

UNIVERSIDADE DE LISBOA

FACULDADE DE MEDICINA



A FAMÍLIA EM CUIDADOS PALIATIVOS

**AVALIAÇÃO DA SATISFAÇÃO DOS FAMILIARES DOS DOENTES EM
CUIDADOS PALIATIVOS: contributo para a validação da escala FAMCARE**

Antónia Cláudia Pimenta de Almeida

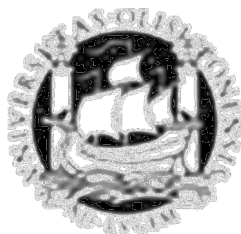
Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos

2ª Edição – 2º Ciclo

Lisboa, 2012

UNIVERSIDADE DE LISBOA

FACULDADE DE MEDICINA



A FAMÍLIA EM CUIDADOS PALIATIVOS

AVALIAÇÃO DA SATISFAÇÃO DOS FAMILIARES DOS DOENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS: contributo para a validação da escala FAMCARE

Antónia Cláudia Pimenta de Almeida

Orientador: Professora Doutora Aida Mendes,

Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

Co-orientador: Professor Doutor António Barbosa,

Faculdade de Medicina de Lisboa

Todas as afirmações contidas neste trabalho são da exclusiva responsabilidade do candidato, não cabendo à Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa qualquer responsabilidade.

Esta dissertação foi aprovada pelo Conselho Científico da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa em reunião de 20 de Março de 2012.

Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos

Lisboa, 2012

“Nossas vitórias sobre a doença e a morte são sempre temporárias mas a nossa necessidade de apoio, cuidados diante delas são sempre permanentes”

(Callahan, 1993)

AGRADECIMENTOS

Agradeço aos meus Familiares e Amigos por todo apoio e incentivo na realização deste estudo, o meu agradecimento muito especial.

Agradeço o Professor Doutor António Barbosa pela possibilidade da realização deste estudo e pelo apoio dado ao longo deste percurso.

Um muito obrigado à minha orientadora Professora Doutora Aida Mendes pelo incentivo dado e pela sua sempre disponibilidade.

Um muito obrigado a todos os Familiares dos doentes em Cuidados Paliativos do Hospital Litoral Alentejano e da Equipa de Cuidados Continuados Integrados do Centro de Saúde de Odivelas cuja colaboração e disponibilidade tornou possível este estudo.

Agradeço a colaboração dos profissionais de saúde da Equipa de Cuidados Continuados do Centro de Saúde de Odivelas e do Hospital de Dia do Hospital Litoral Alentejano.

Agradeço à Professora Doutora Linda Kristjanson, à Professora Doutora Cristina Canavarro e ao Professor Doutor João Apóstolo por terem autorizado a utilização das escalas e pela disponibilidade ao longo do estudo.

RESUMO

Em cuidados paliativos, a família incluiu-se no cuidado integral ao doente. Esta é um cuidador informal, um mediador dos cuidados profissionais e um importante referente emocional durante todo o processo de adoecimento. Por outro lado, o cuidar paliativo pode gerar altos níveis de depressão, ansiedade e *stress* nos familiares, bem assim como diminuir a sua qualidade de vida. Assim, cada vez mais, a satisfação das famílias com os cuidados prestados aos doentes é considerado um importante indicador da qualidade dos cuidados. Desconhecendo-se estudos, em Portugal, que avaliem a satisfação dos familiares de doentes paliativos, realizamos estudo descritivo-correlacional numa amostra de 103 cuidadores, de uma zona centro-sul do país. Dada a inexistência de instrumentos de medida validados para a população portuguesa para o fenómeno em estudo procedeu-se, de igual modo, a estudos de selecção, tradução e validação de uma escala de medida: FAMCARE. Utilizou-se a WHOQOL-Bref para avaliação da qualidade de vida e a DASS-21 para avaliação da depressão, ansiedade e *stress*.

Os dados obtidos mostram que os familiares estudados se encontram satisfeitos com os cuidados prestados ($P_{75} = 36$) embora possuindo elevados níveis de depressão (média 8,72; 34,3% com níveis moderados e 35,3% com níveis severos e extremamente severos) ansiedade (média 7,23; 52,4% com níveis severos e extremamente severos) e *stress* (média 9,51; 34% com níveis de moderado e 17,5% com níveis severo a extremamente severo). A qualidade

de vida encontra-se prejudicada sendo o domínio relações sociais o que obteve melhor *score* com 54,85%, o domínio psicológico com o *score* 53,28%, o domínio físico com o *score* 52,74%, o domínio ambiente com o *score* com 52,12% e o geral foi o que obteve o pior *score* com 35,07%, em todos os domínios abaixo dos referenciados para a população portuguesa.

Os estudos de fiabilidade com a utilização da FAMCARE mostraram um valor de consistência interna bom ($\alpha = 0,81$) e um valor correlação aceitável e estatisticamente significativo ($r^2=0,34$) no teste-reteste. A análise factorial confirmatória não se mostrou consentânea com a formulação original, permanecendo em aberto a discussão sobre o carácter multidimensional do constructo.

Palavras-chave: avaliação; satisfação; família; cuidados paliativos; FAMCARE; escalas.

ABSTRAT

In palliative care, family is included in the integral care of the patient. The family is an informal caregiver, a professional health care mediator and a significant emotional reference during the whole process of illness. On the other hand, palliative care can cause high levels of depression, anxiety and stress in relatives, as well as reduce their quality of life. Thus, more and more, families' satisfaction with the health care provided to patients is considered an important health care quality indicator. Due to the lack of studies in Portugal assessing the satisfaction of relatives of palliative patients, a descriptive-correlational study was conducted with a sample of 103 families/caregivers from a central-southern region of the country. Given the lack of validated measurement tools for the Portuguese population regarding the phenomenon under analysis, we also conducted selection, translation and validation studies of the FAMCARE scale. The WHOQOL-Bref was used to assess the quality of life and DASS-21 was used to assess depression, anxiety and stress.

Data show that relatives are satisfied with the health care being provided ($P_{75}= 36$), although they show high levels of depression (mean 8,72; 34,3% with moderate levels and 35,3% with severe and extremely severe levels), anxiety (mean 7,23; 52,4% with severe and extremely severe levels) and stress (mean 9,51; 34% with moderate levels and 17,5% with severe and extremely severe levels). The quality of life is damaged: the domain social relations showed the highest score, 54,85%; the psychological domain, 53,28%; the physical domain, 52,74%; the environmental domain, 52,12%; and the general domain showed

the lowest score, 35,07%. All of these domains were below the mean scores for the Portuguese population.

The reliability analysis using the FAMCARE showed a good internal consistency ($\alpha = 0,81$) and an acceptable and statistically significant score ($r^2=0,34$) in test-retest. The confirmatory factor analysis was not congruent with the original version, thus the multidimensional nature of the construct is still open to further discussion.

Keywords: assessment; satisfaction; family; palliative care; FAMCARE; scales.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	14
PARTE I- FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	19
1. FAMÍLIA ENQUANTO PRESTADORA DE CUIDADOS.....	20
1.1. Funções da família	24
1.2. Influência da doença na família	25
1.3. Avaliação das necessidades	35
1.4. Satisfação dos familiares	38
PARTE II- FASE METODOLÓGICA	42
2. METODOLOGIA	43
2.1. Tipo de estudo	43
2.2. Objectivos e Questão de Investigação	43
2.3. Desenho da validação da escala FAMCARE	44
2.4. População e amostra	45
2.5. Variáveis	46
2.6. Instrumentos de medida das variáveis	47
2.7. Procedimentos	51
2.8. Análise estatística	52
2.9. Compromissos éticos	53

PARTE III - FASE EMPÍRICA	54
3. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS_	55
3.1. Contributo para a validação da escala FAMCARE	55
3.2. Estudo de descrição e análise da satisfação dos familiares dos doentes em cuidados paliativos	64
3.3. Avaliação da Qualidade de Vida Geral	71
3.4. Avaliação da Depressão, Ansiedade e <i>Stress</i> _	72
3.5. Estudo de relação entre variáveis	74
4. DISCUSSÃO	77
CONCLUSÕES	94

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANEXOS:

ANEXO I - Autorizações dos Conselhos de Administração e das Comissões de Ética, do Hospital Litoral Alentejano e do Centro de Saúde de Odivelas

ANEXO II - Consentimento informado do participante

ANEXO III - Autorização da autora da escala FAMCARE

ANEXO IV - Versão 1

ANEXO V - Versão 2

ANEXO VI - Versão 3

ANEXO VII - Versão 4

ANEXO VIII - Versão 5

ANEXO IX - Versão final

ANEXO X - Autorização da autora da escala WHOQOL-Bref

ANEXO XI - Escala WHOQOL-Bref

ANEXO XII - Autorização do autor da escala DASS-21

ANEXO XIII - Escala DASS-21

ÍNDICE DE FIGURAS:

Fig. 1- Desenho de validação da escala FAMCARE	44
Fig. 2- Valores de Satisfação dos Familiares nos tempos 1 e 2	63
Fig. 3- Grau de parentesco por proximidade	66

ÍNDICE DE GRÁFICOS:

Gráfico 1- Avaliação geral da satisfação dos familiares, n=103	68
Gráfico 2- Severidade da subescala depressão	73
Gráfico 3- Severidade da subescala ansiedade	73
Gráfico 4- Severidade da subescala <i>stress</i>	74

ÍNDICE DE QUADROS:

Quadro 1- Modelo de Sistema de Família de Friedman	36
Quadro 2- Coeficientes de alfa Cronbach (n=103)	58
Quadro 3- Características da amostra (n=40)	60
Quadro 4- Teste de correlação de Spearman entre o 1º e o 2º momento da aplicação do questionário	62
Quadro 5- Teste de emparelhamento (n=40)	62
Quadro 6- Características gerais da amostra (n=103)	64
Quadro 7- Avaliação geral da satisfação dos familiares (n=103)	67

Quadro 8- Avaliação da satisfação dos familiares dos doentes em cuidados paliativos através da análise da escala FAMCARE (n=103)	68
Quadro 9- Avaliação da qualidade de vida geral através da análise da escala WHOQOL-Bref (n=103)	71
Quadro 10- Avaliação da depressão, ansiedade e <i>stress</i> através da análise da escala DASS-21 (n=103)	72
Quadro 11- Teste Kolmogorov-Smirnov (n= 103)	74
Quadro 12- Coeficiente de correlação de Spearman entre a escala FAMCARE e a escala WHOQOL-Bref (n=103)	75
Quadro 13- Coeficiente de correlação de Spearman entre a escala FAMCARE e a escala DASS-21 (n=103)	76
Quadro 14- Coeficiente de correlação de Spearman entre a escala WHOQOL-Bref e a escala DASS-21 (n=103)	76

ÍNDICE DE TABELA:

Tabela 1- Severidade dos estados afectivo-emocionais, segundo Lovibond e Lovibond (1995)	51
--	----

INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas a esperança de vida tem aumentado e, este aumento deve-se tanto ao avanço da medicina e das ciências da saúde de uma forma geral (por exemplo o diagnóstico das doenças sofreu incrível evolução, passando dos simples procedimentos como o exame do pulso, da pressão arterial, auscultação simples e da observação da urina, para exames bioquímicos sofisticados, a ultrassonografia, a tomografia e a ressonância magnética) quanto ao progresso socioeconómico. De facto, uma grande parte do aumento da esperança de vida pode ser imputada à melhoria geral das condições de vida, que concorrem directa ou indirectamente para o nível de saúde das populações. O aumento da esperança de vida, se é um indicador de desenvolvimento social e humano que atesta os progressos atingidos pela sociedade, ao mesmo tempo, vem colocar novos desafios que não podem ser esquecidos. Destes desafios, decorrentes do aumento do risco de doenças crónicas e incapacitantes, tais como a doença de Alzheimer, os acidentes vasculares ou as doenças oncológicas, destacámos as novas necessidades de cuidados de saúde e da sua organização, que lhe estão subjacentes. No que diz respeito à organização da assistência à saúde, realçamos a importância da continuidade de cuidados, do papel dos serviços de saúde e das famílias, enquanto prestadores de cuidados, e a interface entre ambos.

A família desempenha um papel fundamental no contexto sociocultural dos seus membros e, na maioria das sociedades, a prestação dos cuidados é

percepcionada como uma das suas funções. Este cuidado engloba aspectos psicológicos, éticos, sociais, demográficos, clínicos, técnicos e comunitários (Luders e Storani, 2000). Para além da complexidade do cuidado prestado pelas famílias, deveremos ainda considerar que elas próprias têm sofrido complexos fenómenos de ajustamento às mudanças de organização social e que estas podem-se constituir como fortes constrangimentos ao desempenho dos seus papéis tradicionais enquanto cuidadores. Apesar disso, é ainda sobre a família que se encontra depositada uma última reserva e expectativa na prestação de cuidados sendo que, no que diz respeito aos cuidados paliativos, a Organização Mundial de Saúde reconhece que é sobre a família destes doentes que recai a maior carga (Hannicp, 1995, pág. 21-24).

Frequentemente, é na família que o indivíduo procura ajuda para ultrapassar dificuldades que surgem ao longo da vida. A presença de doença na família provoca ruptura com a vida anterior e ajustamento a uma nova realidade social/espiritual; implica um processo de reorganização na sua estrutura, nos papéis e nas relações afectivas. As alterações de cada família relacionadas com a doença de um dos seus membros dependem do papel social do doente, da idade, do sexo e da própria estrutura familiar. No seu conjunto, estas e outras variáveis, irão influenciar todo o processo de ajustamento, a sua dinâmica e a percepção que cada um dos intervenientes tem sobre os acontecimentos.

Por outro lado, reconhece-se que cuidar envolve longos períodos de tempo prestados ao doente provocando desgaste físico e psicológico. As doenças terminais geram repetidas hospitalizações e tratamentos, ocasionam

alterações na vida do doente, mas também das suas famílias que, perante a ineficácia do tratamento curativo, confrontam-se com o decurso natural da doença e a fase paliativa. Mas, ao mesmo tempo, é sabido que a participação dos familiares na prestação de cuidados de conforto aos seus doentes é fundamental, pois permite-lhes manter o domínio da situação quando impotentes perante o doente e a doença. Ora, para que a família desempenhe o seu papel de cuidador tem que ser apoiada na prestação de cuidados, informada acerca das mudanças que ocorrem e das atitudes a adoptar. Uma das dificuldades, por vezes sentida pela família, relaciona-se como facto de esta percepcionar os sentimentos e os sintomas do doente de forma diferente das do próprio doente.

A comunicação entre os profissionais de saúde e as famílias é fundamental pela necessidade de obterem informações reais acerca do diagnóstico, dos procedimentos e dos tratamentos a fim de perceberem os comportamentos do doente. A informação, não sendo o único aspecto a considerar na comunicação, assume um papel fundamental, pelo que deve ser rigorosa, clara e simples, de acordo aos factores socioculturais do familiar e do doente paliativo.

Apesar de muitos familiares considerarem a prestação de cuidados ao doente em cuidados paliativos como algo gratificante e enriquecedor, o desempenho destas funções traz, frequentemente também, experiências negativas tais como a frustração, a tristeza, ou o desespero. Em familiares cuidadores estas experiências estão associadas à progressão da deterioração do doente em cuidados paliativos, à diminuição de tempo livre, à ausência de

apoios, a conflitos familiares, a sentimentos de culpa pela saturação de quem se cuida, de desejar que tudo termine, ou seja, a morte do doente e de, simultaneamente, não se estar a fazer tudo o que é possível para o seu bem-estar (Anthony-Bergstone *et al* 1988; Kinney e Stephens, 1989; Schulz e Williamson, 1991).

Assim, no cuidado integral a dispensar ao doente, deve ser integrado, entre outros, o apoio à família.

A satisfação da família é um dos indicadores da qualidade dos cuidados saúde prestados ao doente e a sua avaliação é fundamental. Para tal efeito, têm sido propostas escalas de medida que de uma forma fácil e rápida possam fornecer informação relevante sobre este indicador. No entanto, em Portugal não existe nenhuma escala validada para avaliar a satisfação dos familiares de doentes em cuidados paliativos o que constitui uma importante lacuna para a avaliação dos cuidados prestados.

A escala FAMCARE (Kristjanson, 1993), desenvolvida com base em pesquisa qualitativa, em que se pediu aos familiares uma lista de indicadores de qualidade de cuidados, e que foi validada em famílias com doentes com cancro, tem sido utilizada em diferentes países com bons resultados de fiabilidade. Assim, propõe-se neste estudo avaliar a satisfação dos familiares de doentes em cuidados paliativos e contribuir para a validação desta escala em português.

A avaliação dos familiares dos doentes em cuidados paliativos através da escala FAMCARE foi aplicada nas consultas de cuidados paliativos, no Hospital de Dia do Hospital Litoral Alentejano e na Equipa de Cuidados

Continuados Integrados do Centro de Saúde de Odivelas, durante o mês de Fevereiro a Maio de 2011, a 103 familiares/cuidadores. A razão da selecção destes serviços prende-se com o facto de serem aqueles que acompanham os familiares/cuidadores no internamento e no domicílio permitindo, assim, avaliar a satisfação dos familiares/cuidadores de doentes em cuidados paliativos.

A 40 destes familiares/cuidadores foi solicitado o preenchimento da mesma escala após um mês do preenchimento inicial, com a finalidade de estudar a estabilidade temporal da escala.

Os objectivos da investigação são:

- Descrever a satisfação dos familiares relativamente aos cuidados prestados aos doentes em cuidados paliativos.
- Traduzir e testar as propriedades psicométricas (sensibilidade/especificidade) da escala FAMCARE.

O trabalho está dividido em três partes: a primeira parte é a fundamentação teórica que aborda o tema da satisfação dos cuidados de saúde e da família dos doentes em cuidados paliativos. A segunda parte é a fase metodológica que explica o tipo de estudo/desenho; a população, a amostra, as variáveis, a construção do instrumento de colheita de dados, os procedimentos e os compromissos éticos. A terceira parte é a fase empírica que expõe a apresentação e análise dos dados e a sua discussão.

PARTE I: FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

1. FAMÍLIA ENQUANTO PRESTADORA DE CUIDADOS

A família é uma das formas de organização social mais antiga e, apesar das alterações na sua estrutura ao longo dos tempos, as funções que estiveram na base da sua constituição mantêm-se, em larga medida inalteradas.

Podemos então, definir família como um conjunto invisível de exigências funcionais que organiza a interacção dos membros da mesma, considerando-a, igualmente, como um sistema, que opera através de padrões transaccionais. Assim, no interior da família, os indivíduos podem constituir subsistemas, podendo estes ser formados pela geração, sexo, interesse e/ ou função, havendo diferentes níveis de poder, e onde os comportamentos de um membro afectam e influenciam os outros membros.

A evolução de um modelo de família *“hierarquizado”* para o modelo *“igualitário”* ocorreu por volta dos anos 50 (Souza, 1997).

O modelo hierarquizado caracteriza-se pela diferença de direitos e deveres entre homem e mulher. O homem era uma figura forte, que controlava a vida de todos os membros da família, a sua autoridade era fundamentada no poder económico. A mulher era educada para cuidar dos filhos e da casa, além de ser vista como *“propriedade do homem”* tendo que servi-lo (Souza, 1997).

Aos poucos, através da conquista do voto e posteriormente com o advento da pílula anticoncepcional, a mulher sentiu-se mais confiante para ocupar um cargo profissional, social e familiar. As decisões familiares passaram a ser

tomadas em conjunto e a relação com os filhos baseada em diálogo.

A Revolução Industrial proporciona uma mudança na economia, transformando-a de essencialmente camponesa para o uso de tecnologia e máquinas numa sociedade industrial. Essa mudança nos sectores de produção proporciona que a família constitua uma unidade económica, contribuindo para a diminuição do convívio com a comunidade mais ampla (Dias, 1992).

Actualmente a família possui um significado mais amplo do que apenas mãe, pai e filhos consanguíneos. Além da concepção biológica, pode prevalecer uma ligação subjectiva entre os membros. Segundo Dias (1992), o que realmente liga uma pessoa a outra na família são os laços de parentesco e/ou afinidade.

A composição familiar depende do ponto de vista do indivíduo e pode variar muito. Um amigo que more na mesma casa de uma família pode ser considerado da família. Ao passo que a relação com um irmão de sangue pode ser distante e sem afecto.

É importante que o indivíduo doente saiba qual é sua família, seja qual for a sua configuração. É preciso que, fique claro as pessoas com quem pode contar no curso da doença e nos cuidados. O sistema fica abalado e a família precisa recorrer a seus recursos internos e externos para lidar com a doença.

A família é o primeiro grupo ao qual o homem está inserido, ou seja, é a rede inicial de relações de um indivíduo.

Segundo Pichon-Riviere (1998), a família é a estrutura social básica, que deve ter seus papéis delimitados, com diferenças específicas, porém relacionados o seu funcionamento depende da diferenciação desses papéis.

Hojaj, Brigagão e Romano (1994) descrevem a família como um sistema inserido na sociedade, que sofre as suas influências e tenta adaptar-se às mudanças dessa sociedade. Essa adaptação é a busca de equilíbrio, garantindo a continuidade, a protecção e o crescimento dos membros.

Souza (1997) defende que a família é um sistema vivo, que possui um ciclo vital (nasce, cresce, amadurece e morre) podendo ou não originar uma nova família. É um sistema aberto, que depende das trocas com o meio em que está inserido, de forma a manter o funcionamento.

Segundo Gomes (1999), a família é um grupo de pessoas com características distintas formando um sistema social, baseado numa proposta de ligação afectiva duradoura, estabelecendo uma relação de cuidado dentro de um processo histórico de vida. A noção de saúde da família depende dos recursos que cada membro possui para ultrapassar as crises e os conflitos, de forma a readaptar-se ao seu funcionamento através do cuidado e do estar com o outro.

Segundo Contim (2001), a família é considerada uma unidade primária de cuidado, pois é nela que os seus membros interagem, trocam informações, apoiam-se mutuamente, buscam e mediam esforços, para minimizar e solucionar os problemas. A família é como um grupo dinâmico, que varia de acordo com a cultura e o momento histórico, a económico, a cultura e as vivências sociais.

Os familiares funcionam através pontos de referência para o desenvolvimento de valores do ser humano. Os cuidados prestados por este grupo são importantes para se organizarem face à doença. As famílias se

diferenciam pelos valores e crenças que adquire ao longo do seu percurso de vida. As interações entre os membros, o comportamento e a postura perante os acontecimentos são influenciados por esses valores.

A família assume uma estrutura característica. Por estrutura entende-se, *“uma forma de organização ou disposição de um número de componentes que se inter-relacionam de maneira específica e recorrente”* (Whaley e Wong, 1989; pág. 21). Deste modo, a estrutura familiar compõe-se de um conjunto de indivíduos com condições e em posições, socialmente reconhecidas, e com uma interação regular e recorrente e socialmente aprovada. A família pode assumir uma estrutura nuclear ou conjugal, que consiste num homem, numa mulher e nos seus filhos, biológicos ou adoptados, que coabitam.

