



FMUP

MARIA JOÃO RODRIGUES DE SOUSA SANTOS

**A SOBRECARGA E O ESTADO DE SAÚDE DOS
CUIDADORES PRINCIPAIS DO DOENTE EM
CUIDADOS PALIATIVOS**

**Dissertação de Mestrado apresentado
para a obtenção do grau de Mestre em
Cuidados Paliativos, sob a orientação
do Professor Doutor Ferraz Gonçalves.**

4º CURSO DE MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO

PORTO, 2014

But eyes are blind. You have to look with the heart.

Antoine de Saint-Exupéry

AGRADECIMENTOS

Gostaria de expressar a minha gratidão a todos aqueles que se mostraram disponíveis para me auxiliar e orientar.

Ao meu orientador, Prof. Doutor Ferraz Gonçalves pelo apoio e disponibilidade demonstrada.

Ao IPOFG, por ter autorizado a recolha de dados, aos enfermeiros e administrativas do serviço de Cuidados Paliativos pela disponibilidade demonstrada e, em particular, à Enf^a Catarina pela ajuda e orientação na recolha de dados na Consulta Externa do IPOFG.

A todos os familiares que se mostraram disponíveis, por toda a receptividade.

À minha família, por todo o apoio incondicional e em especial à minha Mãe.

Ao meu namorado, pela presença, apoio, paciência e incentivo constante. Sem ti nada seria possível.

À minha amiga Ana Veiga, pela verdadeira amizade, companheirismo e pela ajuda nos momentos mais difíceis.

À Cátia Bastos, Ana Pereira e a todos os amigos que sempre se mostraram disponíveis e prontos a ajudar.

E a todos os que, direta ou indiretamente, contribuíram para que este estudo se tornasse uma realidade.

A todos o meu MUITO OBRIGADO!

RESUMO

A família é indissociável do doente paliativo, sendo responsável por desenvolver um conjunto de tarefas que satisfazem as suas necessidades e promovem o conforto e bem-estar do doente. Portanto, também ela deve ser alvo da intervenção dos profissionais de saúde, dado que se encontra em maior risco de desgaste físico e psicológico.

O principal objetivo desta investigação consistiu em descrever a sobrecarga e o estado de saúde da família dos doentes referenciados para o Serviço de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia do Porto de Francisco Gentil (IPOPFG). Para tal, procedeu-se à realização de um estudo quantitativo, descritivo e transversal, com a utilização das escalas de Zarit e SF 36 aplicadas a 56 familiares cuidadores de doentes em cuidados paliativos, sendo que 28 destes se encontravam no internamento e o mesmo número na consulta externa.

Os resultados obtidos são semelhantes a outros estudos e referem que os cuidadores de doentes em cuidados paliativos apresentam sobrecarga no cuidar e que a sua saúde é afetada, principalmente no que respeita à componente mental. Desta forma, torna-se imprescindível o suporte, essencialmente emocional, ao familiar do doente em cuidados paliativos, quer no domicílio quer em âmbito hospitalar.

Palavras-chave: Sobrecarga, Saúde, Cuidador principal, Cuidados Paliativos.

ABSTRACT

The family is inseparable from the patient in palliative care and is responsible for developing a range of tasks that meet their needs and promote the comfort and well-being of the patient. Therefore, the family should also be targeted by the intervention of health professionals, given that it is at greater risk of physical and psychological stress.

The aim of this investigation was to describe the burden and the health status of the family caregivers of patients referred to the Palliative Care Service of the Portuguese Institute of Oncology (IPOPFG). To achieve this, we conducted a quantitative, descriptive and cross-sectional study using the Zarit and SF 36 scales applied to 56 family caregivers of palliative care patients, 28 of these were in the hospital and the same number at home.

The results obtained are similar to other studies and refer that family caregivers of patients receiving palliative care are overloaded and their health is affected, especially in regard to the mental component. Thus, it becomes essential to support the family of the patient in palliative care, either at home or in hospital environment.

Keywords: Overload, Health, Caregiver, Palliative care

ABREVIATURAS E SIGLAS

Cuidados Paliativos (CP)

Estados Unidos da América (EUA)

Organização Mundial de Saúde (OMS)

Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP)

Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP)

Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI)

Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP)

Instituto Português de Oncologia do Porto (IPOPFG)

European Association for Palliative Care (EAPC)

International Agency for Research on Cancer (IARC)

Função Física (FF)

Desempenho Físico (DF)

Dor física (DC)

Saúde Geral (SG)

Vitalidade (VT)

Função social (FS)

Saúde Mental (SM)

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	12
PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO	14
1. BREVE HISTÓRIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS	15
2. CUIDADOS PALIATIVOS	18
3. O DOENTE (ONCOLÓGICO) EM CUIDADOS PALIATIVOS	22
4. A EQUIPA INTERDISCIPLINAR	24
5. A FAMÍLIA DO DOENTE	25
5.1. <i>O Papel de Cuidador</i>	29
5.2. <i>Necessidades e dificuldades dos cuidadores</i>	30
6. SOBRECARGA DO CUIDADOR	33
7. O ESTADO DE SAÚDE E A QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES	37
PARTE II - METODOLOGIA	40
8. METODOLOGIA	41
8.1. <i>Tipo de estudo</i>	41
8.2. <i>Objetivos</i>	41
8.3. <i>População e amostra</i>	42
8.4. <i>Definição das variáveis</i>	44
8.5. <i>Instrumentos de recolha de dados</i>	44
8.5.1. <i>Dados sociodemográficos</i>	45
8.5.2. <i>Escala Zarit Burden Interview</i>	45
8.5.3. <i>Escala SF 36</i>	46
8.6. <i>Método de colheita de dados</i>	47
9. RESULTADOS	50
9.1. <i>Análise descritiva do cuidador principal</i>	50
9.2. <i>Análise descritiva do doente</i>	54
9.3. <i>Sobrecarga do cuidador (Zarit)</i>	57
9.4. <i>Estado de Saúde do cuidador (SF 36)</i>	60
9.5. <i>Hipóteses de investigação</i>	63
10. DISCUSSÃO DE RESULTADOS	71

10.1.	<i>Sobrecarga</i>	73
10.2.	<i>Estado de Saúde</i>	74
10.3.	<i>Estado de saúde e sobrecarga</i>	77
11.	LIMITAÇÕES	79
	CONSIDERAÇÕES FINAIS	80
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	82
	ANEXOS	91
	ANEXO I - Parecer da Comissão de Ética	
	ANEXO II - Consentimento Informado	
	ANEXO III - Autorização para utilização da escala de Zarit	
	ANEXO IV - Autorização para utilização da escala SF 36	
	ANEXO V - Guião de Entrevista Estruturada	

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Critérios de inclusão e exclusão da amostra	43
Tabela 2 - Descrição das variáveis do estudo	44
Tabela 3 - Score de sobrecarga	45
Tabela 4 – Idade e género dos cuidadores	50
Tabela 5 - Estado civil, Situação profissional e Escolaridade dos Cuidadores	51
Tabela 6 - Composição do agregado familiar	52
Tabela 7 - Apoio na prestação de cuidados, experiência prévia e motivo para assumir o papel de prestador de cuidados	53
Tabela 8 - Avaliação das necessidades	54
Tabela 9 – Idade e género dos doentes	55
Tabela 10 - Dias de internamento	55
Tabela 11 – Diagnóstico e data do diagnóstico	56
Tabela 12 - Questões 7, 8 e 14 da Escala de Zarit	58
Tabela 13 - Sobrecarga dos cuidadores no internamento e consulta externa	59
Tabela 14 – Análise da sobrecarga em função do local.....	59
Tabela 15 - Análise das dimensões da escala SF 36.....	61
Tabela 16 – Análise da mudança na Saúde da escala SF 36.....	61
Tabela 17 - Análise descritiva da escala SF 36 no internamento e na consulta externa.	62
Tabela 18 - Relação entre as escalas de Zarit e SF 36	63
Tabela 19 - Relação entre a idade do cuidador e as escalas de Zarit e SF 36.....	64
Tabela 20 - Análise do estado civil e da escala SF 36	64
Tabela 21 - Análise da Situação profissional e da escala SF 36.....	65
Tabela 22 – Análise do grau de parentesco e da escala SF 36.....	66
Tabela 23 - Relação entre a idade do doente e as escalas de Zarit e SF 36	67
Tabela 24 – Análise da experiência do cuidador e da escala SF 36	68
Tabela 25 – Análise do local e da escala SF 36.....	69
Tabela 26 – Relação entre o tempo de internamento e as escalas de Zarit e SF 36.....	69
Tabela 27 - Relação entre a data do diagnóstico e as escalas de Zarit e SF 36	70
Tabela 28 – Relação entre a data de acompanhamento por equipa de CP e as escalas de Zarit e SF 36	70

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Pilares dos cuidados paliativos	21
Figura 2 – Componentes da escala SF 36	47

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Grau de parentesco	52
Gráfico 2 - Data de acompanhamento por equipa de CP.....	57
Gráfico 3 - Scores escala de Zarit.....	59

INTRODUÇÃO

O envelhecimento da população é decididamente um fenómeno preocupante em muitos países nomeadamente em Portugal. O aumento da esperança média de vida e a diminuição da natalidade traduzem-se conseqüentemente no envelhecimento populacional e na inversão da pirâmide demográfica. Esta situação deve-se à melhoria das condições de vida, aliada ao desenvolvimento científico-tecnológico da medicina. Com o envelhecimento das populações assiste-se ao aumento progressivo das doenças crónicas, determinando novas necessidades em saúde. Se até então a medicina se preocupava apenas com a cura da doença e o prolongar da vida, com este cenário urge a necessidade de pensar na morte e em cuidados em fim de vida.

Quando não há possibilidade de cura não significa que não haja nada a fazer. Por outro lado, é essencial uma mudança de pensamento no sentido de impedir procedimentos invasivos e inúteis, promovendo a prestação de cuidados especializados e focados no fim da vida. Desta forma, os cuidados paliativos surgem com a finalidade de melhorar a qualidade de vida dos doentes e famílias que encaram uma doença ameaçadora da vida, promovendo o controlo de sintomas, o suporte espiritual e psicossocial desde o diagnóstico até ao fim da vida do doente bem como no processo de luto. Estes cuidados afirmam a vida e encaram a morte como um processo natural, não apressam nem adiam a morte, oferecem um sistema de suporte para os doentes e suas famílias e consideram que o doente vale por quem é e que vale até ao fim (OMS, 2002).

Neto (2003, p. 27) acrescenta ainda que são “cuidados ativos e interdisciplinares prestados aos doentes com doença avançada, incurável e progressiva, (...) centrados nas necessidades (e não nos diagnósticos) deste tipo de doentes e famílias”. Portanto, prestar cuidados paliativos é utilizar uma dinâmica de interdisciplinaridade, onde exista uma interação entre as disciplinas científicas sob a coordenação de uma delas (Filho, 2005).

“A situação do doente é indissociável da situação da sua família” (Gonçalves, 2011, p. 16). Esta representa uma “unidade social ou todo coletivo composto por pessoas ligadas através de consanguinidade, afinidade, relações emocionais ou legais, sendo a unidade ou o todo, considerados como um sistema que é maior do que a soma

das partes” (ICN, 2011). Portanto, não pode ser dissociada, sendo todo e partes ao mesmo tempo, onde qualquer alteração num dos subsistemas individual afetará inevitavelmente o subsistema familiar (Figueiredo & Martins, 2009).

Neste sentido, torna-se fundamental que os profissionais que trabalham junto de doentes com doença avançada promovam o envolvimento da família na prestação de cuidados. São os familiares e amigos que desempenham o principal papel independentemente do local onde o doente se encontra, seja numa instituição ou em casa. Ao assumir o papel de cuidador, o familiar transporta toda a sua atenção para o doente deixando de parte as suas angústias, a sua dor e os sentimentos de perda iminente, não existindo tempo para refletir sobre as próprias necessidades (Candy, Jones, Drake, Leurent & King, 2011). Para além disso, o diagnóstico de uma doença terminal pode ser, para o familiar, o primeiro grande confronto com a morte (Hudson, 2003).

Estudos referem que os cuidadores de pessoas em cuidados paliativos demonstram qualidade de vida e indicadores de saúde inferiores quando comparados com cuidadores de doentes que recebem tratamentos ativos e curativos. Apesar de ser do conhecimento geral que prestar cuidados a um familiar doente produz efeitos negativos na pessoa cuidadora, ainda se verifica uma grande lacuna na deteção das necessidades e preocupações destes indivíduos. É um facto que a família é, indiscutivelmente, importante no processo de prestação de cuidados mas ainda se constata que a realidade não se coaduna com a teoria (Glajchen, 2004).

Desta forma, este estudo pretende focar-se na sobrecarga produzida pela prestação de cuidados e na saúde dos cuidadores principais dos doentes em cuidados paliativos.

PARTE I

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. BREVE HISTÓRIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Os avanços científico-tecnológicos a que assistimos ao longo do século XX permitiram o desenvolvimento de inúmeras técnicas de diagnóstico e tratamento de determinadas doenças que até então se consideravam fatais. Este fenómeno, aliado à obsessão da Medicina pela cura, produziram um estado de negação da morte e uma ilusão do controlo da doença, que conseqüentemente afastaram as intervenções que permitiam um fim de vida com dignidade, sendo a morte encarada como uma derrota dos profissionais de saúde. No entanto, a diminuição da taxa de mortalidade e sobretudo o aumento da longevidade, determinaram o aparecimento de algumas doenças crónicas, onde a morte ocorre perante uma doença evolutiva e prolongada, que conduziram inevitavelmente a novas necessidades em saúde, à reflexão sobre este tema e aos cuidados em fim de vida (Barbosa & Neto, 2006).

Desde os primórdios que o sofrimento e a doença acompanham o ser humano. Por isso, pode dizer-se que a história dos cuidados paliativos (CP) remonta à origem da humanização, com a utilização de técnicas primitivas de alívio do sofrimento. Mais tarde, começaram a surgir os *hospices*, que se tratavam de abrigos destinados a receber e cuidar de peregrinos e viajantes. Nesta época, o alívio do sofrimento físico e espiritual dos pobres e moribundos encontrava-se intimamente ligado à religião. No entanto, este tipo de cuidados gerais e caritativos, de enorme importância, nada têm a ver com outros, mais abrangentes e específicos que surgiram a partir da década de 60 do século passado (Barbosa & Neto, 2006; Council of Europe, 2003; Santos, 2009, 2011).

Efetivamente, a atitude médica perante a morte e o sofrimento, e a futilidade terapêutica verificadas até então, levaram ao início do movimento moderno dos CP e ao trabalho desenvolvido pela enfermeira, assistente social e médica, Cicely Saunders. Saunders fundou, em 1967, o St. Christopher's Hospice, que integrava investigação, ensino e assistência em CP. Para além disso, dedicou a sua vida profissional e pessoal a cuidar e estudar a pessoa com doença avançada e progressiva, tendo um papel preponderante na mudança da abordagem ao doente, no que respeita ao controlo de sintomas e às necessidades específicas e únicas dos doentes e família. Introduziu os conceitos de cuidar (e não só curar) focado no doente até ao fim da vida, e de dor total,

que se define em quatro dimensões: dor física, emocional, social e espiritual (Barbosa & Neto, 2006; Council of Europe, 2003; Magalhães, 2009; Santos, 2009, 2011; Silva, Amaral & Malagutti, 2013).

Paralelamente ao trabalho desenvolvido por Cicely Saunders em Inglaterra, também Elizabeth Kübler-Ross teve um papel preponderante, nos Estados Unidos da América (EUA), ao propor um modelo de cinco estádios originalmente descrito como cinco estádios da morte, que inclui: a negação/isolamento, a raiva, a negociação, a depressão e a aceitação (Silva et al., 2013).

Desde então, surgiram várias instituições com o mesmo intuito e estes cuidados passaram, cada vez mais, a ser integrados no sistema de saúde e ensino. A Organização Mundial de Saúde (OMS) reconheceu a sua importância e foram criados vários organismos internacionais dedicados exclusivamente aos CP, sendo exemplo a *International Association of Hospice and Palliative Care* e a *European Association for Palliative Care* (Santos, 2011).

Em Portugal, contrariamente a outros países Europeus, a sua implementação foi bastante tardia, cerca de 30 anos após a fundação do St. Christopher Hospice (Gonçalves, 2000), e deveu-se essencialmente ao interesse dos profissionais de saúde pelo tratamento da dor crónica em doentes com doença oncológica avançada, e pela necessidade de garantir a continuidade de cuidados, sendo que as primeiras iniciativas neste âmbito remontam aos anos 90 do século passado (Marques et al., 2009).

Em 1994, surgiu em Portugal, por iniciativa da Liga Portuguesa contra o Cancro, a primeira equipa de CP do IPOPF, que viu a sua unidade atual em funcionamento em 1996. Nos dias de hoje, esta unidade presta serviços diferenciados nesta área, sendo considerada o maior serviço de CP em Portugal (IPOPF). Posteriormente, surgiu a primeira equipa domiciliária de cuidados continuados que integrava a prestação de CP, no centro de Saúde de Odivelas (Marques et al., 2009) e desde então muitas outras equipas foram formadas.

Em 1995, foi dado outro passo fundamental. A Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), que hoje se designa por Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP), foi fundada pela necessidade sentida pelos profissionais da Unidade de CP do IPOPF em promover e dinamizar esta área em Portugal (APCP, 2014).

Em 2004, foi publicado o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) pelo Ministério da Saúde, que os reconheceu como uma necessidade em termos de

saúde pública e um elemento essencial dos cuidados de saúde, que carece de apoio qualificado (Direcção-Geral da Saúde, 2005). Este programa reforçou a premissa de que os CP se desenvolvem em vários níveis e são exercidos por equipas interdisciplinares (Marques et al., 2009).

Mais tarde, foi decretada a criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) com o intuito de melhorar a prestação de cuidados de saúde às pessoas com doenças crónicas incapacitantes e ainda com doenças incuráveis na fase avançada e no final da vida. É a partir deste decreto que se reconhece, primeiramente, o direito aos CP (Diário da República, 2006; Marques et al., 2009). Mais recentemente, foi publicado o decreto-lei nº 52/2012 de 5 de Setembro que criou a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) consagrando o direito e o acesso dos cidadãos (Diário da República, 2012).

Estas medidas foram de extrema importância e fizeram com que aumentasse o número de equipas em Portugal, apesar de ainda se estar muito aquém de se satisfazer as necessidades existentes (Gonçalves et al., 2012).

2. CUIDADOS PALIATIVOS

Quando as terapêuticas de índole curativa deixam de fazer sentido, e se assume que não vale a pena investir em tratamentos inúteis, inicia-se um processo de transição progressiva dos cuidados curativos para os paliativos (Barbosa & Neto, 2006). No entanto, isto não significa que se baixe os braços ou simplesmente se desista do doente face à inevitabilidade da progressão da doença, mas antes que se abandone tudo o que seja desproporcionado e fútil (Neto, 2010). Implica que se veja a morte como um processo e não como um fim (Fratezi & Gutierrez, 2011).

Os CP são definidos por Twycross (2001, p. 16) como os “cuidados ativos e totais dos pacientes e suas famílias realizados por uma equipa multidisciplinar, num momento em que a doença do paciente já não responde ao tratamento curativo e a sua expectativa de vida é relativamente curta”. Segundo a OMS (2002) estes cuidados surgem com a finalidade de melhorar a qualidade de vida dos doentes e famílias que encaram uma doença ameaçadora da vida, promovendo o controlo de sintomas, o suporte espiritual e psicossocial desde o diagnóstico até ao fim da vida e no luto.

O termo paliativo deriva do latim *pallium* que significa manto ou capa, sendo a partir deste conceito que os CP modernos se identificam (Magalhães, 2009). Deste modo, os sintomas são encobertos com tratamentos cuja finalidade primária ou exclusiva é promover o conforto do doente, dando resposta às suas necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais, concentrando-se sempre no doente e não na doença. Efetivamente, proporcionam apoio e cuidados ao doente nas últimas fases da doença, para que este possa viver de forma tão ativa e confortável quanto possível (Twycross, 2001). Repare-se que oferecem o conceito mais básico de cuidados, isto é, têm como objetivo satisfazer as necessidades do doente, onde quer que ele se encontre, em casa ou no hospital (EAPC, 1998 cit. por EAPC, 2009).

Os programas de saúde a nível mundial são definidos com a intenção de promover apoio aos indivíduos, família e comunidade, no sentido de se alcançar e manter a melhor qualidade de vida possível. Em CP, onde a esperança de vida é limitada, esta questão torna-se ainda mais urgente e imediata (Council of Europe, 2003).

