

O BEM-ESTAR DO DOENTE SEGUIDO EM CUIDADOS PALIATIVOS (CP): COMPARAÇÃO ENTRE A PERSPETIVA DO DOENTE E DA FAMÍLIA

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

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

RESUMO- A existência de pessoas em situação de sofrimento decorrente de doença grave ou incurável é a razão de ser dos cuidados paliativos (CP). Estes são prestados por equipas especializadas que trabalham em estreita articulação com doentes e famílias e têm como objetivo central a promoção do bem-estar e qualidade de vida do doente. Com a progressão da doença muitos doentes são incapazes de se expressarem verbalmente. Nestes casos a família é o único recurso que os profissionais de saúde têm disponível para inferir acerca do estado e preferências do doente. O presente estudo teve como objetivo comparar a perspetiva do doente e da família acerca do bem-estar do doente paliativo: nível e fatores preponderantes para o maximizar. Participaram 74 doentes e 83 famílias recrutados em quatro unidades/serviços de CP de diferentes regiões do país. Tratou-se de um estudo transversal e exploratório, de comparação entre grupos. Foram utilizados um item de avaliação global do bem-estar e uma questão referente ao grau de importância de nove fatores importantes ao fim de vida. Doente e família observam o nível de bem-estar como razoável e avaliam de forma semelhante a maioria dos fatores importantes para o maximizar. Apenas foram encontradas diferenças estatisticamente significativas no grau de importância atribuído aos fatores estar consciente, ver opções de tratamento seguidas e sentir que a vida teve sentido. Conclui-se que a família é capaz de reportar a perspetiva do doente acerca do seu próprio bem-estar, podendo substituí-lo quando não for possível obter o seu autorrelato.

Palavras-chave: doentes paliativos, bem-estar, família, comparação de perspetivas

THE WELL-BEING OF THE PATIENT FOLLOWED IN PALLIATIVE CARE: COMPARISON BETWEEN THE PERSPECTIVE OF THE PATIENT AND THE FAMILY

ABSTRACT- Palliative care exists due to the people who suffer from incurable or serious illness. They are provided by a specialized team that works closely with patients and families, whose central objective is to improve the patient's well-being and quality of life. Many patients become incapable of expressing themselves verbally with the progression of the disease. In this cases the family is the only source available to health care practitioners infer the patient's status and preferences. The present study aimed to compare the patient's and family's perspectives regarding the palliative patient's well-being: level and factors for its improvement. The participants were 74 patients and 83 families recruited in four palliative care units/services from different regions of the country. It was a cross-sectional, exploratory, and between groups comparison study. A

✉ Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa; Estrada do Aeroporto, Edif. Costa Azul IV, Bl.C 3ºV, 9125-081 Santa Cruz – Portugal; Telef.: 969294236; e-mail: anacarina.ponte@gmail.com

single item of global well-being and a question concerning the degree of importance of nine relevant factors to the end of life were used. Patient and family observe the level of well-being as reasonable and evaluate the majority of the factors important for its enhancement similarly. Statistically significant differences were found only in the degree of importance assigned to the factors: mentally aware, treatment options followed and feel life was meaningful. It is concluded that when it's not possible to obtain the patient's self report, family is able to report his perspective on their own well-being.

Keywords: palliative patients, well-being, family, perspectives comparison

Recebido em 9 de Dezembro de 2013/ Aceite em 20 de Março de 2014

A doença grave constitui-se como uma ameaça de desintegração do conjunto da pessoa, uma crise de perda de autonomia e de questionamento de valores nos mais variados domínios de vida (Sánchez, 2007).

Os cuidados paliativos (CP) são cuidados de saúde ativos, rigorosos e científicos destinados à melhoria do bem-estar e qualidade de vida dos doentes que sofrem de uma doença grave ou incurável (Neto, 2010). Atuam na deteção precoce, avaliação adequada e tratamento de problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais, como forma de prevenir e aliviar o sofrimento, trabalham em equipa para dar resposta às necessidades dos doentes e famílias e, oferecem um sistema de apoio para ajudar os doentes a viverem de uma forma tão ativa quanto possível até à morte, e as famílias a lidarem com a doença e com o processo de luto (World Health Organization [WHO], 2002).

A melhoria da qualidade de vida, segundo Tay e Diener (2011) passa não só pelo preenchimento de necessidades, mas também pelo potenciar do bem-estar subjetivo. Este define-se como a avaliação cognitiva e afetiva que a pessoa faz acerca da sua vida (Diener, 2000; Diener, Lucas, & Oishi, 2002), que resulta da interação dinâmica de múltiplos fatores (Galinha & Pais-Ribeiro, 2012). A prioridade concedida ao ponto de vista das pessoas, atendendo ao que pensam e sentem relativamente às suas circunstâncias de vida diferencia este campo do saber (Diener, Suh, & Oishi, 1997).

O bem-estar subjetivo tem por função a manutenção de um ambiente psicológico favorável na presença de um cenário de mundo hostil, sendo ativado em várias circunstâncias como situações de doença, luto e ameaças à integridade física e psicológica. Estas situações podem, no entanto, ser percebidas de forma tão avassaladora que inviabilizam a sua função (Shmotkin, 2005). Excedido o limiar de adaptação a difíceis circunstâncias objetivas de vida, o bem-estar subjetivo tende a diminuir (Cummins, 2000).

