur (2001: 133) *“que para que se prestem os melhores cuidados possíveis, os profissionais de saúde têm necessidades de saber, dizem eles, por que razão a pessoa julga que a sua Qdv é boa ou má”*.

PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO

CAPÍTULO I – DOENÇA ONCOLÓGICA, FINAL DE VIDA E CUIDADOS PALIATIVOS

No decorrer do século XX verificou-se uma alteração no padrão das doenças nos países desenvolvidos. As doenças infecciosas e as doenças agudas deixam de ser os principais problemas de saúde na sociedade e passam a dar lugar às doenças crônicas, nomeadamente às doenças oncológicas (Pimentel, 2006).

A doença oncológica tem sido vista como a grande *epidemia* dos últimos tempos, devido ao gradual aumento da sua incidência e às elevadas taxas de mortalidade que lhe estão associadas (Macedo *et al.*, 2008). Acarreta consigo “*um profundo impacto nos doentes, nos familiares e na sociedade em geral, sendo provavelmente a doença mais temida pela população em geral*” (Plano Nacional de Prevenção e Controlo de Doenças Oncológicas, 2007: 5). O choque do diagnóstico, a dor, o *stress* das terapêuticas, as restrições no seu desempenho físico e intelectual, as limitações nas atividades diárias, a estigmatização social e o lidar com situações que põem em risco a vida ou que vão diminuir a esperança de vida, são aspetos que têm que ser considerados no processo de cuidados ao doente (Ribeiro, 2002).

Por outro lado, apesar de termos hoje uma parafernália de tratamentos, mais eficientes e com altas taxas de sucesso, conduzindo à remissão da doença e a cura, verifica-se ainda, uma percentagem elevada de doentes oncológicos que por vários fatores, não têm perspectiva de cura e entram numa fase terminal que inexoravelmente os conduzirá à morte.

Nesta linha, os cuidados paliativos revestem-se de extrema importância, na medida em que proporcionam o alívio da dor e de sintomas; integram os aspetos psicossociais e espirituais do cuidar; oferecem um sistema de suporte para ajudar os doentes a viver ativamente até à morte; e também um sistema de suporte à família durante o período de doença do familiar e do seu próprio luto. Ou seja, o objetivo dos cuidados paliativos é fornecer conforto e dignidade à pessoa em situação de doença em fase terminal, oferendo-lhe a melhor QdV até morrer, tendo em conta não só as necessidades físicas, mas também as necessidades psicossociais, emocionais e espirituais.

Para um melhor enquadramento da doença oncológica, do final de vida e dos cuidados paliativos, o presente capítulo está dividido em duas partes. O primeiro ponto

apresenta uma caracterização clínica do cancro, bem como alguns dados epidemiológicos relativos à incidência e mortalidade, a nível mundial, europeu e nacional. O segundo ponto aborda o doente em fase terminal e cuidados paliativos, encontrando-se dividido em três tópicos: direitos do doente em fase terminal, princípios e filosofias dos cuidados paliativos e, por fim, cuidados paliativos em Portugal.

1. Alguns dados clínicos e epidemiológicos do cancro

A palavra cancro deriva do latim e significa *caranguejo*. O seu uso remonta ao século V a.C., tendo Hipócrates verificado que as “veias” que irradiavam os tumores do peito se assemelhavam a um caranguejo. Neste sentido, o conceito de cancro é utilizado para descrever um conjunto de doenças caracterizadas pelo crescimento anómalo das células (Matos e Pereira, 2002).

Apesar do termo cancro ou doença oncológica ser de forma genérica utilizado no singular, alguns autores consideram mais apropriada a utilização do termo no plural, dado que ele encerra uma enorme variedade de doenças com características muito específicas (Santos, 2006). A investigação tornou possível a identificação, até ao momento, de cerca de 200 tipos diferentes de cancro (Pfeiffer, 2000). Estas doenças diferem especialmente em termos da sua localização e rapidez de evolução do seu prognóstico, no entanto, partilham características biológicas comuns (Santos, 2006).

O tumor maligno é caracterizado pela proliferação anómala das células de algum tecido ou órgão do corpo, que adquirem características morfológicas e funcionais atípicas, que se multiplicam anarquicamente e originam uma massa tumoral que cresce progressivamente e invade os tecidos adjacentes (Manuila *et al.*, 2001). Por outras palavras, as células neoplásicas malignas têm características diferentes das células envolvidas e dividem-se rapidamente, podendo invadir os órgãos anexos ou distribuírem-se através da via sanguínea ou linfática até outras localizações corporais (metástases) (Santos, 2006).

Atualmente verifica-se que o cancro é a principal causa de morte nos países economicamente desenvolvidos e a segunda principal causa de morte nos países em vias de desenvolvimento (Jemal *et al.*, 2011). Neste sentido, tem-se verificado um aumento da incidência e da mortalidade por cancro em parte, devido à mudança do estilo de vida, ao envelhecimento da população, aumento da esperança de vida e ao progresso notável das técnicas de diagnóstico. Há evidências epidemiológicas, que apontam para uma associação entre o aparecimento do cancro e fatores externos, como a idade avançada, hábitos alimentares, tabagismo, sedentarismo, atividade sexual, higiene pessoal, entre outros (Pimentel, 2006).

Segundo dados da International Agency for Research on Cancer/World Health Organization (IARC-WHO, 2008), a nível mundial, verificaram-se aproximadamente 12,7 milhões de novos casos de cancro (6,6 milhões entre os homens e 6,1 milhões entre

as mulheres). De acordo com as estimativas da IARC-WHO, de todos os tipos de cancro, os mais frequentes por ordem decrescente foram o do pulmão (12,7%), mama (10,9%), coloproctal (9,9%), estômago (7,8%), e a próstata (7,1%). Em relação à mortalidade, no ano de 2008, cerca de 7,5 milhões de pessoas morreram desta doença (4,2 milhões entre os homens e 3,3 milhões entre as mulheres). De todos os tipos de cancro, os que apresentaram taxas de mortalidade mais elevadas foram o cancro do pulmão (18,2%), estômago (9,7%), fígado (9,2%), coloproctal (8,1%) e a mama (6,1%) (IARC-WHO, 2008).

Na Europa os dados apontam para cerca de 3,2 milhões de novos casos de cancro (1,7 milhões entre os homens e 1,5 milhões entre as mulheres). De todos os tipos de cancro, os que representam maior incidência foram o coloproctal (13,5%), mama (13,2%), pulmão (12,1%), próstata (11,6%) e o estômago (4,5%). No que diz respeito à mortalidade os dados indicam que 1,7 milhões de pessoas morrem de doença oncológica (956 mil entre os homens e 759 mil entre as mulheres). De todos os tipos de cancro, as taxas de mortalidade mais elevadas foram o cancro do pulmão (20,0%), coloproctal (12,4%), mama (7,5%), estômago (6,8%) e o pâncreas (5,6%) (IARC-WHO, 2008).

No nosso país, e à semelhança do que acontece a nível Mundial e inclusive na Europa, a incidência desta doença está a aumentar. Pimentel (2006) afirma que em Portugal, o risco de um indivíduo vir a desenvolver um cancro durante o percurso da sua vida, é cerca de 50% e, de este ser a causa da sua morte é de 25%. Anualmente em Portugal são diagnosticados cerca de 43 mil novos casos (24 mil entre os homens e 19 mil entre as mulheres). As taxas de maior incidência apontam para o cancro coloproctal (16,1%), mama (12,3%), próstata (11,9%), pulmão (7,9%) e estômago (6,7%). No que diz respeito à mortalidade, os dados apontam para cerca de 24 mil mortes por ano (IARC-WHO, 2008). Ainda segundo as estimativas da IARC-WHO (2008), de todos os tipos de cancro, os que apresentam taxas de mortalidade mais elevadas são o coloproctal (15,2%), pulmão (13,7%), estômago (10,0%), próstata (8,3%) e a mama (6,3%).

Segundo Macedo *et al.*, (2008: 330), “a doença oncológica traduz-se assim numa situação crónica, muitas vezes debilitante e, outras tantas vezes fatal, que atinge cada vez mais um maior número de indivíduos. O cancro é atualmente um das principais causas de morte em Portugal e, seguramente um das situações com maior impacto ao nível da prestação de cuidados hospitalares e nível de incapacidade. Neste cenário, a doença oncológica tornou-se uma das prioridades das políticas de saúde em Portugal”.

Esta linha de pensamento conduziu o Ministério da Saúde a elaborar o “Plano Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas” (PNPCDO) para 2007 – 2010, onde menciona que *“o controlo da doença oncológica pode e deve ser influenciado a diversos níveis, desde a prevenção primária até aos cuidados paliativos. Carece de uma organização que sustente uma estratégia global e otimize os diferentes esforços permitindo atingir os objetivos mais relevantes, como a diminuição da mortalidade e da morbilidade por cancro, e ainda a melhoria da qualidade de vida e da satisfação dos utentes com os cuidados recebidos”* (PNPCDO, 2007: 8).

2. Doente em fase terminal e cuidados paliativos

Por forma a facilitar a compreensão desta temática, este ponto encontra-se dividido em três tópicos: os direitos do doente em fase terminal, os princípios e filosofia dos cuidados paliativos, e, por fim, a situação atual dos cuidados paliativos em Portugal.

2.1. Direitos do doente em fase terminal

Os direitos do doente em fase terminal são direitos fundamentais da pessoa humana. O facto de se estar doente, não faz com que se deixe de ser um cidadão de pleno direito. A pessoa em situação terminal constitui um grupo particularmente fragilizado e vulnerável pelo seu sofrimento, pelos seus medos e incertezas, pelo que, os seus direitos, nesta fase adquirem uma matriz especial (Melo, 1999).

Desde a aprovação da *Declaração Universal dos Direitos do Homem* em 1948 à aprovação da *Declaração dos Direitos do Doente* (1973), da *Declaração Sobre os Direitos do Doente* ou *Declaração de Lisboa* (1981) e da *Carta Europeia dos Direitos do Doente* (1984), verifica-se que nestes documentos emerge uma preocupação crescente sobre os direitos do doente, em fase terminal, nomeadamente o direito de morrer em paz e com dignidade (Moreira, 2001).

No entanto, o documento que faz referência explícita e exclusiva aos direitos da pessoa em estado terminal é a *Carta dos Direitos do Doente Terminal* (1975). Esta carta exprime as necessidades da pessoa em fase terminal de vida, e apesar de ser de 1975, estes direitos mantêm-se atuais e reconhecidos ainda hoje como os mais importantes.

Segundo Gafo (1996), na transcrição de Southwestern Michigan in Service Education Council (1975), os direitos do doente terminal são (Quadro 1).

Quadro 1. Direitos do doente terminal

Direitos do doente terminal
Tenho o direito a ser tratado como uma pessoa humana até ao fim da minha vida.
Tenho o direito de manter a minha esperança, não importa o quão inconsciente ela seja.
Tenho o direito de ser cuidado por pessoas capazes de manter esse sentimento de esperança perante qualquer mudança que me aconteça.
Tenho o direito de expressar à minha maneira as minhas emoções e os meus sentimentos perante a minha própria morte.
Tenho o direito de participar das decisões a respeito dos cuidados que me vão prestar.
Tenho o direito de continuar a ser atendido por médicos e enfermeiros, mesmo quando o objetivo deixa de ser a cura e passa a ser o conforto e a palição.
Tenho o direito de não morrer sozinho.
Tenho o direito a respostas sinceras e honestas às minhas perguntas.
Tenho o direito de não ser enganado.
Tenho o direito de não sentir dor.
Tenho o direito de não ser submetido a tratamentos fúteis ou inúteis que me causam sofrimento desnecessário ou despropositado face aos benefícios esperados.
Tenho o direito a receber ajuda da minha família e esta ajuda no processo de aceitação da minha morte
Tenho o direito de manter a minha individualidade, e não ser julgado pelas minhas decisões, mesmo que sejam contrárias às dos que me assistem.
Tenho o direito de discutir e ampliar as minhas experiências religiosas e/ou espirituais, independentemente do que isso possa significar para os demais.
Tenho o direito de esperar que seja respeitada a inviolabilidade do corpo humano após a morte.
Tenho o direito de ser cuidado por pessoas sensíveis e competentes na sua profissão, que tentarão compreender as minhas necessidades e que conseguirão obter alguma satisfação ao ajudarem-me a encarar a morte.
Tenho o direito de morrer em paz e com dignidade.

Fonte: Gafo (1996)

A *Carta dos Direitos do Doente Terminal* não possui qualquer valor jurídico, apenas especifica intenções regulares e apresenta uma síntese dos direitos do doente em estado terminal, os quais vão de encontro ao respeito pelos principais valores humanos. No seu todo, estes direitos, refletem as necessidades reais quando um doente se aproxima da morte. O dever dos profissionais de saúde é procurar atender a essas necessidades e esta carta, pode servir de orientação para que os profissionais optem por uma boa prática diária (Pacheco, 2002).

O Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV), no parecer sobre aspetos éticos dos cuidados de saúde relacionados com o final de vida (1995), afirma que o processo de morte deve decorrer com respeito pela dignidade da pessoa humana, sendo também fundamental para o doente terminal:

- Ter um atendimento personalizado e constante por parte da equipa de profissionais;

- Ser permitido a presença de familiares, durante 24 horas, bem como de outras pessoas que o doente deseje ver;
- Seja facilitada a alta, na fase final, se o doente ou a família o desejar.

Sendo cumpridos estes requisitos, *“a morte em ambiente hospitalar (ou já fora dele) pode ocorrer com respeito pela dignidade humana e as decisões médicas serão eticamente corretas e de boa prática médica. É eticamente inaceitável, à luz dos princípios já citados, que o doente terminal hospitalizado seja isolado e abandonado até que ocorra a morte na mais completa solidão”* (CNECV, 1995: 3).

Na sequência destes princípios, a referida Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (entra em vigor só em 2013), também menciona que o doente tem direito a: *“i) receber cuidados paliativos adequados à complexidade da situação e às necessidades da pessoa, incluindo a prevenção e alívio da dor e outros sintomas; ii) escolher o local de prestação de cuidados paliativos e os profissionais, exceto em casos urgentes, nos termos dos princípios gerais da Lei de Bases da saúde; iii) fazer-se acompanhar, nos termos da lei; iv) ser informado sobre o seu estado clínico, se for essa a sua vontade, v) participar nas decisões sobre cuidados paliativos que lhe são prestados, nomeadamente para efeitos de determinação de condições, limites ou interrupção dos tratamentos; vi) ver garantidas a sua privacidade objetiva e rigorosa sobre condições de internamento”*.

Atendendo a estes direitos, na obra *“A Arte de Morrer”* de Hennezer (2000), a autora apela ao respeito pelo doente em fase terminal e à qualidade do tempo que lhe resta, oferecendo-lhe cuidados e uma escuta, suficientemente aberta e atenciosa para que o doente “entre” vivo na morte.

Neste sentido, constata-se que a sociedade atual, mais consciente dos problemas da pessoa no fim de vida, privilegia o acompanhamento nos últimos tempos. Acompanhamento que promova o alívio da dor física, psicológica e social de forma a defender a QdV e não apenas a sua duração.

2.2. Princípios e filosofia dos cuidados paliativos

Etimologicamente, o termo “paliativo” provem do latino *pallium*, cujo sentido remete a manto, capa, o que lhe confere, um profundo sentido de promoção de conforto, que vai muito para além do alívio de sintomas. É como se envolvêssemos a pessoa

doente num manto de ternura, com o objetivo de a ajudar, acolher, abrigar e proteger, diminuindo o seu sofrimento físico e humano (Twycross, 2003).

A prática dos cuidados paliativos resultou do movimento “*hospice*”, embora tenha surgido no século IV a.C., onde qualquer atividade social era denominada de *xenodochium*, ou seja, hospitalidade. No decorrer do Império Romano, este termo foi traduzido para latim como *hospitium*, mantendo o significado de hospitalidade, mas também de hospedagem. Durante a Idade Média construíram-se muitos hospícios com o objetivo de acolher, alimentar e fornecer alguns cuidados médicos aos peregrinos. No século XVI foram fundados hospícios em Espanha e França cuja missão era assistir os moribundos, porém estes hospícios foram extinguidos e só na segunda metade do século XIX ressuscitou o movimento de apoio aos moribundos (Cerqueira, 2005a).

Com o aparecimento dos citostáticos, na década de 50 e 60 do séc. XX, pensava-se que a maioria dos tumores teria cura, facto que não se evidenciou, originando o aparecimento de um movimento destinado a apoiar os doentes em fase terminal. Deste movimento surgiu em 1967, em Londres, o Movimento Moderno dos Cuidados Paliativos, onde Dame Cicely Saunders fundou o famoso hospício St Christopher, uma instituição essencialmente destinada a cuidar de doentes em fase terminal. A pioneira Cicely Saunders introduziu uma filosofia realista de aliviar os sintomas e o sofrimento, permitindo uma melhor adaptação à fase terminal do doente e da família e, conseqüentemente uma morte mais digna. O sucesso desta área alargou-se a mais hospícios, levando o movimento dos cuidados paliativos a implementarem-se nos Estados Unidos, no Canadá e mais tarde no resto da Europa (Cerqueira, 2005b).

Paralelamente a estas origens, em 1990, a Organização Mundial de Saúde (OMS) entende que Cuidados Paliativos eram “*cuidados ativos e globais prestados aos doentes cuja doença não responde ao tratamento curativo, em que o controlo da dor e outros sintomas, bem como os problemas psíquicos, sociais e espirituais são importantes*”.

Em 2002, de acordo com novas realidades na saúde, a OMS redefiniu o conceito de cuidados paliativos, acrescentando que estes são a abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais (Neto, 2010).

Twycross afirma que Cuidados Paliativos são *“cuidados ativos e totais aos pacientes com doenças que constituem risco de vida, e suas famílias, realizados por uma equipa multidisciplinar, num momento em que a doença do paciente já não responde aos tratamentos curativos ou que prolongam a vida”* (Twycross, 2003a: 16).

Segundo o mesmo autor, estes cuidados: i) são de natureza multidisciplinar, prestados em equipa e dirigidos à pessoa e à família, com o objetivo de proporcionar ao doente alívio da dor e de outros sintomas de ordem física, psicológica e espiritual; ii) proporcionam um sistema de apoio aos doentes, ajudando-os a viver de uma forma mais ativa e criativa possível; iii) proporcionam um sistema de apoio familiar, ajudando as famílias a adaptarem-se à doença e ao processo de luto; iv) afirmam a vida, considerando que a morte é um processo normal do ciclo da vida humana; v) integram aspetos sociais, psicológicos e espirituais, para que o doente possa assumir a sua própria morte de forma mais completa e construtiva quanto possível (Twycross, 2003b).

