

INSTITUTO UNIVERSITÁRIO EGAS MONIZ

MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA E DA SAÚDE

PERCEÇÃO, ATITUDES PERANTE A MORTE E SENTIDO DE VIDA EM ESTUDANTES E PROFISSIONAIS DE SAÚDE SOBRE OS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Trabalho submetido por
Carolina Alexandra Coelho André
para a obtenção do grau de Mestre em Psicologia Clínica e da Saúde

outubro de 2024

INSTITUTO UNIVERSITÁRIO EGAS MONIZ

MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA E DA SAÚDE

PERCEÇÃO, ATITUDES PERANTE A MORTE E SENTIDO DE VIDA EM ESTUDANTES E PROFISSIONAIS DE SAÚDE SOBRE OS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Trabalho submetido por
Carolina Alexandra Coelho André
para a obtenção do grau de **Mestre** em Psicologia Clínica e da Saúde

Trabalho orientado por
Prof.^a Doutora Teresa Andrade
e co-orientado por
Prof.^a Doutora Elisa Kern de Castro

outubro de 2024

Agradecimentos

Ao longo deste percurso, muitas foram as pessoas que, de alguma forma, contribuíram para a concretização deste trabalho. A todas, o meu sincero obrigada.

Em primeiro lugar, gostaria de expressar a minha profunda gratidão aos meus pais, pelo apoio incondicional, paciência e incentivo que me proporcionaram ao longo deste percurso.

Deixo também o meu reconhecimento à Professora Doutora Teresa Andrade, pela orientação, disponibilidade e conselhos valiosos que tanto contribuíram para o desenvolvimento desta investigação.

Agradeço igualmente à Professora Doutora Elisa Kern de Castro, co-orientadora desta investigação, pelo apoio e pelos contributos essenciais que ajudaram a aprimorar e a enriquecer este trabalho.

Aos meus amigos, quero agradecer por cada palavra de apoio que me ajudou a seguir em frente, tanto nos bons como nos maus momentos.

Por fim, a todas as pessoas que fui conhecendo e que, de forma mais discreta, deixaram a sua marca, agradeço o apoio e o otimismo que me ajudaram a chegar até aqui.

Resumo

Enquadramento: O sentido de vida e as atitudes perante a morte são temas bastante relevantes, nomeadamente no contexto dos Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP). Os profissionais de saúde que atuam nesta área enfrentam desafios no seu dia a dia, que requerem uma reflexão sobre o papel que o sentido de vida desempenha no modo como lidam com a morte. No entanto, em Portugal, existe uma lacuna de estudos científicos que explorem a relação entre o sentido de vida e as atitudes perante a morte, especificamente entre profissionais de saúde que atuam em CPP e estudantes de áreas da saúde. **Objetivos:** O presente estudo apresenta como objetivo avaliar e comparar, em três grupos distintos que correspondem a diferentes fases de formação e áreas de formação (estudantes da área da saúde, profissionais de saúde em geral e profissionais de saúde que trabalham com CP), a perceção sobre os cuidados paliativos pediátricos, as suas atitudes perante a morte e o sentido de vida. **Método:** A amostra da investigação foi constituída por 132 participantes (112 do sexo feminino e 20 do sexo masculino), com idades compreendidas entre os 18 e os 67 anos. A perceção sobre os CPP foi avaliada através de um questionário sobre a familiarização do termo. As atitudes perante a morte foram avaliadas através do instrumento *Death Attitude Profile Revised* (Perfil de Atitudes Perante a Morte). De forma a avaliar o sentido de vida, foi utilizado o instrumento *Purpose in Life Test* (Teste do Sentido de Vida). **Resultados:** De acordo com os resultados desta investigação, comprova-se que o “Medo da Morte” e a “Perceção sobre os Cuidados Paliativos” tendem a ser maiores entre os participantes mais velhos. Relativamente ao sexo, as mulheres apresentam, em média, um sentido de vida superior ao dos homens. Constatou-se que à medida que o medo da morte diminui, o sentido de vida tende a aumentar. Existe correlação positiva com a antiguidade no serviço e com a formação na área dos cuidados paliativos. **Conclusão:** Os resultados deste estudo mostraram uma ligação entre as atitudes perante a morte e o sentido de vida, o que nos permite concluir que, para lidar melhor com a morte, é essencial trabalhar questões fundamentais sobre o nosso próprio sentido de vida.

Palavras-chave: *cuidados paliativos, cuidados paliativos pediátricos, morte, sentido de vida, profissionais de saúde*

Abstract

Background: The purpose in life and attitudes towards death are highly relevant topics, particularly in the context of Pediatric Palliative Care (PPC). Healthcare professionals working in this area face daily challenges that require reflection on the role that the sense of life plays in how they deal with death. However, in Portugal, there is a gap in scientific studies exploring the relationship between the sense of life and attitudes towards death, specifically among healthcare professionals working in PPC and students in health-related fields. **Objectives:** The present study aims to evaluate and compare, across three distinct groups corresponding to different stages of training and areas of expertise (healthcare students, general healthcare professionals, and healthcare professionals working with PPC), their perception of pediatric palliative care, their attitudes towards death, and their sense of life. **Method:** The sample for this investigation consisted of 132 participants (112 females and 20 males), aged between 18 and 67 years. The perception of PPC was assessed through a questionnaire regarding familiarity with the term. Attitudes towards death were evaluated using the Death Attitude Profile Revised instrument. To assess the sense of life, the Purpose in Life Test was used. **Results:** According to the results of this investigation, it is shown that the "Fear of Death" and the "Perception of Palliative Care" tend to be higher among older participants. Regarding gender, women generally exhibit a higher sense of life compared to men. It was found that as the fear of death decreases, the sense of life tends to increase. There is a positive correlation with years of service and with training in the field of palliative care. **Conclusions:** The results of this study showed a connection between attitudes toward death and the purpose in life, allowing us to conclude that, in order to cope better with death, it is essential to address fundamental questions about our own sense of life.

***Keywords:** palliative care, pediatric palliative care, death, purpose in life, healthcare professionals*

Índice Geral

Índice de Figuras	7
Índice de Tabelas	9
Lista de Abreviaturas.....	11
Introdução.....	13
Enquadramento Teórico	15
Cuidados Paliativos (CP).....	15
Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP).....	16
Formação em CPP	17
Atitudes Perante a Morte e Sentido de Vida em Profissionais de Saúde em CP.....	19
Atitudes Perante a Morte	19
Sentido de Vida	22
O Presente Estudo.....	27
Método.....	29
Desenho do Estudo	29
Participantes.....	29
Instrumentos	30
Questionário Sociodemográfico	30
Perceção sobre CPP.....	30
Death Attitude Profile Revised (DAP-R): Perfil de Atitudes Perante a Morte- Revisto.....	32
Purpose in Life Test (PIL).....	35
Procedimento	36
Análise de Dados.....	37
Resultados.....	39
Descritivas e Bivariadas	39
Teste de Hipóteses.....	41
Discussão.....	43
Limitações do Estudo e Estudos Futuros.....	45
Conclusão	47
Referências	49
Anexos.....	53
Anexo A.....	53
Anexo B.....	55
Anexo C.....	57

Índice de Figuras

Figura 1. *Moderação da experiência CPP na relação significado-vida com Evitamento da Morte*

Índice de Tabelas

Tabela 1. *Dados sociodemográficos*

Tabela 2. *Análise de componentes principais sobre crenças nos CPP*

Tabela 3. *Solução para a análise de componentes principais das atitudes perante a morte*

Tabela 4. *Descritivas e bivariadas*

Lista de Abreviaturas

AVE – Variância Média Extraída

CP – Cuidados Paliativos

CPP – Cuidados Paliativos Pediátricos

DAP – Escala de Atitudes Perante a Morte

DAP-R – *Death Attitude Profile Revised*

OMS – Organização Mundial da Saúde

PIL – *Purpose in Life Test*

ULSALG – Unidade Local de Saúde do Algarve

Introdução

Os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) destacam-se cada vez mais como uma área de bastante importância no setor da saúde, tanto a nível nacional como internacional. Com a evolução dos tratamentos e o aumento da sobrevivência de crianças com doenças crónicas e complexas, existe a necessidade de promover uma abordagem que vá além da cura, centrando-se na qualidade de vida, no alívio do sofrimento e no suporte da criança e da sua família (WHO, 2018).

O presente estudo, intitulado "Perceção, Atitudes Perante a Morte e Sentido de Vida em Estudantes e Profissionais de Saúde sobre os Cuidados Paliativos Pediátricos", tem o intuito de explorar a forma como os profissionais e futuros profissionais de saúde percebem, compreendem e lidam com esta realidade tão sensível e desafiadora.

O desenvolvimento deste estudo incidirá, em primeiro lugar, sobre o conceito de Cuidados Paliativos, com especial enfoque nos Cuidados Paliativos Pediátricos, uma área altamente especializada que exige não só conhecimento técnico, mas também uma formação específica (Fernandes, 2012).

Para além disso, a investigação irá examinar as atitudes dos profissionais e estudantes de saúde perante a morte, uma questão relevante no contexto dos CPP. Visto que a morte é uma realidade inevitável em muitos casos acompanhados pelos cuidados paliativos, a forma como os profissionais lidam com esta questão pode influenciar a qualidade dos cuidados prestados, o apoio emocional oferecido à família e a sua própria saúde mental (Lopes, 2010).

Outro ponto importante será o estudo do sentido de vida dos profissionais e estudantes de saúde que trabalham ou poderão vir a trabalhar em CPP. Assim, compreender de que forma o trabalho em CPP afeta o sentido de vida dos mesmos, pode ajudar-nos a perceber a necessidade do apoio psicológico e emocional para garantir o seu bem-estar, promovendo uma prática de cuidados mais equilibrada e generosa (Lopes, 2010).

Assim, o presente estudo visa não só acrescentar mais conhecimento sobre os CPP, mas também contribuir para a melhoria da formação e das práticas profissionais nesta área, abordando temas importantes como a formação específica em CPP, as atitudes perante a morte e o sentido de vida dos profissionais de saúde.

Enquadramento Teórico

Cuidados Paliativos (CP)

O conceito de Cuidados Paliativos (CP) foi desenvolvido por uma enfermeira, médica e assistente social inglesa, Cicely Saunders, a primeira pessoa a interessar-se pela prestação de conforto e bem-estar. Em 1967 fundou, em Londres, o hoje famoso St. Christopher's Hospice, sendo o primeiro centro de CP para pessoas com doenças incuráveis e morte iminente (Batalha, 2021). Este tornou-se num importante centro de ensino e de pesquisa, que ajudou a divulgar esta nova forma de cuidar e a consolidar os CP, criando uma nova perspetiva sobre a morte e as doenças e fornecendo assistência completa aos doentes e aos seus familiares (Alves et al., 2019). Ao longo da história dos cuidados paliativos, percebe-se uma ligação profunda com os *hospices*, que são essencialmente locais de cuidado. Essa ideia remonta ao século IV, quando a matriarca cristã Fabíola abriu a sua casa para ajudar os pobres, viajantes, famintos, sedentos e doentes como um gesto de caridade. A partir daí, muitos *hospices* foram criados, todos com o objetivo fundamental de proporcionar cuidado e assistência aos mais necessitados (Sousa, 2019). Apesar da corrente de pensamento se ter estendido à América do Norte, só nos anos 70 do século XX é que chegou à restante Europa, sendo que, em Portugal, os CP tiveram início apenas em 1992 (Batalha, 2021).