A aceitação da realidade atual é um processo de integração ativa que acompanhado da aceitação de si próprio, da identificação e opção pelo que ainda é possível alcançar, do foco no momento presente, do abandono da necessidade de controlo e das rumações acerca do passado e do futuro, permite ao doente evoluir do sofrimento para o bem-estar (Hall, Chipperfield, Heckhausen, & Perry, 2010; Mount, Boston, & Cohen, 2007). Esta aceitação da mudança das condições de vida e o aprofundar dos relacionamentos são fundamentais ao bem-estar do doente paliativo e podem conduzir a um processo de crescimento na fase final de vida (Olthuis & Dekkers, 2005).

O bom relacionamento com a família encontra-se entre os aspetos mais importantes para doentes internados em unidades de CP (Echteld, Deliens, Ooms, Ribbe, & Van der Wal,

2005). A família — pessoa ou pessoas designadas pelo doente com as quais ele mantém uma relação próxima, podendo ter ou não laços de parentesco — tem o direito, segundo a Lei de Base de CP, de participar na escolha do local da prestação de CP, receber informação sobre o estado clínico do doente, se for essa a vontade do mesmo, participar nas decisões sobre os cuidados que serão prestados ao doente e à família, e receber informação objetiva e rigorosa sobre as condições de internamento (Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro).

Como principal recurso de apoio e afeto para o doente paliativo, a família ajuda-o a lidar eficazmente com a progressão da doença (Docherty, 2004), obtendo um acesso privilegiado à sua condição física, psicológica e social. Trata-se de uma fonte frequente e indispensável sobre o estado do doente paliativo, e a única a quem os profissionais de saúde podem recorrer para aceder ao seu estado e às suas preferências quando ele já não as puder expressar (Oliveira & Pimentel, 2008). A família é também um recurso frequente na avaliação dos cuidados prestados em CP, sendo usualmente consultada, após o falecimento do doente, acerca da qualidade dos serviços prestados e se estes corresponderam às prioridades dos doentes (Smith et al., 2011).

Sem o conhecimento dos fatores mais valorizados pelos doentes é impossível antecipar o que pode manter o seu sentido de dignidade até ao fim (Thompson, & Chochinov, 2008). No entanto, a perspetiva da família não coincide necessariamente com a do doente (Steinhauser, Christakis, et al., 2000, Steinhauser, Clipp, et al. 2000), com as divergências relativas à tomada de decisão a constituírem um dos principais motivos do sofrimento do doente relativo a questões referentes à família (Schroepfer, 2007).

É, pois, de extrema relevância obter uma definição clara daquilo que doentes e famílias veem como importante no final de vida. Assim, a presente investigação teve por objetivo caracterizar o nível de bem-estar do doente seguido em CP e os fatores preponderantes para o maximizar; de acordo com o seu próprio ponto de vista e, segundo a perspetiva da família, comparando-os.

MÉTODOS

Foi desenvolvido um estudo de carácter transversal e exploratório, de comparação entre grupos. Consideraram-se dois tipos de variáveis, a variável principal: o bem-estar; e as variáveis secundárias: variáveis sociodemográficas das duas amostras, e variáveis clínicas dos doentes.

Participantes

Participaram no estudo 157 doentes seguidos em unidades/serviços de CP, em regime de internamento ou ambulatório e a sua família. Constituem uma amostra de conveniência, sendo incluídos todos os indivíduos que no momento da recolha de dados preenchiam os critérios de inclusão e, após esclarecimento, e leitura do consentimento informado, acederam participar no estudo, formalizando a sua vontade por escrito.

O processo de seleção dos participantes obedeceu aos seguintes critérios de inclusão: ser doente paliativo, ou uma pessoa significativa (familiar ou amigo) para o doente; estar presente em unidades/serviços de CP; ter idade igual ou superior a 18 anos; estar consciente e

orientado; estar física e mentalmente capaz para compreender os objetivos do estudo e dar consentimento informado.

Os 157 indivíduos constituem por duas amostras: 74 doentes paliativos (85,1% da região Norte, 5,4% do Centro e 9,5% de Lisboa) e 83 famílias (51,8% da região Norte, 22,9% do Centro e 25,3% de Lisboa).

Caracterização sociodemográfica - Os participantes dos dois grupos provieram maioritariamente da região Norte (85,1% dos doentes e 51,8% das famílias), eram casados ou viviam em união de facto (64,9% dos doentes e 74,7% das famílias) e apesar de apresentarem níveis de escolaridade muito variados, o mais frequente era não ultrapassarem o primeiro ciclo. A idade variou entre os 27 e os 85 anos na amostra de doentes e entre os 24 e os 88 anos no grupo de famílias, com uma média de 67,6 ($DP = 12,4$) e 51,2 ($DP = 16,6$), respetivamente. O grupo de doentes distribuiu-se de forma relativamente homogénea por sexos (39 do sexo masculino e 35 do feminino), ao contrário do grupo de famílias, composto na sua maioria por elementos do sexo feminino (68,7%). A fé é um aspeto muito valorizado por doentes e famílias, tendo um papel importante e muito importante em suas vidas.

As características sociodemográficas da amostra de doentes e famílias encontram-se de forma detalhada no Quadro 1.