Existem também famílias com uma estrutura de pais únicos (monoparentais), tratando-se de uma variação da estrutura nuclear tradicional devido a fenómenos sociais, como o divórcio, óbito, abandono de lar, ilegitimidade ou adopção de crianças por uma só pessoa. A família ampliada ou extensa (também dita consanguínea) é uma estrutura mais ampla, que consiste na família nuclear, mais os parentes directos ou colaterais, existindo uma extensão das relações entre pais e filhos para avós, pais e netos. Para além destas estruturas, existem também as denominadas de famílias alternativas, sendo elas as famílias comunitárias e as famílias homossexuais. As famílias comunitárias, ao contrário dos sistemas familiares tradicionais, onde a total responsabilidade pela criação e educação das crianças se cinge aos pais e à escola, nestas famílias, o papel dos pais é descentralizado, sendo as crianças da responsabilidade de todos os membros adultos. Nas famílias homossexuais

existe uma ligação conjugal ou marital entre duas pessoas do mesmo sexo, que podem incluir crianças adoptadas ou filhos biológicos de um ou ambos os parceiros. A família vem-se transformando através dos tempos, acompanhando as mudanças religiosas, económicas e socioculturais do contexto em que se encontra inserida.

1.1. Funções da família

As funções da família regem-se por dois objectivos, sendo um de nível interno, como a protecção psicossocial dos membros, e o outro de nível externo, como a acomodação a uma cultura e sua transmissão. A família deve então, responder às mudanças externas e internas de modo a atender às novas circunstâncias sem, no entanto, perder a continuidade, proporcionando sempre um esquema de referência para os seus membros (Minuchin, 1990). Por outro lado têm uma dupla responsabilidade, isto é, a de dar resposta às necessidades quer dos seus membros, quer da sociedade (Stanhope, 1999).

Stanhope (1999) refere que as funções relativas à saúde, a família protege a saúde dos seus membros, dando apoio e resposta às necessidades básicas em situações de doença. A família, como uma unidade, desenvolve um sistema de valores, crenças e atitudes face à saúde e doença que são expressas e demonstradas através dos comportamentos de saúde/doença dos seus membros.

Para Serra (1999), a família tem como função primordial a de protecção, tendo sobretudo, potencialidades para dar apoio emocional para a resolução de problemas e conflitos, podendo formar uma barreira defensiva contra agressões externas. Fallon *et al* (1999) reforçam que, a família ajuda a manter a saúde física e mental do indivíduo, por constituir o maior recurso natural para lidar com situações potenciadoras de *stress* associadas à vida na comunidade.

1.2. Influência da doença na família

Vários autores enumeram e descrevem as fases de adaptação da família à doença terminal, havendo quem as descreva da mesma forma que os próprios doentes as vivenciam, no entanto Rosen (1990) referenciado por Artinian (2005) divide a adaptação, em três fases: a primeira é a preparatória que surge quando aparece pela primeira vez os sintomas e que continua até ao diagnóstico inicial, é quando as famílias sentem medo e negação, podendo recusar a aceitar a perspectiva da morte. Pode surgir a conspiração do silêncio para com os membros da família mais vulneráveis. Nesta fase existe muitas alterações emocionais e desorganização no sistema familiar.

Na fase intermédia, onde a família aceita a perda iminente e se confronta com a realidade da doença terminal do familiar, cuida deste e tem que lidar diariamente com os sintomas físicos, os tratamentos e os cuidados, a família torna-se menos desorganizada assumindo novos papéis que podem levar à exaustão e a conflitos no sistema. Aceitação última fase, é quando a

família aceita a morte iminente e conclui o processo de despedida do familiar falecido onde reaparecem alguns dos sentimentos vivenciados na primeira fase, pelo que os familiares quando um membro está a falecer, os profissionais de saúde devem apoiá-los a lidarem com a situação.

Segundo Squire (2005) existem três dimensões na prestação de cuidados: a responsabilidade/tomar conta de alguém; satisfazer/responder às necessidades de alguém e sentir preocupação, interesse, consideração e afecto pela pessoa de quem se cuida.

Para Pearlin e colaboradores (1990) existem diferenças entre o *cuidar* ou *preocupar-se com* e o *prestar cuidados*. Estes autores definem o *cuidar* como uma componente afectiva da prestação de cuidados; o *preocupar-se com* como uma envolvimento da dimensão comportamental e o *prestar cuidados* como uma relação estabelecida com o doente terminal que perdeu a sua dependência e a sua autonomia.

A família é um sistema adaptativo ao percurso da doença. Para Marques (1991) a adaptação da família à doença, é descrita nas seguintes etapas:

- 1ª Etapa – a família enfrenta a realidade, no qual podem ser agrupadas em cinco fases: impacto, desorganização funcional, procura de uma explicação, pressão social, perturbações emocionais;
- 2ª Etapa – reorganização durante pré-morte e a necessidade de prestar cuidados; a família é confrontada com a necessidade de redistribuir os papéis;
- 3ª Etapa – perda; processo de luto;

- 4ª Etapa – restabelecimento; adaptação da família à nova realidade.

As etapas de adaptação da família à doença de Marques (1991) são semelhantes as citadas por Rolland (1998) em que o impacto da doença na dinâmica familiar é constituído por três fases:

- Crise – é quando o familiar compreende o diagnóstico e a adaptação às mudanças, de forma que a família possa lidar com a doença crónica ou de tratamento longo;
- Crónico – a família reorganiza-se, através da aquisição de apoio para a resolver os seus problemas, de forma, a minimizar os desequilíbrios nas relações e a manter autonomia de todos os seus membros. Esta fase pode ser longa ou breve;
- Terminal – a família lida com a inevitabilidade da morte, separação, perda e o luto.

As limitações impostas pela doença crónica afectam também a família que precisa de se adaptar às necessidades do membro doente. As mudanças que ele acarretará e as adaptações que essa família realizará dependem dos recursos que dispõe e do significado que atribui ao acontecimento. O equilíbrio é a busca de novas adaptações.

Santos e Sebastiani (2001) relatam três tipos de reacções da família perante a situação de crise ocasionada pela doença e pelas limitações causadas:

- O primeiro tipo é a reacção em que a família mobiliza-se com o

intuito de resgate de seu estado anterior. No caso das doenças crónicas, esse estado anterior não pode ser resgatado exigindo que a família alcance uma outra identidade. O sistema passa por dificuldades no processo adaptativo, tentando acomodar a doença;

- O segundo tipo de reacção é a paralisação ao impacto da crise. Essa reacção pode ocorrer num menor ou maior período de tempo. Essa paralisação é proporcional à importância que o indivíduo possuía no equilíbrio dinâmico das famílias;
- O terceiro tipo é quando o sistema identifica benefícios com a crise e se mobiliza para mantê-la. O doente é colocado o depositário de todas as patologias das relações dentro da família. No caso da doença crónica, o paciente terá dificuldades em se adaptar à nova realidade, com suas limitações e perdas, devido ao facto de o sistema não abrir espaço para que ele se coloque, conspirando contra tal tentativa.

A ajuda psicológica pode ser importante para identificar os sentimentos da família e trabalhá-los, para que o sistema reaja contribuindo para a acomodação do indivíduo doente.

Foi preciso determinar uma classificação que não reduzisse a doença à sua esfera biológica e médica, atendendo as necessidades da medicina e focando o indivíduo apenas em seu componente orgânico.

Rolland (1998) descreve uma tipologia que auxilia na identificação de respostas e reacções familiares, baseadas no impacto psicológico, às

diferentes características e etapas da doença crónica. De acordo essa tipologia psicossocial da doença pode-se mencionar algumas reacções esperadas para cada fase e tipo de doença.

Segundo esta descrição, o início da doença pode ser agudo, exigindo que a família se organize com mais rapidez perante a crise do que o aparecimento gradual, cujo ajustamento pode ser mais prolongado. Quando o aparecimento é agudo, terão maior facilidade as famílias que toleram estados afectivos carregados, utilizam recursos externos e possuem flexibilidade para troca de papéis.

O curso da doença também pode interferir na adaptação familiar. Quando o curso é progressivo, a doença é constantemente sintomática e as limitações tendem a aumentar com severidade. A tensão vivida pela família é crescente assim como os cuidados em relação ao doente. A adaptação é contínua, já que as limitações do doente ocorrem de forma progressiva, podendo levar a família à exaustão.

Quando o curso é constante, depois do aparecimento a doença tende a estabilizar. A família depara-se com uma situação previsível, não ocorrendo mudanças mobilizadoras por um longo tempo. As mudanças ocorridas são relativamente permanentes, não apresentando novas exigências. Já as doenças reincidentes alternam períodos de estabilidade e baixo nível de sintomatologia, e de crise. Momentos de incerteza são vividos com tensão, já que não se sabe quando ocorrerá nova crise. A natureza episódica da doença exige uma flexibilidade, levando a dinâmica familiar para o extremo da crise e para o extremo da estabilidade.

A expectativa em relação à doença diz respeito a quanto ela pode ou não encurtar o tempo de vida do indivíduo. Algumas doenças podem não interferir na duração de vida, outras tem sua progressão certa e fatal. Ainda assim, entre essas duas categorias está uma categoria imprevisível que abrange o grupo das doenças crónicas que encurtam o tempo de vida do doente e as de possível morte súbita.

A família pode não saber como agir, tendo atitudes ora de aproximação com o doente, ora de isolamento emocional. Se o luto é vivido de forma antecipatória, a família pode isentar o doente de responsabilidades e actividades, isolando-o do convívio. A expectativa de perda está presente e é clara para todos os membros, fazendo com que todos mobilizem recursos.

No caso de doenças que não afectam a duração de vida, a família pode superproteger o doente, gerando ganhos secundários para o doente.

O grau de incapacidade que a doença gera vai determinar o *stress* da família. O *stress* sofrido vai depender do papel que esse indivíduo tinha na família antes da doença, de como ela tem que reorganizar as funções, dos recursos disponíveis e flexibilidade. Se a incapacidade ocorre já no início da doença, à família é exigida a organização para lidar com curso esperado e as consequências. No caso de doenças progressivas, a família tem mais tempo para lidar com as mudanças crescentes nas fases posteriores, permitindo também que o doente participe no planeamento familiar (Rolland, 1998).

As doenças podem também ser divididas de acordo com seu desenvolvimento. Observar a fase de desenvolvimento da doença é tão importante quanto observar as fases de desenvolvimento do ciclo familiar e do

indivíduo (McDaniel, Hepworth e Doherty, 1994; Rolland, 1998).

A fase inicial, que é a fase de crise, inclui desde o aparecimento de sintomas indicando que algo não vai bem, até o estabelecimento de um plano de tratamento e prováveis internamentos. É o período de ajustamento inicial quando o diagnóstico ainda não é claro. Nesse estágio, a família tende a se unir, apesar de sentir a perda da identidade que existia antes da doença.

A crise mobiliza a família a desenvolver flexibilidade para se reorganizar perante a incerteza do progresso da doença, e para atender as necessidades imediatas do doente (Moos, citado por Rolland, 1998).

A fase crónica é imprevisível, pois pode ocorrer de forma estável, com progressões ou mudanças súbitas. É a fase que vai desde o diagnóstico e incerteza inicial até o período de fase terminal. O doente e a família se organizam de acordo com as mudanças permanentes e negociam os papéis para os cuidados. Uma das tarefas mais penosas desse período é a de conviver com a incerteza pois existem doenças de fase crónica extensa e não fatal, assim como doenças que têm a fase de crise quase ligada à terminal, não existindo praticamente a fase crónica. Se as incapacidades forem severas, a família pode ficar sobrecarregada com os cuidados. Nesta fase a família tenta viver uma vida normal em condições anormais.

Questões de luto, morte e perda estão relacionadas à fase terminal. É quando a morte é inevitável e quase sempre conhecida pelo doente e familiares. É um período em que o doente deve expressar suas preocupações e desejos, resolvendo questões pendentes como forma de dizer adeus. As famílias devem lidar com a separação e o luto, discutindo essas questões.

A situação de morte e perda gera desequilíbrio do sistema familiar. Para entender o significado de uma morte para a família, muitas vezes é necessário conhecer a história de perdas dessa família, e de como as viveu e superou. A morte suscita o sentimento de retoma de uma vida familiar normal depois da perda, podendo gerar sentimento de culpa nos membros que desejavam que isso acontecesse, para que pudessem realizar seus planos de vida (Rolland, 1998).

Toda a limitação causada pela doença, as sequelas geradas, e as modificações na vida do doente podem ser vividos como mortes. As perdas sociais, biológicas e psíquicas podem iniciar o processo de luto antes mesmo da morte propriamente dita (Bromberg, Kovács, Carvalho, 1996).

O momento da morte no ciclo de vida do doente e sua natureza irão determinar o nível de *stress* para a família. O que se nota, segundo Rolland (1998), é que quanto mais tarde no ciclo de vida, menor é o *stress* associado à morte.

Se a pessoa morre ou é acometida por uma doença grave em outra fase, a ideia que se tem é de uma vida interrompida, deixando um espaço no funcionamento familiar que dificilmente é preenchido.

A natureza da morte pode ser súbita, sem luto antecipatório, o indivíduo e toda a família fica desorganizada. Nesses casos, muitas vezes os conflitos e as perdas não são resolvidos. A morte súbita não é precedida por longos períodos de *stress* como na morte esperada, mas preenchida por dúvidas e incertezas em relação ao futuro. Pode ocorrer esgotamento emocional e financeiro, pois os cuidados são permanentes. Como forma de se preservarem, indivíduo e

família se isolam e não se comunicam. Cabe à família aproveitar o momento para resolução de conflitos (Rolland, 1998).

Oliveira e Bastos (2000) compararam famílias de diferentes níveis sociais: as famílias de baixa rendimento utilizam recursos informais como os vizinhos e os parentes, mostrando-se desacreditadas nos serviços oferecidos pelo estado. A família de nível económico médio vive com apoio profissional, em maior isolamento, utilizando os recursos formais (médico, empregada).

A doença crónica pode gerar hospitalizações, seja por crises ou pelo agravamento progressivo.

A hospitalização é percebida como ameaçadora, além de ser um evento que gera *stress* para toda a família (Romano, 1999).

As fontes de ansiedade para a família, segundo Atkinson, Bozzett e Halm (citados por Romano, 1999) são: o diagnóstico súbito e inesperada da doença, incerteza sobre o prognóstico, os medos que o doente sinta dor, tenha uma inabilidade, o pós-evento mórbido ou venha a morrer, falta de privacidade e individualidade, o ambiente desconhecido e aterrorizante, a separação física do doente e distância de casa, sem os parentes do convívio, os amigos e os vizinhos que transmitam amparo.

O afastamento do doente do contexto familiar e de casa leva a família a mudar os papéis familiares, quebrar rotinas, sentimentos de isolamento e perda de controlo. É importante que a família seja ajudada nos momentos de crise, de dúvidas e de incertezas. Na maioria das vezes, é a família o suporte do doente tanto nas situações de hospitalização e ou quando se encontra no domicílio. Torna-se necessário, que os membros estejam informados da realidade do

doente, do desenvolvimento da doença e dos cuidados necessários para que se organizem e elaborem o planeamento das mudanças.

A família mal informada pode não perceber as reais necessidades do doente e de seus membros, mantendo-se distante, ou tendo atitudes de superprotecção, realizando tarefas e mesmo cuidados que o próprio doente poderia realizar sozinho.

A situação de crise, a família tem a oportunidade de repensar nos valores e nas formas de se relacionar, proporcionando situações de afecto e de assistência a todos os membros. Antigos conflitos podem ser resolvidos, pelos sentimentos de união e ajuda mútua que surgem.

Contim (2001) refere que a vivência do familiar de criança ou adolescente com doença crónica, tanto os doentes como os familiares necessitam de apoio e suporte para lidar com o tratamento, na busca de qualidade de vida para ambos.

O desequilíbrio do ciclo familiar com a doença é claro, segundo a literatura. Há mudanças nos papéis, nas funções e em todo o funcionamento do seio familiar que, procura formas de adaptação. As fronteiras entre os membros tendem a se redefinir, mudando toda a estrutura familiar contribuindo para o seu funcionamento.

A família irá conviver com o doente e a doença, portanto deve ser considerada como aliada no acompanhamento do doente crónico, compartilhando as perdas, as limitações e os cuidados. É necessário que haja apoio da equipa de saúde, e também dos amigos, dos vizinhos e dos parentes mais distantes.

Sendo assim, a família pode ser considerada a mais importante influência contextual no desenvolvimento humano, sendo importante fonte de apoio e segurança.

1.3. Avaliação das necessidades

A avaliação das necessidades da família segundo Gómez-Batiste *et al* (1996), referido por Moreira (2001), passa pelo conhecimento das reacções do doente; das suas expectativas; do grau de informação que dispõe; do grau de comunicação entre membros da família; da constituição do núcleo familiar e seu comportamento; do grau de disponibilidade familiar para cuidar e suas dificuldades reais; dos recursos materiais e afectivos disponíveis; quem é o cuidador principal e o tipo de relação com o doente; das expectativas reais da família face à equipa de saúde; dos padrões morais e experiências anteriores, assim como a resolução de conflitos.

Da análise realizada por Moreira (2001), sobre as necessidades da família mencionadas pelos diferentes autores, surge a necessidade de informação, como estratégia a adoptar para capacitar a família para o cuidar, promovendo uma melhor adaptação à perda.

Tendo em consideração o Modelo de Sistema de Família de Friedman (quadro 1), os profissionais de saúde podem explorar todo o sistema familiar.

Que segundo Artinian (2005) a avaliação inclui:

Quadro 1- Modelo de Sistema de Família de Friedman

Avaliação das necessidades
A forma como a doença afecta os membros da família;
Relação entre membros da família;
Relação da família com a equipa de saúde;
Informação dada ao sistema familiar;
Decisão sobre cuidados de saúde dos outros membros familiares;
Nível de instrução dos membros da família;
Informação que a família precisa ou quer;
Membros envolvidos na tomada de decisões;
Existência de processamento de informação internamente;
Respostas do sistema familiar, reacções da família;
Abertura face ao apoio ou aconselhamento da equipa de saúde;
Influência do comportamento da família no doente e do doente na família.

A colaboração da equipa multidisciplinar é importante nos cuidados paliativos, para que o envolvimento de vários profissionais satisfaça positivamente as pessoas/famílias.

Todos os aspectos descritos apontam para a necessidade de os profissionais da saúde efectivarem a família como parceira e alvo no cuidado do doente e incluí-la como sujeito de pesquisa, favorecendo assim, a

compreensão do doente na sua singularidade. A equipa de saúde tem que saber identificar as necessidades da família e que de importante poderia ser feito para que a mesma e o doente se sentissem cuidados e amparados por esta equipa. Contudo, sendo o doente o foco do cuidado, as necessidades dos familiares, é muitas vezes desconhecido pela equipa de enfermagem.

Uma vez, identificadas as principais necessidades da família deve-se elaborar um plano de cuidados realizado por toda a equipa que participa nos cuidados, de forma a dar resposta aos problemas. Esse plano poderá ser da responsabilidade do profissional de saúde que estiver mais envolvido com a situação, que se designa por “*gestor do caso*” (Isabel Galriço Neto, 2003). Este elemento é o elo de ligação entre a família e a equipa multidisciplinar.

Os objectivos de todas as intervenções efectuadas com a família são (Isabel Galriço Neto, 2003):

- Promover da adaptação emocional individual e colectiva à situação de doença terminal;
- Capacitar para prestar cuidados ao doente e o autocuidado da família;
- Preparar a perda e prevenir o luto patológico.

A doença não afecta somente o doente, mas tudo o que rodeia, a família. Sendo a família uma rede complexa de relações o impacto do cuidar recai sobre todos os elementos da família (Zarit *et al* 1980; Brody *et al* 1989).

As razões para a prestação de cuidados são (Jani-Le-Bris 1994; Aneshensel *et al* 1995; Velasquez *et al* 1998; Montorio, Yanguas e Viega 1999):

- O altruísmo;
- A obtenção de aprovação social (evitar censura);
- Reciprocidade com aquele de quem se cuida.

A participação dos familiares na prestação de cuidados de conforto é fundamental porque permite-lhes manter o domínio da situação quando impotentes perante o doente e a doença.

Orientações para que os profissionais de saúde melhorarem a prestação dos cuidados à família de doentes em cuidados paliativos (Peter Hudson, 2003):

- Confundir-se o cuidador principal e envolve-lo no plano de cuidados;
- Avaliar a necessidade de conferências familiares;
- Preparar e apoiar os membros de família para o luto;
- Oferecer informação escrita que complete a informação verbal;
- Estabelecer prioridades de forma a proporcionar conforto ao doente;
- Rever regularmente as metas dos cuidados;
- Avaliar regularmente o local adequado para os cuidados.

1.4. Satisfação dos familiares

Na perspectiva de Paúl *et al* (1997) o conceito de satisfação surge como uma atitude do sujeito face a um objectivo ou a um serviço, neste caso face

aos serviços de saúde nas suas várias vertentes nomeadamente aos profissionais de saúde, os cuidados prestados e os respectivos resultados. Os mesmos autores referem ainda que a satisfação resulta da avaliação feita pelo sujeito em função da realização das suas necessidades percebidas, expectativas e dos resultados obtidos. Assim, a satisfação corresponde a um estado interno que pressupõe elementos afectivos e cognitivos na avaliação dos recursos e respostas do meio às necessidades dos indivíduos.

É importante medir a satisfação dos familiares em relação aos cuidados prestados pelos profissionais de saúde. Para tal, procedeu-se a uma revisão da literatura referente aos vários questionários existentes para avaliar a satisfação dos familiares de doentes em cuidados paliativos, tendo sido identificado os seguintes instrumentos de medida:

- **CCFSS - *Critical Care Family Satisfaction Survey*** (Wasser, Pasquale, Matchett Bryan e Pasquale, 2001) foi desenvolvido para avaliar a satisfação dos membros da família. O instrumento é composto de 20 itens de satisfação, cada um utiliza a escala de *likert* com cinco pontos (muito satisfeito a muito insatisfeito). Itens formam cinco subescalas: a garantia, a proximidade, a informação, o apoio e o conforto.
- **CADI - índice de avaliação de dificuldades do cuidador.** Trata-se de um índice que avalia 30 potenciais dificuldades. Permite ao cuidador referir se determinada dificuldade se aplica ao seu caso e o seu grau de intensidade.