Os CP previnem o sofrimento causado por sintomas como dor, fadiga, insónias, náuseas, vômitos, dispneia ou mal-estar e também de perdas, quer físicas como psicológicas, associadas à doença crónica ou terminal. Assim, estes cuidados começam quando é feito o diagnóstico da doença e continuam, quer haja tratamento curativo ou não, sendo o principal objetivo fornecer uma melhor qualidade de vida ao paciente (Batalha, 2021).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define os cuidados paliativos como a prevenção e alívio do sofrimento dos doentes e das suas famílias, que enfrentam problemas associados a doenças incuráveis e/ou graves e com prognóstico limitado, sendo que esses problemas incluem o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual (WHO, 2018). De acordo com a Associação Europeia, os cuidados paliativos proporcionam o alívio da dor, reafirmam a vida e a morte como processos naturais, não antecipam nem prolongam a morte, integram os aspetos psicológicos, sociais e espirituais na abordagem do doente, oferecem suporte de forma a que o doente viva tão ativamente quanto possível até à sua morte, ajudam a família do paciente a adaptar-se à

situação da doença e utilizam uma abordagem interdisciplinar, aplicando-se desde o início da doença e incluindo a investigação clínica necessária para compreender e gerir situações clínicas complexas (Batalha, 2021).

Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP)

Os Cuidados Paliativos Pediátricos tiveram origem em Inglaterra, com a inauguração da primeira casa de cuidados paliativos para crianças, a Helene-House, em 1967 (Batalha, 2021). Estes têm como objetivo auxiliar crianças e adolescentes em condições de ameaça ou fim de vida, melhorando a sua qualidade de vida e ajudando a prevenir e a aliviar o sofrimento associado à doença (Mendonça, 2017). É bastante frequente a associação dos CP à fase final de vida, no entanto, estes aplicam-se tanto a crianças sem esperança de melhora, quanto a crianças em que o tratamento é possível, embora possam estar a passar momentos de incerteza ou falha terapêutica. Desta forma, é importante entender que crianças vão beneficiar destes cuidados e quais são as suas necessidades e objetivos (Vieira, 2021).

Os CPP são normalmente indicados a crianças que se encontram em diferentes situações clínicas, tais como: doenças potencialmente fatais, mas com possibilidade de cura, como o cancro; doenças para as quais não existe cura definitiva, mas em que os tratamentos podem alterar o curso da doença, prolongando a vida, como acontece na fibrose quística; doenças progressivas e sem cura ou tratamento eficaz, como as doenças metabólicas; e doenças irreversíveis, não progressivas, mas associadas a uma elevada probabilidade de morte precoce, como a encefalopatia (Mendonça, 2017).

Os CPP diferenciam-se dos cuidados paliativos prestados a adultos pelo facto de apresentarem especificidades inerentes ao desenvolvimento da criança, como por exemplo a disponibilidade limitada de fármacos específicos para crianças; fatores de desenvolvimento, visto que as crianças estão em constante desenvolvimento, tanto físico como emocional, cognitivo e moral, o que vai interferir na prestação de cuidados, principalmente no que diz respeito à dosagem da medicação, estratégias de comunicação, educação e apoio; e o impacto social, sendo que muitas vezes a criança deixa de ir à escola, os pais deixam de trabalhar e as questões económicas são afetadas (Batalha, 2021).

Formação em CPP

A palavra “formação” pode ser utilizada em vários sentidos, podendo ser entendida como uma ação que tem como objetivo preparar um indivíduo para uma determinada função ou pode referir-se a uma ação que é executada de forma a ajudar a pessoa a desenvolver competências e qualidades, tendo em conta um objetivo bem definido (Fernandes, 2012). Assim, os CPP devem ser prestados por uma equipa multidisciplinar, formada por enfermeiros, médicos, psicólogos ou assistentes sociais, sendo que estes devem ter conhecimentos e capacidades para responder às necessidades das crianças em cuidados paliativos. Desde o ensino académico, os estudantes das áreas da saúde deveriam ter formação com crianças em CP, de forma a reconhecerem qual o momento adequado para estas beneficiarem de CPP, no entanto, ainda existe uma grande dificuldade em integrar estes cuidados na formação académica (Mendonça, 2017).

A formação em CPP requer uma postura aberta e disponível, de forma a assegurar formação científica, técnica, humana e cultural do profissional de saúde, preparando-o para uma prestação de cuidados especializados à criança que está doente, com uma doença prolongada, incurável, progressiva e em fim de vida, proporcionando-lhe assim a máxima qualidade de vida possível. Os profissionais de saúde que se dedicam aos CPP precisam de uma preparação específica, que exige diferenciação profissional adequada, formação teórica particular e experiência efetiva em cuidados paliativos (Fernandes, 2012).

Existem três níveis de formação em CPP: a formação de nível 1, que é a mais básica e pretende integrar os CPP nos cuidados de saúde, focando-se principalmente numa abordagem dos princípios e práticas dos cuidados paliativos e deve ser universal, destinando-se a estudantes e profissionais; a formação de nível 2 é mais generalista, destinando-se a todos que, mesmo não tendo como atividade exclusiva os CPP, trabalham em contextos onde lidam frequentemente com estas situações. Este nível é dirigido a profissionais que pretendem aprofundar os seus conhecimentos em CP ou em CPP e a sua formação deve centrar-se em 12 domínios (aspetos gerais e aplicação prática, desenvolvimento, controlo de sintomas, necessidades psicossociais, espirituais e educacionais, apoio à família, ética, cuidados em fim de vida, trabalho em equipa, comunicação com a criança e com a família, apoio no luto, reflexão sobre a prática, autoconhecimento e autocuidado e comunidade e opinião pública) e na sua aquisição de

competências; e a formação de nível 3 é destinada a profissionais de saúde em que a sua atividade principal são os CPP, sendo este um nível especializado e que exige uma aquisição de competências adicionais como a prática profissional, liderança, organização de serviços, colaboração internacional, investigação e auditoria (Relatório Cuidados Paliativos Pediátricos, 2014).

Para além disso, os CPP podem ser fornecidos a diferentes níveis: (1) as ações paliativas, que correspondem a cuidados que incluem intervenções não-farmacológicas e farmacológicas para o controlo sintomático, comunicação com o doente e família e outros membros da equipa de saúde, apoio na tomada de decisão e respeito pelos objetivos e preferências da criança/família. Estes cuidados podem ser implementados por qualquer profissional de saúde com formação básica em CP; (2) os cuidados paliativos gerais, que são destinados a situações mais complexas e que requerem a intervenção de equipas hospitalares e cuidados de saúde primários, no entanto, os profissionais não fazem desta área o seu foco principal na atividade profissional; (3) e os cuidados paliativos especializados, fornecidos por profissionais em que a atividade principal e única é a prestação de cuidados paliativos e destinam-se a situações bastante complexas para controlo de sintomas de difícil alívio e podem ser disponibilizados ao domicílio ou num local de internamento hospitalar. Os centros de excelência correspondem ao nível mais elevado da prestação de cuidados implementados em hospital, ambulatório e domiciliário, integrando a investigação e a formação para a divulgação e desenvolvimento dos cuidados e da ciência (Batalha, 2021; Ramos, 2023).

Assim, apesar de ser preferível que os profissionais de saúde que fornecem CPP sejam totalmente treinados em pediatria e prestem cuidados apenas a crianças, outros profissionais também podem e devem ser treinados e competentes para fornecer estes cuidados, visto que, por vezes, os especialistas nesta área não estão disponíveis (WHO, 2018).

Os profissionais de saúde desempenham um papel crucial na área dos CPP, o que exige uma preparação psicológica. Estudantes nas áreas da saúde relatam um impacto negativo, tristeza, angústia e insegurança no que se refere a estes serviços (Guimarães et al., 2020). Deste modo, realça-se mais uma vez a importância da formação em cuidados paliativos pediátricos, de preferência no início da formação académica, para que sejam, futuramente, profissionais de saúde mais competentes e que consigam responder de forma adequada às necessidades das crianças em CPP.

Atitudes Perante a Morte e Sentido de Vida em Profissionais de Saúde em CP

Atitudes Perante a Morte

A morte faz parte do quotidiano das pessoas, incluindo dos profissionais de saúde, sendo assim algo natural e inevitável. No entanto, é um tema sensível de abordar e, muitas vezes, evitado por quem lida com ela recorrentemente (Nogueira et al., 2006).

As atitudes surgem da organização dos sentimentos, crenças e valores, bem como da predisposição que a pessoa tem para se comportar de determinada forma, sendo bastante importantes para a orientação e adaptação ao ambiente social do indivíduo. Não é algo que surge naturalmente, pois surge da interação com outras pessoas, grupos, organizações, valores e crenças, sendo assim, uma consequência das interações humanas. Desta forma, as atitudes estão ligadas às ações do indivíduo, pois ao conhecer as atitudes de uma pessoa, conseguimos prever o seu comportamento (Lopes, 2010).

A terminalidade de vida em crianças, é vista pela família e, por vezes, pelos profissionais de saúde como uma situação trágica, devido à interrupção precoce do ciclo de desenvolvimento de vida. Assim, quando são iniciados os CPP, os profissionais de saúde podem revelar sentimentos como tristeza e fracasso (Ferreira & Iglesias, 2019).

A proximidade com a morte no ambiente dos CPP pode ser uma experiência intensa para os profissionais de saúde. De acordo com Meier, Back e Morrison (2001), é importante estar atento aos sintomas emocionais que podem afetar negativamente a qualidade dos cuidados prestados. Estes sintomas incluem irritabilidade ou desprezo em relação aos pacientes e as suas famílias, sentimentos de superioridade ou agressividade, pensamentos intrusivos, culpa e autorrecriminação. A nível comportamental, observa-se uma dificuldade na comunicação com outros profissionais, omissão de informações relevantes sobre os pacientes e menor atenção aos detalhes no cuidado prestado. A consciencialização sobre esses aspetos emocionais pode contribuir para uma abordagem mais adequada perante essas situações, promovendo uma prestação de cuidados mais eficaz e compassiva (Lopes, 2010).

A perda de uma criança pode ter um impacto significativo nos profissionais de saúde, especialmente naqueles que também são pais, visto que podem tender a identificar-se com os pacientes e os seus familiares, o que intensifica o seu sofrimento. Muitas vezes, os profissionais ficam bastante abalados com este tipo de morte, visto que a situação

ganha um significado pessoal devido às semelhanças e identificações com as suas próprias experiências fora do trabalho (Perboni et al., 2018).

Feifel (1969), com os seus estudos sobre as atitudes perante a morte, relata haver regularmente bloqueios por parte dos profissionais de saúde, o que demonstrou que estes profissionais podem ter alguma dificuldade em transmitir informação sobre a gravidade da doença, pelo facto de não saberem lidar com o tema da morte e, consequentemente, terem atitudes negativas acerca da mesma.

