

Ana Cláudia Melo de Araújo

Perspectiva dos alunos do Curso de Licenciatura de Enfermagem
sobre Cuidados Paliativos ao Doente Terminal

Universidade Fernando Pessoa
Faculdade de Ciências da Saúde
Porto, 2012

Ana Cláudia Melo de Araújo

Perspectiva dos alunos do Curso de Licenciatura de Enfermagem
sobre Cuidados Paliativos ao Doente Terminal

Universidade Fernando Pessoa

Faculdade de Ciências da Saúde

Porto, 2012

Ana Cláudia Melo de Araújo

Perspectiva dos alunos do Curso de Licenciatura de Enfermagem
sobre Cuidados Paliativos ao Doente Terminal

Ana Cláudia Melo de Araújo

Projecto de Graduação apresentado à
Universidade Fernando Pessoa como
parte dos requisitos para a obtenção do
grau de Licenciada em Enfermagem.

*"O próprio viver é morrer, porque não temos um dia
a mais na nossa vida que não tenhamos, nisso,
um dia a menos nela.."*

Fernando Pessoa

Resumo

Actualmente, com o progresso das ciências e da sociedade as pessoas morrem cada vez mais tarde, passando essa morte a acontecer com frequência no final de uma doença crónica evolutiva, e muito prolongada. Desta forma, os cuidados paliativos ganham uma importância primordial pois acompanham a pessoa até ao fim da sua vida.

Tendo em conta a importância da prestação de bons cuidados a nível paliativo desenvolveu-se o presente projecto de graduação com o tema “Perspectiva dos alunos do Curso de Licenciatura de Enfermagem sobre Cuidados Paliativos ao Doente Terminal”. Este teve como objectivos fundamentais identificar qual o significado de Cuidados Paliativos para os alunos do 4º ano do Curso de Licenciatura de Enfermagem da UFP, identificar qual o significado de doente terminal para os alunos do 4º ano do Curso de Licenciatura de Enfermagem da UFP, compreender qual a importância que estes alunos atribuem à família de um doente em fase terminal e identificar qual o significado de Qualidade de vida num doente em fase terminal para estes mesmos alunos.

De maneira a concretizar este projecto foi efectuado um estudo descritivo simples transversal com base numa abordagem quantitativa. Para tal foi elaborado um questionário e aplicado a uma amostra acidental de 27 alunos do 4º ano do Curso de Licenciatura de Enfermagem. Essa mesma amostra é constituída na sua maioria pelo género feminino sendo a média das idades de aproximadamente 25 anos.

A maior percentagem dos alunos nunca teve a experiência em cuidados paliativos, quer com familiares ou amigos, os que tiveram essa mesma experiência afirmam, principalmente, ter sentido dor angustia e muito sofrimento durante todo esse processo. É de salientar também que nenhum dos participantes deste estudo teve qualquer formação em cuidados paliativos.

Os resultados deste estudo indicam que os alunos do 4º ano do CLE da UFP, apesar de afirmarem que nunca tiveram formação em cuidados paliativos e a maioria nunca ter passado por essa experiência, têm uma perspectiva sobre os cuidados paliativos ao doente terminal que vai de encontro com a bibliografia.

Palavras-chave: Alunos de Enfermagem, cuidados paliativos, doente terminal, qualidade de vida.

Abstract

Currently, with the progress in science and society, life span is longer, people die later and death occurs more frequently after a progressive chronic illness. In this way palliative care gains great importance, as it accompanies a person until the end of life.

Given the importance of providing good palliative care, the present graduation project was developed with the theme “Students of the nursing degree of the UFP’ perspective on Palliative care of the terminally ill. This project aims mainly at identifying the meaning of Palliative care for the students of the 4th of the nursing degree course of the UFP, identify the meaning of a terminal patient for the students of the 4th of the nursing degree course of the UFP, understand the importance these students give to the family’s patients in a terminal fase, as well as identifying patients’ quality of life.

In order to accomplish this project, a simple cross-sectional research was carried out based on a quantitative approach. For this, a survey was elaborated and applied to a sample of 27 students of the 4th of the nursing degree course of the UFP. This same sample is mostly made up of females, with an average age of approximately 25 years.

Most of the students had never had experiences in palliative care, either with relatives nor friends, those who did have this experience claim, especially, having felt pain, anguish and a lot of suffering during the whole process. It’s also noteworthy that none of the participants, in this research had any training in palliative care.

The results of this research indicates that the students of the 4th year of CLE and UFP, despite never having had training in palliative care, and most of them never having having experience it, they had a sufficient perspective about palliative care (sufficient to provide good palliative care).

Keywords: Nursing students, palliative care, terminally ill, Quality of life

Agradecimentos

À minha orientadora Enfermeira Maria Filomena Cardoso pela sua dedicação, apoio, compreensão, acompanhamento e por se mostrar sempre disponível a ajudar para que este projecto fosse concluído com sucesso.

À coordenação de Enfermagem, em especial ao Enfermeiro José Teixeira pelo constante acompanhamento, interesse e disponibilidade inquestionáveis ao longo de todo o meu percurso académico.

Ao Tiago por toda a paciência nos momentos mais difíceis, por todo o apoio, carinho, dedicação e amor demonstrado.

À Sofia por toda a amizade ao longo destes 4 anos, por toda a sinceridade, honestidade, lealdade e por se mostrar sempre pronta a ajudar. Obrigada por tornares estes 4 anos de curso maravilhosos!

Aos meus pais que sempre me apoiaram em todos os momentos da minha vida. À minha irmã que me apoiou quando me sentia mais cansada e ao meu irmão que veio dar mais um tom de cor à minha vida.

Aos meus avós, tios e padrinhos pela dedicação e preocupação ao longo de toda a vida.

A todos, o meu sincero Obrigada.

Siglas e Abreviaturas

CLE – Curso de Licenciatura de Enfermagem

OMS – Organização Mundial de Saúde

QdV – Qualidade de Vida

QdVRS – Qualidade de Vida relacionada com a saúde

UFP – Universidade Fernando Pessoa

Índice Geral

Parte I

Introdução	1
-------------------------	----------

Parte II – Desenvolvimento

Capítulo I – Fase Conceptual	4
---	----------

1. Conceptualização da Problemática	4
i. Tema e Justificação	4
ii. Questões de Investigação.....	5
iii. Objectivos de Investigação.....	6
2. Fundamentação Teórica.....	6
i. Cuidados Paliativos	7
i. Cuidados Paliativos no Domicílio.....	9
ii. Doente Terminal	10
iii. Morte	12
iv. Luto.....	13
v. A família do doente com cuidados paliativos.....	17
i. A família do doente em fase terminal.....	17
vi. Qualidade de Vida	18
vii. Enfermagem em Cuidados Paliativos.....	19

Capítulo II – Fase Metodológica	21
--	-----------

1. Desenho da Investigação	21
i. Pergunta de Partida.....	21
ii. Tipo de Estudo.....	21
iii. Meio.....	22
iv. População	22
v. Amostra	23
vi. Processo de amostragem.....	23

vii.	Variáveis em estudo.....	23
viii.	Instrumento de recolha de dados	24
	Pré-teste	25
ix.	Princípios éticos.....	25
x.	Tratamento e apresentação dos dados	26
Capítulo III – Fase Empírica.....		27
1.	Apresentação e análise dos Resultados	27
	i. Caracterização da amostra	28
	ii. Perspectiva dos alunos sobre Cuidados Paliativos	31
2.	Discussão dos Resultados	42
Parte III		
Conclusão		48
Referências Bibliográficas.....		50
Anexos.....		53

Índice de Gráficos

Gráfico 1 – Distribuição da frequência relativa correspondente ao género.....	28
Gráfico 2 – Distribuição da frequência relativa sobre a participação em formações sobre cuidados paliativos	29
Gráfico 3 – Distribuição da frequência relativa sobre a questão “ Alguma vez vivenciou, com algum familiar ou amigo, a experiência dos cuidados paliativos?.....	29
Gráfico 4 – Distribuição da frequência relativa correspondente à definição de cuidados paliativos	31
Gráfico 5 – Distribuição da frequência relativa correspondente à definição de doente terminal.....	32
Gráfico 6 – Distribuição da frequência relativa correspondente à definição de qualidade de vida no doente termina.....	33

Índice de Quadros

Quadro 1 - – Distribuição da frequência relativa e absoluta correspondente à questão “se sim, de que forma vivenciou essa fase?”30

Quadro 2 - Distribuição da frequência relativa e absoluta correspondente à questão “Escreva resumidamente o que, na sua opinião, melhor diferencia os cuidados prestados ao doente terminal relativamente aos cuidados prestados a outros doentes.”41

Índice de Tabelas

Tabela 1 - Distribuição da frequência relativa correspondente às idades dos participantes.....	29
Tabela 2 - Distribuição da frequência relativa sobre a questão “A situação que vivenciou em cuidados paliativos foi numa fase terminal?”	30
Tabela 3 – Distribuição da frequência relativa e absoluta correspondente à afirmação “Um doente que necessite de cuidados paliativos é sempre um doente terminal.”	34
Tabela 4 – Distribuição da frequência relativa e absoluta correspondente à afirmação “Um doente terminal necessita sempre de cuidados paliativos.”	34
Tabela 5 – Distribuição da frequência relativa e absoluta correspondente à afirmação “Os doentes terminais preferem que os cuidados paliativos sejam prestados em casa, num ambiente que lhes é acolhedor.”	34
Tabela 6 – Distribuição da frequência relativa e absoluta correspondente à afirmação “Os doentes terminais preferem que a família esteja envolvida na prestação dos seus cuidados.”	35
Tabela 7 - Distribuição da frequência relativa e absoluta correspondente à afirmação “Os cuidados de conforto, tais como cuidados de higiene, posicionamentos, entre outros, são os mais importantes num doente terminal.”	35
Tabela 8 - Distribuição da frequência relativa e absoluta correspondente à afirmação “Os cuidados de manutenção da vida (hidratação, alimentação, respiração, etc.) no doente terminal são tão importantes como os cuidados de conforto.”	36
Tabela 9 - Distribuição da frequência relativa e absoluta correspondente à afirmação “A família também sofre com a doença e possibilidade de morte do doente.”	36

Tabela 10 - Distribuição da frequência relativa e absoluta correspondente à afirmação “O apoio prestado à família do doente terminal é importante.”	36
Tabela 11 - Distribuição da frequência relativa e absoluta correspondente à afirmação “A família prefere que os cuidados paliativos sejam prestados no domicílio.”	37
Tabela 12 - Distribuição da frequência relativa e absoluta correspondente à afirmação “A família prefere internar o doente que se encontra em fase terminal.”	37
Tabela 13 - Distribuição da frequência relativa e absoluta correspondente à afirmação “O doente terminal passa por um processo de luto até aceitar a sua morte.”	38
Tabela 14 - Distribuição da frequência relativa e absoluta correspondente à afirmação “A família do doente terminal passa pelo mesmo processo de luto que o doente.”	38
Tabela 15 - Distribuição da frequência relativa e absoluta correspondente à afirmação “Existe uma grande dificuldade, a nível técnico, em prestar cuidados paliativos no domicílio.”	38
Tabela 16 - Distribuição da frequência relativa e absoluta correspondente à afirmação “Mesmo sem condições os cuidados paliativos são melhores no domicílio pois o doente está perto da família.”	39
Tabela 17 - Distribuição da frequência relativa e absoluta correspondente à afirmação “O doente terminal beneficiaria se os cuidados paliativos fossem prestados no hospital.”	39
Tabela 18 - Distribuição da frequência relativa e absoluta correspondente à afirmação “Numa situação terminal, o importante é o doente, pois esse é que morrerá.”	40
Tabela 19 - Distribuição da frequência relativa e absoluta correspondente à afirmação “Não vale a pena fazer ensinios à família, pois o doente morrerá em breve.”	40

1 – Introdução

Segundo Fortin (2009-b, pág. 17) “De todos os métodos de aquisição de conhecimentos, a investigação científica é o mais rigoroso e o mais aceitável, uma vez que assenta num processo racional. Um aspecto importante que o distingue dos outros métodos é que ele pode ser corrigido conforme a sua progressão e recolocar em questão tudo o que ele propõe.” Desta forma a investigação “ (...) consiste em alargar o campo dos conhecimentos na disciplina a que diz respeito e a facilitar o desenvolvimento desta como ciência” (Fortin 2009-b, pág. 18)

Para Fortin (2009-b, pág. 26) “ o desenvolvimento da investigação, no seio de uma disciplina, não é independente da evolução da profissão, do seu ensino e da prática. As ciências de enfermagem não são excepção: ao longo da sua história surgiram progressos no domínio da investigação e mudanças de tendências e de orientação”. Desta forma, no âmbito da disciplina de Projecto de Graduação e Integração Profissional inserida no 4º ano da Licenciatura de Enfermagem da Universidade Fernando Pessoa, é proposta a realização de um estudo de investigação com o tema à escolha para que se possa melhorar tanto os conhecimentos científicos como os conhecimentos a nível da realização de uma investigação científica.

Assim a disciplina de Projecto de Graduação adquire uma importância primordial no desenvolvimento de cada aluno pois só assim se percebe que todo o conhecimento adquirido tem obrigatoriamente que estar cientificamente sustentado para, assim, justificar correctamente todas as acções.

Segundo Barbosa e Neto (2006, pág. 17) “ o facto de se passar a viver mais tempo não implicou, no entanto, que se passasse a morrer melhor” e é evidente, segundo Ferreira (2004) que “se alguns doentes fossem questionados se preferiam morrer em casa ou no hospital, a resposta seria «em casa, claro!!», junto da família”.

Para que tal aconteça é necessário que, tanto o doente como a família tenha o devido apoio ao longo de todo o processo que os cuidados paliativos envolvem. Por norma o Enfermeiro é o prestador de cuidados mais directo ao doente e à sua família. Assim

torna-se importante que este esteja devidamente integrado e consciencializado de que os cuidados paliativos são tão ou mais importantes que qualquer outro cuidado.

Neste contexto, e para melhor compreender a perspectiva dos alunos de Enfermagem sobre os cuidados paliativos, realizou-se um projecto de investigação com a seguinte pergunta de partida: Qual a perspectiva dos alunos do 4º ano do Curso de Licenciatura de Enfermagem sobre Cuidados Paliativos ao Doente terminal?

Por conseguinte, estruturou-se os objectivos que se pretendem atingir com este estudo, sendo eles: a) Identificar qual o significado de Cuidados Paliativos para os alunos do 4º ano do Curso de Licenciatura de Enfermagem da UFP; b) Identificar qual o significado de doente terminal para os alunos do 4º ano do Curso de Licenciatura de Enfermagem da UFP; c) Compreender qual a importância que os alunos do 4º ano do Curso de Licenciatura de Enfermagem da UFP atribuem à família de um doente em fase terminal; d) Identificar qual o significado de Qualidade de vida num doente em fase terminal para os alunos do 4º ano do Curso de Licenciatura de Enfermagem da UFP.

