

Universidade de Lisboa
Faculdade de Medicina de Lisboa



Impacto da depressão do cuidador principal informal na qualidade dos cuidados prestados no domicílio ao doente oncológico em fase paliativa

Rafael Muñoz Romero

Orientador: Professor Doutor Paulo Reis Pina

Dissertação especialmente elaborada
para obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos

Mestrado de Cuidados Paliativos 2017-2018

Maio de 2020

Impacto da depressão do cuidador principal informal na qualidade dos cuidados prestados
no domicílio ao doente oncológico em fase paliativa
Projeto destinado à elaboração de uma dissertação original no âmbito do
Curso de Mestrado de Cuidados Paliativos 2017-2018
Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa (FMUL)

Agradecimentos

Ao Professor Doutor Paulo Reis Pina pelo interesse que em mim despertou para a área dos Cuidados Paliativos, e também pelo seu estímulo e valiosos conselhos prestados, tornando o estudo mais simples e exequível.

Aos cuidadores principais que participaram neste estudo, dos que tanto aprendi, pela compreensão e total disponibilidade para abrir os seus corações e partilhar comigo as suas experiências numa altura tão difícil para as suas vidas.

Às maravilhosas equipas de Cuidados Paliativos da Consulta de Cuidados Paliativos da Unidade de Faro do Centro Hospitalar Universitário do Algarve (CHUA) e da Consulta de Medicina Paliativa da Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) do Agrupamento de Centros de Saúde (ACES) do Sotavento Algarvio. As vivências com as que crescemos juntos criaram novos laços de amizade que irão perdurar para além do âmbito em que eles nasceram.

Aos meus colegas de turma, pela cumplicidade que brotou naturalmente entre todos nós e que oxalá a distância não amorteça.

Aos meus amigos pelo seu apoio e indulgência, nesta fase de distanciamento involuntário.

À minha colega e amiga Ana Rita Gameiro, que após uma leitura crítica da primeira versão deste trabalho, fez comentários muitos valiosos.

Um agradecimento especial à minha mais-que-tudo, a minha mulher Carmen, pelo seu amor sem limite, e por ser o meu porto de abrigo nesta fase preenchida de novos desafios, com o nascimento dos nossos gémeos María e Sergio, que deram ainda mais luz às nossas vidas.

Resumo

Introdução

Com o crescente envelhecimento da população, é cada vez mais importante refletir acerca da qualidade dos cuidados prestados aos doentes pelos seus cuidadores principais. Na maior parte dos casos, o cuidador principal é um membro da família que tem de assumir sozinho as diferentes tarefas que o acto de cuidar exige.

Pretende-se verificar através do presente trabalho se existe um impacto significativo da depressão e ansiedade do cuidador principal na qualidade dos cuidados informais prestados ao doente em fase paliativa no domicílio.

Métodos

Foi conduzido um estudo quantitativo, analítico, transversal e observacional, no qual num período de 6 meses foram preenchidos vários questionários (questionário de dados sociodemográficos e clínicos de doentes e cuidadores, escala HADS do cuidador, escala QASCI-VR do cuidador, escala EQ-5D-3L do cuidador e questionário de avaliação subjetiva da qualidade dos cuidados prestados no domicílio pelo cuidador principal ao doente) pelos cuidadores dos doentes e pelos seus médicos assistentes nas Consulta de Cuidados Paliativos de um Centro Hospitalar e de um Centro de Saúde.

Resultados

Participaram 137 cuidadores de 137 doentes. A prevalência de depressão nos cuidadores foi de 46,4%, e a prevalência de ansiedade foi de 60,6%.

Foi constatada uma correlação entre a depressão no cuidador e os cuidados de baixa frequência a nível das atividades instrumentais da vida diária e do auxílio nas dificuldades funcionais de auto-cuidado, existindo uma associação marginalmente significativa com a baixa frequência de cuidados emocionais ao doente. Foi ainda observada uma correlação entre a ansiedade e os cuidados de alta frequência a nível do auxílio nas dificuldades funcionais de auto-cuidado.

Apesar das limitações do estudo, os resultados obtidos traduzem a suscetibilidade que apresentam os cuidadores deste tipo de doentes para desenvolver depressão, o que acarreta um decréscimo na qualidade do suporte fornecido por eles aos doentes oncológicos em fase paliativa. São múltiplos os fatores que influenciam o desenvolvimento da depressão no cuidador, incluindo a falta dos apoios suficientes a nível social ou económico. Torna-se necessário virar o foco aos cuidadores, sendo o dever de todo prestador de cuidados de saúde o desenvolvimento de medidas

direcionadas não só à habilitação técnica mas também ao aprimoramento da resposta que o sistema de saúde fornece às necessidades psicológicas, sociais e espirituais dos cuidadores, através da identificação precoce daqueles em situação de risco para o desenvolvimento de depressão e ansiedade, assim como o acompanhamento adequado daqueles com estas perturbações do humor, visando em último termo contribuir para a melhor gestão dos cuidados destes e dos doentes a seu cargo.

Impacto da depressão do cuidador principal informal na qualidade dos cuidados prestados
no domicílio ao doente oncológico em fase paliativa
Projeto destinado à elaboração de uma dissertação original no âmbito do
Curso de Mestrado de Cuidados Paliativos 2017-2018
Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa (FMUL)

Palavras chave

Exaustão do cuidador

Qualidade de vida

Depressão

Cancro

Cuidados Paliativos

Summary

Introduction

In the framework of the rising population ageing, thinking on caregiving quality provided by main caregivers has become a subject of a growing interest. In most cases, main caregivers are patients' relatives that have to assume the responsibilities of caregiving on their own.

The purpose of this study is to verify if there is an impact of caregiver depression and anxiety on informal home caregiving quality for oncologic patients in palliative stage.

Methods

A six-months quantitative, analytical, cross-sectional and observational study was conducted in palliative care consultations of both a hospital and a primary care center. During this period, the author collected data from caregivers' interviews and physicians evaluation regarding caregivers' characteristics, namely demographics, depression and anxiety levels (evaluated through HADS scale), caregiving burden (through a short version of QASCI), health-related quality of life (through EQ-5D-3L) and caregiving quality. We also compiled patients' demographic and clinical profiles.

Results

One hundred and thirty seven caregivers joined the study. Depression prevalence in this sample was 46,4%, while anxiety prevalence was 60,6%.

We observed correlation between caregivers depression and low quality instrumental and self-care support, in addition to weak association between caregivers depression and low quality emotional support. It was also documented correlation between caregivers anxiety and high quality self-care support.

Despite this study's limitations, the results obtained in our sample suggest a high susceptibility to develop depression among informal caregivers of oncologic patients in palliative stage, resulting in a lower caregiving quality in those caregivers. A number of factors are associated with the increased risk of depression in caregivers, including poor social and financial support. In this scenario, healthcare providers must address their attention to caregivers, promoting interventions in order to improve caregivers' ability to fulfill their tasks, including not only technical skills training but also enhancement of health system response to caregivers' psychological, social and spiritual needs, through early identification of those at risk of developing depression and anxiety, along with

follow-up of those with these disorders. This approach could contribute to a better management of both caregivers and patients.

Impacto da depressão do cuidador principal informal na qualidade dos cuidados prestados
no domicílio ao doente oncológico em fase paliativa
Projeto destinado à elaboração de uma dissertação original no âmbito do
Curso de Mestrado de Cuidados Paliativos 2017-2018
Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa (FMUL)

Key words

Caregiver Exhaustion

Quality of life

Depression

Cancer

Palliative care

Sumário

Parte I – Fase conceptual	11
1 – Definição do problema	12
1.1 – Concepto de dependência	12
1.2 – Enquadramento dos Cuidados Paliativos	13
1.3 – A prestação de cuidados aos doentes em fase paliativa	14
1.4 – Papel dos cuidadores informais	15
1.5 – Pertinência do estudo	16
2 – Formulação da pergunta de investigação e dos objetivos do estudo	17
2.1 – Pergunta de investigação	18
2.2 – Objetivos do estudo	18
3 – Construção de hipóteses	18
Parte II – Fase metodológica	19
1 – Definição da metodologia	20
1.1 – Tipo de estudo	20
1.2 – Amostra	20
1.3 – Procedimento metodológico	21
2 – Definição e operacionalização das variáveis	22
2.1 Variáveis dependentes:	23
2.2 Variáveis independentes:	24
3 – Instrumentos de avaliação	26
Parte III – Fase empírica	28
1 – Colheita de dados	29
2 – Avaliação dos resultados	29
2.1 Procedimentos estatísticos	29
2.2 Resultados	30
3 – Discussão	41
4 – Conclusões	45
Parte IV – Bibliografia	48

Impacto da depressão do cuidador principal informal na qualidade dos cuidados prestados
no domicílio ao doente oncológico em fase paliativa
Projeto destinado à elaboração de uma dissertação original no âmbito do
Curso de Mestrado de Cuidados Paliativos 2017-2018
Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa (FMUL)

Parte V – Anexos	53
ANEXO 1: Declaração do Professor Doutor Paulo Reis Pina	54
ANEXO 2: Ofício de aprovação do projeto de dissertação pelo Conselho Científico da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa (FMUL)	56
ANEXO 3: Declaração da Dr. ^a Dagoberta Vila Maior Campos de Lima	58
ANEXO 4: Declaração da Dr. ^a Fátima Teixeira	60
ANEXO 5: Parecer positivo da Comissão de Ética da FMUL	62
ANEXO 6: Parecer positivo da Comissão de Ética para a Saúde do CHUA	64
ANEXO 7: Parecer positivo da Comissão de Ética para a Saúde da ARS Algarve	66
ANEXO 8: Consentimento informado dos cuidadores para entrada no estudo	68
ANEXO 9: Folheto com informação para os participantes no estudo	71
ANEXO 10: Folha de registo de dados sociodemográficos e clínicos do cuidador e o doente	73
ANEXO 11: Folha de avaliação subjetiva da qualidade dos cuidados prestados no domicílio pelo cuidador principal ao doente	76
ANEXO 12: Registo da escala HADS aplicada ao cuidador	78
ANEXO 13: Registo da escala EQ-5D-3L aplicada ao cuidador	82
ANEXO 14: Registo da escala QASCI-VR aplicada ao cuidador	86

1 – Definição do problema

1.1 Concepto de dependência

A necessidade de cuidados pessoais e/ou instrumentais em determinadas etapas da vida, principalmente na infância, terceira idade ou em situações de limitação devido a acidentes, tem sido um cavalo de batalha para as sociedades modernas. O modelo dominante de atendimento às pessoas em situação de dependência esteve sempre circunscrito ao âmbito familiar, concretamente à mulher¹; excepcionalmente, a sociedade civil (organizações não governamentais) e o Estado assumiam esta responsabilidade em contextos institucionais (como residências) quando ocorriam condições de pobreza e/ou completa ausência de redes familiares, através de modelos de atenção completamente divergentes a nível mundial.

A partir do final da década de 70 do século passado, ocorreram profundas mudanças económicas, sociais e ideológicas que transformaram o modelo de família tradicional graças à entrada da mulher no mercado laboral, o que veio gerar maiores necessidades sociais, agravadas pelo impacto do envelhecimento, que constitui o reverso da moeda das melhorias a nível técnico na área da medicina. Assim, o modelo geral de resposta à necessidade de atenção às situações de dependência baseia-se desde essa altura numa combinação de intervenções a nível familiar, estatal e individual. O peso de cada um destes componentes depende do tipo específico da sociedade em estudo².

Segundo o decreto-lei 95/2019 de 4 de setembro³, "todas as pessoas têm direito (...) à promoção do bem-estar e qualidade de vida durante o envelhecimento, numa perspectiva inclusiva e ativa que favoreça a capacidade de decisão e controlo da sua vida, através da criação de mecanismos adaptativos de aceitação, de autonomia e independência, sendo determinantes os fatores socioeconómicos, ambientais, da resposta social e dos cuidados de saúde", sendo que "as pessoas com deficiência têm direito às adaptações necessárias para a efetivação do previsto no número anterior", e que "as pessoas cuidadas e os respetivos cuidadores informais têm direito a ser apoiados nos termos da lei, que deve prever direitos e deveres, a capacitação, a formação e o descanso do cuidador".

Consoante ao decreto-lei 52/2012 de 5 de setembro⁴, define-se dependência como "a situação em que se encontra a pessoa que, por falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, resultante ou agravada por doença crónica, demência orgânica,

sequelas pós-traumáticas, deficiência, doença incurável e ou grave em fase avançada, ausência ou escassez de apoio familiar ou de outra natureza, não consegue, por si só, realizar as atividades da vida diária".

1.2 – Enquadramento dos Cuidados Paliativos

Durante o século XX, a esperança de vida aumentou significativamente nos países industrializados, em parte graças aos avanços da ciência, que explicam o desenvolvimento da cultura da Medicina triunfalista, capaz de controlar qualquer doença, e que encara a morte como uma derrota, e o processo de morrer como a altura da desistência. O surgimento do movimento dos cuidados de paliativos, com figuras como Cicely Saunders ou Balfour Mount, permitiu a recuperação da arte do cuidar, da promoção do conforto e do compromisso de não-abandono⁵.

Segundo a Organização Mundial da Saúde⁶, os Cuidados Paliativos visam melhorar a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias perante os problemas associados a uma doença incurável e/ou grave com prognóstico limitado, o que é possível através de uma intervenção baseada na prevenção e alívio do sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação e tratamento corretos da dor e de outros problemas da esfera física, psicossocial ou espiritual.

Conforme ao decreto-lei 52/2012 de 5 de setembro⁴, "os cuidados paliativos centram-se na prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, na melhoria do bem-estar e no apoio aos doentes e às suas famílias, quando associado a doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva", devendo "respeitar a autonomia, a vontade, a individualidade, a dignidade da pessoa e a inviolabilidade da vida humana".

A crise económica a nível mundial, mais sentida em Portugal desde 2010, tem acarretado profundos cortes orçamentais em matéria de saúde, pelo que passados 7 anos da publicação da lei supra-citada, estamos na altura certa para questionar-nos sobre as respostas e soluções que devem ser dadas aos cuidadores informais e aos adultos dependentes.

O modelo organizacional deve ser repensado: tem que ser mais abrangente à crescente população alvo e capaz de fornecer respostas adequadas às necessidades emergentes⁷. Deve assentar em dois princípios fundamentais: o local de residência é o melhor local onde o paciente crónico pode manter o controle sobre seus cuidados⁸; a

saúde da comunidade deve ser integrada no sistema de cuidados, pois é o nível básico
atenção que garante a totalidade e a continuidade do cuidado^{9,10}.

1.3 – A prestação de cuidados aos doentes em fase paliativa

Definimos o doente paliativo como aquele que: não tem perspetivas de tratamento curativo; tem rápida progressão da doença e expectativa de vida limitada; tem imenso sofrimento; tem problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar¹¹.

De acordo com o Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida², as decisões clínicas adotadas nos doentes em fase paliativa devem estar fundamentadas não só num suporte científico robusto, mas também numa estrutura ética consistente, respeitando os princípios, valores e prioridades do paciente e familiares. Neste sentido, segundo o Programa Nacional de Cuidados Paliativos¹¹, os cuidados paliativos apenas podem ser prestados quando o doente e a família os aceitam, respeitando o direito sobre a escolha do local onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida. Conforme uma revisão Cochrane de 2013¹², a maioria dos doentes em fase paliativa quer ser cuidada e falecer no seu domicílio. Entre os doentes seguidos por equipas domiciliárias, este trabalho tem evidenciado benefício no que diz respeito à morte no domicílio e na redução da carga sintomática, persistindo a incerteza em relação a outros parâmetros como o custo-eficácia. No entanto, os estudos epidemiológicos realizados em Portugal¹³ revelam que mais de 60% dos doentes morre em hospitais ou clínicas.

