

Sara Carvalho Amaral

Avaliação da Qualidade de Vida do Cuidador Familiar de Doentes em
Cuidados Paliativos

Universidade Fernando Pessoa
Faculdade de Ciências da Saúde
Porto, 2015

Sara Carvalho Amaral

Avaliação da Qualidade de Vida do Cuidador Familiar de Doentes em
Cuidados Paliativos

Universidade Fernando Pessoa
Faculdade de Ciências da Saúde
Porto, 2015

Sara Carvalho Amaral

Avaliação da Qualidade de Vida do Cuidador Familiar de Doentes em
Cuidados Paliativos

Atesto a originalidade do trabalho

“Trabalho realizado à Universidade Fernando Pessoa como parte dos requisitos para a obtenção do grau de Mestre em Medicina Dentária, sob a orientação da Professora Doutora Augusta Pureza Silveira, e co-orientação da Professora Doutora Teresa Sequeira.”

Resumo:

Atualmente, os principais problemas de saúde centram-se nas doenças crónicas, as quais requerem tratamentos prolongados e complexos. A patologia oncológica é uma doença crónica que representa uma causa significativa de mortalidade e morbilidade.

O tratamento oncológico progrediu devido a avanços científico-médicos, aumentando a sobrevivência dos doentes oncológicos e enfatizando a necessidade da otimização da sua Qualidade de Vida e dos seus familiares de modo a que a convivência com a doença seja a mais digna e confortável possível.

Os Cuidados Paliativos procuram cuidar de forma ativa e total do doente crónico e respetiva família na fase terminal da doença, através de uma equipa multidisciplinar, num momento em que a doença já não responde às terapêuticas curativas ou de prolongamento da vida.

O presente estudo teve como objetivo principal avaliar a Qualidade de Vida dos cuidadores familiares de Doentes em Cuidados Paliativos no IPO do Porto contribuindo ainda para a validação do instrumento de medida IQualiV-CFPal29 em articulação com o Hospital de Barretos, no Brasil.

Trata-se de um estudo transversal, observacional e do tipo metodológico. A amostra é constituída por 150 cuidadores familiares de doentes em Cuidados Paliativos. O estudo foi realizado com recurso a preenchimento de uma ficha de caracterização sociodemográfica e a dois instrumentos de medida: WHOQOL-BREF e WHOQOL-SRPB.

O WHOQOL-BREF demonstra que os domínios mais afetados negativamente são o psicológico e o das relações sociais. Por outro lado, os domínios com valores mais elevados são: o físico e o ambiental. Os domínios mostram correlações significativas entre si.

Relativamente ao WHOQOL-SRBP, os valores mais baixos são da união com o ser espiritual, da força espiritual e da fé, muitas vezes como consequência da situação irreversível do doente, apesar da maioria afirmar ser católico. Os resultados mais elevados são: da paz interior, do sentido da vida e da admiração por o que o rodeia. Os domínios mostram correlações significativas entre si.

Das quatro variáveis sociodemográficas estudadas (idade, género, estado civil e escolaridade), no WHOQOL-SRBP os participantes mais novos pontuam valores inferiores comparativamente aos mais velhos. No WHOQOL-BREF, o género mostrou-se relevante na medida em que as mulheres demonstram piores resultados.

Os resultados do estudo realizado enfatizam a necessidade da prestação de apoio multidisciplinar ao doente oncológico e aos seus cuidadores familiares na perspetiva holística dos Cuidados Paliativos. Importa considerar a avaliação da Qualidade de Vida do cuidador familiar com o intuito de conhecer os reais impactos que a convivência com a doença oncológica seguramente tem, quer na sua vida presente, quer no futuro próximo, que na maioria das vezes está associado à morte e ao sentimento de perda.

Abstract:

Currently, the main health problems are no longer acute diseases and infectious diseases and became in chronic diseases, which require prolonged and complex treatments as the oncological pathology that represents a significant and increasing cause of mortality and morbidity.

The oncological treatment progressed due to scientific advances, increasing the life expectancy of patients, which makes it extremely important to improving their quality of life their quality of life and their families so that the experience with the disease is the more dignified and comfortable as possible.

Palliative care seek to actively take care of chronic patients and their family in the terminal phase of the disease, through a multidisciplinary team at a time when the disease no longer responds to curative or therapeutic life extension.

The present study wants to assess the quality of life of family caregivers of patients in palliative care in the Oporto IPO (Oncologic Portuguese Institute) in order to contribute to the validation of the measuring instrument IQualiV-CFPal29 in conjunction with the Hospital of Barretos in Brazil.

This is a cross-sectional study, observational and methodological type. The sample consists of 150 family caregivers of patients in palliative care. The study was conducted by filling out a demographic characterization and two measuring instruments (questionnaires): WHOQOL-BREF and WHOQOL-SRPB.

The WHOQOL-BREF shows that the most affected areas are psychological, social relations and the total with lower results. On the other hand, the areas with higher values are physical and environmental. The domains show significant correlations with each other.

With regard to WHOQOL- SRBP, the lowest values are the union with spiritual being, spiritual strength and faith, often as a result of irreversible patient's condition,

participants reported, although most of them claimed to be Catholic. The highest results are inner peace, the meaning of life and admiration for what surrounds it. All domains have a good correlation, or even very good.

Of the four studied sociodemographic variables (age, gender, marital status and education), age showed effect on WHOQOL- SRPB where the youngest participants score lower values compared to older. The WHOQOL-BREF, gender seemed to be relevant to the extent that women show worse results.

The results of the study emphasize the need for the provision of multidisciplinary support to cancer patients their family and caregivers in the holistic perspective of palliative care. It is important to consider the assessment of the family caregiver Quality of Life in order to know the real impact that living with cancer disease has either in their present life, whether in the near future, which most often is associated with death and the sense of loss.

Dedicatória

A todos os doentes oncológicos e às suas famílias.

But I have promises to keep, and miles to go before I sleep.

(Frost, 1923)

Agradecimentos

O presente trabalho deve a sua realização a muitas pessoas que de uma forma ou de outra intervieram em alguma fase deste projeto. Neste agradecimento, é necessário salientar as pessoas que se revelaram fundamentais para a realização deste trabalho, assim como para o meu desenvolvimento profissional e pessoal:

À minha orientadora, Professora Doutora Augusta Silveira, pelo incentivo, pelo conhecimento e fascínio pela área transmitidos e por toda a simpatia ao longo deste trabalho, assim como ao longo do curso.

À Professora Doutora Teresa Sequeira, coorientadora deste trabalho, pela sua ajuda, disponibilidade e simpatia.

Ao Professor Doutor Francisco Pimentel por toda a disponibilidade, pelas orientações e críticas, pela excelência dos seus ensinamentos e pela sua dedicação.

A todos os docentes da Universidade Fernando Pessoa, pelo enriquecimento pessoal e profissional que me proporcionaram ao longo deste percurso

Ao IPO do Porto, nomeadamente às Enfermeiras Isabel Sequeira, Lurdes Carvalho, Margarida Alvarenga e a toda a equipa da Unidade de Cuidados Paliativos do IPO do Porto pela aceitação do meu trabalho e pela forma como o facilitaram.

À Doutora Bárbara Antunes, sem a qual toda a análise estatística não seria possível, pela ajuda e ensinamentos.

À Professora Doutora Bianca Paiva pela confiança depositada para a execução deste projeto no IPO do Porto e por toda a informação cedida.

À minha mãe, ao meu pai e ao meu irmão André, sem os quais este percurso não seria possível, pelo esforço e paciência.

Ao Miguel, por ser o melhor amigo que podia pedir, o meu porto-seguro, obrigada por todo o apoio e carinho.

Aos meus avós e restante família, em particular à minha avó Deolinda com a qual passei tempos naquela instituição, pela sua presença e incentivo nos momentos mais importantes da minha vida.

Aos meus amigos e colegas de curso, pela conquista de novas amizades, pelo convívio, pelo companheirismo e alegrias partilhados ao longo destes cinco anos.

Às minhas amigas e sempre binómias, Catarina Correia e Filipa Alves, por todos os momentos partilhados, pela verdadeira amizade, pelas gargalhadas e confissões do dia-a-dia.

A todos os doentes oncológicos e respetivos cuidadores familiares que se mostraram disponíveis para partilhar comigo a sua vida pessoal, obrigada pelas conversas divididas ao longo dos dias passados naquele serviço.

Índice geral

Índice de figuras	xiv
Índice de gráficos.....	xvi
Abreviaturas e siglas.....	xvii
I. Introdução.....	1
II. Desenvolvimento	2
II.1. Método	2
II.2. Cuidados paliativos.....	6
II.2.1. O que são cuidados paliativos?	6
II.2.2. Princípios dos Cuidados Paliativos	8
II.2.3. Doentes a que se destinam os Cuidados Paliativos	9
II.2.4. Como e onde se prestam Cuidados Paliativos.....	10
II.3. Qualidade de Vida e Saúde	13
II.3.1. Conceito de Qualidade de Vida em Saúde	13
II.3.2. Medição de Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde	15
II.4. Cuidadores familiares de doentes em Cuidados Paliativos.....	17
II.4.1. O papel dos cuidadores familiares de doentes em Cuidados Paliativos.....	18
II.4.2. Impacto da doença sobre os cuidadores familiares	19
II.5. Medir Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde em cuidadores familiares de doentes em Cuidados Paliativos	23
II.5.1. Instrumentos de medida de Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde	24
II.5.2. Descrição do instrumento WHOQOL-BREF.....	26
II.5.3. Descrição do WHOQOL-SRPB	29
III. Resultados.....	30
III.1. Caracterização sociodemográfica da amostra.....	30
III.2. Descrição da Qualidade de Vida dos cuidadores familiares.....	35
IV. Discussão.....	40

V. Conclusão	44
VI. Perspetivas futuras.....	45
VII. Referências bibliográficas.....	46
ANEXOS.....	54
ANEXO 1. Ficha de caracterização sociodemográfica	54
ANEXO 2. WHOQOL-BREF	57
ANEXO 3. WHOQOL-SRPB.....	62
ANEXO 4. IQualiV-CFPal29	66
ANEXO 5. Termo de consentimento livre e esclarecido.....	71
ANEXO 6. Escala ECOG	75

Índice de figuras

Figura 1. Unidade de cuidados paliativos do IPO-Porto.	3
Figura 2. As três componentes essenciais dos cuidados paliativos, ligadas pela comunicação adequada (adaptado de Twycross, 2003).....	11

Índice de tabelas

Tabela I. Instrumentos de medida validados e utilizados em cuidadores familiares em cuidados paliativos (adaptado de Hudson <i>et al.</i> , 2010).	26
Tabela II. Domínios e subdomínios do WHOQOL-BREF (adaptado de Fleck, 2000)..	28
Tabela III. Caraterização dos cuidadores familiares quanto à idade, ao género e à religião (n=150).	30
Tabela IV. Caraterização dos cuidadores familiares quanto ao estado civil, ao número de filhos que têm, à atividade que exercem e ao estado profissional atual (n=150).	32
Tabela V. Caraterização dos cuidadores familiares quanto à escolaridade, à frequência do cuidado, há quanto tempo o faz e ao hábito tabágico (n=150).	33
Tabela VI. Caraterização dos doentes oncológicos incluídos no estudo quanto à idade, ao género, à presença de metástases à distância, ao tratamento atual e à escala ECOG (n=150).	34
Tabela VII. Resultados do questionário WHOQOL-BREF obtidos para os diferentes domínios e total, numa escala de 4 a 20 (n=150).	35
Tabela VIII. Resultados do questionário WHOQOL-SRBP obtidos para os diversos domínios e total numa escala de 4 a 20 (n=150).	35

Índice de gráficos

Gráfico 1. Histograma representativo da normal distribuição da idade do cuidador familiar com uma média de 49.34 e um desvio-padrão de 15.02 (n=150).	31
Gráfico 2. Identificação do grau de parentesco dos cuidadores familiares estudados (n=150).	32
Gráfico 3. Diagnóstico da doença oncológica identificada nos doentes da amostra (n=150).	34
Gráfico 4. Histogramas ilustrativos da distribuição anormal das pontuações totais dos questionários WHOQOL-BREF e WHOQOL-SRPB respetivamente.	36
Gráfico 5. Correlação entre a idade do cuidador familiar e o WHOQOL-SRPB total (idade do cuidador familiar, pontuação total WHOQOL-SRPB).	37
Gráfico 6. Correlação entre o estado civil do cuidador familiar e a pontuação total do WHOQOL-SRPB (estado civil do cuidador familiar, pontuação total do WHOQOL-SRPB).	38
Gráfico 7. Correlação entre o género do cuidador familiar e o WHOQOL-BREF total (género do cuidador familiar, pontuação total do WHOQOL-BREF).	39

Abreviaturas e siglas

CP	Cuidados Paliativos
IPO-Porto	Instituto Português de Oncologia Doutor Francisco Gentil, EPE-Porto.
RNCCI	Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
SIDA	Síndrome de Imunodeficiência Adquirida
QdV	Qualidade de Vida
QdVRS	Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde
CFam	Cuidadores Familiares
OMS	Organização Mundial de Saúde
WHOQOL	World Health Organization Quality of Life
ECOG	East Cooperative Oncology Group
IQualiV-CFPal29	Índice de qualidade de vida para cuidadores familiares de doentes em cuidados paliativos com 29 questões

I. Introdução

A sociedade moderna adquiriu direitos basilares em que “os povos das Nações Unidas proclamam (...) a sua fé nos direitos fundamentais do homem, na dignidade e no valor da pessoa humana” (Declaração Universal dos Direitos do Homem, 1978). Os cuidados de saúde, em particular os cuidados paliativos (CP), integram também este pressuposto, procurando proporcionar a melhor Qualidade de Vida (QdV) possível.

MacDonald (1993) descreve, através de um aforismo de um autor anónimo do Séc. XVI, que o papel de um médico deve ser o de curar às vezes, aliviar frequentemente e de confortar sempre.

A esperança média de vida tem vindo a aumentar ao longo dos anos, porém o facto de o indivíduo ter uma maior sobrevivência não implica que viva e morra melhor. Contudo, apesar de todos os progressos da medicina, a morte continua a ser algo inquestionável, porque embora possa acontecer mais cedo ou mais tarde, é algo adquirido como certo para o ser humano (Barbosa e Neto, 2010).

O objetivo principal deste estudo consistiu em avaliar e analisar a QdV de CFam de doentes internados em CP através da aplicação dos questionários WHOQOL-BREF (World Health Organization Quality Life) que pretendia avaliar a QdV, saúde, cultura, valores, objetivos pessoais, preocupações, entre outras áreas da vida do CFam. Foi desenvolvido em 1991, pela World Health Organization Quality of Life com o objetivo de criar um instrumento internacional e transcultural para avaliação da QdV. Foi utilizada a versão reduzida adaptada para a população portuguesa pela Universidade de Coimbra por necessidade de instrumentos curtos, porém estatisticamente confiáveis (Fleck *et al.*, 2000), tal como o WHOQOL-SRBP para avaliação das crenças, espiritualidade, religiosidade e QdV dos CFam. Caracterizou-se a amostra com recurso a variáveis sociodemográficas. As variáveis consideradas para este trabalho e que foram correlacionadas com as medidas de QdV foram as seguintes: idade, género, estado civil e escolaridade.

O presente estudo teve ainda um objetivo secundário estabelecido em concordância com o Hospital de Câncer de Barretos-Brasil. A partir da colheita de dados realizada pretendeu-se proceder posteriormente à validação, ou não, para Portugal do instrumento Índice de QdV para CFam de doentes em CP com 29 questões (IQualiV-CFPal29), já validado do Brasil e colheram-se um conjunto adicional de variáveis sociodemográficas, iguais às colhidas no Brasil, para posterior análise.

II. Desenvolvimento

II.1. Método

Para a pesquisa bibliográfica utilizaram-se as palavras-chave “palliative care”, “caregivers” e “quality of life”, nas bases de dados *online* PubMed, Scielo, Science Direct, b-On e bibliotecas nacionais, no período de revisão preferencial de 2005 a 2015. Foram utilizadas referências mais antigas que pela sua excelência dentro da temática foram também incluídas.

