

O bem-estar do doente paliativo: Revisão bibliográfica*

The palliative patient well-being: literature review

Ana Carolina Silva L. C. Ponte¹ e José Luís Pais-Ribeiro²

¹ Instituto de Ciências da Saúde-UCP; anacarolina.ponte@gmail.com

² Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação-UP

Palavras-chave

Bem-estar subjetivo;
Doente paliativo; Revisão
bibliográfica.

Resumo

O que nos faz sentir bem é uma interrogação desde a antiguidade. Tem-se verificado uma mudança de paradigma na investigação com uma maior atenção dedicada às variáveis positivas. Baseado numa conceção hedónica, o bem-estar subjetivo é um conceito-chave da psicologia positiva que ao priorizar o ponto de vista das pessoas permite aceder à sua qualidade de vida percebida. O objetivo deste trabalho é conhecer o bem-estar do doente

paliativo. Para tal foi efetuada uma ampla pesquisa acerca deste tema, recorrendo maioritariamente a artigos de revistas científicas internacionais e livros de referência. Abordam-se os conceitos de cuidados paliativos e de bem-estar e o estado da arte ao nível do bem-estar subjetivo. São ainda aprofundadas a realidade de ser um doente paliativo, os aspetos promotores e inibidores do seu bem-estar, bem como o papel da família e dos profissionais de saúde nesta equação. O artigo finaliza com a consideração que usufruir de cuidados paliativos assume um papel preponderante no bem-estar do doente, porém o seu acesso ainda é limitado. Com o acompanhamento adequado o doente paliativo pode alcançar uma boa perceção de bem-estar, mesmo em fim de vida.

Keywords

Subjective well-being;
Palliative patient; Literature
review.

Abstract

What makes us feel good has been a question since Antiquity. There has been a paradigm shift in research with a greater attention paid to positive variables. Based on a hedonic conception, subjective well-being is a key concept of positive psychology. It prioritizes the people's point of view thus allowing access to their perceived quality of life. The objective of this work is to

know the palliative patient well-being. To this end it was done an extensive research on this subject, using mainly articles of international journals and reference books. It addresses the concepts of palliative care and well-being, and the state of the art of subjective well-being. It is further explored the reality of being a palliative patient, promoters and inhibitors aspects of their well-being, and the role of family and health professionals in this equation. The article concludes with the consideration that receiving palliative care plays an important role in the patient's well-being, but its access is still limited. With proper monitoring, the palliative patient can achieve a good perception of well-being, even at the end of life.

* Artigo de revisão realizado no âmbito do mestrado em Cuidados Paliativos, defendido no Instituto de Ciências da Saúde da UCP – Porto.

Introdução

A evolução dos cuidados de saúde no mundo, a conseqüente diminuição da taxa de doenças infecciosas e o aumento da expectativa de vida, que se traduzem num considerável envelhecimento da população, têm contribuído para a existência de um número crescente de pessoas que sofrem de doença crônica¹.

Atualmente, morre-se cada vez mais tarde e principalmente por doença prolongada, o que implica uma necessidade de mudança de paradigma do curar para o cuidar. No entanto, a cultura dominante é ainda a de “curar a todo o custo”. Esta ideia foi potenciada pela evolução dos cuidados de saúde, que permitiram a diminuição da mortalidade por doenças infecciosas, e é veiculada nos cursos pré-graduados na área médica. A aproximação da morte implica uma reestabilização de objetivos e a alteração da abordagem centrada na cura da doença para o cuidar do doente, o que é observado pela classe médica como um desinvestimento².

A sociedade também observa a morte como algo deletério e como tal evita-se falar sobre o assunto, tratando-se de um verdadeiro tabu³. Vivemos num contexto de negação da sua inevitabilidade, que impele as pessoas à fuga do confronto com a sua própria mortalidade, impedindo-as de lidar adequadamente com a morte. Condena ainda quem dela se aproxima ao isolamento e morte num qualquer serviço hospitalar impessoal, bem longe do seio familiar de antigamente, ao que Silva (2012) intitulou de “deslugarização”⁴.

O facto de se viver mais não significa que se viva melhor, principalmente no fim de vida. Os doentes que sofrem de doenças graves e avançadas são usualmente atendidos por médicos e enfermeiros que não tiveram formação para lidar com o processo de fim de vida^{5,6}. De um modo geral, recebem cuidados de saúde inadequados, sendo frequente os sintomas físicos por controlar, a má comunicação entre profissionais de saúde e doentes, e as decisões de tratamento alheadas das preferências dos doentes e das famílias⁷. É neste contexto de assunção da morte como derrota e de falta de competências que muitos profissionais perante a impossibilidade de cura do doente afirmavam – e continuam a afirmar – “não há nada a fazer”^{8,9}.

A passagem de um modelo centrado na doença para uma abordagem centrada no doente pode ser auxiliada pelos cuidados paliativos (CP), que tomam

por base as necessidades/desejos do doente e da sua família para a definição do plano de cuidados⁷.

Os cuidados paliativos

Impulsionado por Cicely Saunders em Inglaterra, em 1968, e um pouco mais tarde com Elisabeth Kübler-Ross nos EUA, o movimento dos CP surge como alternativa à tendência tecnicista, triunfalista e desumanizada da medicina, incapaz de dar resposta às necessidades dos doentes com doenças incuráveis, progressivas e avançadas¹.

Nestes casos, os doentes necessitam que lhe sejam assegurados: um diagnóstico e tratamento adequados; a prevenção de sintomas; a continuação, abrangência e planeamento de cuidados; a tomada de decisões centradas no doente, e apoio para os cuidadores; o que tem vindo a acontecer no âmbito da doença oncológica⁸. Contudo, o mesmo não se verifica para os doentes cuja doença tem um curso mais imprevisível, sendo necessário um maior investimento dos CP em situações de insuficiência de órgão (cardíaca, renal, hepática e respiratória) e doenças neurológicas degenerativas^{8,10}.

Tornar os CP acessíveis para todos implica o estabelecimento de cuidados antecipados e personalizados para todas as pessoas portadoras de doenças graves, e a gestão adequada do processo de morrer⁶. A sua implementação é, portanto, indissociável da formação de profissionais de saúde, da disponibilidade de fármacos e, principalmente da sua consideração como prioridade nas políticas de saúde^{11,12}.

Neste sentido, a Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC), a Associação Internacional de Cuidados Paliativos, a Aliança Mundial de Cuidados Paliativos e o Observatório dos Direitos Humanos coordenaram esforços e elaboraram um documento intitulado “Carta de Praga”, criado com o intuito de sensibilizar os governantes de todo o mundo para a necessidade de integrar os CP nas políticas de saúde, garantindo que doentes e famílias possam exercer o seu direito de acesso a estes cuidados, como forma de aliviar o sofrimento. Com o mesmo desígnio foi ainda criada uma petição que se encontra em circulação desde dezembro de 2012¹³.

As referidas entidades pretendem, com estas iniciativas, elevar o estatuto dos CP a direito humano, dado o sofrimento de milhões de doentes com doenças incuráveis que carecem de cuidados especializados e adequados em todo o mundo, especialmente nos países em vias de desenvolvimento¹³.

Mais recentemente, maio de 2014, a OMS reafirma a necessidade de fortalecer a cobertura dos CP nos cuidados de saúde num documento extraído da sua 67.ª Assembleia, intitulado: “Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course”. Este sublinha como fundamental a extensão dos CP a todos os grupos etários e de doenças, a disponibilidade de fármacos e recursos, a investigação e formação de profissionais, prevendo a monitorização destes aspetos para 2016¹⁴.

Âmbito, especificidade e intervenção

O aumento da esperança de vida, a morbilidade e mortalidade por doença crónica avançada, os cuidados inadequados ao doente terminal e uma maior sensibilidade social justificam a necessidade da prestação de CP à população¹⁵. Estes são cuidados de saúde ativos, rigorosos e científicos, há muito tempo reconhecidos como uma especialidade médica (Medicina Paliativa) na Grã-Bretanha e, mais recentemente, no Canadá, EUA, Austrália e Nova Zelândia¹⁶.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), os CP designam uma abordagem destinada à melhoria da qualidade de vida dos doentes com doenças que ameaçam a vida – e das suas famílias – que atua na deteção precoce, avaliação adequada e tratamento de problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais, como forma de prevenir e aliviar o sofrimento. Além disso, os CP providenciam o alívio da dor e de outros sintomas; afirmam a vida e observam a morte como um processo natural, que não pretendem acelerar ou prolongar; integram os aspetos psicológicos e espirituais nos cuidados; trabalham em equipa para dar resposta às necessidades dos doentes e famílias, oferecendo um sistema de apoio para ajudar os doentes a viverem de uma forma tão ativa quanto possível até à morte, e as famílias a lidarem com a doença e com o processo de luto; melhoram a qualidade de vida, podendo influenciar positivamente o curso da doença; são aplicáveis precocemente em conjunto com outras terapias destinadas a prolongar a vida, e incluem as investigações necessárias a uma melhor compreensão e gestão de complicações clínicas¹⁷.

A especificidade dos CP advém da sua atuação holística, baseada na conceptualização multidimensional da dor e do sofrimento, que Cicely Saunders denominou “dor total”.

Esta contempla não só a atenção aos aspetos físicos, mas também aos psicológicos, sociais e espirituais. A resposta adequada à “dor total” do doente só é possível pelo controlo sintomático, comunicação adequada, apoio à família e trabalho em equipa, que designam os quatro pilares dos CP¹⁸.

A realidade portuguesa

Os cuidados de saúde prestados em Portugal centram-se maioritariamente numa filosofia curativa, focalizada no tratamento de doenças agudas ao nível hospitalar. O domínio deste modelo, aliado à incerteza política quanto à implementação de serviços e à falta de formação específica, justifica o atraso no desenvolvimento de CP no nosso país, comparativamente a vários países europeus¹².

O Programa Nacional de Cuidados Paliativos foi lançado em 2004 (reeditado em 2010) pelo Ministério da Saúde, que adotou a definição de CP da OMS e considerou tratar-se de uma área prioritária de intervenção^{19,20}. Posteriormente, o Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho, cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, no âmbito dos Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade Social; vocacionada essencialmente para a recuperação global e manutenção da funcionalidade do doente crónico, assegurando a continuidade de cuidados a pessoas em situação de dependência com perda de autonomia; prevendo igualmente recursos destinados aos CP²¹.

Apesar destes avanços, apenas em 2008 foi facilitado o acesso a opioides fortes. Além disso, a utilização de metadona para o tratamento da dor continua restrita a um número muito reduzido de doentes, e os serviços disponibilizados são claramente insuficientes¹¹. De facto, em junho de 2013 existiam apenas 22 equipas de CP que detinham os critérios de qualidade exigidos pela APCP relativos à formação dos profissionais e disponibilidade de fármacos²².

A introdução da Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro, consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos CP, define a responsabilidade do Estado nesta matéria e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), funcionando sob a tutela do Ministério da Saúde. Prevê-se que esta mudança legal proporcione uma maior oferta de unidades de CP, de equipas intra-hospitalares de suporte e de equipas comunitárias de suporte em CP, acompanhada pela melhor qualidade de cuidados prestados²³.

O doente paliativo

A doença grave constitui-se como uma ameaça de desintegração do conjunto da pessoa, uma crise de perda de autonomia e de questionamento de valores nos mais variados domínios de vida, que ao ser acompanhada de perda de esperança gera sofrimento².

Confrontados com a realidade da sua própria morte, os doentes tendem a questionar o seu caminho espiritual, que pode assumir novas direções e expressões. O sofrimento apenas é insuportável quando carece de sentido, por isso este questionamento é útil para a atribuição de um significado à experiência de fim de vida e à própria morte²⁴. No âmbito religioso, a fé católica – amplamente difundida na sociedade portuguesa – envolve a crença num Deus que é amor e a assunção de que a morte é derrotada pela ressurreição de Cristo. Estes aspetos potenciam a aceitação da situação e o fortalecimento do doente católico, mesmo perante a iminência da morte²⁵.