Com o crescente envelhecimento da nossa população, é cada vez mais importante refletir acerca da qualidade dos cuidados prestados aos doentes pelos seus cuidadores principais. Na maior parte dos casos, o cuidador principal é um membro da família que tem de assumir sozinho a responsabilidade de se encarregar das diferentes tarefas que o ato de cuidar envolve. As tarefas do cuidar foram divididas por Neri¹⁴ em 4 domínios: fornecer suporte nas atividades instrumentais da vida diária do doente (AIVD); auxiliar o doente nas dificuldades funcionais do auto-cuidado; apoiar emocionalmente o doente; e lidar com as pressões decorrentes do papel de cuidador.

A existência de uma rede de apoio social adequada é fundamental para a permanência deste tipo de doentes no domicílio. Numa revisão sistemática publicada no British Medical Journal em 2006¹⁵, verificou-se que entre os doentes oncológicos, os fatores mais importantes ligados à morte em casa foram o baixo status funcional dos

pacientes, as suas preferências, a existência de cuidados paliativos domiciliários e um bom suporte familiar. Numa metaetnografia recente¹⁶, foram identificados como fatores facilitadores para a morte no domicílio o suporte e capacidade da equipa sanitária, a coordenação e a comunicação eficaz, sendo as barreiras mais importantes a falta de conhecimento e habilidade dos cuidadores, bem como a ausência de planeamento antecipado de cuidados e condições sociais deficitárias.

1.4 – Papel dos cuidadores informais

A complexidade do cuidar acarreta uma importante sobrecarga para o cuidador principal informal¹⁷, definido por Escuredo¹⁸ como a pessoa que fornece a maioria dos cuidados ao doente (físicos e emocionais), assim como apoio diário, sem ser remunerado por esta atividade. Este conceito contrasta com os cuidados prestados no âmbito do exercício de uma profissão, nomeadamente profissionais de saúde ou funcionários de instituições como lares¹⁹. Segundo o decreto-lei 52/2012 de 5 de setembro⁴, definem-se como prestadores informais "aqueles que, tendo ou não laços de parentesco com o doente, se responsabilizam e asseguram a prestação de cuidados básicos regulares e não especializados, ditos informais". A maioria das vezes, os cuidados informais são levados a cabo no ambiente doméstico, por familiares²⁰ de sexo feminino²¹⁻²³.

As atividades mais comuns desenvolvidas pelos cuidadores estão relacionadas com:

-Suporte nas atividades instrumentais da vida diária do doente²⁴, nomeadamente vestir-se, transferência e alimentação.

-Auxílio nas suas dificuldades funcionais de auto-cuidado²⁴, designadamente tomar banho, uso do vaso sanitário e continência.

-Apoio emocional do doente, que inclui a promoção da expressão de sentimentos do doente, o respeito pela sua opinião, a capacidade de mostrar empatia e compaixão e a disponibilidade para o ouvir e estar com ele²⁵.

As tarefas de cuidar têm um carácter geralmente ininterrupto, acarretando uma importante sobrecarga dos cuidadores informais, transversal às esferas física, psíquica e emocional, podendo comprometer o seu estado de saúde físico e ainda condicionar o desenvolvimento de patologia psiquiátrica, nomeadamente depressão e ansiedade, situação que em muitos casos se prende do facto de negligenciarem as suas próprias necessidades em prol dos cuidados do doente. As vivências dos cuidadores revelam

sentimentos antagónicos de amor/raiva, paciência/intolerância, valorização pessoal/tristeza, etc. O suporte apropriado aos cuidadores informais relaciona-se com a capacidade que a equipa prestadora de cuidados paliativos tenha de apoiar e orientar adequadamente ao cuidador principal e outros familiares do doente, para assim capacitá-los para compreender, aceitar e atuar atempadamente nas diferentes fases da evolução da doença do seu ente querido, incluindo o luto¹¹.

A existência de uma rede de apoio social adequada, associa-se a níveis mais baixos de depressão²⁶ no cuidador, facilitando a execução das funções que o seu rol lhe exige. Torna-se necessário perceber a relação entre os membros da família, e caso exista essa disponibilidade incentivar a partilha de tarefas entre eles, facilitando assim uma satisfatória adaptação à crescente necessidade de cuidados do doente.

1.5 – Pertinência do estudo

Sendo o autor desta tese médico num serviço de Medicina Interna, tem a perceção de que os cuidadores deprimidos e/ou ansiosos não conseguem cumprir com as tarefas inerentes à sua condição, motivo pelo qual se interessou por analisar o estado da arte neste âmbito, centrando a sua procura nos doentes oncológicos em fase paliativa, uma vez que a referenciação dos doentes paliativos não oncológicos ainda é muito limitada. Assim, procedeu a uma pesquisa bibliográfica na PubMed, utilizando os seguintes descritores MeSH: impact, depression, caregiver, cancer e palliative care. Dos 52 artigos obtidos inicialmente, fez uma seleção após a leitura do título e resumo, ficando apenas com 18 artigos (34,61%), sendo que só 4 deles eram verdadeiramente relevantes para a sua investigação:

A- Um estudo transversal norte-americano²⁷ revelou que, nos cuidadores dos doentes observados, se verificava associação entre a existência de depressão/ansiedade e o seu envolvimento nos cuidados.

B- Um estudo transversal grego²⁸ demonstrou correlação entre vários fatores presentes nos cuidadores (e.g. depressão e ansiedade) e a sobrecarga dos cuidadores. Foram aplicadas as escalas de depressão-ansiedade HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale), a Revised Bakas Caregiving Outcomes Scale (que avalia as mudanças na vida do cuidador que acarreta o cuidar), e a Oberst Caregiving Burden Scale (que avalia as tarefas do cuidador). Destas, apenas a HADS está validada em Portugal.

C- Um estudo norueguês²⁹ comprovou a existência de associação entre a depressão e a sobrecarga dos cuidadores. Como escalas de avaliação foram utilizadas a HADS e a Caregiver Reaction Assessment (que avalia sobrecarga do cuidador informal). Esta última não está validada em Portugal.

D- Por último, um estudo longitudinal canadiano³⁰ verificou a correlação existente entre a depressão/sobrecarga do cuidador e o declínio funcional dos pacientes. Foram aplicadas a escala HADS, o Zarit Burden Inventory (escala de sobrecarga do cuidador) e o Karnofsky Performance Status index. Todas estas estão validadas em Portugal.

Constatou o autor que estes trabalhos apenas exploraram a associação entre depressão/ansiedade e envolvimento nos cuidados²⁷ ou sobrecarga dos cuidadores²⁸⁻³⁰. Esta abordagem é incompleta, sendo necessário não só frisar (dentro do genérico "cuidados") o grau de suporte nas atividades instrumentais da vida diária e nas dificuldades funcionais de auto-cuidado, senão também avaliar o apoio emocional dado pelo cuidador ao doente, pilar imprescindível na filosofia do cuidar segundo Neri¹⁴, Leininger, Watson, Morse, Kolcaba e Reis Pina³¹. Todos estes autores salientaram que no alívio do sofrimento do doente, os cuidadores chegam a escamotear o seu próprio sofrimento.

As observações previamente apresentadas conduziram o autor a questionar-se se existiria um impacto significativo da depressão do cuidador principal na qualidade dos cuidados informais prestados no domicílio ao doente oncológico em fase paliativa.

A importância desta investigação prende-se com a possibilidade de que, no futuro, o Programa Nacional de Cuidados Paliativos¹¹ inclua uma validação da competência do cuidador para efeitos de auxílio na tomada de decisão em relação ao local de fornecimento de cuidados destes doentes, nomeadamente para a eventual transferência das unidades de internamento para o domicílio. A não competência do cuidador para desenvolver as tarefas relacionadas com o suporte deste tipo de doentes, quer por depressão ou outros fatores, seria um indicador da necessidade de otimizar a formação técnica, suporte emocional e apoio social ao cuidador, no intuito de aprimorar a sua habilitação para as funções que a sua condição lhe impõe.

Entendeu o autor que se tratava dum projeto viável³², dado não carecer de qualquer recurso económico, ser previsível completar uma colheita suficiente de dados em apenas 6 meses, e precisar da colaboração dum corpo clínico limitado.

2 – Formulação da pergunta de investigação e dos objetivos do estudo

2.1 Pergunta de investigação

As observações previamente apresentadas conduziram o autor à pergunta que guia o seu trabalho: “Qual o impacto da depressão e ansiedade do cuidador principal informal na qualidade dos cuidados prestados no domicílio ao doente oncológico em fase paliativa?”

2.2 Objetivos do estudo

2.2.1 Objetivo geral

2.2.1.1- Perceber a relação da depressão e ansiedade do cuidador principal com a qualidade dos cuidados por ele prestados.

2.2.2 Objetivos específicos

2.2.2.1- Caracterizar o nível de depressão e ansiedade do cuidador principal.

2.2.2.2- Avaliar as tarefas cumpridas pelo cuidador principal.

3 – Construção de hipóteses

H1: a depressão e ansiedade do cuidador principal informal influenciam a qualidade dos cuidados prestados no domicílio ao doente oncológico em fase paliativa.

H0: a depressão e ansiedade do cuidador principal informal não influenciam a qualidade dos cuidados prestados no domicílio ao doente oncológico em fase paliativa.

1 – Definição da metodologia

1.1 Tipo de estudo

Tendo em conta a pergunta de investigação formulada e o âmbito de estudo, o autor escolheu a metodologia quantitativa³³, uma vez que pretendia perceber a existência de relação entre a depressão e ansiedade do cuidador principal com a qualidade dos cuidados por ele prestados, com o auxílio de instrumentos de avaliação objetivos, e visando alcançar resultados na amostra que possam vir a ser replicáveis e generalizáveis na população portuguesa.

Por apresentar os resultados obtidos de forma numérica e após análise com recurso a processos estatísticos trata-se dum estudo analítico.

O estudo é transversal porque a avaliação é feita num único momento.

Por último, o estudo é observacional, uma vez que não existe qualquer intervenção do investigador sobre os sujeitos, a não ser a promoção da recolha dos dados.

Por tanto se trata dum estudo quantitativo, analítico, transversal e observacional.

Caso os resultados sejam positivos tenciona o autor que, no futuro, o Programa Nacional de Cuidados Paliativos¹¹ inclua uma validação da competência do cuidador para efeitos de auxílio na tomada de decisão em relação ao local de fornecimento de cuidados destes doentes, nomeadamente para a eventual transferência das unidades de internamento para o domicílio. Assim, a natureza do estudo seria aplicada.

1.2 Amostra: cuidadores principais de doentes oncológicos em fase paliativa seguidos quer na Consulta de Cuidados Paliativos do CHUA - Unidade de Faro, quer na Consulta de Medicina Paliativa da ECSCP do ACES do Sotavento Algarvio – Tavira.

1.2.1 Critérios de inclusão:

- Doentes oncológicos em fase paliativa¹¹.
- Cuidadores informais que prestam cuidados diretos aos doentes no domicílio, sem défices cognitivos, capazes de ler e escrever em português, e que aceitem entrar no estudo (consentimento informado assinado).

1.2.2 Critérios de exclusão:

- Doentes ou cuidadores com menos de 18 anos.
- Cuidadores incapazes de compreender os inquéritos e/ou instrumentos de avaliação.

1.3 Procedimento metodológico

Durante as aulas do Mestrado de Cuidados Paliativos surgiu no autor o interesse no tema que terminou por ser objeto da minha investigação. Conversei sobre este assunto com o Professor Doutor Paulo Reis Pina, que cedo se interessou e se mostrou disponível para ser o meu orientador neste projeto (anexo 1).

Após ter acordado com o meu orientador a metodologia, variáveis e instrumentos de avaliação, o projecto de dissertação foi submetido ao Conselho Científico da FMUL, tendo sido aprovado (anexo 2).

Foram efetuados contactos preliminares com as responsáveis das Consultas de Cuidados Paliativos do CHUA - Unidade de Faro (Dr.^a Dagoberta Lima) e da ECSCP do ACES do Sotavento Algarvio (Dr.^a Fátima Teixeira), que deram o parecer favorável à execução do estudo (anexos 3 e 4, respetivamente), confirmando a disponibilidade dos membros das equipas que lideram para o preenchimento dos questionários.

O projeto de investigação foi aprovado pelas comissões de ética da FMUL (anexo 5), CHUA (anexo 6) e da Administração Regional de Saúde (ARS) Algarve (anexo 7). Posteriormente, foi solicitado aos médicos assistentes das Consultas de Cuidados Paliativos de ambas instituições a sua colaboração no estudo de forma voluntária.

Foi cumprido o seguinte cronograma para este projeto de tese:

Aprovação do projeto de tese	15 de janeiro a 28 de fevereiro 2019
Submissão às comissões de ética	1 de janeiro a 31 de março 2019
Recolha de dados	1 de maio a 30 de outubro 2019
Análise de dados	1 de novembro a 30 de novembro 2019
Redação da dissertação de Mestrado	1 de dezembro 2019 a 24 de fevereiro 2020
Submissão da dissertação de Mestrado	25 de fevereiro 2020
Apresentação da dissertação de Mestrado	1 de fevereiro a 31 de março 2020

Não foi necessário qualquer financiamento para este projeto de investigação, uma vez que os médicos envolvidos na colheita de dados colaboraram de forma altruísta.

2 – Definição e operacionalização das variáveis

Variáveis	<i>Codificação</i>	<i>Fonte</i>
Idade (cuidador e doente)	20-30 30-40 40-50...	Questionário sociodemográfico
Sexo (cuidador e doente)	Feminino Masculino Solteiro/a	Questionário sociodemográfico
Estado civil (cuidador e doente) Parentesco	Casado/a União de Facto Divorciado/a Viúvo/a Cônjuges / união de facto Irmãos Filho/a Sobrinho/a Neto/a Primo/a Tio/a Cunhado/a Avó / avô Pai/mãe Outros Parentes Nenhum (ex. vizinho)	Questionário sociodemográfico
Nível de escolaridade (cuidador e doente)	Sem escolaridade) 1 (1º ano completo) 2 (2º ano completo) ... 12 (12º ano completo) 13 (ensino superior ou equivalente completo).	Questionário sociodemográfico
Situação profissional (cuidador e doente)	Trabalhador/a a tempo inteiro Trabalhador/a a tempo parcial Desempregado/a Baixa médica Doméstico/a Reformado/a ou aposentado/a Estudante	Questionário sociodemográfico
Cuida de outras pessoas dependentes?	Sim Não	Questionário sociodemográfico
Rendimentos (cuidador e doente)	0 (< 1 salário mínimo S.M.) 1 ($\geq 1 < 2$ S.M.) 2 ($\geq 2 < 3$ S.M.) 3 ($\geq 3 < 4$ S.M.)	Questionário sociodemográfico

... continua

Variáveis (cont.)	Codificação	Fonte
Tempo como cuidador	Em meses	Questionário sociodemográfico
Tempo como cuidador principal deste doente	Em meses	Questionário sociodemográfico
Tempo que dedicada ao cuidado deste doente cada dia	Em horas	Questionário sociodemográfico
Crença religiosa do cuidador?	Sim Não	Questionário sociodemográfico
Existência de apoio social	Sim Não	Questionário sociodemográfico
Relação afetiva prévia do cuidador com o doente	Má/péssima Fraca Razoável Boa Muito boa	Questionário sociodemográfico
Localização primária do cancro	Cabeça/pescoço/ORL Gastrointestinal Pulmão Mama Ginecológico Urológico Outros	Questionário sociodemográfico e clínico
Tempo do diagnóstico	Em meses	Questionário sociodemográfico e clínico
Depressão do cuidador	Sim Não	Escala HADS
Ansiedade do cuidador	Sim Não	Escala HADS
Nível de sobrecarga do cuidador	0 a 70 pontos	Escala QASCI-VR
Estado de saúde do cuidador	Índice baseado nas 5 dimensões da escala	Escala EQ-5D-3L

2.1 Variáveis dependentes:

2.1.1 Nível de cuidados prestados pelo cuidador principal ao doente (avaliado pelo médico assistente), em 3 domínios:

2.1.1.2 Suporte nas atividades instrumentais da vida diária do doente, face a uma escala tipo Likert com 6 opções: 1 (nunca), 2 (raras vezes), 3 (poucas vezes), 4 (algumas vezes), 5 (muitas vezes) e 6 (sempre).