Sendo assim, a OMS considera-os como uma prioridade na política de saúde, recomendando uma abordagem programada e planificada, com o intuito de promover o apoio global aos múltiplos problemas dos doentes que se encontram em fase avançada da doença e no final da vida. Com efeito, o PNCP reconhece que na prática clínica, devem ser tidos em consideração os seguintes princípios (Direcção-Geral da Saúde, 2005, p. 8):

- Afirmar a vida e encarar a morte como um processo natural;
- Encarar a doença como causa de sofrimento a minorar;
- Considerar que o doente vale por quem é e que vale até ao fim;
- Reconhecer e aceitar em cada doente os seus próprios valores e prioridades;
- Considerar que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser médica e humanamente apoiadas;
- Considerar que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal;
- Ter em consideração que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que não se antecipa nem se atrasa a morte, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica;
- Abordar de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente;
- Basear-se no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico;
- Centrar-se na procura do bem-estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim;
- Só são prestados quando o doente e a família os aceitam;
- Respeitar o direito do doente a escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida;
- Basear-se na diferenciação e na interdisciplinaridade.

Estes cuidados destinam-se a doentes de todas as idades e patologias, quer sejam oncológicas ou não, e são prestados por períodos de tempo que podem estender-se de semanas a anos (Neto, 2010). Neto (2003, p. 27) acrescenta ainda que são “cuidados ativos e interdisciplinares prestados aos doentes com doença avançada, incurável e

progressiva, (...) centrados nas necessidades (e não nos diagnósticos) deste tipo de doentes e famílias”.

São reconhecidos pela sua visão holística, individualização, sensibilidade e entrega no atendimento ao cliente, através da utilização de ferramentas de comunicação e avaliação rigorosas, por profissionais com formação qualificada. Implicam que se abandone o modelo biomédico, e que se adote uma prestação de cuidados personalizada onde predominam o cuidar e a qualidade de vida, ao invés do curar e da quantidade de vida (Fallon & Hanks, 2006).

Devem ser introduzidos tão precocemente quanto possível, após o diagnóstico de uma doença crónica e como tal, não se destinam apenas aos doentes terminais (Barbosa & Neto, 2006). Para isso, utilizam um modelo de intervenção flexível, não exclusivo nem dicotómico, onde a prestação de cuidados é contínua, partilhada e preventiva (PNCP, 2010). Num estudo realizado com o objetivo de perceber os benefícios da introdução concomitante dos cuidados paliativos com o tratamento padrão, em doentes diagnosticados com carcinoma pulmonar de não pequenas células, verificaram que a sua introdução precoce traduz-se na utilização de estratégias menos agressivas no final da vida, numa maior sobrevida e na melhoria da qualidade de vida do doente (Temel et al., 2010).

Segundo a *European Association for Palliative Care* (EAPC) estes cuidados estão classificados em quatro níveis de diferenciação: *Palliative care approach*, *General palliative care*, *Specialist palliative care* e *Centres of excellence* (EAPC, 2009). Do mesmo modo, a APCP adotou as seguintes designações (PNCP, 2010):

- Ação Paliativa, que diz respeito à prestação de cuidados sem recurso a equipas ou estruturas diferenciadas;
- Cuidados Paliativos de níveis I, que são prestados por equipas multidisciplinares com formação diferenciada em CP, habitualmente como equipas intra-hospitalares ou domiciliárias;
- Cuidados Paliativos de níveis II, exigem uma prestação de cuidados direta e/ou apoio efetivo 24 horas, prestados habitualmente em Unidades de Cuidados Paliativos, podendo incluir cuidados domiciliários e ambulatório;

- Cuidados Paliativos de níveis III, que dizem respeito aos centros de elevada diferenciação, considerados como uma referência na prestação de cuidados, formação e investigação.

Segundo Silva et al. (2013) o modelo de CP assenta em três pilares: o doente, a equipa interdisciplinar e a família (Figura 1):

Figura 1 - Pilares dos cuidados paliativos



3. O DOENTE (ONCOLÓGICO) EM CUIDADOS PALIATIVOS

Os CP baseiam-se essencialmente na vontade do doente, na sua perspectiva cultural, religiosa, sexual e nos seus pontos de vista, evidenciando o significado da doença para o doente, família e cuidador, bem como as estratégias de *coping* utilizadas para a resolução de problemas (Fallon & Hanks, 2006).

Segundo o PNCP (2010) estes cuidados destinam-se essencialmente a doentes que apresentam cumulativamente, um prognóstico de vida limitado, intenso sofrimento, problemas ou necessidades de difícil resolução e apoio específico, organizado e interdisciplinar. Apesar de se considerar que não são determinados pelo diagnóstico do doente, mas antes pelas suas necessidades, constata-se, nos dias de hoje, que as doenças oncológicas, a SIDA, determinadas doenças cardiovasculares e neurológicas e algumas insuficiências terminais de órgãos rapidamente progressivas, são as que mais frequentemente necessitam destes cuidados (PNCP, 2010). Paralelamente, a OMS (2014, p. 10) considera que as doenças na população adulta que carecem de cuidados paliativos são: “Alzheimer e outras demências, cancro, doenças cardiovasculares (excluindo morte súbita), cirrose, doença pulmonar obstrutiva crónica, diabetes, HIV, insuficiência renal, esclerose múltipla, doença de Parkinson, artrite reumatoide e tuberculose fármaco-resistente”.

De acordo com dados da OMS (2014), estima-se que 20,4 milhões de pessoas, em todo o mundo, necessitam de CP no fim da vida, sendo que a sua maioria corresponde a adultos e mais de metade (69%) tem idade superior a 60 anos. Note-se, ainda, que cerca de 34% dos adultos que necessitam destes cuidados morreram de cancro.

A doença oncológica é, segundo a DGS (2012), a principal causa de morte prematura e, no conjunto das causas de mortalidade em todas as idades, ocupa o segundo lugar. Segundo dados da International Agency for Research on Cancer (IARC) prevê-se um aumento da incidência de cancro em 12,6%, para Portugal, nos próximos anos (DGS, 2013).

De facto, hoje em dia, a doença oncológica apresenta-se como uma das patologias mais temidas, não apenas pela sua mortalidade mas também pela ansiedade e *stress* que acarreta quando é potencialmente tratável, sendo que este cenário não se circunscreve apenas ao doente, estendendo-se também à família, amigos e comunidade (Pereira & Lopes, 2005; Santos, 2006). Com efeito, esta doença possui uma carga emocional que lhe confere uma representação social simbólica e muitas vezes depreciativa, talvez porque o cancro exhibe a vulnerabilidade humana e a dificuldade em lidar com a doença (Pereira & Lopes, 2005).

A presença de uma doença oncológica pode ser devastadora para o indivíduo bem como para a sua família, que encaram este processo como um momento de grande sofrimento, ansiedade, tristeza e angústia (Paredes et al., 2008). Após o choque inicial, o doente concentra-se em estratégias que lhe permitam viver com a doença crónica. Contudo, a mudança no seu decurso, a sua progressão ou metastização comprometem a integridade da pessoa que é obrigada a encontrar novos rumos e objetivos para a sua vida e a pensar no dia de hoje sem ter a perspectiva do futuro (Ferreira, 2009; Hurria & Balducci, 2009).

A evolução da doença oncológica é, em geral, progressiva, silenciosa, por vezes demorada, e mesmo que ocorra uma complicação não previsível, a degradação da pessoa é perceptível tanto para o doente, como para as pessoas que o rodeiam (Pereira & Lopes, 2005, p. 59; Santos, 2006).

Falar de doença oncológica implica falar de mudança. Mudanças essas que podem ocorrer a nível físico, psicológico, social ou espiritual (Ferreira, 2009) e que têm um impacto negativo na qualidade de vida do doente (Paredes et al., 2008). Efetivamente, quando este é confrontado com a fase terminal da doença, experiencia um conjunto de emoções e sentimentos, tais como: negação, raiva, culpa, perda de controlo, solidão, sensação de privação face ao futuro, face a objetivos por cumprir, desesperança e baixa autoestima (Selfridge, 1990 cit. por Pereira & Lopes, 2005).

4. A EQUIPA INTERDISCIPLINAR

Ao longo da sua vida diária, o ser humano depara-se com problemas complexos que exigem um somatório de ideias e esforços comuns para serem solucionados (Barbosa & Neto, 2006). Cuidar em fim de vida, onde a complexidade do sofrimento e a combinação de fatores físicos, psicológicos e espirituais é tão difícil de gerir, impõe que a sua abordagem seja sempre uma tarefa multidisciplinar, que integre a família do doente e, acima de tudo, profissionais de saúde com formação e treino diferenciados, voluntários e a própria comunidade (DGS, 2005).

O trabalho em equipa de forma coordenada, com respeito mútuo e partilha de experiências e saberes, permite alcançar o objetivo primordial dos CP: “sustentar a melhor qualidade de vida aos doentes, dignificando a vida e a própria morte” (Neves, Neto & Vieira, 2000, p. 127). Neste sentido, só uma equipa formada por profissionais de saúde com diversas competências, permite avaliar e dar resposta aos problemas e necessidades globais dos doentes em fim de vida e às necessidades dos seus familiares durante o processo de doença, na morte e até no processo de luto (APCP, 2006; Neves et al., 2000).

No trabalho em equipa, todos os seus constituintes usam uma conceção comum e desenham juntos a teoria e a abordagem dos problemas que consideram de todos (Neto, 2010). A finalidade é o bem-estar global do doente e da família, sendo que, para tal se inclui o doente, a família, os cuidadores, os serviços sociais e os profissionais de saúde (Barbosa & Neto, 2006). No fundo, pretendem “ (...) intervir ativamente naquilo que a pessoa doente manifesta ser para ela uma fonte de sofrimento” (Neto, 2010, p. 21).

Por tudo isto, estes cuidados devem ser prestados por uma equipa multiprofissional num quadro interdisciplinar. Embora a sua abordagem possa ser posta em prática por uma única pessoa, a partir de uma profissão ou disciplina distinta, a complexidade dos CP só pode ser atendida através de uma comunicação e colaboração contínua entre as diferentes profissões, a fim de fornecerem o suporte físico, psicológico, social e espiritual, ou seja, um cuidado total (EAPC, 2009).

5. A FAMÍLIA DO DOENTE

O foco dos CP centra-se naquilo que ainda é possível fazer num momento de múltiplas perdas. Para tal, é imprescindível manter o vínculo entre o doente e a família, encontrar mecanismos para que estes se adaptem à nova situação e promover a redefinição de objetivos para ambos. Isto só é possível considerando o doente e a família, ou outros elementos significativos, como unidade dos cuidados (Fallon & Hanks, 2006).

O conceito de família tem-se modificado ao longo dos tempos. Se inicialmente representava “um grupo de duas ou mais pessoas, que moram juntas e estão relacionadas por consanguinidade, matrimónio, ou adoção” (Hanson, 2005, p. 6), a partir dos anos 80 a sua definição ultrapassou os laços de sangue, casamentos ou constrações legais (Hanson, 2005). De facto, sofreu tal alteração que nos dias de hoje, pode definir-se apenas de acordo com a proximidade geográfica, por laços sentimentais entre indivíduos ou pela própria rede de apoio (Cerqueira, 2005), emergindo, assim, a tendência de uma autodefinição do conceito, onde o afeto é o valor central (Figueiredo, 2012).

Hanson (2005, p. 6) define família como “dois ou mais indivíduos que dependem um do outro para dar apoio emocional, físico e económico”. Segundo a Lei de Base dos Cuidados Paliativos família é a “pessoa ou pessoas designadas pelo doente ou, em caso de menores ou pessoas sem capacidade de decisão, pelo seu representante legal, com quem o doente tem uma relação próxima, podendo ter ou não laços de parentesco com o doente” (Diário da República, 2012).

Note-se que as relações de interdependência estabelecidas no seio familiar, que se traduzem numa interação e coesão entre os seus membros, permitem que todos, em funcionamento, formem uma totalidade coerente (Figueiredo, 2012). Assim se depreende que a família representa um todo, em que os seus constituintes desempenham determinadas funções que permitem responder às necessidades enquanto família (enquanto todo), às necessidades individuais e às expectativas da sociedade (Moreira, 2001). Revela-se um sistema aberto, de inter-relações recursivas, que evolui conforme

os seus objetivos, face aos quais desenvolve funções que se alteram ao longo do seu ciclo vital (Figueiredo, 2012).

No contexto sociocultural, a família desempenha um papel fundamental no desenvolvimento e socialização dos seus membros e não é mais do que o lugar onde cada elemento procura encontrar o equilíbrio (Barbosa e Neto, 2006). Para além disso, tem um papel fundamental no apoio necessário a cada um, para que possam ultrapassar os momentos de crise que surgem ao longo do ciclo de vida (Cerqueira, 2005).

A doença tem obrigatoriamente uma componente familiar, e o seu impacto recai não só sobre o indivíduo doente, mas também sobre a família. De facto, o diagnóstico de uma doença terminal traduz-se no enfraquecimento dos laços familiares que resultam numa rutura ou crise (Barbosa & Neto, 2006; Magalhães, 2009; Williams, 1994). Tal como refere Moreira (2001, p. 24) “a homeostasia da unidade familiar é quebrada perante a doença grave ou a morte de um dos seus membros, implicando uma mudança global e qualitativa do sistema”.

Cada família, independentemente da sua estrutura, tem diferentes formas de reagir a situações de crise, podendo a doença oncológica aproximá-la ou afastá-la. Contudo, esta experiência nunca lhes é indiferente e implica uma readaptação quer do doente, quer da própria família (Pereira & Lopes, 2005). Quando esta é confrontada com a doença, toda a sua organização e estrutura são afetadas, o que exige inevitavelmente uma reestruturação global, onde cada elemento tem de assumir novos papéis para poder fazer face às situações que se lhe deparam (Moreira, 2001).

Desde os primórdios que o papel de cuidar da família e dos doentes era atribuído à mulher, sendo natural o envolvimento da família no processo de doença. Com a transição da prestação dos cuidados de casa para hospital, as famílias passaram a ser excluídas do envolvimento nos cuidados ao doente, e como tal, de acontecimentos familiares significativos como o nascimento e a morte, especialmente esta última, que deixou de ser encarada como um processo natural. Enquanto outrora, o compromisso de cuidar do moribundo era obrigação da família, sendo esta condenada socialmente se não o fizesse, este papel passou a ser atribuído, quase exclusivamente, aos profissionais de saúde (Moreira, 2001).

Contudo, verifica-se hoje, que o tempo de internamento hospitalar é cada vez menor, o que torna a família novamente responsável pelos cuidados de saúde domiciliários (Fallon & Hanks, 2006). O hospital, como unidade preferencialmente direcionada para a cura da doença, reabilitação do indivíduo e integração social, ou seja,

voltada no sentido da normalidade fisiológica, não pode garantir a assistência e cuidados por longos períodos de tempo, o que não se compadece com as necessidades do doente em CP, que carece de cuidados prolongados e acompanhamento próximo (Cerqueira, 2005; Moreira, 2001). Tal como refere a DGS (2005, p. 5) “quando se verifica a falência dos meios habituais de tratamento e o doente se aproxima inexoravelmente da morte, o hospital raramente está preparado para o tratar e cuidar do seu sofrimento”. Por isso, o hospital é atualmente um local de passagem, apenas para quando o doente necessita, sendo que se considera o ambiente domiciliário como o local privilegiado para a prestação destes cuidados. Só assim é permitido ao doente estar rodeado daquilo que faz parte da sua vida diária, e ter o conforto, a privacidade, a liberdade e a proximidade com a família que o hospital não pode oferecer (Moreira, 2001; Nietzsche et al., 2013).

Segundo Fallon e Hanks (2006) “três quartos dos doentes recebem cuidados em casa a partir de cuidadores informais nos últimos meses de vida”. Apesar destes números ainda se verifica uma grande lacuna no apoio domiciliário, situação corroborada no estudo realizado por Gonçalves et al. (2012) onde apenas duas das 10 equipas participantes possuíam assistência domiciliária, apesar das inúmeras vantagens destes serviços, dentro das quais se destaca o facto de ser menos dispendioso do que o internamento.

Repare-se que o domicílio é considerado o local privilegiado para muitos doentes em fase terminal, nomeadamente nos últimos dias de vida, sendo que o desejo de muitos é, efetivamente, morrer em casa (Nietzsche et al., 2013). Contrariamente ao que seria desejável, a maior parte dos indivíduos em CP que permanecem em casa no seu último ano de vida, acabam por morrer em meio hospitalar (Fallon & Hanks, 2006).

A prestação de cuidados no domicílio reside essencialmente na satisfação das necessidades da pessoa doente e em medidas de conforto (Nietzsche et al., 2013). Do mesmo modo, os cuidadores oferecem o suporte emocional, sendo muitas vezes a única companhia e forma de distração dos doentes, providenciam os cuidados pessoais, tanto a nível de cuidados de higiene como alimentação, para além de, por vezes, serem responsáveis por tomar determinadas decisões no que respeita à saúde do próprio doente (Glajchen, 2004). Portanto, têm de desempenhar diversas tarefas que ocupam as vinte e quatro horas do seu dia, situação muito difícil e penosa que impossibilita a sua participação na vida social e em atividades produtivas (Cerqueira, 2005).

Mas, apesar dos familiares considerarem esta experiência como dolorosa, muitas vezes devido à óbvia degradação do doente ou à falta de suporte e apoio, acreditam ser compensatória, dado que lhes permite proporcionar ao doente o carinho e o bem-estar necessários (Cerqueira, 2005). Certamente que, no ambiente domiciliário o cuidador vê-se confrontado com situações inesperadas e por vezes assustadoras com as quais não está habituado a lidar, exigindo da sua parte um esforço adicional para as poder resolver. Para algumas famílias é um momento pelo qual nunca passaram, que pode ser potenciador de ansiedade e angústia face ao desconhecido (Barbosa & Neto, 2006).

Tal como supracitado, um dos pilares essenciais dos cuidados paliativos é a família. Enquanto grupo de pessoas significativas para o doente, detém um papel fundamental no apoio ao mesmo, tornando-se simultaneamente, prestadora e recetora de cuidados (Neto, 2010). Independentemente da sua definição ou dos indivíduos que a constituem é fundamental que os profissionais de saúde se consciencializem de que é a família que conhece o doente, as suas preferências, as preocupações e os hábitos, e por esse motivo, é imprescindível a sua presença e envolvimento na prestação de cuidados (Barbosa & Neto, 2006). Paralelamente, pode ser considerada como uma fonte de informação para os profissionais de saúde, apesar de, por vezes, haver uma incongruência na informação transmitida por ambas as partes, verificando-se que os familiares reportam os sintomas de forma mais intensa do que o próprio doente (Mcmillan, 2005).

É impreterível compreender que a forma como a família reage ao processo de doença, influencia inevitavelmente a forma como o doente responde a esta (Kübler-Ross, 1998 cit. por Neto, 2010). Esta realidade impõe que os profissionais avaliem e identifiquem regularmente as necessidades específicas de cada doente, a disponibilidade da família e a sua capacidade em desempenhar a prestação de cuidados, porque nem sempre se verifica que o doente oncológico recebe o apoio necessário da família e, por vezes, a família não possui os conhecimentos e apoio que lhes permita ser capaz de prestar a ajuda necessária. Para além disso, e não menos importante, o apoio estruturado à família pretende prevenir futuras complicações e evitar o desenvolvimento de lutos patológicos (Pereira & Lopes, 2005).

5.1.O Papel de Cuidador

A capacidade do ser humano de cuidar é intrínseca à sua própria natureza e essencial para o seu desenvolvimento e realização pessoal, sendo, no fundo, uma expressão de humanidade (Cerqueira, 2005). No seio da família geralmente existem elementos que são encarregues de exercer determinados papéis, tais como o de cuidador (Fratezi & Gutierrez, 2011), embora esta função não seja exclusivamente efetuada por um familiar (Neto, 2010).

Nos últimos tempos surgiu o conceito de cuidador principal (ou informal) que se define como “pessoa (familiar ou não) que coabita ou não com o doente, e que lhe proporciona a maior parte dos cuidados informais (físicos e emocionais) e apoio diário, não sendo remunerada por esta atividade” (Neto, 2010, p. 30). Estes cuidados são executados de forma não antecipada, não remunerada, e abrangem a totalidade ou parte dos cuidados prestados à pessoa.

Sequeira (2007) define, ainda, cuidador principal ou primário como a pessoa que é responsável por prestar a maior parte dos cuidados nomeadamente supervisionar, orientar, acompanhar ou cuidar da pessoa dependente.

Tal como foi anteriormente referido, é habitualmente em contexto familiar que se desenvolve o papel de cuidador. A sua escolha é, muitas vezes, bastante subtil, depende das características e experiências pessoais e do contexto em que cada elemento se encontra (Sequeira, 2007), e pode envolver mais do que um motivo (Kolmer, Tellings, Gelissen, Garretsen & Bongers, 2008).

