



Secção IV

## **CARACTERIZAÇÃO E SATISFAÇÃO DOS CUIDADORES INFORMAIS**

Novembro de 2018

[https://doi.org/10.34632/9789725407332\\_4](https://doi.org/10.34632/9789725407332_4)

Coordenador

**MANUEL LUÍS CAPELAS, PHD**

Colaboradoras

**JOANA LACERDA, MSc STUDENT**

**PATRÍCIA COELHO, PHD**

## Introdução

### Família e cuidador

Nas últimas décadas, as 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.<sup>1</sup>

O conceito de família começou por ser definido segundo a Organização Mundial de Saúde (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)”*.<sup>2</sup> 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”*.<sup>2</sup>

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.<sup>3</sup>

A capacitação de um membro da família/cuidador pode ser vista 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.<sup>4</sup>

O objetivo central da família é promover o desenvolvimento social, mental, físico e emocional de seus membros.<sup>5</sup> Todos os tipos de família, para que possam manter a sua integridade, desempenham funções para dar resposta às suas necessidades. A tarefa de cuidar requer responsabilidades adicionais na vida quotidiana do cuidador e ocupa muito do seu tempo, energia e atenção.<sup>3</sup> Cuidar do doente paliativo é exigente, uma vez que surgem necessidades físicas e psicológicas complexas que representam um desafio para os cuidadores.<sup>3</sup>

Em relação às necessidades sentidas pelas famílias e/ou cuidadores dos doentes em fase final de vida, Schaerer et al. citados por Moreira<sup>5</sup>, 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.

Por outro lado, as tarefas do cuidar influenciam os cuidadores física, emocional e socialmente, experienciando sentimentos de medo e perda.<sup>6</sup> 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.<sup>3</sup>

O cuidador depara-se com a necessidade de obter informações que podem ser difíceis de adquirir; competências instrumentais e 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.<sup>7</sup>

Claramente, ser cuidador do doente paliativo tem 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.

### **Satisfação do cuidador com cuidados de saúde**

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.<sup>8</sup>

Segundo Paul et al,<sup>9</sup> 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.<sup>9</sup>

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 al<sup>10</sup> e Hekkert et al<sup>11</sup> 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 (características do doente) aos cuidados recebidos.<sup>12</sup>

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 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. A probabilidade de o 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.

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 necessite de cuidados paliativos.<sup>13</sup>

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<sup>14</sup>, que minimizem a insatisfação do cuidador e adaptar os serviços prestados às necessidades atuais.

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.<sup>15</sup>

A OMS definiu Qualidade de Vida (QV) como a perceção de satisfação dos indivíduos com a vida, considerando a sua situação cultural, social e ambiental. 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. 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, nomeadamente: género e idade do cuidador; idade do cuidador e do doente; relacionamento entre doente/cuidador; carga objetiva de cuidados e funcionamento familiar<sup>16</sup>; 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.<sup>15</sup>

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.<sup>3</sup> Segundo Ozcelik et al<sup>15</sup> 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. Em relação ao estado civil, num estudo levado a cabo por Oliveira et al<sup>17</sup> verificou-se que no grupo divorciado/separado o bem-estar do cuidador foi afetado significativamente. Em relação à idade do cuidador e à idade do doente, Krug et al<sup>6</sup> verificaram que cuidadores especialmente na meia-idade, relatam menor qualidade de vida relacionada com a saúde do que a população em geral. No estudo de Yu et al<sup>18</sup> 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).

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<sup>18 15 13</sup> 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 al,<sup>18</sup> estes autores concentraram-se no cancro da mama, cancro do ovário, da próstata e cerebral.

O estágio da doença afeta significativamente a QV dos cuidadores, a investigação demonstra, de forma constante, uma deterioração considerável da QV dos cuidadores à medida que a morte

do doente se vai aproximando.<sup>16</sup> 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.

Morishita et al<sup>13</sup> 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.

