

MESTRADO
CUIDADOS PALIATIVOS

Ansiedade e depressão nos cuidadores de utentes em cuidados paliativos domiciliários – estudo numa amostra portuguesa

Luís Miguel Cardoso da Rocha

M

2024



MESTRADO
CUIDADOS PALIATIVOS

Ansiedade e depressão nos cuidadores de utentes em cuidados paliativos domiciliários – estudo numa amostra portuguesa

Luís Miguel Cardoso da Rocha

M

2024

ORIENTADOR:

Ricardo Jorge Gonçalves Fernandes

COORIENTADOR:

Maria Francisca Melo Pojal da Silva Rego

RESUMO

Introdução: Os Cuidados Paliativos (CP) pressupõem a assistência ativa e integral a pessoas-doentes com o objetivo máximo da redução do impacto negativo dos sintomas na qualidade de vida bem como do sofrimento nas suas diferentes dimensões. Os cuidadores dos utentes em CP são uma peça-chave neste processo. A evidência tende a afirmar que no contexto de cuidados paliativos domiciliários (CPD) apresentam mais ansiedade e sintomas depressivos. A evidência é menos expressiva quanto à influência das intervenções realizadas por equipas especializadas em CP.

Este trabalho tem como objetivo principal avaliar a prevalência de ansiedade e depressão nos cuidadores de utentes em CPD seguidos por Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP).

Métodos: Trata-se de um estudo observacional analítico transversal que permite a avaliação dos cuidadores com recurso a um questionário sociodemográfico, questionário de caracterização do cuidador e ao questionário “Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar” (HADS). A população abrange os cuidadores de utentes em CPD seguidos por uma ECSCP da região Norte de Portugal. A amostragem foi de conveniência obtendo 35 participantes no segundo trimestre de 2024.

Resultados: Das 29 respostas válidas, obtiveram-se 17 (58,6%) casos de ansiedade e 12 (41,4%) casos de depressão. No conjunto dos casos, 19 (65,5%) foram considerados casos válidos ou prováveis em pelo menos uma das patologias apresentadas, e 10 (34,5%) foram considerados casos válidos ou prováveis de ambas as patologias.

A sintomatologia depressiva é maior quanto maior a idade do cuidador, nos cônjuges/companheiros(as), filhos(as) ou genros/noras dos utentes ou os cuidadores que têm mais do que uma pessoa cuidada com necessidades paliativas. Os cuidadores que fizeram referência a um impacto significativo na vida familiar e social apresentam mais sintomatologia ansiosa.

Discussão: Este estudo valida a literatura vigente uma vez que permite a reafirmação ou validação de maior sintomatologia depressiva e ansiosa associada a determinadas características dos cuidadores. De novo acrescenta a análise a cuidadores que

possuem mais do que uma pessoa ao seu cuidado, algo que não foi abordado nos estudos encontrados. Este estudo vem preencher uma lacuna na população e realidade portuguesas.

Conclusão: Existem de facto sintomas ansiosos e depressivos nos cuidadores de pessoas com doença avançada, incurável e limitadora da vida. Face ao impacto significativo no seu bem-estar e saúde de uma forma global pretende-se continuar a alertar para a necessidade de uma identificação precoce desta sintomatologia garantindo uma abordagem mais atempada levando à redução de *burnout*, sintomas depressivos e fadiga por compaixão. Procura-se prosseguir e robustecer a investigação, reproduzi-la noutras realidades, desenvolver novas estratégias na gestão dos cuidados de saúde e servir melhor a população.

Palavras-chave: cuidador, ansiedade, depressão, cuidados paliativos domiciliários

ABSTRACT

Introduction: Palliative Care presupposes active and comprehensive assistance to patients with the ultimate objective of reducing the negative impact of symptoms on quality of life as well as suffering in its different dimensions. Caregivers of palliative care patients are a key part of this process. Evidence tends to state that in the context of home palliative care they present more anxiety and depressive symptoms. The evidence is less significant regarding the influence of interventions carried out by teams specialized in palliative care.

The main objective of this work is to evaluate the prevalence of anxiety and depression in caregivers of patients in home palliative care followed by Community Palliative Care Support Teams.

Methods: This is a cross-sectional analytical observational study that allows the evaluation of caregivers using a sociodemographic questionnaire, a caregiver characterization questionnaire and the “Hospital Anxiety and Depression Scale” questionnaire. The population includes caregivers of patients in home palliative care attended by a Community Palliative Care Support Team in the North of Portugal. This was a convenience sample, obtaining 35 participants in the second quarter of 2024.

Results: From the 29 valid answers, there were 17 (58.6%) cases of anxiety and 12 (41.4%) cases of depression. In all cases, 19 (65.5%) were considered valid or probable cases in at least one of the pathologies presented, and 10 (34.5%) were considered valid or probable cases of both pathologies.

Depressive symptoms are greater the older the caregiver is, in patients' spouses/partners, children or sons-in-law/daughters-in-law, or caregivers who have more than one person under care with palliative needs. Caregivers who mentioned a significant impact on family and social life present more anxious symptoms.

Discussion: This study validates the current literature as it allows the reaffirmation or validation of greater depressive and anxious symptoms associated with certain characteristics of caregivers. Again, the analysis includes caregivers who have more

than one person under their care, something that was not addressed in the studies found. This study fills a gap in the Portuguese population and reality.

Conclusion: *There are indeed anxious and depressive symptoms in caregivers of people with advanced, incurable and life-limiting illnesses. Given the significant impact on their well-being and health overall, we intend to continue raising awareness of the need for early identification of symptoms, ensuring a more timely approach leading to a reduction in burnout, depressive symptoms and compassion fatigue. The aim is to continue and strengthen the research, reproduce it in other realities, develop new strategies in health care management and better serve the population.*

Keywords: *caregiver, anxiety, depression, home palliative care*

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

CIEL	Consentimento Informado, Livre e Esclarecido
CP	Cuidados Paliativos
CPD	Cuidados Paliativos Domiciliários
ECSCP	Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos
EIHSCP	Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos
HADS	<i>Hospital Anxiety and Depression Scale</i>
HADS-A	<i>Hospital Anxiety and Depression Scale</i> , componente de ansiedade
HADS-D	<i>Hospital Anxiety and Depression Scale</i> , componente de depressão
OMS	Organização Mundial da Saúde
QCC	Questionário de Caracterização do Cuidador
RNCP	Rede Nacional de Cuidados Paliativos
UCP	Unidade de Internamento de Cuidados Paliativos

ÍNDICE

RESUMO	2
ABSTRACT	4
LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS	6
INTRODUÇÃO	8
MÉTODOS	11
RESULTADOS.....	15
DISCUSSÃO	23
CONCLUSÃO	26
REFERÊNCIAS	27
ANEXOS	30

INTRODUÇÃO

Cuidados paliativos

Os cuidados paliativos (CP), segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), pressupõem a assistência ativa e integral a pessoas-doentes, não com uma perspectiva curativa, mas com o objetivo de reduzir os sintomas e o seu sofrimento. Afirmam a morte como um processo normal do viver e abrangem as componentes física, psicológica, social e espiritual no cuidado à pessoa-doente, promovendo a manutenção de uma vida ativa tanto quanto possível e fornecendo uma rede de apoio à família no processo de luto. Têm como objetivo promover uma melhor qualidade de vida da pessoa-doente e aos seus familiares e cuidadores¹.

Pressupõem os cuidados ativos, coordenados e globais, a pessoas com necessidades paliativas e às suas famílias, de modo a promover o bem-estar e a garantir qualidade de vida².

Os cuidados paliativos em Portugal

A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei nº 52/2012 de 5 de setembro) vem consagrar o direito e regular o acesso universal dos cidadãos aos Cuidados Paliativos, sendo deste modo criada a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP)².

A RNCP é uma rede funcional integrada nos serviços do Ministério da Saúde. Baseia-se num modelo de intervenção integrada e articulada que prevê diferentes tipos de unidades e de equipas para a prestação de CP, cooperando com outros recursos de saúde hospitalares, comunitários e domiciliários². Contempla Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP), Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) e Unidades de Internamento de Cuidados Paliativos (UCP)².

A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos pressupõe a prestação de cuidados ativos, coordenados e globais, e aumento da qualidade de vida da pessoa-doente, assim como das suas famílias. Estabelece na Base VI os direitos das famílias dos quais se destaca a alínea a) que refere o direito a “receber apoio adequado à sua situação e necessidades, incluindo a facilitação do processo do luto”, sendo esta facilitação do processo de luto novamente referida na Base VIII como responsabilidade do Estado². Na Base IX, é referido como objetivo da RNCP, o apoio aos familiares ou prestadores

informais na respetiva qualificação e na prestação dos CP². Na Portaria n.º 340/2015, de 8 de outubro, é referido que as ECSCP asseguram apoio e intervenção no luto, tal como intervenção psicológica para pessoas-doentes, profissionais e familiares³.

O cuidador

Os cuidadores das pessoas-doentes com necessidades paliativas são uma peça-chave, dada a sua proximidade quer física, quer relacional. Assumem um papel preponderante na prestação de cuidados. Tal responsabilidade, por vezes, representa um peso significativo para o familiar que assume o papel de cuidador⁴. A maioria dos cuidadores não se sentem preparados para este papel pois consideram não possuir experiência (ou mesmo conhecimentos) para a gestão da complexidade da situação tanto a nível da pessoa-doente como da doença *per se*, as suas próprias vivências, bem como das restantes pessoas significativas/familiares⁵.

O luto é um processo dinâmico que resulta de uma adaptação a uma perda real ou potencial com importantes mudanças a nível físico, psicológico, social e espiritual⁶. Os cuidadores muitas vezes adquirem um sentimento de impotência ao lidarem com a inevitabilidade da perda do ente querido⁷. No entanto, o luto não surge apenas quando ocorre uma perda, mas também pode acontecer quando essa perda é esperada ou temida, sendo que estamos perante um luto antecipatório. O próprio luto pode ser causado pela perda do ente querido aquando da morte, mas também a perda gradual das suas competências físicas, psicológicas e sociais. Este processo de luto deve ser apoiado e monitorizado para evitar o desenvolvimento de complicações, nomeadamente o luto prolongado/não adaptativo, depressão e ansiedade⁸.

Os cuidadores de pessoas-doentes com necessidades paliativas estão sujeitos a uma menor qualidade de vida e saúde mental⁹, e a elevados níveis de stress emocional¹⁰ e depressão¹¹. Os cuidadores de utentes em cuidados paliativos domiciliários (CPD) demonstram níveis moderados a elevados de depressão e ansiedade^{12,13}. Alguns estudos realizados nos cuidadores são focados na ansiedade e depressão após a morte da pessoa cuidada^{14,15}.

