



CATÓLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA · PORTO · VISEU

**A SATISFAÇÃO DO CUIDADOR INFORMAL EM
CUIDADOS PALIATIVOS: O QUE A INFLUENCIA? – A
REALIDADE DE PORTUGAL**

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos

Por

Joana Lacerda Pires Correia

Lisboa, 2018



CATÓLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA · PORTO · VISEU

**A SATISFAÇÃO DO CUIDADOR INFORMAL EM
CUIDADOS PALIATIVOS: O QUE A INFLUENCIA? – A
REALIDADE DE PORTUGAL**

**THE INFORMAL CAREGIVER'S SATISFACTION: WHAT
INFLUENCES'S IT? – PORTUGAL'S REALITY**

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos

Por

Joana Lacerda Pires Correia

Sob Orientação do Prof. Doutor Manuel Luís Capelas

Lisboa, 2018

*“Não sei... Se a vida é curta
Ou longa demais para nós,
Mas sei que nada do que vivemos
Tem sentido, se não tocamos o coração*

Das pessoas.

Muitas vezes basta ser:

O colo que acolhe,

O braço que envolve,

A palavra que conforta,

O silêncio que respeita,

A alegria que contagia,

A lágrima que corre,

O olhar que acaricia,

O desejo que sacia,

O amor que promove.

E isso não é coisa de outro mundo,

É o que dá sentido à vida.

É o que faz com que ela

Não seja nem curta, nem longa demais,

Mas que seja intensa,

Verdadeira, pura...enquanto durar.”

Cora Carolina

RESUMO

Introdução: O processo de cuidar afeta o quotidiano do cuidador, estando associado a perdas significativas e constantes reajustamentos das trajetórias. Assim, torna-se essencial conhecer as características do cuidador, avaliar a sua satisfação e o que a influencia. A satisfação do cuidador é um importante indicador de qualidade dos cuidados prestados pela equipa de saúde, sendo fundamental a sua avaliação.

Objetivos do estudo: Caracterizar o cuidador do doente paliativo; avaliar a sua satisfação; identificar os fatores que a influenciam.

Material e Métodos: Estudo descritivo, observacional, transversal e analítico, através de uma amostra de 292 cuidadores e 376 doentes, a ser acompanhados por duas equipas de Unidades de Cuidados Paliativos, uma Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos e três Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos do Sistema Nacional de Saúde (SNS) de Portugal Continental e Regiões Autónomas, durante o ano de 2017. Utilizados formulários elaborados pelo Observatório Português de Cuidados Paliativos para a caracterização do doente e do cuidador, a FACIT-PAL para avaliação da satisfação das necessidades do doente e a FAMCARE para a avaliação da satisfação do cuidador.

Resultados: Os cuidadores são na grande maioria mulheres, com média de quase 60 anos e domésticas (40%). Mediana do tempo despendido enquanto cuidador: 7h/dia, 49 h/semana e 7 dias/semana. Os cuidadores encontravam-se globalmente satisfeitos com os cuidados paliativos prestados ao seu familiar. Em relação à *informação dada*, quanto menor é o tempo de ligação do doente à equipa, maior nível de satisfação os cuidadores apresentam. Em relação aos *cuidados físicos*, quanto mais idade tem o doente, mais satisfeitos se apresentaram os cuidadores com os cuidados prestados.

Conclusões: Os cuidadores apresentaram-se globalmente satisfeitos com os cuidados prestados ao seu familiar, sendo que a *informação dada* e os *cuidados*

físicos prestados ao doente foram os fatores que se demonstraram ser influenciadores dessa satisfação. São necessários mais estudos para determinar com maior rigor e validade externa os fatores influenciadores da satisfação do cuidador do doente paliativo em Portugal.

Palavras-chave: Cuidador; satisfação; cuidados em fim-de-vida; Portugal

ABSTRACT

Introduction: The caring process affects the daily life of the caregiver, being associated with significant losses and constant readjustments of the trajectories. Thus, it becomes essential to know the characteristics of the caregiver, to evaluate their satisfaction and what influences it. Caregiver satisfaction is an important indicator of the quality of care provided by the health team, and its evaluation is fundamental.

Aim of the study: To characterize the caregiver of the palliative patient; to evaluate patient's satisfaction; to identify the factors that influence it.

Material and Methods: A descriptive, observational, cross-sectional and analytical study was carried out through a sample of 292 caregivers and 376 patients, to be followed by two teams of Palliative Care Units, one Hospital Support Team in Palliative Care and three Community Teams of Support in Palliative Care of the National Health System of Continental Portugal and Autonomous Regions, during the year of 2017. Using questionnaires prepared by the Observatório Português de Cuidados Paliativos were used for the characterization of the patient and the caregiver, FACIT-PAL to evaluate the satisfaction of the needs of the patient and FAMCARE for the assessment of caregiver satisfaction.

Results: Caregivers are mostly women, with an average of almost 60 years and domestic (40%). Median time of caregiver: 7h/ day, 49h/ week and 7 days/ week. Caregivers were globally satisfied with the palliative care provided to their relative. In relation to the *information given*, the shorter length of stay the patient in the team, the greater the level of satisfaction the caregivers presented. In relation to *physical care*, the older the patient is, the more satisfied the caregivers presented themselves with the care provided.

Conclusions: Caregivers were globally satisfied with the care given to their relative, being the *information given* and the *physical care* provided to the patient were the factors that have been shown to influence this satisfaction. Further

studies are needed to determine the factors influencing the satisfaction of the palliative caregiver in Portugal.

Keywords: Caregiver; satisfaction; end-of-life care; Portugal

AGRADECIMENTOS

Ao Prof. Doutor Manuel Luís Capelas pela partilha de saber, muito além da Enfermagem, pela constante disponibilidade e sua, sempre presente, palavra amiga.

À Prof.^a Doutora Patrícia Coelho pelo enorme apoio, conhecimento transmitido e carinho ao longo de todo este percurso académico e profissional.

Ao Observatório Português de Cuidados Paliativos que me permitiu ser sua colaboradora, participando num estudo de grande dimensão.

Aos doentes e cuidadores participantes, sem os quais não seria possível a concretização deste estudo.

Às equipas de cuidados paliativos que aceitaram colaborar com este estudo.

Aos meus pais e ao meu irmão pelo incentivo e força que sempre me deram e por acreditarem sempre em mim.

Ao Pedro por toda a paciência, apoio e compreensão especialmente nos momentos de maior inquietação.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	1
PARTE I – FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	5
1. O Cuidador Informal e a Família como Prestadores de Cuidados	7
1.1. Cuidados Paliativos - Definição	7
1.2. Princípios	8
2. A Família em Cuidados Paliativos	13
2.1. Conceito	13
2.2. Tipos de família	16
2.3. Intervenção dos Cuidados Paliativos na Família	19
3. Cuidador Informal	21
3.1. Conceitos	21
3.2. Implicações	21
3.3. Impacto	23
3.4. Intervenção dos Cuidados Paliativos no Cuidador	26
4. Satisfação em relação aos Cuidados Paliativos Prestados	33
4.1. Conceito	33
4.2. Avaliar a Satisfação – Porquê?	33
4.3. Como Avaliar a Satisfação?	35
4.4. O que nos diz a Literatura?	37
PARTE II – METODOLOGIA	45
5. Metodologia	47
5.1. Tipo de Estudo	47
5.2. Questões de Investigação	47
5.3. Objetivos	48

5.4. Variáveis	48
5.5. Locais onde decorreu o estudo	49
5.6. População e amostra	49
5.7. Fontes e Instrumentos de recolha de dados	50
5.8. Questões Éticas e Formais	50
PARTE III – FASE EMPÍRICA	53
6. Apresentação e Análise dos Dados	55
6.1. Resultados	55
Doente	55
Cuidador Informal	61
Satisfação do Cuidador	68
7. Discussão	77
CONCLUSÃO	91
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	95
ANEXOS	103
Anexo A - Aprovação do Projeto de Dissertação	105
Anexo B – Consentimento Informado do Doente	109
Anexo C – Consentimento Informado do Cuidador	113
Anexo D – Formulário de Submissão de Projeto de Investigação OPCP	131
Anexo E – Projeto Global OPCP 2016/2017 - Instrumentos de Recolha de Dados	131

INDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Género do doente (n=376)	55
Tabela 2 - Idade do doente, em anos (n=376)	55
Tabela 3 - Nível de Instrução do doente (n=373)	56
Tabela 4 - Estado Civil do doente (n=376)	56
Tabela 5 - Caracterização clínica do doente (n=376).....	57
Tabela 6 - Caracterização clínica do doente oncológico (n=315).....	58
Tabela 7 - Identificação do estadiamento da doença oncológica (n=312).....	58
Tabela 8 - Caracterização clínica do doente não oncológico (n=56).....	59
Tabela 9 - Tempo decorrido desde a admissão do doente até ao momento de alta (n=250)	59
Tabela 10 - Tipo de Alta do doente (n=249)	60
Tabela 11 - Existência de Cuidador (n=376)	60
Tabela 12 - Género do Cuidador Informal (n=292)	61
Tabela 13 - Idade do Cuidador, em anos (n=291).....	61
Tabela 14 - Estado Civil do Cuidador Informal (n=291).....	62
Tabela 15 - Grau de Parentesco do Cuidador Informal (n=291)	62
Tabela 16 - Nível de Instrução do Cuidador Informal (n=290).....	63
Tabela 17 - Situação do Cuidador perante o trabalho (n=290)	64
Tabela 18 - Local de Prestação de Cuidados (n=291)	64
Tabela 19 - Tempo diário despendido como cuidador em horas (n=292)	65
Tabela 20 - Tempo Semanal despendido como Cuidador em dias (n=291)	65
Tabela 21 - Tempo Semanal despendido como cuidador em horas (n=290)...	66
Tabela 22 - Tempo decorrido desde que é Cuidador em dias (n=288)	66
Tabela 23 - N.º de pessoas em relação às quais assume a responsabilidade de cuidador (n=286)	67
Tabela 24 – Satisfação do Cuidador - Score total da FAMCARE (n=110)	68
Tabela 25 - Satisfação do Cuidador - Score ID (n=125).....	69
Tabela 26 - Satisfação do Cuidador - Score DC	69
Tabela 27 - Satisfação do Cuidador - Score CF (n=125)	70
Tabela 28 - Satisfação do Cuidador - Score CPS (n=124).....	71

Tabela 29 - Fatores influenciadores da Satisfação do Cuidadores (Score Total da FAMCARE).....	72
Tabela 30 - Fatores influenciadores da Satisfação do Cuidadores (Score ID) .	73
Tabela 31 - Fatores influenciadores da Satisfação do Cuidadores (Score DC)	74
Tabela 32 - Fatores influenciadores da Satisfação do Cuidadores (Score CF)	75
Tabela 33 - Fatores influenciadores da Satisfação do Cuidadores (Score CPS)	76

INDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Guidelines for Providing Care to Cancer Caregivers in Practice Settings	29
---	----

INDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Avaliação da Satisfação Global dos Cuidadores	82
---	----

Lista de Abreviaturas

AVC - Acidente Vascular Cerebral

CP - Cuidados Paliativos

C.P.R. - Constituição da Republica

ECSCP - Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

ECCI - Equipa de Cuidados Continuados Integrados

EIHSCP - Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ETC - Equivalência a Tempo Completo

ELA - Esclerose Lateral Amiotrófica

EUA - Estados Unidos da América

EAPC - European Association for Palliative Care

FACIT-G - Functional Assessment of Cancer Therapy – General

FACIT-PAL - Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Palliative Scale

NICE - National Institute for Health and Clinical Excellence

OPCP - Observatório Português de Cuidados Paliativos

OMS - Organização Mundial de Saúde

QV - Qualidade de Vida

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados

SNS - Sistema Nacional de Saúde

TCE - Traumatismo Crânio-Encefálico

UCP - Unidade de Cuidados Paliativos

INTRODUÇÃO

Nos últimos anos a esperança média de vida tem aumentado, assim como os avanços da ciência, da medicina e da tecnologia. No entanto, com o aumento da esperança média de vida, vem associado o aumento do risco de doenças crónicas e incapacitantes como, doenças oncológicas, demências, doenças degenerativas e vasculares; e também as transformações na rede familiar.

Por outro lado, as constantes transformações na sociedade implicaram significativas mudanças na estrutura e na organização familiar, originando novos padrões de família e cuidadores. Embora esta se mantenha como uma unidade emocional e afetiva, a família é identificada como o suporte mais comum dos cuidados desenvolvidos.¹

Surgem neste momento novas necessidades a nível de cuidados de saúde e de reorganização nos planos e programas de saúde. É necessário não descurar a importância da continuidade de cuidados a nível dos serviços de saúde e da importância dos cuidados também prestados pela família/ cuidadores informais. *“A família desempenha um papel fundamental no contexto sociocultural dos seus membros e a prestação dos cuidados é entendida como uma das suas funções. Este cuidado engloba aspetos psicológicos, éticos, sociais, demográficos, clínicos, técnicos e comunitários.”*²

A família assume, assim, um papel ativo na prestação de cuidados e na tomada de decisão. Contudo é necessário ter a consciência que a família é também recetora de cuidados, pois o processo de cuidar afeta o seu quotidiano. A presença de doença no seio familiar provoca rutura com a vida anterior e adaptações constantes às novas trajetórias. Sabe-se que cuidar envolve longos períodos de tempo despendido, causando cansaço físico e psicológico. Contudo, o envolvimento do cuidador na prestação de cuidados ao doente pode fazê-lo sentir-se útil e prestável, quando a impotência perante o avanço da doença se torna cada vez mais evidente.

Cuidar do doente paliativo pode trazer sentimentos de tristeza, frustração, revolta ou desespero, estando associados a diminuição do tempo livre, alteração do orçamento familiar, modificação do funcionamento familiar, conflitos, sentimentos de culpa. Esta realidade conduz a efeitos negativos na qualidade de vida do cuidador.³ Desta forma, o cuidador requer informação e acompanhamento por parte dos profissionais de saúde, de forma a garantir as melhores condições para lidar com a situação de vulnerabilidade e doença.

A satisfação da família é um dos indicadores de qualidade dos cuidados saúde prestados ao doente e a sua avaliação é fundamental. O conhecimento dos fatores influenciadores da satisfação do cuidador pode contribuir para a melhoria da sua qualidade de vida. Permitirá que a equipa de profissionais de saúde concentre a sua atenção nas necessidades apresentadas pelos cuidadores portugueses. Além disso, essas informações poderão ajudar a prever eventuais problemas, avaliar diretamente a necessidade de cuidados e planear diferentes intervenções para os cuidadores e formar ou reorganizar a equipa de profissionais.

Este estudo fornece informações sobre os níveis de satisfação com os cuidados paliativos prestados em cuidadores informais responsáveis pelo cuidado de doentes com doença avançada, e os fatores influenciadores da satisfação. Os nossos objetivos são caracterizar o cuidador informal do doente paliativo em Portugal, avaliar a satisfação do cuidador e os seus fatores influenciadores, analisar a relação entre a satisfação das necessidades do doente paliativo e o nível de satisfação do cuidador informal e contribuir para o desenvolvimento da literatura limitada sobre este tema em Portugal.

A caracterização do cuidador foi feita através de um formulário elaborado pelo Observatório Português de Cuidados Paliativos (OPCP) e a avaliação da sua satisfação foi feita através da escala FAMCARE. A caracterização base do doente foi feita também através de um formulário elaborado pelo OCP e, para a análise da correlação da satisfação do cuidador com a satisfação das necessidades do doente, utilizamos a escala FACIT-PAL. Estes instrumentos de colheita de dados foram aplicados nas unidades de cuidados paliativos, equipas

intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos e equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos do Sistema Nacional de Saúde que aceitaram colaborar com o estudo, pelos profissionais de saúde, durante o ano de 2017.

O trabalho é constituído por quatro partes. Na primeira parte apresentamos o enquadramento teórico que aborda o tema do cuidador informal/ família como prestadores de cuidados e a satisfação do cuidador/ família com os cuidados prestados ao doente paliativo. Na segunda parte delineamos a metodologia, onde explicamos o tipo de estudo, a população, a amostra, as variáveis, os instrumentos de colheita de dados, os procedimentos e as questões éticas envolvidas. A terceira parte é constituída pela fase empírica onde fazemos a apresentação e análise dos dados e a sua discussão. Por último, surge a conclusão onde expomos as considerações finais, as limitações do estudo e as sugestões para a investigação futura. Neste estudo foi utilizada a norma de referência bibliográfica Vancouver.

PARTE I – FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

1. O Cuidador Informal e a Família como Prestadores de Cuidados

1.1. Cuidados Paliativos - Definição

Em 2002, a Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu os cuidados paliativos como “uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes – e suas famílias – que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e com prognóstico limitado. Previnem e aliviam o sofrimento através da identificação precoce, avaliação e tratamento rigoroso de problemas não só físicos (como a dor), mas também dos psicossociais e espirituais”.⁴ Por outro lado, a *European Association for Palliative Care (EAPC)* define-os como “cuidados ativos e totais dos doentes cuja doença não responde à terapêutica curativa, sendo primordial o controle da dor e de outros sintomas, problemas sociais, psicológicos e espirituais; são cuidados interdisciplinares que envolvem o doente, a família e a comunidade; devem ser prestados onde o doente deseja ser cuidado, seja em casa ou no hospital; afirmam a vida e assumem a morte como um processo natural e, desta forma, não antecipam nem adiam a morte e procuram preservar a melhor qualidade de vida possível até à morte”.⁵

Os cuidados paliativos são uma filosofia de cuidados, altamente estruturados e organizados para a prestação de cuidados competentes, tendo como objetivo a promoção da qualidade de vida do doente e da sua família/cuidador, e acompanhamento no processo de tomada de decisão.

São cuidados necessariamente multidisciplinares. Neill, Bill O. & Fallon, M.⁶ afirmam que “*não é realista esperar que apenas uma profissão ou indivíduo tenha todas as habilidades para fazer a avaliação necessária, instituir todas as intervenções necessárias e fazer um acompanhamento contínuo*”. Para a prestação de cuidados tecnicamente competentes é necessária a aquisição de competências na área da comunicação, ética, coordenação, controlo sintomático, apoio no luto, apoio à família e cuidadores, cuidados na agonia e suporte emocional e espiritual. É fundamental a aprendizagem das diferentes

áreas em que surgem problemas (física, psicológica, social e espiritual) e uma prestação de cuidados de saúde interdisciplinar. O médico, o enfermeiro e o assistente social serão os elementos essenciais da equipa, no entanto são necessários outras colaborações, equacionados sempre em função das necessidades do doente-família.⁷ Esta área tem a preocupação de abranger as necessidades das famílias e cuidadores, sendo a unidade recetora de cuidados “doente e família”, considerando-se sempre realidades ligadas entre si.

À medida que a doença progride, a continuidade dos cuidados torna-se cada vez mais importante.⁶ É essencial existir coordenação entre os serviços e a informação deve ser transferida prontamente e eficientemente entre profissionais da comunidade, hospitais, lares, onde quer que o doente se encontre.

1.2. Princípios

A filosofia dos cuidados paliativos assenta numa base de valores e princípios que podem ser encontrados na literatura. Em todos os países da Europa são identificados pelos especialistas em cuidados paliativos princípios comuns, como o da justiça e autonomia, dignidade, a necessidade de um plano de cuidados individual e acompanhamento na tomada de decisão, e uma abordagem holística.⁵

- **Justiça e Autonomia (não maleficência e beneficência)**

Nos cuidados paliativos o valor único e intrínseco de cada pessoa é reconhecido e respeitado.

Os cuidados são prestados quando o doente e a família/cuidador estão preparados para os aceitar; o doente idealmente preserva a sua autodeterminação para o processo de decisão face ao local desejado para receber os cuidados, opções de tratamento e acesso aos especialistas em cuidados paliativos. O doente tem o direito de receber, caso o pretender, todas as informações face ao diagnóstico, prognóstico, tratamentos e opções de cuidados.⁵

- **Dignidade**

Os cuidados paliativos devem ser prestados de forma respeitadora e sensível aos valores do doente. Valores religiosos, culturais, espirituais, praticas pessoais habituais e respeitando as leis de cada país. Tal como a definição de qualidade de vida, a definição de dignidade pode ser muito pessoal podendo incluir prioridades e valores diferentes de individuo para individuo. Desta forma, os cuidados paliativos devem proporcionar ao doente um cenário onde possa sentir e promulgar a sua dignidade.⁵

“O doente tem o direito de ser tratado como pessoa humana ate ao fim da sua vida: todo o ser humano possui um valor e uma dignidade intrínseca, pelo que merece ser respeitado, isto é, não se perde pelo facto de estar doente ou de se caminhar para a morte. A dignidade da pessoa humana é o valor básico em que assenta a ordem jurídica portuguesa.” (art.1 da Constituição da República Portuguesa (C.R.P.) citado por Moreira, I. 2006) ⁸

- **Relação entre doente e equipa de cuidados paliativos**

A equipa de cuidados paliativos deve manter uma relação de entreajuda e colaboração com o doente e a sua família/cuidador. São elementos fulcrais para o planeamento e gestão dos cuidados. É dada enfase aos recursos e competências que o doente tem para lidar com o processo de doença e não só às dificuldades que identificam. É abordado aqui o tema da resiliência, ou seja, a capacidade que o doente tem para enfrentar a doença e todos os problemas que dela possam advir. Existe, assim, uma mudança de paradigma em que o foco deixa de ser os sintomas, problemas e a vulnerabilidade e passa a ser os recursos. É dada enfase à parceria estabelecida entre equipa-doente-família/cuidador.⁵

- **Qualidade de Vida**

Segundo a EAPC, 2009,⁵ o objetivo principal dos cuidados paliativos é alcançar, preservar e melhorar a qualidade de vida do doente. Os cuidados são orientados pela qualidade de vida que é definida pelo doente, sendo abordados os fatores biopsicossociais, espirituais e culturais. “*As dimensões relevantes da qualidade de vida individual, bem como as prioridades nessas dimensões, muitas vezes mudam em relação à progressão da doença*”.⁵ A qualidade de vida (QV) parece depender mais da lacuna percebida entre expectativas e *status* do desempenho real do que de uma deficiência objetiva da função.

- **Posição face à Vida e à Morte**

A OMS em 1990 postulou que a medicina paliativa afirma que a vida e a morte são um processo normal. A morte é vista no mesmo nível que a vida, inseparável dela.⁵

Os cuidados paliativos não procuram acelerar a morte nem a adiar. A prática da eutanásia e o suicídio assistido não devem fazer parte da responsabilidade dos cuidados paliativos. O valor da vida, o processo natural de morte e o fato de que ambos providenciam oportunidades de crescimento pessoal deve ser reconhecido.⁵

- **Comunicação**

As competências de comunicação são essenciais para a prática de cuidados paliativos de qualidade. A comunicação refere-se à interação entre doentes e profissionais de saúde, entre os próprios doentes e entre estes e as suas famílias/cuidadores, e entre os diferentes membros da equipa de profissionais de saúde envolvidos no cuidado. A insatisfação face aos cuidados é muitas vezes atribuída a comunicação ineficaz.⁵

- **Abordagem de uma Equipa interdisciplinar**

O trabalho em equipa é considerado um componente central na prestação de cuidados paliativos. Os diferentes profissionais da equipa trabalham em conjunto para prestar e melhorar os cuidados aos doentes. Existem indícios claros de que o trabalho em equipa em cuidados paliativos melhora a satisfação e a qualidade de vida do doente. A extensão da equipa pode ser flexível e deve ser determinada pelas necessidades do doente. No mínimo deve existir um médico e uma enfermeira com formação avançada em cuidados paliativos. No entanto, assistentes sociais, psicólogos, fisioterapeutas e voluntários são muitas vezes necessários para uma melhor gestão de caso.⁵

- **Perdão e Luto**

Os cuidados paliativos prestam cuidados à família e outros cuidadores próximos durante o processo de doença do doente, ajudam-nos a preparar-se para a perda e continuam a prestar cuidados no luto, quando necessário, após a morte do doente. Os cuidados no luto são reconhecidos como um componente central da prestação de cuidados paliativos.⁵

2. A Família em Cuidados Paliativos

2.1. Conceito

O envolvimento da família na prestação de cuidados foi considerado desde sempre um ato de amor dentro desta. A enfermagem nasceu em casa dos doentes pelo que era natural envolver os membros da família e proporcionar um tipo de cuidados centrados nesta.⁸

O conceito de família começou por ser definido segundo a OMS, por *“grupo de pessoas de casa que tem determinado grau de parentesco por consanguinidade, adoção ou casamento, limitado em geral pelo chefe de família, esposa e filhos solteiros que convivem com eles (Ahumada & Cochoy, 2008), e é o primeiro agente social envolvido na promoção da saúde e no bem-estar. (World Health Organization, 1991)”*.⁹ No entanto em 1994, a OMS modifica o conceito defendendo que a família *“não pode ser limitada a laços de sangue, casamento, parceria sexual ou adoção. Qualquer grupo cujas ligações sejam baseadas na confiança, suporte mútuo e um destino comum, deve ser encarado como família”*.⁹

Família é considerada como um sistema que ao longo do tempo pode ser alterado quando se depara com um acontecimento marcante/ perda. Cada elemento da família é simultaneamente um sistema e um subsistema em constante interação, e quando a doença invade o seu seio todos os sistemas ir-se-ão alterar. A organização e o funcionamento habitual da família irão modificar-se obrigatoriamente.

*“A família constitui a instituição social mais antiga e tem vindo a sofrer ao longo dos séculos inúmeras transformações, quer na constituição, quer na estrutura.”*⁸

Quando se aborda o tema família a tendência é a representa-la por crianças e pais. Hoje em dia cada vez mais se constata que na sociedade atual coabitam diferentes tipos de famílias: pais e filhos (incluindo duas gerações), um só cônjuge, sem filhos, anciãos e por outras formas de ligação.⁸

Com o avanço da sociedade e da reestruturação do conceito de família, atualmente podemos definir família como sendo o agregado doméstico de pessoas que estão ligadas através de laços de aliança, consanguinidade ou laços sociais fortes. O objetivo central da família é promover o desenvolvimento social, mental, físico e emocional de seus membros.⁸

Todos os tipos de família para que possam manter a sua integridade desempenham funções para dar resposta às suas necessidades.

As alterações no seio familiar e a necessidade de enfrentar o que advém da mudança gera necessidades que variam desde o diagnóstico da doença até depois da morte.⁸

Na avaliação das necessidades da família/cuidador é fundamental conhecer as reações do doente e as suas expectativas; o tipo de informação que dispõe sobre o seu estado clínico; grau de comunicação entre os membros da família e entre esta e o doente; definir o cuidador principal e qual a sua relação com o doente; determinar a constituição familiar e o seu comportamento; verificar a disponibilidade familiar para prestar os cuidados; identificar quais os recursos materiais e afetivos que dispõem para que possam enfrentar as dificuldades; identificar as expectativas reais da família e do cuidador principal (em relação à equipa de saúde e em relação ao estado do doente); os seus padrões morais e experiências anteriores de situações de crise, assim como a capacidade para a resolução da mesma. É de relevar que no processo de colheita de informação se conduza a entrevista de maneira a que a família exponha as suas necessidades.⁸

Em relação às necessidades sentidas pelas famílias/cuidadores dos doentes em fase final de vida, Schaerer et al. citados por Moreira⁸, destacam:

- A necessidade de escuta e expressão. O facto da família/cuidador se poder expressar, ser escutada e compreendida permite-lhe uma melhor aceitação e adaptação, e uma maior disponibilidade para cuidar do doente.
- A necessidade de informação médica, informação dos cuidados e informação psicológica. A educação da família/cuidador e do doente é uma

das chaves para o controlo sintomático e satisfação das necessidades de ambas as partes, uma vez que a compreensão do plano de cuidados e seu objetivo é essencial para uma correta tomada de decisão. Assim, a educação da família/cuidador relativa a questões sobre alimentação, hidratação, dispneia, dor, etc., deve ser um ponto desenvolvido e a investir para que se possa acompanhar e cuidar da melhor forma o doente.

A nível médico é de elevada importância que a família/cuidador esteja informada sobre o estado do doente, o plano de cuidados (as possibilidades de tratamentos/ intervenções, ...) e sobre a forma para fazer face às diversas situações que possam surgir.

A doença, além de provocar alteração no organismo e funções do doente, altera também os projetos e planos da vida do doente e família. Com um nível de informação adequada sobre a evolução da doença e plano de cuidados estabelecido, evita que o doente e a família percorram um caminho completamente desconhecido e, assim, que estejam mais capacitados para dar resposta às diversas necessidades.