Do mesmo modo, alguns estudos revelam que 60% dos cuidadores que prestam cuidados informais são cônjuges, sendo que destes, 44% são esposas (Mcmillan, 2005). De facto, o perfil de cuidador mais frequentemente encontrado apresenta as seguintes características: mulheres (esposas ou filhas), pessoas de meia-idade, pessoas com problemas de saúde, pessoas com responsabilidades profissionais acrescidas e pessoas com nível socioeconómico médio/baixo (Neto, 2010, p. 30). A maioria dos cuidadores é principiante na prestação de cuidados a um doente em fase avançada e, por isso, também eles se deparam com inúmeros desafios em todas as fases, desde o diagnóstico até à fase final da doença (Hurria & Balducci, 2009).

Tendo em conta que hoje lutamos afincadamente por uma sociedade mais humanizada na prestação de cuidados de saúde, é imprescindível que se proteja o

cuidador do risco elevado de doença física e mental e, para tal, fazer face às necessidades identificadas (Ministério de Saúde, 2010).

5.2.Necessidades e dificuldades dos cuidadores

Segundo Cerqueira (2005, p. 41) “necessidade, em linguagem corrente, remete para um desejo, uma aspiração, algo que se precisa e que é imprescindível”.

Em situações de crise ou doença, e em particular em CP, o doente e a sua família apresentam necessidades que devem ser avaliadas periodicamente por forma a definir objetivos terapêuticos individualizados, planejar intervenções e determinar ganhos em saúde (APCP, 2006; Pereira & Lopes, 2005).

Cuidar de um doente em fase final de vida implica cuidar da sua família, sendo crucial apoiar quem presta cuidados. Isto porque, por vezes, a família revela necessidades mais complexas do que as do próprio doente (Neto, 2004 cit. por Neto, 2010). As dificuldades do cuidador são, muitas vezes, motivo de angústia para o doente, um cuidador apoiado tem maior capacidade e disponibilidade para cuidar do seu familiar (Cerqueira, 2005) e, conseqüentemente, o bem-estar da família repercute-se no bem-estar do doente.

Como vimos, a prestação de cuidados a um indivíduo com doença avançada é uma tarefa árdua que implica um desgaste físico, psíquico, social e financeiro (Barbosa & Neto, 2006). Provoca ainda mudanças na vida pessoal dos cuidadores que podem ser negativas, associadas à perda de emprego, a mudanças de domicílio ou ao isolamento social; ou positivas, como por exemplo a procura de novos significados e sentido para a vida, decorrentes da proximidade da morte (Fratezi & Gutierrez, 2011).

O ambiente familiar é ideal para promover a continuidade dos cuidados, o suporte técnico, a segurança, a companhia, o carinho e o afeto (Fratezi & Gutierrez, 2011). Com efeito, os cuidadores principais são incumbidos de providenciar ao seu familiar doente os cuidados físicos, psicológicos e todo o suporte necessário, ao mesmo tempo que têm de lidar com problemas do seu dia-a-dia, da sua vida social ou financeira. Esta realidade, muitas vezes de difícil gestão, traduz-se numa deterioração significativa da qualidade de vida dos cuidadores incluindo a saúde física e psicológica, tal como corroboram os autores Morishita & Kamibeppu (2014). Paralelamente, no

decorrer da sua função de prestadores de cuidados revelam níveis elevados de ansiedade e depressão, bem como fadiga e insónia (Fallon & Hanks, 2006).

No entanto, embora seja desgastante é referido pelos familiares como “um tempo único e gratificante, que contribui para o amadurecimento e crescimento pessoal e espiritual do cuidador” (Barbosa & Neto, 2006, p. 455). Cohen, Colantonio e Vernich (2002 cit. por Neto, 2010) referem que o processo de cuidar torna-se, para os familiares, uma experiência significativa de crescimento, salientando o companheirismo, a sensação de dever cumprido e de recompensa como aspetos positivos deste processo.

Fratezi e Gutierrez (2011) concluíram no seu estudo que os cuidadores vivenciam sentimentos positivos e negativos perante esta experiência.. Como sentimentos positivos relatam: zelo, carinho e gratificação. Estes estão intimamente relacionados com a espiritualidade, ou seja, com o facto de atribuir um significado à vida e ao sofrimento. Isto revela que, mesmo perante uma morte inevitável, os cuidadores consideram que há ainda algo a fazer: promover a dignidade do doente durante este processo. Por outro lado, identificaram como sentimentos negativos a tristeza, o incómodo e a preocupação/inquietação, que são sobretudo derivados da sensação de impotência vivida pelo cuidador.

Os mesmo autores acrescentam que os cuidadores descrevem como dificuldades associadas ao processo de cuidar a ausência de conhecimentos técnicos, as alterações emocionais, o desgaste físico e as dificuldades financeiras (Fratezi & Gutierrez, 2011).

Por outro lado, apresentam um série de necessidades que, segundo Sancho (2003 cit. por Neto, 2010) se prendem com:

- Receber informação clara, concisa realista e honesta,
- Certificar-se de que faz tudo pelo doente,
- Ter disponibilidade e receber apoio emocional da equipa,
- Estar com o doente com intimidade e privacidade,
- Participar nos cuidados ao doente,
- Reparar a relação,
- Expressar sentimentos,
- Conservar a esperança realista,
- Receber apoio espiritual.

Já McGoldrick (1995, cit. por Neto, 2010) ressalva que as necessidades da família se prendem com a gestão e o alívio da dor e de outros sintomas, o apoio na

prestação de cuidados e na gestão da comunicação e no funcionamento familiar. Do mesmo modo, no estudo realizado por Fonseca & Rebelo (2011) foram identificadas quatro necessidades não satisfeitas no que respeita aos familiares de doentes em fase terminal: emocionais, espirituais, de descanso e de informação.

Note-se que, como verificaram Ferrel et. al (cit por Fonseca & Rebelo, 2011), os familiares consideram que não se encontram preparados para tomar decisões terapêuticas, facto que se deve essencialmente ao exíguo apoio instrumental e emocional por parte dos profissionais de saúde de forma contínua.

Importa salientar que a falta de apoio especializado constitui um fator acrescido de morbilidade (Sequeira, 2007) e pode conduzir a determinadas manifestações nos familiares, tais como: exaustão, ansiedade, labilidade emocional, sentimentos de impotência e culpa; que numa situação extrema podem levar à chamada claudicação familiar, quando o indivíduo é incapaz de responder eficazmente às suas necessidades (Neto, 2010).

Segundo Skilbeck et. al (cit por Fonseca & Rebelo, 2011) existem alguns aspetos que promovem o desempenho do papel de cuidador de forma eficaz. Dos quais se destacam: o suporte fornecido pela equipa de cuidados paliativos, a experiência prévia do cuidador e a qualidade da relação entre este e a pessoa em fase terminal. Por outro lado, os mesmos autores referem que a necessidade súbita de assumir o papel e a responsabilidade associada ao mesmo, as dificuldades de comunicação com a equipa de saúde, a exclusão das decisões terapêuticas, a natureza do papel, o seu impacto físico e emocional, bem como a frustrante inevitabilidade da morte, são considerados obstáculos à sua realização.

Este cenário exhibe a importância do trabalho realizado pelas equipas interdisciplinares que devem capacitar a pessoa tendo em conta as suas reais necessidades e potencialidades, para que possa, progressivamente, desenvolver a sua autonomia e assim desempenhar eficazmente o seu papel. No entanto, os profissionais de saúde servem-se destas pessoas como “veículo de informação e suporte unidirecional”, sem se aperceberem da sua importância como principal potenciador da continuidade dos cuidados ao doente (Ferreira, 2009).

6. SOBRECARGA DO CUIDADOR

O processo de cuidar produz efeitos na pessoa cuidadora aos quais se tem atribuído o termo “sobrecarga” que deriva do termo inglês *burden*. Segundo Pereira (1996, cit. por Sequeira, 2010, p. 10) a sobrecarga representa o “conjunto das consequências que ocorrem na sequência de um contacto próximo com um doente”. Na prática é um termo de difícil caracterização, ainda que a sua definição seja intuitivamente perceptível. Encontra-se normalmente associado a uma carga negativa, tal como peso ou fardo, apesar de pretender caracterizar os aspetos que decorrem do ato de cuidar, sejam eles negativos ou positivos (Sequeira, 2007).

Os estudos de investigação sobre esta temática centram-se principalmente nas repercussões negativas do cuidar e na premência da adoção de estratégias preventivas. Talvez porque se considere que a sobrecarga se associa a uma deterioração da qualidade de vida e a um aumento da morbilidade do cuidador, tornando-se essencial a sua caracterização e a implementação de estratégias no domínio da prevenção (Sequeira, 2010). Posto isto, tem-se dado maior ênfase ao *caregiver burden* e ao *primary caregiver*, ou seja à sobrecarga do cuidador e ao cuidador primário, uma vez que é este que detém o principal papel na prestação de cuidados, sendo o mais afetado pelas suas repercussões (Sequeira, 2007).

A sobrecarga é caracterizada em objetiva e subjetiva. A primeira refere-se às consequências da prestação de cuidados tendo em conta a sua natureza e necessidades, em função dos sinais e sintomas orgânicos e psíquicos do doente, ou seja, aos efeitos que o ato de cuidar produzem no familiar, como resultado da interação com os sintomas e comportamentos do doente. Esta situação repercute-se, obrigatoriamente, no quotidiano do cuidador, nas suas relações familiares e sociais, no lazer, e na sua saúde física e mental (Schene, 1990 cit. por Sequeira, 2010). Figueiredo & Sousa (2008) acrescentam que a sobrecarga objetiva se relaciona essencialmente com a exigência dos cuidados prestados e com o seu impacto nas dimensões da vida do cuidador, sejam elas familiar, social, económica e profissional.

Por outro lado, a sobrecarga subjetiva representa a percepção do indivíduo acerca dos efeitos produzidos ao assumir esse papel (Sequeira, 2010). Resulta das atitudes e respostas emocionais da pessoa às exigências do cuidar, centrando-se na percepção do próprio cuidador sobre a repercussão emocional da prestação de cuidados. É, por isso, apelidado por Pearlin et al. (1990 cit. por Figueiredo & Sousa, 2008) de *role overloaded* (sobrecarga do papel) dado que se relaciona com a experiência interna do indivíduo (Figueiredo & Sousa, 2008). “Repercute-se através de alterações psicológicas e sofrimento, com impacto na saúde mental dos cuidadores”, pelo que a sua determinação constitui um elemento central para a identificação do bem-estar físico e psicológico (Sequeira, 2007, p. 129).

Paralelamente, Sequeira (2007) afirma que as repercussões objetivas são mais visíveis e que as subjetivas são menos explícitas, uma vez que implicam sofrimento ou *stress*.

Esta distinção torna-se fulcral, na medida em que não existe relação linear entre o contexto do doente e as repercussões do cuidar, ou seja, nem todas as pessoas expostas à mesma sobrecarga objetiva apresentam a mesma sobrecarga subjetiva. Isto significa que a forma como a pessoa experiencia as exigências do cuidar não é determinada apenas pelas condições objetivas dos cuidados, e que pessoas diferentes no mesmo contexto podem perceber uma situação de forma diferente (Sequeira, 2007). Esta noção levou a que alguns autores considerassem a sobrecarga subjetiva como um forte preditor do bem-estar (Zarit, Reever e Bach-Peterson, 1980; Vitaliano, Young e Russo, 1991; Kinsella et al., 1998 cit. por Figueiredo & Sousa, 2008).

O impacto da prestação de cuidados na pessoa cuidadora tem sido objeto de estudo em inúmeras investigações. Em 1990 Pearlin e seus colaboradores desenvolveram um modelo que permitiu compreender as repostas da pessoa a este processo. Segundo o autor este modelo envolve os seguintes componentes (Hebert & Schulz, 2006; Sequeira, 2007):

1. *Stressors* primários: estão relacionados com as necessidades dos doentes e as subsequentes tarefas inerentes ao processo de cuidar. Envolve o apoio às atividades diárias, as reações emocionais e os sentimentos face ao processo de cuidar; e *stressors* secundários: relacionam-se com a forma como os *stressors* primários afetam outras áreas da vida do cuidador. Correspondem aos conflitos decorrentes do cuidar, dos problemas financeiros, de alterações da vida social, entre outros.

2. Variáveis mediadoras: referem-se a um conjunto de fatores que influenciam negativa ou positivamente o efeito produzido pelos *stressors* (resultados), como por exemplo os recursos internos, sociais ou financeiros.
3. Consequências: dizem respeito às estratégias adotadas para fazer face aos *stressors* identificados e ao seu impacto. O efeito produzido pode ser negativo e resultar em sobrecarga, depressão ou sintomas físicos; ou positivo e traduzir-se em valorização do papel, crescimento pessoal e gratificação.

É de salientar que a perceção acerca do impacto da prestação de cuidados se repercute diretamente no próprio cuidador e na eficiência do seu papel. Ora, os cuidadores que se sentem sobrecarregados ao cuidar de um familiar tendem a apresentar um desempenho menos eficaz (Sequeira, 2007).

Sentimentos de bem-estar e satisfação estão normalmente associados a alterações positivas na vida do cuidador, contrariamente aos aspetos negativos que têm recebido maior destaque na investigação (Sequeira, 2007). Relativamente aos problemas decorrentes da prestação deste papel, o mesmo autor destaca os problemas no âmbito profissional, económicos e intrapsíquicos, que se relacionam com o autoconceito e a auto estima e que se traduzem em depressão e alterações da identidade. Por outro lado, a valorização do desempenho do cuidador, o crescimento e a gratificação são aspetos que o autor considera como positivos.

Também Yoo et al. (2008) referem que, a maioria dos estudos relacionados com os familiares cuidadores de doentes em fim de vida reportam experiências negativas tais como: sobrecarga, depressão e exaustão. Todavia, relatam algumas experiências positivas como: esperança, compromisso, oportunidade para mostrar amor e para refletir sobre a vida. Acrescentam ainda que os cuidadores apresentam uma qualidade de vida baixa, elevados níveis de sobrecarga e depressão, situação que sugere uma maior necessidade de acompanhamento e intervenção precoce. Este facto é também corroborado pela OMS (2011) que refere que a sobrecarga exercida pelos cuidados prestados pode resultar em exaustão física e emocional, bem como em restrições da própria vida e pressão na vida financeira.

O diagnóstico de uma doença terminal coloca em evidência a perda eminente de uma pessoa querida, o que perturba a estabilidade familiar, e se associa a níveis elevados de *stress* emocional em cuidadores de doentes em fase avançada. De facto, a

inevitabilidade da morte e as preocupações relacionadas com o controlo ineficaz dos sintomas conduzem a uma sobrecarga emocional que pode ser esmagadora para o familiar (Given et al. 2001, 2006 cit. por Hurria & Balducci, 2009).

Segundo um estudo realizado por Dumont et al. (2006) 41% a 62% dos cuidadores que prestam apoio a doentes em cuidados paliativos apresentam níveis elevados de *distress* psicológico, situação que se agrava significativamente à medida que o doente perde a sua autonomia. Acrescentam ainda que este sofrimento pode ter um grande impacto negativo após a morte. Na realidade, cuidadores familiares de doentes com diagnóstico de cancro que apresentam elevados níveis de *distress* tendem a apresentar pior saúde física e psicológica do que aqueles que não apresentam *distress* (Given et al. 2001, 2006 cit. por Hurria & Balducci, 2009).

Num estudo realizado na Califórnia com o objetivo de avaliar a sobrecarga, treino de competências e a qualidade de vida dos cuidadores de doentes com carcinoma pulmonar de não pequenas células, demonstrou que os cuidadores apresentam níveis elevados de sobrecarga e diminuição do bem-estar psicológico (Grant et al., 2013).

Do mesmo modo, o estudo realizado por Kim e Schulz (2008) revela que os cuidadores de doentes com cancro apresentam níveis elevados de sobrecarga e *distress* emocional comparativamente com cuidadores de doentes idosos, com demência ou com diabetes.

De facto, esta fase é caracterizada pela necessidade de execução de um conjunto de tarefas mais exigentes, que normalmente são sucedidas por um aumento da sobrecarga e uma diminuição da qualidade de vida do cuidador. Isto traduz-se, muitas vezes, numa situação em que as necessidades do cuidador são superiores às do próprio doente (Grunfeld, 2004 cit. por Hebert & Schulz, 2006). Por este motivo e considerando os elevados custos sociais associados à sobrecarga do cuidador, a sua prevenção deve tornar-se parte integrante das políticas e programas de saúde e em particular em CP (Dumont et al., 2006).

7. O ESTADO DE SAÚDE E A QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES

A saúde dos cuidadores é, de facto, uma questão que tem sido alvo de alguma pesquisa até à data, apesar de pouco se conhecer sobre os verdadeiros efeitos da prestação de cuidados, nem tão pouco sobre a forma de a promover, neste momento tão stressante em que se encontram (McGuire, Grant & Park, 2012). Numa revisão da literatura realizada por Yoo, Lee, & Chang (2008) a maioria dos familiares cuidadores é de meia-idade ou idosos e despendem mais de doze horas de cuidados por dia. Este cenário já é por si só preocupante, no entanto temos de considerar ainda que muitos deles apresentam também problemas de saúde (OMS, 2011), que podem exacerbar ainda mais os efeitos da prestação de cuidados.

Saúde é definida pela OMS como “*a state of complete physical, mental and social wellbeing, and not merely the absence of disease or infirmity*” (1978). É encarada como um recurso e não um objetivo de vida e representa uma dimensão da qualidade de vida. Assim, para se alcançar este completo bem-estar físico, social e mental é impreterível que o indivíduo consiga identificar e realizar as aspirações pessoais, satisfazer as suas necessidades, bem como modificar ou lidar com o meio envolvente (OMS, 1986).

A saúde, segundo esta definição, não é mais do que uma questão do indivíduo, que depende dele próprio. Para além disso, compreende três domínios: físico, mental e social, que se exprimem quer ao nível da funcionalidade, quer ao nível do bem-estar. É encarada como um estado habitual, enquanto a doença representa um acontecimento não normativo. Ou seja, a saúde é encarada como um recurso de cada indivíduo ao longo de todo o seu ciclo vital e constitui um fator decisivo para o desenvolvimento humano (Ribeiro, 2005).

É importante salientar que conceitos como qualidade de vida, saúde, bem-estar e satisfação com a vida apesar de não serem sinónimos, se entrecruzam (Ribeiro, 2005 cit. por ESEP, 2009)

O termo qualidade de vida suscita, atualmente, uma variedade de ideias e opiniões, embora a sua definição seja ainda pouco clara pois contempla um conjunto de variáveis pessoais e sociais (ESEP, 2009). Consequentemente, deparamo-nos com muitas definições, sendo que a OMS, em 1994, a definiu como “uma perceção individual da posição na vida, no contexto do sistema cultural e de valores em que as pessoas vivem, estando esta relacionada com os seus objetivos, expectativas, normas e preocupações” (OMS, 2001 cit por Marques, Sánchez & Vicario, 2014). Ribeiro (2005, cit. por ESEP, 2009) acrescenta que retrata a perceção pessoal sobre a posição na vida e é influenciada por aspetos culturais e particularidades do meio ambiente biológico, social e cultural.

Evidentemente que este conceito possui um carácter histórico e dinâmico, é multidimensional e de natureza subjetiva, pois assenta na perceção da pessoa sobre vários aspetos da sua vida. Inclui a saúde física, estado psicológico, nível de dependência, relações sociais, crenças e convicções do indivíduo, bem como a sua relação com determinados aspetos do meio ambiente. (Marques et al., 2014). Martins (2006 cit. por ESEP, 2009) acrescenta que a avaliação da qualidade de vida fundamenta-se na perceção da pessoa que é alvo de avaliação e não do investigador, sendo, por isso, subjetiva e individual para além de ser um ótimo indicador para a avaliação do estado de saúde da população.

Os autores Schipper, Clinch e Power (1990 cit. por Ribeiro, 2007) identificam um conjunto de características associadas ao paradigma de qualidade de vida que devem ser tidas em conta aquando da sua avaliação. São elas a multifatorialidade, porque abrange mais do que um domínio (dimensão física, psicológica, económica e ambiental); a autoadministração, pois só pode ser interpretada pela pessoa que está a ser alvo de avaliação; a variação temporal, dado que varia ao longo do tempo; e por último, a subjetividade uma vez que é idiossincrática ao indivíduo, dependendo dos seus valores, crenças e preferências.

De facto, um estudo realizado nos EUA com o objetivo de avaliar a qualidade de vida dos cuidadores refere que o desempenho do papel de cuidador traduz-se consequentemente num decréscimo da qualidade de vida, em comparação com os não cuidadores (Anderson et al., 2013). Mcmillan (2005) acrescenta ainda que, nesta situação, todos os aspetos da qualidade de vida são afetados: o bem-estar psicológico, emocional e social.