Quadro 1.
Características sociodemográficas da amostra de doentes e famílias

Características	Doentes (N = 74)			Famílias (N = 83)		
	Min-Máx	M	DP	Min-Máx	M	DP
Idade	27-85	67,6	12,4	24-88	51,2	16,6
	<i>n</i>	%		<i>n</i>	%	
Região						
Norte	63	85,1		43	51,8	
Centro	4	5,4		19	22,9	
Lisboa	7	9,5		21	25,3	
Sexo						
Masculino	39	52,7		26	31,3	
Feminino	35	47,3		57	68,7	
Estado Civil						
Solteiro	6	8,1		14	16,9	
Casado/União de facto	48	64,9		62	74,7	
Divorciado/Separado	6	8,1		3	3,6	
Viúvo	14	18,9		4	4,8	
Escolaridade						
Nenhuma	18	24,3		1	1,2	
1º Ciclo	39	52,7		32	38,6	
2º Ciclo	5	6,8		10	12	
3º Ciclo	4	5,4		14	16,9	
Ensino Secundário	2	2,7		10	12	
Bacharelato	1	1,4		6	7,2	
Licenciatura ou M.I.	5	6,8		9	10,8	
Mestrado	-	-		1	1,2	
Importância da fé						
Nada importante	4	5,4		3	3,6	
Importante	36	48,6		39	47,0	
Muito Importante	34	45,9		41	49,4	

O BEM-ESTAR DO DOENTE: COMPARAÇÃO DE PERSPETIVAS

Outras características específicas da amostra de famílias encontram-se em detalhe no Quadro 2. A partir da sua análise é possível observar que as pessoas significativas que visitavam o doente ao internamento ($n = 76$) ou o acompanhavam à consulta externa ($n = 7$) eram na sua maioria filhos (28,9%) ou cônjuges (21,7%).

Quadro 2.

Características sociodemográficas da amostra de famílias – continuação

	<i>N</i>	%
Grau de parentesco com o doente		
Cônjuge/Companheiro (a)	18	21,7
Filho(a)	24	28,9
Pai/mãe	1	1,2
Irmão(a)	7	8,4
Cunhado(a)	9	10,8
Genro/Nora	7	8,4
Sobrinho(a)	7	8,4
Neto(a)	2	2,4
Primo(a)	2	2,4
Outros	6	7,2
Tipo de deslocação		
Visita ao internamento	76	91,6
Acompanhamento à consulta externa	7	8,4

Caracterização clínica- Dos 74 doentes seguidos em CP que compuseram a amostra, 47 encontravam-se em regime de ambulatório e 27 em internamento. Apesar do tempo de internamento ser muito variável, tendo ultrapassado os 6 meses num caso, o mais frequente era não ultrapassar uma semana de duração $n = 12$ (46,2%).

No que concerne à doença, é de ressaltar que contrariamente ao previsto não se observou diversidade na amostra, todos os doentes apresentavam um diagnóstico de cancro. Deste modo, optou-se por caracterizar a doença oncológica segundo a sua localização, sendo o peritoneu e órgãos digestivos $n = 23$ (32,9%), órgãos geniturinários $n = 15$ (21,4%) e mama $n = 12$ (17,1%) as três localizações mais frequentes.

Quase metade dos participantes apresentou um prognóstico igual ou inferior a 3 meses e a maioria não ultrapassou os 6 meses.

A descrição das características clínicas dos doentes é exibida no Quadro 3.

Quadro 3.
Características clínicas da amostra de doentes

Características clínicas	Doentes (N = 74)	
	n	%
Doença oncológica*		
Peritoneu e órgãos digestivos	23	32,9
Órgãos geniturinários	15	21,4
Mama	12	17,1
Órgãos do aparelho respiratório e intratorácicos	6	8,6
Cavidade oral e faringe	5	7,1
Outras localizações	7	10
Oculto	2	2,9
Prognóstico**		
Até 1 mês	6	9
1-3 meses	27	40,3
4-6 meses	20	29,9
7-12 meses	12	17,9
> 12 meses	2	3
Regime de tratamento		
Internamento	27	36,5
Ambulatório	47	63,5
Tempo de internamento***		
< 1semana	12	46,2
1-2 semanas	4	15,4
3-4 semanas	2	7,7
1-2 meses	5	19,2
3-4 meses	1	3,8
5-6 meses	1	3,8
> 6 meses	1	3,8

Nota.*4 dados omissos; **7dados omissos;*** 1 dado omisso

Material

Em CP é frequente os doentes apresentarem um estado funcional tão fraco que os impede de completar questionários longos e complexos. Nos casos em que conseguem iniciar essa tarefa mas são impossibilitados de a terminar, os doentes saem prejudicados por serem novamente confrontados e recordados da sua progressiva e, por vezes rápida deterioração (Pastrana et al., 2010). A seleção do material teve, portanto, em consideração a prevenção da sobrecarga dos participantes do estudo, dadas as necessidades e vulnerabilidades dos doentes e famílias (Chochinov, 2004). Deste modo, o material foi composto apenas por: um questionário de dados sociodemográficos; um item de avaliação global do bem-estar, e; uma questão para identificação dos fatores mais importantes à promoção do bem-estar.

Questionário de dados sociodemográficos- O questionário de dados sociodemográficos contemplou questões comuns aos dois grupos (sexo, idade, estado civil, escolaridade e importância da fé) e específicas, como as variáveis clínicas do doente; o grau de parentesco e tipo de deslocação (visita ao internamento ou acompanhamento à consulta externa) da família.

Item de avaliação global do bem-estar- Utilizou-se uma escala numérica para a autoavaliação do nível de bem-estar. Foi pedido aos doentes que respondessem à seguinte questão “quão bem se sente neste momento” pontuando entre “0” e “10” que correspondem, respetivamente, à “ausência de bem-estar ” e “máximo bem-estar”, compreendendo uma posição neutra (“5”). Já as famílias posicionaram-se, de acordo com a mesma escala

numérica, relativamente à questão: “na sua opinião qual o nível de bem-estar do seu familiar?”.