Este estudo foi autorizado por parte do Centro de Estudos do Instituto Português de Oncologia Doutor Francisco Gentil (IPO-Porto) e, após isto, iniciou-se o trabalho de campo. O estudo teve início a 26 de fevereiro de 2015 e término a 02 de abril de 2015. Durante este período foram incluídos todos os CFam dos doentes internados nas duas enfermarias dos CP do IPO-Porto com idade superior a 18 anos, com capacidade para consentir, com grau de parentesco ou próximos do doente sem necessidade da existência de um grau de parentesco/ relação consanguínea.

Previamente ao preenchimento dos questionários, foram informados da natureza, pertinência e objetivos do estudo e os que concordaram, procederam ao preenchimento do consentimento por escrito da sua participação (ANEXO 5).

A esta amostra foram aplicados:

- ficha de caracterização sociodemográfica (ANEXO 1);
- o WHOQOL-BREF (ANEXO 2);
- o WHOQOL-SRPB (ANEXO 3);
- o IQualiV-CFPal29 (ANEXO 4).

Todos os questionários foram preenchidos ou pelo próprio participante ou pela entrevistadora, num gabinete médico situado nas enfermarias.



Figura 1. Unidade de cuidados paliativos do IPO-Porto.

As variáveis que a seguir se referem foram colhidas e registadas numa base de dados para posterior estudo de correlação, fazendo-se neste trabalho apenas uma análise estatística descritiva: a religião, se tem filhos ou não, atividade (se ativos ou não, incluindo as tarefas domésticas), estado profissional (se a trabalhar ou não), tempo disponibilizado para cuidar do doente (em horas por dia), frequência do cuidado (em dias por semana) e há quanto tempo cuida do doente, assim como quanto aos seus próprios problemas de saúde e hábitos tabágicos e etílicos.

Quanto ao doente oncológico, foram recolhidas as variáveis sociodemográficas - idade, data de aplicação do questionário, género, cidade e distrito de origem – bem como as variáveis clínicas - tipo de cancro, presença de metástases à distância, tratamento atual (paliativo e curativo ou paliativo exclusivo), data do diagnóstico e escala de *performance status "East Cooperative Oncology Group"* (ECOG; ANEXO 6).

Para obter a pontuação dos questionários (WHOQOL-SRPB e WHOQOL-BREF), seguiu-se o protocolo estipulado pelos autores em cada um dos manuais de procedimentos (WHOQOL Group, 2005): verificação do preenchimento de todas as questões; inversão da pontuação das questões cuja escala é invertida, ou seja, as questões nas quais quanto mais alta a pontuação, pior a QdV; as pontuações de cada subdomínio foram calculadas a partir da soma das questões que lhe pertencem, divididas depois pelo número de questões. As pontuações foram expressas numa escala de 1 a 5 e as pontuações dos domínios calculadas através da soma das pontuações dos subdomínios que compõem cada um deles, dividindo-se depois pelo número de subdomínios do domínio. O resultado foi multiplicado por quatro e a pontuação expressa numa escala de 4 a 20.

Os dados obtidos foram analisados com recurso ao aplicativo informático *Statistical Package for the Social Sciences* (IBM ® SPSS © vs. 22) e Microsoft Office Excel (2010).

A variável contínua, idade, descreveu-se utilizando medidas centrais de distribuição, nomeadamente a média, o desvio-padrão, mínimo e máximo. Para as variáveis com distribuição não paramétrica (pontuações totais dos questionários), usou-se a mediana e quartis. Quanto às variáveis categóricas (género, grau de parentesco, estado civil, se tem filhos ou não, religião, escolaridade, tempo de cuidado do doente e há quanto tempo cuidam do doente) utilizaram-se frequências absolutas e relativas.

Para visualizar a distribuição da normalidade utilizaram-se histogramas para as variáveis contínuas e gráficos de barras para as categóricas. Para testar a normalidade aplicou-se o teste de Kolmogorov-Smirnov.

Criaram-se novas variáveis categóricas para algumas das contínuas, como a idade, que foi categorizada em três categorias (menos de 40 anos, entre 40-60 anos e mais de 60anos), a escolaridade categorizada em menos de 8 anos de estudo, entre 8-11 anos de estudo e mais de 11 anos de estudo, o tempo disponibilizado para cuidar do doente (até 6

horas, entre 6-12 horas e mais 12 horas por dia) e finalmente, há quanto tempo cuida do doente (até 6 meses, entre 6-12 meses e há 12 meses ou mais).

As pontuações totais dos questionários foram consideradas como variáveis contínuas.

Para visualizar a correlação entre as variáveis categóricas (idade, género, estado civil e escolaridade) e contínuas (pontuação total dos questionários) realizaram-se diagramas de extremos e quartis (boxplot).

Para os dados omissos utilizou-se a técnica de substituição de valores da seguinte forma: para as variáveis normais usou-se a média total dos participantes e para as não paramétricas, a mediana.

Apesar de existirem instrumentos validados, há uma escassez de dados em Portugal, referentes à QdV dos cuidadores, contribuindo-se assim para minimizar esta falha. Este problema também se verificou noutros países em que, muitas vezes, a importância dada aos CFam não ser a adequada devido à escassa informação existente (Janse *et al.*, 2014). Não existem estudos publicados de intervenções em Portugal nesta área. Contudo, é reconhecida a necessidade de suportar os CFam e foi desenvolvido já um programa experimental para aumentar o bem-estar e reduzir a exaustão destes (apenas em doentes oncológicos e com um número reduzido de participantes), o qual mostrou a exaustão e falta de apoio sentido (Reigada, C., Ribeiro, J. e Novellas, A., 2014).

II.2. Cuidados paliativos

II.2.1. O que são cuidados paliativos?

A Medicina Paliativa foi reconhecida como uma especialidade da Medicina pela primeira vez em 1987, no Reino Unido e posteriormente foi-se alargando ao Canadá, Estados Unidos e por último à restante Europa. É definida como o estudo e gestão de doentes com doença ativa, progressiva, bastante avançada para a qual o prognóstico é limitado e o objetivo do tratamento é proporcionar QdV ao doente, através de cuidados de saúde ativos, rigorosos, que combinam a ciência e o humanismo (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2015).

Os CP dizem respeito ao tratamento continuado de doentes cuja doença não responde ao tratamento curativo. As fases terminais são acompanhadas, maioritariamente, de dor e sofrimento que contribuem para a perda de QdV o que leva à aplicação da Medicina Paliativa que procura atenuá-los (Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, 2012). Os CP consistem no controlo dos sintomas, de problemas psicológicos, sociais e espirituais por uma equipa multidisciplinar de médicos, enfermeiros, terapeutas, assistentes sociais, nutricionistas, clero e voluntários com o objetivo de proporcionar a melhor QdV possível ao doente e aos seus familiares (Doyle, Hanks, MacDonald, 1993; Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2015). Os sintomas mais frequentes ou que manifestam um impacto mais significativo no doente e na sua família são a dor, dispneia, insuficiência respiratória terminal, xerostomia, soluços, anorexia, obstipação, diarreia, náusea, vômitos, fadiga, ansiedade, depressão, insónia, agitação terminal e sudorese pelo que o conhecimento destes é importante no diagnóstico e na intervenção (International Association for Hospice and Palliative Care, 2015).

Os CP são uma resposta ética, médica e psicológica face às últimas necessidades do estado progressivo e irremediavelmente crítico do doente (Neto, 2013). É, contudo, importante enfatizar que o conceito de CP está a mudar, na medida em que estes atuam, cada vez mais, em fases precoces da doença com o intuito de aliviar os sintomas provenientes do tratamento curativo desta (Howie e Peppercorn, 2013).

Os CP consideram a morte como um processo natural, como consequência da doença. Apesar dos sucessos em saúde, muitos doentes progridem para a morte causada pela doença. Ao longo deste processo, o cuidar vai progressivamente tendo maior peso numa vertente paliativa. A tecnologia necessária a esta fase da doença circunscreve-se não à cura mas ao presente, ao dia-a-dia com QdV, com o menor índice de sofrimento (Jones *et al.*, 2011). Os CP são prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, e definidos como uma abordagem que visa melhorar a QdV dos doentes e das suas famílias que enfrentam consequências de uma doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva e com prognóstico limitado. Estes baseiam-se na prevenção e no alívio do sofrimento, na preparação e gestão do fim da vida e no apoio no luto, com recurso à identificação precoce e ao tratamento rigoroso dos problemas tanto físicos como psicossociais e espirituais para que o doente possa viver o mais ativamente possível, sendo considerados cuidados intensivos de conforto (Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, 2012). Os CP caracterizam-se por necessitarem de “baixa tecnologia” e dependerem de “elevado afeto” (Twycross, 2003:18).

Sendo um objetivo maior nos CP manter e, se possível, melhorar a QdV, é necessário entender-se este conceito de forma clara e operacional. A QdV está sujeita a padrões sociológicos e psicológicos de elevada heterogeneidade e subjetividade, desde a capacidade física, psicológica, emocional e social até aos sintomas da doença ou do respetivo tratamento. A perceção que um indivíduo tem sobre o seu lugar na vida depende da sua cultura e valores define a QdV (Silveira *et al.*, 2009). A experiência pessoal da doença crónica não pode ser isolada da história familiar, esta está inserida nos valores culturais e espirituais pessoais sendo dependente da perspetiva relativamente ao processo da doença (Paiva, B. *et al.*, 2015).

O doente insere-se numa rede de cuidados interdisciplinares que, em estreita colaboração e sintonia, têm como objetivo atingir as aspirações do indivíduo na sua situação atual (Twycross 2003:19). O bem-estar do doente nas suas diferentes dimensões adquire um significado relevante no domínio social, nas relações familiares e interpessoais em que os diferentes técnicos fornecem uma rede de ajuda e de

aconselhamento facilitadores de dignidade e de conforto do doente e dos cuidadores (Barbosa e Neto, 2010).

II.2.2. Princípios dos Cuidados Paliativos

Segundo a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (2012), os CP almejam o seguinte: afirmar a vida e o valor intrínseco de cada pessoa, considerando a morte como um processo natural, sendo que a vida não deve ser prolongada através de terapêuticas que apenas contribuam para a degradação da QdV do doente; disponibilizar tudo aquilo que vá de encontro à melhoria do bem-estar e QdV do doente, sem recorrer a medidas agressivas que não tenham esse objetivo em mente; prestar de forma individualizada, humanizada, tecnicamente rigorosa, os CP aos doentes que necessitem deste tipo de cuidados; promover uma abordagem multidisciplinar e interdisciplinar do sofrimento dos doentes, pelo que é necessária formação nas diferentes áreas em que os problemas ocorrem (física, psicológica, social e espiritual). O médico, o enfermeiro e o assistente social serão os elementos básicos da equipa mas são desejáveis outros contributos, equacionados sempre em função das necessidades do binómio doente-família; oferecer com base nas necessidades, e não apenas no prognóstico ou diagnóstico, pelo que podem ser introduzidos em fases mais precoces da doença (seja ela qual for), quando o sofrimento é intenso e outras terapêuticas, cuja finalidade é prolongar a vida, estão a ser utilizadas; conhecer a dor e os demais sintomas diferenciadamente; ter em consideração as necessidades individuais dos doentes; respeitar os valores, crenças e práticas pessoais, culturais e religiosas; ter a preocupação de abranger as necessidades das famílias e cuidadores, as quais se prolongam pelo período de luto. A unidade recetora de cuidados é sempre “doente e família” e não devem considerar-se realidades desligadas; continuidade de cuidados ao longo da doença; pretender ser uma intervenção rigorosa no âmbito dos cuidados de saúde, pelo que utilizam ferramentas científicas e se integram no sistema de saúde, não devendo existir à margem do mesmo.

A nível ético, existem quatro princípios fundamentais, aplicados no âmbito do respeito pela vida e da aceitação da inevitabilidade da morte, a respeitar: fazer o bem; respeitar a autonomia/escolhas do doente; minimizar o mal e justiça (Twycross, 2003).

Na prática, os benefícios potenciais do tratamento devem ser ponderados relativamente aos potenciais riscos, deve-se lutar para preservar a vida, mas quando os malefícios dos tratamentos ultrapassarem os benefícios estes devem ser suspensos e o objetivo deve ser transferido para a palição dos sintomas, ponderando as necessidades individuais em relação às da sociedade (Twycross, 2003). Observa-se nos profissionais de saúde e familiares, e por vezes, até mesmo nos próprios doentes, uma necessidade de que se devem empregar todos os meios disponíveis para a conservação da vida. Contudo, esta não deve ser prolongada a qualquer preço pois a dignidade da morte começa com a dignidade da vida (Neto, 2013).

Quando já não existe a possibilidade de cura, uma equipa multidisciplinar define a melhor abordagem holística e tratamento individual para permitir ao doente morrer com dignidade e rodeado daqueles que lhe são queridos. O uso de uma abordagem centrada na família irá possibilitar tanto ao doente como à sua família tomar decisões com base na QdV e não na duração desta (Oral Cancer Foundation, 2015).

II.2.3. Doentes a que se destinam os Cuidados Paliativos

Por questões éticas de justiça, equidade e acessibilidade a cuidados de saúde, os CP destinam-se a todos os doentes com um conjunto de necessidades derivadas da doença e não apenas aos doentes com cancro. Inicialmente estes cuidados abrangiam apenas os doentes com cancro em fase terminal, atualmente aplicam-se a qualquer tipo de doença progressiva que constitua risco de vida tais como insuficiências avançadas de órgão como as insuficiências cardíaca, renal, hepática e respiratória, estádios terminais de SIDA, doenças neurológicas degenerativas, demências em fase terminal, fibrose quística, entre outras, sendo mesmo os doentes com SIDA os principais utilizadores dos CP em alguns países (Twycross, 2003; Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, 2012).

De acordo com Paredes *et al.* (2008), o impacto de uma doença progressiva, incurável e prolongada nas diferentes dimensões da vida do indivíduo é um fator prévio tanto para um tratamento adequado, como para a prestação de CP adequados.

A aplicação dos princípios e práticas comuns mais relevantes nos CP, têm que ter sempre em consideração as especificidades próprias de cada doença, sem que estas os alterem. Por exemplo, apesar da fase terminal do doente oncológico ter, por norma, um período de tempo mais curto e um declínio mais marcada em relação à fase final da demência, não inviabiliza a aplicação destes mesmos princípios. Atualmente, os CP são considerados um direito humano na Comunidade Europeia (Barbosa e Neto, 2010), tendo um impacto positivo na QdV dos pacientes com cancro e doenças crónicas, a baixo custo (Eerden *et al.*, 2014).

II.2.4. Como e onde se prestam Cuidados Paliativos

Devido à doença terminal, o indivíduo sofre uma ameaça à sua integridade desde a física à psicológica e espiritual que acentuam o seu sofrimento devido a perdas diversas: perda de autonomia e dependência de terceiros; sintomas mal controlados; alterações da imagem corporal; perda de sentido da vida; perda de dignidade; perda de papéis sociais e estatuto; perda de regalias económicas; alterações nas suas relações interpessoais; modificação de expectativas e planos futuros e abandono (Barbosa e Neto, 2010).

Nos CP, a finalidade primária e por vezes exclusiva é promover o conforto do doente através do alívio dos sintomas integrando os aspetos físicos, psicológicos e espirituais do tratamento, de modo a que os doentes possam adaptar-se à sua morte eminente da forma mais completa e construtiva quanto possível (Twycross, 2003). Existe a necessidade de enfrentar o problema da morte e atuar com precaução, proporcionalidade e humanidade na cura da doença (Neto, 2013).

As três componentes essenciais dos CP encontram-se descritas na figura 1 e estão ligadas pela esperança, honestidade e abertura de uma comunicação adequada (Twycross, 2003).



Figura 2. As três componentes essenciais dos cuidados paliativos, ligadas pela comunicação adequada (adaptado de Twycross, 2003).

Os princípios bioéticos da Autonomia, Não-Maleficência e Justiça estão presentes nos CP a que cada doente aceita submeter-se, os quais pretendem maximizar os benefícios do tratamento e minimizar os danos (Neto, 2013). O doente e a sua família, ao aceitarem os CP tornam-se abrangidos por uma série de direitos e deveres, os quais devem conhecer e respeitar (Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, 2012).