Grant (2013) concluiu no seu estudo que a responsabilidade assumida perante a prestação de cuidados tem um impacto negativo na qualidade de vida dos cuidadores. Situação corroborada pelos autores Song et al. (2011) que confirmam que os cuidadores familiares de doentes com cancro em fase terminal apresentam deterioração da saúde, problemas psicológicos e diminuição da qualidade de vida.

Do mesmo modo, um estudo realizado com o objetivo de perceber a saúde e a sobrecarga dos familiares cuidadores, revelou que estes apresentam piores níveis de saúde física e psicológica do que os não cuidadores (Martínez, López & Flores, 2013).

Como foi referido anteriormente, os CP têm como objetivo central a redução do sofrimento dos doentes e famílias bem como a promoção da máxima qualidade de vida possível, apesar da situação de doença que encaram (Barbosa & Neto, 2006). Estando a qualidade de vida intimamente relacionada com o grau de satisfação subjetiva que a pessoa sente face à vida (Pereira & Lopes, 2005) é deveras importante a sua determinação em familiares que acompanham e cuidam destes doentes. Portanto torna-se imperioso que se considere o cuidador como alvo da intervenção dos profissionais de saúde por forma a dotá-los de competências necessárias para uma prestação de cuidados adequada, sendo importante a avaliação das suas capacidades, do seu estado de saúde, das dificuldades, estratégias, e da informação de que dispõem (Sequeira, 2007).

PARTE II

METODOLOGIA

8. METODOLOGIA

No presente capítulo serão apresentadas as questões metodológicas, nomeadamente o tipo do estudo, objetivos, participantes, procedimentos, bem como os materiais e métodos utilizados.

8.1. Tipo de estudo

Nesta investigação foi utilizada a metodologia quantitativa, uma vez que é nosso objetivo explicar e prever fenómenos através da medição de variáveis e da análise de dados numéricos (Fortin, 2009). Optou-se, desta forma, por um desenho de estudo descritivo e transversal. Descritivo porque se pretende obter informações sobre determinadas características dos familiares cuidadores de doentes em Cuidados Paliativos, e transversal pois a recolha de dados foi efetuada num dado momento, para que se obtivessem dados imediatos e utilizáveis (Fortin, 2009).

8.2. Objetivos

Tal como foi referido anteriormente, o cuidador principal de um doente em CP encontra-se numa situação muito delicada que, caso não seja devidamente acompanhado por profissionais qualificados, pode apresentar níveis elevados de sobrecarga e deterioração do seu estado de saúde. Desta forma, e tendo em conta que definir objetivos é, no fundo, expor os motivos que conduziram à investigação (Fortin, 2009), foram definidos os seguintes objetivos gerais:

- Descrever a sobrecarga e o estado de saúde dos cuidadores principais dos doentes oncológicos referenciados para o Serviço de Cuidados Paliativos do IPOFG.

Foram ainda determinados os seguintes objetivos específicos:

- Analisar a relação entre a sobrecarga e o estado de saúde dos cuidadores principais dos doentes em CP.

- Analisar se o estado de saúde ou o nível de sobrecarga dos cuidadores principais são influenciados pelas características sociodemográficas dos cuidadores e do doente.
- Analisar se os dados clínicos do doente influenciam o estado de saúde ou a sobrecarga dos cuidadores principais.
- Analisar se o número de cuidadores, a sua experiência prévia e o motivo influenciam o seu estado de saúde ou o nível de sobrecarga.
- Analisar se o estado de saúde ou o nível de sobrecarga dos cuidadores principais é influenciado pelo local onde o doente se encontra (internamento ou domicílio).
- Comparar as necessidades identificadas com a literatura atual.
- Fornecer informação relevante que permita a aproximação da prática à melhor evidência disponível.

No sentido de responder à questão de investigação e aos objetivos propostos, foram formuladas hipóteses de investigação que serão futuramente citadas na apresentação dos resultados.

Concluído o referencial teórico do tema em estudo e com vista a alcançar os objetivos previamente definidos, é impreterível enunciar a questão de investigação: Qual a sobrecarga e o estado de saúde dos cuidadores principais dos doentes referenciados para o Serviço de Cuidados Paliativos do IPOPG?

8.3. População e amostra

Neste estudo, consideramos como população os cuidadores principais dos doentes em cuidados paliativos, e como amostra os cuidadores principais dos doentes referenciados para o Serviço de CP do IPOPG que aceitarem participar no estudo. Podemos ainda considerar que foram definidas duas amostras: uma constituída por cuidadores de doentes internados no serviço de CP do IPOPG e uma outra constituída por cuidadores de doentes acompanhados na consulta externa do Serviço de CP do IPOPG.

A amostra, enquanto subconjunto da população e representativa da mesma, deve ser selecionada segundo um conjunto de etapas e caracterizar-se de acordo com o tipo de estudo (Fortin, 2009). Neste sentido, e tendo como ponto de partida o estudo escolhido, consideramos que a amostra é não probabilística, dado que os elementos da

população não têm a mesma probabilidade de serem escolhidos, e acidental, uma vez que é formada por sujeitos que são facilmente acessíveis e estão presentes num determinado local e momento preciso (Fortin, 2009).

A sua seleção foi antecipadamente determinada por critérios pré-definidos que serão apresentados na tabela 1.

Tabela 1 - Critérios de inclusão e exclusão da amostra

Critérios de inclusão:
Ser o principal cuidador;
Ter idade igual ou superior a 18 anos;
Ser cuidador principal de um doente oncológico em CP;
Aceitar participar no estudo depois de devidamente informado.
Critérios de exclusão:
Ser a primeira consulta de acompanhamento em cuidados paliativos (no caso dos doentes acompanhados em consulta externa);
Apresentar alterações cognitivas impeditivas de responder ao inquérito.

8.4. Definição das variáveis

A seguinte tabela apresenta as variáveis dependentes e independentes definidas para este estudo:

Tabela 2 - Descrição das variáveis do estudo

Variáveis dependentes	
Sobrecarga dos cuidadores familiares dos doentes em CP do IPOPGF.	
Estado de saúde dos cuidadores familiares dos doentes em CP do IPOPGF.	
Variáveis independentes	
Cuidador	
Idade	Grau de parentesco
Género	Número de cuidadores
Estado civil	Experiência prévia
Situação Profissional	Motivo pelo qual se tornou cuidador
Habilitações literárias	Avaliação das necessidades
Composição do agregado familiar	
Doente	
Idade	História de internamentos anteriores
Género	Diagnóstico
Local da prestação de cuidados	Data do diagnóstico
Data de internamento	Data de acompanhamento por equipa de CP

8.5. Instrumentos de recolha de dados

Na recolha da informação necessária ao desenvolvimento do estudo, foi utilizado um guião de entrevista constituído por três partes. A primeira corresponde aos dados de caracterização sociodemográfica, relativos ao cuidador principal e ao doente. A segunda parte corresponde à escala *Zarit Burden Interview* [versão traduzida e adaptada para cuidados paliativos domiciliários (Ferreira et al., 2010)] e, por último, a terceira parte diz respeito à avaliação do estado de saúde através do *The Medical Outcomes Study 36-*

item Short-Form Health Survey [traduzida e adaptada para a população Portuguesa (Ferreira, 2000)].

8.5.1. Dados sociodemográficos:

Os dados sociodemográficos foram obtidos através de 21 questões de resposta rápida que permitiram obter dados acerca do cuidador principal, do papel de prestador de cuidados, bem como do doente (tabela 2).

8.5.2. Escala Zarit Burden Interview:

A escala de sobrecarga do cuidador de Zarit constitui, segundo os seus autores, um instrumento fiável, que possui boas características psicométricas para avaliar a sobrecarga do indivíduo e que pode ser utilizado com vários objetivos: como instrumento de diagnóstico (avaliação do risco) ou como instrumento de avaliação e monitorização. Em estudos de investigação permite obter informação acerca das repercussões associadas ao exercício do papel de cuidador (Sequeira, 2010).

Para que esta avaliação fosse ainda mais aproximada do contexto em que o doente se encontra, foi utilizada a versão da escala desenvolvida por Ferreira et al. (2010) que permite avaliar a saúde, o bem-estar psicológico e socioeconómico do cuidador principal, bem como a sua relação com o doente. É constituído por 22 afirmações com 5 possibilidades de resposta: Nunca, raramente, às vezes, bastantes vezes e quase sempre e permite, no final, obter um *score* de sobrecarga consoante o somatório das respostas às afirmações (tabela 3).

Tabela 3 - Score de sobrecarga

SCORE	Sobrecarga
≤ 21	Ausência de Sobrecarga
21- 40	Sobrecarga moderada
41- 60	Sobrecarga moderada a severa
≥ 61	Sobrecarga Severa

8.5.3. Escala SF 36

O instrumento SF-36 resultante de um estudo denominado *The Medical Outcomes Study* foi inicialmente desenvolvido por Ware e Sherbourne (1992) e posteriormente traduzido e validado para a população portuguesa por Ferreira (2000). É considerado, pelos autores, uma medida genérica de saúde, dado que se destina a medir conceitos de saúde que representam valores humanos básicos relevantes, tais como a funcionalidade e o bem-estar de cada um. No fundo, traduz a perceção do indivíduo acerca do seu bem-estar e da sua qualidade de vida relacionada com a saúde.

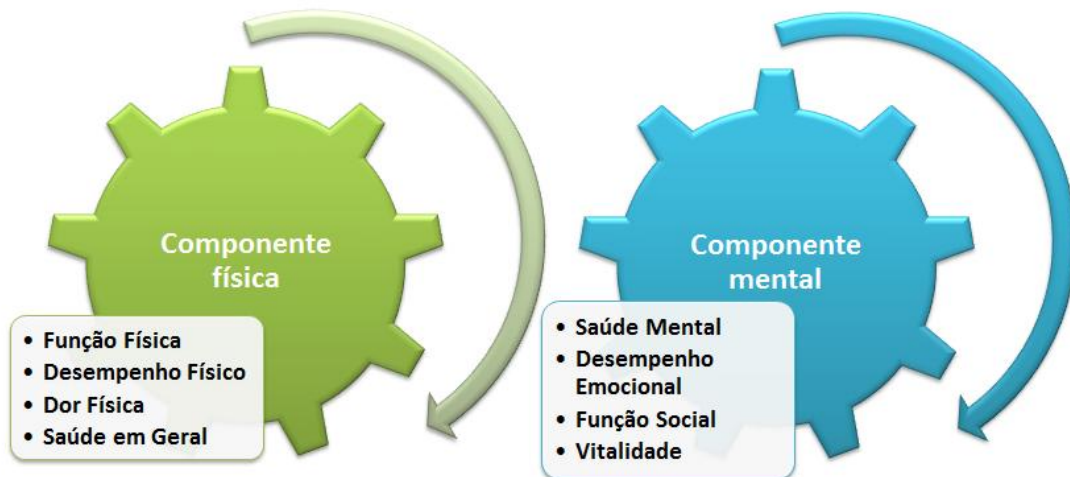
Este instrumento é constituído por 36 itens distribuídos por oito dimensões diretamente relacionadas com a qualidade de vida e saúde (Ferreira & Santana, 2003):

- Função física (FF): permite avaliar o impacto das limitações físicas (em atividades simples ou mais complexas) na qualidade de vida.
- Desempenho físico (DF) e emocional (DE): medem o impacto das limitações do indivíduo como consequência de problemas físicos ou emocionais, devido ao tipo e quantidade de trabalho, à necessidade de o reduzir ou à dificuldade em realizá-lo.
- Dor física (DC): pretende medir a intensidade da dor, bem como o desconforto causado e a forma como esta interfere nas atividades normais.
- Saúde em geral (SG): avalia a perceção da saúde atual, a resistência à doença e aparência saudável.
- Vitalidade (VT): Envolve os níveis de energia e de fadiga, permitindo avaliar as diferenças de bem-estar.
- Função social (FS): Mede a quantidade e qualidade das atividades sociais e o impacto produzido pelos problemas físicos e emocionais.
- Saúde mental (SM): Tem como base quatro das dimensões mais importantes da saúde mental: ansiedade, depressão, perda de controlo em termos comportamentais ou emocionais e bem-estar psicológico.

Por último, a escala mudança de saúde não constitui uma dimensão, mas permite-nos perceber o grau de mudança na saúde geral do indivíduo tendo em conta a experiência previamente vivida (Ferreira, 2000).

De salientar que, tal como ilustra a figura 2, as escalas FF, DF, DC e SF podem ser agrupadas na componente física, enquanto, que as escalas SM, DE, FS e VT dizem respeito à componente mental da saúde (Ribeiro, 2005).

Figura 2 – Componentes da escala SF 36



Segundo Ferreira (2000) este instrumento não é específico de uma faixa etária, doença ou tratamento, sendo por isso utilizado, neste estudo, para avaliar o impacto da prestação de cuidados no estado de saúde dos familiares cuidadores de doentes em CP.

8.6. Método de colheita de dados

Na sociedade de hoje cada indivíduo detém uma série de princípios e características que o tornam um ser único. Esta individualidade está associada à autonomia e capacidade de escolha e autodeterminação, sendo considerado eticamente reprovável condicionar a liberdade de escolha de cada indivíduo. Neste sentido, surge o consentimento informado como forma de respeitar a pessoa enquanto ser humano, que deve basear-se em dois componentes fundamentais: a compreensão e o livre consentimento (Entidade Reguladora da Saúde, 2009). Paralelamente, o investigador deve assegurar o anonimato e garantir a confidencialidade da informação (Moreira, 2007).

Tendo por base este pressuposto, foi, em primeiro lugar, solicitado à Comissão de ética do IPOPGF o seu parecer acerca do estudo pretendido, tendo esta Comissão emitido parecer favorável (ANEXO I). Posteriormente, todos os participantes foram devidamente esclarecidos sobre a finalidade do estudo, a possibilidade de recusar participar ou abandonar o mesmo sem qualquer prejuízo, a confidencialidade dos dados, bem como o anonimato dos participantes. Os cuidadores que aceitaram participar, assinaram seguidamente o termo de consentimento informado (ANEXO II).

Do mesmo modo, os autores das escalas utilizadas no instrumento de recolha de dados foram contactados para que autorizassem a utilização das mesmas (ANEXO III/IV).

Os dados foram recolhidos através de entrevistas estruturadas (ANEXO V) a familiares de doentes internados ou acompanhados na consulta externa (no caso dos doentes no domicílio) do serviço de CP do IPOPGF. Note-se que a entrevista estruturada é aquela em que o investigador exerce o máximo controlo sobre o conteúdo, o desenrolar da entrevista, a análise e a interpretação da medida, que requer questões fechadas cujas respostas são determinadas antecipadamente. Traduz-se numa maior facilidade de expressão comparativamente ao questionário, o que se torna bastante vantajoso quando se pretende explorar sentimentos e perceções dos indivíduos relativamente a situações particulares (Fortin, 2009). Por estes motivos e tendo em conta a situação delicada em que os participantes do estudo se encontram, optamos por realizar entrevistas estruturadas ao invés de entregar simplesmente um questionário. Neste sentido, foram realizadas entrevistas entre 30 de Maio e 15 de Julho de 2014.

O pré-teste não é mais do que a verificação do instrumento de colheita de dados numa pequena amostra que reflita a diversidade da população. É, de facto, uma etapa importante que permite corrigir erros, resolver problemas imprevistos e verificar a redação e a ordem das questões (Fortin, 2009). No entanto, uma vez que o instrumento adotado contém apenas duas escalas que já foram devidamente testadas e validadas, não consideramos pertinente realizar o pré-teste antes da fase de recolha de dados.

O tratamento estatístico dos dados foi efetuado através do *software* SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) versão 21.0.

De referir ainda que, segundo os autores da escala SF 36, os dados obtidos não estão prontos a serem utilizados. Portanto, foi necessário proceder, em primeiro lugar, à sua transformação e/ou recodificação e posteriormente ao cálculo das escalas segundo a seguinte fórmula (Ferreira, 2000):

Figura 3 - Cálculo das dimensões da escala SF 36

$$\text{Escala Transformada} = \frac{SOMA - MIN}{MAX-MIN} * 100$$

Por fim, os resultados obtidos foram sujeitos ao processo de verificação, como é sugerido pelos autores (Ferreira, 2000).

Através do teste de *Shapiro-Wilk* constatou-se que o $p < ,05$ logo, os dados não provêm de uma distribuição normal. Para tal, foram utilizados testes não paramétricos no estudo das relações com as diversas variáveis, nomeadamente testes de *Spearman*, Qui-quadrado, *Mann-Whitney* (2 grupos) ou *Kruskal-Wallis* (3 grupos), considerando-se um valor de significância de $p < ,05$.

9. RESULTADOS

No total foram inquiridos 56 familiares cuidadores de doentes em CP e todos eles aceitaram participar, sendo esta a amostra deste estudo. No sentido de se analisar a diferença entre os indivíduos que se encontram no internamento e aqueles que estão em ambiente domiciliar, foram inquiridos 28 (50%) cuidadores no serviço de internamento e o mesmo número, 28 (50%), na consulta externa.

9.1. *Análise descritiva do cuidador principal:*

Importa, em primeiro lugar, fazer uma análise descritiva dos dados demográficos dos inquiridos. Quanto à idade dos cuidadores constata-se, através da tabela 4, que a média de idades é de 53,05 ($DP = 13,179$), oscilando entre 23 e 87, e que dos 56 cuidadores, 43 (76,8%) são do género feminino e 13 (23,2%) do género masculino.

Tabela 4 – Idade e género dos cuidadores

	M	DP	Min.	Máx.
Idade	53,05	13,179	23	87
Género	N	%		
Feminino	43	76,8		
Masculino	13	23,2		
Total	56	100,0		

No que respeita ao estado civil, a maioria dos cuidadores (76,8%) são casados ou vivem em união de facto, 12,5% são solteiros, 8,9% divorciados ou separados e apenas 1 (1,8%) cuidador é viúvo. Relativamente à situação profissional, verificamos que existe uma maior percentagem de cuidadores que não estão no ativo, ou seja 14 (25%) indivíduos estão desempregados, 14 (25%) estão reformados, 6 (10,7%) são domésticas e 1 (1,8%) encontra-se com baixa médica, sendo que apenas 21 (37,5%) cuidadores se encontram empregados. Quanto ao nível de instrução constatamos uma maior

percentagem de indivíduos com baixa escolaridade pois 32,1% possuem o 1º ciclo, 16,1% frequentaram o 2º ciclo, 12,5% o 3º ciclo e 1,8% são analfabetos, sendo que apenas 17,9% possuem o ensino secundário e 19,6% um curso superior (Tabela 5). Recorde-se que o primeiro ciclo do ensino básico corresponde aos primeiros 4 anos de escolaridade, o segundo ciclo ao 5º e 6º e o terceiro ciclo até ao 9º ano.

Tabela 5 - Estado civil, Situação profissional e Escolaridade dos Cuidadores

Estado Civil	N	%
Solteiro(a)	7	12,5
Casado(a)/união de facto	43	76,8
Divorciado(a)/separado(a)	5	8,9
Viúvo(a)	1	1,8
Situação Profissional		
Ativo	21	37,5
Desempregado	14	25,0
Reformado	14	25,0
Doméstica(o)	6	10,7
Com baixa médica	1	1,8
Escolaridade		
Analfabeto	1	1,8
1º Ciclo E. B.	18	32,1
2º Ciclo E. B.	9	16,1
3º Ciclo E. B.	7	12,5
Ensino Secundário	10	17,9
Curso Superior	11	19,6
Total	56	100,0

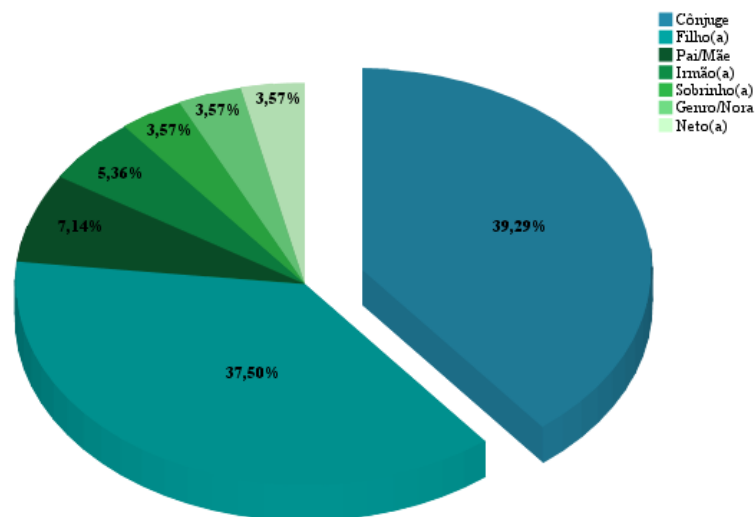
Quanto à composição do agregado familiar podemos verificar que 39,3 % apresentam como agregado familiar duas pessoas, 42,9% 3 ou 4 pessoas e apenas 17,9% 5 ou mais pessoas (Tabela 6).