O papel das equipas especializadas em cuidados paliativos

Uma meta-análise de 2023 mostrou que intervenções de suporte nos cuidadores aumentaram a sua qualidade de vida e saúde mental⁹. Certas intervenções levadas a cabo por equipas especializadas em CP, como a psicoterapia, podem contribuir para

níveis inferiores de ansiedade e depressão nos cuidadores¹⁶⁻¹⁹. A comunicação com a equipa assistente e a transmissão de emoções positivas pode influenciar a sintomatologia depressiva até um ano após a morte da pessoa cuidada²⁰.

A evidência suporta que a realização de sessões de capacitação dos cuidadores fizeram diminuir os níveis de depressão, mas sem impacto significativo na ansiedade^{20,21}. Outros estudos não demonstraram diferenças significativas entre os cuidadores orientados por equipas de CP quando comparados com equipas não especializadas nessa área²². Esta ambiguidade e aparente contradição de resultados justifica maior investimento e investigação nesta área, com o objetivo de esclarecer quais os fatores que podem influenciar os resultados obtidos.

Objetivo do estudo

Este estudo tem como objetivo principal determinar qual a prevalência de casos com sintomatologia compatível com ansiedade e depressão, nos cuidadores de utentes seguidos por uma ECSCP.

Tem como objetivo específico verificar se existe relação entre a ansiedade, depressão e as várias características do cuidador, como a idade, escolaridade, grau de parentesco, género, tempo despendido por dia em cuidados e início do processo de luto. Os resultados obtidos têm também como objetivo justificar a progressão da investigação neste tema. Futuramente pretende-se comparar com cuidadores de utentes não seguidos por ECSCP, entender quais serão os fatores diferenciadores, ponderar possíveis intervenções nesta população e novas estratégias na gestão dos cuidados de saúde. Desta forma, é possível melhor servir os cuidadores e as pessoas cuidadas.

Dada a escassez de estudos aplicados na população portuguesa, e tendo em conta a especificidade das ECSCP, considera-se pertinente a realização deste estudo.

MÉTODOS

Desenho do estudo

Estudo observacional transversal que consistiu na análise de três questionários preenchidos durante o segundo trimestre de 2024, através da distribuição de formulários em papel. Os três questionários incluem um questionário sociodemográfico, um questionário de caracterização do cuidador (QCC) e o questionário “*Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS) – versão portuguesa”, designada também como “Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar”. Foi contactada uma ECSCP da região Norte de Portugal a quem foi proposta e aceite a colaboração neste projeto como mediadores entre a equipa de investigação e a população alvo definida. O investigador principal, complementarmente a este trabalho, participou num estágio de 120 horas com esta equipa.

Os formulários foram distribuídos pelo investigador principal, que se deslocou com a equipa ao domicílio dos utentes. Foi explicado o âmbito do estudo ao participante e questionado se este desejava participar. Foi solicitada a leitura da “Informação ao Participante na Investigação”, documento que identifica o título, enquadramento, explicação do estudo, condições, financiamento, confidencialidade e anonimato, bem como a identificação do investigador e os seus contactos. Foi manifestada a disponibilidade para esclarecimento de dúvidas e pedida a assinatura do consentimento informado, livre e esclarecido (CIEL).

Garantida a sua participação, foi questionado adicionalmente, no caso de se identificarem sintomas do foro da ansiedade ou de depressão, se faria sentido que estes fossem sinalizados à ECSCP.

Foi garantida a confidencialidade dos dados através do princípio da minimização dos dados e sua anonimização, não permitindo a identificação dos participantes. Nos formulários preenchidos, não se procedeu à recolha de dados pessoais que permitissem a identificação dos participantes.

Foram seguidas as normas éticas de acordo com a declaração de Helsínquia²³ e convenção de Oviedo²⁴.

População e Amostra

A população abrangida foram os cuidadores de utentes seguidos por uma Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) da região Norte de Portugal.

Este trabalho tem como critérios de inclusão: ser cuidador informal de uma pessoa com necessidades paliativas, ter idade superior a 18 anos e capacidade cognitiva e mental adequada, de acordo com a impressão clínica, para responder aos questionários. Reuniam estes critérios 35 cuidadores aos quais foi proposta a participação no estudo, dos quais 29 aceitaram participar. Os restantes seis declinaram o convite ou não possuíam capacidades de leitura.

Instrumentos de recolha de dados

Os formulários distribuídos contêm a “Informação ao Participante na Investigação”, o CIEL; um questionário sociodemográfico, um questionário de caracterização do cuidador (QCC) e o questionário “*Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS) – versão portuguesa”, validado para português europeu (Anexo II)²⁵. A aplicação do questionário foi autorizada pelo seu autor.

Questionário sociodemográfico

O questionário sociodemográfico inclui cinco questões que pretendem caracterizar o participante consoante as suas características sociodemográficas, o que inclui a idade, género, escolaridade, situação profissional e relação de parentesco com o utente.

Questionário de caracterização do cuidador (QCC)

Foi desenvolvido no âmbito deste estudo um questionário de caracterização do cuidador, que inclui questões como a quantidade de pessoas cuidadas a seu cargo, o grau de parentesco, o período de tempo como cuidador e o impacto que a situação de cuidador tem em várias esferas da sua vida. Possui questões de escolha múltipla, resposta fechada e de resposta curta, num total de 14 questões (Quadro 1).

Este questionário foi desenvolvido com o intuito de permitir diferenciar características do cuidador relativamente às pontuações obtidas na HADS, não tendo como objetivo a sua validação.

QCC-1	Há quanto tempo é cuidador?
QCC-2	Quantas horas despende por dia em cuidados?
QCC-3	É a sua primeira vez como cuidador?
QCC-4	É o único cuidador?
QCC-5	Tem suporte ou ajuda de familiares ou amigos?
QCC-6	Tem mais alguma pessoa cuidada a seu cargo nas mesmas condições?
QCC-7	Sente que ser cuidador tem um impacto significativo na sua vida pessoal?
QCC-8	Sente que ser cuidador tem um impacto significativo na sua vida familiar?
QCC-9	Sente que ser cuidador tem um impacto significativo na sua vida social?
QCC-10	Sente que ser cuidador tem um impacto significativo na sua vida profissional?
QCC-11	Sente que ser cuidador tem um impacto significativo em outras áreas importantes para si?
QCC-12	Sente que já iniciou o processo de luto?
QCC-13	Já necessitou de recorrer a serviços de saúde (Centro de Saúde, Serviço de Urgência) por se sentir nervoso, ansioso, triste, sentir pesar ou episódios de angústia?
QCC-14	Se respondeu “Sim” na questão anterior, sente que, com a intervenção da equipa domiciliária, a necessidade de recorrer a serviços de saúde pelos motivos descritos diminuiu?

Quadro 1: Questões presentes no Questionário de Caracterização do Cuidador.

Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar (HADS)

A HADS é uma escala tipo *Likert*, com 14 questões, cada uma com quatro opções de resposta. Cada resposta recebe uma pontuação de 0 a 3. Está dividida em duas sub-escalas, na componente de ansiedade (HADS-A, correspondente a sete questões) e depressão (HADS-D, correspondente a outras sete questões), cuja pontuação é calculada e analisada de modo independente. Cada sub-escala pode pontuar entre 0 e 21 pontos. Vários estudos indicam que esta escala permite um rastreio de estados emocionais relacionados com ansiedade e depressão, no entanto não terá tanta acuidade diagnóstica para estas patologias^{26,27}.

Apresenta como principal vantagem a abordagem de sintomas ansiosos e depressivos, excluindo sinais e sintomas associados a patologia orgânica. Desta forma, permite uma maior acuidade de rastreio. Por exemplo, as perturbações do sono e a perda de apetite, ao estarem presentes em estados emocionais, mas também em muitas patologias orgânicas, não são consideradas neste questionário²⁸. Apesar do uso do

termo “hospitalar”, verificou-se que esta escala também pode ser utilizada de modo válido em contexto de cuidados de saúde primários e na comunidade²⁸.

Considera-se uma pontuação de 0 a 7 como ausência de ansiedade e/ou depressão, 8 a 10 como casos duvidosos ou sugestivos, 11 ou mais como casos válidos ou prováveis^{28,29}. Pais-Ribeiro, autor da validação portuguesa da escala, propõe como casos válidos a obtenção de 11 ou mais pontos em cada uma das componentes³⁰. Nestas situações, devem aplicar-se outros testes com maior acuidade diagnóstica de ansiedade e depressão ou encaminhar para profissionais de saúde competentes^{26,27}.

Análise de dados

A análise dos dados foi efetuada através dos programas Microsoft Office Excel® versão 2047 *Built* 16, e IBM SPSS Statistics® versão 29.

A caracterização da população foi feita pelo cálculo de medidas de tendência central (média, moda, mediana), de dispersão para variáveis quantitativas (desvio-padrão e amplitude interquartil) e pela determinação de frequências absolutas e relativas para variáveis qualitativas. A distribuição foi considerada normal após a aplicação de testes de normalidade e quando se encontraram valores semelhantes nas medidas de tendência central, bem como índices de assimetria e de *curtose* não superiores à unidade, ou seja, entre -1 e 1. É de salientar que os somatórios de variáveis ordinais (totais da escala) foram tratados como variáveis intervalares.

Os testes estatísticos foram avaliados ao nível de significância de 5%. Para obter a relação entre as diversas variáveis intervalares calculou-se o coeficiente de correlação de *Pearson* ou *Spearman* consoante a amostra tenha sido considerada normal ou não, respetivamente. Usou-se o teste U de *Mann-Whitney* para observar diferenças significativas nas pontuações médias entre dois grupos e o teste H de *Kruskal-Wallis* quando se pretendia observar diferenças entre três ou mais grupos.