O medo da morte, os problemas físicos manifestados pela agudização de vários sintomas, o mal-estar psicológico decorrente do processo de ajustamento à própria morte e das múltiplas perdas, a conspiração do silêncio e a ocultação de informação relativa ao estado de saúde e plano de cuidados contribuem todos para o sofrimento do doente²⁶.

O doente seguido em CP é alvo de uma intervenção destinada ao alívio do sofrimento, centrada na promoção da dignidade, conforto e qualidade de vida que o ajuda a lidar com a doença e dar mais vida aos seus dias¹⁶. Tal, é conseguido pelo estabelecimento de uma aliança terapêutica entre médico-doente, num clima de diálogo e abertura onde são debatidas opções terapêuticas, e respetivas consequências. Isto permite que o doente: possa estar devidamente informado para tomar decisões; receba a garantia de inutilização de medidas desproporcionadas e fúteis, e mantenha a esperança de que receberá o tratamento adequado, sendo acompanhado até ao fim².

Acompanhar o doente implica dar resposta às suas necessidades, que englobam questões de segurança, mudança e adaptação ao fim de vida²⁷. Nesta fase, o controlo da dor e de outros sintomas, a comunicação com o médico, a preparação para a morte e a oportunidade para alcançar um sentido de completude são considerados muito importantes²⁸. Outro trabalho sublinha a importância destes aspetos e acrescenta outros como elementos fundamen-

tais à obtenção de uma boa morte, apontando o conforto físico e psicológico; o morrer no lugar da sua preferência; o bom relacionamento com o médico; a manutenção da esperança e sensação de bem-estar; o não se sentir como um fardo; o bom relacionamento com a família; o controlo físico e cognitivo; o ser respeitado como um indivíduo, e a completude de vida²⁹.

A esperança é fundamental para o doente³⁰. Quando a doença avança ela tende a focar-se mais no “ser”, nas relações com os outros e na relação com Deus ou um ente superior, e na esperança de uma morte serena¹⁸. Com o apoio de uma equipa interdisciplinar de CP, a maioria dos doentes consegue alcançá-la³¹.

Os doentes paliativos querem que o processo de doença, as opções de tratamento e os seus relacionamentos sejam verdadeiros³⁰. Mais do que participar na tomada de decisão médica, os doentes querem receber informação, perceber o que lhes vai acontecer, ser ouvidos, e ter a oportunidade de expressar os seus pensamentos e sentimentos acerca da doença³². Em sentido contrário, muitas famílias pretendem que a informação transmitida ao doente seja muito reduzida, como forma de o proteger. Quando tal acontece, o doente sente-se isolado e sem sentido de controlo³³.

O sofrimento do doente deriva também de outras questões referentes à família: divergências relativas à tomada de decisão; a presença de conflitos provenientes de questões passadas mal resolvidas, que se intensificam perto do final de vida; o temor pelo futuro dos seus familiares; ou o próprio funcionamento familiar disruptivo; são frequentemente motivos de preocupação para os doentes³⁴. O caminho da obstinação terapêutica e da “conspiração do silêncio” são opções de algumas famílias incapazes de aceitar a inevitabilidade da morte do seu ente querido. Os profissionais de saúde devem estar atentos a estes casos, orientando a família para o objetivo de maximizar o bem-estar do doente, fazendo-a perceber a necessidade de evitar estratégias que o conduzam a um maior sofrimento³⁵.

Apesar do doente e família serem ambos apoiados, o doente é o elemento central dos CP que objetivam a promoção do seu bem-estar e qualidade de vida. É importante que ele seja observado pela totalidade do seu ser, com recurso a um atendimento individualizado, que capte a subjetividade da sua experiência e lhe proporcione o espaço necessário à expressão daquilo que considera ser o melhor

para si. Estes constituem os passos indispensáveis para aceder e responder às suas reais prioridades que deverão, tanto quanto possível, ser atendidas pelos profissionais de saúde e pela família².

O Bem-estar

O que “nos faz sentir bem” parece ser uma questão intemporal. Desde a Antiguidade que é motivo de interrogação, tendo sido questionada por vários filósofos gregos e, no entanto, continua um foco de interesse nos dias de hoje, devido às alterações na nossa sociedade ao nível da saúde, estilo de vida, bem-estar e qualidade de vida³⁶.

O bem-estar, assim como a qualidade de vida, satisfação com a vida, felicidade, entre outros, designam conceitos referentes à “boa vida”. A sua definição está longe de ser unívoca, dada a sua popularidade e utilização indiscriminada³⁷. O bem-estar e a felicidade têm sido apontados como idênticos, porém, um estudo recente revela que apesar de se encontrarem associados, os conceitos remetem para conteúdos diferentes³⁸.

O bem-estar pode ser observado de acordo com duas grandes conceções: a hedónica e a eudaimónica; onde se incluem, respetivamente, o bem-estar subjetivo e o bem-estar psicológico. No âmbito do bem-estar subjetivo, o investigador está interessado em que as pessoas expressem o que torna as suas vidas boas, ao passo que no bem-estar psicológico tal é aferido com recurso a questões mais estruturadas³⁹. O presente artigo apenas se irá debruçar sobre o primeiro.

O bem-estar subjetivo é um conceito-chave da psicologia positiva^{40,41}. Tem sido considerado como sinónimo de qualidade de vida e como uma ampla medida da sua avaliação subjetiva, uma vez que avalia a perceção que as pessoas têm acerca da sua própria experiência de vida⁴²⁻⁴⁷.

A prioridade concedida ao ponto de vista das pessoas acerca do seu bem-estar diferencia o campo do bem-estar subjetivo⁴⁵. Ao atender ao que as pessoas pensam e sentem, define-se como a avaliação cognitiva e afetiva que a pessoa faz acerca da sua vida^{40,48}. Trata-se de um conceito abrangente que integra a satisfação com a vida, o afeto positivo e o afeto negativo⁴⁰.

Bem-estar subjetivo: O estado da arte

As emoções positivas, o bem-estar e o crescimento psicológico têm sido teórica e empiricamente

negligenciados ao longo do tempo face às emoções negativas, às incapacidades e à psicopatologia⁴⁹⁻⁵¹.

Com a entrada no novo milénio, verifica-se uma mudança de paradigma. Seligman e Csikszentmihalyi (2000) introduzem a psicologia positiva como um novo modelo de estudo do ser humano preocupado com a experiência subjetiva positiva, com traços individuais positivos e com instituições positivas que contribuem para melhorar a qualidade de vida das pessoas. Esta nova abordagem pretende compreender as características de uma boa vida⁵², completando as conceções acerca do sofrimento com uma visão mais aprofundada da experiência humana⁵³, de forma a promover o bem-estar dos indivíduos e comunidades⁵⁴.

Desde os primeiros estudos de Edward Diener, no início da década de 80, que a investigação sobre o bem-estar subjetivo não tem parado de proliferar, tendo sido aplicada aos mais variados domínios do saber, inclusivamente o económico⁵⁵.

Esta área de estudo permite perceber como as pessoas se sentem com as suas vidas nos mais variados contextos e em diferentes populações. O seu estudo à escala mundial permitiu apontar diferenças marcantes entre nações⁵⁶. No entanto, estas têm em comum a forma como avaliam a vida, pela associação das necessidades básicas, sociais, de respeito e autonomia a sentimentos positivos⁵⁷. Em países com condições sociais difíceis, a religião encontra-se associada a maiores níveis de bem-estar, pelo suporte social, sentimentos de respeito e sentido de vida que fornece às pessoas⁵⁸.

Um estudo recente⁵⁹, com 806 526 participantes provenientes de 135 países, conclui-se que há uma relação significativa entre os rendimentos e o bem-estar subjetivo ao longo do tempo. A presença de um maior otimismo perante o futuro, a satisfação financeira e a prosperidade material ao nível do agregado familiar são condições necessárias para que o aumento de rendimentos conduza a níveis de bem-estar mais elevados⁵⁹. Além dos rendimentos individuais, a economia da sociedade em que as pessoas vivem tem uma influência substancial na forma como elas avaliam as suas vidas⁶⁰.

O bem-estar subjetivo possui as suas bases em estudos empíricos caracterizados por medidas de autorrelato, que podem ser compostas por um único item ou por escalas multidimensionais⁶¹. Ao invés de decompor o bem-estar nas suas subdimensões, a avaliação deste constructo, de acordo com a perspetiva hedónica, recorre geralmente à utilização de medidas globais⁶².

As escalas com um único item apresentam boa validade e estão indicadas para uma avaliação breve do bem-estar subjetivo^{42,49}. Neste âmbito, é ainda possível distinguir entre medidas que avaliam aspectos específicos de vida e sentimentos momentâneos de bem-estar, das que pretendem obter julgamentos mais globais acerca da felicidade e satisfação com a vida, de uma dada pessoa por longos períodos de tempo^{45,46}. As primeiras abordam como as pessoas reagem às circunstâncias em que se encontram, ao passo que as últimas captam as respostas emocionais características a uma variedade de situações e circunstâncias de vida, que são estáveis no decorrer do tempo⁴⁰.

O bem-estar subjetivo é fortemente influenciado pela personalidade^{63,65} e pela cultura^{46,48,66}, e não tanto por variáveis sociodemográficas^{43,49,67}. As suas causas não são, portanto, universais⁴⁵. Diferentes variáveis conduzem ao bem-estar subjetivo em pessoas com diferentes valores e objetivos⁶⁷. Neste sentido, Diener *et al.* (2003) referem que as pessoas desejam ser felizes pelo alcance das coisas que valorizam⁴⁶.

A percepção de bem-estar reflete as reações cognitivas e emocionais às circunstâncias de vida⁴⁰. Contrariamente ao sugerido pela concepção de adaptação hedônica, nem todas as pessoas adaptam-se completa e rapidamente aos acontecimentos e circunstâncias de vida^{68,70}. O bem-estar subjetivo tem por função a manutenção de um ambiente psicológico favorável na presença de um cenário de mundo hostil, sendo ativado em várias circunstâncias como situações de doença, luto e ameaças à integridade física e psicológica. Estas situações podem, no entanto, ser percebidas de forma tão avassaladora que inviabilizam a sua função⁷¹. Excedido o limiar de adaptação a difíceis circunstâncias objetivas de vida, o bem-estar subjetivo tende a diminuir^{44,72}.

Independentemente da sua desejabilidade, diferentes acontecimentos de vida produzem diferentes efeitos no bem-estar subjetivo. Para compreendê-los é fundamental conhecer os efeitos exercidos pela antecipação desses acontecimentos, relativamente à sua duração, circunstâncias e em que pessoas ocorre⁷³.

Existem dois grandes modelos explicativos do bem-estar subjetivo, que divergem ao considerá-lo como um traço ou um estado⁴⁹: a perspectiva de topo-base (*top-down*) considera que o bem-estar advém da forma como os acontecimentos são subjetivamente percebidos pelas pessoas, ou seja, é dependente da sua personalidade; enquanto para a perspectiva de base-topo (*bottom-up*) o bem-estar

advém da acumulação de momentos prazerosos. Alguns autores dedicam-se, assim, a identificar as características da personalidade que predis põem a um maior bem-estar percebido, ao passo que outros estão mais preocupados em identificar como as variáveis externas e as situações afetam o bem-estar subjetivo⁶⁷.

Atualmente, há uma tentativa para conciliar os contributos das duas perspetivas num modelo integrado, capaz de explicar a dinâmica do bem-estar de um modo mais compreensivo. Este modelo aceita a interação dinâmica de múltiplos fatores na forma como a pessoa interpreta os acontecimentos da sua vida, que por sua vez irá influenciar o seu bem-estar⁷⁴.

Headey⁷⁵ afirma que chegou o momento de suceder uma revolução científica no campo do bem-estar subjetivo, sublinhando a necessidade de mudança de paradigma da investigação no que concerne à teoria *set point*. O autor considera que a concepção assente no retorno do indivíduo aos seus níveis basais de bem-estar após uma oscilação – precipitada pela ocorrência de um importante acontecimento de vida – tem uma abrangência limitada, afirmando que as diferenças no nível de bem-estar subjetivo e a sua evolução ao longo do tempo se encontram intrinsecamente relacionadas com as prioridades e objetivos de vida de cada um.

