

Liliana Andreia Gomes Marinho

Conhecimento da População acerca dos Cuidados Paliativos

Universidade Fernando Pessoa

Faculdade de Ciências da Saúde

Ponte de Lima, 2010

Liliana Andreia Gomes Marinho

Conhecimento da População acerca dos Cuidados Paliativos

Universidade Fernando Pessoa  
Faculdade de Ciências da Saúde

Ponte de Lima, 2010

Liliana Andreia Gomes Marinho

Conhecimento da População acerca dos Cuidados Paliativos

A aluna

---

(Liliana Andreia Gomes Marinho)

“ Monografia apresentada à Universidade Fernando Pessoa  
como parte dos requisitos para a obtenção do grau de  
licenciada em Enfermagem”.

## SUMÁRIO

Com o aumento de doenças cada vez mais mortais, em que a medicina em fases mais avançadas nada consegue fazer para a retardar, temos que começar a perceber o que podemos fazer com estas pessoas, para que os dias não se tornem num inferno, mas que se torne em algo pelo menos agradável para que possam morrer com dignidade.

Foi a pensar nestas pessoas, em que tudo o que foi possível fazer, já foi feito.... É aqui que entra a nossa parte, a parte de cuidar até ao fim, possibilitando a melhor qualidade de vida ao doente, prestando sempre o nosso apoio, atenção, carinho, e mesmo o nosso ombro.

Morrer, sem dor.... Acrescentar qualidade aos dias deles, para que sintam que são amados, e que o seu percurso por mais curto que tenha sido, tenha valido para alguma coisa...

Para que não sintam desamparo na hora da morte, estamos aqui nós, uma equipa multidisciplinar que faz tudo por tudo por estas pessoas.

Este projecto tem como funcionalidade perceber qual o conhecimento que a população tem acerca dos Cuidados Paliativos.

Para tal, para a sua realização foi necessária a colaboração da população que se encontrava no concelho de Ponte de Lima, aquando da aplicação do questionário.

## **ABSTRACT**

With the increase of deadly diseases, about which medicine can do nothing in later stages, we must begin to realize what we can do for these people, so that their days don't become hell, but something enjoyable, allowing them at least to die with dignity.

It was thinking about these people, that all that was possible has been done.

This is when we get into action, caring until the end, allowing the best quality of life for the patient, always giving our support, attention, affection and even our shoulder.

Dying without pain adds quality to their days so they can feel that they are loved and that their journey, no matter how short it was, was worth something so they don't feel helpless in the hour of death, we are here, a multidisciplinary team that does everything for those people.

This project has the functionality to know which knowledge people have about the concept of Palliative Care.

To accomplish this project it was necessary the assistance of the population of Ponte de Lima in answering the questionnaire.

À memória do meu pai Flávio Marinho

À minha mãe, à minha mana, ao meu namorado e aos meus amigos cúmplices de uma  
parte da história que chega ao fim!

## **Agradecimentos**

A realização de um projecto de graduação não é uma tarefa fácil, e claro para a sua realização tive a ajuda e colaboração de muitas pessoas, e claro é a elas que quero agradecer por tudo o que fizeram.

Sem mais demoras, aproveito para agradecer ao meu orientador Enfermeiro Martinho, por toda a sua disponibilidade e empatia durante todo o percurso da realização deste projecto.

Quero agradecer as pessoas mais importante na minha vida aos meus pais, principalmente ao meu papa, que por mais longe que esteja, sabes que isto é para ti, que é apenas o teu e o meu sonho a ser concretizado. A toda a minha família.

Agradeço a todos os meus amigos que me apoiaram sempre, nomeadamente aqueles que ficaram para sempre na minha vida, o meu grupinho que tanto amo... pessoas especiais que jamais conseguirei agradecer o suficiente.

A todos os profissionais de saúde com quem me cruzei durante estes anos, aos meus professores por todo aquilo que me ensinaram, e a todos as pessoas que se disponibilizaram para a realização deste estudo.

Sinceramente, um muito obrigada

## Índice

	<b>Pág</b>
<b>0 – Introdução</b>	<b>16</b>
<b>Parte I – Fase Conceptual</b>	<b>19</b>
1. Matriz teórica	19
2. Tema	19
3. Justificação	19
4. Questão de Investigação	20
5. Objectivos	21
6. Problema	21
7. Delimitação	21
<b>Parte II – O Conhecimento</b>	<b>23</b>
1- Definição de Conhecimento	23
1.1- Tipos de Conhecimento	23
<b>Parte III- Enquadramento Teórico</b>	<b>25</b>
1. Cuidados Paliativos	25
1.1. História dos Cuidados Paliativos	25
2. A sociedade e o doente em fase terminal	27
3. Cuidados Paliativos	28
3.1. Princípios bases dos Cuidados Paliativos	29
3.2. Definições	31
3.2.1. Acção Paliativa	31
3.2.2. Destinatários	31
3.3. Níveis dos Cuidados Paliativos	32
4. Contextualização do doente em fase terminal	33
5. Qualidade de vida no contexto dos Cuidados Paliativos	35
6. Sofrimento e Dor	36
7. Cuidar em fim de vida	38
8. Eutanásia	39
8.1. A controvérsia da eutanásia	39
8.2. Uma abordagem pragmática	40

9.	Comunicação	41
9.1.	A importância da comunicação com o doente em fase terminal/família	41
9.1.1.	Principais alvos de intervenção na relação entre enfermeiro/doente em fase terminal	42
9.1.2.	Mecanismos de defesa e estratégias de adaptação dos que prestam cuidados	43
9.1.3.	Obstáculos à transmissão de más notícias	44
9.1.4.	Transmitir más notícias	45
10.	A vivência da família e cuidador face ao doente paliativo hospitalizado	48
11.	Morte – Sociedade e Cuidados Paliativos	49
<b>Parte IV – Fase Metodológica</b>		<b>52</b>
1.	Princípios éticos	52
2.	Desenho de Investigação	54
2.1.	Tipo de estudo	55
2.1.1.	Meio	55
2.2.	População	56
2.3.	Processo de amostragem	57
2.3.1.	Amostra	57
2.4.	Identificação de variáveis	58
2.5.	Métodos e Instrumentos de colheita de dados	58
2.6.	Pré-teste	59
<b>Parte V- Fase Empírica</b>		<b>60</b>
1.	Tratamento e Análise de dados	60
1.1.	Análise descritiva	61
1.1.1.	Caracterização da amostra	61
1.1.2.	Análise dos objectivos de estudo	64
<b>Parte VI – Discussão de Resultados</b>		<b>71</b>

**Conclusão** 75

**Bibliografia** 79

**Anexos**

Anexo 1: Cronograma

Anexo 2: Questionário

## Índice de Quadros

	<b>Pág</b>
<b>Quadro 1</b> Estatística descritiva da variável da idade	62
<b>Quadro 2</b> Distribuição dos dados segundo a variável “ Tem conhecimento da existência de Unidades de Cuidados Paliativos?”	64
<b>Quadro 3</b> Distribuição dos dados segundo a variável “ Conhece alguma unidade de Cuidados Paliativos?”	65
<b>Quadro 4</b> Distribuição dos dados segundo a variável “ Já contactou com doentes em fase terminal?”	65
<b>Quadro 5</b> Distribuição dos dados segundo a variável “ Acha que os cuidados Paliativos são importantes para a sociedade?”	66
<b>Quadro 6</b> Distribuição dos dados segundo a variável “ Sabe da Existência de alguma unidade de Cuidados Paliativos no distrito de Viana Do Castelo?”	66
<b>Quadro 7</b> Distribuição dos dados segundo a variável “ Conhece os tipos de cuidados prestados nestas unidades?”	67
<b>Quadro 8</b> Distribuição dos dados segundo a variável “ Qual a sua opinião acerca do uso de técnicas invasivas em doentes em fase terminal?”	67

<b>Quadro 9</b>	Distribuição dos dados segundo a variável “ Acha que os cuidados Paliativos são importantes para a família/ doentes? ”	68
<b>Quadro 10</b>	Distribuição dos dados segundo a variável “ Conhece alguém que já tenha estado internado numa Unidade de Cuidados Paliativos?”	68
<b>Quadro 11</b>	Distribuição dos dados segundo a variável “ Considera que cuidar é mais importante que curar em Cuidados Paliativos?”	69
<b>Quadro 12</b>	Distribuição dos dados segundo a variável “ A comunicação poderá ser considerada uma atitude terapêutica?”	69
<b>Quadro 13</b>	Distribuição dos dados segundo a variável “ O conceito “ Cuidados Paliativos” refere-se a: ”	70

## Índice de Gráficos

	<b>Pág</b>
<b>Gráfico 1</b> Distribuição de dados segundo o género	61
<b>Gráfico 2</b> Distribuição de dados segundo a faixa etária	62
<b>Gráfico 3</b> Distribuição de dados segundo o estado civil	63
<b>Gráfico 4</b> Distribuição de dados segundo habilitações literárias	64

## **Abreviaturas**

<b>N</b>	Frequência
<b>%</b>	Percentagem/Frequência relativa
<b>OMS</b>	Organização Mundial de Saúde
<b>DGS</b>	Direcção Geral de Saúde
<b>CP</b>	Cuidados Paliativos
<b>ANCP</b>	Associação Nacional de Cuidados Paliativos

## **0- INTRODUÇÃO**

Investigar é procurar o desconhecido ou parcialmente desconhecido, é partir para uma “aventura” sistematizada.

Investigação é “ um processo que permite resolver problemas ligados ao acontecimento dos fenómenos do mundo real no qual nós vivemos. É um método particular de aquisição de conhecimentos, uma forma ordenada e sistemática de encontrar respostas para questões que necessitam de uma investigação. Pelas suas funções, a investigação permite descrever, explicar e predizer factos, acontecimentos ou fenómenos. A investigação está estritamente ligada à teoria, dado que este contribui para seu desenvolvimento, quer seja para produzir, quer seja para verificar. Por sua vez, a teoria aumenta a compreensão dos fenómenos estruturados pela investigação e esta nova compreensão conduz à análise de outros problemas”. (FORTIN, 1999).

Segundo Collière (1989) “(...) uma profissão consciente dos seus deveres deve levantar questões que merecem suscitar pesquisas, estar disposta a permitir investigação referente à sua actividade e fazer passar à prática o objecto das suas investigações(...)” (COLIÈRE, 1989, p.385).

Os profissionais de saúde tem como responsabilidade recorrerem à investigação científica como forma de ampliar o seu conhecimento para a melhoria da qualidade e eficiência/eficácia dos cuidados prestados ao doente.

Como alunos de enfermagem, confrontamo-nos constantemente com dificuldades e interrogações de várias ordens. Nesta perspectiva, uma investigação inicia-se quando encaramos com uma ou mais áreas que são para nós problemáticas e cujo conhecimento, neste momento, não corresponde às nossas necessidades. Assim, o actual desenvolvimento conceptual de enfermagem, bem como a dificuldade dos problemas inerentes a esta, justifica e impõe uma investigação científica nesta área da saúde.

A investigação em enfermagem, como investigação científica que é, significa a autonomia dos seus próprios saberes, o estabelecimento da sua própria identidade. Permite no fundo, adquirir, sistematizar, renovar conhecimentos e questionar procedimentos, contribuindo assim para uma melhoria da eficácia e da qualidade de cuidados prestados.

Após toda a bibliografia consultada e reflexão sobre temas considerados para o enquadramento deste assunto, o presente trabalho “Conhecimento da População acerca dos Cuidados Paliativos” tem como objectivos: contribuir para uma visão mais alargada do tema em questão; perceber e compreender qual a opinião das pessoas sobre o conceito e as práticas deste tipo de medicina, e contribuir de uma forma ou de outra para uma investigação em enfermagem. Sendo a pergunta de partida “Conhecimento da população acerca dos Cuidados Paliativos?”.

Perante a complexidade do tema escolhido, e por análise e reflexão sobre o mesmo, houve necessidade de delimitar o campo de estudo, para que este se tornasse viável, exequível. Deste modo chegou-se ao acordo sobre a formulação do problema a investigar: “Conhecimento da população acerca dos Cuidados Paliativos?”

A escolha desta temática deveu-se ao facto de ser um tema actual e pouco explorado na sociedade. Deste modo, este estudo contribuiu um pouco para “conhecer” melhor esta medicina, tornando-se imperativo explorar qual a sua importância e o seu significado.

Os cuidados paliativos preconizaram uma atitude de total empenho na valorização do sofrimento, como objecto de tratamento e de cuidados de saúde activos e organizados; incluem apoio à família/doentes prestados pelas equipas e unidades específicas de cuidados paliativos, em internamento ou no domicílio, segundo níveis de diferenciação.

O objectivo dos cuidados paliativos assenta em algumas componentes essenciais como: o alívio dos sintomas; apoio psicológico, espiritual, emocional; apoio à família; apoio no luto.

