

IPV - ESSV |

Instituto Politécnico de Viseu

Escola Superior de Saúde de Viseu



Instituto Politécnico de Viseu

Escola Superior de Saúde de Viseu

Trabalho efectuado sob a orientação de



“O Sucesso não vem do reconhecimento alheio.

Ele é resultado daquilo que plantaste com amor.

Quando chega a hora de colher, podes dizer para ti próprio: “Consegui”.”

Paulo Coelho

Agradecimentos

À minha família, por ser o meu porto de abrigo, o meu pilar emocional, sobretudo ao meu filho David, que ainda era um “feijãozinho” no meu ventre e já me acompanhava na fase de colheita de dados. Com ele tenho aprendido muito, sobretudo a amar alguém para além do que achava possível.

Contudo, este trabalho não seria possível sem a ajuda preciosa de algumas pessoas, a quem quero manifestar o meu sincero agradecimento.

Ao Professor Doutor Olivério Ribeiro, pelas suas orientações, disponibilidade e partilha de saberes.

Ao Professor Doutor João Duarte, pelas suas orientações, sobretudo na análise estatística dos dados por SPSS, disponibilidade e paciência no esclarecimento de dúvidas, bem como partilha de saberes.

Agradeço a todos os familiares de referência de doentes internados nas UCP's dos Hospitais de Salreu, Seia e Tondela, que aceitaram participar neste estudo, bem como todos os profissionais que nelas trabalham e que ajudaram a criar as condições para a colheita de dados.

Às autoras das escala e questionário, por me permitirem a utilização dos mesmos no meu trabalho, oferecendo a sua ajuda no tratamento estatístico, caso fosse necessário.

Por fim, agradeço a todos os meus amigos e todos aqueles que de uma forma ou de outra, direta ou indiretamente contribuíram para que este estudo fosse realizado, pelo apoio e auxílio que me deram.

Um Muito Obrigado e Bem-haja a todos.

Resumo

Enquadramento: A satisfação das famílias com os cuidados prestados aos doentes é considerada um importante indicador da qualidade dos mesmos, onde o Enfermeiro assume uma posição de destaque. A literacia em saúde assume-se como uma preocupação crescente no caminho para a melhoria dos cuidados, na medida em que diferentes estudos têm demonstrado um nível inadequado de literacia na população portuguesa

Objetivos: Avaliar o nível de Literacia em Saúde e o grau de satisfação com os cuidados prestados, dos familiares de doentes internados em Unidades de Cuidados Paliativos, identificando as variáveis sociodemográficas; analisar a relação existente entre as variáveis sociodemográficas e o grau de satisfação com os cuidados e o nível de Literacia em Saúde do familiar de referência do doente internado em UCP.

Métodos: Estudo quantitativo descritivo-correlacional e explicativo com uma amostra não probabilística por conveniência de familiares dos doentes internados em Unidades de Cuidados Paliativos na região Centro de Portugal. Colheita de dados realizada com a aplicação de um questionário de dados sócio-demográficos; da Escala FAMCARE e do Questionário HLS-EU-PT, após autorização dos autores.

Resultados: Os familiares que participaram no estudo são maioritariamente mulheres (67,7%), assumem-se como cuidadores principais (73.8%); com idades ≤ 64 anos (84.6%); o grau de parentesco é Filho/a (41.7%); vivem com companheiro (64.6%) e com os filhos (56.3%); possuem o ensino básico; sem experiência anterior em CP (90.6%); residem em meio urbano (54.2%), exercem profissão (61.5%) e não têm experiência na área da saúde (87.5%).

Os familiares apresentam maior índice de Literacia na Prevenção da Doença ($M=31.06 \pm 9.59$) e menor na Promoção da Saúde ($M=26.57 \pm 10.69$). Em todas as dimensões, os níveis de Literacia distribuem-se entre o Inadequado e Problemático. Os familiares do sexo feminino; com idade ≥ 65 anos; que coabitam, com o ensino Básico; sem atividade profissional ativa e sem profissões relacionadas com a saúde apresentam um menor nível de Literacia em Saúde. Tiveram impacto, na Literacia em Saúde Geral e de Promoção da Saúde casais sem filhos; com estatuto de esposo/a; a coabitar com o doente, como cuidador principal e residir em meio rural.