Estudos recentes têm aprofundado ainda mais o conhecimento deste domínio, associando-o a variáveis como a autocompaixão⁶¹, a inteligência emocional e a autoeficácia⁷⁶.

É praticamente do conhecimento geral que as pessoas que apresentam um melhor bem-estar subjetivo: têm um melhor temperamento, apreciam a vida pelo lado positivo, e não ruminam excessivamente sobre acontecimentos negativos; vivem numa sociedade desenvolvida; usufruem de suporte social, e possuem os recursos adequados para progredirem na direção dos seus objetivos⁶⁷.

Tay e Diener⁵⁷ indicam que na prossecução de um nível ótimo de bem-estar as pessoas deveriam incluir nas suas atividades diárias os relacionamentos sociais e o desenvolvimento de competências, além da satisfação de necessidades físicas. Os autores referem ainda que a melhoria da qualidade de vida passa não só pelo preenchimento de necessidades, mas também pelo potenciar do bem-estar subjetivo⁵⁷.

A qualidade de vida das pessoas ao nível individual e social melhora com o aumento do bem-estar subjetivo; que envolve o desenvolvimento de medidas políticas destinadas a esse fim num nível

mais lato. As intervenções destinadas ao incremento do bem-estar subjetivo encontram-se ainda nas suas fases iniciais e, apesar de já existirem várias intervenções disponíveis, são necessárias ainda mais⁷⁷.

O Bem-estar do Doente Paliativo

Constructo e sua avaliação

A qualidade de vida e o bem-estar – como seu principal indicador – são os objetivos centrais dos cuidados ativos, rigorosos e especializados prestados aos doentes que padecem de uma doença grave e/ou incurável, avançada e progressiva⁷⁸.

A definição de bem-estar e qualidade de vida está longe de ser consensual. No domínio da saúde, os conceitos de qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS), qualidade de fim de vida e qualidade de cuidados concorrem para a sua ininteligibilidade, colocando importantes questões de validade no estudo da qualidade de vida⁶².

A experiência clínica prévia em CP ou em outras especialidades, o prognóstico dos doentes, a profissão e o contexto – clínico ou de investigação – são alguns dos fatores que afetam a observação do conceito de qualidade de vida em CP⁷⁹. Diferentes profissionais de saúde, peritos nesta área, concordam que a qualidade de vida é o principal objetivo subjacente à sua prática profissional e que se trata de um conceito subjetivo e central para a definição de CP, contudo divergem sobre a forma de o medir⁸⁰.

Mount e colaboradores⁸¹ entendem que a qualidade de vida do doente paliativo – ao remeter para a apreciação que o próprio faz do seu bem-estar subjetivo presente – é melhor captada pela resposta à questão “como se sente neste momento”, podendo ser avaliada num *continuum* entre a ausência de bem-estar e o máximo bem-estar possível. A opção por esta forma de medição da qualidade de vida percebida tem sido apontada como uma alternativa apropriada e capaz de diminuir o incómodo causado por instrumentos mais longos⁸², além disso apresenta boa validade e fiabilidade⁶².

Comparativamente ao item de bem-estar de um dos instrumentos de autorrelato mais frequentemente utilizado na prática de CP – a Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS) – possui a vantagem de ser mais facilmente compreendido pela consideração do “0” como ausência de bem-estar e o “10” como o máximo bem-estar possível, uma vez que na ESAS o item encontra-se invertido e a

sua ponderação é muitas vezes influenciada pela avaliação de sintomas dos itens anteriores, colocando em questão a análise da experiência subjetiva do doente^{83,84}.

As escalas multidimensionais, destinadas a diferentes doenças, podem descrever o que afeta a qualidade de vida de um dado doente, mas são incapazes de a avaliar. Referem que é inegável a existência de dimensões físicas, psicológicas, sociais e espirituais que são interdependentes e interagem entre si de forma complexa. Contudo, consideram que os próprios doentes devem ter a oportunidade de escolher os domínios que entendem ser importantes à sua qualidade de vida^{42,81}. Esta observação da qualidade de vida como uma perspetiva global que apenas pode ser acedida a partir de um ponto de vista individual, sem a imposição de um sistema de valores externo, desafia a abordagem da QVRS⁷⁹.

Um item de avaliação global do bem-estar subjetivo permite aceder à avaliação da qualidade de vida do doente de acordo com a sua própria perspetiva. É uma medida experiencial, bem tolerada pelos doentes, rápida, prática e ausente de relativismos culturais⁴². Além disso, pode ser útil na avaliação de resultados clínicos adversos⁸⁵.

As conceções individuais podem ter uma influência determinante na perceção e na avaliação da qualidade de vida. Uma dada situação (*e.g.*, alta hospitalar) pode ser observada por um doente como um fator de bem-estar e por outro como uma fonte adicional de preocupação. Compreende-se então que duas pessoas com a mesma condição de saúde objetiva possam ter qualidades de vida muito diferentes⁸⁶ e que uma mesma pessoa possa avaliá-la de forma idêntica, independentemente da sua condição médica⁸⁷. O sofrimento e o bem-estar não provêm do acontecimento em si, mas da interpretação que a pessoa faz da situação em que se encontra³³.

A fase final de vida é, portanto, experienciada de acordo com a singularidade de cada um. Deste modo, a avaliação individual e a atenção personalizada a cada doente devem ser enfatizadas⁸⁰. Mais do que indagar o doente acerca dos seus sintomas e outras questões, é necessário que ele lhes atribua um determinado valor⁷⁹.

Questionados sobre o que entendem por bem-estar dos doentes, os profissionais de saúde que exercem funções em serviços de CP referem que é um julgamento subjetivo que o doente faz da sua própria situação⁷⁸. A sensação de bem-estar assume um papel preponderante como uma das

principais variáveis preditoras da vontade de viver nos doentes terminais⁸⁸.

Nível de bem-estar subjetivo

Os doentes paliativos passam por um processo de adaptação que é fundamentalmente diferente dos doentes em outras condições. Para se adaptarem à situação de progressão da doença, os doentes podem mudar a importância atribuída a diferentes áreas de vida ou alterá-las, efetuando neste caso um processo de reconceptualização⁸⁹. Tem sido verificada uma tendência de substituição de valores centrados no autodesenvolvimento pelos da autotranscendência⁹⁰.

A aceitação da mudança das condições de vida e o aprofundar dos relacionamentos podem conduzir a um processo de crescimento na fase final de vida e são fundamentais ao bem-estar do doente paliativo⁷⁸. A aceitação da realidade atual trata-se de um processo de integração ativa, que acompanhado da aceitação de si próprio, da identificação e opção pelo que ainda é possível alcançar, do foco no momento presente, do abandono da necessidade de controlo e das ruminacões acerca do passado e do futuro permitem ao doente evoluir do sofrimento para o bem-estar^{81,91}.

Quem sofre de uma doença grave e/ou incurável, avançada e progressiva pode, apesar do agravamento de sintomas físicos, manter uma boa qualidade de vida percebida^{80,92}. Uma minoria pode mesmo apresentar um aumento da vontade de viver e um melhor bem-estar subjetivo⁹³, especialmente os que apresentam menores dificuldades físicas e psicossociais⁹⁴.

É então possível que o doente apresente uma significativa sensação de bem-estar no fim de vida⁸¹, mesmo quando lhe restam apenas alguns dias³¹. Isto verifica-se principalmente nos casos em que há um melhor funcionamento emocional e espiritual e presença de suporte social⁹⁵. Neste sentido, Rabkin e colaboradores⁹⁶ analisaram a componente afetiva do bem-estar subjetivo e concluíram que os doentes evidenciam humor positivo em níveis iguais e por vezes superiores ao negativo, mesmo aquando da última entrevista antes da morte.

A prevalência do bem-estar sobre os efeitos adversos da doença pode ser justificada pelos cuidados prestados por equipas especializadas. Os cuidados de saúde têm um efeito positivo no bem-estar subjetivo dos doentes⁹⁷ e os que são admitidos em unidades de CP tendem a melhorar significativamente a sua qualidade de vida percebida⁹⁸ ou a mantê-la em níveis elevados⁸⁹.

Porém, a investigação é divergente nesta matéria. Um estudo com idosos muito debilitados e dependentes revela que a maioria declarou ter sentido mal-estar no dia anterior³³. O sentimento geral de bem-estar nas últimas quatro semanas foi indicado como razoável ou fraco por doentes com doença arterial coronária⁹⁹. Resultados mais positivos foram, no entanto, reportados por doentes oncológicos ($M = 6,1$; $DP = 2$) numa escala visual analógica de qualidade de vida percebida¹⁰⁰. Os resultados de um estudo francês vão na mesma direção, ao indicarem que o bem-estar subjetivo é bom para a maioria dos 65 doentes com síndrome de *locked in*¹⁰¹.

Valores idênticos foram comunicados por outros estudos recentes com doentes oncológicos seguidos em CP. Stiel e colaboradores¹⁰² verificaram que os doentes se posicionam no ponto intermédio relativamente à questão “como se sente hoje” e Zimmermann e colaboradores¹⁰³ reportaram uma média de 4,8 ($DP = 2,8$) no item de bem-estar da ESAS relativo às últimas 24 horas numa amostra de 457 doentes.

Em sentido contrário, encontram-se os doentes com cancro da cavidade oral e faringe. Estas patologias podem exercer um impacto nocivo na qualidade de vida percebida pelas alterações estéticas que se repercutem negativamente na imagem corporal e autoestima, além das várias perturbações funcionais que comprometem todas as suas dimensões de vida; frequentes entre doentes com cancro da cabeça e pescoço¹⁰⁴. Silveira e colaboradores¹⁰⁵ ao estudarem a qualidade de vida destes doentes no IPO-Porto concluíram que, mesmo perante uma boa resposta tumoral na fase de tratamento curativo, eles não têm uma boa qualidade de vida. Além disso, é conhecido que o sofrimento psicossocial é altamente prevalente na fase final das doenças do aparelho respiratório.

Alguns estudos confirmam a existência de um declínio progressivo no bem-estar dos doentes com o aproximar da morte^{92,106-108}, mas o momento da sua ocorrência é discordante. Alguns autores¹⁰⁷ concluem pela existência de uma diminuição substancial do bem-estar subjetivo nos últimos anos de vida. Noutro estudo, esse declínio apenas foi observado nas últimas três semanas de vida⁹².

Com a finalidade de melhorar a qualidade de vida dos doentes paliativos, têm sido aplicadas algumas intervenções psicoterapêuticas breves, como a terapia da dignidade, a terapia centrada no cliente e a terapia cognitiva-comportamental. Estas permitem, respetivamente, a expressão emocional,

a recentralização no “aqui e agora” e a resolução de problemas^{109,110}.

Fatores Importantes para o Bem-estar

Olthuis e Dekkers⁷⁸ apontam, relativamente aos fatores de bem-estar, que os valores considerados importantes em cada vida se mantêm relevantes na prática de CP.

No entanto, sem o conhecimento dos fatores mais valorizados pelo doente é impossível antecipar o que pode manter o seu sentido de dignidade até ao fim¹¹¹. Estudos efetuados com doentes paliativos sugerem que a comparação com outros em pior situação^{112,113}, a mudança de valores⁸¹, o sentido de vida^{114,115} e a espiritualidade – pelo questionamento contínuo acerca da vida e da morte, a crença em Deus, numa entidade superior ou nas leis da natureza e a existência além do mundo visível – contribuem para o seu bem-estar^{116,117}.

A espiritualidade diz respeito a aspetos multidimensionais que englobam questões existenciais, valores, atitudes e crenças religiosas, que são de sobremaneira importantes para os doentes paliativos²⁴. Não obstante, e apesar de a sua importância ser reconhecida, os cuidados espirituais são frequentemente descurados em CP, daí que tenha sido lançada no 12.º congresso da EAPC uma *Task Force* para os cuidados espirituais em CP¹¹⁸.