Tabela 6 - Composição do agregado familiar

Composição do agregado familiar	N	%
2 pessoas	22	39,3
3 a 4 pessoas	24	42,9
5 ou mais pessoas	10	17,9
Total	56	100,0

Tal como ilustra o gráfico 1, que se refere ao grau de parentesco relativamente ao doente, a maior percentagem corresponde a cônjuge (N=22; 39,3%) e filhos (N=21; 37,5%) e a menor a Neto(a), Genro/Nora ou sobrinho (N=2; 3,57%).

Gráfico 1 - Grau de parentesco



Para além destes dados é imprescindível caracterizar outros que se prendem com o papel de prestador de cuidados, nomeadamente o apoio na prestação de cuidados, a experiência prévia e o motivo pelo qual assumiu o papel. Desta forma, 60,7% dos cuidadores prestam cuidados sem a ajuda de terceiros, enquanto 39,3% possuem ajuda na prestação de cuidados. Quando analisamos esta questão nos dois grupos separadamente constatamos que na consulta externa 15 familiares apresentam ajuda de terceiros, enquanto 13 são cuidadores únicos. Já no internamento, apenas 7 familiares presta cuidados com ajuda e 21 são cuidadores únicos. Para além disso, grande parte dos cuidadores não apresentam qualquer experiência prévia na prestação de cuidados (76,8%) e apenas 23,2% referem que já cuidaram de um familiar doente. Por outro lado, grande parte dos inquiridos (46,4%) considera que cuidar do familiar foi um dever ou obrigação. (Tabela 7).

Tabela 7 - Apoio na prestação de cuidados, experiência prévia e motivo para assumir o papel de prestador de cuidados

É cuidador único?	N	%
Sim	34	60,7
Não	22	39,3
Total	56	100,0

É a primeira vez que cuida de um familiar doente?	N	%
Sim	43	76,8
Não	13	23,2

Como se tornou cuidador?	N	%
Dever/Obrigaç�o	26	46,4
Sentir-se bem com esse papel	10	17,9
N�o existia outra opç�o	17	30,4
Pedido	2	3,6
Vocaç�o	1	1,8
Total	56	100,0

Relativamente às necessidades do cuidador principal a maioria considerou que nunca foram avaliadas (82,1%), e apenas 10 (17,9%) indivíduos referiram que as suas necessidades foram avaliadas por um profissional de saúde. Destes últimos, 5,4% referiram que foram avaliados pelo Enfermeiro, 7,1% pelo Médico, 1,8% pelo Psicólogo e 3,6% pela Assistente Social (Tabela 8).

Quando analisamos a avaliação das necessidades no grupo do internamento e da consulta externa verificamos que o mesmo número de familiares respondeu não (N=5) e sim (N=23) nos dois grupos.

Tabela 8 - Avaliação das necessidades

As suas necessidades foram avaliadas?	N	%
Sim	10	17,9
Não	46	82,1
Total	56	100,0
Por quem?		
Enfermeiro	3	5,4
Médico	4	7,1
Psicólogo	1	1,8
Assistente Social	2	3,6
Total	10	17,9
NA	46	82,1

9.2. Análise descritiva do doente:

A caracterização dos dados clínicos do doente é também crucial para se perceber o contexto da prestação de cuidados. Posto isto, observamos que a maioria dos doentes é do género feminino (64,3%) sendo que apenas 35,7% são do género masculino, e a média de idades situa-se nos 67,98 ($DP=14,523$), oscilando entre 33 e 89 (Tabela 9).

Tabela 9 – Idade e género dos doentes

Idade	M	DP	Min.	Máx.
	67,98	14,523	33	89

Género do utente	N	%
Feminino	36	64,3
Masculino	20	35,7
Total	56	100,0

Dos indivíduos que se encontravam no internamento, 57,1% estavam internados há menos de 7 dias, 10,7% entre 8 a 14 dias, 7,1 % entre 15 a 21 dias, 3,6% entre 22 a 28 dias e 21,4% há mais de 28 dias (Tabela 10).

Tabela 10 - Dias de internamento

Tempo de internamento	N	%
1 a 7 dias	16	57,1
8 a 14 dias	3	10,7
15 a 21 dias	2	7,1
22 a 28 dias	1	3,6
mais de 28 dias	6	21,4
Total	28	100,0

Os diagnósticos mais frequentes foram a neoplasia maligna do pulmão e colorrectal, ambas presentes em 8 indivíduos (14,3%), seguido da neoplasia maligna do útero e cabeça e pescoço, cada uma com 7 casos (12,5%). O menos frequente foi a neoplasia maligna da mama, presente em apenas 1 doente (1,8%). Do total da amostra, 1 doença foi diagnosticada há menos de 1 mês (1,8%) e grande parte dos diagnósticos (41,1%) foram identificados há mais de 2 anos, como se pode verificar na tabela 11.

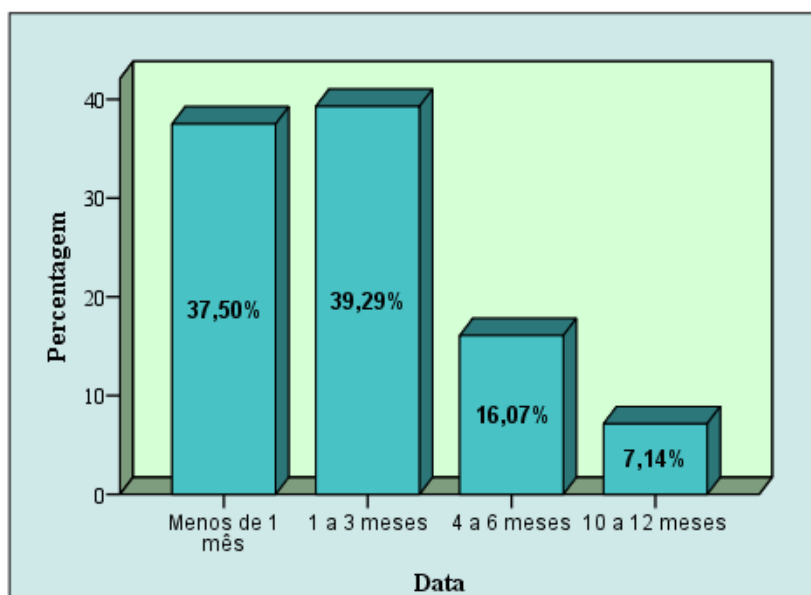
Tabela 11 – Diagnóstico e data do diagnóstico

Localização da Neoplasia Maligna	N	%
Cabeça e pescoço	7	12,5
Colorrectal	8	14,3
Mama	1	1,8
Pele, tecidos moles e ossos	3	5,4
Próstata	3	5,4
Pâncreas	2	3,6
Pulmão	8	14,3
Rim e vias urinárias	5	8,9
Sistema Nervoso Central	2	3,6
Útero	7	12,5
Gástrica	5	8,9
Hepática e vias biliares	3	5,4
Mieloproliferativa e linfoma	2	3,6

Data do diagnóstico		
Menos de 1 mês	1	1,8
1 a 6 meses	9	16,1
7 a 12 meses	10	17,9
13 a 18 meses	9	16,1
19 a 24 meses	4	7,1
Mais de 2 anos	23	41,1
Total	56	100,0

No entanto, apesar destes dados, podemos verificar que o acompanhamento por equipa de cuidados paliativos é muito recente, uma vez que 37,5% dos doentes tem um acompanhamento inferior a 1 mês e 39,3% entre 1 a 3 meses. Do mesmo modo apenas 4 doentes são acompanhados há 10-12 meses (tendo como ponto de referência a data da entrevista) (Gráfico 2)

Gráfico 2 - Data de acompanhamento por equipa de CP



9.3. Sobrecarga do cuidador (Zarit):

Antes de mais importa referir que foi avaliada a consistência interna da escala através do coeficiente de alfa de *Cronbach* tendo-se obtido o seguinte valor: 0,716, que representa um bom indicador de consistência (Pereira & Patrício, 2013).

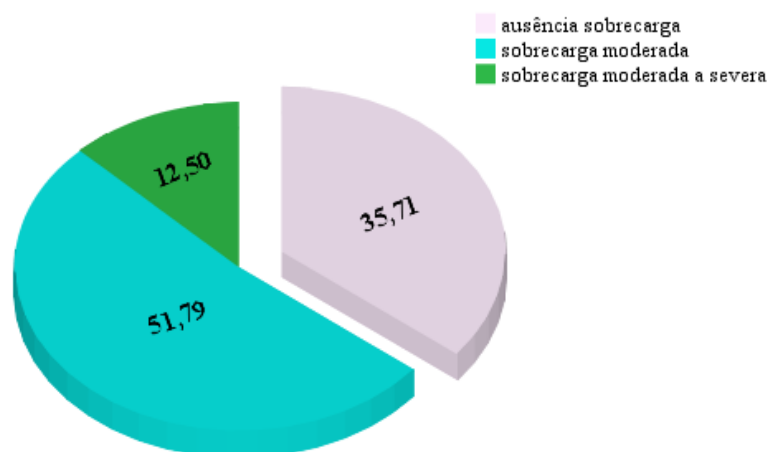
A média dos resultados para cada uma das questões da escala de Zarit variou entre 0,23 e 2,86. Os resultados mais elevados correspondem às questões que dizem respeito ao futuro do doente (51,8% consideraram que têm quase sempre receio sobre o que possa acontecer ao seu familiar) e à dependência do familiar (57,1% dos familiares consideraram que o seu familiar está quase sempre dependente de si, e 48,2% que estão quase sempre dependentes exclusivamente de si) (Tabela 12).

Tabela 12 - Questões 7, 8 e 14 da Escala de Zarit

Q7.Tem receio sobre o que pode acontecer ao seu familiar no futuro?	N	%
Nunca	15	26,8
Às vezes	7	12,5
Muito Frequentemente	5	8,9
Quase Sempre	29	51,8
Q8.Sente que o seu familiar está dependente de si?		
Nunca	11	19,6
Às vezes	7	12,5
Muito Frequentemente	6	10,7
Quase Sempre	32	57,1
Q14.Sente que o seu familiar parece esperar que cuide dele/a como se fosse a única pessoa de quem ele pode depender?		
Nunca	13	23,2
Às vezes	10	17,9
Muito Frequentemente	6	10,7
Quase Sempre	27	48,2
Total	56	100,0

Paralelamente destaca-se que, no que respeita aos *scores* finais, 51,79% dos inquiridos apresenta uma sobrecarga moderada e a menor percentagem (12,5%) corresponde àqueles com sobrecarga moderada a severa (Gráfico 3), não existindo nenhum cuidador com sobrecarga severa.

Gráfico 3 – Scores da escala de Zarit



Quando analisamos a sobrecarga dos dois grupos separadamente, observamos que os cuidadores de doentes que se encontram no internamento apresentam, em média, um score de 28,04 ($DP=11,19$) oscilando entre 4 e 52 e os cuidadores de doentes que se encontram no domicílio demonstram um score de 26,82 ($DP=11,04$) oscilando entre 6 e 42 (Tabela 13). Isto significa que, em média, os cuidadores de ambos os grupos revelam uma sobrecarga moderada.

Tabela 13 - Sobrecarga dos cuidadores no internamento e consulta externa

	Internamento					Consulta Externa				
	N	M	DP	Min.	Máx.	N	M	DP	Min.	Máx.
Zarit	28	28,04	11,19	4	52	28	26,82	11,04	6	42

No entanto, como podemos observar na tabela 14 existe uma maior percentagem de indivíduos sem sobrecarga na consulta externa (42,9%) do que no internamento (28,6%).

Tabela 14 – Análise da sobrecarga em função do local

Zarit	Internamento		Consulta Externa	
	N	%	N	%
Ausência sobrecarga	8	28,6	12	42,9
Sobrecarga moderada	16	57,1	13	46,4
Sobrecarga moderada a severa	4	14,3	3	10,7
Total	28	100,0	28	100,0

9.4. Estado de Saúde do cuidador (SF 36):

Em primeiro lugar foi avaliada a consistência interna da escala através do coeficiente de alfa de *Cronbach* tendo-se obtido os seguintes valores: 0,768 (componente física) e 0,705 (componente mental), que representam bons indicadores de consistência (Pereira & Patrício, 2013).

A tabela que a seguir se apresenta expõe as médias e respetivos *DP* das 8 dimensões da escala SF 36, bem como das duas componentes *major*: física e mental. No que respeita às dimensões da componente física constatamos que todas elas são superiores a 50%, sendo que a dimensão função física é a que mais se afasta deste valor. Tendo em conta que, tal como é definido pelos autores, valores mais elevados significam que a pessoa percebe o seu estado de saúde como melhor e que, pelo contrário, valores mais baixos representam uma pior percepção da saúde, sendo que estes valores variam entre 0 e 100, consideramos que, no global, os cuidadores apresentam uma percepção de uma boa saúde física pois todos os valores das dimensões que pertencem à componente física são superiores a 50. Por outro lado, três dimensões da componente mental (VT, DE e SM) exibem valores inferiores a 50%, enquanto a dimensão FS revela valores superiores. Deste modo, a componente mental apresenta uma média de 49,39 (*DP*=23,07) com valores mínimos e máximos de 14,13 e 90,25 respetivamente (Tabela 15).

Tabela 15 - Análise das dimensões da escala SF 36

	Média	DP	Min.	Máx.
Componente física				
FF	80,27	18,94	25	100
DF	52,23	43,77	0	100
DC	57,18	27,99	0	90
SG	59,88	20,79	5	100
Componente mental				
VT	44,02	26,19	5	95
FS	70,54	30,29	0	100
DE	39,88	42,84	0	100
SM	43,14	23,9	4	100

FF – Função física; DF – Desempenho físico; DC – Dor física; SG – Saúde Geral; VT – Vitalidade; FS – Função social; SM – Saúde Mental.

Quando nos referimos à mudança na saúde a maioria dos cuidadores considerou estar aproximadamente igual (35,7%) ou, um pouco pior (44,6%) (Tabela 16).

Tabela 16 – Análise da mudança na Saúde da escala SF 36

Mudança na Saúde	N	%
Muito melhor	2	3,6
Com algumas melhoras	2	3,6
Aproximadamente igual	20	35,7
Um pouco pior	25	44,6
Muito pior	7	12,5
Total	56	100,0

Ao analisarmos a percepção do estado de saúde nos familiares do internamento e da consulta externa separadamente, constatamos que, no internamento, os valores mais elevados correspondem às dimensões *função física* (M=78,04 e DP=21,44) e *função social* (M=70,09 e DP=29,13), e que os mais baixos são o *desempenho emocional* (M=34,52 e DP=40,04), e a *saúde mental* (M=33 e DP=19,4). Na consulta externa os valores mais elevados também correspondem às dimensões *função física* (M=82,5 e DP=16,13) e *função social* (M=70,98 e DP=31,92), mas os mais baixos dizem respeito às

dimensões *desempenho emocional* (M=45,24e DP=45,56) e *vitalidade* (M=48,57e DP=26,97).

Para além disso, podemos dizer que os familiares que se encontram no domicílio apresentam valores mais elevados na *função física* (82,5) do que aqueles que estão no internamento (78,04) e que, os cuidadores no internamento revelam valores mais elevados de *dor física* (60,04) do que aqueles que estão na consulta externa (54,32). Quanto às dimensões da componente mental, observamos que os cuidadores de doentes que se encontram no domicílio apresentam valores mais elevados de *vitalidade* (48,57), *desempenho emocional* (45,24) e *saúde mental* (53,29) do que aqueles que se encontram no internamento (VT=39,46; DE=34,52 e SM=33).

Da análise global da tabela 17 podemos inferir que os familiares que se encontram a prestar cuidados no domicílio percecionam a sua saúde mental como melhor em comparação aos que se encontram no internamento.

Tabela 17 - Análise descritiva da escala SF 36 no internamento e na consulta externa

	Internamento				Consulta Externa			
	M	DP	Min.	Máx.	M	DP	Min.	Máx.
Componente Física								
FF	78,04	21,44	25	100	82,5	16,13	50	100
DF	52,68	42,68	0	100	51,79	45,61	0	100
DC	60,04	31,82	0	90	54,32	23,79	12	90
SG	58,68	15,71	30	100	61,07	25,11	5	100
Componente Mental								
VT	39,46	25,03	5	90	48,57	26,97	5	95
FS	70,09	29,13	25	100	70,98	31,92	0	100
DE	34,52	40,04	0	100	45,24	45,56	0	100
SM	33	19,4	4	80	53,29	23,95	4	100

FF – Função física; DF – Desempenho físico; DC – Dor física; SG – Saúde Geral; VT – Vitalidade; FS – Função social; SM – Saúde Mental.

9.5. Hipóteses de investigação:

No início deste estudo, para além da identificação dos objetivos e questão de investigação, foram formuladas um conjunto de hipóteses que iremos de seguida analisar.

H₁ – Existe relação entre a sobrecarga e o estado de saúde dos familiares de doentes em CP.

Como se pode verificar na tabela 18 existe uma relação estatisticamente significativa entre a sobrecarga e as dimensões FF ($r_s=-,281$ e $p=,036$), DF ($r_s=-,456$ e $p<,001$), DC ($r_s=-,291$ e $p=,029$), SG ($r_s=-,454$ e $p<,001$), VT ($r_s=-,411$ e $p=,002$) e FS ($r_s=-,535$ e $p<,001$). Atendendo a que o coeficiente de correlação apresenta um valor negativo, podemos afirmar que os familiares com maiores níveis de sobrecarga tendem a apresentar valores mais baixos de *função física, desempenho físico, dor física, saúde geral, vitalidade e função social*.

Tabela 18 - Relação entre as escalas de Zarit e SF 36

	FF	DF	DC	SG	VT	FS	DE	SM
Zarit r_s	-,281	-,456	-,291	-,454	-,411	-,535	-,199	-,169
p	,036	,000	,029	,000	,002	,000	,141	,214

FF – Função física; DF – Desempenho físico; DC – Dor física; SG – Saúde Geral; VT – Vitalidade; FS – Função social; SM – Saúde Mental.

H₂ – Existe relação entre o estado de saúde ou a sobrecarga e a idade do cuidador do doente em CP.

Quando comparamos a idade do cuidador e a sobrecarga verificamos que não existem diferenças significativas entre estas duas variáveis, ou seja a idade do familiar não influencia a sua sobrecarga. Pelo contrário, observamos uma relação estatisticamente significativa entre a idade e as dimensões FF ($r_s=-,320$ e $p=,016$), DF ($r_s=-,270$ e $p=,044$), SG ($r_s=-,332$ e $p=,012$) e SM ($r_s=-,331$ e $p=,013$). Podemos então referir que os cuidadores com idade mais avançada tendem a apresentar piores valores de *função física, desempenho físico, saúde geral e saúde mental*, uma vez que o coeficiente de correlação é negativo (tabela 19).

Tabela 19 - Relação entre a idade do cuidador e as escalas de Zarit e SF 36

	Zarit	FF	DF	DC	SG	VT	FS	DE	SM
Idade do cuidador	r_s ,032	-,320	-,270	-,078	-,332	-,171	,052	-,073	-,331
	P ,813	,016	,044	,566	,012	,208	,705	,595	,013

FF – Função física; DF – Desempenho físico; DC – Dor física; SG – Saúde Geral; VT – Vitalidade; FS – Função social; SM – Saúde Mental.

H₃ – A sobrecarga dos cuidadores está relacionada com o seu estado civil.

Através do teste de Qui-quadrado verificamos que não existem diferenças estatisticamente significativa entre o estado civil e a sobrecarga do cuidador.

H₄ – O estado de saúde dos cuidadores varia consoante o seu estado civil.

Para analisar a relação entre o estado de saúde e o estado civil dos cuidadores, utilizamos o teste de *Kruskal-Wallis*. Os grupos “divorciado/separado” e “viúvo” foram associados em apenas uma categoria, uma vez que estas apresentavam números pequenos. Posteriormente, verificamos que só existe relação estatisticamente significativa entre o estado civil e as dimensões DF ($\chi^2 = 6,520$ e $p=,038$) e SG ($\chi^2 = 8,457$ e $p=,015$) da escala SF 36 (tabela 20) Assim sendo, os elementos casados apresentam valores inferiores na dimensão *desempenho físico*, bem como na *saúde geral*.

Tabela 20 - Análise do estado civil e da escala SF 36

Estado Civil	N	Ordem Média	χ^2	p
Solteiro(a)	7	36,93		
DF Casado(a)/União de facto	43	25,60	6,520	,038
Divorciado(a)/separado(a)/Viúvo(a)	6	39,42		
Solteiro(a)	7	35,64		
SG Casado(a)/União de facto	43	25,20	8,457	,015
Divorciado(a)/separado(a)/Viúvo(a)	6	43,83		
Total	56			

DF – Desempenho físico; SG – Saúde Geral.