Segundo Lamau citado em Moreira⁸ o plano de necessidades da família/cuidador baseia-se em:

- Estar e sentir-se acolhido com objetivo de definir e encarar o seu papel de “acompanhante natural”;
- Sentir-se tranquilo e confiar na qualidade de cuidados, sobre a atenção no controlo sintomático e satisfação das diversas necessidades;
- Estar informado sobre a evolução dos sintomas e sobre o plano de cuidados instituído (e sempre que haja alteração do mesmo) para melhor acompanhamento, compreensão e adaptação;
- Ser sempre consultado no momento de tomada de decisões;
- Estar informado para a possibilidade do envolvimento na prestação de cuidados (caso seja sua vontade);
- Sentir-me apoiado e à vontade para exprimir emoções e sentimentos (cansaço, tristeza, agonia...).

Das necessidades apresentadas pelos autores salienta-se a necessidade de informação. Esta é uma estratégia de capacitação da família para o cuidar, promoção da adaptação à situação de doença e sua evolução e ainda para a preparação e adaptação à morte/ perda.

“As funções da família atendem dois objetivos: um interno – a proteção psicossocial dos seus membros e um externo – a acomodação a uma cultura e a sua transmissão”.(Minuchin citado por Moreira⁸)

São consideradas como funções básicas da família proteger a saúde dos seus membros e proporcionar cuidados quando necessitam.⁸ A importância que os autores dão a esta função é pelo facto de defenderem que é no seio da família que se desenvolvem hábitos de saúde, estilos de vida saudáveis e o conceito de saúde. Os fatores que influenciam o desempenho da família face às suas responsabilidades no cuidar são: a estrutura, a divisão/repartição do trabalho, estatuto socioeconómico e a etnia.⁸

2.2. Tipos de família

A família estava tradicionalmente organizada por um pai, mãe e os seus filhos biológicos. Contudo, ao longo do último quarto do século XX, as tendências da composição familiar tornaram-se cada vez menos previsíveis, à medida que os padrões familiares estabelecidos começaram a mudar. O tamanho da família diminuiu para uma ou duas crianças por casal após as quedas da taxa de natalidade e, muitas mulheres permanecem sem filhos. Segundo a EAPC,¹⁰ com as taxas crescentes de divórcio, (mais de um milhão de divórcios por ano na União Europeia), as estruturas familiares tornaram-se mais complexas, incluindo novos casamentos (após divórcio), famílias monoparentais, casais em coabitação e famílias secundárias.

Caraterizar uma família em determinado tipo pode ser muito redutor, uma vez que se expandem cada vez mais novos tipos de família. No entanto, os critérios usados mais frequentemente são quanto à sua estrutura e função.

A identificação do tipo de família permite a compreensão da organização e configuração familiar.

Considera-se uma família funcional quando entre os elementos que a constituem se observam limites claros; as responsabilidades de cada um são assumidas e partilhadas em situações de crise; existem ligações sólidas e a chefia é aceite por todos.

Casal é definido por “*homem e mulher*” ou parceiros do mesmo sexo que podem ou não serem legalmente casados. Família **nuclear** (casal homem e mulher com um ou mais filhos biológicos ou adotados, podendo ser ou não legalmente casados; casal do mesmo sexo com um ou mais filhos adotados, podendo ser ou não legalmente casados); família **reconstruída** (casal em que pelo menos um dos elementos teve uma relação conjugal anterior com existência de descendente(s) dessa mesma relação) - a reconstituição pode ser devido a falecimento, divórcio ou família monoparental. É necessário que sejam criadas novas relações dentro do seio da nova família, com reajuste de papéis -; família **monoparental** (constituída por um único elemento parental por viuvez, separação, opção, etc. e presença de um ou mais descendentes, com identificação do género da pessoa que representa a figura parental); **coabitação** (homens e mulheres solteiros que partilham a mesma habitação); família **institucional** (refere-se a conventos, internatos, orfanatos, lares de idosos); **comuna** (grupo de homens, mulheres, crianças sem delimitação de subsistemas associados a grupos domésticos); **unipessoal** (uma pessoa apenas numa habitação); **alargada** (constituída por três gerações ou casal ou família nuclear; coabitam ascendentes, descendentes, colaterais (avós, tios, netos, primos, cunhados) por consanguinidade ou não, para além dos progenitores e/ou filhos). Também é designada por família **extensa**. Cada elemento é significativo e um recurso para o funcionamento familiar (companhia social, apoio emocional, regulação social, auxílio material e de serviços, etc.).¹¹ Pode observar-se uma

forte relação de entre ajuda como, por outro lado existir uma desagregação da hierarquia e indefinição de papéis familiares.

Sistemas mais amplos abrangem as interações sociais em que a família participa e que são identificadas como significativas (instituições de ensino, instituições de saúde, instituições religiosas, de lazer e cultura, contexto profissional e rede de amigos).¹¹ É importante a sua identificação para melhor visualizar e analisar as funções e os recursos da família, sendo uma mais-valia a elaboração do genograma e do ecomapa.

A identificação da classe social a que pertence a família possibilita uma melhor compreensão dos recursos a fatores de *stress* relacionados com aspetos económicos, nível de instrução, grupo profissional e o contexto residencial. A classe social influencia a organização familiar, os seus valores e crenças, a forma como utilizam os serviços de saúde e outros serviços da comunidade.¹¹

Implicações para a Enfermagem

Todos os tipos de famílias sentem *stress* ao lidar com os problemas do quotidiano e que podem conduzir a situações de crise. As famílias monoparentais (chefiadas sobretudo por mulheres) encontram-se mais vulneráveis à tensão, pois têm menos recursos a nível de tempo, dinheiro e energia para ultrapassar os problemas. As famílias que coabitam (heterossexuais ou homossexuais) deparam-se muitas vezes com situações adicionais geradoras de tensão como a censura social, discriminação e restrições legais, limitando as estratégias de *coping* que possam ter.¹²

É necessário que os profissionais de saúde desempenhem um papel ativo na sociedade com o objetivo de capacitar as famílias a desenvolver mais e melhores estratégias de adaptação à sua nova condição. Com o aumento da esperança média de vida, espera-se que as famílias estejam aptas e disponíveis para assumirem cuidados de saúde a membros da família com doenças crónicas e avançadas, que outrora eram realizados por profissionais de saúde. Esta situação cria pressão e tensão na família, levando-a ao limite.

É através da formação e aconselhamento que os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, podem ter um papel ativo junto da comunidade para desenvolver estratégias de *coping* mais eficazes.¹²

2.3. Intervenção dos Cuidados Paliativos na Família

A família e outros cuidadores assumem um papel fulcral no apoio ao doente terminal e sofrem também o impacto dessa doença. Nesse momento, a família/cuidador é, concomitantemente, prestadora e recetora de cuidados. Deste modo, os profissionais de saúde devem incluí-los no plano de cuidados estabelecidos, avaliando regularmente o nível de *stress*, a satisfação, a qualidade de vida e identificando os problemas que possam ser resolvidos pela equipa de profissionais.

A maioria das famílias/cuidadores não tem experiência na realização desse papel, sendo necessária a melhor assistência possível para se manter essa função. A equipa de cuidados paliativos deve facilitar esse empoderamento, por serem excelentes fontes de informação para as famílias/cuidadores.

Define-se empoderamento pela capacidade de controlar e/ou participar na vida de uma pessoa e no meio ambiente que o rodeia.¹³ É como um processo de encontrar os recursos adequados para construir, desenvolver e aumentar a capacidade de estabelecer e alcançar objetivos.¹³

Um estudo levado a cabo por Reid et al¹³ demonstrou que a informação que a equipa de cuidados paliativos fornecia às famílias dividia-se em três categorias: autocuidado físico, emocional e espiritual; ensino de técnicas para o cuidado ao doente (ex.: o uso de equipamentos como seringas, prestação de cuidados orais, gestão da terapêutica, controlo de sintomas como a dor, náuseas, dispneia, diarreia e obstipação); e preparação para o que esperar e planear à medida que a doença do membro da família evoluía (explicar as limitações dos tratamentos e quais os cuidados de saúde que se pode oferecer, abordar a possibilidade da

diminuição da ingestão nutricional e da comunicação verbal). Estas três categorias de informação podem ser vistas como necessidades da família/cuidador e como focos de abordagem para a sua capacitação, com o objetivo de ajudar a fazer a transição das atividades do dia-a-dia para o processo de morte ativa.

Os profissionais de saúde são o vínculo entre cuidadores informais/ familiares e a restante equipa de profissionais. Acabam por se tornar o confidente do paciente e, possivelmente por associação, o confidente do cuidador.¹³

Foi constatado, através da literatura, que famílias que eram acompanhadas por uma equipa de cuidados paliativos sentiam-se suportadas na compreensão e desenvolvimento da doença de seu doente, ajudando-os a entender melhor as exigências do papel de cuidar. Desta forma, o empoderamento ajudou-os a capacitá-los na tomada de decisão.¹³

3. Cuidador Informal

3.1. Conceitos

Um cuidador é uma pessoa que ajuda outra pessoa doente no cuidado físico e na gestão da doença. Normalmente, é um membro da família, ou menos frequentemente, um amigo.¹⁴

Segundo o *National Institute for Health and Clinical Excellence* (NICE) "os cuidadores que podem ou não ser membros da família, são leigos no cuidar que partilham a experiência da doença da pessoa e que realizam tarefas vitais e gestão de emoções".¹⁰

O cuidador informal é também definido como: "um indivíduo que presta cuidados e/ ou suporte a um membro da família, amigo ou vizinho que tenha uma deficiência física ou mental, está cronicamente doente ou é frágil".¹⁵

Os cuidadores ocupam um papel ambíguo; eles podem ser provedores e recetores de cuidados, e muitos cuidadores não se definem como tal. Para muitos, particularmente as mulheres, cuidar é uma parte inevitável da vida e é algo que é simplesmente esperado delas. A capacitação de um membro da família/cuidador pode ser visto como algo incomum nas relações familiares. Por um lado, pode ser gerador de satisfação e ser uma expressão de obrigação, de altruísmo, dever e parentesco, mas por outro, também pode ser exigente, principalmente se a pessoa se está a aproximar do fim de vida.¹⁰

3.2. Implicações

A tarefa de cuidar requer responsabilidades adicionais na vida quotidiana do cuidador e ocupa muito o seu tempo, energia e atenção.¹⁴ Cuidar do doente paliativo é exigente, uma vez que surgem necessidades físicas e psicológicas complexas que representam um desafio para os cuidadores.¹⁴ Como referido anteriormente, os cuidadores são confrontados com vários desafios, não só

atendendo às necessidades do doente, mas também lidando com as necessidades da sua própria saúde, a família e a sua situação profissional. As tarefas do cuidar influenciam os cuidadores fisicamente, emocionalmente e socialmente, experienciando sentimentos de medo e perda.¹⁶ Devido aos múltiplos sintomas complexos, tais como dor, fraqueza aumentada, padrões de respiração alterados, problemas gastrointestinais e níveis diminuídos de consciência, muitos cuidadores avaliam o cuidar como stressante.¹⁴

O papel do cuidador foi-se transformando numa responsabilidade complexa e multifacetada que muitos não estão dispostos a assumir, sobretudo quando o doente se encontra no domicílio e com doença avançada.

Um dos papéis mais importantes do cuidador é ajudar o doente no controlo da dor. Aproximadamente 30-45% dos doentes com cancro experienciam dor nos estádios iniciais da doença e uma média de 75% dos doentes com doença avançada.¹⁷ Atualmente é esperado que os cuidadores avaliem e transmitam informações sobre a dor do doente, incluindo a fonte, a natureza e a intensidade. Devem saber identificar e comunicar os efeitos colaterais da terapêutica do doente, bem como novos sintomas referidos pelo doente. Os cuidadores são obrigados a decidir qual o medicamento administrar, quando o fazer e que dose. Espera-se que o cuidador gira o regime terapêutico do doente, ou seja, que comunique ao médico quando necessita de mais receitas e que tenha a capacidade de antecipar a necessidade de receitas; adquira os medicamentos, lide com o subsistema de saúde do doente (como o seguro ou outros) e siga as instruções médicas.¹⁷

Os avanços tecnológicos no controlo da dor exigem que os cuidadores se envolvam em tarefas do cuidar mais complexas, incluindo a administração de bombas de analgesia controladas pelo doente, cateteres subcutâneos, cateteres venosos centrais e perfusões no domicílio, responsabilidades que podem ser aterradoras para quem cuida.¹⁷

Os cuidadores funcionam como auxiliares e companheiros de saúde. Espera-se que eles prestem suporte emocional, conversem e tenham formas de distrair saudavelmente o doente.¹⁷ São “convidados” muitas vezes a gerir as refeições

do doente (tendo em conta todas as dificuldades que surgem frequentemente em relação à perda de apetite, disfagia, problemas de saúde oral, náuseas, etc.), providenciem transporte do doente (casa-centro de saúde-hospital) e, ainda, prestem cuidados pessoais (higiene, sanitário, etc.).

O cuidador depara-se com a necessidade de obter informações que podem ser difíceis de adquirir; de assumir um papel de referência perante a restante família; de transmitir informações e más notícias. A unidade cuidador-família vê-se incluída na abordagem de temas como decisões sobre opções de tratamento, objetivos de cuidados, diretrizes antecipadas de vontade, mudanças de função e finanças.¹⁷

Os cuidadores pesquisam e organizam tudo para a colaboração de uma equipa de cuidados domiciliários; lidam com situações de emergência; preparam-se para a morte do doente e organizam o funeral.

Claramente, ser cuidador do doente paliativo têm implicações, expectativas e necessidades multifacetadas. O cuidador é “forçado” a entrar neste sistema de uma forma rápida, sendo assumido automaticamente como capaz.

É necessário que o sistema de saúde esteja alerta para atender às necessidades e preocupações dos cuidadores, pois a sua adesão é essencial para a prestação de melhores cuidados ao doente paliativo.

3.3. Impacto

Apesar do facto de que as pessoas vivem mais, a realidade da morte e do morrer é dificilmente discutida. A maioria das mortes ocorrem atualmente em hospitais e, portanto, é escassa a experiência direta das pessoas com a morte. Consequentemente existe uma menor familiaridade com o processo de morrer, do que no passado. Muitas pessoas não terão que lidar com um membro da família ou amigo a morrer até que se encontrem na meia-idade, e alguns nunca terão visto um cadáver.¹⁰ Enquanto muitos cuidadores/familiares têm o desejo

de fazer com que as vontades do doente sejam respeitadas, poucos estarão preparados para as práticas reais da morte.¹⁰

O fim de vida transporta uma grande modificação de planos e objetivos e traz com ele forte impacto também para quem cuida.

No momento em que uma família é confrontada com uma situação de doença de um dos seus membros, todos os elementos irão sofrer de *stress*, ansiedade, preocupação. Todos os elementos sentirão a influência negativa da dor e do sofrimento. A partir deste momento a família sofre um reajustamento de estrutura, papéis, padrões, relações afetivas, estilo de vida, rendimentos e privacidade. Esta mudança leva à depressão, exaustão, frustração e ansiedade dos membros da família.⁸

“O impacto do diagnóstico de uma doença grave e a perda no seio de uma família, são vivências únicas influenciadas por um conjunto de fatores relacionados com a própria doença, com o indivíduo, a família e o contexto sociocultural em que são vividos.”⁸

Os cuidadores descrevem a experiência de cuidar do doente que está perto da morte como influenciadora nos domínios: físico, psicológico, social e espiritual; tendo grande impacto na sua qualidade de vida.¹⁷ Frequentemente, o processo de cuidar leva à “*sobrecarga do cuidador*”, sendo o termo mais utilizado para descrever o impacto negativo na saúde física e mental, bem como emocional, social e económico de quem presta os cuidados. O **impacto negativo na saúde física e mental** do cuidador passa por ansiedade, *stress*, depressão, privação de sono, cansaço, dor física e outras condições de saúde crónica.¹⁵ Os cuidadores reagem de formas diferentes perante o diagnóstico e prognóstico do doente; ao assumirem novas responsabilidades associadas ao cuidar experienciam profundo **impacto psicológico** e podem necessitar de suporte emocional da equipa de profissionais. Cuidadores de doentes com dor relacionada com cancro relatam maiores níveis de depressão, tensão e distúrbios do humor do que os cuidadores de doentes sem dor.¹⁷ A longo prazo, a prestação de cuidados pode resultar em depressão grave, retirada social e perda de qualidade de vida.

O **impacto na comunicação familiar** é foco de evidência científica a nível da psiquiatria, concentrando-se em padrões de comunicação e conflitos dentro das famílias, e como esses podem afetar os membros da família durante a prestação de cuidados. Os cuidadores/ família precisarão desenvolver capacidades de comunicação para interagir com os próprios membros da família e profissionais de saúde, para que possam obter a ajuda de que precisam para cuidar do doente. São frequentemente aqueles que têm que transmitir a informação, incluindo más notícias, a outros membros da família e isso pode ser stressante e exigente.¹⁰

São também evidenciadas as **implicações sociais** de assumir um papel de cuidador e reconhecem que as estruturas familiares podem ser tensas antes e durante o cuidado ao doente. É advertida a noção simplista de que a família é uma entidade social mutuamente sustentadora e solidária e é dado relevo à noção de que "lar" não é apenas um espaço físico, mas que lá existem relações sociais e emocionais que são cruciais.¹⁰

Cuidar tem também um **impacto** no trabalho dos cuidadores e na **situação financeira**. Para os cuidadores mais jovens, a educação pode ser interrompida. Estar em casa a cuidar do doente e ficar longe do emprego normal afeta a vida social e profissional dos cuidadores. A negociação da licença do trabalho ou a redução do horário de trabalho pode ser difícil, e as perspetivas de futuro do emprego, incluindo a promoção, podem ficar comprometidas.¹⁰

É frequente existir um **impacto na identidade social** dos cuidadores por ser uma experiência suscetível de causar isolamento, levando a que o cuidador tenha poucas oportunidades de se envolver em atividades recreativas e sociais.¹⁰ A sobrecarga decorrente de cuidados prolongados pode afetar a saúde e a qualidade de vida dos cuidadores, levando a um impacto negativo na capacidade de inserção social.¹⁴

A evidência científica concluiu que a tensão de cuidar de um doente com cancro aumentou o risco de mortalidade do cuidador em 63% em 5 anos.¹⁷

3.4. Intervenção dos Cuidados Paliativos no Cuidador

Cuidar de um membro da família com uma doença avançada é uma tarefa multifacetada e dinâmica e que tem um impacto profundo no bem-estar do cuidador. Cada membro da equipa de cuidados paliativos tem um papel fundamental a desempenhar para atender às necessidades do cuidador.

Quatro tipos de intervenções foram reconhecidas como promotoras de bem-estar físico e emocional do cuidador: programas educacionais (para aumento de conhecimento do cuidador sobre o processo de doença/tratamento/plano de cuidados, medidas farmacológicas e não farmacológicas para o controlo sintomático, etc.); *counseling* (aconselhamento) ou psicoterapia (para melhorar a autoestima, o autocontrolo, aumentar as estratégias de *coping* reduzindo a ansiedade e a depressão); cuidados paliativos domiciliários ou hospitalização (apoio na prestação de cuidados de fim de vida) para descanso do cuidador; e suporte na tomada de decisão (para ajudar a desenvolver competências na prestação de cuidados e aumento da confiança).¹⁷

Dentro da equipa de profissionais é possível destacar as diferentes intervenções da equipa médica, de enfermagem, serviço social, psicólogo e assistente espiritual.

Intervenção Médica

Emanuel et al.¹⁷ identificaram que a sobrecarga do cuidador foi significativamente reduzida pelos médicos que praticavam a "*escuta ativa*". Além de ouvir atentamente e proactivamente, os médicos são incentivados a fornecer informações sobre a doença, a sua evolução esperada, recursos para o controlo sintomático e efeitos colaterais esperados do tratamento. Informações precisas com objetivo de reduzir a incerteza e fortalecer os cuidadores, dando-lhes uma sensação de controlo.¹⁷

Intervenção da Enfermagem

Os enfermeiros desempenham um papel essencial na integração do cuidador no plano de cuidados, reforçando a educação de práticas necessárias e promovendo o papel ativo do cuidador no plano de cuidados. A educação do cuidador compreende a abordagem das causas dos sintomas e dos seus tratamentos; ensinar a gestão do regime terapêutico; prevenir o aparecimento de novos sintomas e instruir técnicas não-farmacológicas de controlo sintomático (calor, frio, massagem, posicionamento, imagens, cuidados orais na xerostomia, no alívio da dispneia, distrações e outras técnicas).¹⁷

O enfermeiro pode utilizar várias formas de ensinar/ instruir o cuidador, nomeadamente através de uma sessão/ reunião, através de materiais impressos e eletrónicos, entre outros. Isto pode servir de catalisador para implementar essas ferramentas e fornecer orientação para o seu uso adequado.

Intervenção do Serviço Social

Os assistentes sociais orientam e fornecem informações sobre a disponibilidade de instituições/entidades de suporte na sociedade, como equipas de cuidados domiciliários; programas de repouso para o cuidador, aconselhamento; grupos de apoio; programas de assistência financeira e outros recursos. Avaliam a qualidade do relacionamento paciente-cuidador. Além disso, o assistente social deve abordar as realidades financeiras do tratamento e fornecer orientações para a melhor gestão do caso, uma tarefa que pode tornar-se difícil para cuidadores sobrecarregados e cansados.¹⁷

Intervenção do Psicólogo

Em relação à avaliação do contexto do cuidador, o psicólogo verifica se o doente tem um cuidador principal ou não; se existe uma resposta emocional alterada e de domínio depressivo ou ansioso; a existência ou não de perdas recentes (mortes ou mudanças importantes) e o seu significado; assim como a existência

de transtornos emocionais prévios ou atuais e a necessidade de acompanhamento/tratamento. Também verifica se o doente e o cuidador dispõem de rede de apoio emocional/ afetivo e se o doente tem assuntos pendentes para resolver, como o cumprimento de algumas vontades e assuntos práticos.¹⁸

O psicólogo também favorece a comunicação entre a equipa, doente e família, para mediar e facilitar este contacto.¹⁸

Intervenção do Assistente Espiritual

O assistente espiritual avalia o papel da religião e da espiritualidade dentro da família, fornece aconselhamento espiritual e orientar outros membros em estratégias para lidar com conflitos espirituais e angústia.

As preferências e necessidades espirituais podem desempenhar um papel forte na tomada de decisões no fim de vida, e tornarem-se parte integrante de todo o plano de cuidados.

Reconhecer a vulnerabilidade espiritual e psicológica do cuidador em todo o processo de doença é essencial na implementação de intervenções específicas para promover a técnica, aliviar a ansiedade e encorajar a resolução de problemas.¹⁷

Ao longo de vários estudos foi documentada a necessidade de educar, instruir e orientar o cuidador do doente com doença avançada, progressiva e incurável. Atualmente, ainda não existe uma abordagem sistemática e padronizada para a orientação do cuidador na tarefa do cuidar (recursos, informações, programas educacionais e suporte).

É necessário identificar estratégias para colmatar as necessidades do cuidador, tendo em conta a falta de recursos disponíveis. Num estudo levado a cabo por Northouse et al.,¹⁹ defendem que em primeiro lugar, são necessárias recomendações para melhores práticas de cuidados padronizados ao doente paliativo. No mesmo estudo, elaboram uma tabela onde identificaram as intervenções básicas para a prestação de cuidados ao cuidador do doente paliativo. (Figura 1)

Figura 1 - Guidelines for Providing Care to Cancer Caregivers in Practice Settings

Fonte: Northouse et al. 2012¹⁹

<u>Guidelines for Providing Care to Cancer Caregivers in Practice Settings</u>	
1. Assessment	
- Willingness to provide care	<ul style="list-style-type: none">• Who is available?• Does caregiver live with patient?• Is safe, affordable transportation available?
- Ability to provide care	<ul style="list-style-type: none">• General health status<ul style="list-style-type: none">• Identify primary care provider (same provider for both caregiver and patient?)• Assess comorbidities: physical and mental health• Physical ability<ul style="list-style-type: none">• Evaluate for strength, range of motion, stamina, and vision• Emotional stability<ul style="list-style-type: none">• Screen for anxiety, depression, and sleep disorders• Assess coping skills• Cognitive skills<ul style="list-style-type: none">• Evaluate for executive function (eg, memory)• Competing demands/time constraints<ul style="list-style-type: none">• Inquire about other responsibilities (ie, work, household, other dependents such as children and disabled/elderly relatives)
- Knowledge and skill level	<ul style="list-style-type: none">• Determine prior experiences with caregiving• Evaluate understanding of patient's disease• Assess knowledge of the required tasks
2. Education	
• Caregiver tasks	<ul style="list-style-type: none">• Personal care (bathing, eating, wound care, medications, and symptom management)• Family care (communication and support)• Instrumental tasks (finances and insurance reimbursement)
• Stress management	<ul style="list-style-type: none">• Physical activity, meditation, guided imagery, and journaling
• Health promotion	<ul style="list-style-type: none">• Nutrition, exercise, substance use, and respite care
• Disease prevention	<ul style="list-style-type: none">• Health maintenance exams, screenings, and immunizations
3. Resources and services	
• Inquire about current and needed resources	<ul style="list-style-type: none">• Primary care provider and/or mental health provider• Home care nursing• Support group or social service agency• Access to the Internet• Availability of family/friends or other agency for respite care• Financial ability to hire help• Knowledge/use of family and medical leave benefit

Em segundo, identificam a necessidade de formar cuidadores para a formação de terceiros (reviriam os programas existentes baseados na evidência para cuidadores e, em seguida, implementariam as intervenções que fossem mais relevantes para o cuidador que estivessem a acompanhar, ou seja, de forma personalizada). Em terceiro, os clínicos devem referenciar os cuidadores e doentes para os recursos existentes na comunidade.

Na figura 1 “Guidelines for Providing care to Cancer caregivers”,¹⁹ os autores dividem-na em três tópicos: Avaliação do cuidador; Educação e Recursos e Serviços. No primeiro tópico pretende avaliar as condições do cuidador:

- A disponibilidade para cuidar (identificar o cuidador, se o cuidador vive com o doente, ou se existe um meio de transporte disponível);
- A capacidade para cuidar (estado geral de saúde do cuidador - identificar o médico de família e se é o mesmo para o cuidador e doente; avaliar comorbidades físicas e mentais); a avaliação física, emocional e cognitiva do cuidador (avaliação da força, visão, memória, ansiedade, depressão, distúrbios do sono e avaliação de ferramentas de coping) e avaliar responsabilidades que possam comprometer a tarefa de cuidar (trabalho, família, outros dependentes como crianças, deficientes ou idosos);
- O conhecimento e o seu nível (determinar experiências anteriores de cuidar; avaliar a compreensão da doença e o conhecimento das tarefas necessárias para a prestação de cuidados).

No segundo tópico pretende avaliar a educação do cuidador (para cuidar do doente e para cuidar de si mesmo):

- Tarefas de cuidador (cuidados pessoais como banho, alimentação, gestão da medicação e de sintomas); comunicação e suporte familiar e gestão de finanças e subsistemas de saúde;
- Gestão do *stress* (atividade física, meditação, etc.);
- Promoção da saúde (nutrição, exercício, cuidados específicos para promoção do bem-estar);
- Prevenção da doença (exames de rotina, *check-up* frequentes).

No terceiro e último tópico pretende avaliar a disponibilidade de recursos e serviços no meio envolvente do cuidador para poder recorrer aos mesmos:

- Existência de recursos atuais e necessários para a prestação de cuidados;

- Identificar o médico de cuidados primários, psicólogo, equipa de enfermagem de apoio domiciliário;
- Grupos de apoio e de serviço social;
- Disponibilidade de acesso à internet;
- Disponibilidade de família/amigos ou outro grupo para cuidados de relevo;
- Capacidade financeira para contratar ajuda;
- Conhecimento/ uso dos benefícios da baixa médica quando necessário.

As *guidelines* propostas pelos autores, para a prestação de cuidados ao cuidador do doente paliativo, evidenciam a importância de avaliar o nível de preparação do cuidador para o papel que vai desempenhar e o seu estado de saúde; identificar fatores de risco dos cuidadores e que poderão comprometer o cuidar a longo prazo; determinar a perceção do cuidador face à doença e aos obstáculos com que se podem deparar (a nível familiar, cultural, social, económico) e identificar os recursos pessoais, culturais, sociais e ambientais existentes, bem como as estratégias de *coping* necessárias para superar as dificuldades.

4. Satisfação em relação aos Cuidados Paliativos Prestados

4.1. Conceito

Segundo Paul et al²⁰, a definição de satisfação foca-se na atitude do doente face aos seus objetivos, neste caso, face aos cuidados de saúde prestados e seus resultados. A satisfação é resultado da avaliação do doente em relação à resposta das necessidades identificadas, expectativas e resultados. A atitude do doente perante a vida e o seu envelhecimento são considerados como determinantes da satisfação de vida nos vários cenários.²⁰

O conceito de “*satisfação com os cuidados de saúde*” é difícil de definir e avaliar, uma vez que os cuidados em fim de vida podem diferir entre equipas, unidades, os próprios componentes do cuidar e as dimensões da qualidade do cuidar.²¹

A satisfação é um resultado subjetivo e é um importante indicador da qualidade de vida do doente e da família/ cuidador.