Os CP surgiram em Inglaterra em 1968, através de Cicely Saunders fundadora do movimento moderno dos CP e, posteriormente, nos EUA devido a Elisabeth Kubler-Ross, valorizando o papel do médico nas fases terminais dos doentes (Kearney, 2000).

Em Portugal, os CP iniciaram-se em Outubro de 1994 com a criação da sua primeira unidade (Gonçalves, 2011). Desde então, estes têm vindo progressivamente a afirmar-se e a ganhar espaço, quer físico, quer ao nível de consciencialização dos decisores políticos e dirigentes hospitalares. Pretende-se que o doente, tanto em fase terminal como em fases mais precoces da doença, independentemente das suas condições económicas e sociais, possa ter acesso aos CP e usufrua do direito a cuidados de saúde.

No nosso país, os serviços qualificados e devidamente organizados são escassos e insuficientes para as necessidades atuais. O facto de a doença oncológica ser a segunda

causa de morte em Portugal, com uma clara tendência a aumentar, contribui para tal conclusão, assim como a prestação dos CP ser realizada com base nas necessidades dos doentes e famílias e não de acordo com o diagnóstico apenas. Atualmente, existem onze unidades de CP em Portugal que para além das unidades de internamento, têm na sua maioria integrada a valência de centro de dia e de apoio domiciliário, dezasseis equipas intrahospitalares de suporte em CP que não possuem camas próprias mas articulam-se com os vários serviços hospitalares e comunitários onde os doentes terminais se encontram, realizando uma atividade de consultoria, e dez equipas comunitárias de suporte em CP (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2015).

Os Serviços especializados de CP pertencem à Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), organizados pelo Ministério da Saúde, atuam de acordo com os princípios orientadores da coordenação nacional, articulando com as unidades e equipas da rede nacional de CP e assegurando o planeamento, a gestão, o controlo e a avaliação corretas na rede na sua área de jurisdição (Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, 2012).

Os CP possuem diversas valências e podem ter diferentes formatos de prestação de cuidados ao doente e à sua família. Deve-se distinguir atitudes paliativas de CP, na medida em que as atitudes paliativas dizem respeito a ações básicas de apoio a doentes em fim de vida, de baixa complexidade e não integradas num trabalho interdisciplinar nos diferentes âmbitos do sistema de saúde, distinguindo-se das práticas estruturadas, organizadas e específicas dos CP (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2015).

O IPO-Porto foi a primeira instituição em Portugal a desenvolver este tipo de serviço, o qual existe desde 1994, com uma equipa interdisciplinar de trabalho (médicos, enfermeiros, auxiliares de ação médica, psicólogo, assistente social, capelão ou outro consultor espiritual indicado pelo doente e voluntários). Na eventualidade de ser necessária a opinião de outro profissional, é pedida a intervenção de um nutricionista, fisioterapeuta, radioterapeuta, cirurgião, entre outros. No IPO do Porto, no âmbito dos CP, pode-se encontrar os seguintes serviços: unidade de CP (internamento) com duas enfermarias e 40 camas; equipa intrahospitalar de suporte; consulta externa e assistência domiciliária.

É realizada uma avaliação ajustada dos problemas do doente a nível físico, socioeconómico, psicológico e espiritual. Em termos de sintomatologia física, é habitualmente prescrito um tratamento rigoroso, intensivo mas não agressivo, de acordo com os problemas apresentados. É um serviço que desenvolve investigação científica nesta área e colabora no ensino pré e pós-graduado de CP (IPO-Porto, 2015).

Vários autores consideram que a falta de informação e do reconhecimento de ansiedade no momento do diagnóstico leva a complicações maiores no percurso da doença (Howie e Peppercorn, 2013). Existem já alguns programas desenvolvidos com o objetivo de prestar apoio ao cuidador familiar, contudo ainda não são conhecidos os seus procedimentos e resultados. Este tipo de programas deveria ser implementado como parte das consultas médicas, no âmbito da abordagem multidisciplinar, focando-se no tratamento da insegurança e do isolamento dos cuidadores aumentando as suas capacidades de cuidado e conhecimento, tal como a sua capacidade de autocuidado, ajudando-os a enfrentar os problemas da morte do seu familiar e de todo o processo que a esta conduz (McLeod *et al.*, 2010; Reigada, Ribeiro e Novellas, 2014).

II.3. Qualidade de Vida e Saúde

II.3.1. Conceito de Qualidade de Vida em Saúde

A QdV pode ter diferentes significados dependendo da pessoa, do contexto e das suas aplicações (Pimentel, 2006). Existe uma variedade de definições para QdV, este é um conceito dinâmico que se altera com o tempo e as experiências de vida. Uma das referências mais antigas do conceito de QdV é de Aristóteles (384-322 a.C.) que acreditava que “Quer a pessoa mais modesta ou a mais refinada... entende ‘vida boa’ ou ‘estar bem’ como a mesma coisa que ‘estar feliz’. Mas o que é entendido como felicidade é discutível... uns dizem uma coisa e outros outra e a mesma pessoa diz coisas diferentes em tempos diferentes: quando está doente pensa que a saúde é felicidade; quando está pobre felicidade é a riqueza.” (Fayers e Machin, 2000 *cit. in* Pimentel, 2006: 20).

A Organização Mundial de Saúde definiu como QdV a percepção que cada indivíduo tem acerca da sua vida de acordo com os seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações em relação ao seu contexto de cultura e sistema de valores (WHOQOL Group, 1994).

No presente estudo, o conceito de QdV está Relacionada com a Saúde (QdVRS) tendo este surgido para que fosse possível fazer uma distinção entre QdV com um significado mais ambíguo e a QdV relacionada com a doença e a prática da Medicina (Fayers and Machin, 2000 *cit. in* Pimentel, 2006).

A Associação Americana de Oncologia Clínica implementou normas, em 1995, onde afirma que mesmo sem perspectiva de cura, deve ser utilizado um tratamento de forma a promover a máxima QdV (Ferreira e Brito, 2008). A QdVRS irá permitir avaliar as consequências do estado de saúde reportadas pelo doente ou pelos seus familiares e usar estes resultados nos Serviços de Saúde por estar associada à prevenção de doenças, busca de cura, alívio dos sintomas e promoção do conforto do indivíduo (Santos, 2006). Medir a QdVRS contribui de forma significativa para a melhoria dos cuidados prestados, podendo ser utilizada na identificação e priorização de problemas, para facilitar a comunicação, na identificação de problemas ocultos, no controlo e monitorização de sintomas e para promover a participação do doente na tomada de decisões. Uma das grandes vantagens em medir QdVRS é a de que os indivíduos sintam que têm um papel fundamental no percurso da sua doença, onde os seus problemas são identificados e valorizados e todas as decisões são baseadas na preferência e vontade do doente uma vez que a percepção do seu próprio estado de saúde tem um valor preditivo na aceitação da doença (Higginson e Carr, 2001).

A QdV não relacionada com a saúde centra-se nos quatro domínios seguintes: externo-meio envolvente (como o ar, o clima); externo-social (como escolas, instituições); pessoal-interno (como crenças e valores) e pessoal-social (como a situação financeira e familiar) sendo constituídos por vários componentes e cada componente é composto por fatores individuais (Pimentel, 2006). Muitos destes fatores vão influenciar a QdVRS, tais como a motivação e o bom suporte social (família e amigos) que se revela essencial

na adaptação do doente a uma determinada doença levando a uma melhoria do seu bem-estar (Cramer e Spilker, 1998; Kirby *et al.*, 2014).

II.3.2. Medição de Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde

A definição de QdVRS é um conceito multidimensional, que traduz o bem-estar subjetivo do doente, nas vertentes físicas, psicológicas e sociais, os quais se podem subdividir noutras dimensões. Deste modo, devem ser tidos em conta vários domínios para uma correta e completa avaliação da QdVRS: o domínio físico que se refere à perceção que o doente tem da sua capacidade para realizar as suas atividades diárias; o domínio social diz respeito à capacidade do doente se relacionar com membros da família, vizinhos, amigos, entre outros; o domínio psicológico engloba aspetos relativos ao bem-estar emocional e mental, como a depressão, a ansiedade, o medo, a raiva, entre outros (Seild e Zannon, 2004; Winger *et al.*, 2015). A QdVRS é subjetiva uma vez que depende da perceção individual, crenças, sentimentos e expectativas. As modificações no doente e no que o rodeia fazem com que a QdVRS mude ao longo do tempo, sendo dinâmica. Deste modo, existem instrumentos de medida de QdVRS validados e que permitem a sua avaliação de forma normalizada, esta deve ser considerada uma necessidade e um objeto principal nas doenças crónicas e incuráveis (Pimentel, 2006).

A medição da QdVRS, entre outras, pode incluir a avaliação das seguintes dimensões: estado físico (sintomas, dor); capacidade funcional (atividade); bem-estar familiar; bem-estar emocional; espiritualidade; desempenho social; satisfação com o tratamento (incluindo fatores financeiros); orientações futuras (esperança); sexualidade; a imagem corporal; desempenho ocupacional; comunicação; alimentação; a autoestima e a sensação de conseguir prever os sintomas (Kenny *et al.*, 2010; Hoefman, Exel e Brouwer, 2013).

A QdVRS reflete a perceção que o doente tem da doença e não a doença que realmente tem. O doente pode ter uma saúde excelente e uma pobre QdV, assim como é possível o contrário (Feinstein, 1997). Assim, a QdVRS deve ser medida para se obter um conhecimento global dos efeitos da doença e das terapêuticas instituídas. Durante os tratamentos efetuados a QdVRS permite avaliar a perceção do doente dos efeitos

somático e psicossocial induzidos por estes. As consequências da doença como sinais, sintomas, efeitos laterais, experiências traumatizantes e benefícios da terapêutica vão ser integrados pelo doente e a importância que este atribui a cada um dos eventos vai influenciar os domínios físico e psicológico da QdVRS e, indiretamente, os domínios social e económico irão ser afetados. A perceção do estado de saúde é fundamental, independentemente da situação clínica real. As expectativas, quer do doente, quer dos seus familiares, em relação aos resultados dos tratamentos, são determinantes na QdVRS sendo depois estes dados fundamentais na melhoria dos cuidados prestados ao doente, na antecipação de problemas e na criação de diálogo com o médico (Pimentel, 2006; Winger *et al.*, 2015).

A participação de uma equipa multidisciplinar permite de uma forma holística atingir todos os domínios afetados do doente, o que irá promover uma melhor relação com o doente e possibilitar o máximo de bem-estar deste e da sua família através do desenvolvimento de recursos e estratégias que facilitarão todo o processo de adaptação à doença (Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, 2009).

Existem diversos modelos de medida, cada um deles desenvolvido para determinado tipo de dados, porém todos têm de cumprir as normas reconhecidas do processo de medida. Na construção de uma variável latente devemos controlar a qualidade desta garantindo que esta é unidirecional, que os itens e as pessoas estão posicionados de forma a estarem separados entre si e que se trata de uma variável útil e coerente. A variável latente é definida por um certo número de itens em que a observação dos dados corresponde à manifestação da variável (Pimentel, 2006). Para determinado instrumento de medida puder ser utilizado, deve ser previamente estudado relativamente à sua equivalência semântica e conceptual, deve ser estandardizado e normalizado e analisado psicometricamente (itens, precisão, validade e sensibilidade) nos seus vários domínios (Canavarro *et al.*, 2010).

Um instrumento de medida de QdVRS pretende recolher informação relativa às preferências dos indivíduos pelos diferentes estados de saúde o qual consiste, por norma, na aplicação de questionários que se baseiam num ou mais métodos, possuindo características distintas. Estes questionários podem ser gerais, os quais obtêm valores do

estado de saúde genérico dos indivíduos, independentemente da existência de um problema de saúde em particular ou podem ser instrumentos específicos, com os quais se obtém valores específicos de um problema de saúde ou doença e são utilizados quando se pretende estabelecer comparações entre indivíduos com características idênticas e quando estas são as únicas relevantes para o resultado. Nos instrumentos gerais, estes centram-se em componentes importantes para a saúde como funções físicas, psíquicas e sociais, enquanto que os instrumentos específicos incidem, normalmente, em sintomas (Ferreira, 2002).

Para que um instrumento de medida possa ser aplicado tem de estar corretamente desenvolvido, possuindo as características psicométricas desejadas, assim como uma tradução e validação adequadas através de processos de validação complexos. Para a validação de resultados relatados pelo doente ou pelo CFam relacionados com a saúde, o instrumento de medida deve estar de acordo com os domínios propostos pela COSMIN (2012): fiabilidade (estar ausente de erros de medição, ou seja, as pontuações obtidas para o mesmo participante nas mesmas condições devem ser as mesmas); validade (o instrumento de medida mede a variável a que se propõe a medir); capacidade de resposta (habilidade para detetar mudanças ao longo do tempo na variável a ser medida) e ser fácil de interpretar, de forma a transformar variáveis qualitativas em quantitativas.

II.4. Cuidadores familiares de doentes em Cuidados Paliativos

O processo de transição para os CP abrange uma série de complexidades relacionais e emocionais. O envolvimento da família durante este processo é praticamente universal, transcendendo as diferenças culturais, sociais e económicas (Macdonald, Weeks e McInnes-Perry, 2011). A definição de CFam, de acordo com o National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE-UK), é a de que estes podem ou não pertencer à família do doente, mas são chegados ao doente na medida em que lhe dão apoio e com ele partilham a experiência da doença, prestando cuidados de assistência vitais e apoio emocional. O conceito de família inclui as relações de compromisso hétero ou homossexuais, de sangue ou por adoção, entre outros com os quais o doente mantém uma forte relação emocional e social (NICE *cit. in* EAPC, 2010:239), ou seja, não se

refere apenas às relações formalizadas, mas inclui todas aquelas que são definidas como importantes para o doente (EAPC, 2010).

II.4.1. O papel dos cuidadores familiares de doentes em Cuidados Paliativos

A presença de um suporte familiar é considerada vantajosa, nomeadamente para prestar apoio emocional e uma melhor compreensão da necessidade dos CP. A família pode ser usada como forma de convencer o doente para a necessidade deste integrar os CP, e parar com os tratamentos fúteis usados na tentativa de prolongar a vida. Muitas vezes, é necessária a presença de um familiar para explicar ao doente a linguagem médica acabando, por vezes, por reforçar a opinião do clínico e propor a transição para o tratamento paliativo (Lutfey e Maynard, 1998). Deste modo, há uma necessidade de educar e preparar profissionais de saúde para que sejam mais sensíveis e compreensivos relativamente à presença, dinâmica e competências culturais da família (Kirby *et al.*, 2014).

A família constitui um dos elos no processo de cuidado com o paciente e, para adquirir a confiança destes, é imprescindível uma boa interação entre os profissionais, pacientes e familiares para a promoção dos CP e participação da família nos cuidados ao doente em fase terminal (Andrade, Costa e Lopes, 2013).

É importante que o cuidador familiar integre a equipa de cuidadores desde o início do processo da doença, de forma a estar apto a observar as mudanças na condição médica do doente no decorrer de tratamentos prolongados em casa. O cuidador familiar trabalha em parceria com a equipa de cuidados e tem um papel significativo na melhoria da saúde do doente e da sua QdV. Hoje em dia, os CFam executam diversas tarefas que costumavam ser realizadas em meio hospitalar ou consultório por prestadores de cuidados de saúde. Cuidar do doente inclui as tarefas do dia-a-dia como ajudá-lo com a medicação, consultas, refeições e horários. Inclui também, a prestação de apoio emocional e espiritual, como ajudar o doente a lidar com as suas emoções e na tomada de decisões complexas. Relativamente ao tratamento, os CFam podem auxiliar na tomada de decisões, no planeamento e na execução dos planos ao longo das diferentes fases do tratamento (National Cancer Institute, 2015).

A manutenção dos doentes em fase terminal da doença em casa depende da sua proximidade com os seus familiares e da disposição e capacidade destes para prestarem os cuidados necessários (EAPC, 2010).