Com este trabalho pretende-se alcançar alguns objectivos:

- Identificar a opinião da População acerca dos Cuidados Paliativos;
- Conhecer a importância que a população atribui aos cuidados paliativos;

- Perceber se a população tem conhecimento acerca dos Cuidados efectuados em Cuidados Paliativos;
- Identificar a opinião da População sobre a prática de Cuidados Paliativos.

Este estudo foi realizado no concelho de Ponte de Lima.

O método de investigação utilizado foi o método quantitativo, estudo descritivo simples.

O trabalho é constituído por seis partes fundamentais, para além da presente introdução.

A primeira refere-se a fase conceptual (I), onde é feito o enquadramento teórico através do qual se procura dar suporte e conteúdo ao desenvolvimento deste estudo. Também se faz referência ao tema, a justificação do mesmo, questão de investigação, objectivos, problema e delimitação.

A segunda parte é dedicada à Fase Metodológica (II) do estudo, onde se projecta os princípios éticos, desenho de Investigação, o tipo de estudo, o meio e a população, a amostra assim como as variáveis e a sua operacionalização, os métodos e instrumentos de colheita de dados e o pré-teste.

Na terceira parte são apresentados os resultados obtidos e a sua análise.

Na quarta parte, a discussão dos resultados obtidos.

Como término apresenta-se uma conclusão, baseada numa reflexão onde sintetizamos os dados conclusivos mais relevantes, citando as dificuldades sentidas na realização do estudo e alguns dos alertas que consideramos pertinentes.

Por fim apresenta-se a bibliografia consultada.

O trabalho apresenta no final um cronograma (Anexo I) que serviu de guia orientador, para a execução deste estudo, em termos espaço - temporais e o questionário (Anexo II) aplicado à população.

## **PARTE I – FASE CONCEPTUAL**

### **1. Matriz teórica**

A matriz teórica desta monografia visa definir, delimitar e justificar o título proposto, assim como, enunciar a pergunta de partida, os seus objectivos e consequentes variáveis.

O tema em estudo diz respeito a doentes que se encontram em fase terminal de vida num contexto em que os cuidados paliativos são necessários. Neste contexto propomos relacionar esta temática com a opinião/ conhecimento da população sobre os Cuidados Paliativos. Assim, o nosso objectivo é demonstrar e compreender o conhecimento/ opinião da população acerca deste tipo de cuidados.

### **2- Tema**

O tema da monografia proposto é “ Conhecimento da População acerca dos Cuidados Paliativos”.

### **3- Justificação**

O interesse por este tema tão importante na sociedade actual e no futuro, nasceu durante as experiências do investigador ao longo dos ensinos clínicos que efectuou com doentes em fase terminal.

O tema foi escolhido por ser um tema actual e interessante e que merece a sua divulgação para que haja mais conhecimento acerca dele, uma vez, que a nossa sociedade tende a viver situações de limite com doentes em fase terminal, e que carecem de todo o nosso empenho e preocupação.

Podemos ainda referir que o cuidar é fundamental nesta sociedade, que por um lado, começa a reclamar o respeito pelo direito a uma morte digna, e por outro, não se consciencializou de que nem todas as situações têm cura.

É importante confrontarmos as pessoas com este tipo de cuidados, para informar-los caso necessitem deles, explicando como funcionam, e onde se encontram disponíveis.

Assim, a justificação prende-se com a importância deste estudo no campo científico e para a enfermagem, de forma a aprofundar conhecimentos.

#### **4- Questão de Investigação**

Deste modo, as questões de investigação são:

Questão 1: “Qual o conhecimento da População acerca dos Cuidados Paliativos?”

Questão 2: “ Qual a opinião da população sobre a prática de Cuidados Paliativos em doentes em fase terminal?”

## **5- Objectivos**

Os objectivos para a realização deste estudo podem ser definidos de seguinte forma:

- Identificar a opinião da população acerca dos Cuidados Paliativos;
- Conhecer a importância que a população atribui aos Cuidados Paliativos;
- Perceber se a população tem conhecimento acerca dos cuidados efectuados em Cuidados Paliativos;
- Identificar a opinião da População sobre a prática de Cuidados Paliativos.

## **6 – Problema**

O problema desta abordagem reside no facto de perceber que tipo de conhecimento a população tem a acerca de Unidades dos Cuidados Paliativos.

## **7- Delimitação**

A presente monografia foi desenvolvida na Universidade Fernando Pessoa - Unidade de Ponte de Lima, no período decorrente a 06 de Janeiro de 2009 até meados do mês de Maio de 2010.

A população definida, para a realização em estudo foi a população que se encontrava num referido local do concelho de Ponte de Lima.

A documentação consultada e profundamente estudada, para a realização deste trabalho foi bibliografia e a realização/ tratamento de dados de um questionário que serviu para a conclusão do nosso estudo.

## PARTE II – O CONHECIMENTO

### 1- Definição de Conhecimento

O conhecimento segundo o pequeno Dicionário da Língua portuguesa de Aurélio Buarque de Hollanda Ferreira, entre outros significados, representa o acto ou efeito de conhecer, de ter consciência de si próprio. Conhecer, significa ter noção de saber; ter relação com; ter experimentado; ter ouvido; distinguir julgar; avaliar; reconhecer.

A definição clássica do conhecimento, originada por Platão, diz que consiste de crença verdadeira e justificada. Aristóteles divide o conhecimento em três fases: científica, prática e técnica.

#### 1.1 - Tipos de Conhecimento

Além dos conceitos Aristotélicos e Platónicos, o conhecimento pode ser classificado numa série de designações / categorias:

**Conhecimento Sensorial:** Conhecimento comum entre seres humanos e animais. Obtido a partir de nossas experiências sensitivas e fisiológicas (tacto, visão, olfacto, audição e paladar).

**Conhecimento Intelectual:** Exclusiva do ser humano. Trata-se de um raciocínio mais elaborado do que a mera comunicação entre o corpo e ambiente. Pressupõe-se um pensamento, uma lógica.

**Conhecimento Vulgar/Popular:** Conhecimento tradicional, do senso comum, da cultura, sem compromisso. Não pressupõe reflexão, é uma apreensão passiva, é superficial.

**Conhecimento Científico:** Preza pela constatação. Procura por leis e sistemas, o intuito de explicar de modo racional aquilo que está a observar. Não se contenta com explicações sem provas concretas; os seus alicerces estão na metodologia e racionalidade.

**Conhecimento Filosófico:** Ligado à construção de ideias e conceitos. Procura as verdades do mundo por meio da especulação e do debate.

**Conhecimento Teológico:** Conhecimento adquirido a partir da fé. A finalidade do teólogo é provar a existência de Deus e que os aspectos bíblicos foram escritos mediante inspiração divina, devendo ser aceites como verdades absolutas e incontestáveis.

**Conhecimento Intuitivo:** Inato ao ser humano, diz respeito à subjectividade, às nossas percepções no mundo exterior e à racionalidade humana.

## **PARTE III – ENQUADRAMENTO TEÓRICO**

### **1. Cuidados Paliativos**

#### **1.1 - História dos cuidados paliativos**

Perante a temática em estudo é iminente fazer-se uma breve abordagem do passado e do presente deste tipo de “medicina”.

É principalmente a partir da década de 60 século XX que surgem “vozes” a denunciar o desconforto com o modo como têm sido tratados os doentes com patologias avançadas; frequentemente abandonados pelos seus médicos e vivendo assim os seus últimos dias em isolamento.

Uma das “vozes” correspondeu à da Dr<sup>a</sup>. Cecily Saunders quando esta começou a observar a dor e o sofrimento dos doentes a morrer, em casas de repouso e domicílio. Numa das casas de repouso que frequentava era habitual darem morfina para aliviar a dor e dessa forma constatou que se promovia a qualidade de vida. Desta forma, procurou mostrar e ensinar a importância da qualidade de vida para as pessoas que estavam a morrer com cancro em fase avançada.

Então, neste preciso momento apercebeu-se que seria necessário criar uma instituição própria, onde o tradicional afecto que as pessoas recebem no meio familiar continuasse; onde existiria enfermeiros da comunidade; e os médicos seriam preparados para aliviar a dor, tornando as pessoas mais livres. Facilmente a Dra Saunders conseguiu demonstrar aos que trabalhavam com ela que o controlo da dor é basicamente simples e indispensável.

Em 1967, a Dra. Saunders funda em Inglaterra o St. Christophers Hospice.

Utilizou a palavra Hospice, que em inglês está relacionada com hospital, hotel, albergue. Assim, ela trouxe a ideia de local de repouso, de boas vindas, de hospitalidade, tratamentos activos, lugar onde se está seguro para morrer.

Deste modo, nos últimos 30 anos esta ideia espalhou-se rapidamente.

Nos primeiros 10 anos muitos vieram ver o que a Dra. Saunders fazia, uns com curiosidade, outros com interrogações e outros ainda com hostilidade. Mas a maioria verificou que aquilo era algo que queriam na sua comunidade.

Assim, a ideia e o exemplo foram-se espalhando-se através dos países, continentes, línguas e culturas.

Desde 1967 até aos nossos dias, a quantidade de unidades em todo o mundo tem crescido gradualmente. (Boletim da ANCP, N.º2, 1996).

No nosso país existem actualmente 17 unidades/ equipas de cuidados paliativos, sendo que dentro da RNCCI (Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados) encontram-se disponíveis apenas 153 camas na rede pública (20 no IPO do Porto, 20 no Hospital do Fundão, 5 no Hospital do Mar em Lisboa, 8 na Casa de Saúde da Idanha e 5 na SCM da Amadora) para internamento em cuidados paliativos, existindo apenas, neste momento, 1 equipa intra-hospitalar em Lisboa e tão só 1 equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos, (Lisboa) apesar de outras estarem previstas (Porto, Beja e Évora).

(Fonte: Despacho n.º17516/2006, Diário da República, 2ª Série – N.º 166 – 29 de Agosto de 2006).

## **2 - A sociedade e o doente em fase Terminal**

A cultura dominante da sociedade tem considerado a cura da doença como principal objectivo dos serviços de saúde. Assim sendo, neste mesmo contexto a incurabilidade e a realidade inevitável da morte são considerados um fracasso da medicina.

A abordagem da fase terminal de vida tem sido encarada, como algo difícil de compreender e de aceitar.

Como temos a noção, os hospitais tal como conhecemos, vocacionou-se e estruturou-se, com elevada sofisticação tecnológica, para tratar activamente a doença. Contudo, quando se verifica a falência dos meios habituais de tratamento e o doente se aproxima da morte, o hospital raramente se encontra preparado para tratar e cuidar do sofrimento do doente.

É de notar, que num ambiente onde predomina o carácter premente de cura ou a prevenção da doença, se torne difícil o tratamento e o acompanhamento global dos doentes com sofrimento intenso na fase final da vida e a ajuda que necessitam para continuarem a ter qualidade de vida, e terminarem com dignidade.

Contudo, a Rede Nacional de Cuidados Continuados, criada pelo Decreto-Lei Nº 281 de 8 de Novembro de 2003, oferece respostas específicas para doentes que necessitam de cuidados de média e de longa duração, em regime de internamento, no domicílio ou em unidades de dia. (DGS, 2004).

Embora esteja naturalmente visível que nesta Rede, a prestação de acções paliativas em sentido genérico, não está prevista, a prestação diferenciada de cuidados paliativos a doentes em fase terminal.

A solução assenta, deste modo, no proposto movimento internacional dos cuidados paliativos, que, nas últimas décadas, preconizou uma atitude de total empenho e valorização do sofrimento e da qualidade de vida, como objecto de tratamento e de cuidados activos e organizados.

Sendo assim, o Plano Nacional de Saúde 2004 – 2010 identifica os cuidados paliativos como uma área prioritária de intervenção.

Considerando deste modo que os cuidados paliativos 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, surgindo o Programa Nacional de cuidados Paliativos.

### **3 – Cuidados Paliativos**

Dentro de um contexto que respeita a vida, mas que reconhece que cada um terá a hora da sua morte, é que cabe a cada indivíduo envolvido escolher a melhor forma para vivencia-la ou enfrentá-la, desta forma, surgem os cuidados paliativos como alternativa, ou melhor, como uma proposta que faz valorizar a história do indivíduo adequando-a a esse momento tão particular que é a morte.

Os cuidados paliativos podem ser definidos como, “ Cuidados globais e activos a doentes cuja doença não responde ao tratamento curativo e para os quais é necessário e essencial o controlo da dor e de outros sintomas, a atenção aos problemas psicológicos, sociais e espirituais para conseguir uma melhor qualidade de vida para o doente e para a família”.(OMS, 1990).

Trata-se de cuidados activos, numa aproximação global à pessoa portadora de uma doença grave, evolutiva ou terminal.

Os cuidados paliativos, ao contrário do que se pensa, não representam uma omissão de tratamentos e cuidados, mas sim, uma filosofia baseada na prestação de cuidados que avaliam o indivíduo dentro das dimensões que o compõe, bem como nos cuidados que podem ser atribuídos a esse paciente de modo a oferecer-lhe conforto e o alívio necessário. É igualmente reconhecido como uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos indivíduos e familiares na presença de doentes terminais. Controle dos

sofrimentos físicos, emocionais, espirituais e sociais são aspectos essenciais e orientadores do cuidado.

