



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR
Ciências da Saúde

Aferição do grau de satisfação dos familiares de doentes internados no Serviço de Medicina Paliativa do Centro Hospitalar Cova da Beira

Ana Raquel da Silva Fontes

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em
Medicina
(ciclo de estudos integrado)

Orientador: Prof.^a Doutora Maria de Lourdes Reis Borges Fernandes
Coorientador: Prof. Doutor Miguel Castelo Branco
Mestre Pedro Oliveira

Covilhã, maio de 2015

“It’s not that I’m afraid to die.
I just don’t want to be there when it happens.”
(Woody Allen)

AGRADECIMENTOS

À Dra. Maria de Lourdes Reis Borges Fernandes, por ter aceite o meu convite para orientar esta dissertação e pela dedicação aos cuidados paliativos, que tanto me inspirou.

Ao Dr. Miguel Castelo Branco e ao Dr. Pedro Oliveira pela disponibilidade, apoio e incentivo à concretização deste projecto.

Ao Dr. António Lourenço Marques por rever todo o trabalho e pelo contributo tão enriquecedor.

Ao Doutor Miguel Freitas e à Doutora Jennifer Cunha, pelo precioso auxílio na análise estatística.

Ao Doutor Daniel Serrão, pelo apoio e pelas conversas, que alargaram os meus horizontes.

A toda a equipa do Serviço de Medicina Paliativa do Centro Hospitalar Cova da Beira pela ajuda e pela simpatia.

Aos familiares dos doentes internados no Serviço de Medicina Paliativa por aceitarem participar neste projecto.

À Faculdade de Ciências da Saúde pelos seis anos de formação, que me permitiram concretizar o Mestrado Integrado em Medicina.

Por último, mas não menos importante, aos meus pais, aos meus irmãos e aos meus amigos pela paciência, pelo apoio incondicional e por me perdoarem as ausências.

RESUMO

Os cuidados paliativos são cuidados holísticos e, como tal, o alívio dos sintomas, o apoio psicológico, espiritual e emocional e o apoio à família, quer durante a doença, quer durante o luto, são os seus componentes essenciais. Num documento publicado em 2006, relativamente aos critérios de qualidade para as unidades de cuidados paliativos, a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) aconselhava a avaliação regular do grau de satisfação do doente e da família, em particular no que se refere às respostas às suas necessidades e à prestação de cuidados por parte da equipa.

Com o objetivo de aferir o grau de satisfação dos familiares de doentes internados no Serviço de Medicina Paliativa do Centro Hospitalar Cova da Beira, desenvolveu-se um estudo observacional, transversal e descritivo-correlacional, com recurso a entrevistas aos referidos familiares, durante os meses de outubro e novembro, do ano de 2014, tendo-se obtido uma amostra de 53 participantes.

O estudo revelou que, aquando do internamento no Serviço de Medicina Paliativa, 47,2% dos familiares não tinham qualquer conhecimento sobre o que eram os cuidados paliativos. Relativamente à satisfação com os cuidados prestados ao longo de todo o processo de doença, verificaram-se níveis de satisfação mais baixos relativamente à forma como o diagnóstico de uma doença ameaçadora da vida foi transmitido e ao encaminhamento para o Serviço de Medicina Paliativa (respetivamente, 24,5% e 32,1% dos familiares encontravam-se insatisfeitos ou muito insatisfeitos), em comparação com o acompanhamento prestado pela equipa de Cuidados Paliativos (96,3% dos familiares encontravam-se satisfeitos ou muito satisfeito). No entanto, foi identificada uma necessidade de apoio psicológico a 39,6% dos familiares, cuja escassez de recursos não permitiu suprir.

Importa incentivar e aprofundar o estudo destes indicadores, de modo a otimizar a prestação de cuidados de qualidade e que permitam acompanhar o doente e a sua família, quer durante a doença, quer durante o luto.

PALAVRAS-CHAVE

Cuidados paliativos, Referenciação, Satisfação, Família, Apoio psicológico.

ABSTRACT

Palliative care are holistic and as such, the relief of symptoms, the psychological, spiritual and emotional support and the family's support, both during illness and grief, are essential components. A paper, published in 2006 by the Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, about quality criteria for palliative care units, stated that patients and family's satisfaction should be regularly evaluated, in particular as regards to the responses to their needs and care provision by the palliative care's team.

In order to assess the degree of satisfaction patients' family members admitted at Centro Hospitalar Cova da Beira's palliative care unit, an observational, cross-sectional descriptive - correlational study has been developed. Thus, during the months of October and November of 2014, patients' family members admitted in this palliative care unit were interviewed, yielding a sample of 53 subjects.

The study revealed that, at the hospitalization in Palliative Medicine Service, 47.2% of family members had no knowledge of what palliative care was. With regard to satisfaction with the care provided throughout the disease process, there were lower levels of satisfaction with how the diagnosis of a life-threatening disease was transmitted and routing for Palliative Medicine Service (respectively, 24,5% and 32,1% of families found themselves dissatisfied or very dissatisfied) compared with the care provided by the team of Palliative Care (96.3% of families found themselves satisfied or very satisfied). However, it was identified a need for psychological support for 39.6% of families, but the lack of resources didn't allow its suppression.

Further study of these indicators should be encouraged, in order to optimize the provision of quality care and to support the patient and his family, both during the disease, and during bereavement.

KEYWORDS

Palliative care , Referral , Satisfaction , Family, Psychological support

ÍNDICE

Introdução	1
Objetivos	2
Enquadramento teórico	3
Materiais e métodos	5
Resultados	7
Análise estatística descritiva	7
Análise estatística inferencial	22
Discussão	29
Limitações do estudo e perspetivas futuras	30
Conclusão	32
Referências bibliográficas	33
Anexo 1 Indicadores de qualidade para os serviços de cuidados paliativos	35
Anexo 2 Dados sócio-demográficos	38
Anexo 3 Entrevista aos familiares de doentes internados no Serviço de Medicina Paliativa do CHCB	39
Anexo 4 Consentimento informado	41

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 | Distribuição por idades.

Tabela 2 | Distribuição por idades, consoante o sexo.

Tabela 3 | Distribuição por situação profissional.

Tabela 4 | Distribuição das respostas à questão 1.

Tabela 5 | Distribuição das respostas à questão 2.

Tabela 6 | Distribuição das respostas à questão 3.

Tabela 7 | Distribuição das respostas à questão 4.

Tabela 8 | Distribuição das respostas à questão 5.

Tabela 9 | Distribuição das respostas à questão 6.

Tabela 10 | Distribuição das respostas à questão 8.

Tabela 11 | Distribuição das respostas à questão 9.

Tabela 12 | Distribuição das respostas à questão 10.

Tabela 13 | Distribuição das respostas à questão 12.

Tabela 14 | Relação entre as habilitações (variável recodificada) e o conhecimento sobre os cuidados paliativos.

Tabela 15 | Teste do Qui-Quadrado para a relação entre as habilitações (variável recodificada) e o conhecimento sobre os cuidados paliativos.

Tabela 16 | Coeficiente de Correlação de Spearman's para a relação entre as variáveis referentes ao grau de satisfação (Q3, Q5 e Q8).

Tabela 17 | Coeficiente de Correlação Ponto Bisserial para a relação entre o grau de satisfação pré-SMP e o conhecimento sobre os cuidados paliativos.

Tabela 18 | Coeficiente de Correlação Ponto Bisserial para a relação entre o grau de satisfação pré-SMP e a consciência relativamente ao diagnóstico de doença ameaçadora da vida.

Tabela 19 | Teste do Qui-Quadrado para a relação entre o conhecimento sobre os cuidados paliativos e a satisfação com o encaminhamento para o SMP.

Tabela 20 | Teste do Qui-Quadrado para a relação entre o conhecimento sobre os cuidados paliativos e a satisfação com o encaminhamento para o SMP, recodificada.

Tabela 21 | Teste do Qui-Quadrado para a relação entre o conhecimento sobre os cuidados paliativos e a satisfação com o acompanhamento prestado pela equipa do SMP.

Tabela 22 | Teste do Qui-Quadrado para a relação entre sentir-se preparado para lidar com a situação de fim de vida do familiar e a necessidade de acompanhamento psicológico.

Tabela 23 | Relação entre sentir-se preparado para lidar com a situação de fim de vida do familiar e a necessidade de acompanhamento psicológico.

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 | Distribuição por sexo.

Gráfico 2 | Distribuição por grau de parentesco.

Gráfico 3 | Distribuição por habilitações académicas.

Gráfico 4 | Distribuição das respostas à questão 3.

Gráfico 5 | Distribuição das respostas à questão 5.

Gráfico 6 | Distribuição das respostas à questão 7.

Gráfico 7 | Distribuição das respostas à questão 8.

Gráfico 8 | Distribuição das respostas à questão 11.

Gráfico 9 | Distribuição por habilitações académicas, variável recodificada.

LISTA DE ACRÓNIMOS E ABREVIATURAS

APCP Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

CHCB Centro Hospitalar Cova da Beira

OMS Organização Mundial de Saúde

PNCP Programa Nacional de Cuidados Paliativos

SMP Serviço de Medicina Paliativa

SPSS Statistical Package for the Social Sciences

INTRODUÇÃO

A evolução da ciência e da tecnologia trouxe novos conhecimentos sobre muitas doenças e permitiu criar apoios tecnológicos aos médicos, não só no diagnóstico, mas também no tratamento de várias doenças. No entanto, assistiu-se a uma transição das causas de morte, que passaram a ser dominadas, principalmente, pelas doenças crónicas, ao invés das doenças infecciosas. Tudo isto, aliado ao aumento da esperança média de vida e consequente envelhecimento da população, fez com que, atualmente, as sociedades enfrentem uma dura batalha contra as doenças crónicas e a eventual dependência daqueles que delas sofrem. [1] Ao longo dos séculos, foi-se alterando também a forma como a morte é encarada pelas sociedades. Deixou de ser um momento íntimo, partilhado com a família, ao redor do leito do doente, para se transformar num acontecimento frio e cada vez mais institucionalizado. [2] A verdade é que a morte ainda nos assusta e não sabemos como a abordar. Não temos soluções para esta certeza da vida e, tendo em conta tudo aquilo que a Medicina sempre significou, nomeadamente a manutenção e restauração da saúde, essa realidade é por vezes encarada como um fracasso, que faz com que os profissionais de saúde tenham receio de abordar esse assunto, por sentirem que estão a retirar alguma esperança aos seus pacientes. [3]

No entanto, estudos realizados mostram que, perante um novo diagnóstico, o paciente espera, inicialmente, a cura da doença e o restabelecimento da sua saúde, mas espera, também, não ter dores, estar lúcido, ter uma boa qualidade de vida e um médico que o acompanhe em todo o processo. [4,5]

Dar a notícia a alguém de que tem uma doença grave, em fase terminal, não significa que o trabalho do médico terminou. Significa, sim, que a abordagem curativa acabou e tem início um acompanhamento específico e direcionado para outro tipo de necessidades do doente e da sua família. Tem início o cuidado paliativo.