Os familiares encontram-se satisfeitos com os cuidados ($X=40.50 \pm 13.72$). Estão mais satisfeitos com a Informação dada e Cuidados Físicos e menos satisfeitos nos Cuidados Psicossociais. As variáveis: papel cuidador principal, escolaridade básica, familiares com

profissão não relacionada com a saúde influenciam positivamente esta avaliação. O agregado familiar monoparental teve impacto positivo na dimensão disponibilidade de cuidados.

Conclusões: Existe ainda um longo caminho a percorrer no sentido de melhorar a satisfação pelos cuidados e o nível de Literacia em Saúde destes familiares, pois os resultados revelaram baixos e preocupantes índices de Literacia em Saúde. Estas variáveis devem ser respeitadas quando planeados os Cuidados Paliativos diferenciados ao doente e sua família por toda a equipa, que deve estar empenhada na melhoria contínua e no seu empoderamento.

Palavras-Chave: Cuidados Paliativos, Família, Alfabetização em Saúde, Satisfação

Abstract

Background: The satisfaction of families with the care provided to patients is considered an important indicator of their quality, where the nurse assumes a prominent position. Health literacy is a growing concern on the way to better care, as different studies have shown an inadequate level of literacy in the Portuguese population.

Objectives: To evaluate the level of Health Literacy and the degree of satisfaction with the care provided by family members of patients admitted to Palliative Care Units, identifying sociodemographic variables; to analyze the relationship between sociodemographic variables and the degree of satisfaction with care and the level of health literacy of the referral relative of the patient admitted to the PCU.

Methods: A descriptive-correlational and explanatory quantitative study with a non-probabilistic convenience sample of relatives of patients hospitalized in Palliative Care Units in the Central region of Portugal. Data collection performed with the application of a sociodemographic data questionnaire; FAMCARE Scale and the HLS-EU-PT Questionnaire, after authorization by the authors.

Results: Family members who participated in the study are mostly women (67.7%), assuming themselves as primary caregivers (73.8%); aged ≤ 64 years (84.6%); the relationship degree is son / a (41.7%); live with a partner (64.6%) and with their children (56.3%); have basic education; no previous CP experience (90.6%); they live in urban areas (54.2%), work in a profession (61.5%) and have no experience in health (87.5%).

Family members have a higher rate of Literacy in Disease Prevention ($M = 31.06 \pm 9.59$) and lower in Health Promotion ($M = 26.57 \pm 10.69$). In all dimensions, literacy levels are distributed between the Inadequate and the Problematic. Female relatives; aged ≥ 65 years; cohabiting with basic education; without active professional activity and without health-related professions have a lower level of Health Literacy. Children without children had an impact on General Health Literacy and Health Promotion; with spouse status; cohabiting with the patient as their primary caregiver and living in rural areas.

Family members are satisfied with the care ($X = 40.50 \pm 13.72$). They are more satisfied with the Information given and Physical Care and less satisfied with Psychosocial Care. The variables: primary caregiver role, basic education, family members with a non-health profession positively influence this assessment. The single parent household had a positive impact on the extent of care availability.

Conclusions: There is still a long way to go to improve care satisfaction and the Health Literacy level of these family members, as the results revealed low and worrying Health Literacy rates. These variables must be respected when planning Palliative Care to patients and their families across the team, who must be committed to continuous improvement and empowerment.