Questão de identificação dos fatores promotores de bem-estar- Adotaram-se os fatores considerados importantes ao fim de vida identificados por Steinhauer, Christakis, et al. (2000) como os mais frequentemente referidos por doentes, famílias e profissionais de saúde, em doze grupos focais. Os doentes indicaram o grau de importância, entre “0” *nada importante* e “10” *extremamente importante* da “ausência de dor”, “estar em paz com Deus”, “ter a presença da família”, “estar consciente”, “ver as suas opções de tratamento seguidas”, “ter as finanças em ordem”, “sentir que a vida teve sentido”, “resolver conflitos” e “morrer em casa” para o seu bem-estar. As famílias executaram a mesma tarefa, mas agora no âmbito do “bem-estar do seu familiar”.

Procedimento

A recolha de dados decorreu em diferentes unidades/serviços de CP da região Norte (Serviço de CP do IPO-Porto), Centro (Serviço de Medicina Paliativa do Hospital do Fundão - Centro Hospitalar Cova da Beira, EPE; Unidade de CP do Hospital Nossa Senhora da Graça - Centro Hospitalar do Médio Tejo, EPE) e de Lisboa (Unidade de CP do Hospital do Mar), o que possibilitou a obtenção de um maior número de participantes, permitindo ainda uma visão mais abrangente das características dos doentes e suas famílias.

Com o intuito de obter uma amostra alargada, foi enviado um documento – com o esclarecimento do estudo e o material de recolha de dados – a cada unidade/serviço de CP portuguesa com regime de internamento, contendo um pedido de autorização aos Conselhos de Administração e um pedido de parecer para as Comissões de Ética.

Das múltiplas instituições contactadas, quatro aprovaram a prossecução da investigação nas suas instalações, que para efeitos do estudo foram classificadas segundo a Nomenclatura das Unidades Territoriais para Fins Estatísticos - NUTS II.

O diretor de serviço de cada unidade/serviço de internamento de CP foi contactado para agendar uma data para a recolha de dados. Os dados foram recolhidos entre o final de 2009 e meados de 2010.

A recolha de dados procedeu-se do seguinte modo: solicitou-se a colaboração do diretor(a) de serviço para indicar os doentes que se encontravam conscientes e orientados, e com capacidade física e mental para participar no estudo – nalguns casos recorreu-se a um médico ou enfermeiro da equipa por ele(a) sugerido –, que estabeleceu um primeiro contacto com os doentes e famílias, apresentando o investigador; pediu-se-lhes que participassem, após terem sido esclarecidos acerca da natureza e finalidade do estudo; solicitou-se às pessoas que concordaram participar no estudo que formalizassem a sua autorização num formulário de consentimento informado e por fim, após o preenchimento do questionário dos doentes, recorreu-se novamente ao diretor(a) de serviço – ou a um médico ou enfermeiro da equipa por ele sugerido – para efetuar o preenchimento das características clínicas (diagnóstico, prognóstico e tempo de internamento).

O investigador permaneceu sempre próximo dos doentes e das famílias no decorrer do preenchimento do questionário, efetuando todos os esclarecimentos necessários e dando espaço à expressão livre de sentimentos; sendo que o tempo de preenchimento foi muito variável dependendo da necessidade dos participantes em falar sobre o tema.

Por uma questão de confidencialidade os questionários foram preenchidos com um participante de cada vez. O local de recolha de dados variou em função das características físicas das diferentes instituições e, consoante os doentes/famílias se encontravam em contexto de internamento (quarto/corredor e gabinete) ou ambulatório (gabinete/sala de espera). Não obstante, a privacidade dos participantes foi sempre tida em consideração, procurando-se um espaço que fosse o mais reservado possível.

RESULTADOS

O Quadro 4 mostra que entre doentes e famílias houve quem apreciasse o bem-estar do doente seguido em CP como completamente inexistente (0) e como máximo bem-estar possível (10). O nível de bem-estar médio foi de 5,41 ($DP = 2,07$) para a amostra de doentes e de 5,90 ($DP = 3,02$) para a de famílias, com o resultado do teste t a apontar para a igualdade de médias ($t(145,75) = -1,22, p > 0,10$).

Quadro 4.

Nível de bem-estar do doente, comparação entre a perspetiva do próprio e da família

	Doentes ($N = 74$)		Famílias ($N = 83$)		t (gl) p
	$M(DP)$	Min-Máx	$M(DP)$	Min-Máx	
Nível de bem-estar do doente	5,41(2,07)	0-10	5,90(3,02)	0-10	-1,22 (145,75) ns

Nota. ns - Diferença de médias não significativa

Tal como é possível verificar no Quadro 5, apenas três dos nove fatores em estudo foram avaliados de forma estatisticamente diferente pelos grupos. Além de apresentarem posições semelhantes na apreciação da maioria dos fatores, doentes e famílias apontam o morrer em casa como aspeto menos importante ($M = 5,97$; e $M = 5,66$), e colocam a ausência de dor, ter a presença da família e estar em paz com Deus entre os fatores mais importantes (pela mesma ordem) e atribuem uma média de 9,93 à importância da ausência da dor. No entanto, existem alguns pontos discordantes expressos pela existência de diferenças estatisticamente significativas nos fatores estar consciente ($t(125,12)=3,18, p < 0,005$), ver as suas opções de tratamento seguidas ($t(132,82)= -2,37, p < 0,05$) e sentir que a vida teve sentido ($t(153)=-2,79, p < 0,01$), com uma média mais elevada para os doentes no primeiro caso ($M = 9,06$; $DP = 1,39$) e para as famílias nos restantes (com $M = 8,34$; $DP = 2,26$ e $M = 8,72$; $DP = 2,21$).