Na relação entre cuidador e doente é possível afirmar que esta 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.<sup>18</sup>

Um dos estudos levados a cabo por Weitzner et al<sup>19</sup> 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. Por outro lado, Ferreira et al<sup>20</sup> referem haver uma correlação negativa entre o nível de educação do cuidador e o seu bem-estar. Outra variável é a ocupação do cuidador, sendo que um cuidador que se encontre a trabalhar refere menor bem-estar. Oliveira et al<sup>17</sup> 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. O tempo vivido enquanto cuidador é também referido no estudo de Oliveira et al<sup>17</sup> como um fator relacionado com a QV do cuidador, ainda que não se tenha verificado estatisticamente significativo. Para os autores, o menor bem-estar do cuidador estava relacionado com aqueles que exerciam o papel há menos de um ano.

A família exige muita informação sobre o doente, o seu plano de cuidados e a progressão da doença. Ozcelik et al<sup>15</sup> identificaram uma relação significativa entre a disponibilidade de informação e a satisfação da família/cuidador.

Estes dados sugerem que o bem-estar dos cuidadores não dependente apenas de fatores relacionados com a condição do doente, mas também com as características individuais do cuidador, incluindo demográficas, psicológicas, e fatores relacionais.

## Objetivos

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

## Metodologia

Estudo analítico, observacional e transversal com abordagem quantitativa.

Solicitadas autorizações a todas as instituições de saúde, públicas e privadas, com serviços/equipas de cuidados paliativos, à data de 1 de janeiro de 2017, num total de 61. Não se obteve qualquer resposta de 19 instituições. Em 7, o estudo não foi aprovado por questões

intrínsecas ao próprio serviço de cuidados paliativos; em 3, a 31 de dezembro de 2017 ainda se aguardava decisão. Em 32 instituições o estudo foi aprovado, mas só 6 destas participaram efetivamente com envio de dados, os quais se reportaram ao período de março a dezembro de 2017.

Deste modo, os dados, aqui apresentados, reportam-se a 2 unidades de cuidados paliativos (UCP), 1 equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP) e 3 equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos (ECSCP).

### **Variáveis**

1. Caracterização dos doentes
  - a. Características demográficas: Idade; Género; Nível de instrução; Estado civil.
  - b. Características clínicas: Tipologia; 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)

### **População e amostra**

A amostra foi não probabilística, acidental e ficou constituída por 376 doentes e 292 cuidadores que receberam cuidados paliativos.

### **Crítérios de inclusão**

- 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 sintomático);
- Cuidadores informais, familiar ou pessoa de referência para o doente: idade igual ou superior a 18 anos.

### **Instrumentos de recolha de dados**

1. Formulários
  - a. Formulário de caracterização do doente
  - b. Formulário de caracterização dos cuidadores
2. Escalas
  - a. FACIT-PAL
  - b. FAMCARE

## Resultados

### Doentes

#### Género

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

#### 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 13.1 anos). Maioritariamente encontravam-se no intervalo [70,89] anos. (Tabela 1)

Tabela 1 - Idade do doente, em anos (n=376)

Faixa etária	Nº	%
28-29	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
90-95	20	5.3
<b>Total</b>	<b>376</b>	<b>100.0</b>

#### Nível de Instrução

Dos 373 que identificaram o seu nível de instrução verificou-se que 62.2% (232) possuíam o nível básico; 23.9% (89) não possuíam qualquer nível de instrução; 9.7% (36) possuíam o nível secundário; 2.9% (11) possuíam um nível de instrução superior (licenciatura, mestrado, doutoramento) e 1.3% (5) possuíam especialização tecnológica (cursos profissionalizantes). (Tabela 2)

Tabela 2 - Nível de Instrução do doente (n=373)

Nível de Instrução	Nº	%
Básico	232	62.2
Nenhum	89	23.9
Secundário	36	9.7
Superior (licenciatura, mestrado, doutoramento)	11	2.9
Especialização Tecnológica (Cursos profissionalizantes)	5	1.3
<b>Total</b>	<b>373</b>	<b>100.0</b>