Keywords: Palliative Care, Family, Health Literacy, Satisfaction

Lista de Tabelas

	Pág.
Tabela 1 – Fases da prestação de cuidados paliativos.....	38
Tabela 2 – Estatísticas Relativas à idade da amostra em função do sexo.....	90
Tabela 3 – Estatísticas Relativas à caracterização sociodemográfica em função do sexo...	93
Tabela 4 – Estatísticas relativas ao tempo de Cuidador.....	94
Tabela 5 – Estatísticas relativas à caracterização do Tempo de Cuidador Principal em função do sexo.....	95
Tabela 6 – Critérios de Operacionalização das variáveis sociodemográficas.....	98
Tabela 7 – Valores correlacionais e de alfa de cronbach para a escala FAMCARE.....	103
Tabela 8 – Alfas de cronbach por subescala da escala FAMCARE.....	105
Tabela 9 – Validade Convergente/ divergente dos itens da escala FAMCARE.....	107
Tabela 10 – Matriz de correlação de Pearson entre os fatores da escala FAMCARE.....	108
Tabela 11 - Índices Geral e específicos de Literacia em Saúde e respetivas questões associadas; número mínimo e máximo de respostas válidas para o cálculo dos índices; mínimo e máximo da escala métrica.....	110
Tabela 12 - Valores correlacionais e de alfa de cronbach para o questionário HLS-EU-PT.....	113
Tabela 13 - Alfas de cronbach por subíndices/subdomínios do questionário HLS-EU-PT....	115
Tabela 14 - Estatísticas relativas à satisfação face aos cuidados prestados.....	122
Tabela 15 - Distribuição das percentagens de todas as respostas ao questionário Europeu de Literacia em Saúde – Portugal (HLS-EU-PT)	124
Tabela 16 - Estatísticas relativas aos índices de Literacia em Saúde.....	125
Tabela 17 - Matriz de Correlação de Pearson entre os fatores do questionário HLS-EU-PT.....	126
Tabela 18 - Estatísticas relativas aos subíndices de LS em função dos níveis de LS.....	127
Tabela 19 - Estatísticas relativas à caracterização sóciodemográfica em função dos níveis de LS: Literacia em Saúde de Cuidados de Saúde – HC-HL.....	131

Tabela 20 - Estatísticas relativas à caracterização sóciodemográfica em função dos níveis de LS: Literacia em Saúde de Prevenção da Doença – DP-HL.....	136
Tabela 21 - Estatísticas relativas à caracterização sóciodemográfica em função dos níveis de LS: Literacia em Saúde de Promoção da Saúde – HP-HL.....	142
Tabela 22 - Estatísticas relativas à caracterização sóciodemográfica em função dos níveis de LS: Literacia em Saúde Geral – GEN-HL.....	148
Tabela 23 – Estatísticas relativas ao tempo de Cuidador em função dos níveis de LS nas suas diferentes dimensões.....	151
Tabela 24 – Resultados do Teste U de Mann-Whitney entre as dimensões da Satisfação com os cuidados prestados (FAMCARE) e o sexo dos familiares.....	155
Tabela 25 – Resultados do Teste U de Mann-Whitney entre as dimensões da Satisfação com os cuidados prestados (FAMCARE) e a idade dos familiares.....	156
Tabela 26 – Resultados do Teste de Kruskal-Wallis entre as dimensões da Satisfação com os cuidados prestados (FAMCARE) e o grau de parentesco dos familiares.....	157
Tabela 27 – Resultados do Teste U de Mann-Whitney entre as dimensões da Satisfação com os cuidados prestados (FAMCARE) e o estado civil dos familiares.....	157
Tabela 28 – Resultados do Teste de Kruskal-Wallis entre as dimensões da Satisfação com os cuidados prestados (FAMCARE) e a composição do agregado familiar dos familiares..	158
Tabela 29 – Resultados do Teste T de Student entre as dimensões da Satisfação com os cuidados prestados (FAMCARE) e a residência do familiar na mesma casa do doente.....	159
Tabela 30 – Resultados do Teste T de Student entre as dimensões da Satisfação com os cuidados prestados (FAMCARE) e assumir o papel de cuidador principal por parte do familiar de referência do doente.	160
Tabela 31 – Resultados do Teste de Kruskal-Wallis entre as dimensões da Satisfação com os cuidados prestados (FAMCARE) e o tempo de cuidador.....	161
Tabela 32 – Resultados do Teste de Kruskal-Wallis entre as dimensões da Satisfação com os cuidados prestados (FAMCARE) e a escolaridade.....	162
Tabela 33 – Resultados do Teste U de Mann-Whitney entre as dimensões da Satisfação com os cuidados prestados (FAMCARE) e deter uma atividade profissional.....	163
Tabela 34 – Resultados do Teste U de Mann-Whitney entre as dimensões da Satisfação com os cuidados prestados (FAMCARE) e ser profissional na área da saúde.....	163