- **CASI - índice de avaliação da satisfação do cuidador.** É um índice com 30 potenciais fontes de satisfação. O cuidador refere se determinada fonte de satisfação está presente no seu caso e o grau de satisfação que lhe proporciona.
- **ESC (escala de sobrecarga do cuidador de Zarit).** A avaliação da sobrecarga foi efectuada com o recurso à escala de sobrecarga do cuidador (ESC), traduzida e adaptada para a população portuguesa a partir da *Burden Interview Scale* (Zarit, 1983; Martín, 1996; Sczufca, 2002), pelo professor Carlos Alberto Sequeira (2007). Esta escala, na versão original, era constituída por 29 questões, onde se incluíam aspectos relacionados com a saúde física e psicológica, recursos económicos, trabalho, relações sociais e a relação com o “receptor de cuidados”. Posteriormente, este instrumento foi revisto e reduzido o número de questões para 22 (Zarit, 1983; Martín, 1996; Sczufca, 2002). É um instrumento que permite avaliar a sobrecarga objectiva e subjectiva do cuidador informal e que inclui informações sobre saúde, vida social, vida pessoal, situação financeira, situação emocional e tipo de relacionamento.
- **FAMCARE Scale** (professora Linda Kristjanson, 1993), que avalia a satisfação dos familiares de doentes com cancro. A FAMCARE é construída por 20 itens para avaliar: satisfação em geral, a informação dada pelos profissionais de saúde, os cuidados psicológicos dados ao doente e as famílias, os cuidados técnicos

prestados pelos profissionais de saúde, a comunicação, o alívio da dor, os cuidados psicossociais, a avaliação dos cuidados e os cuidados continuados.

Como se verifica a escala CCFSS - *Critical Care Family Satisfaction Survey* e a escala FAMCARE destinam-se a avaliar os cuidados de saúde prestados ao familiar, enquanto a escala CADI - índice de avaliação de dificuldades do cuidador, a escala CASI - índice de avaliação da satisfação do cuidador e a escala ESC (escala de sobrecarga do cuidador de Zarit) pretendem avaliar a sobrecarga do cuidador informal e a sua satisfação como cuidador. A avaliação das dificuldades como cuidador ou a avaliação de como esse cuidado é avaliado como uma sobrecarga poderão influenciar a avaliação da qualidade do cuidado, mas não se confundem com esta. Assim, só considerámos as duas escalas restantes: CCFSS e FAMCARE.

Apesar da escala CCFSS e a escala FAMCARE medirem o mesmo fenómeno, a selecção da escala FAMCARE prende-se com o facto de existirem mais trabalhos de investigação com a sua utilização e assim possuímos mais dados para comparar os resultados obtidos neste estudo.

PARTE II: FASE METODOLÓGICA

2. METODOLOGIA

2.1. Tipo de estudo

O desenho de investigação é quantitativo, descritivo-correlacional com componente de cariz metodológico para validação de um instrumento de medida escrita noutra língua diferente da original.

2.2. Objectivos e questões de Investigação

- Descrever a satisfação dos familiares relativamente aos cuidados prestados aos doentes em cuidados paliativos.
- Traduzir e testar as propriedades psicométricas (sensibilidade/especificidade) da escala FAMCARE.

A questão de investigação central a que se pretende responder é:

Q₁: Qual a satisfação com os cuidados que têm os familiares de doentes paliativos?

Acessoriamente foram ainda colocadas as seguintes questões:

Q₂: É a escala FAMCARE sensível à medida da satisfação dos familiares dos doentes em cuidados paliativos?

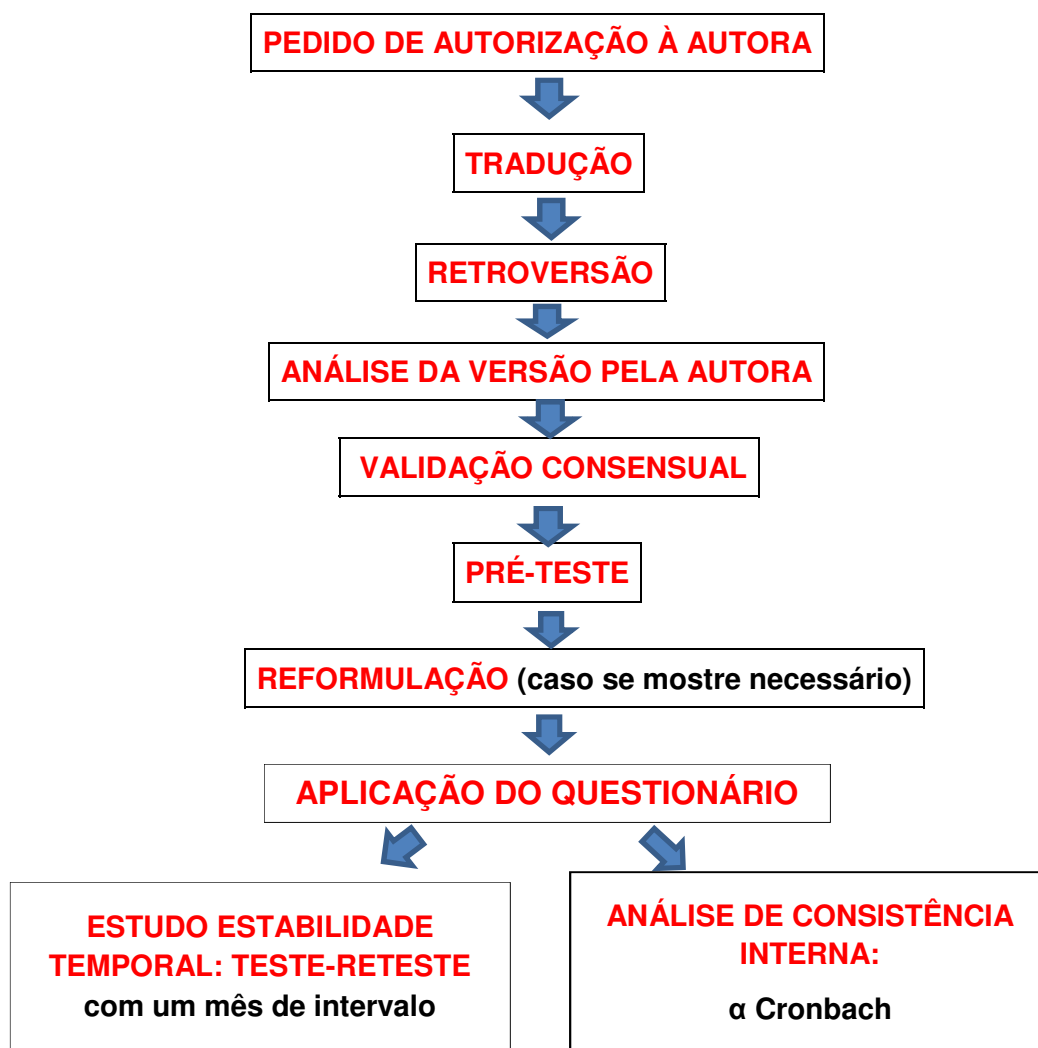
Q₃: Qual o nível de depressão, ansiedade e *stress* têm os familiares cuidadores de doentes paliativos?

Q₄: Qual a qualidade de vida dos familiares cuidadores de doentes paliativos?

2.3. Desenho da validação da escala FAMCARE

Utilizámos o seguinte esquema representativo das etapas para validação da escala.

Fig. 1- Desenho de validação da escala FAMCARE.



2.4. População e amostra

A população que se pretende estudar é os familiares/cuidadores de doentes de cuidados paliativos do Hospital Litoral Alentejano e do Centro de Saúde de Odivelas. A recolha de dados foi realizada de Fevereiro a Maio de 2011 nas consultas de cuidados paliativos no Hospital de Dia do Hospital Litoral Alentejano e no domicílio na Equipa de Cuidados Continuados Integrados do Centro da Saúde de Odivelas.

A amostra é constituída por 103 familiares/cuidadores directos com doentes em cuidados paliativos. Destes, foram seleccionados aleatoriamente 40, para se constituírem numa sub-amostra para estudo de teste-reteste da FAMCARE.

A técnica de amostragem utilizada foi não probabilística, sequencial, que consiste no facto de todos os indivíduos serem convidados a participar no estudo conforme vão aparecendo.

Este tipo de amostra pode ser considerado uma amostra acidental por serem os indivíduos que durante o período de tempo da recolha de dados estão sujeitos à investigação a serem incluídos na amostra (Fortin, 1999).

Critérios de selecção:

- Familiares/cuidadores que prestam cuidados directos aos seus doentes, no domicílio;
- Que não possuam défices cognitivos;
- Capazes de ler e redigir em português;

- Com idade superior a 18 anos;
- Que aceitem entrar no estudo através do consentimento informado.

2.5. Variáveis

Variáveis Principais:

- Satisfação dos familiares de doentes em cuidados paliativos instrumento de medida escala FAMCARE, constituída por 20 itens;
- Qualidade de Vida Geral da Organização Mundial de Saúde instrumento de medida WHOQOL-Bref, constituída por 26 itens;
- Depressão, ansiedade e stress instrumento de medida escala DASS versão curta de 21 itens (DASS-21).

Variáveis Secundárias

Variáveis sociodemográfico:

- Sexo;
- Idade;
- Estado civil;
- Habilitações literárias;
- Grau de parentesco.

2.6. Instrumentos de medida das variáveis

Satisfação dos familiares: escala FAMCARE

A escala FAMCARE foi concebida pela professora Kristjanson (1993), que a desenvolveu com base em pesquisa qualitativa, pela reunião de uma lista de indicadores de qualidade de cuidados através de entrevistas a familiares de doentes com cancro. Mais tarde tem sido utilizada, também, com familiares de doentes em cuidados paliativos, como instrumento de avaliação da satisfação dos cuidados de saúde.

A escala FAMCARE é constituída por 20 itens, a resposta a cada um destes itens é feita através de uma escala *likert* de cinco pontos:

- 1- Muito satisfeito;
- 2- Satisfeito;
- 3- Indeciso;
- 4- Insatisfeito;
- 5- Muito insatisfeito.

É um questionário de auto-preenchimento, de fácil compreensão e simples de preencher.

Baixa pontuação na escala FAMCARE indica elevado nível de satisfação e alta pontuação indica baixo nível de satisfação.

No estudo original a consistência interna (alfa Cronbach) foi de 0,93 e os resultados das correlações dos coeficientes do teste-reteste, com o intervalo de 24 horas, foi de 0,91. Como escala concorrente utilizou a escala McCusker com os seguintes resultados das correlações dos coeficientes 0,80 e 0,77.

No estudo de validação da escala, Kristjanson (1993) descreve-a como tendo um carácter multidimensional, assim agrupados:

- Informação dada (itens 2, 3, 4 e 16);
- Disponibilidade dos cuidados (itens 6, 11, 12 e 20);
- Cuidados físicos (itens 1, 5, 8, 10, 14, 18 e 20);
- Cuidados psicossociais (itens 7, 9, 13 e 15).

Qualidade de vida geral: escala WHOQOL-Bref

A escala WHOQOL-Bref é uma versão abreviada da escala WHOQOL 100. A versão breve possibilita uma avaliação abrangente da qualidade de vida numa versão mais cómoda e de maior rapidez no preenchimento. Neste sentido a WHOQOL-Bref foi desenvolvida para permitir uma avaliação adequada da qualidade de vida nas situações em que o tempo fosse restrito ou fosse necessário minimizar o esforço dos respondentes.

A escala foi validada para o contexto português pela professora Cristina Canavarro e colaboradores (2006) e na aplicação deste instrumento foram utilizados dois grupos distintos. O grupo de controlo constituído por 315, indivíduos pertencentes à população normal e um grupo clínico constituído por 289 indivíduos provenientes dos serviços de psiquiatria, ortopedia, oncologia, dos Hospitais da Universidade de Coimbra e do Instituto Português de Oncologia e de Centros de Saúde de Coimbra, o que fez uma amostra total de 604 indivíduos.

O instrumento de medida WHOQOL-Bref (Canavarro *et al*, 2006) é constituído por 26 itens, sendo dois gerais - relativos à percepção geral de

qualidade de vida e à percepção geral de saúde - e os restantes 24 representam cada uma das 24 facetas específicas que constituem o instrumento original, o WHOQOL-100, composto pelos domínios: físico, psicológico, relações sociais e ambiente.

A escala de resposta é tipo *likert* de cinco pontos. As escalas correspondem a quatro dimensões de avaliação (intensidade, capacidade, frequência e avaliação).

Estrutura do WHOQOL-Bref: domínios e facetas (Canavarro *et al*, 2006):

- **Domínio Físico:** (itens 1, 2, 3, 9, 10, 11 e 12);
- **Domínio Psicológico:** (itens 4, 5, 6, 7, 8 e 24);
- **Domínio Relações sociais:** (itens 13, 14 e 15);
- **Domínio Ambiente:** (itens 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22 e 23).

Depressão, ansiedade e *stress*: escala DASS-21

A escala DASS-21 é uma versão abreviada da escala DASS-42 o que a torna numa escala de fácil aplicação em ambiente clínico e não clínico, para avaliação da depressão, ansiedade e *stress* em adolescentes e adultos. Reflectindo o modelo tripartido de Clark e Watson (1991), a depressão é caracterizada por baixa afectividade positiva, reduzida auto-estima e encorajamento e desespero, ao passo que uma hiperestimulação fisiológica revela ansiedade; o *stress* está associado a tensão persistente, irritabilidade e a um baixo limiar para ficar perturbado ou frustrado (Lovibond e Lovibond, 1995).

A escala DASS-21 foi validada para a população portuguesa por João Apóstolo, Aida Mendes e Zaida Azeredo (2006) utilizando uma amostra de 101 indivíduos que frequentavam a consulta externa do Hospital Psiquiátrico do Distrito de Coimbra.

A escala DASS-21 constituída por três subescalas tipo *likert* de quatro pontos de auto-resposta (Apóstolo, Mendes e Azeredo, 2006):

- 0- Não se aplicou a mim;
- 1- Aplicou-se a mim um pouco, ou durante parte do tempo;
- 2- Aplicou-se bastante a mim, ou durante uma boa parte do tempo;
- 3- Aplicou-se muito a mim, ou a maior parte do tempo.

Cada subescala é composta por sete itens, que avaliam os estados emocionais de depressão, ansiedade e *stress*. Os itens 3, 5, 10, 13, 16, 17 e 21 avaliam a depressão. Os itens 2, 4, 7, 9, 15, 19 e 20, avaliam a ansiedade. Quanto aos itens 1, 6, 8, 11, 12 e 14 avaliam o *stress*.

A versão portuguesa da DASS-21 demonstrou propriedades psicométricas aceitáveis – forte confiabilidade, validade de critério e validade de constructo (Apóstolo, Mendes e Azeredo, 2006). Para se calcular o posicionamento dos indivíduos estudados quanto à classificação dada pelos pontos de corte da escala, os *scores* obtidos são multiplicados por dois e comparados com a seguinte classificação de cada um dos três estados: normal, leve, moderado, severo e extremamente severo (Lovibond e Lovibond, 1995).

Tabela 1- Severidade dos estados afectivo-emocionais,
segundo Lovibond e Lovibond (1995)

Variáveis	Normal	Leve	Moderado	Severo	Extremamente severo
Depressão	0-9	10-13	14-20	21-27	28+
Ansiedade	0-7	8-9	10-14	15-19	20+
Stress	0-14	15-18	19-25	26-33	34+

2.7. Procedimentos

O estudo foi efectuado no Hospital Litoral Alentejano e no Centro de Saúde de Odivelas.

Os primeiros contactos foram efectuados em Outubro de 2010, com a enfermeira chefe e com a médica da consulta de cuidados paliativos do Hospital Litoral Alentejano e em Janeiro de 2011 com a enfermeira chefe da Equipa de Cuidados Continuados Integrados do Centro de Saúde de Odivelas.

É de salientar que todos revelaram um elevado interesse pelo estudo e prontificaram-se a colaborar em todas as necessidades inerentes ao trabalho de investigação.

Foi efectuado o pedido de autorização para realizar o estudo ao Conselho de Administração e das respectivas Comissões de Ética Hospital Litoral Alentejano e do Centro de Saúde de Odivelas. Os pedidos para as Comissões de Ética foram acompanhadas com os instrumentos de colheita de dados que pretendia aplicar para realizar o estudo.

A resposta obtida pelas Comissões de Ética e pelos Conselhos de

Administração foram favoráveis à realização deste trabalho de investigação (anexo I).

Deu-se início à colheita de dados, que decorreu no Hospital de Dia nas consultas de cuidados paliativos no Hospital Litoral Alentejano e no domicílio na Equipa de Cuidados Continuados Integrados do Centro de Saúde de Odivelas, a partir de Fevereiro de 2011.

Os participantes foram seleccionados conforme os critérios de inclusão deste estudo. Após a apresentação pessoal do investigador, a apresentação geral do estudo e da sua finalidade era pedido para lerem o consentimento informado. O consentimento informado garantia a confidencialidade dos dados, o anonimato, a liberdade de participação ou de abandono. Era ainda solicitado a assinatura do participante que confirma a seu consentimento informado de participação neste trabalho (anexo II).

Foram proporcionadas as ajudas necessárias pelo investigador de forma a esclarecer quaisquer dúvidas durante o preenchimento do questionário.

2.8. Análise estatística

Os dados recolhidos foram inseridos em base de dados e foi avaliado no programa SPSS 18.0 para análise estatística. Na análise descritiva utilizaram-se medidas de tendência central, média, mediana e moda e parâmetros de dispersão desvio padrão e coeficiente de variação. A análise da normalidade da distribuição das variáveis foi realizada pelo teste de normalidade

Kolmogorov-Smirnov.

Na análise inferencial utilizaram-se os testes: correlação bivariada de Spearman e teste estatístico U de Mann-Whitney. Para avaliação da consistência interna dos instrumentos de medida foi utilizado o alfa Cronbach.

2.9. Compromissos éticos

Para realização deste estudo foram respeitadas as normas éticas.

Para que pudesse aplicar o instrumento de colheita de dados foram pedidos as autorizações aos Conselhos de Administração e às Comissões de Ética, respectivamente, do Hospital Litoral Alentejano e do Centro de Saúde de Odivelas (anexo I).

Os participantes que responderam ao questionário, cada um forneceu o seu consentimento informado antes de iniciar o estudo, depois de terem sido informados acerca: dos objectivos, do processo de colheita de dados, de forma, a assegurando a confidencialidade dos dados e garantindo o seu anonimato.

De igual forma se assumiu o compromisso de divulgação dos resultados numa perspectiva de melhoria contínua dos cuidados.

PARTE III - FASE EMPÍRICA

3. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

3.1. Contributo para a validação da escala FAMCARE

De acordo com o exposto no desenho metodológico (fig. 1) iremos em primeiro lugar apresentar os resultados de análise de validação da escala FAMCARE, seguindo-se o estudo de descrição e análise da satisfação dos familiares dos doentes em cuidados paliativos.

Tradução e validação cultural

Para a criação da versão portuguesa da FAMCARE obtiveram-se os seguintes resultados nas diferentes etapas de *adaptação cultural e linguística*:

1. Formulação do pedido autorização à autora Linda Kristjanson para a criação da versão portuguesa (anexo III);
2. Elaboração de duas traduções independentes uma da outra por dois tradutores bilingues. Obtendo-se a versão 1 (anexo IV) e a versão 2 (anexo V);
3. Ambas as traduções foram sujeitas a uma reunião de consenso com os tradutores e com responsáveis pelo estudo. Obtendo-se versão 3 (anexo VI);

4. Retroversão para a língua original da versão 3. Foi efectuada por um tradutor independente de nacionalidade inglesa que domina fluentemente o português. Esta versão foi discutida numa reunião com o tradutor que foi confrontado com a versão original. Desta reunião surgiram alterações que foram introduzidas na versão portuguesa. Obtendo-se a versão 4 (anexo VII);
5. Contacto com a autora do instrumento original para serem comentadas as diferenças entre as duas versões (original e a versão 4). Sugeriu alterações nas instruções. Obtendo a versão 5 (anexo VIII);
6. A validação consensual da versão portuguesa foi feita por peritos na área (médico, enfermeiros, outros técnicos de saúde e investigadores) que avaliaram e compararam as versões quanto à equivalência semântica, idiomática e conceptual dos itens. Obteve-se a versão definitiva (anexo IX);
7. Aplicado o pré-teste a quatro familiares entre os dias 11 a 14 de Fevereiro de 2011 nas consultas de cuidados paliativos do Hospital do Litoral Alentejano e que possuíam características semelhantes à população a ser estudada. Pretendeu-se com o pré-teste verificar a compreensão e pertinência das questões; a facilidade de preenchimento e a inclusão de itens desnecessários ou ofensivos. O preenchimento do questionário foi de 5 minutos, os participantes não referiram dificuldade no seu preenchimento e na sua

compreensão. Por isso o questionário não foi reformulado;

8. Aplicação do questionário a 78 familiares de doentes em cuidados paliativos na consulta de cuidados paliativos do Hospital Litoral Alentejano e a 25 familiares na Equipa de Cuidados Continuados Integrados do Centro de Saúde de Odivelas perfaz um total de 103 questionários;
9. A análise da consistência interna através do cálculo do coeficiente de alfa Cronbach da escala FAMCARE;
10. Para estudo da estabilidade temporal, teste-reteste, desta versão testou-se a reprodutibilidade do questionário entregando-se a 40 famílias em dois tempos diferentes separados entre si por um mês.

As diferenças encontradas nos diferentes passos de tradução e retroversão, e mais tarde de consenso conceptual, mostraram a necessidade de fazer pequenas alterações ao longo de todo o processo, tendo-se construído no total 6 versões.

Análise de consistência interna

Para análise de consistência interna da escala utilizámos a amostra total de 103 sujeitos. Esta foi calculada através do coeficiente alfa Cronbach dos 20 itens tendo-se obtido um resultado de 0,81 o que atesta uma boa confiabilidade.

Analisado o comportamento de cada item verificámos que estes possuem valores aceitáveis de correlação com o total e que a eliminação dos piores resultados (itens 1 e 13) não alteraria o valor de α de forma significativa, pelo que se optou por manter a escala inalterada. Os resultados obtidos estão apresentados no seguinte quadro 2:

Quadro 2- Coeficientes de alfa Cronbach (n=103)

Itens		Correlação item total	Alfa Cronbach
1	O alívio da dor do doente	0,19	0,82
2	Informação facultada sobre o diagnóstico do doente	0,38	0,81
3	Respostas dos profissionais de saúde	0,49	0,80
4	Informação facultada sobre os efeitos secundários	0,29	0,81
5	Referenciação para médicos de especialidade	0,35	0,81
6	Disponibilidade de cama no hospital	0,30	0,81
7	Reuniões com os familiares para esclarecer a doença do doente	0,29	0,82
8	A rapidez com que os sintomas são tratados	0,37	0,81
9	Atenção do médico relativamente à descrição que o doente faz dos seus sintomas	0,55	0,78
10	A forma como os exames e tratamentos são realizados	0,41	0,81
11	Disponibilidade dos médicos para com a família	0,43	0,80
12	Disponibilidade das enfermeiras para com a família	0,25	0,81
13	Articulação dos cuidados	0,12	0,82
14	Tempo necessário para realizar o diagnóstico	0,30	0,81

15	Forma como a família é incluída nas decisões sobre tratamento e cuidados médicos	0,37	0,80
16	Informação facultada sobre a gestão da dor do doente	0,57	0,80
17	Informação facultada sobre os exames realizados ao doente	0,52	0,80
18	Grau de profundidade com que o médico avalia os sintomas do doente	0,67	0,79
19	Seguimento dado pelo médico em relação aos exames e tratamentos realizados	0,56	0,80
20	Disponibilidade do médico para com o doente	0,55	0,80
Total			0,81

Como podemos verificar os valores obtidos do coeficiente de alfa Cronbach são bons, no entanto, mais baixo que o apurado pela autora da escala que refere um valor de alfa Cronbach de 0,93. O valor obtido no segundo momento da aplicação do questionário (n=40), o coeficiente de alfa Cronbach foi de 0,84.