#### Estado Civil

Quanto ao estado civil 53.5% (201) eram casados com registo; 28.7% (108) eram viúvos(as); 9.6% (36) eram solteiros(as); 6.1% (23) eram divorciados(as); 1.1% (4) eram casados(as) sem registo (união de facto) e, com a mesma percentagem, 1.1% (4) eram separados(as). (Tabela. 3)

Tabela 3 - Estado Civil do doente (n=376)

Estado Civil	Nº	%
Casado(a) com registo	201	53.5
Viúvo(a)	108	28.7
Solteiro(a)	36	9.6
Divorciado(a)	23	6.1
Casado sem registo (união de facto)	4	1.1
Separado(a)	4	1.1
<b>Total</b>	<b>376</b>	<b>100.0</b>

### Caracterização clínica

No que respeita a tipologia da doença de base dos doentes, em 84.8% (319) era oncológica; não oncológica em 14.1% (53) e mista em 1.1% (4). (Tabela 4)

Tabela 4 - Caracterização clínica do doente (n=376)

Tipologia de doença	Nº	%
Oncológica	319	84.8
Não Oncológica	53	14.1
Mista	4	1.1
<b>Total</b>	<b>376</b>	<b>100.0</b>

### 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 159.9 dias), num intervalo entre 0 e 1606 dias. (Tabela 5)

Tabela 5 - Tempo decorrido desde a admissão do doente até ao momento de alta (n=250)

Medida	Valor
Média	79.0
Mediana	32.0
Desvio Padrão	159.9
Mínimo	0.0
Máximo	1606.0
Quartil 1	11.0
Quartil 3	73.3

Dos 249 doentes cujo tipo de alta foi identificado, 70.3% (175) faleceram; 12% (30) tiveram alta; 7.2% (18) foram transferidos para um serviço de agudos; 6.4% (16) foram transferidos para uma unidade da Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados (RNCCI); 2.4% (6) foram transferidos para uma equipa/serviço de Cuidados Paliativos (CP) e 1.6% (4) foram transferidos para uma Equipa de Cuidados Continuados e Integrados (ECCI). (Tabela 6)

Tabela 6 - Tipo de Alta do doente (n=249)

Tipo de Alta	Nº	%
Óbito	175	70.3
Alta	30	12.0
Transferência para serviço de agudos	18	7.2
Transferência para unidade da RNCCI	16	6.4
Transferência para equipa/serviço de CP	6	2.4
Transferência para ECCI	4	1.6
<b>Total</b>	<b>249</b>	<b>100.0</b>

**Existência de cuidador**

Do número total de doentes (376), 97.1% (365) tinham cuidador.

**Cuidador Informal****Género**

Dos 292 cuidadores informais envolvidos no estudo, 68.5% (200) eram do sexo feminino e 31.5% (92) do masculino.

**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). A maioria apresentava-se no intervalo [50,69] anos. (Tabela 73)

*Tabela 7 - Idade do Cuidador, em anos (n=291)*

Idade	Nº	%
20-29	6	2.1
30-39	22	7.6
40-49	47	16.2
50-59	88	30.2
60-69	66	22.7
70-79	53	18.2
80-87	9	3.1
<b>Total</b>	<b>291</b>	<b>100.0</b>

**Estado Civil**

No que respeita o estado civil do cuidador 79.4% (231) eram casados(as) com registo; 10.7% (31) eram solteiros(as); 4.8% (14) eram viúvos(as); 3.4% (10) divorciados(as); 1.4% (4) casados sem registo (união de facto) e 0.3% (1) separados(as). (Tabela 8)

*Tabela 8 - Estado Civil do Cuidador Informal (n=291)*

Estado Civil	Nº	%
Casado(a) com registo	231	79.4
Solteiro(a)	31	10.7
Viúvo(a)	14	4.8
Divorciado(a)	10	3.4
Casado sem registo (união de facto)	4	1.4
Separado(a)	1	0.3
<b>Total</b>	<b>291</b>	<b>100.0</b>