De acordo com Xiao et al²² e Hekkert et al²³, vários estudos foram realizados no sentido de investigar as determinantes da satisfação com os cuidados prestados em cuidados paliativos e concluíram que os fatores preditores da satisfação podem ser categorizados como intrínsecos (estrutura, processo e resultado de cuidados) ou extrínsecos (caraterísticas do doente) aos cuidados recebidos.²⁴

4.2. Avaliar a Satisfação – Porquê?

A avaliação da satisfação do doente/ família/ cuidador com os cuidados paliativos surgiu recentemente como uma ferramenta fundamental para medir a qualidade dos cuidados prestados e, assim melhorar a assistência aos doentes com doenças terminais e às suas famílias/ cuidadores.

A literatura defende que *“ainda é pouco conhecido sobre como medir corretamente a satisfação do cliente neste contexto particular, e que existe uma série de problemas metodológicos (a falta de acordo sobre a definição teórica de satisfação do cliente ou a ausência de instrumentos confiáveis e amplamente reconhecidos), dificultando a avaliação da satisfação e a interpretação dos resultados das pesquisas”*.²⁵

No entanto, em resultado de estudos que avaliaram a satisfação do cliente com os cuidados paliativos prestados, foram identificados alguns elementos como sendo cruciais para melhorar a qualidade de vida (QV) do doente e família/cuidador. Em particular, a importância da informação e da comunicação emergiu anteriormente como uma das principais preocupações do ponto de vista dos cuidadores, sugerindo que os profissionais de cuidados paliativos deveriam desenvolver competências nessa área.²⁵

A satisfação familiar é um importante indicador da qualidade dos cuidados. A família do doente com doença avançada experiencia uma série de problemas e dificuldades de acordo com a progressão da doença. É fundamental atender todas as necessidades da família/ cuidador, incluindo necessidades não esperadas, durante todo o processo.

Um estudo levado a cabo por Beccaro et al²¹ salienta que muitos dos doentes que faleceram nas unidades de internamento receberam cuidados inapropriados devido a uma avaliação inadequada das necessidades e intervenções desadequadas para o sofrimento físico, emocional e espiritual. Menciona ainda que a necessidade da comunicação/ informação era desconhecida. Estes factos levaram a uma redução na qualidade dos cuidados em fim de vida e conseqüente aumento do grau de insatisfação do doente e cuidador. No mesmo estudo os autores identificam como fatores que influenciam a insatisfação face aos cuidados prestados: falta de informação e comunicação deficitária entre os elementos da equipa, doente e família/ cuidador; sofrimento físico e escassa consideração das necessidades espirituais e emocionais do doente. A probabilidade do cuidador estar satisfeito aumenta significativamente quando a equipa de profissionais providencia informação ao doente e cuidador sobre o

plano de cuidados; quando o cuidador está devidamente informado sobre a condição do doente e quando o cuidador está informado sobre a morte iminente do doente.

Segundo os mesmos autores, a qualidade dos cuidados prestados em fim de vida no hospital, depende na maior parte das vezes, das competências da equipa de profissionais reconhecer a eminência da morte, de ajustar o plano de cuidados em função dos objetivos e suspender as intervenções que pudessem ainda ter um objetivo curativo.²¹

Melhorar a satisfação com os cuidados prestados ao doente pode melhorar o bem-estar mental e a qualidade de vida do cuidador do doente com doença avançada e que necessita de cuidados paliativos.²⁶

A avaliação da satisfação do cuidador pode, portanto, ser uma ferramenta extremamente útil para melhorar a qualidade dos cuidados paliativos, conhecendo os fatores que a afetam. Desta forma, é possível o desenvolvimento de estratégias, tais como: promover a comunicação entre a equipa de profissionais e familiares/ cuidador através de conferências/ entrevistas; providenciar informação à família/ cuidador a fim de fornecer dados sobre o plano de cuidados do doente, o seu prognóstico e possibilidade de morte eminente; e atender às necessidades físicas, emocionais, psicológicas, culturais e espirituais do doente,²⁵ que minimizem a insatisfação e adaptar os serviços prestados às necessidades atuais.

4.3. Como Avaliar a Satisfação?

Atualmente, não existe um instrumento geral aceite para medir a satisfação do cuidador com os cuidados paliativos, que tenha em consideração todos os componentes necessários dos cuidados e cuja viabilidade foi claramente documentada. Além disso, ainda há muito debate sobre a identificação de indicadores de qualidade em cuidados paliativos - como acessibilidade aos

cuidados, coordenação e competência dos profissionais de saúde e habilidades de comunicação - e suas medidas adequadas.²⁵

No entanto, foi devido a alguns estudos realizados sobre a avaliação da satisfação do cuidador que foi possível desenvolver mais ferramentas e competências nessa área.

Uma das ferramentas utilizadas com maior frequência é a escala FAMCARE. Esta escala é usada para avaliar a satisfação familiar em relação aos cuidados prestados ao doente com doença avançada. É constituída por vinte itens que avalia o grau em que o cuidador está satisfeito com os cuidados de saúde recebidos pelo doente e por si mesmo, através de um formato Likert de cinco pontos com respostas que vão desde "*muito insatisfeito*" a "*muito satisfeito*". Os principais componentes de cuidados considerados por esta escala são: disponibilidade de informações, disponibilidade de cuidados, assistência psicológica e atendimento físico ao doente.²⁵

A FAMCARE foi originalmente desenvolvida para a aplicação aos familiares/cuidadores, enquanto o doente recebe serviços de cuidados paliativos. No entanto, pode ser aplicada aos cuidadores/familiares do doente em vida ou após o seu falecimento, em forma de entrevista ou independente.

Os dados recolhidos pela FAMCARE contribuem não só para o melhor planeamento dos cuidados prestados ao doente e família/cuidador, mas também para avaliação desses cuidados e do trabalho em equipa.

A avaliação da satisfação considera-se ser relevante na prestação de cuidados ao doente e família/cuidador pela recolha e análise de informações que poderão influenciar a melhoria dos cuidados paliativos prestados e a qualidade de vida do doente e família.

O doente com patologia avançada apresenta frequentemente uma grande variedade de sintomas devido à própria doença e/ou ao resultado de tratamentos que recebe. Por esta razão é fundamental avaliar a intensidade desses sintomas, dividindo-os por tipologia, para melhor planear cada intervenção da equipa de profissionais de cuidados paliativos. Com o objetivo de avaliar os sintomas e

necessidades do doente com doença crónica surge A *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Palliative Care scale* (FACIT-Pal) que é uma escala multidimensional de quarenta e seis itens (vinte e sete questões da *Functional Assessment of Cancer Therapy – General* (FACT-G) e dezanove itens de cuidados paliativos adicionais adicionados como subescala). Esta escala avalia a qualidade de vida do doente, relacionando-a com a sua sintomatologia e tratamentos.²⁷ A FACIT-Pal contém quatro subescalas que avaliam a QV física, social, emocional e funcional com uma subescala paliativa adicional de dezanove itens que explora sintomas físicos que podem ser observados em doenças avançadas (por exemplo, dispneia, obstipação, xerostomia), e necessidades relacionadas com família e relações de amizade (por exemplo, sentir-se apreciado pela família; sentir-se um fardo para a família; manter contato com amigos); problemas de encerramento da vida (por exemplo, ter feitos as pazes/reconciliar-se com os outros, sentir-se esperançoso, fazer com que cada dia seja único) e ferramentas do poder de tomada de decisão e comunicação (por exemplo capacidade de tomar decisões, pensar com clareza e discutir abertamente as preocupações).²⁸

Uma desvantagem, e que a literatura refere, é que a FACIT-PAL é um instrumento longo e que pode causar maior sobrecarga para o doente, devido a sua condição física e emocional.²⁹ No entanto, é o instrumento que coloca maior ênfase na espiritualidade e no domínio emocional. A FACIT-PAL é uma das poucas ferramentas que foi desenvolvida para avaliar a qualidade de vida das pessoas com doença avançada e limitante da vida; é amplamente utilizada pelos sistemas de cuidados de saúde nos Estados Unidos da América (EUA) e demonstrou ter alta consistência interna, confiabilidade e validade.²⁸

4.4. O que nos diz a Literatura?

A família do doente com doença avançada experiencia uma série de problemas e dificuldades à medida que a doença vai progredindo e agravando. Por esta

razão é fundamental estar alerta e atender a todas as necessidades que o doente e família/ cuidador vão apresentando.

A satisfação familiar é afetada por informações sobre o tratamento e prognóstico da doença, bem como a comunicação, cuidados prestados e consistência das atitudes e da presença do profissional no acompanhamento do doente e família/cuidador. A satisfação familiar, a qualidade de vida e a qualidade da morte, acessibilidade e coordenação de cuidados personalizados e diferenciados e o apoio na tomada de decisão está fortemente relacionado com o cuidado ao doente paliativo.³⁰

A OMS definiu QV como a percepção de satisfação dos indivíduos com a vida, considerando a sua situação cultural, social e ambiental. Esta definição reflete a visão de que a qualidade de vida se refere a uma avaliação subjetiva que é incorporada num contexto cultural, social e ambiental. Assim, como esta definição se concentra na qualidade de vida "*percebida*" dos entrevistados, não se espera fornecer um meio de medir quaisquer sintomas, doenças ou condições, mas sim os efeitos de doenças e intervenções de saúde na qualidade de vida.³¹

A QV é considerada como um importante *outcome* no fim de vida, uma vez que os serviços de cuidados paliativos têm como um dos seus objetivos melhorar a satisfação do doente e do cuidador. Assim, perceber os fatores que influenciam a qualidade de vida dos cuidadores é fundamental para promover e facilitar o desenvolvimento de intervenções que ajudem estes cuidadores.

A definição de QV do cuidador é multidimensional pois abrange uma ampla gama de fatores que incluem a saúde física, bem-estar emocional, função social, bem-estar financeiro e espiritualidade.³² É, também, por definição, subjetiva e pode variar entre indivíduos com base em diferentes valores pessoais, percepções e estágio da doença.³²

No final da vida, diferentes fatores podem contribuir para diferentes domínios de QV do cuidador, incluindo os da perspetiva do doente e os da perspetiva do cuidador. Foram vários os fatores identificados como preditores de aspetos

negativos da satisfação e da QV do cuidador em estudos realizados, nomeadamente: género e idade do cuidador; idade do cuidador e do doente; relacionamento entre doente/ cuidador; carga objetiva de cuidados e funcionamento familiar³³; o estágio em que o doente se encontra; tipos de patologias; nível de educação, nível socioeconómico do cuidador e nível de espiritualidade; presença de apoio social e da comunidade envolvente; disponibilidade de informação e de cuidados à família/cuidador e doente.³⁰

Em relação às características demográficas dos cuidadores, a literatura demonstra existir fatores influentes na sua QV destacando: cuidadoras do sexo feminino, esposas, cuidadores com estados de saúde mais pobres, cuidadores com situações financeiras mais limitadas e os cuidadores que haviam prestado cuidados durante um período mais longo apresentam QV inferior.¹⁴ Segundo Ozcelik et al³⁰ existe uma correlação entre os níveis de satisfação dos membros da família e o género, bem como um maior nível de satisfação nos cuidadores do sexo masculino. Isso pode ser explicado pela diferença da reação de mulheres e homens face aos eventos da vida, sendo que as mulheres geralmente são mais capazes de expressar as suas insatisfações, enquanto os homens parecem, de um modo geral, serem mais reservados. Também pode ser explicado pelas diferenças de género relacionadas com os papéis aceites e às expectativas sociais. Os autores referem que este tema precisa, ainda assim, de ser explorado em maior detalhe sociologicamente e psicologicamente. Em relação ao estado civil, num estudo levado a cabo por Oliveira et al³⁴ verificou-se que no grupo divorciado/ separado o bem-estar do cuidador foi afetado significativamente. Uma possível explicação para isso, segundo os autores, é o declínio do bem-estar associado a sentimentos causados pela separação do companheiro/a, encontrando-se mais vulnerável antes do impacto causado pelo diagnóstico do doente.

Em relação à idade do cuidador e à idade do doente, Krug et al¹⁶ verificaram que cuidadores especialmente na meia-idade, relatam menor qualidade de vida relacionada com a saúde do que a população em geral. Relações de confiança dentro de seus sistemas familiares e sociais são recursos importantes para os cuidadores do doente paliativo.¹⁶ No estudo de Yu et al³⁵ é revelada uma

correlação entre a idade do doente e a QV do cuidador, indicando uma pior QV para aqueles que cuidam de pacientes jovens (com idade inferior a quinze anos).³⁵

O tipo de patologia e neste caso, o tipo de neoplasia do doente influencia a QV dos cuidadores. A literatura relata uma associação entre eles. No entanto, a maioria dos estudos^{26,30,35} envolve uma amostra mista, existindo uma escassez de evidência que documenta QV dos cuidadores específica para tipos de cancro. No mesmo estudo de Yu et al³⁵, estes autores concentraram-se no cancro da mama, cancro do ovário, da próstata e cerebral.³⁵

O estágio da doença afeta significativamente a QV dos cuidadores, as investigações demonstraram, de forma constante, uma deterioração considerável da QV dos cuidadores à medida que a morte do doente se vai aproximando.³³ As características do doente pode ter impacto na QV dos cuidadores: doentes com maior sofrimento físico revelaram causar maior sobrecarga nos cuidadores; doentes com pior estado funcional e com maior proximidade da morte estavam associados a uma inferior QV dos cuidadores, pois apresentavam mais necessidades de cuidados, o que aumentou a sobrecarga dos cuidadores.¹⁴ Segundo os mesmos autores, a qualidade de vida do doente foi descrita como fator preditor de tensão do cuidador.

Prestar cuidados de qualidade ao doente é fundamental para melhorar a satisfação do cuidador. Morishita et al²⁶ referem que ajudar o doente no processo de tomada de decisão e prestar-lhe apoio psicológico, e que cujos cuidadores estão satisfeitos, contribui para a satisfação do cuidador, sendo também relevante para os componentes de bem-estar mental deste.²⁶

É possível afirmar que a relação entre cuidador-doente tem grande impacto na QV do cuidador. O nível de apoio ao cuidador desempenha um papel crítico no score da sua QV; e o funcionamento familiar e o apoio social são os dois maiores preditores de QV do cuidador.³⁵ Quantas mais funções a nível social e responsabilidades tiver um cuidador, mais probabilidade terá de experimentar situações de *stress* e fatores negativos que contribuirão para uma diminuição da QV.

Um dos estudos levados a cabo por Weitzner et al³⁶ demonstrou que as diferenças do nível de educação do cuidador e, sucessivamente o grupo socioeconómico em que se encontra também influenciam significativamente a sua QV (cuidadores com maior nível de educação e instrução, encontram-se frequentemente em grupos socioeconómicos mais elevados, sendo suscetíveis de possuírem mais recursos financeiros para suportar as suas próprias necessidades e as do doente, e assim, existir um impacto menor no seu bem-estar físico). Por outro lado, Ferreira et al³⁷ referem haver uma correlação negativa entre o nível de educação do cuidador e o seu bem-estar. Ou seja, defendem que aqueles cuidadores que têm níveis de educação mais elevados apresentam um bem-estar inferior em relação a outros cuidadores, pois são capazes de perceber a restrição na sua vida social decorrente dos cuidados ao doente, causando um maior impacto negativo na sua QV. Outra variável é a ocupação do cuidador, sendo que um cuidador que se encontre a trabalhar refere menor bem-estar. Oliveira et al³⁴ justificam o supracitado através da acumulação de responsabilidades do cuidador entre o seu local de trabalho e os cuidados a prestar ao doente, experienciando maior sobrecarga emocional e física.

A baixa QV do cuidador merece especial enfoque, principalmente numa cultura que valoriza muito a contribuição da família na prestação de cuidados.³⁵ A QV do cuidador com suporte de outros membros da família ou amigos é mais elevado, comparando com o cuidador que não tem suporte nenhum. E a diferença da QV em relação àqueles que recebem e àqueles que não recebem suporte da sociedade e do meio envolvente é estatisticamente significativo. A existência de suporte social é relatada como um fator associado a um melhor bem-estar do cuidador.³⁸

O tempo vivido enquanto cuidador é também referido no estudo de Oliveira et al³⁴ como um fator relacionado com a QV do cuidador, ainda que não se tenha verificado estatisticamente significativo. Para os autores, ficou claro que o menor bem-estar do cuidador estava relacionado com aqueles que exerciam o papel há menos de um ano. Justificam o facto por no primeiro ano existir o impacto do diagnóstico, a adaptação à nova condição, com reajustamentos no seio familiar a nível de funções e rotinas; experienciam o medo da perda, e veem o sofrimento

físico/emocional do doente e sentem as dificuldades dos cuidados técnicos ao doente. Defendem que ao longo do tempo pode haver uma adaptação à nova condição, experienciando menores níveis de *stress* e ansiedade.

No que se refere ao fator da Espiritualidade, a literatura defende que a relação da espiritualidade e o nível de satisfação do cuidador está associada com maior QV. Isto pode sugerir que os cuidadores que têm ligação com a religião e participam em atividades terão mais facilidade em lidar com os cuidados, pois fornecem ferramentas para superar os obstáculos e manter a esperança. No estudo realizado por Oliveira et al³⁴ apenas dois dos participantes cuidadores não apresentavam nenhuma religião e revelaram scores inferiores em relação ao bem-estar. Noutro estudo, concluíram que apesar de apenas uma pequena proporção dos cuidadores apresentar uma crença religiosa, aqueles que a tinham, revelavam ter maior QV.³⁵ Contudo, Leow et al¹⁴ revelam que por vezes as intervenções espirituais são geradoras de desconforto para o cuidador, de tal forma que influencia o seu nível de QV. São necessários mais estudos para estudar a relação da espiritualidade com a QV do cuidador.

A QV e os cuidados ao doente com cancro podem ser gravemente afetados quando a QV dos cuidadores se deteriora, por isso, é importante avaliar a QV do cuidador para evitar estados de exaustão e *burnout*.³⁸ É fundamental identificar os cuidadores com estratégias de *coping* menos eficazes para identificar quem poderá beneficiar de intervenções mais direcionadas e específicas por parte da equipa.³³

A família exige muita informação sobre o doente, o seu plano de cuidados e a progressão da doença. Ozcelik et al³⁰ identificaram uma relação significativa entre a disponibilidade de informação e a satisfação da família/cuidador. É de referir que a informação que é eficiente e suficiente só pode ser dada através de uma comunicação justa, explícita e segura de um profissional de saúde. O contato sensível, humano e justo feito com o doente e família/ cuidador durante todo o processo de acompanhamento é o objetivo principal no atendimento ao doente paliativo.

Em relação às necessidades de cuidados, é frequente a família apresentar necessidades relacionadas com o conforto e o cuidado ao doente, informações, suporte e comunicação eficiente. Num estudo levado a cabo por Morishita & Kamibeppu²⁶ foi concluído que cuidadores de doentes hospitalizados têm maior necessidade de apoio físico e mental, do que cuidadores da população em geral, a partir do estágio inicial do tratamento e não apenas do estágio terminal. Este estudo veio revelar existir uma forte relação entre a satisfação dos cuidadores com os cuidados prestados; e a saúde mental do cuidador relacionada à sua QV. A comunicação com o doente, cuidadores e profissionais de saúde foi importante na promoção da QV dos cuidadores.

Esta investigação sugere que o bem-estar dos cuidadores não depende apenas de fatores relacionados com a condição do doente, mas também com as características individuais do cuidador, incluindo demográficas, psicológicas, e fatores relacionais. A literatura sugere que a QV dos cuidadores pode ser influenciada pela forma como os cuidadores percebem e encaram a sua situação de cuidador, a sua esperança e a capacidade de *coping*.

A satisfação das necessidades do doente através de intervenções precoces e da avaliação regular dessas necessidades, bem como a transmissão de informações e apoio adequado aos cuidadores é recomendada para garantir a boa qualidade de cuidados prestados ao doente, melhoria na qualidade de vida do doente e cuidador.¹⁶

PARTE II – METODOLOGIA

5. Metodologia

5.1. Tipo de Estudo

Estudo observacional, descritivo, transversal e analítico. Observacional pois observa-se e regista-se sem se exercer qualquer tipo de influência; transversal uma vez que é estudado num único momento; e analítico porque visa avaliar a associação entre variáveis.

A grande maioria dos estudos descritivos caracterizam o fenómeno pelo qual o investigador se interessa. Este tipo de estudo satisfaz pelo menos dois princípios: a descrição de um conceito relativo a uma população (estudo descritivo simples, estudo de caso do tipo descritivo) e a descrição das características de uma população no seu conjunto (inquérito). O desenho do estudo pode variar do estudo de um conceito ao estudo de vários conceitos.³⁹

“O objetivo do estudo descritivo consiste em identificar os fatores que possam estar associados ao fenómeno em estudo.”³⁹

São investigadas as relações entre os conceitos a fim de obter um perfil geral do fenómeno.

5.2. Questões de Investigação

- Quais as características demográficas e sociais dos cuidadores informais do doente paliativo?
- Qual a satisfação dos cuidadores informais relativa aos cuidados de saúde prestados ao doente?
- Existe relação entre a satisfação das necessidades do doente paliativo e o nível de satisfação do cuidador informal?
- Quais os fatores influenciadores da satisfação do cuidador informal?

5.3. Objetivos

- Descrever as características demográficas e sociais dos cuidadores informais do doente paliativo;
- Descrever a satisfação dos cuidadores informais relativa aos cuidados de saúde prestados ao doente, a si e à família;
- Analisar a relação entre a satisfação das necessidades do doente paliativo e o nível de satisfação do cuidador informal;
- Analisar os fatores influenciadores da satisfação do cuidador informal;

5.4. Variáveis

1. Caracterização dos doentes

- a. Características demográficas dos doentes: Idade; Género; Nível de instrução; Estado civil.
- b. Características clínicas: Tipologia; Classificação e estadiamento da doença; Tipologia de serviço onde se encontra; Tempo decorrido entre o momento de admissão e o momento de alta; Tipologia de alta; Existência de cuidador.

2. Caracterização dos cuidadores informais: Género; Idade; Estado civil; Situação perante o trabalho; Nível de instrução Grau de parentesco com o doente; Local da prestação de cuidados; Tempo diário despendido como cuidador; Tempo semanal despendido como cuidador; Período de tempo decorrido desde o início das funções de cuidador; N.º de pessoas em relação às quais assume a responsabilidade de cuidador.

3. Satisfação dos cuidadores informais: Escala FAMCARE (Informação dada; Disponibilidade dos cuidados; Cuidados físicos; Cuidados psicossociais)

4. Satisfação das necessidades dos doentes: Escala FACIT-PAL (Bem-estar físico; Bem-estar social/familiar; Bem-estar emocional; Bem-estar funcional; Preocupações adicionais)

5.5. Locais onde decorreu o estudo

O estudo decorreu em serviços de cuidados paliativos do Continente e Regiões Autónomas:

- 1 Unidade de cuidados paliativos (UCP)
- 2 Equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP)
- 3 Equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos (ECSCP)

5.6. População e amostra

A população consistiu nos doentes admitidos nos serviços de cuidados paliativos. A amostra foi não probabilística, acidental e ficou constituída por 376 doentes e 292 cuidadores que receberam cuidados paliativos. A colheita de dados foi feita durante o ano de 2017.

Como critérios de inclusão definiram-se:

- Doentes
 - Idade igual ou superior a 18 anos
 - Estarem cognitivamente competentes para responderem ao questionário (este critério aplica-se apenas à componente da efetividade das equipas no que respeita ao controlo sintomáticos)
- Cuidadores informais, familiar ou pessoa de referência para o doente
 - Idade igual ou superior a 18 anos

5.7. Fontes e Instrumentos de recolha de dados

- Formulários
 - a. Formulário de caracterização do doente
 - b. Formulário de caracterização dos cuidadores
- Escalas
 - a. FACIT-PAL
 - b. FAMCARE
- Fontes de dados
 - a. Processo clínico dos doentes
 - b. Registos administrativos

5.8. Questões Éticas e Formais

Estudos que envolvam seres humanos são cruciais para o desenvolvimento de novo conhecimento, avanço da ciência e evolução da saúde. No entanto, a investigação científica deve ser regulada, para assegurar que os benefícios da mesma superem os eventuais riscos que os sujeitos da pesquisa possam estar expostos. Ao reconhecer a importância da investigação epidemiológica, é necessário compreender os aspetos éticos associados.

"*Primum non nocere*", este princípio da não-maleficência torna-se ainda mais evidente quando se trata de estudos com doentes em situação de grande vulnerabilidade. Estes doentes são capazes de, não só não suportar qualquer tipo de agressão, como de qualquer tipo de desajuste no seu meio. Uma vez que tanto as condições do doente, como o objetivo do plano de cuidados são diferentes da maioria das restantes especialidades médicas é necessário uma adaptação dos aspetos bioéticos e deontológicos.⁴⁰

No estudo desenvolvido foi necessário respeitar:

- Proteção do doente

Toda a investigação clínica é regida por princípios de aparência conservadora. Sendo o primeiro evitar causar dano, que ganha maior importância quando não se conhece o resultado do facto (por isso se investiga). *“É necessário manter um equilíbrio entre o interesse científico, o dano que se pode causar, o benefício do doente e da fiabilidade dos resultados.”*⁴⁰

No presente estudo foi elaborado um processo de identificação do doente garantindo o seu anonimato através da codificação de dados, sendo possível a deteção do mesmo em possíveis readmissões em equipas diferentes, não duplicando os dados.

Deste modo os registos dos doentes foram codificados da seguinte forma:

- “abcdef”
 - “a” é 2º algarismo do número de utente (no caso de não possuir, deverá ser o do número de identificação fiscal)
 - “bc” é a designação do dia de nascimento (ex.: 01)
 - “d” é a 3ª letra do primeiro nome
 - “ef” são a 2ª e 3ª letra do distrito de residência

- Proteção de dados

*“Um pré-requisito para qualquer pesquisa é a proteção e defesa dos envolvidos, também na privacidade dos seus dados: o seu nome, a sua história clínica, diagnóstico, prognóstico, etc. O acesso aos dados do paciente (mesmo quando o objetivo é investigar) exige confidencialidade respeito e segredo médico”.*⁴⁰

Para garantir a confidencialidade das respostas, o questionário em papel (já codificado com o código do doente para permitir a associação entre variáveis relativos ao doente e cuidador) foi entregue juntamente com um envelope em branco para depois o cuidador/familiar/pessoa de referência pode-lo inserir no seu interior, e posteriormente colocar o envelope num recipiente devidamente fechado e selado, só podendo ser aberto pelos investigadores.

Os restantes registos foram realizados em folha Excel entregue a cada equipa que foi trimestralmente entregue ao OPCP para avaliações e consolidações parcelares dos dados obtidos. Os dados foram consolidados numa base de dados Excel e SPSS em computador da responsabilidade dos coordenadores do OPCP que são simultaneamente os coordenadores do projeto.

Na elaboração deste estudo a investigadora não teve acesso a dados identificadores dos doentes; somente, sob a forma codificada.

Todo o processo de codificação, armazenamento e processamento dos dados foi aprovado pela Comissão Nacional de Proteção de Dados Pessoais.