H₅ – A sobrecarga dos cuidadores está relacionada com a sua situação profissional.

Através do teste de Qui-quadrado verificamos que não existem diferenças estatisticamente significativa entre a situação profissional e a sobrecarga do cuidador.

H₆ – O estado de saúde dos cuidadores varia consoante a sua situação profissional.

No sentido de se analisar a relação entre o estado de saúde e a situação profissional dos cuidadores, foi necessário reorganizar os grupos: “desempregado”, “reformado”, “doméstica” e “com baixa médica” em “sem atividade profissional”, tendo-se utilizado de seguida o teste de *Mann-Whitney*. Tal como se pode verificar na tabela 21, apenas existem diferenças estatisticamente significativas entre a situação profissional e as dimensões DF (U =237,50 e $p=,021$) e SG (U=249,50 e $p=,045$) da escala SF 36. Desta forma, observamos que os elementos sem atividade profissional apresentam valores inferiores de *desempenho físico e saúde geral*.

Tabela 21 - Análise da Situação profissional e da escala SF 36

	Situação Profissional	N	Ordem Média	U	p
DF	Ativo	21	34,69	237,50	,021
	Sem atividade profissional	35	24,79		
SG	Ativo	21	34,12	249,50	,045
	Sem atividade profissional	35	25,13		
	Total	56			

DF – Desempenho físico; SG – Saúde Geral.

H₇ – A sobrecarga relaciona-se com a composição do agregado familiar

Ao relacionar a sobrecarga dos cuidadores e a composição do agregado familiar verificamos que não existem diferenças estatisticamente significativas, pelo que se rejeita a hipótese formulada.

H₈ – O estado de saúde relaciona-se com a composição do agregado familiar.

Ao relacionar o estado de saúde dos cuidadores e a composição do agregado familiar verificamos que não existem diferenças estatisticamente significativas, pelo que se rejeita a hipótese formulada.

H₉ – A sobrecarga dos familiares está relacionada com o grau de parentesco.

Através do teste de Qui-quadrado verificamos que não existem diferenças estatisticamente significativa entre o grau de parentesco e a sobrecarga do cuidador.

H₁₀ – O estado de saúde dos cuidadores varia consoante o grau de parentesco.

Para dar resposta a esta hipótese utilizamos o teste de *Kruskal-Wallis*, tendo-se inicialmente reunido as categorias “pai/mãe”, “irmã(o)”, “sobrinho(a)”, “genro/nora” em “outros”, uma vez que estes apresentavam números pequenos. Contudo, apenas se verificam diferenças estatisticamente significativas na dimensão SG da escala SF 36 (U=6,960; $p=,031$), onde se constata que os cônjuges percecionam como pior a sua *saúde geral* (Tabela 22).

Tabela 22 – Análise do grau de parentesco e da escala SF 36

	Grau de parentesco	N	Ordem Média	U	p
SG	Cônjuge	22	21,64		
	Filho(a)	21	31,38	6,960	,031
	Outros	13	35,46		
	Total	56			

SG – Saúde Geral.

H₁₁ - Existe relação entre o estado de saúde ou a sobrecarga e a idade do doente em CP.

Ao analisar a relação entre a idade do doente e a sobrecarga ou o estado de saúde do cuidador podemos observar que existe uma correlação estatisticamente significativa entre a idade do doente e as dimensões DF ($r_s = -,309$ e $p = ,021$), DC ($r_s = -,301$ e $p = ,024$) e VT ($r_s = -,275$ e $p = ,040$). Uma vez que o coeficiente de correlação apresenta um valor

negativo, podemos dizer que os familiares que cuidam de doentes com idade mais avançada tendem a apresentar valores mais baixos de desempenho físico, *dor física* e *vitalidade* (Tabela 23).

Tabela 23 - Relação entre a idade do doente e as escalas de Zarit e SF 36

	Zarit	FF	DF	DC	SG	VT	FS	DE	SM
Idade do utente	<i>r_s</i> ,024	-,155	-,309	-,301	-,121	-,275	-,152	,082	,054
	<i>p</i> ,863	,253	,021	,024	,373	,040	,265	,546	,695

FF – Função física; DF – Desempenho físico; DC – Dor física; SG – Saúde Geral; VT – Vitalidade; FS – Função social; SM – Saúde Mental.

H₁₂ - O estado de saúde ou a sobrecarga dos familiares variam consoante o número de cuidadores.

Ao contrário do que seria expectável, não se verificaram diferenças estatisticamente significativas entre o estado de saúde (teste *Mann-Whitney*) ou a sobrecarga (teste Qui-quadrado) e o facto de ser cuidador único, pelo que se rejeita a hipótese formulada.

H₁₃ - A sobrecarga dos familiares está relacionada com a experiência prévia em ser cuidador.

Através do teste de Qui-quadrado verificamos que não existem diferenças estatisticamente significativa entre a experiência prévia do cuidador e a sua sobrecarga.

H₁₄ - O estado de saúde dos familiares varia consoante a experiência prévia em ser cuidador.

Quando analisamos o estado de saúde do cuidador e a sua experiência em prestar cuidados, observamos através do teste de *Mann-Whitney*, que existem diferenças estatisticamente significativas entre na dimensão SG da escala SF 36 ($U = 177,00$ e $p = ,046$). Assim, afirmamos que os cuidadores principiantes apresentam, em média, valores mais baixos na dimensão *saúde geral* (Tabela 24).

Tabela 24 – Análise da experiência do cuidador e da escala SF 36

	É a primeira vez que cuida de um familiar doente?	N	Ordem Média	U	p
	Sim	43	26,12		
SG	Não	13	36,38	177,00	,046
	Total	56			

SG – Saúde Geral

H₁₅ – O estado de saúde dos cuidadores varia consoante o motivo para se tornar cuidador

Ao analisarmos os motivos que o levaram a assumir o papel de cuidador e o seu estado de saúde (teste *Kruskal-Wallis*), verificamos que não existem diferenças estatisticamente significativas, logo, rejeita-se a hipótese formulada.

H₁₆ – A sobrecarga dos cuidadores varia consoante o motivo para se tornar cuidador.

Ao analisarmos os motivos que levaram a assumir o papel de cuidador e a sua sobrecarga (teste qui-quadrado), verificamos que não existem diferenças estatisticamente significativas, logo, rejeita-se a hipótese formulada.

H₁₇ - A sobrecarga está relacionada com o local onde o doente se encontra a receber cuidados.

Através do teste de Qui-quadrado verificamos que não existem diferenças estatisticamente significativa entre o local onde o doente se encontra (internamento ou domicílio) e a sua sobrecarga.

H₁₈ - O estado de saúde é influenciada pelo local onde o doente se encontra a receber cuidados.

Observamos, através do teste de *Mann-Whitney*, que apenas existem diferenças estatisticamente significativas na dimensão SM (U= 211,50 e p=,003) da escala SF 36.

Desta forma, os familiares de doentes que se encontram em ambiente domiciliário apresentam índices mais elevados de *saúde mental* (Tabela 25).

Tabela 25 – Análise do local e da escala SF 36

Local	N	Ordem Média	U	p
Internamento	28	22,05	211,50	,003
SM Consulta Externa	28	34,95		
Total	56			

SM – Saúde Mental

H₁₉ – Existe relação entre a sobrecarga ou o estado de saúde e o tempo de internamento do doente.

Quando comparamos o tempo de internamento e a sobrecarga verificamos que $p > ,05$ por isso considera-se que não existe relação entre estas duas variáveis, ou seja o tempo de internamento do doente não influencia a sobrecarga do cuidador. Por outro lado, observamos uma relação estatisticamente significativa ($p < ,05$) entre o tempo de internamento e as dimensões FF ($r_s = ,417$, e $p = ,027$), DF ($r_s = -,396$ e $p = ,037$) e VT ($r_s = -,521$ e $p < 0,01$) da escala SF 36. Desta forma, podemos afirmar que os cuidadores de doentes internados há mais tempo, tendem a apresentar melhores valores nas dimensões *função física, desempenho físico, e vitalidade*, uma vez que o coeficiente de correlação é positivo (Tabela 26).

Tabela 26 – Relação entre o tempo de internamento e as escalas de Zarit e SF 36

	Zarit	FF	DF	DC	SG	VT	FS	DE	SM	
Tempo de internamento	r_s	-,326	,417	,396	,200	,314	,521	,102	,117	,174
	p	,090	,027	,037	,308	,104	,004	,607	,552	,377

FF – Função física; DF – Desempenho físico; DC – Dor física; SG – Saúde Geral; VT – Vitalidade; FS – Função social; SM – Saúde Mental.

H₂₀ – Existe relação entre os níveis de sobrecarga ou o estado de saúde e a data de diagnóstico do doente.

Ao analisar a relação entre a data do diagnóstico e a sobrecarga ou o estado de saúde dos cuidadores verificamos, através da tabela 27, que existe uma relação estatisticamente significativa nas dimensões DF ($r_s=,412$ e $p<,01$), SG ($r_s=,415$ e $p<,01$) e VT ($r_s=,306$ e $p=,022$). Uma vez que o coeficiente de correlação apresenta um valor positivo, podemos dizer que os familiares de doentes diagnosticados há mais tempo, tendem a apresentar valores superiores de *desempenho físico, saúde geral e vitalidade*.

Tabela 27 - Relação entre a data do diagnóstico e as escalas de Zarit e SF 36

		Zarit	FF	DF	DC	SG	VT	FS	DE	SM
Data do Diagnóstico	r_s	-,261	,111	,412	,064	,415	,306	,187	,124	,238
	p	,052	,416	,002	,640	,001	,022	,169	,363	,078

FF – Função física; DF – Desempenho físico; DC – Dor física; SG – Saúde Geral; VT – Vitalidade; FS – Função social; SM – Saúde Mental.

H₂₁ – Existe relação entre os níveis de sobrecarga ou o estado de saúde e o tempo de acompanhamento por equipa de CP.

Como se pode verificar na tabela 28 apenas existe uma relação estatisticamente significativa entre o tempo de acompanhamento por equipar de CP e a sobrecarga ($r_s=-,268$ e $p=,046$). Atendendo a que o coeficiente de correlação apresenta um valor negativo, afirma-se que os cuidadores de doentes acompanhados por equipa de CP há mais tempo, tendem a apresentar valores de sobrecarga inferiores.

Tabela 28 – Relação entre a data de acompanhamento por equipa de CP e as escalas de Zarit e SF 36

		Zarit	FF	DF	DC	SG	VT	FS	DE	SM
Data de acompanhamento por equipa de CP	r_s	-,268	,011	-,084	-,167	-,019	,008	,122	-,135	,070
	p	,046	,934	,540	,220	,892	,954	,369	,320	,607

FF – Função física; DF – Desempenho físico; DC – Dor física; SG – Saúde Geral; VT – Vitalidade; FS – Função social; SM – Saúde Mental.

10. DISCUSSÃO DE RESULTADOS

Apresentados os resultados obtidos através das entrevistas aos cuidadores principais, importa analisar os aspetos que consideramos mais relevantes, com recurso à literatura atual.

Antes de mais, é necessário refletir sobre as características da amostra em estudo. Verificamos que, neste trabalho, a maioria dos cuidadores é do género feminino, situação idêntica à investigação efetuada nesta área, onde se constata que o papel de cuidador principal é atribuído, em grande parte, às mulheres (Fratezi & Gutierrez, 2011; Grant et al., 2013; Henriksson & Årestedt, 2013; McGuire et al., 2012; Morishita & Kamibeppu, 2014; Song et al., 2011). Alguns estudos referem ainda que, nos dias de hoje, se observa um maior contributo do homem na prestação de cuidados, porém estes não constituem forçosamente os principais cuidadores (Giesbrecht, Crooks, Williams & Hankivsky, 2012). Para além disso, são adultos com média de idades de 53 anos, maioritariamente casados (76,8%), e com baixo grau de escolaridade, o que também se coaduna com aos estudos sobre a temática (Ferreira, 2009; Morishita & Kamibeppu, 2014; Wu, Cho, Li, Chen & Tse, 2010).

Paralelamente, quando analisamos o grau de parentesco relativamente ao doente paliativo, constatamos que os elementos da nossa amostra são principalmente cônjuges ou filhos, conforme os estudos efetuados por Gallagher & Krawczyk (2013), e Buscemi, Font & Viladricht (2010). E ainda que 37,5% dos cuidadores se encontram empregados, enquanto 25% estão desempregados e outros 25% reformados, o que também se certifica em alguns estudos (Henriksson & Årestedt, 2013; Martins, Ribeiro & Garrett, 2003).

Relativamente ao papel desempenhado pelo familiar, notamos que mais de metade (60,7%) presta cuidados sem a ajuda de terceiros. Nietzsche et al. (2013) afirmam que a maioria das vezes o cuidador assume sozinho a responsabilidade pelos cuidados, podendo ter ajuda esporádica e fragmentada de uma terceira pessoa, o que também se confirma no estudo realizado por Ferreira et al. (2010). Do mesmo modo, a maioria (77%) dos familiares não possui qualquer experiência prévia na prestação de

cuidados, sendo este, um dos fatores que contribui para um desempenho eficaz do papel de cuidador (Fonseca & Rebelo, 2011).

De referir ainda que 46,4% dos cuidadores referiram que cuidar do familiar foi um dever ou uma obrigação. Tendo em consideração que a maioria da nossa amostra são cônjuges ou filhos e que, tal como refere Sequeira (2007) os principais motivos que levam este tipo de cuidadores a assumir o papel, relacionam-se com a cumplicidade inerente à relação entre aos familiares e o facto de constituir uma obrigação ou um dever familiar, seria expectável que assim acontecesse.

Quanto ao envolvimento dos profissionais de saúde na avaliação das necessidades do familiar, verificamos que 82% considerou que nunca foram avaliadas. Este aspeto torna-se fulcral dado que, apesar de se considerar que o cuidador detém um papel central nesta fase em que o doente se encontra e, por isso, a avaliação das suas necessidades e experiências permitir a sua hierarquização e resolução, sendo benéfico tanto para o doente como para o próprio familiar (Dumont et al., 2006; Ferreira, 2009; Hudson, 2003), o facto é que a atenção dos profissionais é compreensivelmente mais direcionada para o doente.

As características da pessoa que recebe cuidados são também importantes. Desta forma, constatamos que os doentes são, em média, idosos (Dumont et al., 2006; Morishita & Kamibeppu, 2014) e maioritariamente do género feminino (Ferreira et al., 2010). Todos apresentavam como diagnóstico uma neoplasia maligna, sendo que a sua localização mais frequente foi pulmão e colorrectal, diagnosticados maioritariamente há mais de 1 ano. Estes dados são semelhante aos encontrados no estudo de Dumont et al. (2006).

Os CP devem ser iniciados tão precocemente quanto possível e a sua introdução concomitante com outros tratamentos traduz-se em benefícios para o doente e sua família (Temel et al., 2010). Embora este cenário seja o ideal esta situação, por vezes, não se verifica e, neste estudo, observa-se que apenas 19% dos doentes tem um acompanhamento por equipa de cuidados paliativos, superior a 3 meses. Quando comparamos estes dados com a data de diagnóstico, verificamos que mais de metade dos doentes tem um diagnóstico superior a um ano e a grande maioria tem um acompanhamento por equipa de CP muito recente.

Tal como foi abordado no início deste trabalho, o cuidador principal encontra-se numa situação desgastante e penosa que pode traduzir-se em repercussões na sua vida

diária e na sua saúde física e mental. Por isso, foram utilizadas duas escalas que avaliam a sobrecarga e o estado de saúde dos familiares que prestam cuidados a doentes em CP.

10.1. Sobrecarga

Através da escala de Zarit constatamos que 64% dos indivíduos apresentam sobrecarga (moderada ou severa) mas que, contrariamente ao que seria expectável, uma grande parte dos cuidadores (36%) não apresenta sobrecarga. Tal como verificou Ferreira et al. (2010) no seu estudo de validação da escala de Zarit em contexto de cuidados paliativos domiciliários, os cuidadores apresentaram uma sobrecarga moderada. De facto, num estudo realizado com o objetivo de comparar a experiência dos familiares cuidadores de doentes em CP em áreas rurais ou urbanas, verificaram que ambos os grupos apresentam baixos níveis de sobrecarga (Brazil, Kaasalainen, Williams & Rodriguez, 2013).

Analisando mais pormenorizadamente a escala em questão, observamos que as áreas onde existe maior preocupação por parte do cuidador são a dependência e o futuro do doente. Paralelamente, Ferreira (2009) e Ferreira et al. (2010) concluíram que os familiares de doentes em cuidados paliativos no domicílio se sentem sobrecarregados essencialmente em termos de sensação de dependência por parte do doente (são a única pessoa com a qual podem contar) e, entre outros, o medo relativamente ao que o futuro pode reservar ao doente.

Por outro lado, quando comparamos os índices de sobrecarga nos dois grupos (internamento e consulta externa) verificamos que não existem diferenças significativas entre prestar cuidados no domicílio ou no internamento, embora exista uma maior percentagem de indivíduos sem sobrecarga, na consulta externa. Tal como já foi referido anteriormente, constatamos que existe um maior número de cuidadores na consulta externa que tem ajuda na prestação de cuidados, o que pode ter influenciado os resultados obtidos. De facto, Sequeira (2010, p. 14) conclui no seu estudo que “ser considerado a única pessoa para cuidar” constitui uma elevada fonte de sobrecarga. Podemos ainda considerar que, à partida, os cuidadores que se encontram no domicílio podem apresentar mais robustez física e mental do que aqueles que estão no

internamento, se tivermos em atenção o facto de, tal como referem Fonseca, Cruz, & Neto (2012) um dos motivos de internamento é a sobrecarga do cuidador

Paralelamente, ao analisarmos a data de acompanhamento por equipa de cuidados paliativos e a sobrecarga, verificamos que, tal como seria de esperar, os cuidadores de doentes que são acompanhados há menos tempo apresentam, em média, maiores índices de sobrecarga. Daqui se depreende a importância para o cuidador do acompanhamento precoce, e que, tal como os autores Ferreira et al. (2010) destacam, o acompanhamento dos profissionais de saúde especializados permite reduzir o risco de exaustão por parte do cuidador principal. Paralelamente Wadhwa et al. (2013) referem, no seu estudo, que a intervenção precoce em cuidados paliativos pode também beneficiar o cuidador.

10.2. Estado de Saúde

Relativamente ao questionário SF 36 podemos verificar que, no global, os familiares apresentam uma perceção de uma boa saúde física, mas valores inferiores em três dimensões da sua saúde mental: *vitalidade*, *desempenho emocional* e *saúde mental*, enquanto a *função social*, ao contrário do que seria de esperar, apresenta valores elevados e superiores a 50. Quanto à transição de saúde verificamos uma maior percentagem de indivíduos que consideraram que a sua saúde está pior quando comparada com um ano atrás. De facto, a prestação de cuidados é encarada pelos cuidadores como um “*hard work*” com consequências físicas e mentais (Skilbeck et al., 2005), ou seja, o desempenho do papel de cuidador traduz-se, muitas vezes, na deterioração da sua qualidade de vida (Grant et al., 2013). Hebert e Schulz (2006) afirmam que os cuidadores apresentam níveis de bem-estar inferiores aos indivíduos não cuidadores e que a prestação de cuidados tem maior impacto na saúde mental do cuidador do que na sua saúde física (Neugaard, Andresen, McKune & Jamoom, 2008). De facto, Song et al. (2011) referem que os cuidadores de doentes com doença oncológica em fase terminal apresentam uma prevalência elevada de sintomas depressivos no último ano, o que significa que estes indivíduos se encontram mais vulneráveis, com tendência a desenvolver problemas na sua saúde mental e deterioração da sua qualidade de vida. Do mesmo modo, Grov, Dahl, Moum, & Fossa (2005)

verificaram que os cuidadores de doentes em cuidados paliativos apresentam melhores índices de saúde física do que o grupo de controlo.

Foram igualmente analisadas as diferentes dimensões da escala SF 36 nos indivíduos que prestam cuidados no domicílio e naqueles que se encontram no internamento. Posto isto, consideramos que, no que respeita às dimensões da componente física, nomeadamente na *função física* os cuidadores que estão na consulta externa apresentam valores mais altos e, por isso, percecionam a sua saúde física como melhor, conseguindo realizar atividades mais exigentes. No entanto, verificamos também que os cuidadores que se encontram no internamento apresentarem valores mais elevados na dimensão *dor física*. Isto significa que, estes cuidadores apresentam dor menos intensa e limitativa do que aqueles que se encontram a prestar cuidados no domicílio.