**Grau de Parentesco do Cuidador**

Em relação ao grau de parentesco do cuidador, 40.9% (119) eram cônjuges/companheiros(as); 23.7% (69) filhas e 13.4% (39) filhos; 7.2% (21) outros parentes; 4.1% (12) irmãs; 3.4% (10) outros; 3.1% (9) mães ou madrastas; 1.7% (5) irmãos; 1.4% (4) amigos; 0.7% (2) avós e 0.3% (1) tios (as). (Tabela 9)

Tabela 9 - Grau de Parentesco do Cuidador Informal (n=291)

Grau de Parentesco	Nº	%
Cônjuge/Companheiro (a)	119	40.9
Filha	69	23.7
Filho	39	13.4
Outro parente	21	7.2
Irmã	12	4.1
Outro	10	3.4
Mãe ou madrastra	9	3.1
Irmão	5	1.7
Amigo	4	1.4
Avó ou avô	2	0.7
Tia ou tio	1	0.3
<b>Total</b>	<b>291</b>	<b>100.0</b>

### Nível de Instrução

Dos 290 cuidadores, em relação aos quais, foi possível apurar o nível de instrução, 62.4% (181) tinham o nível básico; 22.4% (65) o nível secundário; 7.6% (22) o nível superior (licenciatura, mestrado, doutoramento); 5.5% (16) não tinham qualquer nível de instrução e 2.1% (6) tinham uma especialização tecnológica (curso profissionalizante). (Tabela 10)

Tabela 10 - Nível de Instrução do Cuidador Informal (n=290)

Nível de Instrução	Nº	%
Básico	181	62.4
Secundário	65	22.4
Superior (licenciatura, mestrado, doutoramento)	22	7.6
Nenhum	16	5.5
Especialização Tecnológica (Cursos profissionalizantes)	6	2.1
<b>Total</b>	<b>290</b>	<b>100.0</b>

### Situação perante o Trabalho

Dos 289 cuidadores informais, em relação aos quais foi possível obter informações quanto à sua situação perante o trabalho, 54% (156) estavam inativos e 46% (n=133) estavam ativos. Dos cuidadores ativos (133), 87.2% (116) encontravam-se empregados e 12.8% (17) desempregados.

Dos que estavam empregados (116), 80.2% (93) trabalhavam por conta de outrem; 16.4% (19) trabalhavam por conta própria isolado e 3.4% (4) trabalhavam por conta própria – empregador.

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

Em relação aos 156 inativos, obteve-se resposta de 154, constatando-se que 51.3% (79) estavam reformados, aposentados ou na reserva; 39.6% (61) eram domésticas; 5.2% (8) outros casos; 3.2% (5) incapacitado permanente para o trabalho e 0.6% (1) eram estudantes.

### Local de Prestação de Cuidados

No que se refere ao local de prestação de cuidados, 67.7% (197) prestavam-nos na residência do doente; 26.5% (77) na residência do cuidador; 4.8% (14) em outro local e 1% (3) numa residência de familiar. (Tabela 11)

Tabela 11 - Local de Prestação de Cuidados (n=291)

Local	Nº	%
Residência do doente	197	67.7
Residência cuidador	77	26.5
Outro	14	4.8
Residência de familiar	3	1.0
<b>Total</b>	<b>291</b>	<b>100.0</b>

### **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 horas e amplitude interquartil de 19 horas (média de 11.3 horas e desvio padrão de 8.6 horas). (Tabela 12)

Tabela 12 - Tempo diário despendido como cuidador em horas (n=292)

Medida	Valor
Média	11.3
Mediana	7.0
Desvio Padrão	8.6
Mínimo	1.0
Máximo	24.0
Quartil 1	5.0
Quartil 3	24.0

### **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 6.7 dias e desvio padrão de 1 dia). (Tabela 13)

Tabela 13 - Tempo Semanal despendido como Cuidador em dias (n=291)

Medida	Valor
Média	6.7
Mediana	7.0
Desvio Padrão	1.0
Mínimo	1.0
Máximo	7.0
Quartil 1	7.0
Quartil 3	7.0

### **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 (média de 77.8 horas e desvio padrão de 60.5 horas). (Tabela 14)