Quadro 5.

Grau de importância de diferentes fatores para o bem-estar do doente, comparação entre a perspetiva do próprio e da família

Fatores	Doentes (N = 74)		Famílias (N = 83)		t (gl) p
	M(DP)	Min-Máx	M(DP)	Min-Máx	
Ausência de dor	9,93(0,58)	5-10	9,93(0,30)	8-10	0,07 (155) ns
Estar em paz com Deus	9,35(1,87)	0-10	8,78(2,41)	0-10	1,66 (152,16) ns
Ter a presença da família	9,70(1,35)	0-10	9,76(0,81)	5-10	-0,32 (155) ns
Estar consciente	9,06(1,39)	5-10	7,96(2,75)	0-10	3,18 (125,12) *
Ver suas opções de tratamento seguidas	7,33(2,92)	0-10	8,34(2,26)	0-10	-2,37 (132,82)**
Ter as finanças em ordem	8,08(2,80)	0-10	8,17(2,88)	0-10	-0,19 (153) ns
Sentir que a vida teve sentido	7,71(2,32)	1-10	8,72(2,21)	0-10	-2,79 (153) ***
Resolver conflitos	6,97(2,94)	0-10	7,67(3,26)	0-10	-1,40 (153) ns
Morrer em casa	5,97(3,51)	0-10	5,66(3,72)	0-10	0,53 (153) ns

Nota. ns - Diferença de médias não significativa; * $p < 0,005$; ** $p < 0,05$; *** $p < 0,01$;

DISCUSSÃO

O nível de bem-estar do doente foi apreciado de forma idêntica por doentes e famílias, que o apontaram como razoável. Os doentes e famílias podem derivar a sua opinião da comparação com a vida que o doente tinha antes de a doença avançar. Ao se focarem nas múltiplas e sucessivas perdas, em vez dos benefícios da qualidade de cuidados recebidos, entende-se que doentes e famílias não conseguissem apreciar o bem-estar do doente seguido em CP de forma mais positiva. Neste sentido, Hall et al. (2010) verificaram que a apreciação positiva prediz melhores níveis de bem-estar.

Este resultado contradiz as pesquisas que concluem pela discordância entre doentes e famílias quanto à apreciação da sensação de bem-estar do doente (e.g., Arlt et al., 2008; Higginson & Gao, 2008; Krug, Karus, Selwyn, & Raveis, 2010).

Neste trabalho, a família não só não difere de forma significativa da opinião do próprio doente, como pontua ligeiramente acima nesta questão. Esta diferença de resultados pode dever-se ao contexto, já que grande parte das investigações recorre a participantes recrutados em diferentes serviços de hospitais gerais, principalmente de oncologia médica (e.g., Oliveira & Pimentel, 2008). Os doentes e famílias do presente estudo encontravam-se em serviços de CP, onde o doente é acompanhado por uma equipa especializada que também presta apoio à família, esforçando-se por responder às necessidades de ambos. Estes serviços funcionam de uma maneira diferenciada possibilitando à família um maior contacto com o doente em caso de internamento e, um melhor esclarecimento do seu estado — caso seja essa a vontade do próprio — que pode ser efetuado de um modo informal ou via conferência familiar (Neto & Trindade, 2007).

Doentes e famílias assumem a mesma perspetiva quanto aos fatores situados nos limites superior e inferior de importância para o bem-estar do doente paliativo, ocupados pela ausência de dor e pelo morrer em casa, respetivamente. Steinhäuser, Christakis, et al. (2000) já tinham chegado à mesma conclusão. Mais recentemente, Lankarani-Fard et al. (2010) também verificaram os mesmos resultados relativamente a uma amostra de doentes graves, em regime de internamento.

Higginson e Gao (2008) verificaram uma elevada concordância entre doentes com cancro avançado e o seu cuidador informal quanto à importância da ausência de dor. Num estudo sobre o controlo da dor oncológica constatou-se que as pessoas que apresentavam dores mais

intensas encontravam-se em elevado nível de sofrimento, tendo sido reportado maiores níveis de bem-estar pelos que possuíam melhores estratégias para lidar com a situação (González Barón, Lacasta Reverte, Ordóñez Gallego, & Belda-Iniesta, 2006). Em CP é, portanto, inevitável a primazia do controlo da dor e de outros sintomas, indispensáveis à prestação de cuidados de qualidade (Engelberg et al., 2010).

O morrer em casa, cotado como o menos importante entre os nove fatores assumiu um grau de importância moderado, apresentando valores inferiores na amostra de famílias, o que pode ficar a dever-se à sua perceção de incapacidade para cuidar do doente (Bell, Somogyi-Zalud, & Masaki, 2010). Tang et al. (2008) verificaram que a concordância entre doentes oncológicos terminais e suas famílias relativamente ao local de preferência para morrer, conduzia a maiores níveis de bem-estar dos doentes. Deste modo, a melhor localização para a morte é a que corresponde aos critérios e necessidades do doente e, é simultaneamente aceitável pelo doente e sua família (Bell et al., 2010).