Hebert & Schulz (2006) referem que os cuidadores tendem a ignorar as suas próprias necessidades de saúde em detrimento das necessidades do doente. Aquando da realização das entrevistas tivemos oportunidade de confirmar esta situação e talvez por isso, os cuidadores que se encontram no domicílio tenham a tendência de apresentar melhores índices de *função física*, pois naquele momento a atenção é dirigida para o doente e mesmo que o cuidador tenha alguma limitação, passa para segundo plano.

Segundo o estudo realizado por Nietzsche et al. (2013) quando os familiares são questionados acerca do local ideal para a prestação de cuidados paliativos as opiniões divergem entre o domicílio e o hospital. Se o ambiente domiciliário propicia o conforto, a tranquilidade e privacidade, o hospital, por seu turno, transmite a segurança ao familiar pela presença de profissionais especializados e assistência ininterrupta. Ora, prestar cuidados a um doente no domicílio (que exige a realização de tarefas, muitas vezes, durante 24 por dia) pode traduzir-se em determinados problemas de saúde tais como cansaço físico, fadiga, insónias, entre outros (Glajchen, 2004; Hudson, 2003). Desta forma, o ambiente hospitalar e o apoio dos profissionais de saúde fazem com que, no hospital, o cuidador não necessite de prestar cuidados diretos ao doente, situação que pode permitir o seu descanso. O facto de, no domicílio, a prestação de cuidados ser realizada sobretudo pelos cuidadores e ainda que estes tenham algum apoio, esta situação pode ser um motivo para que estes apresentem dor mais intensa e limitativa do que aqueles que se encontram no internamento e não necessitam de prestar cuidados diretos.

Quanto à componente mental observamos que as dimensões *vitalidade*, *desempenho emocional* e *saúde mental* são mais elevadas nos cuidadores de doentes que se encontram no domicílio. Isto quer dizer que os familiares da consulta externa sentem mais felizes, calmos, animados e com mais energia, para além de considerarem que não apresentam problemas emocionais que os limitem nas suas atividades.

Contudo, notamos que apenas existem diferenças estatisticamente significativas entre o local onde o doente se encontra a receber cuidados e a dimensão *saúde mental* da escala SF 36. Assim, podemos afirmar que os cuidadores que prestam cuidados no domicílio apresentam valores mais elevados de saúde mental do que aqueles que se encontram no internamento, ou seja, sentem-se mais felizes, calmos e em paz. Num estudo realizado com o objetivo de explorar a experiência dos cuidadores na prestação de cuidados a um doente com cancro em fase terminal, verificaram que os aspetos positivos superam quase sempre os negativos, uma vez que os cuidadores salientam os sentimentos de dever cumprido e de que fizeram tudo para providenciar o melhor cuidado possível ao doente (Koop & Strang, 2003). Estes resultados podem dever-se também ao facto de que, por vezes, os motivos de internamento se devem ao descontrolo sintomático, o que pode ser uma situação geradora de mais sofrimento emocional para o cuidador principal. Segundo Fonseca, Cruz, & Neto (2012) os motivos de internamento envolvem sobretudo aspetos relacionados com o controlo de sintomas, a sobrecarga do cuidador e a procura de cuidados especializados.

Ao analisarmos a relação entre a idade do familiar e o estado de saúde, observamos que quando aumenta a idade, diminuem os valores nas dimensões *função física*, *dimensão física*, *saúde geral* e *saúde mental*. Ou seja, os cuidadores mais velhos tendem a apresentar mais limitações físicas, mais problemas nas atividades diárias devido à sua saúde física, avaliam mais depreciativamente a sua saúde, consideram que esta tende a piorar e encontram-se mais nervosos e deprimidos. Isto é compreensível tendo em conta o declínio funcional espetável da pessoa à medida que a idade avança (Yoon, Kim, Jung, Kim & Kim, 2014). Da mesma forma, quando comparamos a idade do doente e o estado de saúde do familiar, constatamos que quando aumenta a idade do doente diminuem as dimensões *desempenho físico*, *dor corporal* e *vitalidade*. Isto quer dizer que familiares que cuidam de doentes mais velhos apresentam mais problemas com o trabalho em consequência da sua saúde física, dor mais intensa e limitativa, e sentem-se mais cansados e exaustos.

O estado de saúde difere, ainda, consoante a situação conjugal e profissional do cuidador, nomeadamente nas dimensões *desempenho físico* e *saúde geral*. Assim, verificamos que os familiares casados e que se encontram sem atividade profissional apresentam índices mais baixos de *desempenho físico* e *saúde geral*, ou melhor apresentam mais problemas decorrentes da sua saúde física e avaliam pior a sua saúde. Estes dados corroboram os do estudo realizado por Ferreira & Santana (2003) que referem que o estado civil influencia a saúde do cuidador, sendo que os casados apresentam índices de qualidade de vida inferiores no que respeita às dimensões físicas. Do mesmo modo, Anes & Ferreira (2009) referem que as pessoas ativas apresentam melhor qualidade de vida que os não ativos.

Por outro lado, os cônjuges e os cuidadores sem experiência prévia na prestação de cuidados revelam valores baixos de saúde geral, ou seja, consideram que a sua saúde vai piorar e avaliam-na de forma negativa. Do mesmo modo Li, Lee, Lin & Amidon (2004) verificaram no seu estudo que as esposas e os filhos apresentam pior saúde mental. Tal como já foi abordado anteriormente, a experiência prévia é um dos fatores que promove o bom desempenho do papel de cuidador (Skilbeck et al., 2005).

Por último, e tendo em conta apenas os doentes que se encontram no serviço de internamento, constatamos que os familiares de doentes que estão internados há mais tempo apresentam melhores índices de *função física* e *vitalidade*, ou seja encontram-se menos limitadas na realização de determinadas atividades físicas e sentem-se mais animados e com mais energia. Segundo o PNCP (2010), uma das finalidades do internamento prende-se com problemas de suporte ou exaustão familiar. Desta forma, o internamento pode proporcionar o descanso físico ao cuidador familiar.

10.3. Estado de saúde e sobrecarga

No sentido de avaliar a relação entre a sobrecarga e o estado de saúde do cuidador principal, foram relacionadas as duas escalas, tendo-se obtido valores com significado estatístico nas dimensões *função física*, *desempenho físico*, *dor física*, *saúde geral*, *vitalidade* e *função social*. Os cuidadores mais sobrecarregados encontram-se mais limitados na execução de atividades físicas, apresentam mais problemas no trabalho ou atividades diárias como consequência da sua saúde física, dor mais intensa e

limitativa, julgam que a sua saúde é fraca e que tende a piorar, sentem-se mais cansados e exaustos e consideram que a sua saúde física e emocional interfere, em grande escala, nas atividades sociais. Li et al. (2004) sugerem que a sobrecarga e o *stress* podem reduzir aspetos psicológicos e sociais da qualidade de vida dos cuidadores. Da mesma forma, Dumont et al. (2006) referem que a sobrecarga experienciada pelo cuidador influencia determinantemente os seus níveis de *distress* psicológico. Song et al. (2011) referem que os cuidadores familiares com índices de sobrecarga elevados são mais vulneráveis e segundo Schulz & Beach (1999) a sobrecarga psicológica vivenciada pelos cuidadores constitui um fator de risco de morbilidade.

11. LIMITAÇÕES

Antes de mais parece-nos importante tecer algumas considerações acerca das limitações na realização desta investigação que podem ter influenciado as nossas conclusões.

Em primeiro lugar, referimo-nos ao tamanho da amostra. A sua reduzida dimensão impõe algumas limitações no que toca ao seu tratamento estatístico bem como à probabilidade de generalizações. Esta situação deveu-se essencialmente ao atraso na obtenção da autorização por parte da comissão de ética e à dificuldade em encontrar cuidadores principais que cumprissem os critérios de inclusão da amostra e que aceitassem participar no estudo (o facto de ser necessário a assinatura do cuidador também foi fator de algumas recusas). Apesar de, no geral, ter havido uma boa receptividade por parte dos cuidadores, dado que existiram poucos indivíduos que recusaram participar no estudo, a afluência dos mesmos estava inteiramente dependente do fluxo de doentes.

Por outro lado, consideramos que este estudo poderia beneficiar de alguns dados mais concretos que podem influenciar o papel de prestador de cuidados, nomeadamente o número de horas de prestação de cuidados e o grau de dependência do doente. No entanto, por considerarmos importante a utilização de instrumentos simples e rápidos de responder, não foram avaliados estes dados.

Da mesma forma, julgamos que seria interessante num estudo posterior avaliar-se também a dimensão espiritual do cuidador.

Por último, pensamos que alguns cuidadores podem ter tido a tendência de responder aquilo que seria socialmente aceitável, principalmente no que respeita à escala da sobrecarga, apesar de lhes ter sido devidamente informado da confidencialidade dos dados e da importância da sinceridade na resposta às questões.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente investigação teve como objetivo avaliar o estado de saúde e a sobrecarga dos familiares cuidadores de doentes em CP e perceber se estas diferem segundo determinadas características do cuidador e do âmbito da prestação de cuidados.

Temos assistido a uma crescente evolução dos CP e da investigação nesta área, contudo ainda se verificam muitas lacunas pelo que há um longo caminho a percorrer. Quando falamos em CP o doente é, sem dúvida, o valor central, mas o seu cuidador é também uma peça fundamental deste puzzle da vida. Os cuidadores, quando devidamente apoiados, são a chave para prestar cuidados de qualidade quer seja no domicílio, rodeado de tudo o que faz parte do dia-a-dia do doente, ou em meio hospitalar, com a assistência ininterrupta de profissionais especializados.

Tendo em linha de conta toda a investigação realizada e os objetivos a que nos propusemos, obtivemos algumas conclusões que passamos a apresentar.

Relativamente aos dados sociodemográficos analisados, consideramos relevante expor que o acompanhamento por equipa de CP é, na nossa amostra em estudo, muito tardio. Apesar disso, verificamos que este acompanhamento traduz-se em benefícios para o cuidador, uma vez que os cuidadores de doentes acompanhados há mais tempo apresentam níveis inferiores de sobrecarga.

Por seu turno, apesar de ser um aspeto de extrema importância, os familiares consideram que as suas necessidades nunca foram avaliadas por um profissional de saúde.

Quanto à avaliação da sobrecarga, consideramos que apesar do momento em que vivem, os cuidadores apresentam apenas sobrecarga moderada, sendo que os aspetos que mais preocupam o familiar são a dependência e o futuro do doente.

Paralelamente, podemos verificar que, no geral, os familiares têm a perceção de uma boa saúde física mas índices inferiores de saúde mental.

Quando comparados separadamente, constatamos que não existem diferenças nos níveis de sobrecarga entre o grupo do internamento e da consulta externa. Contudo, os cuidadores que prestam cuidados no domicílio sentem-se mais felizes, calmos e em paz do que aqueles que têm os seus familiares no internamento.

Podemos referir ainda que, segundo os dados obtidos nesta investigação, existem algumas características que influenciam a saúde física e mental do cuidador, tais como a idade, a situação profissional e conjugal, o grau de parentesco, a experiência prévia e o tempo de internamento do doente.

Por último, podemos observar que a sobrecarga influencia negativamente o estado de saúde do cuidador, nomeadamente a sua saúde física, mental e social.

Conclui-se assim que a maioria dos participantes do estudo apresentam sobrecarga no cuidar e que a sua saúde é afetada, principalmente a componente mental. É errado partir do pressuposto que o familiar possui as condições necessárias para prestar cuidados ao doente paliativo. Por isso, e sabendo que o cuidador é um aliado do profissional de saúde, torna-se imperativo a implementação de estratégias de avaliação das suas necessidades e prevenção de complicações associadas ao cuidar.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Anderson, L. A., Edwards, V. J., Pearson, W. S., Talley, R. C., McGuire, L. C. & Andresen, E. M. (2013). Adult caregivers in the United States: characteristics and differences in well-being, by caregiver age and caregiving status. *Preventing chronic disease, 10*, E135.

Anes, E. J. & Ferreira, P. L. (2009). Qualidade de vida em diálise. *Revista portuguesa de saúde pública, 8*, 67-82.

APCP. (2014). O que é a APCP? Retrieved Janeiro, 2014

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (2006). *Critérios de qualidade para unidades de cuidados paliativos*.

Barbosa, A. & Neto, I. G. (2006). *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: FMUL.

Brazil, K., Kaasalainen, S., Williams, A. & Rodriguez, C. (2013). Comparing the experiences of rural and urban family caregivers of the terminally ill. *Rural and Remote Health, 13*(2250).

Buscemi, V., Font, A. & Viladricht, C. (2010). Focus on relationship between the caregivers unmet needs and other caregiving outcomes in cancer palliative care. *Psicooncología, 7*(1), 109-125.

Candy, B., Jones, L., Drake, R., Leurent, B. & King, M. (2011). Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease (Review). *The Cochrane Collaboration*(9).

Cerqueira, M. M. A. (2005). *O cuidador e o doente paliativo: análise das necessidades/dificuldades do cuidador para o cuidar do doente paliativo no domicílio*. Coimbra: Formasau.

Council of Europe. (2003). *Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care*.

Decreto-Lei nº 101/2006 (2006).

Lei de bases dos cuidados paliativos, 52/2012 de 5 de setembro C.F.R. (2012).

Direcção-Geral da Saúde. (2005). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Portugal.

Direcção-Geral da Saúde. (2012). *Programa Nacional para as Doenças Oncológicas: Orientações Programáticas*. Portugal.

Direcção-Geral da Saúde (Ed.). (2013). *Portugal: doenças oncológicas em números – 2013. Programa Nacional para as Doenças Oncológicas*. Lisboa.

Dumont, S., Turgeon, J., Allard, P., Gagnon, P., Charbonneau, C. & Vezina, L. (2006). Caring for a loved one with advanced cancer: determinants of psychological distress in family caregivers. *Journal of Palliative Medicine*, 9(4), 912-921.

Entidade Reguladora da Saúde. (2009). *Consentimento informado: relatório final*.

Escola Superior de Enfermagem do Porto (Ed.). (2009). *Saúde e Qualidade de vida: estado da arte*. Porto.

European Association for Palliative Care. (2009). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. Recommendations from the European Association for Palliative Care. *European journal of palliative care*, 16(6), 278-289.

Fallon, M. & Hanks, G. (Eds.). (2006). *ABC of palliative care* (2 ed.): BMJ Books, Blackwell Publishing.

Ferreira, F., Pinto, A., Laranjeira, A., Pinto, A. C., Lopes, A., Viana, A., et al. (2010). Validação da escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários, para população portuguesa. *Cadernos de Saúde*, 3(2), 13-19.

Ferreira, M. d. F. (2009). Cuidar no Domicílio: Avaliação da Sobrecarga da Família / Cuidador Principal no Suporte paliativo do Doente Oncológico. *Cadernos de Saúde*, 2(1), 67-88.

Ferreira, P. L. (2000). Criação da Versão Portuguesa do MOS SF-36. Parte I - Adaptação Cultural e Linguística. *Acta Médica Portuguesa*, 13, 55-66.

Ferreira, P. L. & Santana, P. (2003). Percepção de estado de saúde e de qualidade de vida da população activa: contributo para a definição de normas portuguesas. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 21(2), 15-30.

Figueiredo, D. & Sousa, L. (2008). Percepção do estado de saúde e sobrecarga em cuidadores familiares de idosos dependentes com e sem demência. *Revista portuguesa de saúde pública*, 26(1).

Figueiredo, M. H. (2012). *Modelo dinâmico de avaliação e intervenção familiar : uma abordagem colaborativa em enfermagem de família*. Loures: Lusociência.

Figueiredo, M. H. & Martins, M. M. (2009). Dos Contextos da Prática à (Co) Construção do Modelo de Cuidados de Enfermagem de Família. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 43(3), 615-621.

Filho, N. d. A. (2005). Transdisciplinaridade e o Paradigma Pós-Disciplinar na Saúde. *Saúde e Sociedade*, 14(3), 30-50.

Fonseca, J. V. C. & Rebelo, T. (2011). Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoa sob cuidados paliativos. *Revista Brasileira De Enfermagem*, 64(1), 180-184.

Fonseca, M. F. d. C., Cruz, A. G. & Neto, D. M. D. (2012). Expectativas dos doentes face ao internamento numa Unidade de Cuidados Paliativos. *Revista de Enfermagem Referência, III Série*(7), 191-198.

Fortin, M. F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures.

Fratezi, F. R. & Gutierrez, B. A. O. (2011). Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(7), 3241-3248.

Gallagher, R. & Krawczyk, M. (2013). Family members' perceptions of end-of-life care across diverse locations of care. *BMC Palliative Care*, 12(25).

Giesbrecht, M., Crooks, V. A., Williams, A. & Hankivsky, O. (2012). Critically examining diversity in end-of-life family caregiving: implications for equitable

caregiver support and Canada's Compassionate Care Benefit. *International Journal for Equity in Health*, 11, 65.

Glajchen, M. (2004). The Emerging Role and Needs of Family Caregivers in Cancer Care (review). *The journal of supportive oncology*, 2(2).

Gonçalves, F., Almeida, A., Antunes, C., Cardoso, A., Carvalho, M., Claro, M., et al. (2012). A cross-sectional survey of the activity of palliative care teams in Portugal. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 30(7), 648-651.

Gonçalves, J. A. (2000). A Portuguese palliative care unit. *Support Care Cancer*, 9(1), 4-7.

Gonçalves, J. A. F. (2011). *Controlo de Sintomas no Cancro Avançado* (2ª ed.). Lisboa: Coisas de Ler.

Grant, M., Sun, V., Fujinami, R., Sidhu, R., Otis-Green, S., Juarez, G., et al. (2013). Family caregiver burden, skills preparedness, and quality of life in non-small cell lung cancer. *Oncology Nursing Forum*, 40(4), 337-346.

Grov, E. K., Dahl, A. A., Moum, T. & Fossa, S. D. (2005). Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase. *Annals of Oncology*, 16(7), 1185-1191.

Hanson, S. M. H. (2005). *Enfermagem de cuidados de saúde à família: teoria, prática e investigação* (2ª ed.). Loures: Lusociência.

Hebert, R. S. & Schulz, R. (2006). Caregiving at the End of Life. *Journal of palliative medicine*, 9(5), 1174-1187.

Henriksson, A. & Årestedt, K. (2013). Exploring factors and caregiver outcomes associated with feelings of preparedness for caregiving in family caregivers in palliative care: A correlational, cross-sectional study. *Palliative Medicine*, 27(7), 639 –646.

Hudson, P. (2003). Home-based support for palliative care families: challenges and recommendations. *Medical Journal of Australia*, 179, S35-S37.

- Hurria, A. & Balducci, L. (Eds.). (2009). *Geriatric oncology: treatment, assessment and management*. New York: Springer.
- ICN. (2011). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE), Versão 2.0*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- IPOPFG. Serviço de Cuidados Paliativos. Retrieved Janeiro, 2014
- Kim, Y. & Schulz, R. (2008). Family Caregivers' Strains: comparative analysis of cancer caregiving with dementia, diabetes, and frail elderly caregiving. *Journal of Aging and Health, 20*(5), 483-503.
- Kolmer, D. B. g., Tellings, A., Gelissen, J., Garretsen, H. & Bongers, I. (2008). Ranked motives of long-term care providing family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 22*(29-39).
- Koop, P. M. & Strang, V. R. (2003). The Bereavement Experience Following Home-Based Family Caregiving for Persons with Advanced. *Clinical Nursing Research, 12*(2), 127-144.
- Li, T. C., Lee, Y. D., Lin, C. C. & Amidon, R. L. (2004). Quality of life of primary caregivers of elderly with cerebrovascular disease or diabetes hospitalized for acute care: assessment of well-being and functioning using the SF-36 health questionnaire. *Qual Life Res, 13*(6), 1081-1088.
- Magalhães, J. C. (2009). *Cuidar em fim de vida*. Lisboa: Coisas de Ler.
- Marques, A. L., Gonçalves, E., Salazar, H., Neto, I. G., Capelas, M. L., Tavares, M., et al. (2009). O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Patient Care 14*(152), 32-38.
- Marques, E. M. B. G., Sánchez, C. S. & Vicario, B. P. (2014). Perceção da qualidade de vida de um grupo de idosos. *Revista de Enfermagem Referência, Série IV*(1), 75-84.
- Martínez, M. E. M., López, M. d. P. S. & Flores, I. C. (2013). Salud y sobrecarga percibida en personas cuidadoras familiares de una zona rural. *Clínica y Salud, 24*, 37-45.