“Cuidados prestados a doentes em situações de intenso sofrimento, decorrente da doença incurável em fase avançada e rapidamente progressiva. Com o principal objectivo de promover, tanto quanto possível e até ao fim, o seu bem - estar e qualidade de vida. Os cuidados paliativos são cuidados activos, coordenados e globais, que incluem o apoio à família, prestados por equipas e unidades específicas, em internamento ou em domicílio, segundo níveis de diferenciação”. ( DGS, 2004).

Segundo Machado (2000), os cuidados paliativos são cuidados activos, completos, dados aos doentes cuja doença não responde ao tratamento curativo, sendo o seu objectivo conseguir a melhor qualidade de vida possível, para os doentes e suas famílias.

Com efeito a complexidade do sofrimento e a combinação de factores físicos, psicológicos e existenciais na fase final de vida, obrigam a que a sua abordagem, com o valor de cuidado de saúde, seja, sempre, uma tarefa multidisciplinar que congrega, além da família do doente, profissionais de saúde com formação e treino diferenciados, voluntários preparados e dedicados e a própria comunidade.

### **3.1 - Princípios bases dos Cuidados Paliativos**

Os cuidados paliativos assentam nos seguintes princípios:

- “ Afirma a vida e encara a morte como algo natural;
- Encara a doença como causa do sofrimento a minorar;
- Considera que o doente vale por quem é e que vale até ao fim;

- Reconhece e aceita em cada doente nos seus valores e prioridades;
- Considera que o medo e o sofrimento perante a morte são realidades humanas que podem ser médicas e humanamente apoiadas;
- Considera que na fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e decrescimento pessoal;
- Assenta na concepção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que não antecipa nem atrasa a morte, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica;
- Aborda de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente;
- É baseada no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico;
- Centra-se na procura do bem-estar do doente ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim de vida;
- Só é prestada quando o doente e a família a aceitam;
- Respeita o direito do doente escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final de vida;
- É baseada na diferenciação e na interdisciplinaridade”. (DGS, 2004).

## **3.2 – Definições**

### **3.2.1 - Acção paliativa**

“Qualquer medida terapêutica sem intuito curativo, que visa minorar, em internamento ou domicílio, as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar global, do doente. As acções paliativas são parte integrante da prática profissional, qualquer que seja a doença ou a fase da sua evolução”.( DGS, 2004).

### **3.2.2 - Destinatários**

“Os cuidados paliativos, tem como destinatários, doentes que cumulativamente não têm perspectiva de tratamentos curativos; têm uma rápida progressão da doença e com expectativa de vida limitada; têm intenso sofrimento; têm problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar”. (DGS, 2004).

Estes não se destinam a doentes em situações clínica aguda, em recuperação ou em convalescença ou com capacidade de longa duração, mesmo que se encontrem em situações de condição irreversível. (DGS, 2004).

Os cuidados paliativos não são determinados pelo diagnóstico mas pela situação e necessidade do doente. No entanto, as doenças que mais prevalecem são: o cancro, a sida, e algumas doenças neurológicas graves e rapidamente progressivas.

Estes cuidados dirigem-se prioritariamente, à fase final de vida, mas não se destinam, apenas aos doentes agónicos, uma vez que alguns necessitam ser acompanhados durante semanas ou meses.

Uma das características destes cuidados é que eles são destinados não só a doentes como à sua família, pois tem em conta as necessidades específicas de um e de outro. Como sabemos, a fase terminal afecta não só o doente, como todos os que estão próximos de si, e por vezes com intensidade bastante fortes.

### **3.3 – Níveis de Cuidados Paliativos**

Consta-se a existência de três níveis de cuidados paliativos, tendo cada um deles as suas especificações, conforme se especifica a seguir.

Nos cuidados paliativos de nível I, estes são prestados por equipas com formação diferenciada em cuidados paliativos; estruturam-se através de equipas móveis que não dispõem de estrutura de internamento próprio mas de um espaço físico para sediar a sua actividade; podem ser prestados quer em regime de internamento, quer em regime domiciliário e por último podem ser limitados à função de aconselhamento diferenciado.

Referente ao nível II, estes cuidados são prestados em unidades de internamento próprio ou no domicílio, por equipas diferenciadas que prestam directamente os cuidados paliativos e que garantem disponibilidade e apoio durante 24 horas. São cuidados prestados por equipas multidisciplinares com formação diferenciada em cuidados paliativos e que, para além de médicos e enfermeiros, incluem técnicos indispensáveis à prestação de um apoio global, nomeadamente nas áreas social, psicológica e espiritual.

No nível III, reúnem as condições e capacidades próprias dos cuidados paliativos do nível II, acrescentando estas características: desenvolvem programas estruturados e regulares de formação especializada em Cuidados paliativos; desenvolvem actividades regulares de investigação em cuidados paliativos e por último possuem equipas multidisciplinares alargadas, com capacidade para responder a situações de elevada exigência e complexidade em matéria de cuidados paliativos, assumindo-se como unidades de referência. (DGS, 2004).

#### **4 - Contextualização do doente terminal**

Torna-se pertinente abordar o doente em fase terminal, para se adquirir uma perspectiva mais alargada sobre as diferentes opiniões acerca deste tipo de doentes.

Vivemos numa era em que o avanço tecnológico e das experiências se procuram de forma a prolongar a vida e adiar a morte, traduzindo-se numa necessidade de reavaliar o cuidar dos doentes para quem a cura é irreversível. (Serrão, 1998)

Sabemos que o hospital é a entidade privilegiada de prestação de cuidados diferenciados, mas mais direccionado para a cura do que para cuidar, não se encontrando preparado para responder adequadamente às necessidades do doente em fase terminal, acrescido do facto de os profissionais de saúde não serem formados para atender este tipo de pessoas nesta fase da vida. Assim, emerge uma nova filosofia de cuidados – Cuidados Paliativos, que representam a tomada de consciência de que a medicina não é onipotente. (Árias, cit. In Moreira, 2001).

Para Serrão (1998) os doentes a quem os cuidados paliativos são dirigidos, isto é, sem possibilidade de cura e que se sabe que a sua morte está próxima, são dominados doentes terminais.

Serrão (1998) relativamente aos cuidados paliativos cita que estes, ao afirmarem o valor da vida e ao lidar com o processo de morrer como um processo normal, não apressam nem adiam a morte e oferecem às pessoas um apoio rico e multifacetado para ajudá-las a viver de forma activa quanto possível, no tempo que as separa da morte.

O autor acima reafirma que os cuidados paliativos não contestam o valor da vida.

Ainda segundo a OMS (2007) , o objectivo do cuidado paliativo é a obtenção da melhor qualidade de vida para o paciente e família.

Confrontamos a definição proposta por Twycross (2003, p. 16):

“ Os cuidados paliativos são os cuidados activos e totais aos pacientes que constituem um risco de vida, e suas famílias, realizadas por uma equipa multidisciplinar, num momento em que a doença do paciente já não responde aos tratamentos curativos ou que prolongam a vida”.

Com a definição em cima transcrita de Serrão, e apercebemo-nos que divergem um pouco do sentido qualitativo, tendo definido como base de orientadora para esta abordagem o conceito de cuidados paliativos proposto por Serrão (1999).

Guerra (2003, p. 150), descreve que o modelo Hospice de assistência ao doente em fase terminal [ou seja, cuidados paliativos]:

“ Visa melhorar a qualidade de vida restante ao paciente, reconhecendo que morrer é uma falência de assistência médica, mas sim um processo natural. Propõe mudar o foco dos cuidados, de curativos para paliativos”.

Constata-se que nenhum dos autores diverge no que diz respeito aos cuidados paliativos de forma a proporcionar uma melhor qualidade de vida e promover o conforto ao doente e à sua família. No entanto, sabemos que os cuidados paliativos prolongam-se mais do que o alívio da dor, tal como afirma Twycross (2003, p.16).

“( ...) eles procuram integrar os aspectos físicos, psicológicos e espirituais do tratamento, de modo que os doentes se possam adaptar à sua morte eminente de forma tão completa e construtiva quanto seja possível”.

Twycross (2003,p.17) afirma que os cuidados paliativos podem estender-se mesmo ao apoio ao luto. O mesmo autor, resume também de forma simples os mesmos cuidados, referindo que estes se dirigem mais ao doente do que à doença, aceitam a morte, mas também melhoram a vida, constituem uma aliança entre os doentes e os prestadores de cuidados, e, por fim, preocupam-se mais com a “ reconciliação”do que com a cura.

Por último, acrescenta-se ainda que a medicina de cuidados paliativos para ser eficaz, deve-se dedicar a descobrir todos os problemas que se põe ao doente em fim de vida, “(...) para ajudar o doente a vivê-los e facilitar-lhe a procurar soluções”. Abiven, M. (2001, p. 32).

## **5 - A qualidade de vida no contexto de cuidados paliativos**

Como se verificou anteriormente um dos objectivos dos cuidados paliativos é, inexoravelmente, proporcionar ao doente uma máxima qualidade de vida. Daqui surge a pergunta, o que podemos considerar por qualidade de vida?

Para os doentes internados em unidades de cuidados paliativos é aquilo que a pessoa considera como tal, como tal, é o controlo dos sintomas físicos descritos, o estabelecimento de relações sociais e a manutenção da capacidade física.

Os juízos sobre a qualidade de vida não se baseiam numa única dimensão, nem são totalmente subjectivos ou objectivos. Devem ter em consideração funções de desempenho pessoal e social, sintomas, prognósticos e os valores subjectivos que os doentes atribuem à consideração sobre a qualidade de vida.

Segundo a OMS (2007), qualidade de vida é a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações.

Através da literatura bibliográfica Cuidados Paliativos de Twycross (2003, p. 19) compreendemos que a qualidade de vida “(...) está relacionada com o grau de satisfação subjectiva que a pessoa sente pela vida e é influenciada por todas as dimensões da personalidade – física, psicológica e espiritual ”.

Twycross (2003, p. 19) diferencia mesmo a boa, da má qualidade de vida. Afirma que, “(...) existe boa qualidade de vida quando as aspirações de um individuo são atingidas e

preenchidas pela situação actual”; contrapõe que “ Existe má qualidade de vida quando há grande divergência entre as aspirações e a situação actual. ” Este autor, propõe que para melhorar a qualidade de vida”(...) é necessário diminuir o afastamento entre as aspirações e aquilo que é possível alcançar”, referindo que é neste contexto que se centralizam os cuidados paliativos.

Pessini (1997, p.84) acrescenta ainda um dado relevante que se prende com a religião dentro do contexto dos cuidados paliativos e como resultado com a qualidade de vida, senão vejamos “ Os partidários da sacralidade da vida acusam os que defendem a qualidade de usarem este argumento para atentar contra a vida ”. E advoga que “(...) o princípio da qualidade é usado para defender que uma vida sem qualidade não vale a pena ser vivida (...)”. Desta forma enfatiza que a “ Perspectiva positiva é de lutar para que estas vidas adquiram qualidade”.

Dentro deste contexto, e segundo Lima (2007) a actuação do enfermeiro perante a pessoa em fase terminal deverá ser orientado no sentido de promover a máxima qualidade de vida no tempo que lhe resta, de garantir cuidados básicos e paliativos, sempre com respeito pela dignidade, como ser bio-psico-social e cultural.

## **6 - Sofrimento e Dor**

Ao estudar o conceito de sofrimento não se pode dissociar o conceito de dor, pois muitas vezes estes conceitos são apresentados como sinónimo, nas pesquisas bibliográficas, sendo que existe tendência de reduzir o conceito sofrimento à sensação de dor.

Na década de 60, a Dr<sup>a</sup> Cecily Saunders acrescentou à noção de dor o conceito de dor total, colocando em evidência o facto de que existem múltiplos factores (emocionais, sociais e espirituais) que condicionam o aparecimento e a intensidade da dor.

De facto, sofrimento e dor são experiências inevitáveis e encontram-se inerentes à condição humana, visto que, a qualquer momento, surgem no percurso de vida da pessoa.

“ Dor é aquilo a que o paciente chama de sofrimento” ( Twycross, 2003).

A dor é uma experiência individual e subjectiva, que apresenta dois componentes indissociáveis, um neuro-fisiológico e sensorial, outro emocional, baseado no estado afectivo, experiências passadas de dor, estado de desenvolvimento e uma grande variedade de factores de ordem pessoal, cultural e espiritual.

Evitar a dor é uma necessidade. Embora a pessoa consiga sobreviver com dor, ela interfere no seu bem-estar. Uma dor crónica, permanente, passa a constituir o principal pólo de interesse e preocupação do seu hospedeiro, pois mais cedo ou mais tarde vai ocupar uma parte importante do seu espírito, da sua capacidade e potencial para manter a sua autonomia na realização e satisfação das suas necessidades humanas básicas.

O alívio da dor é um direito do doente, o que constitui um dever profissional no sentido da mais profunda preocupação pela vida e pelas necessidades fundamentais da pessoa humana.