2.1.1.3 Auxílio nas suas dificuldades funcionais de auto-cuidado, face a uma escala tipo Likert com 6 opções: 1 (nunca), 2 (raras vezes), 3 (poucas vezes), 4 (algumas vezes), 5 (muitas vezes) e 6 (sempre).

2.1.1.4 Apoio emocional do doente, face a uma escala tipo Likert com 6 opções: 1 (nunca), 2 (raras vezes), 3 (poucas vezes), 4 (algumas vezes), 5 (muitas vezes) e 6 (sempre).

2.2 Variáveis independentes:

2.2.1 Características sociodemográficas de doente e cuidador (anexo 10):

2.2.1.1 Idade do cuidador (em anos), calculada tendo em conta a sua data de nascimento e a data da entrevista. Parametrizaram-se os cuidadores em grupos de 10 anos (20-30 anos, 30-40, etc).

2.2.1.2 Sexo do cuidador: M (masculino) ou F (feminino).

2.2.1.3 Estado civil do cuidador: S (Solteiro/a), C (Casado/a), U (União de Facto), D (Divorciado/a), V (Viúvo/a).

2.2.1.4 Parentesco: C = Cônjuges / união de facto; I = Irmãos; F = Filho/a; S = Sobrinho/a; N = Neto/a; P = Primo/a; T = Tio/a; CU = Cunhado/a; A= Avó / avô; PM = pai/mãe; P = outros Parentes; 0 = Nenhum (ex. vizinho/a).

2.2.1.5 Nível de escolaridade do cuidador: 0 (sem escolaridade); 1 (1º ano completo), 2 (2º ano completo), ... 12 (12º ano completo), 13 (ensino superior ou equivalente completo).

2.2.1.6 Situação profissional do cuidador: TI (trabalhador/a a tempo inteiro), TP (trabalhador/a a tempo parcial), D (desempregado/a), B (baixa médica), DO (doméstico/a), R (reformado/a ou aposentado/a), ES (estudante).

2.2.1.7 Cuida de outros doentes dependentes: S (sim) ou N (não).

2.2.1.8 Rendimentos do cuidador: 0 (< 1 salário mínimo), 1 (\geq 1 salário mínimo), 2 (\geq 2 salários mínimos), 3 (\geq 3 salários mínimos). Parametrizou-se esta variável conforme ao salário mínimo vigente na altura em Portugal (600 euros).

2.2.1.9 Tempo como cuidador (em meses).

2.2.1.10 Tempo como cuidador principal deste doente (em meses).

2.2.1.11 Tempo que dedica ao cuidado deste doente por dia (em horas).

2.2.1.12 Crença religiosa do cuidador: S (sim) ou N (não).

2.2.1.13 Existência de apoio social: S (sim) ou N (não).

2.2.1.14 Relação afetiva prévia do cuidador com o doente: 1 (má/péssima), 2 (fraca), 3 (razoável), 4 (boa) ou 5 (muito boa).

2.2.1.15 Idade do doente (em anos), calculada tendo em conta a sua data de nascimento e a data da entrevista. Parametrizaram-se os doentes em grupos 10 anos (20-30 anos, 30-40, etc).

2.2.1.16 Sexo do doente: M (masculino) ou F (feminino).

2.2.1.17 Estado civil do doente: S (Solteiro/a), C (Casado/a), U (União de Facto), D (Divorciado/a), V (Viúvo/a).

2.2.1.18 Nível de escolaridade do doente: 0 (sem escolaridade); 1 (1º ano completo), 2 (2º ano completo)... 12 (12º ano completo), 13 (ensino superior ou equivalente completo).

2.2.1.19 Situação profissional do doente: TI (trabalhador/a a tempo inteiro), TP (trabalhador/a a tempo parcial), D (desempregado/a), B (baixa médica), DO (doméstico/a), R (reformado/a ou aposentado/a), ES (estudante).

2.2.1.20 Rendimentos do doente: 0 (< 1 salário mínimo), 1 (≥ 1 salário mínimo), 2 (≥ 2 salários mínimos), 3 (≥ 3 salários mínimos).

2.2.2 Caraterísticas clínicas

2.2.2.1 Localização primária do cancro: C (cabeça/pescoço/ORL), GI (gastrointestinal), P (pulmão), M (mama), GI (ginecológico), U (urológico) ou O (outros).

2.2.2.2 Tempo do diagnóstico (em meses).

2.2.2.3 Estado funcional do doente (conforme à escala de Karnofsky).

2.2.4 Depressão do cuidador principal (face à pontuação da escala HADS): para além da avaliação de cada item por separado, interessa validar a existência de depressão (caso a soma das pontuações das 7 perguntas relacionadas com a depressão atinja 8 ou mais pontos).

2.2.5 Ansiedade do cuidador principal (face à pontuação HADS): mais uma vez, não só interessa a avaliação de cada item por separado, mas também a existência de ansiedade (se a soma das pontuações das 7 perguntas direcionadas à ansiedade totalize 8 ou mais pontos).

2.2.6 Nível de sobrecarga do cuidador principal: face à pontuação da versão reduzida do Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI-VR), anexo 14.

2.2.7 Estado de saúde do cuidador: face à pontuação da escala EQ-5D-3L (anexo 13).

3 – Instrumentos de avaliação

3.1 Avaliação qualitativa pelo médico assistente do doente do nível de cuidados prestados pelo cuidador principal ao doente (anexo 11), através de escalas tipo Likert com 6 opções: 1 (nunca), 2 (raras vezes), 3 (poucas vezes), 4 (algumas vezes), 5 (muitas vezes) e 6 (sempre). Foi utilizado um número par de opções para anular o efeito resposta neutra³⁴. Foram contemplados 3 domínios do cuidar, conforme as tarefas do cuidar descritas por Neri¹⁴, excluindo dentro das que este autor descreveu o domínio "lidar com as pressões decorrentes do papel de cuidador" uma vez que não é uma tarefa do ato de cuidar.

3.1.1 Atividades instrumentais da vida diária (considerando como tais vestir-se, transferência e alimentação), conforme a adaptação transcultural da Escala de Independência nas Atividades da Vida Diária de Katz²⁴.

3.1.2 Dificuldades funcionais de auto-cuidado (nomeadamente tomar banho, uso do vaso sanitário e continência, tendo em consideração a adaptação transcultural da Escala de Independência nas Atividades da Vida Diária de Katz²⁴.

3.1.3 Apoio emocional, nomeadamente promoção da expressão de sentimentos do doente, respeito pela sua opinião, capacidade de mostrar empatia e compaixão e disponibilidade para o ouvir e estar com ele, consoante a descrição do Watson²⁵.

No sentido de aprimorar a avaliação destes itens, foi reforçado aos médicos assistentes os componentes referidos de cada domínio do ato de cuidar.

3.1.4 Questionário HADS (anexo 12): a versão portuguesa do HADS foi validada por Pais-Ribeiro e colaboradores³⁵. É uma escala de fácil compreensão dada a sua simplicidade, que nos permite avaliar tanto os níveis de ansiedade como os de depressão. Consta de 14 questões, 7 delas relacionadas com a depressão e outras tantas com a ansiedade.

3.1.5 Escala QASCI-VR (anexo 14), resultado da criação de uma versão reduzida³⁶ do QASCI, estruturalmente equivalente à original e que reúne critérios de fidelidade e validade para a avaliação da sobrecarga do cuidador informal. Consta de um questionário de 7 itens (sobrecarga emocional, implicações na vida pessoal, sobrecarga financeira, reações a exigências, perceção de mecanismos de eficácia e de

controlo, suporte familiar e satisfação com o papel e com o familiar), cada um deles com 2 perguntas, todas elas com 5 possíveis respostas, sendo as 8 primeiras "positivas" e as últimas 6 "negativas" a contarem para o somatório final (14-70 pontos). Martins, T.³⁷ categorizou os níveis de sobrecarga da seguinte maneira: o valor 0 indica ausência de sobrecarga; de 1 a 25 sugere uma sobrecarga ligeira; de 25 a 50 corresponde a uma sobrecarga moderada; de 50 a 75 indica uma sobrecarga grave; uma pontuação acima de 75 corresponde a uma sobrecarga extremamente grave. Dada a redução de 32 (QASCI) a 14 perguntas (QASCI-VR), poderíamos inferir as seguintes categorias na versão reduzida: o valor 14 indicaria ausência de sobrecarga (todas as respostas pontuam 1, ou seja, o valor mínimo); de 15 a 25 corresponderia à sobrecarga ligeira; 26 a 36 à sobrecarga moderada; 37 a 47 à sobrecarga grave; e uma pontuação superior a 47 pontos indicaria sobrecarga extremadamente grave.

3.1.6 Escala EQ-5D-3L (anexo 13), validada para a população portuguesa em 2013³⁸. Trata-se dum instrumento genérico de medição da qualidade de vida relacionada com a saúde (QdVRS) através de 5 perguntas, cada uma com 3 possíveis respostas, o que permite calcular um coeficiente³⁹, que representa o valor do estado de saúde do cuidador. Este índice não inclui o “termómetro de saúde”, em que o cuidador pontua de 0 a 100 o seu estado de saúde no dia em que foi realizada a entrevista.

Parte III – Fase empírica

1 – Colheita de dados

Depois das consultas dos doentes, o autor obteve o consentimento informado dos cuidadores (anexo 8) após ter-lhes informado devidamente do projeto (anexo 9), dos seus procedimentos, objetivos e da natureza anónima dos registos, de maneira que a cada cuidador correspondeu um código alfanumérico dependendo da ordem de entrada cronológica no estudo. Assim, os cuidadores da consulta de Faro assumiram os códigos A0, A1, A2... A9, B0, B2..., enquanto aos de Tavira lhes foram atribuídos os códigos Z9, Z8...Z0, Y9, Y8...Y0, etc. O registo B4 foi considerado nulo, uma vez que a cuidadora não era informal senão formal, ou seja, era remunerada pela prestação de cuidados.

Estava previsto que os médicos assistentes preenchessem uma folha de registo (que incluía os dados sociodemográficos e clínicos do doente e cuidador, não constando por razões éticas o nome do doente, que seria substituído por um código alfanumérico de acordo com a ordem de entrada no estudo), assim como a folha de avaliação qualitativa do apoio que o cuidador dá ao doente, nomeadamente no suporte nas AIVD, auxílio nas dificuldades funcionais de auto-cuidado, e apoio emocional. No entanto, e dada a grande pressão assistencial que estes médicos sofriam, optou o autor por fazer ele próprio as entrevistas e o preenchimento das folhas de registo, num gabinete à parte apenas com o cuidador principal, evitando assim que este moldasse as suas respostas pela presença do doente na mesma sala, nomeadamente nas questões relacionadas com fatores psicológicos ou relacionais. Contudo, coube aos médicos assistentes o preenchimento da folha de avaliação qualitativa do apoio que o cuidador fornece ao doente.

Foi competência dos cuidadores o preenchimento de 3 folhas de registo (escala HADS, escala EQ-5D-3L e QASCI-VR), porém em bastantes ocasiões foi-me solicitada tal tarefa para agilizar o processo dada a premência, devida em muitos casos pela iminente chegada da ambulância que os iria transportar de volta aos seus domicílios.

2 – Avaliação dos resultados

2.1 Procedimentos estatísticos

A análise de dados foi realizada em ambiente SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) versão 22. Na caracterização da amostra e descrição das variáveis foram utilizadas frequências absolutas (n) e relativas (%) nas variáveis categóricas, médias (M) e desvios padrão (DP) nas variáveis quantitativas com distribuição normal e

medianas (Mdn) e percentis P25 e P75, caso contrário. A simetria das distribuições foi avaliada pelo coeficiente de assimetria [-2; 2] e pela avaliação dos histogramas.

A avaliação da associação da qualidade dos cuidados, nas três vertentes, suporte nas AIVD, auxílio nas dificuldades funcionais de auto-cuidado e apoio emocional ao doente e ainda a totalidade da qualidade dos cuidados (que resultou do somatório das variáveis anteriores) com os potenciais determinantes foi realizada com regressões logísticas depois de dicotomizar a escala utilizada na qualidade dos cuidados (1=[1,3] vs 0=[4,6]). Foram utilizadas regressões logísticas univariadas para avaliar em primeira instância quais os potenciais determinantes da qualidade dos cuidados. O nível de significância considerado foi 10% para a seleção de determinantes para os modelos multivariáveis. As variáveis dicotómicas de depressão e ansiedade foram incluídas nos modelos multivariáveis independentemente dos resultados encontrados nos modelos univariados, considerada a sua relevância neste estudo. Foram depois ajustados estes modelos para todos os determinantes cujo p-valor foi inferior a 10% nos modelos univariados. A avaliação final dos modelos multivariáveis baseou-se nos critérios $p < ,05$ para significância estatística e $p < ,10$ para tendência para a significância estatística. A avaliação da qualidade de ajustamento das regressões logísticas foi realizada com o teste Hosmer-Lemeshow, considerando o critério $p > ,05$.

2.2 Resultados

2.2.1 Caracterização da amostra

2.2.1.1 Cuidadores

Foram avaliados 137 cuidadores, 97 (70,8%) do sexo feminino, com idades compreendidas entre os 25 e os 85 anos, com média de 59,74 anos (DP=14,49), na sua maioria casados ou em união de facto (n=105; 76,6%). O nível de escolaridade mais presente foi o 1º ciclo (n=48; 35,0%), seguido do Ensino Secundário (n=35; 25,5%). A situação profissional mais frequente foi empregado a tempo inteiro, 44 (32,1%) cuidadores, seguido por reformado(a) ou aposentado(a) com 38 (27,7%) cuidadores. A maioria dos cuidadores, 114 (83,2%) não cuidava de outras pessoas dependentes para além da pessoa cuidada. A categoria de rendimentos mais frequente foi menos de 1 salário mínimo (n=84; 63,2%), seguida pelos cuidadores que auferiam entre 1 e 2 salários mínimos (n=36; 27,1%), totalizando estes dois grupos 90,3% da amostra. Grande parte dos cuidadores referiu ter crença religiosa (n=117; 85,4%). No que se refere ao grau de parentesco com a pessoa cuidada, 63 (46,0%) cuidam dos cônjuges e

52 (38,0%) dos filhos, num total de 84,0%. Entre os restantes cuidadores encontraram-se relações de irmãos, netos, pais ou mães, primos ou sobrinhos. A relação com a pessoa cuidada variou essencialmente entre muito boa (n=73; 53,3%) ou boa (n=54; 39,4%) (Tabela 1).

O tempo mediano como cuidador foi de 48,0 meses (P25=12,0; P75=168,0). O tempo mediano como cuidador principal do doente atual foi de 14,0 meses (P25=6,0; P75=36,0). A mediana do tempo de cuidados diário do doente atual foi de 24 horas (P25=16,0; P75=24,0), indicando que pelo menos 50% dos cuidadores convive com o doente durante 24 horas por dia.