O sentido de vida, mais do que a orientação religiosa, tem um efeito positivo no bem-estar subjetivo¹¹⁴. Este, à semelhança da perceção de suporte social, prevê melhorias no bem-estar ao longo do tempo¹¹⁹, ao passo que o otimismo e a autoestima têm sido apontados como fatores que auxiliam o incremento do bem-estar subjetivo no imediato^{93,120}.

O contacto com o mundo exterior, especialmente com a natureza, foi apontado como um fator importante por doentes com cancro avançado¹²¹. As diferenças encontradas no bem-estar das pessoas em fim de vida podem estar associadas ao lugar onde vivem¹²².

Muitos internamentos ocorrem por motivo de alívio do cuidador, como forma de prevenir o seu *burnout*, ou em situações em que ele já ocorreu e se verifica uma claudicação familiar. Neste caso, o doente precisa ser internado para receber os cuidados que necessita³⁵.

Doentes internados em unidades de CP identificaram como fatores importantes o bom relacionamento com a família, a religião e as finanças⁸⁹.

As dificuldades financeiras em fim de vida são frequentes e motivo de preocupação habitual entre os doentes¹²³. O avançar da doença é muitas vezes acompanhado por perdas económicas na família¹²⁴ e muitos doentes preocupam-se com as condições de vida dos seus familiares após a sua morte.

Além disso, existe uma associação entre um pior estado de saúde e problemas económicos¹²⁵, que se pode repercutir negativamente na qualidade de vida dos doentes. Neste sentido, Tang e colaboradores¹²⁶ verificaram que os doentes oncológicos terminais apresentavam melhor qualidade de vida quando detinham um estatuto financeiro suficiente para se governarem.

A proximidade da morte é marcada por um processo de despedidas e de um estreitamento das relações interpessoais, que pode apressar a necessidade de resolver conflitos e de estar perto dos entes queridos²⁶.

Questionados sobre os fatores de bem-estar, os doentes em fim de vida apresentam múltiplas respostas, todas da área considerada como “boa morte”³³.

Neste âmbito, Steinhauer e colaboradores²⁸ conduziram um estudo acerca dos atributos de uma boa morte com base em doze grupos focais e entrevistas exaustivas com doentes, famílias, médicos e outros profissionais de saúde. Os autores identificaram nove itens apontados mais frequentemente: a ausência de dor; estar em paz com Deus; ter a presença da família; estar consciente; ver as suas opções de tratamento seguidas; ter as finanças em ordem; sentir que a vida teve sentido; resolver conflitos, e morrer em casa. Posteriormente, efetuaram um amplo estudo quantitativo¹²⁷, com uma amostra aleatória estratificada de 1462 participantes, onde comparam as pontuações atribuídas pelos quatro grupos. Os fatores supracitados apresentam-se descritos segundo a ordem decrescente de importância, atribuída por doentes paliativos portadores de diferentes doenças.

Lankarani-Fard e colaboradores¹²⁸, com o intuito de abordarem assuntos comuns às pessoas gravemente doentes de uma forma não invasiva, criaram um jogo de cartas intitulado “faz um desejo”, baseado na investigação de Steinhauer e colaboradores¹²⁷ acerca dos fatores considerados importantes no final de vida. O jogo consistia na categorização de diferentes fatores pelo seu grau de importância, com posterior ordenação dos dez selecionados como mais importantes. Os autores verificaram que a ausência de dor surge em primeiro lugar¹²⁸. É,

portanto, incontornável a supremacia da ausência de dor face aos restantes fatores, na medida em que os doentes apenas se podem concentrar noutros domínios quando esta se encontra controlada^{17,79,129}.

Apesar do controlo sintomático e da dor em particular ser uma condição essencial, ela é insuficiente para garantir o bem-estar dos doentes em fim de vida. Estes têm uma consciência aumentada da importância de dimensões não biomédicas¹³⁰ e podem inclusivamente sobrevalorizar os relacionamentos próximos, o sentimento de paz e o sentido de vida face ao conforto físico e a manterem-se ativos¹³¹. Percebe-se, portanto, que os doentes reportem a companhia dos seus entes queridos como fonte de bem-estar³³.

Contudo, estes poderão desconhecer os fatores importantes para o bem-estar do doente. Wagner e colaboradores¹³² ao estudarem uma população de 400 doentes paliativos, maioritariamente oncológicos e com prognóstico inferior a um ano, verificaram que uma minoria possuía testamento vital, sendo a sua existência relacionada com níveis de escolaridade mais elevados. Também averiguaram que um terço dos procuradores, familiares e profissionais de saúde, não tinham sido informados das preferências dos doentes.

O testamento vital é relativamente recente no nosso país e a generalidade da população não dispõe dos conhecimentos médicos necessários para acautelar uma variedade de cenários clínicos. Além disso, os portugueses, além de preferirem um menor envolvimento pessoal neste processo de tomada de decisão (especialmente os do sexo masculino), tendem ainda a optar pelo envolvimento dos médicos em detrimento da sua própria tomada de decisão em caso de incapacidade¹³³.

Alguns estudos apontam ainda a existência de uma propensão dos doentes mais idosos para se absterem do processo de tomada de decisão^{32,134}.

O morrer em casa é apreciado pelos doentes como o fator menos importante^{127,128}. Não obstante, os doentes preferem morrer em casa¹³⁵. Este aspeto foi confirmado numa investigação recente realizada à escala europeia. Gomes e colaboradores¹³⁶ verificaram que 51% dos portugueses, entre os 1286 que participaram no estudo, prefere morrer em casa se tiver um cancro avançado. Essa preferência é superior para os que têm menos de 70 anos, desejam envolver a sua família na tomada de decisão se estiverem incapazes e atribuem uma elevada importância a morrer no local da sua preferência.

O Papel da Família

Segundo a Lei de Base de CP, a família compreende a pessoa ou pessoas designadas pelo doente com as quais ele mantém uma relação próxima, podendo ter ou não laços de parentesco, e à qual estão consagrados os seguintes direitos: receber apoio adequado à sua situação e necessidades, incluindo a facilitação do processo de luto; participar na escolha do local da prestação de CP; receber informação sobre o estado clínico do doente, se for essa a vontade do mesmo; participar nas decisões sobre os cuidados que serão prestados ao doente e à família, e receber informação objetiva e rigorosa sobre as condições de internamento. Por outro lado, as famílias têm o dever de colaborar com os serviços com vista ao melhor interesse do doente e à eficiência dos cuidados prestados²³.

O diagnóstico de uma doença grave é um dos acontecimentos mais stressantes com que a família se depara¹³⁷ e que lhe induz uma sobrecarga a vários níveis¹²⁴: instrumental (deslocações a consultas médicas e tratamentos, muitas vezes a longas distâncias), emocional (sofrimento e invasão da ameaça da morte), financeiro (gastos adicionais e diminuição do contributo financeiro do membro doente) e profissional (necessidade de conciliar a gestão da doença com as exigências do seu trabalho).

A fase de doença avançada pode desencadear problemas claramente diferentes dos vivenciados numa fase inicial, ameaçando significativamente toda a família, que passa a se confrontar com múltiplos desafios que dependem da evolução do seu ciclo vital, da sua estrutura relacional e de conflitos preexistentes¹³⁸.

Com o conhecimento de que o seu ente querido tem pouco tempo de vida, os membros da família passam a estar mais atentos aos seus sintomas e comportamentos, tentando satisfazer todos os seus desejos e necessidades, alterando assim as suas vidas para poder passar o máximo de tempo possível com ele¹³⁹.

A família é o principal recurso de apoio e afeto para o doente paliativo, ajudando-o a lidar eficazmente com a progressão da doença¹⁴⁰. Contudo, ela vivencia, especialmente na figura do cuidador principal, uma sensação de falta de controlo sobre a situação, dificuldades na gestão da doença, sentimentos contraditórios, ansiedade e depressão que tendem a agravar-se à medida que a doença progride¹⁴¹.

Ao estarem envolvidos nos cuidados diários do doente, os cuidadores informais têm um acesso privilegiado à sua condição física, psicológica e social, constituindo uma importante fonte de informação para o médico, o que possibilita uma maior eficácia na tomada de decisões¹⁴². Os cuidadores informais são, portanto, uma fonte frequente e indispensável sobre o estado do doente paliativo, e a única a quem os profissionais de saúde podem recorrer para aceder às suas preferências quando ele já não as puder expressar.

A presença da família nas discussões dos cuidados em fim de vida, onde se inserem as diretivas avançadas, é fundamental. Detering e colaboradores¹⁴³ apontam como benefícios desta situação: o aumento da concordância entre os desejos do doente e o conhecimento desses mesmos desejos, a clarificação de valores e crenças do doente, assim como da sua perspetiva sobre o que é viver bem. Este aspeto é de suma importância já que os doentes que discutem as suas preferências com a família reportam melhor qualidade de vida¹³².

Para além disto, os autores acrescentam que o planeamento coordenado melhora os cuidados em fim de vida, a satisfação do doente e família, e reduz a incidência de problemas psicológicos nos familiares após a morte.

Um estudo efetuado por Nelson e colaboradores¹⁴⁴ reforça a importância da tomada de decisão partilhada, ao revelar que doentes internados em unidades de cuidados intensivos e a sua família partilham a mesma opinião acerca dos domínios de CP mais importantes, tendo identificado: a comunicação com os médicos acerca da condição do doente, tratamento e prognóstico; a tomada de decisão médica centrada no doente; a manutenção do conforto e dignidade, e o cuidado da família.

A concordância entre doentes oncológicos terminais e suas famílias, relativamente ao local de preferência para morrer, conduzirá a maiores níveis de bem-estar dos doentes¹²⁶. Deste modo, a melhor localização para a morte é a que corresponde aos critérios e necessidades do doente e é simultaneamente aceitável pelo doente e sua família¹³⁵.

No entanto, a família geralmente perde a sua capacidade para avaliar a situação do doente de forma fiável e fazer prevalecer as suas prioridades quando se encontra numa situação de elevada sobrecarga¹⁴⁵.

Há uma influência recíproca entre doente e família na vivência do sofrimento. Quando os cuidadores percebem que o doente em fim de vida não

é tratado com respeito ou tem necessidades por suprir apresentam maiores níveis de stresse e maior esgotamento objetivo, que se repercute negativamente no doente, que passa a manifestar uma maior intensidade de sintomas físicos, humor depressivo e menor qualidade de vida¹⁴⁶.

A exposição repetida ao sofrimento de um ente querido influi negativamente na saúde física e psicológica do cuidador, podendo desestruturá-lo¹⁴⁷. Quando ele esgota os seus recursos emocionais perde a capacidade de cuidar e de responder às necessidades do doente, situação denominada por claudicação familiar³⁵. É, portanto, fundamental que no desempenho deste papel, indutor de elevados níveis de stresse, o cuidador seja capaz de regular objetivos, mantendo o seu bem-estar¹⁴⁸.

Tudo isto justifica a prestação de apoio especializado à família, destinado a facilitar a sua adaptação à doença e ao luto, ajudando-a a enfrentar a proximidade da morte do seu familiar da forma menos dolorosa possível³⁵, o que por sua vez influencia positivamente o bem-estar e qualidade de vida do doente^{137,140,149}.

Para tal os CP possibilitam o internamento do doente (em unidades de CP) para alívio do cuidador e a realização de conferências familiares. Estas são um instrumento facilitador da interação e comunicação entre profissionais de saúde e família, que têm apresentado resultados positivos. O encontro de um sentido para a experiência, sentirem-se mais apoiados e valorizados e com maior bem-estar são os seus principais benefícios no entender dos familiares¹⁵⁰.

O Papel dos Profissionais de Saúde

Médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, assistentes espirituais, entre outros profissionais de saúde compõem a equipa de CP, que também conta com o auxílio de voluntários. Eles intervêm de acordo com as necessidades dos doentes e famílias, mas a sua ação é concertada com os outros elementos da equipa. Elaboram um plano de cuidados conjunto, debatem em reuniões semanais e referenciam para outros colegas, atuando, portanto, de forma verdadeiramente interdisciplinar¹⁷.