PARTE III – FASE EMPÍRICA

6. Apresentação e Análise dos Dados

6.1. Resultados

Doente

Género

Dos 376 doentes envolvidos no estudo, 51,9% (n=195) eram do sexo masculino e 48,1% (n=181) eram do sexo feminino. (Tabela 1)

Tabela 1 - Género do doente (n=376)

Género	Nº	%
Masculino	195	51,9
Feminino	181	48,1
Total	376	100,0

Idade

Possuíam uma mediana de 73 anos para um intervalo entre 28 e 95 anos, com uma amplitude interquartil de 19 anos (média de 71,50 anos e desvio padrão de 13,056 anos). Dos 376 doentes 29,5% (n=111) tinham entre 70 a 79 anos; 27,7% (n=104) tinham entre 80 e 89 anos; 19,9% (n=75) tinham entre 60 e 69 anos; 10,4% (n=39) tinham entre 50 e 59 anos; 5,6% (n=21) tinham entre 40 e 49 anos; 5,3% (n=20) tinham entre 90 e 99 anos; 1,3% (n=5) tinham entre 30 e 39 anos e 0,3% (n=1) tinha idade compreendida entre 20 e 29 ano. (Tabela 2)

Tabela 2 - Idade do doente, em anos (n=376)

Idade	Nº	%
20-29	1	0,3
30-39	5	1,3
40-49	21	5,6
50-59	39	10,4
60-69	75	19,9
70-79	111	29,5
80-89	104	27,7
90-99	20	5,3
Total	376	100,0

Nível de Instrução

Dos 373 que identificaram o seu nível de instrução verificou-se que 62,2% (n=232) possuíam o nível básico; 23,9% (n=89) não possuíam qualquer nível de instrução; 9,7% (n=36) possuíam o nível secundário; 2,9% (n=11) possuíam um nível de instrução superior (licenciatura, mestrado, doutoramento) e 1,3% (n=5) possuíam especialização tecnológica (cursos profissionalizantes). (Tabela 3)

Tabela 3 - Nível de Instrução do doente (n=373)

Nível de Instrução	Nº	%
<i>Básico</i>	232	62,2
<i>Nenhum</i>	89	23,9
<i>Secundário</i>	36	9,7
<i>Superior (licenciatura, mestrado, doutoramento)</i>	11	2,9
<i>Especialização Tecnológica (Cursos profissionalizantes)</i>	5	1,3
Total	373	100,0

Estado Civil

Quanto ao estado civil 53,5% (n=201) eram casados com registo; 28,7% (n=108) eram viúvos(as); 9,6% (n=36) eram solteiros(as); 6,1% (n=23) eram divorciados(as); 1,1% (n=4) eram casados(as) sem registo (união de facto) e, com a mesma percentagem, 1,1% (n=4) eram separados(as). (Tabela. 4)

Tabela 4 - Estado Civil do doente (n=376)

Estado Civil	Nº	%
<i>Casado(a) com registo</i>	201	53,5
<i>Viúvo(a)</i>	108	28,7
<i>Solteiro(a)</i>	36	9,6
<i>Divorciado(a)</i>	23	6,1
<i>Casado sem registo (união de facto)</i>	4	1,1
<i>Separado(a)</i>	4	1,1
Total	376	100,0

Caracterização clínica

No que respeita a tipologia da doença de base do doente, em 84,8% (n=319) era oncológica; não oncológica em 14,1% (n=53) e mista em 1,1% (n=4). (Tabela 5)

Tabela 5 - Caracterização clínica do doente (n=376)

Tipologia de doença	Nº	%
<i>Oncológica</i>	319	84,8
<i>Não Oncológica</i>	53	14,1
<i>Mista</i>	4	1,1
Total	376	100,0

Dos 315 doentes oncológicos em relação aos quais foi possível obter a informação diagnóstica específica, constata-se que em 15,6% (n=49) a neoplasia estava localizada no cólon; 12,4% (n=39) na mama; 12,1% (n=38) no pulmão; 5,7% (n=18) no reto; 5,4% (n=17) no sistema gástrico; 5,4% (n=17) na cabeça e pescoço; 5,1% (n=16) na próstata; 4,8% (n=15) no sistema nervoso central SNC; 4,1% (n=13) no pâncreas; 3,8% (n=12) no sistema hematológico; 2,9% (n=9) na bexiga; 2,9% (n=9) no útero; 1,9% (n=6) na laringe; 1,9% (n=6) desconhecido; 1,9% (n=6) no ovário; 1,9% (n=6) no aparelho respiratório – não pulmão; 1,6% (n=5) na pele; 1,6% (n=5) no rim; 1,6% (n=5) no esófago; 1,6% (n=5) no fígado; 1,3% (n=4) outros; 1,3% (n=4) no sistema geniturinário; 1,0% (n=3) no aparelho digestivo não discriminado; 1,0% (n=3) nas vias biliares; 1,0% (n=3) no intestino delgado; 0,3% (n=1) localização múltipla e, com a mesma percentagem, 0,3% (n=1) no sistema endócrino. (Tabela 6)

Tabela 6 - Caracterização clínica do doente oncológico (n=315)

Localização	Nº	%
<i>Cólon</i>	49	15,6
<i>Mama</i>	39	12,4
<i>Pulmão</i>	38	12,1
<i>Reto</i>	18	5,7
<i>Sistema gástrico</i>	17	5,4
<i>Cabeça e Pescoço</i>	17	5,4
<i>Próstata</i>	16	5,1
<i>SNC</i>	15	4,8
<i>Pâncreas</i>	13	4,1
<i>Sistema Hematológico</i>	12	3,8
<i>Bexiga</i>	9	2,9
<i>Útero</i>	9	2,9
<i>Laringe</i>	6	1,9
<i>Desconhecido</i>	6	1,9
<i>Ovário</i>	6	1,9
<i>Aparelho respiratório – não pulmão</i>	6	1,9
<i>Pele</i>	5	1,6
<i>Rim</i>	5	1,6
<i>Esófago</i>	5	1,6
<i>Fígado</i>	5	1,6
<i>Outros</i>	4	1,3
<i>Geniturinário</i>	4	1,3
<i>Aparelho Digestivo não discriminado</i>	3	1,0
<i>Vias Biliares</i>	3	1,0
<i>Intestino Delgado</i>	3	1,0
<i>Múltipla</i>	1	0,3
<i>Endócrino</i>	1	0,3
Total	315	100,0

Quanto ao estadiamento da doença oncológica, em 53,8% (n=168) estava metastizado; 39,4% (n=123) estava localmente avançado e 6,7% (n=21) não era aplicável quanto ao tipo de tumor. (Tabela 7)

Tabela 7 - Identificação do estadiamento da doença oncológica (n=312)

Estadiamento	Nº	%
<i>Metastizado</i>	168	53,8
<i>Localmente Avançado</i>	123	39,4
<i>Não Aplicável</i>	21	6,7
Total	312	100,0

Em relação à caracterização clínica do doente não oncológico obtivemos informação em 56 doentes. Deste modo, verificamos que 19,6% (n=11) tinham insuficiência multiórgão; 12,5% (n=7) tinham esclerose lateral amiotrófica (ELA);

10,7% (n=6) doença respiratória crónica; 10,7% (n=6) tinham demência; 10,7% (n=6) tinham doença cardíaca crónica; 5,4% (n=3) tinham tido acidente vascular cerebral (AVC); 5,4% (n=3) fragilidade; 3,6% (n=2) doença neurodegenerativa; 3,6% (n=2) doença hematológica crónica; 3,6% (n=2) doença hepática crónica; 1,8% (n=1) doença muscular crónica; 1,8% (n=1) tinham tido um traumatismo crânio-encefálico (TCE); 1,8% (n=1) doença renal crónica; 1,8% (n=1) diabetes; 1,8% (n=1) tinham esclerose múltipla; 1,8% (n=1) indeterminada; 1,8% (n=1) outros e 1,8% (n=1) doença osteoarticular crónica. (Tabela 8)

Tabela 8 - Caracterização clínica do doente não oncológico (n=56)

Patologia	Nº	%
<i>Insuficiência Multiórgão</i>	11	19,6
<i>ELA</i>	7	12,5
<i>D. Respiratória Crónica</i>	6	10,7
<i>Demência</i>	6	10,7
<i>D. Cardíaca Crónica</i>	6	10,7
<i>AVC</i>	3	5,4
<i>Fragilidade</i>	3	5,4
<i>D. Neurodegenerativa</i>	2	3,6
<i>D. Hematológica Crónica</i>	2	3,6
<i>D. Hepática Crónica</i>	2	3,6
<i>D. Muscular Crónica</i>	1	1,8
<i>TCE</i>	1	1,8
<i>D. Renal Crónica</i>	1	1,8
<i>Diabetes</i>	1	1,8
<i>Esclerose Múltipla</i>	1	1,8
<i>Indeterminada</i>	1	1,8
<i>Outros</i>	1	1,8
<i>D. Osteoarticular Crónica</i>	1	1,5
Total	56	100,0

Admissão e Alta

Dos 250 doentes em que foi possível obter a informação das datas de admissão e alta, verifica-se uma mediana de 32 dias de tempo desde a admissão até ao momento de alta (média de 79 dias e desvio padrão de 159,94 dias), num intervalo entre 0 e 1606 dias. (Tabela 9)

Tabela 9 - Tempo decorrido desde a admissão do doente até ao momento de alta (n=250)

Medida	Nº
<i>Média</i>	79,00
<i>Mediana</i>	32,00
<i>Desvio Padrão</i>	159,94
<i>Mínimo</i>	0
<i>Máximo</i>	1606
<i>Quartil 1</i>	11,00
<i>Quartil 3</i>	73,25

Dos 249 doentes cujo tipo de alta foi identificado, 70,3% (n=175) faleceram; 12,0% (n=30) tiveram alta; 7,2% (n=18) foram transferidos para um serviço de agudos; 6,4% (n=16) foram transferidos para uma unidade da Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados (RNCCI); 2,4% (n=6) foram transferidos para uma equipa/ serviço de Cuidados Paliativos (CP) e 1,6% (n=4) foram transferidos para uma Equipa de Cuidados Continuados e Integrados (ECCI). (Tabela 10)

Tabela 10 - Tipo de Alta do doente (n=249)

Tipo de Alta	Nº	%
<i>Óbito</i>	175	70,3
<i>Alta</i>	30	12,0
<i>Transferência para serviço de agudos</i>	18	7,2
<i>Transferência para unidade da RNCCI</i>	16	6,4
<i>Transferência para equipa/serviço de CP</i>	6	2,4
<i>Transferência para ECCI</i>	4	1,6
Total	249	100,0

Do número total de doentes (n=376), 97,1% (n=365) tinham cuidador. (Tabela 11)

Tabela 11 - Existência de Cuidador (n=376)

Existência de Cuidador	Nº	%
<i>Sim</i>	365	97,1
<i>Não</i>	11	2,9
Total	376	100,0

Cuidador Informal

Género do Cuidador

Dos 292 cuidadores informais envolvidos no estudo, 68,5% (n=200) eram do sexo feminino e 31,5% (n=92) do masculino. (Tabela 12)

Tabela 12 - Género do Cuidador Informal (n=292)

Género	Nº	%
<i>Feminino</i>	200	68,5
<i>Masculino</i>	92	31,5
Total	292	100,0

Idade do Cuidador

Apresentam idades compreendidas entre 20 e 87 anos, com uma mediana de 57 anos e amplitude interquartil de 20 anos (média de 57,49 e desvio padrão de 13,613). Dos 291 cuidadores 30,2% (n=88) entre 50 e 59 anos; 22,7% (n=66) entre 60 e 69 anos; 18,2% (n=53) entre 70 e 79 anos; 16,2% (n=47) entre 40 e 49 anos; 7,6% (n=22) entre 30 e 39 anos; 3,1% (n=9) entre 80 e 89 anos e 2,1% (n=6) tinham idade compreendida entre 20 e 29 anos. (Tabela 13)

Tabela 13 - Idade do Cuidador, em anos (n=291)

Idade	Nº	%
<i>20-29</i>	6	2,1
<i>30-39</i>	22	7,6
<i>40-49</i>	47	16,2
<i>50-59</i>	88	30,2
<i>60-69</i>	66	22,7
<i>70-79</i>	53	18,2
<i>80-89</i>	9	3,1
Total	291	100,0

Estado Civil do Cuidador

No que respeita o estado civil do cuidador 79,4% (n=231) eram casados(as) com registo; 10,7% (n=31) eram solteiros(as); 4,8% (n=14) eram viúvos(as); 3,4%

(n=10) divorciados(as); 1,4% (n=4) casados sem registo (união de facto) e 0,3% (n=1) separados(as). (Tabela 14)

Tabela 14 - Estado Civil do Cuidador Informal (n=291)

Estado Civil	Nº	%
<i>Casado(a) com registo</i>	231	79,4
<i>Solteiro(a)</i>	31	10,7
<i>Viúvo(a)</i>	14	4,8
<i>Divorciado(a)</i>	10	3,4
<i>Casado sem registo (união de facto)</i>	4	1,4
<i>Separado(a)</i>	1	0,3
Total	291	100,0

Grau de Parentesco do Cuidador

Em relação ao grau de parentesco do cuidador: 40,9% (n=119) eram cônjuges/companheiros(as); 23,7% (n=69) filhas e 13,4% (n=39) filhos; 7,2% (n=21) outros parentes; 4,1% (n=12) irmãs; 3,4% (n=10) outros; 3,1% (n=9) mães ou madrastas; 1,7% (n=5) irmãos; 1,4% (n=4) amigos; 0,7% (n=2) avós 0,3% (n=1) tios (as). (Tabela 15)

Tabela 15 - Grau de Parentesco do Cuidador Informal (n=291)

Grau de Parentesco	Nº	%
<i>Cônjuge/Companheiro (a)</i>	119	40,9
<i>Filha</i>	69	23,7
<i>Filho</i>	39	13,4
<i>Outro parente</i>	21	7,2
<i>Irmã</i>	12	4,1
<i>Outro</i>	10	3,4
<i>Mãe ou madrasta</i>	9	3,1
<i>Irmão</i>	5	1,7
<i>Amigo</i>	4	1,4
<i>Avó ou avô</i>	2	0,7
<i>Tia ou tio</i>	1	0,3
Total	291	100,0

Nível de Instrução do Cuidador

Dos 290 cuidadores, em relação aos quais, foi possível apurar o nível de instrução: 62,4% (n=181) tinham o nível básico; 22,4% (n=65) o nível secundário;

7,6% (n=22) o nível superior (licenciatura, mestrado, doutoramento); 5,5% (n=16) não tinham qualquer nível de instrução e 2,1% (n=6) tinham uma especialização tecnológica (curso profissionalizante). (Tabela 16)

Tabela 16 - Nível de Instrução do Cuidador Informal (n=290)

Nível de Instrução	Nº	%
<i>Básico</i>	181	62,4
<i>Secundário</i>	65	22,4
<i>Superior (licenciatura, mestrado, doutoramento)</i>	22	7,6
<i>Nenhum</i>	16	5,5
<i>Especialização Tecnológica (Cursos profissionalizantes)</i>	6	2,1
Total	290	100,0

Situação do Cuidador perante o Trabalho

Dos cuidadores informais que foi possível obter informações quanto à sua situação perante o trabalho (n=289), 54,0% (n=156) estavam inativos e 46,0% (n=133) estavam ativos. Dos cuidadores ativos (n=133), 87,2% (n=116) encontravam-se empregados e 12,8% (n=17) desempregados.

Dos que estavam empregados (n=116), 80,2% (n=93) trabalhavam por conta de outrem; 16,4% (n=19) trabalhavam por conta própria isolado e 3,4% (n=4) trabalhavam por conta própria – empregador.

Dos que estavam desempregados (n=17) todos procuravam o 1º emprego.

Em relação aos inativos (n=156), obtivemos resposta de 154 cuidadores e constatou-se que 51,3% (n=79) estavam reformados, aposentados ou na reserva; 39,6% (n=61) eram domésticas; 5,2% (n=8) outros casos; 3,2% (n=5) incapacitado permanente para o trabalho e 0,6% (n=1) eram estudantes. (Tabela 17)

Tabela 17 - Situação do Cuidador perante o trabalho (n=290)

Situação do Cuidador perante o trabalho		Nº	%	
<i>Ativo</i>		133	46,0	
	Empregado	116	87,2	
		Trabalhador por conta de outrem	93	80,2
		Trabalhador por conta própria – empregador	4	3,4
		Trabalhador por conta própria isolado	19	16,4
	Desempregado	17	12,8	
<i>Inativo</i>		Procura primeiro emprego	17	100,0
		156	54,0	
	Estudante	1	0,6	
	Doméstica	61	39,6	
	Reformado, aposentado ou na reserva	79	51,3	
	Incapacitado permanente para o trabalho	5	3,2	
	Outros casos	8	5,2	

Local de Prestação de Cuidados

No que se refere ao local de prestação de cuidados, 67,7% (n=197) prestavam-nos na residência do doente; 26,5% (n=77) na residência do cuidador; 4,8% (n=14) em outro local e 1,0% (n=3) numa residência de familiar. (Tabela 18)

Tabela 18 - Local de Prestação de Cuidados (n=291)

Local	Nº	%
<i>Residência do doente</i>	197	67,7
<i>Residência cuidador</i>	77	26,5
<i>Outro</i>	14	4,8
<i>Residência de familiar</i>	3	1,0
Total	291	100,0

Tempo diário despendido como Cuidador em horas

Em relação ao tempo diário despendido como cuidador em horas observou-se que este variou entre 1 e 24 horas, com uma mediana de 7,0 horas e amplitude

interquartil de 19 horas (média de 11,29 horas e desvio padrão de 8,630 horas). (Tabela 19)

Tabela 19 - Tempo diário despendido como cuidador em horas (n=292)

Item estatístico	Valor
<i>Média</i>	11,29
<i>Mediana</i>	7,00
<i>Desvio Padrão</i>	8,63
<i>Mínimo</i>	1
<i>Máximo</i>	24
<i>1º Quartil</i>	5,00
<i>3º Quartil</i>	24,00

Tempo semanal despendido como Cuidador em dias

Já no que se refere ao tempo semanal despendido como cuidador em dias, este variou entre 1 e 7 dias, tendo uma mediana de 7 dias (média de 6,72 dias e desvio padrão de 1,039 dias). (Tabela 20)

Tabela 20 - Tempo Semanal despendido como Cuidador em dias (n=291)

Item estatístico	Valor
<i>Média</i>	6,72
<i>Mediana</i>	7,00
<i>Desvio Padrão</i>	1,04
<i>Mínimo</i>	1
<i>Máximo</i>	7
<i>1º Quartil</i>	7,00
<i>3º Quartil</i>	7,00

Tempo semanal despendido como Cuidador em horas

Dos 290 cuidadores informais, em relação aos quais, obtivemos respostas em relação ao tempo semanal despendido como cuidador em horas verificou-se que houve uma variação de 1 a 168 horas, uma mediana de 49 horas e com amplitude interquartil de 134,75 horas (média de 77,77 horas e desvio padrão de 60,53 horas). (Tabela 21)

Tabela 21 - Tempo Semanal despendido como cuidador em horas (n=290)

Item estatístico	Valor
<i>Média</i>	77,77
<i>Mediana</i>	49,00
<i>Desvio Padrão</i>	60,54
<i>Mínimo</i>	1,00
<i>Máximo</i>	168,00
<i>1º Quartil</i>	33,25
<i>3º Quartil</i>	168,00

Tempo decorrido desde que é Cuidador (dias)

Em relação ao tempo decorrido desde que é cuidador em dias, dos 288 cuidadores que foi possível obter respostas, o tempo variou entre 21 e 9123 dias, com uma mediana de 365 dias e uma amplitude interquartil de 578 dias (média de 647,25 dias, média aparada a 5% de 508,42 dias e desvio padrão de 951,065 dias). (Tabela 22)

Tabela 22 - Tempo decorrido desde que é Cuidador em dias (n=288)

Item estatístico	Valor
<i>Média</i>	647,25
<i>Média aparada 5%</i>	508,42
<i>Mediana</i>	365,00
<i>Desvio Padrão</i>	951,07
<i>Mínimo</i>	21
<i>Máximo</i>	9123
<i>1º Quartil</i>	152,00
<i>3º Quartil</i>	730,00

N.º de pessoas em relação às quais assume a responsabilidade de cuidador

Os cuidadores informais assumem responsabilidade de cuidar entre 1 e 4 pessoas, sendo a mediana de 1 pessoa (média de 1,17 pessoas e o desvio padrão 0,5 pessoas). (Tabela 23)

Tabela 23 - N.º de pessoas em relação às quais assume a responsabilidade de cuidador (n=286)

Item estatístico	Valor
<i>Média</i>	1,17
<i>Mediana</i>	1,00
<i>Desvio Padrão</i>	0,50
<i>Mínimo</i>	1
<i>Máximo</i>	4
<i>1º Quartil</i>	1,00
<i>3º Quartil</i>	1,00

Satisfação do Cuidador

O score total da FAMCARE (sabendo que este varia entre 19 e 95 e que quanto mais elevado o valor do score total, mais satisfeito) dos 110 cuidadores que foi possível obter respostas, variou entre 23 e 95, com uma mediana de 76 e uma amplitude interquartil de 1 (média de 76,68, média aparada a 5% de 77,43 e desvio padrão de 11,86). (Tabela 24)

Tabela 24 – Satisfação do Cuidador - Score total da FAMCARE (n=110)

Item estatístico	Valor
<i>Média</i>	76,68
<i>Média aparada 5%</i>	77,43
<i>Mediana</i>	76,00
<i>Desvio Padrão</i>	11,86
<i>Mínimo</i>	23,00
<i>Máximo</i>	95,00
<i>1º Quartil</i>	76,00
<i>3º Quartil</i>	77,00

Análise da FAMCARE Por Domínios

1. Informação Dada

No que se refere ao primeiro item da escala FAMCARE – “Informação dada”, pode observar-se que em relação à “Informação facultada sobre o prognóstico do doente”, dos 125 cuidadores que responderam, 64,8% (n=81) consideravam-se satisfeitos e 25,6% (n=32) muito satisfeitos. Com as “respostas dos profissionais de saúde”, 62,4% (n=78) encontravam-se satisfeitos e 27,2% (n=34) muito satisfeitos. Em relação à “Informação facultada sobre os efeitos secundários” bem como à “Informação facultada sobre a gestão da dor do doente”, 63,2% (n=79) avaliavam-se como satisfeitos e 26,4% (n=33) como muito satisfeitos. (Tabela 25)

Tabela 25 - Satisfação do Cuidador - Score ID (n=125)

	Muito Satisfeito		Satisfeito		Indeciso		Insatisfeito		Muito Insatisfeito	
	N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%
ID1	32	25,6	81	64,8	9	7,2	2	1,6	1	0,8
ID2	34	27,2	78	62,4	10	8,0	2	1,6	1	0,8
ID3	33	26,4	79	63,2	10	8,0	2	1,6	1	0,8
ID4	33	26,4	79	63,2	11	8,8	1	0,8	1	0,8

ID1 – Informação facultada sobre o prognóstico do doente

ID2 – Respostas dos profissionais de saúde

ID3 – Informação facultada sobre os efeitos secundários

ID4 – Informação facultada sobre a gestão da dor do doente

2. Disponibilidade de Cuidados

Em relação ao segundo item da escala FAMCARE – “Disponibilidade de Cuidados”, os 124 cuidadores que responderam ao subitem “disponibilidade de cama no hospital” consideravam estar maioritariamente satisfeitos com 60,5% (n=75) e muito satisfeitos com 23,4% (n=29). Com a “disponibilidade dos médicos para com a família”, dos 125 cuidadores que responderam, 62,4% (n=78) encontravam-se satisfeitos e 23,2% (n=29) muito satisfeitos. Em relação à “Disponibilidade das enfermeiras para com a família” observa-se 54,4% (n=68) de cuidadores satisfeitos e 42,4% (n=53) muito satisfeitos, não havendo insatisfeitos ou muito insatisfeitos. Analisando a “disponibilidade de médico para com o doente”, 61,6% (n=77) cuidadores consideravam-se satisfeitos e 24,8% (n=31) muito satisfeitos. (Tabela 26)

Tabela 26 - Satisfação do Cuidador - Score DC

	Muito Satisfeito		Satisfeito		Indeciso		Insatisfeito		Muito Insatisfeito	
	N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%
DC1	29	23,4	75	60,5	16	12,9	3	2,4	1	0,8
DC2	29	23,2	78	62,4	14	11,2	2	1,6	2	1,6
DC3	53	42,4	68	54,4	4	3,2	0	0	0	0
DC4	31	24,8	77	61,6	14	11,2	1	0,8	2	1,2

DC1 – Disponibilidade de cama no hospital

DC2 – Disponibilidade dos médicos para com a família

DC3 – Disponibilidade das enfermeiras para com a família

DC4 – Disponibilidade do médico para com o doente

3. Cuidados Físicos

Dos 125 cuidadores, em relação aos quais se apuraram respostas em relação ao item “Cuidados Físicos”, 63,2% (n=79) consideravam-se satisfeitos e 27,2% (n=34) muito satisfeitos em relação ao “Alívio da dor do doente”; 63,2% (n=79) satisfeitos e 24,0% (n=30) muito satisfeitos em relação à “Referenciação para médicos de especialidade”; 64,0% (n=80) satisfeitos e 25,6% (n=32) muito satisfeitos no que se refere à “Rapidez com que os sintomas são tratados”; 64,8% (n=81) satisfeitos e 24,0% (n=30) muito satisfeitos com “A forma como os exames e tratamentos são realizados”; 64,8% (n=81) satisfeitos e 23,2% (n=29) muito satisfeitos com o “Tempo necessário para realizar o diagnóstico”; 64,0% (n=80) satisfeitos e 25,6% (n=32) muito satisfeitos em relação ao “Grau de profundidade com que o médico avalia os sintomas do doente” e 64,0% (n=80) satisfeitos e 24,8% (n=31) de cuidadores muito satisfeitos com o “Seguimento dado pelo médico em relação aos exames e tratamentos realizados”. (Tabela 27)

Tabela 27 - Satisfação do Cuidador - Score CF (n=125)

	Muito Satisfeito		Satisfeito		Indeciso		Insatisfeito		Muito Insatisfeito	
	N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%
CF1	34	27,2	79	63,2	10	8,0	1	0,8	1	0,8
CF2	30	24,0	79	63,2	13	10,4	2	1,6	1	0,3
CF3	32	25,6	80	64,0	10	8,0	2	1,6	1	0,8
CF4	30	24,0	81	64,8	11	8,8	2	1,6	1	0,8
CF5	29	23,2	81	64,8	12	9,6	2	1,6	1	0,8
CF6	32	25,6	80	64,0	10	8,0	2	1,6	1	0,8
CF7	31	24,8	80	64,0	11	8,8	2	1,6	1	0,8

CF1 – O alívio da dor do doente

CF2 – Referenciação para médicos de especialidade

CF3 – Rapidez com que os sintomas são tratados

CF4 – A forma como os exames e tratamentos são realizados

CF5 – Tempo necessário para realizar o diagnóstico

CF6 – Grau de profundidade com que o médico avalia os sintomas do doente

CF7 – Seguimento dado pelo médico em relação aos exames e tratamentos realizados

4. Cuidados Psicossociais

Observando o último item da escala FAMCARE – “Cuidados Psicossociais”, constata-se que em relação às “Reuniões com os familiares para esclarecer a doença do doente”, dos 124 cuidadores que responderam, 66,1% (n=82) consideravam-se satisfeitos e 23,4% (n=29) muito satisfeitos. Para a “Atenção

do médico relativamente à descrição que o doente faz dos seus sintomas”, 65,3% (n=81) encontravam-se satisfeitos e 23,4% (n=29) muito satisfeitos. Em relação à “Articulação dos cuidados”, 66,1% (n=82) encontravam-se satisfeitos e 23,4% (n=29) muito satisfeitos e no que se refere à “Forma como a família é incluída nas decisões sobre o tratamento e cuidados médicos”, 64,5% (n=80) avaliavam-se como satisfeitos e 25,0% (n=31) como muito satisfeitos. (Tabela 28)

Tabela 28 - Satisfação do Cuidador - Score CPS (n=124)

	Muito Satisfeito		Satisfeito		Indeciso		Insatisfeito		Muito Insatisfeito	
	N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%
<i>CPS1</i>	29	23,4	82	66,1	10	8,1	2	1,6	1	0,8
<i>CPS2</i>	29	23,4	81	65,3	11	8,9	2	1,6	1	0,8
<i>CPS3</i>	29	23,4	82	66,1	10	8,1	2	1,6	1	0,8
<i>CPS4</i>	31	25,0	80	64,5	10	8,1	2	1,6	1	0,8

CPS1 – Reuniões com os familiares para esclarecer a doença do doente

CPS2 – Atenção do médico relativamente a descrição que o MS doente faz dos seus sintomas

CPS3 – Articulação dos cuidados

CPS4 – Forma como a família é incluída nas decisões sobre o tratamento e cuidados médicos

Análise dos Fatores Influenciadores da Satisfação do Cuidador

Fatores influenciadores da Satisfação do Cuidador (Score Total da FAMCARE)

Analisando os fatores influenciadores, verifica-se que a idade do doente e o score total da FAMCARE se correlacionam de forma positiva e estatisticamente significativa. No entanto, esta correlação é baixa, verificando-se através do teste de Correlação de Spearman para um $p=0.024$ que são os cuidadores dos doentes com mais idade que mais satisfação apresentam. (Tabela 29)

Tabela 29 - Fatores influenciadores da Satisfação do Cuidadores (Score Total da FAMCARE)