Tabela 1. Caraterísticas dos cuidadores

Caraterística	<i>n</i>	%
Sexo		
Feminino	97	70,8%
Masculino	40	29,2%
Idade <i>M (DP)</i>	59,7	(14,49)
Estado civil		
Casado(a) / União de facto	105	76,6%
Divorciado(a)	7	5,1%
Solteiro(a)	22	16,1%
Viúvo(a)	3	2,2%
Nível de escolaridade		
1.º Ciclo ($\leq 4^{\circ}$ ano)	48	35,0%
2.º Ciclo (5º-6º anos)	14	10,2%
3.º Ciclo (7º-9º anos)	26	19,0%
Ensino Secundário (10º-12º anos)	35	25,5%
Ensino superior	14	10,2%
Situação profissional		
Baixa Médica	6	4,4%
Desempregado(a)	26	19,0%
Doméstico(a)	19	13,9%
Empregado a tempo inteiro	44	32,1%
Empregado a tempo parcial	4	2,9%
Reformado(a) ou aposentado(a)	38	27,7%
Cuida de outras pessoas dependentes?		
Não	114	83,2%
Sim	23	16,8%
Rendimentos		
< 1 salário mínimo	84	63,2%
≥ 1 salário mínimo < 2 salários mínimos	36	27,1%
≥ 2 salários mínimos < 3 salários mínimos	8	6,0%
≥ 3 salários mínimos	5	3,8%

... continua

Impacto da depressão do cuidador principal informal na qualidade dos cuidados prestados
no domicílio ao doente oncológico em fase paliativa
Projeto destinado à elaboração de uma dissertação original no âmbito do
Curso de Mestrado de Cuidados Paliativos 2017-2018
Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa (FMUL)

Caraterística (cont.)	<i>n</i>	%
Crença religiosa		
Não	20	14,6%
Sim	117	85,4%
Apoio social		
Não	113	82,5%
Sim	24	17,5%
Grau de parentesco		
Cônjuges/ União de facto	63	46,0%
Filho(a)	52	38,0%
Irmãos	4	2,9%
Nenhum	2	1,5%
Neto(a)	6	4,4%
Pai/Mãe	2	1,5%
Primo(a)	5	3,6%
Sobrinho(a)	3	2,2%
Relação prévia		
Má/péssima	1	0,7%
Razoável	9	6,6%
Boa	54	39,4%
Muito boa	73	53,3%
Tempo como cuidador (meses) <i>Mdn (P₂₅-P₇₅)</i>	48, 0	(12,0; 168,0)
Tempo como cuidador principal deste doente (meses) <i>Mdn (P₂₅-P₇₅)</i>	14, 0	(6,0; 36,0)
Tempo que dedica ao cuidado deste doente cada dia (horas) <i>Mdn (P₂₅-P₇₅)</i>	24, 0	(16,0; 24,0)

2.2.1.2 Doentes

Foram também avaliados os dados de 137 doentes, correspondentes aos cuidadores já caracterizados. Os doentes, 75 (54,7%) do sexo masculino tinham idades compreendidas entre os 41 e 92 anos, com média de 76,20 anos (DP=10,78). O estado civil mais frequente foi casado(a) ou em união de facto (n=83; 60,6%), seguido por viúvo(a). Quanto ao nível de escolaridade, o mais frequente foi o 1 ciclo ($\leq 4^{\circ}$ ano), com 76 (55,5%) doentes. A situação profissional mais presente foi reformado(a)/aposentado(a). No que diz respeito à categoria de rendimentos, a mais presente foi a mais baixa, menos de 1 salário mínimo, com 99 (74,4%) doentes, seguida pela categoria entre 1 e 2 salários mínimos (n=25; 18,8%), totalizando 93,2% da amostra. A localização mais prevalente do cancro foi gastrointestinal com 46 (33,6%) doentes, seguido por cancros ginecológicos (n=23; 16,8%), do pulmão (n=22; 16,1%), da mama (n=16; 11,7%), urológico (n=7; 5,1%) e outros (n=14; 10,2%). O tempo mediano de

diagnóstico foi de 16,0 meses, (P25=7,5; P75=37,0). A mediana da pontuação de Karnofsky foi de 50,0 (P25=50,0; P75=60,0) (Tabela 2).

Tabela 2. Características dos doentes

Caraterística	<i>n</i>	%
Sexo		
Feminino	62	45,3%
Masculino	75	54,7%
Idade <i>M (DP)</i>	76,20	(10,78)
Estado civil		
Casado(a)/ União de facto	83	60,6%
Divorciado(a)	4	2,9%
Solteiro(a)	10	7,3%
Viúvo(a)	40	29,2%
Nível de escolaridade		
Sem escolaridade	20	14,6%
1.º Ciclo ($\leq 4^{\circ}$ ano)	76	55,5%
2.º Ciclo (5º-6º anos)	12	8,8%
3.º Ciclo (7º-9º ano)	16	11,7%
Ensino Secundário (10º-12º ano)	8	5,8%
Ensino superior	5	3,6%
Situação profissional		
Baixa médica	10	7,3%
Desempregado(a)	3	2,2%
Doméstico(a)	9	6,6%
Reformado(a) / Aposentado(a)	115	83,9%
Rendimentos		
< 1 salário mínimo	99	74,4%
≥ 1 salário mínimo < 2 salários mínimos	25	18,8%
≥ 2 salários mínimos < 3 salários mínimos	6	4,5%
≥ 3 salários mínimos	3	2,4%
Localização do cancro		
Cabeça-pescoço/ORL	9	6,6%
Gastrointestinal	46	33,6%
Ginecológico	23	16,8%
Mama	16	11,7%
Outros	14	10,2%
Pulmão	22	16,1%
Urológico	7	5,1%
Tempo diagnóstico (meses) <i>Mdn (P₂₅; P₇₅)</i>	16,0	(7,5; 37,0)
Karnofsky <i>Mdn (P₂₅; P₇₅)</i>	50,0	(50,0; 60,0)

2.2.2 Caracterizar o nível de depressão e ansiedade do cuidador principal

A prevalência da ansiedade na amostra de cuidadores foi de 60,6%, num total de 83 cuidadores. Já a prevalência da depressão foi de 46,4% (Tabela 3).

Tabela 3. Ansiedade e depressão do cuidador principal

	<i>M</i>	<i>DP</i>
Ansiedade	10,37	5,53
Não <i>n (%)</i>	54	(39,4%)
Sim <i>n (%)</i>	83	(60,6%)
Depressão	8,05	5,15
Não <i>n (%)</i>	72	(52,6%)
Sim <i>n (%)</i>	65	(46,4%)

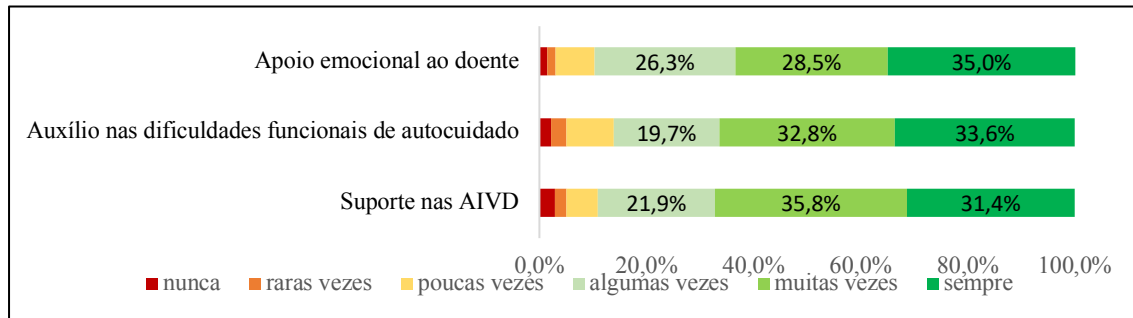
2.2.3 Avaliar as tarefas cumpridas pelo cuidador principal

A Tabela 4 e a Figura 1 mostram que a distribuição das respostas relativas às perceções dos médicos quanto à qualidade dos cuidados prestados no domicílio pelo cuidador principal ao doente foi predominantemente positiva. Os médicos avaliaram de forma positiva o suporte nas AIVD do doente, auxílio nas dificuldades funcionais de auto-cuidado e apoio emocional ao doente.

Tabela 4. Avaliação subjetiva da qualidade dos cuidados prestados no domicílio pelo cuidador principal ao doente

	<i>1</i>	<i>2</i>	<i>3</i>	<i>4</i>	<i>5 Muitas vezes</i>	<i>6 Sempre</i>
	<i>Nunca</i>	<i>Raras vezes</i>	<i>Poucas vezes</i>	<i>Algumas vezes</i>		
Suporte nas AIVD	4 (2,9%)	3 (2,2%)	8 (5,8%)	30 (21,9%)	49 (35,8%)	43 (31,4%)
Auxílio nas dificuldades funcionais do auto-cuidado	3 (2,2%)	4 (2,9%)	12 (8,8%)	27 (19,7%)	45 (32,8%)	46 (33,6%)
Apoio emocional ao doente	2 (1,5%)	2 (1,5%)	10 (7,3%)	36 (26,3%)	39 (28,5%)	48 (35,0%)

Figura 1. Distribuição das avaliações dos médicos assistentes dos doentes em relação à qualidade dos cuidados prestados no domicílio pelo cuidador principal



2.2.4 Relação da qualidade dos cuidados prestados com a depressão e ansiedade no cuidador

Para avaliar esta relação foram, em primeiro lugar categorizadas as variáveis relativas à qualidade dos cuidados da seguinte forma: foi atribuído o valor 1 aos resultados "nunca", "raras vezes" e "poucas vezes", indicando "cuidados de frequência baixa"; foi atribuído o valor 0 aos resultados "algumas vezes", "muitas vezes" e "sempre", indicando "cuidados de moderada a elevada frequência". Foi incluída também a variável total, resultado do somatório das três variáveis da qualidade dos cuidados. Para a sua categorização considerou-se o mesmo critério das variáveis anteriores, multiplicando a pontuação por 3; assim o limite foi estabelecido na pontuação 9 (Tabela 5).

Tabela 5. Categorização das variáveis de qualidade dos cuidados prestados pelo cuidador

	<i>Nunca</i>	<i>Raras vezes</i>	<i>Poucas vezes</i>	<i>n</i>	<i>Algumas vezes</i>	<i>Muitas vezes</i>	<i>Sempre</i>	<i>n</i>
Suporte nas atividades instrumentais da vida diária	1	1	1	15	0	0	0	122
Auxílio nas dificuldades funcionais do auto-cuidado	1	1	1	19	0	0	0	118
Apoio emocional ao doente	1	1	1	14	0	0	0	123
Total	1	1	1	10	0	0	0	127

De seguida foram relacionadas estas variáveis, consideradas dependentes, via regressões logísticas univariadas, com todas as variáveis independentes pesquisadas (Caraterísticas sociodemográficas de doente e cuidador, Caraterísticas clínicas do doente, estado funcional do doente, existência de apoio social, tempo como cuidador, número de pessoas ao seu cargo, horas que dedica ao cuidado do doente por dia, nível de sobrecarga do cuidador e estado de saúde do cuidador), potencialmente relacionadas com a qualidade dos cuidados prestados pelo cuidador ao doente. Foi considerado como ponto de corte inicial um p-valor inferior a 10%. Na tabela seguinte são apresentadas apenas as variáveis que obtiveram um p-valor enquadrado no limite estabelecido, exceto para as variáveis de ansiedade e depressão, onde são apresentados todos os resultados (Tabela 6).

Nos modelos univariados foi observada uma associação marginalmente significativa da depressão no cuidador (OR=3,09; p=,068) com cuidados de baixa frequência do tipo apoio emocional ao doente. Não foram observadas associações relevantes nas restantes variáveis relativas à ansiedade ou depressão com as variáveis da qualidade dos cuidados.

Não obstante foram encontradas associações estatisticamente significativas entre algumas variáveis sociodemográficas e a qualidade dos cuidados prestados pelo cuidador, observados na perspetiva do médico.

O suporte nas AIVD associou-se com a idade (OR=1,05; p=,030), sugerindo que cuidadores mais velhos têm menor capacidade de prestar este tipo de suporte. O suporte nas AIVD também se associou com a situação aposentado, com maior dificuldade em prestar estes cuidados nos cuidadores aposentados (OR=6,13; p=,028). Por outro lado, quando a pessoa cuidada era o filho, foi detetada uma associação com maior capacidade neste tipo de cuidados (OR=0,29; p=,069). No mesmo sentido idades mais elevadas da pessoa cuidada associaram-se com a maior capacidade demonstrada pelo cuidador para este tipo de suporte (OR=0,96; p=,078). Por fim, pontuações Karnofsky mais elevadas associaram-se com menor capacidade de suporte (OR=1,10; p<,001).

No que diz respeito ao auxílio nas dificuldades funcionais de auto-cuidado, o grau de parentesco de filho associou-se com melhores cuidados prestados pelo cuidador (OR=0,15; p=,017), idades mais elevadas da pessoa cuidada associaram-se com a maior capacidade demonstrada pelo cuidador (OR=0,96; p=,078) e incrementos na pontuação Karnofsky associaram-se com menor capacidade de suporte (OR=1,09; p<,001).

Considerando o apoio emocional, a idade mais avançada dos cuidadores constituiu-se como um fator de risco para cuidados de frequência baixa (OR=1,08; p=,004). Cuidadores aposentados apresentaram um risco mais elevado de prestarem cuidados de frequência baixa (OR=19,15; p=,006). Quando a pessoa cuidada era o filho, foi identificada uma associação com maior capacidade deste tipo de cuidados (OR=0,39; p=,069) e pontuações Karnofsky mais elevadas associaram-se com menor capacidade de suporte a este nível (OR=1,05; p=,098).

Por fim, no que diz respeito aos níveis de cuidado totais, i.e. incluindo AIVD, auto-cuidado e apoio emocional constatou-se uma associação da idade do cuidador com cuidados de frequência baixa (OR=1,08; p=,004) para cuidadores mais velhos. Quando são os filhos os familiares cuidados, encontrou-se uma associação com melhores cuidados prestados pelo cuidador (OR=0,12; p=,046). Idades mais elevadas da pessoa cuidada associaram-se com a maior capacidade demonstrada pelo cuidador (OR=0,95; p=,059), bem como o estado civil “sem companheiro” da pessoa cuidada (OR=0,16; p=,081). Tal como em todas os tipos de cuidados prestados, também aqui valores mais elevados na pontuação Karnofsky associaram-se com menor capacidade de suporte (OR=1,08; p=,021).

Tabela 6. Regressões logísticas univariadas

Caraterística	<i>AIVD</i> OR (p-valor)	<i>Auto-cuidado</i> OR (p-valor)	<i>Apoio emocional</i> OR (p-valor)	<i>Total</i> OR (p-valor)
Cuidador				
Ansiedade S/N				
Não	1	1	1	1
Sim	0,72 (p=,544)	0,88 (p=,796)	0,85 (p=,781)	0,63 (p=,480)
Depressão S/N				
Não	1	1	1	1
Sim	2,44 (p=,123)	2,10 (p=,145)	3,09 (p=,068)†	2,78 (p=,152)
Ansiedade (escala)	0,96 (p=,412)	0,97 (p=500)	1,01 (p=,846)	0,95 (p=,416)
Depressão (escala)	1,04 (p=,482)	1,02 (p=,699)	1,10 (p=,103)	1,03 (p=,632)
Idade	1,05 (p=,030)*		1,08 (p=,004)*	1,05 (p=,074)†

*estatisticamente significativo (p<,05); †marginalmente significativo (p<,10 ≥,05)

... continua

Impacto da depressão do cuidador principal informal na qualidade dos cuidados prestados no domicílio ao doente oncológico em fase paliativa
 Projeto destinado à elaboração de uma dissertação original no âmbito do
 Curso de Mestrado de Cuidados Paliativos 2017-2018
 Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa (FMUL)

Caraterística (cont.)	<i>AIVD</i> <i>OR (p-valor)</i>	<i>Auto-</i> <i>cuidado</i> <i>OR (p-valor)</i>	<i>Apoio</i> <i>emocional</i> <i>OR (p-valor)</i>	<i>Total</i> <i>OR (p-valor)</i>
<u>Cuidador</u>				
Situação profissional				
Empregado	1		1	1
Doméstico(a)	2,71 (p=,338)		2,61 (p=,505)	2,61 (p=,505)
Aposentado(a)	6,13 (p=,028)*		19,15 (p=,006)*	8,81 (p=,049)
Desempregado	1,92 (p=,528)		1,88 (p=,660)	1,88 (p=,660)
Baixa médica	4,60 (p=,245)		0,01 (p>,990)	9,40 (p=,133)
Parentesco				
Cônjuges	1	1	1	1
Filho(a)	0,29 (p=,069)†	0,15 (p=,017)*	0,39 (p=,069)†	0,12 (p=,046)*
Outros	0,17 (p=,166)	0,86 (p=,805)	0,01 (p>,990)	0,01 (p>,990)
<u>Doente</u>				
Idade	0,96 (p=,078)†	0,92 (p<,001)*		0,95 (p=,059)†
Estado civil				
Com companheiro				1
Sem companheiro				0,16 (p=,081)†
Karnofsky	1,10 (p<,001)*	1,09 (p<,001)*	1,05 (p=,098)†	1,08 (p=,021)*

*estatisticamente significativo (p<,05); †marginalmente significativo (p<,10 ≥,05)

Foram de seguida conduzidas regressões logísticas multivariáveis em que foram incluídas as variáveis dicotómicas relativas à ansiedade e depressão como preditores ajustadas para as restantes variáveis que se mostraram estatisticamente significativas na análise univariada (Tabela 7). Nas análises multivariáveis foi considerada significância estatística para p<,05 e tendência para significância estatística para p<,10.