Em Portugal, o documento mais recente, que define cuidados paliativos é a Lei 52/2012 de 5 de Setembro – Lei de Bases dos Cuidados Paliativos.

A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (2012) afirma que *“cuidados paliativos são cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação em sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais”*.

A mesma Lei afirma que a prática dos Cuidados Paliativo, assenta nos seguintes princípios:

- Afirmação da vida e do valor intrínseco de cada pessoa, considerando a morte como um processo natural e biológico, que não deve ser prolongado através da obstipação terapêutica;
- Aumentar a QdV do doente e da sua família;
- Prestação individualizada, humanizada e tecnicamente rigorosa, de cuidados paliativos aos doentes que necessitarem destes cuidados;
- Multidisciplinaridade e interdisciplinaridade na prestação de cuidados paliativos;
- Conhecimento diferenciado da dor e dos demais sintomas;

- Consideração pelas necessidades individuais dos pacientes;
- Respeito pelos valores, crenças e práticas pessoais, culturais e religiosas;
- Continuidade de cuidados ao longo da doença.

Twycross (2003) e Neto (2010), mencionam que os cuidados paliativos têm um conteúdo funcional constituído por quatro pilares essenciais:

- O controlo sintomático;
- A comunicação;
- O apoio à família;
- O trabalho em equipa.

O tratamento sintomático é um componente importante dos cuidados paliativos, devendo ser baseado na etiologia dos sintomas e ter em consideração que estes podem ter causas diversas. As queixas dos doentes devem ser valorizadas e tidas em atenção, para que posteriormente sejam aplicadas intervenções eficazes, que reconheçam, avaliem e tratem adequadamente os múltiplos sintomas que surgem e que têm repercussões diretas sobre o bem-estar do doente (Neto, 2010).

O controlo dos sintomas é uma das bases em que se sustentam os princípios dos cuidados paliativos e é através deste controlo que se consegue contribuir para o objetivo geral do tratamento, que é garantir a máxima qualidade de vida e bem-estar do doente até ao final da sua vida (Alves *et al*, 2004).

A comunicação constitui uma das bases mais sólidas na relação entre o doente e a equipa multidisciplinar, sendo uma estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento associado à doença avançada e terminal. É o agente terapêutico mais poderoso que pode aliviar dores que nem os mais potentes analgésicos o fazem, tendo como objetivo reduzir as incertezas, melhorar os relacionamentos e indicar ao doente e à sua família uma direção (Twycross, 2003).

Nos Cuidados Paliativos, uma comunicação adequada assenta em três competências básicas: i) escuta ativa que se desenvolve em quatro etapas: ouvir, codificar, interpretar e responder, sendo essenciais para compreender o doente, no sentido de apreender o contexto e os sentimentos relacionados com a linguagem verbal e não-verbal; ii) compreensão empática que permite ter a capacidade de se colocar no lugar do outro e identificar a emoção que o doente está a vivenciar e a sua causa; iii)

feedback que permite controlar a eficácia da comunicação, perceber a intenção do recetor e a sua reação (Querido *et al.*, 2010).

Comunicar más notícias também se enquadra no processo de comunicação. Trata-se de uma das tarefas mais difíceis de desempenhar, pois são informações que alteram radicalmente e negativamente a opinião que o doente tem sobre o seu futuro e provocam habitualmente perturbação, quer para o doente, quer para o profissional de saúde, sendo necessário, desta forma, formação e preparação para saber lidar com estas situações. O profissional de saúde deve estar capacitado para responder às manifestações psico-emocionais do doente e da sua família, bem como planear posteriormente o seguimento dos cuidados às necessidades e problemas específicos (Twycross, 2003).

O apoio à família reveste-se de grande importância e neste processo de cuidados jamais deve ser esquecido. A família, desde sempre teve um papel fundamental no desenvolvimento humano e é o lugar onde cada um procura encontrar o seu equilíbrio, bem como apoio para ultrapassar situações de crise (Guarda *et al.*, 2010). Se a família não possuir apoio para fazer frente às situações de crise, estas podem dar lugar a manifestações como exaustão, ansiedade, culpa e impotência. Acompanhar um doente que se encontra a morrer é cansativo, bem como um fator de *stress* para o cuidador e prestador de cuidados (Rice, 2004). Desta forma, os cuidados paliativos integram o apoio à família nos seus princípios, pois uma família satisfeita aumenta as possibilidades de o doente estar também satisfeito. Uma das causas de sofrimento do doente em fase terminal resulta do conhecimento das dificuldades com que a família se depara. Se o doente tiver consciência do apoio que a sua família tem, poderá existir uma atenuação do sofrimento (Alves *et al.*, 2004a).

Em cuidados paliativos, a unidade integral de tratamento é o doente e a família. A participação da família nos cuidados é fundamental para o doente, pois não só se respeita o direito que a família tem de estar unida, como permite que o doente permaneça junto a ela, durante o tempo que lhe resta. Neste sentido, se o doente permitir e a família assim o entender, poderá cooperar na administração da terapêutica, nos cuidados de higiene, na alimentação, no posicionamento, entre outras atividades, de forma a reduzir a ansiedade face ao desconhecido e estimular a comunicação com o doente e com os profissionais de saúde. Quando apoiadas, as famílias readquirem a capacidade de disponibilidade para acompanharem o seu familiar doente (Alves *et al.*, 2004b).

Cuidar de uma família de um doente em fase terminal passa, sobretudo, por ouvir, mostrar disponibilidade e compreensão. O suporte familiar não termina com a morte do doente, pois num processo de luto, a família necessita de suporte psicológico e afetivo que facilite a adaptação à perda e à separação do seu ente querido, com o objetivo de promover a reabilitação e a reorganização familiar (Guarda *et al.*, 2010).

De forma a dar uma resposta eficaz ao doente e à família, para Twycross (2003) e Bernardo *et al.*, (2010) uma equipa de cuidados paliativos deve ser constituída basicamente por um(a) médico(a), um(a) enfermeiro(a) e um(a) assistente social. O médico(a) faz a reavaliação dos sintomas, a orientação terapêutica, apoia a família e realiza a articulação com o médico de família e com o hospital. O enfermeiro(a) faz a avaliação das necessidades, o controlo de sintomas, apoio à família e o encaminhamento para outros técnicos. O assistente social faz a avaliação sociofamiliar e económica, avalia as vulnerabilidades, as necessidades, os recursos e as potencialidades da família e do doente, bem como potencia e promove recursos da comunidade.

Para que o trabalho em equipa seja eficaz é importante criar um ambiente de abertura, onde exista entre todos: propósito partilhado; relações e comunicação; flexibilidade; ótimo rendimento; reconhecimento e motivação. Ao alcançar os pontos mencionados, a equipa conseguirá sobrepor-se a todas as dificuldades, dar-se-á mais ênfase à igualdade do que à hierarquia, existindo um respeito mútuo entre todos (Sapeta, 2010). O objetivo da equipa é proporcionar um bem-estar global ao doente e à sua família, no sentido de enfatizar a vida, encorajar a esperança e ajudar as pessoas a usufruírem o melhor de cada dia (Bernardo *et al.*, 2010).

Desta forma, pode concluir-se que o controlo sintomático, a comunicação, o apoio à família e o trabalho em equipa são efetivamente pilares fundamentais para uma prática de cuidados com qualidade. Devem ser vistos numa perspetiva de igual importância e com a finalidade de minimizar o sofrimento físico, psico-emocional e espiritual, proporcionando QdV e bem-estar ao doente e aqueles que o rodeiam (Neto, 2004).

Como menciona Pacheco (2002: 101) os principais objetivos dos cuidados paliativos são *“prestar cuidados individualizados, tendo em conta a singularidade de cada ser humano e todas as dimensões do seu ser; prevenir a dor ou, pelo menos, torná-la tolerável, através de uma prescrição e administração contínua de analgésicos e outras medidas complementares; aliviar sintomas causados pela doença ou pela medicação, como por exemplo náuseas, anorexia, diarreia ou obstipação; oferecer*

apoio relacional, moral, espiritual e religioso ao doente em fase terminal e à família; contribuir para promover a qualidade de vida do doente até á morte e apoiar a família durante o processo de morte e de luto”.

Os Cuidados Paliativos tornam-se, assim, a forma mais humanizada de cuidar o doente em fase terminal, pois encaram a morte e acompanham os doentes até ao seu último momento, ajudando-os a viver o tempo de vida que lhes resta, com serenidade, dignidade, tranquilidade e sem sofrimento.

2.3. Cuidados paliativos em Portugal

Em Portugal, os cuidados paliativos são recentes, tendo a primeira iniciativa surgido no início dos anos 90. A visão paliativa perante a doença incurável pode ser encontrada em alguns textos médicos portugueses do século XVI, porém só começou a ser implementada no fim do século passado, verificando-se uma demora bastante significativa em relação aos restantes países da Europa (Marques *et al*, 2009).

A primeira referência jurídica dos cuidados paliativos em Portugal surge no Plano Oncológico Nacional, aprovado pela Resolução do Conselho de Ministros n.º 129/2001 de 17 de Agosto, o qual define como objetivo estratégico “*dar continuidade aos Cuidados Paliativos na fase terminal da doença*” (Deodato, 2006: 62).

Em 2005, foi publicado pelo Ministério da Saúde, o Programa Nacional de Cuidados Paliativos, onde estes cuidados “*estão reconhecidos como um elemento essencial dos cuidados de saúde, que requer apoio qualificado, como uma necessidade em termos de saúde pública, como um imperativo ético que promove os direitos fundamentais e como uma obrigação social*” (DGS 2005: 7). Este programa estabelece princípios assentes no respeito pela dignidade humana e alude aos direitos das pessoas assistidas, definindo como objetivo central “*assegurar a melhor qualidade de vida possível aos doentes e sua família*” (DGS, 2005: 8).

A 6 de Junho de 2006, foi publicado o Decreto-Lei n.º 101/2006 que criou a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), instituindo a colaboração dos ministérios da saúde e da segurança social na obrigação da prestação dos cuidados de saúde às pessoas com doenças crónicas incapacitantes e doenças incuráveis em fase avançada e terminal. Nesta rede foram inseridos os Cuidados Paliativos, destinados a promover tratamentos e cuidados ativos às pessoas com doenças irreversíveis, com sofrimento intenso e em fase final de vida (Marques *et al*, 2009).

Em 2008, foi criado o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), que pretende alcançar os seguintes objetivos: i) promover o fácil acesso dos doentes aos cuidados paliativos nas várias regiões do país e tão próximo quanto possível da residência do doente; ii) disponibilizar uma gama completa de cuidados paliativos diferenciados, quer em internamento, quer no domicílio; iii) garantir a qualidade da organização e prestação de cuidados paliativos, através de programas de monitorização, avaliação e promoção contínua da qualidade; iv) promover a equidade no acesso e na prestação dos cuidados paliativos; v) criar condições para a formação diferenciada e avançada em cuidados paliativos (PNCP, 2008).

No âmbito deste mesmo programa, os cuidados paliativos devem ser planeados com os seguintes níveis de diferenciação:

- Ação Paliativa: que representa o nível básico de palição e corresponde à prestação de ações paliativas, sem o recurso a equipas ou estruturas diferenciadas. Esta ação paliativa pode ser prestada em internamento, em ambulatório ou no domicílio, por qualquer profissional clínico e em todos os níveis de instituições e cuidados de saúde;
- Cuidados Paliativos de nível I: corresponde à prestação de cuidados paliativos por equipas multidisciplinares, com formação diferenciada em cuidados paliativos, que podem prestar diretamente os cuidados ou exercer funções de apoio técnico a outras equipas. Estruturam-se geralmente como equipas domiciliárias e intra-hospitalares, podendo prestar serviços em regime de internamento, ambulatório ou domicílio;
- Cuidados Paliativos de nível II: garante a prestação direta e/ou apoio efetivo nas 24 horas. Habitualmente são prestados através de unidades de cuidados paliativos, com unidade de internamento, podendo incluir também cuidados domiciliários e ambulatórios. Requerem a prestação direta dos cuidados por equipas multidisciplinares alargadas, em que a maioria dos elementos tem a sua base de atividade na equipa e formação diferenciada ou avançada em cuidados paliativos;
- Cuidados Paliativos de nível III: correspondem habitualmente a centros de elevada diferenciação, que se assumem como referência na prestação de cuidados, na formação e na investigação. Possuem condições próprias de nível II, sendo acrescentadas as seguintes características: desenvolvem programas estruturados e regulares de formação diferenciada ou avançada

em cuidados paliativos; prestam cuidados em equipas multidisciplinares alargadas, com capacidade para responder a situações de elevada exigência e complexidade; e desenvolvem programas e atividades de investigação em cuidados paliativos. Geralmente estão localizados nos centros universitários.

Segundo Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de Junho de 2006, os cuidados paliativos podem ser prestados em instalações com internamento próprio, unidades de cuidados paliativos, ou por equipas de suporte de cuidados paliativos (Marques *et al*, 2009). Assim, dependendo das estruturas e das áreas de intervenção, as respostas de cuidados paliativos em Portugal, podem definir-se nas seguintes tipologias: i) Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP), de constituição autónoma sempre que as necessidades ou a densidade populacional o exijam e são dirigidas a doentes ambulatoriais, em cuidados domiciliários ou internados em unidades de cuidados continuados; ii) Equipa Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, denominada por Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, dirigidas a doentes internados em hospitais ou noutras unidades de internamento; iii) Unidades de Cuidados Paliativos, localizadas em hospitais gerais, oncológicos e universitários, que podem ou não integrar a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI). São unidades especificamente dedicadas aos cuidados paliativos e são centralizadas em instalações e lugares de internamento próprio (PNCP, 2008a).

Estes serviços podem desenvolver-se faseadamente, evoluindo sob as várias tipologias. A maioria destes serviços inicia-se por Equipas de Suporte (intra-hospitalar e domiciliária) devido ao acompanhamento mais gradual e controlado das atividades, aos baixos custos e ao menor número de recursos técnicos. A experiência internacional demonstra que as equipas de suporte podem ter um grande impacto na melhoria dos cuidados, sensibilizando outros profissionais para a prática destes cuidados, promovendo assim, a evolução para serviços mais diferenciados e estruturados (PNCP, 2008b).

Mais recentemente e como já foi referenciado no ponto anterior, foi publicada a Lei n.º 52/2012 de 5 de Setembro – Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Esta lei só entrará em vigor após a aprovação do Orçamento de Estado para 2013. Contudo, e independentemente da sua entrada em vigor, apresenta alguns aspetos importantes que são dignos de registo.

Constitui objetivo global da Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) a prestação de cuidados paliativos a pessoas doentes que, independentemente da idade e patologia, estejam numa situação de sofrimento decorrente de doença grave ou incurável, com prognóstico limitado e em fase avançada progressiva. Os objetivos específicos desta rede são: i) melhorar as condições de vida e de bem-estar das pessoas em situações de sofrimento; ii) apoiar e acompanhar o internamento tecnicamente adequado à respetiva situação; iii) melhorar a qualidade dos cuidados paliativos; iv) apoiar os familiares e prestadores informais na qualificação e na prestação dos cuidados paliativos; v) articular e coordenar em rede dos cuidados em diferentes serviços, setores e níveis de diferenciação; vi) obter um acesso atempado e equitativo dos doentes e suas famílias aos cuidados paliativos em todo o território nacional; vii) fomentar a manutenção dos doentes no domicílio, desde que seja essa a vontade da pessoa doente, sempre que o apoio domiciliário possa garantir os cuidados paliativos necessários à manutenção de conforto e QdV; viii) antecipar as necessidades e planeamento das respostas em matéria de cuidados paliativos (Lei n.º 52/2012 de 5 de Setembro – Lei de Bases dos Cuidados Paliativos).

Relativamente à área não-governamental, existe a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) que pretende “*ser um pólo dinamizador dos cuidados paliativos no nosso país e um parceiro privilegiado no trabalho com as autoridades responsáveis pelo desenvolvimento destes serviços; trabalhar em sinergia com organizações que visem o desenvolvimento dos CP e áreas afins em Portugal e no estrangeiro; contribuir para a credibilização e garantia da qualidade das estruturas que prestam e/ou venham a prestar cuidados nesta área e apoiar os profissionais de saúde que se queiram dedicar a esta área da saúde e fortalecer a investigação específica a desenvolver*” (APCP, 2012).

Outros objetivos da APCP são; angariar novos profissionais de saúde como sócios; realizar anualmente um congresso nacional de cuidados paliativos; estimular iniciativas de formação específica com qualidade em cuidados paliativos; e fornecer bolsas de formação para contribuir na melhoria dos cuidados ao doente terminal e à sua família. Paralelamente, também procura divulgar as equipas de Cuidados Paliativos existentes a nível nacional (Quadro 2).

Quadro 2. Equipas de Cuidados Paliativos em Portugal

Equipas de Cuidados Paliativos em Portugal
Equipa de Cuidados Continuados do Centro de Saúde Odivelas
Unidade de Assistência Domiciliária do IPO de Lisboa Francisco Gentil, E.P.E.
Unidade da Santa Casa da Misericórdia de Azeitão
Serviço de Cuidados Paliativos do IPO do Porto, E.P.E.
Serviço de Medicina Paliativa do Hospital do Fundão (Centro Hospitalar da Cova da Beira, EPE)
Unidade de Cuidados Paliativos S. Bento de Menni, IHSCJ, Casa de Saúde da Idanha
Serviço de Cuidados Paliativos do IPO de Coimbra-FG, E.P.E.
Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital da Luz
Equipa Intrahospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital de Santa Maria
Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital do Mar
Equipa Intrahospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital de Elvas
Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital do Litoral Alentejano, EPE - Santiago do Cacém
Unidade de Cuidados Paliativos da Rede (UCP-R) no IPO-Porto
Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Centro Hospitalar de Lisboa Zona Central (CHLC)
Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos do Algarve
Serviço de Cuidados Paliativos do Hospital de S. João
Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do IPOLFG, EPE
Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital Reynaldo dos Santos, V. F. de Xira
Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde Matosinhos
Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Beja
Equipa Intra-Hospitalar de Cuidados Paliativos do H. G. S. António (Porto)
Unidade Domiciliar de Cuidados Paliativos –Planalto Mirandês

Fonte: (<http://www.apcp.com.pt/cuidadospaliativos/equipasdecuidadospaliativos.html>) acedido em 24/05/212

Segundo Marques *et al* (2009), as Equipas de Cuidados Paliativos têm tido uma expansão muito limitada. Os elevados custos deste serviço, fazem com que a implementação seja dificultada. Contudo, apesar destas dificuldades, o PNCPP de 2008, prevê atingir até 2016 as seguintes metas: 350 camas em unidades de cuidados paliativos; 30 equipas de suporte intra-hospitalar; 40 equipas comunitárias/domiciliárias; 40% dos doentes que morrem de doença oncológica tenham acesso a cuidados paliativos diferenciados; e 10% dos doentes que morrem por outra patologia crónica tenham acesso a cuidados paliativos diferenciados. Deste modo, pode concluir-se que em cuidados paliativos ainda há muito a fazer, sendo fundamental uma mudança de mentalidades, no sentido de se reconhecer que o objetivo destes cuidados de saúde nem sempre está no tratar, e que no caso particular dos doentes em fase terminal, está acima de tudo no cuidar, promovendo a dignidade e QdV até ao fim.