Tabela 35 – Resultados do Teste U de Mann-Whitney entre as dimensões da Satisfação com os cuidados prestados (FAMCARE) e ter tido uma experiência anterior em Unidades de Cuidados Paliativos.....	164
Tabela 36 – Resultados do Teste T de Student entre as dimensões da Satisfação com os cuidados prestados (FAMCARE) e a residência do familiar do doente.....	165
Tabela 37 – Resultados do Teste U Mann-Whitney entre as dimensões do questionário de Literacia em Saúde e o sexo dos familiares de referência do doente internado em UCP, inquiridos	166
Tabela 38 – Resultados do Teste U de Mann-Whitney entre as dimensões do questionário de Literacia em Saúde e a idade dos familiares de referência do doente internado em UCP, inquiridos.....	167
Tabela 39 – Resultados do Teste de Kruskal-Wallis entre as dimensões do questionário de Literacia em Saúde e o grau de parentesco dos familiares de referência do doente internado em UCP, inquiridos.....	168
Tabela 40 – Resultados do Teste U-Mann-Whitney T entre as dimensões do questionário de Literacia em Saúde e o estado civil dos familiares de referência do doente internado em UCP, inquiridos	169
Tabela 41 – Resultados do Teste de Kruskal-Wallis entre as dimensões do questionário de Literacia em Saúde e o agregado familiar dos familiares de referência do doente internado em UCP, inquiridos.....	170
Tabela 42 – Resultados do Teste T de Student entre as dimensões do questionário de Literacia em Saúde e a residência do familiar de referência na mesma casa do doente....	171
Tabela 43 – Resultados do Teste T de Student entre as dimensões do questionário de Literacia em Saúde e assumir o papel de cuidador principal por parte do familiar de referência do doente.....	172
Tabela 44 – Resultados do Teste de Kruskal-Wallis entre as dimensões do questionário de Literacia em Saúde e o tempo de Cuidador do familiar de referência do doente internado em UCP, inquirido.....	173
Tabela 45 – Resultados do Teste de Kruskal-Wallis entre as dimensões do questionário de Literacia em Saúde e a escolaridade do familiar de referência do doente internado em UCP, inquirido.....	174
Tabela 46 – Resultados do Teste T de Student entre as dimensões do questionário de Literacia em Saúde e o familiar de referência deter uma atividade profissional.....	174

Tabela 47 – Resultados do Teste U de Mann-Whitney entre as dimensões do questionário de Literacia em Saúde e ser profissional na área da saúde.....	175
Tabela 48 – Resultados do Teste U de Mann-Whitney entre as dimensões do questionário de Literacia em Saúde e ter tido uma experiência anterior em Unidades de Cuidados Paliativos.....	176
Tabela 49 – Resultados do Teste T de Student entre as dimensões do questionário de Literacia em Saúde e a residência do familiar de referência inquirido	176
Tabela 50 – Correlações de Pearson entre a LS de Cuidados de Saúde e as variáveis independentes.....	179
Tabela 51 – Regressão múltipla entre a Literacia em Saúde de Cuidados de Saúde e variáveis independentes.....	180
Tabela 52 – Correlações de Pearson entre a LS de Prevenção da Doença e as variáveis independentes.....	181
Tabela 53 – Regressão múltipla entre a Literacia em Saúde de Prevenção da Doença e variáveis independentes.....	182
Tabela 54 – Correlações de Pearson entre a LS de Promoção da Saúde e as variáveis independentes.....	183
Tabela 55 – Regressão múltipla entre a Literacia em Saúde de Promoção da Saúde e variáveis independentes.....	185
Tabela 56 – Correlações de Pearson entre a Literacia em Saúde Geral e as variáveis independentes.....	186
Tabela 57 – Regressão múltipla entre a Literacia em Saúde Geral e variáveis independentes.....	187

Lista de Quadros

	Pág.
Quadro 1 – Recursos específicos de Cuidados Paliativos.....	46

Lista de Gráficos

	Pág.
Gráfico 1,2,3,4 – Recursos específicos de Cuidados Paliativos.....	127
Gráfico 5 – Histograma e caixa de bigodes da distribuição da Literacia em Saúde de Cuidados de Saúde.....	132
Gráfico 6 – Percentagens dos níveis de Literacia em Saúde de Cuidados de Saúde (HC-HL), por variáveis sociodemográficas.....	133
Gráfico 7 – Histograma e caixa de bigodes da distribuição da Literacia em Saúde de Prevenção da Doença.....	137
Gráfico 8 – Percentagens dos níveis de Literacia em Saúde de Prevenção da Doença (DP-HL) por variáveis sociodemográficas.....	138
Gráfico 9 – Histograma e caixa de bigodes da distribuição da Literacia em Saúde de Promoção da Saúde.....	143
Gráfico 10 – Percentagens dos níveis de Literacia em Saúde de Promoção da Saúde (HP-HL) por variáveis sociodemográficas.....	144
Gráfico 11 – Histograma e caixa de bigodes da distribuição da Literacia em Saúde Geral.....	149
Gráfico 12 – Percentagens dos níveis de Literacia em Saúde Geral (GEN-HL), por variáveis sociodemográficas.....	150