Para uma melhor compreensão deste projecto de investigação, e seguindo o manual de estilo da UFP, este foi dividido em três partes distintas: introdução, desenvolvimento e conclusão.

O desenvolvimento inicia-se com a fase conceptual onde são descritos os objectivos do estudo, a justificação do tema e onde é feito um enquadramento teórico onde se aprofundam os temas pertinentes para a compreensão deste estudo. Posteriormente segue-se a fase metodológica onde se procura justificar todas as opções metodológicas adoptadas como caracterizando a população, a amostra, as variáveis presentes no estudo, bem como o método de colheita de dados e tratamento e apresentação dos mesmos dados. Ainda no desenvolvimento segue-se a fase empírica onde é feita a apresentação e análise dos resultados e sua respectiva discussão.

Na conclusão são retomadas as questões e os objectivos inicialmente colocados com o propósito de verificar se os objectivos do trabalho foram alcançados.

Finalmente em anexo encontra-se o questionário aplicado à amostra de 27 alunos do 4º ano do CLE da UFP.

Dos resultados obtidos através da aplicação do questionário evidencia-se que os alunos do 4º ano de Enfermagem apresentam uma perspectiva sobre os cuidados paliativos que vai de encontro com a bibliografia.

Assim, com a realização deste estudo constatou-se que é necessário alertar para a necessidade de programas de formação actualizados sobre cuidados paliativos e motivar e incentivar os alunos em relação a esta temática.

2 – Desenvolvimento

Capítulo I – Fase Conceptual

Esta primeira fase, segundo Fortin (2009-b, pág. 39) “ (...) refere-se a um processo, a uma forma ordenada de formular ideias, de as documentar em torno de um assunto preciso, com vista a chegar a uma concepção clara e organizada do objecto de estudo.” Desta forma a fase conceptual “ (...) começa quando o investigador trabalha uma ideia para orientar a sua investigação.” (Fortin, 2009-b, pág. 39)

1. Conceptualização da problemática

Para Fortin (1994 cit. in Fortin 2009-b pág. 62) a formulação de um problema de investigação define-se pelo “ (...) fenómeno em estudo através de uma progressão lógica de elementos, de ralações, de argumentos e de factos. O problema apresenta o domínio, explica a sua importância, condensa os dados factuais e as teorias existentes nesse domínio e justifica a escolha do estudo”.

i. Tema e Justificação

A escolha de um tema para um estudo de investigação tem, segundo Fortin (2009-b, pág. 48), “por ponto de partida uma situação considerada como problemática, isto é, que causa um mal-estar, uma irritação, uma inquietação, e que, por consequência, exige uma explicação ou pelo menos uma melhor compreensão do fenómeno observado”.

Neste caso o tema que despertou curiosidade ao investigador foi: a perspectiva dos alunos do Curso de Licenciatura de Enfermagem sobre Cuidados Paliativos ao doente terminal.

Tal como Oliveira (2008, pág. 127) afirma, existe “(...) muito a fazer por um doente que aguarda a morte, de um modo digno, respeitoso e individualizado, por uma equipa psicologicamente preparada e competente, que inclua a família e os terapeutas, para o acompanhar”. Desta forma, e ainda, segundo a opinião de Oliveira (2008, pág. 127), “estes cuidados são tão ou mais importantes do que a prevenção, a cura, a reabilitação, o

ensino e a investigação, devendo proporcionar-se a cada ser humano a maior atenção. Por isso se debate cada vez mais a relevância dos cuidados paliativos.”

Oliveira (2008, pág. 133) afirma ainda que “é possível manter uma certa qualidade de vida e conforto, mesmo em caso de doença terminal, através de acompanhamento por uma equipa especializada e bons cuidados para aliviar a dor da pessoa doente.” Assim o autor salienta que, desta forma, os cuidados paliativos “ (...) são um bom indicador de que é possível viver de forma aberta, sensata e lúcida com a morte. E que se pode valorizar cada momento, em consciência e com dignidade.”

É com base neste ideal que cada enfermeiro se deve guiar para que possa prestar bons cuidados a um doente terminal e sua família melhorando, assim, a sua qualidade de vida. E a formação de cada enfermeiro começa com todo o percurso feito durante a Licenciatura. Neste contexto torna-se importante averiguar que perspectiva têm os alunos do CLE sobre os cuidados paliativos prestados, neste caso, ao doente terminal.

ii. Questões de investigação

Fortin (2009-b, pág. 101) define questões de investigação como sendo “ (...) enunciados interrogativos precisos, escritos no presente, e que incluem habitualmente uma ou duas variáveis assim como a população estudada.” Afirma ainda que “ (...) decorrem directamente do objectivo e especificam os aspectos a estudar.” Desta forma foram definidas as seguintes questões de investigação:

- O que entendem os alunos do 4º ano do Curso de Licenciatura de Enfermagem da UFP por Cuidados Paliativos?
- O que entendem os alunos do 4º ano do Curso de Licenciatura de Enfermagem da UFP por doente terminal?
- Que importância atribuem os alunos do 4º ano do Curso de Licenciatura de Enfermagem da UFP à família de um doente em fase terminal?

- O que entendem os alunos do 4º ano do Curso de Licenciatura de Enfermagem da UFP por Qualidade de vida num doente em fase terminal?

iii. Objectivos de investigação

Segundo Fortin (2009-b, pág. 100) “O objectivo de um estudo indica o porquê da investigação. É um enunciado declarativo que precisa a orientação da investigação segundo o nível dos conhecimentos estabelecidos no domínio em questão.”

Isto significa que para além de colocar as questões de investigação é igualmente importante definir os objectivos do estudo pois estes representam claramente aquilo que o investigador pretende estudar ao longo do seu estudo científico. Segundo este pressuposto foram definidos os seguintes objectivos de investigação:

- Identificar qual o significado de Cuidados Paliativos para os alunos do 4º ano do Curso de Licenciatura de Enfermagem da UFP;
- Identificar qual o significado de doente terminal para os alunos do 4º ano do Curso de Licenciatura de Enfermagem da UFP;
- Compreender qual a importância que os alunos do 4º ano do Curso de Licenciatura de Enfermagem da UFP atribuem à família de um doente em fase terminal;
- Identificar qual o significado de Qualidade de vida num doente em fase terminal para os alunos do 4º ano do Curso de Licenciatura de Enfermagem da UFP.

2. Fundamentação Teórica

A fundamentação teórica ou revisão da literatura é, segundo Fortin (2009-b, pág. 74) “ (...) o processo que consiste em fazer o inventário e o exame crítico do conjunto de publicações pertinentes sobre um domínio de investigação”.

i. Cuidados Paliativos

Para Twycross (2003, pág. 16) “ o termo paliativo deriva do étimo *pallium*, que significa manto, capa”. Atenuar, aliviar, ou tornar menos desagradável são também sinónimos que Costa e Melo (1995, pág. 1328) atribuem para a acção de paliar.

A OMS define cuidados paliativos como “ uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias, que se deparam com uma doença potencialmente mortal, através da prevenção, avaliação e controlo da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais”.

O programa nacional de cuidados paliativos acrescenta, ainda, que os cuidados paliativos são “cuidados prestados a doentes em situação de intenso sofrimento, decorrente de doença incurável e 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”.

Para melhor compreender em que consiste o programa nacional de cuidados paliativos, este delineou os seus princípios, sendo eles:

- a) Afirma a vida e encara a morte como um processo natural;
- b) Encara a doença como causa de sofrimento a minorar;
- c) Considera que o doente vale por quem é e que vale até ao fim;
- d) Reconhece e aceita em cada doente os seus próprios valores e prioridades;
- e) Considera que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser médica e humanamente apoiadas;
- f) Considera que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal;
- g) 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;
- h) Aborda de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente,

- i) É baseada no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico;
- j) Centra-se na procura do bem-estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim;
- k) Só é prestada quando o doente e a família a aceitam;
- l) Respeita o direito do doente escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida;
- m) É baseada na diferenciação e na interdisciplinaridade.

(Programa Nacional de Cuidados Paliativos, pág. 8)

Inicialmente os cuidados paliativos destinavam-se apenas aos doentes com cancro, em estádios avançados desta doença, sem intuito curativo (Barbosa e Neto, 2006, pág.20). Actualmente, o Programa Nacional de Cuidados Paliativos alarga um pouco mais a sua área de intervenção. Assim os cuidados paliativos destinam-se a doentes que: não têm perspectiva de tratamento curativo; têm rápida progressão da doença e expectativa de vida limitada; têm imenso sofrimento; têm problemas e necessidades de difícil resolução, que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar. (PNCP) Desta forma os cuidados paliativos “não são determinados pelo diagnóstico, mas pela situação e necessidades do doente”. (PNCP) Apesar do PNCP abranger qualquer tipo de doente que apresente um dos critérios acima descritos as patologias mais frequentes cujos doentes necessitam de apoio paliativo são, segundo o plano nacional de cuidados paliativos, o cancro, a SIDA e algumas doenças neurológicas graves e rapidamente progressivas.

Um outro aspecto importante a referir é que os cuidados paliativos prestam apoio, preferencialmente, a doentes em fase final de vida, não se destinando, apenas, a doentes agónicos. Muitos outros doentes necessitam de ser acompanhados durante semanas, meses, ou mesmo antes da sua morte. Por outras palavras Barbosa e Neto (2006, pág. 486) explicam que “um doente pode carecer de cuidados paliativos, por sofrimento marcado e/ou impossibilidade de cura, e não estar ainda numa situação de doença terminal”. Assim os cuidados paliativos vão para além dos cuidados ao doente em fase de doença terminal.

i. Cuidados Paliativos no Domicílio

“É evidente que se alguns doentes fossem questionados se preferiam morrer em casa ou no hospital, a resposta seria, “em casa, claro!!” junto da família”

(Ferreira, 2004)

A filosofia dos Cuidados Paliativos, segundo Ferreira e Pereira (2004), assenta na ideia de que “(...) o centro dos Cuidados Paliativos é o doente e a família, e que estes devem ser idealmente cuidados no domicílio”. Tanto para o doente como para a família é realmente importante que tal aconteça pois o doente “ (...) permanece dentro de um ambiente conhecido, mantendo a sua intimidade, podendo realizar certas tarefas domésticas e continuar com os seus hábitos e alguns lazeres. A alimentação é mais variada e os horários menos rígidos.” Por sua vez, a família, “ (...) desfruta de maior satisfação, por participar activamente no cuidado do seu ente querido. Podem realizar os cuidados com mais tranquilidade e sente-se aliviada em respeitar o desejo do paciente de permanecer na sua residência” (Sales e Alencastre, 2003).

Uma outra vantagem dos cuidados paliativos serem prestados no domicílio é que “para o sistema de saúde, diminuem os internamentos prolongados e de alto custo. Evita-se a realização de tratamentos desnecessários, reduzindo a possibilidade de ocorrer o encarniçamento terapêutico” (Sales e Alencastre, 2003).

Para que tudo isto seja possível, isto é, para que os cuidados paliativos sejam prestados no domicílio com rigor e qualidade é necessário reunir uma vasta lista de requisitos. Sobrino e Moyano (*cit. in* Moreira 2006, pág. 46) afirmam que é necessário: “ uma atenção integral realizada por uma equipa multidisciplinar durante as 24h e os sete dias da semana, existir articulação entre os cuidados de saúde hospitalar e os cuidados de saúde primários, uma comunicação aberta e fluida entre todos os membros da equipa de saúde, família e doente, educação da família para o cuidar, avaliação dos recursos pessoais e uma via de comunicação rápida – uma linha aberta 24h”. Para além de todos estes requisitos é importante não esquecer um aspecto: a autonomia do doente. “Para que ocorra o atendimento domiciliário, é necessário que a pessoa enferma deseje estar em sua casa e, principalmente, que tenha uma harmonia social e familiar adequada e que a sua família possa assisti-lo nas suas necessidades” (Sales e Alencastre, 2003).

Para Floriani (2004) “morrer em casa, ainda que desejado por muitos pacientes, não costuma ser a regra, mesmo em diferentes culturas.” O autor afirma ainda que “ (...) mesmo em países com uma boa rede de oferta de cuidados paliativos, os familiares muitas vezes preferem, na fase de cuidados terminais, levar o paciente para o hospital”. Sastre e Moyano (*cit. in* Moreira 2006, pág. 46) sustentam esta mesma ideia afirmando que “ (...) se a percentagem de doentes terminais que morrem no domicílio é baixa, estudos mostram que a maioria dos doentes com doença terminal passam cerca de 90% do seu tempo no domicílio e se uma elevada percentagem recorre ao hospital nas última(s) semana(s) de vida, fazem-no por sobrecarga emocional da família”. Isto acontece pois “ (...) que cuidar de um paciente com doença avançada no domicílio causa importante ónus ao cuidador e à sua família” (Floriani, 2004).

É importante lembrar que tanto o doente como a família sofrem com todo este processo de prestação de cuidados paliativos no domicílio. Nem tudo são vantagens, existem também muitos inconvenientes para todos os familiares envolvidos neste processo. Segundo Floriani (2004) “Exclusão social, isolamento afectivo e social, depressão, erosão nos relacionamentos, perda da perspectiva de vida, distúrbios do sono, maior uso de psicotrópicos são alguns dos vários registos no contexto psicossocial do cuidador”. Para tentar diminuir ao máximo este tipo de situações o mesmo autor afirma que “ (...) para que este suporte seja adequadamente planeado e implementado, é condição necessária que inicialmente se conheça este importante actor que é o cuidador familiar.”

ii. Doente terminal

Para Barbosa e Neto (2006, pág. 486), assim como para a maioria dos autores, um doente terminal “ (...) é aquele que apresenta doença avançada, incurável e evolutiva, com intensos problemas de saúde devido ao sofrimento associado e que, em média, apresenta uma sobrevida esperada de 3-6 meses”.

Frequentemente, o rótulo terminal cria uma ideia errada de que não existe mais nada a fazer pelo doente. Segundo Kovács (1992, pág. 198) “Esta é uma crença errónea, pois (...) é justamente neste momento, que a pessoa necessita mais de ajuda tanto física como psíquica”. Assim, todos os desejos e objectivos de vida devem continuar, pois enquanto há vida há esperança, e o doente ainda não morreu.