Como bem refere Neto (2004: 18), “*para que os cuidados paliativos sejam uma realidade para todos os que deles carecem é fundamental passar das palavras aos atos*”.

CAPÍTULO II – QdV, DOENÇA ONCOLÓGICA E CUIDADOS PALIATIVOS

Como se apontou no capítulo I, apesar dos avanços médicos no âmbito da oncologia, as taxas de mortalidade para alguns tipos de cancro ainda são elevadas. Naturalmente há um certo enraizamento associativo entre a doença oncológica e terminalidade. Deste modo, temos consciência que a doença oncológica evolui hoje mais para um âmbito crónico do que para a terminalidade, mas ainda temos muitos casos em que a doença oncológica se encontra de tal forma avançada que não há possibilidade curativa. Assim, falar sobre esta doença e o fim de vida apresenta-se como uma obrigação de reflexão e investigação para melhorar a tríade: QdV – Doença Oncológica – Cuidados Paliativos.

O percurso de uma pessoa com doença oncológica em fase terminal conduz a muitas perdas, que vão desde perda de autonomia, dependência de terceiros, sintomas mal controlados, alterações da imagem corporal, perda de papéis sociais e estatuto, perda de regalias económicas, alterações nas relações pessoais e interpessoais, modificação de expectativas e planos futuros, perda do sentido da vida, perda de dignidade, preparação do luto e até mesmo previsão da sua morte. Para um doente em fase terminal estas perdas *“representam uma ameaça real à sua integridade, desde a área física, psicológica e espiritual, potenciando o sofrimento”* (Barreto, 2008: 31).

O interesse dos investigadores no estudo da QdV tem vindo a aumentar, como reflexo da importância da avaliação dos efeitos da doença oncológica na QdV do doente em fase terminal. Este conceito baseia-se, entre outros aspetos, nas perceções, expectativas, crenças e reações emocionais do indivíduo sendo de todo importante que o apoio social e psicológico desenvolva nas pessoas competências no domínio das variáveis associadas à QdV de modo a promovê-la (Ribeiro, 2009).

Para uma melhor compreensão da QdV, da doença oncológica em fase terminal e de cuidados paliativos, o presente capítulo encontra-se dividido em três partes. Na primeira parte faz-se uma breve caracterização do conceito de QdV, mais especificamente, sobre o conceito de QdV do doente oncológico em cuidados paliativos. Na segunda parte, aborda-se o impacto do cancro na QdV do doente em fase terminal e por fim, na terceira parte, o papel do suporte social nos cuidados paliativos.

1. *Qualidade de vida: conceito*

Desde a segunda Guerra Mundial que o conceito QdV tem evoluído. No entanto, dada a complexidade de variáveis que incidem sobre a diversidade conceptual individual que ela pode significar para cada pessoa, não há ainda um consenso sobre a sua definição (Santos e Ribeiro, 2001).

O conceito de QdV ao longo da história foi moldado e influenciado pelos vários contextos sociais, políticos, económicos e culturais, daí o seu significado diferir consoante o enquadramento da sua aplicação. De uma forma lata, inicialmente associou-se qualidade de vida à preocupação com a higiene e saúde pública, estendendo-se aos direitos humanos, aos direitos laborais e aos direitos dos cidadãos, convertendo-se mais recentemente, numa preocupação da vida quotidiana e social dos indivíduos, incluindo a sua saúde (Martins, 2006).

Pimentel (2003) citando Fayers e Machin (2000) mencionam que a referência mais antiga é a de Aristóteles (384-322 a.C.): *“a pessoa mais modesta ou a mais refinada...entende “vida boa” ou “bem-estar” como a mesma coisa que “estar feliz”. Mas o que é entendido como felicidade é indiscutível... uns dizem uma coisa e outros outra e a mesma pessoa diz coisas diferentes em tempos diferentes: quando está doente pensa que a saúde é a felicidade; quando está pobre felicidade é riqueza”* (Pimentel, 2003: 26).

Já segundo, Tiel, McNeiel e Bush citados por Pimentel (2006a: 20) afirmam que QdV é *“um conceito global que inclui a vertente psicológica, social e física e incorpora tanto os aspetos positivos de bem-estar, como os aspetos negativos da doença”*. Esta definição aponta para várias dimensões na QdV que devem ser consideradas e agrupadas em quatro grandes dimensões: (1) física e desempenho (no caso de existência de dor ou toxicidade associada à terapêutica); (2) psicológica e bem-estar; (3) social e (4) espiritual (religião e nível cultural do indivíduo). Na mesma linha de pensamento, Levine (1991) citado por Pimentel (2006b) considera que a QdV envolve aspetos da saúde física, social e emocional, que são relevantes e importantes para a pessoa.

Por outro lado, Churchman (1992) citado por Martins (2006) afirma que QdV representa a subjetividade do indivíduo acerca do grau em que as suas necessidades estão satisfeitas, nos vários domínios da saúde.

Por fim, a Organização Mundial de Saúde (1994), define a QdV como “... a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto de cultura e sistema de valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Trata-se de um conceito amplo que incorpora, de uma forma complexa, a saúde física do indivíduo, estado psicológico, nível de independência, relações sociais, crenças pessoais, e a relação com aspetos salientes do ambiente em que vive” (WHOQOL Group, 1994: 28).

O conceito de QdV usa-se em diferentes contextos e situações, estendendo-se a todos os setores da sociedade. A percepção que o indivíduo tem sobre o seu lugar na vida, dependente da sua cultura e dos seus valores, define a QdV individual. Quando este é aplicado num contexto de saúde define-se como QdV relacionada com a saúde (QdVRS). O conceito de QdV e de QdVRS estão interligados, mas a QdV tem um sentido mais amplo, enquanto a QdVRS se refere aos aspetos diretamente relacionados com os sintomas da doença e com o tratamento (Ribeiro, 2002).

A QdVRS é a tradução de *Health Related Quality of Life* e trata-se de um conceito multidimensional que traduz o bem-estar subjetivo da pessoa doente, nas vertentes física, psicológica e social, as quais se podem subdividir em outras dimensões. O domínio físico alude à percepção que a pessoa doente tem da sua capacidade em realizar as suas atividades diárias, o domínio social refere-se à capacidade do doente se relacionar com a família, amigos, vizinhos, entre outros e por fim, o domínio psicológico agrupa aspetos de bem-estar mental e emocional, como a ansiedade, a depressão, o medo, a raiva, entre outros (Pimentel, 2006).

No domínio da oncologia, para além dos pretendidos efeitos biológicos da cura, melhoria ou palição da doença um dos objetivos dos cuidados de saúde é melhorar a QdVRS dos doentes. A avaliação da QdVRS tem vindo a ser cada vez mais incorporada na pesquisa clínica como um importante resultado a obter no tratamento, tornando-se num objetivo prioritário, paralelamente à prevenção de doenças, efetivação da cura e alívio de sintomas ou prolongamento da vida humana no sistema de cuidados de saúde e deve ser avaliada para se ter um conhecimento global dos efeitos da doença e das terapêuticas instituídas. Os dados desta avaliação podem ajudar os profissionais de saúde a melhorar os cuidados prestados ao doente a nível individual, a antecipar problemas e a criar diálogo e, desta forma, facilita-lhes a sua tomada de decisão (Pimentel, 2003a).

Como se tinha referido anteriormente, o conceito de QdVRS está mais relacionado com os sintomas e tratamentos da doença, dando-se deste modo mais prioridade ao conceito de QdV, visto tratar-se de um conceito mais amplo e holístico.

Desta forma, na literatura médica, e em particular no domínio da oncologia, o interesse pela QdV surge no início da década de 70 do séc. XX. As baixas taxas de cura, o elevado número de cancros e a elevada iatrogenia das terapêuticas disponíveis fizeram com que a vertente oncológica fosse das primeiras áreas da medicina a integrar a QdV na prática clínica (Pimentel, 2003b).

A doença oncológica reveste-se de um carácter altamente estigmatizante na sociedade, sentida particularmente pelo doente e pela sua família. Este facto associado à incerteza do diagnóstico, prognóstico, sofrimento físico e psicológico, levantam importantes questões ao nível da QdV dos indivíduos (McCray, 2000). Neste sentido, a QdV dos doentes oncológicos é cada vez mais valorizada, devido a fatores como, o avanço tecnológico no diagnóstico e tratamento da doença, que permitem alargar a sobrevivência e aumentar o número de sobreviventes e, por conseguinte, a preocupação com o bem-estar, a autonomia e direitos dos doentes, perante a cronicidade da doença (Sales *et al.*, 2001).

Para avaliar a QdV do doente oncológico é necessário ter em atenção vários aspetos intra e inter individuais do doente: o tipo de personalidade; a terapêutica efetuada; a própria doença oncológica, nomeadamente o seu prognóstico; o nível cultural e o suporte social que o doente tem. Estes são, portanto, alguns dos determinantes que influenciam a QdV, sendo fundamentais para a sua avaliação (Pimentel, 2006). A avaliação da QdV torna-se assim essencial para todos os profissionais de saúde que lidam com doentes oncológicos. Atualmente, a avaliação da QdV em oncologia não se verifica com a frequência desejada. Os aspetos físico-funcionais, psicológicos, sociais, económicos e outros continuam a ser negligenciados no tratamento aos doentes com cancro, atribuindo-se maior valor às taxas de resposta aos tratamentos e sobrevivência (Pimentel, 2003).

1.1. Qdv do doente oncológico em cuidados paliativos

O cuidar em fim de vida, no sentido de se alcançar a melhor QdV possível da pessoa e de respeito integral pela sua dignidade, implica uma reflexão sobre alguns

aspectos éticos e acerca dos direitos da pessoa em fase terminal. A ação de todos os profissionais de saúde deve ser orientada no sentido de uma preocupação efetiva em promover a dignidade do indivíduo, assegurando os cuidados básicos e paliativos. A dignidade é um direito que assiste a todo o ser humano, cabendo aos profissionais de saúde um papel fundamental na defesa desses direitos.

Nesta linha de ideias, no final dos anos 60, os *hospices* ingleses incorporaram unidades de cuidados paliativos e clínicas da dor. Em 1977, a Organização Nacional de *Hospices* Americana define como objetivo deste “conjunto de serviços paliativos e de suporte, que proporcionem cuidados físicos, psicológicos, sociais e espirituais, aos doentes (para os quais as perspectivas de cura foram já ultrapassadas) e às suas famílias. Trata-se de um processo de personalização, isto é, não se considerar meramente o corpo doente, mas sim o ser humano como um todo. O “objeto” passa a ser a pessoa doente e não a enfermidade em si” (Pimentel, 2006a: 18). O surgimento destes *hospices* facilitou a investigação da qualidade de sobrevivência dos doentes crônicos, sendo a definição de tratamento estendida à palição na ausência de possibilidade de cura (Pimentel, 2006b).

Segundo Twycross (2003:19) para obter uma melhoria na QdV do doente paliativo “é necessário diminuir o afastamento entre as aspirações e aquilo que é possível alcançar”. Nos cuidados paliativos a QdV está relacionada com o grau de satisfação subjetiva que a pessoa sente pela vida, e é influenciada por todas as dimensões da personalidade – física, psicológica, social e espiritual. O mesmo autor menciona que “existe boa qualidade de vida quando as aspirações de um indivíduo são atingidas e preenchidas pela situação atual” e “existe má qualidade de vida quando há divergência entre as aspirações e a situação atual”.

O’ Boyle e Waldron (1997) afirmam que avaliar a QdV em cuidados paliativos, durante o curso da doença, melhora a prestação de cuidados, porque ajuda a diagnosticar melhor os problemas e conseqüentemente a economizar tempo.

Neste sentido, um dos objetivos dos cuidados de saúde é melhorar a QdV, bem como os efeitos biológicos de cura, melhoria ou palição da doença. Tal como já foi referido anteriormente, nos dias de hoje tem-se dado cada vez mais importância ao processo do fim de vida e a qualidade dos cuidados prestados nos últimos meses de vida pode fortemente influenciar a QdV dos doentes (Oliveira e Pimentel, 2006). Para além disso, outras questões como a identificação das necessidades do doente (Morasso *et al.*,

1999) e dos seus valores pessoais (Fegg *et al.*, 2005) devem ser tidas em conta aquando desta avaliação.

Diversos estudos têm sido realizados nesta área, nomeadamente, o estudo de Lo *et al.* (2002) com 58 doentes em fase terminal, internados em cuidados paliativos, concluíram que os doentes em geral, relataram níveis satisfatórios de QdV. Mais especificamente, os autores encontraram que o domínio físico era aquele que apresentava o resultado mais baixo, sendo a dor o sintoma mais prevalente, seguido da fadiga e dispneia. Por outro lado, o domínio psicológico foi aquele que apresentou o resultado mais elevado.

No entanto, resultados contraditórios foram encontrados por Hagelin *et al.*, (2006) que, com uma amostra de 278 doentes oncológicos em fase terminal, concluíram que estes doentes revelavam níveis baixos de QdV acompanhados de elevada ocorrência de sintomas, nomeadamente, fadiga, perda de apetite e dispneia. Para além disso, os autores encontraram que os doentes mais novos e casados eram aqueles que revelavam uma QdV mais degradada. Na mesma linha, Viganò *et al.* (2004) demonstraram que a fraqueza e a dispneia, a par com a anorexia, os distúrbios do sono e o funcionamento emocional perturbado estão altamente relacionados com o nível de bem-estar e, conseqüentemente, com a QdV.

Por outro lado, para além dos sintomas físicos aqui apresentados, vários estudos orientaram o seu interesse para o *distress* psicológico associado à doença. Neste sentido, muitos doentes com doença oncológica em fase terminal parecem desenvolver um estado de maior ansiedade ou mesmo doença depressiva. A análise da ansiedade em doentes oncológicos em fase terminal foi estudada por Kolva *et al.*, (2011) concluindo que 18,6% dos doentes apresentavam níveis medianamente elevados de ansiedade e 12,4% sintomas de ansiedade clinicamente significativos.

Para além disso, diferentes domínios de *distress* psicológico, estado de funcionamento e QdV variam ao longo do tempo. Hwang *et al.*, (2003) ao procurarem identificar, num estudo longitudinal, o padrão de mudança no tempo de várias dimensões da QdV, concluíram que, há um acentuado declínio na QdV, *distress* e funcionamento em geral 2-3 meses antes da morte. Estes resultados podem auxiliar na compreensão das alterações nas perceções de QdV e *distress* dos doentes oncológicos em fase terminal e, desta forma, providenciar informações clínicas de extrema relevância.

O interesse na avaliação da QdV em situação de doença oncológica é nítido na atualidade, mas ainda poucos estudos têm considerado a avaliação deste construto em doentes em fase terminal (Lo *et al.*, 2002). Uma das razões prende-se com a fraca condição física e cognitiva do doente que coloca, por vezes, diversas limitações na avaliação da QdV em Cuidados Paliativos. Normalmente, os doentes terminais enfrentam desafios únicos e complexos que ameaçam a sua integridade física, emocional e espiritual (Steinhauser *et al.*, 2000) e, conseqüentemente, encontram-se muito débeis para preencher os questionários constituindo um entrave para uma boa comunicação (Pimentel, 2006).

Por todas estas razões, avaliar a QdV em doentes paliativos gera inúmeros problemas, desde conceptuais, metódicos e acima de tudo éticos. Nestas situações é fundamental ter uma visão clara sobre a avaliação em várias dimensões – física, psicológica, social e espiritual, bem como o método de avaliação que necessita de ser especificamente concebido para esta fase crítica da vida, devido aos doentes estarem frequentemente muito debilitados e com uma capacidade diminuída. Em tais circunstâncias, o método mais usual consiste em recorrer a um cuidador, profissional de saúde, familiares e amigos ou a registos médicos, como fontes alternativas de informação (Paci *et al.*, 2001). Contudo, é importante ter precaução no recurso a fontes de informação alternativas, na medida em que, nem sempre existe acordo entre a pessoa doente e outras fontes no que diz respeito à QdV do primeiro.

Nesta linha, Brunelli *et al.*, (1998), numa análise efetuada à concordância da medida de QdV em doentes em fase terminal, efetuada por estes e pelos prestadores de cuidados, concluíram existir um acordo razoável entre as respostas do profissional de saúde e as do doente para a maioria dos sintomas físicos, mas fraca concordância entre os aspetos psicossociais e, para além disso, encontraram maior concordância em relação à ausência de um problema do que em relação à sua presença. De acordo com os mesmos autores, para os domínios de QdV menos visíveis, menos concretos e mais privados, o acordo entre o doente e o profissional de saúde é geralmente pobre, facto que pode indicar uma tendência geral para os cuidadores de saúde subestimarem o impacto psicológico dos sintomas. Estes dados sugerem que é necessário ter cuidado na interpretação dos resultados efetuados pelos cuidadores.

Apesar de todas estas indefinições, a melhor QdV é um dos objetivos primordiais a atingir sempre que se estabelece um plano de assistência com um doente oncológico em fase terminal. A avaliação da QdV em cuidados paliativos permite:

identificar o impacto da doença e do tratamento em diversas áreas da vida do doente; proporcionar informação relevante para a resposta ao tratamento; melhorar o conhecimento acerca dos efeitos secundários dos tratamentos e a eficácia dos mesmos; avaliar o ajustamento psicossocial à doença; e definir e desenvolver estratégias, com vista a potenciar recursos para um melhor bem-estar dos doentes (Pimentel, 2006).