Estudos sobre as atitudes dos enfermeiros ao cuidar de doentes em fase terminal (Rooda et al, 1999) revelam que a morte provoca medo e ansiedade nos profissionais de saúde, sendo o contacto com doentes terminais um forte indicador das atitudes dos enfermeiros. Para além disso, os níveis mais elevados de stress que os profissionais de saúde enfrentam resulta da interação com doentes em estado terminal (Maslach & Jackson, 1982).

Lester, Getty e Kneisl (1974), com os seus estudos, concluíram que o medo da morte diminuía de forma significativa quando comparavam estudantes de enfermagem do primeiro ano com aqueles que já estavam a terminar o curso.

Lester (1972) também identificou correlações negativas entre os índices de medo da morte na escala de Collett-Lester (1969), a idade e o número de anos de experiência dos enfermeiros.

Um estudo de Dunk, Otten e Stephens (2005), utilizando a DAP-R (Wong et al., 1994) e a FATCOD, revelou que o tempo de experiência profissional, o nível educacional e as formações já realizadas na área da morte, eram os principais preditores de atitudes positivas em relação à morte.

Um estudo de Magalhães (2009), com estudantes de enfermagem enquanto cuidadores de doentes em fim de vida, destaca que essa experiência é percebida pelos próprios como um fator de desenvolvimento pessoal, embora seja acompanhada por uma grande carga emocional.

Num estudo realizado por Gama (2013), constatou-se que enfermeiros mais velhos e maior experiência profissional tendem a desenvolver mecanismos de coping mais eficazes para lidar com a morte, o que os leva a perceber a morte como uma alternativa mais positiva em comparação com a permanência em sofrimento.

Um outro estudo mostrou que estudantes de enfermagem do sexo feminino demonstravam mais conhecimento acerca dos CP e adotavam atitudes mais positivas por comparação com estudantes do sexo masculino (Dimoula et al., 2019). No entanto, um estudo de Hegedus, Zana e Szabó (2008), mostrou que, no geral, as mulheres relatam um maior medo da morte comparativamente aos homens.

Os enfermeiros, por serem os profissionais de saúde que passam mais tempo com os pacientes, podem ver a qualidade dos cuidados que prestam diretamente afetada pela sua atitude e percepção em relação à morte (Puente-Fernández et al., 2020).

A revisão conduzida por Zheng et al. (2016) analisou como enfermeiros recém-formados percebem o processo de lidar com a morte de pacientes, concluindo que vivenciar a morte de um paciente, nomeadamente quando é novo na área e sem a devida formação, é uma experiência complexa, multifacetada e desafiadora. Num estudo subsequente, os mesmos investigadores (Zheng et al., 2018) investigaram as técnicas que esses enfermeiros empregam para enfrentar a morte dos pacientes, identificando a desconexão emocional, o controlo emocional, a importância da formação e a espiritualidade como principais estratégias para lidar com a morte (Puente-Fernández et al., 2020).

Este estudo com enfermeiros mostrou-nos que cuidar de um doente durante o seu processo de morte é uma experiência emocionalmente exigente e impaciente, gerando sentimentos de tristeza, desamparo e frustração. O afastamento e a delegação de responsabilidades foram apontados como estratégias comuns para lidar com essa situação, sendo que muitas enfermeiras relataram recorrer à desconexão emocional, criando barreiras entre si, os pacientes e as suas famílias como forma de lidar com o sofrimento que lhes provocava (Puente-Fernández et al., 2020).

A experiência profissional foi considerada uma aliada essencial, facilitando a aceitação da morte e permitindo aos enfermeiros mais experientes fornecer cuidados de qualidade com maior confiança e competência. Para além disso, a importância de atender às necessidades espirituais dos pacientes e de respeitar as suas crenças foi também destacada, com a espiritualidade e a religião a serem vistas como elementos fundamentais para melhorar a forma de lidar com a doença e reforçar a qualidade dos cuidados no fim de vida (Puente-Fernández et al., 2020).

Um estudo realizado na China analisou a influência das atitudes perante a morte, utilizando a versão chinesa do Death Attitude Profile-Revised (DAP-RC), mostrando que as atitudes perante a morte também influenciam a abordagem dos cuidados no fim de vida. Especificamente, o medo da morte e o evitamento da morte estavam negativamente correlacionados com atitudes positivas em relação ao cuidado de doentes em fim de vida. As atitudes dos profissionais de saúde em relação à morte são fundamentais tanto para o bem-estar próprio, como para o bem-estar dos pacientes. Assim, uma postura negativa relativamente à morte pode ter um impacto geral, gerando sofrimento para os profissionais de saúde e para os pacientes (Maric, 2023).

Por muita experiência que os profissionais de saúde tenham em lidar diariamente com situações que envolvem contacto com a morte, apresentam dificuldades em familiarizar-se com esta, despertando em si sentimentos como culpa, fracasso e impotência. Para além disso, os profissionais de saúde revelam que existem variáveis que tornam as experiências de contacto com a morte mais ou menos dolorosas, como a idade da pessoa, um traço do paciente que lhe lembra alguém próximo e a revolta por não haver uma reversão do quadro clínico. Desta forma, algo que pode ajudar os profissionais de saúde a lidar com este tema da morte é pensar na sua própria finitude, consciencializando-se de que a morte é algo inevitável (Vicensi, 2016).

Assim, ao longo do processo de formação de futuros profissionais de saúde, é crucial uma preparação para o inevitável, percebendo as suas atitudes perante a morte enquanto aluno, visto que, ao longo da formação académica, dá-se mais importância à parte académica e não tanto à relação entre profissional de saúde e paciente (Nogueira et al., 2006).

Sentido de Vida

O interesse pelo conceito de “sentido de vida”, surgiu no final da Segunda Guerra Mundial, através do relato do psiquiatra Viktor Frankl, na sua obra “Man’s Search for Meaning”, sendo a sua primeira edição publicada em 1946. Para Frankl (1985, p.131) “o sentido da vida difere de pessoa para pessoa, de um dia para outro, de uma hora para outra”, sendo assim importante perceber qual o sentido de vida que o indivíduo atribui num determinado momento da sua vida. Desta forma, propôs uma abordagem terapêutica, de forma a ajudar a encontrar um sentido de vida quando alguém é confrontado com um vazio existencial, a Logoterapia, que teria o objetivo de ajudar os indivíduos a encontrar um sentido de vida e incentivar a sua responsabilidade

e a autonomia. De acordo com esta abordagem terapêutica, Frankl diz que o sentido de vida pode ser encontrado de diversas formas: criando um trabalho ou fazendo uma ação, experimentar algo ou encontrar alguém e através da atitude que tomamos em relação ao sofrimento inevitável, salientando que o mais importante é a capacidade que o indivíduo tem para encontrar um sentido de vida, mesmo em situações em que o sofrimento, a perda de esperança ou a morte os coloca num destino que não pode ser alterado (Frankl, 1985 citado por Andrade, 2007). Assim, a logoterapia, tem base numa das afirmações de Frankl que refere que as pessoas são capazes de lidar com qualquer sofrimento se conseguirem encontrar um significado (Fegg et al., 2010).

Diversos autores, inspirados pela visão de Frankl, defenderam e fundamentaram a ideia de que o sentido de vida é uma necessidade intrínseca do ser humano, sendo a presença desse sentido uma componente natural, adaptativa e saudável da experiência humana (Portugal, 2017).

Reker e Wong (1988, p. 221), pioneiros no estudo do sentido da vida após Frankl, definiram este conceito como "o conhecimento e a coerência do propósito da existência de um indivíduo, através da busca e realização de objetivos que contribuem para o sentimento de satisfação". Salientaram que o sentido da vida é pessoal e varia de pessoa para pessoa, embora tenham identificado a existência de fontes de sentido mais universais e abrangentes, tais como as necessidades básicas, como segurança, alimentação e abrigo, as relações interpessoais com a família e amigos, as atividades de lazer, o crescimento pessoal, o envolvimento em ativismo social e político, e o altruísmo. Assim, propuseram uma visão multidimensional do sentido da vida, composta por cinco componentes fundamentais: afetiva, motivacional, relacional, cognitiva e pessoal (Portugal, 2017).

Para Baumeister (1991), a procura de um sentido de vida só pode ocorrer em situações em que as nossas necessidades de sobrevivência e de segurança não sejam questionadas. Assim sendo, para este autor, existem quatro necessidades específicas para a procura de um sentido de vida: 1) atingir metas ou propósitos, 2) sentir eficácia e controlo sobre a vida, 3) entender as suas ações como boas ou justificáveis e 4) reconhecer positivamente o valor individual.

Schnell (2010) foi outro dos autores que, assim como Reker e Wong, concebeu o sentido da vida sob uma perspetiva multidimensional, identificando quatro dimensões: propósito, compreensão, responsabilidade e prazer. Segundo essa abordagem, cada

fonte de sentido reflete as necessidades básicas do indivíduo, bem como os seus objetivos de vida.

Steger, um dos principais investigadores deste conceito, propõe uma teoria abrangente do sentido da vida. Para ele, o sentido da vida é experimentado quando há um alto grau de autoconhecimento e a capacidade de identificar objetivos e aspirações. Ele destaca que a busca pelo sentido da vida é tão importante quanto possuir esse sentido, definindo-a como a intensidade dos esforços para compreender o propósito da própria vida (Steger, 2008).

De acordo com a perspetiva de Schnell, a família pode ser vista como uma fonte de sentido, uma vez que representa um elemento estável na vida, oferecendo direção, segurança e conforto através de um contexto de partilha relacional e apoio mútuo (Schnell, 2010).

Desta forma, o sentido de vida pode ser definido como um conceito que permite perceber e interligar de forma coerente e positiva, tudo o que nos aconteceu e o que esperamos que aconteça na nossa vida. Assim, para encontrar um sentido de vida, é necessário ser capaz de percebê-la como um todo coerente, sendo que existem vários aspetos que podem ajudar a perceber a coerência positiva na vida, como o trabalho, as relações próximas, a religião e tudo o que o futuro nos pode reservar (Andrade, 2007).

Quando ocorre o falecimento de uma criança, os profissionais de saúde tentam encontrar uma maneira de enfrentar o ocorrido, procurando sentido e propósito (Ferreira & Iglesias, 2019). O sentido de vida tem um papel bastante importante nos profissionais de saúde, visto que trabalhar em cuidados paliativos pode ativar um processo de “construção de significado” em relação aos problemas da vida e do trabalho, ajudando a manter um equilíbrio entre a vida pessoal e profissional (Maffoni et al., 2021).

Tanto o medo como a aceitação da morte, são indissociáveis e relacionam-se com a procura de um sentido pessoal, ou seja, permitem ao indivíduo atribuir significado à vida e à morte (Loureiro, 2010). O contacto com a morte poderá ajudar os profissionais de saúde em cuidados paliativos a entender melhor a vida ou a dar um sentido diferente, pois com a morte de pessoas queridas, é fácil questionar o significado da vida e entender melhor o poder da morte (Lopes, 2010).

De acordo com os estudos de Andrade (2007), nos profissionais de saúde, à medida que o sentido de vida aumenta, a aceitação de escape diminui

significativamente. Para além disso, à medida que a exposição à morte aumenta, a relação entre o sentido de vida e a aceitação de escape tende a enfraquecer.