Um outro aspecto importante a referir é a diferença entre doente terminal e doente agónico, pois são dois termos diferentes mas que muitas vezes são aplicados com o mesmo significado. Assim, segundo Barbosa e Neto (2006, pág. 486) um doente agónico é “ (...) aquele cuja sobrevida estimada é de horas ou dias, efectuada com base na sintomatologia e evidência clínica que apresenta; representa, pois, um pequeno subgrupo dentre os doentes terminais.”

Deste modo torna-se necessário definir doença terminal, pois é o que um doente terminal apresenta. Assim doença terminal é “ (...) aquela que é incurável e simultaneamente está em fase avançada e em progressão, onde as possibilidades minimamente realistas de resposta ao tratamento específico são nulas e estejam presentes inúmeros problemas ou sintomatologia intensa, múltipla, multifactorial e em evolução” (Barbosa e Neto, 2006 pág.486). É uma doença que origina um grande impacto e sofrimento ao doente, à família e a toda a equipa multidisciplinar envolvente porque está relacionada “ (...) com a presença explícita, ou não, da morte, e com um prognóstico de vida inferior a 6 meses” (Barbosa e Neto, 2006 pág.486).

Segundo Ferreira e Pereira (2004) todo o processo de morrer “ (...) é um caminho difícil de percorrer, onde há uma tomada de consciência da doença terminal, do seu percurso evolutivo, em que o doente vai perdendo as suas capacidades e por fim, se depara com a morte.” Desta forma o doente terminal passa por uma série de etapas psicológicas durante todo o seu percurso de preparação para a morte. Kubler-Ross (1998), ao longo da sua obra, divide esse percurso em cinco etapas explicando-as, sendo a primeira fase de negação, posteriormente a raiva, a negociação, a depressão e por fim a aceitação.

Negação – Nesta fase o doente recusa a realidade, continuando com o seu trabalho, com as suas tarefas do dia-a-dia tentando esquecer o facto de estar doente. Desta forma cria uma espécie de defesa perante a realidade da doença.

Raiva – Após a fase de negação surgem sentimentos de raiva, revolta, inveja e ressentimento que são acompanhados pela expressão: “porquê eu?”. Nesta fase o contacto com o doente torna-se difícil pois é complicado comunicar com ele devido a todos estes sentimentos.

Negociação – Nesta fase o doente acredita que há possibilidade de fazer um acordo de modo a prolongar o desfecho inadiável. Negoceia dizendo que vai comer melhor, ou fazer mais exercício, ou deixando de fazer certas coisas que gostava de realizar. Este comportamento pode estar associado a aspectos de culpa, relacionados com o aparecimento da doença.

Depressão – é nesta fase que o doente começa a ter um sentimento de perda, perda de tudo o que lhe diz respeito como perda do corpo, da família do trabalho, dos objectivos de vida e das actividades de lazer. É um momento bastante difícil para a família e profissionais pois tenta-se trazer o doente de volta à sua vida habitual normalmente sem sucesso.

Aceitação – A fase de aceitação é a ultima fase deste processo. Nem todos os doente chegam a atingir esta fase, mas aqueles que receberam apoio da família e dos profissionais durante todos os outros estádios têm mais facilidade em chegar ao final desta longa jornada em paz e desligarem-se de tudo o que os liga ao mundo, incluindo da família.

Por tudo o que foi mencionado anteriormente quando se cuida de um doente terminal o mais importante é “(...) tratar os sintomas e não a doença.” (Lamerton 1980 *cit. in* Kovács, 1980 pág. 197).

iii. Morte

Segundo Moreira (2006, pág. 119), “ (...) durante muitos séculos a morte foi vivida publicamente, num meio privado ou familiar”, mas nos dias de hoje já quase não se fala dela, tornou-se um tabu. As famílias já não falam da morte nem da finitude das suas vidas. Silva (2004) afirma que a morte “ deixou de ser considerada como evento natural, última fase ou acto assumido de uma vida consciente, para ser vista como algo de absurdo e incompreensível perante um ser que procura a todo o custo imortalizar-se”.

Moreira (2006, pág. 71) afirma que “a nossa herança cultural, instrução e educação não nos preparam para a dor nem a morte”. Assim tentamos representá-la de uma forma abstracta e indefinida recorrendo a símbolos e mitos mas nunca falando dela objectivamente pois vivemos numa sociedade que vive, segundo Moreira (2006, pág.

119) “(...) uma vida ocupada, devota à profissão e ao bem-estar material”. De acordo com o mesmo autor (Moreira 2006, pág. 69), “a nossa civilização técnico-científica tornou a morte impura e indecorosa. Muitos crêem não haver além, mas vivem o dia-a-dia de um modo quase mecânico e pouco racional, onde os mortos surgem, tantas vezes, como os maiores fantasmas, que revelam as nossas carências”.

Não podemos esquecer que a morte se vai tornando cada vez menos um acto social e que se vai, segundo Ferreira (2004) “ (...) «centralizando» em taxas cada vez mais elevadas nos nossos hospitais ou em instituições de solidariedade social”. Para Silva (2004) a sociedade actual faz “ (...) desaparecer a morte do seu meio natural, do seio familiar e das casas, transferindo-se para lugares longínquos e distantes, para quartos isolados e frios, de lares, instituições de solidariedade e sobretudo dos hospitais”. Moreira (2006, pág. 119) confirma esta realidade afirmando que “(...) se no início do século passado somente 15% a 20% das pessoas morriam no hospital (Pinto, 1991), agora, as estatísticas de vários países europeus referem 70% a 90% de mortes em instituições hospitalares e afins”. Assim Ferreira (2004) reforça esta mesma ideia relatando que actualmente “ (...) o doente morre quase sempre sozinho, num quarto isolado ou junto a sofisticadas máquinas numa unidade de cuidados intensivos, mas sempre sozinho...”.

No que diz respeito aos profissionais de saúde Moreira (2006, pág. 120) defende que “todos a receiam e disfarçam, mesmo os estudantes de medicina ou enfermagem. Para estes, a *morte familiar* é algo de arcaico, estranho, desconhecido ou improvável”. O autor reforça esta ideia afirmando que estes “habituarão-se a assistir à morte (do outro) sem a interiorizar, numa instituição social pública, procurando manter um afastamento afectivo em relação aos doentes e moribundos” (Moreira, 2006 pág. 120).

iv. Luto

“ O luto é um processo de aperceber-se, de tornar real o facto da perda.”

Parkes (1998, pág 199)

O significado de morte para Martín (2008, pág. 81) “ (...) define-se socialmente, e a natureza da perda e do luto reflectem a influência do contexto onde ocorrem.” A autora

admite também que existem “ (...) dificuldades actuais para enfrentar a perda de um ser amado(...)” e este facto deve-se, “ (...) em parte, á ausência de rituais estabelecidos e padrões estruturados de perda.”

Para Parkes (1998, pág. 24) o luto “ (...) não é um tipo comum de stress na vida da maioria das pessoas. O autor afirma ainda que as “ (...) perdas são comuns na nossa vida. E como o luto é uma reacção à perda, deveria ser comum também. Mas o termo luto não é usado para a reacção à perda de um guarda-chuva velho. Este geralmente é reservado para a perda de uma pessoa, em especial, de uma pessoa amada.” Desta forma, segundo Martín (2008, pág. 110) “ (...) quando experimentamos uma perda importante, sofremos um processo que nos permite descobrir o que aconteceu, e prepara-nos para conviver com uma nova e diferente situação marcada pela ausência de algo ou alguém com que nos unia um forte vínculo.”

O trabalho de luto, segundo Grinberg (2000, pág. 157) “ (...) inclui uma série de reacções tendentes à aceitação da perda e a uma readaptação do Eu face à realidade”. Essas reacções podem ser muito variadas mas para Parkes (1998, pág. 62) “ o traço mais característico do luto não é a depressão profunda, mas episódios agudos de dor, com muita ansiedade e dor psíquica”. Desta forma segundo Martín (2008, pág. 81) “ (...) se a morte não fosse mais do que dor, não seria tao difícil a sua recuperação, pois as pessoas só tinham que se preocupar em encontrar as pessoas «especialistas em dor» (médicos, homeopatas, bruxos...) para que lhes formassem algo para aliviar o sofrimento tão angustiante.” Assim para Martín (2008, pág. 81) “ (...) a morte é especialmente difícil, não porque doa, mas sim porque destrói e desorganiza o mundo pessoal.”

Este processo ou trabalho de luto é diferente de pessoa para pessoa mas em geral todas elas passam pelas diferentes fases do luto. Bowlby, citado por Grinberg (1998, pág. 157) refere três fases importantes em qualquer processo de luto. Afirma que na primeira fase “ (...) existe uma urgência para recuperar o objecto perdido”, a segunda fase “ (...) consiste na soma das decepções, do desespero e de um comportamento desorganizado”. Por fim na terceira fase “ (...) a capacidade de tolerar a depressão é característica da pessoa sã”. Assim, cada fase do luto tem as suas características mas, segundo Parkes

(1998, pág 24) “(...) há diferenças consideráveis de uma pessoa para outra, tanto no que se refere à duração quanto à forma de cada fase”.

Todo este processo ou trabalho de luto em geral não é eterno. Como afirma Martín (2008, pág. 83) “muitas pessoas pensam que o luto deverá estar finalizado um ano após a morte. Para uns pode ser normal, mas para outros a recuperação após a perda leva mais tempo, de três a quatro anos ou mais. A quantidade de tempo depende de muitas variáveis”. Parkes (1998) ao longo do seu livro fala dessas mesmas variáveis ou determinantes do luto, isto é, factores que influenciam todo o processo de luto tornando este mais curto ou mais longo, mais difícil ou mais fácil. A relação, o género, a idade, o tipo de morte e a vulnerabilidade pessoal são factores que vão influenciar o processo de luto de cada pessoa individualmente.

Um outro tipo de luto segundo Kaplan (1997 *cit. in* Moreira 2006, pág. 29) é o “luto antecipatório” que está associado à morte esperada. “Este conceito aplica-se à tristeza sentida ante uma perda percebida como inevitável. A tristeza antecipatória aumenta de intensidade à medida que a perda esperada se torna mais iminente, contrariamente ao processo de luto convencional em que a tristeza diminui de intensidade à medida que o tempo passa.” (Kaplan 1997, *cit. in* Moreira 2006, pág. 299). Este luto antecipatório é maioritariamente aplicado às famílias dos doentes terminais pois estas aguardam o momento da morte do seu familiar sem nada poderem fazer para contrariar esse acontecimento. Moreira (2006, pág. 30) reforça a ideia de que se o “(...) processo de luto não é feito adequadamente pelas famílias, o restabelecimento do seu equilíbrio pode ser comprometido”. Por outras palavras, Parkes (1998, pág. 125) afirma que “se considerarmos a família como um sistema social que perdeu um dos seus membros, então há quatro consequências possíveis:

1. Os papéis e funções realizados previamente pelo membro perdido podem ficar sem ser realizados;
2. Um substituto para o membro perdido pode ser obtido fora do sistema familiar^a;
3. Os papéis do membro perdido podem ser assumidos por outros membros da família; e
4. O sistema social pode ir à falência.”

Assim, segundo o autor pode ocorrer qualquer uma destas situações ou mesmo a combinação delas.

Por fim Martín (2008, pág. 111) considera que o processo de luto termina quando “ (...) podemos falar ou recordar a perda com normalidade, isto é, sem causar ansiedade.” Segundo a autora, chegar a este estágio requer “ (...) requer um certo espaço de tempo que varia em função de cada um e das suas circunstâncias pessoais e culturais”.

v. A família do doente com cuidados paliativos

Segundo Bonilla (*cit. in* Moreira 2006, pág. 24) “ a doença afecta o indivíduo no seu todo, em todas as suas dimensões, biológica, psicológica, espiritual e social repercutindo-se na unidade familiar e nos padrões de interacção estabelecidos”. Todas estas mudanças provocadas pelo impacto da doença, tanto no doente como na família, vão provocar sofrimento, e este sofrimento está, segundo Moreira (2006, pág.27), “relacionado com a própria “personalidade” da família, a doença e o seu tratamento e as relações com o doente”. Desta forma, a doença de um dos familiares vai converter-se em “doença familiar” (Moreira 2006, pág. 24) constituindo uma situação de mudança para todo o sistema familiar pois “(...) implica na família um processo de reajuste da sua estrutura, papéis, padrões de comunicação e das relações afectivas dos seus membros” (Bonilla, *cit. in* Moreira 2006, pág. 24).

Desde sempre que o envolvimento da família nos cuidados de saúde constitui “um acto de vida” pois a enfermagem “nasce em casa dos doentes pelo que é natural envolver os membros da família e proporcionar um tipo de cuidados centrados nesta.” (Moreira 2006, pág. 43). Assim, o envolvimento da família nos cuidados ao doente é fundamental pois, segundo Ferreira (2004), “é a família que, melhor do que ninguém, conhece o doente, os seus hábitos, os seus costumes, os seus anseios, necessidades e os seus medos, construindo-se desta maneira um importante elo de ligação entre o doente e o enfermeiro”,

Desta forma pode-se considerar que, o doente e a família são um conjunto único a cuidar “em que o doente é o protagonista, a família o apoio deste e a equipa de saúde a coordenadora da unidade” (Olivé Ribas, 1994 *cit. in* Moreira 2006, pág. 47). É neste ideal que a enfermagem tem de se apoiar pois “se o doente tem que enfrentar a doença e as suas limitações, a família tem de lidar com um sofrimento profundo, pois muitas vezes é ela a primeira a tomar contacto com a doença, a confrontar-se com os seus

sentimentos e emoções, para além das novas tarefas que terá que assumir” (Moreira 2006, pág. 47).

i. A família do doente em fase terminal

Como afirma Ferreira (2004) “ muitas vezes, a família ao confrontar-se com o doente em fase terminal, sente-se incapaz de actuar de forma correcta perante determinados comportamentos que este tipo de doentes apresentam”. Assim “(...) a família sofre certas mudanças, dependendo muito da atitude do paciente, do conhecimento e da habilidade com que se comunica o facto” (Kübler-Ross, 1998 pág. 174), podendo mesmo passar “(...) pelos mesmos estágios que o paciente, ao saber do diagnóstico de uma doença grave” (Kovács, 1992 pág. 196), sendo esses estágios, o da negação, raiva, negociação, depressão e aceitação. Kübler-Ross (1998, pág.174) explica este facto afirmando que “(...) “ no momento em que o paciente atravessa um estágio de raiva, os parentes próximos sentem a mesma reacção emocional”. Desta forma devemos prestar muita atenção não só ao doente terminal mas também à sua família para podermos ajudá-los com eficácia, pois segundo Moreira (2006, pág. 47) “ (...) cada elemento individual e a família na globalidade terão que assumir papéis para os quais nem sempre estão preparados”.