O resultado da comparação de perspetivas, no que concerne à avaliação da importância da manutenção da consciência para o bem-estar do próprio doente, coloca em evidência a necessidade de se tomarem medidas no sentido de assegurar a preferência dos doentes, já que recebe uma elevada importância por parte dos mesmos, que não encontra correspondência no grau de importância atribuído pela família. Esta preferência pela manutenção da consciência pode advir de receios e mitos relacionados com a sedação paliativa. Esta temática deve, portanto, ser clarificada. O doente deve também ser esclarecido acerca do motivo pelo qual os médicos estão dispostos a sacrificar a consciência pela analgesia (Steinhauser, Christakis, et al., 2000) e, em que situações essa opção poderá ser a melhor para maximizar o seu bem-estar.

Os doentes afastam-se das famílias pela atribuição de uma importância significativamente inferior aos fatores sentir que a vida teve sentido e ver as suas opções de tratamento seguidas. A questão do sentido não assumiu níveis tão elevados, mas não deixa de ser muito importante para os doentes. Atendendo que a maior parte da amostra foi constituída por doentes terminais, entre os quais 49,3% apresentou um prognóstico igual ou inferior a 3 meses, é perceptível que muitos se encontrem numa fase de questionamento do sentido de vida, logo, não lhe tenham dado tanto valor. Relativamente a ver as suas opções de tratamento seguidas, parece existir uma preferência pela exclusão do processo de tomada de decisão por parte dos doentes. Um estudo recente sobre as preferências de envolvimento pessoal na tomada de decisão acerca dos cuidados prestados em caso de doença grave, com prognóstico inferior a um ano, aponta nesse sentido ao demonstrar que Portugal foi o país que preferiu um menor envolvimento comparativamente a outros seis países europeus (Daveson et al., 2013).

Pela análise do nível de bem-estar e dos fatores capazes de o maximizar constatou-se que há uma convergência entre a opinião dos doentes e famílias. A concordância entre a opinião da família e do doente foi constatada relativamente ao nível de bem-estar e à importância atribuída a seis fatores para o bem-estar do doente. Este resultado é semelhante ao do estudo de Oliveira e Pimentel (2008), onde foi encontrado um acordo – moderado a bom – entre as respostas de doentes oncológicos e dos seus cuidadores relativamente a um instrumento de QVRS. Em direção contrária encontram-se os trabalhos de Bruno et al. (2011), que verificaram que a família subestimava o bem-estar subjetivo dos doentes portadores de síndrome “locked in”; e, de Krug et al. (2010), quanto à análise diádica das preferências de cuidados entre doentes com síndrome da imunodeficiência adquirida (SIDA) e seus cuidadores.

Tem sido descrito por vários autores (e.g., Engelberg et al., 2010; Higginson & Gao, 2008) uma maior concordância entre doente e família nas questões relacionadas com aspetos mais objetivos. Este padrão foi infirmado relativamente à avaliação do bem-estar do doente, mas é confirmado ao nível dos fatores que apresentaram uma média mais aproximada entre doentes e família: ausência de dor; presença da família, e; ter as finanças em ordem. A maneira como o doente lidou com questões “de dinheiro” ao longo da sua vida, a reação que apresenta perante a presença da família, a forma como se mostra mais ou menos tolerante à dor, e a exibição de comportamentos de dor são todos aspetos bastante concretos e visíveis.

Caso a situação se apresente necessária, pelo elevado declínio funcional, *distress* ou incapacidade cognitiva, a família pode representar adequadamente o doente na apreciação do seu nível de bem-estar e da importância de: ausência de dor; estar em paz com Deus; ter a presença da família; ter as finanças em ordem; resolver conflitos, e; morrer em casa. Apesar de ser uma boa fonte de informação para médicos e outros profissionais de saúde, auxiliando no processo de tomada de decisão, é necessário ter em atenção que a família geralmente perde a sua capacidade para avaliar a situação do doente de forma fiável e fazer prevalecer as suas prioridades quando se encontra numa situação de elevada sobrecarga (Higginson & Gao, 2008).

Estes aspetos, aliados ao conhecimento de que os doentes que discutem as suas preferências com a família reportam melhor qualidade de vida (Wagner, Riopelle, Steckart, Lorenz, & Rosenfeld, 2010), e fundamentados pela ausência de um representante – familiar ou profissional de saúde – capaz de fazer prevalecer a vontade do doente relativamente à sua manutenção da consciência, justificam a presença da família nas discussões dos cuidados em fim de vida, onde se inserem as diretivas avançadas. Detering, Hancock, Reade, e Silvester (2010) apontam como benefícios desta situação: o aumento da concordância entre os desejos do doente e o conhecimento desses mesmos desejos, a clarificação de valores e crenças do doente, assim como da sua perspetiva sobre o que é viver bem. Para além disto, os autores acrescentam que o planeamento coordenado melhora os cuidados em fim de vida, a satisfação do doente e família, e reduz a incidência de problemas psicológicos nos familiares após a morte.

Com efeito, seria possível esclarecer não só a questão da importância de estar consciente, mas também perceber o grau de envolvimento que o doente deseja ter no que respeita às opções de tratamento e, até que ponto quer debater a questão do sentido de vida.

Um estudo efetuado por Nelson et al. (2010) reforça a importância da tomada de decisão partilhada, ao revelar que doentes internados em unidades de cuidados intensivos e a sua família partilham a mesma opinião acerca dos domínios de CP mais importantes, tendo identificado: a comunicação com os médicos acerca da condição do doente, tratamento e prognóstico; a tomada de decisão médica centrada no doente; a manutenção do conforto e dignidade, e; o cuidado da família.