Tabela 14 - Tempo Semanal despendido como cuidador em horas (n=290)

Medida	Valor
Média	77.8
Mediana	49.0
Desvio Padrão	60.5
Mínimo	1.0
Máximo	168.0
Quartil 1	33.3
Quartil 3	168.0

**Tempo decorrido desde que é Cuidador, em dias**

Em relação ao tempo decorrido desde que é cuidador em dias, dos 288 cuidadores cuja informação conseguiu ser obtida, o tempo variou entre 21 e 9123 dias, com uma mediana de 365 dias (média de 647.3 dias, média aparada a 5% de 508.4 dias e desvio padrão de 951,2 dias). (Tabela 15)

*Tabela 15 - Tempo decorrido desde que é Cuidador em dias (n=288)*

<b>Medida</b>	<b>Valor</b>
Média	647.3
Média aparada 5%	508.4
Mediana	365.0
Desvio Padrão	951.2
Mínimo	21.0
Máximo	9123.0
1º Quartil	152.0
3º Quartil	730.0

**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 1.2 pessoas e o desvio padrão 0.5 pessoas). (Tabela 16)

*Tabela 16 - N.º de pessoas em relação às quais assume a responsabilidade de cuidador (n=286)*

<b>Medida</b>	<b>Valor</b>
Média	1.2
Mediana	1.0
Desvio Padrão	0.5
Mínimo	1.0
Máximo	4.0
Quartil 1	1.0
Quartil 3	1.0

**Satisfação do Cuidador**

Em relação ao score total da FAMCARE (que varia entre 19 e 95 e que quanto mais elevado o valor do score total, maior satisfação) dos 125 cuidadores que responderam a esta escala, variou entre 23 e 95, com uma mediana de 76 (média de 78.2 e desvio padrão de 12.1). (Tabela 17)

*Tabela 17 – Satisfação do Cuidador - Score total da FAMCARE (n=125)*

<b>Medida</b>	<b>Valor (19-95)</b>
Média	78.2
Média aparada 5%	79.0
Mediana	76.0
Desvio Padrão	12.1
Mínimo	23.0
Máximo	95.0
1º Quartil	76.0
3º Quartil	86.0

### Informação dada

O score total da “**informação dada**” (que varia de 4 a 20 e que quanto mais elevado o valor do score total, maior satisfação) dos 125 cuidadores que responderam a esta escala, variou entre 4 e 20, com uma mediana de 16 (média de 16.5 e desvio padrão de 2.7). (Tabela 18)

Tabela 18 – Satisfação do Cuidador - Score total da “Informação Dada” (n=125)

Medida	Valor (4-20)
Média	16.5
Média aparada 5%	16.7
Mediana	16.0
Desvio Padrão	2.7
Mínimo	4.0
Máximo	20.0
1º Quartil	16.0
3º Quartil	20.0

Em relação à “**Informação facultada sobre o prognóstico do doente**”, dos 125 cuidadores que responderam, 64.8% (81) consideravam-se satisfeitos e 25.6% (32) muito satisfeitos. Com as “**respostas dos profissionais de saúde**”, 62.4% (78) encontravam-se satisfeitos e 27.2% (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% (79) avaliavam-se como satisfeitos e 26.4% (33) como muito satisfeitos. (Tabela 19)

Tabela 19 - Satisfação do Cuidador - Informação Dada(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

Legenda: 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

### Disponibilidade de cuidados

O score total da “**disponibilidade de cuidados**” (que varia de 4 a 20 e que quanto mais elevado o valor do score total, maior satisfação) dos 125 cuidadores que responderam a esta escala, variou entre 8 e 20, com uma mediana de 16 (média de 16.5 e desvio padrão de 2.4). (Tabela 20)

Tabela 20 – Satisfação do Cuidador - Score total da “Disponibilidade de Cuidados” (n=125)

Medida	Valor (4-20)
Média	16.5
Média aparada 5%	16.1
Mediana	16.0
Desvio Padrão	2.4
Mínimo	8.0
Máximo	20.0
1º Quartil	16.0
3º Quartil	17.0