Análise de estabilidade temporal

Para analisarmos a estabilidade temporal socorremo-nos de uma sub-amostra de 40 indivíduos, a quem foi pedido que preenchessem o questionário uma segunda vez após um mês de intervalo.

Esta amostra é constituída por 32 familiares (80%) do Hospital Litoral Alentejano e 8 (20%) da Equipa de Cuidados Continuados Integrados do Centro de Saúde de Odivelas, como se pode visualizar no seguinte quadro 3.

Quadro 3- Características da amostra (n=40)

	Nº	%
SEXO		
Masculino	10	25
Feminino	30	75
IDADE		
24-40	2	5
41-60	19	47,5
61-80	16	40
81-90	3	7,5
PARENTESCO POR PROXIMIDADE		
1	25	62,5
2	14	35
3	0	0
4	1	2,5
ESTADO CIVIL		
Casado	35	87,5
Divorciado	1	2,5
Viúvo	2	5
Solteiro	1	2,5
União de facto	1	2,5
ESCOLARIDADE		
1º Ciclo	26	65
2º Ciclo	3	7,5
3º Ciclo	4	10
Secundário	3	7,5
Bacharelato	0	0
Licenciatura	4	10
PROFISSÃO		
Especialistas das actividades intelectuais e científicas	4	10
Técnicos e profissões de nível intermédio	1	2,5
Pessoal administrativo	1	2,5
Trabalhadores dos serviços pessoais de protecção e segurança e vendedores	6	15

Agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura da pesca e da floresta	5	12,5
Trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices	3	7,5
Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores da montagem	1	2,5
Trabalhadores não qualificados	19	47,5

Como podemos verificar 25% são do sexo masculino e 75% do sexo feminino. A idade mínima é de 38 e a máxima 82 anos, para uma média de 58,46. Quanto ao estado civil 87,5% são casados, 2,5% são divorciados, 5% são viúvos, 2,5% são solteiros e 2,5% em união de facto. Relativamente à escolaridade verifica-se que 65% do 1ºciclo, 7,5% do 2ºciclo, 10% do 3º ciclo, 7,5% do secundário, e 10% licenciatura. As profissões foram agrupadas conforme a classificação Portuguesa das Profissões 2010. Como se pode observar 47,5% são trabalhadores não qualificados, 15% são trabalhadores dos serviços pessoais de protecção e segurança e vendedores, 12,5% são agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura e pesca e da floresta, 10% são especialistas das actividades intelectuais e científicas, 7,5% são trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices, 2,5% é pessoal administrativo 2,5% é técnico e profissional de nível intermédio e 2,5% é operador de instalação e máquinas e trabalhador da montagem. Quanto ao grau de parentesco verifica-se que 62,5% é constituído pelo grupo 1 (marido/esposa), 35% é constituído pelo grupo 2 (filho/filha//irmã/mães/avó), e 2,5% é constituído pelo grupo 4 (amigo/amiga/ex-esposa).

A análise de estabilidade temporal foi realizada através de teste de correlação de Spearman, uma vez que a variável em estudo não possuía uma distribuição normal, tendo-se obtido os seguintes resultados:

Quadro 4- Teste de correlação de Spearman entre o 1º e

o 2º momento da aplicação do questionário

		FAMCARE (t ₁)	FAMCARE (t ₂)
FAMCARE (t₁)	Coeficiente de Correlação	1,0	0,34*
	Sig.	.	0,03
	N	103	40
FAMCARE (t₂)	Coeficiente de Correlação	0,34*	1,0
	Sig.	0,03	.
	N	40	40

Legenda:

*Correlação significativa a 0,05.

Como podemos verificar os resultados obtidos nos dois momentos de análise correlacionam-se de forma positiva e estatisticamente significativa. Esta correlação não é, no entanto, forte, pelo que fomos verificar, através de teste emparelhado para diferença de médias o seu comportamento. Assim verificou-se que a média no primeiro momento foi de 29,68 e que no segundo momento foi de 28,35 e que a diferença não é estatisticamente significativa ($p= 0,25$).

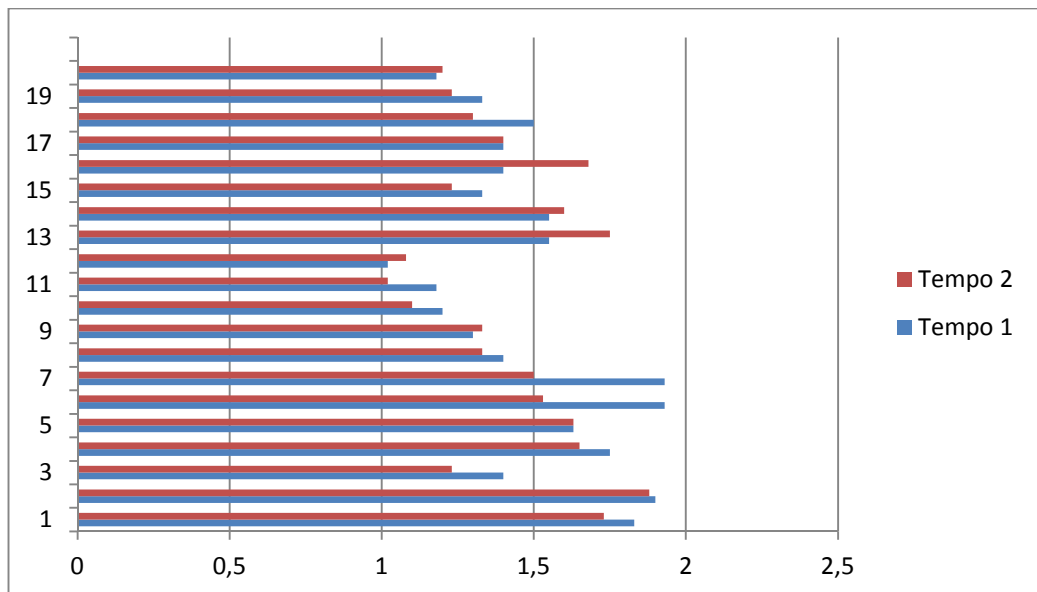
Quadro 5- Teste de emparelhamento (n=40)

		Média	Desvio padrão	Correlação	t	df	Sig.
Par	FAMCARE (t₁)	29,68	5,71	0,24	1,17	39	0,25
	FAMCARE (t₂)	28,35	5,89				

Este resultado confirma a estabilidade temporal da escala, uma vez que, apesar de se notar uma pequena variação da média, esta não é estatisticamente significativa.

Para melhor compreensão e comparação dos dois momentos da aplicação da escala FAMCARE ilustramos a fig. 2.

Fig. 2- Valores de Satisfação dos Familiares nos tempos 1 e 2.



Podemos verificar que os itens 9 - *Atenção do médico relativamente à descrição que o doente faz dos seus sintomas*, 12 - *Disponibilidade das enfermeiras para com a família*, 13 - *Articulação dos cuidados*, 14 - *Tempo necessário para realizar o diagnóstico*, 16 - *Informação facultada sobre a gestão da dor do doente* e 20 - *Disponibilidade do médico para com o doente* obtiveram valores de satisfação mais baixo do que a 1ª aplicação do questionário. No entanto, quando comparados os dois momentos de avaliação da satisfação dos familiares, na globalidade, verifica-se que o segundo

momento da aplicação do questionário é mais satisfatório do que o primeiro momento.

3.2. Estudo de descrição e análise da satisfação dos familiares dos doentes em cuidados paliativos

Descrição da amostra (n=103)

Para análise da satisfação dos familiares de doentes em cuidados paliativos utilizámos a amostra total (n=103) por ser mais representativa do fenómeno que se pretende estudar.

A amostra é constituída por 103 indivíduos 78 (75,7%) do Hospital Litoral Alentejano e 25 (24,3%) da Equipa de Cuidados Continuados Integrados do Centro de Saúde de Odivelas, como se pode visualizar no seguinte quadro 6.

Quadro 6- Características gerais da amostra (n=103)

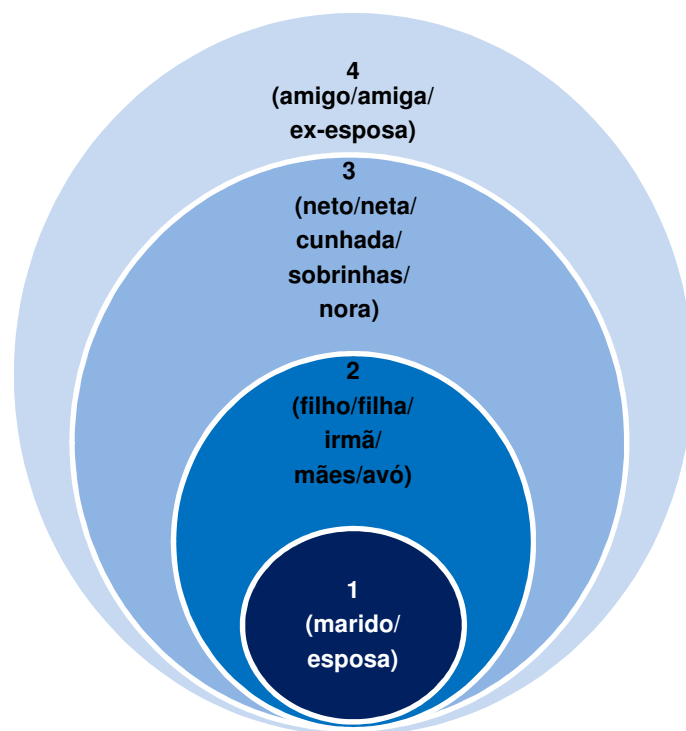
	Nº	%
SEXO		
Masculino	22	21,4
Feminino	81	78,6
IDADE		
24-40	12	11,7
41-60	40	38
61-80	44	42,7
81-90	6	5,8
PARENTESCO POR PROXIMIDADE		
1	53	51,5
2	38	36,9

3	8	7,8
4	4	3,9
ESTADO CIVIL		
Casado	85	82,5
Divorciado	5	4,9
Viúvo	5	4,9
Solteiro	4	3,9
União de facto	4	3,9
ESCOLARIDADE		
1º Ciclo	63	61,2
2º Ciclo	13	12,6
3º Ciclo	11	10,7
Secundário	8	7,8
Bacharelato	1	1
Licenciatura	7	6,8
PROFISSÃO		
Especialistas das actividades intelectuais e científicas	5	4,9
Técnicos e profissões de nível intermédio	4	3,9
Pessoal administrativo	7	6,8
Trabalhadores dos serviços pessoais de protecção e segurança e vendedores	22	21,4
Agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura da pesca e da floresta	8	7,8
Trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices	7	6,8
Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores da montagem	1	1
Trabalhadores não qualificados	49	47,6

Verifica-se que 21,4% é constituído pelo sexo masculino e 78,6% é constituído pelo sexo feminino. Sendo a idade mínima 24 e a máxima 86 anos, com a média de 58,39 anos e o desvio padrão 15,22. Quanto ao estado civil 82,5% são casados, 4,9% são divorciados, 4,9% são viúvos, 3,9% são solteiros e

3,9% em união de facto. Relativamente à escolaridade verifica-se que 61,2% do 1º ciclo, 12,6% do 2º ciclo, 10,7% do 3º ciclo, 7,8% do secundário, 1% bacharelato e 6,8% licenciatura. Como se pode observar 47,6% são trabalhadores não qualificados, 21,4% são trabalhadores dos serviços pessoais de protecção e segurança e vendedores, 6,8% são pessoal administrativo e trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices, 7,8% são agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura e pesca e da floresta, 4,9% são especialistas das actividades intelectuais e científicas, 3,9% são técnicos e profissionais de nível intermédio e 1% é operador de instalação e máquinas e trabalhador da montagem. Quanto ao grau de parentesco foi analisado pelo parentesco de proximidade.

Fig. 3- Grau de parentesco por proximidade.



Verifica-se que 51,5% é constituído pelo grupo 1 (marido/esposa), 36,9% é constituído pelo grupo 2 (filho/filha//irmã/mães/avó), 7,8% é constituído pelo grupo 3 (neto/neta/cunhada/sobrinhas/nora) e 3,9% é constituído pelo grupo 4 (amigo/amiga/ex-esposa).

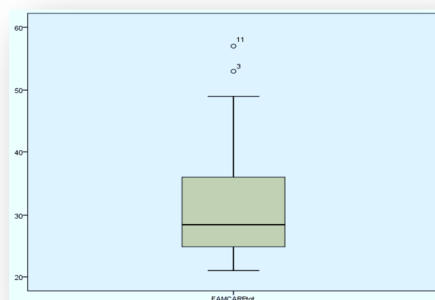
Avaliação da Satisfação dos Familiares de doentes em cuidados paliativos

A análise dos resultados obtidos através da aplicação do questionário FAMCARE mostra-nos que os familiares inquiridos se encontram globalmente satisfeitos com os cuidados prestados aos seus doentes. De facto, obtivemos uma média de 30,84 e mediana de 28,50, o que coloca estes valores abaixo do valor médio possível para a escala, como pode ser observado no quadro 7:

Quadro 7- Avaliação geral da satisfação dos familiares (n=103)

	Média	Mediana	Desvio Padrão	Percentil 25	Percentil 75
FAMCARE	30,84	28,50	7,28	25	36,0

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

Gráfico 1- Avaliação geral da satisfação dos familiares

Para uma melhor compreensão da satisfação destes familiares procedemos à observação item a item, agrupando as respostas em três níveis: satisfeitos (correspondendo aos *scores* 1 e 2), indecisos (correspondentes ao *score* 3) e insatisfeitos (correspondendo aos *scores* 4 e 5). Estes resultados são apresentados no quadro seguinte:

Quadro 8- Avaliação da satisfação dos familiares dos doentes

em cuidados paliativos através da análise da escala FAMCARE (n=103)

Itens		Média	Desvio Padrão	% Satisfação 1+2	% Indecisos	% Insatisfação 4+5
1	O alívio da dor do doente	1,88	0,97	86,4 (36,4)*	5,8	7,8 (3,9)**
2	Informação facultada sobre o prognóstico do doente	1,71	0,94	88,3 (49,5)*	6,8	4,9 (3,9)**
3	Respostas dos profissionais de saúde	1,34	0,64	96,1 (71,8)*	2,9	1,0 (1,0)**
4	Informação facultada sobre os efeitos secundários	1,73	0,70	85,4 (41,7)*	14,6	0
5	Referenciação para médicos de especialidade	1,78	0,91	87,4 (42,7)*	8,7	3,9 (3,9)**
6	Disponibilidade de cama no hospital	1,96	0,98	83,5 (33,0)*	7,8	8,8 (3,9)**

7	Reuniões com os familiares para esclarecer a doença do doente	1,88	1,30	82,5 (53,4)*	4,9	2,7 (1,7)**
8	A rapidez com que os sintomas são tratados	1,57	0,71	92,2 (52,4)*	6,8	1,0 (1,0)**
9	Atenção do médico relativamente à descrição que o doente faz dos seus sintomas	1,53	0,81	92,2 (9,2)*	4,9	2,9 (1,9)**
10	A forma como os exames e tratamentos são realizados	1,29	0,48	99,0 (71,8)*	1,0	0
11	Disponibilidade dos médicos para com a família	1,27	0,79	96,1 (83,5)*	0	2,9 (2,9)**
12	Disponibilidade das enfermeiras para com a família	1,07	0,25	100 (93,2)*	0	0
13	Articulação dos cuidados	1,68	0,60	93,2 (38,8)*	6,8	0
14	Tempo necessário para realizar o diagnóstico	1,63	0,70	94,1 (5,6)*	3,9	2,0 (1,0)**
15	Forma como a família é incluída nas decisões sobre tratamento e cuidados médicos	1,30	0,59	98,1 (73,8)*	1,0	1,0 (1,0)**
16	Informação facultada sobre a gestão da dor do doente	1,55	0,64	97,1 (49,5)*	1,9	1,0 (1,0)**
17	Informação facultada sobre os exames realizados ao doente	1,41	0,71	96,1 (67,0)*	1,9	1,9 (1,9)**
18	Grau de profundidade com que o médico avalia os sintomas do doente	1,52	0,69	94,8 (55,0)*	2,9	2,0 (1,0)**

19	Seguimento dado pelo médico em relação aos exames e tratamentos realizados	1,45	0,75	92,7 (7,0)*	3,9	2,0 (0)**
20	Disponibilidade do médico para com o doente	1,30	0,78	95,2 (0,6)*	1,9	2,9 (2,9)**

Legenda:

* corresponde aos muito satisfeitos

** corresponde aos muito insatisfeitos

Como podemos verificar os itens 4 - *Informação facultada sobre os efeitos secundários*, 10 - *A forma como os exames e tratamentos são realizados*, 12 - *Disponibilidade das enfermeiras para com a família* e 13 - *Articulação dos cuidados* não apresentam nenhuma resposta de insatisfação.

O item 12 - *Disponibilidade das enfermeiras para com a família*, obteve o resultado mais expressivo com 100%, dos familiares satisfeitos dos quais 93,2% se encontram mesmo muito satisfeitos.

De igual forma, os itens 10 - *A forma como os exames e tratamentos são realizados*, 15 - *Forma como a família é incluída nas decisões sobre tratamento e cuidados médicos* e 16 - *Informação facultada sobre a gestão da dor do doente* obtiveram os resultados com maior satisfação dos familiares com os respectivos scores de 99,0% (71,8% muito satisfeitos), 98,1% (73,8%, muito satisfeitos) e 97,1% (49,5%, muito satisfeitos).

Apesar da satisfação dos familiares com os cuidados de saúde prestados ao seu familiar ser elevada, os itens 1 - *O alívio da dor do doente*, 2 - *Informação facultada sobre o prognóstico do doente* e 6 - *Disponibilidade de*

cama no hospital apresentam os resultados com pior satisfação com os respectivos scores 7,8% (3,9%)**, 4,9% (3,9%)** e 8,8% (3,9%)**.

3.3. Avaliação da Qualidade de Vida Geral

Os resultados obtidos pela aplicação da escala WHOQOL-Bref podem ser observados no quadro 9:

Quadro 9- Avaliação da qualidade de vida geral através da análise da escala WHOQOL-Bref (n=103)

Domínios	% Média	Desvio Padrão
Geral	35,07	20,34
Físico	52,74	14,59
Psicológico	53,28	16,14
Relações Sociais	54,85	23,59
Ambiente	52,12	10,06

Como podemos verificar os resultados obtidos indicam uma percepção da qualidade de vida baixa, sendo o domínio melhor pontuado o das *relações sociais* com o valor de 54,85%. Por outro lado o domínio com pontuação mais baixa é o *geral* com o valor de 35,07%.

3.4. Avaliação da Depressão, Ansiedade e *Stress*

Os resultados obtidos pela aplicação da escala DASS-21 podem ser visualizados no seguinte quadro 10:

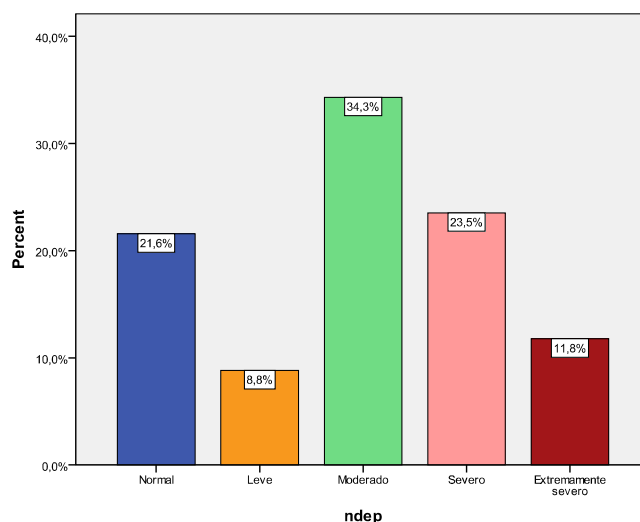
Quadro 10- Avaliação da depressão, ansiedade e *stress* através da análise da escala DASS-21 (n=103)

Subescalas	Média	Desvio padrão
Depressão	8,72	4,16
Ansiedade	7,23	4,27
<i>Stress</i>	9,51	3,79

Como podemos analisar pelos resultados obtidos a subescala com maior *score* é a subescala *stress* com o valor de média 9,51. Por outro lado a subescala com baixo mais baixo *score* é a subescala *ansiedade* com o valor de média 7,23.

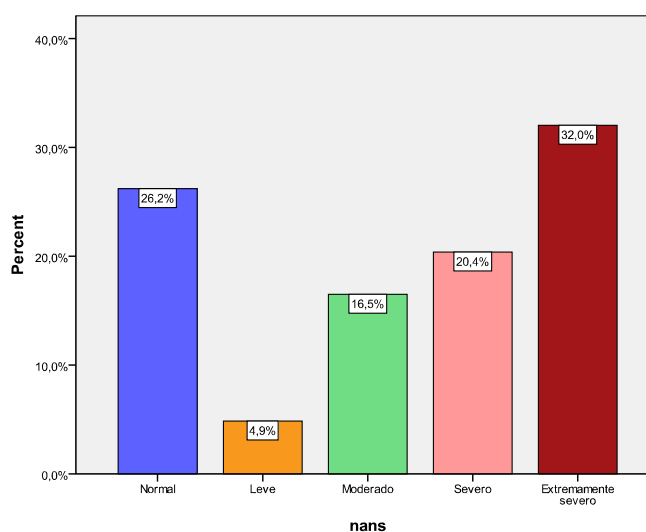
Para calcularmos a severidade dos estados afectivo-emocionais utilizámos a fórmula sugerida pelos autores e o seu quadro de referenciação. Assim, no que diz respeito à sintomatologia depressiva verificámos que 35,3% dos familiares dos doentes em cuidados paliativos apresentam sintomatologia severa e extremamente severa, como se pode verificar no gráfico seguinte (gráfico 2):

Gráfico 2- Severidade da subescala depressão

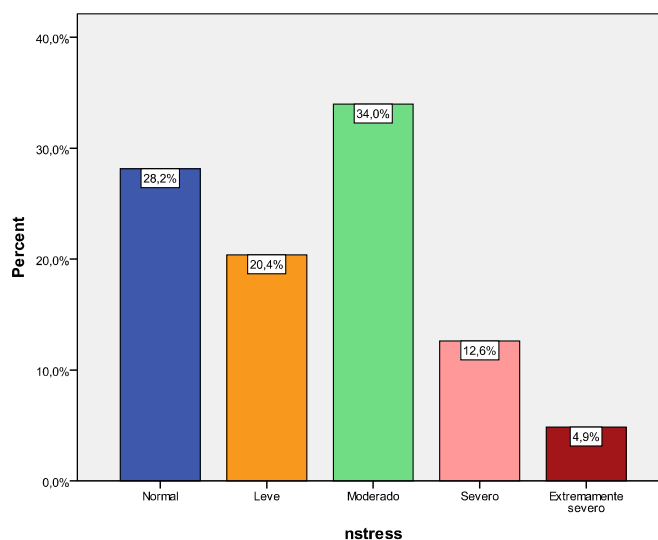


No que diz respeito à ansiedade verificámos que 32% dos familiares inquiridos apresentam ansiedade extremamente severa (gráfico 3).