Lista de Figuras

	Pág
Figura 1 – Modelo Cooperativo de Cuidados Paliativos, com intervenção nas crises.....	37
Figura 2 – Rede Nacional de Cuidados Paliativos – Modelo de Organização.....	48
Figura 3 – Relação doente-família no processo de doença-morte.....	56
Figura 4 – Domínios da avaliação das necessidades em Cuidados Paliativos.....	66
Figura 5: Modelo conceptual de literacia em saúde.....	73
Figura 6: Matriz dos subíndices de Literacia em Saúde baseadas no modelo conceptual do HLS-EU, utilizadas na elaboração do questionário.....	73
Figura 7 – Esquema conceptual das variáveis em estudo.....	86
Figura 8 – Output Gráfico da Regressão Linear Múltipla entre LS de Cuidados de Saúde e Variáveis Independentes.....	180
Figura 9 – Output Gráfico da Regressão Linear Múltipla entre LS de Prevenção da Doença e Variáveis Independentes.....	183
Figura 10 – Output Gráfico da Regressão Linear Múltipla entre LS de Promoção da Saúde e Variáveis Independentes.....	185
Figura 11 – Output Gráfico da Regressão Linear Múltipla entre LS Geral e Variáveis Independentes.....	187
Figura 12 – Output Gráfico da Regressão Linear Múltipla Multivariada entre as dimensões da LS e Variáveis Independentes.....	188

Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos

ACES – Agrupamento de Centros de Saúde

CADI - Índice de Avaliação de Dificuldades do Cuidador

CASI - Índice de Avaliação da Satisfação do Cuidador

CCFSS – Critical Care Family Satisfaction Survey

CCI – Cuidados Continuados Integrados

CH – Centro Hospitalar

CHU – Centros Hospitalares Universitários

CNCP – Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

CP – Cuidados Paliativos

CSH – Cuidados de Saúde Hospitalares

CSP – Cuidados de Saúde Primários

DGS – Direção Geral da Saúde

ECSCP – Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

EIHSCP – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

EIHSCP-P – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos

ERPI – Estrutura Residencial para Pessoas Idosas

ESC - Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit

HLS - EU – European Health Literacy Survey ou Questionário Europeu à Literacia em Saúde

HLS - EU - PT – European Health Literacy Survey in Portugal ou Questionário Europeu à Literacia em Saúde em Portugal