É urgente e ético aliviar a dor, sobretudo a dor crónica intensa, pois, para a maior parte das pessoas, é destruidora, não só do ponto de vista físico, mas também psíquico, social e espiritual.

Nos serviços de Cuidados Paliativos a equipa de saúde está sensibilizada para os princípios na avaliação da dor que são: a valorização das queixas do doente, identificação da dor e sua intensidade, avaliação do estado psicológico do doente.

Após esta avaliação da dor, por parte da equipa de saúde deve ser posta em prática uma das orientações básicas dos cuidados paliativos que é, o alívio da dor através de princípios existentes como: a dor não é inevitável, estratégia terapêutica através de medicação de SOS e por fim reavaliação constante da dor e do doente.

## 7 - Cuidar em Fim de Vida

Cuidar é uma partilha, uma relação de ajuda, uma troca de experiências, de emoções, entre a pessoa que cuida e a pessoa que é cuidada. É estar disponível para ir ao encontro do outro, com total disponibilidade e na sua plenitude. Como nos diz Collière (1999:324), cuidar é um acto social que só atinge a plenitude se tiver em conta um conjunto de dimensões sociais (...).

Mas cuidar requer uma reflexão, uma procura de novos conhecimentos, de novas técnicas científicas, que nos ajudarão a delinear estratégias no processo cuidar.

Segundo o autor Pessini (1997, p.81) cuidar “ (...) permite enfrentar realisticamente os limites da nossa mortalidade e do poder médico com uma atitude de serenidade”.

“ O cuidar não é prémio de consolação pela cura não obtida, mas parte integral do estilo e projecto de tratamento da pessoa a partir de uma visão integral”.

Como enfermeiros, ao longo da vida profissional encontramos-nos muitas vezes nesta dicotomia entre a vida e a morte, cuidando tanto para curar como para ajudar a caminhar para o fim da vida, com dignidade, tranquilidade, sem dor e sem sofrimento, junto da pessoa significativa com o objectivo de humanizar os cuidados. Cada vez mais o doente terminal e a família procuram os serviços hospitalares para lhes dar resposta mesmo sabendo que não existe recuperação, mas necessita de ajuda até ao fim da vida. Esta procura está relacionada com o facto de não saberem como acompanhar-los nesta fase da vida, com as condições habitacionais, de vida, com o conceito de família.

Deste modo, o enfermeiro tem de saber Cuidar destes doentes, sendo que cuidar não é só satisfazer as necessidades físicas básicas, é também desenvolver condições que permitem ao doente manter os seus valores culturais e a sua filosofia de vida.

Cuidar do doente terminal, é o que deverá ser o cuidado em enfermagem, que é um cuidar físico, um executar de técnicas sem dúvida, mas é também a atenção para o

outro, a preocupação com o outro, é uma partilha de emoções e de sentimentos, é cuidar na sua globalidade, é Humanizar e Socializar cada acto de Vida ou de Morte.

## **8 - Eutanásia**

O termo eutanásia significa literalmente “ Boa morte”, morte sem sofrimento. Em linguagem comum, porém, a palavra é utilizada como sinónimo de “ assassínio misericordioso”.

“ Pôr fim, de forma compassiva, deliberada, rápida e indolor à vida de alguém que sofre de uma doença progressiva e incurável. Se for realizada a pedido ou com consentimento da pessoa, a eutanásia diz-se voluntária; caso contrário, diz-se voluntária”. ( Twycross, 2003).

A eutanásia não é: permitir que a natureza siga o seu curso; suspender um tratamento biologicamente inútil; suspender o tratamento quando o malefício que este representa ultrapassa os respectivos benefícios; utilizar morfina e outras substâncias para aliviar a dor; utilizar sedativos para aliviar o sofrimento mental intratável de um doente terminal.

### **8.1 - A controvérsia da eutanásia**

A controvérsia da eutanásia numa sociedade pluralista é geralmente orientada segundo linhas pragmáticas, utilitaristas e lógicas, porque a discussão a partir de posições que se excluem mutuamente nunca pode conduzir ao consenso que cada sociedade pretende alcançar.

O argumento fundamental a favor da eutanásia é o direito que a pessoa tem à autodeterminação. O contra-argumento fundamental é o de que a auto-determinação não se torna extensiva ao direito ao suicídio / eutanásia medicamente assistidos. Estes dois pontos de vista ( “ o homem como senhor” contra “ o homem como servo”) não são

conciliáveis. A discussão sobre a eutanásia assume geralmente que a morte significa esquecimento. Porém, embora muitas pessoas pensem de outro modo, transformar a “eternidade como destino” no argumento crucial contra a eutanásia é geralmente improdutivo.

Os que declaram a favor da eutanásia salientam muitas vezes que há um nível de existência no qual a maioria das pessoas, ou mesmo todas, não desejariam manter-se vivas. Se estiverem conscientes, podem pedir veementemente que as ajudem a morrer, afirmando que a vida para elas já não possui qualquer interesse ou finalidade.

## **8.2 - Uma abordagem pragmática**

Devido à oposição à eutanásia e ao suicídio medicamente assistido dos profissionais de saúde, os cuidados paliativos constituem efectivamente uma “zona livre de eutanásia”. Este facto deve ser levado em conta em qualquer discussão sobre a eutanásia. Esta posição encontra-se reflectida na conclusão de um Parliamentary Select Committee on Medical Ethics no Reino Unido:

“ [ Não existem] razões suficientes para infirmar a proibição social do assassínio intencional, que é a pedra angular da lei e das relações sociais. Não é aceitável que os casos individuais estabeleçam o fundamento de um política que teria tão sérias e amplas repercussões. A questão da eutanásia é uma daquelas em que o interesse individual não pode ser isolado dos interesses da sociedade no seu conjunto.” ( Twycross, 2003).

Quanto aos cuidados paliativos não se usa o termo de eutanásia, mas o de sedação, uma vez que o nosso objectivo é ajudar as pessoas a terem uma morte digna, para isso não temos a necessidade de lhe encurtar a vida. Com a sedação, o que pretendemos é aliviar o sofrimento de alguém, com o seu consentimento ou em caso de ser impossível com o consentimento da família, usando doses de medicamentos, apenas a dose suficiente para aliviar o sofrimento, não usamos doses letais de medicamentos, apenas a dose suficiente para aliviar o sofrimento permitindo que em qualquer momento o processo se possa reverter, ou seja em qualquer momento pode a ter o nível de consciência inicial. É pois

**incorrecto dizer que se pode ou deve praticar a eutanásia em cuidados paliativos**, o que está eticamente correcto é a prática da sedação sempre que o objectivo seja o alívio do sofrimento frente a sintomas que não se conseguem controlar de outra forma (ex. situação de intensa angústia, hemorragia massiva, dor incontrolável...)

## **9 – Comunicação**

### **9.1 - A importância da comunicação em doentes em fase terminal/família**

Graças à habilidade de comunicação, o ser humano enriquece os seus conhecimentos, transmite sentimentos e pensamentos, esclarece, interage e conhece o que os outros pensam e sentem. Ninguém exerce Enfermagem, nem como arte, nem como ciência, sem comunicar eficientemente. Assim sendo, cuidar é apoio, é relação, é comunicação, é estar com o outro.

Lazure(1994) definiu esta escuta como escuta integral, com todos os nossos sentidos, com todo o nosso ser.

“É escutar com o ouvido do coração”.

Na comunicação com o doente em fase terminal de vida, o profissional deverá ter uma conduta singular, ou seja, adaptada a cada situação e de acordo com a própria condição e as próprias características da pessoa doente. Estas qualidades, primordiais na comunicação das chamadas “más notícias”, não nascem com os profissionais, nem se aprendem nos bancos das escolas mas antes, são o produto das experiências profissionais vividas e adquiridas com prática, são o produto de estabilidade relacional estabelecida com o outro e da capacidade humana em comunicar. Por tudo isto, não se pode dar uma resposta concreta sobre a questão do “como dizer a verdade”, isto porque: em alguns casos, não se deve dizer a verdade completa. Noutros, as condições individuais do interessado, num dado momento da sua doença, não permitem receber a verdade. Doentes competentes e capacitados podem aceitar a verdade desde o início da sua doença.

Reconhece-se hoje em dia que, apesar de ser uma tarefa difícil e complexa, o fornecimento de informação reduz a incerteza e constitui uma ajuda fundamental para os doentes e a família aceitarem a doença, lidarem com a situação, participarem nas tomadas de decisão e envolverem-se no processo de tratar/Cuidar. Tudo isto contribui para a aquisição de controlo sobre a situação e das actividades do dia a dia conferindo autonomia e um sentimento de bem estar apesar da realidade da situação.

A comunicação da verdade deve ser dada ao ritmo e circunstância de cada pessoa.

A verdade total nua e crua pode conduzir o doente à desistência de lutar, aceitando a situação como algo irremediável, não havendo nada a fazer, resta esperar, o que conduz à não cooperação no tratamento.

O doente tem direito a saber a verdade sobre a sua doença e processos terapêuticos, mas sem lhe retirar esperança.

Quando os profissionais de saúde utilizam de forma efectiva as suas competências de comunicação, todos beneficiam. Os profissionais identificam os problemas dos doentes com mais precisão, os doentes ficam mais satisfeitos com os cuidados e podem compreender melhor os seus problemas, exames e opções terapêuticas. Tendem a aderir ao tratamento e a seguir as recomendações dadas.

### **9.1.1 - Principais alvos de intervenção na relação entre enfermeiro e doentes em fase terminal:**

A Ansiedade e o medo; a culpabilidade; a angústia espiritual; a dependência e o sentimento de inutilidade; a solidão; a tristeza; o luto e as suas fases: De negação; Cólera; Negociação; Depressão; Aceitação; “Cessar o combate”.

**Ansiedade e medo** – devido à dor física, o sofrimento provocado pela necessidade de fazer o luto das suas vidas, incerteza face ao que vão ser, coloca-os num estado de tensão ansiosa e medo perante um perigo real.

**Culpabilidade** – Sentimento de não ter feito tudo o que era preciso, fazer ou ter feito actos repreensíveis, persegue certas pessoas até ao limiar da morte.

**Angústia espiritual** – A pessoa em fase letal é por vezes habitada por uma inquietude profunda que emana do receio do além, do julgamento final e de punição pelas suas faltas.

**Dependência** – Desolação para a pessoa em estado terminal é a sua dependência física dos outros para alívio da sua dor. Para certas pessoas este estado é difícil de aceitar, mesmo humilhante.

**Solidão** – A apreensão da grande partida, o desconhecido do além e a consciência de dever deixar atrás dela todos os seres que lhe são queridos, levam a pessoa doente em fim de vida a fazer a experiência de um profundo sentimento de solidão.

**Tristeza** – A degradação do corpo, a dor física, as perdas antecipadas da pessoa dos seus bens, dos seus projectos e dos entes leva a uma tristeza profunda.

**Luto** – O luto é o processo normal de reparação do ser humano ferido.

### **9.1.2 - Mecanismos de defesa e estratégias de adaptação dos que prestam cuidados!**

Confrontados com a doença grave e com a morte, os enfermeiros vão tentar proteger-se da angústia que elas geram. Impotentes para responder ao sofrimento moral dos doentes, culpabilizam-se face ao insucesso terapêutico que não pode impedi-lo de morrer. Vão munir-se de estratégias de adaptação consciente ou inconscientes.

Mecanismos de Defesa:

**A mentira** – falar de inflamação em vez de cancro, permite ao enfermeiro sair de uma situação geradora de angústia, mas é muito prejudicial ao doente.

**Fugir para a frente** – Consiste em dizer tudo, sem ter em conta a solicitação do doente nem a sua maturidade psíquica. Trata-se de se libertar de um segredo angustiante.

**A falsa segurança** – consiste em manter uma esperança artificial, quando o doente não acredita nisso.

**A racionalização** – escondemo-nos atrás de um discurso técnico, incompreensível para o doente, assim o enfermeiro não mente e pensa ser menos violento para o doente, o que não é.

**Evitamento** – Afastamento do doente enquanto individuo e sujeito a sofrimento.

### **9.1.3 - Obstáculos à transmissão de más notícias**

Medo de ser culpabilizado; medo do desconhecido e do que não se aprendeu ; medo de desencadear uma reacção; medo de expressar emoções; medo de não saber todas as respostas; medo pessoal da doença e da morte; protecção; exercer controlo sobre a informação e aceitar a responsabilidade de remissão.

#### **9.1.4 - Transmitir más notícias**

Apesar dos princípios de comunicação serem os mesmos para todos os doentes, existe uma certa diferença para os doentes que se encontram a morrer que surge pela urgência e significado (para doentes e cuidadores) dos problemas e da vulnerabilidade dos doentes que querem e necessitam de falar acerca de aspectos pessoais e íntimos.

O auto-conhecimento de quem desenvolve o trabalho nos cuidados paliativos é essencial, pois torna-se necessário a identificação e compreensão das próprias emoções, e não tentar suprimi-las, ou pretender que se está sempre a lidar com a situação.