A OMS apresentou, em 1990, uma definição de cuidados paliativos, entretanto reformulada em 2002, onde, de forma consensual, define os cuidados paliativos como aqueles que visam melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença ameaçadora da vida e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, nomeadamente a dor, mas também psicológicos, sociais e espirituais. [6] São cuidados diferenciados e interdisciplinares que afirmam a vida e encaram a morte como um processo natural; encaram a doença como uma causa de sofrimento a minorar; consideram que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas, que podem ser médica e humanamente apoiadas; não antecipam nem atrasam a morte e,

como tal, afastam práticas como a eutanásia, o suicídio medicamente assistido e a futilidade terapêutica; procuram o bem-estar do doente e abordam as componentes física, psicológica, social e espiritual do seu sofrimento. [6,7] Tal como está consagrado no Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), são cuidados holísticos e, como tal, o alívio dos sintomas, o apoio psicológico, espiritual e emocional, que inclui a família, quer durante a doença, quer durante o luto, são os seus componentes essenciais. [8]

OBJETIVOS

O SMP do CHCB, teve a sua origem em 1992, com a criação da Unidade de Dor do Hospital do Fundão. Foi pioneiro em Portugal no que concerne ao impulsionar dos cuidados prestados aos doentes com doença grave, em fase avançada. [9] Neste serviço, o doente e a família são a unidade alvo de assistência, que é prestada de forma contínua, 24 horas por dia. A qualidade de vida, a autonomia pessoal e o conforto são alguns dos seus pilares. Para além disso, e uma vez que as necessidades em cuidados paliativos ultrapassam em larga escala a capacidade de oferta do nosso país, este serviço tem também como objetivos a investigação e a formação em Medicina Paliativa. [10]

À data da realização desta investigação, a equipa multidisciplinar do SMP era constituída por um médico, dezasseis enfermeiros, um assistente social, uma psicóloga clínica, um assistente religioso, onze auxiliares de ação médica e voluntários. Esta equipa não é exclusiva do SMP e partilha funções com outros serviços do referido hospital, nomeadamente Medicina Interna.

Pretendeu-se, com este trabalho de investigação:

- Conhecer a organização do SMP do CHCB;
- Caraterizar o referido Serviço no que concerne a fatores sócio-demográficos;
- Aferir o grau de satisfação dos familiares de doentes internados no SMP, relativamente aos cuidados prestados.
- Identificar possíveis aspetos a melhorar.

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Os cuidados paliativos são uma componente do tratamento global e, tal como defendido por Xavier Gómez-Batiste, devem ser introduzidos o mais precocemente possível no acompanhamento dos pacientes. [11] Têm início no momento do diagnóstico duma doença ameaçadora da vida e prolongam-se durante o período de luto da família.



Gráfico 1 | Modelo de transição progressiva para os cuidados paliativos. (Adaptado de “Organización de Servicios y Programas de Cuidados Paliativos”)

Com o desenvolvimento dos cuidados paliativos, tornou-se importante criar e aplicar ferramentas que permitam avaliar a qualidade dos serviços prestados. Assim, de acordo com as orientações do *National Consensus Project for Quality Palliative Care* e do *National Quality Forum* [12,13], existem oito domínios representativos dos principais indicadores de qualidade:

- estrutura e processo do cuidar;
- aspetos físicos do cuidar;
- aspetos psicológicos e psiquiátricos do cuidar;
- aspetos sociais do cuidar;
- aspetos espirituais, religiosos e existenciais do cuidar;
- aspetos culturais do cuidar;
- cuidados ao doente em morte iminente;
- aspetos éticos e legais do cuidar.

O trabalho levado a cabo por Manuel Luís Vila Capelas [14] permitiu identificar, com elevado grau de consenso, os principais indicadores de qualidade dos serviços de cuidados paliativos em Portugal, (Anexo 1) dos quais se destacam os seguintes:

- Satisfação dos doentes internados e sua família relativa a: atendimento/resposta às necessidades/problemas do doente; cuidado humano com que o doente foi abordado; proximidade da supervisão que foi efetuada ao doente; metodologia de transmissão da informação; disponibilidade da equipa para falar com o doente e família; manutenção do doente e família informados acerca da situação clínica; ao respeito pelas preferências terapêuticas do doente; coordenação dos cuidados; tempo de espera para a admissão/consulta.
- Avaliação regular, registo e abordagem das reações emocionais do doente e família às diferentes situações vivenciadas (incluindo stress, luto patológico e *coping*).
- Satisfação da família sobre a continuidade da informação transmitida acerca da evolução do estado clínico do doente.
- Satisfação da família sobre a informação transmitida pela equipa relativa às abordagens terapêuticas para o controlo sintomático do doente, na fase de agonia.

Apesar de a satisfação ser uma variável difícil de avaliar, uma vez que corresponde à perceção subjetiva, influenciada pelas experiências vivenciadas por cada indivíduo, é um indicador de qualidade dos serviços prestados que permite identificar e corrigir metas que ainda não foram alcançadas. [15]

MATERIAIS E MÉTODOS

Com o objetivo de aferir o grau de satisfação dos familiares de doentes internados no SMP do CHCB, desenvolveu-se um estudo observacional, transversal e descritivo-correlacional. Pretendeu-se, assim, recolher os dados da amostra num determinado período de tempo e, posteriormente, explorar e determinar a existência de associações entre as variáveis obtidas. A entrevista (Anexos 2 e 3) feita, individual e presencialmente, a cada um dos familiares, após a obtenção do consentimento informado (Anexo 4), foi construída pelos investigadores e aprovada pela Comissão de Ética do CHCB.

Para a seleção dos participantes definiram-se os seguintes critérios de inclusão:

- Familiares que estivessem a prestar cuidados diretos aos doentes internados no SMP e que, por isso, acompanharam todo o processo de doença, desde o diagnóstico até ao internamento no referido serviço;
- Familiares de doentes internados no SMP no período de 08/10/2014 a 30/10/2014;
- Familiares com mais de 18 anos;

Por outro lado, foram excluídos do perímetro da amostra, os indivíduos que preenchessem, pelo menos, um dos critérios de exclusão:

- Doentes internados no SMP, que não receberam a visita de familiares;
- Doentes cuja duração do internamento no SMP não permitiu o contato com os familiares;
- Familiares com défices cognitivos.

No ano de 2014 estiveram internado no SMP 216 pacientes (94 do sexo feminino e 122 do sexo masculino), com um tempo médio de internamento de 13,6 dias. Relativamente aos meses de outubro e novembro, foram feitos 42 internamentos. Destes, 4 foram excluídos por já não se encontrarem internados no dia 08/10/2014; 6 foram excluídos pelo facto de o respetivo internamento ter uma duração inferior a 48 horas, o que não permitiu entrevistar os familiares; e 1 foi excluído por não ter recebido a visita de familiares. Assim, para este estudo foram entrevistados familiares de 31 pacientes.

No entanto, e uma vez que alguns dos pacientes internados foram acompanhados, diariamente, por mais do que um familiar, a dimensão da amostra deste estudo foi de 53 familiares (n=53).

A análise estatística, descritiva e inferencial, dos dados obtidos, foi realizada com recurso ao programa informático SPSS 21.0. Os testes utilizados foram selecionados tendo em conta a natureza das variáveis avaliadas.

Com o intuito de sistematizar a informação obtida, utilizou-se a estatística descritiva nomeadamente frequências absolutas e relativas. Por outro lado, para verificar a associação entre variáveis categoriais dicotómicas ou entre variáveis categoriais dicotómicas e ordinais foi utilizado o teste de Qui-Quadrado (χ^2), sempre que cumprido o pressuposto subjacente à utilização deste teste. Adicionalmente, para verificar a associação entre variáveis ordinais, foi utilizado o Coeficiente de Correlação de Spearman (r_s) e, para verificar a associação entre variáveis intervalares e categoriais dicotómicas, foi utilizado o Coeficiente de Correlação Ponto Bisserial (r_{pb}), sempre que cumprido o pressuposto subjacente à utilização deste último teste.

Os resultados obtidos são, seguidamente, expostos.

RESULTADOS

ANÁLISE ESTATÍSTICA | DESCRITIVA

SEXO

A amostra deste trabalho de investigação é constituída por 53 elementos, dos quais 66% são do sexo feminino (n=35) e 34% do sexo masculino (n=18).

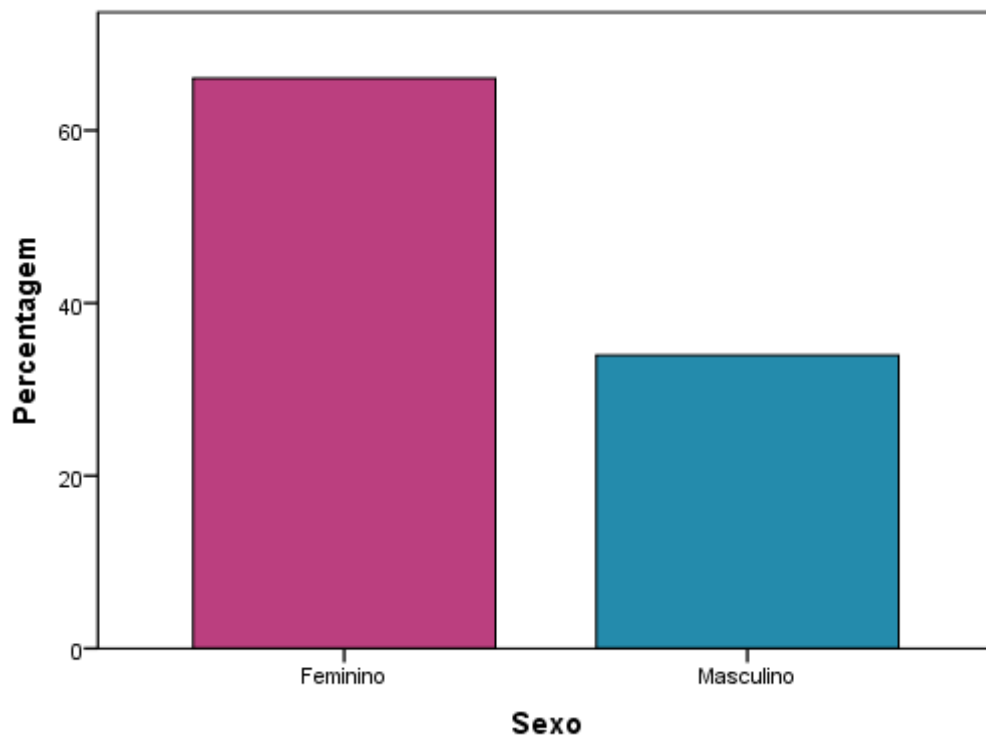


Gráfico 1 | Distribuição por sexo.