RESULTADOS

Caracterização sociodemográfica

Da amostra inicial de 35 participantes foram validadas 29 respostas ($n = 29$; 82,9%). Os participantes possuíam uma idade entre os 20 e os 77 anos, com uma média de 55,3 anos e desvio-padrão de 16,0. O gênero feminino compreende a maior parte das respostas ($n = 23$; 79,3%). Relativamente à escolaridade, três casos com o ensino primário incompleto ($n = 3$; 10,3%), sete com ensino primário completo ($n = 7$; 24,1%), dez com ensino secundário ($n = 10$; 34,5%) e nove com ensino superior ($n = 9$; 31,0%). A maior parte da amostra encontrava-se empregada ($n = 15$; 51,2%), havendo também oito em situação de reforma ($n = 8$; 27,6%), cinco em situação de desemprego ($n = 5$; 17,2%) e um estudante ($n = 1$; 3,4%). A relação de parentesco mais frequente foi a de filho/filha ($n = 11$; 37,9%), seguida de cônjuge/companheiro ($n = 6$; 20,7%), genro/nora ($n = 4$; 13,8%), neto/neta ($n = 4$; 13,8%), pai/mãe ($n = 2$; 6,9%) e sem relação de parentesco ($n = 2$; 6,9%).

Escolaridade		Situação profissional		Relação de parentesco	
Ensino primário incompleto	3 (10,3%)	Empregado/a	15 (51,2%)	Filho/a	11 (37,9%)
Ensino primário completo	7 (24,1%)	Reformado/a	8 (27,6%)	Cônjuge/Companheiro	6 (20,7%)
Ensino secundário	10 (34,5%)	Desempregado/a	5 (17,2%)	Genro/Nora	4 (13,8%)
Ensino superior	9 (31,0%)	Estudante	1 (3,4%)	Neto/a	4 (13,8%)
				Pai/Mãe	2 (6,9%)
				Sem relação de parentesco	2 (6,9%)

Tabela 1: Distribuição dos casos por escolaridade, situação profissional e relação de parentesco (frequência absoluta e relativa).

Questionário de caracterização do cuidador

Quanto às características do cuidador, 12 casos são cuidadores “Há mais de três anos” ($n = 12$; 41,4%), sendo que, nesta faixa, as respostas variaram entre os 4 e os 36 anos. A segunda resposta mais frequente foi “Há menos de seis meses” ($n = 11$;

37,9%), tendo os restantes casos selecionado as respostas “Entre um e três anos” ($n = 4$; 13,8%) e “Entre seis meses e um ano” ($n = 2$; 6,9%).

Relativamente às horas despendidas por dia em cuidados, as respostas variaram entre meia hora e 24 horas, sendo que esta última resposta foi a mais frequentemente respondida ($n = 8$; 27,6%). A média encontrada foi de 11,6 horas e a mediana de 8 horas.

A maioria respondeu que esta era a sua primeira vez como cuidadores ($n = 21$; 72,4%), enquanto os restantes responderam que não ($n = 8$; 27,6%). A grande parte dos participantes referiu não serem os únicos cuidadores ($n = 21$; 72,4%). Relativamente ao suporte e ajuda de familiares e amigos, a maioria disse ter este suporte ($n = 23$; 79,3%). Seis casos tinham mais alguma pessoa cuidada a seu cargo nas mesmas condições ($n = 6$; 20,7%), enquanto os restantes não tinham ($n = 23$; 79,3%).

As questões seguintes abordam, com resposta afirmativa ou negativa, o impacto significativo que ser cuidador tem na sua vida pessoal, familiar, social, profissional, ou noutra área que o participante considere importante para si. A maioria dos participantes respondeu afirmativamente que ser cuidador tem um impacto significativo na sua vida pessoal ($n = 26$; 89,7%), na sua vida familiar ($n = 25$; 86,2%), na sua vida social ($n = 25$; 86,2%) e na sua vida profissional ($n = 19$; 65,5%). Também foi questionado a existência de impacto noutras áreas importantes para si, com 10 respostas afirmativas ($n = 10$; 34,5%). Nesta última questão, foi dada a oportunidade ao participante de especificar quais as áreas, no qual se destaca a atividade física, a saúde, formação académica, o tempo disponível, o sair de casa sem estar preocupado, ou o não poder trabalhar para fazer os descontos para uma futura reforma. No conjunto destas cinco questões, 18 (62,1%) responderam afirmativamente de modo simultâneo às quatro áreas nomeadas, sendo que destes, cinco decidiram também especificar uma outra área de impacto na sua vida.

Relativamente ao processo de luto, a maior parte sente que ainda não iniciou este processo ($n = 19$; 65,5%).

Seis casos (20,7%) afirmam que já necessitaram de recorrer a serviços de saúde por se sentirem nervosos, ansiosos, tristes, sentir pesar ou episódios de angústia, sendo que três (10,3%) referem que, com a intervenção da equipa domiciliária, a necessidade de recorrer a serviços de saúde pelos motivos descritos diminuiu.

Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar

A média da pontuação na componente de ansiedade (HADS-A) foi de 10,9 pontos, um desvio-padrão de 4,6, com um máximo de 19 e mínimo de 0 pontos. A média da pontuação na componente de depressão (HADS-D) foi de 8,6 pontos, um desvio-padrão de 4,4, com um máximo de 19 e um mínimo de 1 ponto.

Utilizando a categorização proposta pelos autores da escala^{28,29}, na HADS-A, os participantes neste estudo foram considerados casos negativos ($n = 8$; 27,6%), casos duvidosos ou sugestivos ($n = 4$; 13,8%) e a maioria casos válidos ou prováveis ($n = 17$; 58,6%). Na HADS-D, temos casos negativos ($n = 12$; 41,4%), casos duvidosos ou sugestivos ($n = 5$; 17,2%) e casos válidos ou prováveis ($n = 12$; 41,4%).

No conjunto dos casos, seis casos são negativos em ambas as sub-escalas ($n = 6$; 20,7%), quatro cotaram pelo menos como duvidosos ou sugestivos em alguma das sub-escalas ($n = 4$; 13,8%) e 19 casos foram considerados válidos ou prováveis em pelo menos uma das sub-escalas ($n = 19$; 65,5%). Destes, dez obtiveram essa classificação em ambas as sub-escalas ($n = 10$; 34,5%) (Tabela 2).

	HADS-A	HADS-D	HADS-A + HADS-D	
Negativo	8 (27,6%)	12 (41,4%)	Negativo em ambas	6 (20,7%)
Duvidoso/Sugestivo	4 (13,8%)	5 (17,2%)	Duvidoso/Sugestivo em apenas uma	2 (6,9%)
Válido/Provável	17 (58,6%)	12 (41,4%)	Duvidoso/Sugestivo em ambas	2 (6,9%)
			Válido/Provável em apenas uma	6 (20,7%)
			Válido/Provável + Duvidoso/Sugestivo	3 (10,3%)
			Válido/Provável em ambas	10 (34,5%)

Tabela 2: Resultados obtidos na Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar (frequência absoluta e relativa).

Normalidade

Foi estudada a normalidade da distribuição da amostra em três variáveis contínuas: idade, pontuação na HADS-A e pontuação na HADS-D.

Pelo teste *Shapiro-Wilk* verifica-se que a amostra nestas três variáveis segue uma distribuição tendencialmente normal, pelo que é legítimo o uso de testes paramétricos. Esta informação é confirmada pelo uso dos gráficos Q-Q. Também se encontraram valores semelhantes nas medidas de tendência central (média, moda e

mediana), bem como índices de assimetria e de *curtose* não superiores à unidade, ou seja, entre -1 e 1 (Tabela 3).

	<i>Kolmogorov-Smirnov^a</i>		<i>Shapiro-Wilk</i>	
	Estatística	Sig.	Estatística	Sig.
Idade	0,114	0,200	0,932	0,063
HADS-A	0,143	0,131	0,969	0,533
HADS-D	0,099	0,200	0,972	0,625

a. Correlação de Significância de *Lilliefors*

HADS-A: Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar – Ansiedade

HADS-D: Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar – Depressão

Tabela 3: Testes de Normalidade das variáveis Idade, HADS-A e HADS-D.

Correlação entre a idade e as pontuações obtidas na HADS

		Idade	HADS-A	HADS-D
Idade	Correlação de <i>Pearson</i>	1		
	<i>Sig.</i> (2 extremidades)			
HADS-A	Correlação de <i>Pearson</i>	,122	1	
	<i>Sig.</i> (2 extremidades)	,528		
HADS-D	Correlação de <i>Pearson</i>	,523	,612	1
	<i>Sig.</i> (2 extremidades)	,004*	<,001*	

* valor-*p* com significância estatística

Tabela 4: Correlação de *Pearson* entre as variáveis Idade, HADS-A e HADS-D.

Quando avaliamos correlação entre a variável idade, o resultado da pontuação HADS-A e o resultado da pontuação HADS-D, verificamos que existe uma correlação positiva entre as três variáveis. Esta correlação é estatisticamente significativa entre a variável HADS-A e HADS-D, e é também estatisticamente significativa entre a variável idade e HADS-D. Podemos afirmar que, nesta amostra, quanto maior é a idade do

participante, mais provável será ele apresentar sintomatologia compatível com depressão (Tabela 4).

Diferenças entre características sociodemográficas nas pontuações obtidas na HADS

Foi estudada a diferença entre as outras características sociodemográficas (género, escolaridade, situação profissional, grau de parentesco) na HADS-A e HADS-D. Dado o reduzido número de casos em cada grupo analisado, foram utilizados testes não-paramétricos, nomeadamente o teste U de *Mann-Whitney* quando avaliados dois grupos e o teste de *Kruskal-Wallis* quando avaliados três ou mais grupos.

Não se encontraram diferenças estatisticamente significativas entre géneros nas pontuações nas sub-escalas de ansiedade e depressão (Teste U de *Mann-Whitney* com *valor-p* de 0,445 e 0,896 respetivamente) (Tabela 5).

	Género		U de <i>Mann-Whitney</i>	
	Feminino (n = 23)	Masculino (n = 6)		
	Mediana		U	Sig.
HADS-A	12,0	9,5	54,5	0,445
HADS-D	9,0	9,0	72,0	0,896

Tabela 5: Comparação por géneros (Teste U de *Mann-Whitney*).

Não há uma diferença estatisticamente significativa entre escolaridades na pontuação da HADS-A e HADS-D. O mesmo se verifica nas situações profissionais (Tabela 6).

Constatou-se que há uma diferença estatisticamente significativa entre relações de parentesco no que diz respeito à pontuação obtida na HADS-D. Verifica-se que os cônjuges/companheiros(as), os filhos(as) e os genros/noras apresentam uma tendência para pontuar mais alto, quando comparados com outras relações de parentesco (Tabela 7).

	H de <i>Kruskal-Wallis</i>	HADS-A	HADS-D
Escolaridade	H	6,356	5,778
	Sig.	0,096	0,123
Situação profissional	H	2,404	7,063
	Sig.	0,493	0,070
Relação de parentesco	H	7,312	17,211
	Sig.	0,198	0,004*

* valor-*p* com significância estatística

Tabela 6: Comparação por escolaridade, situação profissional e relação de parentesco (Teste de *Kruskal-Wallis*).