Um clima de confiança é criado não apenas pelo que é dito, mas também pela compreensão mostrada na expressão facial, tom de voz e nos gestos.

A comunicação não verbal tem um peso quatro vezes superior à comunicação verbal, sendo um importante indicador do que sentimos e do que pensamos.

A forma como damos as más notícias, vai implicar diversas reacções no doente e depende de vários factores:

Das expectativas; experiências prévias disposição da personalidade.

O choque, o horror, zanga, aceitação estóica, descrença e negação são todas reacções possíveis e quem for responsável dar más notícias necessita de um treino em lidar com emoções.

Não existem palavras certas para dar más notícias, contudo, existem vários princípios que permitem que más notícias possam ser dadas de uma forma sensível e de modo a que o destinatário as compreenda.

Face à morte ao sofrimento, os enfermeiros devem adoptar uma postura e uma distância que favoreçam as trocas com as pessoas doentes e permita a criação de um espaço afectivo e espiritual no qual as duas pessoas em presença possam crescer, ajudar-se ...

“ A forma como cada profissional encara esta situação depende da sua estabilidade emocional, da sua atitude face à morte e à doença e das suas próprias experiências...” ( Autor desconhecido).

Toda esta consideração permite-nos conduzir a um único ponto, “ que os cuidados paliativos devem ser ensinados aos alunos de enfermagem como uma disciplina nova, a do morrer. Assim transformar – se –á no elo que faltava na medicina, enfim encontrada”. Abiven M. 2001, p.32)

## **10 - A vivência da família e cuidador face ao doente paliativo hospitalizado**

A família desempenha um papel fundamental no contexto sócio-cultural, constituindo uma teia de laços sanguíneos e sobretudo de laços objectivos, rodeada de uma certa complexidade. É na família e com a família que cada indivíduo procura o apoio necessário para ultrapassar os momentos de crise que surgem ao longo do ciclo vital, pelo que faz todo o sentido o que nos diz José Gameiro: “A família é uma rede complexa de relações e emoções que não são possíveis de ser pensadas com os instrumentos criados para o entender dos indivíduos isolados (...)”.

Como refere Minuchin (1990), “ A família constitui um sistema aberto onde os seus elementos, com histórias e futuros comuns, interagem entre si e o meio, em que o comportamento de um elemento da família afecta o dos outros e da família enquanto sistema (...)”.

Ao falar da vivência da família e cuidador face ao seu ente querido doente e hospitalizado, deve-se ter presente o conceito de doença e o impacto que esta provoca no seio familiar. Assim como o conceito de família, também o conceito de doença foi modificando ao longo dos tempos.

Num estudo efectuado por Koss Earl (1946), este autor apontou a doença como uma perturbação implicando um certo número de mudanças tanto no interior como no exterior da família: alterações de estatuto e papéis, na actividade sexual dos conjugues, na manutenção da disciplina e no cumprimento de rotinas domésticas, alterações no seio da família de forma quantitativa e qualitativa.

Segundo Moreira (2001), diz que “ A doença afecta o indivíduo, no seu todo, em todas as suas dimensões biológicas, psicológicas, espirituais e sociais, repercutindo os seus efeitos na unidade familiar e nos padrões de interacção estabelecidos”.

Na verdade, um ser humano ao enfrentar uma doença crónica desencadeia uma série de alterações radicais para ele e para a família, como refere Gibbon “A doença de um indivíduo pode originar uma crise familiar e o modo como esta família se adapta pode afectar o doente (...)”.

Numa situação de doença dá-se a ruptura com toda uma vida anterior à mesma, provém uma difícil adaptação à sua nova situação social, familiar e espiritual, o que implica um processo de reajustamento da sua estrutura, papéis, padrões de comunicação e das relações afectivas dos seus membros. A doença de um dos seus membros converte-se, desta forma, em doença familiar.

Além disso, o impacto provocado na família pela doença depende, também, do facto de esta ser de curta duração ou de evolução progressiva gerando uma crescente tensão no que se refere à exaustão e ao acumular de tarefas.

Quando o doente é hospitalizado, as reacções de cada familiar são diferentes e as alterações que a doença provoca na família estão relacionadas com o papel social do doente, a idade, o sexo e com a própria estrutura familiar.

Gibbon refere que:

“(...) com a hospitalização os familiares têm de renunciar habitualmente ao seu papel e dar assistência, são muitas vezes desencorajados de prestar cuidados ao doente, além de serem envolvidos no tipo de assistência que o doente recebe desencadeando sentimentos de insuficiência e impotência que se podem expressar em atitudes como : trazer alimentos para o doente, criticar os funcionários do hospital!”.

Deste modo, nem sempre o doente paliativo recebe o apoio necessário da família e cuidador e nem sempre estes possuem conhecimentos a apoios que lhes permitem ser capazes de prestar a ajuda necessária, quer na instituição quer no domicílio.

É normalmente na família que emerge o cuidador e é nela que emergem os cuidados. Assim, o cuidador pode vir a ser o membro mais afectado pelo stresse, mesmo mais do que o doente que está hospitalizado.

A saúde, a doença e a morte são experiências humanas universais e, no entanto, são entendidas, definidas e vividas de modo diferente, dentro de contextos sócio-culturas e períodos históricos divergentes. É necessário que a família crie um significado para a doença, que permita superar as alterações, preserve o sentido de domínio da situação, que sinta a dor pela perda da identidade anterior à doença, que mantenha o sentido de continuidade e que seja capaz de unir para suportar a reorganização da crise.

Segundo Pierre (2000), os familiares do doente paliativo, do ponto de vista psicológico, passam por fases semelhantes às do paciente. Vários autores dividem as reacções da família à doença por seis fases: ansiedade severa, a negação, a cólera, os remorsos, o desgosto e, por fim, a reconciliação. Deste modo a família envolvida no cuidado ao doente paliativo sente necessidade de informação sobre a situação clínica, sobre os procedimentos que vão ser tomados, da informação sobre o estado psicológico, para entender as atitudes do doente e perceber o processo adaptativo à doença e como cuidar em casa. É importante salientar que os cuidadores têm grande influência sobre o sentido familiar de competências.

Parece então necessário preparar doente/cuidador/família guiando-os ao longo de todo o percurso da doença. Todavia, há que continuar a ser realista acerca do papel familiar em relação aos seus entes doentes, pois nem todos são capazes de prestar cuidados.

## **11 - Morte – Sociedade e Cuidados Paliativos**

Nascer é desde logo morrer um pouco ... Morrer é desde sempre a única certeza de todo o Homem. Mesmo se hoje a esperança de vida é prolongada, cada um de nós reconhece que parte da sua vida é limitada no tempo, no entanto nós vivemos recusando-a obstinadamente... Ariel, de Philippe, diz-nos:

“ Tecnicamente, admitimos que podemos morrer, fazemos seguros de vida para preservar os nossos da miséria. Mas, verdadeiramente, no fundo de nós sentimo-nos não mortais”.

No século XX, a morte presente na comunidade não é nenhuma experiência de vida, mas uma realidade sórdida. A pessoa quase sempre morre em casa acompanhada dos seus e de numerosos rituais que assinalam a morte.

“Os diferentes gestos explicam-se pela necessidade das pessoas mostrarem a sua estima pelo defunto e sua família, e pelo desejo dessas pessoas em ajudarem os familiares a assumir o luto” (Abiven, 1989).

As cerimónias da morte, agora, são rápidas feitas às escondidas e as demonstrações de tristeza e pesar mal toleradas: a morte não tem mais o seu lugar.

A atitude face à morte modificou - se profundamente devido à evolução da sociedade por um lado e da medicina por outro.

Com efeito, a industrialização do mundo do trabalho arrastou o despovoamento progressivo da zona rural que tem como consequência a dissolução de comunidades, e a perda de tradições.

Um segundo elemento é a perda da referência religiosa que noutros tempos constitui a base da organização comunitária.

Nós vivemos igualmente numa sociedade hedonista, onde os valores são a beleza da moda, a juventude, o trabalho e a eficiente rentabilidade e onde o individualismo se desenvolveu excessivamente.

Um último elemento que marca a sociedade é a banalização da morte virtual pelos média, a televisão e o cinema: a morte está continuamente à frente dos nossos olhos, violenta, agressiva. O que contribui para reforçar “o irrealismo da morte”.

Daqui e em diante a pessoa não morre em casa mas no hospital ou em serviços de internamento prolongado para pessoas idosas.

Com a evolução da sociedade em relação à morte e visto que os hospitais não foram concebidos para esta missão, foi necessário “pensar” num local onde as pessoas pudessem morrer em paz, surgindo assim os hospícios, que levou ao movimento dos cuidados paliativos.

Então, entre a eutanásia e a obstinação terapêutica, pretende-se dar uma imagem nova à morte. Os Cuidados Paliativos implicam a mudança completa das prioridades dos profissionais da saúde e de novas práticas que terão de ser colocadas em prática.

“ Já que se trata de lutar mas sobretudo em trabalhar para assegurar ao doente um fim de vida que seja o mais confortável possível tanto do ponto de vista físico, espiritual e psico-social ”.(Marmet 1997)

Os cuidados paliativos e de acompanhamento consideram o doente como um ser vivo e a morte como um processo natural. Eles recusam-se provocar intencionalmente a morte.

Eles esforçam-se por preservar a melhor qualidade de vida possível até ao falecimento e propor um apoio aos familiares mais próximos no luto. Empenham-se a sua prática clínica, no seu conhecimento e no seu trabalho na procura de que estes princípios sejam aplicados.

Actualmente a noção de cuidados paliativos tende a ser substituída por “cuidados continuados” que procura evitar a diferença entre curativo e paliativo.

Os enfermeiros têm um papel importante no desenvolvimento dos cuidados paliativos. Cecely Saunders afirma: “ no centro de todo este trabalho, estão certamente os enfermeiros que transmitem aos doentes um grande sentimento de conforto e de estabilidade. Embora me formasse em medicina para combater o problema da dor crónica e terminal, penso que foi a minha formação de enfermeira que me permitiu compreender o que estes pacientes esperam de nós”.

Quando aplicamos os cuidados paliativos, nós somos o centro da natureza dos cuidados paliativos: promoção da vida.

Eles consideram o doente na sua globalidade, como pessoa sem igual e também na sua potencialidade. Eles são os actores do seu projecto de vida e o seu meio lugar preponderante.

D. Jacquemin diz-nos que nós precisamos de aceitar o tempo para morrer como um tempo para viver, concordar, para fazer “sociedade” com o doente quer dizer entrar com ele numa certa solidariedade, estar presente no seu lugar neste período de vida.

O “morrer” qualquer que seja a qualidade dos cuidados permanece um acto solitário, um caminho difícil que guarda os seus mistérios.

## **PARTE IV – FASE METODOLÓGICA**

Após ter sido explorado a temática no seu conteúdo teórico, tornou-se imperativo confrontar a visão teórica com dados da realidade.

Considerando a metodologia a forma para atingir o objectivo, podemos dizer que este utiliza métodos e pesquisa que se traduzem em técnicas e instrumentos de recolha de dados e tratamento de informação.

“ A fase metodológica consiste em definir os meios de realizar a investigação. É no decurso da fase metodológica que o investigador determina a sua maneira de proceder para obter as respostas às questões de investigação ou verificação hipóteses”. (Fortin, 1999)

Na metodologia interligam-se a técnica própria à disciplina científica, ou que se lhe adapta, com os elementos teóricos e epistemológicos subjacentes, quer à teoria em si quer à prática no seu conjunto de modo a traçar a lógica de aproximadamente à realidade, ou seja, rompe-se o conhecimento empírico e parte-se à descoberta do conhecimento científico.

Cada pessoa possui o seu próprio delineamento, determinado pelo objectivo da investigação, pela dificuldade na obtenção dos dados, pelo nível de precisão exigido e pelos recursos materiais e temporais que o investigador dispõe.

### **1 - Princípios éticos**

“ Qualquer que seja o tipo de estudo ou a estratégia que utiliza, o investigador é chamado a resolver certas questões de ordem ética ”( Fortin, 2009).

Como se sabe quando se realiza uma investigação é inevitável levantar questões éticas. Independentemente de quais sejam os aspectos estudados, a investigação deve ser conduzida no respeito pelos direitos da pessoa.

Perante o estudo vão-se utilizar os princípios éticos principais formulados no Énoncé de Politique ( Enunciado de politica), sendo eles:

- 1) O respeito pelo consentimento livre e esclarecido; 2) o respeito pelos grupos vulneráveis; 3) o respeito pela vida privada e pela confidencialidade das informações pessoais; 4) o respeito pela justiça e pela equidade; 5) o equilíbrio entre vantagens e inconvenientes; 6) a redução dos inconvenientes e a optimização das vantagens.

Respeito pelo consentimento livre e esclarecido.

“ O respeito das pessoas e da escolha esclarecida assenta no principio segundo o qual toda a pessoa tem o direito e a capacidade de decidir por ela própria” ( Fortin, 2009).

No que diz respeito ao estudo realizado, antes da entrega do questionário a pessoa podia abandonar o questionário sem qualquer problema.