IDADE

A média de idades da amostra é de 55 anos, com um desvio padrão de 14 anos. Para o sexo feminino, o valor máximo foi de 80 anos e o mínimo de 22 anos. Relativamente ao sexo masculino, as idades dos participantes estão entre os 32 e os 76 anos.

Tabela 1 | Distribuição por idades.

	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
Idade	53	22	80	55,15	14,018

Tabela 2 | Distribuição por idades, consoante o sexo.

Sexo	Idade	
Feminino	Média	53,97
	Mediana	51,00
	Desvio-padrão	14,792
	Mínima	22
	Máxima	80
Masculino	Média	57,44
	Mediana	56,50
	Desvio-padrão	12,453
	Mínimo	32
	Máximo	76

GRAU DE PARENTESCO

Através da análise do gráfico 2, podemos concluir que a maioria dos familiares eram filhos dos doentes internados no SMP (60,4%; n=32). Dos restantes, 12 eram cônjuges (22,6%), 3 eram irmãos (5,7%) e 6 tinham outro grau de parentesco, nomeadamente netos ou sobrinhos (11,3%).

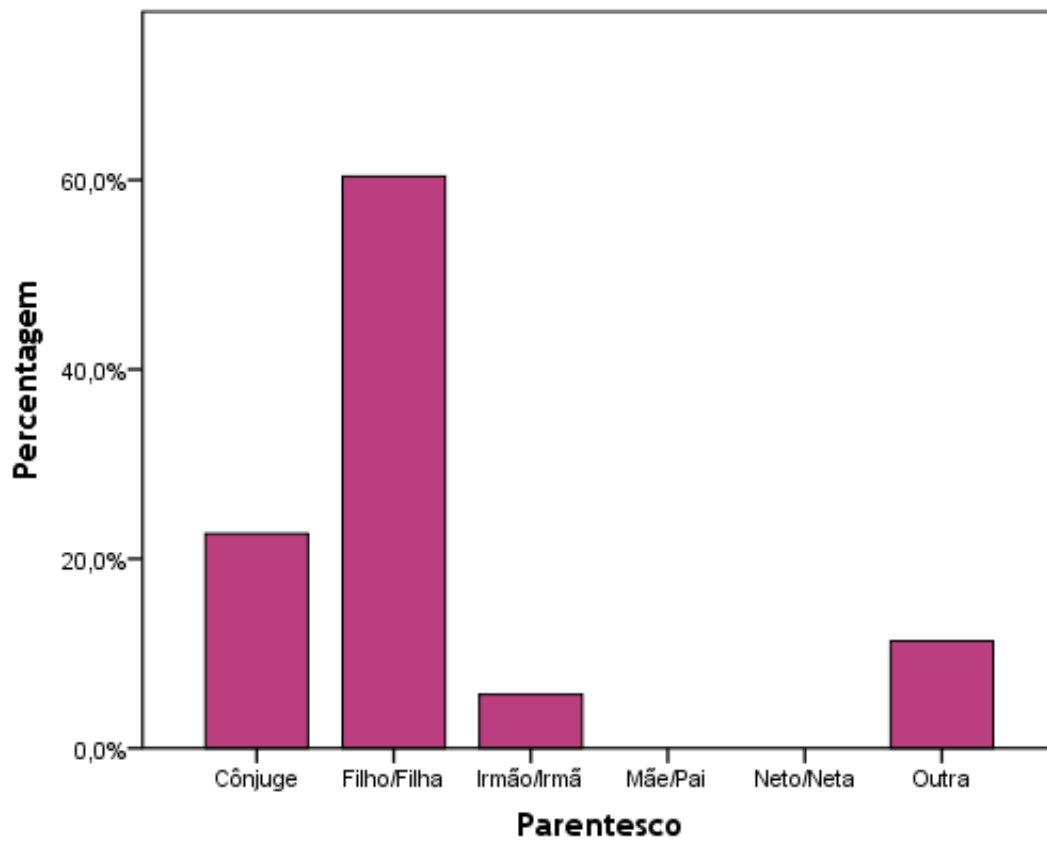


Gráfico 2 | Distribuição por grau de parentesco.

HABILITAÇÕES ACADÉMICAS

Dos 53 indivíduos entrevistados, 2 nunca tinham frequentado a escola (3,8%); 4 tinham menos de quatro anos de escolaridade (7,5%); 10 completaram a instrução primária/1º ciclo (18,9%); 1 completou o 2º ciclo (1,9%); 11 estudaram até ao 9º ano/3º ciclo (20,8%); 15 concluíram a escolaridade obrigatória (28,3%) e 10 tinham completado um curso superior (18,9%).

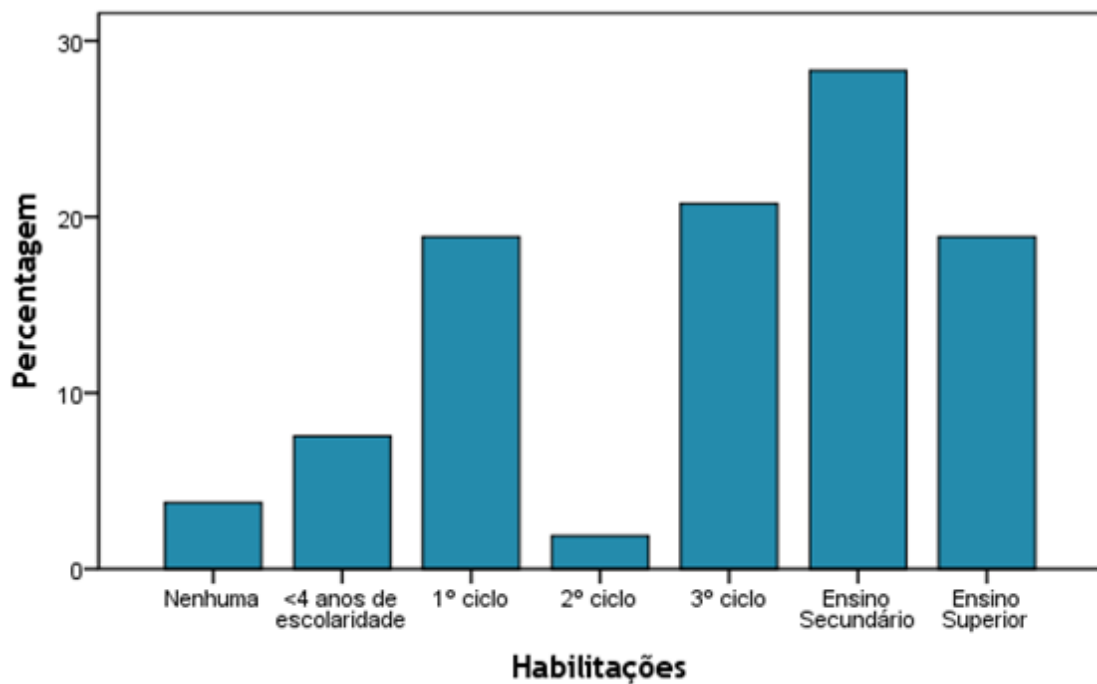


Gráfico 3 | Distribuição por habilitações académicas.

SITUAÇÃO PROFISSIONAL

Relativamente à profissão dos entrevistados, 28 estavam no ativo (52,8%), 8 estavam desempregados (15,1%), 15 já se encontravam reformados (28,3%) e apenas 2 nunca tinham trabalhado (3,8%).

Tabela 3 | Distribuição por situação profissional.

	Frequência	Percentagem
Ativo	28	52,8
Desempregado	8	15,1
Reformado	15	28,3
Nunca trabalhou	2	3,8
Total	53	100,0

QUESTÃO 1: DE QUE FORMA É QUE LHE FOI COMUNICADO QUE O SEU FAMILIAR TINHA UMA DOENÇA AMEAÇADORA DA VIDA?

Tabela 4 | Distribuição das respostas à questão 1.

	Frequência	Porcentagem
Pelo médico acompanhante	46	86,8
Pelo médico de família	0	0,0
Outro	7	13,2
Total	53	100,0

QUESTÃO 2: QUANDO É QUE ESTA INFORMAÇÃO LHE FOI TRANSMITIDA?

Tabela 5 | Distribuição das respostas à questão 2.

	Frequência	Porcentagem
Ao longo do acompanhamento do doente	47	88,7
Quando foi encaminhado para o SMP	3	5,7
Outro	3	5,7
Total	53	100,0

As tabelas 4 e 5 mostram que a grande maioria dos diagnósticos foi feito pelo médico especialista, a acompanhar o caso, (86,8%) e, em 88,7% dos casos, esta informação foi transmitida no decorrer do diagnóstico da doença ameaçadora da vida.

QUESTÃO 3: QUAL O GRAU DE SATISFAÇÃO RELATIVAMENTE À FORMA COMO O DIAGNÓSTICO FOI TRANSMITIDO?

No que concerne ao grau de satisfação com a forma como o diagnóstico foi transmitido, 13 indivíduos dizem ter ficado muito satisfeitos (24,5%), 26 mostraram-se satisfeitos (49,1%), 6 revelaram ter ficado insatisfeitos (11,3%), 7 muito insatisfeitos (13,2%) e apenas um indivíduo se manifestou indeciso quanto a esta avaliação (1,9%).

Ou seja, aproximadamente um quarto dos familiares entrevistados (24,5%) está insatisfeito a muito insatisfeito com a forma como o médico especialista comunicou o diagnóstico de uma doença ameaçadora da vida.

Tabela 6 | Distribuição das respostas à questão 3.

	Frequência	Porcentagem
Muito satisfeito	13	24,5
Satisfeito	26	49,1
Indeciso	1	1,9
Insatisfeito	6	11,3
Muito insatisfeito	7	13,2
Total	53	100,0

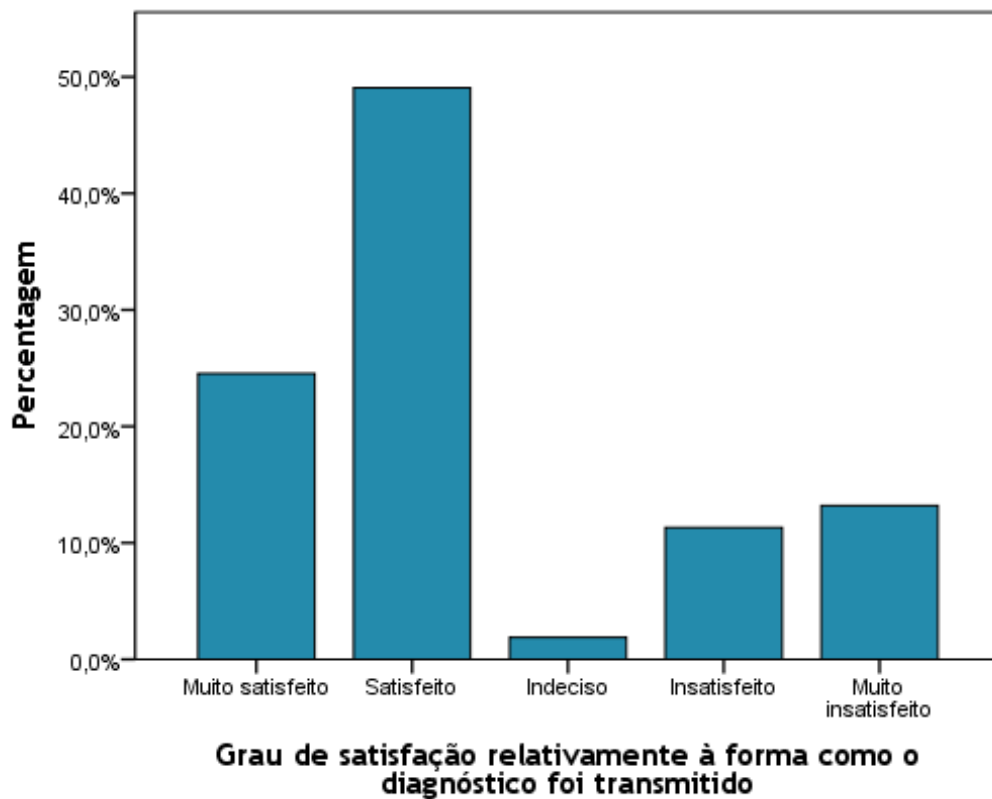


Gráfico 4 | Distribuição das respostas à questão 3.