Variável analisada	Teste estatístico	Valor do teste	GL*	p
<i>Doente</i>				
<i>Domínios da FACIT-Pal**</i>	Correlação de Spearman			
<i>Sexo do doente</i>	Mann-Whitney	1481.0		0.964
<i>Idade do doente</i>	Correlação de Spearman	0.215		0.024
<i>Tipologia de doença</i>	Kruskall-Wallis	0.057	2	0.972
<i>Estadiamento da doença oncológica</i>	Mann-Whitney	891.5		0.636
<i>Tempo admissão-alta</i>	Correlação de Spearman	-0.176		0.265
<i>Cuidador</i>				
<i>Idade do cuidador</i>	Correlação de Spearman	0.057		0.557
<i>Sexo do cuidador</i>	Mann-Whitney	1232.0		0.787
<i>Estado civil do cuidador</i>	Kruskall-Wallis	5.129	3	0.163
<i>Grau de parentesco</i>	Kruskall-Wallis	5.809	5	0.325
<i>Nível de instrução</i>	Kruskall-Wallis	3.429	4	0.489
<i>Situação perante o trabalho***</i>	Mann-Whitney	1284.5		0.958
<i>Local de prestação de cuidados</i>	Mann-Whitney	1196.0		0.351
<i>Tempo de cuidador em dias</i>	Correlação de Spearman	0.166		0.083
<i>N.º de horas por semana como cuidador</i>	Correlação de Spearman	0.135		0.160
<i>N.º de pessoas de quem cuida</i>	Correlação de Spearman	-0.006		0.949

*- Graus de liberdade

** - Sem dados para análise em nenhum

*** - Inativo vs ativo

Fatores influenciadores da Satisfação do Cuidadores (Score da FAMCARE em relação à Informação Dada - ID)

Analisando os fatores influenciadores, verifica-se que o tempo de admissão-alta e o score da FAMCARE em relação à informação dada se correlacionam de forma negativa e estatisticamente significativa. No entanto, esta correlação é baixa, verificando-se através do teste de Correlação de Spearman para um $p=0.044$ que os cuidadores dos doentes com menor tempo de ligação à equipa são os que mais satisfeitos estão em relação à informação dada. (Tabela 30)

Tabela 30 - Fatores influenciadores da Satisfação do Cuidadores (Score ID)

Variável analisada	Teste estatístico	Valor do teste	GL*	P
<i>Doente</i>				
<i>Domínios da FACIT-Pal**</i>				
<i>Sexo do doente</i>	Mann-Whitney	1452.0		0.668
<i>Idade do doente</i>	Correlação de Spearman	0.180		0.058
<i>Tipologia de doença</i>	Kruskall-Wallis	0.049	2	0.976
<i>Estadiamento da doença oncológica</i>	Mann-Whitney	837.5		0.197
<i>Tempo admissão-alta</i>	Correlação de Spearman	-0.309		0.044
<i>Cuidador</i>				
<i>Idade do cuidador</i>	Correlação de Spearman	0.050		0.602
<i>Sexo do cuidador</i>	Mann-Whitney	1217.0		0.588
<i>Estado civil do cuidador</i>	Kruskall-Wallis	6.341	3	0.096
<i>Grau de parentesco</i>	Kruskall-Wallis	6.274	5	0.280
<i>Nível de instrução</i>	Kruskall-Wallis	4.582	4	0.333
<i>Situação perante o trabalho***</i>	Mann-Whitney	1303.5		0.966
<i>Local de prestação de cuidados</i>	Mann-Whitney	1275.5		0.574
<i>Tempo de cuidador em dias</i>	Correlação de Spearman	0.074		0.439
<i>N.º de horas por semana como cuidador</i>	Correlação de Spearman	0.100		0.296
<i>N.º de pessoas de quem cuida</i>	Correlação de Spearman	0.021		0.830

*- Graus de liberdade

** - Sem dados para análise em nenhum

***- Inativo vs ativo

Fatores influenciadores da Satisfação dos Cuidadores (Score da FAMCARE em relação à Disponibilidade dos Cuidados - DC)

Não houve fatores influenciadores da satisfação dos cuidadores que demonstrassem uma diferença ou correlação estatisticamente significativa em relação ao score da FAMCARE da disponibilidade dos cuidados. (Tabela 31)

Tabela 31 - Fatores influenciadores da Satisfação do Cuidadores (Score DC)

Variável analisada	Teste estatístico	Valor do teste	GL*	P
<i>Doente</i>				
<i>Domínios da FACIT-Pal**</i>				
<i>Sexo do doente</i>	Mann-Whitney	1476.5		0.820
<i>Idade do doente</i>	Correlação de Spearman	0.147		0.125
<i>Tipologia de doença</i>	Kruskall-Wallis	0.480	2	0.786
<i>Estadiamento da doença oncológica</i>	Mann-Whitney	919.0		0.655
<i>Tempo admissão-alta</i>	Correlação de Spearman	-0.207		0.183
<i>Cuidador</i>				
<i>Idade do cuidador</i>	Correlação de Spearman	0.025		0.794
<i>Sexo do cuidador</i>	Mann-Whitney	1269.5		0.903
<i>Estado civil do cuidador</i>	Kruskall-Wallis	4.907		0.179
<i>Grau de parentesco</i>	Kruskall-Wallis	5.702	5	0.336
<i>Nível de instrução</i>	Kruskall-Wallis	2.295	4	0.682
<i>Situação perante o trabalho***</i>	Mann-Whitney	1299.0		0.945
<i>Local de prestação de cuidados</i>	Mann-Whitney	1246.5		0.483
<i>Tempo de cuidador em dias</i>	Correlação de Spearman	0.118		0.218
<i>N.º de horas por semana como cuidador</i>	Correlação de Spearman	0.085		0.376
<i>N.º de pessoas de quem cuida</i>	Correlação de Spearman	0.018		0.853

*- Graus de liberdade

** - Sem dados para análise em nenhum

***- Inativo vs ativo

Fatores influenciadores da Satisfação do Cuidadores (Score da FAMCARE em relação aos Cuidados Físicos - CF)

Analisando os fatores influenciadores, verifica-se que a idade do doente e o score dos Cuidados Físicos da FAMCARE se correlacionam de forma positiva e estatisticamente significativa. No entanto, esta correlação é muito baixa, verificando-se através do teste de Correlação de Spearman para um $p=0.043$ que são os cuidadores dos doentes com mais idade que mais satisfação apresentam em relação aos cuidados físicos prestados. (Tabela 32)

Tabela 32 - Fatores influenciadores da Satisfação do Cuidadores (Score CF)

Variável analisada	Teste estatístico	Valor do teste	GL*	p
<i>Doente</i>				
<i>Domínios da FACIT-Pal**</i>				
<i>Sexo do doente</i>	Mann-Whitney	1442.0		0.615
<i>Idade do doente</i>	Correlação de Spearman	0.192		0.043
<i>Tipologia de doença</i>	Kruskall-Wallis	0.073	2	0.964
<i>Estadiamento da doença oncológica</i>	Mann-Whitney	863.0		0.294
<i>Tempo admissão-alta</i>	Correlação de Spearman	-0.275		0.074
<i>Cuidador</i>				
<i>Idade do cuidador</i>	Correlação de Spearman	0.058		0.545
<i>Sexo do cuidador</i>	Mann-Whitney	1194.0		0.468
<i>Estado civil do cuidador</i>	Kruskall-Wallis	6.481	3	0.090
<i>Grau de parentesco</i>	Kruskall-Wallis	3.535	5	0.618
<i>Nível de instrução</i>	Kruskall-Wallis	5.813	4	0.214
<i>Situação perante o trabalho***</i>	Mann-Whitney	1291.0		0.889
<i>Local de prestação de cuidados</i>	Mann-Whitney	1296.0		0.681
<i>Tempo de cuidador em dias</i>	Correlação de Spearman	0.111		0.244
<i>N.º de horas por semana como cuidador</i>	Correlação de Spearman	0.105		0.272
<i>N.º de pessoas de quem cuida</i>	Correlação de Spearman	0.033		0.737

*- Graus de liberdade

** - Sem dados para análise em nenhum

***- Inativo vs ativo

Fatores influenciadores da Satisfação do Cuidadores (Score da FAMCARE em relação aos Cuidados Psicossociais - CPS)

Não se observaram correlações ou diferenças estatisticamente significativas entre as características dos doentes, cuidadores e os domínios da FACIT-Pal e o score da FAMCARE dos Cuidados Psicossociais. (Tabela 33)

Tabela 33 - Fatores influenciadores da Satisfação do Cuidadores (Score CPS)

Variável analisada	Teste estatístico	Valor do teste	GL*	p
<i>Doente</i>				
<i>Domínios da FACIT-Pal**</i>				
<i>Sexo do doente</i>	Mann-Whitney	1433.0		0.684
<i>Idade do doente</i>	Correlação de Spearman	0.182		0.056
<i>Tipologia de doença</i>	Kruskall-Wallis	0.006	2	0.997
<i>Estadiamento da doença oncológica</i>	Mann-Whitney	821.5		0.215
<i>Tempo admissão-alta</i>	Correlação de Spearman	0.226		0.149
<i>Cuidador</i>				
<i>Idade do cuidador</i>	Correlação de Spearman	0.041		0.669
<i>Sexo do cuidador</i>	Mann-Whitney	1200.5		0.575
<i>Estado civil do cuidador</i>	Kruskall-Wallis	6.966	3	0.073
<i>Grau de parentesco</i>	Kruskall-Wallis	3.867	5	0.569
<i>Nível de instrução</i>	Kruskall-Wallis	4167	4	0.384
<i>Situação perante o trabalho***</i>	Mann-Whitney	1256.5		0.778
<i>Local de prestação de cuidados</i>	Mann-Whitney	1252.5		0.534
<i>Tempo de cuidador em dias</i>	Correlação de Spearman	0.151		0.115
<i>N.º de horas por semana como cuidador</i>	Correlação de Spearman	0.094		0.329
<i>N.º de pessoas de quem cuida</i>	Correlação de Spearman	-0.024		0.806

*- Graus de liberdade

** - Sem dados para análise em nenhum

***- Inativo vs ativo

7. Discussão

O propósito deste estudo é avaliar os fatores influenciadores da satisfação do cuidador informal em cuidados paliativos, e contribuir para a caracterização do doente paliativo e do cuidador informal, em Portugal. Para avaliar a satisfação do cuidador informal foi utilizada a escala FAMCARE e para avaliar a satisfação das necessidades do doente, a FACIT-PAL. Inicialmente tinha sido estabelecido a aplicação de ambas as escalas em dois momentos distintos: o momento “zero” na admissão do doente e o momento “um” ao 7º dia de internamento, para comparação de resultados. Contudo, por ausência de dados não foi possível fazê-lo. Os dados utilizados foram referentes ao momento 0.

O doente paliativo

No presente estudo verificou-se que dos 376 doentes, mais de metade são homens. Este resultado está em conformidade com os apurados por Morishita M. et al²⁶ e Beccaro M. et al²¹, tendo os mesmos constatado que a maioria dos doentes paliativos eram homens. Observou-se uma mediana de 73 anos de idade dos doentes, número também verificado no estudo do OCP de Janeiro de 2016 sobre a Prevalência de Doentes Paliativos nos hospitais públicos.⁴¹ Pouco mais de metade dos doentes eram casados com registo, o que também se verificou nos estudos de Morishita M. et al²⁶ com uma média de idade do doente de 71,3 anos e com a totalidade de doentes casados; e no estudo de Beccaro M. et al²¹ com o maior número de doentes com idade compreendida entre 75-84 anos no momento da morte e 58,45% casados.

No estudo de Morishita M. et al²⁶, uma média de 52,3% doentes possuíam nível de instrução secundário e 47,7% nível de instrução superior. Dados que são contrariados pelo presente estudo, no qual verificamos que apenas 9,7% possuíam o nível secundário, 2,9% um nível de instrução superior (licenciatura, mestrado, doutoramento) e 1,3% especialização tecnológica (cursos

profissionalizantes). Deve-se provavelmente à maior acessibilidade ao ensino em países mais desenvolvidos como o Japão.

A grande maioria dos doentes, cerca de $\frac{2}{3}$ possuíam o nível de instrução básico, dados comparáveis com estudo de Beccaro M. et al²¹ com a grande maioria dos doentes a apresentar nível de instrução inferior ou igual a cinco anos. Verificamos ainda neste estudo que quase $\frac{1}{4}$ dos doentes paliativos portugueses não possuíam qualquer nível de instrução, dados que seriam expectáveis por ser um país com elevada taxa de analfabetismo.

No que diz respeito à tipologia da doença de base do doente, a grande maioria (um pouco mais de 80%) era oncológica, cerca de 15% não oncológica e, residualmente (cerca de 1%) mista (oncológica e não oncológica). Informação que pode revelar a dificuldade dos clínicos na identificação do doente paliativo não oncológico, bem como a baixa taxa de referenciação desses mesmos doentes para os cuidados paliativos. Dados que vêm apoiar o supracitado, são os referidos no mesmo estudo do OPCP⁴¹ referido anteriormente: o maior número de doentes paliativos eram não oncológicos (84.3%), uma vez que era critério de exclusão do estudo, doentes internados em serviço de cuidados paliativos. O tipo de neoplasia predominante foi em 15,6% a neoplasia do cólon, sucedendo-se a da mama com 12,4% e 12,1% a do pulmão, o que vem de encontro aos dados publicados pela Direção Geral de Saúde em 2014.⁴² No estudo de Mahran et al²⁴ a grande maioria dos doentes têm leucemia, seguindo-se os com neoplasia da mama e posteriormente do cólon. Estes resultados que podem estar relacionados com o facto ser um estudo com uma média (41-50 anos) de idade do doente inferior à deste.

Quanto ao estadiamento da doença oncológica, em um pouco mais de metade dos doentes (53,8%,) o tumor estava metastizado.

Dos doentes não oncológicos inquiridos no presente estudo, verificamos que a maior percentagem (quase 20%) era referente aos que tinham insuficiência multiórgão. O estudo de Frazer M. et al.²⁷ revelou que a grande maioria dos doentes tinham insuficiência cardíaca e apenas uma pequena percentagem com neoplasia. É de relevar que nesse mesmo estudo a maior parte dos doentes

encontrava-se em casa. Poderemos concluir que ainda existe uma grande necessidade de investir na formação e capacitação do doente e cuidador, assim como dos profissionais de saúde dos cuidados de saúde primários e incremento dos recursos especializados de CP a este nível, para satisfação das necessidades do doente oncológico no contexto domiciliário.

Cerca de 7 em cada 10 doente faleceram e apenas pouco mais de 10% tiveram alta. Através de uma referenciação mais precoce para os CP, a frequência de doentes com alta poderia ser mais elevada.

Do número total de doentes, a quase totalidade (97,1%) tinham cuidador.

O cuidador informal

No estudo efetuado verificou-se que a maioria dos cuidadores informais que têm relação com o doente paliativo e com a equipa de saúde são mulheres (2 em cada 3). Este dado é apoiado por vários estudos^{14 24 30}, evidenciando a mulher como figura representativa do cuidar. Cerca de 4 em cada 5 dos cuidadores eram casados com registo e em relação ao grau de parentesco, a classificação que mais se sobressaiu foi cônjuges (40.9%) e imediatamente a seguir, a filha, em quase ¼. Este resultado pode ser explicado pelo envelhecimento progressivo da população e pela mudança das dinâmicas sociais, que determinaram o aumento do cuidado entre os cônjuges em função da diminuição significativa do número de pais que moram com os filhos.

Os cuidadores informais deste estudo possuem idade compatível com a idade média, sendo que a classe modal foi a dos 50-59 anos de idade, com 30,2% e uma média geral de quase 60 anos de idade. No entanto, a segunda categoria com maior número de sujeitos, com uma percentagem muito próxima, um pouco mais de 22% foi a dos 60-69 anos de idade. Dados que não estão de acordo com os estudos de Ozcelik, H. et al³⁰, apresentando média de idade dos cuidadores de 40 anos; Mahran, S. et al²⁴ com um pouco mais de ¼ dos cuidadores com 41-50 anos e Leow, M. et al¹⁴ apresentando média de idade dos cuidadores de 49 anos. Esta diferença pode estar relacionada com o facto de no

nosso país um menor número de mulheres ter uma vida profissional ativa, o que reforça o seu papel de cuidadora.

Nestes mesmos estudos, os cuidadores informais apresentavam nível de instrução mais elevado (*high school* 34,5% no estudo de Ozcelik, H. et al³⁰; *secondary school* 39,8% no estudo de Mahran, S. et al²⁴; *tertiary education* 45,2% no estudo de Leow, M. et al¹⁴). No entanto, no nosso estudo um pouco mais de 60% dos cuidadores informais possuem nível de instrução básico. Dados que vêm reforçar a baixa literacia do país.

No que se refere à situação perante o trabalho, mais de metade dos cuidadores informais deste estudo estavam inativos (54%) e destes, um pouco mais de metade reformados e cerca de 40% eram domésticas. Fruto da idade mais avançada ou porque o papel de cuidador encurta o tempo de vida profissional ativo, verificou-se que nos mesmos estudos anteriormente mencionados, uma percentagem considerável dos cuidadores é doméstica (34,5% no estudo de Ozcelik, H. et al³⁰ e 37,4% no de Mahran, S. et al²⁴). No entanto, no estudo de Leow, M. et al¹⁴, 50,5% dos cuidadores encontravam-se a trabalhar a *full-time* ou *part-time*, dados que poderão estar relacionados com o facto de a grande maioria dos cuidadores serem filhos 61,3% e eventualmente por questões culturais e/ou questões financeiras da população.

Foi observado neste estudo que ligeiramente mais de $\frac{2}{3}$ dos cuidadores informais referiram como local de prestação de cuidados a residência do doente, para provavelmente facilitar o atendimento ao doente. Quanto ao tempo desde que é cuidador relataram ser em média de 647,25 dias, ou seja, quase dois anos. No estudo de Oliveira, WT et al³⁴ concluíram também que o doente e cuidador mudaram-se para a mesma casa após o estabelecimento do diagnóstico e que, quanto ao tempo de participação nos cuidados, 81,3% dos cuidadores relataram prestar cuidados entre um e cinco anos. No estudo de Ozcelik, H. et al³⁰ os cuidadores prestaram cuidados em média durante 28,56 meses. Nestes dois estudos constata-se existir maior tempo de prestação de cuidados por parte do cuidador, do que no presente estudo. Dados que podem estar relacionados por exemplo com o tempo de estabelecimento do diagnóstico e tratamentos, sendo

que quanto mais precoce, mais vulnerável e dependente o doente poderá ficar, necessitando de cuidados mais cedo. Seria interessante termos dados neste estudo e nos anteriores mencionados, da duração do doente desde o seu diagnóstico até ao momento de falecimento.

Quanto ao tempo como cuidador constatou-se que no presente estudo predomina medianas de 7 horas diárias; 49 horas por semana e 7 dias por semana. Pode concluir-se que os cuidadores informais prestam cuidados diariamente. No entanto seria interessante perceber se têm algum tipo de ajuda/colaboração de outros, uma vez que, no que se refere às horas diárias e semanais os dados apontam para uma significativa quantidade de tempo em que o doente poderá ficar sem assistência (ou porque não necessita, ou porque o cuidador não aguenta a exigência de cuidados).

No que respeita o número de pessoas ajudadas por cada cuidador obtivemos uma mediana de uma pessoa. Resultado que poderá estar relacionado com o facto de o cuidador apresentar uma média de 60 anos de idade e ser sobretudo o cônjuge, sendo muito provavelmente também alvo de cuidados. Seria interessante em futuras investigações analisar as cormobilidades do cuidador, para as relacionar com o tempo despendido no cuidar e o nível de sobrecarga. Podemos supor que cuidadores sobretudo do sexo feminino, cônjuges, em média com 60 anos de idade, a cuidar sete dias por semana, mais de 40h por semana, durante quase dois anos, estarão com um nível de cansaço ou mesmo exaustão elevada. No entanto, são dados que não são comprovados com o presente estudo, mas que seriam interessantes para fazer parte de uma investigação futura. Avaliar o tipo de suporte familiar ou social seria importante para poder relacionar com o rácio de profissionais de saúde de equipas de CP domiciliárias, nas diferentes regiões.

Satisfação do cuidador informal

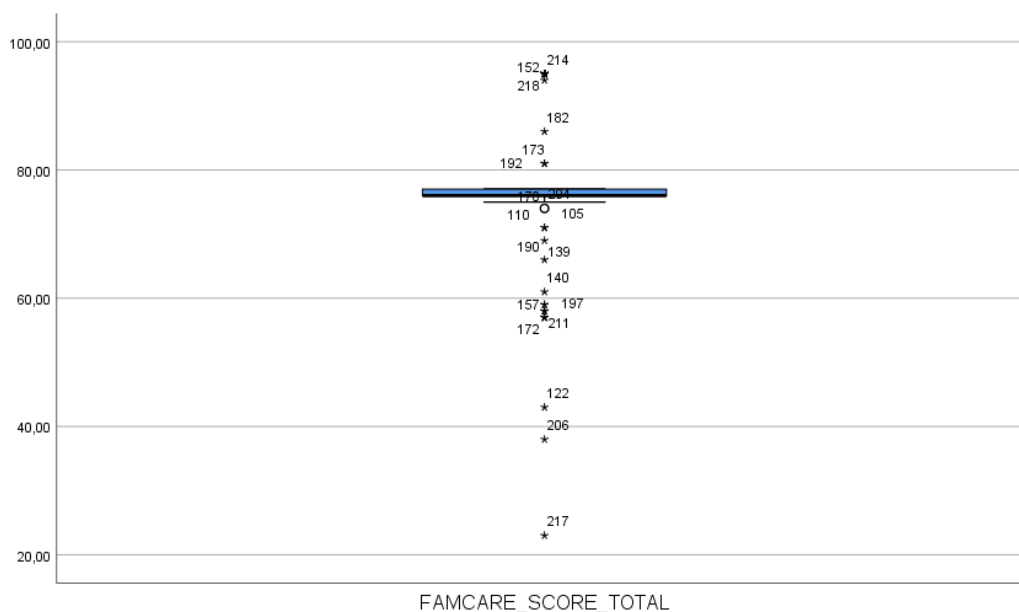
A satisfação com os cuidados prestados é influenciada por um conjunto de variáveis associadas. Para a avaliação da satisfação do cuidador informal

utilizamos a escala FAMCARE e para avaliar a satisfação das necessidades do doente a FACIT-PAL.

O score total da FAMCARE (sabendo que este varia entre 19 e 95 e que quanto mais elevado o valor do score total, maior a satisfação) dos 110 cuidadores que foi possível obter respostas, variou entre 23 e 95, com uma mediana de 76 e uma amplitude interquartil de 1 (média de 76,68, média aparada a 5% de 77,43 e desvio padrão de 11,86). Os resultados obtidos revelaram que, de uma forma geral, a maioria dos cuidadores apresentavam-se apenas satisfeitos com os cuidados paliativos prestados.

Ao analisarmos a representação gráfica dos nossos dados verifica-se que todos os casos se encontram acima do valor médio da escala (gráfico 1) e que se registam vários casos de valores atípicos (*outliers*).

Gráfico 1 - Avaliação da Satisfação Global dos Cuidadores



Tendo em conta que o estudo decorreu em UCP, EIHSCP e ECSCP, ou seja, serviços ou equipas que cuidam de doentes com elevada complexidade, é exigido um nível significativo de diferenciação dos profissionais de saúde, devendo ser altamente qualificados e sendo este o seu principal foco de

atividade.⁵ No Relatório da Primavera de 2017 do Observatório Português dos Sistemas de Saúde⁴³ pode verificar-se uma melhoria em relação à formação dos profissionais de saúde, embora, esta ainda não corresponde ao desejado e preconizado internacionalmente.⁵ Esta área necessita de especial enfoque, pois é preconizado que todos os profissionais a exercer funções em CP tenham formação especializada. Em 2016 apenas 43% dos médicos coordenadores tinham a Competência em Medicina Paliativa pela Ordem dos Médicos, e no que respeita à área da Enfermagem, (não existindo a especialização na área) 70% dos enfermeiros responsáveis das equipas de CP têm formação avançada e dos outros enfermeiros a exercer em equipas de CP, a grande maioria 47% tinha formação básica.⁴³

Os resultados obtidos no presente estudo poderão estar relacionados com a escassez de recursos não só físicos (como podemos verificar mais à frente), como também humanos. Estima-se a necessidade de no mínimo 2970 profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, assistentes espirituais e fisioterapeutas) para cobrir as necessidades de Portugal com base no número de cidadãos por região. No entanto, em 2016, apenas 1041 profissionais de saúde (incluindo assistentes operacionais, assistentes técnicos, dietistas, nutricionistas, etc.) exercem funções em serviços de cuidados paliativos do SNS.⁴³

Também o tempo que mediou entre a referenciação e a admissão do doente poderá ser fator a relacionar com o resultado obtido, uma vez que em Portugal se está perante um processo de referenciação moroso.⁴³ Em 2016 o tempo entre a referenciação e a admissão do doente variou entre 0 e 359 dias, com mediana de 21 dias (média: 32 dias, desvio padrão: 38.4).⁴³ Desta forma, quando chega o momento do doente integrar a equipa já poderá estar numa fase mais avançada da doença, tendo um curto acompanhamento por parte da equipa de profissionais de CP. Estes certamente não terão o tempo que desejariam para intervir junto do cuidador, com a excelência que gostariam (pelo familiar/cuidador ainda se encontrar em fase de choque/ em permanentes perdas/ adaptação à fase da doença do familiar, processo de transição e adaptação às diferentes trajetórias/ por falta de recursos humanos na equipa/ pela eminência da morte

do doente, ...). Facto que influenciará também na qualidade dos cuidados prestados, permanecendo provavelmente sobretudo num nível de prestação de cuidados paliativos básicos, tornando-se difícil satisfazer necessidades com elevado grau de complexidade.

Os resultados relativos à satisfação global do presente estudo, por outro lado também poderão colocar em questão o tipo e qualidade de ações paliativas⁵ (estas devem ser prestadas em qualquer tipo de serviço não especializado em CP, por qualquer profissional de saúde que deverá ter uma formação básica em CP) e de cuidados paliativos gerais¹⁰ (prestados por profissionais dos cuidados de saúde primários ou especialistas em doenças limitadoras da vida, que possuem competências e conhecimentos em CP) que estes cuidadores terão tido acesso, sabendo que estes cuidados são um direito do doente e cuidador. Os resultados da avaliação da satisfação do cuidador poderiam ter sido mais satisfatórios, se fosse obrigatória formação básica em CP de todos os profissionais de saúde; se houvesse maior número de profissionais com formação avançada em CP e se houvesse maior cobertura nacional de equipas domiciliárias, equipas intra-hospitalares e maior número de camas de CP no país.

Segundo a Proposta de Desenvolvimentos do Cuidados Paliativos em Portugal⁴⁴ estima-se que, para uma cobertura adequada, a necessidade de: 1 ECSCP/10(5) habitantes funcionando 24h/dia; 1 EIHSCP/Hospital ou no mínimo por cada hospital com pelo menos 250 camas; e 80-100 camas/10(6) habitantes considerando-se que apenas 30% destas devem estar alocadas em instituições de tipologia de agudos UCP. Rácios que não são cumpridos em Portugal, bem como o dos profissionais nas diferentes equipas. A EAPC⁵ recomenda que uma UCP seja constituída por enfermeiros e médicos, num rácio de pelo menos 1 enfermeiro por cama e, preferencialmente, 1,2 enfermeiros por cama. No caso dos médicos, 0,15 médicos por cama. Psicólogos, assistentes sociais, assistente espiritual e fisioterapeutas devem estar incluídos na equipa ou trabalhar em parceria.

Para a EIHS CP recomendam a existência de pelo menos 1 médico e 1 enfermeiro com formação especializada em CP, devendo existir pelo menos uma equipa disponível para um hospital com 250 camas.⁵

No caso da ECSCP recomendam 4 a 5 profissionais (médicos e enfermeiros) a *full-time* com formação especializada, e também assistente social e administrativos.⁵

Por sua vez, Connor e Gómez-Batiste⁴⁵ preconizam que em UCP, por cada 10 doentes, a equipa seja composta por 1,5 médicos, 15,5 enfermeiros e 4 profissionais de outras áreas clínicas. Embora Connor e Gómez-Batiste⁴⁵ para uma ECSCP preconizem duas possibilidades: 1) 1 enfermeiro em Equivalência a Tempo Completo (ETC) por cada 5 doentes, 1 médico em ETC por cada 25 doentes e 1 profissional de outra área em ETC por cada 10 doentes; 2) por cada 100 mil habitantes, 3 médicos, 12 enfermeiros e 6 outros profissionais de outras áreas clínicas.

O baixo rácio de recursos humanos poderá ser um fator influenciador da satisfação do cuidador informal do doente paliativo, que já está a ser acompanhado por ECSCP, EIHS CP ou UCP, algo que não podemos comprovar por este estudo mas que se justifique estudar a curto prazo.