Gráfico 3- Severidade da subescala ansiedade



E relativamente ao *stress* verificou-se que menos de metade da nossa amostra apresenta níveis satisfatórios de *stress* (48,6%) sendo que 17,5% dos familiares dos doentes em cuidados paliativos reportaram níveis severos e extremamente severos de *stress*.

Gráfico 4- Severidade da subescala *stress*

3.5. Estudo de relação entre as variáveis

Para melhor se compreender a satisfação dos familiares dos doentes em cuidados paliativos procedemos a uma análise exploratória da relação entre a variável *satisfação dos familiares* e as variáveis *qualidade de vida* e *depressão*, *ansiedade* e *stress*. Para procedermos à escolha dos testes estatísticos a utilizar, fomos verificar a normalidade da distribuição das variáveis em estudo.

Quadro 11- Teste Kolmogorov-Smirnov (n=103)

		Kolmogorov-Smirnov	Sig.
	FAMCARE	1,51	0,02
WHOQOL-Bref	Geral	1,98	0,01
	Domínio Físico	0,75	0,62
	Domínio Psicológico	1,06	0,21
	Domínio Relações Sociais	1,33	0,06
	Domínio Ambiente	0,88	0,43

DASS-21	Subescala depressão	0,87	0,44
	Subescala ansiedade	1,09	0,19
	Subescala stress	0,82	0,51

Como podemos verificar as variáveis *satisfação dos familiares* e *qualidade de vida geral* e domínio *relações sociais*, não seguem uma distribuição normal, pelo que optámos pela utilização de testes não paramétricos.

Relação entre a satisfação dos familiares e a sua qualidade de vida, nos diferentes domínios.

A análise efectuada mostrou que só é estatisticamente significativa para o *domínio ambiente*, com uma correlação negativa que se pode considerar como fraca, (quadro 12).

Quadro 12- Coeficiente de correlação de Spearman entre a escala FAMCARE e a escala WHOQOL-Bref. (n=103)

		Domínio ambiente
FAMCARE	Coeficiente de Correlação	-0,24*
	Sig.	0,02

Legenda:

*Correlação significativa a 0,05.

Relação entre a satisfação dos familiares e a depressão, ansiedade e stress

Os resultados obtidos pela análise efectuada com teste de correlação Spearman revelaram que as variáveis *depressão*, *ansiedade* e *stress* não se

encontravam relacionadas com a *satisfação*, como se pode verificar no quadro seguinte:

Quadro 13- Coeficiente de correlação de Spearman entre a escala FAMCARE e a escala DASS-21 (n=103)

		Depressão	Ansiedade	Stress
FAMCARE	Coeficiente de Correlação	0,01	-0,045	0,03
	Sig.	0,96	0,73	0,78

Relação entre a qualidade de vida geral e a depressão, ansiedade e stress

Os resultados obtidos através da análise efectuada com teste de correlação Spearman revelaram que as variáveis *depressão*, *ansiedade* e *stress* encontram-se relacionadas com a *qualidade de vida geral*, com uma correlação estatisticamente significativa forte e negativa (quadro 14).

Quadro 14- Coeficiente de correlação de Spearman entre a escala WHOQOL-Bref e a escala DASS-21 (n=103)

		Depressão	Ansiedade	Stress
Domínio Geral	Coeficiente de Correlação	-0,56**	-0,54**	-0,54**
	Sig.	0,00	0,00	0,00

Legenda:

**Correlação significativa a 0,01.

4. DISCUSSÃO

O propósito deste estudo é avaliar a satisfação dos familiares de doentes em cuidados paliativos e contribuir para validar a escala FAMCARE para o contexto cultural português. Para avaliar a qualidade da escala FAMCARE será realizada uma discussão dos resultados obtidos e a sua comparação com os dados obtidos em outras versões.

O cuidado familiar

No estudo efectuado verificou-se que a maioria dos cuidadores familiares, que são referência para os cuidados informais e que estabelecem ligação entre os doentes paliativos e as equipas de saúde são mulheres. Este dado é corroborado por outros estudos, tanto nacionais como internacionais, mostrando que dentro das famílias, a mulher ocupa um espaço privilegiado no papel de cuidadora e que esta é uma expectativa generalizada na cultura ocidental. De facto, nos estudos de Kristjanson (1993) e de Gulbeyaz Can *et al* (2011) 74% são mulheres. O estudo norueguês de Ringdal, Jordhøy e Kaasa (2002) mostrou uma percentagem mais baixa de 68,3% o que poderá reflectir uma maior igualdade de papéis entre os sexos neste país. Por sua vez, o nosso estudo, com a percentagem de 78,6%, é claramente demonstrativo da predominância das mulheres quando se considera este tipo de papel. Ao mesmo tempo verificamos que a maioria dos respondentes (51,5%) são seleccionados no parentesco de maior proximidade e destes 20,76% (10,7% do

total) corresponde ao marido. As filhas, por sua vez assumem este papel 25,2% dos casos.

Não temos dados do estudo que comprovem que na ausência do cônjuge quem assume a responsabilidade da prestação dos cuidados seja a filha, a nora ou a neta, mas a bibliografia consultada revela que na ausência de cônjuge é normalmente a filha que presta os cuidados. No caso de ser o filho que assume o papel de cuidador normalmente, transfere-o para a esposa. Na ausência de familiares são os amigos e vizinhos quem assume esse papel (NCEA, 2002). Este estudo mostra uma percentagem relativa maior de mulheres em todas as categorias de grau de parentesco, com excepção do neto/a com um cuidador em cada um dos géneros. Na categoria filha/filho a relação é de 26 para 7, o que nos leva a concluir que este é, de facto, um papel assumido prioritariamente pelas mulheres.

As mulheres que realizam o papel de cuidadoras informais e de ligação com as equipas de saúde possuem, de uma maneira geral, uma idade compatível com a adultez tardia, sendo que nalguns estudos esta idade pode mesmo ser superior a 60 anos de idade. Na nossa amostra a classe modal mais representativa foi a dos 61-80 anos de idade, com 42,7% e uma média geral da amostra de 58,39 anos de idade, o que é compatível com os resultados de Kristjanson (1993) (67% com idade superior a 50 anos) Ringdal, Jordhøy e Kaasa (2002) (57% com idade superior a 60 anos de idade). O estudo turco, de Gulbeyaz Can *et al* (2011), é aquele que mostra uma idade média menor (40,48 anos de idade). Esta diferença pode estar relacionada com o facto de neste país um menor número de mulheres ter uma vida profissional

activa, o que reforça a expectativa do seu papel como cuidadora familiar. Porém, fruto de uma idade mais avançada ou porque o papel de cuidadora encurtou o tempo de vida activo profissional, verifica-se em todos os estudos que uma percentagem considerável destas mulheres é ou doméstica, valores variando de 47,6% no nosso estudo a 40% nos estudos de Kristjanson (1993) e de Gulbeyaz Can *et al* (2011), ou reformada (23% no estudo de Kristjanson). Os respondentes deste estudo são predominantemente mulheres o que estão de acordo com estudos realizados com famílias prestadores de cuidados (Jani-Le Bris, 1994; Navarra *et al*, 1999; Tennstedt, 1999; Rodriguez *et al*, 2000; Mendonça *et al*, 2000; Moreira 2001). Este papel é considerado, implicitamente, como sendo mais uma tarefa doméstica à semelhança do cuidado com a casa e os filhos, tal como refere Souza (1997) “*a mulher era educada para cuidar dos filhos e da casa.*”

Uma das diferenças encontrada neste estudo relativamente aos outros estudos anteriormente enunciados é a escolaridade. Nos estudos da autora original da escala, no estudo Ringdal, Jordhøy e Kaasa (2002) e no estudo de Gulbeyaz Can *et al* (2011) a maior parte dos participantes possui o ensino secundário, o que não coincide com o nosso estudo em que a maior parte dos participantes possui o 1º ciclo. A baixa escolaridade da nossa amostra está, muito possivelmente relacionada com o facto de esta possuir um nível etário elevado e os dados da população em geral seguirem esta qualificação nestas idades.

A medida de satisfação dos familiares

Para avaliar a satisfação dos familiares com os cuidados aos doentes paliativos utilizámos a FAMCARE. Esta é uma escala que, embora ainda não estando validada para a população portuguesa, tem sido utilizada em numerosos estudos o que possibilita a comparação dos resultados. Para a podermos utilizar seguimos os procedimentos habituais de tradução e validação de uma escala construída em língua diferente. Os diferentes passos realizados mostraram as dificuldades de consenso linguístico e da necessidade de validação conceptual. Segundo Andrew Hill e Manuela Magalhães Hill (2008) *“um grande problema na tradução de questionários é um problema de encontrar uma tradução correcta de palavras ou frases, idiomáticas ou coloquiais”*. Estas dificuldades justificam o facto de se terem construído as diferentes versões até se chegar à versão utilizada. O resultado final, obtido com consenso tanto da autora como de grupo de peritos portugueses, parece ser confiável do ponto de vista da sua tradução.

O estudo de análise de consistência interna e de estabilidade temporal, também parecem confirmar a sua fiabilidade como instrumento de medida para este fenómeno. Consistência interna e estabilidade temporal dão duas avaliações diferentes da fiabilidade do instrumento. Enquanto a análise de consistência interna avalia a consistência com que um determinado conjunto de itens de medida estima um determinado construto ou dimensão latente, a estabilidade temporal avalia a consistência com que uma medida se perpetua ao longo do tempo (Maroco e Garcia-Marques, 2006). No que diz respeito à escala FAMCARE para avaliação da satisfação dos familiares dos doentes em

cuidados paliativos, esta demonstrou ter uma consistência interna boa e estabilidade temporal suficiente para medir o fenómeno em estudo. De facto, o resultado obtido de alfa de Cronbach é considerado bom, com o valor 0,81. Apesar dos dados do estudo apresentarem uma boa consistência interna com a utilização deste instrumento de medida, o valor de alfa Cronbach é inferior ao obtido em outros estudos: Kristjanson (1993) alfa Cronbach 0,93; Ringdal, Jordhøy e Kaasa (2002) alfa Cronbach 0,96; Rodriguez *et al* (2006) alfa Cronbach 0,94 e Gulbeyaz *et al* (2011) alfa Cronbach 0,95.

Outra forma de avaliarmos a fiabilidade do instrumento de medida utilizado foi a realização de estudo de estabilidade temporal. Apesar de em fenómenos como aquele que se encontra em análise serem expectáveis alterações na avaliação do fenómeno por alteração das circunstâncias em que este está a ser avaliado (pioria do estado dos doentes, por exemplo) os procedimentos de teste-reteste poderão dar informação acerca da flutuação da medida e desse modo da sua fiabilidade.

Optou-se por avaliar a estabilidade temporal, teste-reteste da escala FAMCARE através da aplicação da escala após um mês de intervalo (n=40). A decisão sobre quanto tempo de intervalo entre as duas medições teve em conta o facto de ser conhecido o efeito de contaminação na avaliação quando a diferença de tempo é muito curta e, por outro lado, a possibilidade de existirem alterações significativas no fenómeno em estudo, quando este tempo é demasiado extenso. Como o risco corrido com a adopção por um período mais alargado seria o da subavaliação da estabilidade, considerou-se mais adequado para os fins propostos, tendo-se assim realizado com um mês de

intervalo. Os resultados obtidos mostraram um valor de correlação inferior ao considerado desejável para se afirmar com segurança pela sua estabilidade. Contudo o valor de correlação, positivo e moderado, mostrou-se estatisticamente significativo e, os estudos complementares de análise de diferenças de médias parecem suportar a indicação de uma boa estabilidade temporal e consequente fiabilidade.

Quando os itens da escala são analisados ao longo do tempo verifica-se que a escala FAMCARE é sensível à avaliação da satisfação das famílias com os cuidados paliativos prestados aos seus familiares. Os resultados obtidos revelaram que a escala FAMCARE é um instrumento com boa estabilidade temporal adequado para avaliar a satisfação dos familiares com doentes em cuidados paliativos.

No segundo momento de avaliação obtivemos resultados que mostram que os familiares estão mais satisfeitos com os cuidados paliativos prestados ao doente do que no primeiro momento da aplicação do questionário ($t_1=29,68$ e $t_2=28,35$) no entanto, estas diferenças não são estatisticamente significativas. Quando comparados os dois momentos de aplicação do questionário verifica-se que os itens: *disponibilidade de cama no hospital e reuniões com os familiares para esclarecer a doença do doente* foram os que apresentaram maior diferença quanto ao grau satisfação dos familiares do segundo momento (t_2) para o primeiro momento (t_1). Apesar do grau de satisfação de t_2 ser elevado, os itens que apresentaram maior insatisfação foram: *articulação dos cuidados e a informação facultada sobre a gestão da dor do doente*. Estes resultados poderão estar relacionados, tal como sugere Pacheco (2002) com a

degradação do estado de saúde do doente ao longo do tempo, com a fase de agudização dos sintomas, levando aos sucessivos internamentos do doente, que são momentos difíceis de suportar tanto pelo doente, como pela família quer pela iminência de morte do doente, surgindo a necessidade de se realizarem conferências familiares para a discussão das diferentes opções de resolução das situações e estabelecer consensos, decisões e planos (Barbosa e Neto, 2010). Há estudos que demonstraram que os familiares expressam dificuldades de comunicação com os profissionais de saúde, embora tenham necessidade de obterem informações reais acerca do diagnóstico, dos procedimentos e dos tratamentos a fim de perceberem os comportamentos do doente. Assim, os profissionais de saúde devem estar atentos a estas necessidades e dificuldades e manterem uma atitude proactiva de procurar a comunicação com os seus doentes e famílias e adequar a informação ao seu contexto social e cultural. Para isso a informação deve ser rigorosa, clara e simples, de acordo com os factores socioculturais do familiar e do doente paliativo. O estudo de Ferrel entre outros (1995) que analisou o impacto do programa de educação acerca da dor nas famílias prestadoras de cuidados com doentes com cancro, no domicílio (n=15), revelou que o programa é eficaz e que as famílias adquiriram conhecimentos acerca da doença e de como actuar perante a evolução do estado de saúde do doente, melhorando assim a qualidade de vida.

A utilização da escala FAMCARE permitiu, em certa medida, perceber o grau de satisfação dos familiares dos doentes em cuidados paliativos e quais os tópicos em que estas mais se encontravam satisfeitas ou insatisfeitas. A

análise das respostas mostra uma curva com um desvio à esquerda, representando uma menor variabilidade das respostas de satisfação. Considerando esse facto utilizámos para análise, não só o agrupamento constituído pelos satisfeitos e/ou insatisfeitos, mas realçámos os valores mais extremos dos muito satisfeitos e muito insatisfeitos.

Assim, quanto à caracterização da satisfação dos familiares de doentes em cuidados paliativos os resultados demonstram elevada satisfação dos familiares com os cuidados de saúde prestados aos doentes. Estes resultados são, mesmo, mais elevados do que os obtidos noutros estudos (Linda Kristjanson, 1993; Ringdal, Jordhøy e Kaasa, 2002; Rodriguez *et al*, 2010 e Gulbeyaz Can *et al*, 2011). Os itens com elevada satisfação foram: *disponibilidade das enfermeiras para com a família* que obteve o resultado de 100% dos familiares satisfeitos, dos quais 93,2% muito satisfeitos; a *forma como os exames e tratamentos são realizados* com um resultado de 99,0% satisfeitos, dos quais 71,8% muitos satisfeitos; *forma como a família é incluída nas decisões sobre tratamento e cuidados médicos* com 98,1% de satisfeitos, dos quais 73,8% muitos satisfeitos e *disponibilidade dos médicos para com a família* com 96,1% de satisfeitos e 83,5% muito satisfeitos a *informação facultada sobre a gestão da dor do doente* apesar de ter obtido 97,1% de satisfeitos, só 49,5% é que se encontra muitos satisfeitos. Por sua vez os resultados mostraram uma maior insatisfação com itens como o *alívio da dor do doente* (7,8% e 3,9% muito insatisfeitos), *informação facultada sobre o prognóstico do doente* (4,9% e 3,9% muito insatisfeitos), *referenciação para médicos de especialidade* (3,9% e 3,9% muito insatisfeitos) e *disponibilidade de*

cama no hospital (8,8% e 3,9% de muito insatisfeitos). Estes resultados parecem indicar que as famílias se encontram globalmente satisfeitas com a relação estabelecida com os diferentes profissionais de saúde e que a insatisfação com os cuidados se concentra em dois tipos diferentes de queixas. Por um lado, aquelas que representam um maior cumprimento das necessidades de informação das famílias acerca do processo do adoecimento, nomeadamente no que diz respeito à dor e informação de prognóstico, e por outro as que dizem respeito a uma melhor articulação dos cuidados, como a referência a médicos de especialidade ou a disponibilidade de cama do hospital. Cada um desses itens de maior insatisfação reflecte a necessidade que os familiares têm de ver diminuída a incerteza quanto ao processo (informação, dor e prognóstico) como à confiança de que dispõem dos recursos de apoio necessários em caso de agravamento da situação. É curioso notar que apesar de o item *forma como a família é incluída nas decisões sobre tratamento e cuidados médicos* ser um dos que maior satisfação obteve a *informação sobre o prognóstico* é insatisfatória e esta é de alguma maneira importante para a tomada de decisão.

Quando comparamos estes resultados com os obtidos noutros estudos verificámos um acordo global (níveis de satisfação com os cuidados elevados) e diferenças nas avaliações de cada item em particular, demonstrativas das diferenças organizacionais e culturais dos diferentes contextos em que esses estudos foram realizados. Assim o estudo de Ringdal, Jordhøy e Kaasa (2002), numa amostra de 181 familiares após um mês do falecimento do familiar com cancro terminal, demonstrou que 84,5% dos participantes estão muito satisfeitos

com a *disponibilidade das enfermeiras para com a família*. Em outro estudo realizado por estes autores em que analisaram a satisfação dos cuidados a 183 familiares, um mês após o falecimento do doente, comparando 113 familiares com doentes em cuidados paliativos (grupo de intervenção) com 70 familiares de doentes em cuidados convencionais (grupo de controlo), verificaram que apesar do grau de satisfação ser elevado, os familiares com doentes em cuidados paliativos obtiveram um grau de satisfação mais elevado do que o grupo de controlo.

Segundo o modelo de satisfação do indivíduo com os cuidados de saúde (Fox e Storms, 1981 citado por Kristjanson, 1993) a avaliação da satisfação está relacionado com os seguintes pressupostos: o sistema social e cultural em que os indivíduos estão inseridos; os cuidados de saúde prestados ao indivíduo (tratamentos, resultados...) e a orientação do indivíduo para os resultados esperados. A congruência entre o indivíduo e prestador dos cuidados de saúde, uma vez que estes são componentes do mesmo sistema de cuidados, é um requisito importante para que a satisfação seja um resultado alcançado. Assim, compreende-se que variáveis como a idade ou a educação possam interferir na satisfação com os cuidados de saúde.

As razões para tais diferenças na satisfação, segundo Nolan, Grant e Keady (1996 e 1998) dependem de um conjunto de avaliações subjectivas tais como o perceber que há preocupação com a manutenção da dignidade humana, dependentes da observação do doente a ser bem tratado e a ser feliz, da percepção de que se fez o melhor, de encarar a prestação de cuidados como um acto de amor, afecto, de crescimento e de enriquecimento pessoal; da

permanência do doente no domicílio, de verificar que as necessidades do doente são atendidas e da capacidade de desenvolver novos conhecimentos e competências. Ora, são pilares fundamentais dos cuidados paliativos, o controlo de sintomas, a comunicação adequada, o apoio á família e o trabalho de equipa. No seu conjunto, respondem ao que a evidência empírica tem demonstrado ser as preocupações dominantes dos doentes e suas famílias. Para que os profissionais de saúde desenvolvam competências nesta área é necessária formação e treino, para que a prática de cuidados paliativos sejam actos de excelência contribuindo para o aumento da qualidade de vida dos familiares e dos doentes.

O resultado muito satisfatório obtido neste estudo, quanto à satisfação dos familiares, coloca-nos uma questão que necessitaria de melhor análise em futuras investigações. Se por um lado, podem estar relacionados com o facto de o estudo ter sido realizado em locais em que os profissionais de saúde possuem formação específica na área de cuidados paliativos e assim estarem particularmente atentos a este tipo de necessidades, por outro, não podemos deixar de equacionar a hipótese de haver um desvio nas respostas conhecido como desejabilidade social e que poderá estar relacionado com o facto de a realização do trabalho de campo ter sido realizada por uma enfermeira, e por conseguinte de uma forma indirecta, alguém que também estava a ser alvo de avaliação. Em estudos posteriores seria interessante analisar e comparar escala FAMCARE entre os serviços de saúde sem formação com os serviços de saúde com formação específica na área, a fim de se verificar qual o grau de satisfação dos familiares com os cuidados paliativos.

A satisfação com os cuidados, a qualidade de vida e o sofrimento emocional

A satisfação com os cuidados é, como já referido anteriormente, influenciada por um conjunto de variáveis que situam o familiar no sistema de cuidados prestados. Mas, por outro lado, consideramos de igual modo que esta satisfação pode influenciar ou ser influenciada pelas condições de saúde e de vida desse mesmo familiar. Como já anteriormente referido, o adoecimento e cuidado paliativo pode representar um período mais ou menos longo de tempo e implicar um desgaste e sofrimento nos familiares que se pode expressar na sua qualidade de vida e em sofrimento emocional. Estes, por sua vez, poderão influenciar a forma como a pessoa avalia a sua situação e as exigências que a vida lhe coloca. É sabida a influência que os estados afectivos têm na forma como as pessoas seleccionam e processam a informação e, como desta forma, podem analisar a realidade em que se encontram. Assim, neste estudo incluímos estas variáveis para melhor compreender os resultados que viéssemos a obter.

A qualidade de vida tem sido definida como a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações (WHOQOL Group, 1994, p.28).

A utilização da escala WHOQOL-Bref (Canavarro *et al*, 2006) permitiu avaliar a qualidade de vida dos familiares com doentes em cuidados paliativos. Os resultados mostraram que a qualidade de vida dos familiares com doentes em cuidados paliativos é baixa, sendo o *domínio geral* o que obteve pior qualidade de vida com o valor de média 35,07 e aquele em que se obteve

maior qualidade, o das *relações sociais* com o valor de média 54,85. Estes resultados mostram que os familiares estudados possuem uma qualidade de vida pior do que aqueles referidos nos estudos de Canavarro *et al* (2006), em que o valor de média da qualidade de vida geral, no grupo de controlo (n=315) foi 71,51 e no grupo de doentes (n=289) foi 49,09.