QUESTÃO 4: SABIA O QUE ERAM OS CUIDADOS PALIATIVOS?

Dos 53 familiares entrevistados, 25 não sabem o que eram os cuidados paliativos (47,2%) e 28 tinham conhecimento desta área da saúde (52,8%), quando o seu familiar foi internado no SMP.

Tabela 7 | Distribuição das respostas à questão 4.

	Frequência	Porcentagem
Não	25	47,2
Sim	28	52,8
Total	53	100,0

QUESTÃO 5: QUAL O GRAU DE SATISFAÇÃO RELATIVAMENTE À FORMA COMO O SEU FAMILIAR FOI ENCAMINHADO PARA O SERVIÇO DE MEDICINA PALIATIVA?

Quanto à satisfação relativamente ao encaminhamento para o SMP, 11 dos familiares entrevistados revelaram ter ficado muito satisfeitos (20,8%), 25 mostraram-se satisfeitos (47,2%), 14 dizem ter ficado insatisfeitos (26,4%) e 3 manifestaram-se muito insatisfeitos (5,7%).

Tabela 8 | Distribuição das respostas à questão 5.

	Frequência	Porcentagem
Muito satisfeito	11	20,8
Satisfeito	25	47,2
Indeciso	0	0,0
Insatisfeito	14	26,4
Muito insatisfeito	3	5,7
Total	53	100,0

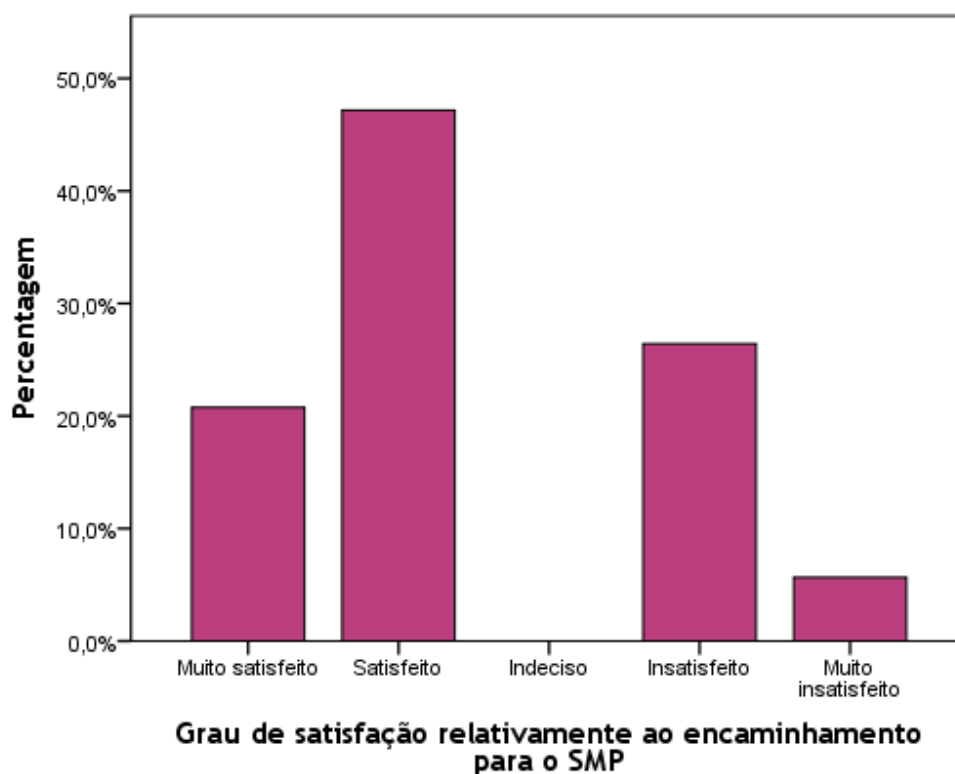


Gráfico 5 | Distribuição das respostas à questão 5.

QUESTÃO 6: CONSIDERA QUE O INTERNAMENTO NO SMP FOI A MELHOR OPÇÃO?

Dos 53 entrevistados, 50, ou seja, a esmagadora maioria (94,3%) considera que o internamento no SMP foi a melhor opção, enquanto apenas 3 não concordam com esta escolha.

Tabela 9 | Distribuição das respostas à questão 6.

	Frequência	Porcentagem
Não	3	5,7
Sim	50	94,3
Total	53	100,0

QUESTÃO 7: QUAL O MOTIVO DO INTERNAMENTO DO SEU FAMILIAR?

As consequências inerentes à evolução da doença, que engloba o controlo de sintomas e as necessidades do doente, são referidas por 44 familiares como o principal motivo para o internamento dos doentes (83%); 9 familiares indicaram a falta de condições para manter o doente no domicílio como o motivo para o internamento (17%).

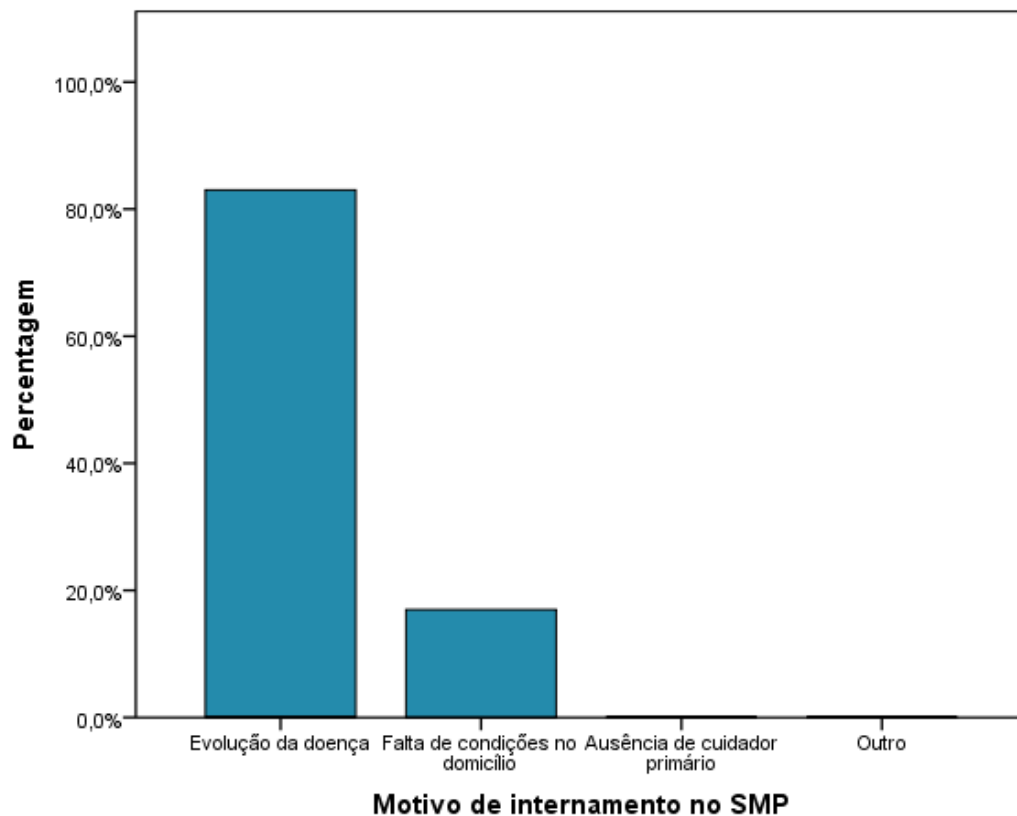


Gráfico 6 | Distribuição das respostas à questão 7

QUESTÃO 8: QUAL O GRAU DE SATISFAÇÃO RELATIVAMENTE AOS CUIDADOS PRESTADOS PELA EQUIPA DO SERVIÇO DE MEDICINA PALIATIVA?

Quando questionados sobre a satisfação em relação aos serviços prestados pela equipa do SMP, 33 dos familiares referiram estar muito satisfeitos (62,3%), 18 revelaram ter ficado satisfeitos (34,0%) e apenas 2 indivíduos se encontram indecisos ou insatisfeitos.

Tabela 10 | Distribuição das respostas à questão 8.