O trabalho em CP é exigente, stressante e emocionalmente desgastante, pela exposição repetida ao sofrimento e à morte¹⁴⁷. Esta situação pode conduzir ao *burnout*, daí que o respeito, o apoio e a partilha de decisões e responsabilidades entre profissionais de saúde sejam essenciais à sua preservação física

e emocional¹⁵¹. Efetuado o balanço entre os aspetos negativos e positivos, os profissionais reforçam o seu compromisso com esta área pelo crescimento pessoal e satisfação profissional que retiram do *feedback* que recebem dos doentes e famílias^{78,152}.

Prestar cuidados de qualidade, mais do que motivação e dedicação, exige treino. Deste modo, importa distinguir as ações paliativas, praticadas por profissionais de saúde de outros serviços, da prestação de CP. Estes exigem uma equipa multiprofissional que funciona de modo integrado e possui formação avançada para intervir no sofrimento de uma forma holística, podendo atuar em diferentes contextos como unidades de internamento de CP, hospitais gerais e no domicílio¹⁷.

A comunicação adequada é uma área fundamental na prestação de CP, que exige um elevado treino de competências¹⁵³. O cuidado na transmissão de más notícias, a negociação de decisões de tratamento e a concordância de informações prestadas entre profissionais de saúde são os aspetos apontados como mais importantes por doentes e seus familiares, acerca das competências dos médicos quanto à prestação de cuidados de qualidade em fim de vida¹⁵⁴. Estes aspetos devem ser conduzidos por médicos experientes com competências a este nível, já que a má comunicação é uma fonte adicional de sofrimento para o doente e sua família¹⁵⁵. Com o intuito de evitar esta situação foram desenvolvidos programas breves de treino de competências de comunicação, cuja aplicação tem surtido bons resultados^{156,157}.

O doente necessita estar bem esclarecido do âmbito, efeitos, riscos e benefícios de diferentes tratamentos. Cabe aos profissionais de saúde – especialmente na figura do médico – debater estas questões, que idealmente deveriam ter lugar no início da trajetória da doença¹⁵⁸. A antecipação da discussão de assuntos sensíveis relativamente ao fim de vida previne que o doente seja obrigado a tomar decisões num contexto de perturbação emocional, decorrente da comunicação de más notícias, geralmente um mau prognóstico²⁸. Possibilita, ainda, que se sinta apoiado ao receber a garantia que será acompanhado até ao final, facilitando deste modo a transição de cuidados com a progressão da doença⁹, permitindo-lhe ponderar e expressar as suas preferências.

A relação médico-doente é fundamental, mas a experiência de fim de vida dos doentes e famílias é influenciada pela interação com os diferentes profissionais de saúde. A sua satisfação com os cuidados prestados depende, pois, da comunicação com toda

a equipa de CP e de uma abordagem centrada no doente¹⁵⁹. Alcançar este resultado só é possível mediante o reconhecimento da individualidade da experiência de cada doente e sua família, prestando atenção aos seus medos, desejos e expectativas, captando as suas perspetivas e respondendo de forma empática¹⁵⁵.

Os doentes terminais apresentam geralmente um conjunto de preocupações espirituais e ansiedade perante a morte, contudo a maioria não as expõe espontaneamente. É necessário criar um ambiente apropriado para que o doente possa expressar os seus sentimentos acerca da situação e identificar, de acordo com o seu sistema de crenças, o que lhe poderá proporcionar conforto^{24,160}.

No entanto, a espiritualidade permaneceu intratada em CP por muito tempo, apesar da sua reconhecida importância para os doentes e famílias¹¹⁸. Payás Puigarnau e colaboradores¹⁶¹ concluíram que as necessidades espirituais dos doentes não estavam a ser adequadamente atendidas na maioria das unidades de CP ao longo de toda a Espanha, pela incapacidade dos profissionais de saúde em detetá-las. Isto implica que os profissionais de saúde reflitam acerca da sua condição humana e das suas atitudes relativas à morte e ao processo de morrer, ultrapassando a resistência relativa a estas questões, para que sejam convenientemente abordadas junto do doente e sua família^{24,155}.

A articulação de objetivos de cuidado e a construção de consensos entre profissionais de saúde é essencial ao bom funcionamento do trabalho em equipa, destinado a prestar a melhor assistência possível aos doentes e suas famílias¹⁵⁹. Questionados sobre indicadores de avaliação da qualidade dos CP, os profissionais de saúde apontam o controlo de sintomas como aspeto mais importante, referindo também dimensões mais abrangentes e subjetivas, como a qualidade de vida e as necessidades do doente e família⁸⁰. A avaliação de sintomas é também o motivo apontado por várias associações de CP, incluindo a APCP, para a utilização de medidas de resultado reportadas pelo doente¹⁶².

Em CP é, portanto, inevitável a primazia do controlo da dor e de outros sintomas, indispensáveis à prestação de cuidados de qualidade¹⁵⁴. Os profissionais de saúde são muito sensíveis a estas questões, que constituem uma necessidade básica¹²⁹. Sem um adequado controlo de sintomas não é possível que a comunicação com doentes e famílias se centre noutros tópicos⁷⁹. Contudo, é indispensável que os profissionais de saúde que intervêm junto de

Quadro I – Aspectos promotores do bem-estar do doente paliativo

Aspectos favoráveis
acessibilidade aos CP (13), pelo ingresso em unidades de CP e/ou acompanhamento por equipas especializadas (20; 87; 96);
diagnóstico e tratamento adequados (13);
prevenção de sintomas (13) e ausência de dor (26; 125);
continuação, abrangência e planeamento de cuidados (13);
tomada de decisões centradas no doente (13), ver as suas opções de tratamento seguidas (26; 125);
apoio para os cuidadores (13), prestação de apoio especializado à família, destinado a facilitar a sua adaptação à doença e ao luto, ajudando-a a enfrentar a proximidade da morte do seu familiar da forma menos dolorosa possível (33; 135; 138; 147);
estar consciente (26;125); resolver conflitos (26; 125); ter as finanças em ordem (26; 87; 125);
relação de confiança com os profissionais de saúde, com um atendimento empático, avaliação individual e atenção personalizada (78), e acolhimento das suas preocupações, sejam elas físicas, psicológicas, sociais ou espirituais (22);
receber informação, perceber o que lhe vai acontecer, ser ouvido, e ter a oportunidade de expressar os seus pensamentos e sentimentos acerca da doença (30), as suas crenças (22) e aquilo que considera ser o melhor para si (2);
um melhor funcionamento emocional (93), otimismo e autoestima (91; 118), expressos pela aceitação da realidade atual e de si próprio, identificação/opção do que ainda é possível alcançar, pelo foco no momento presente, e abandono da necessidade de controlo e das ruminções acerca do passado e do futuro (79; 89).
mudança de valores (79); sentido de vida (112-113), mais concretamente sentir que a vida teve sentido (26-125);
espiritualidade e religião (114; 115; 126), pelo questionamento contínuo acerca da vida e da morte, pela crença em Deus, numa entidade superior ou nas leis da natureza e a existência além do mundo visível (114; 115), e por estar em paz com Deus (26-125), expressando um bom funcionamento espiritual (93);
perceção de suporte social (117), bom relacionamento com a família (87), contar com a sua presença/companhia (26; 31; 93; 125), discutir as suas preferências (130) e obter concordância entre a sua posição e a da família;
morrer em casa (26; 125; 133; 134).

Quadro II – Aspectos inibidores do bem-estar do doente paliativo

Aspectos desfavoráveis
morte como tabu (3) e “deslugarização” do morrer (4);
o “não há nada a fazer” (8; 9) e o investimento insuficiente nos doentes não oncológicos (6; 10);
cuidados de saúde inadequados, sintomas físicos por controlar, a má comunicação entre profissionais de saúde e doentes, decisões de tratamento alheadas das preferências dos doentes e das famílias (7) e obstinação terapêutica (33);
medo da morte, problemas físicos manifestados pela agudização de vários sintomas, mal-estar psicológico decorrente do processo de ajustamento à própria morte e das múltiplas perdas, e a ocultação de informação relativa ao estado de saúde e plano de cuidados, conspiração do silêncio (24; 31);
preocupação com questões familiares: divergências relativas à tomada de decisão; a presença de conflitos provenientes de questões passadas mal resolvidas, que se intensificam perto do final de vida; o temor pelo futuro dos seus familiares; ou o próprio funcionamento familiar disruptivo (32);
claudicação familiar (33); dificuldades financeiras (121);
alterações estéticas que se repercutem negativamente na imagem corporal e autoestima, além das várias perturbações funcionais que comprometem todas as suas dimensões de vida (102);
fase final das doenças do aparelho respiratório (103);
o aproximar da morte (104; 120)

doentes terminais reconheçam outras dimensões importantes a uma boa morte²⁹.

Para alcançar o objetivo do maior bem-estar possível para o doente e sua família, os profissionais de saúde devem desenvolver uma relação de confiança, abordando-os de forma empática, tentando perceber as suas crenças e garantindo-lhes que estão disponíveis para atender todas as questões que os preocupam, sejam elas físicas, psicológicas, sociais ou espirituais^{24,153}.

Aspetos promotores e inibidores do bem-estar

O doente paliativo passa por uma multiplicidade de situações que podem influenciar a sua vivência de forma positiva ou negativa, tal como referido anteriormente. O Quadro 1 sumariza os aspetos que promovem o seu bem-estar e o Quadro 2 os que o inibem.

Considerações finais

O acesso a cuidados paliativos é fundamental ao bem-estar do doente que enfrenta uma doença grave ou que ameaça a vida. Atualmente este ainda é limitado e o doente tem de conviver com uma série de aspetos que ameaçam o seu bem-estar.

O presente artigo põe em evidência que, com o acompanhamento adequado, é possível que o doente tenha uma boa perceção de bem-estar com o aproximar da morte, tendo sido identificados vários fatores que contribuem para esse desfecho.