2. Impacte do cancro na QdV do doente em fase terminal

No mundo da saúde, uma pessoa que se encontra num estado terminal de vida é usualmente denominada por doente em fase terminal ou moribundo. Podemos afirmar em termos gerais que uma pessoa em fase terminal é todo o *“doente sem tratamento curativo portador de uma situação que leva inevitavelmente à morte”* (Serrão, 1990: 36).

Para Oliveira (2008: 8), citando Gomes (1993), o doente em fase terminal é aquele que *“cessou toda e qualquer possibilidade de tratamento curativo e para quem a morte é inevitável, dentro de um prazo de extensão variável”*. Desta forma, a pessoa em fase terminal será aquela que é portadora de doença em: i) fase avançada, em que o prognóstico é muito limitado (inferior a seis meses de vida); ii) fase progressiva, onde os sintomas são múltiplos, rapidamente evolutivos e causam um sofrimento intenso ao doente e família; iii) fase incurável, onde os tratamentos já são ineficazes e não é previsível resposta satisfatória a qualquer tratamento específico (Pires, 2001).

Em contexto de cuidados paliativos, o doente terminal, *“é aquele que na evolução de sua doença, não responde mais a nenhuma terapêutica conhecida e aplicada, sem condições de cura (...), necessitando apenas de cuidados paliativos que facultem o máximo conforto e bem-estar”* (França, 2000: 1).

O doente prepara-se para a morte e necessita de fazer o luto de todas as suas relações e acima de tudo, de si próprio. Porém, o doente nem sempre tem consciência do seu estado de saúde, ou como forma de defesa opta por negar a gravidade da sua situação. Segundo Pereira e Lopes (2005) citando Glaser e Strauss (1965) o doente pode apresentar vários estados de consciência perante a morte, que são: i) consciência próxima: o doente não reconhece a sua morte iminente, mesmo quando toda a gente o sabe; ii) consciência suspeitada: o doente suspeita que os outros sabem e tenta confirmar ou invalidar as suas suspeitas; iii) consciência mútua: os outros tomam consciência da gravidade do estado de saúde e da morte iminente do doente, mas interagem com ele como se este não tivesse conhecimento de nada; e iv) consciência aberta: o doente e os profissionais de saúde sabem, em conformidade, que a morte está iminente.

Consoante o seu estado de consciência e as diferenças individuais, o doente reage de forma diferente ao processo da morte. Estudos desenvolvidos por Kubler-Ross, em 1969, apresentados no seu livro *On Death and Dying* (consultada obra traduzida, Kubler-Ross 2008) também indicam que quando a pessoa recebe o diagnóstico de uma

doença grave e incurável e reconhece que o seu tratamento a partir de então será focado nos cuidados paliativos e no controle de sintomas, inicia uma série de reações emocionais, que vão desde a:

- Negação “*não pode ser verdade*”: fase caracterizada por uma recusa temporária da realidade, que mais tarde é substituída por uma aceitação parcial. O doente continua a trabalhar e consulta mais que um médico no intuito de escutar um diagnóstico diferente. A negação funciona como uma atitude de defesa ao diagnóstico e na maioria das vezes, esta recusa dá lugar ao isolamento, onde o doente fala da sua doença e do seu cancro, sem nunca integrar a ideia de morrer;
- Raiva “*porquê eu?*”: o doente ultrapassa o estado de negação e começa a confrontar-se com a morte. Vivencia sentimentos de raiva, revolta e ressentimento, exprimindo a sua ira perante a sua má sorte. Este estado é difícil para os que o rodeiam, pois o doente manifesta o seu descontentamento na família, amigos e profissionais de saúde;
- Negociação “*sim, sou eu mas...*” e “*se ficar bom, prometo que...*”: o doente convence-se que vai morrer, mas tenta negociar mais tempo de vida com os profissionais de saúde e acima de tudo com Deus. Normalmente esta negociação é feita em particular e não é discutida com ninguém. Caso não seja atendida, o paciente entra em depressão.
- Depressão “*sim, sou eu*”: o doente não nega mais a doença, começa a apresentar sintomas (ex., debilidade física) e toma consciência da sua doença e das consequências desta. Inicialmente, o doente apresenta depressão reativa, onde verbaliza e chora sobre os acontecimentos passados e sobre as suas perceções da vida, seguindo-se um período de silêncio e um estado de luto preparatório, onde o paciente fica mais calmo e recusa muitas vezes a comunicação (não quer mais visitas). Refugia-se no seu mundo interior, desinteressando-se por tudo o que o rodeia.
- Aceitação “*a minha hora chegou*”: é a fase final de transição emocional, onde todo o processo termina. O doente encontra ajuda para superar as fases anteriores e contempla o seu fim com um certo grau de tranquilidade e serenidade. Deixa de se sentir deprimido e sem raiva, isto porque teve a oportunidade de exprimir os seus sentimentos, medos, angústias e problemas. A existência de crença religiosa numa vida para além da morte

pode tornar este processo mais fácil. É importante salientar que nesta fase a família requer mais ajuda e apoio que o próprio doente.

(Kubler-Ross, 2008)

Segundo a mesma autora, estas reações não passam de comportamentos adaptativos à inevitabilidade da morte, e nem todas elas terão de ocorrer obrigatoriamente na ordem apresentada (Macedo, 2011). Há doentes que se mantêm na negação, outros na depressão e só alguns é que alcançam a fase de aceitação. Esta última é descrita por pessoas de maior maturidade, que aceitam de forma natural os aspetos positivos e negativos da vida, conseguindo manter conversas profundas com as pessoas mais significativas, bem como um diálogo coerente e real (Pereira e Lopes, 2005).

Para além das reações emocionais mencionadas por Kubler-Ross, podemos ainda apontar outros elementos que podem estar presentes no doente em fase terminal, como a fadiga, o medo, o sentimento de impotência, a ansiedade e dor.

A fadiga é uma sensação pesada e prolongada de esgotamento praticamente inevitável numa doença em fase terminal que reduz a capacidade de trabalho físico e mental. Acarreta uma instabilidade emocional, que pode originar irritabilidade, apatia e introversão. O doente queixa-se de uma fadiga anormal, que impossibilita o cumprimento das atividades quotidianas, sendo sentida com angústia tanto para ele, como para os mais próximos. Os fatores que influenciam a fadiga são múltiplos e podem estar ligados à doença (infecções, febre, falência dos órgãos, perturbações neuromusculares, endócrinas e eletrolíticas); aos tratamentos (quimioterapia, radioterapia, anemia); ao estado depressivo; ao agravamento da doença e dos sintomas e à tomada de consciência de uma possível morte (Ahya, 2000).

O medo é outro estado afetivo presente e é definido como um sentimento de inquietude, sentido em presença ou em pensamento, de um perigo real ou imaginário, relativo a uma ameaça. Trata-se de um fenómeno psicológico (emocional) e físico que se manifesta quando a pessoa toma consciência do perigo que corre. Todo o doente em fase terminal tem sentimento de medo nalguma fase da sua doença e quando informado sobre alguma informação desfavorável tem medo de sofrer, de perder autonomia e acima de tudo de morrer (Pereira e Lopes, 2005).

O sentimento de impotência é a impressão de que os seus atos não terão efeito e o doente encontra-se desamparado, perante uma situação corrente ou um acontecimento

imediatos. De uma forma mais ou menos acentuada, todo o ser humano já teve sentimentos de impotência em determinados momentos da sua vida. Uma pessoa que se sente impotente pode ver uma solução para o seu problema, mas é incapaz de agir devido à impressão de não dominar o seu destino ou de não ter recursos suficientes para conseguir. Uma doença terminal e incapacitante que leva a pessoa a realizar exames de diagnósticos longos e invasivos, favorece o surgimento de um sentimento de impotência (Ahya, 2000).

A ansiedade é outro estado afetivo observado e do ponto de vista psicológico caracteriza-se por um estado emocional de medo, apreensão ou preocupação. Pode apresentar-se na forma de queixas de sofrimento emocional subjetivo, estendendo-se a uma sensação de incômodo, ameaça ou até mesmo ataques de pânico. A ansiedade manifesta-se por sinais de desordem do tipo fisiológico (aumento da frequência respiratória ou cardíaca e da tensão arterial, insónias, palidez, sudorese, diarreia, agitação, suores, boca seca); emocional (inquietação, nervosismo, medo, cólera, tristeza, irrealidade, introversão); e cognitivo (perturbações de memória, incapacidade de concentração, negativismo, ruminação, passividade) (Santos, 2006).

Por fim, a dor é a sensação mais temida pelos doentes, pois cerca de $\frac{3}{4}$ dos doentes sentem-na numa fase avançada da doença. Esta é definida pela *International Association of the Study of Pain (IASP)* como uma “*experiência sensorial e emocional desagradável, ligada a uma lesão dos tecidos*” (Ahya, 2000: 118). A dor pode surgir através do próprio cancro (ex., tecidos moles, visceral, óssea, neuropática); dos tratamentos (ex., mucosite relacionada com a quimioterapia); da debilidade (ex., obstipação, tensão/espasmo muscular) e das doenças concomitantes (ex., espondilose, osteoartrite) (Twycross, 2003). Abrange componentes indissociáveis de ordem sensorial, emocional, cognitiva e comportamental, sendo portanto, “*uma experiência pessoal e subjetiva que só conhecemos através da comunicação daquele que sofre (...)* A interpretação da dor é individual e depende mais do significado do que da natureza ou intensidade do estímulo original” (Ribeiro, 2005: 231)

A existência de dor na pessoa com doença oncológica avançada conduz a um temor mais profundo de morrer, tornando-se fundamental enfatizar medidas para controlar a dor. Deste modo, toda a terapêutica antiálgica deve ser administrada de forma regular e combinada, assegurando que a pessoa esteja livre da dor (Burford, 2002). Associado a dor existe sempre o sofrimento que segundo Barbosa citando Cassell (2004), Chapman (1999) e Kleinnan (1998) é “*um estado complexo (corporal,*

efetivo, cognitivo, espiritual) negativo de mal-estar, caracterizado pela sensação experimentada pela pessoa (como um todo) de se sentir ameaçada/destruída na integridade e/ou continuidade da sua existência” (Barbosa, 2010: 569). Um estudo realizado por Gameiro (1999), indica que o sofrimento do doente não se vivencia exclusivamente sobre as vertentes físicas e psicológicas mas sim, sobre uma vertente mais alargada que envolve a esfera psicossocial, como dimensões familiares, laborais e espirituais, sendo todas estas legítimas do cuidar, não se tratando apenas de um dever ético. Este resultado fundamenta que todos os profissionais de saúde deverão estar preparados para lidar com esta dinâmica do cuidar e que, os doentes deixem de ser remetidos para um psicólogo ou psiquiatra mas sim, para uma equipa disciplinar que crie um espaço favorável a esta comunicação.

Como se constata, a morte é assim vista como a fase da vida que exige mais desafios de adaptação para o homem. Fatores como, o estado físico, o estado emocional, o estado espiritual, a idade, os valores e as expetativas de vida, fazem com que cada ser humano seja único e irrepetível, enfrentando o seu fim como uma experiência singular e individualizada.

3. O papel do suporte social em cuidados paliativos

O suporte social nas pessoas em situação de vulnerabilidade é determinante para o sucesso no processo de ajustamento ao acontecimento crítico. Várias têm sido as definições propostas, no entanto, a literatura tem demonstrado o reconhecimento de que o suporte social é um processo dinâmico complexo e um amortecedor dos efeitos negativos da doença, funcionando como recurso interpessoal na confrontação de dificuldades e como contributo para o bem-estar dos indivíduos em geral (Ornelas, 2008). Dito de outra forma, o suporte social funciona como um recurso de *coping*, atuando essencialmente na diminuição das exigências stressantes (Santos *et al.*, 2003), ou seja, quanto maior for o suporte recebido, mais fácil será o processo de adaptação (Schwarzer e Knoll, 2007).

Segundo Cohen *et al.*, (2004) e Ornelas (2008) o modo como os seres humanos se organizam em sistemas de suporte e partilham recursos entre si tem consistido, durante as últimas décadas, uma das temáticas da investigação. De acordo com Ornelas a importância e significado atribuídos aos laços sociais remontam aos estudos de Durkheim (1897/1951) sobre o suicídio, no âmbito dos quais, o autor demonstrou que o suicídio era mais prevalente entre aqueles que relatavam menos laços sociais. No entanto, só apenas mais tarde, nas décadas de 70/80 do séc. XX, a relação entre o suporte social e o bem-estar psicológico começou a ganhar relevo (Cohen *et al.*, 2004).

Atualmente ainda não existe uma definição consensual de suporte social (Ornelas, 2008) na medida em que este é um conceito complexo, multidimensional e interativo (Cohen e McKay, 1988; Pereira e Lopes, 2005). Pode ser definido de acordo com as circunstâncias e os seus intervenientes (Santos, 2006), em termos da existência ou quantidade de relações sociais em geral ou, em particular, quando incide sobre relações conjugais, de amizade ou organizacionais, e pode também ser definido e medido em termos das estruturas das relações sociais do indivíduo (Ornelas, 2008). Contudo, um maior número de contactos, de interações sociais e de prestação de recursos sociais nem sempre são fatores protetores da saúde (Cohen *et al.*, 2004). Quando os familiares ou amigos não expõem as suas capacidades de ajudar de forma eficaz fornecem um suporte negativo, uma vez que não ajudam a aliviar o *stress* sentido, nem promovem a recuperação física (Patrão e Leal, 2004). Deste modo, não importa tanto o número de pessoas que fazem parte da rede social, mas sim a perceção de eficácia das relações entre as pessoas (Bolger *et al.*, 1996).

Ao longo do tempo, tem-se verificado o surgimento de abordagens diversificadas do suporte social (Ornelas, 2008). Um dos teóricos que esteve na base do interesse atual no suporte social foi Cobb (1976). De acordo com este autor, o suporte social deve ser definido como sendo a informação que conduz o indivíduo a acreditar que é estimado, valorizado e parte integrante de uma rede de comunicações e de obrigações mútuas. Esta informação constitui o suporte emocional resultante das relações íntimas, da afiliação compensadora e das necessidades de segurança (Cobb, 1976). Por outro lado, Sarason *et al.*, (1983) definem o suporte social como a existência ou a disponibilidade de pessoas em quem se confia, as quais se preocupam com a pessoa e a valorizam e amam. Mais recentemente, Bloom (2000), citado por Patrão e Leal (2004) refere-se ao suporte social em diferentes graus de necessidades de afeto, aprovação, pertença e segurança de um grupo de pessoas significativas.

Atendendo à complexidade deste constructo, Ornelas (2008), menciona que uma perspectiva global do suporte social deverá ter em conta os seguintes fatores: a quantidade de relações sociais e a sua estrutura formal, como por exemplo, em termos da sua densidade e reciprocidade, bem como o conteúdo destas relações no que se relaciona com o suporte social. Daqui resulta que, o suporte social aparece sobretudo definido em termos das funções e atividades existentes nas relações entre os indivíduos. O que é importante é a perceção do suporte social e não só número de pessoas à sua volta, sendo a família, os amigos e os profissionais de saúde as fontes mais importantes de suporte em indivíduos com doenças graves (Patrão e Leal, 2004).

Ribeiro (1999) argumenta que o suporte social tem efeitos benéficos nos doentes oncológicos em fase terminal, e as investigações neste âmbito têm demonstrado que este é um fator importante na proteção do indivíduo contra a deterioração da sua saúde e bem-estar. Segundo Cohen (1988) o suporte social pode influenciar a saúde mental e física através do seu impacto nas emoções, cognições e comportamentos. Ou seja, o suporte social pode, por um lado, produzir respostas que influenciam a doença e, por outro lado, pode produzir padrões de comportamento que aumentam ou diminuem o risco de doença através da resposta biológica.

Estudos realizados na área do suporte social demonstraram grandes diferenças nas problemáticas apresentadas pelos indivíduos que não têm acesso a relações próximas de confiança e às que têm, pelo menos, uma pessoa (Cohen e McKay, 1984). Os resultados destas investigações têm demonstrado a importância de fornecer suporte social ao doente oncológico em fase terminal (Pereira e Lopes, 2005). Por exemplo,

Lutgendorf *et al.*, (2005) demonstraram que fatores psicossociais como o suporte social estão associados a mudanças na resposta celular imunitária, não só ao nível do sangue periférico, mas também ao nível dos linfócitos infiltrados em tumores. Através de um estudo de meta-análise, Uchino *et al.*, (1996) concluíram que o suporte social está fortemente relacionado com diferentes aspetos dos sistemas cardiovascular, endócrino e imunitário que desempenham um importante papel da causa de doenças como o cancro. Ou seja, o suporte social tem efeitos benéficos na saúde através do seu impacto na diminuição das respostas neurológicas e fisiológicas (Eisenberger *et al.*, 2007).

Num estudo qualitativo com uma amostra de doentes em fase terminal, Foxwell e Scott (2011) identificaram o suporte providenciado pelos profissionais de saúde e pela rede social como uma das estratégias usadas pelos doentes terminais para gerir as dificuldades inerentes à situação em que se encontram. Por outro lado, com o objetivo de compreender de que forma o suporte social percebido se relaciona com a QdV, Alferi *et al.*, (2001) constataram que o suporte emocional dos amigos e o suporte instrumental por parte do companheiro se relacionam negativamente com o *stress* e positivamente com a QdV. Além disso, os doentes que reportam elevado suporte social apresentam níveis mais baixos de depressão e ansiedade e maior QdV no domínio da saúde mental (Parker *et al.*, 2003).

De forma semelhante, Santos *et al.*, (2003) aprovaram que a satisfação com o suporte social se correlaciona com o processo de adaptação à doença e com a QdV. De acordo com os mesmos autores, a satisfação com o suporte social parece favorecer a adoção de mecanismos de *coping* eficazes, influenciando positivamente os resultados em saúde e a QdV. Por seu turno, a insatisfação com o suporte social parece influenciar a adoção de mecanismos de *coping* pouco adaptativos.

De acordo com Pereira e Lopes (2005), estudos recentes parecem demonstrar que um conjunto de fatores influencia a prestação de suporte de modo a conduzir a uma situação de *stress*, nomeadamente, as diferentes perceções entre o dador e o recetor, a disponibilidade da rede num momento de crise, o nível de satisfação com o suporte recebido e em que medida o suporte recebido é desejável e necessário. Desta forma, as autoras chamam a atenção para a necessidade de considerar não só a quantidade de apoio de que o doente dispõe ou lhe é oferecido, mas também atender à sua perceção e satisfação com o suporte percebido.