O Presente Estudo

Tendo por base a revisão de literatura, a presente investigação tem como principal objetivo avaliar e comparar, em três grupos distintos que correspondem a diferentes fases de formação e áreas de formação (estudantes da área da saúde, profissionais de saúde em geral e profissionais de saúde que trabalham com CP), a percepção sobre os cuidados paliativos pediátricos, as suas atitudes perante a morte e o sentido de vida.

Para operacionalizar este objetivo, iremos testar as seguintes hipóteses:

H1: O significado de vida está positivamente associado às atitudes positivas perante a morte (AR, NA) e negativamente com as negativas (MM, EM, AE).

H1a: O significado de vida está positivamente associado à aceitação religiosa.

H1b: O significado de vida está positivamente associado à aceitação neutra.

H1c: O significado de vida está negativamente associado ao medo da morte.

H1d: O significado de vida está negativamente associado ao evitamento da morte.

H1e: O significado de vida está negativamente associado à aceitação de escape.

Um dos elementos que a experiência com cuidados paliativos pediátricos tem indicado na literatura prende-se com a possibilidade desta, ao invés de ajudar a normalizar a morte em contexto clínico, poder efetivamente piorar a relação do profissional de saúde com a morte. Isto significa que o contacto com os cuidados paliativos pediátricos, seja direto ou indireto, constitui um fator de proteção psicológica que se traduz em melhores atitudes perante a morte. Assim sendo, hipotetiza-se que:

H2: A experiência em cuidados paliativos pediátricos interage com a relação entre o significado de vida e as atitudes perante a morte de tal forma que maior experiência aumenta a força da associação com as atitudes positivas e reduz a força da associação com as atitudes negativas.

H2a: Há uma interação entre a experiência em CPP e o significado de vida na relação positiva com a aceitação religiosa de tal forma que mais experiência aumenta a força da relação.

H2b: Há uma interação entre a experiência em CPP e o significado de vida na relação positiva com a aceitação neutra de tal forma que mais experiência aumenta a força da relação.

H2c: Há uma interação entre a experiência em CPP e o significado de vida na relação negativa com o medo da morte de tal forma que mais experiência aumenta a força da relação.

H2d: Há uma interação entre a experiência em CPP e o significado de vida na relação negativa com o evitamento da morte de tal forma que mais experiência aumenta a força da relação.

H2e: Há uma interação entre a experiência em CPP e o significado de vida na relação negativa com a aceitação de escape de tal forma que mais experiência aumenta a força da relação.

Método

Desenho do Estudo

O desenho do estudo é quantitativo observacional/transversal.

Participantes

A amostra foi selecionada de forma não probabilística, por conveniência, de forma online, sendo composta por 132 participantes, dos quais 112 (84.8%) eram do sexo feminino e 20 (15.2%) do sexo masculino, com idades compreendidas entre os 18 e os 67 anos ($M=32.3$; $DP=12.3$). Destes, 33 (25%) reporta ser pai ou mãe. (Tabela 1).

Dos participantes, 55 (41.7%) são estudantes da área da saúde, 70 (53%) são profissionais de saúde em geral e 7 (5.3%) são profissionais de saúde que atuam em CPP.

A amostra é diversificada em termos de experiência profissional com valores a oscilar entre 0 e 44 anos de trabalho ($M= 12.8$; $DP=11.2$).

Tabela 1
Dados sociodemográficos ($n=132$)

		<i>n</i>	%
Sexo	Feminino	112	84.8
	Masculino	20	15.2
Idade	18-29 anos	74	56.1
	30-39 anos	20	15.2
	40-49 anos	24	18.4
	50-59 anos	9	6.9
	60-67 anos	5	3.9
Filhos	Sem filhos	99	75
	Com filhos	33	25
Experiência CPP	Sim	42	31.8
	Não	87	65.9
	Sem certeza	3	2.3
Status Profissional Saúde	Estudante da área da saúde	55	41.7
	Profissional de saúde geral	70	53.0

	<i>n</i>	%	
Profissional de saúde que atua em CPP	7	5.3	
Formação em CP	Sim	34	25.8
	Não	98	74.2

Quanto à experiência em CPP, 42 participantes (31.8%) indicaram já possuir alguma experiência, enquanto 87 (65.9%) revelaram não ter experiência prévia.

Em relação à formação adicional em cuidados paliativos, 34 participantes (25.8%) indicaram ter recebido formação, enquanto 98 (74.2%) revelaram não possuir essa formação.

Como critérios de exclusão, foram estabelecidos ter formação na área da saúde, mas não exercer a profissão. Como critérios de inclusão, os participantes deveriam ser profissionais de saúde ou estudantes na área da saúde e ter mais de 18 anos.

Instrumentos

Questionário Sociodemográfico

Foi criado e aplicado um questionário sociodemográfico com o intuito de recolher informações sociodemográficas sobre os participantes, reunindo dados como idade, género (1=Feminino; 2=Masculino), nacionalidade, estado civil (1=Solteiro; 2=Casado/União de facto; 3=Divorciado; 4=Viúvo), o número de filhos e a respetiva idade (1=Não tenho filhos; 2= Primeira infância (0-3 anos); 3=Infância (3-10 anos); 4=Adolescência (11-18 anos); 5=Jovens adultos (18-25 anos); 6=Adultos (+25 anos)). Também foram incluídos elementos de natureza profissional, nomeadamente a antiguidade profissional, a antiguidade no serviço e o estatuto profissional (1=Estudante; 2=Profissional de Saúde; 3=Profissional de saúde que atua em cuidados paliativos).

Percepção sobre CPP

Foi criado um questionário relativamente aos CPP, com questões sobre a familiarização com o termo (1=Sim; 2=Não; 3=Não tenho a certeza), experiência direta ou indireta com cuidados paliativos pediátricos (1=Sim; 2=Não; 3=Não tenho a certeza) e ter tido ou não formação no âmbito dos cuidados paliativos (1=Sim; 2=Não).

Posteriormente, de forma a compreender as crenças sobre os CPP, foram criados cinco itens com base na revisão de literatura, que expressam julgamentos subjetivos sobre a utilidade deste tipo de cuidados. Os itens são: 1) Os cuidados paliativos pediátricos são essenciais para melhorar a qualidade de vida das crianças em condições de saúde terminal; 2) Os cuidados paliativos pediátricos deveriam estar disponíveis em todos os hospitais; 3) Os cuidados paliativos pediátricos podem ser úteis e eficazes em muitos tipos de doenças; 4) Os cuidados paliativos pediátricos podem servir para curar doenças graves nas crianças; e 5) Os cuidados paliativos pediátricos requerem profissionais com formação específica para os prestar.

Uma análise de componentes principais revelou uma solução válida, embora com um item com comunalidade insuficiente (“Os cuidados paliativos pediátricos requerem profissionais com formação específica para os prestar”) e outro isolado numa componente única sem relevância fatorial (“Os cuidados paliativos pediátricos podem servir para curar doenças graves nas crianças”). Após a remoção de ambos os itens, a solução identificada mostrou-se válida ($KMO=0.635$, $X^2(3) = 43.68$, $p<0.001$) e composta por uma única componente com três itens, apesar da modesta variância total explicada (56.6%). Esta componente também apresentou uma fiabilidade moderada ($\text{Alpha de Cronbach}=0.605$), mas ainda dentro dos valores estabelecidos para escalas emergentes e nunca testadas (mínimo de 0.60), especialmente considerando que o alpha tende a diminuir quando há poucos itens e três é o número mínimo para ser aplicado (Nunnally e Bernstein, 1994). Assim, a escala foi considerada suficientemente válida e fiável para integrar as análises subsequentes (Tabela 2).

Tabela 2
Análise de componentes principais sobre crenças nos CPP

	Crenças nos CPP
Os CPP são essenciais para melhorar a qualidade de vida das crianças em condições de saúde terminal	.791
Os CPP podem ser úteis e eficazes em muitos tipos de doenças	.736
Os CPP deveriam estar disponíveis em todos os hospitais	.729

*Nota. Extraction Method: Principal Component Analysis.
a. 1 components extracted*

Death Attitude Profile Revised (DAP-R): Perfil de Atitudes Perante a Morte-Revisto

De forma a avaliar as atitudes perante a morte, foi utilizado o instrumento Death Attitude Profile Revised (DAP-R), originalmente de Wong, Reker & Guesser (1994), traduzido e adaptado para a população portuguesa por Andrade (2007).

O Perfil de Atitudes Perante a Morte (DAP) originalmente compreendia 21 itens, distribuídos por quatro subescalas que avaliavam diferentes dimensões: 1) Medo da Morte e de Morrer, 2) Aceitação Religiosa, 3) Aceitação de Escape e 4) Aceitação Neutra. No entanto, foi observado que algumas pessoas evitavam discutir o tema da morte. Esse evitamento, que funciona como um mecanismo de defesa psicológico para evitar a conscientização do tema da morte, foi considerado relevante e levou à revisão da escala, resultando na versão revista do Perfil de Atitudes Perante a Morte (DAP-R), proposta por Wong et al (1994) (Gama, 2013).

A revisão da DAP-R incluiu uma reformulação da escala de medo da morte e de morrer, com a exclusão de itens relacionados ao medo de morrer e a inclusão de novos itens focados especificamente no medo da morte. Para além disso, foram acrescentados novos itens nas escalas de aceitação. Assim, a DAP-R passou a ter 36 itens, posteriormente reduzidos a 32 após análises fatoriais, e passou a medir cinco dimensões: (a) Medo da Morte (7 itens), que mede pensamentos e sentimentos negativos relativamente à morte; (b) Evitamento da Morte (5 itens), que mede as tentativas de evitar pensamentos e sentimentos acerca da morte; (c) Aceitação Neutra (5 itens), que mede até que ponto a morte é aceite como uma realidade neutra que não é bem-vinda nem temida; (d) Aceitação Religiosa (10 itens), que mede até que ponto a morte é bem-vinda como uma entrada para uma vida feliz após a morte; e (e) Aceitação de Escape (5 itens), que determina se a morte é vista como uma oportunidade para escapar de uma vida cheia de dor e sofrimento (Andrade, 2007; Gama, 2013; Bouri et al., 2017).

Os 32 itens da escala são avaliados numa escala de 1 a 7, onde 1 representa "discordo muitíssimo" e 7 representa "concordo muitíssimo". Esses itens contribuem para a obtenção de pontuações parciais em cada um dos cinco fatores que compõem o instrumento. Assim, a dimensão "Medo da morte" é calculada pela soma de sete itens (1, 2, 7, 18, 20, 21 e 32), a dimensão "Evitamento da morte" pela soma de cinco itens (3, 10, 12, 19 e 26), a dimensão "Aceitação neutra" pela soma de cinco itens (6, 14, 17, 24 e 30), a dimensão "Aceitação religiosa" pela soma de dez itens (4, 8, 13, 15, 16, 22,

25, 27, 28 e 31) e, por fim, a dimensão "Aceitação de escape" pela soma de cinco itens (5, 9, 11, 23 e 29). As somas totais de cada dimensão são então transformadas em médias, dividindo o valor obtido pelo número de itens que compõem a dimensão (Lopes, 2010).