	Frequência	Porcentagem
Muito satisfeito	33	62,3
Satisfeito	18	34,0
Indeciso	1	1,9
Insatisfeito	1	1,9
Muito insatisfeito	0	0,0
Total	53	100,0

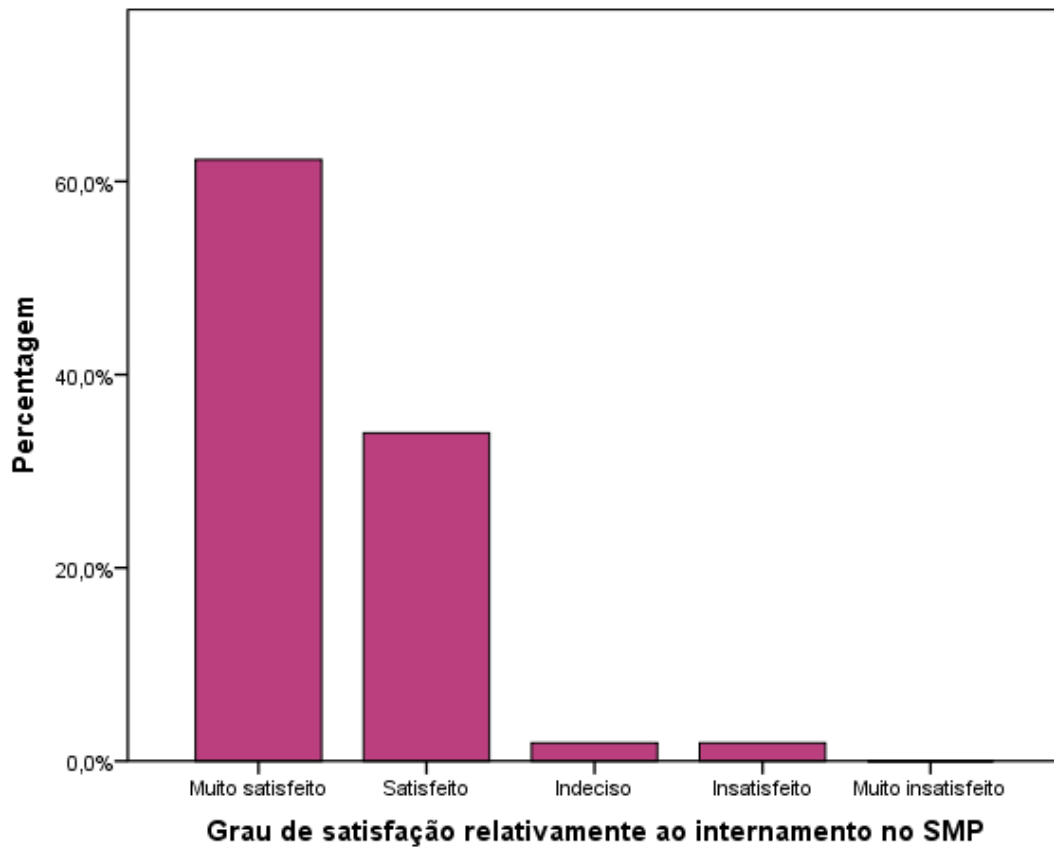


Gráfico 7 | Distribuição das respostas à questão 8.

QUESTÃO 9: TEM CONSCIÊNCIA DE QUE O SEU FAMILIAR PODE VIR A FALEcer BREVEMENTE?

Analisando a tabela 11, constatamos que 47 dos familiares entrevistados estavam conscientes de que se trata de uma situação terminal (88,7%), enquanto 6 não demonstram ter essa percepção (11,3%).

Tabela 11 | Distribuição das respostas à questão 9.

	Frequência	Porcentagem
Não	6	11,3
Sim	47	88,7
Total	53	100,0

QUESTÃO 10: SENTE-SE PREPARADO PARA LIDAR COM ESTA SITUAÇÃO DE FIM DA VIDA DO SEU FAMILIAR?

Quando questionados sobre o facto de se sentirem ou não preparados para lidar com esta situação de fim de vida, 38 familiares responderam negativamente (71,7%) e 15 responderam afirmativamente.

Tabela 12 | Distribuição das respostas à questão 10.

	Frequência	Porcentagem
Não	38	71,7
Sim	15	28,3
Total	53	100,0

QUESTÃO 11: DOS SEGUINTE, COM QUAL SE IDENTIFICA MAIS, TENDO EM CONTA OS ÚLTIMOS MESES?

Analisando o gráfico 8, verificamos que, à exceção das opções “Desinteresse dos outros perante a situação”, que não foi escolhida por nenhum familiar, e “Medo do sofrimento, da dor e da morte”, escolhida por 19 familiares (35,8%), todas as outras têm uma distribuição semelhante sendo que 11 familiares (20,8%) valorizaram, tendo em conta os últimos meses, a “Incapacidade para lidar com a situação” e a “Incerteza face ao futuro”, enquanto 12 (22,6%) se identificaram mais com a “Exaustão física e emocional”.

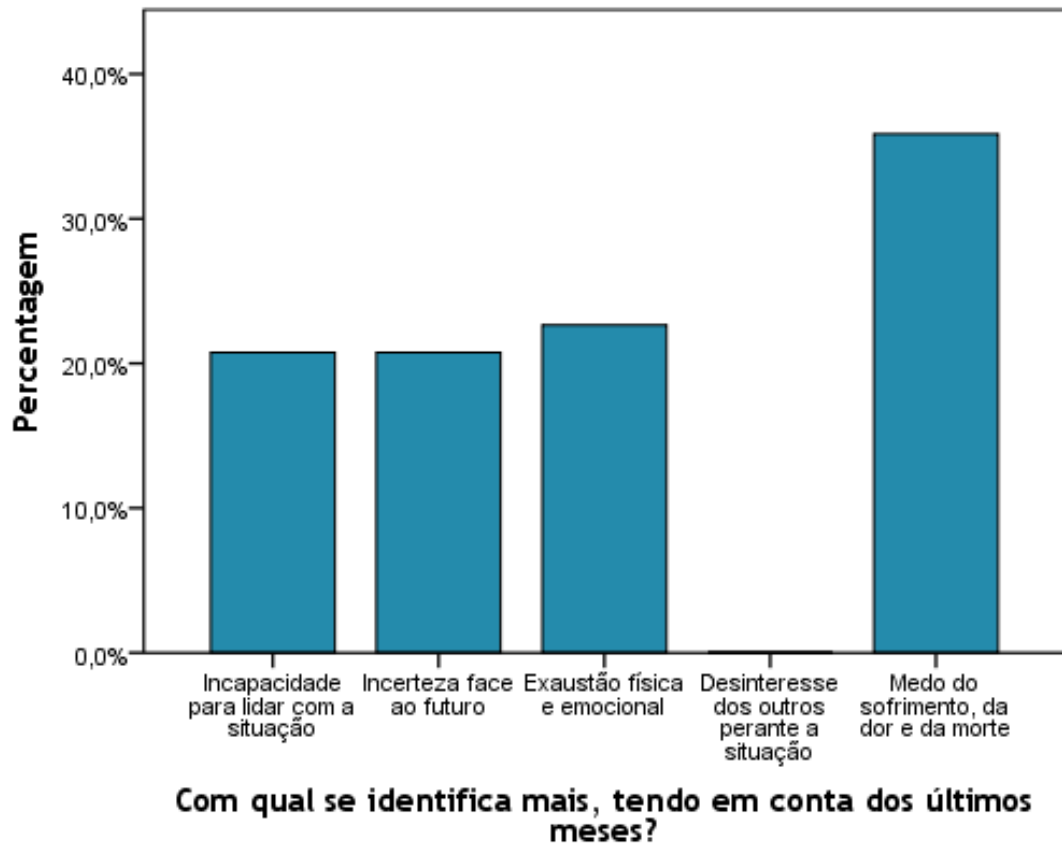


Gráfico 8 | Distribuição das respostas à questão 11.

QUESTÃO 12: ESTARIA INTERESSADO EM SER ACOMPANHADO PELA PSICÓLOGA DO SERVIÇO DE MEDICINA PALIATIVA?

No que concerne ao acompanhamento psicológico, 21 dos familiares entrevistados sentem que beneficiariam desse acompanhamento (39,6%), enquanto os restantes 32 não consideram que, de momento, tal seja necessário.

Tabela 13 | Distribuição das respostas à questão 12.

	Frequência	Porcentagem
Não	32	60,4
Sim	21	39,6
Total	53	100,0

ANÁLISE ESTATÍSTICA | INFERENCIAL

RELAÇÃO ENTRE HABILITAÇÕES ACADÉMICAS E O CONHECIMENTO SOBRE OS CUIDADOS PALIATIVOS

Inicialmente, foi utilizado o teste de Qui-Quadrado para detetar uma associação entre as habilitações e o conhecimento sobre o que eram os cuidados paliativos. No entanto, verificou-se que o pressuposto subjacente à utilização do referido teste foi violado. Assim, tal como exposto no gráfico 9, optou-se por recodificar a variável “habilitações” em quatro categorias (i.e., até ao 4º ano = 0; do 2.º ao 3.º ciclo = 1; ensino secundário = 2 e ensino superior = 3) e realizar o teste do Qui-Quadrado novamente.

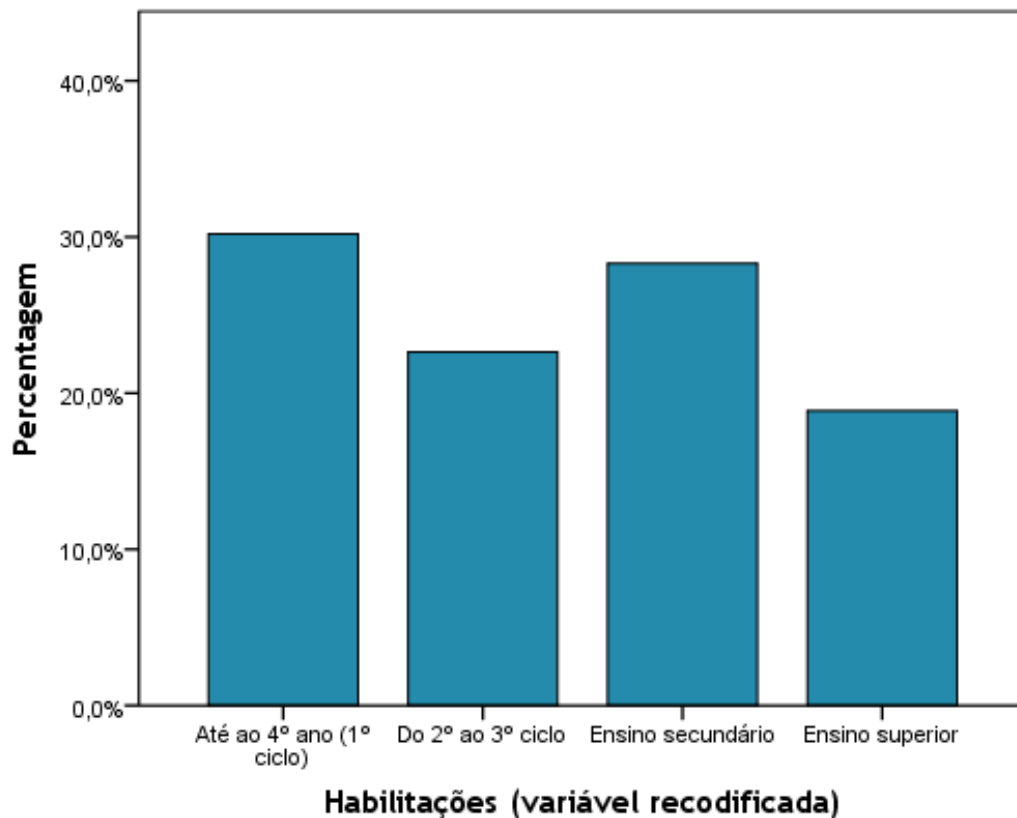


Gráfico 9 | Distribuição por habilitações académicas, variável recodificada.