II.4.2. Impacto da doença sobre os cuidadores familiares

A doença oncológica é uma fonte de angústia para o doente, para os seus familiares e cuidadores. Tanto o doente como os cuidadores mostram níveis semelhantes de angústia psicológica após descoberta a patologia, assim como anos depois do diagnóstico. Frequentemente, os cuidadores encontram-se sob uma elevada pressão para conhecer e satisfazer todas as necessidades do doente, incluindo o tratamento, o controlo dos sintomas derivados da iatrogenia da terapêutica, o estado emocional, financeiro e espiritual (Duan *et al.*, 2015). Consequentemente, estes vêm-se obrigados a colocar restrições na sua vida pessoal, como no tempo passado com os amigos, no cumprimento de obrigações familiares ou na realização de atividades de lazer. Por diversas vezes, dependendo da exigência da situação, os cuidadores necessitam de reduzir as suas horas de trabalho, de reorganizar o seu horário ou de tirar licença sem vencimento, o que irá afetar a sua situação financeira (Janse *et al.*, 2014).

A QdV dos cuidadores de doentes com doenças terminais tem vindo a ser estudada nas últimas décadas na Europa e América (Duan *et al.*, 2015). Observa-se uma deterioração a nível da sua saúde física, da sua vida social e função psicológica, assim como do seu bem-estar o que leva a uma diminuição da sua QdV (Janse *et al.*, 2014).

Os cuidadores informais são uma parte importante do cuidar, particularmente no contexto das doenças crónicas, e são frequentemente providenciados voluntariamente pela família, amigos ou conhecidos. Esta forma de cuidar pode reduzir a pressão e dependência dos cuidados de saúde formais, os quais dependem da sua capacidade e orçamento (Hoefman, Exel e Brouwer, 2013), tornando-se estes cuidadores numa força de trabalho significativa e vital nos CP (EAPC, 2010). Portanto, o impacto da prestação de cuidados informal sobre os cuidadores deve ser reconhecido pelos decisores políticos

e tido em conta na estrutura e prestação dos serviços de saúde (Hoefman, Exel e Brouwer, 2013).

Na vertente holística dos CP, o cuidar do doente deve ser realizado como um todo, isto inclui cuidar também dos seus familiares, existindo diversas razões para o fazerem. Os doentes têm maior probabilidade de não ter as suas necessidades realizadas quanto maior a carga aplicada nos seus cuidadores, assim como o nível de atividade do doente pode diminuir quando as necessidades psicológicas do seu cuidador aumentam (Deeken *et al.*, 2003).

Em Portugal, existe já a Lei de Bases dos CP (2012) e profissionais com competência para atuar nas diversas necessidades dos doentes em CP (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2015). A evolução destes cuidados está de acordo com a Associação Europeia de CP, a qual criou um grupo de trabalho específico para CFam (Taskforce), em 2008, com o objetivo de promover e desenvolver o suporte dado aos CFam e reconhecer a sua importância no processo de cuidar (EAPC, 2015).

Conversações entre as diferentes especialidades médicas, a família e o doente relativamente aos CP simbolizam, muitas vezes, o início do processo terminal e podem representar a primeira verbalização de morte eminente o que as torna precárias quer a nível emocional, quer relacional, incluindo frequentemente a sensação de luto, trauma e perda de esperança, simbolizando momentos de fragilidade e tensão (Considine e Miller, 2010). Estes momentos podem envolver tanto respostas, como performances emocionais, devendo ser adotadas estratégias para lidar com os doentes e com a família como parte integrante das especialidades médicas (Broom *et al.*, 2013).

Segundo as autoras Lopes e Pereira (2002), pode-se considerar que a adaptação da família à doença de um dos seus membros ocorre nas quatro etapas seguintes: quando o doente toma conhecimento do diagnóstico, consiste em enfrentar a realidade e a família, no impacto, na desorganização funcional, na procura de uma explicação para o sucedido, na pressão social e nas perturbações emocionais; reorganização durante o período que precede a morte na qual o doente suspende as suas funções familiares habituais devido à necessidade de receber cuidados médicos em regime de internamento

ou domiciliário; perda, ou seja, a iminência da morte e depois a própria morte do doente à qual se segue o luto e restabelecimento, ocorre após a conclusão do luto com sucesso, em que a família encara a possibilidade de superação e enriquecimento pessoal.

De acordo com Lewandowsky (1988), a família do doente tem quatro necessidades essenciais: de informação, de esperança, de expressar os seus sentimentos e de que o conforto e cuidado ao doente e à sua família sejam assegurados.

Um estudo do New Mexico Cancer Registry com 2700 casos de cancro, mostra que a comunicação familiar pode ser restringida como tentativa de proteção entre familiares contra sentimentos dolorosos. Entre casais, o silêncio pode causar vários problemas e ocorre de forma a evitar qualquer discussão relativamente à doença que possa causar stress ao outro, como forma de evitar conversar sobre a doença de modo a manter uma atitude positiva na luta contra esta ou porque o casal nunca falou abertamente sobre os sentimentos de ambas as partes e assim se mantém na doença terminal (Doyle, Hanks, MacDonald, 1993).

O internamento do doente numa unidade de CP pode ser considerado como uma derrota pela família, deve-se por isso, reforçar que nem sempre é possível conseguir os cuidados permanentes em casa devido ao estado da doença e que a presença dos familiares é importante para o bem-estar do doente podendo ficar um familiar a dormir ao seu lado durante a noite e as visitas deverão ser frequentes. Apesar do internamento, a família pode e deve continuar a participar nos cuidados do doente e devem comportar-se como se estivessem em casa de modo a criar um ambiente cómodo e natural (Twycross, 2003).

Vachon (1993) identificou alguns dos principais problemas das famílias dos doentes: pressão psicológica, incerteza, medo da morte do doente, alteração dos papéis e estilos de vida, questões financeiras, formas de confortar o doente, serviços inadequados, sexualidade e necessidades diferentes dentro da mesma família. Assim como oito necessidades dos familiares: estar com a pessoa em fase terminal e ser útil para esta, receber garantia do bem-estar do doente, estar informado da condição do doente e da

morte iminente, expressar as emoções, receber conforto e apoio da restante família e dos profissionais de saúde.

Os CFam, ao assumirem-se como tal, acarretam uma responsabilidade aumentada em relação ao doente o que irá influenciar a sua saúde física e psicossocial, o seu bem-estar financeiro e as suas capacidades cognitivas. Por este motivo, podem ocorrer um conjunto de sintomas e dificuldades como défices de sono, cansaço, perda de apetite, tensão muscular, dor de cabeça, ansiedade e depressão (Sand *et al.*, 2014). Os CFam são de tal forma afetados que podem ser chamados de “doentes escondidos”, contudo, a maioria dos familiares estão dispostos a aceitar essa responsabilidade e assim o fazem. Estes estão cientes das necessidades físicas dos doentes, da sua pressão psicológica e das restrições a nível social derivadas da doença e com o avançar desta apercebem-se que afetam toda a família. As suas preocupações são, em primeiro lugar, as de maximizar o bem-estar, físico e psicológico, do doente, seguidas pelo seu próprio bem-estar assim como o da restante família (Kristjanson e Aoun, 2004).

Quando o doente se sente confortável, os familiares conseguem relaxar, pois sentem que são responsáveis pelo bem-estar da pessoa de quem cuidam, optando muitas vezes por sacrificar as suas próprias necessidades em detrimento disso. Alguns já viveram a experiência de perda de alguém próximo, o que faz com que tentem melhorar ainda mais as últimas fases da vida do doente. Os cuidadores, pelo bem-estar de todos os que os rodeiam, têm de manter a esperança, focando-se no presente e aproveitando o momento da melhor maneira possível e devem fazer de tudo para preservar a dignidade do seu ente querido. Isto leva a uma sensação de união, melhoria dos relacionamentos e a um crescimento pessoal pois vêm-se forçados a refletir relativamente aos valores da vida e a questões existenciais a um nível profundo que os torna conscientes da importância do apoio e da vida diária. Torna-se, assim, de toda a família o interesse em estarem juntos e unidos. Estes experimentam um crescimento pessoal pois são forçados a enfrentar os seus medos, as suas forças e fraquezas e acabam por se aperceber que cuidar do doente não se resume apenas a dar mas também a receber (Sand *et al.*, 2014).

A ideia de não assumir a responsabilidade enquanto cuidador não é atrativa para a maioria dos familiares e está associada a sentimentos como vergonha, culpa, resignação

e solidão. O amor e a ligação que os une através da relação com o parceiro, o filho, o irmão, o pai ou mãe são a força principal para que consigam lidar com a situação (Sand *et al.*, 2014).

Os CFam devem ser apoiados no seu papel enquanto cuidadores, assim como na preparação para a perda do doente antes da sua morte, juntamente com o apoio no luto após esta. Apesar da importância da sua contribuição nos CP, muitos cuidadores não estão preparados para as várias exigências enfrentadas, constituindo verdadeiros desafios psicológicos, sociais e financeiros (EAPC, 2010).

As crenças pessoais (religiosas ou não) podem funcionar como uma estratégia para se conseguir lidar com os problemas e com a doença (Paiva *et al.*, 2015). Estas influenciam a QdV, podendo dar um significado às atividades do dia-a-dia tornando-se numa estratégia para conseguir lidar com o sofrimento humano e os dilemas existenciais (Fleck e Skevington, 2007).

Pelo que foi previamente expresso, a envolvência dos cuidadores informais é importante para uma efetiva prestação de CP. Esta envolvência acarreta dificuldades e sofrimentos diversos por parte dos CFam, assim, num processo de avaliação e procura de processos que possam minimizar estes problemas, a medição da QdV destes cuidados é importante (Hudson *et al.*, 2010).

II.5. Medir Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde em cuidadores familiares de doentes em Cuidados Paliativos

A contribuição dos CFam para o processo de cuidar do doente é não só fundamental, como vital nos CP. As mudanças na vida dos CFam poderão interferir na sua capacidade para cuidar do doente e por isso devem ser tidas em atenção, garantindo que estes recebem todo o apoio necessário para que o impacto na sua QdV seja o menor possível (EAPC, 2010).

Em Medicina, a medição é indispensável, pois permite avaliar resultados e com isso promover melhoria de cuidados, sendo um exemplo a medida da QdVRS dos CFam em

CP. Nestas medições, a ambiguidade e a subjetividade estão presentes frequentemente, pelo que é necessário especial atenção e o uso de instrumentos adequados para obtenção de resultados o mais fiáveis possíveis (Pimentel, 2006).

No presente trabalho, os objetos sujeitos a medições foram pessoas (CFam dos doentes em CP) e o número obtido deste processo é chamado de “medida”. Para se obter uma medida correta da QdVRS deve ser utilizado um instrumento de medida adequado ao problema que se pretende medir. Este deve ser também rigoroso, válido, preciso, sensível e baseado em dados gerados pelos próprios objetos de estudo após ser aceite por estes, pelos profissionais de saúde e pelos investigadores (Duarte, 2002).

II.5.1. Instrumentos de medida de Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde

Atualmente, os questionários são o melhor método para medir QdVRS (Hanks, Cherry e Calman, 1993; COSMIN, 2012). Através do uso dos questionários, que têm vindo a ser cada vez mais introduzidos nos estudos clínicos, é possível medir os problemas que possam interferir no bem-estar e estilo de vida dos doentes e dos seus familiares, avaliar a eficácia terapêutica e caracterizar as populações estudadas (Neves, 2000). Segundo Carne (1993 *cit. in* Pimentel 2003:39) o questionário é um método prático, reproduzível que pode ser complementado com uma entrevista para clarificar os pontos obscuros, se necessário.

Os questionários podem ser auto-administrados, administrados com a ajuda de um entrevistador ou assistidos por computador. Para avaliação da QdVRS, por norma, os questionários possuem vários itens, em que cada um por si só pode definir uma das diversas dimensões ou pode existir uma necessidade de agrupar vários itens para definir uma das dimensões da QdVRS. Deste modo, a QdVRS trata-se de uma variável latente, uma vez que não pode ser diretamente medida mas apenas através de um conjunto de itens que a definem (COSMIN, 2012).

Os familiares dos pacientes em CP, ao responderem às questões colocadas nos diversos itens para medir a sua QdVRS, efetuam uma avaliação qualitativa. No entanto, é necessário expressar esta avaliação de forma quantitativa para que se possa analisar a

QdVRS como um todo e proporcionar uma base racional para se poderem efetuar descrições, avaliações e tomadas de decisão. As possibilidades de resposta aos questionários podem ser dicotômica ou ordenada segundo a intensidade ou frequência da ocorrência. As pontuações obtidas podem representar um valor global capaz de traduzir a medida de QdVRS (Pimentel, 2006).

Em 2012, foi proposto um conjunto de critérios para estudos de validação de medidas, intitulado de "COSMIN checklist", com o objetivo de estabelecer um consenso acerca de quais as propriedades psicométricas que devem ser definidas e de que forma. É possível, também, desenvolver padrões para avaliar se determinada medida foi devidamente validada para a população de interesse (Mokkink *et al.*, 2012).

Hudson *et al.* (2010) realizaram uma revisão sistemática de medidas existentes para avaliar os CFam de doentes em CP, onde foram encontradas 62 medidas administradas (uma quantidade considerável) das quais $\frac{1}{4}$ não tinha dados em relação às propriedades psicométricas dos instrumentos. Na tabela I estão descritos alguns dos instrumentos de medida já validados e utilizados em CFam, incluídos na referida revisão sistemática que mostraram confiabilidade e validade no contexto dos CP.

Tabela I. Instrumentos de medida validados e utilizados em cuidadores familiares em cuidados paliativos (adaptado de Hudson *et al.*, 2010).

Instrumento e referência	População para a qual foi desenvolvido primariamente	Número de itens	Confiabilidade/Validade reportada no contexto dos cuidados paliativos
Avaliação familiar da gestão, cuidado e revelações para doentes com cancro em fase terminal (Mystakidou, 2002)	Familiars de doentes com cancro em fase terminal	21	Sim (α 0.50-0.70) Sim (convergente)
Escala para CFam (Kristjanson, 1993)	Familiars de doente com cancro	20	Sim (α 0.93-0.95) Sim (critério)
Escala de avaliação do cuidado (Morita, 2004)	Familiars de doentes que receberam cuidados especializados em regime de internamento	28	Sim (α 0.98) Sim (convergente)
Questionário de estudo dos cuidados domiciliários-versão zelador (McCusker, 1984)	Doentes crónicos e terminais e respetivas famílias	42	Sim (α 0.50-0.85) Sim (discriminante e conteúdo)
Escala de satisfação das necessidades (Dawson, 1991)	Familiars de pacientes em cuidados hospitalares ou convencionais que estão a morrer ou morreram de cancro	18	Sim (α 0.74-0.84) Sim (conteúdo e critério)

II.5.2. Descrição do instrumento WHOQOL-BREF

Entre os instrumentos de medida já validados, encontra-se o questionário WHOQOL-BREF que pretende avaliar a QdV, saúde, cultura, valores, objetivos pessoais, preocupações, entre outras áreas da vida do cuidador familiar, constituindo um instrumento internacional e transcultural para avaliação da QdV.

A adaptação para Portugal consistiu em quatro fases: tradução dos instrumentos; preparação do estudo piloto qualitativo, desenvolvimento de escalas de resposta e estudo de campo quantitativo. Este apresentou bons valores de consistência interna quer se analise cada domínio individualmente ou o total dos itens (avaliada pelo valor do alfa de Cronbach que no domínio físico foi de 0.87; no psicológico 0.84; no das relações sociais 0.64; no ambiental 0.78; no geral 0.83 e no total dos itens 0.92), validade discriminante (boa discriminação entre os indivíduos doentes e a população normal no que respeita a todos os domínios e à faceta geral), validade de conteúdo que foi confirmada pelos valores das correlações de Pearson entre os quatro domínios do WHOQOL-BREF e entre estes e a QdV geral onde as correlações mais elevadas foram entre o domínio psicológico e os restantes três domínios (físico $r=0.57$; relações sociais $r=0.56$ e ambiental $r=0.57$), entre os domínios relações sociais e ambiental ($r=0.50$) e a QdV geral correlacionou-se de forma mais forte com o domínio físico ($r=0.72$). A estabilidade temporal também foi confirmada (Vaz-Serra *et al.*, 2006).