Ao sofrer este ajustamento foi detetada uma tendência para a significância estatística entre a depressão nos cuidadores e a qualidade dos cuidados relativos ao suporte às AIVD, sugerindo associação da depressão com cuidados de frequência mais baixa (OR=11,68; p=,074). Na análise multivariável, a pontuação de Karnofsky mostrou-se estatisticamente significativa, com pior qualidade de cuidados para pontuações mais elevadas (OR=1,14; p=,003).

No que se refere ao auto-cuidado foi observada uma tendência para a significância estatística na ansiedade (OR=0,20; p=,089), com níveis mais altos de frequência de

auxílio nas dificuldades funcionais do auto-cuidado em cuidadores com ansiedade. Por outro lado, a depressão no cuidador constituiu-se como um fator de risco estatisticamente significativo para menor qualidade de auxílio nas dificuldades funcionais do auto-cuidado em cuidadores (OR=11,21; p=,016). Ainda no auto-cuidado foram observados resultados estatisticamente significativos nas variáveis da idade da pessoa cuidada que se associou maior capacidade demonstrada pelo cuidador (OR=0,95; p=,059) e na pontuação de Karnofsky que se mostrou estatisticamente significativa, com pior qualidade de cuidados para pontuações mais elevadas (OR=1,07; p=,021).

Em relação ao apoio emocional não foram observados resultados estatisticamente significativos para as variáveis de depressão ou ansiedade. Foram observadas duas tendências para a significância estatística na variável da situação profissional, na categoria de aposentado, com maior dificuldade em prestar estes cuidados por parte dos cuidadores aposentados (OR=12,21; p=,080) e na variável da pontuação de Karnofsky, com pior qualidade de cuidados para pontuações mais elevadas (OR=1,07; p=,091).

Por fim, no que se refere à pontuação total da qualidade dos cuidados prestados, foi detetado um único resultado estatisticamente significativo, com maior risco de baixa qualidade de cuidados considerando o estado civil sem companheiro da pessoa cuidada (OR=1,09; p=,047).

Tabela 7. Regressões logísticas multivariáveis

Caraterística	<i>AIVD</i> OR (p-valor)	<i>Auto-cuidado</i> OR (p-valor)	<i>Apoio emocional</i> OR (p-valor)	<i>Total</i> OR (p-valor)
<u>Cuidador</u>				
Ansiedade S/N				
Não	1	1	1	1
Sim	0,10 (p=,103)	0,20 (p=,089)†	0,30 (p=,340)	0,10 (p=,137)
Depressão S/N				
Não	1	1	1	1
Sim	11,68 (p=,074)†	11,21 (p=,016)*	6,98 (p=,127)	11,22 (p=,103)

*estatisticamente significativo (p<,05); †tendência para a significância estatística (p<,10 ≥,05)

... continua

Impacto da depressão do cuidador principal informal na qualidade dos cuidados prestados no domicílio ao doente oncológico em fase paliativa
 Projeto destinado à elaboração de uma dissertação original no âmbito do
 Curso de Mestrado de Cuidados Paliativos 2017-2018
 Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa (FMUL)

Caraterística (cont.)	<i>AIVD</i> OR (p-valor)	<i>Auto-cuidado</i> OR (p-valor)	<i>Apoio emocional</i> OR (p-valor)	<i>Total</i> OR (p-valor)
<u>Cuidador</u>				
Idade	1,11 (p=,117)	-	-	-
Situação profissional	-	-	-	-
Empregado	1	-	1	1
Doméstico(a)	1,57 (p=,772)	-	1,25 (p=,902)	1,43 (p=,864)
Aposentado(a)	1,41 (p0,783)	-	12,21 (p=,080)†	2,41 (p=,587)
Desempregado	4,84 (p=,194)	-	1,83 (p=,685)	4,42 (p=,379)
Baixa médica	8,64 (p=,178)	-	0,01 (p>,990)	20,32 (p=102)
Parentesco	-	-	-	-
Cônjuges	1	1	-	1
Filho(a)	5,37 (p=,247)	0,39 (p=,271)	2,12 (p=,515)	0,60 (p=,838)
Outros	0,07 (p=,162)	1,01 (p=,989)	0,01 (p=,998)	0,01 (p=,997)
<u>Doente</u>				
Idade	0,91 (p=,117)	0,92 (p=,002)*	-	0,89 (p=,161)
Estado civil	-	-	-	-
Com companheiro	-	-	-	1
Sem companheiro	-	-	-	3,08 (p=,592)
Karnofsky	1,14 (p=,003)	1,07 (p=,021)*	1,07 (p=,091)†	1,09 (p=,047)*

*estatisticamente significativo (p<,05); †tendência para a significância estatística (p<,10 ≥,05)

2.2.5 Relação da qualidade dos cuidados prestados com a sobrecarga do cuidador e o seu estado de saúde.

Por fim, a última análise referiu-se à comparação das variáveis da sobrecarga do cuidador e do estado de saúde, medido pelas variáveis do termómetro de saúde e índice do estado de saúde. Não foram observados quaisquer resultados estatisticamente significativos na comparação da sobrecarga do cuidador e do índice do estado de saúde pelos níveis baixo ou moderado a elevado da qualidade dos cuidados nas AIVD, auxílio nas dificuldades funcionais de auto-cuidado, apoio emocional ao doente e qualidade total dos cuidados. Foi observado um resultado estatisticamente significativo na comparação do termómetro de saúde pelo apoio emocional ao doente, com resultados

mais elevados do termómetro de saúde nos cuidadores que se mostraram mais capazes de cuidar (M=65,41; DP=19,47) que nos que obtiveram uma pontuação mais baixa na qualidade dos auto-cuidados (M=50,71; DP=18,59).

Tabela 8. Comparação da sobrecarga e estado de saúde do cuidador pela qualidade dos cuidados prestados

	<i>Sobrecarga cuidador</i>		<i>Estado saúde termómetro</i>		<i>Estado saúde índice</i>	
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
AIVD						
Moderado a elevado	39,48	8,80	64,30	19,79	0,31	0,29
Baixo	38,53	7,00	60,67	20,52	0,28	0,28
Teste t	p=,691		p=,505		p=,696	
Auto-cuidado						
Moderado a elevado	39,69	8,74	63,81	19,78	0,32	0,29
Baixo	37,37	7,66	64,47	20,61	0,22	0,25
Teste t	p=,276		p=,893		p=,154	
Apoio emocional						
Moderado a elevado	39,15	8,84	65,41	19,47	0,30	0,28
Baixo	41,36	6,07	50,71	18,59	0,37	0,32
Teste t	p=,364		p=,008*		p=,344	
Cuidados prestados total						
Moderado a elevado	39,45	8,67	64,53	19,78	0,31	0,28
Baixo	38,40	8,06	56,00	19,55	0,25	0,31
Teste t	p=,712		p=,191		p=,513	

*estatisticamente significativo (p<,05); †tendência para a significância estatística (p<,10 ≥,05)

3 –Discussão

Este estudo tenta perceber o eventual impacto da depressão e ansiedade do cuidador informal na qualidade dos cuidados domiciliários prestados ao doente oncológico em fase paliativa. Na literatura o autor não encontrou trabalhos semelhantes, existindo estudos que exploraram a associação entre depressão/ansiedade e envolvimento nos cuidados²⁷ ou sobrecarga dos cuidadores²⁸⁻³⁰ mas não pesquisaram a repercussão da existência deste tipo de psicopatologia no cuidador com a qualidade dos cuidados. De seguida apresentam-se de forma sumária os resultados obtidos, que foram comparados com a literatura, nomeadamente com os conseguidos nas investigações de Dionne-Odom²⁷, Govina²⁸, Grov²⁹ e Grunfeld³⁰, conduzidas todas elas em cuidadores informais de doentes oncológicos em fase paliativa. Estes estudos foram os considerados

relevantes pelo autor para a sua investigação, após pesquisa bibliográfica na PubMed, utilizando os descritores MeSH: impact, depression, caregiver, cancer e palliative care. Estes autores conseguiram amostras sobreponíveis à do estudo, com n de 294, 100, 96 e 89 cuidadores, respetivamente. Em Portugal dispomos de poucos dados sobre o perfil dos cuidadores informais, salvo no caso dos doentes com demência⁴⁰. Os resultados obtidos também foram comparados com uma meta-análise publicada na Medicine em 2018⁴¹, que incluiu 21 149 cuidadores de doentes oncológicos.

3.1 Caraterização dos cuidadores

Os cuidadores incluídos neste estudo foram predominantemente mulheres (70,8%), o que não é assimétrico com os estudos referidos^{27-30,41}, com 72,8%, 76%, 48,9%, 45% e 68,8% respetivamente. A média de idade foi de 59,7 anos (66; 53,3; 58; 52,8; e 52,6 anos). Os cuidadores casados ou em união de facto eram o 76,6%, dado semelhante aos estudos referidos, com 82,6%²⁷ e 84,3%²⁹. 85,4% dos cuidadores eram crentes, algo menos que no estudo de Dionne-Odom²⁷ onde somavam 93,5%, sendo que no de Grunfeld³⁰ até 40% estavam envolvidos em atividades religiosas.

Constatou-se que 82,5% dos cuidadores não contavam com qualquer tipo de apoio social, enquanto que na série de Grov²⁹ os cuidadores obtiveram em média 3,5 pontos sob 32 possíveis na social Provision Scale revista de 8 itens, o que traduz um escasso apoio social. Verificou-se que 63,2% dos cuidadores tinham rendimentos inferiores a um salário mínimo, enquanto que 29,3%²⁷ e 13,5%²⁹ dos cuidadores desses estudos apresentavam rendimentos compatíveis com um baixo nível socioeconómico considerando o país e a altura em que foram conduzidos. Dos cuidadores do estudo 84% eram familiares diretos do doente, dado equivalente aos da literatura referida, com percentagens de 86,7%²⁷, 86%²⁸, 84,3%²⁹ e 81%³⁰. A relação dos doentes com os cuidadores foi classificada por estes como boa ou muito boa (92,7% no total). Os cuidadores prestavam suporte em média 19,2 horas por dia, sendo que no estudo de Dionne-Odom²⁷ a média foi de 8 horas por dia. O tempo mediano como cuidador foi de 48 meses, enquanto que o tempo como cuidador principal do doente atual foi de 14 meses, o que revela a existência duma importante bagagem prévia nas tarefas do cuidar por parte da maioria dos cuidadores. Nos estudos norteamericano²⁷ e grego²⁸ o tempo médio como cuidador do doente foi de 33,5 e 14,4 meses, respetivamente, sendo que no estudo grego²⁸ 59% dos cuidadores já tinham experiência prévia com outros doentes.

A prevalência de depressão na amostra de cuidadores foi de 46,4%, dado que não é simétrico ao obtido nos estudos referidos, com 23% de depressão elevada²⁷, 40,6% de depressão²⁹, 42,3%⁴¹ e níveis dispares de depressão nos cuidadores do estudo do Grunfeld³⁰, com 11% no início do período paliativo e 30% no início do período terminal.

A prevalência de ansiedade foi de 60,6%, superior à dos estudos mencionados, com 34%²⁷, 19,7%²⁹, 35%³⁰ e 46,5%⁴¹. No caso do estudo de Geng⁴¹ a menor prevalência de ansiedade poderia estar justificada pelo facto dos doentes incluídos não se encontrarem todos em fase paliativa.

3.2 Caracterização dos doentes

O perfil dos doentes foi mais heterogéneo em relação ao sexo que o obtido nos cuidadores, com um predomínio de homens (54,7%), o que foi sobreponível aos dados dos estudos referidos em que este dado foi caracterizado, com 54,4%²⁷ e 63%²⁸. A média de idade foi de 76 anos, enquanto que na literatura foi de 75,3²⁷, 63,9²⁸ e 56,2%³⁰. Verificou-se que 83% dos doentes eram casados ou viviam em união de facto. A maioria dos doentes tinham rendimentos mensais inferiores a 1 salário mínimo (63,2%). O tempo mediano do diagnóstico oncológico foi de 16 meses, e a mediana da pontuação de Karnofsky foi de 50 pontos, o que indica que se tratava de doentes com uma considerável necessidade de assistência e cuidados médicos, no limite de necessitar de cuidados institucionais. Embora não fosse pesquisada de forma específica o Karnofsky, no estudo do Dionne-Odom²⁷ os cuidadores classificaram o estado da saúde dos doentes como boa ou muito boa (57% no total).

3.3 Tarefas cumpridas pelo cuidador principal

Os médicos assistentes dos doentes classificaram de forma positiva a qualidade dos cuidados prestados no domicílio pelo cuidador principal em 89,1% no suporte nas AIVD, em 86,1% no auxílio nas dificuldades funcionais do auto-cuidado e em 89,8% no apoio emocional.

Nas pesquisas de Dionne-Odom²⁷ os cuidadores foram classificados como bem preparados (2.8 sob 4 pontos) e com eficácia da tomada de decisões em 58,5% dos casos, tendo-se encontrado associação entre a existência de depressão/ansiedade e o seu envolvimento nos cuidados.

3.4 Relação da depressão e ansiedade do cuidador principal com a qualidade dos cuidados por ele prestados.

Existiu uma associação marginalmente significativa da depressão do cuidador com a baixa frequência de cuidados emocionais ao doente. Foi constatada uma correlação entre a depressão e os cuidados de baixa frequência a nível das AIVD e do auxílio nas dificuldades funcionais de auto-cuidado. Foi ainda observada uma correlação entre a ansiedade e os cuidados de alta frequência a nível do auxílio nas dificuldades funcionais de auto-cuidado.

Perante as correlações estatísticas encontradas na presente investigação, podemos concluir que foi encontrada uma associação marginalmente significativa da depressão no cuidador com cuidados de baixa frequência do tipo apoio emocional ao doente, sendo que não se encontrou qualquer correlação de depressão ou ansiedade no cuidador com a qualidade de cuidados prestados quer em outros domínios do cuidar quer nos cuidados totais.

Na subanálise das variáveis independentes em que se constatou significância estatística em relação à qualidade dos cuidados prestados foi apurada correlação entre depressão e cuidados de baixa frequência a nível do suporte nas AIVD, e do auxílio nas dificuldades funcionais de auto-cuidado; constatou-se correlação entre a ansiedade e os cuidados de alta frequência a nível do auxílio nas dificuldades funcionais de auto-cuidado; e não se encontrou qualquer correlação entre ansiedade ou depressão e a qualidade do apoio emocional do doente ou os cuidados totais.

Não foi possível comparar estes resultados com os obtidos por outros autores, uma vez que não foram encontrados outros trabalhos que tenham explorado o impacto da depressão e ansiedade na qualidade dos cuidados.