Mas não são só os enfermeiros que podem ajudar a família neste momento tão difícil, o próprio doente, dependendo da sua atitude perante a doença, pode ajudar os familiares a aceitar melhor a doença. Kübler-Ross (1998, pág. 167) enfatiza esta ideia afirmando que uma das maneiras do doente ajudar é “ (...) participar naturalmente os seus pensamentos e sentimentos aos membros da família, incentivando-os a proceder assim também”, pois se todos os membros da família partilharem as suas emoções torna-se mais fácil de enfrentar a realidade de uma futura separação. Assim se o doente “ (...) for capaz de enfrenar a dor e mostrar com seu próprio exemplo como é possível morrer tranquilamente, os familiares lembrar-se-ão da sua forma e suportarão com mais dignidade a própria tristeza” (Kübler-Ross, 1998 pág. 167).

vi. Qualidade de vida

O conceito de qualidade de vida é bastante difícil de definir pois “está relacionado com o grau de satisfação subjectiva que a pessoa sente pela vida e é influenciada por todas as dimensões da personalidade – física, psicológica, social e espiritual.” (Twycross, 2003, pág. 19)

A OMS em 1993 propõe uma definição de Qualidade de Vida sendo ela “...a percepção que o individuo tem do seu lugar na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores nos quais vive, em relação com os seus objectivos, os seus desejos, as suas normas e as suas inquietudes. É um conceito muito amplo que pode ser influenciado de maneira complexa pela saúde física do individuo, pelo estado psicológico e pelo seu nível de independência, as suas relações sociais e as suas relações com os elementos essenciais do seu meio”.

Desta forma existem inúmeras definições possíveis de qualidade de vida. Pimentel (2004, pág. 14) afirma que se pode “dizer que existe uma boa QdV quando os desejos individuais são satisfeitos pela experiência de vida. Pelo contrário, diz-se que há má QdV quando as experiências de vida não cumprem os desejos individuais.”. Para completar afirma ainda que “a QdV muda ao longo do tempo, mesmo em circunstâncias normais”, isto é, mesmo que o individuo mantenha o seu estilo e nível de vida e que não haja nenhum acontecimento que o perturbe, o significado de QdV para ele pode mudar.

Este autor ainda apresenta outro tipo de QdV, a Qualidade de Vida relacionada com a saúde (QdVRS), afirmando que esta “é uma parte da QdV geral do individuo” e defini-a como sendo “constituída pelos componentes que representam a parte da QdV de um individuo relacionada com a saúde (doença e terapêutica) devendo abranger, no mínimo, os seguintes aspectos: sintomas produzidos pela doença ou tratamento; funcionalidade física; aspectos psicológicos; aspectos sociais, familiares laborais e económicos”. (Pimentel 2004, pág. 17) Assim, por tudo o que foi referido anteriormente, segundo Twycross (2003, pág.19) os cuidados paliativos têm como principal objectivo “diminuir o afastamento entre as aspirações e aquilo que é possível alcançar”

Desta forma, e pela subjectividade da definição de qualidade de vida, Twycross (2003, pág. 19) define a qualidade de vida de uma forma muito simples e sucinta, citando-a desta forma: «Qualidade de vida é aquilo que a pessoa considera como tal.».

vii. Enfermagem em Cuidados Paliativos

Todos os cuidados de enfermagem são complexos em qualquer campo, quer seja no preventivo, curativo, de reabilitação ou mesmo paliativo. Desta forma, segundo a SFAP – Sociedade Francesa de acompanhamento e de cuidados paliativos - (2000, pág. 28) para que estes cuidados sejam de qualidade é necessário “ (...) que a enfermeira utilize simultaneamente competências relacionais, técnicas e educativas”. Estas competências devem ser enfatizadas nos cuidados paliativos em especial nos doentes terminais pois “ (...) a morte não é uma rotina, mas um fenómeno único (Ferreira, 2004). Assim, o enfermeiro tem de associar à sua forma de cuidar, as necessidades do doente, quer psicológicas, quer espirituais pois cuidar não significa apenas aliviar a dor e o sofrimento. Para Ferreira (2004) cuidar “(...) é também estabelecer uma relação de empatia com o doente e a sua família é ouvir e dar oportunidade para que o doente exteriorize o que tem necessidade de expressar”. Deste modo é, para Ferreira (2004), “ (...) fundamental que o enfermeiro atenda a todo um conjunto de necessidades, mais relacionadas com os aspectos psicológicos do doente: necessidade de segurança, necessidade de amor e gregária, de auto-estima, de auto-realização, necessidade de diálogo espiritual e suas crenças”.

Um outro aspecto bastante importante nos cuidados paliativos é o apoio à família de modo a que esta aceite e compreenda melhor tudo o que estão a vivenciar. E este apoio prestado pelo enfermeiro deve, segundo Ferreira (2004) “ (...) promover o silêncio na fase em que já é tarde para mais intervenções, mas ainda é cedo para a separação final”. Segundo Kübler-Ross (1998, pág. 175) “poucos percebem que as emoções genuínas de um familiar são muito mais fáceis de aceitar do que uma máscara enganadora, através da qual o paciente enxerga de qualquer jeito e que, para ele, tem mais o sentido de falsidade do que de solidariedade numa situação triste”. Assim, o enfermeiro tem o papel importante de incentivar quer o doente quer os familiares a serem honestos uns com os outros de maneira a exprimirem os seus verdadeiros sentimentos pois o doente

aceita mais facilmente a tristeza de um familiar do que a sua frieza e distância numa tentativa frustrada de relativizar a situação. E numa situação mais avançada da doença o enfermeiro tem um papel fundamental pois ajuda os familiares a compreender “(...) que o moribundo, que encontrou paz e aceitação de sua morte, tem de se separar, passo a passo, de seu ambiente, inclusive das pessoas mais queridas” (Kübler-Ross, 1998, pág. 175).

Conhecer os factores que afectam todo o processo de perda, conhecer também os sentimentos vivenciados pela família nas diferentes fases por que passam as mesmas “ (...) permite aos profissionais de enfermagem compreender e avaliar as necessidades de apoio e assistência manifestadas por elas quando a morte se torna iminente e a hipótese de cura é substituída pelo privilégio do conforto” (McClowry et al., 1989 cit. in Moreira 2006, pág. 31). Desta forma é muito importante que o enfermeiro conheça detalhadamente a situação da perda familiar para que possa ajudar tanto o doente como a sua família.

Algo que o enfermeiro não pode esquecer é que os cuidados paliativos, segundo Oliveira (2008, pág.134) “ (...) podem estender-se até depois da morte, se necessário, ao apoio no luto”. Deste modo, o enfermeiro tem de acompanhar os familiares durante o tempo que achar necessário pois o processo de luto continua ou começa após a morte do doente.

Por tudo o que foi mencionado anteriormente, pode afirmar-se que cuidar deste tipo de doentes não é tarefa fácil, pois existe, segundo Kovács (1992, pág. 200) “ (...) medo de ver o sofrimento, a dor, e a degeneração física”. Assim “ é importante ao terapeuta perceber os próprios sentimentos, como a questão da morte, da finitude, da aniquilação e da desintegração repercutem internamente” (Kovács, 1992 pág. 200).

Para finalizar, perante um doente terminal, o enfermeiro tem o dever de “ (...) parar, mostrar disponibilidade, acompanhar, aproximar, escutar, dar a mão, partilhar e acolher o sofrimento da pessoa que vai morrer enquanto tarefa humana” (Ferreira, 2004), pois segundo Kovács (1992, pág. 202) “ (...) a nossa maior preocupação é com a qualidade de vida do paciente e não com o prolongamento dessa vida a todo o custo”.

Capítulo II – Fase Metodológica

A segunda fase de um estudo de investigação refere-se à fase metodológica que, segundo Fortin (2009-b, pág. 131) “ (...) consiste em precisar como o fenómeno em estudo será integrado num plano de trabalho que ditará as actividades conducentes à realização da investigação”.

1. Desenho da Investigação

“O desenho de investigação guia o investigador na planificação e na realização do seu estudo de maneira que os objectivos sejam atingidos”.

Fortin (2009-a, pág. 214)

i. Pergunta de partida

Qualquer investigação tem sempre uma pergunta de partida ou questão de investigação. Esta pergunta de partida é, segundo Fortin (2009-a, pág. 73) “ um enunciando claro e não equívoco que precisa os conceitos examinados, especifica a população alvo e sugere uma investigação empírica”.

Tendo como base os conceitos acima supracitados a pergunta de partida deste estudo é: Qual a perspectiva dos alunos do 4º ano do Curso de Licenciatura de Enfermagem sobre Cuidados Paliativos ao Doente terminal?

ii. Tipo de estudo

De acordo com Fortin (2009-b, pág. 133)

“O tipo de estudo descreve a estrutura utilizada segundo a questão de investigação e visa descrever variáveis ou grupos de sujeitos, explorar ou examinar relações entre variáveis ou ainda verificar hipóteses de causalidade”.

Dada a problemática em estudo – Identificar a perspectiva dos alunos do 4º ano do Curso de Licenciatura de Enfermagem sobre os cuidados paliativos ao doente terminal – o tipo de estudo desenvolvido é considerado descritivo simples.

Desta forma, segundo Fortin (2009-a, pág.237) trata-se de um estudo descritivo simples uma vez que “ (...) implica a descrição completa de um conceito relativo a uma população, de maneira a estabelecer as características da totalidade ou de uma parte desta mesma população”.

Quanto ao método de investigação optou-se por desenvolver o estudo segundo o paradigma quantitativo, uma vez que “ (...) é um processo sistemático de colheita de dados observáveis e quantificáveis. É baseado na observação de factos objectivos, de acontecimentos e de fenómenos que existem independentemente do investigador”. Este método tem como finalidade “ (...) contribuir para o desenvolvimento e validação dos conhecimentos; oferece também a possibilidade de generalizar os resultados, de prever e de controlar os acontecimentos”. (Fortin, 2009-b, pág.22).

No que diz respeito à dimensão temporal, optou-se por uma abordagem transversal uma vez que este estudo foi realizado “(...) num determinado tempo, em relação com um fenómeno presente no momento da investigação” (Fortin, 2009-a, pág. 252).

iii. Meio

Segundo Fortin (2009-a, pág. 217) “ o investigador precisa o meio em que será conduzido o estudo e justifica a sua escolha”. Este estudo é realizado em meio natural que segundo Fortin (2009-a, pág. 217) é um meio “ (...) que não dá lugar a um controlo rigoroso como o laboratório”, tendo lugar na maioria dos casos “ (...) no domicílio dos sujeitos, no meio de trabalho ou nos estabelecimentos de ensino ou de saúde. Assim o meio natural será a Universidade Fernando Pessoa.

iv. População

Para a realização de qualquer estudo é necessário existir um grupo de pessoas ou objectos que tenham as características necessárias a esse mesmo estudo. Polit (2004,

pág. 224) define população como sendo um “ (...) agregado total de casos que preenchem um conjunto de critérios específicos”. Por outras palavras, a população é “ (...) um conjunto de elementos (indivíduos, espécies, processos) que têm características comuns” (Fortin, 2009-a, pág. 311). Desta forma, a população que se torna o objecto de estudo para o investigador é chamada de «população alvo».

A população alvo é então definida, segundo Fortin (2009-a, pág. 311) como “ (...) o conjunto das pessoas que satisfazem os critérios de selecção definidos previamente e que permitem fazer generalizações”. Assim a população alvo deste estudo são os alunos do 4º ano do Curso de Licenciatura de Enfermagem, sendo esta constituída por 31 alunos.

v. Amostra

A amostra, segundo Fortin (2009-a, pág. 312) “ (...) é a fracção de uma população sobre a qual se faz o estudo. Ela deve ser representativa desta população (...)”.

Segundo o pressuposto acima descrito, no dia 12 de Março de 2012 foram seleccionados como amostra do estudo 27 alunos do 4º ano do Curso de Licenciatura de Enfermagem da UPF que se encontravam presentes neste mesmo dia.

vi. Processo de amostragem

“ A amostragem é o processo de selecção de uma porção da população para representar toda a população” (Polit, 2004, pág. 225). Desta forma, o método de amostragem aplicado foi a amostragem não probabilística acidental pois segundo Fortin (2009-a, pág. 321) “ (...) a amostragem acidental permite escolher indivíduos que estão no local certo e no momento certo”.

vii. Variáveis em estudo

“As variáveis são qualidades, propriedades ou características de objectos, pessoas ou situações que são estudadas numa investigação” (Fortin, 2009-b, pág. 36). Existem

vários tipos de variáveis nomeadamente variáveis independentes, dependentes, variáveis de atributo e variáveis estranhas.

Neste estudo existem apenas variáveis de atributo pois segundo Fortin (2009-a, pág. 172) estas são:

Características pré-existentes dos participantes num estudo. Elas são geralmente constituídas por dados demográficos tais como a idade, o género, a situação de família. Os dados demográficos são analisados no fim do estudo para obter um perfil demográfico das características da amostra.

Desta forma as variáveis de atributo existentes neste estudo de investigação são: o género, a idade e as experiências anteriores de contacto com doentes em cuidados paliativos.

viii. Instrumento de recolha de dados

Para Fortin (2009-a, pág. 368) “ a escolha do método de colheita dos dados depende do nível de investigação, do tipo do fenómeno ou de variável e dos instrumentos disponíveis”, assim “cabe ao investigador determinar o tipo de instrumento de medida que melhor convém ao objectivo do estudo, às suas questões de investigação ou às suas hipóteses”.

Existem vários métodos de colheita de dados como as medidas fisiológicas, as medidas por observação, as entrevistas, os questionários, as escalas, a técnica de Delphi, as vinhetas e as técnicas projectivas (Fortin, 2009-a, pág. 369).

Após ter sido analisado o tipo de estudo e a população, elegeu-se como instrumentos de colheita de dados o questionário por ser o que melhor se adapta a este estudo.

De acordo com Fortin (2009-a, pág. 380) “ o questionário tem por objectivo recolher informação factual sobre acontecimentos ou situações conhecidas, sobre atitudes, crenças, conhecimentos, sentimentos e opiniões”. O investigador pode optar por utilizar um questionário já existente ou criar um novo questionário. Neste estudo foi criado um questionário de raiz para responder às necessidades particulares do investigador.

O questionário foi estruturado em quatro partes. A primeira parte foi destinada à caracterização da amostra incluindo quatro perguntas: a idade, o género, a participação,

ou não em alguma formação sobre cuidados paliativos e a vivência pessoal em cuidados paliativos.