IPO – Instituto Português de Oncologia

IPSS – Instituições Particulares de Solidariedade Social

LS – Literacia em Saúde

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial da Saúde

OPCP – Observatório Português de Cuidados Paliativos

RNCC – Rede Nacional de Cuidados Continuados

SNS – Serviço Nacional de Saúde

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

ULS – Unidade Local de Saúde

ÍNDICE GERAL

	pág
Introdução	27
1.ª PARTE - Enquadramento Teórico	31
1. - Cuidados Paliativos	33
1.1 -Abordagem histórica e conceptual	34
1.2. - Cuidados Paliativos em Portugal	42
1.3. - Unidades de Cuidados Paliativos	49
2. - A família do doente em Cuidados Paliativos	53
2.1. - Influência da doença na família	55
2.2. - Família como cuidador	60
2.3. - Satisfação da Família como indicador de qualidade na prestação de Cuidados Paliativos.....	64
3. - Literacia em Saúde	69
3.1. - Literacia em Saúde e os Cuidados Paliativos	74
3.2. - Literacia em Saúde na satisfação da família do doente em Cuidados Paliativos	78
2.ª PARTE - Investigação Empírica	81
1. - Metodologia	83
1.1. - Métodos	83
1.2. - Participantes	86
1.2.1 - Caraterização socioespacial do estudo	87
1.2.2 - Caraterização sociodemográfica	89
1.3. - Instrumento de colheita de dados	96
1.4. - Procedimentos éticos de recolha de dados	117
1.5. - Análise de dados	118
2 – Resultados	121
2.1 - Análise Descritiva	121
2.1.1 – Grau de Satisfação com os cuidados prestados ao doente numa Unidade de Cuidados Paliativos	121
2.1.2 – Literacia em saúde	122
2.2 - Análise Inferencial	154
2.2.1. - Relação entre variáveis sociodemográficas e grau de satisfação dos familiares de doentes internados em Unidades de Cuidados Paliativos	155
2.2.2. - Relação entre variáveis sociodemográficas e o nível de Literacia em Saúde de familiares de doentes internados em Unidades de Cuidados Paliativos	166
2.2.3. - Relação entre variáveis sociodemográficas, grau de satisfação com os cuidados prestados e nível de Literacia em Saúde de familiares de doentes internados em Unidades de Cuidados Paliativos	178
3. - Discussão dos Resultados	189
3.1. - Discussão Metodológica	189
3.2. - Discussão dos Resultados	190
3.2.1. - Literacia em Saúde e variáveis sociodemográficas	191
3.2.2. - Literacia em Saúde e grau de satisfação dos familiares com os cuidados prestados	198
4 – Conclusões	203

Referências bibliográficas	207
Apêndices	
Apêndice I – Instrumento de Colheita de dados	219
Apêndice II – Formulário de consentimento informado	229
Anexos	
Anexo I – Pedidos formais de autorização para a aplicação do instrumento de colheita de dados e seus deferimentos	235
Anexo II – Deferimentos de autorização para a realização de investigação nas diferentes UCP	241

INTRODUÇÃO

O envelhecimento populacional é um fenómeno generalizado nos países desenvolvidos, fenómeno este, relacionado com o aumento da esperança média de vida, melhores condições sociais e de acesso à saúde. Porém, com o envelhecimento, surgiram também diversas doenças relacionadas com a idade, e uma maior prevalência das doenças crónicas e degenerativas ou que originam diminuição de capacidades, o que não garante qualidade de vida e bem-estar (Silva, 2014 e Carneiro, 2012).

Os Cuidados Paliativos (CP) assumem uma posição de destaque porque para além de serem um sistema estruturado de cuidados, também são uma filosofia. Estes têm como objetivos a promoção da qualidade de vida das pessoas e seus familiares, que em conjunto, encaram os problemas associados com doenças, que põem em risco a vida, através da prevenção e do alívio do sofrimento, recorrendo à identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial, emocional e espiritual (Zepeta *et al*, 2018).

Os CP têm vindo a ser reconhecidos como um direito fundamental e a assumir uma posição de destaque nos cuidados de saúde, nomeadamente em Portugal onde a sua introdução progressiva, sobretudo após a criação da Rede Nacional de Cuidados Paliativos tem ocorrido (APCP,2016, OPCP, 2019).

Vários defensores dos CP em Portugal desde sempre alertaram que, embora as unidades de internamento, apesar de importantes para a sintomatologia descontrolada que não é possível restabelecer no domicílio ou pela exaustão do cuidador, não deveriam ser a prioridade. Contudo, se analisarmos a evolução dos CP no nosso país, verificamos que o movimento dos CP iniciou-se com a criação de Unidades de Internamento, ou seja, foi dada primazia às UCP's, sendo esta a tipologia mais comum. Existe ainda um longo caminho a percorrer no desenvolvimento da RNCP (Capelas, 2009).

Em CP a família não pode ser dissociada dos cuidados integrais ao doente. Esta, considerada como cuidador informal, para além de constituir-se como um importante mediador nos cuidados profissionais é também um importante referente emocional durante todo o processo de adoecimento. Visto que a doença não afeta somente o doente, mas também, tudo o que o rodeia; sendo a família uma rede complexa de relações, o impacto do cuidar recai sobre o doente e também sobre todos os elementos da família (Almeida, 2012; Lei nº52/2012).

Cada vez mais, a satisfação pelos cuidados de saúde prestados é considerada um importante indicador da qualidade dos mesmos; a satisfação da família dos doentes não é exceção. Com a sua avaliação podem obter-se dados muito importantes no que diz respeito às dimensões do cuidado em que estes se encontram mais satisfeitos/ insatisfeitos, contribuindo para a melhoria dos cuidados prestados pela equipa multidisciplinar, onde o Enfermeiro assume posição de destaque (Almeida,2012; Bica, 2015).