3.5 Limitações do estudo

Na opinião do autor, existem várias limitações neste estudo:

1. O facto de que os médicos assistentes avaliaram como cuidados de frequência alta a grande maioria dos casos dificultou as correlações com as variáveis pesquisadas. Estas avaliações positivas podem dever-se a várias razões: por um lado é possível que os médicos envolvidos no estudo tenham sobrevalorizado a qualidade dos cuidados prestados, provavelmente devido a que não visitavam o domicílio dos doentes, pelo que a relação com eles e os seus cuidadores não

ultrapassava o âmbito da consulta; por outra parte, devido às dificuldades inerentes ao acto de cuidar e à inexistência dos suportes necessários, verifica-se nos médicos um sentimento de compaixão para com os cuidadores, que poderá estar na base da tão alta avaliação da qualidade do suporte prestado por estes aos doentes.

2. Os cuidadores dos doentes menos dependentes (ou seja, com índice de Karnofsky mais alto) apresentaram as classificações mais baixas em relação à qualidade dos cuidados prestados, presumivelmente porque os médicos assistentes assumiram que, uma vez que o suporte em algum dos domínios do cuidar não era necessário, a pontuação desse item deveria ser baixa, acarretando avaliações desfavoráveis em relação à qualidade dos cuidados.
3. Apesar do estudo ter sido conduzido em dois centros, a grande maioria dos cuidadores incluídos (por volta de 85%) foram do CHUA, e destes 73% foram avaliados por uma única médica assistente (responsável ao todo por cerca de 62% das avaliações). Isto determina uma limitação na diversidade das avaliações, empobrecendo a qualidade dos resultados.
4. Na avaliação do impacto da depressão e ansiedade do cuidador pressupomos que estas perturbações se devem à sobrecarga das tarefas do cuidar. No entanto, provavelmente muitos destes cuidadores já sofriam de processos psicopatológicos quer antes de prestar cuidados aos doentes, quer na altura em que a doença oncológica ainda estava num estadio inferior, o que poderia ter impacto nos resultados obtidos.

4 – Conclusões

À luz dos resultados da presente investigação podemos concluir que na amostra estudada a existência depressão do cuidador associa-se de forma estatisticamente significativa com uma baixa frequência de suporte a nível das atividades instrumentais da vida diária e do auxílio nas dificuldades funcionais de auto-cuidado do doente, e de forma marginalmente significativa com os cuidados emocionais ao doente. Foi ainda observada uma correlação entre a ansiedade e os cuidados de alta frequência a nível do auxílio nas dificuldades funcionais de auto-cuidado.

A prevalência de depressão nos cuidadores foi de 46,4%, sobreponível à encontrada nos trabalhos precedentes conduzidos em cuidadores de doentes oncológicos em fase

paliativa^{27-30,41}. A prevalência de ansiedade nos cuidadores foi de 60,6%, superior à encontrada nos trabalhos supracitados.

O desempenho dos cuidadores nas diferentes tarefas do cuidar (nomeadamente suporte nas AIVD, auxílio nas dificuldades funcionais do auto-cuidado e apoio emocional) foi avaliado positivamente pelos médicos assistentes dos doentes, tendo sido classificados como cuidados de frequência alta entre 86,1 a 89,8% dos casos nos diferentes domínios no ato de cuidar.

No decorrer desta investigação foi possível fortalecer as noções que o autor possuía sobre a realidade dos cuidadores informais, desprovidos na maioria dos casos dos apoios suficientes a nível social ou económico, o que induz um aumento da sua suscetibilidade para desenvolver sintomas da esfera psicológica e emocional, podendo vir a perturbar o seu bem-estar e o do doente.

O autor entende que este trabalho de investigação pode servir de base a investigações posteriores que colmatem as limitações observadas neste estudo, permitindo atingir conclusões mais precisas sobre a repercussão da depressão e ansiedade do cuidador nas tarefas do cuidar. Neste sentido, outros trabalhos poderiam ser conduzidos no sentido de fornecer um entendimento mais aprofundado sobre a área investigada, podendo o presente estudo ser replicado com amostras mais alargadas, maior equilíbrio em parâmetros como o sexo dos cuidadores, avaliação dos cuidadores por médicos que conheçam *in situ* a realidade dos cuidados domiciliários dos cuidadores avaliados, etc. Também seria interessante o desenho de estudos longitudinais, em que pudessem ser definidos padrões de sobrecarga, depressão e ansiedade de cada cuidador consoante variáveis como o tempo de cuidados e o aumento das necessidades de suporte dos doentes nos diferentes domínios do cuidar.

Seria desejável que este estudo pudesse ser o ponto de partida para futuras iniciativas direcionadas ao aprimoramento da resposta às necessidades psicológicas, sociais e espirituais dos cuidadores, através da identificação precoce daqueles em situação de risco para o desenvolvimento de depressão e ansiedade, assim como o acompanhamento adequado dos cuidadores com estas perturbações do humor, visando em último termo contribuir para a melhor gestão dos cuidados destes e dos doentes a seu cargo. A não competência do cuidador para desenvolver as tarefas relacionadas com o suporte que este tipo de doentes exige, seria um indicador da necessidade de otimizar a formação técnica, suporte emocional e apoio social ao cuidador, no intuito de

aprimorar a sua habilitação para as funções que a sua condição lhe impõe. Neste sentido poderiam ser promovidas iniciativas para que o Programa Nacional de Cuidados Paliativos venha a incluir no futuro uma validação da competência dos cuidadores com os objetivos de aperfeiçoar o acompanhamento profissional destes e de suportar a tomada de decisão em relação ao local apropriado de fornecimento de cuidados destes doentes.

1. Bond J, Peace S, Dittmann-Kohli F, Westerhof GJ. Ageing in society: European perspectives on gerontology. 3rd ed. Londres: SAGE Publications Ltd; 2007
2. Taylor-Gooby P. New Risks, New Welfare: The Transformation of the European Welfare State. New York: Oxford University Press; 2005
3. Assembleia da República. Diário da República n.º n.º 169/2019, Série I de 2019-09-04: Aprova a Lei de Bases da Saúde e revoga a Lei n.º 48/90, de 24 de agosto, e o Decreto-Lei n.º 185/2002, de 20 de agosto [Internet] [cited 2019 Dez 21]. Available from: <https://dre.pt/web/guest/pesquisa/-/search/124417108/details/normal?q=95%2F2019+169>
4. Assembleia da República. Diário da República n.º 172/2012, Série I de 2012-09-05: Lei de Bases dos Cuidados Paliativos [Internet] [cited 2019 Dez 21]. Available from: <https://dre.pt/web/guest/pesquisa/-/search/174841/details/normal?q=52%2F2012+172>
5. Palmero JR. Aproximación a la historia de la medicina: curso académico 1982-83. Valladolid: Ediciones Universidad de Valladolid; 1982
6. World Health Organization. WHO: Definition of Palliative Care [Internet] [cited 2019 Dez 21]. 2017. Available from: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
7. Contel JC, Muntané B, Camp L. La atención al paciente crónico en situación de complejidad: El reto de construir un escenario de atención integrada. Aten Primaria [Internet] [cited 2019 Dez 26]. 2012;44(2):107-113. Available from: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-pdf-S0212656711002204>
8. Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e igualdad. Estrategia para el Abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud [Internet] [cited 2019 Dez 26]. 2012. Available from: https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABO RDAJE_CRONICIDAD.pdf
9. Conselleria de Sanitat, Generalitat Valenciana. Estrategia para la atención a pacientes crónicos en la Comunitat Valenciana [Internet] [cited 2020 Jan 02]. 2011. Disponible em: <http://www.san.gva.es/web/dgas/estrategia-para-la-atencion-a-pacientes-chronicos-en-la-comunitat-valenciana>
10. Departamento de Sanidad y Consumo, Gobierno Vasco. Estrategia para afrontar el reto de la Cronicidad en Euskadi [Internet] [cited 2020 jan 02]. 2010. Disponible em:

https://www.euskadi.eus/web01-s2osa/es/contenidos/informacion/estrategia_cronicidad/es_cronicos/estrategia_cronicidad.html

11. Direcção-Geral da Saúde. Programa Nacional de Cuidados Paliativos [Internet] [cited 2020 Jan 02]. 2010. Disponível em: <https://www.dgs.pt/areas-em-destaque/plano-nacional-de-saude/programas-nacionais/programa-nacional-de-cuidados-paliativos-pdf.aspx>

12. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet] [cited 2020 Jan 02]. 2013. Available from:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4473359/pdf/CD007760-0001.pdf>

13. Gomes B, Sarmiento VP, Ferreira PL, Higginson IJ. Estudo Epidemiológico dos Locais de Morte em Portugal em 2010 e Comparação com as Preferências da População Portuguesa. *Rev Científica da Ordem dos Médicos* [Internet] [cited 2020 Jan 02]. 2013 Jul-Aug;26(4):327-334. Available from:

<https://actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/viewFile/429/3706>

14. Neri AL. Qualidade de vida na velhice e atendimento domiciliário. In: *Atendimento domiciliar Um enfoque gerontológico*. Atheneu; 2000. p. 33–47

15. Gomes B, Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *BMJ* [Internet] [cited 2020 Jan 02]. 2006;332(7540):779–91. Available from:

<https://www.bmj.com/content/bmj/332/7540/515.full.pdf>

16. Wahid AS, Sayma M, Jamshaid S, Kerwat D, Oyewole F, Saleh D, et al. Barriers and facilitators influencing death at home: A meta-ethnography. *Palliat Med* [Internet] [cited 2020 Jan 04]. 2018 Feb;32(2):314-328. Available from:

https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0269216317713427?rfr_dat=cr_pub%3Dpubmed&url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori%3Arid%3Acrossref.org&journalCode=pmja

17. Kissane D, Bloch S, Burns W, McKenzie D, Posterino M. Psychological morbidity in the families of patients with cancer. *Psychooncology* [Internet] [cited 2020 Jan 04]. 1994;3(1):47–56. Available from:

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/pon.2960030109>

18. Escuredo Rodríguez B, Díaz Alvarez E, Pascual Cortés O. Cuidadores informales. Necesidades y ayudas. Rev Enferm. 2001
19. Martins T. Acidente Vascular Cerebral: Qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores. Coimbra: Formasau; 2006
20. Rogero-García J. Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. Rev Esp Salud Publica [Internet] [cited 2020 Jan 05]. 2009 Mai-Jun;83(3):393-405. Available from: <http://scielo.isciii.es/pdf/resp/v83n3/original2.pdf>
21. García-Calvente M M, Mateo-Rodríguez I, Maroto-Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. Gac Sanit [Internet] [cited 2020 Jan 05]. 2004;18(2): 83-92. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000500011
22. Oliva J, Vilaplana C, Osuna R. El valor social de los cuidados informales provistos a personas mayores en situación de dependencia en España. Gac Sanit [Internet] [cited 2020 Jan 05]. 2011;25(2):108-114. Available from: <https://www.gacetasanitaria.org/es-el-valor-social-cuidados-informales-articulo-S0213911111002986>
23. Rodríguez-Cabrero G. Políticas sociales de atención a la dependencia en los Regímenes de Bienestar de la Unión Europea. Cuad Relaciones Laborales [Internet] [cited 2020 Jan 05]. 2011;29(1):13-42. Available from: <https://revistas.ucm.es/index.php/CRLA/article/view/36184>
24. Lino VTS, Pereira SRM, Camacho LAB, Ribeiro Filho ST, Buksman S. Adaptação transcultural da Escala de Independência em Atividades da Vida Diária (Escala de Katz). Cad Saude Publica [Internet] [cited 2020 Jan 05]. 2008 Jan; 24(1):103-112. Available from: <https://www.scielo.br/pdf/csp/v24n1/09.pdf>
25. Watson FCT. Emotional support in palliative care nursing: a concept analysis [master's thesis on the Internet]. Aberdeen: Robert Gordon University, School of Nursing & Midwifery; 2010 [cited 2020 Jan 05]. Available from: <http://hdl.handle.net/10059/559>
26. Nijboer C, Tempelaar R, Triemstra M, van den Bos GAM, Sanderman R. The role of social and psychologic resources in caregiving of cancer patients. Cancer [Internet] [cited 2020 Jan 07]. 2001;91(5):1029-1039. Available from: https://www.rug.nl/research/portal/files/10256520/Nijboer_2001_Cancer.pdf

27. Dionne-Odom JN, Demark-Wahnefried W, Taylor RA, Rocque GB, Azuero A, Acemgil A, et al. The self-care practices of family caregivers of persons with poor prognosis cancer: differences by varying levels of caregiver well-being and preparedness. *Support Care Cancer* [Internet] [cited 2020 Jan 07]. 2017;25(8):2437-2444. Available from:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5481472/pdf/nihms856499.pdf>

28. Govina O, Kotronoulas G, Mystakidou K, Katsaragakis S, Vlachou E, Patiraki E. Effects of patient and personal demographic, clinical and psychosocial characteristics on the burden of family members caring for patients with advanced cancer in Greece. *Eur J Oncol Nurs* [Internet] [cited 2020 Jan 07]. 2015;19(1):81-88. Available from:

[https://www.ejoncologynursing.com/article/S1462-3889\(14\)00095-7/fulltext](https://www.ejoncologynursing.com/article/S1462-3889(14)00095-7/fulltext)

29. Grov EK, Fosså SD, Sørebo O, Dahl AA. Primary caregivers of cancer patients in the palliative phase: a path analysis of variables influencing their burden. *Soc Sci Med* [Internet] [cited 2020 Jan 07]. 2006;63(9):2429–39. Available from:

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S027795360600311X>

30. Grunfeld E, Coyle D, Whelan T, Clinch J, Reyno L, Earle CC, et al. Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Can Med Assoc J* [Internet] [cited 2020 Jan 07].

2004;170(12):1795–801. Available from:

<https://www.cmaj.ca/content/cmaj/170/12/1795.full.pdf>

31. Reis Pina P. Da filosofia do cuidar e da ética do cuidado. In: Barbosa A, Reis Pina P, Tavares F, Neto IG, editores. *Casos Clínicos em Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa; 2015.p. 239-251

32. Hulley SB, Duncan MS, Schmidt Maria Inês DB. *Delineando a pesquisa clínica: uma abordagem epidemiológica*. 3rd ed. Porto Alegre: Artmed; 2008

33. Serapioni M. Métodos qualitativos e quantitativos na pesquisa social em saúde: algumas estratégias para a integração. *Cien Saude Colet* [Internet] [cited 2020 Jan 07]. 2000;5(1):187-192. Available from:

https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232000000100016&lng=pt&tlng=pt

34. Douven I. A Bayesian perspective on Likert scales and central tendency. *Psychon Bull Rev* [Internet] [cited 2020 Jan 07]. 2018;25:1203-1211. Available from:<https://link.springer.com/content/pdf/10.3758/s13423-017-1344-2.pdf>

35. Pais-Ribeiro J, Silva I, Ferreira T, Martins A, Meneses R, Baltar M. Validation study of a Portuguese version of the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Psychol Health Med* [Internet] [cited 2020 Jan 07]. 2007;12(2):225-37. Available from: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13548500500524088>
36. Martins T, Peixoto MJ, Araújo F, Rodrigues M, Pires F, Correspondente A. Desenvolvimento de uma versão reduzida do Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal. *Rev Esc Enferm USP* [Internet] [cited 2020 Jan 07]. 2015;49(2):236-244. Available from: https://www.scielo.br/pdf/reeusp/v49n2/pt_0080-6234-reeusp-49-02-0236.pdf
37. Martins T, Ribeiro J, Garrett C. Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicol Saúde Doenças* [Internet] [cited 2020 Jan 08]. 2003;4(1):131-148. Available from: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/psd/v4n1/v4n1a09.pdf>
38. Ferreira PL, Ferreira LN, Pereira LN. Contribution for the Validation of the Portuguese Version of EQ-5D. *Acta Med Port* [Internet] [cited 2020 Jan 08]. 2013 Nov-Dec;26(6):664-675. Available from: <https://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/viewFile/1317/3908>
39. Lopes PCL. Qualidade de vida em saúde: evidência para Portugal [master's thesis on the Internet]. Lisboa: Instituto Universitário de Lisboa; 2013 [cited 2020 Jan 11]. Available from: <http://hdl.handle.net/10071/6984>
40. Cabral M, Ferreira P, Jerónimo P, Marques T. Processos de envelhecimento em Portugal: usos do tempo, redes sociais e condições de vida [Internet]. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos; 2013 [cited 2020 Jan 11]. Available from: <https://www.ffms.pt/FileDownload/b45aa8e7-d89b-4625-ba91-6a6f73f4ecb3/processos-de-envelhecimento-em-portugal>
41. Geng H mei, Chuang D mei, Yang F, Yang Y, Liu W min, Liu L hui, et al. Prevalence and determinants of depression in caregivers of cancer patients: A systematic review and meta-analysis. *Medicine* [Internet] [cited 2020 Jan 12]. 2018 Sep;97(39):e11863. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6181540/pdf/medi-97-e11863.pdf>

ANEXO 1

Declaração do Professor Doutor Paulo Reis Pina

Declaração

Declaro que aceito ser orientador de Rafael Muñoz Romero no âmbito da dissertação de
Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Título: Impacto da depressão do cuidador principal informal na qualidade dos cuidados
prestados no domicílio ao doente oncológico em fase paliativa.