No entanto, e o que se pode concluir do presente estudo é que os cuidadores informais dos doentes paliativos em Portugal encontram-se globalmente satisfeitos com os cuidados prestados, apesar das condicionantes conhecidas do país.

Para uma melhor compreensão da satisfação dos cuidadores procedemos à análise da FAMCARE item a item, agrupando as respostas em três níveis: satisfeitos (correspondendo aos scores 1 e 2), indecisos (correspondentes ao score 3) e insatisfeitos (correspondendo aos scores 4 e 5).

Na análise dos resultados obtidos verificamos que os cuidadores informais consideraram-se na sua maioria satisfeitos quanto à *informação dada*; *disponibilidade de cuidados*; *cuidados físicos* e *cuidados psicossociais*. Constatamos que o item *disponibilidade de cuidados* foi o que apresentou menor

número de cuidadores satisfeitos e, conseqüentemente, mais indecisos e mais insatisfeitos, comparando com os outros. Estes resultados indicam que os cuidadores se apresentam mais insatisfeitos sobretudo com a *disponibilidade de cama no hospital* e com a *disponibilidade dos médicos para com a família*, dados que poderão estar fortemente relacionados com o inadequado rácio de recursos humanos e a baixa cobertura de camas de cuidados paliativos em Portugal, como abordado anteriormente. Curiosamente e, contrariamente ao que seria esperado, o subitem *disponibilidade das enfermeiras para com a família* é o único que não apresentou nenhum cuidador insatisfeito, sendo a sua maioria satisfeito. Quando comparamos estes resultados com os obtidos no estudo de Ozcelik et al.³⁰ verificamos que os cuidadores também se encontravam globalmente satisfeitos nos quatro itens da FAMCARE. Nesse mesmo estudo constataram que o grau de ocupação do cuidador era um dos fatores influenciadores da satisfação, sendo que a maioria eram domésticas com uma média de 40 anos. Ainda que no presente estudo, a *situação perante o trabalho* não se tenha demonstrado como fator influenciador da satisfação dos cuidadores portugueses, podemos concluir que o facto de terem mais tempo livre (por a grande maioria ser doméstica) poderá contribuir para menor um impacto negativo do processo de cuidar.

No estudo de Ringdal et al⁴⁶ o subitem *disponibilidade das enfermeiras para com a família* é também o que se apresenta com maior percentagem de satisfação. Tal deverá ser devido ao facto de ser a classe profissional que está mais tempo junto do doente na prestação de cuidados diretos.

Para analisar os fatores influenciadores da satisfação do cuidador correlacionamos as variáveis do doente, os domínios da FACIT-PAL e as variáveis do cuidador com o score total e com cada domínio da FAMCARE.

A satisfação do cuidador influencia diretamente a qualidade de vida deste. São vários os fatores preditores da qualidade de vida do cuidador observados em estudos anteriores (a idade do cuidador³, a relação do cuidador com o doente³, nível de sobrecarga do cuidador⁴⁷,...). Contudo não se revelaram ser estes fatores preditores da satisfação do cuidador no presente estudo, por

provavelmente o cuidar do doente paliativo ter diferentes significados para o cuidador.

Em relação à FACIT-PAL não foram possíveis obter dados que se pudessem associar com as restantes variáveis.

Neste estudo verificou-se que são os cuidadores dos doentes com mais idade que mais satisfação global apresentam ($p=0.024$). Dados que podem ser explicados pelo facto do doente mais velho estar mais próximo do final da vida e a prestação de cuidados não é tão encarada como um trabalho “sem fim”, mas como a última oportunidade do cuidador se sentir útil, revelando mais predisposição para cuidar do seu ente querido. Por outro lado, o cuidador pode encarar que o doente mais velho já fez todo o seu percurso de vida, enquanto o doente mais novo ainda tem projetos de vida por realizar, não sendo fácil a adaptação a esta realidade.

Em relação ao score da FAMCARE *informação dada* conclui-se que os cuidadores dos doentes com menor tempo de ligação à equipa (tempo admissão-alta) são os que mais satisfeitos estão ($p=0.044$). Este resultado pode ser explicado pelo facto de quanto mais tempo de internamento/acompanhamento tem o doente, mais vulnerável e complexo se apresenta (pelo agravamento do estado seu geral), e mais informação sobre os cuidados, prognóstico e estado geral do doente o cuidador vai necessitar e exigir. Sabendo que em 2016 as equipas de CP em Portugal apresentavam apenas 26% dos enfermeiros com formação avançada em CP⁴³, torna-se muito difícil ter disponibilidade de tempo para reunir com o cuidador, avaliar as suas necessidades e providenciar informação que exija competências e formação especializada.

A informação dada é identificada como fator preditor da satisfação do cuidador no estudo de Ozcelik et al.³⁰ quando concluíram que o facto do cuidador receber informação suficiente sobre o doente, fazia com que se considerasse mais satisfeito. Neste ponto, é de relevar que a informação que é eficaz e suficiente só pode ser fornecida através de uma comunicação justa, explícita e segura de um profissional de saúde. Contudo, os profissionais de saúde geralmente consideram a comunicação com os doentes que têm doença avançada e com

os seus cuidadores, como uma responsabilidade causadora de *stress*.³⁰ Muitos profissionais de saúde estabelecem relacionamentos técnicos e superficiais com o doente e cuidador, não sabendo comunicar, permanecendo em silêncio e evitando certas situações, tendo dificuldade em estabelecer uma comunicação mais profunda, envolvendo outras dimensões (ex.: sociais e pessoais).³⁰ Esse tipo de comportamento, que pode passar despercebido pelo profissional de saúde, faz com que o doente e cuidador se possam sentir abandonados e ignorados pelos profissionais de saúde, contribuindo para uma menor satisfação.³⁰

Em relação ao score da FAMCARE *cuidados físicos* verificou-se que são os cuidadores dos doentes com mais idade, que mais satisfação apresentam ($p=0.043$). Os resultados obtidos poderão estar relacionados com o grau de importância de cada subitem da FAMCARE para o cuidador português com uma média 60 anos de idade e a grande maioria com nível de instrução básico: poderá ser mais importante para ele os cuidados físicos ao doente, do que a disponibilidade dos cuidados, cuidados psicossociais ou informação dada. Com a idade avançada e com baixa literacia poderão ser mais conformados em relação à progressão da doença e finitude da vida do familiar. No entanto, afirmações que não podemos comprovar através deste estudo mas que se justifique estudar a curto prazo.

Por outro lado, no estudo de Can et al.³ verificam existir uma correlação positiva significativa entre idade dos cuidadores, a satisfação com a *Informação dada* e *Disponibilidade de Cuidados*, ou seja o nível de satisfação do cuidador com estes subitens da FAMCARE aumentou com o aumento da idade do cuidador. É importante realçar que no estudo de Can et al.³ a média de idade do cuidador é de 40 anos e cerca de metade dos cuidadores possuíam nível de instrução secundário.

Podemos concluir que os cuidadores do doente paliativo podem estar globalmente satisfeitos com o atendimento em geral, inculindo diferentes graus de importância às intervenções da equipa de profissionais de saúde. Cuidadores com mais idade estão mais satisfeitos com os cuidados físicos ao doente (dados

apoiados pelo presente estudo) e com a informação dada e disponibilidade de cuidados (no estudo de Can et al³).

CONCLUSÃO

Com a conclusão deste estudo torna-se fundamental evidenciar os contributos desta investigação, propostas para estudos futuros e algumas considerações finais.

Em cuidados paliativos a família e/ou cuidador fazem parte do processo de cuidar, tornando-se elemento relevante para uma melhor compreensão do processo de doença e para uma melhor articulação dos cuidados. Contudo, a família/ cuidador poderá, também, requerer cuidados pela exposição a diversos fatores negativos que condicionarão a sua satisfação face aos cuidados, e conseqüentemente, a sua qualidade de vida. Desta forma, é essencial conhecer o cuidador e suas características, avaliar a sua satisfação, bem como os fatores que a influenciam de forma a contribuir para a melhoria dos cuidados de saúde prestados pelos profissionais em cuidados paliativos.

Tendo em conta as questões de investigação podemos concluir que:

1^a- O cuidador é maioritariamente mulher, casado com registo, com uma média de idade de quase 60 anos, com relação com o doente de cônjuge, com nível de instrução básico, inativo e doméstica. A assumir responsabilidade de cuidar de em média uma pessoa, durante sete horas por dia e sete dias por semana. A maior parte dos cuidadores identificaram a residência do doente como local de prestação de cuidados, assumindo o papel de cuidador durante quase dois anos. Ao analisar os resultados da caracterização do cuidador português do doente paliativo, podemos concluir que se trata de um cuidador com uma média de idade elevada, com um nível de instrução baixo e a cuidar do doente mais do que a *full-time*, pois não tem sequer um dia livre;

2^a - A avaliação da satisfação através da aplicação da escala FAMCARE revelou que os cuidadores se encontravam globalmente satisfeitos com os cuidados paliativos prestados ao seu familiar;

3ª - Não foi possível dar resposta à questão de investigação que relacionaria a *satisfação das necessidades do doente paliativo com o nível de satisfação do cuidador informal* por falta de dados;

4ª - Em relação aos fatores influenciadores da satisfação concluiu-se que os cuidadores dos doentes com menor tempo de ligação à equipa são os que mais satisfeitos se apresentam em relação à informação dada, e são os cuidadores dos doentes com mais idade, que mais satisfação apresentam com os cuidados físicos prestados aos seus familiares. É necessário providenciar informação clara e eficaz, no sentido de apoiar e orientar o cuidador acerca da doença do seu familiar, em todas as fases da mesma. É fundamental que a equipa multidisciplinar seja constituída por profissionais dotados de formação avançada, e com competências na área da comunicação para poder adequá-la a todo o tipo de cuidadores.

Sugestões e Implicações Futuras:

Seria interessante para estudos futuros avaliar o tipo de suporte familiar ou social que o cuidador possa ter; o nível de sobrecarga e a qualidade de vida do cuidador para fazer um melhor planeamento dos cuidados prestados pela equipa de profissionais ao cuidador e para adequar os rácios de profissionais de saúde de CP nas diferentes tipologias de cuidados, nas diferentes regiões do país.

Por outro lado, perceber o tipo de formação dos profissionais das diferentes equipas de CP envolvidas, para poder relacionar com os resultados obtidos.

Os resultados obtidos são um contributo importante para o conhecimento do cuidador do doente paliativo em Portugal, da sua satisfação e do que a influencia. Desta forma, é dada a oportunidade de melhorar e personalizar a avaliação, planeamento e implementação do plano de cuidados, pela equipa de profissionais de saúde de cuidados paliativos.

Limitações do estudo

Durante a elaboração deste estudo deparamo-nos com limitações e dificuldades. Considera-se uma limitação metodológica o facto de não haver uma amostra mais representativa, quer de doentes, quer de cuidadores, não sendo possível fazer a generalização dos resultados a outra população com as mesmas características. Por ser uma amostragem não probabilística e pelo erro amostral ser superior a 5%, a sua validade externa é limitada. No entanto, é o estudo com maior número de sujeitos neste campo realizado em Portugal.

Os resultados do presente estudo necessitam de confirmação com outros estudos da mesma área, no entanto com amostras mais extensas.

Outras limitações do estudo foram a baixa adesão das equipas de cuidados paliativos na colaboração com o estudo de investigação do OPCP e a demorada resposta aos inquéritos por partes das equipas de profissionais. Também a ausência de aplicação dos inquéritos no segundo momento de avaliação, e a ausência de codificação dos inquéritos do doente (FACIT-PAL) com o respetivo cuidador (FAMCARE), o que impediu a comparação dos resultados nos dois momentos de avaliação e relacionar a satisfação das necessidades do doente, com a satisfação do cuidador informal. E ainda, o facto da avaliação da satisfação ter sido realizada ainda durante a ligação do doente à equipa e não após, o que pode ter originado tendenciosidade das respostas. Se assim aconteceu, estamos perante resultados que quanto à satisfação não foram altamente satisfatórios, ainda que assim o sejam por excesso, o que levanta preocupações sobre a qualidade dos cuidados paliativos prestados em Portugal.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Coelho P, Simões C, Mello R, Capelas M. Papel da terapia sistémica familiar no paciente oncológico terminal: Revisão integrativa. *Patient Care*. 2018;
2. Luders, Selenita Lia Alfonso; Storani MSB. Demência: Impacto para a família e a sociedade. In: Atheneu E, editor. *PAPALÉO, NETTO - A Velhice e o envelhecimento em Visão Globalizada*. S. Paulo; 2000.
3. Can G, Akin S, Aydiner A, Ozdilli K, Oskay U, Durna Z. A psychometric validation study of the Quality of Life and FAMCARE scales in Turkish cancer family caregivers. *Qual Life Res* [Internet]. 2011 Oct 23;20(8):1319–29. Available from: <http://link.springer.com/10.1007/s11136-011-9867-x>
4. Connor SR, Bermedo MCS. Global atlas of palliative care at the end of life [Internet]. Who. 2014. 111 p. Available from: <http://www.who.int/cancer/publications/palliative-care-atlas/en/>
5. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1 [Internet]. Vol. 16, *European Journal of Palliative Care*. 2009 [cited 2017 Jan 1]. Available from: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=f63pXXzVNEY%3D&tabid=735>
6. Neill BO, Fallon M. Principles of palliative care and pain control. *ABC Palliat care*. 1997;315:801–4.
7. Barbosa A, Neto IG. *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª edição. Lisboa; 2010.
8. Moreira IMPB. *O Doente Terminal em Contexto Familiar*. 2ª edição. 2006.
9. Caniço H. Os novos tipos de família e novo método de avaliação em saúde da pessoa- APGAR saudável [Internet]. Vol. I. Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra; 2014. Available from: <http://hdl.handle.net/10316/25995>

10. White Paper on improving support for family carers in palliative care: part 1 [Internet]. *European Journal of Palliative Care*. 2010 [cited 2017 Jan 1]. p. 238–90. Available from: https://www.researchgate.net/publication/288380658_White_Paper_on_improving_support_for_family_carers_in_palliative_care_Part_2
11. Figueiredo MH. *Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar - Uma Abordagem Colaborativa em Enfermagem de Família*. Lusociencia, editor. 2012.
12. Hanson SMH. *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família - Teoria, Prática e Investigação*. 2ª edição. Lusociência, editor. 2005.
13. Angelo JK, Egan R, Reid K. Essential knowledge for family caregivers: a qualitative study. *Int J Palliat Nurs* [Internet]. 2013 Aug;19(8):383–8. Available from: <http://www.magonlinelibrary.com/doi/abs/10.12968/ijpn.2013.19.8.383>
14. Leow MQH, Chan M-F, Chan SWC. Predictors of Change in Quality of Life of Family Caregivers of Patients Near the End of Life With Advanced Cancer. *Cancer Nurs* [Internet]. 2014 Nov;37(5):391–400. Available from: <http://content.wkhealth.com/linkback/openurl?sid=WKPTLP:landingpage&an=00002820-9000000000-99575>
15. Williams AM, Wang L, Kitchen P. Differential impacts of care-giving across three caregiver groups in Canada: end-of-life care, long-term care and short-term care. *Health Soc Care Community* [Internet]. 2014 Mar;22(2):187–96. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1111/hsc.12075>
16. Krug K, Miksch A, Peters-klimm F, Engeser P, Szecsenyi J. Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers : a prospective observational cohort study. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2016;1–8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-016-0082-y>
17. Glajchen M. The Emerging Role and Needs of Family Caregivers in Cancer Care. *J Support Oncol*. 2004;2(2):145–55.

18. Melo AC, Fernandes F, Menezes M. A INTERVENÇÃO PSICOLÓGICA EM CUIDADOS PALIATIVOS THE PSYCHOLOGICAL INTERVENTION IN PALLIATIVE CARE. *Psicol Saúde Doenças* [Internet]. 2013 Dec;14(4):452–69. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342007000400018&lng=pt&tlng=pt
19. Northouse L, Williams A, Given B, McCorkle R. Psychosocial Care for Family Caregivers of Patients With Cancer. *J Clin Oncol* [Internet]. 2012 Apr 10;30(11):1227–34. Available from: <http://ascopubs.org/doi/10.1200/JCO.2011.39.5798>
20. Paúl MC. *Lá Para o Fim da Vida - Idosos, Família e Meio Ambiente*. Almedina, editor. 1997.
21. Beccaro M, Caraceni A, Costantini M. End-of-life care in Italian hospitals: quality of and satisfaction with care from the caregivers' point of view-- results from the Italian Survey of the Dying of Cancer. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2010 Jun;39(6):1003–14. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.11.317>
22. Xiao H, Barber JP. The Effect of Perceived Health Status on Patient Satisfaction. *Value Heal* [Internet]. 2008 Jul;11(4):719–25. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-47749112462&partnerID=40&md5=49b1774a85fe12571545d80635da9603>
23. Hekkert KD, Cihangir S, Kleefstra SM, van den Berg B, Kool RB. Patient satisfaction revisited: A multilevel approach. *Soc Sci Med* [Internet]. 2009 Jul;69(1):68–75. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2009.04.016>
24. Mahran, Nagshabandi E S. An impact of Quality Health Care Services on Oncology Patient Satisfaction at University Hospital. *Biomed Nurs* [Internet]. 2016;14(3):1–8. Available from: <http://www.sciencepub.net/nature>

25. Turriziani A, Attanasio G, Scarcella F, Sangalli L, Scopa A, Genualdo A, et al. The importance of measuring customer satisfaction in palliative care. *Futur Oncol* [Internet]. 2016 Mar;12(6):807–13. Available from: <http://www.futuremedicine.com/doi/10.2217/fon.15.359>
26. Morishita M, Kamibeppu K. Quality of life and satisfaction with care among family caregivers of patients with recurrent or metastasized digestive cancer requiring palliative care. *Support Care Cancer* [Internet]. 2014 Oct 1;22(10):2687–96. Available from: <http://link.springer.com/10.1007/s00520-014-2259-3>
27. Frazer MS, Mobley P. A mixed methods analysis of quality of life among late-life patients diagnosed with chronic illnesses. *Health Qual Life Outcomes* [Internet]. 2017 Dec 16;15(1):222. Available from: <https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12955-017-0797-3>
28. Lyons KD, Bakitas M, Hegel MT, Hanscom B, Hull J, Ahles TA. Reliability and validity of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Palliative care (FACIT-Pal) scale. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2009 Jan;37(1):23–32. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18504093>
29. Lien K, Zeng L, Nguyen J, Cramarossa G, Culleton S, Caissie A, et al. Comparison of the EORTC QLQ-C15-PAL and the FACIT-Pal for assessment of quality of life in patients with advanced cancer. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res* [Internet]. 2011 Oct 9;11(5):541–7. Available from: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1586/erp.11.64>
30. Ozcelik H, Cakmak DE, Fadiloglu C, Yildirim Y, Uslu R. Determining the satisfaction levels of the family members of patients with advanced-stage cancer. *Palliat Support Care* [Internet]. 2015 Jun 3;13(3):741–7. Available from: http://www.journals.cambridge.org/abstract_S1478951514000534
31. INTRODUCTION , ADMINISTRATION , SCORING AND GENERIC VERSION OF THE ASSESSMENT Field Trial Version December 1996 PROGRAMME ON MENTAL HEALTH WORLD HEALTH

- ORGANIZATION. 1996;(December).
32. Wadhwa D, Burman D, Swami N, Rodin G, Lo C, Zimmermann C. Quality of life and mental health in caregivers of outpatients with advanced cancer. *Psychooncology* [Internet]. 2011 Dec; Available from: <http://doi.wiley.com/10.1002/pon.2104>
 33. Choi YS, Hwang SW, Hwang IC, Lee YJ, Kim YS, Kim HM, et al. Factors associated with quality of life among family caregivers of terminally ill cancer patients. *Psychooncology* [Internet]. 2016 Feb;25:217–24. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1002/pon.3904>
 34. Oliveira WT De, Matsuda LM, Sales CA. Relationship between wellness and sociodemographic characteristics of caregivers of people with cancer. *Investig y Educ en Enfermería* [Internet]. 2016 Feb 15;34(1):128–36. Available from: <http://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/iee/article/view/25997/20779352>
 35. Yu H, Li L, Liu C, Huang W, Zhou J, Fu W, et al. Factors associated with the quality of life of family caregivers for leukemia patients in China. *Health Qual Life Outcomes* [Internet]. 2017 Jan 23;1–11. Available from: <http://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12955-017-0628-6>
 36. Weitzner MA, McMillan SC, Jacobsen PB. Family Caregiver Quality of Life: Differences Between Curative and Palliative Cancer Treatment Settings. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 1999 Jun;17(6):418–28. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885392499000147>
 37. Ferreira CG, Alexandre T da S, Lemos ND. Fatores associados à qualidade de vida de cuidadores de idosos em assistência domiciliar. *Saúde e Soc* [Internet]. 2011 Jun;20(2):398–409. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902011000200012&lng=pt&tlng=pt
 38. Hacialioglu N, Özer N, Yilmaz karabulutlu E, Erdem N, Erci B. The quality of life of family caregivers of cancer patients in the East of Turkey. *Eur J*

- Oncol Nurs [Internet]. 2010 Jul;14:211–7. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1462388910000189>
39. Fortin M-F. O Processo de Investigação Da concepção à realização. Lusociencia, editor. 1999.
40. Rubiales AS, M. L. Del Valle, Hernansanz S, Gomez L, Gutierrez C, Flores LA. Superar las limitaciones de la investigacion clinica en Medicina Paliativa. Med Paliativa. 2005;12(1):30–8.
41. Capelas ML, Belo A, Mamede A, Macedo AP, Pereira C, Mendes C, et al. Prevalência de Doentes (resultados preliminares) [Internet]. 2016. Available from: [http://www.ics.lisboa.ucp.pt/resources/Documentos/Observatorio/Prevalencia de doentes.pdf](http://www.ics.lisboa.ucp.pt/resources/Documentos/Observatorio/Prevalencia%20de%20doentes.pdf)
42. Direcção-Geral da Saúde. Portugal: Doenças Oncológicas em Números Programa Nacional para as Doenças Oncológicas (2014). 2014. p. 1–83.
43. OPCP. Viver em Tempos Incertos - Sustentabilidade e Equidade na Saúde [Internet]. Relatório Primavera. 2017. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15003161>
44. Bernardo A, Monteiro C, Simões C, Ferreira C, Pires C, Pinto C, et al. Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal. Assoc Port Cuid Paliativos [Internet]. 2016;1–64. Available from: http://www.apcp.com.pt/uploads/Ministerio_da_Saude_Proposta_vf_enviado.pdf
45. Connor S, Gómez-Batiste X. Assessing the Need for Palliative Care in Populations and Contexts. In: Gómez-Batiste X, Connor S, editors. Building Integrated Palliative Care Programs and Services. Chair of P. Barcelona; 2017. p. 79–92.
46. Ringdal GI, Jordhøy MS, Kaasa S. Family Satisfaction with End-of-Life Care for Cancer Patients in a Cluster Randomized Trial. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2002 Jul;24(1):53–63. Available from:

<http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885392402004177>

47. Caregiver burden of terminally-ill adults in the home setting. *Nurs Health Sci* [Internet]. 2012 Dec;14(4):435–7. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1111/nhs.12013>

ANEXOS

Anexo A - Aprovação do Projeto de Dissertação

Mestrado em Cuidados Paliativos

Projeto de Dissertação

Nome: Joana Lacerda Pires Correia, aluno nº 192415022

aprovado(a) no 1º ano do curso de Mestrado em Cuidados Paliativos apresenta o projeto de dissertação

A Satisfação do Cuidador Informal em Cuidados Paliativos:
O que a influencia? - A realidade de Portugal

Contacto: e-mail joanalpirescorreia@gmail.com, Telefone: 914471938 ou -

Data: 03/02/2017

Assinatura: Joana Lacerda Pires Correia

Parecer do orientador (1)

Nome: MANUEL LUIS VILA CAPELAS

com o grau académico de DOCTOR obtido no(a) UCP declara que aprova e aceita orientar a dissertação do(a) aluno(a) acima identificado.

Contacto: e-mail LUIS.CAPELAS@UCP-PT, Telefone: 918110522 ou 924300320

Data: 07/02/2017

Assinatura: [Assinatura]

Parecer do coorientador (1)

Nome: Sandra Catarina Maria da Silva

com o grau académico de maestr obtido no(a) UCP declara que aprova e aceita orientar a dissertação do(a) aluno(a) acima identificado.

Contacto: e-mail sandra.catarina.maria.dasilva@ucp.pt, telefone: 913227747 ou -

Data: 23/1/2017

Assinatura: [Assinatura]

(1) Se não for docente da UCP juntar CV

Conselho Científico

Autoriza o registo do projeto de dissertação

Não autoriza o registo do projeto de dissertação

Data: 16/2/17

Assinatura: [Assinatura]

Anexo B – Consentimento Informado do Doente



Caro Participante [DOENTE],

O **Observatório Português dos Cuidados Paliativos**, parte integrante do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, está neste momento a desenvolver um Projeto Global intitulado:

CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL:

CARATERIZAÇÃO DE DOENTES REFERENCIADOS E ADMITIDOS, EQUIPAS, AVALIAÇÃO DE INDICADORES DE QUALIDADE, EFETIVIDADE DO CONTROLO SINTOMÁTICO E LOCAL DE MORTE

O estudo para o qual estamos a solicitar a sua colaboração tem como objetivo caracterizar os doentes acompanhados em equipas/unidades de cuidados paliativos assim como avaliar a forma como os cuidados são prestados pelas equipas, nomeadamente quanto aos resultados obtidos.

Este estudo realizar-se-á junto de Serviços de Cuidados Paliativos do Continente e Regiões Autónomas (Açores e Madeira), nomeadamente: Unidades de cuidados paliativos; Equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos; Equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos e valências de consulta externa que possam fazer parte da atividade assistencial da equipa de cuidados paliativos.

Neste sentido, solicitamos que participe no presente estudo (i) facultando os dados necessários para a sua consecução e permita a sua consulta no processo clínico (sexo, idade, estado civil, nível de instrução, diagnóstico, local de residência, motivo de referência, data de referência, data de admissão, data de avaliação das necessidades e de discussão da sua situação em reunião de equipa, data e tipologia de alta) e (ii) preenchendo o questionário em anexo.

A sua participação neste estudo qualitativo é **voluntária** e constitui o seu **consentimento** informado, livre e esclarecido. Solicitamos, somente, que, no verso desta página, coloque o seu nome e rubrique, de modo a comprovar o seu consentimento.

As suas respostas serão **codificadas** e tratadas com a mais estrita **confidencialidade**. Somente os profissionais da equipa de cuidados paliativos terão acesso aos seus dados, os quais serão codificados antes de serem entregues aos investigadores deste estudo. Todos os resultados serão apresentados e divulgados de forma anonimizada. Estas medidas salvaguardam o cumprimento dos preceitos éticos de investigação.

Este projeto obteve **aprovação ética** por parte do SACE - Serviço de Análise e Consultoria Ética de Projetos de Investigação Científica e Ensaio Clínicos, da Universidade Católica Portuguesa, por parte da Comissão Nacional de Proteção de Dados e por parte da Comissão de Ética para a saúde Instituição de Cuidados aonde se encontra.

Os resultados deste estudo serão **divulgados** pelo Observatório Português dos Cuidados Paliativos tendo em vista estimular o desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal.



Estamos ao dispor para qualquer esclarecimento e informação adicional que entenda necessários.

Muito obrigada pela sua participação e colaboração!

O Investigador Principal (PI),

Manuel Luís Capelas

observatorio.cp@ucp.pt

Contacto telefónico (217214147 | 918110522 | 924300320)

Observatório Português dos Cuidados Paliativos

Consentimento Informado – Profissional do Serviço Responsável pela Informação e Recolha de dados

Ao assinar esta página está a confirmar o seguinte:

- * Entregou esta informação;
- * Explicou o propósito deste trabalho;
- * Explicou e respondeu a todas as questões e dúvidas apresentadas pelo participante ou representante legal.

Nome do Profissional (Legível): _____

Contacto: _____

Data: ____/____/____

Assinatura do Profissional:

Consentimento Informado – Participante

Ao assinar esta página está a confirmar o seguinte:

- * O Sr. (a) declara ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que lhe foram fornecidas pelo investigador e ter tido oportunidade de esclarecer potenciais dúvidas com o mesmo;
- * Foi-lhe garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências, incluindo ser prejudicado nos cuidados de saúde que já usufrui;
- * Aceita voluntariamente participar no estudo e permite a utilização dos dados recolhidos, confiando que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que lhes são dadas pelos investigadores leu e compreendeu todas as informações desta informação, e teve tempo para as ponderar;
- * Todas as suas questões foram respondidas satisfatoriamente;
- * O Sr. (a) recebeu uma cópia desta informação, para a manter consigo.