	Relação de parentesco com o utente	N	Posto médio
HADS-A	Cônjuge/Companheiro(a)	6	16,33
	Filho(a)	11	16,41
	Genro/Nora	4	20,50
	Pai/Mãe	2	14,25
	Sem relação de parentesco	2	3,75
	Neto(a)	4	9,63
HADS-D	Cônjuge/Companheiro(a)	6	19,67
	Filho(a)	11	17,18
	Genro/Nora	4	22,25
	Pai/Mãe	2	7,00
	Sem relação de parentesco	2	2,00
	Neto(a)	4	5,25

Tabela 7: Comparação por relação de parentesco (Teste de *Kruskal-Wallis*).

Correlações e diferenças entre características do cuidador nas pontuações obtidas na HADS

Foi efetuado o estudo de correlações e diferenças entre as respostas obtidas no QCC e as pontuações obtidas na HADS.

Optou-se por não avaliar a questão QCC-1, QCC-11 e QCC-14 dado o carácter descritivo das duas primeiras e pelo baixo número de respostas na última.

As respostas obtidas na questão QCC-2 “Quantas horas despende por dia em cuidados?” não possuem uma distribuição normal, como tal utilizaram-se testes não paramétricos.

Não se verifica uma correlação estatisticamente significativa entre o número de horas despendidas por dia em cuidados e a pontuação na HADS (Tabela 8).

		QCC-2	HADS-A	HADS-D
QCC-2	Correlação de <i>Spearman</i>	1	-0,053	0,192
	<i>Sig.</i> (2 extremidades)		0,792	0,337

Tabela 8: Correlação de *Spearman* entre as variáveis QCC-2, HADS-A e HADS-D.

As questões seguintes são de resposta afirmativa ou negativa, pelo que se definiram dois grupos, os que responderam afirmativamente e os que responderam negativamente.

Verificou-se uma diferença estatisticamente significativa entre quem tem mais do que uma pessoa cuidada com necessidades paliativas e a HADS-D, tendo obtido pontuação mais alta. Verificou-se uma diferença estatisticamente significativa entre quem refere impacto significativo na vida familiar e social e a HADS-A, tendo obtido pontuação mais alta.

De referir uma diferença próxima de ser considerada estatisticamente significativa na questão QCC-5 “Tem suporte ou ajuda de familiares ou amigos?”. Quem respondeu “não” a esta questão apresentou tendência a valores superiores de pontuação na HADS-D quando comparado com quem respondeu “sim”, apesar de não se considerar estatisticamente significativo ($p = 0,054$).

Nas restantes questões do QCC, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas com a pontuação obtida na HADS (Tabela 9).

	U de <i>Mann-Whitney</i>	HADS-A	HADS-D
QCC-3	U	111,5	95,5
	<i>Sig.</i>	0,184	0,582
QCC-4	U	99,5	71,0
	<i>Sig.</i>	0,457	0,549
QCC-5	U	54,0	89,5
	<i>Sig.</i>	0,862	0,054
QCC-6	U	52,0	20,0
	<i>Sig.</i>	0,460	0,008*
QCC-7	U	14,0	38,0
	<i>Sig.</i>	0,080	0,973
QCC-8	U	16,5	37,0
	<i>Sig.</i>	0,030*	0,444
QCC-9	U	16,5	37,0
	<i>Sig.</i>	0,030*	0,444
QCC-10	U	40,5	68,0
	<i>Sig.</i>	0,303	0,514
QCC-12	U	75,5	109,0
	<i>Sig.</i>	0,377	0,542
QCC-13	U	37,0	39,5
	<i>Sig.</i>	0,090	0,114

* valor-p com significância estatística

Tabela 9: Comparação por grupos de resposta afirmativa ou negativa no Questionário de Caracterização do Cuidador (Teste U de *Mann-Whitney*).

DISCUSSÃO

Verificou-se que a maior parte dos cuidadores são do género feminino, semelhante aos estudos disponíveis, o que pode estar relacionado com fatores socioculturais e um maior envolvimento do género feminino nas tarefas de cuidado^{11,12,31}.

Obtiveram-se 58,6% de casos com sintomatologia compatível com ansiedade e 41,4% de casos com sintomatologia compatível com depressão. No conjunto dos casos, 65,5% foram considerados casos válidos ou prováveis em pelo menos uma das patologias apresentadas e 34,5% foram considerados casos válidos ou prováveis de ambas as patologias. Estes valores corroboram a literatura que refere que os cuidadores de pessoas com necessidades paliativas apresentam maior prevalência de ansiedade e depressão^{9,12,13}.

Foi confirmada correlação estatisticamente significativa entre a pontuação obtida na HADS-A e na HADS-D, o que vai de acordo com estudos anteriores^{11,12,25,28,30}.

Constatou-se que quanto maior é a idade do participante, mais provável será ele apresentar sintomatologia compatível com depressão. Nem sempre se confirmou esta relação na bibliografia encontrada¹¹.

Verificou-se que os cônjuges/companheiros(as), os filhos(as) e os genros/noras apresentam uma tendência para pontuar mais alto na escala de depressão. Cuidadores que têm uma relação mais próxima com o utente podem ter maior risco de ansiedade e depressão, nomeadamente os cônjuges/companheiros(as), sendo corroborado em vários estudos^{11,13}.

Apurou-se que quem tem mais do que uma pessoa cuidada com necessidades paliativas apresenta mais sintomatologia depressiva. Os cuidadores que fizeram referência a um impacto significativo na vida familiar e social apresentam mais sintomatologia ansiosa. Não foi encontrada bibliografia que indicasse relação significativa entre estas variáveis, o que valida o impacto deste estudo pela sua inovação na abordagem desta associação.

Importa referir que os participantes que manifestaram a intenção de receber acompanhamento à sua sintomatologia ansiosa e depressiva foram orientados para a psicóloga da ECSCP.

O investigador aponta como ponto positivo deste trabalho o facto de este colmatar uma lacuna, dada a pouca quantidade de estudos na realidade portuguesa e

a existência recente destas equipas de CP, o que justifica a necessidade de melhor avaliar esta população. Uma grande vantagem prática da realização deste trabalho foi a possibilidade de deteção de uma situação de suspeita de ansiedade e depressão, podendo esta ser sinalizada à equipa caso o participante assim pretendesse. O facto do estudo englobar um questionário sociodemográfico e um questionário de caracterização do cuidador permite entender que tipo de cuidadores a população apresenta e avaliar a relação entre estas características e a ansiedade e depressão.

Este trabalho apresentou como desvantagens a não adesão ao questionário por parte de alguns cuidadores que foram contactados, nomeadamente por incapacidade na leitura, reduzida compreensão ou disponibilidade para a sua realização, podendo ser responsável por viés de resposta. Outra desvantagem apresentada foi a não realização de testes paramétricos em alguns dos parâmetros avaliados, seja pela distribuição da amostra não ser considerada normal ou por um número reduzido de casos, nomeadamente quando se pretendeu realizar uma análise por grupos de resposta.

Como ambos os questionários – sociodemográfico e de caracterização do cuidador – foram criados pelo investigador, considera-se que algumas questões poderão ser revistas e readaptadas ou até mesmo validadas para a população portuguesa. A resposta à questão QCC-1 poderia ser colocada de modo resposta curta com valor numérico, permitindo que esta fosse considerada uma variável quantitativa. As respostas à questão QCC-2 estão dependentes da definição de “cuidados” que cada participante apresenta, o que pode ter levado à dispersão das respostas. A definição de processo de luto poderá não ser do conhecimento dos participantes, pelo que pode existir um subdiagnóstico deste processo.

O investigador considera que ainda existe margem ou espaço para investigação adicional no *follow-up* destes participantes e criação de um estudo comparativo com cuidadores em utentes que não apresentam necessidades paliativas.

O estágio realizado pelo investigador com a ECSCP selecionada para este estudo, com duração de 120 horas, permitiu ao investigador a aquisição de competências teóricas e práticas em CP, servindo como um complemento à formação. Permitiu perceber como funciona uma equipa com estas características, os seus protocolos de atuação, aplicação de escalas, instituição e ajuste terapêutico, técnicas avançadas de comunicação e ajuste de expectativas do utente e cuidadores. Sugere-se a criação e implementação de um plano individualizado e integrado de cuidados, na

qual se inclui a abordagem do prognóstico bem como suporte e acompanhamento do utente e respetiva família/pessoas significativas.

A aplicação deste questionário aos cuidadores foi entendido pela equipa como benéfico para todos os intervenientes não excluindo quer a equipa, quer as pessoas com necessidades paliativas.

O investigador, estando presente na leitura e preenchimento dos questionários, assumiu um papel de mediador entre os cuidadores e a equipa.

Por ser contemplada uma questão relacionada com o luto, considera-se que existiu subjetivamente um aumento da perceção por parte do cuidador neste processo. Acresce, ainda, a necessidade mesmo em ambiente domiciliário de uma abordagem quer da pessoa-doente, quer da pessoa-cuidadora.

O investigador considera que a realização deste trabalho de investigação associadamente ao estágio com uma ECSCP, valorizou o seu percurso como investigador e como profissional de saúde.

CONCLUSÃO

Neste trabalho, constatou-se que quanto maior é a idade do participante, mais provável será ele apresentar sintomatologia compatível com depressão. Verificou-se que os cônjuges/companheiros(as), os filhos(as) e os genros/noras apresentam uma tendência para pontuar mais alto na escala de depressão. Apurou-se que quem tem mais do que uma pessoa cuidada com necessidades paliativas apresenta mais sintomatologia depressiva. Também se concluiu que quem afirma que ser cuidador tem um impacto significativo na vida familiar e social apresenta mais sintomatologia ansiosa.

A avaliação da prevalência de sintomas compatíveis com ansiedade e depressão nos cuidadores de utentes seguidos por ECSCP permitiu identificar e confirmar este problema nesta população. Também proporcionou entender que tipo de cuidadores a população apresenta e avaliar a relação entre estas características e a ansiedade e depressão. Desta forma, as equipas poderão estar mais atentas e intervir precocemente nos cuidadores mais propensos a desenvolver ansiedade e depressão. As conclusões que se retiram deste trabalho mostram que este apresenta potencial para ser aprimorado e reproduzido noutras populações.