Durante a entrega o participante foi esclarecido através de explicações verbais sobre os métodos, os riscos e os benefícios a fim de ajudar o participante a fazer a sua escolha.

“ A protecção pela vida privada e pelas informações pessoais é um direito adquirido em mais culturas. Este princípio envolve o direito à intimidade, ao anonimato e à confidencialidade”.(Fortin, 2009)

Para cumprir este princípio os participantes foram informados sobre a natureza do estudo, a sua finalidade e só depois se eles consentirem livremente em comunicar as informações pessoais ao investigador.

Segundo o Énoncé de Politique des trois conseils “ O princípio do equilíbrio entre vantagens e os inconvenientes é primordial em ética da investigação”.

Na preparação da investigação, o investigador deve medir cuidadosamente os riscos que os participantes correrão e calcular os benefícios. É fundamental discutir com o participante sobre estes, para que possam decidir com conhecimento de causa e se é do seu interesse participar.

A redução dos inconvenientes que corresponde ao princípio de não maleficência, os investigadores devem evitar expor os participantes a inconvenientes, antes, durante e após o estudo.

A optimização das vantagens ou o princípio da beneficência, que consiste em querer o bem - estar das pessoas. As vantagens previstas devem compensar os riscos ( Doucet, 2002).

Os participantes não poderiam beneficiar a não ser pela sua participação na investigação.

Referente ao estudo foi utilizado um questionário fechado no qual a confidencialidade está totalmente protegida, para evitar potenciais desconfortos e prejuízos. Também foi necessária uma base explicativa acerca do mesmo, e a obtenção do consentimento livre e esclarecido.

## **2 - Desenho de Investigação**

O desenho de investigação é definido segundo Fortin, 2009 ” é um plano que permite responder às questões ou verificar hipóteses e que define mecanismos de controlo, tendo por objecto minimizar os riscos de erro”.

## 2.1 - Tipo de Estudo

O tipo de estudo que é considerado neste trabalho é um estudo descritivo “ (...) descrição completa de um conceito relativo a uma população, de maneira a estabelecer características da totalidade ou de uma parte desta mesma população”. ( Fortin, 2009, p. 237).

O método de investigação a utilizar será o quantitativo que, segundo Fortin 2009 “ (...) caracteriza-se pela medida de variáveis e pela obtenção de resultados numéricos susceptíveis de serem generalizados a outras população ou contextos (...) ”.

### 2.1.1 – Meio

Ponte de lima é uma vila no Distrito de Viana do Castelo, da região Norte e sub região do Minho – Lima, com cerca de 2800 habitantes. É caracterizada pela sua arquitectura medieval e pela área envolvente, banhado pelo rio Lima.

É sede de um município com 320,26 Km<sup>2</sup> de área, subdividida em 51 freguesias.

Em pleno coração do Vale do Lima, a beleza castiça e peculiar da vila mais antiga de Portugal esconde raízes profundas e lendas ancestrais. Foi a Rainha D. Teresa quem, na longínqua data de 4 de Março de 1125, outorgou carta de foral à vila, referindo-se à mesma como Terra de Ponte. Anos mais tarde, já no século XIV, D. Pedro I, atendendo à posição geo-estratégica de Ponte de Lima, mandou muralhá-la, pelo que o resultado final foi o de um burgo medieval cercado de muralhas e nove torres, das quais ainda restam duas, vários vestígios das restantes e de toda a estrutura defensiva de então, fazendo-se o acesso à vila através de seis portas.

A ponte, que deu nome a esta nobre terra, adquiriu sempre uma importância de grande significado em todo o Alto Minho, atendendo que era a única passagem segura do Rio

Lima, em toda a sua extensão, até aos finais da Idade Média. A primitiva foi construída pelos romanos, da qual ainda resta um troço significativo na margem direita do Lima, sendo a medieval um marco notável da arquitectura, havendo muito poucos exemplos que se lhe comparem na altivez, beleza e equilíbrio do seu todo. Referência obrigatória em roteiros, guias e mapas, muitos deles antigos, que descrevem a passagem por ela de milhares de peregrinos que demandavam a Santiago de Compostela e que ainda nos dias de hoje a transpõem com a mesma finalidade.

A partir do século XVIII a expansão urbana surge e com ela o início da destruição da muralha que abraçava a vila. Começa a prosperar, por todo o concelho de Ponte de Lima, a opulência das casas senhoriais que a nobreza da época se encarregou de disseminar. Ao longo dos tempos, Ponte de Lima foi, assim, somando à sua beleza natural magníficas fachadas góticas, maneiristas, barrocas, neoclássicas e oitocentistas, aumentando significativamente o valor histórico, cultural e arquitectónico deste rincão único em todo o Portugal.

A actual fisionomia do largo de Camões começou a ser delineada no final dos anos 20 do século XX altura em que se iniciaram extensas obras, alterando-o parcialmente e nivelando-o de forma a ter melhor ligação ao longo da feira ( surgido na altura) e passeio 25 de Abril, atulhando-se dois arcos da ponte medieval, implantando-se aó o chafariz renascentista e “desenhando-se” novo pavimento.

## **2.2- População**

População “(...) a população é um grupo de pessoas ou de objectos, tendo características comuns(...)”. ( Fortin, 2009, p. 70)

“A população - alvo é o conjunto das pessoas que satisfazem os critérios de selecção definidas previamente” Fortin, 2009

A população em estudo é constituída pelos indivíduos que se encontravam num determinado local do concelho de Ponte de Lima.

### **2.3 - Processo de Amostragem**

Para Fortin (2009) a amostragem é “(...) um processo pelo qual um grupo de pessoas ou uma porção da população (amostra) é escolhido de maneira a representar uma população inteira (...) a amostragem permite estimar, de forma precisa, as características de uma população a partir da informação obtida junto de uma amostra”.

Neste estudo, a técnica de amostragem utilizada é o método de amostragem não probabilística do tipo amostragem acidental, uma vez que este tipo de amostragem “(...)“ (...) constituída por indivíduos facilmente acessíveis e que respondem a critérios de inclusão precisos(...)” ( Fortin, 2009). “ Escolher indivíduos, pelo facto da sua presença, num local determinado e num momento preciso”.

#### **2.3.1 – Amostra**

Pela impossibilidade de estudar a população toda, foi necessário seleccionar uma amostra representativa desta, sendo a amostra “ (...) a amostra é a fracção de uma população sobre o qual se faz o estudo” ( Fortin, 2009).

A amostra em estudo é constituída pela população que se encontrava num determinado local do concelho de Ponte de Lima.

Esta amostra foi determinada através do método não probabilístico “ consiste em tomar uma amostra na qual se encontrem características conhecidas da população”. ( Fortin, 2009).

A colheita de dados efectuou-se a 28 de Fevereiro de 2010, no período das 8h/20h, e dia 1 de Março de 2010 das 10h às 13h, no Largo de Camões na Vila de Ponte de Lima.

#### **2.4 - Identificação de variáveis**

Após a formulação das questões de investigação, deve ser feita a identificação das variáveis.

“ (...) é um conceito ao qual se pode atribuir uma medida. Corresponde a uma característica que são atribuídas a pessoas ou acontecimentos que constituem objecto de investigação e às quais é atribuído um valor numérico (...)” (Fortin, 2009, p. 48).

Variável de atributo “ (...) é uma característica própria do participante numa investigação. Corresponde a um dado sociodemográfico ( género, idade, estado civil, instrução, rendimento, etc)(...)”. (Fortin 2009, p.48)

As variáveis de atributo deste estudo: a idade, género, estado civil e habilitações literárias.

#### **2.5 - Métodos e Instrumentos de Colheita de Dados**

Para a identificação de um delineamento de pesquisa, o mais importante é o instrumento de colheita de dados. Assim sendo, o presente estudo utilizou o questionário de perguntas fechadas, para recolher informação.

“ (...) o questionário é um instrumento de colheita de dados que exige do participante respostas escritas a um conjunto de questões (...)”. Fortin 2009, p.380.

Optou-se por um questionário de perguntas fechadas, uma vez, que este é visto como um instrumento que nos permite colher os dados que nos interessam para o estudo e também por nos permitir obter informação acerca dos sujeitos.

A vantagem da utilização de um questionário é que é um instrumento pouco dispendioso, pode ser distribuído por muitos sujeitos ao mesmo tempo, natureza impessoal, podendo assim as pessoas responder sem serem identificadas.

O questionário tem como objectivo responder às variáveis elaboradas, para a verificação das questões formuladas. ( Anexo 2).

## **2.6 - Pré – teste**

Perante a necessidade de verificar a operacionalidade do questionário, realizou-se um pré-teste no concelho de Ponte de Lima, no dia 26 de Fevereiro de 2010, pelas 10h00 na Rua Doutor Casiano. Verificou-se que o questionário encontrava-se operacional, não necessitando de alterações, já que os inquiridos não demonstraram dificuldade no seu preenchimento.

Esta etapa é indispensável e permite corrigir ou modificar o questionário, resolver problemas imprevistos e verificar a redução e a ordem das questões.

“ (...) o pré-teste é a prova que consiste em verificar a eficácia e o valor do questionário junto de uma amostra reduzida da população alvo (...)”. (Fortin 2009, p. 386)

## **PARTE V – FASE EMPÍRICA**

### **1 - Tratamento e Análise de dados**

Após a descrição da metodologia a seguir no presente trabalho, proceder-se-á à apresentação, compreensão e respectiva análise dos dados colhidos no decorrer da investigação. Assim, apresentam-se neste ponto, os resultados obtidos através dos questionários e como foi referido anteriormente, trabalhados com a ajuda do programa informático, Excel 2007, sobe a forma de tabelas e gráficos, para melhor visualização e interpretação.

Estes foram efectuados através de estatísticas descritivas, uma vez que se trata de um estudo quantitativo descritivo. As estatísticas descritivas irão incluir as distribuições de frequência, as medidas de tendência central (média, moda, mediana) e as medidas de dispersão (amplitude, variância, desvio padrão e o coeficiente de variação).

O objectivo final, sendo um estudo descritivo, será um retrato geral da amostra.

Segundo Fortin (2009), a análise de dados “ a análise começa, portanto, desde a primeira colheita de dados, organiza-os e tenta penetrar a significação dos relatos que recolheu ”.

O tratamento de dados será apresentado em duas partes. Na primeira parte é feita a caracterização da amostra recorrendo à estatística descritiva, onde se apresentam um conjunto de comentários a cada gráfico e tabelas. No que se refere aos objectivos de estudo, recorreremos a quadros e respectiva descrição dos mesmos.

## 1.1 – Análise descritiva

Na análise descritiva dos dados, o investigador destaca um perfil do conjunto das características dos sujeitos, determinadas com a ajuda de testes estatísticos. (Gil, 1999).

Apresenta-se assim duas partes distintas, em que a primeira parte é a caracterização da amostra e na segunda parte apresentámos a análise dos objectivos do estudo, possibilitando desta forma a observação imediata dos fenómenos, pela ordem que se encontram no questionário.

### 1.1.1 - Caracterização da amostra

#### 1 – Género

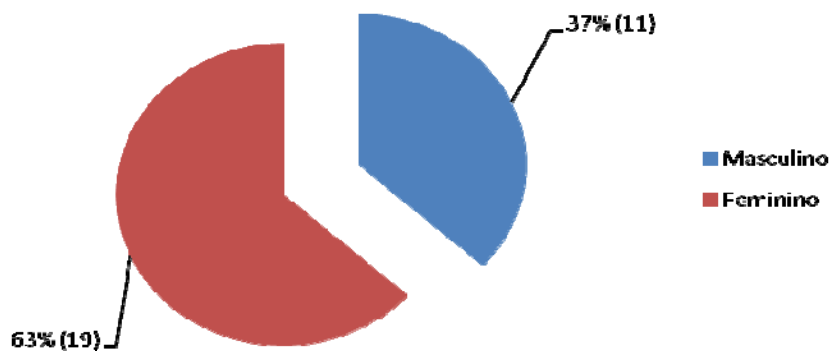
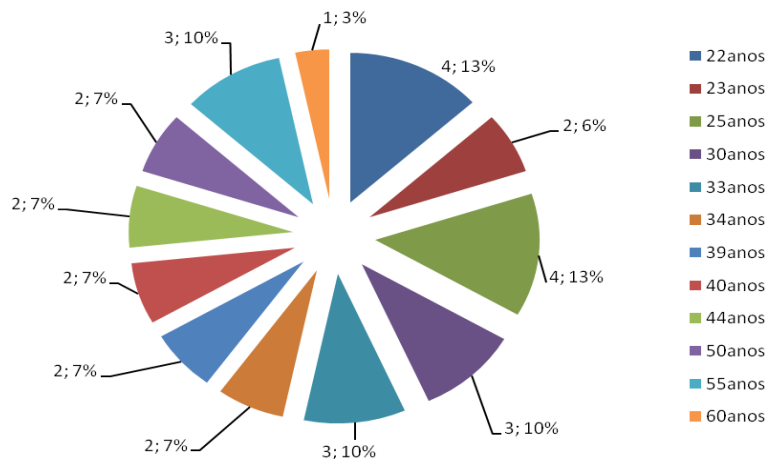


Gráfico 1 – Distribuição de dados segundo o género

Analisando o gráfico 1 conclui-se que a maioria da amostra (63%) pertence ao género feminino (n = 19) e que apenas 11 (37%) dos indivíduos totais da amostra (n=30) são do sexo masculino.