Referências

- Neto IG. Princípios e filosofia dos cuidados paliativos. In: Barbosa A, Neto IG, editores. *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2006. pp. 17-52.
- Cornago Sánchez A. *El paciente terminal y sus vivencias*. Maliaño: Editorial Sal Terrae; 2007.
- Kirshbaum MNY, Carey I, Purcell B, Nash S. Talking about dying and death: a focus group study to explore a local community perspective. *Nurs Rep*. 2011; 1(1):8. doi: 10.4081/nursrep.2011.e8.
- Silva JNF. *A morte e o morrer entre o deslugar e o lugar: Precedência da antropologia para uma ética da hospitalidade e cuidados paliativos*. Porto: Edições Afrontamento; 2012.
- Cramer CF. To Live Until You Die: Quality of Life at the End of Life. *Clin J Oncol Nurs*. 2010; 14(1):53-56. doi: 10.1188/10.CJON.53-56.
- Murray SA, Sheikh A. Palliative Care Beyond Cancer: Care for all at the end of life. *BMJ*. 2008; 336:958-9. doi: 10.1136/bmj.39535.491238.94.
- Bergman J, Fink A, Kwan L, Maliski S, Litwin MS. Spirituality and end-of-life care in disadvantaged men dying of prostate cancer. *World J Urol*. 2011; 29(1):43-9. doi: 10.1007/s00345-010-0610-y.
- Aparício M. Testemunho: Também ganho a vida. In Neto IG, editor. *Cuidados Paliativos*. Lisboa: Alêtheia; 2010. pp. 75-80.
- Cardoso ABS. A comunicação na transição para cuidados paliativos: Um estudo exploratório da realidade portuguesa. [Dissertação]. Porto: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto; 2009.
- Janssen DJ, Wouters EF, Schols JM, Spruit MA. Self-perceived symptoms and care needs of patients with severe to very severe chronic obstructive pulmonary disease, congestive heart failure or chronic renal failure and its consequences for their closest relatives: the research protocol. *BMC Palliat Care*. 2008; 7:5. doi:10.1186/1472-684X-7-5.
- Marques AL, Gonçalves E, Salazar H, Neto IG, Capelas ML, Tavares, M et al. O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Patient Care*. [Internet]. 2009 [cited 2012 Sep 07]; 152(14):32-38. Available from: <http://www.apcp.com.pt/outrosdocumentos/desenvolvimento-dos-cuidados-paliativos-em-portugal.html>.
- Neto IG. Palliative care development is well under way in Portugal. *EJPC*. [Internet]. 2010 [cited 2011 Dec 08]; 17(6):278-281. Available from: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=ZAEkBeYKgU0%3D&tabid=676>.
- European Association for Palliative Care, International Association for Palliative Care, Worldwide Palliative Care Alliance, Human Rights Watch. *Prague Charter*. [Internet]. 2013 [cited 2016 Jan 11]; Available from: <http://www.eapcnet.eu/Themes/Policy/PragueCharter>.
- World Health Organization – Sixty Seventh Assembly. Strengthening palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. [Internet]. Geneve; 2014. Available from: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf.
- Espinar Cid V. Los cuidados paliativos: Acompañando a las personas en el final de la vida. *Cuad Bioet*. [Internet]. 2012 [cited 2013 Aug 26]; 23(1); 169-176. Available from: <http://aebioetica.org/revistas/2012/23/77/169.pdf>.
- Neto IG. O que são os Cuidados Paliativos. In: Neto IG, editor. *Cuidados Paliativos*. Lisboa: Alêtheia; 2010. pp. 13-25.
- World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care. [Internet]. Geneve; 2002. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/en>.
- Twycross R. *Cuidados Paliativos*. 2.ª ed. Lisboa: Climepsi Editores; 2003.
- Direção-Geral da Saúde. Circular Normativa n.º 14. Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Lisboa: Ministério da Saúde; 2004.
- Direção-Geral da Saúde. Programa Nacional de Cuidados Paliativos 2010. [Internet]. 2010. Available from: <http://www.portaldasauade.pt/NR/rdonlyres/0C255E-F1-E3AB-46CF-B79C-E9A21-0F60F6D/0/ProgramaNacionalCuidadosPaliativos.pdf>.
- Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade Social. Decreto-Lei n.º 101/2006 (06 de junho) – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. 2006.
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Equipas de Cuidados Paliativos. [Internet]. 2013 [cited 2013 Jun 28]; Available from: <http://www.apcp.com.pt/cuidadospaliativos/equipasdecuidadospaliativos.html>.
- Assembleia da República. Lei n.º 52/2012 (05 de setembro) – Lei de Bases de Cuidados Paliativos. 2012.
- Mitchell G, Murray J, Wilson P, Hutch R, Meredith P. “Diagnosing” and “Managing” spiritual distress in palliative care: Creating an intellectual framework for spirituality useable in clinical practice. *AMJ*. 2010; 3(6):364-9. doi: 10.4066/AMJ.2010.338.
- Boland V. The meaning of suffering and death in the Catholic faith. *EJPC*. [Internet]. 2010 [cited 2011 Dec 08]; 17(1): 18-21. Available from: http://www.haywardpublishing.co.uk/ejpc_aspx.
- Kübler-Ross E. *On Death and Dying*. [P Soares, trans.]. Lisboa: Estrela Polar; 2008.
- Arnold BL. Mapping hospice patients’ perception and verbal communication of end-of-life needs: an exploratory mixed methods inquiry. *BMC Palliat Care*. 2011; 10(1). doi: 10.1186/1472-684X-10-1.
- Steinhauser KE, Clip EC, McNeilly M, Christakis N, McIntyre LM, Tulsky JA. In search of a good death: Observations of patients, families, and providers. *Ann Intern Med*. 2000; 132(10):825-832. doi: 10.7326/0003-4819-132-10-20000516000011.

29. Miyashita M, Sanjo M, Morita T, Hirai K, Uchitomi Y. Good death in cancer care: a nationwide quantitative study. *Ann Oncol*. 2007; 18(6):1090-7. doi: 10.1093/annonc/mdm068.
30. Kuhl D, Stanbrook MB, Hébert PC. What people want at the end of life. *CMAJ*. 2010; 182(16):1707. doi: 10.1503/cmaj.101201.
31. Leung KK, Tsai JS, Cheng SY, Liu WJ, Chiu TY, Wu CH, et al. Can a good death and quality of life be achieved for patients with terminal cancer in a palliative care unit? *J Palliat Med*. 2010; 13(12):1433-8. doi: 10.1089/jpm.2010.0240.
32. Ekdahl AW, Andersson L, Friedrichsen M. "They do what they think is the best for me". Frail elderly patients' preferences for participation in their care during hospitalization. *Patient Educ Couns*. 2010; 80:233-240 doi: 10.1016/j.pec.2009.10.026.
33. Saavedra Muñoz G, Barreto Martín MP. Frail elderly and palliative care. *Psicothema*. [Internet]. 2008 [cited 2011 Dec 08]; 20(4):571-576. Available from: <http://www.psicothema.com/pdf/3524.pdf>.
34. Schroepfer TA. Critical Events in the Dying Process: The Potential for Physical and Psychosocial Suffering. *J Palliat Med*. 2007; 10(1):136-47. doi: 10.1089/jpm.2006.0157.
35. Aparício M. O apoio à família em Cuidados Paliativos. In: Neto IG, editor. *Cuidados Paliativos*. Lisboa: Alêtheia; 2010. pp. 27-42.
36. Svensson O, Hallberg LRM. Hunting for health, well-being, and quality of life. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2011; 6(2):7137. doi: 10.3402/qhw.v6i2.7137.
37. Pais-Ribeiro JL. A importância da qualidade de vida para a psicologia da saúde. In Cruz JP, Jesus SN, Nunes C, editores. *Bem-Estar e Qualidade de Vida*. [Internet, cited 2012 Jun 11]. Alcochete: Textiverso; 2009. Available from: <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/17785/2/57643.pdf>.
38. Pais-Ribeiro JL. Validação transcultural da escala de felicidade subjectiva de Lyubomirsky e Lepper. *Psicologia, Saúde & Doenças*. [Internet]. 2012 [cited 2013 Dec 08]; 13(2):157-168. Available from: <http://sp-ps.pt/site/jr/13>.
39. Ryan RM, Deci EL. On happiness and human potentials: A review of research on hedonic and eudaimonic well-being. *Annu Rev Psychol*. 2001; 52:141-166. doi: 10.1146/annurev.psych.52.1.141.
40. Diener E, Lucas R, Oishi S. Subjective well-being: The science of happiness and life satisfaction. In Snyder CR, Lopez CJ, editors. *Handbook of Positive Psychology*. Oxford: Oxford University Press; 2002.
41. Park N, Peterson C, Seligman MEP. Strengths of character and well-being. *J Soc Clin Psychol*. 2004; 23(5):603-619. doi: 10.1521/jscp.23.5.603.50748.
42. Bernheim JL. How to get serious answers to the serious question: 'how have you been?': subjective quality of life (qol) as an individual experiential emergent construct. *Bioethics*. 1999; 13(3):272-287. doi: 10.1111/1467-8519.00156.
43. Campbell A. Subjective measures of well-being. *Am. Psychologist*. 1976; 31(2):117-124. doi: 10.1037/0003-066X.31.2.117
44. Cummins RA. Objective and subjective quality of life: An interactive model. *Soc Indic Res*. 2000; 52(1):55-72. doi: 10.1023/A:1007027822521.
45. Diener E, Suh E, Oishi S. Recent findings on subjective well-being. *Indian J Clin Psychol*. 1997; 24(1):25-41.
46. Diener E, Oishi S, Lucas R. Personality, culture, and subjective well-being: Emotional and cognitive evaluations of life. *Annu Rev Psychol*. 2003; 54:403-425. doi: 10.1146/annurev.psych.54.101601.145056.
47. Veenhoven R. The four qualities of life: Ordering concepts and measures of the good life. *J Happiness Stud*. 2000; 1(1):1-39. doi: 10.1023/A:1010072010360.
48. Diener E. Subjective well-being: The science of happiness and a proposal for a national index. *Am. Psychologist*. 2000; 55(1):34-43. doi: 10.1037/0003066X.55.1.34.
49. Diener E. Subjective well-being. *Psychol Bull*. 1984; 95(3):542-575. doi: 10.1037/0033-2909.95.3.542.
50. Fredrickson BL. Positive emotions. In Snyder CR, Lopez CJ, editors. *Handbook of Positive Psychology*. Oxford: Oxford University Press; 2002.
51. Seligman MEP. *Authentic happiness: Using the new positive psychology to realize your potential deep fulfillment*. London: Nicholas Brealey Publishing; 2004.
52. Seligman MEP, Csikszentmihalyi M. Positive psychology: An introduction. *Am. Psychologist*. 2000; 55(1):5-14. doi: 10.1037/0003-066X.55.1.5.
53. Seligman MEP, Steen TA, Park N, Peterson C. Positive psychology progress: Empirical validation of interventions. *Am. Psychologist*. 2005; 60(5):410-421. doi: 10.1037/0003-066X.60.5.410.
54. Salmela-aro K, Schoon I. Human development and well-being. *Eur Psychol*. 2005; 10(4):259-263. doi: 10.1027/1016-9040.10.4.259.
55. Kotan M. Freedom or happiness? Agency and subjective well-being in the capability approach. *J. Socio-Econ*. 2010; 39(3):369-375. doi:10.1016/j.socec.2009.11.003.
56. Diener E, Tov W. Well-Being on Planet Earth. *Psychol Top*. 2009; 18(2):213-219.
57. Tay L, Diener E. Needs and Subjective Well-Being Around the World. *J Pers Soc Psychol*. 2011; 101(2):354-365. doi: 10.1037/a0023779.
58. Diener E, Tay L, Myers DG. The Religion Paradox: If Religion Makes People Happy, Why Are So Many Dropping Out? *J Pers Soc Psychol*. 2011; 101(6):1278-1290. doi: 10.1037/a0024402.
59. Diener E, Tay L, Oishi S. Rising Income and the Subjective Well-Being of Nations. *J Pers Soc Psychol*. 2013; 104(2):267-276. doi: 10.1037/a0030487.
60. Diener Ed, Weiting Ng, Harter J, Raksha A. Wealth and Happiness Across the World: Material Prosperity Predicts Life Evaluation, Whereas Psychosocial Prosperity Predicts Positive Feeling. *J Pers Soc Psychol*. 2010; 99(1):52-61. doi: 10.1037/a0018066.
61. Wei M, Liao KY, Ku T, Shaffer PA. Attachment, Self-Compassion, Empathy, and Subjective Well-Being Among College Students and Community Adults. *J Pers*. 2011; 79(1):191-221. doi: 10.1111/j.1467-6494.2010.00677.x.
62. Mcdowell I. Measures of self-perceived well-being. *J Psychosom Res*. 2010; 69(1):69-79. doi: 10.1016/j.jpsychores.2009.07.002.
63. Deneve KM, Cooper H. The happy personality: A meta-analysis of 137 personality traits and subjective well-being. *Psychol Bull*. 1998; 124(2):197-229. doi: 10.1037/0033-2909.124.2.197.
64. Schimmack U, Schupp J, Wagner G. The influence of environment and personality on the affective and cognitive component of subjective well-being. *Soc Indic Res*. 2008; 89(1):41-60. doi: 10.1007/s11205-007-9230-3.
65. Steel P, Schmidt J, Shultz J. Refining the relationship between personality and subjective well-being. *Psychol Bull*. 2008; 134(1):138-161. doi: 10.1037/0033-2909.134.1.138.
66. Schimmack U, Radhakrishnan P, Oishi S, Dzokoto V, Ahadi S. Culture, personality, and subjective well-being: Integrating process models of life satisfaction. *J Pers Soc Psychol*. 2002; 82(4):582-593. doi: 10.1037//0022-3514.82.4.582.
67. Diener E, Suh EM, Lucas RE, Smith HL. Subjective well-being: Three decades of progress. *Psychol Bull*. 1999; 125(2):276-302. doi: 10.1037/0033-2909.125.2.276.
68. Diener E, Lucas R, Scollon NP. Beyond the Hedonic Treadmill: Revising the adaptation theory of well-being. *Am. Psychologist*. 2006; 61(4):305-14. doi: 10.1037/0003-066X.61.4.305.
69. Kashubeck-west S, Meyer J. The well-being of women who are late deafened. *J Couns Psychol*. 2008; 55(4):463-472. doi: 10.1037/a0013619.
70. Lucas R. Long-term disability is associated with lasting changes in subjective well-being: Evidence from two nationally representative longitudinal studies. *J Pers Soc Psychol*. 2007; 92(4):717-730. doi: 10.1037/0022-3514.92.4.717.
71. Shmotkin D. Happiness in the face of adversity: Reformulating the dynamic and modular bases of subjective well-being. *Rev Gen Psychol*. 2005; 9(4):291-325. doi: 10.1037/1089-2680.9.4.291.
72. Kunzmann U, Little TD, Smith J. Is age-related stability of subjective well-being a paradox? Cross-sectional and longitudinal evidence from the