O investigador pretende alertar as equipas e quem as supervisiona para a necessidade de cuidar mais de quem cuida. Isto vai permitir uma melhor saúde mental dos cuidadores e, conseqüentemente, de quem os rodeia, seja o indivíduo cuidado ou as próprias equipas. Pode proporcionar aumento de ganhos em saúde e menor impacto económico da ansiedade e depressão no sistema de saúde português, com a deteção e tratamento precoce, e redução de consumo de serviços de saúde como consultas abertas, episódios de urgência ou internamento.

A elevada prevalência de ansiedade e depressão reforça a importância de encarar o cuidador como uma pessoa a cuidar. Os resultados obtidos reforçam a importância dos cuidadores como pessoas essenciais para, juntamente com as equipas de saúde, contribuírem para um melhor cuidado às pessoas-doentes com necessidades paliativas.

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization. Palliative Care [Internet]. [cited 2023 Aug 11]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
2. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos - Lei n.º 52/2012 de 5 de Setembro. Diário da República N.º 172 - I Série. 2012;
3. Portaria n.º 340/2015 de 8 de outubro. Diário da República n.º 197/2015, Série I de 2015-10-08. 2015;
4. World Health Organization. Cancer Control: Knowledge into Action: WHO Guide for Effective Programmes. Geneva World Heal Organ. 2007;
5. Limonero JT, Maté-Méndez J, Mateo D, Gómez-Romero MJ, González-Barboteo J, Cladellas R, et al. Caregiver emotional distress: external open-behaviour signs. *BMJ Support Palliat Care*. 2022;12(4):585–91.
6. Pimenta S, Capelas ML. A abordagem do luto em cuidados paliativos. *Cad Saúde*. 2019;11:5–18.
7. Palacio C, Krikorian A, Limonero JT. The influence of psychological factors on the burden of caregivers of patients with advanced cancer: Resiliency and caregiver burden. *Palliat Support Care*. 2018;16(3):269–77.
8. Strada EA. Psychosocial Issues and Bereavement. *Prim Care - Clin Off Pract*. 2019;46(3):373–86.
9. Chow R, Mathews JJ, Cheng EYQ, Lo S, Wong J, Alam S, et al. Interventions to improve outcomes for caregivers of patients with advanced cancer: a meta-analysis. *J Natl Cancer Inst*. 2023;115(8):896–908.
10. Fujinami R, Sun V, Zachariah F, Uman G, Grant M, Ferrell B. Family caregivers' distress levels related to quality of life, burden, and preparedness. *Psychooncology*. 2015;24(1):54–62.
11. Geng H mei, Chuang D mei, Yang F, Yang Y, Liu W min, Liu L hui, et al. Prevalence and determinants of depression in caregivers of cancer patients: A systematic review and meta-analysis. *Medicine (Baltimore)*. 2018;97(39).
12. Perpiñá-Galvañ J, Orts-Beneito N, Fernández-Alcántara M, García-Sanjuán S, García-Caro MP, Cabañero-Martínez MJ. Level of Burden and Health-Related Quality of Life in Caregivers of Palliative Care Patients. *Int J Environ Res Public Health*. 2019 Nov;16(23).
13. Götze H, Brähler E, Gansera L, Schnabel A, Gottschalk-Fleischer A, Köhler N.

- Anxiety, depression and quality of life in family caregivers of palliative cancer patients during home care and after the patient's death. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2018 Mar;27(2).
14. Holm M, Årestedt K, Öhlen J, Alvariza A. Variations in grief, anxiety, depression, and health among family caregivers before and after the death of a close person in the context of palliative home care. *Death Stud*. 2020;44(9):531–9.
 15. Sardella A, Musetti A, Caponnetto P, Quattropani MC, Lenzo V. Prolonged Grief Disorder and Symptoms of Anxiety and Depression among Bereaved Family Caregivers in the Context of Palliative Home Care. *Eur J Investig Heal Psychol Educ*. 2023 Feb;13(2):490–500.
 16. Greer JA, Applebaum AJ, Jacobsen JC, Temel JS, Jackson VA. Understanding and Addressing the Role of Coping in Palliative Care for Patients With Advanced Cancer. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. 2020 Mar;38(9):915–25.
 17. Singer AE, Goebel JR, Kim YS, Dy SM, Ahluwalia SC, Clifford M, et al. Populations and Interventions for Palliative and End-of-Life Care: A Systematic Review. *J Palliat Med*. 2016 Sep;19(9):995–1008.
 18. von Heymann-Horan A, Bidstrup P, Guldin M-B, Sjøgren P, Andersen EAW, von der Maase H, et al. Effect of home-based specialised palliative care and dyadic psychological intervention on caregiver anxiety and depression: a randomised controlled trial. *Br J Cancer*. 2018 Nov;119(11):1307–15.
 19. Groh G, Vyhnalek B, Feddersen B, Führer M, Borasio GD. Effectiveness of a specialized outpatient palliative care service as experienced by patients and caregivers. *J Palliat Med*. 2013 Aug;16(8):848–56.
 20. Winterling J, Kisch A, Alvariza A, Årestedt K, Bergkvist K. Preparedness for family caregiving prior to allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. *Palliat Support Care*. 2022 Aug;20(4):519–26.
 21. Fleisher JE, Suresh M, Klostermann EC, Lee J, Hess SP, Myrick E, et al. IN-HOME-PDCaregivers: The effects of a combined home visit and peer mentoring intervention for caregivers of homebound individuals with advanced Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord*. 2023 Jan;106:105222.
 22. Bajwah S, Oluyase AO, Yi D, Gao W, Evans CJ, Grande G, et al. The effectiveness and cost-effectiveness of hospital-based specialist palliative care for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane database Syst Rev*. 2020 Sep;9(9):CD012780.

23. World Medical Association. WMA Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects. 2013;
24. Council of Europe. Convention for the protection of human rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine. ETS 164 – Conv Hum Rights Biomed. 1997;
25. Pais-Ribeiro J, Silva I, Ferreira T, Martins A, Meneses R, Baltar M. Validation study of a Portuguese version of the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Psychol Heal Med*. 2007;12(2):225–37.
26. Mitchell AJ, Meader N, Symonds P. Diagnostic validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in cancer and palliative settings: A meta-analysis. *J Affect Disord*. 2010;126(3):335–48.
27. Wu Y, Levis B, Sun Y, He C, Krishnan A, Neupane D, et al. Accuracy of the Hospital Anxiety and Depression Scale Depression subscale (HADS-D) to screen for major depression: Systematic review and individual participant data meta-analysis. *BMJ*. 2021;373:1–12.
28. Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Health Qual Life Outcomes*. 2003;1:6–9.
29. Zigmond AS, Snaith RP. The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatr Scand*. 1983;67(6):361–70.
30. Pais-Ribeiro JL, da Silva AM, Vilhena E, Moreira I, Santos E, Mendonça D. The hospital anxiety and depression scale, in patients with multiple sclerosis. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2018;14:3193–7.
31. Sharma N, Chakrabarti S, Grover S. Gender differences in caregiving among family - caregivers of people with mental illnesses. *World J Psychiatry*. 2016;6(1):7.

ANEXOS

Anexo I – Parecer da Comissão de Ética da ULS São João

Anexo II – Instrumentos de avaliação (Questionários)

Anexo III – Autorização para uso da Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar

Anexo I – Parecer da Comissão de Ética da ULS São João

Centro de Epidemiologia Hospitalar
Tomei conhecimento. Nada a opor. À DC.
06 de Junho de 2024
A Diretora do Centro de Epidemiologia Hospitalar

(Prof.ª Doutora Ana Azevedo)



n.º 46 / 2024

DIRECÇÃO CLÍNICA
1 JUN. 2024

PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO

Realização de Investigação

Exmo(a). Senhor(a) Presidente do Conselho de Administração
do Centro Hospitalar Universitário de São João

Deliberado concordar, nos
termos legais em vigor.

Nome do Investigador Principal:

Luís Miguel Cardoso da Rocha

Título da Investigação:

Ansiedade e depressão nos cuidadores de doentes em cuidados paliativos domiciliários – estudo numa amostra portuguesa

CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO DA ULS SÃO JOÃO, EPE - REUNIÃO DE
Presidente do Conselho de Administração
13 JUN. 2024
(Prof.ª Doutora Maria João Baptista)
Diretora Clínica para a área dos cuidados de saúde hospitalares
Diretora Clínica para a área dos cuidados de saúde primários
Enfermeiro
Vogal Executiva
Vogal Executivo
Dra. Ligia Silva
Enf. Paulo Emilio Mota
Dra. Fernanda Oliveira
Dr. Vitor Leite

Pretendendo realizar no(s) Serviço(s) de:

Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Maia/Valongo

a investigação em epígrafe, solicito a V. Exa., na qualidade de Investigador/Promotor, autorização para a sua efetivação.

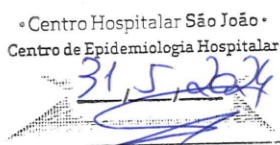
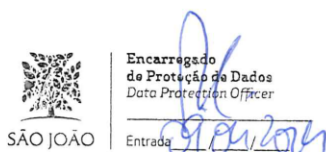
Para o efeito, anexo toda a documentação referida no dossier da Comissão de Ética do Centro Hospitalar Universitário de São João respeitante à investigação, à qual enderecei pedido de apreciação e parecer.

Com os melhores cumprimentos.

O Investigador/Promotor

Porto, 03 de janeiro de 2024.

Luís Miguel Cardoso da Rocha
assinatura



CEH-IM005-2

Parecer da Comissão de Ética do
Centro Hospitalar Universitário de São João

Título do Projeto: Ansiedade e depressão nos cuidadores de utentes em cuidados paliativos domiciliários - estudo numa amostra portuguesa

Nome do Investigador Principal: Dr. Luís Miguel Cardoso da Rocha. Serão co-investigadores Ricardo Jorge Gonçalves Fernandes e Maria Francisca Melo Pojal Da Silva Rego (FMUP).

Onde decorre o Estudo: Na Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Maia/Valongo. Apresentou a declaração do Dr. Manuel Maria Botelho Gomes Barbosa, responsável desta Equipa Comunitária, que reúne as condições para a realização do estudo. O Dr. Manuel Maria Botelho Gomes Barbosa será o profissional de ligação, apresentada respetiva declaração.

Objetivos do Estudo:

Este trabalho tem como objetivo geral avaliar a prevalência de ansiedade e depressão nos cuidadores de utentes seguidos por Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP). Tem como objetivos específicos verificar se existe relação entre a ansiedade e depressão e as várias características do cuidador, como a faixa etária, escolaridade, grau de parentesco, género, tempo despendido por dia em cuidados, início do processo de luto, entre outros.