Conclui-se que o bem-estar do doente seguido em CP é percecionado pelo próprio como razoável, sendo também esse o entendimento da família. A apreciação do grau de importância de diferentes fatores para a promoção do bem-estar do doente também é semelhante entre os dois grupos. Assim, a família é capaz de traduzir adequadamente a perspetiva do doente, podendo representá-lo em caso de necessidade.

Atendendo aos resultados deste estudo, recomenda-se a avaliação da vontade do doente em manter a família amplamente informada e presente no processo de tomada de decisão, dada a subvalorização dos doentes relativamente ao fator ver as suas opções de tratamento seguidas.

Em caso afirmativo, é aconselhável envolvê-la o mais precocemente possível na discussão dos cuidados em fim de vida, facilitando a transição da responsabilidade decisória aquando da perda de autonomia por parte do doente.

Sugere-se que estudos futuros: incluam doentes não-oncológicos e doentes seguidos em CP por equipas intra-hospitalares de suporte e equipas de suporte comunitárias, com vista à comparação dos resultados com o presente estudo e sua generalização à população de doentes paliativos seguidos em CP; estabeleçam uma relação direta entre os participantes, associando o doente ao seu cuidador principal, e; adotem uma abordagem qualitativa, permitindo compreender melhor o bem-estar subjetivo dos doentes e o raciocínio por detrás da opinião da família, assim como explorar o significado que os fatores importantes para o bem-estar do doente.

REFERÊNCIAS

- Arlt, S., Hornung, J., Eichenlaub, M., Jahn, H., Bullinger, M., & Petersen, C. (2008). The patient with dementia, the caregiver and the doctor: Cognition, depression and quality of life from three perspectives. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23, 604-610. doi:10.1002/gps.1946
- Bell, C. L., Somogyi-Zalud, E., & Masaki, K. H. (2010). Factors associated with congruence between preferred and actual place of death. *Journal of Pain and Symptom Management*, 39, 591-604. doi:10.1016/j.jpainsymman.2009.07.007
- Bruno, M. A., Bernheim, J. L., Ledoux, D., Pellas, F., Demertzi, A., & Laureys, S. (2011). A survey on self-assessed well-being in a cohort of chronic locked-in syndrome patients: Happy majority, miserable minority. *British Medical Journal Open*, 1. doi:10.1136/bmjopen-2010000039
- Chochinov, H. M. (2004). Palliative Care: An opportunity for mental health professionals. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 49, 347-349. Retirado em Junho de 2013 de <https://ww1.cpa-apc.org>
- Cummins, R. A. (2000). Objective and subjective quality of life: An interactive model. *Social Indicators Research*, 52, 55-72. doi:10.1023/A:1007027822521
- Decreto Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro. *Diário da República n.º 172 - I Série*. Assembleia da República. Lisboa.
- Daveson, B. A., Bausewein, C., Murtagh, F., Calanzani, N., Higginson, I. J., Harding, R.,...Gomes, B. (2013). To be involved or not to be involved: A survey of public preferences for self-involvement in decision-making involving mental capacity (competency) within Europe. *Palliative Medicine*, 27, 418-427. doi:10.1177/0269216312471883
- Detering, K. M., Hancock, A. D., Reade, M. C., & Silvester, W. (2010). The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: Randomised controlled trial. *British Medical Journal*, 340. doi:10.1136/bmj.c1345
- Diener, E. (2000). Subjective well-being: The science of happiness and a proposal for a national index. *American Psychologist*, 55, 34-43. doi:10.1037/0003066X.55.1.34
- Diener, E., Lucas, R., & Oishi, S. (2002). Subjective well-being: The science of happiness and life satisfaction. In C. R. Snyder & C. J. Lopez (Eds.), *Handbook of Positive Psychology*. (pp. 63-73). Oxford: Oxford University Press.