Na segunda parte procurou-se identificar a perspectiva que os alunos apresentavam sobre cuidados paliativos, doente terminal e qualidade de vida num doente terminal. Para tal optou-se por questões fechadas uma vez que, segundo Fortin (2009-a, pág. 384) são mais simples de utilizar e permitem a codificação fácil das respostas e uma análise rápida e pouco dispendiosa. Assim neste grupo colocou-se três questões de escolha múltipla onde os participantes podiam apenas optar por uma resposta.

A terceira parte do questionário teve como objectivo verificar a opinião dos alunos sobre as diferentes temáticas abordadas no enquadramento teórico. Desta forma foram também utilizadas questões fechadas mas desta vez utilizou-se a escala de Likert que, de acordo com Fortin (2009-a, pág. 389) “ (...) consiste numa série de enunciados que exprimem um ponto de vista sobre um tema”, e estes mesmo enunciados “(...) reportam-se habitualmente a atitudes ou a traços psicológicos”. Utilizou-se então as expressões: Concordo perfeitamente; Concordo; Concordo às vezes; Discordo.

Por último na quarta parte do questionário colocou-se uma questão aberta com o intuito de recolher a opinião dos participantes sobre o que, para eles, melhor diferencia os cuidados prestados ao doente terminal relativamente aos cuidados prestados a outros doentes.

PRÉ-TESTE

Para que o questionário possa ser válido é necessário realizar um pré-teste pois segundo Fortin (2009-a, pág. 386) “ (...) é a prova que consiste em verificar a eficácia e o valor do questionário junto de uma amostra reduzida (...) da população alvo”.

Desta forma o pré-teste foi aplicado na UFP, a três alunos não incluídos na amostra. Após o preenchimento do questionário estes mesmos alunos não apresentaram qualquer dificuldade de preenchimento, não sendo necessário proceder a quaisquer alteração do mesmo.

ix. Princípios éticos

Quando se realiza uma investigação aplicada a seres humanos, não se pode descurar os aspectos ético-legais dessa mesma investigação. Os direitos e as liberdades das pessoas que participam numa investigação têm de ser protegidos. Tal como afirma Fortin (2009-a, pág. 180) “Quaisquer que sejam os aspectos estudados, a investigação deve ser conduzida no respeito dos direitos da pessoa”. Desta forma segundo Fortin (2009-b, pág. 116 “existe um conjunto de princípios ou direitos fundamentais (...) que se espera ver respeitados pelo investigador”, princípios esses que são o direito à autodeterminação, o direito à intimidade, o direito ao anonimato e à confidencialidade, o direito à protecção contra o desconforto e o prejuízo e o direito a um tratamento justo e equitativo.

O direito à autodeterminação tem como base o princípio ético do respeito pelas pessoas, isto é, as pessoas podem escolher livremente se desejam ou não participar no estudo sem que haja qualquer influência por parte do investigador na sua decisão. Neste estudo foi explicado aos sujeitos a importância da sua participação no estudo, deixando claro que eram livres de escolher participar ou não.

O direito à intimidade diz respeito à extensão da informação que o sujeito fornece quando participa num estudo, ou seja, o sujeito tem direito a decidir até que ponto deseja partilhar informações íntimas e privadas. Neste estudo foi permitido aos participantes decidir que tipo de informação desejavam fornecer.

O direito ao anonimato e à confidencialidade reporta-se à organização da informação íntima e privada de cada sujeito. A identidade de cada participante não pode ser associada a nenhuma resposta individual, mesmo pelo próprio investigador. No questionário deste estudo foi pedido que os participantes não se identificassem em nenhuma parte do mesmo.

O direito à protecção contra o desconforto e o prejuízo baseia-se no princípio do «benefício». Este direito reporta-se às regras de protecção da pessoa contra inconvenientes, isto é, algo que lhes faça mal ou que as prejudique. Neste estudo não foram previstos risco de qualquer natureza, (física, psicológica, legal ou económica) que pudessem suceder com a realização do mesmo.

Por fim o direito a um tratamento justo e equitativo reflecte o direito que o sujeito tem de ser informado da natureza, fim, duração e métodos utilizados na investigação em que está envolvido. Neste estudo todos os participantes foram informados do método utilizado, a duração e a finalidade do estudo.

Por todos os pressupostos descritos anteriormente foi pedida autorização à Universidade Fernando Pessoa, e todos os participantes deste estudo foram informados sobre os seus direitos aquando o preenchimento dos questionários.

x. Tratamento e apresentação dos dados

Após terem sido recolhido os dados essenciais ao estudo é necessário organizá-los para que se possa proceder à sua análise. Assim, recorre-se a técnicas estatísticas para descrever tanto a amostra como as diferentes variáveis. (Fortin, 2009-a, pág. 57).

Desta forma, para o tratamento estatístico dos dados recolhidos utilizou-se o software SPSS (Statistical Package for Social Sciences), versão 2.0 para ambiente Windows. Foi criada uma base de dados e posteriormente procedeu-se à informatização dos dados.

Para o tratamento estatístico utilizou-se a estatística descritiva, que inclui as frequências relativas e absolutas.

Por último, os resultados obtidos foram estruturados através de gráficos circulares, gráficos de barras e tabelas com a respectiva descrição. A apresentação destes mesmos gráficos tem como objectivo enfatizar os elementos essenciais para a leitura deste estudo, realçando os factores significativos.

Capítulo III – Fase Empírica

A última fase de um estudo de investigação corresponde à fase empírica e é reservada, segundo Fortin (2009-a, pág. 407) “ (...) à análise descritiva e inferencial dos dados recolhidos junto dos participantes por meio dos métodos de colheita de dados”.

1. Apresentação e análise dos resultados

O grande objectivo de uma investigação é responder às questões que o investigador colocou no início do seu estudo. Assim, posteriormente à colheita dos dados é necessário tratá-los recorrendo a técnicas de análise estatística.

Fortin (2009-a, pág. 410) define a análise descritiva como sendo “ (...) o processo pelo qual o investigador resume um conjunto de dados brutos com a ajuda de testes estatísticos. Esta visa essencialmente descrever as características da amostra e responder às questões de investigação (fase conceptual) ”.

Segundo Fortin (2009-a, pág. 410)

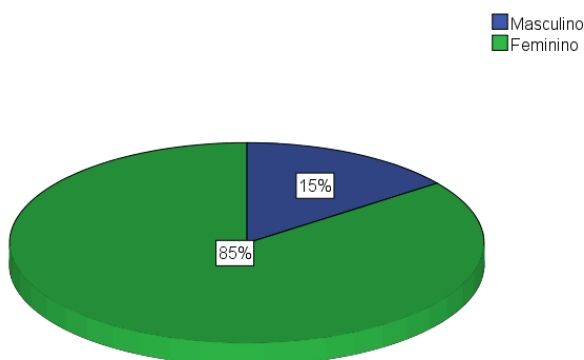
A análise dos dados empíricos exige, num primeiro tempo, que se organize e trate dos dados de maneira a que se possa descrever a amostra e de seguida tirar conclusões sobre a população alvo, a partir dessa amostra.

Desta forma, neste último capítulo serão apresentados os resultados deste estudo de investigação e feita a sua análise e respectiva discussão.

i. Caracterização da amostra

De maneira a simplificar a análise dos resultados, estes foram organizados em gráficos e tabelas.

Gráfico 1 – Distribuição da frequência relativa correspondente ao género



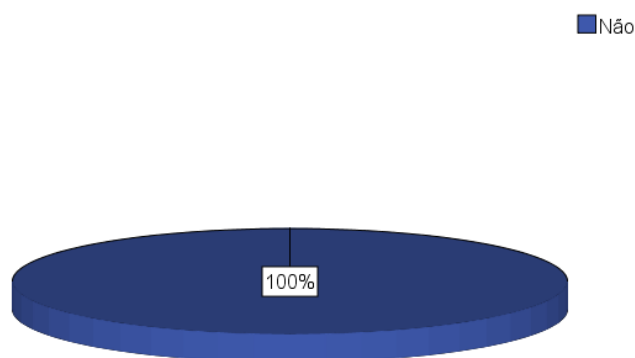
Ao analisarmos o gráfico 1, verifica-se que, de uma amostra de 27 alunos, 85% correspondem ao género feminino e 15% correspondem ao género masculino.

Tabela 1 – Distribuição da frequência relativa correspondente às idades dos participantes

Mínimo	Máximo	Soma	Média	Desvio padrão
21	39	668	24,74	4,36

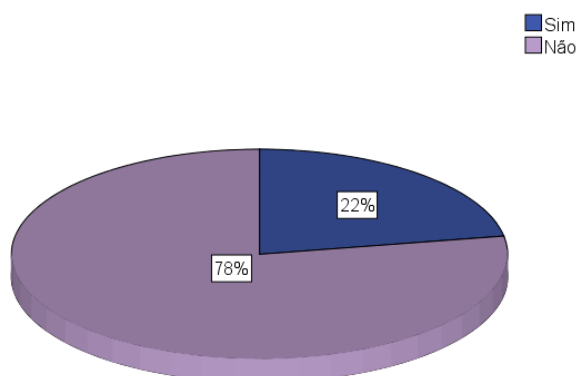
Ao analisar a tabela pode verificar-se que as idades dos participantes estão compreendidas entre os 21 anos (mínimo) e os 39 anos (máximo). Assim a média das idades da amostra é de 24,74 anos com um desvio padrão de 4,36 anos.

Gráfico 2 – Distribuição da frequência relativa sobre a participação em formações sobre cuidados paliativos



De acordo com o gráfico apresentado, 100% da amostra nunca frequentou alguma formação em cuidados paliativos.

Gráfico 3 – Distribuição da frequência relativa sobre a questão “ Alguma vez vivenciou, com algum familiar ou amigo, a experiência dos cuidados paliativos?”



Após analisar o gráfico sobre a questão “Alguns vez vivenciou, com algum familiar ou amigo, a experiência dos cuidados paliativos?”, verifica-se que 22% da amostra afirma que já vivenciou a experiência dos cuidados paliativos com algum familiar ou amigo, enquanto 78% nunca vivenciou essa mesma experiência.

Tabela 2 – Distribuição da frequência relativa sobre a questão “A situação que vivenciou em cuidados paliativos foi numa fase terminal?”

	n	%
Sim	5	83%
Não	1	17%
Total	6	100%

Após a análise da tabela 1 correspondente à questão “A situação que vivenciou em cuidados paliativos foi numa fase terminal?”, conclui-se que, num total de 6 alunos que vivenciaram a experiência dos cuidados paliativos, 83% vivenciaram-na numa fase terminal e apenas 17% vivenciou essa mesma experiência sem ser numa fase terminal.

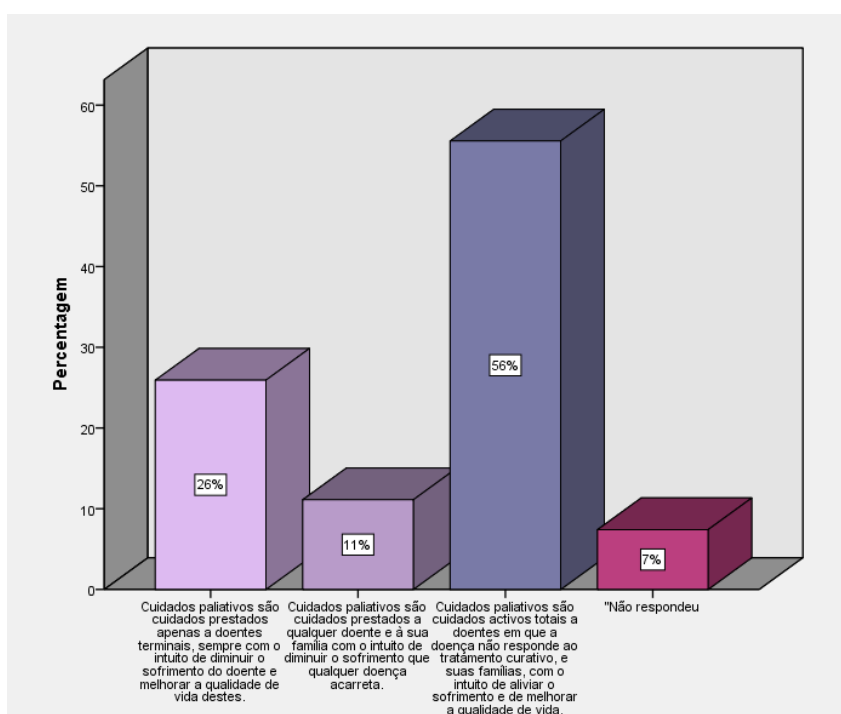
Quadro 1 – Distribuição da frequência relativa e absoluta correspondente à questão “se sim, de que forma vivenciou essa fase?”