Estudo realizado no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos da FMUP, sob orientação de Ricardo Jorge Gonçalves Fernandes e Maria Francisca Melo Pojal Da Silva Rego.

Conceção e Pertinência do estudo:

O estudo é pertinente e adequado, porquanto consta no protocolo submetido à CE: *“Dada a escassez de estudos aplicados na população portuguesa, e tendo em conta a especificidade das ECSCP, considera-se pertinente a realização deste estudo. Os resultados obtidos permitirão justificar a progressão da investigação nesta matéria, para futuramente comparar com cuidadores de utentes não seguidos por ECSCP, entender quais serão os fatores diferenciadores, desenvolver intervenções nesta população e novas estratégias na gestão dos cuidados de saúde, de modo a melhor servir os cuidadores e as pessoas cuidadas.”*.

Para a realização deste estudo, serão convidados a participar os cuidadores de utentes em cuidados paliativos domiciliários aquando da visita domiciliária com a ECSCP, após consentimento do participante, numa amostra estimada de 50 participantes. A informação será obtida através do preenchimento de um formulário que irá conter um questionário sociodemográfico e de caracterização do cuidador e o questionário “Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar”, versão da “Hospital Anxiety and Depression Scale” (HADS) validada para português europeu, (foi solicitada autorização de utilização da escala, apresentada em anexo).

Benefício/risco:

Não estão previstos riscos para os participantes, além da disponibilidade de tempo para preenchimento dos instrumentos de recolha de dados.

Confidencialidade dos dados:

Apenas serão recolhidos os dados necessários para a realização do estudo e cumprimento dos seus objetivos. Está garantida a anonimização dos dados, visto não se proceder à recolha de dados pessoais que permitam a identificação dos participantes.

Apresentou um pedido de reutilização de registos clínicos para Investigação e Desenvolvimento ao RAI, e uma 'avaliação sobre o impacto da proteção de dados' para o EPD.

Respeito pela liberdade e autonomia do sujeito de ensaio:

Dispõe de uma adequada informação ao participante e modelo de CI do CHUSJ.

Curriculum do investigador: Adequado à investigação.

Data previsível da conclusão do estudo: setembro de 2024

OBSERVAÇÕES:

- 1- No questionário de submissão do estudo, é indicado ser "sem intervenção"; o estudo apresenta-se "com intervenção", existe contacto direto com o participante e aplicação de instrumentos de recolha de dados;
- 2 – O questionário apresentado como sócio-demográfico não se limita ao foro indicado, apresentando questões dirigidas especificamente à condição de cuidador e que são orientadas para os objetivos do estudo.
Deve ser reformulada a informação na metodologia do estudo. Além do questionário sócio-demográfico, o investigador apresenta uma escala construída no âmbito deste estudo que se entende que pretende validar. Solicita-se esclarecimento sobre este aspeto.
- 3 - Quanto à avaliação de critérios de ansiedade e definição de intervenção, deve a equipa de investigação garantir a participação de profissional de psicologia ou psiquiatria para validar conclusões sobre este tema.
- 4 - É importante esclarecer que seguimento será dado aos resultados, que conclusões podem ser retiradas do estudo e como serão programadas as intervenções.
- 5 – Deve ser indicado o tamanho mínimo da amostra pretendida que o investigador considera significativa para os objetivos do estudo, ou a correspondente percentagem da população do estudo.
- 6 – As declarações dos orientadores não se encontram em conformidade: não identificam a filiação institucional dos orientadores, âmbito do estudo que orientam, cargo profissional e responsabilidade profissional no âmbito do estudo proposto.
- 7 – Na informação ao participante os esclarecimentos devem ser atualizados quanto à metodologia, preenchimento de 3 instrumentos de recolha de dados e tempo previsto para o seu preenchimento.

Conclusão: Tendo em conta as observações colocadas por esta Comissão de Ética, proponho um parecer favorável à realização do estudo, após esclarecidas as questões apresentadas e enviados documentos em conformidade.

Porto, 16 de fevereiro de 2024

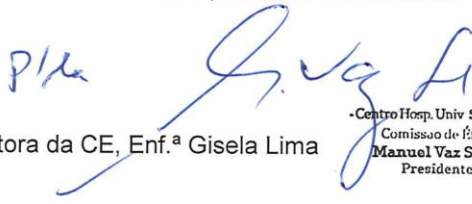
A Relatora da CE, Enf.ª Gisela Lima

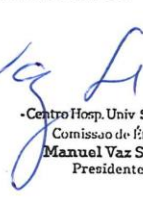
Atendendo às questões colocadas pela Comissão de Ética, o investigador responde de forma satisfatória e envia documentos atualizados.

A informação enviada pelo investigador em 3-4-2024, assim como os documentos atualizados seguem em anexo a este parecer.

Conclusão: Proponho a esta Comissão de Ética um parecer favorável à realização do estudo “Ansiedade e depressão nos cuidadores de utentes em cuidados paliativos domiciliários - estudo numa amostra portuguesa”.

Porto, 08 de abril de 2024


A Relatora da CE, Enf.^a Gisela Lima


- Centro Hosp. Univ. São João -
Comissão de Ética
Manuel Vaz Silva
Presidente



SÃO JOÃO

Questionário eletrónico

n.º 46 / 2024

SUBMISSÃO DE PROJETO DE INVESTIGAÇÃO PARA PARECER E AUTORIZAÇÃO

Preenchimento em formato digital obrigatório

Caro/a Investigador/a

Este questionário vai ser objeto de apreciação pela Comissão de Ética (CE), que emitirá o competente parecer; pelo Responsável de Acesso à Informação (RAI), que emitirá um despacho de autorização ou indeferimento, relativamente à reutilização da informação a que pretende ter acesso; pelo Encarregado de Proteção de Dados (EPD), que emitirá um parecer, mediante a 'avaliação do impacto sobre a proteção de dados' (que deve anexar a este pedido); pelo Centro de Epidemiologia Hospitalar; sendo enviado, num último momento, para decisão institucional do Conselho de Administração do CHUSJ. Os respetivos despachos de parecer e autorização serão exarados no final deste documento, e enviados posteriormente, de modo a poder iniciar, nesse momento, a investigação a que se propõe.

IDENTIFICAÇÃO DO ESTUDO

Título do projeto:

Ansiedade e depressão nos cuidadores de utentes em cuidados paliativos domiciliários – estudo numa amostra portuguesa

Data prevista para início: 01 / 02 / 2024

Data prevista para o término: 30 / 09 / 2024

EQUIPA DE INVESTIGAÇÃO

1. Investigador principal

Nome: Luís Miguel Cardoso da Rocha

Afiliação institucional: ☐ CHUSJ ☒ FMUP Outro: _____

Serviço/Departamento: _____

Grupo profissional: Médico Cédula Profissional n.º: 66163

Contacto telefónico: 910264853 Endereço eletrónico institucional: lmrocha@arsnorte.min-saude.pt

Formação em Boas Práticas Clínicas (GCP): ☒ Não ☐ Sim

2. Co-investigadores

Nome: Ricardo Jorge Gonçalves Fernandes

Afiliação institucional: Unidade Local de Saúde Gaia-Espinho, Equipa Intrahospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

Grupo profissional: Assistente Hospitalar de Medicina Interna Cédula Profissional n.º: 53709

Contacto telefónico: 912503413 Endereço eletrónico institucional: ricardofernandes@ulsge.min-saude.pt / ricar

Nome: Maria Francisca Melo Pojal Da Silva Rego

Afiliação institucional: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

Grupo profissional: Professora Associada Convidada Cédula Profissional n.º: ---

Contacto telefónico: _____ Endereço eletrónico institucional: mfrego@med.up.pt

(acrescentar n.º de investigadores, se apropriado ao projeto de investigação)

3. Promotor (se aplicável): _____

1/6

CES-IM007-3

CARACTERIZAÇÃO DA INVESTIGAÇÃO

1. Metodologia da investigação

☐ Qualitativa ☒ Mista (qualitativa+quantitativa) ☐ Outra. Qual? _____

Se quantitativa:

☐ Experimental ☒ Observacional ☐ Sem intervenção ☒ Com intervenção

Se experimental ou observacional com intervenção, qual o tipo de intervenção?

☐ Algoritmo de decisão diagnóstica/terapêutica ☐ Comunicação

☒ Outra. Qual? Contacto direto com participa

2. Aleatorização dos braços de intervenção: ☒ Não ☐ Sim

3. Se observacional, qual o desenho?

☐ Coorte prospetivo ☐ Coorte retrospectivo ☐ Caso-controlo

☒ Transversal ☐ Ecológico ☐ Outro. Qual? _____

REALIZAÇÃO DA INVESTIGAÇÃO

Local onde se realiza a investigação: ☐ CHUSJ ☐ FMUP ☒ Outro

Serviço/Departamento: Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Maia/Valongo

Existem outros Centros onde se realizará a investigação? ☒ Não ☐ Sim. Quais? _____

ENTIDADE(S) QUE TUTELA(M) A INVESTIGAÇÃO

1. CHUSJ – Serviço: _____

2. FMUP – Departamento: Departamento de Medicina da Comunidade, Informação e Decisão em Saúde

3. Outra instituição. Qual? _____

ORIENTADOR (se aplicável)

Nome: Ricardo Jorge Gonçalves Fernandes

Afiliação: Unidade Local de Saúde Gaia Endereço eletrónico institucional: ricardofernandes@ulsge.min-saude.pt /

PROFISSIONAL DE LIGAÇÃO (se aplicável - ver anexo)

Nome: Manuel Maria Botelho Gomes Barbosa Serviço: ECSCP Maia/Valongo

ENQUADRAMENTO DA INVESTIGAÇÃO

Em trabalho académico? ☐ Não ☒ Sim Conferidor de grau? ☐ Não ☒ Sim

Síntese dos objetivos:

Este trabalho tem como objetivo geral avaliar a prevalência de ansiedade e depressão nos cuidadores de utentes seguidos por Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP).

Tem como objetivos específicos verificar se existe relação entre a ansiedade e depressão e as várias características do cuidador, como a faixa etária, escolaridade, grau de parentesco, género, tempo despendido por dia em cuidados, início do processo de luto, entre outros.