Nome do Participante (Legível) + n.º de
identificação

Representante Legal + n.º de identificação

(Assinatura do Participante ou Representante
Legal)

____/____/____

Data

Anexo C – Consentimento Informado do Cuidador



Caro Participante [FAMILIAR/CUIDADOR INFORMAL/PESSOA DE REFERÊNCIA],

O **Observatório Português dos Cuidados Paliativos**, parte integrante do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, está neste momento a desenvolver um Projeto Global intitulado:

CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL:

CARATERIZAÇÃO DE DOENTES REFERENCIADOS E ADMITIDOS, EQUIPAS, AVALIAÇÃO DE INDICADORES DE QUALIDADE, EFETIVIDADE DO CONTROLO SINTOMÁTICO E LOCAL DE MORTE

O estudo para o qual estamos a solicitar a sua colaboração tem como objetivo caracterizar os cuidadores dos doentes acompanhados em equipas/unidades de cuidados paliativos assim como avaliar a sua satisfação com os cuidados que são prestados pelas equipas.

Este estudo realizar-se-á junto de Serviços de Cuidados Paliativos do Continente e Regiões Autónomas (Açores e Madeira), nomeadamente: Unidades de cuidados paliativos; Equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos; Equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos e valências de consulta externa que possam fazer parte da atividade assistencial da equipa de cuidados paliativos.

Neste sentido, solicitamos a sua autorização para que possamos aceder aos dados constantes do processo clínico do seu familiar, neste momento a ser acompanhado pela equipa/unidade de cuidados paliativos.

A sua participação neste estudo qualitativo é **voluntária** e constitui o seu **consentimento** informado, livre e esclarecido. Solicitamos, somente, que, no verso desta página, coloque o seu nome e rubrique, de modo a comprovar o seu consentimento.

As suas respostas serão **codificadas** e tratadas com a mais estrita **confidencialidade**. Somente os profissionais da equipa de cuidados paliativos terão acesso aos seus dados, os quais serão codificados antes de serem entregues aos investigadores deste estudo. Todos os resultados serão apresentados e divulgados de forma anonimizada. Estas medidas salvaguardam o cumprimento dos preceitos éticos de investigação.

Este projeto obteve **aprovação ética** por parte do SACE - Serviço de Análise e Consultoria Ética de Projetos de Investigação Científica e Ensaios Clínicos, da Universidade Católica Portuguesa, por parte da Comissão Nacional de Proteção de Dados e por parte da Comissão de Ética para a saúde Instituição de Cuidados aonde o seu familiar se encontra.

Os resultados deste estudo serão **divulgados** pelo Observatório Português dos Cuidados Paliativos tendo em vista estimular o desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal.

Estamos ao dispor para qualquer esclarecimento e informação adicional que entenda necessários.

Muito obrigada pela sua participação e colaboração!



O Investigador Principal (PI),

Manuel Luís Capelas

observatorio.cp@ucp.pt

Telefones: 217214147 | 918110522 | 924300320

Observatório Português dos Cuidados Paliativos

Consentimento Informado – Investigador

Ao assinar esta página está a confirmar o seguinte:

- * Entregou esta informação;
- * Explicou o propósito deste trabalho;
- * Explicou e respondeu a todas as questões e dúvidas apresentadas pelo participante ou representante legal.

Manuel Luís Vila Capelas

Nome do Investigador (Legível)

22 /02 / 2017

Assinatura do Investigador

Data

Consentimento Informado – Participante

Ao assinar esta página está a confirmar o seguinte:

- * O Sr. (a) declara ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que lhe foram fornecidas pelo investigador e ter tido oportunidade de esclarecer potenciais dúvidas com o mesmo;
- * Foi-lhe garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências para si ou para o seu familiar;
- * Aceita voluntariamente participar no estudo e permite a utilização dos dados recolhidos, confiando que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que lhes são dadas pelos investigadores leu e compreendeu todas as informações desta informação, e teve tempo para as ponderar;
- * Todas as suas questões foram respondidas satisfatoriamente;
- * O Sr. (a) recebeu uma cópia desta informação, para a manter consigo.

Nome do Participante (Legível) + n.º de
identificação

Representante Legal + n.º de identificação

(Assinatura do Participante ou
Representante Legal)

____ / ____ / ____
Data

**Anexo D – Formulário de Submissão de Projeto de
Investigação OPCP**

FORMULÁRIO DE SUBMISSÃO DE PROJETO DE INVESTIGAÇÃO

TÍTULO DO PROJETO OU ESTUDO

<p>CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL</p> <p>CARATERIZAÇÃO DE DOENTES REFERENCIADOS E ADMITIDOS, EQUIPAS, AVALIAÇÃO DE INDICADORES DE QUALIDADE, EFETIVIDADE DO CONTROLO SINTOMÁTICO E LOCAL DE MORTE</p>
--

CLASSIFICAÇÃO

Trabalho Académico

- Não conferente de grau
 Conferente de grau

Licenciatura

Mestrado

Doutoramento

Tipo de estudo (em concordância com a lei n.º 21/2014 de 16 de Abril)

- Clínico com intervenção Clínico sem intervenção Clínico de dispositivo médico

Outro Qual? Epidemiológico; Monitorização da Qualidade

CALENDARIZAÇÃO

Data de início: 01/01/2017

Data de conclusão: 31/12/2017

Observações: Sendo um estudo epidemiológico de monitorização a sua continuidade no tempo considera-se fundamental. Este período será o preliminar

INVESTIGADORES

Investigador do OPCP Responsável pela submissão (1)

Nome	Manuel Luís Vila Capelas (PhD)		
Instituição	Universidade Católica Portuguesa		
Serviço	Inst. C. Saúde	Grupo profissional	Docente
E-mail	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]

Investigador do OPCP Corresponsável pela submissão (2)

Nome	Pedro Lopes Ferreira (PhD)		
Instituição	Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra		
Serviço		Grupo profissional	Investigador / Docente
E-mail	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]

Investigador do OPCP Corresponsável pela submissão (3)

Nome	Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta		
Instituição	Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias – Instituto Politécnico de Castelo Branco		
Serviço	Docência	Grupo profissional	Docente
E-mail	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]

Investigador do OPCP Corresponsável pela submissão (4)

Nome	Barbara Gomes		
Instituição	King's College London / Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto		
Serviço	Cicely Saunders Institute	Grupo profissional	Investigadora
E-mail	[REDACTED]	Telef./Telem.	[REDACTED]

Investigador do OPCP Corresponsável pela submissão (5)

Nome	Sandra Martins Pereira		
Instituição	Universidade Católica Portuguesa		
Serviço	Instituto de Bioética	Grupo profissional	Investigadora
E-mail	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]

Investigador do OPCP Corresponsável pela submissão (6)

Nome	Sanda Catarina Fonseca Simões da Silva		
Instituição	Hospital Luz Arrábida		
Serviço	Cuidados paliativos	Grupo profissional	Enfermagem
E-mail	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]

Investigador do OPCP Corresponsável pela submissão (7)

Nome	Sandra Cristina Mendes Batista		
Instituição	Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, Instituto Politécnico de Castelo Branco		
Serviço	Docência	Grupo profissional	Docente
E-mail	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]

Investigador colaborante do OPCP (1)

Nome	Ana Isabel Fernandes Querido (PhD)		
Instituição	Instituto Politécnico de Leiria		
Serviço	Esc. Superior de Saúde	Grupo profissional	Docente
E-mail	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]

Investigador colaborante do OPCP (2)

Nome	Pablo Hernández-Marrero		
Instituição	Servicio Canario de la Salud		
Serviço	Gerencia de At. Primaria	Grupo profissional	Enfermagem
E-mail	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]

Investigador colaborante do OPCP (3)

Nome	Sílvia Patrícia Fernandes Coelho		
Instituição	Universidade Católica Portuguesa, Porto		
Serviço	ICS	Grupo profissional	Docente
E-mail	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]

Investigador colaborante do OPCP (4)

Nome	Ana Pedroso		
Instituição	Hospital São Francisco Xavier / CHLO		
Serviço	Medicina Interna - IV	Grupo profissional	Medicina
E-mail	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]

Investigador colaborante do OPCP (5)

Nome	Ana Luisa Vilalonga Martins Horta Pereira		
Instituição	IPOLFG-Lisboa		
Serviço	Oncologia médica	Grupo profissional	Medicina
E-mail	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]

Investigador colaborante do OPCP (6)

Nome	Gizela Karina dos Santos Rocha		
Instituição	Instituto Português de Oncologia de Lisboa		
Serviço	Oncologia Médica	Grupo profissional	Medicina
E-mail	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]

Investigador colaborante do OPCP (7)

Nome	Ana Nicole Faria Murinello Jara		
Instituição	Hospital de Santa Marta – Centro Hospitalar de Lisboa Central		
Serviço	Pneumologia	Grupo profissional	Medicina
E-mail	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]

Investigador colaborante do OPCP (8)

Nome	Rita Fontes de Carvalho da Cunha Ferreira		
Instituição	ACES Lisboa Ocidental e Oeiras		
Serviço	USF Sto. Condestável	Grupo profissional	Medicina
E-mail	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]

Investigador colaborante do OPCP (9)

Nome	Sofia Amado Pinto Durão		
Instituição	Centro Hospitalar Lisboa Norte		
Serviço	Hematologia	Grupo profissional	Medicina
E-mail	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]

Investigador colaborante do OPCP (10)

Nome	Ana Júlia Madureira e Silva		
Instituição	Santa Casa da Misericórdia de Angra do Heroísmo (SCMAH)		
Serviço	UCCI	Grupo profissional	Enfermagem
E-mail	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]

Investigador colaborante do OPCP (11)

Nome	Ângela Maria Rodrigues Fernandes Da Cruz		
Instituição	ACES-Lisboa Norte		
Serviço	C.S. Alvalade	Grupo profissional	Enfermagem
E-mail	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]

Investigador colaborante do OPCP (12)

Nome	CÁTIA INÊS		
Instituição			
Serviço		Grupo profissional	Enfermagem
E-mail	[REDACTED]	[REDACTED]	/Telem.

Investigador colaborante do OPCP (13)

Nome	Filipa Jerónimo Romeiro		
Instituição	Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias – Castelo Branco		
Serviço	UCCI	Grupo profissional	Enfermagem
E-mail	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]

Investigador colaborante do OPCP (14)

Nome	Inês Filipa Dias dos Santos Antunes		
Instituição	Instituto Português de Oncologia de Lisboa		
Serviço	SANP	Grupo profissional	Enfermagem
E-mail	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]

Investigador colaborante do OPCP (15)

Nome	Inês Filipa Martins Duarte		
Instituição	Centro Hospitalar Lisboa Norte - HSM		
Serviço	Medicina 2D	Grupo profissional	Enfermagem
E-mail	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]

Investigador colaborante do OPCP (16)

Nome	Joana Lacerda Pires Correia		
Instituição	Centro Hospitalar S. João		
Serviço	Cirurgia Geral Mulheres	Grupo profissional	Enfermagem
E-mail	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]

Investigador colaborante do OPCP (17)

Nome	Joana Marinho Alves		
Instituição			
Serviço		Grupo profissional	Enfermagem
E-mail	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]

Investigador colaborante do OPCP (18)

Nome	Liliana Gregório Faustino		
Instituição	Centro Hospitalar do Oeste – Unidade de Peniche		
Serviço	Serviço de Medicina	Grupo profissional	Enfermagem
E-mail	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]

Investigador colaborante do OPCP (19)

Nome	Raquel Luísa de Oliveira Queirós		
Instituição	Centro Hospitalar S. João		
Serviço	Urgência	Grupo profissional	Enfermagem
E-mail	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]

Investigador colaborante do OPCP (20)

Nome	Flávia Raquel Nunes Ferreira		
Instituição	ASFE Saúde		
Serviço	UCP	Grupo profissional	Enfermagem
E-mail	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]

Este projeto insere-se no âmbito de um projeto ou estudo mais vasto?

Sim Não

(Em caso afirmativo, indique o nome do projeto e entidade promotora)

Monitorização dos Cuidados Paliativos em Portugal - 2016/2017 do Observatório Português dos Cuidados Paliativos

Trata-se dum projeto financiado?

Sim Não

(Em caso afirmativo, indique o nome da entidade financiadora)

(Em caso negativo, indique se pretende solicitar financiamento e a que tipo de entidade financiadora)

Não se pretende solicitar financiamento

INSTITUIÇÕES E SERVIÇOS ENVOLVIDOS

Instituições principal

Observatório Português dos Cuidados Paliativos do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa

CARACTERÍSTICAS DO ESTUDO

1. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA /JUSTIFICAÇÃO DO ESTUDO

Segundo a Organização Mundial de Saúde, os Cuidados Paliativos são Cuidados que melhoram a qualidade de vida dos doentes afetados por problemas de saúde que ameaçam a vida, e sua família, através da prevenção e alívio do sofrimento pela compreensão e identificação precoce, avaliação e controlo da dor e outros problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais.

Estes constituem-se como uma importante necessidade de saúde pública e um direito humano.

Constituem um problema e uma necessidade de saúde pública pelo número de pessoas envolvidas afetadas, a necessidade de peritos para lidar com estas situações, pela universalidade da morte, sendo a mesma associada a sofrimento normalmente evitável, pelo impacto nos sobreviventes e pelo impacto económico nos familiares e estado.

Estes cuidados, só por si, têm impacto positivo na qualidade de vida dos doentes e família, na equipa, nos outros profissionais de saúde das instituições, na forma como se abordam as doenças crónicas, na formação de outros profissionais, na promoção da prestação de cuidados compreensivos, na redução da mortalidade hospitalar, se envolvimento precoce no processo terapêutico do doente

A sua prática deve ser desenvolvida com recurso a equipas interdisciplinares compostas por profissionais devidamente capacitados para estas funções, mas também em número adequado para a resposta holística á necessidades dos doentes e sua família.

Este amplo projeto está dividido em 6 componentes: Existência/Associação a uma Comissão de Ética; Satisfação e Sobrecarga dos cuidadores formais e informais; Formação dos profissionais de saúde que integram as equipas; Caracterização das equipas e das suas reuniões; Caracterização dos doentes referenciados e admitidos nos serviços/equipas de cuidados paliativos e efetividade no controlo sintomático; Congruência entre o local de morte desejado/preferido e o real

São diversos os aspetos que justificam este estudo. A necessidade de:

1. Existência/Associação a Comissão de Ética: Avaliar a existência de comissão de ética ou associação a uma, como um dos indicadores de qualidade de estrutura já definidos para Portugal
2. Satisfação e Sobrecarga dos cuidadores profissionais e informais: Avaliar a satisfação dos cuidadores profissionais e informais; Existir, nas equipas de cuidados paliativos, um plano interno de prevenção do *burnout*; Avaliar o nível de *burnout* dos cuidadores profissionais; As equipas avaliarem a sobrecarga dos cuidadores informais, cuja prevenção é componente importante dos cuidados a eles dirigidos, diminuindo o possível sentimento de fardo que os doentes possam vivenciar
3. Formação dos profissionais de saúde que integram as equipas: Caracterizar e avaliar a formação/capacitação dos profissionais de cuidados paliativos seja ela seja ela pré, pós-graduada e/ou de formação contínua
4. Caracterização das equipas e suas reuniões: Caracterizar as equipas prestadoras de cuidados paliativos e suas reuniões; Avaliar a existência e caracterizar o plano estruturado

de apoio no luto

5. Caracterização dos doentes referenciados e admitidos nos serviços/equipas de cuidados paliativos e efetividade do controlo sintomático: Determinar o número real de doentes referenciados e assistidos pelos serviços/equipas de cuidados paliativos; Efetuar a caracterização demográfica, social e clínica dos doentes referenciados e dos admitidos nos serviços/equipas de cuidados paliativos; Avaliar se a referenciação e/ou admissão são realizadas em tempo útil para o doente; Identificar os motivos de referenciação dos doentes para equipas/serviços de cuidados paliativos Caracterizar o processo de avaliação do doente na admissão nos serviços/equipas de cuidados paliativos; Avaliar a efetividade dos serviços/equipas de cuidados paliativos
6. Congruência entre o local de morte desejado e o real: Avaliar a congruência entre o local de morte desejado/preferido e o real, e consequente avaliação da adequação às preferências dos doentes e família

No geral, pela importante necessidade de monitorizar a qualidade das equipas de cuidados paliativos.

2. OBJETIVOS

1. Existência/Associação a Comissão de Ética: Avaliar a existência de Comissão de Ética para a Saúde na Instituição a que a equipa pertence ou acessibilidade a uma outra externa
2. Satisfação e Sobrecarga dos cuidadores profissionais e informais: Identificar a existência, nas equipas de cuidados paliativos, de plano interno de prevenção de *burnout*; Determinar o nível de *burnout* dos elementos das equipas de cuidados paliativos; Avaliar a satisfação profissional dos elementos das equipas de cuidados paliativos; Avaliar se a sobrecarga dos cuidadores é avaliada nas primeiras 48h-72h de admissão do doente nos serviços/equipas de cuidados paliativos; Avaliar a satisfação dos cuidadores informais relativa aos cuidados de saúde prestados ao doente, a si e à família
3. Formação dos profissionais de saúde que integram as equipas: Identificar, nas equipas de cuidados paliativos, a existência de plano anual de formação contínua; Caracterizar o tipo e nível de formação, em cuidados paliativos, possuem os profissionais de saúde em exercício nas equipas/serviços de cuidados paliativos; Caracterizar a formação contínua em cuidados paliativos que os profissionais de saúde em exercício nas equipas/serviços de cuidados paliativos realizam
4. Caracterização das equipas e suas reuniões: Avaliar a existência de organograma no serviço com identificação dos líderes e responsáveis pelos doentes; Descrever a composição das equipas em termos de número e áreas profissionais; Determinar o tempo de dedicação semanas dos diferentes profissionais da equipa, na forma de Equivalência a Tempo Completo; Descrever o tempo de experiência profissional e em cuidados paliativos dos profissionais da equipa; Caracterizar o trabalho em equipa; Avaliar a existência e caracterizar o programa estruturado de apoio no processo de luto
6. Caracterização dos doentes referenciados e admitidos nos serviços/equipas de cuidados paliativos e efetividade do controlo sintomático: Determinar o número de doentes referenciados para os serviços/equipas de cuidados paliativos; Determinar o número de doentes assistidos pelos serviços/equipas de cuidados paliativos; Determinar o número e respetiva proporção de doentes referenciados que é admitida em serviços/equipas de cuidados paliativos; Descrever as características demográficas, sociais e clínicas dos doentes referenciados para os serviços/equipas de cuidados paliativos; Descrever as

características demográficas, sociais e clínicas dos doentes admitidos e assistidos nos serviços/equipas de cuidados paliativos; Descrever os motivos de referência dos doentes para os serviços de cuidados paliativos; Determinar o período de tempo que decorre entre a referência e a admissão no serviço de cuidados paliativos; Determinar o tempo de sobrevivência após a referência para serviços/equipas de cuidados paliativos; Determinar o tempo de sobrevivência após a admissão nos serviços/equipas de cuidados paliativos; Determinar a proporção de doentes com avaliação sintomática nas primeiras 48-72 horas de admissão a serviços/equipas de cuidados paliativos; Determinar a proporção de doentes com discussão do seu caso em reunião de equipa multidisciplinar na admissão ao serviço de cuidados paliativos; Avaliar a efetividade do controlo sintomático realizado pelos serviços/equipas de cuidados paliativos

7. Congruência entre o local de morte desejado e o real: Avaliar a congruência entre o local de morte desejado/preferido pelo doente e o local onde realmente aconteceu

3. METODOLOGIA

3.1. Tipo de estudo

Epidemiológico. Descritivo e analítico. Observacional. Longitudinal (prospetivo e retrospectivo consoante as componentes e variáveis em concreto).

3.2. Locais onde decorre o estudo

Serviços de cuidados paliativos do Continente e Regiões Autónomas

- Unidades de cuidados paliativos
- Equipas intrahospitalares de suporte em cuidados paliativos
- Equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos

Incluem-se as valências de consulta externa

3.3. População / Participantes

Doentes referenciados/admitidos/assistidos nos serviços/equipas de cuidados paliativos

Cuidadores informais, familiar/pessoa de referência

Profissionais em exercício de funções em serviços/equipas de cuidados paliativos

3.4. Amostra (critérios de inclusão e exclusão)

Não haverá amostragem. A amostra coincidirá com a população.

Critérios de inclusão dos doentes e cuidadores: Idade igual ou superior a 18 anos; estarem cognitivamente competentes para responderem ao questionário (este critério aplica-se apenas às componentes de avaliação da satisfação da efetividade das equipas no que respeita ao controlo sintomático)

3.5. Variáveis em estudo

1. TRANSVERSAIS (comuns a diferentes componentes)

- a. Características demográficas dos doentes: Idade; Género; Nível de escolaridade; Estado civil
- b. Características clínicas
 - i. Tipologia de doença: Oncológica (Classificação diagnóstica; estadiamento); Não oncológica (Classificação diagnóstica; estadiamento)
- c. Características demográficas dos cuidadores informais: Sexo; Idade; Estado civil; Grau de parentesco com o doente; Local da prestação de cuidados; Horas diárias que despense como cuidador; Dias semanais que despense como cuidador; Período de tempo decorrido desde que exerce funções de cuidador; Situação perante o trabalho; Habilitações literárias
- d. Relativas aos profissionais de saúde: Área profissional; Idade; Tempo de exercício profissional, no geral; Tempo de exercício profissional em cuidados paliativos

2. Existência/Associação a Comissão de Ética

- a. Existência de Comissão de Ética para a Saúde da Instituição ou acessibilidade a uma outra externa à instituição

3. Satisfação e Sobrecarga dos cuidadores profissionais e informais

- a. Existência de plano interno de prevenção de *burnout*
- b. Relativas aos profissionais de saúde: Nível de satisfação profissional; Nível de *burnout*
- c. Relativas aos cuidadores informais: Avaliação da sobrecarga nas primeiras 48-72h após a admissão do doente à equipa; Nível de satisfação com os cuidados prestados ao doente; Nível de satisfação com os cuidados prestados à família; Nível de cuidados com os cuidados prestados a si mesmo (Escala FAMCARE: Informação dada; Disponibilidade dos cuidados; Cuidados físicos; Cuidados psicossociais)

4. Formação dos profissionais de saúde que integram as equipas

- a. Existência de plano interno anual de formação contínua
- b. Caracterização da formação específica em Cuidados Paliativos: Tipologia; Número de horas e/ou ECTS; Nível de formação, conforme determinação da European Association for Palliative Care
- c. Caracterização da formação contínua em cuidados paliativos: Tipologia; Número de horas

5. Caracterização das equipas e suas reuniões

- a. Existência de organograma do serviço com identificação dos líderes e responsáveis pelos doentes
- b. Existência de programa estruturado de intervenção no luto
- c. Caracterização do programa estruturado de intervenção no luto: Tipo de atividades; Timings das atividades; Profissionais envolvidos nas atividades; Registo das atividades
- d. Reuniões de Equipa: Periodicidade das reuniões; Áreas profissionais dos participantes nas reuniões; Principais objetivos das reuniões; Registos
- e. Horário de trabalho total contratualizado com a instituição de cada profissional
- f. Número de horas alocadas a cuidados paliativos de cada profissional

6. Caracterização dos doentes referenciados e admitidos nos serviços/equipas de cuidados paliativos e efetividade do controlo sintomático

- a. Número de doentes referenciados para serviços/equipas de cuidados paliativos
- b. Número de doentes admitidos em serviços/equipas de cuidados paliativos

- c. Número de doentes assistidos em serviços/equipas de cuidados paliativos
 - d. Características sociais: Existência de cuidador; Idade do cuidador; Distância entre residência e serviço de admissão
 - e. Entidade/serviço referenciador
 - f. Motivo de referenciação
 - g. Tempo de sobrevivência após referenciação
 - h. Tempo de sobrevivência após admissão
 - i. Tipologia de serviço de cuidados paliativos para o qual o doente é referenciado
 - j. Tempo decorrente entre a admissão e a avaliação de sintomas
 - k. Discussão do caso clínico em reunião de equipa multidisciplinar quando da admissão (até 7 dias após a admissão)
 - l. Controlo sintomático (escala FACIT-PAL: Bem-estar físico; Bem-estar social/familiar; Bem-estar emocional; Bem-estar funcional; Preocupações adicionais)
- 7. Congruência entre o local de morte desejado e o real**
- a. Local de morte desejado
 - b. Local onde ocorreu a morte

3.6. Instrumentos de recolha de dados (*anexar documentos relevantes*)

Formulário de caracterização do doente: caracterização demográfica, social e clínica; motivo de referenciação; data de referenciação; data de admissão; data de morte

Formulário de caracterização dos cuidadores: Caracterização demográfica e social

Formulário de caracterização dos profissionais: Caracterização demográfica, profissional e formativa

Formulário de caracterização da equipa: Caracterização orgânica, funcional, processual

Escala: FACIT-Pal (*desenvolvido e validado para Portugal por Functional Assessment of Chronic Illness Therapy.Org*), FAMCARE (*Linda Kristjanson - validado para Portugal por Antónia Cláudia Pimenta de Almeida*), INVENTÁRIO DE BURNOUT DE COPENHAGA (CBI) (*validado para Portugal por Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra*), SATISFAÇÃO PROFISSIONAL (*Desenvolvido para Portugal por Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra*)

3.7. Procedimentos

Codificação do doente

Por motivos de possíveis readmissões em equipas diferentes e até na mesma equipa será necessário obter um processo de identificação que garantindo o anonimato permita detetar estas situações for forma a não duplicar dados. Assim os registos dos doentes deverão ser codificados da seguinte forma: “abcdef” em que “a” é 2º algarismo do número de utente (no caso de não possuir, deverá ser o do número de identificação fiscal); “bc” é a designação do dia de nascimento (ex.: 01); “d” é a 3ª letra do primeiro nome; “ef” são a 2ª e 3ª letra do distrito de residência

Preenchimento dos questionários

Para uma possibilidade de análise estatística com associação entre variáveis relativas aos doentes e aos cuidadores/familiares/pessoas de referência, os questionários de avaliação da satisfação destes, será feito com recurso a questionário em papel já codificado com o código do doente. Para garantir a confidencialidade das respostas, o questionário será entregue juntamente com um envelope em branco para depois o cuidador/familiar/pessoa

de referência poder o inserir no seu interior, e posteriormente inserir o envelope num recipiente devidamente fechado e selado, só podendo ser aberto pelos investigadores.

Quanto ao processo de colheita de dados para avaliação da satisfação dos profissionais, os investigadores entregarão a cada equipa um envelope fechado, por cada profissional aí a exercer funções, em cujo interior se encontra uma palavra-chave individualizada para acesso à plataforma *online* onde estará disponibilizado o questionário eletrónico.

Os restantes registos deverão ser realizados em folha Excel entregue a cada equipa que será trimestralmente entregue ao OPCP para avaliações e consolidações parcelares dos dados obtidos. Os dados serão consolidados numa base de dados Excel e SPSS em computador da responsabilidade dos coordenadores do OPCP que são simultaneamente os coordenadores do projeto.

Entidades responsáveis pela recolha dos dados e momento da sua realização

OPCP

Recolha de dados junto da Plataforma da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados; Avaliação da existência de comissão de ética; Avaliação da existência de plano de prevenção de *burnout*; Avaliação do grau de satisfação dos profissionais de saúde; Avaliação da existência de plano interno anual de formação contínua; Caracterização da específica em cuidados paliativos; Caracterização da formação contínua em cuidados paliativos; Avaliação da existência de organograma do serviço com identificação dos líderes e responsáveis pelos doentes; Avaliação da existência de programa estruturado de intervenção no luto; Caracterização das reuniões de equipa; Determinação do tempo alocado para a prestação de cuidados paliativos

Equipas

Caracterização dos doentes e cuidadores informais; Identificação da existência da avaliação da sobrecarga do cuidador no processo clínico; Avaliação da satisfação dos cuidadores informais/familiares/pessoas de referência (*avaliação no período entre 7 a 14 dias após a admissão*); Recolha de informação nos processos administrativos e no processo clínico (*avaliação de sintomas nas primeiras 72 de admissão*); Avaliação do controlo sintomático (*Admissão e Repetição a cada 7 dias, exceto na consulta externa que deverá ser realizado em cada consulta; máximo de 4 avaliações*); Local de morte desejado e real

Os registos deverão ser realizados em folha Excel entregue a cada equipa que será trimestralmente entregue ao OPCP para avaliações e consolidações parcelares dos dados obtidos. Os dados serão consolidados numa base de dados Excel e SPSS em computador da responsabilidade dos coordenadores do OPCP que são simultaneamente os coordenadores do projeto.