Lisboa, 22 Outubro 2018



Paulo Reis Pina

Nome completo: Paulo Sérgio dos Reis Saraiva Pina

Instituição: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

Contacto: preispina@hotmail.com

ANEXO 2

Ofício de aprovação do projeto de dissertação pelo Conselho Científico da
Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

Impacto da depressão do cuidador principal informal na qualidade dos cuidados prestados
no domicílio ao doente oncológico em fase paliativa
Projeto destinado à elaboração de uma dissertação original no âmbito do
Curso de Mestrado de Cuidados Paliativos 2017-2018
Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa (FMUL)



Exmo. Senhor
Rafael Muñoz Romero
Rua Corina Freire, 8, 1º Dto
8005-143 Faro

N/Refª: IFA-M/2019

Data: 07/03/2019

Assunto: Aprovação do projeto de dissertação.

Cumpre-nos informar que o Conselho Científico da FMUL na reunião de 19 de fevereiro de 2019, com base na apreciação positiva do Conselho de Mestrado, aprovou o projeto de dissertação intitulado "Impacto da depressão do cuidador principal informal na qualidade dos cuidados prestados no domicílio ao doente oncológico em fase paliativa" sob a orientação de Mestre Paulo Sérgio dos Reis Saraiva Pina, no âmbito do curso de mestrado em Cuidados Paliativos.

Foram sugeridas algumas recomendações a ter em conta no desenvolvimento do seu trabalho.

Recordo a necessidade de obter a aprovação da Comissão de Ética do Centro Académico de Medicina de Lisboa.

Com os melhores cumprimentos,

Prof. Doutor António Vaz Carneiro

Diretor executivo do Instituto de Formação Avançada

Cc:

Mestre Paulo Sérgio dos Reis Saraiva Pina

ANEXO 3

Declaração da Dr.^a Dagoberta Vila Maior Campos de Lima

Impacto da depressão do cuidador principal informal na qualidade dos cuidados prestados
no domicílio ao doente oncológico em fase paliativa
Projeto destinado à elaboração de uma dissertação original no âmbito do
Curso de Mestrado de Cuidados Paliativos 2017-2018
Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa (FMUL)

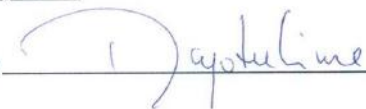
Modelo 6: Termo de responsabilidade – Orientador / Orientador Supervisor

Impacto da depressão do cuidador principal informal na qualidade dos
cuidados prestados no domicílio ao doente oncológico em fase
Trabalho académico de investigação paliativa

(Nome) DA GOBERTA VIZA VALOR CAMPOS DE LIMA, na qualidade de
Professor Orientador / Orientador Supervisor no CHUA, comprometo-me a prestar a orientação necessária para
uma boa execução do mesmo e a acompanhar o Aluno nas diferentes fases da sua realização, de acordo com o
programa de trabalhos e os meios apresentados, bem como por zelar pelo respeito dos princípios éticos e
deontológicos e pelo cumprimento das normas internas da instituição.

Data 06/06/2019

Assinatura



ANEXO 4

Declaração da Dr.^a Fátima Teixeira

Modelo 7: Termo de autorização local

Estudo de investigação Impacto da depressão do cuidador principal informal na qualidade dos cuidados prestados no domicílio ao doente oncológico em fase paliativa

(Nome) Fátima Teixeira, na qualidade de Diretor do Serviço / Enfermeiro Chefe / Responsável de ECSC Paliativos, declaro que autorizo / dou parecer favorável à execução do Estudo de Investigação acima mencionado e comprometo-me a prestar as condições necessárias para a boa execução do mesmo, de acordo com o programa de trabalhos e os meios apresentados.

Data 26/03/2019

Assinatura Fátima Teixeira

sendo necessário o parecer positivo de ARS e Comissão de ética.

ANEXO 5

Parecer positivo da Comissão de Ética da FMUL

Impacto da depressão do cuidador principal informal na qualidade dos cuidados prestados
no domicílio ao doente oncológico em fase paliativa
Projeto destinado à elaboração de uma dissertação original no âmbito do
Curso de Mestrado de Cuidados Paliativos 2017-2018
Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa (FMUL)



CENTRO ACADÉMICO
DE MEDICINA DE LISBOA

CENTRO HOSPITALAR
LISBOA NORTE, ETE



HOSPITAL DE
SANTAMARÍA



LISBOA



FACULDADE DE
MEDICINA
LISBOA



Presidente

Prof. Doutor José Luís B. Ducla Soares (CHULN e CAML)

Vice-Presidente

Prof.ª Doutora Maria Luísa Figueira (CAML)

Membros

Prof. Doutor Alexandre Mendonça (CHULN)

Prof.ª Doutora Ana Isabel Lopes (CHULN)

Prof.ª Doutora Maria do Céu Rueff (CAML)

Padre Fernando Sampaio (CHULN)

Mestre Enff. Graça Roldão (CHULN)

Prof. Doutor João Forjaz Lacerda (CAML)

Prof. Doutor João Lavinha (CAML)

Prof.ª Doutora Mafalda Videira (CAML)

Prof. Doutor Mário Miguel Rosa (CHULN)

Dra. Patrícia Trindade Gonçalves (CHULN)

Exmo. Senhor

Dr. Rafael Muñoz Romero

Lisboa, 24 de Janeiro de 2020

Nossa Ref.º Nº 547/19

Assunto: Estudo "Impacto da depressão do cuidador principal informal na qualidade dos cuidados prestados no domicílio ao doente oncológico em fase paliativa"

Relator - Prof.ª Doutora Maria Luísa Figueira

Pela presente se informa que o projeto citado em epígrafe a realizar no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, obteve, na reunião realizada em 7 de Janeiro de 2020, parecer favorável da Comissão de Ética, considerando-se observados os imperativos que fundeiam as Boas práticas clínicas, os preceitos internacionalmente reconhecidos de qualidade ética e científica que devem ser respeitados na conceção e na realização dos estudos clínicos que envolvam a participação de seres humanos.

No uso das competências próprias constantes do disposto no Decreto-Lei. N.º 97/95 de 10 de Maio, e no exercício das suas funções em observância do deliberado na Lei n.º 21/2014 de 16 de Abril, que aprova a lei da investigação clínica, revista pelo Decreto-Lei n.º 80/2018 (DR n.º 198-2018, Série I de 2018/10/15) que reforça o papel das comissões de ética no contexto da instituição em que se integram nas diversas vertentes relevantes, nomeadamente, assistencial, institucional de investigação e de formação, e ainda em cumprimento dos regulamentos internos do CHULN, dos códigos deontológicos, das convenções, declarações e diretrizes internacionais, a Comissão de Ética avaliou o projeto, que considera obedecer aos requisitos éticos fundamentais que devem ser respeitados, refletindo o primado da dignidade e da integridade humanas.

Encontra-se assegurado o direito à integridade moral e física do participante, cumpre as precauções essenciais, tendo como designio minimizar eventuais danos para os seus direitos de personalidade, bem como o direito à privacidade e à proteção dos dados pessoais que lhe dizem respeito, em harmonia com o respetivo regime jurídico.

Com os melhores cumprimentos,

O Presidente da Comissão de Ética do CHULN e CAML

Prof. Doutor José Luís B. Ducla Soares

COMISSÃO DE
ÉTICA DO CHULN E DO CAML

AVENIDA PROFESSOR EGAS MONIZ
1649-035 LISBOA
TEL - 21 780 54 05; FAX - 21 780 56 90
ANA.PIMENTEL@CHLN.MIN-SAUDE.PT

ALAMEDA DAS LINHAS DE TORRES, 117
1769-001 LISBOA
Tel: 217 548 000 - Fax: 217 548 215
www.chln.pt

1

ANEXO 6

Parecer positivo da Comissão de Ética para a Saúde do CHUA

Impacto da depressão do cuidador principal informal na qualidade dos cuidados prestados
no domicílio ao doente oncológico em fase paliativa
Projeto destinado à elaboração de uma dissertação original no âmbito do
Curso de Mestrado de Cuidados Paliativos 2017-2018
Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa (FMUL)

De: Unidade Apoio Investigacao -Unidade Faro

Enviada: sexta-feira, 14 de junho de 2019 16:14

Para: Rafael Munoz Romero; rafaelmrm@gmail.com

Cc: Dagoberta Vila Maior Campos Lima; Tiago Lopes Palma Rafael; Sílvia Conceicao Mitelo Rodrigues; Marisa Isabel Peres Caixas

Assunto: Estudo "Impacto da depressão do cuidador principal informal na qualidade dos cuidados prestados no domicílio ao doente oncológico em fase paliativa" (Refª UIF 36/2019) - Autorização

Boa tarde Dr. Rafael Romero

Na sequência do pedido de autorização para o estudo mencionado em epígrafe, informamos que o mesmo mereceu o parecer favorável da Comissão de Ética, tendo sido autorizado pelo Conselho de Administração em **13/06/2019**, nos termos propostos obrigatoriamente pela Exma. Vogal Executiva, Dra. Helena Leitão, a salvaguardar por este Centro de Formação, Investigação e Conhecimento (CFIC).

"1 – O CFIC deverá informar os proponentes que o Centro Hospitalar Universitário do Algarve deve ser referido em todas as publicações, comunicações, posters, trabalhos, etc., decorrentes do estudo;"

"2 – Devem ser informados os proponentes que deverão comunicar ao CFIC todas as publicações, comunicações, posters, trabalhos, etc., decorrentes do estudo."

Deverá ainda dar conhecimento ao CFIC da data de encerramento do estudo, e enviar-nos, em resposta a este email, o relatório final da investigação até 90 dias após a sua conclusão.

Com os melhores cumprimentos,

Célia Luz

Técnica Superior – Unidade Apoio à Investigação - Centro de Formação, Investigação e Conhecimento



CENTRO HOSPITALAR UNIVERSITÁRIO ALGARVE

Rua Leão Penedo | 8000-386 Faro | Portugal

Tel. 289 891 165 | Ext 11538

www.chalgarve.min-saude.pt

PENSE ANTES DE IMPRIMIR



ANEXO 7

Parecer positivo da Comissão de Ética para a Saúde da ARS Algarve

Impacto da depressão do cuidador principal informal na qualidade dos cuidados prestados
no domicílio ao doente oncológico em fase paliativa
Projeto destinado à elaboração de uma dissertação original no âmbito do
Curso de Mestrado de Cuidados Paliativos 2017-2018
Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa (FMUL)



SNS SERVIÇO NACIONAL
DE SAÚDE



280819 008613

Exmo. Sr.
Dr. Muñoz Romero Rafael
rafaelmrmm@gmail.com

SUA REFERÊNCIA	SUA COMUNICAÇÃO DE	NOSSA REFERÊNCIA	DATA
		Nº: CES 15/2019 PROC. Nº: #09/2019	28/08/2019

ASSUNTO: Parecer da Comissão de Ética e da Saúde da Administração Regional de Saúde do Algarve, IP sobre processo n.º 09/2019 - "Impacto da Depressão do Cuidador Principal Informal na Qualidade dos Cuidados Prestados no Domicílio ao Doente Oncológico em Fase Paliativa".

Serve o presente para informar V. Exa. que o projeto em questão mereceu parecer **Positivo** por parte da Comissão de Ética e da Saúde (CES) da Administração Regional de Saúde (ARS) do Algarve, IP, na sua reunião de 18 de julho de 2019, e autorização do Conselho Diretivo em reunião de 23 de agosto de 2019.

Solicita-se igualmente que, ao abrigo do disposto no n.º 23º da atual Declaração de Helsínquia, dê conhecimento à CES da ARS do Algarve, I.P., de eventuais alterações ao protocolo de investigação e demais informações tidas por relevantes, bem como do relatório final com as conclusões do estudo.

Aproveitamos ainda para desejar o maior sucesso no desenvolvimento deste trabalho.

Com os melhores cumprimentos,


Nuno Murcho
Presidente da CES da ARS do Algarve, IP

E.N. 125 Sítio das Figuras, Lote 1, 2.º andar, 8005-145 Faro
Telf: 289889900 - Fax: 289807405
email: cd@arsalgarve.min-saude.pt - www.arsalgarve.min-saude.pt

1/1

ANEXO 8

Consentimento informado dos cuidadores para entrada no estudo

Impacto da depressão do cuidador principal informal na qualidade dos cuidados prestados no domicílio ao doente oncológico em fase paliativa
Projeto destinado à elaboração de uma dissertação original no âmbito do Curso de Mestrado de Cuidados Paliativos 2017-2018
Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa (FMUL)



CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO

de acordo com a Declaração de Helsínquia¹ e a Convenção de Oviedo²

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

Título do estudo: "Impacto da depressão do cuidador principal informal na qualidade dos cuidados prestados no domicílio ao doente oncológico em fase paliativa"

Enquadramento: elaboração de uma dissertação original no âmbito do Curso de Mestrado de Cuidados Paliativos 2017-2018 (sob orientação do Mestre Paulo Sérgio Dos Reis Saraiva Pina), estando envolvidas a Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) do Agrupamento de Centros de Saúde (ACES) do Sotavento Algarvio e a Consulta de Cuidados Paliativos do Centro Hospitalar Universitário do Algarve (CHUA) - Unidade de Faro.

Explicação do estudo: através do preenchimento de várias folhas de registo, o médico assistente do doente, na Consulta de Cuidados Paliativos, procederá à recolha de:

- Dados relativos às características sociodemográficas do doente e do seu cuidador principal,
- Dados relativos à doença oncológica e questões relacionadas com o nível de ansiedade/depressão,
- Dados sobre a qualidade de vida, sobrecarga e saúde do cuidador principal.

Serão igualmente avaliadas as necessidades do doente a seu cargo, através de outro questionário.

A seleção dos cuidadores principais será aleatória. Serão elegíveis todos os cuidadores principais informais (sem remuneração) dos doentes oncológicos seguidos:

- na consultas de Cuidados Paliativos da ECSCP do ACES do Sotavento Algarvio (Tavira) - na consulta de Cuidados Paliativos do CHUA - Unidade de Faro.

A assinatura do consentimento informado (tanto do cuidador principal como do próprio doente) será obrigatória.

Poderá ser necessária a recolha de dados em várias ocasiões durante o período previsto no estudo, de forma a que seja possível perceber, se existe uma evolução dos indicadores acima referidos.

Todos estes dados serão lançados numa base de dados informática. Uma vez trabalhados estatisticamente, permitirão ao investigador principal ter um conhecimento melhorado da realidade destas doenças em Portugal. Igualmente será possível fazer uma estimativa do impacto da depressão do cuidador na qualidade dos cuidados prestados no domicílio ao doente oncológico em fase paliativa o que constitui o fundamento deste estudo.