As respostas devem corresponder às duas últimas semanas, tendo em consideração as preocupações, expectativas, alegrias e padrões do cuidador ao longo delas. A resposta a cada pergunta deve ser inserida numa escala de 1 (mínimo) a 5 (máximo) de acordo com o valor que o participante sente que está de acordo com a sua QdV.

Este é uma versão mais curta do instrumento original, o WHOQOL-100 (composto por 100 itens), constituída por 26 questões em que duas questões são gerais de QdV e as restantes 24 são referentes a cada um dos itens que compõe o instrumento original, estando organizado em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e ambiente. A versão reduzida foi adaptada para a população portuguesa pela Universidade de Coimbra e é aplicada sempre que o tempo de avaliação impuser um limite ao recurso à versão mais longa que proporciona maior quantidade de informação. Contudo ambos (WHOQOL-100 e WHOQOL-BREF) são considerados instrumentos de referência na avaliação da QdV (Canavarro *et al.*, 2010).

O instrumento avalia o domínio físico, como dor, sono, repouso e mobilidade; o domínio psicológico, como sentimentos positivo e autoestima; o domínio das relações

sociais, como o suporte social e a atividade sexual e o domínio referente ao meio ambiente, que diz respeito à segurança física, proteção e recursos financeiros.

Tabela II. Domínios e subdomínios do WHOQOL-BREF (adaptado de Fleck, 2000).

Domínio I – domínio físico
1.Dor e desconforto
2.Energia e fadiga
3.Sono e repouso
10.Atividades da vida quotidiana
11 Dependência de medicação ou tratamentos
12.Capacidade de trabalho
Domínio II – domínio psicológico
4.Sentimentos positivos
5.Pensar, aprender, memória e concentração
6.Auto-estima
7.Imagem corporal e aparência
8.Sentimentos negativos
24. Espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais
Domínio III—relações sociais
13. Relações pessoais
14. Suporte (apoio) social
15. Atividade sexual
Domínio IV- meio ambiente
16. Segurança física e proteção
17. Ambiente no lar
18. Recursos financeiros
19. Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade
20. Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades
21. Participação em e oportunidade de recreação/lazer
22. Ambiente físico (poluição/ruido/trânsito/clima)
23. Transporte

Desta forma, é possível a avaliação da QdV subjetiva/objetiva do cuidador em que cada item é pontuado de forma qualitativa/ quantitativa em que 1 corresponde à resposta mínima (muito pouco; muito insatisfeito; nada e nunca) e 5 à máxima (completamente; muito satisfeito; extremamente e sempre).

O seu carácter transcultural permite, também, a comparação em estudos internacionais, o que juntamente com a sua robustez psicométrica faz com que seja dos instrumentos mais utilizados atualmente para avaliar a QdV (Canavarro *et al.*, 2010).

II.5.3. Descrição do WHOQOL-SRPB

O WHOQOL-SRPB trata-se de um instrumento transcultural desenvolvido para avaliar de que forma a espiritualidade, religião e crenças pessoais (SRPB) estão relacionadas com a QdVRS e na assistência à saúde. Visto que um único domínio composto por quatro questões era insuficiente para avaliar o domínio da religião, espiritualidade e crenças pessoais, os investigadores do grupo WHOQOL-SRPB foi desenvolvido o módulo WHOQOL-SRPB para suplementar o instrumento WHOQOL-100 com a colaboração de 18 centros espalhados por todo o mundo (incluindo América, Médio Oriente, Europa e Ásia), aplicando-o em diferentes religiões (WHOQOL-SRPB Group, 2006). Este contém 32 questões, as quais devem ser classificadas numa escala de 1 (mínimo) a 5 (máximo).

Este módulo explora: ligação com um ser espiritual; sentido da vida; admiração; integridade; força espiritual; paz interior; esperança e otimismo e fé (Fleck e Skevington, 2007).

Foi utilizada a sua versão portuguesa do Brasil, já validada na população portuguesa pela Universidade de Coimbra e de Lisboa na qual foi aferida a compreensibilidade do WHOQOL-SRPB, revistas as definições e as questões do instrumento original, colhidas informações sobre a sua traduzibilidade, gerados subdomínios que se revelaram importantes para a QdV associada à espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais na população portuguesa e analisada a importância atribuída, pelos vários grupos focais incluídos no estudo, a cada um dos subdomínios constituintes da versão original do instrumento. Para esta validação, foram constituídos 12 grupos focais de profissionais de saúde, católicos, testemunhas de Jeová, alunos de Mestrado, pessoas da população geral incluindo cuidadores informais, entre outros. (Catré *et al.*, 2014). No estudo de Catré *et al.* (2014), todos os participantes associaram de alguma forma a espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais à QdV, referindo-se sobretudo a bens imateriais, obtendo-se resultados que validaram as dimensões propostas no modelo original.

III. Resultados

III.1. Caracterização sociodemográfica da amostra

Relativamente aos CFam, o género feminino foi o mais comum. A nível religioso, a quase totalidade admitiu ser católico. Maioritariamente eram casados ou tinham uma união estável e filhos (foram contabilizados todos os filhos independentemente se ainda vivos, adotados ou não).

Tabela III. Caracterização dos cuidadores familiares quanto à idade, ao género e à religião (n=150).

	Características	Frequência	Percentagem
Idade	<40	50	33,3
	40-60	59	39,3
	>60 anos	41	27,3
Género	Feminino	97	65
	Masculino	53	35
Religião	Católica	137	91
	Ateu ou agnóstico	11	7
	Outra	1	0,7
	Ausência de resposta	1	0,7

Nas variáveis sociodemográficas, a variável não paramétrica idade do CFam e do doente manifesta distribuição normal (testes de normalidade de Kolmogorov-Smirnov com significância de 0,200 e 0,051 respetivamente pois $p > 0,005$). A idade do CFam como variável contínua manifestou um mínimo de 18, um máximo de 84, uma média de 49,34 e um desvio-padrão de 15,02.

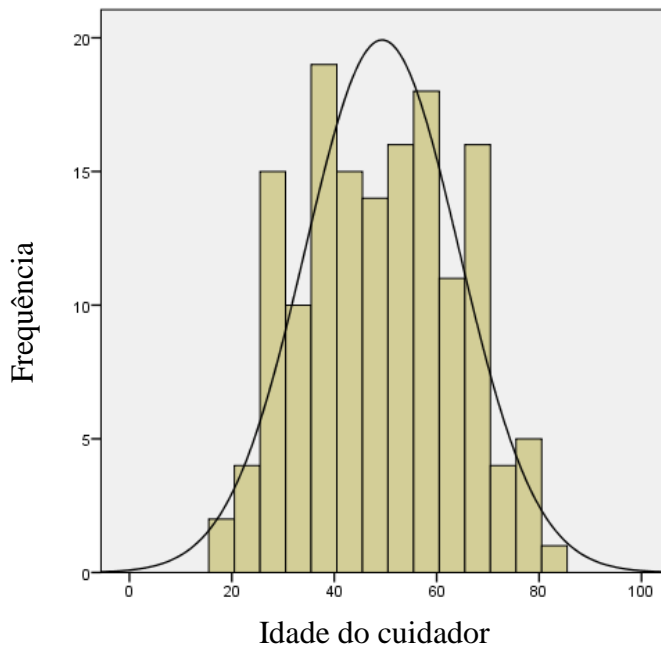


Gráfico 1. Histograma representativo da normal distribuição da idade do cuidador familiar com uma média de 49.34 e um desvio-padrão de 15.02 (n=150).

Não existiram diferenças estatisticamente significativas para a idade do CFam quanto ao género, ou seja, o género não manifestou influência na idade do CFam e vice-versa.

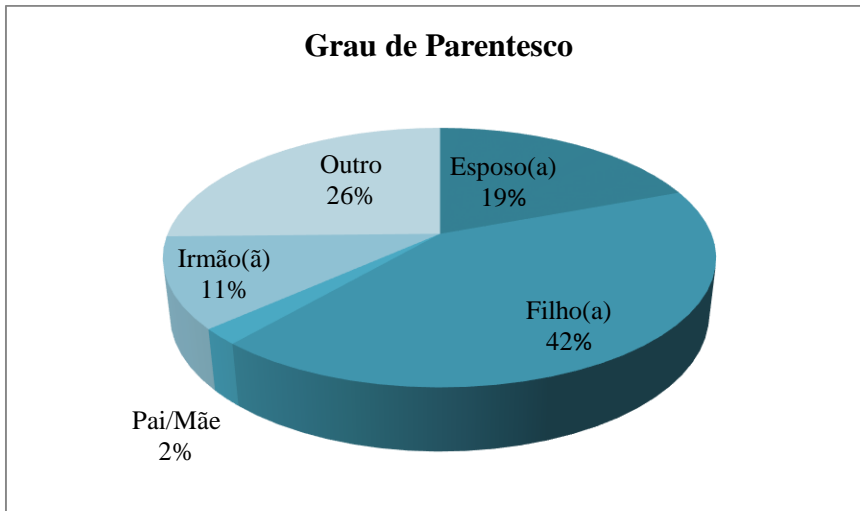


Gráfico 2. Identificação do grau de parentesco dos cuidadores familiares estudados (n=150).

Tabela IV. Caracterização dos cuidadores familiares quanto ao estado civil, ao número de filhos que têm, à atividade que exercem e ao estado profissional atual (n=150).

	Características	Frequência	Porcentagem
Estado Civil	Solteiro(a)	28	19
	Casado(a) ou união estável	106	78
	Viúvo(a)	7	5
	Divorciado(a)	9	6
Tem filhos?	Não	37	25
	Sim	112	75
	Ausência de resposta	1	0,7
Número de filhos	1filho	46	31
	2filhos	43	29
	3 ou mais filhos	23	15
Atividade que exercem	Em atividade	147	98
	Inativo	3	2
Interrupção da atividade profissional para cuidar do familiar	Não	90	60
	Sim	60	40

Tabela V. Caracterização dos cuidadores familiares quanto à escolaridade, à frequência do cuidado, há quanto tempo o faz e ao hábito tabágico (n=150).

Características		Frequência	Percentagem
Escolaridade	<8 anos de estudo	41	27
	8 a 11 anos de estudo	67	45
	>11 anos de estudo	42	28
Frequência do cuidado	Até 6horas	88	59
	>6 a 12 horas	46	31
	>12 horas	16	11
Há quanto tempo cuida do doente	<6 meses	87	58
	6 a 12 meses	23	15
	12 meses ou mais	40	27
Hábitos tabágicos	Não	106	71
	Atual	22	15
	Prévio	21	14
	Respostas ausentes	1	0,7

O hábito tabágico está presente, na altura do questionário, em 15% dos CFam, 14% já deixou de fumar e 71% nunca fumou.

Tabela VI. Caracterização dos doentes oncológicos incluídos no estudo quanto à idade, ao género, à presença de metástases à distância, ao tratamento atual e à escala ECOG (n=150).

Características	Frequência	Percentagem	
Idade	<45 anos	57	38,0
	45 a 65 anos	67	44,7
	>65 anos	26	17,3
Género	Feminino	68	45
	Masculino	82	55
Presença de metástases à distância	Não	10	7
	Sim	140	93
Tratamento atual	Paliativo + outro tratamento	9	6
	Paliativo exclusivo	141	94
ECOG	1-2	7	5
	3	70	47
	4	73	49

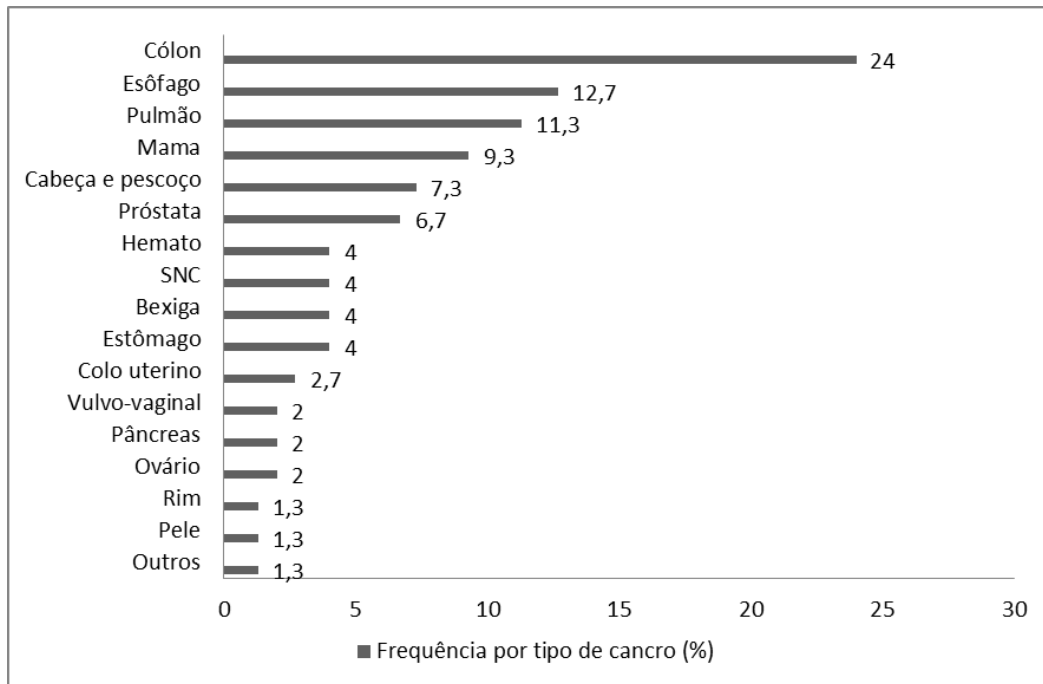


Gráfico 3. Diagnóstico da doença oncológica identificada nos doentes da amostra (n=150).

Nos doentes oncológicos estudados, foram identificadas várias localizações da doença tal como ilustrado no gráfico 3. A mais comum é no Cólon com uma frequência de 24% e a menos frequente é na Pele, Hemato e outros com 1,3%.

III.2. Descrição da Qualidade de Vida dos cuidadores familiares

Tabela VII. Resultados do questionário WHOQOL-BREF obtidos para os diferentes domínios e total, numa escala de 4 a 20 (n=150).

Domínios	Mediana	Mínimo	Máximo
Físico	16	8	20
Psicológico	14	5	19
Ambiental	16	8	20
Social	14	9	19
Total	14	6	18

Tabela VIII. Resultados do questionário WHOQOL-SRBP obtidos para os diversos domínios e total numa escala de 4 a 20 (n=150).

Domínios	Mediana	Mínimo	Máximo
União com o ser espiritual	12	0	20
Sentido da vida	16	10	20
Admiração por o que o rodeia	16	8	20
Integridade	15	6	20
Força espiritual	14	4	19
Paz interior	15	7	20
Esperança e otimismo	15	7	20
Fé	13	4	20
Total	14	9	19

As pontuações totais dos questionários mostraram uma distribuição não normal uma vez que o teste de Kolmogorov-Smirnov foi $<0,01$ (0,000 e 0,001).

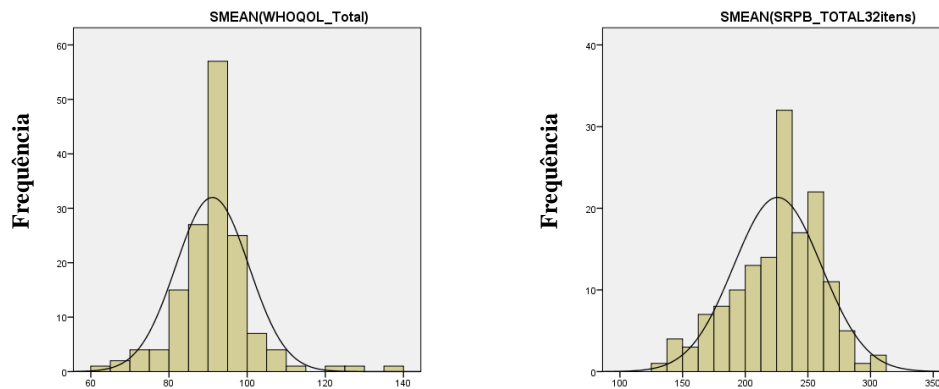


Gráfico 4. Histogramas ilustrativos da distribuição anormal das pontuações totais dos questionários WHOQOL-BREF e WHOQOL-SRPB respectivamente.