Categorias	n	%
De forma difícil a nível psicológico	1	20%
Com enorme tristeza, angústia, dor e receio	2	40%
Mantendo presença	1	20%
Sendo feliz até ao fim	1	20%
Total	5	100%

Ao analisar o quadro 1 correspondente à questão “se sim, de que forma vivenciou essa fase?”, verifica-se que as respostas foram divididas em diferentes categorias. Primeiramente, 20% é a percentagem correspondente à categoria que afirma que esta fase final de vida foi vivida “De forma difícil a nível psicológico”. Seguidamente, 40% das resposta diz respeito aos sentimentos negativos como tristeza, angústia, dor e receio que acompanharam toda esta fase final. 20% respondeu que vivenciou esta fase “Mantendo presença”, 20% respondeu que a melhor forma de passar por esta fase tao difícil da vida é “Sendo feliz até ao fim”.

ii. Perspectiva dos alunos sobre cuidados paliativos

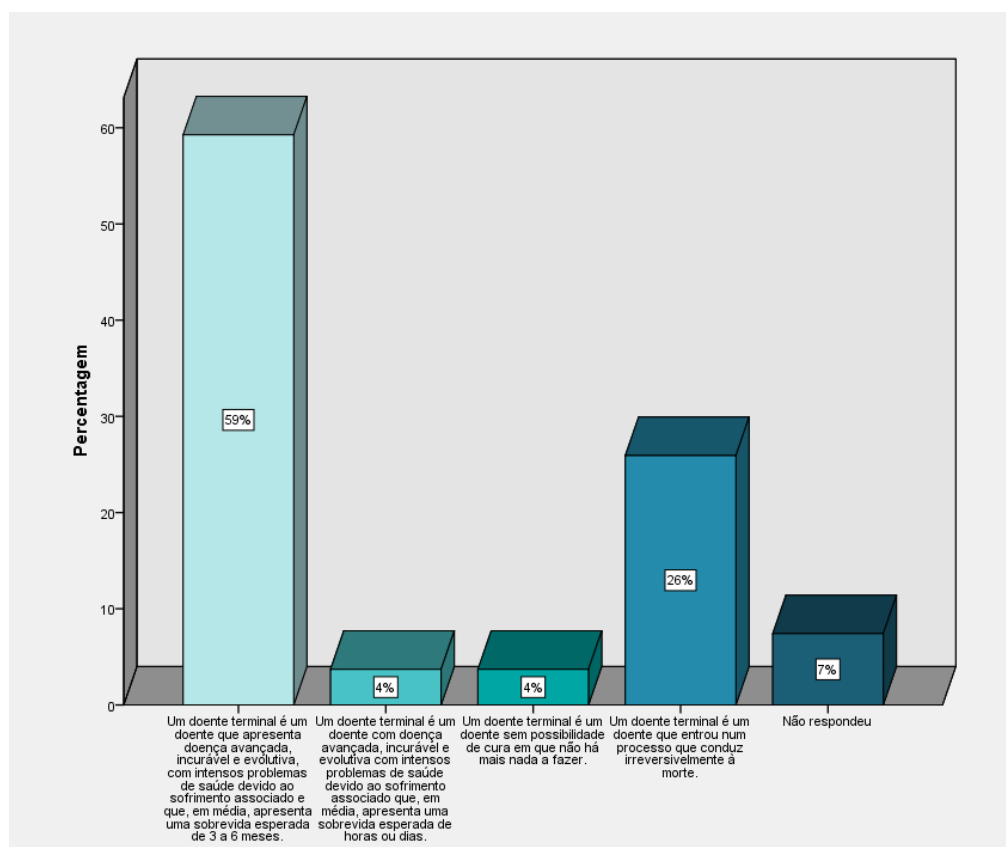
Gráfico 4 – Distribuição da frequência relativa correspondente à definição de cuidados paliativos



Através da análise do gráfico pode-se verificar que 56% dos alunos respondeu que “Cuidados paliativos são cuidados activos totais a doentes em que a doença não responde ao tratamento curativo, e suas famílias, com intuito de avaliar o sofrimento e de melhorar a qualidade de vida”. Seguidamente 26% da amostra assumiram que os “Cuidados paliativos são cuidados prestados apenas a doentes terminais, sempre com o intuito de diminuir o sofrimento do doente e melhorar a qualidade de vida destes”.

Apenas 3 alunos (12%) responderam que “*Cuidados paliativos são cuidados prestados a qualquer doente e à sua família com o intuito de diminuir o sofrimento que qualquer doença acarreta*” e 7% da amostra não respondeu à questão. Nenhum participante respondeu a esta questão com a hipótese “*Cuidados paliativos são cuidados prestados a doentes em fase terminal e que atendem às necessidades físicas*”. Por esta razão esta expressão não aparece mencionada no gráfico.

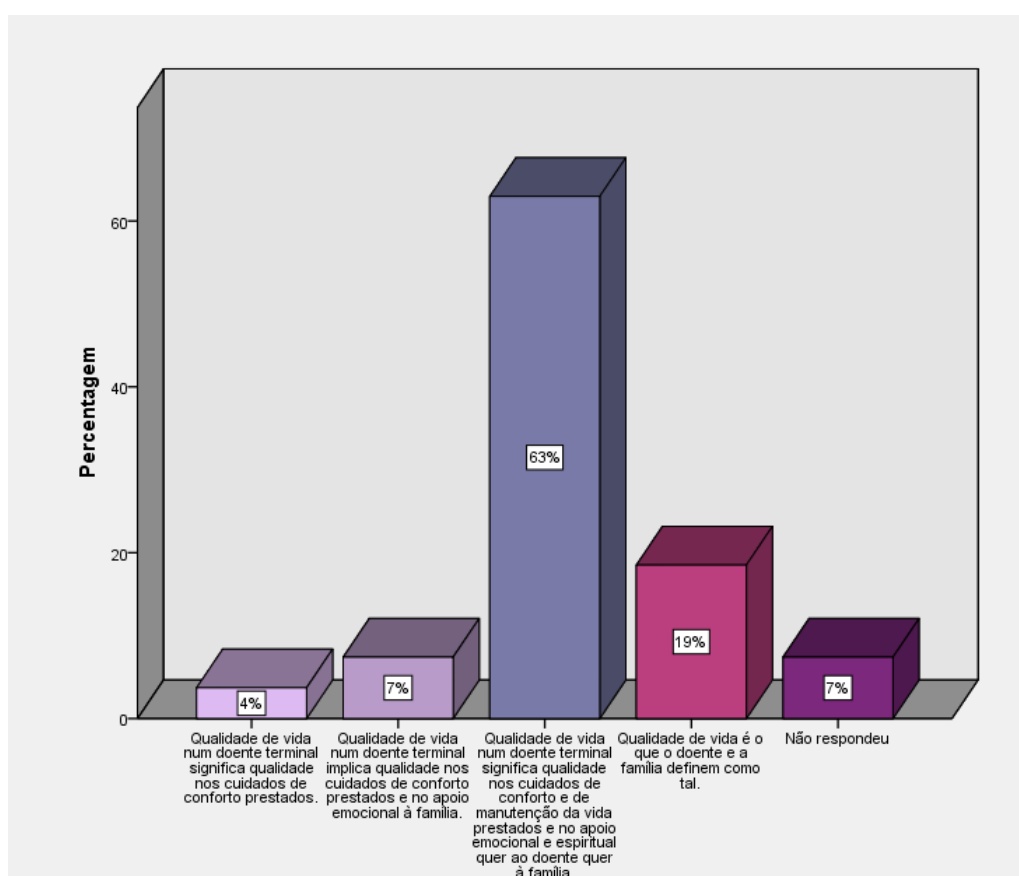
Gráfico 5 – Distribuição da frequência relativa correspondente à definição de doente terminal



De acordo com o gráfico 6 verifica-se que 4% respondeu que “*Um doente terminal é um doente com doença avançada incurável e evolutiva com intensos problemas de saúde devido a sofrimento associado que, em média, apresenta uma sobrevida esperada de horas ou dias*”, a mesma percentagem (4%) respondeu que “*Um doente terminal é um doente sem possibilidade de cura em que não há mais nada a fazer*”. Seguidamente 26% optou pela hipótese de que “*Um doente terminal é um doente que entrou num*

processo que conduz irreversivelmente à morte” e em destaque, 59% respondeu que “Um doente terminal é um doente que apresenta doença avançada e incurável, com intensos problemas de saúde devido ao sofrimento associado que, em média, apresenta uma sobrevivência esperada de 3 a 6 meses”. Por último, 7% da amostra não respondeu a esta questão.

Gráfico 6 – Distribuição da frequência relativa correspondente à definição de qualidade de vida no doente terminal



Após a análise do gráfico 7 verifica-se que 4% da amostra optou pela hipótese de que “Qualidade de vida num doente terminal significa qualidade nos cuidados de conforto prestados”, 7% respondeu que “Qualidade de vida num doente terminal implica qualidade nos cuidados de conforto prestados e no apoio emocional à família”, 19% dos alunos respondeu que “Qualidade de vida é o que o doente e a família definem como tal”. Em destaque 63% respondeu que “Qualidade de vida num doente terminal significa qualidade nos cuidados de conforto e de manutenção da vida prestados e no

apoio emocional e espiritual quer ao doente quer à família”. Por último 7% da amostra não respondeu a esta questão.

Tabela 3 – Distribuição da frequência relativa e absoluta correspondente à afirmação “Um doente que necessite de cuidados paliativos é sempre um doente terminal.”

	n	%
Concordo Perfeitamente	3	11%
Concordo	8	30%
Concordo algumas vezes	5	19%
Discordo	11	40%

Após analisada a tabela 3 verifica-se que 40% dos alunos discorda com a afirmação “*Um doente que necessite de cuidados paliativos é sempre um doente terminal*”, enquanto 30% concorda com a mesma, 11% dos alunos concorda perfeitamente e 19% concorda algumas vezes.

Tabela 4 – Distribuição da frequência relativa e absoluta correspondente à afirmação “Um doente terminal necessita sempre de cuidados paliativos.”

	n	%
Concordo Perfeitamente	4	15%
Concordo	11	40%
Concordo algumas vezes	8	30%
Discordo	4	15%

Pode verificar-se pela tabela 4 que 40% dos alunos concorda com a afirmação “*Um doente terminal necessita sempre de cuidados paliativos.*”, 15% concorda perfeitamente. Seguidamente 30% concorda algumas vezes enquanto 15% discorda com a mesma afirmação.

Tabela 5 – Distribuição da frequência relativa e absoluta correspondente à afirmação “Os doentes terminais preferem que os cuidados paliativos sejam prestados em casa, num ambiente que lhes é acolhedor.”

	n	%
Concordo Perfeitamente	16	60%
Concordo	9	33%
Concordo algumas vezes	2	7%
Discordo	0	0%

Relativamente à afirmação “*Os doentes terminais preferem que os cuidados paliativos sejam prestados em casa, num ambiente que lhes é acolhedor.*” pode verificar-se que 60% dos alunos concordam perfeitamente, 33% afirmaram concordar e 7% concordam algumas vezes.

Tabela 6 – Distribuição da frequência relativa e absoluta correspondente à afirmação “Os doentes terminais preferem que a família esteja envolvida na prestação dos seus cuidados.”

	n	%
Concordo Perfeitamente	11	41%
Concordo	9	33%
Concordo algumas vezes	7	26%
Discordo	0	0%

De acordo com a tabela 6 correspondente à afirmação “*Os doentes terminais preferem que a família esteja envolvida na prestação dos seus cuidados.*”, pode verificar-se que 41% da amostra concorda perfeitamente com a mesma afirmação, 33% concorda e 26% concorda algumas vezes.

Tabela 7 – Distribuição da frequência relativa e absoluta correspondente à afirmação “Os cuidados de conforto, tais como cuidados de higiene, posicionamentos, entre outros, são os mais importantes num doente terminal.”

	n	%
Concordo Perfeitamente	3	11%
Concordo	6	22%
Concordo algumas vezes	14	52%
Discordo	4	15%

Pela análise da tabela 7 pode verificar-se que 52% da amostra concorda algumas vezes com a afirmação “*Os cuidados de conforto, tais como cuidados de higiene, posicionamentos, entre outros, são os mais importantes num doente terminal.*”, 22% concorda e 11% concorda perfeitamente. Por último, os restantes 15% da amostra discordam com a mesma afirmação.

Tabela 8 – Distribuição da frequência relativa e absoluta correspondente à afirmação “Os cuidados de manutenção da vida (hidratação, alimentação, respiração, etc.) no doente terminal são tão importantes como os cuidados de conforto.”

	n	%
Concordo Perfeitamente	8	30%
Concordo	15	56%
Concordo algumas vezes	3	11%
Discordo	1	3%

Após a análise da tabela 8 correspondente à afirmação “*Os cuidados de manutenção da vida (hidratação, alimentação, respiração, etc.) no doente terminal são tão importantes como os cuidados de conforto.*” pode verificar-se que 30% concorda perfeitamente, 56% concorda e 11% concorda algumas vezes com a mesma afirmação. Com menor ênfase, apenas 3% da amostra discorda com a afirmação.

Tabela 9 – Distribuição da frequência relativa e absoluta correspondente à afirmação “A família também sofre com a doença e possibilidade de morte do doente.”

	n	%
Concordo Perfeitamente	24	89%
Concordo	3	11%
Concordo algumas vezes	0	0%
Discordo	0	0%

Analisando a tabela 9 verifica-se que 89% dos alunos concordam perfeitamente com a afirmação “*A família também sofre com a doença e possibilidade de morte do doente.*” e apenas 11% concordam com a mesma afirmação.

Tabela 10 – Distribuição da frequência relativa e absoluta correspondente à afirmação “O apoio prestado à família do doente terminal é importante.”

	n	%
Concordo Perfeitamente	25	93%
Concordo	2	7%
Concordo algumas vezes	0	0%
Discordo	0	0%

Pela análise da tabela 10, referente à afirmação “*O apoio prestado à família do doente terminal é importante.*”, verifica-se que a grande maioria dos alunos (93%) concorda perfeitamente com a afirmação, sendo que os restantes 7% afirmou concordar com a mesma afirmação.

Tabela 11 – Distribuição da frequência relativa e absoluta correspondente à afirmação “A família prefere que os cuidados paliativos sejam prestados no domicílio.”

	n	%
Concordo Perfeitamente	4	15%
Concordo	10	37%
Concordo algumas vezes	10	37%
Discordo	3	11%

Analisando a tabela 11 verifica-se que 15% dos alunos concordam perfeitamente com a afirmação “*A família prefere que os cuidados paliativos sejam prestados no domicílio.*”, 37% concordam e a mesma percentagem de alunos (37%) concordam algumas vezes. Apenas 11% discordam com esta afirmação.

Tabela 12 – Distribuição da frequência relativa e absoluta correspondente à afirmação “A família prefere internar o doente que se encontra em fase terminal.”

	n	%
Concordo Perfeitamente	3	11%
Concordo	3	11%
Concordo algumas vezes	15	56%
Discordo	6	22%

Ao analisar a tabela 12 verifica-se que 11% da amostra concorda perfeitamente com a afirmação “*A família prefere internar o doente que se encontra em fase terminal.*”, e a mesma percentagem (11%) concorda com a mesma afirmação. Em destaque, 56% dos alunos concorda alguma vez e por último, 22% optou por discordar com a afirmação.

Tabela 13 – Distribuição da frequência relativa e absoluta correspondente à afirmação “O doente terminal passa por um processo de luto até aceitar a sua morte.”

	n	%
Concordo Perfeitamente	8	30%
Concordo	15	55%
Concordo algumas vezes	4	15%
Discordo	0	0%

De acordo com a tabela 13 correspondente à afirmação “O doente terminal passa por um processo de luto até aceitar a sua morte.”, verifica-se que 30% dos alunos concordam perfeitamente, 55% concordam e apenas 15% concordam algumas vezes com esta mesma afirmação.

Tabela 14 – Distribuição da frequência relativa e absoluta correspondente à afirmação “A família do doente terminal passa pelo mesmo processo de luto que o doente.”

	n	%
Concordo Perfeitamente	6	22%
Concordo	12	45%
Concordo algumas vezes	6	22%
Discordo	3	11%

Analisando a tabela 4 verifica-se que 22% da amostra concorda perfeitamente com a afirmação “*A família do doente terminal passa pelo mesmo processo de luto que o doente.*”, 45% concorda com a mesma. Posteriormente, 22% dos alunos concordam algumas vezes e 11% optaram por discordar com a afirmação.