Fundamentação ética (incluir informação sumária sobre o estado da arte, ganhos em conhecimento/ inovação, ponderação geral sobre benefícios/risco):

Dada a escassez de estudos aplicados na população portuguesa, e tendo em conta a especificidade das ECSCP, considera-se pertinente a realização deste estudo. Os resultados obtidos permitirão justificar a progressão da investigação nesta matéria, para futuramente comparar com cuidadores de utentes não seguidos por ECSCP, entender quais serão os fatores diferenciadores, desenvolver intervenções nesta população e novas estratégias na gestão dos cuidados de saúde, de modo a melhor servir os cuidadores e as pessoas cuidadas.

PARTICIPANTES PREVISTOS PARA A INVESTIGAÇÃO

Estão definidos critérios de inclusão / de exclusão de doentes? ☐ Não ☒ Sim

Onde e como serão recrutados os participantes no estudo?

Aquando da visita domiciliária com a ECSCP, após consentimento do participante

Qual é o tamanho amostral? 50

Está prevista a recolha de material biológico específico para a investigação?

☒ Não ☐ Sim. Identifique e justifique:

BENEFÍCIO/RISCO DECORRENTE DA PARTICIPAÇÃO

Descreva os benefícios previsíveis:

Aumento da informação nesta área, permitindo às equipas uma maior sensibilização para este problema, melhor s

Descreva os riscos/incómodos previsíveis:

Não estão previstos quaisquer riscos para os participantes.

CONSENTIMENTO INFORMADO, ESCLARECIDO E LIVRE

Prevê a obtenção de consentimento informado? ☒ Sim ☐ Não

Se não, justifique: _____

Prevê informação escrita para os participantes? ☒ Sim. **Enviar modelo preenchido.**

☐ Não. Justifique: _____

O modelo para obtenção de consentimento é o modelo institucional do CHUSJ? ☒ Sim ☐ Não

PROTEÇÃO DE DADOS PESSOAIS

Necessita consultar registos clínicos? ☒ Não ☐ Sim

Está previsto o tratamento de dados pessoais? ☒ Não ☐ Sim

Se sim, de que forma é garantida a pseudonimização dos dados recolhidos? (codificação, uso de filtros, siglas...)

Descreva o património informacional a que pretende ter acesso (v.g.: nome, idade, data nascimento, idade, morada, diagnóstico, história clínica, tratamento...):

Está prevista a criação de um Banco de Dados? ☐ Não ☒ Sim

Está previsto o registo de som ou de imagem dos participantes? ☒ Não ☐ Sim

O estudo envolve investigação genética? ☒ Não ☐ Sim

PROPRIEDADE INTELECTUAL

De quem será a propriedade intelectual da investigação e seus resultados?

☒ Investigador ☐ Promotor ☐ Serviço/CHUSJ ☐ Todos

DIVULGAÇÃO DOS RESULTADOS

Está prevista a divulgação dos resultados da investigação? ☐ Não ☒ Sim

Se sim, estão definidos critérios de publicação? ☐ Não ☒ Sim. Quais? Tese de Mestrado, publicação em revis

CONTRAPARTIDAS PARA OS PARTICIPANTES

Estão previstas contrapartidas para os participantes? ☒ Não ☐ Sim

Pela participação? ☒ Não ☐ Sim

Pelas deslocações? ☒ Não ☐ Sim

Pelas perdas salariais? ☒ Não ☐ Sim

Por outras perdas e/ou danos? ☒ Não ☐ Sim

EXAMES COMPLEMENTARES DE DIAGNÓSTICO

Estão previstos exames complementares de diagnóstico, para além dos inerentes à rotina assistencial?

☒ Não ☐ Sim. Quais? _____

Por quem serão suportados estes custos?

PROTOCOLO FINANCEIRO

Existe protocolo financeiro com o CHUSJ? ☒ Não ☐ Sim

SEGURO

Este estudo prevê intervenção clínica que implique a existência de um seguro para os participantes?

☒ Não ☐ Sim (se sim, junte cópia da respetiva Apólice)

Data previsível para fim do acesso aos dados: 30 / 09 / 2027

DOCUMENTOS ANEXOS (em suporte digital)

- ☒ Pedido de autorização ao Presidente do Conselho de Administração do CHUSJ
- ☒ Protocolo do estudo
- ☐ Caderno de recolha de dados (CRF)
- ☒ Declaração Diretor(es) Serviço(s)
- ☒ Informação Orientador
- ☒ Profissional de ligação
- ☒ Informação aos participantes
- ☒ Modelo de consentimento a utilizar
- ☒ Instrumentos de avaliação (*escalas, inquéritos*) Questionário Sociodemográfico, Questionário de Caracterização do Cuida
- ☒ Curriculum/a vitae (*investigador/es*)
- ☐ Questionário para Encarregado de Proteção de Dados (EPD)
- ☐ Termo de Responsabilidade do Centro Académico Clínico (*para investigadores da FMUP que não pertençam ao CHUSJ*)
- ☐ Protocolo financeiro
- ☐ Outros: _____

TERMO DE RESPONSABILIDADE***Aceitação dos termos e condições de reutilização***

Cumulativamente com as obrigações decorrentes da Lei n.º 26/2016, de 22 de agosto, maxime dos n.º 2 e 3 do artigo 21 e o n.º 1 e 2 do artigo 12, ao submeter o presente pedido, concordo e fico ainda juridicamente vinculado aos seguintes termos e condições:

- Comprometo-me a manter confidencial toda a informação à qual vou ter acesso;
- Após explicação do RAI do CHUSJ, embora a Lei 26/2016, de 22 de agosto, imponha como requisito a anonimização sem possibilidades de reversão, tal desiderato, é não só uma impossibilidade matemática já comprovada, como ainda resulta num prejuízo para a investigação, face à quantidade e à qualidade da informação a retirar à fonte, razão pela qual, concordando com o RAI, assumimos como compromisso a pseudonimização, o que impõe uma avaliação e gestão do risco, num quadro ético-jurídico que aceitamos e nos comprometemos a colaborar e respeitar;
- Não vou elaborar registos, suscetíveis de identificar ou tornar identificável a identidade das pessoas a quem os mesmos dizem respeito;
- Comprometo-me a consultar os processos clínicos nos termos e locais que me forem indicados para o efeito;
- Tomei conhecimento, que a violação de qualquer dos compromissos aqui assumidos, poderá resultar no apuramento de responsabilidades disciplinares, civis e penais, e ainda, à impossibilidade futura de aceder a informação de saúde para fins de investigação.
- Independentemente de requerer a Certidão de Reutilização, DAta REuse Certificate for Research (DARE), comprometo-me a citar as fontes, sempre que publicitar, no todo ou em parte, resultados da presente investigação.

COMPROMISSO DE HONRA E DECLARAÇÃO DE INTERESSES

Eu, Luís Miguel Cardoso da Rocha,

abaixo assinado, na qualidade de Investigador Principal, declaro por minha honra que as informações prestadas neste questionário são verdadeiras. Mais declaro que, durante o estudo, serão respeitadas as recomendações constantes na Declaração de Helsínquia (1960, e sucessivas emendas), da Organização Mundial de Saúde, da Convenção de Oviedo e das 'Boas Práticas Clínicas' (GCP/ICH) no que se refere à experimentação que envolve seres humanos. Aceito, também, a recomendação da CE de que o recrutamento para este estudo se fará junto de doentes que não tenham participado em outro estudo, nos últimos três meses. Comprometo-me a entregar à CE o relatório final da investigação, assim que concluído.

Data: 02 / 04 / 2024

Assinado por: **Luís Miguel Cardoso da Rocha**
Num. de Identificação: 14576768
Data: 2024.04.02 23:59:46+01'00'

assinatura

COMISSÃO DE ÉTICA CHUSJ/FMUP

Parecer da CE, emitido na reunião plenária de 16 / 02 / 2024

Centro Hospitalar **São João**.

Aguarda esclarecimentos.

CONSIDERADOS QUE FORAM COMO SATISFATÓRIOS OS
ESCLARECIMENTOS PRESTADOS PELO(A)
INVESTIGADOR(A), A CES APROVA POR UNANIMIDADE O
PARECER DO RELATOR, PELO QUE NADA TEM A OPOR À
REALIZAÇÃO DESTE PROJETO DE INVESTIGAÇÃO.

Centro Hosp. Univ. São João.
Comissão de Ética
Manoel Vaz Silva
Presidente

Centro Hosp. Univ. São João.
Comissão de Ética
Manoel Vaz Silva
Presidente

08 / 04 / 2024

RAI

RAI - Responsável pelo Acesso à Informação no Centro Hospitalar Universitário de São João (Art. 9º, Lei 26/2016 de 22 de Agosto)

CENTRO DE EPIDEMIOLOGIA HOSPITALAR



SÃO JOÃO

CUIDADOS
DE SAÚDE PRIMÁRIOS

Título do Projeto

Ansiiedade e depressão nos cuidadores de utentes em cuidados paliativos domiciliários – estudo numa amostra portuguesa

Responsável pelo tratamento Luís Miguel Cardoso da Rocha

Instituição Unidade Local de Saúde de São João (ULS SÃO JOÃO)

Faculdade de Medicina da Universidade do Porto (FMUP)

Investigador Interno

Externo

Contacto telefónico 910264853

Endereço Electrónico lmrocha@arsnorte.min-saude.pt

Profissional de Ligação Manuel Maria Botelho Gomes Barbosa (Assistente MGF)

Amostra 50

Análise de Risco

Tolerável

Baixo

Elevado

Muito Elevado

Parecer do EPD:

Data: 27/05/2024

Finalidade: avaliar a prevalência de ansiedade e depressão nos cuidadores de utentes seguidos por ECSCP.

Licitude: fundamento previsto no artigo 6(1)(a) e 9(2)(a) do RGPD.

Categorias de dados pessoais: variáveis identificadas com detalhe na AIPD, datada de 09/04/2024, ponto 13, tendo presente o princípio da minimização dos dados.

Conservação: os dados serão alvo de pseudonimização, armazenados em local seguro, em área restrita com acesso limitado ao profissional de ligação e Investigador Principal, com acesso a ficheiros protegido por palavra-passe, efetuando-se a conservação até à conclusão da investigação, durante o prazo máximo de três (3) anos. Os dados recolhidos serão destruídos após a finalização do estudo.

Comunicação de Dados: não há partilha de dados pessoais.

Conclusão: Face ao exposto, e observadas as recomendações, entende-se que o presente projeto está em conformidade com o RGPD pelo que sou de parecer favorável quanto à sua realização.