Confirmou-se que a distribuição, quanto aos grupos das pontuações totais, não é normal.

Como a distribuição dos dados das variáveis sociodemográficas é não normal, usou-se o teste Kruskal-Wallis para comparar as variáveis sociodemográficas categóricas com a pontuação total das duas medidas.

Para o questionário WHOQOL-SRPB, das quatro variáveis (idade, género, escolaridade e estado civil), apenas a “idade do CFam” (em categorias) revelou ter um efeito quer na pontuação “total” (0.014), quer no domínio da “Ligação com um ser espiritual” (0.025), quer na “Força espiritual” (0.015), quer na “Paz interior” (0.012) e bem como na “Fé” (0.050). A idade mostra assim alguma importância no WHOQOL-SRPB, pelo facto de os participantes com menos de 40 anos de idade demonstrarem menor pontuação para o total da “espiritualidade” comparativamente com os indivíduos mais velhos que pontuam mais alto.

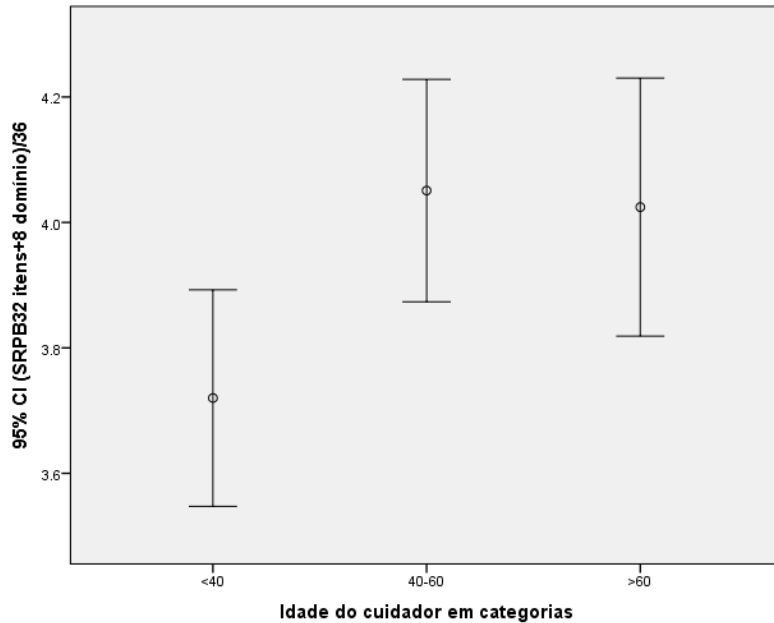


Gráfico 5. Correlação entre a idade do cuidador familiar e o WHOQOL-SRPB total (idade do cuidador familiar, pontuação total WHOQOL-SRPB).

A distribuição da idade é não normal em relação às pontuações totais das duas medidas (WHOQOL-BREF e WHOQOL-SRPB), mesmo quando se testa nas três categorias de idade em relação à pontuação total das duas medidas.

O género do CFam manifestou-se significativo na correlação com a categoria da “Ligação com o ser espiritual” (0.037) e na “Fé” (0.022).

O estado civil do CFam revela efeito no WHOQOL-SRPB total (0.000) em que os viúvos demonstram uma maior espiritualidade/religiosidade/crença e, nomeadamente, nas categorias “Ligação com um ser espiritual” (0.007), “Admiração” (0.010), “Integridade” (0.000), “Força espiritual” (0.001), “Paz interior” (0.050) e “Fé” (0.008).

Quanto à escolaridade do CFam (em categorias), esta manifestou efeito apenas nas categorias de “Ligação com um ser espiritual” (0.042) e “Fé” (0.010), nas quais os indivíduos com escolaridade mais elevada apresentam crenças inferiores.

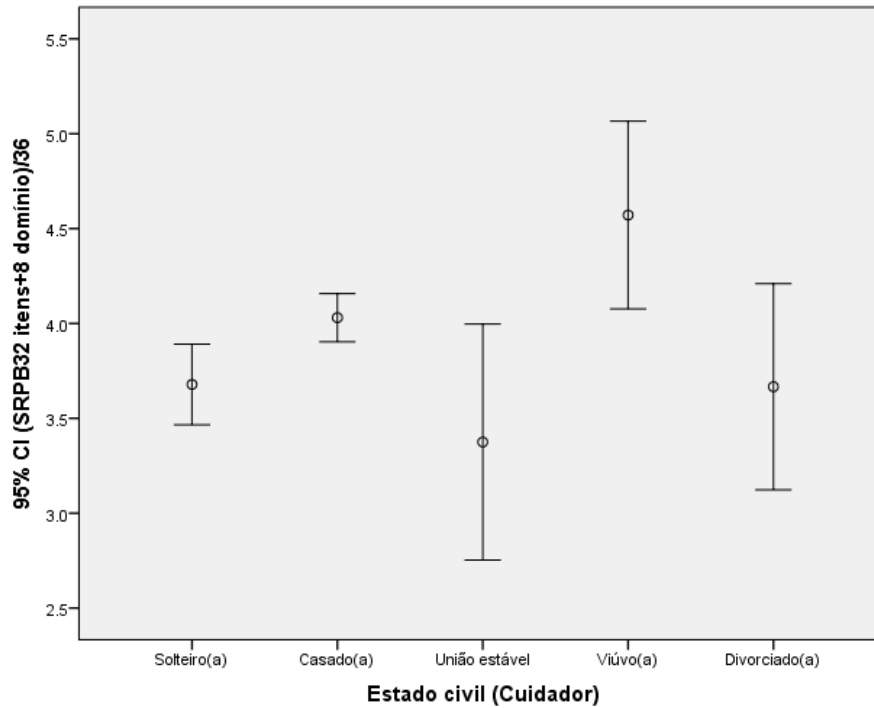


Gráfico 6. Correlação entre o estado civil do cuidador familiar e a pontuação total do WHOQOL-SRPB (estado civil do cuidador familiar, pontuação total do WHOQOL-SRPB).

O género do CFam é estatisticamente significativo na correlação com o WHOQOL-BREF no domínio físico (0.020), no domínio psicológico (0.003) e na pontuação total uma vez que $p < 0,005$ e assim, o facto de ser mulher significa maior probabilidade de obter um resultado correspondente a pior QdV no WHOQOL-BREF.

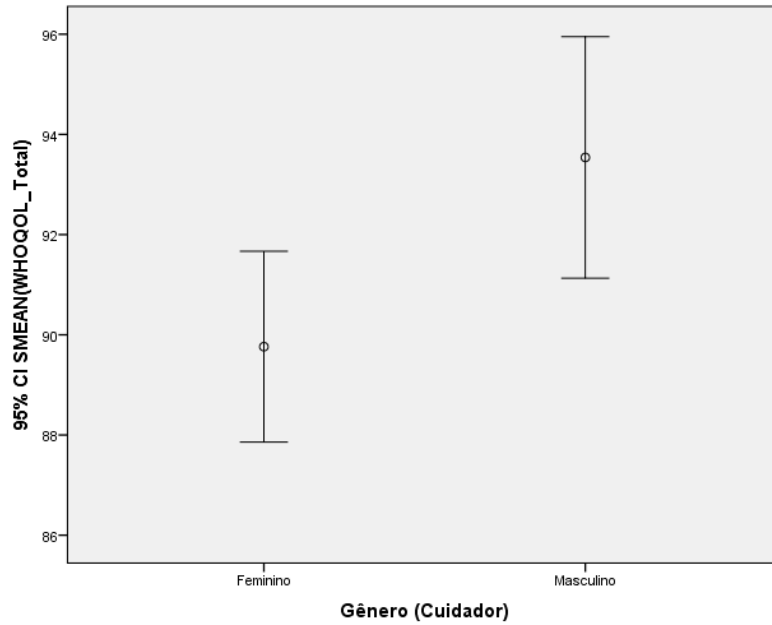


Gráfico 7. Correlação entre o gênero do cuidador familiar e o WHOQOL-BREF total (gênero do cuidador familiar, pontuação total do WHOQOL-BREF).

O estado civil e a escolaridade não mostraram significância na correlação com a medida de QdV do WHOQOL-BREF nem em nenhum dos seus domínios.

IV. Discussão

Os CFam possuem um papel fundamental no processo de cuidar do doente em CP (Hoefman, Exel e Brouwer, 2013). Cada vez mais, devido aos recentes tratamentos, políticas e situação económica, os doentes vítimas de doenças graves, como o cancro, deixam de usufruir de um tratamento em regime de internamento e passam a estar sujeitos a tratamento em regime ambulatorio aumentando consideravelmente a responsabilidade do CFam, cujas ações têm grande impacto na vida do doente e da sua família (Deeken *et al.*, 2003).

Ao comprometerem-se como cuidadores, os CFam sujeitam-se a restrições na sua vida pessoal pela grande quantidade de tempo e energia necessárias para este efeito (Janse *et al.*, 2014). Contudo, muitos CFam consideram o facto de se tornarem cuidadores dos seus ente-queridos como um processo natural da vida ou como uma obrigação para com os membros da sua família. O processo de cuidar pode criar uma maior proximidade entre o doente e o CFam, aumentar a admiração pelo dia-a-dia e estimular o desenvolvimento de novas habilidades, assim como a gestão destas para controlar a doença (Hoefman *et al.*, 2011). Na amostra estudada esta realidade de compromisso e envolvimento foi igualmente constatada, uma vez que 40% dos CFam tiveram que deixar os respetivos empregos para cuidar do doente, porém este valor não pode ser extrapolado para a população portuguesa, havendo necessidade de estudos adicionais para o corroborar.

Canavarro *et al.* (2010) referem que a variável idade está associada ao modo como os indivíduos reportam vários aspetos da sua QdV. No estudo de Skevington (1999), observa-se que a idade tem um efeito nos domínios “Psicológico”, “Social” e “Ambiental” do WHOQOL-100, em que os indivíduos mais velhos (45-65 anos de idade) comunicam uma melhor QdV nestes domínios ($p < .05$) relativamente aos mais novos (16-44 anos). No WHOQOL-BREF (Trompennars *et al.*, 2005 *cit. in* Canavarro *et al.*, 2010:142) observaram-se resultados semelhantes, com correlações estatisticamente significativas, apesar de baixas. Em Portugal, na validação do questionário WHOQOL-BREF, por Canavarro *et al.* (2010), a idade está associada

negativamente ao domínio das “Relações sociais” (-0.13, $p < 0.01$) e à QdV geral (-0.14, $p < 0.1$). No grupo de CFam estudado no IPO-Porto, a idade mostrou correlação com o WHOQOL-SRPB em que indivíduos com idade inferior a 40 anos de idade manifestaram maior probabilidade de obter pontuações totais menores neste questionário.

A variável género apresenta alguns efeitos na QdV no estudo de Canavarro *et al.* (2010), no qual o género masculino apresenta melhor QdV nos domínios “Físico”, “Relações sociais” e “Ambiental” (Ferreira, 2008). Por outro lado, há estudos em que se manifesta uma melhor QdV do género feminino, nomeadamente nos domínios “Físico”, “Relações sociais” e “Ambiental” (Tsutsumi *et al.*, 2006). Na amostra do estudo realizado, o género feminino possui maior probabilidade de obter uma pior QdV no WHOQOL-BREF “total”.

De acordo com os dados recolhidos em 23 países, e apesar do efeito ser estatisticamente significativo ($p < 0.001$), conclui-se que a idade e o género apenas explicam 2.7% da variância total dos resultados no WHOQOL-BREF sendo consideradas variáveis sem valor preditivo na QdV (Skevington *et al.*, 2004; Canavarro *et al.*, 2010).

No trabalho de Bayram *et al.*, o estado civil mostrou influência na QdV, visto que os indivíduos solteiros referem uma melhor QdV comparativamente aos casados e divorciados, circunstância eventualmente explicada por uma contaminação dos resultados pela variável idade visto que a maioria dos indivíduos tinha entre 16 e 26 anos de idade (Bayram *et al.*, 2007 *cit. in* Canavarro *et al.*, 2010:143). O estado civil dos CFam nos CP do IPO-Porto revelou-se significante na correlação com o WHOQOL-SRPB “total” no qual os indivíduos viúvos manifestam pontuações mais elevadas.

Os indivíduos com níveis mais elevados de escolaridade relatam uma melhor QdV relativamente aos que possuem apenas o ensino primário (Brissos *et al.*, 2008). No grupo de CFam estudado, a correlação entre a QdV e a escolaridade demonstrou que indivíduos com maior nível de escolaridade possuíam pontuações inferiores nos domínios de “Ligação com um ser espiritual” e “Fé”.

No questionário WHOQOL-BREF, foi possível observar que os domínios mais afetados foram o “Psicológico”, o das “Relações sociais” e o “total” com resultados mais baixos, como seria de esperar, devido à eminência de perda de um ente-querido e ao tempo ocupado com a prestação de cuidados e apoio ao doente, à semelhança de outros estudos com cuidadores tal como o de Nardi e colaboradores (2011) que verificaram que o cuidar permanentemente do doente impõe limitações no quotidiano do CFam a nível social, de trabalho remunerado e até no autocuidado (Nardi *et al.*, 2011). Os CFam parecem manifestar, assim, pouco apoio quer a nível psicológico, quer religioso ou no processo de cuidar. Como consequência, vivem uma rotina intensa, que muitas vezes os sobrecarrega e leva ao seu próprio adoecimento (Vilela *et al.*, 2006). A falta de apoio perante exposições prolongadas a situações de angústia é um dos fatores que contribui, também, para o esgotamento geral do indivíduo (Caldeira e Ribeiro, 2004).

Por outro lado, os domínios com valores mais elevados foram o “Físico” e o “Ambiental”, assim como descreve Kenny *et al.* (2010) no estudo que realizou, em Sydney, em CFam de doentes em CP associando a QdV relacionada com a saúde destes com as características dos cuidadores e o tipo de cuidar exercido. No IPO-Porto, o domínio “Psicológico” foi o que obteve menor valor mínimo de 5. O valor mais elevado encontrado foi de 20 no domínio “Físico” e “Ambiental”. A maior mediana correspondeu ao domínio “Ambiental” (16) e a mais baixa (14) aos domínios “Psicológico”, “Relações sociais” e “total”. Os domínios mostraram correlações significativas entre si tal como descreveram Fleck *et al.* (2000).

Relativamente ao WHOQOL-SRBP, este foi incluído na avaliação da QdV porque parte da comunidade declara que a espiritualidade, religião e crenças pessoais são aspetos determinantes na QdV, funcionando muitas vezes como estratégias para lidar com os problemas (Fleck e Skevington, 2007). Nas suas pontuações, os valores mais baixos foram o da “Ligação com o ser espiritual”, da “Força espiritual” e da “Fé”, apesar da maioria ter afirmado ser católico. Os resultados mais elevados foram da “Paz interior”, do “Sentido da vida” e da “Admiração” por o que o rodeia, aos quais foi dado mais valor, o que poderá ser devido a assistirem à degradação da QdV resultante da doença. O único domínio no qual se obteve um mínimo de 0 foi na “Ligação com o ser

espiritual”, em todos os restantes obteve-se mínimos superiores. Exceto nas categorias força interior e total (19), em todas as restantes o máximo foi de 20. A mediana menor foi de 12 e diz respeito à “Ligação com o ser espiritual”, enquanto que a maior foi de 16 no “Sentido da vida” e na “Admiração” pelo que o rodeia, resultados estes superiores comparativamente aos encontrados por Catré *et al.* (2014).