Dos 124 cuidadores que responderam ao subitem “**disponibilidade de cama no hospital**” consideravam estar maioritariamente satisfeitos, com 60.5% (75) satisfeitos e muito satisfeitos com 23.4% (29). Com a “**disponibilidade dos médicos para com a família**”, dos 125 cuidadores que responderam, 62.4% (78) encontravam-se satisfeitos e 23.2% (29) muito satisfeitos. Em

relação à “**disponibilidade das enfermeiras para com a família**” observa-se 54.4% (68) de cuidadores satisfeitos e 42.4% (53) muito satisfeitos, não havendo insatisfeitos ou muito insatisfeitos. Analisando a “**disponibilidade do médico para com o doente**”, 61.6% (77) dos cuidadores consideravam-se satisfeitos e 24.8% (31) muito satisfeitos. (Tabela 21)

Tabela 21 - Satisfação do Cuidador – Disponibilidade de Cuidados

	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	0.0
DC4	31	24.8	77	61.6	14	11.2	1	0.8	2	1.2

Legenda: 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

### Cuidados Físicos

O score total dos “**cuidados físicos**” (que varia de 7 a 35 e que quanto mais elevado o valor do score total, maior a satisfação) dos 125 cuidadores que responderam a esta escala, variou entre 7 e 35, com uma mediana de 28 (média de 28.8 e desvio padrão de 4.6). (Tabela 22)

Tabela 22 – Satisfação do Cuidador - Score total dos “Cuidados Físicos” (n=125)

Medida	Valor (7-35)
Média	28.8
Média aparada 5%	27.9
Mediana	28.0
Desvio Padrão	4.6
Mínimo	7.0
Máximo	35.0
1º Quartil	28.0
3º Quartil	31.0

Em relação a este domínio dos “**cuidados físicos**”, 63.2% (79) consideravam-se satisfeitos e 27.2% (34) muito satisfeitos em relação ao “**alívio da dor do doente**”; 63.2% (79) satisfeitos e 24% (30) muito satisfeitos em relação à “**referenciação para médicos de especialidade**”; 64% (80) satisfeitos e 25.6% (32) muito satisfeitos no que se refere à “**rapidez com que os sintomas são tratados**”; 64.8% (81) satisfeitos e 24% (30) muito satisfeitos com “**a forma como os exames e tratamentos são realizados**”; 64.8% (81) satisfeitos e 23.2% (29) muito satisfeitos com o “**tempo necessário para realizar o diagnóstico**”; 64% (80) satisfeitos e 25.6% (32) muito satisfeitos em relação ao “**grau de profundidade com que o médico avalia os sintomas do doente**” e 64% (80) satisfeitos e 24.8% (31) de cuidadores muito satisfeitos com o “**seguimento dado pelo médico em relação aos exames e tratamentos realizados**”. (Tabela 23)

Tabela 23 - Satisfação do Cuidador - Cuidados Físicos (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

Legenda: CF1 – O alívio da dor do doente; CF2 – Referência 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

### Cuidados Psicossociais

O score total dos “cuidados psicossociais” (que varia de 4 a 20 e que quanto mais elevado o valor do score total, maior a satisfação) dos 124 cuidadores que responderam a esta escala, variou entre 4 e 20, com uma mediana de 16 (média de 16.4 e desvio padrão de 2.6). (Tabela 24)

Tabela 24 – Satisfação do Cuidador - Score total dos “Cuidados Psicossociais” (n=124)

Medida	Valor (4-20)
Média	16.4
Média aparada 5%	16.6
Mediana	16.0
Desvio Padrão	2.6
Mínimo	4.0
Máximo	20.0
1º Quartil	16.0
3º Quartil	18.0

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% (82) consideravam-se satisfeitos e 23.4% (29) muito satisfeitos. Para a “atenção do médico relativamente à descrição que o doente faz dos seus sintomas”, 65.3% (81) encontravam-se satisfeitos e 23.4% (29) muito satisfeitos. Em relação à “articulação dos cuidados”, 66.1% (82) encontravam-se satisfeitos e 23.4% (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% (80) avaliavam-se como satisfeitos e 25% (31) como muito satisfeitos. (Tabela 25)