Após análise fatorial realizada por Wong, Reker e Gesser (1994), constatou-se que as cinco componentes da escala são independentes entre si. Para além disso, verificou-se que os fatores são puros, ou seja, cada fator mede apenas uma dimensão específica das atitudes perante a morte, e são internamente consistentes. Os coeficientes Alpha de Cronbach variaram entre .65 e .97 para as diferentes componentes, indicando um bom nível de consistência interna nos itens que compõem cada dimensão. Esses resultados reforçam a validade e a confiabilidade da DAP-R como instrumento de avaliação das atitudes perante a morte (Lopes, 2010; Gama, 2013).

Uma análise de componentes principais permitiu identificar uma solução válida, embora o primeiro item da escala apresentasse uma comunalidade inferior a .500. Após a sua remoção, a solução identificada é válida ($KMO=0.841$, $X^2(465)=2118.784$, $p<0.001$) e contém sete componentes, explicando 71.6% da variância total.

A rotação Varimax aplicada à solução demonstrou que os itens se agruparam de forma coerente com a estrutura original do instrumento. Contudo, dois itens da dimensão "Aceitação Neutra" emergiram de forma isolada, não se agregando a nenhum componente específico, pelo que foram desconsiderados para efeitos de análise subsequente (Tabela 3).

Tabela 3
Solução para a análise de componentes principais das atitudes perante a morte

	Componente						
	1 AR	2 MM	3 EM	4 AE	5 AN	6 It1	7 It2
APM25Arc	.880	.091	.075	-.099	-.084	.070	.066
APM15AR	.839	.092	-.056	.223	.003	.125	-.065
APM4AR	.806	.140	.119	-.050	-.017	-.081	.181
APM8AR	.787	.146	.052	-.042	.124	.121	-.228
APM28AR	.780	-.012	.082	-.101	.091	-.031	.001
APM27AR	.725	.266	.015	-.025	-.164	.170	-.139
APM16Arc	.719	-.063	.232	-.272	-.080	-.129	.309
APM31Arc	.696	-.131	.178	-.325	-.004	-.190	.233
APM13Arc	.688	.062	.163	-.401	-.134	-.110	.229

	Componente						
	1 AR	2 MM	3 EM	4 AE	5 AN	6 It1	7 It2
APM22AR	.657	.063	.191	-.158	.004	-.184	-.190
APM21MMc	-.029	.779	.194	-.033	.087	-.160	.103
APM18MM	.091	.774	.399	-.099	.140	.065	.053
APM32MM	.142	.733	.111	-.208	.238	.054	-.100
APM2MMc	.011	.715	.323	.013	.026	-.041	.156
APM7MMc	.117	.672	.328	-.078	.172	.038	.256
APM20MMc	.165	.653	.228	-.187	.127	-.045	-.074
APM19EM	.174	.344	.823	-.074	.077	-.034	.063
APM12EMc	.177	.374	.775	-.161	.087	.071	.052
APM3EMc	.138	.472	.774	-.064	.016	-.042	-.018
APM26EM	.034	.211	.712	-.139	.275	.012	-.030
APM10EM	.251	.514	.662	-.029	.174	.023	-.057
APM9AE	-.049	-.136	-.250	.734	-.004	.045	-.215
APM29AEc	-.480	.003	.027	.726	-.017	.009	-.036
APM5AEc	.114	-.169	-.125	.715	.068	-.255	.004
APM23AE	-.519	-.084	.052	.604	-.010	.093	.176
APM11AEc	-.334	-.243	-.080	.585	.014	.184	.295
APM14AN	-.016	.204	.120	.051	.825	-.044	.106
APM6AN	.022	.118	.058	.036	.782	-.048	.010
APM24AN	-.140	.163	.213	-.023	.714	.090	.106
APM17AN	-.010	-.091	.025	-.027	-.010	.937	-.009
APM30AN	.065	.303	-.005	-.023	.296	-.011	.739

Nota. Extraction Method: Principal Component Analysis.

Rotation Method: Varimax with Kaiser Normalization.

a. Rotation converged in 8 iterations.

A primeira componente está associada à "Aceitação Religiosa" e integra nove itens, evidenciando uma boa consistência interna, conforme indicado pelo valor do Alfa de Cronbach de 0.933. De modo semelhante, a segunda componente, referente ao "Medo da Morte", é composta por seis itens e também apresenta uma elevada consistência interna (Alfa de Cronbach = 0.896). A terceira componente, relacionada ao "Evitamento da Morte", também inclui seis itens e revela igualmente uma excelente consistência interna (Alfa de Cronbach = 0.923). A quarta componente, correspondente à "Aceitação de Escape", contém quatro itens, mostrando uma boa consistência interna (Alfa de Cronbach = 0.764).

Por fim, a quinta componente, designada "Aceitação Neutra", é constituída por três itens, uma vez que os dois restantes se destacaram em componentes isoladas. Esta componente, no entanto, revelou uma consistência interna reduzida (Alfa de Cronbach = 0.596). Considerando os valores de fiabilidade obtidos, e ao facto de esta componente não se ter agregado de forma coesa e apresentar valores de consistência interna abaixo do aceitável, optou-se pela sua exclusão das análises subsequentes, devido à insuficiente qualidade psicométrica.

Purpose in Life Test (PIL)

De forma a avaliar o sentido de vida, foi utilizado o instrumento Purpose in Life Test (PIL), originalmente de Crumbaugh & Maholick (1964), traduzido e adaptado para a população portuguesa por Andrade (2007).

A primeira versão do PIL, utilizada por Crumbaugh e Maholick em 1964, englobava 25 itens, em que cerca de metade desses itens foram excluídos, alguns foram introduzidos e outros foram reestruturados, resultando numa escala final composta por 22 itens. Mais tarde, em 1968, o PIL passou por uma revisão adicional, levando à redução para os 20 itens que constituem a versão atual (Crumbaugh, 1968).

A escala PIL é um instrumento atitudinal e tem como objetivo perceber o grau de propósito e sentido de vida das pessoas. É composto por 20 itens, sendo que cada um tem uma escala de Likert de sete pontos e, em baixo de cada um dos extremos da escala, ou seja, por baixo do 1 e do 7, contém afirmações específicas escritas, de forma a orientar o indivíduo na sua resposta (Crumbaugh, 1968). O valor final desta escala é obtido através da soma simples da pontuação de cada um dos 20 itens, tendo em conta que, as pontuações totais obtidas variam entre 20 e 140, representando respetivamente o menor e o maior grau de propósito e sentido de vida. Os itens cotados diretamente de 1 a 7, são 11 (1, 3, 4, 6, 8, 9, 11, 12, 13, 16 e 20) e os restantes (2, 5, 7, 10, 14, 15, 17, 18 e 19) cotam-se inversamente, ou seja, de 7 a 1 (Gama, 2013).

Crumbaugh e Maholick (1969), estabeleceram que os valores médios para propósito e sentido de vida situam-se entre 92 e 112 (Gama, 2013). Pontuações abaixo de 92 podem sugerir a presença de um vazio existencial, que pode intensificar a neurose noogénica (Frankl, 1985). O alfa de Cronbach é elevado (0.878) indicando boa consistência interna.

O PIL demonstrou uma consistência interna excelente para todos os itens, com um coeficiente Alpha de Cronbach de .89, evidenciando a sua confiabilidade como instrumento de avaliação do propósito e sentido de vida (Gama, 2013).

Procedimento

A presente investigação foi aprovada pela Comissão Científica e pela Comissão de Ética da Egas Moniz School of Health & Science (Processo interno número 1341). A recolha de dados foi iniciada após esta aprovação, no mês de março, de forma online, através da plataforma *Qualtrics*, mediante contacto com estudantes e profissionais de saúde da Egas Moniz School of Health & Science, assim como através do pedido de divulgação do estudo entre colegas e em redes sociais. Posteriormente, de forma a conseguir um maior número de participantes, procedi ao pedido da recolha de dados na Unidade Local de Saúde do Algarve (ULSALG), que após envio de alguns documentos, aprovaram a recolha. Neste caso, a recolha de dados também foi realizada de forma online, através do envio do respetivo link para o email da ULSALG.

No início do questionário, os participantes foram informados de que a participação no estudo era voluntária, sendo sempre garantido o anonimato e a confidencialidade dos dados. Todos os participantes concordaram com o Termo de Consentimento Informado e foram informados das questões éticas envolvidas no estudo.

Análise de Dados

Posteriormente à recolha de dados, recorreu-se ao programa de análise estatística *IBM SPSS Statistics*, para tratamento e análise dos dados.

A análise de dados foi iniciada com a verificação da qualidade dos dados, identificando casos com um número insuficiente de respostas devido a *missing values*. Do mesmo modo foram analisados os tempos de resposta, juntamente com a sua monotonia, como preenchimentos demasiado rápidos ou a escolha recorrente do mesmo valor em situações inesperadas, especialmente em itens invertidos numa mesma escala. Desta análise, não foi detetado qualquer caso que justificasse a remoção de participantes.

Considerando que as variáveis recolhidas derivam de escalas de autorrelato psicológico, considerou-se fundamental avaliar a qualidade psicométrica dessas escalas, nomeadamente a sua validade e fiabilidade. A validade refere-se à medida em que uma escala mede o que se pretende medir e que é expressa de várias formas entre as quais as mais comuns são a validade de constructo, a validade convergente e a validade discriminante (Raykov & Marcoulides, 2011). A validade de construto foi avaliada através de uma análise fatorial, neste caso de natureza exploratória, recorrendo à análise de componentes principais. De acordo com estes autores, considera-se que esta é adequada quando o valor KMO é superior a .500 e o teste de esfericidade de Bartlett apresenta um valor de X^2 significativo ($p < .01$). Para além disso, as comunalidades de todos os itens devem ser, no mínimo, de .500 e a variância total explicada deve ser superior a 60%. Foi utilizado o critério de Kaiser para a extração das componentes principais, com rotação Varimax, uma vez que esta facilita uma interpretação mais clara das componentes. Adicionalmente, foi medida a validade convergente, expressa pela variância média extraída (AVE), que deverá ser de, pelo menos, 50% para cada componente. Por último, quando um construto incluir mais do que uma componente principal, espera-se que entre estas haja menor associação do que a observada entre cada uma e os itens componentes, o que corresponde a uma boa validade discriminante. Esta relação foi medida através do índice HTMT (Henseler et al., 2015), que não deve ultrapassar o valor de 0.85 em qualquer par de componentes avaliados.

Adicionalmente, uma medida com boa qualidade psicométrica deve ser fiável, o que significa que todos os itens que compõem cada componente principal devem apresentar um alfa de Cronbach de, pelo menos, 0.70 (Nunnally & Bernstein, 1994).

Para testar as hipóteses, foi utilizada a técnica de path analysis, que permite identificar o grau de associação entre as variáveis preditoras e as dependentes. O software utilizado para este efeito foi o *SmartPLS4*, que permite a inclusão simultânea de várias variáveis dependentes, controlando melhor as suas intercorrelações no modelo de análise. Para além disso, este software permite definir, à partida, quais as variáveis de controlo a incluir no modelo, evitando as dificuldades associadas à decisão de inclusão sequencial em regressões hierárquicas. Outra vantagem é a possibilidade de centrar as variáveis nos termos de interação, garantindo assim o rigor técnico dos efeitos testados. Os valores de significância foram definidos em 95%, com um p-value crítico de 0.05, abaixo do qual se considera que as associações observadas não são devidas ao acaso.