- Martins, T., Ribeiro, J. P. & Garrett, C. (2003). Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4(1), 131-148.
- McGuire, D. B., Grant, M. & Park, J. (2012). Palliative care and end of life: the caregiver. *Nurs Outlook*, 60(6), 351-356.e320.
- McMillan, S. C. (2005). Interventions to Facilitate Family Caregiving at the End of Life. *Journal of palliative medicine*, 8, 132-139.
- Ministério de Saúde (Ed.). (2010). *Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados 2011 – 2013*. Lisboa: Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados.
- Moreira, C. D. (2007). *Teorias e práticas de investigação*. Lisboa.
- Moreira, I. M. P. B. (2001). *O doente terminal em contexto familiar: uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. Coimbra: Formasau.
- Morishita, M. & Kamibeppu, K. (2014). Quality of life and satisfaction with care among family caregivers of patients with recurrent or metastasized digestive cancer requiring palliative care. *Supportive Care in Cancer*.
- Neto, I. G. (2003). Cuidados Paliativos: O desafio para além da cura. *Revista Portuguesa de Clínica Geral* (19), 27-29.
- Neto, I. G. (2010). *Cuidados Paliativos (testemunhos): há sempre muito a fazer!* Lisboa: Alétheia editores.
- Neugaard, B., Andresen, E., McKune, S. L. & Jamoom, E. W. (2008). Health-Related Quality of Life in a National Sample of Caregivers: Findings from the Behavioral Risk Factor Surveillance System. *Journal of Happiness Studies*, 9, 559-575.
- Neves, C., Neto, I. & Vieira, M. (2000). Cuidados Paliativos. *Dossier Sinais Vitais*.
- Nietsche, E. A., Vedoin, S. C., Bertolino, K. C. O., Lima, M. G. R., Terra, L. G. & Bortoluzzi, C. R. L. (2013). Equipe de saúde e familiares cuidadores: atenção ao doente terminal no domicílio. *Revista de Enfermagem Referência, III Série*(10), 55-62.

- Organização Mundial de Saúde. (1978). *Declaration of Alma-Ata Europe*.
- Organização Mundial de Saúde. (1986). *Ottawa Charter for Health Promotion*. Canada.
- Organização Mundial de Saúde. (2002). *National cancer control programmes - policies and managerial guidelines*. 2ª ed. Geneva.
- Organização Mundial de Saúde (Ed.). (2011). *Palliative care for older people: Better practices*. Denmark: Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.
- Organização Mundial de Saúde (Ed.). (2014). *Global Atlas of Palliative: Care at the End of Life*.
- Paredes, T., Simões, M. R., Canavarro, M. C., Serra, A. V., Pereira, M., Quartilho, M. J., et al. (2008). Impacto da doença crónica na qualidade de vida: Comparação entre indivíduos da população geral e doentes com tumor do aparelho locomotor. *Psicologia, saúde & doenças*, 9(1), 73-87.
- Pereira, A. & Patrício, T. (2013). *Guia Prático de Utilização do SPSS - Análise de Dados para Ciências Sociais e Psicologia* (8ª ed.). Lisboa: Edições Sílabo.
- Pereira, M. d. G. & Lopes, C. (2005). *O doente oncológico e a sua família* (2ª ed.). Lisboa: Climepsi.
- PNCP. (2010). *Programa Nacional Cuidados Paliativos*.
- Ribeiro, J. L. P. (2005). *O importante é a Saúde*.
- Ribeiro, J. L. P. (2007). *Introdução à Psicologia da Saúde* (2 ed.). Coimbra: Quarteto.
- Santos, C. (2006). *Doença oncológica: representação, coping e qualidade de vida*. Coimbra: Formasau.
- Santos, F. S. (2009). *Cuidados Paliativos: Discutindo a vida, a morte e o morrer*. São Paulo: Atheneu.
- Santos, F. S. (2011). *Cuidados Paliativos: Directrizes, humanização e alívio de sintomas*. São Paulo: Atheneu.

- Schulz, R. & Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *Jama*, 282(23), 2215-2219.
- Sequeira, C. A. d. C. (2007). *Cuidar de idosos dependentes: diagnósticos e intervenções*. Coimbra.
- Sequeira, C. A. d. C. (2010). Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Revista Referência, II Série*(12), 9-16.
- Silva, R. S. d., Amaral, J. B. d. & Malagutti, W. (2013). *Enfermagem em Cuidados Paliativos: cuidando para uma boa morte*: Martinari.
- Skilbeck, J. K., Payne, S. A., Ingleton, M. C., Nolan, M., Carey, I. & Hanson, A. (2005). An exploration of family carers' experience of respite services in one specialist palliative care unit. *Palliative Medicine*, 19(8), 610-618.
- Song, J. I., Shin, D. W., Choi, J. Y., Kang, J., Baik, Y. J., Mo, H., et al. (2011). Quality of life and mental health in family caregivers of patients with terminal cancer. *Support Care Cancer*, 19, 1519–1526.
- Temel, J. S., Greer, J. A., Muzikansky, A., Gallagher, E. R., Admane, S., Jackson, V. A., et al. (2010). Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *New England Journal of Medicine*, 363(8), 733-742. doi: 10.1056/NEJMoa1000678
- Twycross, R. (2001). *Cuidados Paliativos*. Lisboa: Climepsi.
- Wadhwa, D., Burman, D., Swami, N., Rodin, G., Lo, C. & Zimmermann, C. (2013). Quality of life and mental health in caregivers of outpatients with advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 22(2), 403-410. doi: 10.1002/pon.2104
- Ware, J. E. & Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-item Short-Form Healthy Survey (SF-36). I. Conceptual Framework and Item Selection. *Medical Care*, 30(6), 473-483.
- Williams, P. R. (1994). *Problemas de Família*. Porto: Departamento de Clínica Geral da Faculdade de Medicina do Porto.

Wu, K. K., Cho, V. W., Li, A., Chen, W. T. & Tse, D. M. (2010). Development of a Psychological Well-being Scale for Family Caregivers in Palliative Care. *East Asian Arch Psychiatry* 20(3), 109-115.

Yoo, J.-S., Lee, J. & Chang, S. J. (2008). Family Experiences in End-of-Life Care: A Literature Review. *Asian Nursing Research*, 2(4), 223-234.

Yoon, S. J., Kim, J. S., Jung, J. G., Kim, S. S. & Kim, S. (2014). Modifiable factors associated with caregiver burden among family caregivers of terminally ill Korean cancer patients. *Support Care Cancer*, 22(5), 1243-1250.

ANEXOS

- I - Parecer da Comissão de Ética
- II - Consentimento Informado
- III - Autorização para utilização da escala de Zarit
- IV - Autorização para utilização da escala SF 36
- V - Guião de Entrevista Estruturada

ANEXO I

Parecer da Comissão de Ética

Ref.: 02reav/2014

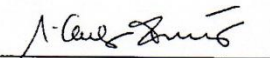
Assunto: Estudo de Investigação *Necessidades de Cuidados de Saúde da Família dos Doentes em Cuidados Paliativos*.

Investigadora: **Maria João Rodrigues de Sousa Santos**

Data: 13 de Fevereiro de 2014

PARECER

Após a reformulação solicitada, é parecer desta CES não existir impedimento de natureza ética ao desenvolvimento do referido estudo de investigação.



Enf. José Carlos Pimentel
Vice-Presidente da CES – IPO Porto EPE

ANEXO II

Consentimento Informado

CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorreto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.

Título do estudo: “A sobrecarga e o estado de saúde dos cuidadores principais do doente em cuidados paliativos”.

Pessoa responsável pelo estudo: Maria João Rodrigues de Sousa Santos

O estudo será realizado no âmbito da dissertação do IV Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, orientado pelo Professor Doutor Ferraz Gonçalves.

A finalidade do estudo é identificar a sobrecarga e o estado de saúde do cuidador principal do doente em Cuidados Paliativos no Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil (IPOPFG).

Para realizar este estudo é necessária a sua colaboração para a recolha de dados por via de uma entrevista que demorará cerca de 20 a 25 minutos.

A participação é voluntária e não haverá nenhum tipo de penalização para quem se recusar a participar no estudo ou decidir abandoná-lo. Este estudo não inclui quaisquer procedimentos ou análises, não havendo, por isso, riscos específicos associados à sua colaboração.

Todos os dados serão tratados de forma confidencial e disponibilizados aos participantes do estudo desde que os solicitem. O estudo mereceu Parecer favorável da Comissão de Ética.

A informação proveniente deste estudo ajudar-nos-á a descrever as necessidades dos familiares que acompanham os doentes em cuidados paliativos e a promover a melhoria da prestação de cuidados aos doentes e sua família.

Se precisar de informação adicional, por favor contacte:

mjoao.sousasantos@gmail.com / 965594839

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoa/s responsáveis pela investigação. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequência. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados, que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a.

(Nome do Participante)

Data: ___/___/___


(Assinatura do Participante)


(Assinatura do investigador)


ANEXO III


Autorização para utilização da escala de Zarit

AUTORIZAÇÃO PARA UTILIZAÇÃO DA ESCALA DE ZARIT

Escala de Zarit  Caixa de entrada x   

 **Maria Santos** 6/05 ☆
Exmo. Sr. Dra. Fátima Ferreira, O meu nome é Maria João Santos, sou Enfermeir...

 **Fátima Ferreira** 12/05 ☆  

para mim 

Exma.. Sra. En^ª M^ª João


É com imenso agrado que partilho com a colega o doc validado por mim e equipa.

segue doc em anexo.

Atenciosamente

En^ª Fátima F.

Em 6 de maio de 2014 09:43, Maria Santos <mjoao.sousasantos@gmail.com> escreveu:




INSTRUÇÕES PARA TRATAMENTO DE RESULTADOS

O questionário elaborado é de auto-avaliação e foi elaborado por duas partes. A primeira parte é controlada por dois grupos, um de caracterização de validade e um segundo grupo de caracterização de validade.

A segunda parte é controlada por 10 especialistas que compõem o Painel de Avaliação. Este painel de avaliação não deve ser usado para fins de avaliação de resultados.

Dr. F. F. de Sá, Universidade Nova de Lisboa, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

 VerSÃO FINAL C...

ANEXO IV

Autorização para utilização da escala SF 36



**Centro de Estudos
e Investigação em Saúde
da Universidade de Coimbra**



rimas@fe.uc.pt
ceisuc@fe.uc.pt

Coimbra, 28 de agosto de 2014

Ex.ma Senhora Enfermeira,

Em resposta ao pedido que me formalizou é com todo o prazer que envio a versão portuguesa do instrumento de medição SF-36 (*MOS Short Form Health Survey – 36 Item - version 2*) para aplicar no âmbito do trabalho de investigação que pretende realizar. Este instrumento permite (i) medir e avaliar o estado de saúde de populações e indivíduos com ou sem doença; (ii) monitorizar doentes com múltiplas condições; (iii) comparar doentes com condições diversas; e (iv) comparar o estado de saúde de doentes com o da população em geral.

A sua validação e a obtenção dos valores normais encontram-se nas seguintes referências:

- Ferreira PL, Ferreira LN, Pereira LN. Medidas sumário física e mental de estado de saúde para a população portuguesa. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*. 2013; 30(2): 163-171.
- Ferreira PL. Criação da versão portuguesa do MOS SF-36. Parte I – Adaptação cultural e linguística. *Acta Médica Portuguesa*. 2000; 13: 55-66.
- Ferreira PL. Criação da versão portuguesa do MOS SF-36. Parte II – Testes de validação. *Acta Médica Portuguesa*. 2000; 13: 119-127.

Mais informação sobre as características desta medida poderá encontrar em

<http://www.uc.pt/org/ceisuc/RIMAS/Lista/Instrumentos/SF36>

Desejo-lhe o melhor êxito para o seu trabalho.

Com os meus melhores cumprimentos.

Prof. Doutor Pedro Lopes Ferreira

Carta enviada por correio eletrónico

Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra
Av. Dias da Silva, 165; 3004-512 Coimbra • Portugal
Tel./Fax (+351) 239 790 507

ANEXO V

Guião de Entrevista Estruturada

GUIÃO DE ENTREVISTA ESTRUTURADA

Nº ____

DATA: ____/____/____

PARTE I: Dados sociodemográficos

Idade:

Género: F M

Estado civil: Solteiro(a) Casado(a)/União de Facto
Divorciado(a) Viúvo(a)

Profissão/ Situação Profissional:

Escolaridade: Analfabeto Sabe ler e escrever 1ª - 4ª Classe 5º e 6º Ano
7º - 9º Ano Ensino Secundário Curso Superior

Composição do agregado familiar:

1 2 3 4 5 6 7 8 9 Outro

Relação com o doente: Cônjuge Filho(a) Outro

Cuidador único? Sim Não

É a primeira vez que cuida de um familiar/doente?

Sim Não

Como se tornou cuidador?

Pedido Sentir-se bem com esse papel Outro
Dever/Obrigaçãõ Não existia outra opção

As suas necessidades foram avaliadas? Sim Não

Por quem? Enfermeiro Médico Psicólogo Outro

Informação relativa ao Familiar/doente:

Idade Género F M

Internamento Consulta Externa

Data do internamento Internamentos anteriores: Sim Não

Diagnóstico Data do diagnóstico

Data de acompanhamento por equipa de cuidados paliativos

PARTE II: Escala de Zarit: sobrecarga do cuidador de doentes em cuidados paliativos domiciliários

A Escala de Zarit avalia a sobrecarga do cuidador principal. Indique a resposta que mais se aproxima do que sente relativamente ao seu familiar, de acordo com a sua experiência enquanto prestador de cuidados.

0	1	2	3	4
Nunca	Raramente	Às vezes	Muito Frequentemente	Quase sempre

1. Sente que o seu familiar lhe pede mais ajuda do que aquela que precisa?	0	1	2	3	4
2. Sente que devido ao tempo que passa com o seu familiar não dispõe de tempo suficiente para si próprio/a?	0	1	2	3	4
3. Sente-se enervado quando tenta conciliar os cuidados ao seu familiar com outras tarefas relacionadas com a sua família ou com a sua profissão?	0	1	2	3	4
4. Sente-se incomodado/a pelo modo como o seu familiar se comporta?	0	1	2	3	4
5. Sente-se irritado quando está com o seu familiar?	0	1	2	3	4
6. Sente que o seu familiar afeta as suas relações com outros membros da família ou com amigos, de forma negativa?	0	1	2	3	4
7. Tem receio sobre o que pode acontecer ao seu familiar no futuro?	0	1	2	3	4
8. Sente que o seu familiar está dependente de si?	0	1	2	3	4
9. Sente-se constrangido quando está ao pé do seu familiar?	0	1	2	3	4
10. Sente que a sua saúde está a sofrer por causa do seu envolvimento com o seu familiar?	0	1	2	3	4
11. Sente que não dispõe de tanta privacidade como gostaria de ter por causa do seu familiar?	0	1	2	3	4
12. Sente que a sua vida social foi afetada pelo facto de estar a cuidar do seu familiar?	0	1	2	3	4
13. Sente-se pouco à vontade para convidar os seus amigos a virem a sua casa por causa do seu familiar?	0	1	2	3	4
14. Sente que o seu familiar parece esperar que cuide dele/a como se fosse a única pessoa de quem ele pode depender?	0	1	2	3	4
15. Sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar do seu familiar enquanto suporta ao mesmo tempo as suas restantes despesas?	0	1	2	3	4
16. Sente que não pode continuar a cuidar do seu familiar por muito mais tempo?	0	1	2	3	4
17. Sente que perdeu o controlo da sua vida desde que o seu familiar adoeceu?	0	1	2	3	4
18. Gostaria de poder transferir o trabalho que tem com o seu familiar para outra pessoa?	0	1	2	3	4
19. Sente-se inseguro sobre o que fazer quanto ao seu familiar?	0	1	2	3	4
20. Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?	0	1	2	3	4
21. Pensa que poderia cuidar melhor do seu familiar?	0	1	2	3	4
22. Sente-se muito sobrecarregado por cuidar do seu familiar?	0	1	2	3	4

(Ferreira et al., 2010)

PARTE III: MOS SF-36 - Questionário de estado de saúde

As questões que se seguem dizem respeito à sua saúde, à forma como se sente e à sua capacidade de desempenhar as atividades habituais. Responda o mais honestamente possível.

1. Em geral, diria que a sua saúde é:	Ótima 1	Muito boa 2	Boa 3	Razoável 4	Fraca 5
---------------------------------------	-------------------	-----------------------	-----------------	----------------------	-------------------

2. Comparando com o que acontecia há um ano, como descreve o seu estado geral atual:	Muito melhor 1	Com algumas melhoras 2	Aproximadamente igual 3	Um pouco pior 4	Muito pior 5
--	--------------------------	----------------------------------	-----------------------------------	---------------------------	------------------------

3. As perguntas que se seguem são sobre atividades que executa no seu dia-a-dia. Será que a sua saúde o/a limita nestas atividades? Se sim, quanto?			
	Sim, muito limitado/a	Sim, um pouco limitado/a	Não, nada limitado/a
a. Atividades violentas, tais como correr, levantar pesos, participar em desportos extenuantes.	1	2	3
b. Atividades moderadas, tais como deslocar uma mesa ou aspirar a casa.	1	2	3
c. Levantar ou pegar nas compras de mercearia.	1	2	3
d. Subir vários lanços de escada.	1	2	3
e. Subir um lanço de escadas.	1	2	3
f. Inclinar-se, ajoelhar-se ou baixar-se.	1	2	3
g. Andar mais de 1 Km.	1	2	3
h. Andar várias centenas de metros.	1	2	3
i. Andar uma centena de metros.	1	2	3
j. Tomar banho ou vestir-se sozinho/a.	1	2	3

4. Durante as últimas 4 semanas teve, no seu trabalho ou atividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir como consequência do seu estado de saúde físico?					
	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou em outras atividades.	1	2	3	4	5
b. Fez menos do que queria?	1	2	3	4	5
c. Sentiu-se limitado/a no tipo de trabalho ou em outras atividades.	1	2	3	4	5
d. Teve dificuldade em executar o seu trabalho ou outras atividades diárias (por exemplo, foi preciso esforçar-se mais).	1	2	3	4	5

5. Durante as últimas 4 semanas, teve com o seu trabalho ou com as suas atividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir devido a quaisquer problemas emocionais (tal como sentir-se deprimido/a ou ansioso/a)?					
	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou em outras	1	2	3	4	5

atividades.					
b. Fez menos do que queria?	1	2	3	4	5
c. Não executou o trabalho ou outras atividades tao cuidadosamente como era costume.	1	2	3	4	5

6. Durante as últimas 4 semanas, em que medida é que a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram no seu relacionamento social normal com a família, amigos, vizinhos ou outras pessoas?				
Absolutamente nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Imenso
1	2	3	4	5

7. Durante as ultimas 4 semanas teve dores?					
Nenhumas	Muito fracas	Ligeiras	Moderadas	Fortes	Muito fortes
1	2	3	4	5	6

8. Durante as últimas 4 semanas, de que forma é que a dor interferiu com o seu trabalho normal (tanto o trabalho fora de casa como o trabalho doméstico)?				
Absolutamente nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Imenso
1	2	3	4	5

9. As perguntas que se seguem pretendem avaliar a forma como se sentiu e como lhe correram as coisas nas últimas quatro semanas.					
Quanto tempo, nas últimas quatro semanas...	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Se sentiu cheio/a de vitalidade?	1	2	3	4	5
b. Se sentiu muito nervoso/a.	1	2	3	4	5
c. Se sentiu tão deprimido/a que nada o/a animava.	1	2	3	4	5
d. Se sentiu calmo/a e tranquilo/a?	1	2	3	4	5
e. Se sentiu com muita energia.	1	2	3	4	5
f. Se sentiu triste e em baixo.	1	2	3	4	5
g. Se sentiu estafado/a.	1	2	3	4	5
h. Se sentiu feliz.	1	2	3	4	5
i. Se sentiu cansado/a?	1	2	3	4	5

10. Durante as últimas quatro semanas, até que ponto é que a sua saúde física ou problemas emocionais limitaram a sua atividade social (tal como visitar amigos ou familiares próximos)?				
Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
1	2	3	4	5

11. Por favor, diga em que medida são verdadeiras ou falsas as seguintes afirmações.					
	Absolutamente	Verdade	Não	Falso	Absolutamente

	verdade		sei		falso
a. Parece que adoço mais facilmente do que os outros.	1	2	3	4	5
b. Sou tão saudável como qualquer outra pessoa.	1	2	3	4	5
c. Estou convencido/a que a minha saúde vai piorar.	1	2	3	4	5
d. A minha saúde é ótima.	1	2	3	4	5

(Ferreira & Santana, 2003)

Referências:

Ferreira, F., Pinto, A., Laranjeira, A., Pinto, A. C., Lopes, A., Viana, A., . . . Fonseca, C. (2010). Validação da escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários, para população portuguesa. *Cadernos de Saúde*, 3(2), 13-19.

Ferreira, P. L., & Santana, P. (2003). Percepção de estado de saúde e de qualidade de vida da população activa: contributo para a definição de normas portuguesas. *Revista portuguesa de saúde pública*, 21(2), 15-30.