Tal como demonstrado nas tabelas 14 e 15, a nova análise detetou uma associação estatisticamente significativa entre as habilitações e o conhecimento dos participantes sobre o que eram os cuidados paliativos, $\chi^2(3) = 9.13$, $p < .05$. Ou seja, a maioria dos sujeitos com habilitações até ao 4º ano de escolaridade (75,0%) referiu não ter conhecimento sobre o que eram os cuidados paliativos quando o seu familiar foi internado no SMP (25,0% sabia o que é); metade dos indivíduos com o 2.º ou 3.º ciclo escolaridade referiram saber o que eram os cuidados paliativos e a maioria dos indivíduos com maior escolaridade referiram conhecer esta área da saúde (66,7% - ensino secundário e 80,0% - ensino superior).

Tabela 14 | Relação entre as habilitações (variável recodificada) e o conhecimento sobre os cuidados paliativos.

		Sabia o que eram os cuidados paliativos?		Total
		Não	Sim	
Habilitações (variável recodificada)	Até ao 4º ano (1º ciclo)	12	4	16
		75.0%	25.0%	100.0%
	Do 2º ao 3º ciclo	6	6	12
		50.0%	50.0%	100.0%
	Ensino secundário	5	10	15
		33.3%	66.7%	100.0%
	Ensino superior	2	8	10
		20.0%	80.0%	100.0%
	Total	25	28	53
		47.2%	52.8%	100.0%

Tabela 15 | Teste do Qui-Quadrado para a relação entre as habilitações (variável recodificada) e o conhecimento sobre os cuidados paliativos.

	Value	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	9.126 ^a	.028
N of Valid Cases	53	

RELAÇÃO ENTRE AS VARIÁVEIS DE AFERIÇÃO DO GRAU DE SATISFAÇÃO

Analizou-se a relação entre as respostas às questões 3, 5 e 8 referentes ao grau de satisfação quanto à forma como o diagnóstico foi transmitido, quanto à forma como o doente foi encaminhado para o SMP e quanto aos cuidados prestados pela equipa do SMP, respetivamente. Como se pode constatar pela análise da tabela 16, as questões 3 e 5 estão relacionadas de forma estatisticamente significativa, $r_s = .48$, $p = .05$. Assim, procedeu-se à construção de uma escala referente ao grau total de satisfação dos familiares, antes do doente dar entrada no SMP (Q3+Q5), que definimos como “satisfação pré-SMP”.

Tabela 16 | Coeficiente de Correlação de Spearman’s para a relação entre as variáveis referentes ao grau de satisfação (Q3, Q5 e Q8).

		Q3	Q5	Q8	
Spearman's rho	Q3	Correlation Coefficient	1.000	.280*	.021
		Sig. (2-tailed)	.	.042	.881
	Q5	Correlation Coefficient	/	1.000	.165
		Sig. (2-tailed)	/	.	.236
	Q8	Correlation Coefficient	/	/	1.000
		Sig. (2-tailed)	/	/	.

*. Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

RELAÇÃO ENTRE O GRAU DE SATISFAÇÃO PRÉ-SMP E O CONHECIMENTO SOBRE OS CUIDADOS PALIATIVOS

Como mostra a tabela 17, não há uma associação estatisticamente significativa entre o grau total de satisfação antes de dar entrada no SMP e saber ou não o que eram os cuidados paliativos, uma vez que, $r_{pb} = -.11$, $p = .436$.

Tabela 17 | Coeficiente de Correlação Ponto Bisserial para a relação entre o grau de satisfação pré-SMP e o conhecimento sobre os cuidados paliativos.

		Q4	Satisfação pré-SMP
Q4	Pearson Correlation	1	-.109
	Sig. (2-tailed)		.436
Satisfação pré-SMP	Pearson Correlation	-.109	1
	Sig. (2-tailed)	.436	

RELAÇÃO ENTRE O GRAU DE SATISFAÇÃO PRÉ-SMP E A CONSCIÊNCIA RELATIVAMENTE AO DIAGNÓSTICO DE DOENÇA AMEAÇADORA DA VIDA

A análise da tabela 18 indica que há uma associação negativa, estatisticamente significativa, entre o grau total de satisfação antes de dar entrada no Serviço de Medicina Paliativa e ter ou não consciência de que esta é uma situação grave, ameaçadora da vida, $r_{pb} = -.38$, $p < .01$. Assim, concluímos que scores mais elevados no grau total de satisfação antes de dar entrada no SMP estão associados a não ter consciência de que esta é uma situação ameaçadora da vida.

Tabela 18 | Coeficiente de Correlação Ponto Bisserial para a relação entre o grau de satisfação pré-SMP e a consciência relativamente ao diagnóstico de doença ameaçadora da vida.

		Satisfação pré-SMP	Q9
Satisfação pré-SMP	Pearson Correlation	1	-.375**
	Sig. (2-tailed)		.006
Q9	Pearson Correlation	-.375**	1
	Sig. (2-tailed)	.006	

** . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

RELAÇÃO ENTRE O CONHECIMENTO SOBRE OS CUIDADOS PALIATIVOS E A SATISFAÇÃO COM O ENCAMINHAMENTO PARA O SMP

Utilizou-se o teste de Qui-Quadrado para detetar uma associação entre o conhecimento dos indivíduos entrevistados sobre o que eram os cuidados paliativos (Q4) e o grau de satisfação quanto à forma como o seu familiar foi encaminhado para o SMP (Q5). No entanto, verificou-se que o pressuposto subjacente à utilização do referido teste foi violado, $\chi^2(3) = 4,021$, $p = 0,259$ (tabela 19).

Assim, optou-se por recodificar a variável “Q5” em 2 categorias (i.e., insatisfeito a muito insatisfeito = 0 e satisfeito a muito satisfeito = 1) e realizar o referido teste novamente. Apesar disso, a análise não detetou uma associação significativa entre as duas variáveis, $\chi^2(3) = 1,36$, $p = 0,243$ (tabela 20).

Tabela 19 | Teste do Qui-Quadrado para a relação entre o conhecimento sobre os cuidados paliativos e a satisfação com o encaminhamento para o SMP.

	Value	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	4,021	,259
N of Valid Cases	53	

Tabela 20 | Teste do Qui-Quadrado para a relação entre o conhecimento sobre os cuidados paliativos e a satisfação com o encaminhamento para o SMP, recodificada.

	Value	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	1.364	.243
N of Valid Cases	53	

RELAÇÃO ENTRE O CONHECIMENTO SOBRE OS CUIDADOS PALIATIVOS E A SATISFAÇÃO COM O ACOMPANHAMENTO PRESTADO PELA EQUIPA DO SMP

Não existe uma associação estatisticamente significativa entre o grau de satisfação quanto ao acompanhamento prestado pela equipa do SMP (Q8) e saber ou não o que eram os cuidados paliativos, $\chi^2(3) = 2.11$, $p = .550$.

Tabela 21 | Teste do Qui-Quadrado para a relação entre o conhecimento sobre os cuidados paliativos e a satisfação com o acompanhamento prestado pela equipa do SMP.

	Value	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	2.110 ^a	.550
N of Valid Cases	53	

RELAÇÃO ENTRE SENTIR-SE PREPARADO PARA LIDAR COM A SITUAÇÃO DE FIM DE VIDA DO FAMILIAR E A NECESSIDADE DE ACOMPANHAMENTO PSICOLÓGICO

Analisou-se ainda a relação entre sentir-se preparado para lidar com a fase de fim de vida do familiar (Q10) e estar interessado em ser acompanhado pela psicóloga do SMP para lidar com a situação de morte iminente (Q12) a partir do teste de Qui-Quadrado. A análise indica que existe uma relação estatisticamente significativa entre as referidas variáveis, $\chi^2(1) = 9.50$, $p < .01$ (tabela 22).

Como podemos concluir, através da análise da tabela 23, vinte indivíduos (52,6%) que indicaram não estar preparados para lidar com a fase terminal do familiar indicaram também

estar interessados em acompanhamento psicológico e 18 indivíduos (47,4%) indicaram não estar interessados. Catorze (93,3%) indivíduos que indicaram estar preparados para lidar com a fase terminal do familiar indicaram também não estar interessados em acompanhamento psicológico e apenas 1 indivíduo (6,7%) indicou estar interessado. Assim, de uma forma geral, 39,6% (n=21) dos indivíduos sinalizaram a necessidade de acompanhamento psicológico. De um modo geral, 39,6% dos familiares entrevistados (n=21) sinalizaram a necessidade de acompanhamento psicológico.

Tabela 22 | Teste do Qui-Quadrado para a relação entre sentir-se preparado para lidar com a situação terminal do familiar e a necessidade de acompanhamento psicológico.

	Value	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	9.498^a	.002
N of Valid Cases	53	

Tabela 23 | Relação entre sentir-se preparado para lidar com a situação terminal do familiar e a necessidade de acompanhamento psicológico.

		Q12		Total	
		Não	Sim		
Q10	Não	Contar	18	20	38
		% de Q10	47.4%	52.6%	100.0%
Sim	Contar	14	1	15	
		% de Q10	93.3%	6.7%	100.0%
Total	Contar	32	21	53	
		% de Q10	60.4%	39.6%	100.0%

DISCUSSÃO

Ao longo do processo de doença, constatou-se que, em 86,8% dos casos, o diagnóstico foi comunicado pelo médico especialista e, em 88,7% das vezes, no decorrer do acompanhamento dos doentes. Apesar de a maioria dos familiares entrevistados (73,6%) se encontrar satisfeito com a forma como este processo foi conduzido, 24,5% mostraram-se insatisfeitos ou muito insatisfeitos.

Num estudo levado a cabo pela APCP, apresentado a 10 de outubro de 2008, realizado em Portugal Continental e tendo como amostra 606 entrevistas telefónicas, 47% dos inquiridos não sabiam o que eram os cuidados paliativos. [16,17] O trabalho de investigação que desenvolvemos permitiu-nos constatar que, similarmente, 47,2% dos entrevistados não sabiam o que eram os cuidados paliativos quando o seu familiar foi encaminhado para o SMP.

Este estudo ressalta uma percentagem significativa de indivíduos a ser encaminhada para um serviço de cuidados paliativos, sem saber a sua natureza, nomeadamente o seu foco não curativo. Por um lado, há uma forte associação entre o conhecimento sobre os cuidados paliativos e as habilitações académicas dos entrevistados; ou seja, quanto menor o grau académico, maior a percentagem de indivíduos que não sabia o que eram os cuidados paliativos. Por outro lado, não se encontrou uma associação estatisticamente significativa entre o conhecimento sobre a medicina paliativa e a satisfação com o encaminhamento para o SMP. No entanto, não se evidencia se estes 47,2% refletem as características sociodemográficas da amostra ou falhas ao nível da comunicação e acompanhamento por parte dos médicos responsáveis pelo caso.