- Berlin Aging Study. *Psychol Aging*. 2000; 15(3):511-526. doi: 10.1037/0882-7974.15.3.511.
73. Luhmann M, Hofmann W, Eid M, Lucas RE. Subjective Well-Being and Adaptation to Life Events: A Meta-Analysis. *J Pers Soc Psychol*. 2012; 102(3):592-615. doi: 10.1037/a0025948.
 74. Galinha IC, Pais-ribeiro JL. Cognitive, affective and contextual predictors of subjective wellbeing. *Int J Wellbeing*. 2012; 2(1):34-53. doi: 10.5502/ijw.v2i1.3.
 75. Headey B. The Set Point Theory of Well-Being Has Serious Flaws: On the Eve of a Scientific Revolution? *Soc Indic Res*. 2010; 97(1):7-21. doi: 10.1007/s11205-009-9559-x.
 76. Kämpfe N, Mitte K. Tell Me Who You Are, And I Will Tell You How You Feel? *Eur J Personality*. 2010; 24(4):291-308. doi:10.1002/per.743.
 77. Diener E, Ryan K. Subjective well-being: a general overview. *S Afr J Psychol*. 2009; 39:391-406. doi: 10.1177/008124630903900402.
 78. Olthuis G, Dekkers W. Quality of life considered as well-being: Views from philosophy and palliative care practice. *Theor Med Bioeth*. 2005; 26(4):307-337. doi: 10.1007/s11017-005-4487-5.
 79. Kaasa S. Assessment of Quality of Life in Palliative Care. *J Palliat Med*. 2001; 4(3):413-416. doi: 10.1089/109662101753124093.
 80. Pastrana T, Radbruch L, Nauck F, Hover G, Fegg M, Pestinger M, et al. Outcome indicators in palliative care-how to assess quality and success. Focus group and nominal group technique in Germany. *Support Care Cancer*. 2010; 18(7):859-68. doi: 10.1007/s00520-009-0721-4.
 81. Mount BM, Boston PH, Cohen SR. Healing connections: On moving from suffering to a sense of well-being. *J Pain Symptom Manage*. 2007; 33:372-388. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2006.09.014.
 82. Locke DE, Decker PA, Sloan JA, Brown PD, Malec JF, Clark MM, et al. Validation of single-item linear analog scale assessment of quality of life in neuro-oncology patients. *J Pain Symptom Manage*. 2007; 34(6):628-38. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2007.01.016.
 83. Bergh I, Kvaalem IL, Aass N, Hjermstad MJ. What does the answer mean? A qualitative study of how palliative cancer patients interpret and respond to the Edmonton Symptom Assessment System. *Palliat Med*. 2011; 25(7):716-724. doi: 10.1177/0269216310395985.
 84. Bush SH, Parsons HA, Palmer JL, Li Z, Chacko R, Bruera E. Single- vs. multiple-item instruments in the assessment of quality of life in patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2010; 39(3):564-71. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2009.08.006.
 85. Ried LD, Tueth MJ, Handberg E, Nyanteh H. Validating a self-report measure of global subjective well-being to predict adverse clinical outcomes. *Qual Life Res*. 2006; 15(4):675-686. doi: 10.1007/s11136-005-3515-2.
 86. Xavier F, Ferraz MPT, Marc N, Escosteguy NU, Moriguchi EH. Elderly people's definition of quality of life. *Rev Bras Psiquiatr*. 2003; 25(1):31-39. doi: 10.1590/s1516-44462003000100007.
 87. Carr AJ, Gibson B, Robinson PG. Measuring quality of life: Is quality of life determined by expectations or experience? *BMJ*. 2001; 322:1240-1243. doi: 10.1136/bmj.322.7296.1240.
 88. Chochinov HM, Tataryn D, Clinch JJ, Dudgeon D. Will to live in terminally ill. *Lancet*. 1999; 354(9181):816-819. doi: 10.1016/S0140-6736(99)80011-7.
 89. Echteld MA, Deliens L, Ooms ME, Ribbe MW, Van der Wal G. Quality of life change and response shift in patients admitted to palliative care units: a pilot study. *Palliat Med*. 2005; 19:381-388. doi: 10.1191/0269216305pm1029oa.
 90. Fegg MJ, Wasner M, Neudert C, Borasio GD [et al.] Personal Values and Individual Quality of Life in Palliative Care Patients. *J Pain Symptom Manage*. 2005; 30:154-159. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2005.02.012.
 91. Hall NC, Chipperfield JG, Heckhausen J, Perry RP. Control Striving in Older Adults With Serious Health Problems: A 9-Year Longitudinal Study of Survival, Health, and Well-Being. *Psychol Aging*. 2010; 25(2):432-445. doi: 10.1037/a0019278.
 92. Diehr P, Lafferty WE, Patrick DL, Downey L, Devlin SM, Standish LJ. Quality of life at the end of life. *Health Qual Life Outcomes*. 2007; 5(51). doi: 10.1186/1477-7525-5-51.
 93. Clavarino AM, Najman JM, Beadle G. The impact of will to live and belief in curability on the subjective well-being of patients with advanced cancer. *Mortality*. 2003; 8(1):3-19. doi: 10.1080/1357627021000063098.
 94. Busseri MA, Sadava S, Molnar D, DeCourville N. A Person-Centered Approach to Subjective Well-Being. *J Happiness Stud*. 2009; 10(2):161-181. doi: 10.1007/s10902-007-9072-3.
 95. Lee MK, Baek SK, Kim SY, Heo DS, Yun YH, Park SR, et al. Awareness of incurable cancer status and health-related quality of life among advanced cancer patients: a prospective cohort study. *Palliat Med*. 2013; 27(2):144-54. doi: 10.1177/0269216311429042.
 96. Rabkin JG, McElhiney M, Moran P, Acree M, Folkman S. Depression, distress and positive mood in late-stage cancer: a longitudinal study. *Psychooncology*. 2009; 18(1):79-86. doi: 10.1002/pon.1386 18613295.
 97. Foley G, O'Mahony P, Hardiman O. Perceptions of quality of life in people with ALS: Effects of coping and health care. *Amyotroph Lateral Scler*. 2007; 8(3):164-169. doi: 10.1080/17482960601164532.
 98. Cohen SR, Boston P, Mount BM, Porterfield P. Changes in quality of life following admission to palliative care units. *Palliat Med*. 2001; 15(5): 363-371. doi: 10.1191/026921601680419401.
 99. Gong Y, Handberg EM, Gerhard T, Cooper-Dehoff RM, Ried LD, Johnson JA, et al. Systolic blood pressure and subjective well-being in patients with coronary artery disease. *Clin Cardiol*. 2009; 32(11):627-32. doi: 10.1002/clc.20501.
 100. Kieviets-Stijnen A, Visser A, Garssen B, Hudig W. Mindfulness-based stress reduction training for oncology patients: Patients' appraisal and changes in well-being. *Patient Educ Couns*. 2008; 72(3):436-442. doi: 10.1016/j.pec.2008.05.015.
 101. Bruno MA, Bernheim JL, Ledoux D, Pellas F, Demertzi A, Laureys S. A survey on self-assessed well-being in a cohort of chronic locked-in syndrome patients: happy majority, miserable minority. *BMJ Open*. 2011; 1(1). doi: 10.1136/bmjopen-2010-000039.
 102. Stiel S, Kues K, Krumm N, Radbruch L, Elsner F. Assessment of Quality of Life in Patients Receiving Palliative Care: Comparison of Measurement Tools and Single Item on Subjective Well-Being. *J Palliat Med*. 2011; 14(5):599-606. doi: 10.1089/jpm.2010.0473.
 103. Zimmermann C. Nurse and physician inter-rater agreement of three performance status measures in palliative care outpatients. *Support Care Cancer*. 2010; 18:609-616. doi: 10.1007/s00520-009-0700-9.
 104. Silveira A, Ribeiro C, Gonçalves J, Oliveira A, Silva I, Lopes C, et al. Qualidade de vida em doentes oncológicos da cabeça e pescoço tratados no Instituto Português de Oncologia do Porto: comparação de instrumentos de medida. *Rev Port Saúde Pública*. [Internet]. 2009 [cited 2011 Dec 08];8:59-66. Available from: <http://www.ensp.unl.pt/dispositivos-de-apoio/cdi/cdi/sector-de-publicacoes/revista/2000-2008/pdfs/volume-tematico-2009/pdfs/E-05-2009.pdf>.
 105. Janssen D, Spruit MA, Asemgeest TPG, Does JD, Schols J, Wouters. A patient-centred interdisciplinary palliative care programme for end-stage chronic respiratory diseases. *Int J Palliat Nurs*. [Internet]. 2010 [cited 2011 Dec 08]; 16(4):189-194. Available from: http://www.internurse.com/cgi-bin/go.pl/library/article.cgi?uid=47785;article=JPN_16_4_189_194;format=pdf.
 106. Gao W, Bennett MI, Stark D, Murray S, Higginson IJ. Psychological distress in cancer from survivorship to end of life care: Prevalence, associated factors and clinical implications. *Eur J Cancer*. 2010; 46(11):2036-44. doi: 10.1016/j.ejca.2010.03.033.
 107. Gerstorf D, Ram N, Rocke C, Lindenberger U, Smith J. Decline in life satisfaction in old age: longitudinal evidence for links to distance-to-death. *Psychol Aging*. 2008; 23(1):154-68. doi: 10.1037/0882-7974.23.1.154.
 108. Vogel N, Schilling OK, Wahl HW, Beekman AT, Penninx BW. Time-to-death-related change in positive and negative affect among older adults approaching the end of life. *Psychol Aging*. 2013; 28(1):128-41. doi: 10.1037/a0030471.
 109. Chochinov HM, Kristjanson LJ, Breitbart W, McClement S, Hack TF, Hassard T, et al. Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in