Resultados

De seguida, apresentam-se as estatísticas descritivas e as correlações entre as variáveis sociodemográficas e as variáveis que compõem o modelo conceptual.

Descritivas e Bivariadas

Entre as variáveis do modelo conceptual, destacam-se os valores médios baixos em todos os fatores relativos às atitudes perante a morte. O valor mais elevado foi encontrado na "Aceitação de Escape" ($M = 4.30$, $DP = 1.27$), embora este ainda se situe muito próximo do ponto médio da escala, que reflete uma atitude neutra (não concordo nem discordo). No entanto, este valor revelou-se estatisticamente superior ao ponto médio ($t(131) = 2.767$, $p < 0.01$).

As restantes atitudes perante a morte encontram-se todas na parte negativa da escala de resposta, sendo o valor mais baixo observado no "Evitamento da Morte" ($M = 3.36$, $DP = 1.51$, $t(131) = -2.582$, $p < 0.05$). Os restantes fatores apresentam médias intermédias, mas ainda localizadas no lado esquerdo da escala: "Aceitação Religiosa" ($M = 3.70$, $DP = 1.33$, $t(131) = -4.582$, $p < 0.05$) e "Medo da Morte" ($M = 3.69$, $DP = 1.45$, $t(131) = -2.503$, $p < 0.05$).

Em média, as atitudes perante a morte posicionam-se no lado negativo da escala, com destaque para o "Evitamento da Morte" e o "Medo da Morte". Por outro lado, a "Aceitação Religiosa" revela-se tendencialmente reduzida, enquanto a "Aceitação de Escape" apresenta valores tendencialmente mais elevados. Este padrão sugere que os participantes, de um modo geral, não recorrem à crença na continuidade espiritual da alma como uma resposta predominante à morte, mas tendem a ver a morte um pouco mais como uma forma de escape.

As variáveis sociodemográficas mostram algumas correlações entre si, como esperado, associando a idade a outras variáveis de natureza temporal, como a antiguidade profissional, o número de filhos e a experiência em cuidados paliativos. Entre as variáveis sociodemográficas e as variáveis do modelo conceptual, destacam-se quatro correlações significativas, ainda que de magnitude modesta. O "Medo da Morte" ($r = -0.244$, $p < 0.01$) e a "Perceção sobre os Cuidados Paliativos" ($r = -0.219$, $p < 0.05$) tendem a ser maiores entre os participantes mais velhos.

O sexo também apresenta uma correlação negativa com o "Significado da Vida" ($r = -0.187$, $p < 0.05$), sugerindo que as mulheres reportam, em média, valores mais elevados nesta variável. Uma comparação entre homens e mulheres, com base numa

Análise de Variância (ANOVA), revelou diferenças significativas. A estatística F foi de 4.691, com 1 grau de liberdade entre grupos e 130 intra-grupos, correspondendo a um p-value de 0.032, abaixo do nível crítico de 0.05. Assim, as mulheres apresentam, em média, um sentido de vida superior (M = 101.4, DP = 16.3) ao dos homens (M = 92.7, DP = 17.7).

Por último, observou-se uma correlação negativa entre o "Medo da Morte" e o "Significado da Vida" ($r = -0.176$, $p < 0.05$), sugerindo que à medida que o medo da morte diminui, o sentido de vida tende a aumentar.

As variáveis de natureza profissional revelam correlações de magnitude considerável, destacando-se o "Evitamento da Morte", que apresenta correlações com a maioria das variáveis profissionais (i.e. antiguidade no serviço, status de profissional de saúde, a experiência em cuidados paliativos e a formação nesta área). Entre estas, sobressaem a correlação positiva com a antiguidade no serviço ($r = 0.524$, $p < 0.01$) e com a formação na área de cuidados paliativos ($r = 0.405$, $p < 0.01$).

Não foram observadas correlações significativas entre as variáveis profissionais e o "Significado da Vida".

De igual modo, não se observaram correlações significativas entre as crenças relativas aos cuidados paliativos e as atitudes perante a morte, nem entre estas crenças e o "Significado da Vida".

Por fim, no que diz respeito às atitudes perante a morte, verificaram-se duas correlações significativas com o "Significado da Vida, nomeadamente com a "Aceitação Religiosa" ($r = 0.209$, $p < 0.05$) e com a "Aceitação de Escape" ($r = 0.261$, $p < 0.01$) (Tabela 4).

Tabela 4
Descritivas e bivariadas

	Média	D.P.	6	7	8	9	10	12	15
1-Sexo	1.15	.36	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
2-Idade	32.3	12.3	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
3-Estado Civil	1.38	.58	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
4- Filhos NS	1.25	.43	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
5-N. filhos	.43	.81	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
6-Antig. Prof.	12.7	11.20	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
7-Antig. Serv	11.2	10.04	.879**	ns	ns	ns	ns	ns	ns
8-Stat. Prof. Saude	1.64	.58	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
9-Exper. CPP	1.32	.47	ns	ns	.428**	ns	ns	ns	ns
10-Formaç CPP	1.74	.43	ns	ns	-.428**	-.453**	ns	ns	ns

	Média	D.P.	6	7	8	9	10	12	15
11- Crenças_CPP	4.63	.55	ns	ns	ns	.203*	ns	ns	ns
12- Aceit.Relig.	3.69	1.33	.272*	ns	ns	-.188*	ns	ns	ns
13- MedoMorte	3.68	1.44	ns	ns	-.241**	-.226*	.379**	.172*	ns
14-Evit.Morte	3.36	1.50	ns	.524**	-.369**	-.315**	.405**	.256**	ns
15-Aceit.Esc.	4.30	1.27	ns	ns	ns	ns	ns	-.470**	ns
16- Significado Vida	100.06	16.74	ns	ns	ns	ns	ns	.209*	.261**

Nota. NS – Não Significativo

** $p < .01$; * $p < .05$

Teste de Hipóteses

A primeira hipótese estabelece uma associação positiva entre o significado de vida e as atitudes positivas e negativas perante a morte. Especificamente, no que se refere à "Aceitação Religiosa", o coeficiente de regressão é significativo, com um valor de 0.020, uma estatística $t = 2.577$ e um $p\text{-value} = 0.01$, o que está abaixo do valor de referência ($p < 0.05$). Estes resultados apoiam a hipótese H1a.

Por outro lado, no que diz respeito ao "Medo da Morte", o significado de vida não se revelou um preditor significativo ($B = -0.009$, $t = 1.028$, $p = 0.304$), assim como no caso do "Evitamento da Morte" ($B = 0.004$, $t = 0.472$, $p = 0.637$). Estes resultados rejeitam as hipóteses H1c e H1d.

Relativamente à "Aceitação de Escape", o coeficiente de regressão é significativo ($t = 2.050$, $p\text{-value} = 0.04$), no entanto, o coeficiente de regressão apresenta uma valência positiva ($B = 0.014$), o que contraria a hipótese inicial de uma associação negativa. Por este motivo, as hipóteses H1c, H1d e H1e são rejeitadas.

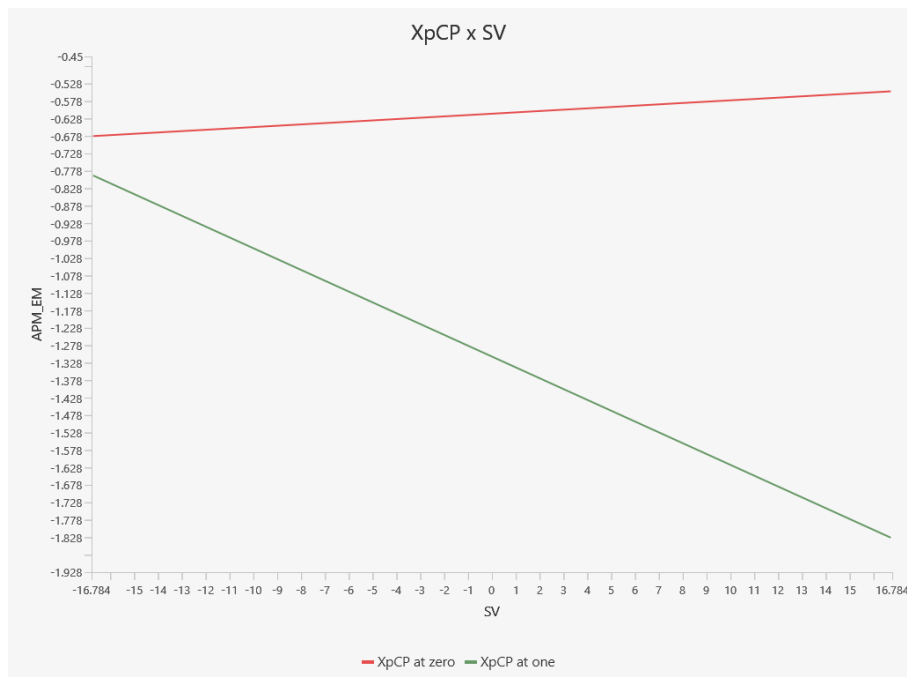
A segunda hipótese estabelece que a relação entre o significado de vida e as atitudes perante a morte depende da experiência direta ou indireta com os cuidados paliativos pediátricos (CPP). Especificamente, prevê-se que a experiência com CPP amplifique a relação entre o significado da vida e as atitudes positivas (como a aceitação religiosa e a aceitação neutra), de modo que uma maior experiência intensifique essa relação. Em contraste, espera-se que a experiência com CPP tenha um efeito atenuante sobre as atitudes negativas (como o medo da morte, o evitamento da morte e a aceitação de escape), reduzindo assim a magnitude do efeito negativo.

Os resultados indicam que a experiência com CPP não altera as relações diretas previamente encontradas para a hipótese anterior. Em relação à "Aceitação Religiosa"

($B = -0.010$, $t = 0.521$, $p = 0.603$), ao "Medo da Morte" ($B = 0.001$, $t = 0.082$, $p = 0.935$) e à "Aceitação de Escape" ($B = -0.004$, $t = 0.241$, $p = 0.810$), a experiência com CPP não mostrou efeito significativo na modulação dessas relações.

No entanto, há um efeito de interação significativo para o "Evitamento da Morte" ($B = -0,035$, $t = 2,172$, $p = 0,030$). Especificamente, a relação entre o significado de vida e o evitamento da morte é negativa na amostra que relata ter experiência com CPP, enquanto, na amostra sem experiência, o significado da vida não se associa ao evitamento da morte (Figura 1).

Figura 1
Moderação da experiência CPP na relação significado-vida com Evitamento da Morte



Discussão

O presente estudo teve como principal objetivo investigar a relação entre o sentido de vida e as atitudes perante a morte, focando-se nos profissionais de saúde que trabalham em CPP. As hipóteses formuladas investigaram se o sentido de vida se associava de forma positiva a atitudes perante a morte mais serenas (aceitação religiosa e aceitação neutra) ou mais ansiosas (medo, evitamento e aceitação de escape), analisando o impacto da experiência profissional nestes contextos. Para além disso, também foi explorada a influência de variáveis sociodemográficas, tais como a idade, o sexo e a antiguidade no serviço.