PARTE II - ESTUDO EMPÍRICO

CAPÍTULO I - METODOLOGIA

Nesta parte é efetuada uma apresentação da metodologia utilizada na realização da investigação, incluindo a fundamentação do estudo, a exposição dos objetivos e das hipóteses, a descrição dos instrumentos de medição e do procedimento seguido, a caracterização da amostra e por fim, a descrição das análises estatísticas efetuadas.

1. Fundamentação do estudo

Como se tem vindo a referir a pessoa em fase terminal enfrenta desafios únicos e complexos que ameaçam a sua integridade física, emocional e psicológica (Steinhauser *et al.*, 2000) que podem tornar estes doentes particularmente vulneráveis ao desenvolvimento de problemas psicossociais com repercussões no seu bem-estar e QdV. Neste sentido, conhecer o impacto da doença oncológica em termos da sua influência na QdV do doente em fase terminal reveste-se de elevada importância na medida em que permite definir estratégias e potenciar recursos capazes de promover a melhoria do bem-estar nesta última etapa.

Adicionalmente, a literatura tem demonstrado que as perceções da QdV perante uma situação de doença oncológica estão dependentes de inúmeras variáveis psicossociais, nomeadamente, o suporte social. Por outras palavras, um suporte social adequado tem efeitos benéficos nos doentes oncológicos, ao nível psicológico, social e físico, resultando numa maior manifestação de emoções positivas e melhorando o ajustamento à doença (Cicero *et al.*, 2009).

A prestação de cuidados paliativos em oncologia requer a contribuição de todos os profissionais das equipas multidisciplinares. Reportando especificamente aos profissionais do Serviço Social (a profissão da investigadora), os fundamentos que estão na base da formação dos assistentes sociais dá ao seu trabalho uma ênfase diferente, mas igualmente importante, em comparação com outros profissionais de saúde, no âmbito dos cuidados paliativos. Os assistentes sociais consideram os cuidados de saúde em geral, e os cuidados paliativos em particular, o contexto em que podem reforçar a coesão social, fortalecer a capacidade do doente, dos seus familiares e dos diferentes grupos comunitários na gestão dos acontecimentos de vida (Payne, 2007).

Nos cuidados paliativos o Serviço Social deve situar-se numa intervenção pluri e multidisciplinar, de forma a responder aos problemas, às necessidades dos doentes e às necessidades dos seus familiares. Neste âmbito, a intervenção do assistente social situa-se a três níveis: no acolhimento do doente e da sua família; no acompanhamento ao longo do percurso da doença; e no ato de saber encaminhar. Para além disso, o assistente social deverá, no desempenho da sua atividade ter sempre presente não só o doente, mas também a sua família e a comunidade (Pires, 2006).

Desta forma, compreender o impacto do cancro na QdV dos doentes em fase terminal da sua trajetória, e mais concretamente a sua relação com o suporte social, são passos fundamentais para se poder avaliar a eficácia dos cuidados de saúde prestados e para o desenvolvimento de intervenções psicossociais com vista à melhoria do bem-estar. Tendo em conta esta necessidade em Portugal, e visto ainda haver poucos estudos nesta temática, surge o interesse por este trabalho intitulado por “Qualidade de Vida e Suporte Social de doentes oncológicos em cuidados paliativos”.

1.1. Objetivos

Ob1. Avaliar a QdV, nos distintos itens, de doentes oncológicos em cuidados paliativos;

Ob2. Analisar as diferenças/associação na QdV em função das variáveis sociodemográficas de doentes oncológicos em cuidados paliativos;

Ob3. Analisar as diferenças/associação na QdV em função das variáveis clínicas de doentes oncológicos em cuidados paliativos;

Ob4. Avaliar o suporte social percebido de doentes oncológicos em cuidados paliativos nas suas diferentes dimensões funcionais;

Ob5. Analisar as diferenças/associação no suporte social em função das variáveis sociodemográficas de doentes oncológicos em cuidados paliativos;

Ob6. Analisar as diferenças/associação no suporte social em função das variáveis clínicas de doentes oncológicos em cuidados paliativos;

Ob7. Analisar a associação entre o suporte social percebido e a QdV do doente oncológico em cuidados paliativos nas suas distintas dimensões.

1.2. Hipóteses

H1: Existem diferenças/associação na QdV em função das variáveis sociodemográficas.

H2: Existem diferenças/associação na QdV em função das variáveis clínicas.

H3: Existem diferenças/associação no suporte social em função das variáveis sociodemográficas.

H4: Existem diferenças/associação no suporte social em função das variáveis clínicas.

H5: Existe associação entre o suporte social percebido e a QdV de doentes oncológicos em cuidados paliativos.

2. Materiais e métodos

2.1. Amostra

No presente estudo foi usada uma amostra de conveniência constituída por um grupo heterogéneo de 30 doentes oncológicos em fase terminal de vida, que se encontravam a receber cuidados paliativos em duas instituições de saúde na região norte do país.

2.1.1. Características sociodemográficas

Neste ponto estão apresentadas as estatísticas descritivas das características sociodemográficas dos participantes. Estes tinham idades compreendidas entre os 37 e os 89 anos, numa média de 64 anos. São na sua maioria do género feminino (60%) e com habilitações literárias ao nível do 4.º ano de escolaridade (46,7%). Em relação ao estado civil, 50% tinham companheiro (Tabela 1).

Tabela 1. Características sociodemográficas

	N	%
Idade (anos)		
Média (DP)	64,07 (13,81)	
Gênero		
Masculino	12	40
Feminino	18	60
Escolaridade		
Até 4º ano	14	46,7
5º ano - ensino secundário	12	40
Ensino superior	3	10
Estado civil		
Com companheiro	15	50
Sem companheiro	15	50

2.1.2. Características Clínicas

No que diz respeito às características clínicas, observou-se uma maior prevalência do cancro do estômago (16,7%), seguindo-se o da mama (13,3%), o do esófago (10%), pulmão (10%) e útero (10%) (Tabela 2).

Tabela 2. Prevalência dos tipos de cancro

Tipos de cancro	N	%
Bexiga	1	3,3
Cabeça/pescoço	1	3,3
Colo-rectal	1	3,3
Esófago	3	10
Estômago	5	16,7
Intestino	1	3,3
Mama	4	13,3
Ósseo/tecidos moles	1	3,3
Ovário	1	3,3
Pâncreas	2	6,7
Pulmão	3	10
Tiroíde	2	6,7
Útero	3	10
Vias biliares/fígado	2	6,6

De acordo com dados epidemiológicos descritos no enquadramento teórico, os dados recolhidos referentes à prevalência dos tipos de cancro, apontam também para que o cancro do estômago seja um dos mais prevalentes.

Em relação ao tratamento recebido (Tabela 3) 63,3% recebeu quimioterapia, 46,7% foram submetidos a intervenção cirúrgica, 33,3% recebeu radioterapia e apenas 3,3% dos participantes recebeu hormonoterapia. Do total dos participantes, apenas 6,7% recebeu apoio social desde que está na unidade, 16,7% recebeu apoio social desde que foi diagnosticado o cancro, 20% já recebeu apoio psicológico ou psiquiátrico desde que está na unidade e 13,8% recebeu acompanhamento psicológico ou psiquiátrico desde que foi diagnosticado o cancro.

Tabela 3. Características clínicas

	N	%
Tempo de internamento (em meses)		
Média (DP)		1,27(1,76)
Tratamento		
Quimioterapia	19	63,3
Cirurgia	14	46,7
Radioterapia	10	33,3
Hormonoterapia	1	3,3
Apoio		
Apoio social na unidade	2	6,7
Apoio social desde o diagnóstico	5	16,7
Apoio psicológico na unidade	6	20
Apoio psicológico desde o diagnóstico	4	13,3

Relativamente ao tipo de internamento, todos os doentes estavam internados aquando da avaliação, sendo que o tempo de internamento variava entre menos de um mês e 8 meses (M = 1,27; DP = 1,76).

2.2. Instrumentos

A recolha de dados foi realizada pela investigadora junto ao leito dos doentes e todos os sujeitos que participaram neste estudo fizeram-no de forma voluntária, tendo

assinado o consentimento informado (anexo 1), que lhes assegurou o direito ao sigilo, à confidencialidade e ao anonimato. Para além deste documento, foi administrado um protocolo de avaliação composto por um questionário de dados sociodemográficos e clínicos (anexo 2), um instrumento de avaliação do suporte social percebido, *Medical Outcomes Study Social Support Survey - (MOS-SSS)* (anexo 3), e um instrumento de avaliação da QdV em cuidados paliativos, *Palliative Care Outcome Scale - (POS)* (anexo 4).

Questionário Sociodemográfico

O questionário sociodemográfico permitiu-nos recolher informações pessoais e clínicas, relativas à situação dos sujeitos. É um questionário composto por 14 itens, que caracteriza a amostra a nível sociodemográfico e clínico. A nível sociodemográfico foram estudadas questões como a idade; data de nascimento; sexo; zona de residência; grau de escolaridade; estado civil; e situação profissional. A nível clínico, foram elaboradas questões como, apoio social e psicológico existente, desde o diagnóstico até ao internamento; tempo de internamento; tipo de cancro; e tipos de tratamentos.

Medical Outcomes Study Social Support Survey (MOS-SSS)

O *MOS-SSS* (Fachado *et al.*, 2007; Fachado, 2008) é um instrumento de avaliação do suporte social, desenvolvido para utilizar em sujeitos com doenças crónicas. Originalmente era formado por cinco dimensões constituído por dezanove questões sobre apoio social: material; afetivo; interação social positiva; emocional e informação.

Atualmente a *MOS-SSS* consta de vinte itens que avaliam o apoio social estrutural e funcional. Todos os itens são avaliados numa escala de tipo *Likert* de 1 (nunca) a 5 (sempre).

Para avaliar o apoio funcional existem 19 itens que definem quatro dimensões: apoio material, apoio emocional, apoio afetivo e interação social positiva. Para a avaliação dos valores relativos à escala total e às suas dimensões, foi tida em conta a classificação de Fachado (2008). Neste sentido, cada dimensão de apoio social pode ser avaliada de acordo com os seguintes valores:

- Apoio social total: adequado ≥ 57 < escasso
- Interação social: adequada ≥ 12 < escassa

- Apoio emocional: adequado ≥ 24 < escasso
- Apoio afetivo: adequado ≥ 9 < escasso
- Apoio material: adequado ≥ 12 < escasso

Para avaliar a rede social (apoio estrutural) é efetuada uma primeira questão que é definida no item 1 com a pergunta: “*quantos amigos íntimos ou familiares próximos tem?*”. De acordo com Fachado (2008), a rede social pode ser classificado da seguinte forma: (i) rede social nula – entre 0 e 1 contacto; (ii) rede social escassa – entre 2 e 5 contactos; (iii) rede social adequada – mais de 5 contactos.

O questionário MOS-SSS caracteriza-se por ser um instrumento que avalia o apoio social, estrutural e funcional de maneira multidimensional, sendo curto, de fácil aplicação e autoadministrado. Relativamente a este último item houve a necessidade de se alterar a forma de administração. Pela dificuldade funcional dos doentes, a investigadora lia as questões e assinalava as respostas dadas.

Palliative Care Outcome Scale (POS)

O POS é um instrumento específico que avalia a QdV de doentes oncológicos, numa fase em que necessitam de cuidados paliativos, em uma janela temporal referente aos últimos três dias que antecedem a sua aplicação.

Trata-se de um questionário com apenas dez perguntas que estudam aspetos físicos, sociais, psicológicos e espirituais da vida das pessoas e da prestação dos cuidados paliativos.

Para além destas dez perguntas, o POS inclui ainda mais duas perguntas, uma que permite ao doente expressar, nas suas próprias palavras, factos, acontecimentos positivos ou negativos que, de alguma forma, possam estar relacionados ou estar a condicionar a sua QdV. A outra pergunta limita-se a saber se o questionário foi respondido com ou sem ajuda e, no caso em que o doente necessitou de ajuda, quem o ajudou, se amigo, se familiar ou se profissional de saúde da instituição em que o doente se encontra (Ferreira e Pinto, 2008a).

O tempo previsto para a aplicação deste questionário é relativamente curto, sendo desta forma, um instrumento de medição de fácil compreensão e simples de preencher (Ferreira e Pinto, 2008b).

A validação deste instrumento de medição da QdV nos cuidados paliativos permitirá um conhecimento mais profundo e detalhado do sofrimento total referido pelo doente, bem como conhecer as consequências da doença oncológica e identificar na perspetiva do doente, as necessidades clínicas mais urgentes (Pinto, 2012).

2.3. Procedimento

A metodologia adotada neste estudo de natureza quantitativa, descritiva, correlacional e transversal passou pelo recrutamento de sujeitos com diagnóstico de doença oncológica em fase avançada/terminal de vida, que se encontravam a receber cuidados paliativos em duas instituições de saúde da região norte do país.

Para a realização deste trabalho foram respeitadas as normas inerentes ao protocolo de Helsínquia e de Convenção de Oviedo, tendo sido formalizados pedidos de autorização às instituições hospitalares e aos autores dos instrumentos da recolha de dados (MOS e POS).

Neste sentido, o presente estudo usou uma amostra de conveniência constituída por um grupo heterogéneo de 30 sujeitos em fim de vida e os critérios de inclusão considerados foram: i) diagnóstico de doença oncológica, independentemente do tipo de cancro; ii) estar em fase avançada/terminal da doença; iii) ter mais de 18 anos; iv) possuir capacidade física e mental para participar no estudo; v) possuir boa compreensão do português.

2.3.1. Análises estatísticas

Para o tratamento estatístico e análise dos dados recorreu-se ao programa estatístico SPSS (*Statistical Package for Social Sciences*), versão 20.0 para *Windows*.

Para a caracterização demográfica e clínica da amostra utilizaram-se estatísticas descritivas (frequências e médias).

Para analisar as diferenças nas perceções de QdV em função das características sociodemográficas procedeu-se à análise do teste t, do teste One-Way ANOVA e do teste de correlação de *Pearson*. O primeiro permite testar se as médias de duas populações são ou não significativamente diferentes ao passo que o segundo aplica-se quando se pretende comparar as médias em dois ou mais grupos populacionais

independentes. O teste de correlação de *Pearson* aplica-se quando se pretende testar se existe relação entre duas variáveis quantitativas (Marôco, 2011).

No que diz respeito à análise das diferenças no suporte social em função das características sociodemográficas recorreu-se aos testes não paramétricos de Mann-Whitney e de Kruskal-Wallis e ao teste de correlação de *Spearman*, uma vez que a amostra estudada não cumpria o pressuposto da normalidade. Estes testes podem ser utilizados como alternativa ao teste t para amostras independentes e ao teste One-Way ANOVA e ao teste de correlação de *Pearson* respetivamente, quando os seus pressupostos, nomeadamente o da normalidade, não estão cumpridos (Marôco, 2011).

Por fim, para analisar a relação entre o suporte social e a QdV procedeu-se ao teste de correlação de *Pearson*. Para as variáveis que não cumpriam o pressuposto da normalidade procedeu-se ao teste de correlação de *Spearman*.

No tratamento estatístico dos dados assumiu-se um $\alpha = .05$ como valor crítico de significância dos resultados dos testes de hipóteses.

CAPÍTULO II - APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Este ponto visa a apresentação das estatísticas descritivas (média e desvio-padrão) e consistência interna dos itens que compõem os instrumentos de medição utilizados. De seguida, apresentam-se os dados relativos aos testes de hipóteses.

1. Qualidade de vida e pessoa em cuidados paliativos

1.1. Estatísticas descritivas da POS

Ob1. Avaliar a QdV nos distintos itens de doentes oncológicos em cuidados paliativos;

Cada um dos itens e dimensões das escalas foram sujeitos a análise de média, desvio-padrão, mínimo e máximo (Tabela 4).

Relativamente aos itens da POS, as suas médias variam entre 0 e 3,80 (DP=0,61) (Tabela 2). Uma vez que se está a medir a degradação da QdV, valores mais altos correspondem a menor QdV sentida pelos doentes. Assim, verifica-se que a maior preocupação para os doentes, provocado pela sua condição de saúde, se situa nas dimensões relacionadas com a ansiedade sentida pelos familiares e pelo próprio. O item 4 é aquele que apresenta média mais elevada (M=3,80; DP=0,61). Significa que, os doentes sentem que, no geral, os seus familiares e amigos estão sempre preocupados com eles. Ao nível da ansiedade sentida pelo próprio (item 3), em média (M=2,23; DP=1,22) os inquiridos consideram que às vezes se sentem ansiosos/preocupados com a doença/tratamento. De forma semelhante, Kolva *et al.*, (2011) encontraram, numa amostra de 194 doentes em fim de vida internados numa unidade de cuidados paliativos, que aproximadamente 19% revelavam índices de ansiedade moderados e 12% apresentavam sintomas clinicamente significativos de ansiedade.

Por outro lado, os itens 8 e 9 são aqueles que apresentam média 0. Estes itens avaliam, respetivamente, o valor próprio e o tempo desperdiçado. Os resultados obtidos indicam que os inquiridos se sentem bem consigo próprios e não têm queixas quanto ao

tempo que gastam com as consultas relacionadas com os seus cuidados de saúde, sendo estas as dimensões com menos peso para os doentes.

Analisando os restantes itens, verifica-se que no que diz respeito à dor (item 1) a maior parte dos inquiridos revela dores de intensidade ligeira a moderada. De forma semelhante, em relação a outros sintomas como enjoos ou tosse (item 2), os inquiridos revelam a presença de estes sintomas numa intensidade ligeira a moderada. No item 5, que avalia a quantidade de informação recebida, verifica-se que, em média, os inquiridos consideram que receberam informação, mas que é de difícil compreensão. Em relação ao item 6, que avalia a partilha de informação, por parte do doente, com os seus íntimos, em média, os sujeitos da amostra consideram que essa partilha foi feita na medida em que eles próprios assim quiseram. No que diz respeito à avaliação da depressão (item 7), verifica-se que em média, os inquiridos sentiram-se deprimidos às vezes/maior parte das vezes. Por fim, da análise do item 9 resulta que os inquiridos consideram que o tempo passado em consultas relacionadas com os seus cuidados de saúde não teve significado.

No que diz respeito à escala total (Tabela 4) apresenta uma média de 12,33, com desvio-padrão de 3,92. Estes dados indicam que, no geral, os inquiridos não atribuem elevada intensidade aos sintomas avaliados. De todos os inquiridos, a maior parte [n=17 (56,7%)] respondeu sozinho ao questionário e os restantes responderam com a ajuda de um amigo ou familiar [n=13 (43,3%)].