A Literacia em saúde (LS) é também uma preocupação presente, apresentando-se como caminho para a melhoria dos cuidados em saúde, na medida em que esta engloba um conjunto de competências cognitivas e sociais, permitindo ao indivíduo tomar decisões fundamentadas, no decurso da vida, do dia-a-dia, em casa, na comunidade, no local de trabalho, na utilização de serviços de saúde, no mercado e no contexto político. É uma estratégia de capacitação para aumentar o controle dos indivíduos sobre a sua saúde, para procurar informação avaliá-la de forma crítica e usá-la para exercer um maior controlo sobre as situações de saúde, assumindo responsabilidades (DGS, 2019; Pedro *et al*, 2016).

Existem já alguns estudos sobre a LS realizados em Portugal, contudo têm demonstrado um nível inadequado de LS na população portuguesa, com consequências significativas para os resultados e para a utilização dos serviços em saúde, com impacto nos gastos em saúde. Também existem em Portugal já alguns estudos, que avaliam a satisfação dos familiares de doentes paliativos, contudo, são escassos e não existem referências no que concerne à satisfação da família e o seu nível de LS.

Pelo disposto, torna-se premente avaliar o nível de Literacia em Saúde do familiar do doente internado em Cuidados Paliativos, bem como o grau de Satisfação destes com os cuidados prestados.

Este trabalho tem como questão de investigação principal:

- Que variáveis sociodemográficas e variáveis relacionadas com o grau de satisfação com os cuidados prestados têm influência ou são preditoras do nível de Literacia em Saúde, dos familiares de doentes internados em Unidades de Cuidados Paliativos?

E questões Suplementares:

- Qual o nível de Literacia em Saúde dos familiares de doentes internados em Unidades de Cuidados Paliativos?
- Qual o grau de satisfação com os cuidados prestados por parte dos familiares de doentes internados em Unidades de Cuidados Paliativos?

- Que variáveis sociodemográficas têm influência no grau de satisfação dos familiares de doentes internados em Unidades de Cuidados Paliativos?

Face às questões formuladas, o estudo tem como objetivo central analisar a relação existente entre as variáveis sociodemográficas: sexo e idade, o grau de satisfação com os cuidados prestados por parte do familiar de referência do doente internado em unidades de cuidados paliativos e o nível de Literacia em Saúde dos mesmos. E como objetivos específicos: avaliar o nível de Literacia em Saúde dos familiares de doentes internados em Unidades de cuidados paliativos; identificar as variáveis sociodemográficas que interferem no nível de Literacia em Saúde dos familiares de doentes internados em Unidades de Cuidados Paliativos; avaliar o grau de satisfação dos familiares de pessoas internadas em Unidades de cuidados paliativos e face aos valores obtidos e a estudos anteriores analisar a evolução a nível do grau de satisfação dos mesmos e identificar as variáveis sociodemográficas que interferem na satisfação dos familiares de doentes internados em Unidades de Cuidados Paliativos.

Para dar resposta às questões de investigação e aos objetivos formulados realizou-se um estudo quantitativo transversal descritivo-correlacional e explicativo com uma amostra não probabilística por conveniência constituída por 96 familiares de referência de doentes internados em Unidades de Cuidados Paliativos da região centro do país.

A opção pelas UCP deveu-se ao facto de trabalhar numa delas e ser esta a tipologia mais comum no nosso país, direccionado para CP especializados e na região centro ser mais fácil ao investigador a colheita de dados pela proximidade dos serviços

Para além de aprofundar e sistematizar conhecimentos sobre a problemática da Literacia em Saúde e o grau de satisfação da família com os cuidados prestados ao doente internado em Cuidados Paliativos, a principal finalidade com a realização deste trabalho, consiste em desenvolver conhecimento sobre a sua relação, visando a melhoria da qualidade dos cuidados prestados pelos Enfermeiros em Unidades de Cuidados Paliativos.

Do ponto de vista estrutural, este estudo encontra-se dividido em duas partes: enquadramento conceptual e estudo empírico.