Este resultado parece indicar que os familiares com doentes paliativos apresentam insatisfação com a sua qualidade de vida que pode estar relacionado por todas as suas actividades estarem cada vez mais centradas/focalizadas no doente, uma vez que a doença é progressiva, incapacitante e mortal. Os cuidados prestados pelos familiares residem na satisfação das necessidades básicas ocupando-lhes as 24 horas do dia o que lhes dificulta a sua participação na vida social e nas actividades produtivas. Por outro lado, a diminuição do tempo livre e profissional, levando mesmo à cessação de um trabalho remunerado, origina problemas económicos, devido às despesas efectuadas ao longo do percurso da doença (Anthony-Bergstone, Zatiti e Gatz, 1988; Kinney e Stephens, 1989 e Schulz e Williamson 1991). Os nossos resultados são convergentes com o estudo de Myra Glajchen, (2004) em que os familiares de doentes em cuidados paliativos apresentaram pior qualidade de vida que os familiares de doentes em tratamentos curativos.

Por outro lado, em conformidade com o estudo de Canavarro *et al* (2006) o domínio *relações sociais* obteve o *score* mais elevado, no grupo dos doentes.

Neste sentido, é importante que nesta área sejam tomadas medidas para melhorar a qualidade de vida dos familiares, como por exemplo: reforçar

as redes de apoio domiciliar e social, criar centros de dia para doentes em cuidados paliativos, aumentar Unidades de Cuidados Paliativos Hospitalares, apoio financeiros, entre outros.

A avaliação de respostas emocionais de *depressão*, *ansiedade* e *stress* tomam, neste contexto, um valor compreensivo adicional. Como sabemos a depressão e a ansiedade influenciam a forma como as pessoas pensam, levando-as a seleccionar os acontecimentos negativos em detrimento dos positivos ou, então no caso da ansiedade, aqueles que possam ter um conteúdo ameaçador. Por outro lado, estas são reacções emocionais que estão frequentemente descritas como estando presentes em cuidadores informais associadas a trajectórias penosas de cuidar.

A utilização da escala DASS-21 (Apóstolo, Mendes e Azeredo, 2006) permitiu-nos avaliar a depressão, ansiedade e *stress* dos familiares com doentes em cuidados paliativos. Os resultados obtidos no estudo revelaram que a subescala com maior *score* foi a subescala *stress* com o valor de média 9,51. Por outro lado a subescala com baixo *score* foi a subescala *ansiedade* com o valor de média 7,23. Os resultados obtidos estão em consonância com os do estudo de Apóstolo, Mendes e Azeredo (2006) que mostra que a subescala com maior *score* foi a subescala *stress* com o valor média 11,84 e a subescala com baixo *score* foi a subescala *ansiedade* com o valor de média 9,02, para uma amostra de 101 indivíduos que frequentavam a consulta externa do Hospital Psiquiátrico do distrito de Coimbra.

Assim, quanto se analisa a severidade dos estados afectivo-emocionais dos familiares com doentes em cuidados paliativos, os dados obtidos

mostraram que na subescala *depressão* 34,3% dos familiares apresentam níveis moderados e 35,3% com níveis severos e extremamente severos. Na subescala *ansiedade* 52,4% dos familiares apresentam níveis severos e extremamente severos. Na subescala *stress* 17,5 apresentam níveis de moderado a extremamente severo. Quando comparados com o estudo de Apóstolo *et al* (2008) que aplicou a escala DASS-21 a uma amostra de 192 utentes Centro de Saúde de uma cidade do centro de Portugal (44 homens e 148 mulheres, com média de idade de 42,83, mínimo 18, máximo 81 anos) os resultados obtidos revelaram que a *subescala depressão* apresentou 51,04% de indivíduos com níveis normais e 19,80% de indivíduos com níveis severos ou extremamente severos, a *subescala ansiedade* apresentou 43,75% de indivíduos com níveis normais e 29,17% de indivíduos com níveis severos ou extremamente severos e a *subescala stress* apresentou 46,88% de indivíduos com níveis normais e 23,95% de indivíduos com níveis severos ou extremamente severos. Podemos afirmar que os familiares com doentes em cuidados paliativos apresentaram níveis superiores de ansiedade e de depressão (com níveis de moderado a extremamente severos). Relativamente ao *stress* este estudo apresenta valores inferiores ao de Apóstolo *et al* (2008).

Estes resultados são demonstrativos que os familiares experienciam sensações de tensão, irritação e agitação relacionado com o desgaste, a falta de tempo e impotência perante a doença. Segundo o estudo de Apóstolo, Mendes e Azeredo, (2006) não há evidencia que a depressão, ansiedade e *stress* sejam fenómenos distintos. De acordo com estes autores a ansiedade “*é relacional surge quando o individuo se confronta com a incerteza e ou uma*

ameaça existencial. A depressão é emocional é em conjunto com outras emoções provocada por condições de vidas desfavoráveis, como sendo o resultado de uma grande perda a qual provoca um desespero, de que não mais sentir que vale a pena viver. O stress é um estado emocional que é gerado quando o indivíduo avalia as exigências (internas e externas) como sendo causadoras de dano, ameaça ou de desespero e como não tendo os recursos necessários para lhes fazer frente”.

Vários estudos (Anthony-Bergstone, Zarit e Gatz, 1988; Kinney e Stephens, 1989 e Schulz e Williamson, 1991) corroboram com os resultados obtidos no nosso estudo, que mostram que os familiares apresentam sintomas de depressão (tristeza, desespero e frustração) relacionados com a progressão e deterioração do doente, da diminuição do tempo livre e da ausência de apoio, surgindo sentimentos de ansiedade e de preocupação com o percurso do estado de saúde do doente.

Apesar dos resultados encontrados de baixa qualidade de vida e alto sofrimento emocional, referido a sintomatologia depressiva, ansiedade e *stress*, a satisfação dos familiares foi elevada. Mais ainda, não encontramos relações estatisticamente significativas entre estas variáveis, com excepção da relação encontrada entre a satisfação dos familiares e a qualidade de vida, no *domínio ambiente*. Esta correlação, negativa como seria de esperar uma vez que a avaliação da satisfação pela FAMCARE dá um resultado inverso, é no entanto fraca. O *domínio ambiente* refere-se a questões como segurança, ambiente físico, recursos financeiros, acesso às informações, actividades de lazer, condições do lugar em que habita, acessibilidade aos serviços de saúde e

meios de transporte, o que inclui dois dos itens que obtiveram pior classificação na satisfação dos familiares: *a informação facultada sobre o prognóstico do doente* (item 2) e *a disponibilidade de cama no hospital* (item 6).

Por outro lado, encontramos correlações fortes e estatisticamente significativas entre a qualidade de vida e a sintomatologia depressiva, a ansiedade e o *stress*. A ausência de correlações com a satisfação dos familiares exigiria mais estudos para melhor esclarecimento deste fenómeno. Uma das explicações possíveis poderá estar num viés na avaliação da satisfação por desejabilidade social, como já referido, no fraco poder discriminativo da escala FAMCARE, com pouca dispersão nas classificações atribuídas, ou com a ausência de ligação entre os constructos estudados.

Limitações do estudo

O estudo apresenta algumas limitações. Concluído o estudo verifica-se a necessidade de dados adicionais acerca: da duração dos cuidados; da coabitação entre familiar e doente; situação de emprego do familiar (se trabalha; se não trabalha para prestar cuidados; se não trabalha por outras razões). Estes dados demográficos poderiam trazer mais informação acerca da satisfação dos familiares com os cuidados paliativos.

Por outro lado, é claro que mais estudos são necessários para avaliar e compreender a satisfação dos familiares dos doentes e como esta se pode repercutir na vida destas pessoas.

CONCLUSÃO

Concluído o estudo, resta transmitir algumas considerações acerca do desenvolvimento do estudo, dos contributos desta investigação, bem como propostas para futuros estudos, de forma a enriquecer a avaliação dos cuidados paliativos.

Em cuidados paliativos a família é um dos pilares dos cuidados, uma vez que a família torna-se complemento nesse cuidar, não podendo então ser deixada de lado. Neste contexto, é importante conhecer/avaliar a satisfação dos familiares com os cuidados paliativos, de forma a contribuir para a melhoria da prestação dos cuidados de saúde, pelos profissionais de saúde.

A inexistência de um instrumento que medisse a satisfação dos familiares de doentes em cuidados paliativos, para a população portuguesa, levou-nos a realizar estudo de tradução e validação de uma escala.

A escala FAMCARE foi sujeita a adaptação cultural e linguística para o contexto português. Esta escala revelou boa consistência interna com o valor de alfa Cronbach 0,81. Quanto ao estudo da estabilidade temporal teste-reteste (n=40) através da aplicação do questionário com o intervalo de um mês, os valores obtidos demonstraram elevada satisfação dos familiares, sendo o t_2 mais satisfatório que o t_1 da aplicação do questionário. Os resultados, embora ainda não conclusivos, leva-nos a concluir que esta escala pode ser útil para medir o fenómeno estudados. Outros estudos devem ser realizados para

esclarecer um eventual menor poder discriminativo da escala quanto à satisfação e ao seu carácter multifactorial.

A avaliação da satisfação, através da aplicação da escala FAMCARE (n=103) revelou uma elevada satisfação dos familiares com os cuidados paliativos prestados ao seu familiar.

No estudo aplicou-se a escala WHOQOL-Bref (Canavarro *et al*, 2006), os resultados obtidos revelaram que os familiares apresentam má qualidade de vida. Os dados obtidos pela aplicação de escala DASS-21 (Apóstolo, Mendes e Azeredo, 2006) demonstraram que os familiares de doentes em cuidados paliativos apresentam valores elevados de depressão, ansiedade e *stress*.

Por isso é muito importante compreender como os familiares percebem a situação, considerando que eles ficam durante muito tempo ao lado do doente. É necessário que seja oferecido apoio e orientações adequadas acerca da doença e de como agir diante das mudanças geradas por ela. É importante também a formação de grupos de familiares onde se torne possível a troca de experiências e a obtenção de conhecimentos contribuindo para melhor estado emocional do familiar.

A amostra do estudo não permite generalizar os resultados, pois é relativa a esta amostra, no contexto específico de cuidados paliativos. Em estudos posteriores, em que a amostra é diferente poder-se-ão obter resultados diferentes, como refere Moreira (2004) “*a mesma escala aplicada a outro conjunto de pessoas ou em circunstâncias diferentes poderá fornecer resultados muito diferentes*”.

Os resultados obtidos são um importante contributo para o conhecimento da satisfação, da qualidade de vida e da depressão, ansiedade e *stress* dos familiares dos doentes em cuidados paliativos possibilitando uma melhor avaliação, planeamento e implementação de cuidados pelos profissionais de saúde.

Sugestões para futuras investigações:

As questões levantadas por este estudo indicam a necessidade de se proceder a outros estudos quer quantitativos quer qualitativos. Estudos qualitativos, que privilegiem a compreensão de quais as expectativas e realizações dos familiares com os cuidados e de como estes se incluem no sistema de cuidados, poderão trazer um conhecimento adicional acerca dos níveis elevados de satisfação encontrados. Por outro lado, estudos quantitativos que utilizem outras amostras, por exemplo comparando contextos em que não existam profissionais com esta formação especializada, ou que procurem relação com outras variáveis serão igualmente importantes para se compreender a ausência de relação entre a qualidade de vida e a sintomatologia de depressão, ansiedade e *stress* e a satisfação com os cuidados.

Sugere-se, ainda, a aplicação da escala FAMCARE entre os familiares com doentes de faixa etária mais novos, com os familiares com doentes de faixa etária mais idosos, para pesquisar, se a variável idade do doente interfere com a satisfação dos familiares com os cuidados paliativos.

Por último, a realização de estudos longitudinais, ou seja, aplicar o

questionário no início da referenciação do doente para os cuidados paliativos, após um mês de cuidados paliativos e dois anos após a morte do doente, para verificar se existe alterações da satisfação dos familiares ao longo do tempo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AGOSTINHO, M.; REBELO, L. - A Família do Conceito dos Meios de Avaliação. **RPCG**. Nº 32, 1988.
- AL-GHAZAL, S. K.; FALLOWFIELD, L.; BLAMEY, R. W. - Comparison of psychological aspects and patient satisfaction following breast conserving surgery, simple mastectomy and breast reconstruction. **European Journal of Cancer**. Nº 36, 2000, p.1938-1943.
- ALVARENGA, R. - **Cuidados paliativos domiciliar: percepções o Paciente oncológico e de seu cuidador**. Moriá. Porto Alegre. 2005.
- ALVES, A. C. - O domicílio; Cuidados Paliativos. **Dossier Sinais Vitais**. Coimbra. Edições Formasau. 2003, p. 82-84.
- ALVES, C. - **Satisfação do Consumidor**. Lisboa. Escolar. 2003.
- AHLES, T. A. et al - Quality of life in patients with limited small-cell carcinoma of the lung receiving chemotherapy with or without radiation therapy, for cancer and leukemia group B. **Psychotherapy and psychosomatics**. Nº 62, 1994, p. 193-199.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION - **DSM-IV-TR: manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais**. Lisboa. Climepsi Editores. 2002.
- ANESHENSEL, C. et al - **Profiles in caregiving; the unexpected career**. San Diego. CA: Academic Press. 1995.

- ANGST, J. et al - Gender differences in depression. **European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience**. Vol. 252, Nº 5, 2002, p. 201-209.
- ANTHONY-BERGSTONE, C.R.; ZATIT, S.H.; GATZ, M. - **Symptoms of psychological distress among caregivers of dementia patients**. *Psychology and Aging*. Vol. 3, 1988.
- APÓSTOLO, JOÃO; MENDES, AIDA; AZEREDO, ZAIDA - Adaptação para a língua portuguesa da Depression, Anxiety and Stress Scale (DASS). **Revista Latino-americana de Enfermagem**. Ribeirão Preto. Vol. 14, Nº 6, 2006.
- APÓSTOLO, JOÃO et al - Evaluacion de los estados emocionales de estudiantes de enfermería. **Índex de Enfermeria**. Vol. 16, Nº 56, 2007, p. 26-29.
- APÓSTOLO, JOÃO et al - Depressão, ansiedade e stresse em utentes de cuidados de saúde primários. **Revista de Referência**. IIª Série, Nº8 Dezembro 2008, p. 45-49.
- APÓSTOLO, JOÃO et al - **Perturbações afectivo-emocionais em contexto de cuidados de saúde primários**. *Revista de Referência III Série*, Nº 3, Março 2011, p. 67-74.
- ARRIETA, J. - **Bases fundamentais de los cuidados paliativos**. In IMEDIO, L. - **Enfermeria en Cuidados Paliativos**. Madrid. Panamericana. 1998.
- ARTINIAN, N. T. - **Enfermagem Médico-Cirúrgica centrada na Família** In HANSON, S. - **Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família: Teoria, Prática e Investigação**. Loures. Lusociência. 2ª Edição, 2005, p. 293-321.

- BARBOSA, ANTÓNIO e NETO, ISABEL - **Manual de Cuidados Paliativos**. Lisboa. Faculdade de Medicina de Lisboa. 2ª Edição, 2010.
- BECKER, R. - As competências em enfermagem paliativa. **Journal of Palliative Care**. 2000.
- BRODY, E. et al - Caregiving daughters and their local siblings: perceptions, strains and interactions. **The Gerontologist**. Nº 29, 1989, p. 529-538.
- BROMBERG. D.; KOVACS, M.; CARVALHO, M. - **A Vida e Morte: laços de existência**. São Paulo. Casa do psicólogo. 1996.
- BRUNNER; SUDDARTH - **Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica**. Rio de Janeiro. Editora Guanabara Koogan. 8ª Edição, 1998.
- BUENA-CASAL, G.; MORENO, S. - **Intervencion psicológica en cáncer**; In SIMON, M. A. **Manual de psicología de la salud: fundamentos, metodología y aplicaciones**. Madrid. Editorial Biblioteca Nueva. 1999, p. 505-535.
- CANAVARRO, M. CRISTINA et al - Estudos Psicométricos de Avaliação da Qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para Português de Portugal. **Psiquiatria Clínica**. Nº 26, 2006, p. 41-49.
- CANAVARRO, M. CRISTINA et al - Estudos Psicométricos da versão Portuguesa (de Portugal) do instrumento de avaliação da Qualidade de Vida na Infecção VIH da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL- HIV). **Psicologia, Saúde & Doença**. Nº 9, 2008, p. 15-25.
- CAROLINO, M. - **Satisfação dos doentes: um benefício decorrente do sistema de classificação de doentes**. Lisboa. Dissertação apresentada à

Escola Superior de Enfermagem Maria Fernanda Resende no âmbito do 5º curso de administração de serviços de enfermagem. 1994.

- CARVALHO, E. - Doente oncológico em fase avançada na comunidade- Ponto de vista do enfermeiro. **Divulgação**. Porto. Vol. 6, Nº 22, Abril 1992.
- CERQUEIRA, M. MANUELA - **O Cuidador e o Doente Paliativo**. Formasau. 2003.
- Classificação Portuguesa das Profissões 2010. [em Linha].
[Consult. 2011-06-10]. Disponível em http://portal.eifp.pt/portal/page?_pageid=177,182931&_dad=gov_portal_lefp&_schema=GOV_PORTAL_IEFP&id=4
- CONTIM, D. - **O significado do cuidar para familiares de crianças e adolescentes com doença crónica**. São Paulo. 2001.
- COMPAQH (**Coordination for Measuring Performance and Assuming Quality in Hospital**) project 2003. [Em Linha].
[Consult. 2011-01-16]. Disponível em <http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/compaqh/rapport2003/chap5b.pdf>
- DELGADO - **Divórcio e separação em Portugal**. Lisboa. Editorial Estampa. 1996.
- DIAS, M.; MANUEL, P.; COSTA, A. - **O cancro no “seio” da família**. Lisboa. Territórios da Psicologia Oncologia. Coordenação de Maria do Rosário Dias e Estrella Durá. Editora Climepsi. 2002, p. 303-320.
- DIGNEFFE, LUC et al - **Práticas e Métodos de Investigação em Ciências Sociais. Projectos**. Lisboa. Gradiva. 1997.

- DOHERTY, W.; BAIRD, M.; Family - **Therapy and Family Medicine**. New York. Guildford Press. 1983.
- DOHERTY, W.; CAMPBELL, T. - **Families and Health**. Beverly Hills. CA: Sage. 1988.
- DUARTE, M. - A representação do cancro nos enfermeiros. Enfermagem. **Revista da Associação Portuguesa de Enfermeiros**. Nº19 (2ª série), 2000, p. 37-43.
- FALLON, J. et al - **Report of Committee of Inquiry into the Personality disorder**. Londres. Unit Ashworth Special Hospital. Vol. I, 1999.
- FERREIRA, PEDRO; PINTO, ANA - **Medir Qualidade de Vida em Cuidados Paliativos**. Acta Med Port. Nº 21, 2008.
- FERRELL, BR et al - The impact of cancer pain education on family caregivers of elderly patients. **Oncologic Nurse Forum**. Nº 22, 1995, p. 1211-1218.
- FIGUEIREDO, D. - CUIDE (cuidadores de idosos na europa): avaliar as necessidades dos prestadores informais de cuidados. **Referência**. Coimbra. Nº 144, Maio 2002.
- FONSECA, A. M. - **Envelhecer em Portugal**. Lisboa. Climepsi Editores. 2005.
- FORTIN, M. F. - **O processo de Investigação: Da concepção à realização**. Lisboa. Editora Lusociência. 1ª Edição, 1999.
- FRIAS, C. F. C. - **A aprendizagem do cuidar e a morte: um desígnio do enfermeiro em formação**. Lisboa. Lusociência. 2003.

- FOX, J.; STORMS, D. - **A different approach to socio-demographic predictors of satisfaction with health care.** In: KRISTJANSON, LINDA - Validity and reliability testing of the FAMCARE Scale: measuring family satisfaction with advanced cancer care. **Soc. Sci Med.** Nº 36, Maio 1993, p. 182-190.
- GARCIA, S. P. - Comunicação enfermeiro/doente oncológico terminal, em contexto hospitalar. **Nursing.** Lisboa. Nº 165, Abril 2002.
- GIBBSON, B. - O stress nas famílias dos doentes. **Nursing.** Lisboa. Nº 1, Dezembro 1988.
- GOLEMAN, D. - **Trabalhar com inteligência Emocional.** Lisboa. Temas e Debates Editora. 1ª Edição, 2002.
- GOMES, C. - O enfermeiro na ajuda à família com doente terminal. **Sinais Vitais.** Lisboa. Nº 3, Maio 1995.
- GOMEZ-BATISTE, X. et al. - Palliative care at the Institute Català d'Oncologia. **European Journal of Palliative Care.** Barcelona. Nº 10, 2003.
- GRAÇA, L. - **A satisfação profissional dos profissionais de saúde nos centros de saúde.** Lisboa. Direcção Geral de Saúde. 1999.
- GRANT, M.; Rivera, L. - **Evolution of Quality of Life in Oncology and Oncology-147-Nursing.** In: KING, C.; HINDS, P. - **Quality of Life: from nursing and patient perspectives: theory, research, practise.** Boston. Editora Jones and Bartlett Publishers. 1998, p. 3-17, 1998.
- GREER, S.; MORRIS, T.; PETTINGALE, K. M. - **Psychological response to breast cancer: Effect on outcome.** The Lancet. 1979.

- GUIMARÃES, M. C. - **Satisfação do utente e Qualidade apercebida. Avaliação no Centro de Saúde de Aldoar.** Universidade Fernando Pessoa. 2009. Mestrado em Qualidade.
- GULBEYAZ, CAN et al - **A psychometric validation study of the Quality of Life and Famcare sales in Turkish cancer Family caregivers.** Spring Science+Business Media B.V. 2011. [Em Linha]. [Consult. 2011-05-26]. Disponível em <http://www.springerlink.com/content/d058q5muw2890145/fulltext.pdf>.
- JACQUES, H. et al - A test of the tripartite model of anxiety and depression in elementary and high school boys and girls. **Journal of Abnormal Child Psychology.** Vol. 32, Nº 1, 2004, p. 13-25.
- JANI-LE BRIS, H. - **Responsabilidade familiar pelos dependentes idosos nos países das comunidades europeias.** Conselho Económico e Social. 1994.
- JONSEN, A. et al - **Ética Clínica.** Lisboa. Editora McGraw-Hill. 4ª Edição, 1999.
- KAPLAN, R. M. - **Quality of life measurement** In: KAROLY, P. - **Measurement strategies in health psychology.** Nova Iorque. Editora Pergamon Press. 2004.
- KANE, R. A.; PENROD, J. D. - **Toward a caregiving policy for the aging family.** In R. A. KANE; J. D. PENROD - **Family Caregiving an Aging Society. Policy Perspective.** Thousand Oaks. Sage Publications. 1995, p. 144-170.