Tabela 4. Estatísticas descritivas dos itens da POS

Itens	Min.-Máx.	Média	DP
1.Nos últimos 3 dias, as dores afetaram-no/a?	0-3	1,43	1,14
2.Nos últimos 3 dias, sentiu-se afetado/a por outros sintomas ou queixas, por exemplo, enjoos, tosse, ou prisão de ventre?	0-3	1,33	0,88
3.Nos últimos 3 dias, sentiu-se ansioso/a ou preocupado/a com a sua doença ou com o tratamento?	0-4	2,23	1,22
4.Nos últimos 3 dias, algum dos seus familiares ou amigos andou ansioso/a ou preocupado/a consigo?	1-4	3,80	0,61
5.Nos últimos 3 dias, que quantidade de informação foi dada a si e à sua família ou aos seus amigos?	0-2	0,63	0,93
6.Nos últimos 3 dias conseguiu partilhar com a sua família ou amigos o modo como se sentia?	0-3	0,20	0,61

7.Nos últimos 3 dias sentiu-se deprimido/a?	0-4	1,57	1,36
8.Nos últimos 3 dias sentiu-se bem consigo como pessoa?	0-0	0	0
9.Nos últimos 3 dias quanto tempo acha que perdeu com as consultas relacionadas com os seus cuidados de saúde?	0-4	1,13	1,63
10.Nos últimos 3 dias teve alguns problemas práticos, financeiros ou pessoais, resultantes da sua doença?	0-0	0	0
Escala Total	6-21	12,33	3,92

1.2. QdV e características sociodemográficas

Ob2. Analisar as diferenças/associação na QdV em função das variáveis sociodemográficas de doentes oncológicos em cuidados paliativos;

H1: Existem diferenças/associação na QdV em função das variáveis sociodemográficas.

Tendo em conta as variáveis sociodemográficas (Tabela 5), a comparação de médias entre os grupos não revelou um efeito significativo das variáveis género ($t_{(28)} = 1,046$; $p = .304$), escolaridade ($F_{(2,26)} = 0,394$, $p = .678$), estado civil ($t_{(28)} = 0,928$; $p = .361$) na QdV. No entanto, embora não tenham sido encontrados resultados significativos, os dados obtidos indicam que os inquiridos do género masculino, com companheiro e com habilitações literárias ao nível do ensino superior são aqueles que revelam perceções de QdV mais elevadas.

Tabela 5. Diferenças na QdV em função das características sociodemográficas

Variáveis	Qualidade de Vida				
	Média	DP	T	F	<i>p</i>
Género					
Masculino	13,25	4,41	1,046		.304
Feminino	11,72	3,56			
Escolaridade					
Até 4º ano	11,79	3,73			
5º ano - ensino secundário	12,08	3,66		0,394	.678
Ensino superior	14,00	6,083			
Estado civil					
Com companheiro	13,00	4,68	0,928		.361
Sem companheiro	11,67	3,02			

Alguns estudos revelam que o nível superior de instrução tem estado associado a melhor QdV em mulheres sobreviventes de cancro da mama (Silva *et al.*, 2010) e em doentes com doença oncológica do aparelho locomotor (Paredes *et al.*, 2010). Uma possível explicação para este dado prende-se ao facto de as pessoas com mais formação, terem um acesso mais facilitado aos serviços de saúde e de cuidados médicos.

No que diz respeito à análise da relação entre a idade e a QdV (Tabela 6) os resultados do teste de correlação de *Pearson* não revelaram uma relação significativa entre as duas variáveis ($r = .128$; $p = .500$).

Tabela 6. Coeficientes de correlação entre a idade e a QdV

Variáveis	QdV	<i>p</i>
Idade	.128	.500

Embora neste estudo não tenham sido encontrados resultados significativos, a literatura na área da oncologia tem demonstrado que os doentes mais velhos reportam índices mais elevados de QdV (Parker *et al.*, 2003). Estudos contraditórios, indicam que os doentes mais novos apresentam piores índices de QdV (Paredes, *et al.*, 2010). Pela análise dos resultados não se confirma a hipótese em estudo.

1.3. QdV e características clínicas

Ob3. Analisar as diferenças/associação na QdV em função das variáveis clínicas de doentes oncológicos em cuidados paliativos.

H2: Existem diferenças/associação na QdV em função das variáveis clínicas.

No que diz respeito à variável clínica tipo de tratamento (Tabela 7), a comparação de médias entre os grupos não revelou um efeito significativo da quimioterapia ($t_{(28)} = 0,898$; $p = .377$), radioterapia ($t_{(28)} = -0,259$; $p = .798$) e cirurgia ($t_{(20)} = 0,776$; $p = .447$) na QdV. Embora os nossos resultados não tenham significado estatística, estudos realizados por Paredes *et al.* (2010) indicam que a quimioterapia é o tratamento que mais afeta a QdV no doente ao Nível de Independência (domínio utilizado, numa das escalas da Organização Mundial de Saúde que avalia QdV (HWOQOL – 100)).

Na análise das diferenças na QdV em função do apoio social desde que está na unidade ($t_{(28)} = -0,677$; $p = .504$) e desde que recebeu o diagnóstico ($t_{(28)} = -0,828$; $p =$

.415) e do apoio psicológico desde que está na unidade ($t_{(28)} = -0,928$; $p = .361$) e desde que recebeu o diagnóstico ($t_{(27)} = -0,762$; $p = .453$) não foram encontrados resultados estatisticamente significativos.

Tabela 7. Diferenças na QdV em função das características clínicas

		Qualidade de Vida			
		Média	DP	t	p
Tipo de tratamento					
Quimioterapia	Não	13,18	3,52	0,898	.377
	Sim	11,84	4,15		
Radioterapia	Não	12,20	3,82	-0,259	.798
	Sim	12,60	4,33		
Cirurgia	Não	12,88	2,83	0,776	.447
	Sim	11,71	4,94		
Apoio					
Apoio social unidade	Sim	10,50	3,54	-0,677	.504
	Não	12,46	3,98		
Apoio social diagnóstico	Sim	11,00	3,54	-0,828	.415
	Não	12,60	4,01		
Apoio psicológico unidade	Sim	11,00	2,68	-0,928	.361
	Não	12,67	4,16		
Apoio psicológico diagnóstico	Sim	11,00	1,83	-0,762	.453
	Não	12,64	4,19		

De forma semelhante, a análise da relação entre a QdV e o tempo de internamento (analisado em meses) revela que não existe relação entre as variáveis ($r = -.233$; $p = .215$) (Tabela 8). Pela análise dos resultados não se confirma a hipótese em estudo.

Tabela 8. Coeficientes de correlação entre o tempo de internamento e a QdV

Variáveis	QdV	p
Tempo de internamento	-.233	.215

2. Suporte social e pessoa em cuidados paliativos

2.1. Estatísticas descritivas da MOS-SSS

Ob4. Avaliar o suporte social percebido de doentes oncológicos em cuidados paliativos nas suas diferentes dimensões funcionais.

No que diz respeito aos itens da MOS-SSS (Tabela 9), verifica-se que as suas médias variam entre 4,22 (DP=1,027) e 4,65 (DP=0,659). Os itens 14 (“Alguém com quem fazer coisas que o ajudem a esquecer os seus problemas”) e 19 (“Alguém que compreenda os seus problemas”) são aqueles que apresentam valores médios mais baixos. Contudo, embora apresentem médias mais baixas os seus valores são superiores há média. Tendo em conta os valores obtidos, significa que no geral, os inquiridos consideram que quase sempre têm alguém que os compreenda e ajude a esquecer os problemas.

Os itens 7 (“Alguém com quem passar um bom bocado”) e 2 (“Alguém que o ajude se tiver que estar de cama”) são aqueles que apresentam valores médios mais elevados. Estes resultados indicam que, no geral, os inquiridos consideram que têm sempre alguém com quem passar um bom bocado e que os ajude se estiverem que estar de cama.

Dos restantes itens, os resultados obtidos indicam que, em média, os inquiridos têm sempre/quase sempre alguém que lhes dê apoio nas mais diversas áreas, quer seja ao nível emocional, instrumental ou afetivo.

O item 1 avalia o tamanho da rede social. Tendo em conta os valores médios obtidos, pode concluir-se que, os sujeitos que compõem a amostra em estudo possuem uma rede social escassa. Estes resultados podem estar relacionados com o tipo de amostra estudada, uma vez que a maioria dos sujeitos da amostra tinha idades superiores a 64 anos. Alguns estudos têm demonstrado que, devido à seletividade emocional, à medida que as pessoas envelhecem investem mais energia na manutenção de relações próximas e de suporte do que em manter sociais redes alargadas (Kalmijn, 2012).

Tabela 9. Estatísticas descritivas dos itens MOS-SSS

Itens	Min.- Máx.	Média	DP
1.aproximadamente, quantos amigos íntimos ou familiares próximos tem?	1-30	4,71	5,376
2.alguém que o ajude, se tiver que estar de cama	2-5	4,63	0,663
3.alguém com quem falar quando precise	3-5	4,48	0,748
4.alguém que lhe dê conselhos se tiver problemas	2-5	4,55	0,811
5.alguém que o leve ao médico quando o necessite	2-5	4,62	0,666
6.alguém que lhe dê sinais de carinho, amor ou afeto	1-5	4,52	0,854
7.alguém com quem passar um bom bocado.	3-5	4,65	0,659
8.alguém que lhe dê informação para o ajudar a entender uma situação.	2-5	4,43	0,851
9.alguém em quem confiar ou com quem falar de si próprio e das suas preocupações.	1-5	4,55	0,820
10.alguém que lhe dê um abraço.	2-5	4,50	0,834
11.alguém com quem poder relaxar.	1-5	4,32	1,090
12.alguém para preparar as suas refeições se não as pode fazer.	2-5	4,58	0,720
13.alguém cujo conselho deseje.	1-5	4,33	0,914
14.alguém com quem fazer coisas que o ajudem a esquecer os seus problemas.	1-5	4,22	1,027
15.alguém que o ajude nas tarefas diárias se ficar doente.	2-5	4,47	0,747
16.alguém com quem falar dos seus medos e problemas mais íntimos.	1-5	4,35	1,039
17.alguém que lhe dê conselhos para ajudar a resolver os seus problemas pessoais.	1-5	4,45	0,910
18.alguém para se divertir.	1-5	4,38	0,922
19.alguém que compreenda os seus problemas.	1-5	4,30	0,944
20.alguém quem amar e lhe faça sentir-se querido.	1-5	4,52	0,873

Em relação ao apoio social total, (Tabela 10), este apresenta uma média de 84,63 com desvio-padrão de 13,218. Estes dados indicam que, no geral, os inquiridos revelam níveis adequados de apoio social. De forma semelhante, analisando o valor médio das dimensões verifica-se que, os inquiridos revelam níveis adequados de interação social, apoio emocional, afetivo e material.

Tabela 10. Estatísticas descritivas das dimensões e escala total MOS-SSS

MOS-SS	Min.-Máx.	Média	DP
Apoio social total	50-95	84,63	13,218
Interação social positiva	7-20	17,50	3,327
Apoio emocional	17-40	35,30	6,301
Apoio afetivo	6-15	13,53	2,288
Apoio material	12-20	18,30	2,431

2.2. Suporte Social e características sociodemográficas

Ob5. Analisar as diferenças/associação no suporte social em função das variáveis sociodemográficas de doentes oncológicos em cuidados paliativos.

H3: Existem diferenças/associação no suporte social em função das variáveis sociodemográficas.

Os resultados da comparação entre o género nas diferentes dimensões do suporte social e na escala total (Tabela 11) indicam que as mulheres apresentam ordens médias mais elevadas que os homens em todas as dimensões. No entanto, a análise inferencial efetuada indica que não existem diferenças entre homens e mulheres no que diz respeito ao suporte social ($U = 105,5$; $p = .892$), e às dimensões interação social ($U = 106,0$; $p = .913$), apoio emocional ($U = 102,0$; $p = .799$), apoio afetivo ($U = 96,0$; $p = .450$) e apoio material ($U = 103,0$; $p = .811$).

Tabela 11. Ordens médias das diferenças no Suporte Social em função do género

Variáveis	Género		U	p
	Masculino	Feminino		
Suporte social	15,29	15,64	105,5	.892
Interação social	15,33	15,61	106,0	.913
Apoio emocional	15,00	15,83	102,0	.799
Apoio afetivo	14,50	16,17	96,0	.450
Apoio material	15,08	15,78	103,0	.811

No que diz respeito à escolaridade (Tabela 12), os resultados da análise inferencial indicam que não existe um efeito significativo do nível de habilitações literárias sobre o

suporte social ($\chi^2_{KW(2)} = 1,950$; $p = .377$), a interação social ($\chi^2_{KW(2)} = 1,995$; $p = .369$), o apoio emocional ($\chi^2_{KW(2)} = 1,382$; $p = .501$), o apoio afetivo ($\chi^2_{KW(2)} = 0,851$; $p = .654$) e o apoio material ($\chi^2_{KW(2)} = 0,851$; $p = .653$). Os doentes com escolaridade mais elevada apresentam ordens médias mais elevadas quer no suporte social quer nas suas dimensões. No entanto, estas diferenças não são estatisticamente significativas.

Tabela 12. Ordens médias das diferenças no Suporte Social em função da escolaridade

Variáveis	Escolaridade			KW	p
	Até 4º ano	5º ano-ensino secundário	Ensino superior		
Suporte social	15,43	13,38	19,50	1,950	.377
Interação social	15,46	13,33	19,50	1,995	.369
Apoio emocional	15,07	13,92	19,00	1,382	.501
Apoio afetivo	15,39	14,17	16,50	0,851	.654
Apoio material	14,79	14,50	18,00	0,851	.653

Em relação ao estado civil (Tabela 13), a análise estatística indica que há um efeito significativo do estado civil sobre o suporte social ($U = 65,0$; $p = .019$), a interação social ($U = 65,5$; $p = .020$), o apoio emocional ($U = 72,5$; $p = .041$) e o apoio material ($U = 74,5$; $p = .032$). No entanto, o teste de Mann-Whitney indica que não existem diferenças no apoio afetivo em função do estado civil ($U = 90,0$; $p = .073$).

Tabela 13. Ordens médias das diferenças no Suporte Social em função do estado civil

Variáveis	Estado civil		U	p
	Com Companheiro	Sem Companheiro		
Suporte social	18,67	12,33	65,0	.019*
Interação social	18,63	12,37	65,5	.020*
Apoio emocional	18,17	12,83	72,5	.041*
Apoio afetivo	17,00	14,00	90,0	.073
Apoio material	18,03	12,97	74,5	.032*

Nota. * $p < .05$

No geral, estes resultados vão de encontro a outros estudos empíricos que encontraram diferenças no suporte social em função do estado civil (Santos *et al.*, 2003; Sollner *et al.*, 1999).

Segundo Fredette (1995) os cônjuges e parceiros são os membros familiares que fornecem maior suporte social. Estudos de Lima (1999) mostram que fator como falta de cônjuge/parceiro, isolamento social e falta de uma pessoa confiante associa-se a uma maior ocorrência de depressão. Neste sentido, pode-se inferir que os doentes sem companheiro estejam mais suscetíveis de desenvolver sintomatologia depressiva e, conseqüentemente, menor QdV.

Desta forma, pode concluir-se que há um efeito do estado civil sobre as percepções de suporte social, sendo que, os doentes com companheiro apresentam ordens médias significativamente mais elevadas que os doentes sem companheiro no suporte social total e nas dimensões interação social, apoio emocional e apoio material. Em relação ao apoio afetivo verifica-se que os doentes com companheiro apresentam ordens médias mais elevadas que os doentes sem companheiro, contudo, estas diferenças não são estatisticamente significativas.

Os resultados da análise da relação entre a idade e o suporte social estão apresentados na Tabela 14. No que diz respeito à análise da relação entre a idade e o suporte social os resultados obtidos indicam que não existe relação entre a idade e os resultados obtidos na apoio social total ($\rho = .103$; $p = .295$) e nas dimensões interação social ($\rho = .129$; $p = .248$), apoio emocional ($\rho = .079$; $p = .338$), apoio afetivo ($\rho = .107$; $p = .287$) e apoio material ($\rho = -.026$; $p = .447$).

Tabela 14. Coeficientes de correlação entre a idade e o suporte social

Suporte Social	Idade	P
Apoio Social Total	.103	.295
Interação Social	.129	.248
Apoio Emocional	.079	.338.
Apoio Afetivo	.107	.287
Apoio Material	-.026	.447

Em síntese, os resultados da análise inferencial indicam que existem diferenças estatisticamente significativas no suporte social em função do estado civil. Desta forma, confirma-se, parcialmente, a hipótese em estudo.

2.3. Suporte social e características clínicas

Ob6. Analisar as diferenças/associação no suporte social em função das variáveis clínicas de doentes oncológicos em cuidados paliativos.

H4: Existem diferenças/associação no suporte social em função das variáveis clínicas.

De seguida, podem observar-se na Tabela 15 os resultados da comparação do suporte social em função do tipo de tratamento. No que se refere às diferenças no suporte social em função do tipo de tratamento, a análise inferencial efetuada indica que não existem diferenças em função da quimioterapia no suporte social ($U = 99,0$; $p = .809$), e nas dimensões interação social ($U = 100,0$; $p = .858$), apoio emocional ($U = 86,0$; $p = .350$), apoio afetivo ($U = 90,0$; $p = .365$) e apoio material ($U = 98,5$; $p = .820$).

De forma semelhante, em relação ao tratamento radioterapia não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas no suporte social ($U = 99,0$; $p = .809$), e nas dimensões interação social ($U = 94,0$; $p = .774$), apoio emocional ($U = 93,0$; $p = .736$), apoio afetivo ($U = 98,0$; $p = .888$) e apoio material ($U = 91,5$; $p = .657$).

Por fim, em relação ao tratamento cirurgia também não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas no suporte social ($U = 140,5$; $p = .729$), e nas dimensões interação social ($U = 105,5$; $p = .764$), apoio emocional ($U = 98,5$; $p = .508$), apoio afetivo ($U = 107,0$; $p = 1,00$) e apoio material ($U = 110,0$; $p = 1,00$).