Tabela 25 - Satisfação do Cuidador - Cuidados Psicossociais (n=124)

	Muito satisfeito		Satisfeito		Indeciso		Insatisfeito		Muito insatisfeito	
	N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%
CPS1	29	23.4	82	66.1	10	8.1	2	1.6	1	0.8
CPS2	29	23.4	81	65.3	11	8.9	2	1.6	1	0.8
CPS3	29	23.4	82	66.1	10	8.1	2	1.6	1	0.8
CPS4	31	25.0	80	64.5	10	8.1	2	1.6	1	0.8

Legenda: CPS1- Reuniões com os familiares para esclarecer a doença do doente; CPS2- Atenção do médico relativamente à 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

**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 26)

Tabela 26 - Fatores influenciadores da Satisfação do Cuidadores (Score Total da FAMCARE)

<b>Variável analisada</b>	<b>Teste estatístico</b>	<b>Valor do teste</b>	<b>GL*</b>	<b>p</b>
<b>Doente</b>				
<i>Domínios da FACIT-Pal**</i>	Correlação de Spearman			
<i>Sexo do doente</i>	Mann-Whitney	1481.0		0.964
<b><i>Idade do doente</i></b>	<b>Correlação de Spearman</b>	<b>0.215</b>		<b>0.024</b>
<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
<b>Cuidador</b>				
<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

Legenda: \*- Graus de liberdade; \*\* - Sem dados para análise em nenhum; \*\*\* - Inativo vs ativo

**Informação Dada**

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 27)

Tabela 27 - 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
<b>Tempo admissão-alta</b>	<b>Correlação de Spearman</b>	<b>-0.309</b>		<b>0.044</b>
<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

Legenda: \*- Graus de liberdade; \*\* - Sem dados para análise em nenhum; \*\*\* - Inativo vs ativo

### Disponibilidade dos Cuidados

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 28)

Tabela 28 - 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

Legenda: \*- Graus de liberdade; \*\* - Sem dados para análise em nenhum; \*\*\* - Inativo vs ativo

### **Cuidados Físicos**

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 29)

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

<b>Variável analisada</b>	<b>Teste estatístico</b>	<b>Valor do teste</b>	<b>GL*</b>	<b>p</b>
<i>Doente</i>				
<i>Domínios da FACIT-Pal**</i>				
<i>Sexo do doente</i>	Mann-Whitney	1442.0		0.615
<b><i>Idade do doente</i></b>	<b>Correlação de Spearman</b>	<b>0.192</b>		<b>0.043</b>
<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

Legenda: \*- Graus de liberdade; \*\* - Sem dados para análise em nenhum; \*\*\* - Inativo vs ativo

### **Cuidados Psicossociais**

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 30)

Tabela 30 - 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

Legenda: \*- Graus de liberdade; \*\* - Sem dados para análise em nenhum; \*\*\* - Inativo vs ativo

## Discussão

### 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).

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 ligeiramente mais de 30% 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. Estes dados podem estar relacionados com o facto de em Portugal um menor número de mulheres ter uma vida profissional ativa, o que reforça o seu papel de cuidadora.

Neste 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.

Foi, também, observado 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 dias, ou seja, quase dois anos.

Quanto ao tempo como cuidador constataram-se 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, no futuro, será 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. Será interessante em futuras investigações analisar as comorbilidades 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***

Os resultados obtidos revelaram que, de uma forma geral, a maioria dos cuidadores apresentavam-se apenas satisfeitos com os cuidados paliativos prestados.

Os resultados obtidos no presente estudo poderão estar relacionados com a escassez de recursos não só físicos, como também humanos.

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, EIHSCP 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 retirar 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.

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 pelos reduzidos rácios

nesta área do cuidar, o subitem *disponibilidade das enfermeiras para com a família* é o único que não apresentou nenhum cuidador insatisfeito, sendo a sua maioria satisfeito. Tal deverá ser devido ao facto de ser a classe profissional que está mais tempo junto do doente na prestação de cuidados diretos.