Existe uma escassez de dados em Portugal, referentes à QdV dos cuidadores, podendo este trabalho contribuir para minimizar esta falha. Este problema também se verifica noutros países em que, muitas vezes, a importância dada aos CFam não é a adequada devido à escassa informação existente (Janse *et al.*, 2014). Não existem estudos publicados de intervenções em Portugal nesta área. Contudo, sendo reconhecida a necessidade de suportar os CFam e já foi desenvolvido um programa experimental para aumentar o seu bem-estar e reduzir a exaustão (apenas em doentes oncológicos e com um número reduzido de participantes), o qual mostrou a exaustão e falta de apoio sentido (Reigada, Ribeiro e Novellas, 2014).

Apesar da ausência consenso geral relativamente aos conceitos, a literatura científica tem demonstrado a existência de relação entre a espiritualidade e a QdV. Esta pode vir a tornar-se um meio de ligação entre a saúde e as questões religiosas/espirituais, facilitando determinadas intervenções em saúde por ser um conceito amplo e multidimensional (Panzini *et al.*, 2011).

V. Conclusão

Os resultados do estudo realizado enfatizam a necessidade de prestação de apoio multidisciplinar ao doente oncológico e aos seus cuidadores familiares na perspetiva holística dos CP. Importa considerar a avaliação da QdV do CFam com o intuito de conhecer os reais impactos que a convivência com a doença oncológica seguramente tem, quer na sua vida presente, quer no futuro próximo, que na maioria das vezes está associado à morte e ao sentimento de perda.

É de extrema importância incluir os CFam nos CP, em programas de apoio e educação o mais cedo possível de modo a intervir nas suas necessidades. Ao assegurar que os CFam são apoiados adequadamente na sua responsabilidade enquanto cuidadores, diminuindo impactos negativos na QdV e permitindo cuidados ao doente por períodos mais extensos e nas melhores condições possíveis.

É esta a missão de todos aqueles que direta ou indiretamente se relacionam com CP.

VI. Perspetivas futuras

Durante a realização deste trabalho, aplicou-se o IQualiV-CFPal29, vindo-se futuramente, com os dados recolhidos, a fazer a validação do referido questionário. Pretende-se que este questionário venha a ser aplicado na prática clínica futura de modo a que o apoio prestado aos CFam possa ser melhorado.

VII. Referências bibliográficas

Andrade, C., Costa, S., Lopes, M. (2013). Cuidados Paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal, *Ciência & Saúde Coletiva*. Vol. 18, pp. 2523-2530.

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2015). O que são? [Em linha]. Disponível em < <http://www.apcp.com.pt/cuidadospaliativos/oquesao.html>>. [Consultado em 29/06/2015].

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2015). Equipas de Cuidados Paliativos. [Em linha]. Disponível em <<http://www.apcp.com.pt/cuidadospaliativos/equipasdecuidadospaliativos.html>>. [Consultado em 19/06/2015].

Barbosa, A. e Neto, I. (2010). *Manual de Cuidados Paliativos* (2ªed.). Lisboa, Secção Editorial da Associação de Estudantes da FMUL.

Brissos, S. *et al.* (2008). Quality of life in bipolar type I disorder and schizophrenia in remission: clinical and neurocognitive correlates, *Psychiatry Research*. Vol. 160, pp. 55-62.

Broom, A. *et al.* (2013). The art of letting go: referral to palliative care and its discontents, *Social Science and Medicine*. Vol. 78, pp. 9-16.

Caldeira A. e Ribeiro R. (2004). O Enfrentamento do Cuidador do Idoso com Alzheimer, *Arquivo Ciência Saúde*. Vol. 11, pp. 2-6.

Canavarro, M. *et al.* (2010). *Qualidade de vida e saúde: uma abordagem na perspetiva da Organização Mundial de Saúde*, Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian.

Catré, M. *et al.* (2014). O domínio SRPB (Spirituality, Religiousness and Personal Beliefs) do WHOQOL: O estudo com grupos focais para validação da versão em Português europeu do WHOQOL-SRPB, *Análise Psicológica*. Vol. 4, pp. 401-417.

Considine, J. e Miller, K. (2010). The dialectics of care: communicative choices at the end of life, *Health Commun.* Vol. 25, pp. 74-165.

Cramer, M. e Hunt, K. (1998). Mental health and desired social support: a fourwave panel study, *Jornal of Social and Personal Relationships*. Vol. 14, pp. 761-775.

Deeken, J. *et al.* (2003). Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers, *Journal of Pain and Symptom Management*. Vol. 26, pp. 922-953.

Assembleia da República (1978). Universal Declaration of Human Rights, *Diário da República*. 1ª Série, número 7, pp. 491-493.

Assembleia da República (2012). Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, *Diário da República*. 1ª Série, número 172, pp. 5119-5124.

Doyle, D., Hanks, G. e MacDonald, N. (1993). *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. New York, Oxford University Press.

Duan, J. *et al.* (2015). Factor analysis of the caregiver quality of life index-cancer (CQOLC) scale for Chinese cancer caregivers: a preliminary reliability and validity study of the CQOLC-chinese version, *Journal Plos One*. Vol. 10, p. 1371.

Duarte, S. (2002). Saúde e qualidade de vida no indivíduo colostomizado. Lisboa, Dissertação apresentada à Escola Nacional de Saúde Pública no âmbito do mestrado em saúde pública.

Eerden, M. *et al.* (2014). Experiences of patients, family and professional caregivers with integrated palliative care in Europe: protocol for an international, multicenter, prospective, mixed method study, *BMC Palliative Care*. Vol. 13, p. 52.

European Association for Palliative Care (2015). EAPC Task Force on Family Carers. [Em linha]. Disponível em <<http://www.eapcnet.eu/Themes/Specificgroups/Familycarers.aspx>> . [Consultado em 30/06/2015].

European Association for Palliative Care Task Force on Family Carers (2010). White Paper on improving support for family carers in palliative care, *European Journal of Palliative Care*. Vol. 17, pp. 238-290.

Feinstein, A. e Horwitz, R. (1997). Problems in the Evidence of Evidence-based medicine, *The American Journal of Medicine*. Vol. 103, pp. 529-535.

Ferreira, L. e Brito, B. (2008). Medir qualidade de vida em cuidados paliativos, *Acta Médica Portuguesa*. Vol. 21, pp. 11-24.

Fleck, M. *et al.* (2000). Application of the Portuguese version of the abbreviated instrument of quality of life. *Journal of Public Health*. Vol. 34, pp. 178-183.

Fleck, M.P. e Skevington, S. (2007). Explicando o significado do WHOQOL-SRPB, *Revista Psiquiatria Clínica*. Vol. 34, pp. 146-149.

Font, A. (1994). Cancer y calidad de vida, *Anuário de Psicologia*. Vol. 61, pp. 41-50.

Frost, R. (1923). *New Hampshire*. Nova Iorque, edição de Henry Holt.

Gonçalves, J. (2011). *Controlo dos sintomas no cancro avançado*. Vialonga, Coisas de Ler Editora.

Hanks, G., Cherry, N. e Calman K. (1993). *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford, Oxford University Press.

Higginson, I. e Carr, A. (2001). Measuring quality of life: using quality of life measures in clinical setting, *British Medical Journal*. Vol. 322, pp. 1297-1300.

Hoefman, R. *et al.* (2011). A new test of the construct validity of the CareQol instrument: measuring the impact of informal care giving, *Quality of Life Research*. Vol. 20, pp. 875-887.

Hoefman, R., Exel, J. e Brouwer, W. (2013). Measuring the impact of caregiving on informal carers: a construct validation study of the CarerQol instrument, *Health and Quality of Life Outcomes*. Vol. 11, pp. 173-186.

Howie, L. e Peppercorn, J. (2013). Early palliative care in cancer treatment: rationale, evidence and clinical implications, *Therapeutic Advances in Medical Oncology*. Vol. 5, pp. 318-323.

Hudson, P. *et al.* (2010). A systematic review of instruments related to family caregivers of palliative care patients, *Palliative Medicine*. Vol. 24, pp. 656-668.

Instituto Português de Oncologia do Porto (2015). Serviço de Cuidados Paliativos. [Em linha]. Disponível em < <http://www.ipoportodoporto.pt/servico/cuidados-paliativos/>>. [Consultado em 20/06/2015].

Janse, B. *et al.* (2014). The effects of an integrated care intervention for the frail elderly on informal caregivers: a quasi-experimental study, *BMC Geriatrics*. Vol.14, pp. 58-70.

Jones, J. *et al.* (2011). Assessing Agreement Between Terminally Ill: Cancer Patients' Reports of Their Quality of Life and Family Caregivers and Palliative Care Physician Proxy Ratings, *Journal of Pain and Symptom Management*. Vol. 42, pp. 354-365.

Kenny *et al.* (2010). Informal care and home-based palliative care: the health-related quality of life carers, *Journal of Pain and Symptom Management*. Vol. 40, pp. 35-48.

Kirby, E. *et al.* (2014). Families and the transition to specialist palliative care, *Mortality*. Vol. 19, pp. 323-341.

Kristjanson, L. e Aoun, S. (2004). Palliative Care for Families: Remembering the Hidden Patients, *Canadian Journal of Psychiatry*. Vol. 49, pp. 65.

Lewandowsky, W. (1988). The family with cancer: nursing interventions throughout the course of living with cancer, *Cancer Nursing*. Vol. 11, pp. 313-322.

Lopes, C. e Pereira, M. (2002). O doente oncológico e a sua família. Lisboa, Climepsi Editores.

Macdonald, R., Weeks, L. e McInnes-Perry, G. (2011). End-of-life healthcare decision-making: the intermediary role of the ethicist in supporting family caregivers and health professionals, *Work*. Vol. 40, pp. 63-73.

McLeod, D. *et al.* (2010). Knowing the family: interpretations of family nursing in oncology and palliative care, *European Journal of Oncology Nursing*. Vol. 14, pp. 93-100.

Mendes, T. *et al.* (2014). Occurrence of pain in cancer patients in palliative care, *Acta Paulista de Enfermagem*. Vol. 27, pp. 356-361.

Mokkink, L. *et al.* (2012). *COSMIN Checklist Manual*, Amsterdam, EMGO Institute for Health and Care Research.

Nardi, T. *et al.* (2011). Sobrecarga e percepção de qualidade de vida em cuidadores de idosos do Núcleo de Atendimento à Terceira Idade do Exército, *Revista Brasileira Geriatria e Gerontologia*. Vol.14, pp. 511-519.

National Cancer Institute (2015). Family Caregivers in Cancer. [Em linha]. Disponível em <http://www.cancer.gov/about-cancer/coping/family-friends/family-caregivers-pdq>. [Consultado em 30/06/2015].

National Consensus Project for Quality Palliative Care (2009). *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*, Pittsburgh, National Consensus Project for Quality Palliative Care.

Neto, A. (2013). Ética nas decisões sobre o fim da vida- a importância dos cuidados paliativos, *Revista de Pediatria do Centro Hospitalar do Porto*. Vol. 22, pp. 252-256.

Neves, A. e Leomaro, L. (2000). Feelings of elderly patients with chronic disease, *Servir*. Vol. 48, pp.76-92.

Paiva, B. *et al.* (2015). “Oh, yeah, I’m getting closer to god”: spirituality and religiousness of family caregivers of cancer patients undergoing palliative care, *Support Care Cancer*. Vol. 23, pp. 2383-2389.

Paiva, B. *et al.* (2015). Validation of the Holistic Comfort Questionnaire- caregiver in Portuguese-Brazil in a cohort of informal caregivers of palliative care cancer patients, *Support Care Cancer*. Vol. 23, pp. 343-351.

Panzini, R. *et al.* (2011). Validação brasileira do instrumento de Qualidade de Vida/espiritualidade, religião e crenças pessoais, *Revista de Saúde Pública*. Vol.45, pp.153-165.

Paredes, T. *et al.* (2008). Impacto da doença crónica na qualidade de vida: comparação entre indivíduos da população geral e doentes com tumor do aparelho locomotor, *Psicologia, Saúde e Doenças*. Vol. 9, pp. 73-87.

Pimentel, F. (2003). *Qualidade de Vida do Doente Oncológico*, Porto, edição do Autor.

Pimentel, F. (2006). *Qualidade de Vida e Oncologia*, Coimbra, edições Almedina.

Reigada, C., Ribeiro, J. e Novellas, A. (2014). Educational Programs for Family Caregivers in Palliative Care: a literature review, *Journal of Palliative Care and Medicine*. Vol. 4, issue 5.

Sand, L., Olsson, M., Strang, P. (2010). What are motives of family members who take responsibility in palliative cancer care?, *Mortality*. Vol. 15, pp. 64-80.

Santos, C. (2006). *Doença oncológica: representação cognitiva e emocional, estratégias de coping e qualidade de vida no doente e família*. Coimbra, Formasau.

Silveira, A. *et al.* (2009). Qualidade de vida em doentes oncológicos da cabeça e pescoço tratados no Instituto Português de Oncologia do Porto: comparação de instrumentos de medida, *Revista Portuguesa de Saúde Pública*. Vol. 8, pp. 59-66.

Silveira, A. *et al.* (2012). Oncologia de Cabeça e Pescoço: enquadramento epidemiológico e clínico na avaliação da Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde, *Revista Brasileira Epidemiologia*. Vol. 15, pp. 38-48.

Skevington *et al.* (2004). Can we identify the poorest quality of life? Assessing the importance of quality of life using the WHOQOL-100, *Quality of Life Research*. Vol. 13, pp. 23-34.

The Oral Cancer Foundation Home Page. Family and friends. [Em linha]. Disponível em < http://oralcancerfoundation.org/emotional/the_family.php > . [Consultado em 15/06/2015].

Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (2ªed.), Lisboa, editores Climepsi.

Tsutsumi, A. *et al.* (2006). Mental health, quality of life, and nutritional status of adolescents in Dhaka, Bangladesh: comparison between an urban slum and a non-slum area, *Social Science and Medicine*. Vol. 63, pp. 1477-1488.

Vaz-Serra, A. *et al.* (2006). Estudos Psicométricos do Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100) para Português de Portugal, *Revista de Psiquiatria Clínica*. Vol. 27, pp. 31-40.

Vilela *et al.* (2006). Perfil do familiar cuidador de idoso doente e/ou fragilizado do contexto sociocultural de Jequié-BA, *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*. Vol. 9, pp. 55-69.

Whoqol Group (1994). Development of the WHOQOL: rationale and current status, *International Journal of Mental Health*. Vol. 23, pp. 23-56.

WHOQOL SRPB Group (2006). A cross-cultural study of spirituality, religion, and personal beliefs as components of quality of life, *Social Science & Medicine*. Vol. 62, 1486-1497.