## 2 – Faixa Etária



**Gráfico 2 – Distribuição de dados segundo a faixa etária**

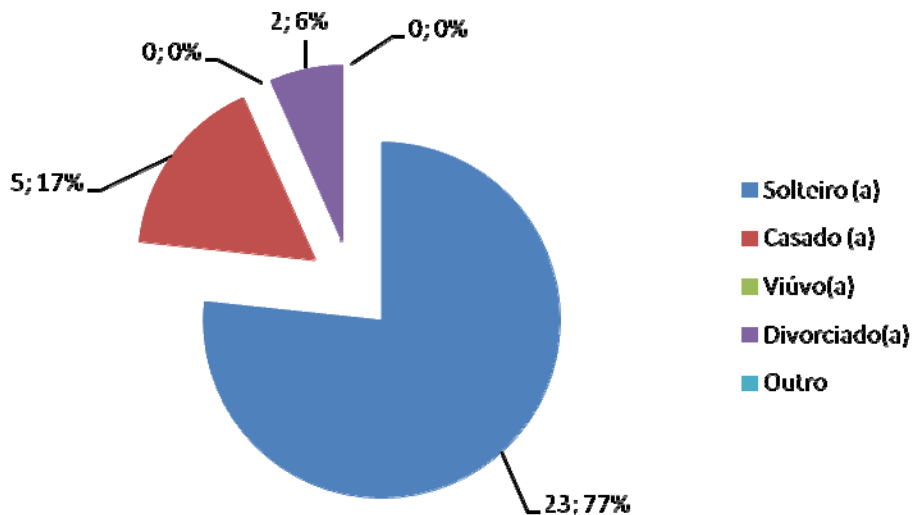
Pela análise do gráfico 2 verifica-se que a maioria dos indivíduos da amostra ( n= 4) se encontra na faixa etária dos 21anos e 25anos, seguem-se com 3 pessoas as idades de 30 anos, 33anos, 39anos, sendo os restantes indivíduos na faixa etária entre os 23 anos, 34anos, 39anos, 40anos, 44anos e 50anos. E apenas um individuo nos 60anos.

Variável	N	Média	Moda
Idade	30	35,4	22anos/25anos

**Quadro 1 – Estatística descritiva de variável da idade**

Pela verificação do quadro 1 verifica-se que as médias de idade é 35,4 , e a moda é de 22 anos/25anos.

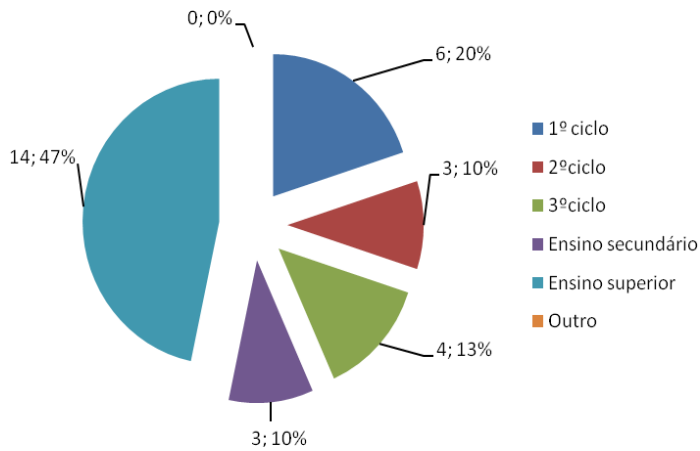
### 3- Estado Civil



**Gráfico 3 – Distribuição de dados segundo o estado civil**

Pela observação do gráfico 3, verifica-se que 77% dos inquiridos são solteiros (n= 23), sendo 17% casados (n=5) e 6% são divorciados (n=2). Não existindo nenhum viúvo, nem outro tipo de relacionamento.

#### 4 – Habilitações literárias



**Gráfico 4- Distribuição de dados segundo as habilitações literárias.**

Perante a análise do gráfico 4 verifica-se que 47% dos inquiridos (n=14) possuem ensino superior, cerca de 20% tem o 1ºciclo (n=6), 13% possuem apenas o 3ºciclo e cerca de 10%, possuem ensino secundário e o 2ºciclo. Verificando-se que nenhum dos inquiridos era analfabeto.

#### 1.1.2 - Análise dos objectivos de estudo

	N	%
Sim	13	43,3
Não	17	56,7
Total	30	100

#### **Quadro 2 – Distribuição dos dados segundo a variável “Tem conhecimento da existência de unidades de Cuidados Paliativos?”**

O quadro 2 indica que 43,3 da amostra (n = 13) já teve conhecimento sobre a existência de unidades de Cuidados Paliativos e que a maioria dos elementos não tem conhecimento sobre a sua existência, e que representam 56,7% (n=17) da amostra total (n=30).

	N	%
Sim	12	40,0
Não	18	60,0
Total	30	100

**Quadro 3 - Distribuição dos dados segundo a variável “Conhece alguma unidade de Cuidados Paliativos?”**

O quadro 3 indica que 40% da amostra (n=12) conhece pelo menos uma unidade de Cuidados Paliativos, e os restantes 60% (n=18), não demonstram conhecimento de alguma unidade destes cuidados.

	N	%
Sim	20	66,7
Não	10	33,3
Total	30	100

**Quadro 4 - Distribuição dos dados segundo a variável “Já contactou com doentes em fase terminal?”**

Pela observação do quadro 4 podemos concluir que 66,7% dos elementos da amostra (n=20) já contactou com doentes em fase terminal e que apenas 33,3% (n=10) não tiveram este tipo de contacto.

	N	%
Sim	24	80,0
Não	6	20,0
Total	30	100

**Quadro 5 - Distribuição dos dados segundo a variável “Acha que os cuidados Paliativos são importantes na nossa sociedade?”**

Observa-se pelo quadro 5 que 80% dos inquiridos (n=24) considera que os cuidados paliativos são importantes para a nossa sociedade e os restantes 20% não os considera importantes (n=6).

	N	%
Sim	0	0
Não	30	100
Total	30	100

**Quadro 6 - Distribuição dos dados segundo a variável “Sabe da existência de alguma Unidade de Cuidados Paliativos no Distrito de Viana do Castelo?”**

Verifica-se através do quadro 6 que a totalidade dos inquiridos desconhece a existência de alguma unidade de Cuidados Paliativos no distrito de Viana do Castelo.

	N	%
Sim	11	36,7
Não	19	63,3
Total	30	100

**Quadro 7 - Distribuição dos dados segundo a variável “Conhece os tipos de cuidados prestados nestas unidades?”**

Através do quadro 7, conclui-se que 63% da amostra (n=19) não tem conhecimento acerca dos cuidados prestados neste tipo de unidades, e que só 36,7% dos inquiridos conhece o tipo de cuidados nestas unidades.

	N	%
A Favor	0	0
Indiferente	8	26,7
Contra	22	73,3
Total	30	100

**Quadro 8 - Distribuição dos dados segundo a variável “Qual a sua opinião acerca do uso de técnicas invasivas em doentes em fase terminal?”**

Observando o quadro, constata -se que 26,7% da amostra (n=30) não tem opinião sobre a utilização de técnicas invasivas em doentes terminais, e que a maioria da amostra 73% (n=22) é contra a utilização de técnicas invasivas em doentes em fase terminal, dando como justificação a maioria da amostra para o evitamento mais sofrimento para o doente.

	N	%
Sim	25	83,3
Não	5	16,7
Total	30	100

**Quadro 9 - Distribuição dos dados segundo a variável “Acha que os cuidados Paliativos são importantes para os doentes terminais/família?”**

Fica demonstrado pelo quadro 9 que cerca de 16,6% da amostra (n=5) não acham que os cuidados paliativos são importantes para a família / doente, contudo cerca de 83% da amostra (n=25), considera que são de grande importância para a família/doente.

	N	%
Sim	3	10,0
Não	27	90,0
Total	30	100

**Quadro 10 - Distribuição dos dados segundo a variável “Conhece alguém que já tenha estado internado numa Unidade de Cuidados Paliativos?”**

Através do quadro 10 verifica-se que 90% dos inquiridos da amostra (n=27) não conhecem ninguém que estivessem internados numa unidade de cuidados Paliativos, e cerca de 10% conhecem pessoas que já estiveram internadas.

	N	%
Sim	30	100,0
Não	0	0
Total	30	100

**Quadro 11 - Distribuição dos dados segundo a variável “Considera que cuidar é mais importante do que curar em cuidados Paliativos?”**

Verifica-se que a totalidade da amostra 100% (n=30), considera que cuidar tem maior importância do que curar em Cuidados Paliativos.

	N	%
Sim	30	100,0
Não	0	0
Total	30	100

**Quadro 12 - Distribuição dos dados segundo a variável “A comunicação poderá ser considerada uma atitude terapêutica?”**

Através do quadro 12 observa-se que a totalidade dos inquiridos considera que a comunicação neste tipo de cuidados, é considerada como uma atitude terapêutica.

	N	%
Aliviar a dor dos doentes	12	40,0
Omissão de tratamentos e cuidados	2	6,7
Qualidade de vida e controle da dor	14	46,7
Nenhuma anterior	2	6,7
Total	30	100

**Quadro 13 - Distribuição dos dados segundo a variável “O conceito” Cuidados Paliativos” refere-se a:”**

Com a observação do quadro 13 conclui-se que a maioria da amostra 46,7% (n=14) considera que cuidados paliativos refere-se a dar mais qualidade de vida aos doentes e controle da dor, enquanto 40% (n=12) acha que se refere ao alívio da dor dos doentes, e cerca de 6% considera que cuidados paliativos é a omissão de tratamentos e cuidados e os outros 6,7% acham que nenhuma das anteriores se aplicam ao conceito de Cuidados paliativos.

## **PARTE VI – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**

Neste capítulo proceder – se – à uma síntese e apreciação dos resultados apresentados no capítulo anterior, confrontando-os entre si e tentando evidenciar os seus significados. Na discussão de resultados consta os resultados obtidos bem como a fundamentação dos resultados apoiada em pesquisa bibliográfica.

Numa sociedade em que cada vez é maior o número de pessoas que por aceitar a saúde e a doença, a morte e a vida, como realidades inseparáveis e fundamentais da condição humana, reconhecem a sua dimensão transcendente e lhes prestam a atenção que merecem.

Podemos verificar que cada vez mais existe uma distinção entre curar e cuidar e renúncia à primeira, visto que o doente terminal é, por definição, alguém impossível já de curar.

Através da pesquisa bibliográfica constata-se que os Cuidados Paliativos encontram-se aquém do conhecimento, do interesse geral da sociedade e de figurar entre as principais preocupações políticas governamentais da saúde. A realidade demonstra que continua a não estar ao alcance de todas as pessoas que deles carecem.

Analisando os dados obtidos neste estudo, conclui-se que os inquiridos são de diferentes taxas etárias, sendo todos maiores de 18anos, sendo a média de idades de 35,4 anos.

Da amostra seleccionada para este estudo, verifica-se que existe pouco conhecimento acerca da existência de Unidades de Cuidados Paliativos por parte da população do concelho de Ponte de Lima, uma vez que a maioria diz não ter conhecimento 56,7% (n=17) de um total de 30 pessoas.

Segundo o Dr. Agis Tsouros 2004, “ muitos europeus continuam a morrer sofrendo de dores e desconforto desnecessários porque os sistemas de saúde não possuem os serviços e as competências necessárias para proporcionarem, os cuidados que os cidadãos necessitam no fim da vida”.

Podemos também observar que são poucos os inquiridos que conhecem alguma unidade de cuidados paliativos 60% (n=18), principalmente no distrito de Viana do Castelo uma vez que não existe nenhuma 100% (n=30).

“ Pacientes e familiares dizem que eles precisam de informação, o acesso confiável a ajuda e alívio de sofrimento que eles possam viver da melhor forma possível com a sua condição médica” (Diane Meien E., MD, 2008)

No que diz respeito ao contacto dos inquiridos com doentes em fase terminal, verifica-se que a maioria deles já contactou com doentes em fase terminal 66% (n=20), isto indica-nos que cada vez mais estes cuidados são extremamente importante uma vez, que cada vez mais vivemos numa sociedade que vive situações de limite com doentes em fase terminal.

Quando questionado sobre os cuidados prestados neste tipo de unidades cerca de 63% dos inquiridos desconhece estes tipos de cuidados, o que demonstra a falta de informação acerca dos mesmos, e que estes cuidados não se encontram ao alcance de todos, sendo escassos em Portugal. Podemos verificar que só 10% (n=3) dos inquiridos conhecem pessoas que já estiveram internados nestas unidades.