Os dados serão analisados com recurso á estatística descritiva e analítica, com o apoio dos softwares IBM SPSS® versão 23, Epidat® versão 3.1 e 4.2, Microsoft Excel®.

A análise a divulgar publicamente será a consolidada, existindo o compromisso de disponibilizar a cada serviço um relatório dos dados que lhe dizem respeito.

O relatório a disponibilizar a cada serviço terá em conta o garante da confidencialidade dos dados, sendo apresentado de forma e com análise que não permita associar respondentes a respostas.

3.8. Especifique os potenciais riscos/incómodos para os participantes do estudo

O único incómodo terá a ver com a resposta aos questionários FACIT-Pal, FAMCARE, INVENTÁRIO DE BURNOUT DE COPENHAGA (CBI), SATISFAÇÃO PROFISSIONAL

3.9. Especifique os procedimentos a implementar, no caso de descoberta acidental adversa

Não se preveem efeitos adversos

3.10. Especifique os potenciais benefícios para os participantes do estudo

A monitorização epidemiológica e da qualidade permitem uma melhor adequação dos serviços/equipas e cuidados prestados às reais necessidades dos doentes, em tempo útil.

3.11. Está prevista a obtenção de Consentimento Informado Esclarecido e Livre? (se sim, anexar)

Sim Não

3.12. Como é garantida a confidencialidade dos dados recolhidos?

Serão escrupulosamente respeitados os procedimentos descritos acima.
Os dados ficarão na posse do OPCP apenas enquanto o estudo decorrer, utilizando um sistema de codificação do doente que não permitirá aos investigadores a identificação dos sujeitos participantes.
Só os investigadores do OPCP terão acesso aos dados consolidados, enquanto os elementos das equipas apenas terão acesso aos dados dos utentes sob os seus cuidados e por eles colhidos
A associação entre os diversos registos para identificar readmissões/transferências será com base na codificação acima descrita
O relatório a tornar público não conterá nenhuma referência que permita a identificação das equipas
O acesso aos processos clínicos será realizado pelos elementos das equipas dos serviços de cuidados paliativos, os quais estão sujeitos ao sigilo profissional, assegurando, dessa forma, o anonimato e a confidencialidade dos participantes. Os investigadores não terão acesso a dados identificadores dos doentes; somente, sob a forma codificada

3.13. Autorização. Parecer da Comissão de Ética

A ser obtido em cada instituição de saúde, através da Comissão de Ética para a Saúde competente.

Pedido de parecer prévio à Comissão Nacional de Proteção de Dados

Observações

Estudo enquadrado no plano de atividades do OPCP e inserido no âmbito do Protocolo tripartido entre este Observatório, a ACP e o Ministério da Saúde
Do mesmo resultará um Relatório Nacional anonimizado a apresentar publicamente

**Anexo E – Projeto Global OPCP 2016/2017
Instrumentos de Recolha de Dados**



CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL

**CARATERIZAÇÃO DE DOENTES REFERENCIADOS E ADMITIDOS, EQUIPAS,
AVALIAÇÃO DE INDICADORES DE QUALIDADE, EFETIVIDADE DO
CONTROLO SINTOMÁTICO E LOCAL DE MORTE**

Instrumentos de Recolha de Dados

Versão final

A - Serviço de Cuidados Paliativos	
1. Tipologia	2. Funcionamento
<input type="radio"/> Unidade de Cuidados Paliativos <input type="radio"/> Equipa Intrahospitalar de suporte em CP <input type="radio"/> Equipa comunitária de suporte em CP <input type="radio"/> Consulta externa	N.º de dias por semana: _____ N.º de horas por dia: _____
3. Comissão de Ética	
<input type="radio"/> Existe Comissão de Ética na Instituição <input type="radio"/> Não existe Comissão de Ética na Instituição mas temos ligação com Comissão Ética exterior <input type="radio"/> Não existe Comissão de Ética na Instituição nem temos ligação com Comissão Ética exterior	
4. Organograma do serviço com identificação dos líderes e responsáveis pelos doentes	
4.1. Existência	4.2. Local onde se encontra publicado
<input type="radio"/> Existe <input type="radio"/> Não existe	
4.3. Existência de identificação dos líderes/responsáveis/ coordenadores	4.4. Profissional que assume funções de líder/responsável/coordenador pela equipa
<input type="radio"/> Existe <input type="radio"/> Não existe	
5. Plano interno de prevenção de burnout	6. Plano interno anual de formação contínua
<input type="radio"/> Existe <input type="radio"/> Não existe	<input type="radio"/> Existe <input type="radio"/> Não existe
7. Reuniões de equipa	
7.1. Periodicidade das reuniões de equipa	7.2 Identificação, por escrito, de um gestor de caso
__ vezes por dia/semana/mês (riscar o que não interessa)	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não
7.3 Áreas profissionais dos participantes nas reuniões de equipa	
<input type="radio"/> Medicina <input type="radio"/> Enfermagem <input type="radio"/> Psicologia <input type="radio"/> Serviço Social <input type="radio"/> Assistência Espiritual	<input type="radio"/> Fisioterapia <input type="radio"/> Terapia Ocupacional <input type="radio"/> Terapia da fala <input type="radio"/> Nutrição <input type="radio"/> Farmácia <input type="radio"/> Outros: _____
7.4. Periodicidade com que os assuntos/objetivos são abordados nas reuniões de equipa	
Objetivos/ assuntos relacionados com o doente __ vezes por dia/semana/mês (riscar o que não interessa) Objetivos/ assuntos relacionados com a família __ vezes por dia/semana/mês (riscar o que não interessa) Objetivos/ assuntos relacionados com a equipa __ vezes por dia/semana/mês (riscar o que não interessa)	
7.5 Registos das Reuniões de Equipa	
7.5.1. São efetuados registos?	7.5.2. Quem elabora os registos?
<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não	
7.5.3 Em que plataforma/ local são realizados os registos?	

8. Programa estruturado de intervenção no luto	
8.1. Existência de programa de apoio no luto	8.2. As ações do programa de apoio no luto estão protocoladas ou formalmente definidas?
<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não (se indicou esta resposta não responda a mais questões sobre o Programa de Luto)	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não
8.3. Tipo de ações/ atividades realizadas	8.4. Timings das ações/ atividades realizadas
<input type="radio"/> Carta de condolências <input type="radio"/> Visita ao domicílio <input type="radio"/> Consulta <input type="radio"/> Chamada telefónica <input type="radio"/> Consulta de <i>follow up</i> <input type="radio"/> Outra: _____	Carta de condolências __ __ semanas após a morte do doente Visita ao domicílio __ __ semanas após a morte do doente Consulta __ __ semanas após a morte do doente Chamada telefónica __ __ semanas após a morte do doente Consulta de <i>follow up</i> __ __ semanas após a morte do doente Outra: _____ __ __ semanas após a morte do doente
8.5. Profissionais que intervêm diretamente nas ações/atividades do programa de apoio no luto	8.6. Registo das atividades
<input type="radio"/> Medicina <input type="radio"/> Enfermagem <input type="radio"/> Psicologia <input type="radio"/> Serviço Social <input type="radio"/> Assistência Espiritual <input type="radio"/> Outro: _____	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não
8.7. Quem elabora o registo?	8.8. Plataforma/ local onde são realizados os registos?
<input type="radio"/> Medicina <input type="radio"/> Enfermagem <input type="radio"/> Psicologia <input type="radio"/> Serviço Social <input type="radio"/> Assistência Espiritual <input type="radio"/> Outro: _____	

B - DOENTE	
Código do utente:	Data: __/__/__
1. Sexo	2. Idade
<input type="radio"/> Masculino <input type="radio"/> Feminino	_ _ _
3. Estado Civil	4. Nível de instrução
<input type="radio"/> Solteiro(a) <input type="radio"/> Casado(a) com registo <input type="radio"/> Casado sem registo (união de facto) <input type="radio"/> Viúvo(a) <input type="radio"/> Divorciado(a) <input type="radio"/> Separado(a)	<input type="radio"/> Nenhum <input type="radio"/> Básico <input type="radio"/> Secundário <input type="radio"/> Especialização Tecnológica (Cursos profissionalizantes) <input type="radio"/> Superior (licenciatura, mestrado, doutoramento)
4. Caracterização Clínica	
<input type="radio"/> Doença Oncológica <input type="radio"/> Diagnóstico: _____ <input type="radio"/> Estadiamento <input type="radio"/> Localmente avançado <input type="radio"/> Metastizado <input type="radio"/> Não aplicável	Doença Não Oncológica <input type="radio"/> Diagnóstico: _____ <input type="radio"/> Classificação: _____
5. Existência de Cuidador	6. Idade do Cuidador
<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não	_ _ _
7. Local de Residência (localidade e freguesia)	8. Entidade/serviço referenciador
9. Motivo de referência	10. Data de referência
	_ _ / _ _ / _ _ _ _
11. Data de admissão	12. Data de avaliação de sintomas
_ _ / _ _ / _ _ _ _	_ _ / _ _ / _ _ _ _
13. Data de discussão do caso em reunião de equipa	
_ _ / _ _ / _ _ _ _	
14. Data de alta	15. Tipo de alta
_ _ / _ _ / _ _ _ _	<input type="radio"/> Alta <input type="radio"/> Transferência para serviço de agudos <input type="radio"/> Transferência para equipa/serviço de CP <input type="radio"/> Transferência para unidade da RNCCI <input type="radio"/> Transferência para ECCI <input type="radio"/> Óbito
16. Local desejado de óbito	17. Local de ocorrência do óbito
<input type="radio"/> Em sua casa <input type="radio"/> Em casa de um familiar ou amigo <input type="radio"/> Numa unidade de cuidados paliativos (UCP) <input type="radio"/> Num hospital ou outra unidade que não UCP <input type="radio"/> Num lar ou residência <input type="radio"/> Noutro sitio <input type="radio"/> Não sabe <input type="radio"/> Prefere não dizer	<input type="radio"/> Em sua casa <input type="radio"/> Em casa de um familiar ou amigo <input type="radio"/> Numa unidade de cuidados paliativos (UCP) <input type="radio"/> Num hospital ou outra unidade que não UCP <input type="radio"/> Num lar ou residência <input type="radio"/> Noutro sitio <input type="radio"/> Não sabe <input type="radio"/> Prefere não dizer

18. FACIT-PAL					
18.1. BEM-ESTAR FÍSICO	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
Estou sem energia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fico enjoado/a	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Por causa do meu estado físico, tenho dificuldade em atender às necessidades da minha família	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tenho dores	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sinto-me incomodado/a pelos efeitos secundários do tratamento	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sinto-me doente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sinto-me forçado/a a passar tempo deitado/a	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18.2. BEM-ESTAR SOCIAL/FAMILIAR	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
Sinto que tenho uma boa relação com os meus amigos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Recebo apoio emocional da minha família	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Recebo apoio dos meus amigos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A minha família aceita a minha doença	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Estou satisfeito/a com a maneira como a minha família fala sobre a minha doença	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sinto-me próximo/a do/a meu/minha parceiro/a (ou da pessoa que me dá maior apoio)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Estou satisfeito/a com a minha vida sexual	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



18.3. BEM-ESTAR EMOCIONAL	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
Sinto-me triste	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Estou satisfeito/a com a maneira como enfrento a minha doença	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Estou perdendo a esperança na forma como vivo esta fase da minha doença	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sinto-me nervoso/a	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Estou preocupado/a com a idéia de morrer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Estou preocupado/a que o meu estado venha a piorar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18.4. BEM-ESTAR FUNCIONAL	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
Sou capaz de trabalhar (inclusive em casa)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sinto-me realizado/a com o meu trabalho (inclusive em casa)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sou capaz de sentir prazer em viver	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aceito a minha doença	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Durmo bem	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Gosto das coisas que normalmente faço para me divertir	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Estou satisfeito/a com a qualidade da minha vida neste momento	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



18.5. PREOCUPAÇÕES ADICIONAIS	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
Mantenho contacto com os meus amigos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tenho familiares que poderiam assumir as minhas responsabilidades	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sinto que a minha família me dá valor	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sinto que sou um peso para a minha família	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sinto falta de ar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tenho prisão de ventre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
O meu peso vai baixando	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tenho vomitado	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Partes do meu corpo estão inchadas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tenho a boca e garganta secas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sinto-me independente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sinto-me útil	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Procuro aproveitar cada dia ao máximo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tenho paz de espírito (sentir-se bem por dentro, sentir-se bem com o próprio)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sinto-me com esperança	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sou capaz de tomar decisões	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
O meu pensamento é claro	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tenho sido capaz de me reconciliar (fazer as pazes) com os outros	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sou capaz de me abrir com as minhas pessoas de confiança sobre as minhas preocupações	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

C - CUIDADOR	
Código do utente:	
1. Sexo	2. Idade
<input type="radio"/> Masculino <input type="radio"/> Feminino	_ _ _
3. Grau parentesco com o doente	
<input type="radio"/> Conjuge/Companheiro (a) <input type="radio"/> Filho <input type="radio"/> Pai ou padrasto <input type="radio"/> Irmão <input type="radio"/> Tia ou tio <input type="radio"/> Amigo	<input type="radio"/> Filha <input type="radio"/> Mãe ou madrasta <input type="radio"/> Irmã <input type="radio"/> Avó ou avô <input type="radio"/> Outro parente <input type="radio"/> Outro
4. Estado Civil	5. Nível de instrução
<input type="radio"/> Solteiro(a) <input type="radio"/> Casado(a) com registo <input type="radio"/> Casado sem registo (união de facto) <input type="radio"/> Viúvo(a) <input type="radio"/> Divorciado(a) <input type="radio"/> Separado(a)	<input type="radio"/> Nenhum <input type="radio"/> Básico <input type="radio"/> Secundário <input type="radio"/> Especialização Tecnológica (Cursos profissionalizantes) <input type="radio"/> Superior (licenciatura, mestrados)
6. Situação perante o trabalho	
<input type="radio"/> Ativo <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Empregado <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Trabalhador por conta de outrem <input type="radio"/> Trabalhador por conta própria - empregador <input type="radio"/> Trabalhador por conta própria isolado <input type="radio"/> Desempregado <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Procura primeiro emprego 	<input type="radio"/> Inativo <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Estudante <input type="radio"/> Doméstica <input type="radio"/> Reformado, aposentado ou na reserva <input type="radio"/> Incapacitado permanente para o trabalho <input type="radio"/> Outros casos
7. Local de Prestação de Cuidados	8. Tempo como cuidador
<input type="radio"/> Residência do doente <input type="radio"/> Residência cuidador <input type="radio"/> Residência de familiar <input type="radio"/> Outro	Tempo diário despendido: _ _ horas Tempo semanal despendido: _ dias Tempo decorrido desde que é cuidador: _ _ (dias/semanas/meses/anos) riscar o que não interessa
9. N.º de pessoas de quem cuida	10. Data de avaliação da sobrecarga
_ _	_ _ / _ _ / _ _ _ _

11. FAMCARE (Qual o seu grau de satisfação em relação a ...?)					
11.1. INFORMAÇÃO DADA	Muito satisfeito	Satisfeito	Indeciso	Insatisfeito	Muito insatisfeito
Informação facultada sobre o prognóstico do doente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Respostas dos profissionais de saúde	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Informação facultada sobre os efeitos secundários	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Informação facultada sobre a gestão da dor do doente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11.2. DISPONIBILIDADE DOS CUIDADOS	Muito satisfeito	Satisfeito	Indeciso	Insatisfeito	Muito insatisfeito
Disponibilidade de cama no hospital	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Disponibilidade dos médicos para com a família	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Disponibilidade das enfermeiras para com a família	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Disponibilidade do médico para com o doente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11.3. CUIDADOS FÍSICOS	Muito satisfeito	Satisfeito	Indeciso	Insatisfeito	Muito insatisfeito
O alívio da dor do doente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Referenciação para médicos de especialidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Rapidez com que os sintomas são tratados	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A forma como os exames e tratamentos são realizados	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tempo necessário para realizar o diagnóstico	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Grau de profundidade com que o médico avalia os sintomas do doente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Seguimento dado pelo médico em relação aos exames e tratamentos realizados	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11.4. CUIDADOS PSICOSSOCIAIS	Muito satisfeito	Satisfeito	Indeciso	Insatisfeito	Muito insatisfeito
Reuniões com os familiares para esclarecer a doença do doente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Atenção do médico relativamente à descrição que o MS doente faz dos seus sintomas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Articulação dos cuidados	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Forma como a família é incluída nas decisões sobre tratamento e cuidados médicos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

D – PROFISSIONAL DE SAÚDE	
1. Sexo	2. Idade
<input type="radio"/> Masculino <input type="radio"/> Feminino	_ _ _
3. Área profissional	
<input type="radio"/> Medicina <input type="radio"/> Enfermagem <input type="radio"/> Psicologia <input type="radio"/> Serviço Social <input type="radio"/> Assistência Espiritual	<input type="radio"/> Fisioterapia <input type="radio"/> Terapia Ocupacional <input type="radio"/> Terapia da fala <input type="radio"/> Nutrição <input type="radio"/> Farmácia
4. Tempo de exercício profissional (geral)	5. Tempo de exercício profissional (CPal)
_ _ dias/meses/anos (riscar o que não interessa)	_ _ dias/meses/anos (riscar o que não interessa)
6. Tempo de serviço semanal contratualizado com a instituição	6. Tempo de serviço semanal alocado a cuidados paliativos
_ _ horas	_ _ horas
7. Tipologia da formação específica em Cuidados Paliativos (indicar a de “grau” mais elevado)	8. N.º horas e/ou ECTS da formação específica em C. Paliativos (em relação à opção anterior)
<input type="radio"/> Curso Básico <input type="radio"/> Pós-Graduação <input type="radio"/> Mestrado <input type="radio"/> Doutoramento	_ _ _ horas _ _ _ ECTS
9. Formação Contínua em Cuidados Paliativos (Indicar tipologia e número de horas/ECTS)	



10. INVENTÁRIO DE BURNOUT DE COPENHAGA (CBI)

(A cada uma das frases deve responder consoante a frequência com que tem esse sentimento, assinalando a opção respetiva)

	Sempre	Frequentemente	Às vezes	Raramente	Nunca/Quase Nunca
Está cansado de trabalhar com utentes?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Com que frequência se sente cansado/a?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sente-se esgotado/a no final de um dia de trabalho?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Com que frequência se sente fisicamente exausto/a?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sente-se exausto/a de manhã ao pensar em mais um dia de trabalho?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguma vez se questiona quanto tempo conseguirá continuar a trabalhar com utentes?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Com que frequência se sente emocionalmente exausto/a?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sente que cada hora de trabalho é cansativa para si?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Com que frequência pensa: “Eu não aguento mais isto”?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Com que frequência se sente fatigado/a?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Com que frequência se sente frágil e suscetível a ficar doente?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tem energia suficiente para a família e amigos durante o tempo de lazer?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
O seu trabalho é emocionalmente desgastante?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
O seu trabalho deixa-o/a frustrado/a?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Acha difícil trabalhar com utentes?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Acha frustrante trabalhar com utentes?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sente-se esgotado/a por causa do trabalho?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Trabalhar com utentes deixa-o/a sem energia?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sente que dá mais do que recebe quando trabalha com utentes?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



11. SATISFAÇÃO PROFISSIONAL

11.1. DADOS SOBRE AS FUNÇÕES NA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS

11.1.1. Qual o tipo de vínculo que possui?	11.1.2. Desempenha funções de coordenação, de gestão ou de chefia?
<input type="radio"/> Contrato por tempo indeterminado em funções públicas <input type="radio"/> Contrato de trabalho em funções públicas a termo certo <input type="radio"/> Contrato individual de trabalho por tempo certo indeterminado <input type="radio"/> Contrato individual de trabalho a termo certo <input type="radio"/> Outro (por favor, especifique) _____	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não

11.2. A QUALIDADE DO LOCAL DE TRABALHO

11.2.1. O/A RESPONSÁVEL PELO SERVIÇO DE CP Pense no/a Responsável pela sua Unidade. Como é que classificaria essa pessoa nos seguintes itens?	Excelente	Muito Bom	Bom	Regular	Mau	Não se aplica
ABERTURA: abertura e disponibilidade revelada para consigo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
RAZOABILIDADE: justo e razoável para si e para os outros.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
INOVAÇÃO: permite-lhe experimentar novas formas de executar o seu trabalho.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
LIBERDADE: liberdade e responsabilidade que lhe é dada para tomar decisões quando necessário.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ATITUDE POSITIVA: diz quando algo é bem-feito.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ATITUDE CONSTRUTIVA: diz quando e como o seu trabalho pode ser melhorado.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
INVESTIMENTO NA QUALIDADE: esforço despendido pelo/a Responsável do sua Unidade de CP para melhorar a qualidade.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
APOIO: forma como o/a Responsável o/a apoia perante os outros quando necessita.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



EXPECTATIVAS: <i>informação sobre como as coisas devem ser feitas e quais as regras.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CONHECIMENTOS: <i>a experiência e conhecimentos do/a Responsável sobre o seu desempenho.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CIRCULAÇÃO DA INFORMAÇÃO: <i>informação adequada e a tempo.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11.2.2. A SUA UNIDADE E O EQUIPAMENTO	Excelente	Muito Bom	Bom	Regular	Mau	Não se aplica
LIMPEZA: <i>nível de limpeza das salas de consulta, de tratamento ou outras e equipamento.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
SEGURANÇA: <i>nível de segurança das salas e equipamentos (roubo, segurança física).</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ORGANIZAÇÃO DO ESPAÇO: <i>forma como a Unidade de CP se encontra organizada para que consiga trabalhar de forma adequada.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
EQUIPAMENTO: <i>disponibilidade de bom equipamento.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11.2.3. RECURSOS HUMANOS	Excelente	Muito Bom	Bom	Regular	Mau	Não se aplica
CONTINUIDADE DO PESSOAL: <i>estabilidade da equipa da sua Unidade de CP.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
PROPORÇÃO HIERÁRQUICA: <i>relação entre o número de pessoas com funções de coordenação e de supervisão e com funções de execução.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
NÚMERO DE PROFISSIONAIS: <i>adequação entre o número de profissionais do serviço e a quantidade de trabalho.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11.2.4. RELACIONAMENTO ENTRE EQUIPAS E PROFISSIONAIS	Excelente	Muito Bom	Bom	Regular	Mau	Não se aplica
TRABALHO DE EQUIPA: <i>forma como os outros profissionais colaboram com a sua Unidade de CP.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
COMUNICAÇÃO: <i>forma como é feita a comunicação entre profissionais.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



11.2.5. ESTADO DE ESPÍRITO NO LOCAL DE TRABALHO	Excelente	Muito Bom	Bom	Regular	Mau	Não se aplica
DOS OUTROS: <i>forma como pensa ser encarado/a pelos outros pelo facto de trabalhar nesta Unidade de CP.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
DO SEU: <i>forma como encara o facto de trabalhar nesta Unidade de CP.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11.2.6. COMO CARACTERIZA O SEU VENCIMENTO EM RELAÇÃO...	Excelente	Muito Bom	Bom	Regular	Mau	Não se aplica
<i>... à sua responsabilidade nesta Unidade de CP</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<i>... à sua experiência como profissional</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<i>... ao seu desempenho nesta Unidade de CP</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11.2.7. ÓRGÃOS DE DIREÇÃO E DE POLÍTICA DA UNIDADE EM QUE ESTÁ INSERIDO O SEU SERVIÇO DE CP	Excelente	Muito Bom	Bom	Regular	Mau	Não se aplica
RECONHECIMENTO DOS ÓRGÃOS DE DIREÇÃO: <i>forma como os órgãos de direção tratam, apreciam e apoiam os profissionais.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
COMUNICAÇÃO: <i>forma como os órgãos de direção comunicam e dialogam com os profissionais.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
QUEIXAS E OBJEÇÕES: <i>forma como os órgãos de direção lidam com as queixas dos profissionais.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
PLANIFICAÇÃO DE ATIVIDADES: <i>forma como os órgãos de direção informam os profissionais acerca dos projetos e objetivos, no seu conjunto.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



11.3. A QUALIDADE DOS SERVIÇOS PRESTADOS						
11.3.1. COMO CLASSIFICA A QUALIDADE DOS SERVIÇOS QUE A SUA UNIDADE DE CP PRESTA AOS DOENTES	Excelente	Muito Bom	Bom	Regular	Mau	Não se aplica
ATENDIMENTO: facilidade no processo de atendimento dos utentes e família, incluindo o tempo despendido.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
COORDENAÇÃO DOS SERVIÇOS: trabalho de equipa de todos os profissionais desta Unidade de CP na prestação de serviços aos doentes e familiares.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CAPACIDADE DOS PROFISSIONAIS: forma como os profissionais desempenham as suas funções.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
SENSIBILIDADE: sensibilidade dos profissionais em relação aos problemas e preocupações dos doentes e familiares.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CONDIÇÕES DAS INSTALAÇÕES: limpeza, conforto, iluminação e temperatura das salas de espera e dos sanitários.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
INFORMAÇÕES: forma como os doentes e familiares são informados sobre a situação que os levou a recorrer à Unidade de CP.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CUSTO DOS CUIDADOS: capacidade da Unidade de CP em ter informação e em controlar os custos com os serviços prestados.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11.4. MELHORIA CONTÍNUA DA QUALIDADE						
Este próximo grupo de perguntas servirá para avaliar a forma como a sua Unidade de CP está a caminhar na melhoria da qualidade. Por favor responda tendo em atenção a sua Unidade						
	Excelente	Muito Bom	Bom	Regular	Mau	Não se aplica
MELHORIA DA QUALIDADE: esforço da sua Unidade de CP na melhoria contínua, na relação com os doentes, familiares e profissionais.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
BEM À PRIMEIRA VEZ: forma como a sua Unidade de CP tenta fazer bem à primeira, em vez de corrigir os erros depois.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CONHECIMENTOS SOBRE QUALIDADE: forma como foi preparado/a para melhorar a qualidade no serviço.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
AMBIENTE DE TRABALHO: confiança e afeto que os profissionais da sua Unidade de CP têm uns pelos outros.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



DIMINUIR O DESPÉRDICIO: <i>esforço desenvolvido no sentido de evitar desperdícios e repetição de tarefas.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
PARTILHA DE IDEIAS: <i>encorajamento e partilha de ideias que permitam melhorar o serviço.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ORGULHO DA PROFISSÃO: <i>orgulho que sente no desempenho de funções da sua profissão.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
EXPECTATIVAS NA QUALIDADE: <i>compreensão da missão e dos objetivos da sua Unidade de CP e as suas expectativas de qualidade.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11.5. SATISFAÇÃO GLOBAL						
11.5.1. Sente que a sua formação (profissional e académica) é a adequada para desempenhar o seu trabalho?			11.5.2. Havendo outra alternativa, ainda assim, recomendaria os serviços desta unidade de CP a familiares ou a amigos, caso necessitassem dos serviços?			
<input type="radio"/> Claro que sim <input type="radio"/> Provavelmente sim <input type="radio"/> Provavelmente não <input type="radio"/> Claro que não Se não, indique por favor as razões: _____			<input type="radio"/> Claro que sim <input type="radio"/> Provavelmente sim <input type="radio"/> Provavelmente não <input type="radio"/> Claro que não Se não, indique por favor as razões: _____			
11.5.3. Havendo outra alternativa, ainda assim, recorreria a esta unidade de CP, caso necessitasse dos serviços?			11.5.4. Se pudesse voltar atrás, escolheria de novo esta unidade de CP para trabalhar?			
<input type="radio"/> Claro que sim <input type="radio"/> Provavelmente sim <input type="radio"/> Provavelmente não <input type="radio"/> Claro que não Se não, indique por favor as razões: _____			<input type="radio"/> Claro que sim <input type="radio"/> Provavelmente sim <input type="radio"/> Provavelmente não <input type="radio"/> Claro que não Se não, indique por favor as razões: _____			



11.5.5. Se pudesse voltar atrás, escolheria de novo a mesma profissão?	11.5.6. Atualmente, qual é o seu grau de satisfação nesta Unidade?
<p><input type="radio"/> Claro que sim</p> <p><input type="radio"/> Provavelmente sim</p> <p><input type="radio"/> Provavelmente não</p> <p><input type="radio"/> Claro que não</p> <p>Se não, indique por favor as razões: _____</p>	<p><input type="radio"/> Muito insatisfeito/a</p> <p><input type="radio"/> Insatisfeito/a</p> <p><input type="radio"/> Nem satisfeito/a nem insatisfeito/a</p> <p><input type="radio"/> Satisfeito/a</p> <p><input type="radio"/> Muito Satisfeito/a</p>
11.6. RECOMENDAÇÕES E SUGESTÕES	
11.6.1. Na sua opinião, como se poderia melhorar os serviços prestados por esta Unidade de CP e a sua qualidade como local de trabalho?	