Analisando de forma mais específica as hipóteses da presente investigação, verifica-se que a **primeira hipótese** “*O significado de vida está positivamente associado às atitudes positivas perante a morte (AR, NA) e negativamente com as negativas (MM, EM, AE)*”, foi **confirmada de forma parcial**. A associação positiva entre o significado de vida e a aceitação religiosa (**H1a**) reforça a ideia de que o sentido de vida pode promover uma atitude espiritual e serena face à morte, sobretudo em contextos de cuidados paliativos, onde questões existenciais estão frequentemente presentes. Estes resultados são consistentes com o estudo de Zheng e colaboradores (2018), que demonstram que a espiritualidade é uma das principais estratégias que os profissionais de saúde empregam para enfrentar a morte dos pacientes. No entanto, a **H1b** (“*O significado de vida está positivamente associado à aceitação neutra*”), **não foi corroborada**, o que sugere que o sentido de vida pode não estar diretamente relacionado com uma visão indiferente da morte, o que pode estar relacionado com influências culturais ou pessoais dos profissionais de saúde, que ao trabalhar em ambientes onde a morte está frequentemente presente, podem adotar uma perspetiva mais espiritual invés de uma atitude neutra. Verificou-se uma **associação negativa** significativa entre o **significado de vida** e o **medo da morte (H1c)**, o que sugere que um maior sentido de vida pode reduzir o medo da morte. Este resultado vai de encontro com o estudo de Tomás-Sábado e colaboradores (2011), que indica que o sentido de vida pode servir como um mecanismo de coping contra o medo da morte. O **significado de vida não demonstrou** ter uma **relação significativa** com o **evitamento da morte (H1d)** ou a **aceitação de escape (H1e)**. Estes resultados mostram que, embora o significado de vida reduza o medo da morte, não influencia a tendência de evitar falar ou pensar sobre a morte. No entanto, a associação positiva entre o significado de vida e

a aceitação de escape sugere que os profissionais de saúde podem ver a morte como um alívio do sofrimento. Estes resultados mostraram-se consistentes com os estudos de Gama (2013), que demonstrou que a exposição contínua ao sofrimento pode influenciar a forma como os profissionais encaram a morte, levando-os a vê-la, em certos casos, como uma fuga de uma existência dolorosa.

Para a análise da **segunda hipótese** “*A experiência em cuidados paliativos pediátricos interage com a relação entre o significado de vida e as atitudes perante a morte de tal forma que maior experiência aumenta a força da associação com as atitudes positivas e reduz a força da associação com as atitudes negativas*”, os **resultados indicaram que a experiência em CPP intensificou a associação entre o significado de vida e a aceitação religiosa (H2a)**, o que sugere que a exposição frequente à morte em contextos pediátricos pode reforçar a dimensão espiritual das atitudes dos profissionais. Estes resultados são congruentes com a ideia de que a experiência em cuidados paliativos pode ajudar os profissionais de saúde a desenvolver uma relação mais tranquila e espiritualizada com a morte. **Não foram encontradas evidências de moderação significativa da experiência em CPP na relação entre o significado de vida e a aceitação neutra (H2b)**, ao contrário do que se esperava. De forma semelhante ao que foi observado na H1b, **os resultados indicam que a aceitação neutra da morte pode não estar diretamente relacionada com o sentido de vida** ou com a experiência em CPP, possivelmente por influências culturais.

Relativamente às atitudes negativas, **verificou-se uma interação significativa entre a experiência em CPP e o significado de vida na relação com o medo da morte (H2c)**. A experiência em CPP reforça o efeito do significado de vida na redução do medo da morte, sugerindo que, quanto mais expostos à morte, menos medo os profissionais de saúde tendem a desenvolver. Este resultado vai de encontro com o estudo de Dunk, Otten e Stephens (2005), que indicam que o tempo de experiência profissional, ou seja a exposição contínua à morte, é um dos principais preditores de atitudes mais positivas em relação à morte. A **H2d** (“*Há uma interação entre a experiência em CPP e o significado de vida na relação negativa com o evitamento da morte de tal forma que mais experiência aumenta a força da relação*”) e a **H2e** (“*Há uma interação entre a experiência em CPP e o significado de vida na relação negativa com a aceitação de escape de tal forma que mais experiência aumenta a força da relação.*”) **não foram confirmadas**. Estes resultados indicam que, mesmo com experiência, o sentido de vida pode não influenciar a tendência dos profissionais para

evitarem a morte ou para a aceitarem como um escape para o sofrimento. Isto pode ser explicado por características individuais e não só pela experiência profissional, como mostra o estudo de Vicensi (2016).

Na presente investigação encontraram-se diferenças entre rapazes e raparigas relativamente ao sentido de vida, em que as mulheres apresentam valores mais elevados do que os homens. Este resultado pode estar relacionado com fatores culturais e sociais, como mostra o estudo de Dimoula e colaboradores (2019). Estas diferenças entre sexos podem refletir o papel tradicionalmente atribuído às mulheres no que diz respeito ao cuidado e empatia, levando-as a desenvolver um sentido de vida mais forte em contextos de cuidados de saúde.

A experiência em cuidados paliativos revelou ser uma variável moderadora na relação entre o sentido de vida e o evitamento da morte, sugerindo assim que os profissionais de saúde que têm mais experiência neste tipo de cuidados, estão mais predispostos a encarar a morte. Estes resultados vão de encontro com os estudos de Gama (2013) e Puente-Fernández e colaboradores (2020), que destacam a importância da experiência para uma maior aceitação da morte.

Limitações do Estudo e Estudos Futuros

Este estudo apresenta limitações ao nível da amostra, que é composta maioritariamente por mulheres, o que pode induzir em erro os resultados, nomeadamente nas comparações entre sexos. Para além disso, o facto de a recolha de dados ter sido feita online, pode excluir potenciais participantes que podem não ter acesso à internet, limitando a diversidade da amostra. Por fim, embora a amostra seja razoável (132 participantes), pode ser considerada pequena para certas análises, especialmente as que envolvem interações mais complexas.

Uma outra limitação ocorreu nas questões relativas ao nível de experiência em CPP ou formação em CP. Como não conseguiram ser adequadamente medidas, perdemos variáveis importantes para perceber em que medida estes dois fatores permitiram distinguir adequadamente os perfis de atitudes perante a morte e sentido de vida.

Futuras investigações poderiam utilizar amostras maiores e mais representativas, assim como desenvolver e testar intervenções para aumentar o sentido de vida nos profissionais de saúde. Amostras mais representativas poderiam incluir profissionais de saúde que trabalham diretamente em CP e CPP, comparando-os com outros grupos de

profissionais que atuam em diferentes áreas, como Cuidados Intensivos, Urgências, Unidades de Saúde Familiares, entre outros. O objetivo seria compreender em que medida o grau de exposição à morte dos seus pacientes influencia variáveis como as suas atitudes perante a morte e o sentido de vida.

Conclusão

Uma das principais descobertas deste estudo é a importância de continuar a estudar o papel das atitudes perante a morte e o sentido de vida entre os profissionais de saúde, sobretudo nas áreas mais expostas à morte, como é o caso dos CP e dos CPP. Os resultados mostraram uma ligação significativa entre as atitudes perante a morte e o sentido de vida, o que nos permite concluir que, para lidar melhor com a morte, é essencial trabalhar questões fundamentais sobre o nosso próprio sentido de vida. As atitudes perante a morte influenciam diretamente a forma como nos relacionamos com a morte e com as pessoas que estão a morrer, tornando esta questão crucial e merecedora de investigação contínua. Um dos maiores contributos deste estudo é o seu enfoque nos profissionais de saúde que atuam em CPP, uma área que tem sido efetivamente menos investigada.

Inicialmente, ao escolher este tema, a minha expectativa era avaliar diretamente os profissionais de saúde ou analisar o impacto dos CPP nas famílias e nas crianças. No entanto, à medida que fui delineando o estudo, compreendi que a obtenção das aprovações éticas necessárias para tal seria um processo complexo. Esta investigação surgiu, assim, de uma sugestão da minha orientadora. As dificuldades no processo de obtenção de aprovações dos serviços resultaram em alguns atrasos, o que limitou o alcance do que poderia ter sido feito. Apesar destas dificuldades, este trabalho permitiu-me desenvolver uma maior capacidade de análise sobre este tema, aprofundando a minha compreensão acerca dos CP e de como podem ser implementados. Para além disso, contribuiu para o meu crescimento pessoal e profissional enquanto futura psicóloga, reforçando o meu interesse em trabalhar nesta área no futuro.

Um dos contributos mais relevantes do meu estudo foi o aumento da sensibilidade para a importância de investigar os CPP. Ao realizar a revisão da literatura, constatei que, embora existam muitos estudos sobre os CP em geral, a informação sobre CPP é pouca, o que pode estar relacionado com o facto de ser uma área relativamente recente em Portugal. Assim, acredito que o meu estudo poderá, de alguma forma, contribuir para futuras investigações nesta área que é tão importante.

Referências

- Alves, R., Cunha, E., Santos, G., & Melo, M. (2019). Cuidados paliativos: Alternativa para o cuidado essencial no fim da vida. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 39.
- Andrade, T. (2007). *Atitudes perante a morte e sentido de vida em profissionais de saúde*. (Tese de doutoramento). Universidade de Lisboa.
- Batalha, L. (2021) Cuidados Paliativos Pediátricos.
- Baumeister, R. (1991). *Meanings of life*. The Guilford Press.
- Bouri, M., Papadatou, D., Koukoutsakis, P., Bitsakou, P., & Kafetzis, D. (2017). The impact of pediatric palliative care training on the death attitudes of health professionals. *International Journal of Caring Sciences*, 10(2).
- Colett, L. & Lester, D. (1969) The fear of death and the fear of dying. *Journal of Psychology*, 72, 179-181.
- Crumbaugh, J. (1968). Cross-validation of a purpose-in-life test based on Frankl's concepts. *Journal of Individual Psychology*, 24, 74-81.
- Crumbaugh, J., & Maholick, L. (1964). An experimental study in existentialism: The psychometric approach to Frankl's concept of Noogenic neurosis. *Journal of Clinical Psychology*, 20, 200-207.
- Crumbaugh, J., & Maholick, L. (1969). Manual of instructions for the Purpose in Life Test. Psychometric Affiliates.
- Dimoula, M., Kotronoulas, G., Katsaragakis, S., Christou, M., Sgourou, S., & Patiraki, E. (2019). Undergraduate nursing students' knowledge about palliative care and attitudes towards end-of-life care: A three-cohort, cross-sectional survey. *Nurse Education Today*, 74, 7-14.
- Dunk, K., Otten, C., & Stephens, E. (2005). Nursing experience and the care of dying patients. *Oncology Nursing Forum*, 32(1), 97-104.
- Dunn, K., Otten, C. e Stephens, E. (2005) Nursing experience and the care of dying patients. *Oncology Nursing Forum*, 32(1), 97-104.
- Fegg, M., Brandstätter, M., Kramer, M., Kögler, M., Haarmann-Doetkotte, S., & Borasio, G. (2010). Meaning in life in palliative care patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 40(4), 502-509. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.02.010>