Estudos mostram que a maioria dos profissionais de saúde concorda que o doente deve estar informado sobre o seu diagnóstico e prognóstico. [8] No entanto, são frequentes as dificuldades sentidas pelos profissionais de saúde na comunicação de um prognóstico negativo, sendo de assinalar a falta de formação específica, a dificuldade em lidar com as emoções e a adoção de uma atitude protetora perante as expectativas do doente. [19,20] Será importante corrigir esta tendência, porque, a não ser assim, a qualidade da informação prestada pelo médico pode ser prejudicada, nomeadamente ao nível da confiança, que urge preservar. A par disso, uma comunicação extemporânea pode acarretar mais dificuldades para as pessoas aceitarem que, nesta fase do processo de doença, já não se investirá na cura, mas, sim, no conforto e qualidade de vida do doente. [21]

Mesmo desconhecendo os princípios que regem um SMP, 94,3% dos entrevistados consideram que o internamento do seu familiar foi a melhor opção, principalmente para o controlo de

sintomas e necessidades (83% das respostas). Acresce ainda que, por acreditarem que o foco dos cuidados prestados no SMP é o paciente, 34% e 62,3% dos familiares encontram-se, respetivamente, satisfeitos e muito satisfeitos com o trabalho da equipa do SMP.

A este propósito Twycross, sustenta que o apoio à família é parte integrante dos cuidados paliativos. [22] Neste contexto, são considerados familiares o conjunto restrito de pessoas, relacionadas com o doente pelo sangue, afinidades emocionais ou relações legais e que, pelo vínculo de proximidade, intimidade e afeto, conhecem e acompanham a história de vida do doente. [23,24] Vivem momentos de intenso sofrimento, angústia, impotência, e chegam até a passar por um processo de luto antecipado, pautado pela raiva, revolta, desespero, negação, depressão e aceitação, na medida em que se deparam com a difícil e desgastante exigência de apoiar e acompanhar o seu ente querido ao longo de um processo terminal, marcado por sucessivas perdas. [25]

Neste estudo, 88,7% dos entrevistados mostraram-se conscientes relativamente à fase terminal de vida do seu familiar e 71,7% não se sentiam preparados para lidar com este processo, referindo grande incerteza em relação ao futuro, exaustão física e emocional e medo do sofrimento, da dor e da morte. Quando questionados sobre a vontade de serem acompanhados pela psicóloga clínica do SMP, 39,6% dos entrevistados referiram estar interessados nesse acompanhamento (n=21). O estudo mostrou também que destes 21, 20 familiares tinham indicado previamente não se sentirem preparados para lidar com esta situação. No entanto, é de realçar que nenhum dos familiares utilizou este tipo de recurso.

Um diagnóstico desta natureza afeta a estrutura e o funcionamento de uma família, quer pelo sofrimento antecipado, quer pelas mudanças na dinâmica familiar, ao longo da doença e após a morte. Nesse sentido, o apoio prestado às famílias visa desenvolver o melhor processo de adaptação possível a este evento marcante da vida e estende-se durante o processo de luto. [26,27]

LIMITAÇÕES DO ESTUDO E PERSPETIVAS FUTURAS

Os resultados obtidos devem ser interpretados com cautela, uma vez que este estudo não é isento de limitações.

No entanto, apesar da sua pequena dimensão, insere-se numa área do conhecimento ainda pouco explorada e pretendeu-se contribuir para a análise e avaliação da qualidade dos cuidados prestados por todos os intervenientes, no processo de diagnóstico e acompanhamento de uma doença incurável.

Um dos obstáculos encontrados ao longo da realização deste estudo foi a escassez de registos no processo clínico dos pacientes, o que dificultou a análise de importantes indicadores de qualidade destes serviços, como o tempo decorrido desde o diagnóstico até ao encaminhamento para o SMP e, posteriormente, até ao primeiro contacto com o referido serviço. Assim, consideramos importante incentivar o registo, de forma regular, quer da evolução clínica, quer do seguimento dos pacientes.

No que concerne aos parâmetros de avaliação da satisfação, constatamos que, 24,5% e 32,1% dos entrevistados se encontravam, insatisfeitos e muito insatisfeitos com a forma como o diagnóstico havia sido transmitido ao seu familiar e como tinha sido feito o encaminhamento para o SMP, respectivamente. Neste sentido, o estudo destes indicadores deverá ser aprofundado, de modo a descortinar as causas que estão na origem do descontentamento, não só do ponto de vista dos doentes e seus familiares, como também dos profissionais de saúde.

De igual modo, importa conhecer as causas da escassez de acompanhamento, no âmbito da psicologia clínica, dos familiares dos doentes internados no SMP. [28]

CONCLUSÕES

O trabalho de investigação desenvolvido pretendeu analisar a satisfação com os cuidados prestados aos doentes internados no Serviço de Medicina Paliativa do Centro Hospitalar Cova da Beira, na perspectiva dos seus familiares. Apesar de a satisfação ser uma variável difícil de avaliar, uma vez que corresponde à perceção subjetiva, influenciada pelas experiências vivenciadas por cada indivíduo, é um indicador de qualidade dos serviços prestados que permite identificar e corrigir metas que ainda não foram alcançadas.

Constatou-se que uma percentagem significativa de pacientes (47,2%) é referenciada para este serviço, desconhecendo o foco não curativo dos cuidados prestados. Apesar da associação estatisticamente significativa entre o grau académico dos indivíduos entrevistados e o conhecimento sobre os cuidados paliativos, que nos permitiu concluir que quanto menor o grau de escolaridade, maior a percentagem de indivíduos que não sabiam o que eram os cuidados paliativos, verificamos que 24,5% e 32,1% dos familiares se sentiram, respetivamente, insatisfeitos a muito insatisfeitos com a forma como o diagnóstico foi transmitido e com a forma como foi feito o encaminhamento para o SMP. Constatou-se ainda uma notória alteração no grau de satisfação após o internamento no SMP, na medida em que a esmagadora maioria dos familiares (96,3%) se sentiu satisfeito a muito satisfeito com os cuidados prestados pela equipa do referido serviço.

Quando questionados sobre a vontade de serem acompanhados pela psicóloga clínica do SMP, 39,6% dos familiares referiram estar interessados nesse acompanhamento, que deverá ser incentivado, uma vez que o apoio psicológico, espiritual e emocional da família, quer durante a doença, quer durante o luto, é um componente essencial dos cuidados paliativos.

Em Portugal, a prestação de cuidados paliativos tem vindo a crescer, mas ainda está longe de satisfazer as necessidades dos cidadãos. É imperativo continuar a divulgar e direcionar recursos para esta área, para se ir de encontro ao objetivo do PNCP (2008-2016): “garantir, progressivamente, que qualquer doente que carece destes cuidados a eles possa ter acesso, com os corretos critérios de qualidade e, independentemente do local onde se encontra, seja no seu domicílio ou em qualquer instituição.”. Sem esquecer, claro, que os cuidados paliativos se destinam aos doentes e à família.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Nunes, R., Rego, G., Duarte, I. Eutanásia e outras questões éticas no fim da vida (2009). Gráfica de Coimbra 2
2. Ariès, P. Sobre a história da morte no ocidente desde a idade média. 2ª edição, Lisboa, Teorema, 1989
3. Magalhães, J.C. Cuidar em fim de vida. Coisas de ler, 2009 ISBN 978-989-8218-07-0
4. Steinhauer K, Christakis N, Clipp E, McNeilly M, Grambow S, Parker J, Tulsky J. Preparing for the end of life: Preferences os patients, families, physicians, and other care providers. Journal of Pain and Symptom Management. 2001; 22: 727-737
5. Patrick D, Engelberg R, Curtis R. Evaluating the quality of dying and death. Journal of Pain and Symptom Management. 2001; 22: 717-726
6. World Health Organization. Programmes. Cancer. WHO definition of palliative care. [consultado em 18/11/2014]. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>
7. Barbosa A, Neto I. Manual de Cuidados Paliativos. 2ª edição. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian & Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. 2006
8. Direcção Geral de Saúde (DGS) 2008, “Programa Nacional de Cuidados Paliativos”. Ministério da Saúde, Lisboa
9. Marques AL, Gonçalves E, Salazar H, Neto I, Capelas ML, Tavares M. O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. Revista Patient Care (edição portuguesa), volume 14, nº 152, 2009, p. 32-38
10. Centro Hospitalar Cova da Beira. Serviço de Cuidados Paliativos. [consultado em 18/11/2014]. Disponível em: <http://www.chcbeira.pt/?cix=705&ixf=seccao&lang=1>
11. Gómez-Batiste, X., Porta, J., Tuca, A., Stjernsward, J. Organización de Servicios y Programas de Cuidados Paliativos (2005) Arán Ediciones, S.L. ISBN 84-95913-66-6
12. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, Third Edition, 2013; ISBN 1-934654-35-3
13. National Quality Forum. A National Framework and Preferred Practices for Palliative and Hospice Care Quality: A Consensus Report. 2006; ISBN 1-933875-06-2
14. Capelas ML. Indicadores de qualidade para os serviços de cuidados paliativos. Lisboa: Universidade Católica Editora, 2014; ISBN 978-972-54-0408-9
15. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Recomendações da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2006 [consultado em 21/12/2004]. Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/diretivasrecomendaesapcp/crit-rios-de-qualidade-para-unidades-de-cuidados-paliativos.html>
16. Henriques C, Oliveira N. Cuidados Paliativos: situação nacional. Nursing (edição portuguesa) nº 266, 2011

17. Sandra Salvado. RTP Notícias. 90% dos portugueses não têm acesso a cuidados paliativos. [consultado em 21/12/2014]. Disponível em: <http://www.rtp.pt/noticias/index.php?article=773140&tm=2&layout=121&visual=49>
18. Ferraz Gonçalves, J., et al, Breaking Bad News: experiences and preferences of advanced cancer patients at a Portuguese oncology centre. Palliative Care Unit, Portuguese Institute of Oncology, Oporto. Palliative Medicine 2005; 19: 526_ 531
19. Cardoso, ABS. 2009, “A comunicação na transição para Cuidados paliativos: Um estudo exploratório da realidade portuguesa, para mestre 6º curso de mestrado em bioética”. Tese de Mestrado da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Porto.
20. Ferraz Gonçalves, J., Castro, S., Diagnosis disclosure in a Portuguese oncological centre. Unidade de Cuidados Continuados, Instituto Português de Oncologia, Porto. Palliative Medicine 2001; 15: 35-41
21. Metzger, Q., August, K., End-of-life care: Guidelines for Patient-Centered Communication.. American Family Physician. 2008; volume 77, number 2. American Academy of Family Physicians
22. Twycross R. Cuidados Paliativos. 2ª ed. Lisboa: Climepsi; 2003
23. Lei de bases dos cuidados paliativos. Diário da República, 1ª série, nº 172, lei nº 52/2012 de 5 de Setembro
24. Classificação Internacional para a prática de enfermagem. International Council of Nurses (ICN) & Ordem dos Enfermeiros, Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, versão 2, 2011.
25. Pereira SM. Cuidados Paliativos: confrontar a morte. Lisboa: Universidade Católica Editora, 2010 (Campus do Saber; 21) ISBN 978-972-54-0279-5
26. Hudson P, Remedios C, Thomas K. A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients. Palliative Care, 2010, 9:17
27. Neto I. A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar, [S.l.], v. 19, n. 1, p. 68-74, jan. 2003. ISSN 2182-5173
28. Godley, J., King, D., Quill, T. Opportunities for Psychologists in Palliative Care: Working with Patients and Families Across the Disease Continuum. American Psychological Association, 2014. Vol 69, No 4, 364-376.