Tabela 15. Ordens médias das diferenças no Suporte Social em função do tipo de tratamento

Variáveis	Tipo de tratamento											
	Quimioterapia				Radioterapia				Cirurgia			
	Não	Sim	U	p	Não	Sim	U	p	Não	Sim	U	p
Apoio Social Total	15,00	15,79	99,0	.809	15,80	14,90	99,0	.809	15,03	16,04	140,5	.729
Interação social	15,09	15,74	100,0	.858	15,85	14,80	94,0	.774	15,09	15,96	105,5	.764
Apoio emocional	13,82	16,47	86,0	.350	15,40	15,70	93,0	.736	14,66	16,46	98,5	.508
Apoio afetivo	14,18	16,26	90,0	.365	15,45	15,60	98,0	.888	15,19	15,86	107,0	1,00
Apoio material	16,05	15,18	98,5	.820	15,93	14,65	91,5	.657	15,38	15,64	110,0	1,00

Em relação ao apoio recebido desde que está internado na unidade (Tabela 16), os resultados obtidos indicam que não existem diferenças nas percepções de apoio social total ($U = 18,5; p = .346$), de interação social ($U = 18,5; p = .346$), de apoio emocional ($U = 18,0; p = .305$) e de apoio material ($U = 17,0; p = .214$). Por outro lado, verificam-se diferenças estatisticamente significativas em relação ao apoio afetivo ($U = 15,0; p = .038$) sendo que, os doentes que não receberam apoio social desde que estão na unidade apresentam ordens médias mais elevadas de apoio afetivo do que os doentes que receberam esse apoio.

No que diz respeito ao apoio social recebido desde que foi diagnosticado o cancro, os resultados da análise inferencial indicam que não existem diferenças no apoio social total ($U = 40,5; p = .145$), na interação social ($U = 37,5; p = .097$), no apoio emocional ($U = 54,5; p = .583$) e no apoio afetivo ($U = 54,0; p = .364$).

Relativamente ao apoio material foram encontradas diferenças estatisticamente significativas ($U = 33,0; p = .026$) em que, os doentes que não receberam apoio psicológico apresentam ordens médias significativamente mais elevadas que os doentes que receberam apoio social desde que foi diagnosticado o cancro.

Tabela 16. Ordens médias das diferenças no Suporte Social em função do apoio social

Variáveis	Apoio social							
	Na unidade				Desde o diagnóstico			
	Não	Sim	U	p	Não	Sim	U	p
Apoio Social Total	15,84	10,75	18,5	.346	16,38	11,10	40,5	.145
Interação social	15,84	10,75	18,5	.346	16,50	10,50	37,5	.097
Apoio emocional	15,86	10,50	18,0	.305	15,82	13,90	54,5	.583
Apoio afetivo	15,96	9,00	15,0	.038*	15,84	13,80	54,0	.364
Apoio material	15,89	10,00	17,0	.214	16,68	9,60	33,0	.026*

Nota. * $p < .05$

Os resultados do teste relativos à análise das diferenças no suporte social em função do apoio psicológico recebido (Tabela 17) desde que está internado na unidade indicam que não existem diferenças estatisticamente significativas no apoio social total ($U = 66,0; p = .711$), na interação social ($U = 65,0; p = .665$), no apoio emocional ($U =$

63,0; $p = .565$), apoio afetivo ($U = 65,0$; $p = .486$) e no apoio material ($U = 69,0$; $p = .833$).

Tabela 17. Ordens médias das diferenças no Suporte Social em função do tipo de tratamento

Variáveis	Apoio psicológico							
	Na unidade				Desde o diagnóstico			
	Não	Sim	U	<i>p</i>	Não	Sim	U	<i>p</i>
Apoio Social Total	15,75	14,50	66,0	.711	16,14	7,88	21,5	.034*
Interação social	15,79	14,33	65,0	.665	16,14	7,88	21,5	.033*
Apoio emocional	15,88	14,00	63,0	.565	15,72	10,50	32,0	.165
Apoio afetivo	15,79	14,33	65,0	.486	15,96	9,00	26,0	.004*
Apoio material	15,38	16,00	69,0	.833	16,26	7,13	18,5	.008*

Nota. * $p < .05$

Em relação ao apoio psicológico desde que foi diagnosticado o cancro, os resultados obtidos indicam diferenças estatisticamente significativas no apoio social total ($U = 21,5$; $p = .034$), na interação social ($U = 21,5$; $p = .033$), no apoio afetivo ($U = 26,0$; $p = .004$) e no apoio material ($U = 18,5$; $p = .008$). Neste sentido, verifica-se que os doentes que não receberam apoio psicológico desde que foi diagnosticado o cancro revelam ordens médias mais elevadas de suporte social, interação social, apoio emocional e apoio material que os doentes que receberam esse apoio. Em relação ao apoio emocional não foram encontrados resultados estatisticamente significativos ($U = 32,0$; $p = .165$).

Da análise da relação entre o tempo de internamento e o suporte social (Tabela 18) os dados obtidos indicam que existe uma relação positiva e estatisticamente significativa entre o tempo de internamento e o apoio social total ($\rho = .563$; $p = .001$) e as dimensões interação social ($\rho = .577$; $p = .000$), apoio emocional ($\rho = .531$; $p = .001$), apoio afetivo ($\rho = .330$; $p = .038$) e apoio material ($\rho = .330$; $p = .038$).

Tabela 18. Coeficientes de correlação entre o tempo de internamento e o suporte social

Suporte Social	Tempo de internamento	<i>p</i>
Apoio Social Total	.563	.001
Interação Social	.577	.000
Apoio Emocional	.531	.001
Apoio Afetivo	.330	.038
Apoio Material	.399	.015

Desta forma, os resultados obtidos permitem concluir que quanto maior o tempo de internamento, melhor é a perceção de suporte social. Uma possível explicação para estes resultados pode estar relacionada com o tipo de amostra em estudo. Ou seja, uma vez que se trata de uma amostra constituída por sujeitos em fase terminal, pode existir por parte dos familiares e amigos uma maior sensibilidade e demonstração de apoio, amor e carinho visto que o seu ente querido se encontra nos seus últimos dias de vida.

O contacto com esta dura realidade faz com que os mais íntimos estejam mais próximos da pessoa em fase terminal, com o objetivo de lhe proporcionar mais conforto, dignidade e, conseqüentemente, maior QdV. Este dado também pode sugerir que, à medida que o internamento se prolonga, os profissionais da unidade encontram-se mais sensibilizados para atender aos aspetos necessários implícitos no suporte social.

Segundo Santos (2006), uma situação de doença implica que haja responsabilidade social em ajudar quem precisa, o que vem colocar em causa a questão da reciprocidade, sendo o suporte social oferecido sem expetativas de retorno. Esta alteração no suporte faz com que o doente se sinta uma pessoa especial, alterando-lhe assim a perceção do seu estatuto na comunidade.

Em síntese, os resultados obtidos indicam que existem diferenças estatisticamente significativas no suporte social em função do apoio recebido e existe relação entre o suporte social e o tempo de internamento. Desta forma, confirma-se parcialmente a hipótese em estudo.

3. Relação entre QdV e Suporte Social

Ob7. Analisar a associação entre o suporte social percebido e a QdV do doente oncológico em cuidados paliativos nas suas distintas dimensões.

H5: Existe associação entre o suporte social percebido e a QdV de doentes oncológicos em cuidados paliativos.

Para avaliar a relação entre o suporte social e a QdV procedeu-se a uma análise de correlação, cujos resultados estão apresentados na Tabela 19. Os resultados obtidos indicam que não existe relação entre o apoio social total e a QdV dos sujeitos da amostra em estudo ($\rho = -.284, p = .064$), entre a interação social e a QdV ($\rho = -.270, p = .075$), entre o apoio afetivo e a QdV ($r = -.012; p = .475$) e o apoio material e a QdV ($r = -.056; p = .384$).

Tabela 19. Análise da relação entre QdV e suporte social

Suporte Social	QdV	<i>p</i>
Apoio Social Total	-.284	.064
Interação Social	-.270	.075
Apoio Emocional	-.387	.017*
Apoio Afetivo	-.012	.475
Apoio Material	-.056	.384

Nota. * $p < .05$

Os resultados obtidos neste estudo vão de encontro a outros estudos (Ruiter *et al.*, 1993). Uma possível explicação reside no facto de que o impacto do suporte social na QdV poder variar de acordo com o tipo de cancro examinado, o tipo de suporte, as variáveis demográficas e contextuais como o género e a fase da doença ou ainda questões metodológicas, como por exemplo o questionário utilizado ou as dimensões avaliadas (Cicero *et al.*, 2009; Helgeson e Cohen, 1996; Paredes, 2011). Contudo, foi encontrada uma relação negativa e estatisticamente significativa entre o apoio emocional e a QdV ($\rho = -.387; p = .017$). Quer isto dizer que, quanto maior o apoio emocional recebido, menor será a QdV sentida. Este resultado poderá indicar que quanto maior o apoio recebido maior será a ansiedade sentida pelo doente em fase terminal porque sentirá que os seus familiares e amigos estão a sofrer pela sua condição

de saúde e de vida. A ansiedade sentida pelos outros pode ser um fator preocupante para o doente que possa interferir negativamente na sua QdV.

Para além disso, o suporte emocional em excesso pode incrementar a independência, diminuir a autoestima, reforçar comportamentos inapropriados, impedir a expressão de sentimentos negativos, aumentar os problemas do paciente e gerar sentimentos de «estar em dívida» (Brownell e Schumaker, 1984; Wortman e Lehman, 1985). Quando os familiares e amigos não ajudam de forma eficaz, fornecem ao doente suporte emocional negativo, proporcionando medos, problemas, conflitos e mal-estar para o doente e, desta forma, interferir no modo como encara e lida com a sua doença.

Segundo Bolger *et al.*, (1966) e Helgeson *et al.*, (1998) é relevante considerar não só a quantidade de apoio que o paciente dispõe ou lhe é oferecido, mas também atender à perceção e satisfação do doente acerca deste. Por isso, não conta o número de pessoas que fazem parte da rede de suporte social, mas sim a perceção de eficácia das relações entre as pessoas.

Outra explicação pode residir nos trabalhos de Nyamathi (1987) citado por Underwood (2000), segundo o qual, o suporte emocional se revela mais benéfico no momento do diagnóstico da doença e não tanto no decurso da mesma.

Pela análise dos resultados, confirma-se parcialmente, a hipótese em estudo.

CAPÍTULO III - CONCLUSÃO

Os cuidados paliativos consistem, nas palavras de Pereira (2010: 139) “*em cuidados ativos, complexos, prestados a pessoas com doença grave, incurável, progressiva, em estado avançado e/ou terminal, através da implementação de cuidados que visam o controlo dos sintomas, o alívio do sofrimento e a promoção da dignidade e da QdV*”. Como foi referido, o alívio dos sintomas constitui-se como um dos objetivos básicos e estruturantes dos cuidados paliativos, sendo essencial que se proceda à sua avaliação e identificação precoce (Pereira, 2010) tendo em vista a diminuição do sofrimento e, conseqüentemente, a promoção da QdV, bem-estar e dignidade da pessoa humana.

Para alcançar estes objetivos, é importante avaliar a QdV e identificar os fatores que contribuem para a sua diminuição. Contudo, é preciso ter em conta que a avaliação da QdV em pessoas em fase terminal é um processo diferente da avaliação de pessoas saudáveis ou com doenças crónicas uma vez que fatores como a natureza multidimensional dos cuidados em fim de vida e a vulnerabilidade desta população colocam desafios únicos aos investigadores (Grant e Sun, 2010). A investigação tem demonstrado que o nível físico (ex., bem estar físico) e o nível espiritual/existencial (ex., significado da vida) são domínios no âmbito da QdV que necessitam de particular atenção nesta população (Lo *et al.*, 2002), nunca negligenciando, contudo, outros domínios igualmente importantes como o bem-estar psicológico, o suporte social, entre outros.

No futuro, a avaliação da QdV em oncologia passará pelo desenho de novas metodologias, como por exemplo, novas formas de recolha de dados (para além do papel e caneta), de novas formas de interação doente-médico (e.x., com recurso à internet) e o redesenho de sistemas de cuidados de forma que a recolha de dados nesta área seja uma prática de rotina (Donaldson, 2004).

No que diz respeito à QdV, os resultados obtidos neste estudo indicam que os doentes que compõem a amostra revelam menor QdV nas dimensões relacionadas com a ansiedade sentida pelos familiares e pelo próprio, dados estes que podem indicar uma avaliação deteriorada da QdV. Como já foi referido anteriormente, os estudos efetuados têm demonstrado que a frequência e intensidade de sintomas como a ansiedade podem diminuir a QdV dos doentes oncológicos (Hermann eLooney, 2011). Neste âmbito, é

fundamental o desenho de estratégias capazes de diagnosticar e aliviar o *distress* psicológico e a manutenção de uma vida final com qualidade e dignidade.

Por outro lado, em relação ao suporte social, os resultados obtidos indicam que a percepção de suporte social varia em função do estado civil e do apoio recebido e está relacionado com o tempo de internamento. Especificamente, quanto maior é o espaço de tempo decorrido desde o internamento maior será a percepção de suporte social, ou seja, tendo em conta que estes doentes se encontram em fase terminal e devido à nossa cultura espiritual e religiosa, os familiares e amigos dos doentes tendem a acolher, escutar, ajudar e a prestar mais apoio à pessoa em fim de vida.

Para além disso, neste estudo encontrou-se uma relação negativa e estatisticamente significativa entre o apoio emocional e a QdV, isto é, quanto maior o apoio emocional percebido, menor será a QdV. Parece pois crucial criar novos recursos que forneçam um suporte emocional mais adequado e ajustado aos doentes em fase terminal (Pereira e Lopes, 2005). Estes dados apontam ainda para a necessidade de intervir ao nível das diferentes fontes de suporte social por forma a adequar o apoio recebido pelo doente à sua QdV. Ou seja, intervir ao nível dos familiares e amigos próximos da pessoa em fim de vida para que estes consigam gerir melhor as suas emoções de forma a não sobrecarregar o doente com as suas preocupações e os seus medos.

Um estudo desta natureza, e nas condições que foi realizado, contém algumas limitações metodológicas que condicionam a generalização dos resultados e colocam algumas reservas na interpretação dos resultados. Pese embora a dimensão reduzida da amostra, os resultados obtidos são encorajadores para estimular investigações futuras e aprofundar as relações encontradas. A recolha de dados proporcionou à investigadora uma experiência que ultrapassa os resultados deste estudo. Pelo contacto direto com os sujeitos da amostra percebeu-se uma riqueza no discurso inexecedível, carregado de sentimentos de tranquilidade e harmonia.

Este estudo incidiu apenas sobre uma amostra de doentes hospitalizados em fase terminal. Como tal, seria pertinente estudar e comparar estas variáveis em outros grupos, nomeadamente, doentes em outras fases da doença, diagnóstico e follow-up. Para além disso, seria igualmente importante relacionar estas variáveis com um tipo de cancro específico. Em suma, a dimensão da amostra não permite generalização, devendo os resultados obtidos ser analisados à luz da relação com a amostra em estudo.

Neste estudo procedeu-se à análise direta da relação entre suporte social e QdV, contudo, estudos futuros com amostras de maior dimensão deverão incluir outras variáveis moderadoras/mediadoras desta relação, como por exemplo, variáveis sociodemográficas (ex., género) e psicossociais (ex., as estratégias de *coping* ou *distress* psicológico). Também parece importante a avaliação das narrativas com avaliação qualitativa, metodologia que pode aprofundar esta perceção individual da qualidade de vida e suporte social.

Em termos metodológicos, no decorrer deste estudo surgiu a perceção da necessidade de se continuar a construir e validar instrumentos de medidas mais ajustadas para as pessoas com doença em fase terminal, visto que, estas se encontram num estado de saúde geral débil e por vezes com baixa capacidade de perceção.

Em jeito de conclusão, este estudo apesar de em muitas relações estudadas não se ter obtido significado estatístico, tem as suas virtudes e uma delas é promover um momento de discussão sobre a tríade: doente oncológico em fase terminal – QdV – suporte social.

A consciencialização para os aspetos de QdV e do suporte social no doente oncológico em fase terminal é fundamental para inverter a lógica exclusivamente biomédica, isto é, doente – doença – tratamento – resultados. Há efetivamente, nesta etapa um esquecimento dos aspetos ditos subjetivos em detrimento do pragmatismo clínico.

Por fim, e não menor importante, é cada vez mais imprescindível que estudos com doentes oncológicos ou não oncológicos em fase terminal sejam efetuados e divulgados para uma melhor compreensão desta área tão sensível a toda a humanidade: o seu fim.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ahya, P. 2000. *Desafios da enfermagem em Cuidados Paliativos: Cuidar, ética e práticas*, Loures, Lusociência.
- Alferi, S. M., Carver, C. S., Antoni, M. F., Weiss, S., & Duran, R. E. 2001. An exploratory study of social support, distress, and life disruption among low-income Hispanic women under treatment for early stage breast cancer. *Health Psychology*, 20, 41-46.
- Alves, S., Barreira, L., Coelho, P., Costa, E., Fonseca, E., Nogueira, D., Pereira, C., Silva, E., Tavares, C. & Tavares, M. 2004. Cuidados Paliativos. In: M. E. S. Bilro (Coord.), *Enfermagem Oncológica* (pp. 139-159), Coimbra, Formasau.
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos 2012. O que é a APCP [Online]. Porto. Disponível em <http://www.apcp.com.pt/aassociacao/oqueaapcp.html> [Acedido em 24 de Maio de 2012].
- Barbosa, A. 2010. Sofrimento. In: A. Barbosa & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 563-593), Lisboa, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Barreto, M. 2008. O sofrimento do doente oncológico - causas e consequências. *Nursing*, 18, 4-10.
- Berkman LF, Glass T. 2000. Social integration, social networks, social support, and health. In: Berkman LF, Kawachi I (Eds.), *Social epidemiology* (137-173), New York, Oxford Press.
- Bernardo, A., Rosado, J. & Salazar, H. 2010. Trabalho em equipa. In: A. Barbosa & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 761-772), Lisboa, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Bloom, J. 2000. The role of Family Support in cancer control. In: L. Baider, C. Cooper, & A. De-Nour (Eds.), *Cancer and the family* (2nd ed., pp. 55-71), New York, John Wiley & Sons.
- Bolger, N., Foster, M., Vinokur, A.D., Ng, R. 1996. Close relationships and adjustment to a life crisis: The case of breast cancer. *Journal of Personality and Social Psychology*, 70, 283-294.
- Bowling, A. 1995. The concept of quality of life in relation to health. *Journal of History Health*, 7, 635-636.