- Diener, E., Suh, E., & Oishi, S. (1997). Recent findings on subjective well-being. *Indian Journal of Clinical Psychology, 24*, 25-41.
- Docherty, A. (2004). Experience, functions and benefits of cancer support group. *Patient Education and Counseling, 55*, 87-93. doi:org/10.1016/j.pec.2003.08.002
- Echteld, M. A., Deliens, L., Ooms, M. E., Ribbe, M. W., & Van der Wal, G. (2005). Quality of life change and response shift in patients admitted to palliative care units: A pilot study. *Palliative Medicine, 19*, 381-388. doi:10.1191/0269216305pm1029oa
- Engelberg, R. A., Downey, L., Wenrich, M. D., Carline, J.D., Silvestri, G. A., Dotolo, D., ... Curtis, J. R. (2010). Measuring the quality of end-of-life care. *Journal of Pain and Symptom Management, 39*, 951-971. doi:10.1016/j.jpainsymman.2009.11.313
- Galinha, I., & Pais-Ribeiro, J. L. (2012). Cognitive, affective and contextual predictors of subjective wellbeing. *International Journal of Wellbeing, 2*, 34-53. doi:10.5502/ijw.v2i1.3
- González Barón, M., Lacasta Reverte, M. A., Ordóñez Gallego, A., & Belda-Iniesta, C. (2006). Control of oncologic pain in relief of suffering. Our experience. *Clinical and Translational Oncology, 8*, 525-532. doi: 10.1007/s12094-006-0053-5
- Hall, N. C., Chipperfield, J.G., Heckhausen, J., & Perry, R. P. (2010). Control striving in older adults with serious health problems: A 9-year longitudinal study of survival, health, and well-being. *Psychology and Aging, 25*, 432-445. doi:10.1037/a0019278
- Higginson, I. J., & Gao, W. (2008). Caregiver assessment of patients with advanced cancer: Concordance with patients, effect of burden and positivity. *Health and Quality of Life Outcomes, 6*. doi:10.1186/1477-7525-6-42
- Krug, R., Karus, D., Selwyn, P. A., & Raveis, V. H. (2010). Late-Stage HIV/AIDS patients' and their familial caregivers' agreement on the Palliative Care Outcome Scale. *Journal of Pain and Symptom Management, 39*, 23-32. doi:10.1016/j.jpainsymman.2009.05.010
- Lankarani-Fard, A., Knapp, H., Lorenz, K. A., Golden, J. F., Taylor, A., Feld, J.,... Asch, S. M. (2010). Feasibility of discussing end-of-life care goals with inpatients using a structured, conversational approach: The Go Wish Card Game. *Journal of Pain and Symptom Management, 39*, 637-643. doi:10.1016/j.jpainsymman.2009.08.011
- Mount, B. M., Boston, P. H., & Cohen, S. R. (2007). Healing connections: On moving from suffering to a sense of well-being. *Journal of Pain and Symptom Management, 33*, 372-388. doi:10.1016/j.jpainsymman.2006.09.01
- Nelson, J. E., Puntillo, K. A., Pronovost, P. J., Walker, A. S., McAdam, J. L., Ilaoa, D., & Penrod, J. (2010). In their own words: Patients and families define high-quality palliative care in the intensive care unit. *Critical Care Medicine, 38*, 808-818. doi:org/10.1097/CCM.0b013e3181c5887c
- Neto, I. G. (2010). O que são os Cuidados Paliativos. In I. G. Neto (Ed.), *Cuidados Paliativos* (pp. 13-25). Lisboa: Alêtheia.
- Neto, I. G., & Trindade, N. (2007). Family meetings as a means of support for patients. *European Journal of Palliative Care, 14*, 105-108. Retirado de http://www.haywardpublishing.co.uk/ejpc_.aspx.
- Oliveira, A., & Pimentel, F. L. (2008). Qualidade de vida dos doentes oncológicos: Avaliada pelo próprio e pelo cuidador. *Acta Médica Portuguesa, 21*, 125-134.
- Olthuis, G., & Dekkers, W. (2005). Quality of life considered as well-being: Views from philosophy and palliative care practice. *Theoretical Medicine and Bioethics, 26*, 307-337. doi:10.1007/s11017-005-4487-5

- Pastrana, T., Radbruch, L., Nauck, F., Höver, G., Fegg, M., Pestinger, M.,... Ostgathe, C. (2010). Outcome indicators in palliative care-how to assess quality and success: Focus group and nominal group technique in Germany. *Supportive Care in Cancer*, *18*, 859-868. doi: 10.1007/s00520-009-0721-4
- Sánchez, A. C. (2007). *El paciente terminal y sus vivencias*. Maliaño: Editorial Sal Terrae.
- Schroepfer, T. A. (2007). Critical events in the dying process: The potential for physical and psychosocial suffering. *Journal of Palliative Medicine*, *10*, 136-147. doi:10.1089/jpm.2006.0157
- Shmotkin, D. (2005). Happiness in the face of adversity: Reformulating the dynamic and modular bases of subjective well-being. *Review of General Psychology*, *9*, 291-325. doi:10.1037/1089-2680.9.4.291
- Smith, D., Caragian, N., Kazlo, E., Bernstein, J., Richardson, D., & Casarett, D. (2011). Can we make reports of end-of-life care quality more consumer-focused? Results of a nationwide quality measurement program. *Journal of Palliative Medicine*, *14*, 301-307. doi:10.1089/jpm.2010.0321
- Steinhauser, K. E., Christakis, N. A., Clipp, E. C., McNeilly, M., McIntyre, L., & Tulsky, J. (2000). Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *Journal of the American Medical Association*, *284*, 2476-2482. doi:10.1001/jama.284.19.2476
- Steinhauser, K. E., Clipp, E. C., McNeilly, M., Christakis, N. A., McIntyre, L., & Tulsky, J. (2000). In search of a good death: Observations of patients, families, and providers. *Annals of Internal Medicine*, *132*, 825-832. doi:10.7326/0003-4819-132-10-200005160-00011
- Tang, S. T., Liu, T., Tsai, C., Wang, C., Chang, G., & Liu, L. (2008). Patient awareness of prognosis, patient-family caregiver congruence on the preferred place of death, and caregiving burden of families contribute to the quality of life for terminally ill cancer patients in Taiwan. *Psycho-Oncology*, *17*, 1202-1209. doi:10.1002/pon.1343
- Tay, L., & Diener, E. (2011). Needs and subjective well-being around the world. *Journal of Personality and Social Psychology*, *101*, 354-365. doi:10.1037/a0023779
- Thompson, G. N., & Chochinov, H. M. (2008). Dignity-based approaches in the care of terminally ill patients. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, *2*, 49-53. doi:10.1097/SPC.0b013e3282f4cb15
- Wagner, G. J., Riopelle, D., Steckart, J., Lorenz, K. A., & Rosenfeld, K. E. (2010). Provider communication and patient understanding of life-limiting illness and their relationship to patient communication of treatment preferences. *Journal of Pain and Symptom Management*, *39*, 527-534. doi:10.1016/j.jpainsymman.2009.07.012
- World Health Organization (2002). *WHO Definition of Palliative Care*. Retirado em 28 de dezembro de 2008, de <http://www.who.int/cancer/palliative/en>