Tabela 15 – Distribuição da frequência relativa e absoluta correspondente à afirmação “Existe uma grande dificuldade, a nível técnico, em prestar cuidados paliativos no domicílio.”

	n	%
Concordo Perfeitamente	5	18%
Concordo	14	52%
Concordo algumas vezes	7	26%
Discordo	1	4%

Relativamente à afirmação “Existe uma grande dificuldade, a nível técnico, em prestar cuidados paliativos no domicílio.” Verifica-se que 18% dos alunos concorda

perfeitamente, 52% concorda. Seguidamente, 26% concorda algumas vezes com a mesma afirmação e apenas 4% optou por discordar.

Tabela 16 – Distribuição da frequência relativa e absoluta correspondente à afirmação “Mesmo sem condições os cuidados paliativos são melhores no domicílio pois o doente está perto da família.”

	n	%
Concordo Perfeitamente	2	7%
Concordo	13	49%
Concordo algumas vezes	9	33%
Discordo	3	11%

De acordo com a tabela 16 correspondente à afirmação “*Mesmo sem condições os cuidados paliativos são melhores no domicílio pois o doente está perto da família.*” Verifica-se que apenas 7% dos alunos concordam perfeitamente, 49% concorda. Seguidamente, 33% dos alunos optou por concordar algumas vezes enquanto 11 % discorda com a afirmação.

Tabela 17 – Distribuição da frequência relativa e absoluta correspondente à afirmação “O doente terminal beneficiaria se os cuidados paliativos fossem prestados no hospital.”

	n	%
Concordo Perfeitamente	2	7%
Concordo	8	30%
Concordo algumas vezes	14	52%
Discordo	3	11%

Após a análise da tabela 17 verifica-se que apenas 7% dos alunos concorda perfeitamente com a afirmação “*O doente terminal beneficiaria se os cuidados paliativos fossem prestados no hospital.*”, 30% concorda e 52% concorda algumas vezes. Por último, 11% dos alunos discorda com a afirmação.

Tabela 18 – Distribuição da frequência relativa e absoluta correspondente à afirmação “Numa situação terminal, o importante é o doente, pois esse é que morrerá.”

	n	%
Concordo Perfeitamente	4	15%
Concordo	3	11%
Concordo algumas vezes	11	41%
Discordo	9	33%

Relativamente à afirmação “*Numa situação terminal, o importante é o doente, pois esse é que morrerá.*”, verifica-se que 15 % da amostra concorda perfeitamente e 11% optou pela hipótese “concordo”. Posteriormente, 41% dos alunos concordam algumas vezes com a afirmação, enquanto 33% discorda com a mesma.

Tabela 19 – Distribuição da frequência relativa e absoluta correspondente à afirmação “Não vale a pena fazer ensinios à família, pois o doente morrerá em breve.”

	n	%
Concordo Perfeitamente	1	4%
Concordo	2	7%
Concordo algumas vezes	2	7%
Discordo	22	82%

Ao analisar a tabela verifica-se que 4% dos alunos concordam perfeitamente com a afirmação “Não vale a pena fazer ensinios à família, pois o doente morrerá em breve.”, 7% concorda, e a mesma percentagem (7%) concorda algumas vezes. Em destaque, 82% dos alunos discordam com a afirmação.

Quadro 2 – Distribuição da frequência relativa e absoluta correspondente à questão “Escreva resumidamente o que, na sua opinião, melhor diferencia os cuidados prestados ao doente terminal relativamente aos cuidados prestados a outros doentes.”

Categorias	Expressões	n	%
Cuidados com envolvimento da família:	“É prestado apoio emocional ao doente e à família”	7	18,4%
	“Acompanhamento dos familiares”	4	11,0%
	“São cuidados com uma visão holística”	1	2,6%
		Total: 12	Total: 32%
Cuidados que visam a qualidade de vida:	“Tem como principal objectivo manter a qualidade de vida”	3	7,9%
	“São cuidados de conforto”	2	5,2%
	“Alívio da dor”	5	13,1%
	“São cuidados não invasivos”	1	2,6%
	“Humanização dos cuidados”	2	5,2%
		Total: 13	Total: 34%
Cuidados mais personalizados:	“É prestada maior atenção”	3	7,9%
	“A relação com o doente é mais intensa”	2	5,2%
	“Dignidade do doente”	2	5,2%
	“São cuidados mais pormenorizados e específicos”	3	7,9%
	“Apoio psicológico ao doente”	2	5,2%
	“O doente tem apoio a todos os níveis”	1	2,6%
		Total: 13	Total: 34%
		Total: 38	Total: 100%

Relativamente ao quadro 2 é importante referir que, dos 27 alunos pertencentes à amostra, apenas 25 responderam a esta questão e cada aluno respondeu com mais do que uma expressão o que perfaz um total de 38 expressões.

Ao analisar o quadro 2 verifica-se que as 38 expressões foram agrupadas em três categorias diferentes, criadas de acordo com a revisão bibliográfica e através das diferentes expressões apresentadas pelos alunos em que cada categoria contém as essas mesmas expressões que se lhe enquadram. Assim, pode verificar-se que 32% das

expressões são relativas aos cuidados com o envolvimento da família. Nesta categoria encontra-se em destaque a expressão com maior frequência: 18,4% corresponde à percentagem da expressão “É prestado apoio emocional ao doente e à família”; 11% corresponde ao “Acompanhamento dos familiares” e por fim 2,6% corresponde à afirmação de que os cuidados paliativos “São cuidados com uma visão holística”.

No que diz respeito à categoria dos cuidados que visam a qualidade de vida pode verificar-se que a esta lhe correspondem 34%. Nesta categoria verifica-se que existem 5 expressões diferentes. 7,9% corresponde à expressão que afirma que os cuidados paliativos “Tem como principal objectivo manter a qualidade de vida”, seguidamente 5,2% corresponde à ideia de que estes cuidados “São cuidados de conforto”. Quanto ao “Alívio da dor”, esta expressão tem um relevo de 13,1%, a expressão “São cuidados não invasivos” tem como frequência relativa 2,6% e por fim 5,2% é a percentagem correspondente à expressão que afirma que os cuidados paliativos têm como base a “Humanização dos cuidados”.

Relativamente à categoria dos cuidados mais personalizados verifica-se que a esta lhe corresponde 34%. Dentro desta categoria a expressão “É prestada maior atenção” surge com uma frequência relativa de 7,9%; seguidamente à afirmação “A relação com o doente é mais intensa” correspondem 5,2%. Quanto à ideia de que nos cuidados paliativos é dada mais importância à “Dignidade do doente”, esta surge com um relevo de 5,2%, posteriormente 7,9% corresponde à expressão “São cuidados mais pormenorizados e específicos”. 5,2% diz respeito à expressão que defende que há mais “Apoio psicológico ao doente” e por fim a ideia de que “O doente tem apoio a todos os níveis” aparece com uma percentagem de 2,6%.

2. Discussão dos resultados

“ A simples apresentação dos resultados não é suficiente. É preciso ainda apreciá-los e interpretá-los”. (Fortin, 2009-a, pág. 495). Assim todos os dados obtidos serão agora interpretados, principalmente aqueles que permitem dar resposta às questões de investigação.

No que se refere ao género (gráfico 1) verificou-se uma prevalência do sexo feminino (85%), o que assenta com a opinião de Collière (1999, pág. 18) quando afirma que as enfermeiras são ainda hoje “ (...) a figura simbólica do eterno feminino retratado através do jogo das crianças aos médicos e enfermeiras”.

Relativamente à idade dos participantes, esta está compreendida entre os 21 e os 39 anos (tabela 1). Como era previsto a média das idades é de 24,74 anos visto que se identifica mais com o final de um percurso normal da formação académica.

Como foi referido anteriormente, a amostra do estudo é constituída por 27 alunos do quarto ano, sendo que a população total é de 31 (feito pré teste a três elementos). Apenas um elemento não participou no estudo.

Relativamente às experiências em cuidados paliativos vivenciadas com algum familiar ou amigo apenas 22% dos alunos referiram já a ter vivenciado. Esta percentagem poderá estar associada ao facto da amostra ser constituída maioritariamente por jovens o que poderá ser um factor para ainda não terem vivenciado tal experiência.

Num total de 6 alunos que vivenciaram a experiência anterior, 83% dos alunos referiu ter vivenciado essa mesma experiência numa fase terminal. Barbosa e Neto (2006, pág. 486) afirmam que “um doente pode carecer de cuidados paliativos, por sofrimento marcado e/ou impossibilidade de cura, e não estar ainda numa situação de doença terminal”. Desta forma, esta situação pode levar a pensar que os cuidados paliativos não se estão a iniciar antes do doente estar em fase terminal.

No que diz respeito à forma como cada indivíduo vivenciou a sua experiência de cuidados paliativos numa fase terminal, que corresponde ao quadro 1, verifica-se que os indivíduos de uma forma geral referem ter experienciado sentimentos negativos tal como a tristeza a angústia a dor, referem também ser um momento muito difícil a nível psicológico. Esta ideia é sustentada por Moreira (2006, pág. 47) que afirma que “se o doente tem que enfrentar a doença e as suas limitações, a família tem de lidar com um sofrimento profundo, pois muitas vezes é ela a primeira a tomar contacto com a doença, a confrontar-se com os seus sentimentos e emoções, para além das novas tarefas que terá que assumir”.

Estes resultados foram apenas utilizados para a caracterização da amostra, pelo que não se utilizou estes dados para analisar a perspectiva dos alunos sobre cuidados paliativos.

Relativamente à perspectiva dos alunos sobre o que são cuidados paliativos verificou-se que a maioria dos alunos (56%) respondeu escolhendo a opção “*Cuidados paliativos são cuidados activos totais a doentes em que a doença não responde ao tratamento curativo, e suas famílias, com intuito de avaliar o sofrimento e de melhorar a qualidade*

de vida”, o que vai de encontro com a definição da OMS que define cuidados paliativos como “ uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias, que se deparam com uma doença potencialmente mortal, através da prevenção, avaliação e controlo da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais”. É de salientar também que nenhum participante respondeu a esta questão com a hipótese “Cuidados paliativos são cuidados prestados a doentes em fase terminal e que atendem às necessidades físicas” que não corresponde nem segue a ideia da OMS.

No que diz respeito à perspectiva dos alunos sobre um doente terminal (gráfico 6), verificou-se que 59% dos participantes respondeu a esta questão escolhendo a hipótese “*Um doente terminal é um doente que apresenta doença avançada e incurável, com intensos problemas de saúde devido ao sofrimento associado que, em média, apresenta uma sobrevida esperada de 3 a 6 meses*” o que vai de encontro com a definição de doente terminal segundo a OMS que afirma que um doente terminal é “ (...) aquele que tem, em média, 3 a 6 meses de vida”. Por outro lado, 4% dos alunos responderam que num doente terminal não há possibilidade de cura e que não há mais nada a fazer, o que vem contrariar toda a teoria dos cuidados paliativos, pois tal como afirma Oliveira (2008, pág. 127), existe “ (...) muito a fazer por um doente que aguarda a morte, de um modo digno, respeitoso e individualizado, por uma equipa psicologicamente preparada e competente, que inclua a família e os terapeutas, para o acompanhar”. Houve ainda 4% dos alunos que optaram pela resposta “*Um doente terminal é um doente com doença avançada incurável e evolutiva com intensos problemas de saúde devido a sofrimento associado que, em média, apresenta uma sobrevida esperada de horas ou dias*” o que não segue a ideia de ANCP (2006, pág. 6) uma vez que esta definição corresponde à de um doente agónico “...em que a fase de morte está iminente com uma previsão de horas ou dias”.

Ao analisar o gráfico 7 correspondente à definição de qualidade de vida no doente terminal, constata-se que a maioria dos alunos (63%) respondeu à questão com a hipótese “*Qualidade de vida num doente terminal significa qualidade nos cuidados de conforto e de manutenção da vida prestados e no apoio emocional e espiritual quer ao doente quer à família*”. Segundo a OMS Qualidade de Vida é “...a percepção que o individuo tem do seu lugar na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores nos quais vive, em relação com os seus objectivos, os seus desejos, as suas normas e as suas

inquietudes. É um conceito muito amplo que pode ser influenciado de maneira complexa pela saúde física do indivíduo, pelo estado psicológico e pelo seu nível de independência, as suas relações sociais e as suas relações com os elementos essenciais do seu meio”. Desta forma apenas 14% dos alunos respondeu que “ *Qualidade de vida é o que o doente e a família definem como tal*”, definição que vai de encontro com a da OMS.

No que se refere à escala de Likert aplicada no questionário, pode-se dizer que as várias expressões existentes eram relativas a três subtemas dentro do grande tema dos cuidados paliativos: o doente, a família do doente e os cuidados prestados. Quanto ao doente importa salientar que nenhum dos participantes discordou com a ideia de que o doente prefere que os cuidados paliativos sejam prestados no domicílio e que estes preferem também que a família esteja envolvida nos seus cuidados. Esta ideia converge com a opinião de Ferreira (2004) que afirma que “...que se alguns doentes fossem questionados se preferiam morrer em casa ou no hospital, a resposta seria, “em casa, claro!!” junto da família”. Seguidamente todos os participantes concordaram com o facto de que o doente terminal passa por um processo de luto até aceitar a sua morte, opinião que Kübler-Ross (1998) partilha. Esta autora ao longo da sua obra explica que o doente passa por cinco etapas diferentes até conseguir aceitar a sua morte, sendo elas a negação, posteriormente a raiva, a negociação, a depressão e por fim a aceitação. Ainda sobre a opinião dos alunos sobre o doente com cuidados paliativos é de salientar também que a maioria dos alunos concorda com a expressão “Numa situação terminal o importante é o doente pois esse é que morrerá”. Esta opinião não vai de encontro com a ideia de que devemos prestar muita atenção não só ao doente terminal mas também à sua família para podermos ajudá-los com eficácia, pois segundo Moreira (2006, pág. 47) “ (...) cada elemento individual e a família na globalidade terão que assumir papéis para os quais nem sempre estão preparados”.