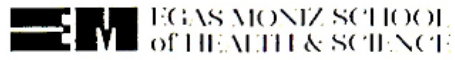
- Feifel, H. (1969). Attitudes toward death: A psychological perspective. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 3, 292-295.
- Fernandes, M. (2012). *Formação em cuidados paliativos*. (Tese de mestrado). Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.
- Ferreira, M., & Iglesias, S. (2019). Cuidados paliativos pediátricos, terminalidade e espiritualidade: Estamos preparados. *Residência Pediátrica*, 12-6.
- Frankl, V. (1985). *Man's search for meaning*. Pocket Books.
- Gama, M. (2013). *O luto profissional nos enfermeiros* (Tese de doutoramento). Universidade Católica Portuguesa.
- Grupo de trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde (2014). *Cuidados Paliativos Pediátricos, despachos 8286-A/2014 e 8956/2014*. Sociedade Portuguesa de Cuidados Paliativos.
- Guimarães, J., Dantas, R., Bezerra, T., Medeiros, A., & Medeiros, F. (2020). Percepções de estudantes de Enfermagem sobre cuidados paliativos. <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20202144033>
- Hegedus, K., Zana, A., & Szabó, G. (2008). Effect of end of life education on medical students' and health care workers' death attitude. *Palliative Medicine*, 22(3), 264-269.
- Henseler, J., Ringle, C. M., & Sarstedt, M. (2015). A new criterion for assessing discriminant validity in variance-based structural equation modeling. *Journal of the Academy of Marketing Science*, 43, 115-135.
- Lester, D. (1972). Studies on death attitudes. *Psychological reports*, 30-440.
- Lester, D., Getty, C., & Kneisl, C. (1974). Attitudes of nursing students and faculty toward death. *Nursing Research*, 23, 50-53.
- Lopes, T. (2010). *Atitudes perante a morte e ansiedade e depressão em cuidadores profissionais de cuidados paliativos*. (Tese de Doutoramento). Universidade de Lisboa.
- Loureiro, L. (2010). Tradução e adaptação da versão revista da Escala de Avaliação do Perfil de Atitudes acerca da Morte (EAPAM). *Revista de Enfermagem Referência*, 3(1), 101-108.

- Maffoni, M., Zanatta, F., Setti, I., Giorgi, I., Velutti, L., & Giardini, A. (2021). SMiLE to Life: Meaning in life in healthcare professionals working in palliative care and rehabilitation medicine. *La Medicina del Lavoro*, 112(5), 387.
- Magalhães, J.C. (2009). *Cuidar em Fim de Vida*. Lisboa: Coisas de Ler.
- Maric, D. (2023). Attitudes towards death and end-of-life care. *Med. Istaživanja*, 56, 81-85.
- Maslach, C. & Jackson, S. (1982). Burnout in health professions: A social psychological analysis. In Sanders, G. e Sull, J. (Eds.). *Social Psychology of Health and Illness*. Laurence Erlbaum Associates.
- Meier, D., Back, A., & Morrison, R. (2001). The inner life of physicians and care of the seriously ill. *JAMA: Journal of the American Medical Association*, 286(23), 3007-3014.
- Mendonça, É. (2017). *Cuidados paliativos pediátricos: Uma revisão*. (Tese de Mestrado). Universidade de Lisboa.
- Nogueira, A., Oliveira, L., & Pimentel, V. (2006). O profissional da saúde e a finitude humana: A negação da morte no cotidiano profissional da assistência hospitalar. *Textos & Contextos*, 5(2), 1-11.
- Nunnally, J. & Bernstein, I. (1994). *Psychometric theory* (3^a ed.). McGraw Hill.
- Perboni, J., Zilli, F., & Oliveira, S. (2018). Profissionais de saúde e o processo de morte e morrer dos pacientes: Uma revisão integrativa. *Persona y Bioética*, 22(2), 288-302.
- Portugal, M. (2017). *Versão portuguesa do questionário do sentido da vida: Primeiros estudos psicométricos* (Tese de doutoramento).
- Puente-Fernández, D., Lozano-Romero, M., Montoya-Juárez, R., Martí-García, C., Campos-Calderón, C., & Hueso-Montoro, C. (2020). Nursing professionals' attitudes, strategies, and care practices towards death: A systematic review of qualitative studies. *Journal of Nursing Scholarship*, 52(3), 301-310.
- Ramos, I. (2023). Falar sobre a morte numa unidade de cuidados continuados: Factores que podem influenciar os profissionais de saúde.
- Raykov, T., & Marcoulides, G. A. (2011). *Introduction to psychometric theory*. Routledge.
- Rooda, L., Clements, RE., Jordan, M (1999). Nurses' attitudes towards death and caring for dying patients. *Oncology Nursing Forum*, 26, 1683-1687.

- Schnell, T. (2010). Existential indifference: Another quality of meaning in life. *Journal of Humanistic Psychology, 50*(3), 351–373. 10.1177/0022167809360259
- Sousa, A. (2019). Cuidados paliativos no centro de terapia intensiva pediátrica oncológica: instrumento assistencial de enfermagem.
- Steger, M., Kawabata, Y., Shimai, S., & Otake, K. (2008). The meaningful life in Japan and the United States: Levels and correlates of meaning in life. *Journal of Research in Personality, 42*(3), 660–678. 10.1016.2007.09.003
- Vicensi, M. (2016). Reflexão sobre a morte e o morrer na UTI: A perspectiva do profissional. *Revista Bioética, 24*(1), 64-72. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422016241107>
- Vieira, V. (2021). Cuidados paliativos em pediatria: Percepção de estudantes e egressos de cursos de graduação em enfermagem.
- Wong, P., Reker, G. & Guesser, G. (1994). Death attitudes Profile-Revised: A multidimensional Measure of Attitudes Toward Death. In Neimeyer, R. (Ed.) *Death Anxiety Handbook: research, instrumentation and application*. Taylor & Francis.
- World Health Organization. (2018). Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: A WHO guide for planners, implementers and managers.
- Zheng, R., Lee, S., & Bloomer, M. (2016). How new graduate nurses experience patient death: A systematic review and qualitative meta-synthesis. *International Journal of Nursing Studies, 53*, 320-330.
- Zheng, R., Lee, S., & Bloomer, M. (2018). How nurses cope with patient death: A systematic review and qualitative meta-synthesis. *Journal of Clinical Nursing, 27*(1-2), 39-49.

Anexos

Anexo A



Comissão de Ética EGAS MONIZ

PT-270/23

Processo Interno nº1341

Ex.ma Senhora

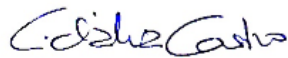
Carolina Alexandra Coelho André

Monte de Caparica, 27 de fevereiro de 2024.

Ex.ma Senhora,

Em resposta ao Pedido de Parecer que submeteu à apreciação da Comissão de Ética da Egas Moniz, com o tema denominado: **“Perceção, atitudes perante a morte e sentido de vida em estudantes e profissionais de saúde sobre os cuidados paliativos pediátricos”**, foi aprovado.

A Presidente da Comissão de Ética da Egas Moniz



Profª Doutora Cidália de Castro

Anexo B



EGAS MONIZ SCHOOL
of HEALTH & SCIENCE

Consentimento Informado

Código | IMP-EM-PE-17_03

Monte de Caparica, dia de mês de ano

Exmo. (a) Sr. (a),

No âmbito do projeto de investigação para conclusão do Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde na Egas Moniz School of Health and Science, sob a orientação da Professora Doutora Teresa Andrade, solicita-se autorização para a participação no estudo “Perceção, atitudes perante a morte e sentido de vida em profissionais de saúde na área dos cuidados paliativos pediátricos”, dirigido a estudantes de áreas de saúde e profissionais de saúde, com o objetivo de compreender as suas perceções face aos cuidados paliativos pediátricos. A sua participação consiste em responder, de forma anónima, a um questionário *on-line*, que pretende recolher dados sobre a perceção dos cuidados paliativos pediátricos, o sentido de vida e as atitudes perante a morte. O tempo estimado para o preenchimento do questionário é de, aproximadamente, 10 a 15 minutos.

A participação neste estudo é voluntária. A sua não participação não lhe trará qualquer prejuízo.

Este estudo pode trazer benefícios tais como contribuir para a sensibilização relativa ao tema dos cuidados paliativos pediátricos.

A informação recolhida destina-se unicamente a tratamento estatístico e/ou publicação e será tratada pela aluna e a sua orientadora. A sua recolha é anónima e confidencial.

(Riscar o que não interessa)

ACEITO/NÃO ACEITO participar neste estudo, confirmando que fui esclarecido sobre as condições do mesmo e que não tenho dúvidas.

(Assinatura do participante ou, no caso de menores, do pai/mãe ou tutor legal)

Anexo C

Questionário Sociodemográfico

1. Idade: _____
2. Sexo:
 - Feminino
 - Masculino
3. Nacionalidade: _____
4. Estado Civil:
 - Solteiro(a)
 - Casado(a) ou em regime de união de facto
 - Divorciado(a)
 - Viúvo(a)
5. Número de filhos: _____
6. Idade dos filhos:
 - Não tenho filhos
 - Primeira Infância (0-3 anos)
 - Infância (3-10 anos)
 - Adolescência (11-18 anos)
 - Jovens adultos (18-25 anos)
 - Adultos (+25 anos)
7. Você é:
 - Estudante da área da saúde. Qual área?

Profissional da saúde. Qual área?

Profissional da saúde que atua em cuidados paliativos pediátricos. Qual área?

8. Ano do curso que frequenta (se aplicável): _____

9. Tempo de exercício profissional: _____

10. Tempo de exercício profissional neste serviço: _____

Questões sobre cuidados paliativos pediátricos

1. Está familiarizado com o termo “cuidados paliativos pediátricos”?

Sim

Não

Não tenho a certeza

2. Acredita que as pessoas em geral compreendem adequadamente o que são cuidados paliativos pediátricos?

Sim

Não

Não tenho a certeza

3. Já teve experiência direta ou indireta com cuidados paliativos pediátricos?

Sim

Não

Não tenho a certeza

4. Já realizou alguma formação adicional em cuidados paliativos?

Sim

Não

5. Considera que os profissionais de saúde estão adequadamente treinados para lidar com questões relacionadas com a prestação de cuidados paliativos pediátricos?

- Sim
- Não
- Não tenho a certeza

Indique o seu grau de concordância, de 1 a 5, em que 1 significa “discordo totalmente” e 5 “concordo totalmente”, relativamente às seguintes afirmações acerca dos cuidados paliativos pediátricos.

	Discordo totalmente	Discordo	Neutro	Concordo	Concordo totalmente
“Os cuidados paliativos pediátricos são essenciais para melhorar a qualidade de vida das crianças em condições de saúde terminal.”					
“Os cuidados paliativos pediátricos deveriam estar disponíveis em todos os hospitais.”					
“Os cuidados paliativos pediátricos podem ser úteis e eficazes em muitos tipos de doenças”					
“Os cuidados paliativos pediátricos podem servir para curar doenças graves nas crianças”					
“Os cuidados paliativos pediátricos					

requerem profissionais com formação específica para os prestar”					
---	--	--	--	--	--