ANEXOS

ANEXO 1 | INDICADORES DE QUALIDADE PARA OS SERVIÇOS DE CUIDADOS PALIATIVOS

Indicadores	Grau de consenso
Indicadores de qualidade de estrutura e processo do cuidar	
Existência de reunião introdutória entre a equipa de cuidados paliativos e médico assistente para discutirem os objetivos terapêuticos futuros do doente a referenciar/referenciado, assegurando-se a continuidade dos cuidados.	Elevado
A equipa de cuidados paliativos deverá avaliar os doentes que lhe forem referenciados num prazo inferior a 48 horas.	Muito elevado
Avaliação inicial (primeiras 48 horas após admissão) e regular das necessidades/problemas do doente e família por equipa multidisciplinar.	Muito elevado
Reuniões/Conferências familiares, num mínimo de 2 (...) de forma a informar a família, discutir objectivos, situação clínica e prognóstico e planeamento avançado dos cuidados assim como apoio à família	Elevado
Satisfação dos doentes internados e sua família relativa a: atendimento/resposta às necessidades/problemas do doente; cuidado humano com que o doente foi abordado; proximidade da supervisão que foi efectuada ao doente; metodologia de transmissão da informação; disponibilidade da equipa para falar com o doente e família; manutenção do doente e família informados acerca da situação clínica; ao respeito pelas preferências terapêuticas do doente; coordenação dos cuidados; tempo de espera para a admissão/consulta.	Muito elevado
Indicadores de qualidade dos aspectos físicos do cuidar	
Reavaliação dos sintomas/problemas físicos em todas as consultas/visitas	Muito elevado
Utilização dos opióides para o controlo da dor, segundo as recomendações da Organização Mundial de Saúde	Muito elevado

Percentagem de doentes com evidência de que o controlo sintomático foi alcançado e as suas necessidades foram adequadamente satisfeitas	Muito elevado
Indicadores de qualidade dos aspectos psicológicos e psiquiátricos do cuidar	
Existência de programa de apoio ao luto	Muito elevado
Avaliação regular, registo e abordagem das reacções emocionais do doente e família às diferentes situações vivenciadas (incluindo stress, luto patológico e coping)	Muito elevado
Registo do apoio/suporte social/psicológico ao doente/família no processo clínico	Muito elevado
Elaboração e disponibilização de um plano individualizado de apoio ao luto que disponibilize cuidados antes da morte do doente e se prolongue pelo tempo necessário e desejado pelo familiar	Elevado
Avaliação da depressão/ideações suicidárias dos familiares em luto	Elevado
Indicadores de qualidade dos aspectos sociais do cuidar	
Conhecimento familiar da situação clínica se assim desejado pela família e pelo doente	Muito elevado
Discussão dos objectivos dos cuidados com a família	Muito elevado
Indicadores de qualidade dos aspectos espirituais, religiosos e existenciais do cuidar	
Protocolo de articulação entre os assistentes espirituais das equipas de cuidados paliativos e organizações religiosas para formação e <i>counseling</i> acerca dos cuidados no final da vida	Muito elevado
Informação da disponibilidade de serviços de apoio espiritual da instituição ou das relações próximas do doente.	Muito elevado
Indicadores de qualidade dos aspectos culturais do cuidar	
Disponibilização, se necessário, de intérprete e material culturalmente sensível na língua de preferência do doente e família	Elevado
Indicadores de qualidade dos cuidados ao doente em morte iminente	
Avaliação regular e frequentemente da preferência do doente e família quanto ao local de morte e, promovendo a realização dessas preferências logo que possível.	Muito elevado
Reconhecimento e registo da transição para a fase de agonia e comunicação ao doente, família e equipa	Muito elevado
Satisfação da família sobre a continuidade da informação transmitida acerca da evolução do estado clínico do doente, nesta fase de agonia.	Muito elevado

Satisfação da família sobre a informação transmitida pela equipa relativa às abordagens terapêuticas para o controlo sintomático do doente, nesta fase de agonia.	Muito elevado
Presença da família, se assim o desejarem, no momento da morte do doente	Muito elevado
Indicadores de qualidade dos aspectos éticos e legais do cuidar	
Presença no processo clínico do doente no serviço para onde foi transferido de prévias directivas avançadas de vida ou ONR, ou que são conhecidas mas não estão no processo, indicando as razões para tal	Muito elevado
Documentação da identificação da pessoa em quem poderão ser delegadas decisões sobre os cuidados ao doente, ou registo da “discussão” para a escolha do mesmo, nas primeiras 48 horas de admissão à equipa.	Elevado

ANEXO 2 | DADOS SÓCIO-DEMOGRÁFICOS

Sexo:

- Feminino
- Masculino

Idade: ____ anos

Grau de parentesco:

- Cônjuge
- Filho/Filha
- Mãe/Pai
- Irmão/Irmã
- Outro. Qual? _____

Habilitações académicas:

- Nenhuma
- Menos de 4 anos de escolaridade
- 1º ciclo (instrução primária)
- 2º ciclo (5º e 6º ano)
- 3º ciclo (7º-9º ano)
- Ensino secundário
- Ensino superior

Situação profissional:

- Ativo
- Desempregado
- Reformado
- Doméstica ou nunca trabalhou

ANEXO 3 | ENTREVISTA AOS FAMILIARES DE DOENTES INTERNADOS NO SERVIÇO DE MEDICINA PALIATIVA DO CHCB

Q1. De que forma é que lhe foi comunicado que o seu familiar tinha uma doença ameaçadora da vida?

- Pelo médico a acompanhar o caso.
- Pelo médico de família.
- Outra. Qual? _____

Q2. Quando é que esta informação lhe foi transmitida?

- Ao longo do acompanhamento do doente.
- Quando foi encaminhado para o Serviço de Medicina Paliativa.
- Outra. Qual? _____

Q3. Qual o grau de satisfação relativamente à forma como o diagnóstico foi transmitido?

- Muito satisfeito.
- Satisfeito.
- Indeciso.
- Insatisfeito.
- Muito insatisfeito.

Q4. Sabia o que eram os cuidados paliativos?

- Sim.
- Não.

Q5. Sente-se satisfeito com a forma como o seu familiar foi encaminhado para o Serviço de Medicina Paliativa?

- Muito satisfeito.
- Satisfeito.
- Indeciso.
- Insatisfeito.
- Muito insatisfeito.

Q6. Considera que esta foi a melhor opção?

- Sim.
- Não.

Q7.Qual o motivo do internamento do seu familiar?

- A evolução da doença (controlo de sintomas e necessidades).
- Falta de condições para manter o doente no domicílio.
- Ausência de cuidador
- Outro. Qual? _____

Q8.Sentiu-se satisfeito com os cuidados prestados pela equipa do Serviço de Medicina Paliativa?

- Muito satisfeito.
- Satisfeito.
- Indeciso.
- Insatisfeito.
- Muito insatisfeito

Q9.Tem consciência de que o seu familiar pode vir a falecer brevemente?

- Sim.
- Não.

Q10.Sente-se preparado para lidar com esta situação de fim da vida do seu familiar?

- Sim.
- Não.

Q11.Dos seguintes, com qual se identifica mais, tendo em conta os últimos meses?

- Ser incapaz de lidar com esta situação.
- Incerteza face ao futuro.
- Exaustão física e emocional.
- Desinteresse dos outros perante a situação.
- Medo do sofrimento, da dor e da morte.

Q12.Estaria interessado em ser acompanhado pela psicóloga do Serviço de Medicina Paliativa?

- Sim.
- Não.

ANEXO 4 | CONSENTIMENTO INFORMADO

Ana Raquel da Silva Fontes, aluna nº 25383 do Mestrado Integrado em Medicina da Universidade da Beira Interior, a realizar um trabalho de investigação subordinado ao tema “Aferição do grau de satisfação dos familiares dos doentes internados no Serviço de Medicina Paliativa do Centro Hospitalar Cova da Beira.”,

vem solicitar a sua colaboração neste estudo.

Informo que a sua participação é voluntária, podendo desistir a qualquer momento sem que por isso venha a ser prejudicado nos cuidados de saúde prestados pelo CHCB, EPE; informo ainda que a sua privacidade será respeitada, todos os dados recolhidos serão confidenciais e não serão fornecidas quaisquer compensações.

Objectivos do trabalho de investigação:

- Conhecer a organização do SMP do CHCB;
- Caracterizar o referido Serviço no que concerne a fatores sócio-demográficos;
- Aferir o grau de satisfação dos familiares de doentes internados no SMP, relativamente aos cuidados prestados.
- Identificar possíveis aspetos a melhorar

Critérios de inclusão:

- Familiares que estivessem a prestar cuidados diretos aos doentes internados no SMP e que, por isso, acompanharam todo o processo de doença, desde o diagnóstico até ao internamento no referido serviço;
- Familiares de doentes internados no SMP no período de 08/10/2014 a 30/10/2014;
- Familiares com mais de 18 anos;

Critérios de exclusão:

- Doentes internados no SMP, que não receberam a visita de familiares;
- Doentes cuja duração do internamento no SMP não permitiu o contato com os familiares;
- Familiares com défices cognitivos.

Procedimentos necessários: Realização de entrevista

Risco / Benefício da sua participação: Colaboração na identificação de aspectos a melhorar no Serviço de Medicina Paliativa do CHCB

Duração da participação no estudo: Tempo necessário para a realização da entrevista (cerca de 15 minutos).

Nº aproximado de participantes: 30 (mínimo)

Contactos para esclarecimento de dúvidas: 927167217

Consentimento Informado - Aluno / Investigador

Ao assinar esta página está a confirmar o seguinte:

- * Entregou esta informação;
- * Explicou o propósito deste trabalho;
- * Explicou e respondeu a todas as questões e dúvidas apresentadas pelo participante ou representante legal.

Nome do Aluno / Investigador (Legível)

Assinatura do Aluno / Investigador

_ / _ / _

Data

Consentimento Informado - Participante

Ao assinar esta página está a confirmar o seguinte:

- * O Sr. (a) leu e compreendeu todas as informações desta informação, e teve tempo para as ponderar;
- * Todas as suas questões foram respondidas satisfatoriamente;
- * Se não percebeu qualquer das palavras, solicitou ao aluno/investigador uma explicação, tendo este esclarecido todas as dúvidas;
- * O Sr. (a) recebeu uma cópia desta informação, para a manter consigo.

Nome do Participante (Legível)

Representante Legal

(Assinatura do Participante ou Representante
Legal)

_ / _ / _

Data