No que diz respeito à opinião dos alunos sobre a família do doente terminal é de evidenciar que todos os alunos concordaram com o facto de a família também sofrer com a doença e com a possibilidade de morte e que, desta forma, também necessita de apoio. Conceitos este que seguem a mesma linha de pensamento que Bonilla (*cit. in* Moreira 2006, pág. 24) que afirma que “ a doença afecta o indivíduo no seu todo, em todas as suas dimensões, biológica, psicológica, espiritual e social repercutindo-se na

unidade familiar e nos padrões de interação estabelecidos”. Assim todos os membros integrados na família irão necessitar de apoio, não sendo apenas o doente o centro das atenções. É de salientar também que a maioria dos alunos concorda com a ideia de que a família prefere que os cuidados paliativos sejam prestados no domicílio mas quando o doente se encontra em fase terminal esta opta pelo internamento. Esta opinião tem por base a opinião de Sales e Alencastre (2003) que afirmam que a família “ (...) desfruta de maior satisfação, por participar activamente no cuidado do seu ente querido”. Mas por outro lado Sastre e Moyano (*cit. in* Moreira 2006, pág. 46) acrescentam que “ (...) se a percentagem de doentes terminais que morrem no domicilio é baixa, estudos mostram que a maioria dos doentes com doença terminal passam cerca de 90% do seu tempo no domicilio e se uma elevada percentagem recorre ao hospital nas ultima(s) semana(s) de vida, fazem-no por sobrecarga emocional da família”.

Por último relativamente aos cuidados de enfermagem é de destacar que 82% dos alunos discorda com a expressão “Não vale a pena fazer ensinamentos à família, pois o doente morrerá em breve”. Esta opinião vai de encontro com Oliveira (2008, pág. 127) que afirma que existe “(...) muito a fazer por um doente que aguarda a morte, de um modo digno, respeitoso e individualizado, por uma equipa psicologicamente preparada e competente, que inclua a família e os terapeutas, para o acompanhar” e os ensinamentos à família estão incluídos. Só assim se pode proporcionar alguma qualidade de vida tanto ao doente como à família.

Por último, no que se refere à opinião dos alunos sobre o que diferencia os cuidados prestados ao doente terminal relativamente aos cuidados prestados a outros doentes pode-se verificar que as diferentes opiniões se puderam agrupar em três grandes categorias: os cuidados com o envolvimento da família (32%), os cuidados que visam a qualidade de vida (34%) e os cuidados mais personalizados (34%). Todas as opiniões vão de encontro com a bibliografia anteriormente mencionada. Segundo a OMS os cuidados paliativos possuem “ uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias, que se deparam com uma doença potencialmente mortal, através da prevenção, avaliação e controlo da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais”. Alguns dos princípios delineados pelo Plano Nacional de Cuidados Paliativos é a diferenciação e a interdisciplinaridade, é o acompanhamento, a humanidade, a compaixão, a disponibilidade e o rigor científico. (Programa Nacional de

Cuidados Paliativos, 2005, pág. 8). Todos estes aspectos foram abordados pelos alunos, desta forma os resultados confirmam que existe uma diversidade e multiplicidade de opiniões mas que todas elas seguem a mesma linha de pensamento.

3 – Conclusão

Os cuidados paliativos têm vindo a adquirir um elevado relevo a nível dos cuidados de enfermagem. A morte é cada vez mais adiada, através do avanço das ciências e do aparecimento de novas tecnologias que permitem prolongar a vida muito para além do esperado. Mas este prolongamento nem sempre é sinónimo de qualidade de vida. Desta forma é importante que os enfermeiros saibam o que podem fazer para melhorar a qualidade de vida destes doentes com necessidade de cuidados paliativos.

Este Projecto de Graduação procurou identificar a perspectiva dos alunos do 4º ano de Enfermagem sobre cuidados paliativos ao doente terminal. Considerou-se este tema pertinente uma vez que nunca é demais alertar e despertar os alunos para a importância dos cuidados paliativos numa sociedade evoluída em que estão inseridos.

Assim, alcançando a última etapa deste Projecto de Graduação torna-se necessário relembrar algumas questões abordadas no desenvolvimento deste projecto.

Relativamente aos objectivos gerais apresentados anteriormente pode-se considerar que foram atingidos uma vez que se conseguiu identificar o significado que os alunos atribuem a cuidados paliativos, doente terminal e qualidade de vida e também conseguiu-se compreender qual a importância que os alunos atribuem à família destes doentes.

Após a análise dos questionários verifica-se que a maioria dos alunos tem uma perspectiva sobre cuidados paliativos que vai de encontro com a bibliografia apresentada apesar de nenhum deste participantes referir ter tido qualquer tipo de formação em cuidados paliativos.

É de salientar que, no que diz respeito à definição de qualidade de vida, 63% dos alunos optou pela hipótese que não está de acordo com a definição segundo a OMS.

Desta forma conclui-se que é necessário proceder à sensibilização dos alunos de Enfermagem sobre este tema para que sejam efectuados os melhores cuidados e adoptadas as melhores estratégias para melhorar a qualidade de vida destes doentes e das suas famílias.

Tal como foi referido anteriormente, o significado de qualidade de vida é muito subjectivo. Para uma pessoa o que é qualidade de vida hoje, pode não ter o mesmo

significado amanhã. Desta forma os enfermeiros têm de estar atentos pois é necessário conhecer as necessidades de cada doente, não basta apenas prestar bons cuidados de enfermagem.

Como sugestão para futuros trabalhos seria interessante averiguar o que existe no currículo escolar sobre cuidados paliativos e sobre qualidade de vida para, desta forma, sustentar e solidificar a perspectiva que os alunos têm sobre este tema.

No culminar deste projecto fica a ideia que existe muito ainda para investigar nesta área e que a sua realização não é mais do que uma tentativa de aperfeiçoamento da prática de cuidados de excelência.

Como nota final pode-se afirmar que a realização deste Projecto de Graduação contribuiu para que a investigadora aprofundasse os seus conhecimentos na área da investigação assim como no enriquecimento pessoal numa fase inicial da sua vida profissional.

Referências Bibliográficas

- Barbosa, A.; Neto, I. G. (2006). *Manual de Cuidados Paliativos*. 1ª edição Editores Faculdade de Medicina de Lisboa
- Collière, M. F. (1999). *Promover a vida: Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Lisboa, 2ª tiragem. Edições técnicas e sindicato dos Enfermeiros Portugueses.
- Costa, J. A.; Melo, A.S. (1995). *Dicionário da Língua Portuguesa*. 7ª Edição Porto Editora
- Direcção Geral de Saúde (2005). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. [Em linha]. Disponível em <http://www.dgs.pt> [consultado em 07/12/2011]
- Ferreira, C. F. (2004). Morrer na Presença de quem Cuida. *Revista Sinais Vitais*. nº 56 Setembro, pág. 30-33. ISSN: 0872-0844
- Ferreira, C. M. D.; Pereira, C. F. (2004). Cuidados Paliativos – Uma experiência para partilhar. *Revista Sinais Vitais*. nº 56 Setembro, pág. 46-49. ISSN 0872-0844
- Floriani, C. A. (2004). Cuidador Familiar: sobrecarga e protecção. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 50(4): 341-345. [Em linha]. Disponível em <http://www.ufpel.tche.br/medicina/bioetica/CuidadorFamiliar.pdf>. [Consultado em 17-03-2012]
- Fortin, Marie-Fabienne. (2009-a). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures. Lusodidacta
- Fortin, Marie-Fabienne. (2009-b). *O processo de Investigação da concepção à realização*. 5ª edição Lusociência
- Grinberg, Léon (2000). *Culpa e Depressão*. Lisboa, Climepsi editores

- Kovács, Maria Júlia (1992). *Morte e Desenvolvimento Humano*. 2ª Edição Casa do Psicólogo
- Kübler-Ross, Elisabeth. (1998). *Sobre a Morte e o Morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes*. 8ª edição Martins Fontes
- Martín, Leila Nomen (2008). *Tratando...el processo de duelo y de morir*. Madrid, Pirámide
- Moreira, I. M. P. B. (2006). *O doente terminal em contexto familiar: uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. 2ª edição Formasau
- Oliveira, Abílio (2008). *O Desafio da Morte*. 2ª Edição Âncora Editora
- Parkes, Colin Murray (1998). *Luto estudos sobre a perda na vida adulta*. Summus editorial
- Pimentel, Francisco Luís (2004). *Qualidade de Vida em Oncologia*. Permanyer Portugal
- Polit, D. F.; Beck, C. T.; Hungler, B. P. (2004). *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Métodos, avaliação e utilização*. 5ª edição Artmed editora
- Sales, C. A.; Alencastre, M. B. (2003). Cuidados Paliativos: Uma perspectiva de assistência integral à pessoa com neoplasia. *Rev Bras Enferm*. 56(5): 566-569. [Em linha]. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/reben/v56n5/a20v56n5.pdf>. [Consultado em 17/03/2012].
- SFAP. Colégio de Cuidados de Enfermagem (2000). *Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos: Cuidar: Ética e Práticas*. Luores, Lusociência

- Silva, R. T. (2004). Morte: Uma Realidade Esquecida?. *Revista Sinais Vitais*. nº 57 Novembro, pág. 62-64. ISSN 0872-0844
- Twycross, Robert (2003). *Cuidados Paliativos*. 2ª edição Climepsi Editores
- Universidade Fernando Pessoa. (2011). *Manual de Elaboração de Trabalhos Científicos*. [Em linha] Disponível em <http://www.ufp.pt> [Consultado em 05/02/2012]
- WHOQOL Group. (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument. *Quality of Life Research*. Vol. 2, pp. 153-159. [Em linha]. Disponível em <http://www.jstor.org/pss/4034396> [consultado em 16/12/2011]
- World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care. [Em linha]. Disponível em <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [consultado em 11/01/2012]

Anexos

Ana Cláudia Melo de Araújo, aluna do 4º ano da Licenciatura de Enfermagem da Faculdade de Ciências da Universidade Fernando Pessoa, no âmbito da elaboração de um estudo de investigação com o tema “ Perspectiva dos alunos do Curso de Licenciatura de Enfermagem sobre Cuidados Paliativos ao Doente Terminal”, elaborou este questionário para o qual solicita a sua colaboração.

O objectivo deste questionário é conhecer a perspectiva dos alunos do Curso da Licenciatura de Enfermagem sobre os cuidados paliativos ao doente terminal.

Desde logo fica assegurado o anonimato e a confidencialidade, pelo que não se deve identificar em nenhuma parte do questionário. Lembro que da veracidade das respostas depende a credibilidade dos resultados obtidos.

INSTRUÇÃO PARA O PREENCHIMENTO:

- Responda a todas as questões;
- O preenchimento é individual;
- Não se identifique em nenhuma parte do questionário;
- O tempo de preenchimento é de aproximadamente 15 min.

Obrigado pela sua colaboração

Ana Araújo

Questionário

1ª Parte

1) Idade:

2) Género: M F

3) Já participou em alguma formação sobre cuidados paliativos?

Sim Não

Se sim, quantas horas? _____

Teórico

Teórico e prático

4) Alguma vez vivenciou, com algum familiar ou amigo, a experiência dos cuidados paliativos?

Sim Não

4.1) A situação que vivenciou em cuidados paliativos foi numa fase terminal?

Sim Não

4.1.2) Se sim, de que forma vivenciou essa fase?

2ª Parte

Nas questões abaixo encontrará algumas definições. Assinale com um X aquela (apenas uma) com que se identifica.

1) Cuidados Paliativos

Cuidados paliativos são cuidados prestados apenas a doentes terminais, sempre com o intuito de diminuir o sofrimento do doente e melhorar a qualidade de vida destes.	
Cuidados paliativos são cuidados prestados a qualquer doente e à sua família com o intuito de diminuir o sofrimento que qualquer doença acarreta.	
Cuidados paliativos são cuidados activos totais a doentes em que a doença não responde ao tratamento curativo, e suas famílias, com o intuito de aliviar o sofrimento e de melhorar a qualidade de vida.	
Cuidados paliativos são cuidados prestados a doentes em fase terminal e que atendem às necessidades físicas.	

2) Doente terminal

Um doente terminal é um doente que apresenta doença avançada, incurável e evolutiva, com intensos problemas de saúde devido ao sofrimento associado e que, em média, apresenta uma sobrevida esperada de 3 a 6 meses.	
Um doente terminal é um doente com doença avançada, incurável e evolutiva com intensos problemas de saúde devido ao sofrimento associado que, em média, apresenta uma sobrevida esperada de horas ou dias.	
Um doente terminal é um doente sem possibilidade de cura em que não há mais nada a fazer.	
Um doente terminal é um doente que entrou num processo que	

conduz irreversivelmente à morte.	
-----------------------------------	--

3) Qualidade de vida num doente terminal

Qualidade de vida num doente terminal significa qualidade nos cuidados de conforto prestados.	
Qualidade de vida num doente terminal implica qualidade nos cuidados de conforto prestados e no apoio emocional à família.	
Qualidade de vida num doente terminal significa qualidade nos cuidados de conforto e de manutenção da vida prestados e no apoio emocional e espiritual quer ao doente quer à família.	
Qualidade de vida é o que o doente e a família definem como tal.	

3º Parte

No quadro abaixo encontrará algumas afirmações. Assinale com um X, em cada uma das afirmações, a opção que, na sua opinião, melhor se enquadra com essa mesma afirmação. Considere a seguinte correspondência: 1 – Concordo perfeitamente; 2 – Concordo; 3 – Concordo algumas vezes; 4 – Discordo.

	1	2	3	4
1) Um doente que necessite de cuidados paliativos é sempre um doente terminal.				
2) Um doente terminal necessita sempre de cuidados paliativos.				
3) Os doentes terminais preferem que os cuidados paliativos sejam prestados em casa, num ambiente que lhes é acolhedor.				
4) Os doentes terminais preferem que a família esteja envolvida na prestação dos seus cuidados.				
5) Os cuidados de conforto, tais como cuidados de higiene, posicionamentos, entre outros, são os mais importantes num doente terminal.				
6) Os cuidados de manutenção da vida (hidratação, alimentação, respiração, etc) no doente terminal são tão importantes como os cuidados de conforto.				
7) A família também sofre com a doença e possibilidade de morte do doente.				
8) O apoio prestado à família do doente terminal é importante.				
9) A família prefere que os cuidados paliativos sejam prestados no domicílio.				
10) A família prefere internar o doente que se encontra em fase terminal.				
11) O doente terminal passa por um processo de luto até aceitar a sua morte.				
12) A família do doente terminal passa pelo mesmo processo de luto que o doente.				
13) Existe uma grande dificuldade, a nível técnico, em prestar cuidados paliativos no domicílio.				

14) Mesmo sem condições os cuidados paliativos são melhores no domicílio pois o doente está perto da família.				
15) O doente terminal beneficiaria se os cuidados paliativos fossem prestados no hospital.				
16) Numa situação terminal o importante é o doente, pois esse é que morrerá.				
17) Não vale a pena fazer ensinios à família, pois o doente morrerá em breve.				

4ª Parte

1) Escreva resumidamente (três linhas) o que, na sua opinião, melhor diferencia os cuidados prestados ao doente terminal relativamente aos cuidados prestados a outros doentes.

FIM

Obrigado pela sua colaboração