- KINNEY, J. M.; STEPHENS, M. A. P. - Hassles and uplifts of giving care to family member with dementia. **Psychology and Aging**. Vol. 4, 1989, p. 402-408.
- KORNSTEIN, S. G. et al - Gender differences in chronic major and double depression. **Journal of Affective Disorders**. Vol. 60, Nº 1, 2000, p.1-11.
- KRISTJANSON, LINDA - Validity and reliability testing of the FAMCARE Scale: measuring family satisfaction with advanced cancer care. **Soc. Sci Med**. Nº 36, Maio 1993, p. 182-190.
- JANI-LE BRIS, H. - **Responsabilidade familiar pelos dependentes idosos nos países das comunidades europeias**. Conselho Económico e Social. 1994.
- HALEY, W. et al - Appraisal, coping and social support as mediators of well-being in black and white family caregivers of patients with Alzheimer's disease. **Journal of Consulting and Clinical Psychology**. 1996.
- HANNICP, M. - Family Care- New Principles. **Europ. Journal Pall Care**. 1995, p. 21-24.
- HERMAN, K. - Necessidades das famílias: como podem saber aquilo que querem. **Paediatric Nursing**. Vol. 12, Nº 7, 2000, p. 31-35.
- HESBEEN, W. - **Cuidar no Hospital - Enquadrar os Cuidados de Enfermagem numa perspectiva de Cuidar**. Loures. Lusociência. 2000.
- HILEMAN, FRANK - Cuidar de doentes terminais. **Nursing Revista de formação contínua em Enfermagem**. Lisboa. Nº 5, Março 1992.
- HILL, ANDREW; HILL, MANUELA MAGALHÃES - **Investigação por Questionário**. Edições Silabo. 2ª Edição, 2008.

- HOJAIJ, E.; BRIGAGÃO, J.; ROMANO, B. - A Família e cardiopatia: uma questão a ser considerada. **Suplemento da Revista da sociedade de Cardiologia do Estado de São Paulo**. Vol. 4, Nº5, Sup. A, 1994, p.14-18.
- HUANG, C. Y. - Informal female caregivers of older adults with dementia in Taiwan. **Californian Journal of Health Promotion**.
- HUNT, M. - A verdade sobre o cancro terminal. **Nursing**. Lisboa. Nº 5, Setembro 1992.
- KANE, R.; PENROD, J. - **Family caregiving in an Aging Society. Policy Perspectives**. Sage Publications. Thousand Oaks. 1995.
- KIECOLT-GLASER, J. et al - **Chronic stress and immunity in family caregivers of Alzheimer's disease patients**. Psychosomatic Medicine.1987.
- LOVIBOND, S. H.; LOVIBOND, P. F. - **Manual for the depression anxiety stress scales**. Sydney. Psychology Foundation. 2ª Edição, 1995.
- LUCAS, M. - **A satisfação dos utentes: estudo realizado no Centro de Saúde de Santiago do Cacém**. Lisboa. 2002. Dissertação apresentada à Escola de Saúde Pública no âmbito do Mestrado em Saúde Pública.
- LUDERS, S; STORANI, M. - **Demência: Impacto para a família e a sociedade**. In PAPALÉO, NETTO - **A Velhice e o envelhecimento em Visão Globalizada**. S. Paulo. Editora Atheneu. 2000.
- LUNDH, U.; NOLAN, M.; HELLSTROM, I.; ERICSSON, I. - **Quality of care for people with dementia: the views of family and professional careers**. In NOLAN, U.; LUNH, G.; GRANT J.; KEADY - **Partnerships in family car:**

- Understanding the caregiving career.** Maidenhead. Open University Press. 2003.
- **MACDONALD, B. K. et al - The incidence and lifetime prevalence of neurological disorders in a prospective community based study in UK.** Brain. 2000, p. 665-676.
 - **MACHADO, M. G. F. - A Medicina Familiar e os Cuidados Paliativos.** Lisboa. Dezembro 2000.
 - **MAROCO, JOÃO; MARQUES, TERESA - Qual a fiabilidade do alfa de Cronbach? Questões antigas e soluções modernas? Laboratório de Psicologia.** Instituto Superior de Psicologia Aplicada. Nº 4, 2006, p. 65-90.
 - **MARQUES, A. L. - O ponto de vista do médico. Cuidados Paliativos. Dossier Sinais Vitais.** Coimbra. Edições Formasau. Nº 4, 2000.
 - **MARQUES, A. R. - Reacções emocionais à doença grave: como lidar.** Coimbra. Psiquiatria Clínica. 1991.
 - **MARTINS, A. M.; SILVA, Y. M. P. - Doenças Oncológicas e Representações Sociais. Referência: Revista de Educação e Formação em Enfermagem da Escola Superior de Enfermagem Dr. Ângelo da Fonseca.** Nº 9, 2002, p. 11-24.
 - **MELO, R. - Avaliação da qualidade dos cuidados: Perspectiva do utente. Revista Investigação em Enfermagem.** Nº 4, 2001, p. 29-32.
 - **MILAN, G.; TREZ, G. - Pesquisa de satisfação: um modelo para planos de saúde.** [Em Linha]. [Consult. 2011-01-16]. Disponível em <http://www.rae.com.br>.

- MINUCHIN, S. - **Famílias: Funcionamento & Tratamento**. Porto Alegre. Artes Médicas. 1990, p. 25-69.
- MYRA GLAJCHEN, DSW - **The emerging role and needs of family caregivers in cancer care**. [Em Linha]. [Consult. 2011-11-31]. Disponível em <http://www.supportiveoncology.net/jso/journal/articles/0202145.pdf>.
- MCDANIEL, S.; CAMPBELL, TL. - **How families affects illness. Research on the family impacts on health**. In **family-oriented Primary Care: manual for medical providers**. Nova Iorque. Spring Verlag. Seaburn DB Editors. 1990, p. 16-32.
- MCDANIEL, S.; HEPWORTH, J.; DOHERTY, W. - **Os desafios da doença crónica em terapia familiar médica: um enfoque biopsicossocial às famílias de saúde**. Porto Alegre. Artes Médicas. 1994, p.179-223.
- MONTORIO, I.; IZAL, M. - **Câmbios asociados al proceso de envejecimiento**. In M. IZAL e I. MONTORIO - **Gerontologia conductual. Bases para la intervencion y ámbitos de aplicación**. Madrid. Editorial Sínteses. 1999, p. 33-66.
- MONTORIO, I.; YANGUES, J.; VIEGA, P. - **El cuidado del anciano en el ámbito familiar**. In M. IZAL e I. MONTORIO - **Gerontologia conductual. Bases la intervencion y ámbitos de aplicación**. Madrid. Editorial Sínteses. 1999, p. 141-158.
- MOREIRA, I. - **O Doente Terminal em Contexto Familiar: Uma Análise da Experiência de Cuidar Vivenciada pela Família**. Coimbra. Formasau. 2001.

- MOREIRA, J. M. - **Questionários: Teoria e prática**. Coimbra: Livraria Almedina. 2004.
- NAVARRA et al - **Morbilidade en Cuidadores de Pacientes Confinados en Su Domicilio**. Atención Primaria. Vol. 24, Nº 7, 1999.
- NCEA- National Center on Elder Abuse - **Preventing Elder Abuse by Family Caregivers**. Washington. 2002. [Em Linha]. [Consult. 2010-11-10]. Disponível em <http://www.elderabusecenter.org/pdf/family/caregivers.pdf>
- NETO, ISABEL - A Conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. **Dossier Cuidados Paliativos**. Revista Port. Clin. Geral. Nº 19, 2003, p. 68-74. [Em Linha]. [Consult. 2011-01-16]. Disponível em <http://www.apcp.com.pt/index.php?sc=vis&id=275&cod=71>
- NETO, ISABEL - **Manual de Cuidados Paliativos**. Lisboa. Asta Médica. 1997.
- NOLAN, M.; GRANT, G.; KEADY, J. - **Understanding Family Care**. Buckingham. Open University Press. 1996.
- NOLAN, M.; GRANT, G.; KEADY, J. - **Assessing the needs of family caregivers. A guide for practitioners**. Brighton Pavilion Publishing. 1998.
- NOONAN, A.; TENNSTEDT, S.; REBELSKY, F. - Making the best of it: Themes of meaning among informal caregivers to the elderly. **Journal of Aging Studies**. Nº 10, Março 1996, p. 313-327.
- OLIVEIRA, J. - **Psicologia da família**. Lisboa. Universidade Aberta. 2002.
- PACHECO, SUSANA - **Cuidar a pessoa em fase terminal: Perspectiva Ética**. Loures. Lusociência. 2002.

- PARASURAMAN A. et al - A conceptual model of service Quality and its implications of future research. **Journal of Marketing**. Vol. 49, 1985, p. 41-50.
- PASCOE, G. C. - **Patient satisfaction in primary health care. Evaluation and program planning**. Vol. 6, 1983, p. 185-210.
- PAÚL, M. - **Lá para o fim da vida. Idoso, família e meio ambiente**. Coimbra. Livraria Almedina. 1997.
- PEARLIN, L. - **Conceptual strategies for the study of caregiver stress**. In LIGHT, E.; NIEDEREHE, G.; LEBOWITZ, B. - **Stress effects on family caregivers of Alzheimer's patients**. New York. Springer Publishing Company. 1994.
- PEARLIN, L. et al - Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. **The Gerontologist**. Nº 30, Abril 1990, p. 583-594.
- PEREIRA, ALEXANDRE - **Guia prático de utilização SPSS, análise de dados para ciências sociais e psicologia**. Lisboa. Edições Sílabo. 7ª Edição, 2008.
- PEREIRA, M.; MATOS, P. - **Áreas de intervenção na doença Oncológica**. In PEREIRA, M.; LOPES, C. - **O doente oncológico e a sua família**. Lisboa. Climepsi Editores. 2002, p. 15-25.
- PICHON-RIVIERE, E. - **O Processo Grupal**. São Paulo. Martins Fontes. 6ª Edição, 1998.
- PIMENTEL, F. - **Qualidade de vida e Oncologia**. Coimbra. Editora Almedina. 2006.

- PORTUGAL. Ministério da Saúde. Direcção Geral da Saúde. **Programa Nacional de Cuidados Paliativos**. Lisboa. Conselho Nacional de Oncologia. 2004.
- RINDAL, G.; JORDHØY, M.; KAASA, S. - Family Satisfaction with End-of-Life Care for Cancer Patients in a Cluster Randomized Trial. **Journal of Pain and Symptom Management**. Vol. 24, Nº 1, Julho 2002.
- RINDAL, G.; JORDHØY, M.; KAASA, S. - **Measuring quality of Palliative care: Psychometric properties of the FAMCARE Scale**. Quality of Life Research. Dezembro 2003, p. 167-176.
- RODRIGUES et al - **Cuidadores Familiares de Personas con Enfermedad Neuro-degenerativa – Perfil, Aportaciones e impacto de Cuidar**. Atención Primaria. Vol. 26, Nº 3, 2000.
- RODRIGUEZ, KERI et al - **Factor analysis and internal consistency evaluation of the FAMCARE Scale for use in the long-term care setting: Palliative & Supportive Care** [Em linha]. [Consult. 3 MAIO 2010]. Disponível em <http://www.Factor analysis and internal consistency evaluation of the FAMCARE Scale for use in the long-term care setting ResearchGATE.mht>.
- ROLLAND, J. S. - **Families, illness and disability: an integrative treatment model**. Nova Iorque. Basic Books. 1994.
- ROMANO, B. - **Princípios para a prática da psicologia clínica em Hospitais**. São Paulo. Casa do Psicólogo. 1999.
- SANTOS, C.; SEBASTIANI, R. - **Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crónica**. São Paulo. Pioneira. 2001.

- SAPETA, A. - **A família face ao doente terminal hospitalizado.** Enfermagem Oncológica. Porto. Nº 8, 1998.
- SERRA, A. - **O stress na vida de todos os dias.** Coimbra. 1999.
- SCHULZ, R.; WILLIAMSON, G. - **A 2-year longitudinal study of depression among Alzheimer's caregivers.** Psychology and Aging. 1991.
- SCHULZ, R. et al - Psychiatric and physical morbidity effects of dementia on caregiving: prevalence correlates and causes. **The Gerontologist.** Nº 35, Junho 1995, p. 771-791.
- **SFADP. Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos «Cuidar»: ética e práticas.** Loures. Lusociência. 2000.
- SOUSA, L.; FIGUEIREDO, D.; CERQUEIRA, M. - **Envelhecer em família.** Porto. Âmbar. 2ª Edição, 2006.
- SOUZA, A. - **A Família e o seu espaço: uma proposta de terapia familiar.** Rio Janeiro. Editor Agir. 2ª Edição, 1997.
- SQUIRE, A. - **Saúde e bem – estar para pessoas Idosas. Fundamentos básicos para a prática.** Loures. Lusociência. 2005.
- STANHOPE, M.; LANCASTER, J. - **Enfermagem Comunitária: Promoção da saúde de grupos, família e indivíduos.** Lisboa. Lusociência. 4ª Edição, 1999.
- STONE, R.; CAFFERATA, G.; SANGL, J. - Caregivers of the frail and elderly: a national profile. **The Gerontologist.** Nº 27, 1987, p. 677- 683.

- STULL, D. E.; KOSLOSKI, K.; KERCHER, K. - Caregiver burden and generic well-being: opposite sides of the same coin? **The Gerontologist**. Nº 34, Janeiro 1994, p. 88-94.
- TENNSTEDT, S. - **Family caregiving in an aging society**. [Em Linha]. In U. S. Administration on Aging Symposium, Baltimore, USA, 29th March, 1999 — Longevity in the New American Century. Baltimore: Administration on Aging, 1999. [Consult. 2011-02-16]. Disponível em <http://www.aoa.gov/prof/research/famcare.pdf>.
- THOMMESSEN, B. et al - The psychosocial burden on spouses of elderly with stroke, dementia and Parkinson's disease. **International Journal of Geriatric Psychiatry**. Nº 17, Janeiro 2002, p. 78-84.
- TWYXCROSS, R. - **Cuidados Paliativos**. Lisboa. Climepsi Editores. 2001.
- VALA, Jorge et al - **Valores sociais: mudanças e contrastes em Portugal e na Europa**. Lisboa. ICS. 2003.
- VARO, J. et al - **Satisfacción del cliente de los Servicios de salud. Todo Hospital**. Nº 128, 1996, p. 51-56.
- VELASQUEZ, M.; RIO, M.; MARQUES, D.; MEDEIROS, S. - **As trajetórias de vida dos cuidadores principais**. In U. M. KARSCH- **Envelhecendo com dependência: revelando cuidadores**. S. Paulo. Educ. 1998.
- VILARES, M.; COELHO, P. - **Satisfação lealdade do cliente: metodologias de avaliação, gestão e análise**. Lisboa. Escolar Editora. 2005.
- WARE J. et al - **Defining and measuring patient satisfaction with medical care**. *Eval Program Plann*. Vol. 6, 1983, p. 247-263.

- WRIGHT, L.; LEAHEY, M. - **Enfermeiras e Famílias - Um guia para a intervenção e Avaliação da Família**. S. Paulo. Editora Roca. 3ª Edição, 2002.
- ZARIT, S.; REEVER, K.; BACH-PETERSON, J. - Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. **The Gerontologist**. Nº 20, Junho 1980, p. 649-655.

ANEXOS

ANEXO I - Autorizações dos Conselhos de Administração e das
Comissões de Ética, do Hospital Litoral Alentejano e do
Centro de Saúde de Odivelas



Conselho de Administração do Hospital
Litoral Alentejano, EPE

Eu, Antónia Cláudia Pimenta de Almeida, enfermeira no H. Dia do Hospital Litoral Alentejano. Neste momento, estou a realizar um trabalho de investigação, do mestrado em Cuidados Paliativos na Faculdade de Medicina de Lisboa. É um estudo para validação de escala Famcare que avalia a Satisfação dos familiares dos doentes em Cuidados Paliativos.

Este trabalho pretende descrever a satisfação dos familiares relativamente aos cuidados prestados aos doentes em Cuidados Paliativos e verificar as propriedades psicométricas (sensibilidade/ especificidade) da escala Famcare.

A recolha de dados a decorrer no periodo do mês de Janeiro a Março de 2011, será realizada apenas por mim, na consulta de Paliativos. A amostra são todos os familiares dos doentes em Cuidados Paliativos, que prestavam cuidados directos aos seus doentes, que não tenham défices cognitivos e com idade superior a 18 anos, assumindo responsabilidade pela confidencialidade de quaisquer dados recolhidos.

Neste sentido, solicito a autorização na realização da referida recolha de informação.

Cumprimentos.

Antónia Cláudia Pimenta de Almeida

Santiago do Cacém, 23 de Setembro de 2010

*Rf. Direção
Pac. Paliativos
23/9/10*

Prac. Adm. C.A.	<input type="checkbox"/>
Voga. Executiva	<input type="checkbox"/>
Dir. G. H.	<input type="checkbox"/>
Ag. Adm.	<input type="checkbox"/>
I. E.	<input type="checkbox"/>
Cont. G.	<input type="checkbox"/>
Pessoal	<input type="checkbox"/>
Informát.	<input type="checkbox"/>
A. de D.	<input type="checkbox"/>
Farmácia	<input type="checkbox"/>
Lab.	<input type="checkbox"/>
Rx	<input type="checkbox"/>
Serviço U.	<input type="checkbox"/>
Hosp. Dia	<input type="checkbox"/>
Cons. Ext.	<input type="checkbox"/>
Serviço Soci.	<input type="checkbox"/>
Serviço T.	<input type="checkbox"/>
Serviço	<input type="checkbox"/>
G.I.G.	<input type="checkbox"/>
C.C.I.H.	<input type="checkbox"/>
Farmácia	<input type="checkbox"/>
Bibliot.	<input type="checkbox"/>
Outros	<input type="checkbox"/>
Ass.	<input type="checkbox"/>

*CA
07.10.10
S*

ACTUAÇÃO EM CA
Conselho de Administração do H.L.A.
Julio Pedro
Voga. Executivo

*Tomei conhecimento
10/11/10*

Inácio Neves
Enfermeiro Director
6/10/2010

HLA EXP. 25 11'10 14375 *Antónia*



23/11/10
parece de
Comissão de Ética

Conselho de Ética do Hospital
Litoral Alentejano, EPE

Presidente do Conselho
de Administração
Adelaide Belo

Eu, Antónia Cláudia Pimenta de Almeida, enfermeira no H. Dia do Hospital Litoral Alentejano. Neste momento, estou a realizar um trabalho de investigação, do mestrado em Cuidados Paliativos na Faculdade de Medicina de Lisboa. É um estudo para validação de escala Famcare que avalia a Satisfação dos familiares dos doentes em Cuidados Paliativos.

Este trabalho pretende descrever a satisfação dos familiares relativamente aos cuidados prestados aos doentes em Cuidados Paliativos e verificar as propriedades psicométricas (sensibilidade/ especificidade) da escala Famcare.

A recolha de dados a decorrer no periodo do mês de Janeiro a Março de 2011, será realizada apenas por mim, na consulta de Paliativos. A amostra são todos os familiares dos doentes em Cuidados Paliativos, que prestavam cuidados directos aos seus doentes, que não tenham défices cognitivos e com idade superior a 18 anos, assumindo responsabilidade pela confidencialidade de quaisquer dados recolhidos.

Neste sentido, solicito a autorização na realização da referida recolha de informação.

Cumprimentos.

Antónia Cláudia Pimenta de Almeida

Santiago do Cacém, 24 de Novembro de 2010

*A Comissão de Ética -
Medicina para a consulta de
cuidados paliativos*

17/11/10

Presidente da C.A.	<input type="checkbox"/>
Vogal Executivo	<input type="checkbox"/>
Dir. Médica	<input type="checkbox"/>
Dir. Enfermagem	<input type="checkbox"/>
Aprovisionamento	<input type="checkbox"/>
I. E.	<input type="checkbox"/>
Contabilidade	<input type="checkbox"/>
Pessoal	<input type="checkbox"/>
Informática	<input type="checkbox"/>
A. de Doentes	<input type="checkbox"/>
Farmácia	<input type="checkbox"/>
Lac	<input type="checkbox"/>
Rx	<input type="checkbox"/>
Serviço Urgência	<input type="checkbox"/>
Hosp. Dia	<input type="checkbox"/>
Cons. Externa	<input type="checkbox"/>
Serviço Social	<input type="checkbox"/>
Serviço Transportes	<input type="checkbox"/>
Serviço Hoteleiros	<input type="checkbox"/>
G.I.G.	<input type="checkbox"/>
C.C.I.H.	<input type="checkbox"/>
Formação	<input type="checkbox"/>
Biblioteca	<input type="checkbox"/>
Outros	<input type="checkbox"/>
Ass.	<input type="checkbox"/>



ARSLVT
Administração Regional de Saúde
de Lisboa e Vale do Tejo I.P.



Exma Senhora
Antónia Cláudia Pimenta de Almeida
Loteamento Adernas Lote 10 CXPostal
7615
7540-051 Santa Cruz

26 JAN 2011 09:0220

Assunto: Pedido de Estudo para validação da escala FAMCARE

Relativamente ao assunto em epígrafe e após leitura atenta da carta enviada por V/ Exa, informo que o seu pedido foi autorizado.

Com os melhores cumprimentos,

Vogal do Conselho Clínico

Margarida Santos, Enf.^a

SML

Av. Prof. Dr. Augusto Abreu Lopes, nº 36 – 2675-297 ODIVELAS
Tl: 219347440 • Fax: 219347459 • E-mail: secretariado@esodivelas.min-saude.pt

ANEXO II - Consentimento informado do participante

1. Avaliação da satisfação dos Familiares dos doentes em Cuidados Paliativos.

O presente documento visa fornecer-lhe a informação básica de que depende o seu consentimento para a participação voluntária neste projecto de investigação. O presente documento é um requisito necessário para essa participação. Pede-se que o leia, coloque as suas dúvidas a quem lho apresenta e, se quiser participar, assine o documento. Leve o tempo que entender necessário para examiná-lo.

2. O projecto de investigação tem como objectivo descrever a Satisfação dos Familiares relativamente aos cuidados prestados aos doentes em Cuidados Paliativos, através da validação da escala Famcare.

Os investigadores assumem a responsabilidade pela confidencialidade de quaisquer dados recolhidos. Dada a voluntariedade da sua participação, é-lhe possível desvincular-se a todo o tempo do presente processo de investigação, sendo que tanto a recusa inicial como o abandono subsequente não acarretam qualquer penalização ou perda de direitos. Se subsistirem algumas dúvidas ou forem necessários esclarecimentos suplementares previamente à sua participação, poderá contactar:

Nome: Cláudia Almeida

Telefone. 919237473

3. Identificação completa dos Investigadores e Instituições envolvidos.

(Assinatura legível do responsável pela investigação)

(Assinatura do próprio participante, ou seu representante legal)

Sugerimos-lhe que conserve esta cópia do documento, ficando a outra cópia na posse do responsável do projecto.