Segundo Isabel Neto 2009, “A situação dos Cuidados Paliativos em Portugal não é animadora. Actualmente existem 17 equipas especializadas na prestação de cuidados desta natureza, estimando-se que seriam necessárias, no mínimo, 100 unidades para possibilitar a assistência aos cerca de 200 mil pacientes”.

Relativamente à questão 8, em que foram questionados acerca do uso de técnicas invasivas em doentes em fase terminal, podemos verificar que a maioria diz-se contra a sua utilização, devido a evitar mais sofrimento para o doente, uma vez que estas não iriam curar o doente.

Considera-se relevante remeter para as seguintes palavras de Abiven, M. (2001,p.23), que refere que quase todos os doentes “(...) dizem que a qualidade do tempo que lhes resta viver é muito essencial que o prolongamento desse tempo”.

Assim, e segundo o mesmo autor (p.27) “Perante esta saída inelutável, o seu bem-estar imediato pode ser o objectivo lógico”.

No que diz respeito à questão 9, em que se pergunta se os cuidados Paliativos são importantes para a família/ doentes, a maioria dos inquiridos 83% (n=25) considera que sejam, uma vez que a família é uma parte integrante neste tipo de cuidados, tendo estes como objectivo o apoio à família.

Na opinião de Pacheco (2002,p. 135), a família do doente em fim de vida é motivo de preocupação já que, “os familiares têm um papel fundamental na vida de qualquer pessoa, facto que assume uma relevância especial no processo terminal de uma morte anunciada”.

Relativamente à questão 11 em que se pergunta se considera que cuidar é mais importante que curar em cuidados paliativos, a totalidade dos inquiridos concorda que cuidar se torna imperativo neste tipo de cuidados, uma vez que cuidados paliativos, são cuidados para melhorar a qualidade de vida dos doentes e a sua auto-estima, não se esperando uma cura.

A definição de “cuidar” abrange a prestação atenciosa e continuada de forma holística e uma pessoa enferma, realçando desta maneira o direito à dignidade da pessoa cuidada. Contudo o conceito de “curar” define a prestação de cuidados técnicos e específicos focados somente na enfermidade, cujo objectivo consiste na reparação do órgão enfermo de modo a alcançar a cura. (Pacheco, 2002).

É de salientar que quando questionados acerca do conceito de cuidados paliativos 46% dos inquiridos, sendo a maioria (n=14), considera que estes cuidados são para melhorar a qualidade de vida e controle da dor nos doentes em fase terminal.

“Cuidados Paliativos é uma abordagem que aprimora a qualidade de vida, dos pacientes e famílias que enfrentam problemas associados com doenças ameaçadoras de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meios de identificação precoce,

avaliação correcta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual”. (OMS, 2002)

Os resultados obtidos, permitem constatar que existe uma falta de informação junto da população acerca da possibilidade de adquirirem este tipo de cuidados, e também a escassez destas unidades em Portugal.

Podemos afirmar que as pessoas continuam a sofrer até a hora da sua morte, desnecessariamente, ficando na ignorância da existência destes cuidados, para que o fim das suas vidas sejam de qualidade, sem sofrimento, bem como a própria família, que não precisa de “viver” essa angústia de perda sozinha.

Neste sentido, consideramos que se tornou fundamental a realização deste estudo, que permite conhecer qual o conhecimento da população acerca dos Cuidados Paliativos, e a sua opinião face às técnicas e ao conceito de cuidados paliativos, bem como, a importância que atribuem ao tema.

Após estes resultados torna-se imperativo dar mais informação à população acerca destes cuidados, cabendo aqui a nossa intervenção no âmbito da enfermagem junto da população, dando deste modo possibilidades de eles adquirirem este tipo de cuidados, quando necessitam.

## CONCLUSÃO

Iniciou-se este estudo por uma evidência empírica sustentada pela vivência do investigador com doentes em fase terminal e pelo interesse em contribuir para uma visão mais alargada do tema, Cuidados Paliativos. A informação adquirida, revela uma falta de conhecimento por parte da população sobre esta problemática.

No término deste trabalho, seguem-se algumas considerações finais sobre o mesmo, no que se refere à concretização dos objectivos, conclusões e resultados de investigação, metodologia, às dificuldades e limitações na sua execução, sugestões, implicações para a população e ao que ele representa ou pode representar para futuros estudos.

O presente estudo, permitiu uma reflexão acerca do tema “ Conhecimento da população acerca dos Cuidados Paliativos?”.

Afirma-se que os cuidados paliativos “(...) procuram assegurar que tanto a compaixão como a ciência sejam as forças orientadas dos cuidados ao doente”. Twycross (2003, p. 18)

Deste modo, verifica-se que cuidar é fundamental nesta sociedade, que, por um lado, começa a reclamar o direito a uma morte digna, e por outro, não se consciencializou de que nem todas as situações são curáveis. Desta forma, enfatizamos que “o cuidar do doente terminal é um processo onde os contextos pessoais, social, cultural e assistencial (...)” Moreira (2001, p. 77) devem estar presentes.

Cuidados paliativos não são mais do que cuidados activos e totais aos pacientes com doenças que constituem risco de vida, e suas famílias, realizadas por uma equipa multidisciplinar, num momento em que a doença do paciente já não responde a tratamentos curativos ou que prolongam a vida.

Pelos resultados obtidos e após efectuado a análise, pode-se concluir que a amostra estudada é predominantemente do género feminino, com uma média de idades de 35,4 anos.

De acordo com os resultados obtidos constata-se que a população do concelho de Ponte de Lima possui poucos conhecimentos acerca de unidades de Cuidados Paliativos e constata-se que os Cuidados Paliativos são escassos em Portugal e que não se encontram ao alcance de todos.

Concluiu-se que vivemos numa sociedade em que o número de doentes em fase terminal tem vindo a aumentar, sendo o cancro a segunda causa de morte em Portugal, tendo aumentado na última década. Ao confrontar os inquiridos se já tinham contactado com doentes em fase terminal a maioria respondeu que sim (66%), observando deste modo que a nossa sociedade vive cada vez mais situações de limite com este tipo de doentes.

Confrontando - os com a utilização de técnicas invasivas em doentes terminais a maioria da amostra diz-se contra a sua utilização, para evitar mais sofrimento aos doentes, já que não se procura a cura, mas cuidar. Verificamos também que a totalidade da amostra concorda que cuidar é mais importante do que curar em cuidados paliativos.

Relativamente ao que entendiam por cuidados paliativos foi unânime a definição como melhorar a qualidade de vida dos doentes e o controle da dor.

Considera-se importante fazer uma reflexão acerca do contributo deste estudo para uma maior divulgação destes cuidados e para que haja informação na população sobre estes recursos. Assim, o tema escolhido permitiu uma reflexão considerável nos mesmos, pois muitos deles revelaram um grande interesse por esta abordagem e investigação.

Considera-se importante dar a conhecer estes cuidados à população, uma vez, que a morte é parte integrante no ciclo vital e cada vez mais a nossa sociedade necessita destes cuidados, sendo que o número de doentes terminais tem vindo a aumentar.

Os cuidados paliativos constituem hoje uma resposta indispensável aos problemas do final de vida. Em nome da ética, da dignidade e do bem-estar de cada homem é preciso torná-los cada vez mais uma realidade.

No que se refere a uma melhor compreensão desta problemática, foi realizada uma revisão bibliográfica.

A metodologia parece ter sido apropriada a este tipo de estudo, bem como o tratamento estatístico dos dados. Na sua apresentação, optou-se pela representação gráfica e tabelar relativamente aos dados obtidos.

Os comentários feitos após a análise dos gráficos e tabelas tiveram como finalidade e melhor compreensão dos resultados.

Pensamos ter atingido todos os objectivos a que nos propusemos, e estamos conscientes de que esta foi uma experiência importante para a população e para percebermos os seus conhecimentos.

Antes de terminar este trabalho, gostaríamos de mencionar que a sua realização não foi, de todo o fácil. Algumas dificuldades prenderam-se com a dificuldade em encontrar bibliografia que sustentasse a componente teórica do estudo. A discussão de resultados foi um entrave significativo na sua realidade. Deste modo, reconhecemos que ainda há muito para aperfeiçoar.

Concluiu-se que esta investigação se confirmou como um momento marcante da nossa formação académica, tendo sido repleta de vivências e experiências que, sem margem para dúvidas, permitiram o nosso enriquecimento pessoal.

É importante referir que um estudo desta natureza nunca está terminado e pode apresentar sempre, uma nova abordagem que lhe dará continuação.

Por último deixamos algumas sugestões pertinentes, sendo eles:

- ✓ Prosseguir a investigação, aumentando a amostra;
- ✓ Divulgar o estudo no centro de saúde da área de residência da amostra em estudo;

- ✓ Aumentar, assim, o investimento por parte da enfermagem para a promoção da qualidade de vida em doentes em fase terminal;
- ✓ Maior informação/ divulgação destes Cuidados aos doentes terminais / família.

## BIBLIOGRAFIA

### ✓ Referências Bibliográficas:

Abiven, M. (2001). *Para uma morte mais humana. Experiência de uma Unidade Hospitalar de cuidados Paliativos*, 2ª ed. Loures, Lusociência.

Collière, M.F. (1999). *Promover a vida: Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*, 3ª ed. Lisboa, Lidel.

Conselho Internacional de Enfermeiros. (2002). *Classificação Internacional para a Prática de enfermagem (CIPE)*, Versão Beta. Lisboa, Associação Portuguesa de Enfermeiros.

Fortin, M.F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*, 3ª ed. Loures, Lusociência.

Guerra, M.A. (2003). *Bioética e Cuidados Paliativos na assistência à saúde*. In: Zoboli, E.L. (Ed.). *Bioética e Saúde Pública*. São Paulo, Edições Loyola, pp.149-158.

Moreira, I. (2001). *O doente terminal em contexto familiar*. Coimbra, Formasau: Formação e Saúde Limitada.

Serrão, D. (1998). *Ética das atitudes médicas em relação com o processo de morrer*. In: Serrão, D. e Nunes, R. (Ed.). *Ética em cuidados de saúde*. Porto, Porto Editora, pp. 83-92.

Sousa, P. (1996). *A interacção enfermeiro doente em fase final de vida – Uma relação baseada em atitudes de aproximação ou de distanciamento?* . Porto, H.S.J.

Thompson, I. e tal. (2003). *Ética em enfermagem*, 4ª Ed. Loures, Lusociência.

Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*, 2ª Ed. Lisboa, Climepsi Editores.

Waldow, V.R. (2004). *O cuidado na saúde: As relações entre o eu, o outro e o cosmos*. Petrópolis, Editora Vozes.

Universidade Fernando Pessoa. (1999). *Manual de estilo de Elaboração de Monografias*. Porto.

Pacheco, S. (2004). *Cuidar a Pessoa em Fase terminal: Perspectiva Ética*. 2ª Edição. Loures. Lusociência.

Santos, A.L. (2002). *Acompanhamento de doentes terminais: Cuidados Paliativos*. Loures. Lusociência.

Barbara, António (2006). *Manual de Cuidados Paliativos*. Ed. Lisboa.

Neto, Isabel. (2002). *Cuidados Paliativos: Qual a realidade Portuguesa?* – Coimbra: Editora Formasau, Fromação e Saúde – p.21-28.

Lima, Sara Silveira. (2009). *O respeito pela autonomia em cuidados paliativos*. Amadora. Porto Editora.

Almeida, Filipe Nuno Alves dos Santos. (2009). *Eutanásia: ou percursos de sombra e luz*. Coimbra.

Oliveira, Ana Lúcia Campos. (2008). *O doente em fase terminal: reflexão ética*. Lisboa

✓ **Referências on-line:**

ANCP (2010). Academia Nacional de cuidados Paliativos. [ Em Linha]. Disponível em “<http://www.paliativo.org.br/home.php>” [ consultado em 22/01/2010].

Císio, Brandão (2005). Câncer e Cuidados Paliativos: Definições. [ Em Linha]. Disponível em “<http://www.praticahospitalar.com.br>” [consultado em 23/01/2010].

Portal da saúde (2009). Cuidados paliativos. [ Em Linha]. Disponível em “<http://www.portaldasaude.pt>” [ consultado em 23/01/2010].

Ministério da Saúde (2009). Cuidados Paliativos. [ Em Linha]. Disponível em “ <http://www.aids.gov.br>” [ consultado em 23/01/2010].

APCP (2006). Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos [ Em Linha]. Disponível em “ <http://www.apcp.com.pt>” [ consultado em 22/10/2009].

História dos Cuidados Paliativos (2006). História dos cuidados Paliativos em Portugal [ Em Linha]. Disponível em “<http://www.historiamedicinapaliativa.ubi.pt>” [consultado em 21/11/2009].

ABCP (2008). Associação Brasileira de Cuidados Brasileiros. [ Em Linha]. Disponível em « <http://www.abcpaliativos.wordpress.com> » [consultado em 30/11/2009].

Associação Nacional (2006). Associação Nacional de Cuidados Paliativos. [ Em Linha]. Disponível em “<http://www.apcp.com.pt>” [ Consultado em 20/11/2009].