- terminally ill patients: a randomised controlled trial. *Lancet Oncol.* 2011; 12(8):753-62. doi: 10.1016/S1470-2045(11)70153-X.
110. Meyers FJ, Carducci M, Loscalzo MJ, Linder J, Greasby T, Beckett LA. Effects of a problem-solving intervention (COPE) on quality of life for patients with advanced cancer on clinical trials and their caregivers: simultaneous care educational intervention (SCEI): linking palliation and clinical trials. *J Palliat Med.* 2011; 14(4):465-73. doi: 10.1089/jpm.2010.0416.
 111. Thompson GN, Chochinov HM. Dignity-based approaches in the care of terminally ill patients. *Curr Opin Support Palliat Care.* 2008; 2:49-53. doi: 10.1097/SPC.0b013e3282f4cb15.
 112. Hagedoorn M, Sneeuw KCA, Aaronson NK. Changes in physical functioning and quality of life in patients with cancer: Response shift and relative evaluation of one's condition. *J Clin Epidemiol.* 2002; 55(2):176-183. doi: 10.1016/S0895-4356(01)00438-3.
 113. VanderZee KI, Buunk BP, DeRuiter JH, Tempelaar R, VanSonderen E, Sanderman R. Social comparison and the subjective well-being of cancer patients. *Basic Appl Soc Psych.* 1996; 18(4):453-468. doi: 10.1207/s15324834basps1804_6.
 114. Ardel M, Koenig CS. The importance of religious orientation and purpose in life for dying well: Evidence from three case studies. *J Relig Spiritual Aging.* 2007; 19(4):61-79. doi: 10.1300/J496v19n04_05.
 115. Helvik A, Iversen VC, Steiring R, Hallberg L. Calibrating and adjusting expectations in life: A grounded theory on how elderly persons with somatic health problems maintain control and balance in life and optimize well-being. *Int J Qual Stud Health Well-being.* 2011; 6(1):6030. doi: 10.3402/qhw.v6i1.6030.
 116. Reed PG, Rousseau E. Spiritual inquiry and well-being in life-limiting illness. *J Relig Spiritual Aging.* 2007; 19(4):81-98. doi: 10.1300/J496v19n04_06.
 117. Vallurupalli M, Lauderdale K, Balboni MJ, Phelps AC, Block SD, Ng AK, et al. The role of spirituality and religious coping in the quality of life of patients with advanced cancer receiving palliative radiation therapy. *J Support Oncol.* 2012; 10(2):81-7. doi: 10.1016/j.suponc.2011.09.003.
 118. Nolan S, Saltmarsh P, Leget C. Spiritual care in palliative care: working towards an EAPC Task Force. *EJPC.* [Internet]. 2011 [cited 2012 Aug 14];18(2):86-89. Available from: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=2SkFw2QjYlQ%3D&tabid=200>.
 119. Pinquart M, Fröhlich C. Psychosocial resources and subjective well-being of cancer patients. *Psychol Health.* 2009; 24(4):407-421. doi: 10.1080/08870440701717009.
 120. Kostka T, Jachimowicz V. Relationship of quality of life to dispositional optimism, health locus of control and self-efficacy in older subjects living in different environments. *Qual Life Res.* 2010; 19(3):351-361. doi: 10.1007/s11136-010-9601-0.
 121. Rowlands J, Noble S. How does the environment impact on the quality of life of advanced cancer patients? A qualitative study with implications for ward design. *Palliat Med.* 2008; 22:768-774. doi: 10.1177/0269216308093839.
 122. Gerstorff D, Ram N, Goebel J, Schupp J, Lindenberger U, Wagner GG. Where People Live and Die Makes a Difference: Individual and Geographic Disparities in Well-Being Progression at the End of Life. *Psychol Aging.* 2010; 25(3):661-676. doi: 10.1037/a0019574.
 123. Hanratty B, Holland P, Jacoby A, Whitehead M. Financial stress and strain associated with terminal cancer: a review of the evidence. *Palliat Med.* 2007; 21:595-607. doi: 10.1177/0269216307082476.
 124. Sousa L. – *Sobre... vivendo com cancro: o doente oncológico e a sua família.* Lisboa: Climepsi Editores; 2007.
 125. Arne M, Lundin F, Boman G, Janson C, Janson S, Emtner M. Factors associated with good self-rated health and quality of life in subjects with self-reported COPD. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis.* 2011; 6:511-9. doi: 10.2147/COPD.S24230.
 126. Tang ST, Liu T, Tsai C, Wang C, Chang G, Liu L. Patient awareness of prognosis, patient-family caregiver congruence on the preferred place of death, and caregiving burden of families contribute to the quality of life for terminally ill cancer patients in Taiwan. *Psychooncology.* 2008; 17:1202-9. doi: 10.1002/pon.1343.
 127. Steinhauer KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky JA. Factors Considered Important at the End of Life by Patients, Family, Physicians, and Other Care Providers. *JAMA.* 2000; 284(19):2476-2482. doi: 10.1001/jama.284.19.2476.
 128. Lankarani-Fard A, Knapp H, Lorenz KA, Golden JF, Taylor A, Feld JE, et al. Feasibility of Discussing End-of-Life Care Goals with Inpatients Using a Structured, Conversational Approach: The Go Wish Card Game. *J Pain Symptom Manage.* 2010; 39(4):637-643. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2009.08.011.
 129. Zalenski R, Raspa R. Maslow's Hierarchy of Needs: a Framework for Achieving Human Potential in Hospice. *J Palliat Med.* 2006; 9(5):1120-7. doi: 10.1089/jpm.2006.9.1120.
 130. Steinhauer KE, Voils CI, Clipp EC, Bosworth HB, Christakis NA, Tulsky JA. "Are You at Peace?": One Item to Probe Spiritual Concerns at the End of Life. *Arch Intern Med.* 2006; 166:101-105. doi: 10.1001/archinte.166.1.101.
 131. Selman LE, Higginson IJ, Agupio G, Dinat N, Downing J, Gwyther L, et al. Quality of life among patients receiving palliative care in South Africa and Uganda: a multi-centred study. *Health Qual Life Outcomes.* 2011; 9(1):21. doi: 10.1186/1477-7525-9-21.
 132. Wagner GJ, Riopelle D, Steckart J, Lorenz KA, Rosenfeld KE. Provider communication and patient understanding of life-limiting illness and their relationship to patient communication of treatment preferences. *J Pain Symptom Manage.* 2010; 39(3):527-34. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2009.07.012.
 133. Daveson BA, Bausewein C, Murtagh FE, Calanzani N, Higginson IJ, Harding R, et al. To be involved or not to be involved: a survey of public preferences for self-involvement in decision-making involving mental capacity (competency) within Europe. *Palliat Med.* 2013; 27(5):418-27. doi: 10.1177/0269216312471883.
 134. Cheng SY, Hu WY, Liu WJ, Yao CA, Chen CY, Chiu TY. Good death study of elderly patients with terminal cancer in Taiwan. *Palliat Med.* 2008; 22(5):626-632. doi: 10.1177/0269216307087142.
 135. Bell CL, Somogyi-Zalud E, Masaki KH. Factors Associated with Congruence Between Preferred and Actual Place of Death. *J Pain Symptom Manage.* 2010; 39(3):591-604. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2009.07.007.
 136. Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N, Cohen J, Deliens L, Daveson BA, et al. Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Ann Oncol.* 2012; 23(8):2006-15. doi: 10.1093/annonc/mdr602.
 137. Copeland D. Stress and the patient's family. In Russel ML editor. *Stress management for chronic disease.* New York: Pergamon Press; 1988. pp. 30-48.
 138. Sherman DW. Reciprocal Suffering: The Need to Improve Family Caregivers' Quality of Life through Palliative Care. *J Palliat Med.* 1998; 1(4):357-366. doi: 10.1089/jpm.1998.1.357.
 139. Pereira MG, Lopes C. *O doente oncológico e a sua família.* Lisboa: Climepsi Editores; 2002.
 140. Docherty A. Experience, functions and benefits of cancer support group. *Patient Educ Couns.* 2004; 55(1):87-93. doi: 10.1016/j.pec.2003.08.002.
 141. Baider L. La família del enfermo adulto. In Gil Rodríguez F, editor. *Manual de Psico-Oncología.* Madrid: Nova Sionia Oncología; 2000. pp. 473-486.
 142. Oliveira A, Pimentel FL. Qualidade de vida dos doentes oncológicos: Avaliada pelo Próprio e pelo Cuidador. *Acta Med Port.* [Internet]. 2008 [cited 2013 Aug 26];21(2):125-134 Available from: <http://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/776/453>.
 143. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ.* 2010; 340:c1345. doi: 10.1136/bmj.c1345.
 144. Nelson JE, Puntillo KA, Pronovost PJ, Walker AS, McAdam JL, Ilaoa D, et al. In their own words: Patients and families define high-quality palliative

- care in the intensive care unit. *Crit Care Med*. 2010; 38(3):808-818. doi: 10.1097/CCM.0b013e3181c5887c.
145. Higginson IJ, Gao W. Caregiver assessment of patients with advanced cancer: Concordance with patients, effect of burden and positivity. *Health Qual Life Outcomes*. 2008; 6:42 doi: 10.1186/1477-7525-6-42.
 146. O'Hara RE, Hull JG, Lyons KD, Bakitas M, Hegel MT, Li Z, et al. Impact on caregiver burden of a patient-focused palliative care intervention for patients with advanced cancer. *Palliat Support Care*. 2010; 8(4):395-404. doi: 10.1017/S1478951510000258.
 147. Monin JK, Schulz R. Interpersonal Effects of Suffering in Older Adult Caregiving Relationships. *Psychol Aging*. 2009; 24(3):681-695. doi: 10.1037/a0016355.
 148. Wrosch C, Amir E, Miller GE. Goal Adjustment Capacities, Coping, and Subjective Well-Being: The Sample Case of Caregiving For a Family Member With Mental Illness. *J Pers Soc Psychol*. 2011; 100(5):934-946. doi: 10.1037/a0022873.
 149. Die Trill M, Die Goyanes A. El cáncer de mama. In Gil Rodríguez F., editor. *Manual de Psico-Oncología*. Madrid: Nova Sidonia Oncología; 2000. pp. 165-184.
 150. Tan HM, Wilson A, Olver I, Barton C. The experience of palliative patients and their families of a family meeting utilised as an instrument for spiritual and psychosocial care: A qualitative study. *BMC Palliat Care*. 2011; 10:7. doi: 10.1186/1472-684X-10-7.
 151. Bernardo A, Rosado J, Salazar H. Burnout e Auto-cuidados. In Barbosa A, Neto IG, editores. *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2006. pp. 475-484.
 152. Webster J, Kristjanson LJ. Long-Term Palliative Care Workers: More Than a Story of Endurance. *J Palliat Med*. 2002; 5(6):865-875. doi: 10.1089/10966210260499050.
 153. Leonard P. A new course to improve the communication skills of oncology specialists. *EJPC*. [Internet]. 2009 [cited 2011 Dec 08];16(4):192-195. Available from: <http://www.haywardpublishing.co.uk/ejpc.aspx>.
 154. Engelberg RA, Downey L, Wenrich MD, Carline JD, Silvestri GA, Dotolo D, et al. Measuring the quality of end-of-life care. *J Pain Symptom Manage*. 2010; 39(6):951-71. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2009.11.313.
 155. Kuhl D, Stanbrook MB, Hébert PC. What people want at the end of life. *CMAJ*. 2010; 182(16):1707. doi: 10.1503/cmaj.101201.
 156. Clayton JM, Butow PN, Waters A, Laidsaar-Powell RC, O'Brien A, Boyle F, et al. Evaluation of a novel individualised communication-skills training intervention to improve doctors' confidence and skills in end-of-life communication. *Palliat Med*. 2013; 27(3):236-43. doi: 10.1177/0269216312449683.
 157. Morita T, Murata H, Kishi E, Miyashita M, Yamaguchi T, Uchitomi Y, et al. Meaninglessness in terminally ill cancer patients: a randomized controlled study. *J Pain Symptom Manage*. 2009; 37(4):649-58. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2008.04.017.
 158. Mack JW, Cronin A, Taback N, Huskamp HA, Keating NL, Malin JL, et al. End-of-Life Care Discussions Among Patients With Advanced Cancer: A Cohort Study. *Ann Intern Med*. 2012; 156(3):204-210. doi: 10.7326/0003-4819-156-3-201202070-00008.
 159. Powers BA, Norton SA, Schmitt MH, Quill TE, Metzger M. Meaning and practice of palliative care for hospitalized older adults with life limiting illnesses. *J Aging Res*. 2011. doi: 10.4061/2011/406164.
 160. Twycross R. Spirituality and terminal illness. *Indian J Palliat Care*. 2005; 11(2):98-100. doi: 10.4103/0973-1075.19186.
 161. Payás Puigarnau A, Barbero Gutiérrez J, Ramon Bayés. ¿Cómo perciben los profesionales de paliativos las necesidades espirituales del paciente al final de la vida? *Medicina Paliativa*. [Internet]. 2008 [cited 2011 Dec 08];15(4):225-237. Available from: http://www.secpal.com/medicina_paliativa/index.php?acc=verart&idart=439.
 162. Bausewein C, Simon ST, Benalia H, Downing J, Mwangi-Powell FN, Daveson BA, et al. Implementing patient reported outcome measures (PROMs) in palliative care – users' cry for help. *Health Qual Life Outcomes*. 2011; 9:27. doi: 10.1186/1477-7525-9-27.