Ainda que no presente estudo, a *situação perante o trabalho* não se tenha demonstrado como fator influenciador da satisfação dos cuidadores portugueses, podemos tentar inferir que o facto de terem mais tempo livre (por a grande maioria ser doméstica) poderá contribuir para um menor impacto negativo do processo de cuidar.

São os cuidadores dos doentes com mais idade que mais satisfação global apresentam. Pode ser explicado pelo facto de o 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 de 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 *“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. Este resultado pode ser explicado pelo facto de quanto mais tempo de internamento ou 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.

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*.<sup>15</sup> 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).<sup>15</sup> 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.<sup>15</sup> Mais uma vez realçada a necessidade de formação avançada dos profissionais na área da comunicação com o cuidador/família.

Em relação ao score dos *“cuidados físicos”* verificou-se que são os cuidadores dos doentes com mais idade, que mais satisfação apresentam. Os resultados obtidos poderão estar relacionados com o grau de importância de cada subitem 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, tal não podemos comprovar através deste estudo, mas que se justifique estudar a curto prazo.

Podemos inferir 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; e os cuidadores dos doentes com menor tempo de ligação à equipa (tempo admissão-alta) são os que mais satisfeitos estão em relação à informação dada.

## Conclusões

Tendo em conta os objetivos, podemos concluir que:

1. 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;
2. Cuida em média uma pessoa, durante sete horas por dia e sete dias por semana, assumindo o papel de cuidador durante quase dois anos;
3. O local de cuidados é, para a maioria, a residência do doente;
4. Encontram-se globalmente satisfeitos com os cuidados paliativos prestados ao seu familiar;
5. 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.

Não foi possível dar resposta ao objetivo *“analisar a satisfação das necessidades do doente paliativo com o nível de satisfação do cuidador informal”* por falta de dados.

## Recomendações

Apesar dos resultados positivos evidenciados, e considerando que a satisfação com os cuidados é um importante fator da qualidade dos cuidados a capacitação dos profissionais de saúde que exercem em serviços de cuidado paliativos deve ser uma permanente prioridade.

Existindo como, os resultados apontam, muita margem para melhoria a este nível, e tendo em conta as características dos cuidadores, a avaliação sistemática e estandardizada da sobrecarga dos cuidadores deverá constituir-se como fundamental na prática usual das equipas/serviços de cuidados paliativos.

## 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. 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>
3. 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=00002820-900000000-99575>

4. 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](https://www.researchgate.net/publication/288380658_White_Paper_on_improving_support_for_family_carers_in_palliative_care_Part_2)
5. Moreira IMPB. *O Doente Terminal em Contexto Familiar*. 2ª edição. 2006.
6. 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>
7. Glajchen M. The Emerging Role and Needs of Family Caregivers in Cancer Care. *J Support Oncol*. 2004;2(2):145–55.
8. 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>
9. Paúl MC. *Lá Para o Fim da Vida - Idosos, Família e Meio Ambiente*. Almedina, editor. 1997.
10. 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>
11. 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>
12. 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>
13. 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>
14. Turriziani A, Attanasio G, Scarcella F, Sangalli L, Scopa A, Genuardo 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>
15. 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](http://www.journals.cambridge.org/abstract_S1478951514000534)
16. 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>
17. 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/25997/207793>  
 52
  18. 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>
  19. 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>
  20. 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&tIng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902011000200012&lng=pt&tIng=pt)
  21. 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/Prevalência de doentes.pdf](http://www.ics.lisboa.ucp.pt/resources/Documentos/Observatorio/Prevalencia%20de%20doentes.pdf)
  22. Direção-Geral da Saúde. Portugal: Doenças Oncológicas em Números Programa Nacional para as Doenças Oncológicas (2014). 2014. p. 1–83.
  23. 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>
  24. 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>
  25. OPCP. Viver em Tempos Incertos - Sustentabilidade e Equidade na Saúde [Internet]. Relatório Primavera. 2017. Available from:  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15003161>