Após a finalização do tratamento informático dos dados, é garantida a destruição dos registos efetuados num prazo máximo de 1 mês.

A autorização para que o médico recolha os dados não implicará qualquer deslocação adicional.

Condições e financiamento: o presente estudo não implica qualquer deslocação adicional para as consultas, nem envolve qualquer contrapartida ou pagamento aos cuidadores, utentes ou investigadores que voluntariamente aceitem participar. É financiado na íntegra pelo investigador. Caso não se autorize a utilização dos dados recolhidos, daí não resultará qualquer prejuízo assistencial. Este estudo mereceu parecer favorável da Comissão de Ética para a Saúde da ARS Algarve.

¹ https://www.ordendosmedicos.pt/up/ficheiros-bin2_ficheiro_pt_0077090001371555285-672.pdf

² <http://dre.pt/pdf1sdi/p/2001/03/002A00/00140036.pdf>

Impacto da depressão do cuidador principal informal na qualidade dos cuidados prestados no domicílio ao doente oncológico em fase paliativa
Projeto destinado à elaboração de uma dissertação original no âmbito do Curso de Mestrado de Cuidados Paliativos 2017-2018
Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa (FMUL)



Confidencialidade e anonimato: é garantida a confidencialidade e o uso exclusivo dos dados recolhidos para o presente estudo. Os dados serão confidenciais. Cada doente terá um código alfanumérico de acordo com o tempo de entrada no estudo; os contactos serão feitos em ambiente de privacidade.

Os resultados do estudo poderão ser facultados a todos aqueles participantes que o solicitarem.

Informo ainda que estou disponível para qualquer esclarecimento, necessário durante todo o período de realização do estudo, através dos seguintes contactos:

Rafael Muñoz.

Telemóvel: !

Email: rafaelmrrmm@gmail.com

Na esperança de poder contar com sua colaboração, agradeço desde já a mesma.

Assinatura:

-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-

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

Nome:

Assinatura:

Data: /..... /.....

<p>SE NÃO FOR O PRÓPRIO A ASSINAR POR IDADE OU INCAPACIDADE (se o menor tiver discernimento deve também assinar em cima, se consentir)</p> <p>Nome:</p> <p>BI/CD Nº: DATA ou VALIDADE /..... /.....</p> <p>GRAU DE PARENTESCO OU TIPO DE REPRESENTAÇÃO:</p> <p>ASSINATURA</p>

**ESTE DOCUMENTO É COMPOSTO DE DUAS PÁGINAS E FEITO EM DUPLICADO:
UMA VIA PARA O/A INVESTIGADOR/A, OUTRA PARA A PESSOA QUE CONSENTE**

ANEXO 9

Folheto com informação para os participantes no estudo

INFORMAÇÃO PARA O PARTICIPANTE

TÍTULO DO ESTUDO: "Impacto da depressão do cuidador principal informal na qualidade dos cuidados prestados no domicílio ao doente oncológico em fase paliativa"

Rafael Muñoz Romero, médico de Medicina Interna, vem solicitar a sua participação no trabalho de investigação já referido, com vista à obtenção do Grau de Mestre, no âmbito do Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina de Lisboa.

Este estudo pretende entender se existe uma relação entre o estado de ânimo dos cuidadores e a forma em que estes tratam os doentes, de forma que no futuro se possa conhecer melhor esta problemática, e se possa ajudar os cuidadores a ultrapassar este tipo de dificuldades.

Para participar neste estudo basta assinar o consentimento informado (anexo) e preencher três folhas de avaliação (escalas HADS, EQ-5D e QASCI-VR), com motivo da Consulta de Cuidados Paliativos do doente.

Se bem que este estudo poderá não lhe trazer benefícios directos ou imediatos, a sua participação contribuirá sem dúvida, para ajudar a outros cuidadores como você, podendo ser aprimorada a formação técnica, suporte emocional e apoio social ao cuidador.

Os dados recolhidos serão anonimizados com recurso a um código alfanumérico, atribuído de acordo com a ordem de entrada no estudo, garantindo-se assim a confidencialidade.

Os resultados deste estudo serão comunicados às entidades participantes, nomeadamente Faculdade de Medicina de Lisboa, Centro Hospitalar Universitário do Algarve e Administração Regional de Saúde Algarve, poderão ainda vir a ser publicados no intuito de aportar um contributo à comunidade científica no âmbito dos Cuidados Paliativos.

Se desejar participar, lembro-o (a) que em qualquer momento poderá interromper a sua participação, bastando dizer que não quer continuar, sem que isso lhe traga qualquer consequência quer a si, quer ao seu ente querido. Caso pretenda ter acesso aos dados recolhidos e resultados, tem direito de solicitá-los quando entender conveniente e assim o desejar. Se tiver alguma dúvida, não hesite em contactar o investigador principal.

Investigador: Dr. Rafael Muñoz Romero (tm).

ANEXO 10

Folha de registo de dados sociodemográficos e clínicos do cuidador e o doente

FOLHA DE REGISTO

Código (A-Z / 0-9), **A PREENCHER PELO MÉDICO:** _____

Data da entrevista: ___ / ___ / _____ Telemóvel do cuidador: _____

Dados sociodemográficos e experiência do cuidador

Data de nascimento: ___ / ___ / _____ Sexo: ___ (F: feminino; M: masculino)

Estado civil ___ (S=Solteiro/a; C = Casado/a; U = União de Facto; Divorciado/a; V= Viúvo/a)

Nível de escolaridade: ___ (0=sem 1ºciclo/equivalente; 1=1ºciclo; 2=2ºciclo...; 3=3ºciclo...;
4=ensino secundário ou...; 5=ensino superior ou... / universitário ou politécnico)

Situação profissional: _____ (TI = empregado a tempo inteiro; TP = a tempo parcial; D = Desempregado/a;
B = Baixa Médica; DO = Doméstico/a;; R = Reformado/a ou aposentado/a; ES = Estudante")

Tem a cargo outras pessoas dependentes?: ___ (S = sim; N = não)

Rendimentos: ___ (0 = < 1 salário mínimo; 1 = 1 salário mínimo; 2 = 2 salários mínimos;
3 = 3 salários mínimos; 4 = 4 salários mínimos; 5 = ≥5 salários mínimos)

Tempo de experiência como cuidador (meses/anos): _____

Tempo de experiência como cuidador deste doente (meses/anos): _____

Horas que dedica ao cuidado deste doente por dia: _____

Crença religiosa do cuidador: ___ (S = sim; N = não)

Apoio social: ___ (S = sim; N = não)

Grau de parentesco: o cuidador é o ___ do doente

(C = Cônjuges / união de facto; I = Irmãos; F = Filho/a; S = Sobrinho/a; N = Neto/a; P = Primo/a;

T = Tio/a; C = Cunhado/a; A= Avó / avô; P = outros Parentes; 0 = Nenhum / ex. vizinho/a)

Relação afectiva prévia com o doente antes de o cuidar: ___ (Mau/péssima; Fraca; Razoável; Boa;
ou Muito boa)

Dados sociodemográficos do doente

Data de nascimento: ___ / ___ / _____

Sexo: ___ (F: feminino; M: masculino)

Estado civil ___ (S=Solteiro/a; C = Casado/a; U = União de Facto; Divorciado/a; V= Viúvo/a)

Nível de escolaridade: ___ (0=sem 1ºciclo/equivalente; 1=1ºciclo; 2=2ºciclo...; 3=3ºciclo...;
4=ensino secundário ou...; 5=ensino superior ou... / universitário ou politécnico)

Situação profissional: _____ (TI = empregado a tempo inteiro; TP = a tempo parcial; D = Desempregado/a;
B = Baixa Médica; DO = Doméstico/a;; R = Reformado/a ou aposentado/a; ES = Estudante")

Rendimentos: ___ (0 = < 1 salário mínimo; 1 = 1 salário mínimo; 2 = 2 salários mínimos;
3 = 3 salários mínimos; 4 = 4 salários mínimos; 5 = ≥5 salários mínimos)

Impacto da depressão do cuidador principal informal na qualidade dos cuidados prestados
no domicílio ao doente oncológico em fase paliativa
Projeto destinado à elaboração de uma dissertação original no âmbito do
Curso de Mestrado de Cuidados Paliativos 2017-2018
Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa (FMUL)

Dados clínicos do doente

Localização primária do cancro: ____ (C = Cabeça-pescoço/ORL; GA = Gastrointestinal;
P = Pulmão; M = Mama; GI = Ginecológico ; U = Urológico; O = Outros)

Tempo do diagnóstico (anos): ____

Estado funcional do doente (Karnofsky): ____

- 100 (Normal; nenhuma queixa; nenhuma evidência de doença).
- 90 (Capacitado para atividades normais. Pequenos sinais e sintomas).
- 80 (Atividade normal com esforço. Alguns sinais e sintomas de doença).
- 70 (Cuidados para si, incapaz para seguir com atividades normais ou trabalho ativo).
- 60 (Requer ajuda ocasional, porém apto a cuidar de muitas de suas necessidades pessoais).
- 50 (Requer ajuda considerável e freqüente assistência médica ou especializada).
- 40 (Incapacitado; requer cuidado especial e assistência).
- 30 (Severamente incapacitado; admissão hospitalar é indicada, mas a morte não é iminente).
- 20 (Muito doente; admissão hospitalar necessária).
- 10 (Moribundo; processo de fatalidade progredindo rapidamente).
- 0 (Morte).

Data: ____/____/____

(Participante)

ANEXO 11

Folha de avaliação subjetiva da qualidade dos cuidados prestados no domicílio
pelo cuidador principal ao doente

FOLHA DE AVALIAÇÃO QUALITATIVA

Código (A-Z / 0-9): _____

Avaliação subjectiva da qualidade dos cuidados prestados no domicílio pelo cuidador principal ao doente

	nunca	raras vezes	poucas vezes	algumas vezes	muitas vezes	sempre
1. Suporte nas atividades instrumentais da vida diária	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Auxílio nas dificuldades funcionais de autocuidado	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Apoio emocional ao doente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Data: ___/___/___

(Médico assistente do doente)

ANEXO 12

Registo da escala HADS aplicada ao cuidador

ESCALA HADS

(escala de ansiedade e depressão hospitalar)

Código (A-Z / 0-9), **A PREENCHER PELO MÉDICO:** _____

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

Não demore muito tempo a pensar nas respostas. A sua reacção imediata a cada questão será provavelmente mais correcta do que uma resposta muito ponderada.

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

- Quase sempre
- Muitas vezes
- Por vezes
- Nunca

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

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

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

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

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

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

5. Tenho a cabeça cheia de preocupações:

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

6. Sinto-me animado/a:

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

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

- Quase sempre
- Muitas vezes
- Por vezes
- Nunca

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

- Quase sempre
- Muitas vezes
- Por vezes
- Nunca

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

- Nunca
- Por vezes
- Muitas vezes
- Quase sempre

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

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

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

- Muito
- Bastante
- Não muito
- Nada

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

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

13. De repente, tenho sensações de pânico:

- Muitas vezes
- Bastantes vezes
- Por vezes
- Nunca

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

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

Data: ___/___/___

(Participante)

Página 3 de 3

ANEXO 13

Registo da escala EQ-5D-3L aplicada ao cuidador

QUESTIONÁRIO EQ-5D

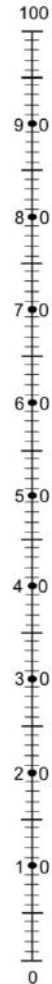
Código (A-Z / 0-9), **A PREENCHER PELO MÉDICO:** _____

Assinale com uma cruz (assim) um quadrado de cada um dos seguintes grupos, indicando qual das afirmações melhor descreve o seu estado de saúde hoje.

<u>Mobilidade</u>	
Não tenho problemas em andar	<input type="checkbox"/>
Tenho alguns problemas em andar	<input type="checkbox"/>
Tenho de estar na cama	<input type="checkbox"/>
<u>Cuidados Pessoais</u>	
Não tenho problemas com os meus cuidados pessoais	<input type="checkbox"/>
Tenho alguns problemas em lavar-me ou vestir-me	<input type="checkbox"/>
Sou incapaz de me lavar ou vestir sozinho/a	<input type="checkbox"/>
<u>Actividades Habituais</u> (ex. trabalho, estudos, tarefas domésticas, actividades em família, lazer)	
Não tenho problemas em desempenhar as minhas actividades habituais	<input type="checkbox"/>
Tenho alguns problemas em desempenhar as minhas actividades habituais	<input type="checkbox"/>
Sou incapaz de desempenhar as minhas actividades habituais	<input type="checkbox"/>
<u>Dor / Mal-estar</u>	
Não tenho dores ou mal-estar	<input type="checkbox"/>
Tenho dores ou mal-estar moderados	<input type="checkbox"/>
Tenho dores ou mal-estar extremos	<input type="checkbox"/>
<u>Ansiedade / Depressão</u>	
Não estou ansioso/a ou deprimido/a	<input type="checkbox"/>
Estou moderadamente ansioso/a ou deprimido/a	<input type="checkbox"/>
Estou extremamente ansioso/a ou deprimido/a	<input type="checkbox"/>

Para ajudar as pessoas a definir o seu bom ou mau 100 estado de saúde, desenhamos uma escala (semelhante a um termómetro) na qual o melhor estado de saúde que possa imaginar é marcado por 100 e o pior estado de saúde que possa imaginar é marcado por 0.

Gostaríamos que indicasse nesta escala quão bom ou mau é, na sua opinião, o seu estado de saúde hoje. Por favor, desenhe uma linha a partir do quadrado que se encontra abaixo, até ao ponto da escala que melhor indica o seu estado de saúde hoje.



Data: ___ / ___ / ___

(Participante)

Portugal (Portuguese) © 1997 EuroQol Group EQ-5DTM is a trade mark of the EuroQol Group

Página 2 de 2

ANEXO 14

Registo da escala QASCI-VR aplicada ao cuidador

ESCALA QASCI-VR

**(Questionário de Avaliação de Sobrecarga do Cuidador Informal,
Versão Reduzida)**

Código (A-Z / 0-9), **A PREENCHER PELO MÉDICO:** _____

Nas últimas 4 semanas	não/nunca	raramente	às vezes	quase sempre	sempre
1. Considera que, tomar conta do seu familiar é psicologicamente difícil?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Sente-se cansada(o) e esgotada(o) por estar a cuidar do seu familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Os planos que tinha feito para esta fase da vida têm sido alterados em virtude de estar a tomar conta do seu familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. A sua vida social (p. ex. férias, conviver com familiares e amigos) tem sido prejudicada por estar a cuidar do seu familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Tem sentido dificuldades económicas por estar a tomar conta do seu familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Sente que o seu futuro económico é incerto, por estar a cuidar do seu familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Já se sentiu ofendida(o) e zangada(o) com o comportamento do seu familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Sente se manipulada(o) pelo seu familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

(cont.)

Impacto da depressão do cuidador principal informal na qualidade dos cuidados prestados
no domicílio ao doente oncológico em fase paliativa
Projeto destinado à elaboração de uma dissertação original no âmbito do
Curso de Mestrado de Cuidados Paliativos 2017-2018
Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa (FMUL)

Nas últimas 4 semanas	não/nunca	raramente	às vezes	quase sempre	sempre
9. Consegue fazer a maioria das coisas de que necessita, apesar do tempo que gasta a tomar conta do seu familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Sente-se com capacidade para continuar a tomar conta do seu familiar por muito mais tempo?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. A família (que não vive consigo) reconhece o trabalho que tem, em cuidar do seu familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Sente-se apoiada(o) pelos seus familiares?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. Sente-se mais próxima(o) do seu familiar por estar a cuidar dele?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. Cuidar do seu familiar tem vindo a aumentar a sua auto-estima, fazendo-a(o) sentir-se uma pessoa especial, com mais valor?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Data: ___/___/___

(Participante)