ANEXO III - Autorização da autora da escala FAMCARE

Dear Claudia

I am please to give you permission to validate the FAMCARE scale.

Best regards
Linda

Professor Linda Kristjanson
Deputy Vice-Chancellor, Research and Development
Curtin University of Technology
Tel: +61 8 9266 3045
Fax: +61 8 9266 3048
email: l.kristjanson@curtin.edu.au
CRICOS provider code 00301J
<http://research.curtin.edu.au/>

-----Original Message-----

From: antoniaclaudia@sapo.pt [mailto:antoniaclaudia@sapo.pt]
Sent: Monday, 24 May 2010 4:20 AM
To: Linda Kristjanson
Subject: FAMCARE scale

Good morning.

I'm Cláudia Almeida, nurse Portuguese, I am attending the Masters Course in Palliative Care at the Faculty of Medicine of Lisbon. My masters thesis is on the "Family Satisfaction in Palliative Care ", so I ask permission to validate this scale FAMCARE in Portugal.

Thank you.
Respects,

Cláudia Almeida.

ANEXO IV - Versão 1

Escala FAMCARE

Instruções

Pense nos cuidados médicos que o seu familiar recebeu. Queira por favor responder às questões abaixo indicando o seu nível de satisfação quanto aos cuidados prestados: muito satisfeito (MS), satisfeito (S), indeciso (ID), insatisfeito (I), ou muito insatisfeito (MI). Por favor, faça um círculo ao redor das letras que melhor se adequam à sua experiência.

Qual o seu grau de satisfação em relação a:

1	O alívio da dor do doente	MS	S	ID	I	MI
2	Informação facultada sobre o diagnóstico do doente	MS	S	ID	I	MI
3	Respostas dos profissionais de saúde	MS	S	ID	I	MI
4	Informação facultada sobre os efeitos secundários	MS	S	ID	I	MI
5	Referenciação para médicos de especialidade	MS	S	ID	I	MI
6	Disponibilidade de cama no hospital	MS	S	ID	I	MI
7	Reuniões com os familiares para esclarecer a doença do doente	MS	S	ID	I	MI
8	Rapidez com que os sintomas são tratados	MS	S	ID	I	MI
9	Atenção do médico relativamente à descrição que o doente faz dos seus sintomas	MS	S	ID	I	MI
10	A forma como os exames e tratamentos são realizados	MS	S	ID	I	MI
11	Disponibilidade dos médicos para com a família	MS	S	ID	I	MI
12	Disponibilidade das enfermeiras para com a família	MS	S	ID	I	MI
13	Articulação dos cuidados	MS	S	ID	I	MI
14	Tempo necessário para realizar o diagnóstico	MS	S	ID	I	MI
15	Forma como a família é incluída nas decisões sobre tratamento e cuidados médicos	MS	S	ID	I	MI
16	Informação facultada sobre a gestão da dor do doente	MS	S	ID	I	MI
17	Informação facultada sobre os exames realizados ao doente	MS	S	ID	I	MI
18	Grau de profundidade com que o médico avalia os sintomas do doente	MS	S	ID	I	MI
19	Seguimento dado pelo médico em relação aos exames e tratamentos realizados	MS	S	ID	I	MI
20	Disponibilidade do médico para com o doente	MS	S	ID	I	MI

ANEXO V - Versão 2

Escala FAMCARE

Instruções

Reflicta sobre os cuidados que são prestados ao seu familiar. Por favor responda às seguintes perguntas indicando o seu grau de satisfação com os cuidados recebidos: muito satisfeito (MS), satisfeito (S), indeciso (I), insatisfeito (I) ou muito insatisfeito (MI). Por favor, faça um círculo ao redor das letras que melhor se adequam à sua experiência.

Qual o seu grau de satisfação com:						
1	O alívio da dor do doente	MS	S	I	IS	MI
2	A informação dada sobre o prognóstico do doente	MS	S	I	IS	MI
3	As respostas dos profissionais de saúde	MS	S	I	IS	MI
4	A informação dada sobre os efeitos secundários	MS	S	I	IS	MI
5	O encaminhamento para especialistas	MS	S	I	IS	MI
6	A disponibilidade de cama no hospital	MS	S	I	IS	MI
7	As reuniões com a família para falar sobre a doença	MS	S	I	IS	MI
8	A rapidez com que os sintomas são tratados	MS	S	I	IS	MI
9	A atenção do médico relativamente à descrição que o doente faz dos seus sintomas	MS	S	I	IS	MI
10	O modo como se realizaram os exames e os tratamentos	MS	S	I	IS	MI
11	A disponibilidade dos médicos para com a família	MS	S	I	IS	MI
12	A disponibilidade dos enfermeiros para com a família	MS	S	I	IS	MI
13	A coordenação dos cuidados	MS	S	I	IS	MI
14	O tempo necessário para fazer o diagnóstico	MS	S	I	IS	MI
15	A forma como a família é incluída no tratamento e nas decisões de cuidados	MS	S	I	IS	MI
16	A informação sobre como tratar a dor do doente	MS	S	I	IS	MI
17	A informação sobre os exames realizados aos doentes	MS	S	I	IS	MI
18	A profundidade com que o médico avalia os sintomas do doente	MS	S	I	IS	MI
19	O modo como o médico deu seguimento aos exames e tratamentos	MS	S	I	IS	MI
20	A disponibilidade do médico para o doente	MS	S	I	IS	MI

ANEXO VI - Versão 3

Escala FAMCARE

Instruções

Pense nos cuidados médicos que o seu familiar recebeu. Queira por favor responder às questões abaixo indicando o seu nível de satisfação quanto aos cuidados prestados: muito satisfeito (MS), satisfeito (S), indeciso (ID), insatisfeito (I), ou muito insatisfeito (MI). Por favor, faça um círculo ao redor das letras que melhor se adequam à sua experiência.

Qual o seu grau de satisfação em relação a:

1	O alívio da dor do doente	MS	S	ID	I	MI
2	Informação facultada sobre o diagnóstico do doente	MS	S	ID	I	MI
3	Respostas dos profissionais de saúde	MS	S	ID	I	MI
4	Informação facultada sobre os efeitos secundários	MS	S	ID	I	MI
5	Referenciação para médicos de especialidade	MS	S	ID	I	MI
6	Disponibilidade de cama no hospital	MS	S	ID	I	MI
7	Reuniões com os familiares para esclarecer a doença do doente	MS	S	ID	I	MI
8	Rapidez com que os sintomas são tratados	MS	S	ID	I	MI
9	Atenção do médico relativamente à descrição que o doente faz dos seus sintomas	MS	S	ID	I	MI
10	A forma como os exames e tratamentos são realizados	MS	S	ID	I	MI
11	Disponibilidade dos médicos para com a família	MS	S	ID	I	MI
12	Disponibilidade das enfermeiras para com a família	MS	S	ID	I	MI
13	Articulação dos cuidados	MS	S	ID	I	MI
14	Tempo necessário para realizar o diagnóstico	MS	S	ID	I	MI
15	Forma como a família é incluída nas decisões sobre tratamento e cuidados médicos	MS	S	ID	I	MI
16	Informação facultada sobre a gestão da dor do doente	MS	S	ID	I	MI
17	Informação facultada sobre os exames realizados ao doente	MS	S	ID	I	MI
18	Grau de profundidade com que o médico avalia os sintomas do doente	MS	S	ID	I	MI
19	Seguimento dado pelo médico em relação aos exames e tratamentos realizados	MS	S	ID	I	MI
20	Disponibilidade do médico para com o doente	MS	S	ID	I	MI

ANEXO VII - Versão 4

FAMCARE SCALE

Instructions

Think about the medical care that your family member has received. Please answer the following questions and mark that your level of satisfaction is concerning to the care taken: very satisfied (VS), satisfied (S), undecided (U), dissatisfied (D) or very dissatisfied (VD). Please circle the letters below that best match your experience.

Which is your satisfaction level concerned to:

		VS	S	U	D	VD
1	The patient's pain relief					
2	Information provided about the patient's prognosis					
3	Answers from health professionals					
4	Information given about side effects					
5	Advisement for a specialty doctor.					
6	Availability of bed in the hospital					
7	Family conferences held to discuss the patient's illness.					
8	Speed with which symptoms are treated					
9	Doctor's attention about the patient's symptoms description.					
10	The way tests and treatments are performed					
11	Doctors' availability to the family					
12	Nurses' availability to the family					
13	Medical care articulation.					
14	Time required to make a diagnosis					
15	The way the family is included in treatment and care decisions					
16	Information given about management of the patient's pain.					
17	Information given about the patient's tests					
18	Level of deepness with which the doctor evaluate the patient's symptoms.					
19	The ways tests and treatments are followed up by the doctor					
20	Doctor's availability for the patient.					

ANEXO VIII - Versão 5

ESCALA FAMCARE

Pense nos cuidados paliativos que o seu familiar recebe. Queira por favor responder às questões abaixo indicando o seu nível de satisfação quanto aos cuidados prestados: **muito satisfeito (MS)**, **satisfeito (S)**, **indeciso (ID)**, **insatisfeito (I)**, ou **muito insatisfeito (MI)**. Por favor, faça um círculo ao redor das letras que melhor se adequam à sua experiência.

Qual o seu grau de satisfação em relação a:		MS	S	ID	I	MI
1	O alívio da dor do doente					
2	Informação facultada sobre o diagnóstico do doente					
3	Respostas dos profissionais de saúde					
4	Informação facultada sobre os efeitos secundários					
5	Referenciação para médicos de especialidade					
6	Disponibilidade de cama no hospital					
7	Reuniões com os familiares para esclarecer a doença do doente					
8	Rapidez com que os sintomas são tratados					
9	Atenção do médico relativamente à descrição que o doente faz dos seus sintomas					
10	A forma como os exames e tratamentos são realizados					
11	Disponibilidade dos médicos para com a família					
12	Disponibilidade das enfermeiras para com a família					
13	Articulação dos cuidados					
14	Tempo necessário para realizar o diagnóstico					
15	Forma como a família é incluída nas decisões sobre tratamento e cuidados médicos					
16	Informação facultada sobre a gestão da dor do doente					
17	Informação facultada sobre os exames realizados ao doente					
18	Grau de profundidade com que o médico avalia os sintomas do doente					
19	Seguimento dado pelo médico em relação aos exames e tratamentos realizados					
20	Disponibilidade do médico para com o doente					

ANEXO IX - Versão final

DADOS PESSOAIS**Sexo:** M F **Idade:** _____ (em anos) **Grau de parentesco:** _____**Estado civil:** casada/o viúva/o união de facto divorciada/o solteira/o **Escolaridade:** _____ **Profissão:** _____

Pense nos cuidados paliativos que o seu familiar recebe. Queira por favor responder às questões abaixo indicando o seu nível de satisfação quanto aos cuidados prestados: **muito satisfeito (MS)**, **satisfeito (S)**, **indeciso (ID)**, **insatisfeito (I)**, ou **muito insatisfeito (MI)**. Por favor, faça um círculo ao redor das letras que melhor se adequam à sua experiência.

Qual o seu grau de satisfação em relação a:

1	O alívio da dor do doente	MS	S	ID	I	MI
2	Informação facultada sobre o prognóstico do doente	MS	S	ID	I	MI
3	Respostas dos profissionais de saúde	MS	S	ID	I	MI
4	Informação facultada sobre os efeitos secundários	MS	S	ID	I	MI
5	Referenciação para médicos de especialidade	MS	S	ID	I	MI
6	Disponibilidade de cama no hospital	MS	S	ID	I	MI
7	Reuniões com os familiares para esclarecer a doença do doente	MS	S	ID	I	MI
8	Rapidez com que os sintomas são tratados	MS	S	ID	I	MI
9	Atenção do médico relativamente à descrição que o doente faz dos seus sintomas	MS	S	ID	I	MI
10	A forma como os exames e tratamentos são realizados	MS	S	ID	I	MI
11	Disponibilidade dos médicos para com a família	MS	S	ID	I	MI
12	Disponibilidade das enfermeiras para com a família	MS	S	ID	I	MI
13	Articulação dos cuidados	MS	S	ID	I	MI
14	Tempo necessário para realizar o diagnóstico	MS	S	ID	I	MI
15	Forma como a família é incluída nas decisões sobre tratamento e cuidados médicos	MS	S	ID	I	MI
16	Informação facultada sobre a gestão da dor do doente	MS	S	ID	I	MI

17	Informação facultada sobre os exames realizados ao doente	MS	S	ID	I	MI
18	Grau de profundidade com que o médico avalia os sintomas do doente	MS	S	ID	I	MI
19	Seguimento dado pelo médico em relação aos exames e tratamentos realizados	MS	S	ID	I	MI
20	Disponibilidade do médico para com o doente	MS	S	ID	I	MI

ANEXO X - Autorização da autora da escala WHOQOL-Bref

Cara Dra. Antónia Cláudia,

Em anexo envio o material relativo ao WHOQOL-bref, nomeadamente:

- a versão para português de Portugal do instrumento WHOQOL-bref
- manual de aplicação e cotação
- sintaxe para utilização no pacote estatístico SPSS

Na nossa página <http://www.fpce.uc.pt/saude/whoqolbref.htm> poderá encontrar indicação de bibliografia sobre a versão portuguesa do WHOQOL-Bref.

Informação adicional poderá ser encontrada em

<http://www.fpce.uc.pt/saude/qv.htm> .

O Grupo Português de Avaliação da Qualidade de Vida agradecia se pudesse, após realização do trabalho/investigação a que se propõe, disponibilizar um resumo dos resultados obtidos.

Com os melhores cumprimentos,

P'lo Grupo Português de Avaliação da Qualidade de Vida

Sofia Gameiro

ANEXO XI - Escala WHOQOL-Bref

WHOQOL-BREF



ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE



FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Coordenador: Prof. Doutor Adriano Vaz Serra (adrianovs@netvisao.pt)



FACULDADE DE PSICOLOGIA E DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Coordenadora: Prof. Doutora Maria Cristina Canavarro (mccanavarro@fpce.uc.pt)

	Equações para calcular a pontuação dos domínios	Resultados	Resultados transformados	
			4-20	0-100
Domínio 1	$(6-Q3) + (6-Q4) + Q10 + Q15 + Q16 + Q17 + Q18$ □ + □ + □ + □ + □ + □ + □			
Domínio 2	$Q5 + Q6 + Q7 + Q11 + Q19 + (6-Q26)$ □ + □ + □ + □ + □ + □			
Domínio 3	$Q20 + Q21 + Q22$ □ + □ + □			
Domínio 4	$Q8 + Q9 + Q12 + Q13 + Q14 + Q23 + Q24 + Q25$ □ + □ + □ + □ + □ + □ + □ + □			

DADOS PESSOAIS

A1 Idade anos **A2 Data de Nascimento** ____ / ____ / ____

A3 Sexo Masculino Feminino **A4 Escolaridade**

A5 Profissão	<input type="text"/>	Não sabe ler nem escrever	<input type="checkbox"/>
A6.1 Freguesia	<input type="text"/>	Sabe ler e/ou escrever	<input type="checkbox"/>
A6.2 Concelho	<input type="text"/>	1 ^o -4 ^o anos	<input type="checkbox"/>
A6.3 Distrito	<input type="text"/>	5 ^o -6 ^o anos	<input type="checkbox"/>
		7 ^o -9 ^o anos	<input type="checkbox"/>
		10 ^o -12 ^o anos	<input type="checkbox"/>
		Estudos Universitários	<input type="checkbox"/>
		Formação pós-graduada	<input type="checkbox"/>

A7 Estado Civil	Solteiro(a)	<input type="checkbox"/>
	Casado(a)	<input type="checkbox"/>
	União de facto	<input type="checkbox"/>
	Separado(a)	<input type="checkbox"/>
	Divorciado(a)	<input type="checkbox"/>
	Viúvo(a)	<input type="checkbox"/>

B1a Está actualmente doente? Sim Não

B1b Que doença é que tem?

B2 Há quanto tempo?

B3 Regime de tratamento? Internamento Consulta Externa Sem tratamento

C. Forma de administração do questionário

- 1. Auto-administrado
- 2. Assistido pelo entrevistador
- 3. Administrado pelo entrevistador

D. Tem alguns comentários a fazer a este estudo?

OBRIGADO PELA SUA AJUDA!

Instruções

Este questionário procura conhecer a sua qualidade de vida, saúde, e outras áreas da sua vida.

Por favor, responda a todas as perguntas. Se não tiver a certeza da resposta a dar a uma pergunta, escolha a que lhe parecer mais apropriada. Esta pode muitas vezes ser a resposta que lhe vier primeiro à cabeça.

Por favor, tenha presente os seus padrões, expectativas, alegrias e preocupações. Pedimos-lhe que tenha em conta a sua vida nas **duas últimas semanas**.

Por exemplo, se pensar nestas duas últimas semanas, pode ter que responder à seguinte pergunta:

	Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
Recebe das outras pessoas o tipo de apoio que necessita?	1	2	3	4	5

Deve pôr um círculo à volta do número que melhor descreve o apoio que recebeu das outras pessoas nas duas últimas semanas. Assim, marcaria o número 4 se tivesse recebido bastante apoio, ou o número 1 se não tivesse tido nenhum apoio dos outros nas duas últimas semanas.

Por favor leia cada pergunta, veja como se sente a respeito dela, e ponha um círculo à volta do número da escala para cada pergunta que lhe parece que dá a melhor resposta.

		Muito Má	Má	Nem Boa Nem Má	Boa	Muito Boa
1 (G1)	Como avalia a sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
2 (G4)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As perguntas seguintes são para ver até que ponto sentiu certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
3 (F1.4)	Em que medida as suas dores (físicas) o(a) impedem de fazer o que precisa de fazer?	1	2	3	4	5
4 (F11.3)	Em que medida precisa de cuidados médicos para fazer a sua vida diária?	1	2	3	4	5
5 (F4.1)	Até que ponto gosta da vida?	1	2	3	4	5
6 (F24.2)	Em que medida sente que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7 (F5.3)	Até que ponto se consegue concentrar?	1	2	3	4	5
8 (F16.1)	Em que medida se sente em segurança no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
9 (F22.1)	Em que medida é saudável o seu ambiente físico?	1	2	3	4	5

WHOQOL-BREF 3

As seguintes perguntas são para ver **até que ponto** experimentou ou foi capaz de fazer certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
10 (F2.1)	Tem energia suficiente para a sua vida diária?	1	2	3	4	5
11 (F7.1)	É capaz de aceitar a sua aparência física?	1	2	3	4	5
12 (F18.1)	Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?	1	2	3	4	5
13 (F20.1)	Até que ponto tem fácil acesso às informações necessárias para organizar a sua vida diária?	1	2	3	4	5
14 (F21.1)	Em que medida tem oportunidade para realizar actividades de lazer?	1	2	3	4	5

		Muito Má	Má	Nem boa nem má	Boa	Muito Boa
15 (F9.1)	Como avaliaria a sua mobilidade [capacidade para se movimentar e deslocar por si próprio(a)]?	1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem destinam-se a avaliar se se sentiu **bem ou satisfeito(a)** em relação a vários aspectos da sua vida nas duas últimas semanas.

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
16 (F3.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com o seu sono?	1	2	3	4	5
17 (F10.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade para desempenhar as actividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18 (F12.4)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade de trabalho?	1	2	3	4	5
19 (F6.3)	Até que ponto está satisfeito(a) consigo próprio(a)?	1	2	3	4	5
20 (F13.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com as suas relações pessoais?	1	2	3	4	5
21 (F15.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22 (F14.4)	Até que ponto está satisfeito(a) com o apoio que recebe dos seus amigos?	1	2	3	4	5
23 (F17.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com as condições do lugar em que vive?	1	2	3	4	5
24 (F19.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com o acesso que tem aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25 (F23.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com os transportes que utiliza?	1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem referem-se à **frequência** com que sentiu ou experimentou certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
26 (F8.1)	Com que frequência tem sentimentos negativos, tais como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão?	1	2	3	4	5

ANEXO XII - Autorização do autor da escala DASS-21

Pode utilizar a DASS. Para obter o instrumento
aceda a

<http://www2.psy.unsw.edu.au/groups/dass/Portuguese/Apostolo.htm>

Bom trabalho

Citando antoniaclaudia@sapo.pt:

[\[Esconder Texto Citado\]](#)

Bom dia.

Sou, enfermeira estou a frequentar o mestrado em Cuidados Paliativos na Faculdade de Medicina de Lisboa. A minha tese de mestrado é a validação de escala Famcare.

Venho pedir autorização para a utilização de escala DASS, para validação com o construto externo.

Agradecia que me enviasses a escala.

Muito Obrigado.

Cláudia Almeida

ANEXO XIII - Escala DASS-21

DASS-21

Por favor leia as seguintes afirmações e assinale com um círculo o número (0, 1, 2, 3) que indica quanto cada afirmação se aplica a si *durante os últimos dias*. Não há respostas correctas ou incorrectas. Não demore demasiado tempo em cada resposta.

A escala de classificação é a seguinte:

- | | |
|---|---|
| 0 | Não se aplicou a mim. |
| 1 | Aplicou-se a mim um pouco, ou durante parte do tempo. |
| 2 | Aplicou-se bastante a mim, ou durante uma boa parte do tempo. |
| 3 | Aplicou-se muito a mim, ou a maior parte do tempo. |

Nos últimos dias:

- | | | | | | |
|-----|--|---|---|---|---|
| 1. | Tive dificuldade em me acalmar/descomprimir..... | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 2. | Dei-me conta que tinha a boca seca | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 3. | Não consegui ter nenhum sentimento positivo | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 4. | Senti dificuldade em respirar (por exemplo, respiração excessivamente rápida ou falta de respiração na ausência de esforço físico) | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 5. | Foi-me difícil tomar iniciativa para fazer coisas | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 6. | Tive tendência para reagir exageradamente em certas situações | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 7. | Senti tremores (por exemplo, das mãos ou das pernas) | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 8. | Senti-me muito nervoso..... | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 9. | Preocupei-me com situações em que poderia vir a sentir pânico e fazer um papel ridículo | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 10. | Senti que não havia nada que me fizesse andar para a frente (ter expectativas positivas) | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 11. | Senti que estava agitado..... | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 12. | Senti dificuldades em relaxar..... | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 13. | Senti-me triste e deprimido | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 14. | Fui intolerante quando qualquer coisa me impedia de realizar o que estava a fazer | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 15. | Estive perto de entrar em pânico | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 16. | Não me consegui entusiasmar com nada | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 17. | Senti que não valia muito como pessoa | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 18. | Senti que andava muito irritável..... | 0 | 1 | 2 | 3 |

19. Senti o bater do meu coração mesmo quando não fazia esforço físico (Ex: sensação de aumento do bater do coração ou falhas no bater do coração).....	0	1	2	3
20. Tive medo sem uma boa razão para isso	0	1	2	3
21. Senti que a vida não tinha nenhum sentido	0	1	2	3