ANEXOS

ANEXO 1. Ficha de caracterização sociodemográfica

Características sócio demográficas e clínicas dos doentes e dos Cuidadores Familiares – etapa de validação			
DOENTE			
1	Identificação		1
2	Iniciais	Descrever; 99-Ignorado	2
3	Registro Hospitalar		3
4	Idade		4
5	Data da coleta	DD/MM/AAAA	5
6	Gênero	1-Feminino; 2-Masculino	6
7	Cidade de origem	Descrever; 99-Ignorado	7
8	Distrito de origem	Descrever; 99-Ignorado	8
CARACTERÍSTICAS CLÍNICO-PATOLÓGICAS DO DOENTE			
9	Tipo de câncer	Descrever	9
10	Presença de metástases à distância	0-Não; 1-Sim; 99-Ignorado	10
11	Tratamento atual	1-Cuidados paliativos + outro tratamento; 2-Cuidado paliativo exclusivo	11
12	Data do diagnóstico (<i>pele menos mês e ano</i>)	DD/MM/AAAA	12
13	Escala de Performance Status (ECOG)	0 - 4; 99-Ignorado	13
CARACTERÍSTICAS DO CUIDADOR FAMILIAR			
14	Nome	Descrever; 99-Ignorado	14
15	Nível de parentesco	1- Esposo(a); 2-Filho(a); 3-Tio(a); 4-Pai/Mãe; 5- Neto(a); 6-Primo(a); 7-Namorado(a); 8- Avô(ó); 9-Sobrinho(a); 10-Irmão(ã); 11-Outro	15
16	Se outro nível de parentesco, especificar	Descrever	16
17	Idade		17
18	Gênero	1-Feminino; 2-Masculino	18
19	Religião	1- Católica; 2- Evangélica; 3- Testemunha de Jeová; 4- Espírita Kardecista; 5- Ateu; 6-Outra	19
20	Se outra religião, especificar	Descrever; 88- Não se aplica; 99- Ignorado	20
21	Estado civil	1- Solteiro(a); 2- Casado(a); 3- União estável; 4-Viúvo(a); 5-Divorciado(a); 6-Outro	21
22	Se outro estado civil, detalhar	Descrever; 88- Não se aplica; 99- Ignorado	22
23	Tem filhos?	0-Não; 1-Sim; 99- Ignorado	23
24	Se tem filhos, quantos?	Número; 88- Não se aplica; 99- Ignorado	24
25	Renda familiar (em salários-mínimos)	Número; 88- Não se aplica; 99- Ignorado	25
26	Profissão		26

	Descrever; 88- Não se aplica; 99- Ignorado		
27	Atividade profissional 1- Em atividade; 2- Inativo (Incluindo o trabalho em casa/do lar); 99- Ignorado	27	
28	Parou de trabalhar para cuidar do seu familiar? 0-Não; 1-Sim; 99- Ignorado	28	
29	Nível educacional 1- Analfabeto; 2- Sabe ler e escrever; 3- Ensino Fundamental Incompleto; 4- Ensino Fundamental Completo; 5- Ensino Médio Incompleto; 6- Ensino Médio Completo; 7- Superior Incompleto; 8- Superior Completo; 9- Pós-graduação; 99- Ignorado	29	
30	Tempo disponibilizado para cuidar do doente Em horas por dia; 88-Não se aplica; 99-Ignorado	30	
31	Frequência de cuidado Em dias por semana; 99-Ignorado	31	
32	Há quanto tempo vem cuidando do doente Em meses; 88-Não se aplica; 99-Ignorado	32	
COMORBIDADES DO CUIDADOR FAMILIAR <i>Age adjusted Charlson Comorbidity Index</i>			
33	HIV 0-Não; 1-Sim; 99- Ignorado	33	
34	Infarto do miocárdio 0-Não; 1-Sim; 99- Ignorado	34	
35	Insuficiência cardíaca congestiva 0-Não; 1-Sim; 99- Ignorado	35	
36	Doença vascular periférica 0-Não; 1-Sim; 99- Ignorado	36	
37	Demência 0-Não; 1-Sim; 99- Ignorado	37	
38	DPOC 0-Não; 1-Sim; 99- Ignorado	38	
39	Doença do tecido conjuntivo 0-Não; 1-Sim; 99- Ignorado	39	
40	Úlcera péptica 0-Não; 1-Sim; 99- Ignorado	40	
41	Doença renal moderada ou grave 0-Não; 1-Sim; 99- Ignorado	41	
42	Leucemia (aguda ou crônica) 0-Não; 1-Sim; 99- Ignorado	42	
43	Linfoma maligno 0-Não; 1-Sim; 99- Ignorado	43	
44	Tumor sólido maligno 0-Não; 1-Sim; 99- Ignorado	44	
45	Doença cerebrovascular 0-Não; 1-Sim; 99- Ignorado	45	
46	Doença hepática 0-Não; 1-Sim; 99- Ignorado	46	
47	Diabetes 0-Não; 1-Sem danos a órgão alvo; 2-Com danos a órgão alvo; 99- Ignorado	47	
48	Tabagismo 0-Não; 1-Atual; 2-Prévio; 99- Ignorado	48	
49	Bebida alcoólica 0-Não; 1-Atual; 2-Prévio; 99- Ignorado	49	
50	Outra(s), especificar Descrever; 88-Não se aplica; 99-Ignorado	50	

ANEXO 2. WHOQOL-BREF

ANEXO 3. WHOQOL-SRPB

ANEXO 4. IQualiV-CFPal29

Instrumentos de Avaliação da
Qualidade de Vida



IQualiV – CFPal29

Data: __/__/____ Iniciais do nome: _____

() Auto aplicado () Administrado pelo entrevistador Tempo para ser respondido: _____

Este instrumento tem como objetivo avaliar a **Qualidade de Vida** do cuidador familiar de pacientes (doentes) em cuidados paliativos. A seguir responderá a **29 questões** que abordam diversos aspectos da sua qualidade de vida. Pense na sua vida e nas transformações ocorridas **nas últimas duas semanas**. As respostas poderão variar entre 0 (mínimo) a 4 (máximo). Será necessário que responda às questões circulando-as ou marcando um “x”.

Para responder, considere sempre as suas ÚLTIMAS DUAS SEMANAS

Como você avalia:

	Péssimo/a	Ruim/Má	Mais ou Menos	Bom/Boa	Excelente
1. A sua saúde física (do seu corpo)?	0	1	2	3	4
2. O seu sono?	0	1	2	3	4
3. As suas emoções?	0	1	2	3	4
4. A sua condição financeira?	0	1	2	3	4
5. A sua vida religiosa ou espiritual?	0	1	2	3	4
6. A sua convivência com familiares, amigos e pessoas mais próximas?	0	1	2	3	4

Para responder, considere sempre as suas ÚLTIMAS DUAS SEMANAS

	Nenhuma vez	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Muitíssimas vezes
7. Sentiu-se cansado/a fisicamente?	0	1	2	3	4
8. Percebeu que cuidar de seu familiar exigiu um grande esforço físico	0	1	2	3	4
9. Teve dificuldade em se concentrar? (Ex.: Dificuldade em estar atento ao ler um livro, ao ver televisão, durante a consulta médica, entre outras)	0	1	2	3	4
10. Sentiu dores no corpo ou teve algum tipo de mal-estar?	0	1	2	3	4
11. Teve necessidade de tomar algum medicamento para melhorar a dor ou o mal-estar?	0	1	2	3	4
12. Sentiu-se triste?	0	1	2	3	4
13. Sentiu-se ansioso/a?	0	1	2	3	4
14. Percebeu que você e os seus familiares ou amigos se afastaram (distanciaram)?	0	1	2	3	4
15. Percebeu que tem conversado mais com seus familiares ou amigos?	0	1	2	3	4
16. Sentiu-se sozinho/a ou desamparado/a por cuidar do seu familiar?	0	1	2	3	4
17. Teve momentos de lazer (exemplos: passeios, festas, jogos, cinema, dança, momentos de distração e descanso)?	0	1	2	3	4
18. Percebeu que por seu familiar estar doente, você procurou mais a ajuda de Deus ou de um Ser superior?	0	1	2	3	4
19. Percebeu que tem mais fé do que quando o seu familiar não estava doente?	0	1	2	3	4

Para responder, considere sempre as suas ÚLTIMAS DUAS SEMANAS

	Nenhuma vez	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Muitíssimas vezes
20. A sua fé ajudou-o/a a ficar mais tranquilo/a, mesmo em momentos complicados da sua vida?	0	1	2	3	4
21. A sua fé ajudou-o/a a ter esperança em dias melhores?	0	1	2	3	4
22. Percebeu que está mais humano/a, solidário/a e sensibilizado/a com as pessoas?	0	1	2	3	4
23. Deu mais valor à vida?	0	1	2	3	4

Para responder, considere sempre as suas ÚLTIMAS DUAS SEMANAS

	Muito Insatisfeito/a	Insatisfeito/a	Mais ou menos Satisfeito/a	Satisfeito/a	Muito Satisfeito/a
24. Sentiu-se satisfeito/a com a sua vida sexual? <input type="checkbox"/> Não se aplica , pois não tem vida sexual.	0	1	2	3	4
25. Sentiu-se satisfeito/a com a sua religião? <input type="checkbox"/> Não se aplica , pois não tem religião.	0	1	2	3	4
26. Sentiu-se satisfeito/a com o ambiente (lugar) em que vive?	0	1	2	3	4
27. Sentiu-se satisfeito/a com a quantidade de tarefas que tem realizado?	0	1	2	3	4
28. Sentiu-se satisfeito (a) com a sua condição financeira?	0	1	2	3	4

Para responder, considere sempre as suas ÚLTIMAS DUAS SEMANAS

	Péssima	Ruim/Má	Mais ou Menos	Boa	Excelente
29. De um modo geral, como avalia a sua <u>qualidade de vida</u>?	0	1	2	3	4
<p>*Entenda como qualidade de vida a satisfação em relação ao seu bem-estar físico, sua vida emocional e religiosa/espiritual, suas relações amorosas e familiares, seu convívio social (com amigos, conhecidos), o trabalho e os aspectos financeiros.</p>					

ANEXO 5. Termo de consentimento livre e esclarecido

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)
PARA PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA**
Etapa de Validação



Título do Projeto: Desenvolvimento e Validação de instrumento de avaliação da qualidade de vida de cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos.

INVESTIGADORES DO ESTUDO

Universidade Fernando Pessoa, Faculdade de Ciências da Saúde, Porto
Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva, Carlos Eduardo Paiva, Thamires Monteiro do Carmo, André Lopes Carvalho, Augusta Silveira, Teresa Sequeira, Sara Amaral

Identificação do participante

Número do prontuário médico (se pertinente)

Você está a ser convidado(a) a participar neste estudo que será realizado no Instituto Português de Oncologia do Porto. Este Termo de Consentimento explica porque este estudo está a ser realizado e qual será a sua participação nele, caso aceite o convite. Este documento também descreve os possíveis riscos e benefícios se você quiser participar. Após analisar as informações com a pessoa que explica este Termo de Consentimento, e esclarecer as suas dúvidas, deverá ter o conhecimento necessário para tomar uma decisão esclarecida sobre a sua participação ou não neste estudo.

JUSTIFICATIVA PARA O ESTUDO

Devido à inexistência de um questionário que avalie a qualidade de vida de cuidadores familiares de paciente em cuidados paliativos, os resultados deste estudo poderão incluir uma nova ferramenta na prática diária da equipa multiprofissional (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, investigadores) de Cuidados Paliativos, auxiliando na adequada avaliação dos cuidadores familiares e incluindo-os, de fato, no plano de cuidados da equipa multiprofissional.

OBJETIVO DO ESTUDO

- Verificar se o questionário desenvolvido, denominado IQualiV CFPal e que avalia a qualidade de vida de cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos, é de fácil entendimento e se pode ser utilizado para avaliar cuidadores familiares do Brasil e de Portugal.

PROCEDIMENTOS

Preciso da sua colaboração para participar na quarta etapa, que é denominada de validação, ou seja, uma etapa em que avaliamos se o questionário é confiável, fácil de compreender e se possui todas as características de um bom questionário para medir qualidade de vida. Nesta etapa você responderá: Questionário de caracterização sócio demográfica, ou seja, serão perguntadas informações suas e do seu familiar como endereço, idade, estado civil, número de filhos, profissão, etc. Dados da condição de saúde do seu familiar serão obtidas por meio de informações no prontuário médico. Outros questionários que você responderá: IQualiV-CFPal (instrumento de avaliação da qualidade de Vida de Cuidadores Familiares de pacientes em cuidados paliativos) 29 questões, Whoqol bref (questionário de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde) que contém 26 questões e o Whoqol-SRPB (questionário de avaliação da espiritualidade, religiosidade, bem-estar e crenças pessoais também da Organização Mundial da Saúde) que contém 32 questões. Você gastará de 30 a 40 minutos para

responder os questionários já mencionados. Possivelmente, responderá novamente ao questionário IQualiV-CFPal de 2 a 7 dias após ter respondido pela primeira vez, isso é chamado de reteste. Essas repetições são necessárias para que avaliemos se o IQUALIV-CFPal é confiável, e para este momento você gastará de 5 a 10 minutos para responder.

RISCOS E DESCONFORTOS PARA OS PARTICIPANTES

Os riscos e desconfortos secundários da sua participação neste estudo são mínimos. É possível que alguma questão o faça lembrar coisas desagradáveis, causando algum desconforto emocional e deixando-o triste ou chateado. Caso necessário, você será direcionado (a) para avaliação por um profissional de psicologia do Instituto Português de Oncologia do Porto.

BENEFÍCIOS ESPERADOS

Os benefícios do estudo são possibilitar o desenvolvimento de um questionário adequado para se avaliar a qualidade de vida de cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos e para que este possa ser utilizado pelos profissionais de saúde como mais uma medida para contribuir com o atendimento integral e de qualidade aos familiares dos pacientes.

INTERRUPÇÃO DO ESTUDO

Este estudo poderá ser encerrado antes do prazo se houver dúvidas relativas à sua segurança ou por razões administrativas. Qualquer que seja o motivo, o estudo somente será interrompido depois da avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Português de Oncologia do Porto que o aprovou, a não ser que existam razões de segurança que exijam a interrupção imediata do estudo.

LIBERDADE DE RECUSA

A sua participação neste estudo é voluntária e não obrigatória. Caso se sinta constrangido com alguma pergunta do questionário tem o direito de se recusar a responder a esta. Você pode aceitar participar no estudo e depois desistir a qualquer momento. Você também poderá pedir a qualquer momento que as suas informações sejam excluídas completamente deste estudo e que elas não sejam usadas para mais nada.

GARANTIA DE SIGILO

O investigador tomará todas as medidas para manter as suas informações pessoais (como nome, endereço e outras) em sigilo. Durante todo o estudo e mesmo depois de terminar, quando os resultados deste estudo forem publicados em revistas científicas ou apresentados em congressos ou reuniões, a sua identidade será guardada em segredo, não sendo revelada qualquer informação a seu respeito que possa identificar você publicamente. Contudo, durante o estudo, algumas pessoas do IPO do Porto envolvidas diretamente na pesquisa poderão ter acesso aos seus dados. Mesmo assim, os seus dados serão preservados e não serão divulgados publicamente.

CUSTOS, REMUNERAÇÃO E INDENIZAÇÃO

A participação neste estudo não terá custos a mais para você. Os custos relacionados diretamente com o estudo serão pagos pela instituição que está participando neste estudo. Também não haverá qualquer tipo de pagamento devido à sua participação (mesmo que haja patentes ou descobertas). Ao assinar este Termo de Consentimento, você não perderá nenhum direito.

ESCLARECIMENTOS ADICIONAIS, CRÍTICAS, SUGESTÕES E RECLAMAÇÕES.

Poderá tirar qualquer dúvida sobre o estudo, fazer críticas, sugestões e reclamações diretamente com o investigador no Instituto Português de Oncologia do Porto, Sara Carvalho Amaral pelo telemóvel +351 916 090 164 ou poderá entrar em contato com a Comissão de Ética da Universidade Fernando Pessoa, localizada na Praça 9 de Abril nº349, 4249-004 Porto, telefone 225 071 300.

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Entendi o estudo. Tive a oportunidade de ler o Termo de Consentimento ou alguém o leu para mim. Tive a oportunidade de pensar, fazer perguntas e falar a respeito do documento com outras pessoas quando precisei. Autorizo a minha inclusão neste estudo. Ao assinar este Termo de Consentimento, não renuncio a nenhum dos meus direitos legais. Este documento será assinado em duas cópias, sendo que uma cópia ficará comigo e outra com o pesquisador.

Nome por extenso do sujeito de pesquisa ou do representante legal

Data

Assinatura

Nome por extenso do responsável que explicou e obteve o Termo de Consentimento

Data

Assinatura

Nome por extenso da testemunha imparcial (para casos de analfabetos, semi-analfabetos ou portadores de deficiência auditiva ou visual)

Data

Assinatura

ANEXO 6. Escala ECOG

ECOG 0	O doente encontra-se assintomático e é capaz de realizar um trabalho assim como as atividades normais da vida diária.
ECOG 1	O doente apresenta alguns sintomas que o impedem de realizar trabalhos árduos, pelo que desempenha apenas as suas atividades quotidianas e trabalhos ligeiros e permanece na cama, como normal, somente no horário noturno.
ECOG 2	O doente não é capaz de desempenhar nenhum trabalho, tem sintomas que o obrigam a permanecer na cama durante várias horas ao dia, para além da noite, mas que não superam 50% do dia e é capaz de desempenhar a maioria das suas necessidades
ECOG 3	O doente precisa de estar na cama mais que 50% do dia devido aos sintomas e precisa de ajuda na maioria das suas atividades da vida diária.
ECOG 4	Doente acamado e precisa de ajuda para todas as suas necessidades diárias.
ECOG 5	Doente falecido.