Recomendações:

- Sempre que o consentimento do titular for o fundamento de legitimidade adequado para o tratamento de dados, dever-se-á assegurar que o mesmo é válido nas condições legalmente exigíveis: *uma manifestação de vontade livre, específica, informada e inequívoca*. Neste contexto, o consentimento deverá ser objeto de reflexão por parte do participante fora do ambiente hospitalar, devendo para tal, existir a possibilidade de o mesmo remeter o consentimento por correio em envelope RSF.
- Reforçar as medidas de segurança previstas para a conservação dos documentos em formato de papel que impeçam o acesso à informação a pessoas não autorizadas, bem como o seu manuseamento indevido;
- Garantir medidas de segurança adicionais no transporte dos dados com recurso a dispositivos electrónicos de armazenamento (Laptop, Pen), nomeadamente através de medidas de cifragem e autenticação;
- Garantir medidas de segurança adicionais (ex. transformar os dados com recursos a técnicas de generalização, perturbação e/ou como último recurso, a supressão de dados) para os dados que, ainda que pseudonimizados, contém elementos informativos que no seu conjunto possibilitam a re-identificação dos participantes, tendo presente a amostra em estudo (cuidador de um utente da Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Maia/Valongo), em particular na fase de disseminação ou publicação dos resultados (incluindo repositórios científicos).
- A chave de descodificação que permite a re-identificação dos titulares dos dados deve ficar sempre na posse do Elo de Ligação ULS SÃO JOÃO e protegida de acessos indevidos / terceiros;
- Em caso de necessidade de extensão de prazo e/ou de qualquer alteração dos pressupostos atinentes ao presente parecer o Investigador Principal deverá solicitar a reapreciação do projeto de investigação junto do EPD.

Revisão AIPD:

☐

Data da próxima revisão: __/__/__

☒

Não carece de revisão.

Anexos:

1. Processo CES n.º 46/2024
2. Parecer CES (08/04/2024)
3. AIPD (09/04/2024)
4. Consentimento Informado e Informação ao Participante
5. Protocolo de Investigação

Encarregado de Proteção de Dados

Assinado por: **PAULO ALEXANDRE MOTA DA SILVA**

Data: 2024.05.27 13:05:37+01'00'

Localização: ULS SÃO JOÃO



CARTÃO DE CIDADÃO
B * C *

Anexo II – Instrumentos de avaliação (Questionários)

QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

Pedimos-lhe que leia cada uma das perguntas e faça uma cruz (X) no espaço anterior à resposta ou preencha a sua resposta no espaço apresentado. Por favor, faça apenas uma cruz em cada pergunta.

1. Idade: _____ anos

2. Género

- ☐ Feminino
- ☐ Masculino
- ☐ Outro

3. Escolaridade

- ☐ Sem estudos
- ☐ Ensino primário incompleto
- ☐ Ensino primário
- ☐ Ensino secundário
- ☐ Ensino superior

4. Situação profissional

- ☐ Empregado
- ☐ Desempregado
- ☐ Reformado
- ☐ Estudante
- ☐ Outro. Qual? _____

5. Relação de Parentesco com o utente

- ☐ Cônjuge/Companheiro(a)
- ☐ Filho(a)
- ☐ Genro/Nora
- ☐ Pai/Mãe
- ☐ Irmão/Irmã
- ☐ Sem relação de parentesco
- ☐ Outro. Qual? _____

QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DO CUIDADOR

Pedimos-lhe que leia cada uma das perguntas e faça uma cruz (X) no espaço anterior à resposta ou preencha a sua resposta no espaço apresentado. Por favor, faça apenas uma cruz em cada pergunta.

1. Há quanto tempo é cuidador?

- ☐ Há menos de seis meses
- ☐ Entre seis meses e um ano
- ☐ Entre um e três anos
- ☐ Há mais de três anos. Quantos? _____

2. Quantas horas despende por dia em cuidados? _____ horas

- 3. É a sua primeira vez como cuidador?**
☐ Sim
☐ Não
- 4. É o único cuidador?**
☐ Sim
☐ Não
- 5. Tem suporte ou ajuda de familiares ou amigos?**
☐ Sim
☐ Não
- 6. Tem mais alguma pessoa cuidada a seu cargo nas mesmas condições?**
☐ Sim
☐ Não
- 7. Sente que ser cuidador tem um impacto significativo na sua vida pessoal?**
☐ Sim
☐ Não
- 8. Sente que ser cuidador tem um impacto significativo na sua vida familiar?**
☐ Sim
☐ Não
- 9. Sente que ser cuidador tem um impacto significativo na sua vida social?**
☐ Sim
☐ Não
- 10. Sente que ser cuidador tem um impacto significativo na sua vida profissional?**
☐ Sim
☐ Não
- 11. Sente que ser cuidador tem um impacto significativo em outras áreas importantes para si?**
☐ Sim. Especificar qual _____
☐ Não
- 12. Sente que já iniciou o processo de luto?**
☐ Sim
☐ Não
- 13. Já necessitou de recorrer a serviços de saúde (Centro de Saúde, Serviço de Urgência) por se sentir nervoso, ansioso, triste, sentir pesar ou episódios de angústia?**
☐ Sim
☐ Não
- 14. Se respondeu “Sim” na questão anterior, sente que, com a intervenção da equipa domiciliária, a necessidade de recorrer a serviços de saúde pelos motivos descritos diminuiu?**
☐ Sim
☐ Não

ESCALA DE ANSIEDADE E DEPRESSÃO HOSPITALAR (HADS)

Este questionário foi construído para ajudar a saber como se sente. Pedimos-lhe que leia cada uma das perguntas e faça uma cruz (X) no espaço anterior à resposta que melhor descreve a forma **como se tem sentido na última semana**.

Não demore muito tempo a pensar nas respostas. A sua reacção imediata a cada questão será provavelmente mais correcta do que uma resposta muito ponderada. Por favor, faça apenas uma cruz em cada pergunta.

1. Sinto-me tenso/a ou nervoso/a:

- ☐ Quase sempre
- ☐ Muitas vezes
- ☐ Por vezes
- ☐ Nunca

2. Ainda sinto prazer nas coisas de que costumava gostar:

- ☐ Tanto como antes
- ☐ Não tanto agora
- ☐ Só um pouco
- ☐ Quase nada

3. Tenho uma sensação de medo, como se algo terrível estivesse para acontecer:

- ☐ Sim e muito forte
- ☐ Sim, mas não muito forte
- ☐ Um pouco, mas não me aflige
- ☐ De modo algum

4. Sou capaz de rir e ver o lado divertido das coisas:

- ☐ Tanto como antes
- ☐ Não tanto como antes
- ☐ Muito menos agora
- ☐ Nunca

5. Tenho a cabeça cheia de preocupações:

- ☐ A maior parte do tempo
- ☐ Muitas vezes
- ☐ Por vezes
- ☐ Quase nunca

6. Sinto-me animado/a:

- ☐ Nunca
- ☐ Poucas vezes
- ☐ De vez em quando
- ☐ Quase sempre

7. Sou capaz de estar descontraidamente sentado/a e sentir-me relaxado/a:

- ☐ Quase sempre
- ☐ Muitas vezes
- ☐ Por vezes
- ☐ Nunca

8. Sinto-me mais lento/a, como se fizesse as coisas mais devagar:

- ☐ Quase sempre
- ☐ Muitas vezes
- ☐ Por vezes
- ☐ Nunca

9. Fico de tal forma apreensivo/a (com medo), que até sinto um aperto no estômago:

- ☐ Nunca
- ☐ Por vezes
- ☐ Muitas vezes
- ☐ Quase sempre

10. Perdi o interesse em cuidar do meu aspecto físico:

- ☐ Completamente
- ☐ Não dou a atenção que devia
- ☐ Talvez cuide menos que antes
- ☐ Tenho o mesmo interesse de sempre

11. Sinto-me de tal forma inquieto/a que não consigo estar parado/a:

- ☐ Muito
- ☐ Bastante
- ☐ Não muito
- ☐ Nada

12. Penso com prazer nas coisas que podem acontecer no futuro:

- ☐ Tanto como antes
- ☐ Não tanto como antes
- ☐ Bastante menos agora
- ☐ Quase nunca

13. De repente, tenho sensações de pânico:

- ☐ Muitas vezes
- ☐ Bastantes vezes
- ☐ Por vezes
- ☐ Nunca

14. Sou capaz de apreciar um bom livro ou um programa de rádio ou televisão:

- ☐ Muitas vezes
- ☐ De vez em quando
- ☐ Poucas vezes
- ☐ Quase nunca

MUITO OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO.

Anexo III – Autorização para uso da Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar



José Pais Ribeiro <jlpr@fpce.up.pt>

Para: Você



sáb, 11/11/2023 09:12

Caro Colega

Autorizamos o uso da Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar que adaptámos para uso com a população portuguesa.

Cordialmente

José Luís Pais Ribeiro

jlpr@fpce.up.pt

mobile phone: (351) 965045590

web page: <http://sites.google.com/site/jpaisribeiro/>

ORCID iD:  <http://orcid.org/0000-0003-2882-8056>

ResearchGate- https://www.researchgate.net/profile/Jose_Pais-Ribeiro/publications

<https://scholar.google.pt/citations?user=8OnOW5MAAAAJ&hl=en>

De: Luís Cardoso Rocha <luismcrocha@live.com.pt>

Enviada: 10 de novembro de 2023 19:35

Para: José Pais Ribeiro <jlpr@fpce.up.pt>

Assunto: Autorização para uso da escala HADS validada para português

Boa noite professor,

Sou o Luís Cardoso Rocha, médico e mestrando em Cuidados Paliativos na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.

Integro um projeto de investigação intitulado “Ansiedade e Depressão nos cuidadores de utentes em cuidados paliativos domiciliários – estudo numa amostra portuguesa”, para minha tese de Mestrado em Cuidados Paliativos. A recolha dos dados será feita através da aplicação de um questionário anónimo aos cuidadores dos utentes e posteriormente analisadas as respostas.

Pretendo utilizar a Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar, versão validada para português da Hospital Anxiety and Depression Scale aquando da publicação do trabalho em que é autor: J. Pais-Ribeiro , I. Silva , T. Ferreira , A. Martins , R. Meneses & M. Baltar (2007) Validation study of a Portuguese version of the Hospital Anxiety and Depression Scale, Psychology, Health & Medicine, 12:2, 225-237, DOI: 10.1080/13548500500524088.

Venho por este meio solicitar autorização para uso da Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar no meu trabalho de investigação.

Com os melhores cumprimentos,
Luís Cardoso Rocha

FACULDADE DE MEDICINA