- Brownell, A., & Schumaker, S.A. 1984. Social support: An introduction to a complex phenomenon. *Journal of Social Issues*, 40, 1-9.
- Brunelli, C., Constantini, M., Di Giulio, P., Galluci, M., Fusco, F., Miccinesi, G., Paci, E., Peruselli, C., Morino, P., Piazza, M., Tamburini, M. & Toscani, F. 1998. Quality-of-life: when do terminal cancer patients and health-care providers agree?. *Journal of Pain and Symptom Management*, 15, 151-8.
- Burford, W. 2002. *Fisioterapia para problemas respiratórios e cardíacos*, Rio de Janeiro, Editora Guanabara Koogan.
- Cerqueira, M. 2005. *O Cuidar e o doente paliativo*, Lisboa, Formasau.
- Cicero, V., Lo Coco, G., Gullo, S. & Lo Verso, G. 2009. The role of attachment dimensions and perceived social support in predicting adjustment to cancer. *Psycho-Oncology*, 18, 1045-1052.
- Cobb, S. 1976. Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38, 300-314.
- Cohen, S. & McKay, G. 1984. Social support, stress, and the buffering hypothesis: A theoretical analysis. In: Baum, A., Singer, J.E. & Taylor, S.E. (Eds.), *Handbook of psychology and health* (Vol. IV, pp. 253-267), Hillsdale, Erlbaum.
- Cohen, S. 1988. Psychosocial models of the role of social support in the etiology of physical disease. *Health Psychology*, 7, 269-297.
- Cohen, S., Gottlieb, B. & Underwood, L. 2004. Social relationships and health. In: Cohen, S., Underwood, L., & Gottlieb, B. (Eds.), *Social support measurement and interventions: A guide for health and social scientists* (pp. 3-25), New York, Oxford.
- Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. 1995. *Parecer sobre aspectos éticos dos cuidados de saúde relacionados com final da vida* [Online]. Lisboa, Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. Disponível em <http://www.filedu.com/cnecvparecerfinalvida.html> [Acedido em 19 de Maio de 2012].
- Couvreur, C. 2001. *A qualidade de vida. Arte para viver no século XXI*, Loures, Lusociência.
- Decreto de Lei n.º 101/2006 de 6 de Junho. Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Diário da República, 1ª série-A, n.º 109.
- Deodato, S. 2006. Cuidados Paliativos: Perspetiva ética e jurídica. *Revista Portuguesa de Enfermagem*, 6, 59-63.

- Direcção-Geral de Saúde, Divisão de doenças genéticas, crónicas e geriátricas. 2005. *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*, Lisboa, Direcção-Geral de Saúde.
- Direcção-Geral de Saúde. 2008. *Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2008)* [Online]. Lisboa, Direcção-Geral de Saúde. Disponível em www.min-saude.pt [Acedido em 19 de Maio de 2012].
- Donaldson, M.S., 2004. Taking stock of health-related quality-of-life measurement in Oncology practice in the United States. *Journal of the National Cancer Institute Monographs*, 33, 155-167.
- Eisenberger, N., Taylor, S. E., Gable, S. L., Hilmert, C. J. & Lieberman, M. D. 2007. Neural pathways link social support to attenuated neuroendocrine stress responses. *Neuroimage*, 35, 1601-1612.
- Fachado, A. A. 2008. *Influencia del apoyo social en el control metabólico de la diabetes mellitus tipo 2*. Tese de Mestrado, Universidade de Sanatiago de Compostela, Santiago de Comspotela.
- Fachado, A. A., Martinez, A. M., Villalva, C. M. & Pereira, G. M. 2007. Adaptação cultural e validação da versão portuguesa Questionário Medical Outcomes Study Social Support Survey (MOS-SSS). *Acta Med Port*, 20, 525-533.
- Fegg, M.J., Wasner, M., Neudert, C. & Borasio, G.D. 2005. Personal values and individual quality of life in palliative care patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30, 154-159.
- Ferreira, P. L. & Pinto, A. B. 2008. Medir qualidade de vida em cuidados paliativos. *Acta Med Port*, 21, 111-124.
- Foxwell, K. R. & Scott, E. 2011. Coping together and apart: exploring how patients and their caregivers manage terminal head and neck cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 29, 308-326.
- França, G. 2000. *O paciente que vai morrer – direito à verdade* [Online]. Disponível em http://www.portalmedico.org.br/regional/crmpb/artigos/paciente_morte.htm [Acedido em 19 de Maio de 2012].
- Fredette, S. L. 1995. Breast cancer survivors: Concerns and coping. *Cancer Nursing*, 18, 35-46.
- Gafo, J. 1996. *10 palavras chave em bioética*, Coimbra, Gráfica de Coimbra.
- Gameiro, M. 1999. *O sofrimento na doença*, Coimbra, Quarteto Editora.
- Grant, M. & Sun, V. 2010. Advances in quality of life at the end of life. *Seminars in Oncology Nursing*, 26, 26-35.

- Guarda, H., Galvão, C. & Gonçalves, M. J. 2010. Apoio à família. In: A. Barbosa & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 751-760), Lisboa, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Hagelin C.L., Seiger, A. & Fürst, C.J. 2006. Quality of life in terminal care – with special reference to age, gender and marital status. *Support Care Cancer*, 14, 320-328.
- Helgeson, V. & Cohen, S. 1996. Social support and adjustment to cancer: reconciling descriptive, correlational, and intervention research. *Health Psychology*, 15, 135-148.
- Helgeson, V., Cohen, S. & Fritz, H. 1998. Social Ties and Cancer. In: J. Holland (Ed.), *Psycho-oncology* (pp. 99-109), New York, Oxford University Press.
- Hennezer, M. 2000. *A arte de morrer*, Lisboa, Editorial Notícias.
- Hermann, C.P. & Looney, S.W. 2011. Determinants of quality of life in patients near the end of life: a longitudinal perspective. *Oncology Nursing Forum*, 38, 23-31.
- Hwang, S.S., Chang, V.T., Fairclough, D.L., Cogswell, J. & Kasimis, B. 2003. Longitudinal quality of life in advanced cancer patients: pilot study results from a VA Medical Cancer Center. *Journal of Pain and Symptom Management*, 25, 225-235.
- International Agency for Research on Cancer. World Health Organization 2008. *Globocan 2008. Estimated cancer incidence, mortality, prevalence and disability-adjusted life years (DALYs) Worldwide in 2008* [Online]. Lyon: International Agency for Research on Cancer. Disponível em <http://globocan.iarc.fr/> [Acedido em 19 de Maio de 2012].
- Jemal, A., Bray, F., Center, M. M., Ferlay, J., Ward, E. & Forman, D. 2011. Global cancer statistics. *Cancer Journal for Clinicians*, 61, 69-90.
- Kolva, E., Rosenfeld, B., Pessin, H., Breitbart, W. & Brescia, R. 2011. Anxiety in terminally III cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 4, 691-701.
- Kreitler, S., Peleg, D., Ehrenfeld, M. 2007. Stress, self-efficacy and quality of life in cancer patients. *Psycho-Oncology*, 16, 329-341.
- Kübler-Ross, E. 2008. *Acolher a morte*, Cruz Quebrada, Estrela Polar.
- Lei n.º 52/2012 de 5 de Setembro. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Diário da República, 1ª série, n.º 172.
- Lima, M.S. 1999. Epidemiologia e impacto social. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 21, 1-5.

- Lo, R.S.K., Woo, J., Zhoc, K.C.H., (...) & Lee, J. 2002. Quality of life of palliative care patients in the last two weeks of life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24, 388-397.
- Lutgendorf, S.K., Sood, A.K., Anderson, B. (...), & Lubaroff, D.M. 2005. Social support, psychological distress, and natural killer cell activity in ovarian cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23, 7105-7113.
- Macedo, A., Andrade, S., Moital, I., Moreira, A., Pimental, F. L., Barroso, S., Dinis, J., Afonso, N. & Bonfill, X. 2008. Perfil da doença oncológica em Portugal. Racional, objetivos e metodologia – Estudo Perfil, *Acta Médica Portuguesa*, 21, 329-334;
- Macedo, J. G. 2011. *Educar para a morte*, Braga, Almedina.
- Manuila, L., Manuila, L., Lewalle, P. & Niculin, M. 2001. *Dicionário Médico*, Lisboa, Climepsi Editores.
- Marôco, J. 2011. *Análise estatística com o SPSS Statistics (5ª ed.)*, Pero Pinheiro, Report Number.
- 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. *Revista Patient Care*, 152, 32-38.
- Martins, T. 2006. *Acidente Vascular Cerebral – qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores*, Coimbra, Formasau.
- Matos, P. & Pereira, M. G. 2002. Áreas de intervenção na doença oncológica. In: M. G. Pereira & C. Lopes, *O doente oncológico e a sua família* (pp. 15-25), Lisboa, Climepsi.
- McCray, N. 2000. Questões psicossociais e da qualidade de vida. In: Otto, S. (Ed.), *Enfermagem em Oncologia* (pp. 893-912), Loures, Lusociência.
- Melo, H. P. 1999. Os Aspectos Jurídicos dos Direitos do Doente. In: *Aspectos Éticos das Pessoas em Situação de Doença*, Atas do V Seminário Nacional do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, Lisboa, Presidência do Conselho de Ministros.
- Ministério da Saúde. Direcção-Geral da Saúde. *Plano Nacional de Prevenção e Controlo das doenças oncológicas 2007-2010*, Lisboa, Direcção-Geral da Saúde.
- Morasso, G., Capelli, M., Viterbori, P., (...), & Henriquet, F. 1999. Psychological and symptom distress in terminal cancer patients with met and unmet needs. *Journal of Pain and Symptom Management*, 17, 402-409.

- Moreira, I. 2001. *O doente terminal em contexto familiar – uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*, Coimbra, Formasau.
- Neto, I. 2004. *Para além dos sintomas: a dignidade e o sentido da vida na prática de cuidados paliativos – A Dignidade e O sentido da Vida: Uma Reflexão Sobre a Nossa Existência*, Cascais, Pergaminho.
- Neto, I. G. 2010. Princípios e filosofia dos cuidados paliativos. In: A. Barbosa & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 1-42), Lisboa, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- O’Boyle, C. A. & Waldron, D. 1997. Quality of life issues in palliative medicine, *J Neurol*, 244, 18-25.
- Oliveira, A. & Pimentel, F. L. 2006. O desempenho dos cuidadores informais na avaliação da qualidade de vida dos doentes oncológicos – uma revisão do tema. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 7, 211-219.
- Oliveira, A. 2008. O doente em fase terminal – reflexão ética. *Revista Sinais Vitais*, 81, 7-10.
- Ornelas, J. 2008. *Psicologia Comunitária*, Lisboa, Fim de Século.
- Pacheco, S. 2002. *Cuidar a pessoa em fase terminal: perspectiva ética*, Loures, Lusociência.
- Paci, E., Miccinesi, G., Toscani, F., (...), & Higginson, I. J. 2001. Quality of life assessment and outcome of palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 21, 179-188.
- Paredes, T. 2011. *Ajustamento emocional e qualidade de vida de doentes com sarcomas. Contextos de influência e trajetórias individuais*. Tese de doutoramento, Universidade de Coimbra, Coimbra.
- Paredes, T., Simões, M. R., Canavarro, M. C., Serra, A. V., Pereira, M., Quartilho, M. J., Rijo, D., Gameiro, S., & Carona, C. 2008. Impacto da doença crónica na qualidade de vida: comparação entre indivíduos da população geral e doentes com tumor do aparelho locomotor. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 9, 73-87.
- Paredes, T., Simões, M. R. & Canavarro, M. C. 2010. Doença oncológica e qualidade de vida: o impacto da patologia tumoral do aparelho locomotor. In: M. C. Canavarro & A. Vaz Serra (Eds.), *Qualidade de vida e saúde: uma abordagem na perspectiva da OMS* (pp. 349-386), Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian.

- Parker, P. A., Baile, W. F., De Moor, C. & Cohen, L. 2003. Psychosocial and demographic predictors of quality of life in a large sample of cancer patients. *Psycho-Oncology*, 12, 183-193.
- Patrão I., & Leal, I. 2004. Abordagem do impacto psicossocial no adoecer da mama. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 5, 53-73.
- Payne, M. 2007. Know your colleagues: role of social work in the end-of-life care. *End of Life Care*, 1, pp. 69-73.
- Pereira, M. G. & Lopes, M. 2005. *O doente oncológico e a sua família*, Lisboa, Climepsi.
- Pereira, S. M. 2010. *Cuidados paliativos. Confrontar a morte*, Lisboa, Universidade Católica Editora.
- Pfeiffer, K. A. 2000. Aspectos clínicos do diagnóstico do cancro: Fisiopatologia. In: S. E. Otto (Ed.) *Enfermagem em Oncologia [Oncology Nursing]* (3rd ed., pp.3-22), Loures, Lusociência.
- Pimentel, F. L. (2003). *Qualidade de vida do doente oncológico*. Tese de Doutoramento, Universidade do Porto, Porto.
- Pimentel, F. L. 2006. *Qualidade de vida e oncologia*, Coimbra, Edições Almedina.
- Pinto, A. B. 2012. Versão portuguesa da escala de resultados nos cuidados paliativos. In: A. Barbosa (Coord.), *Investigação quantitativa em cuidados paliativos* (pp. 13-27), Lisboa, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Pires, A. 2001. Cuidar em fim de vida – Aspectos éticos, *Cadernos de Bioética*, 25, 85-94.
- Pires, M. 2006. O distress psíquico. Avaliação do suporte social – papel do serviço social. *Psiquiatria Clínica*, 27, 83-85.
- Querido, A., Salazar, H. & Neto, I. G. 2010. Comunicação. In A. Barbosa & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 461-485), Lisboa, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Ramos, H. 2003. O doente perante o seu fim, *Cadernos de Bioética*, 33, 22-26.
- Ribeiro, J. 2002. *Qualidade de vida e doença oncológica*, Lisboa, Climepsi.
- Ribeiro, J. 2009. A importância da qualidade de vida para a psicologia da saúde. In J.P. Cruz, S.N. de Jesus & C. Nunes (Coords.). *Bem-estar e Qualidade de vida* (pp. 31-49), Alcochete, Textiverso.
- Ribeiro, J. L. 1999. Escala de Satisfação com o Suporte Social. *Análise Psicológica*, 3, 547-558.

- Ribeiro, J. P. 2005. *Introdução à Psicologia da Saúde*, Coimbra, Quarteto Editora.
- Rice, R. 2004. *Prática de Enfermagem nos Cuidados Domiciliários*, Loures, Lusociência.
- Ruiter, J. H., Haes, J. C. J. M. & Tempelaar, R. 1993. Cancer patients and their network: the meaning of the social network and social interactions for quality of life. *Support Care Cancer*, 1, 152-155.
- Sales, C.A., Paiva, L., Scandiuzzi, D. & Anjos, A.C. 2001. *Qualidade de vida de mulheres tratadas de câncer de mama: Funcionamento social*. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 47, 263-272.
- Santos, C. & Pais-Ribeiro, J. 2001. Qualidade de vida do doente oncológico - Revisão da bibliografia. *Referência*, 7, 5-16.
- Santos, C. 2006. *Doença oncológica – representação, coping e qualidade de vida*, Coimbra, Edições Formasau.
- Santos, C. S. V. B., Ribeiro, J. P. & Lopes, C. 2003. Estudo de adaptação da Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS) a pessoas com o diagnóstico de doença oncológica. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 4, 185-204.
- Santos, G. 2006. Ansiedade e depressão no doente com cancro em fase terminal, *Psiquiatria Clínica*, 27, 31-35.
- Sapeta, P. 2010. *Cuidar em fim de vida: processo de interação enfermeiro-doente*, Loures, Lusociência.
- Sarason, I. G., Levine, H. M., Basham, R. B. & Sarason, B. R. 1983. Assessing social support: The social support questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology*, 44, 127-139.
- Schwarzer. R. & Knoll, N. 2007. Functional roles of social support within the stress coping process: A theoretical and empirical review. *International Journal of Psychology*, 42, 243-252.
- Serrão, D. 1990. O doente terminal e a morte, *Ação Médica*, 4, 5-12.
- Silva, S., Moreira, H., Canavarro, M. & Pinto, S. 2010. Qualidade de vida e cancro da mama: um estudo com sobreviventes. In: M. C. Canavarro & A. Vaz Serra (Eds.), *Qualidade de vida e saúde: uma abordagem na perspectiva da OMS* (pp. 387-423), Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian.
- Steinhauser, K.E., Christakis, N.A., Clipp, E.C., McNeilly, M., McIntyre, L. & Tulsky, J.A. 2000. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians and other care providers. *JAMA*, 284, 2476-2482.

- Stewart, A. L., Teno, J., Patrick, D. L. & Lynn, J. 1999. The concept of Quality of Life of dying persons in the context of health care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 17, 93-108.
- Söllner, W., Zschocke, I., Zingg-Schir, M., Stein, B., Rumpold, G., Fritsch, P. & Augustin, A. 1999. Interactive patterns of social support and individual coping strategies in melanoma patients and their correlations with adjustment to illness. *Psychosomatics*, 10, 239-250.
- Twycross, R. 2003. *Cuidados Paliativos* (2^a ed.), Lisboa, Climepsi Editores.
- Uchino, B. N., Cacioppo, J. T. & Kiecolt-Glaser, J. K. 1996. The relationship between social support and physiological processes: A review with emphasis on underlying mechanisms and implications for health. *Psychological Bulletin*, 119, 488-531.
- Underwood, P. W. 2000. Social support: the promise and the reality. In: V. H. Rice (Ed.), *Handbook of stress, coping, and health: Implications of nursing research theory and practice* (pp. 367-391), London, Sage Publications, Inc.
- Vigano, A., Donaldson, N., Higgison, I.J., Bruera, E., Mahmud, S. & Suarez-Almazor, M. 2004. Quality of life and survival prediction in terminal cancer patients. *Cancer*, 101, 1090-1098.
- WHOQOL Group. 1994. Development of the WHOQOL: Rationale and current status. *International Journal of Mental Health*, 23, 24-56.
- World Health Organization. WHO Expert Committee on Cancer Pain Relief and Active Supportive Care. 1990. *Cancer pain relief and palliative care: Report of a WHO Expert Committee*, Geneva, World Health Organization. (Technical Report Series (WHO), 804).
- Wortman, C. B. & Lehman, D. R. 1985. Reactions to victims of life crises: Support attempts that fail. In: I.G. Sarason & B.R. Sarason (Eds.), *Social support: Theory, research and applications* (pp. 463-489). Dordrecht, Martinus Nijhoff..