Na primeira parte apresenta-se a revisão de literatura, centrada na temática dos cuidados paliativos, nomeadamente, o que são, filosofia, pilares em que assenta, a quem se destina, onde surgiram e a sua evolução no país até à recente criação da Rede Nacional de Cuidados Paliativos. No segundo capítulo é abordada a família do doente, também alvo dos cuidados prestados pela equipa de Cuidados Paliativos, onde se analisa a influência da doença na família, a família como cuidadora informal e a satisfação desta como um

indicador de qualidade dos Cuidados Paliativos prestados ao seu familiar doente. Por fim, no terceiro capítulo é abordada a temática da Literacia em Saúde que tem vindo a suscitar interesse, visto Portugal apresentar índices baixos e preocupantes de LS, com impacto na saúde. É também feita uma revisão de literatura no que diz respeito à Literacia em Saúde e Cuidados Paliativos e na satisfação da família do doente com os cuidados prestados.

Na segunda parte consta a investigação empírica, estando incluídos os capítulos da metodologia, os resultados e a discussão. No primeiro capítulo, aborda-se o método de investigação recorrido e especificam-se os testes estatísticos empregues na análise de dados. No segundo capítulo procede-se à análise descritiva das características da amostra, bem como à análise inferencial, procurando associações entre as variáveis. Por último, na discussão, para além da análise das limitações metodológicas do estudo, realiza-se uma análise dos resultados obtidos à luz das evidências científicas atuais.

Termina-se com a apresentação das conclusões, onde se salienta os achados mais relevantes do estudo e sugestões para futuras investigações na área.

1.ª PARTE: Enquadramento Teórico

1. Cuidados Paliativos

A sociedade ocidental tem registado alterações demográficas significativas, de entre as quais se destaca o aumento da esperança média de vida, com conseqüente envelhecimento progressivo da população, determinando o aparecimento de diversas doenças relacionadas com a idade, e uma maior prevalência das doenças crónicas e degenerativas ou que originam diminuição de capacidades, o que não garante qualidade de vida e bem-estar (INE, 2014; Silva, 2014 e Carneiro, 2012).

A par desta realidade, a Ciência e a Medicina evoluíram consideravelmente no controlo de doenças e da mortalidade precoce, sobretudo devido ao desenvolvimento de medicamentos, técnicas e dispositivos direcionados para a cura ou para o prolongar da vida. Este progresso, foi sem dúvida muito importante para o estado de saúde das populações, contudo, surgiram alguns problemas resultantes do seu uso excessivo ou até mesmo inadequado (DGS, 2005; Gonçalves, 2009; Magalhães, 2009).

Com a redução do número de famílias alargadas, a industrialização e a entrada da mulher no mercado de trabalho, o apoio dos doentes com doenças crónicas prolongadas foi fortemente afetado. Os cuidados em casa passaram a ser substituídos pelas instituições hospitalares que, por outro lado, se centram maioritariamente na cura do que propriamente no alívio de sintomas. A morte é ainda hoje encarada pela maior parte dos profissionais como um fracasso, existe uma preocupação em manter a vida a todo o custo descuidando-se da parte humanizante (Rocha, 2017; Oliveira, 2011).

Felizmente os Cuidados Paliativos (CP) estão em desenvolvimento no nosso país, assumindo cada vez mais importância no contexto dos cuidados de saúde, visto constituírem-se cada vez mais como uma resposta eficaz face às necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais da pessoa com doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada, de modo a se conceder um fim de vida digno e com qualidade (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2017).

Desta forma, é necessário que os profissionais de saúde estejam preparados para implementar intervenções paliativas de qualidade. O Enfermeiro está numa posição de destaque para avaliar e cuidar do doente terminal e da sua família, dada a sua diferenciação técnico-científica, competência humana e relacional, e o seu tempo de permanência junto do doente/família, tornando-se um elemento fundamental na equipa de cuidados (CNCP, 2017; Lopes, 2013).

1.1. Abordagem histórica e conceptual

O termo paliativo deriva do latino “*pallium*”, que significa manto, capa. Esta etimologia aponta para a essência dos cuidados paliativos: aliviar as consequências das doenças incuráveis, ou prover um manto para aquecer aqueles que passam frio, uma vez que já não podem ser ajudados pela medicina curativa (Twycross, 2003).

A noção de “paliativos” está presente desde o século XVII e servia para designar toda e qualquer terapêutica que atuasse sobre o sistema e não sobre a causa. A noção de Medicina Paliativa destaca, até ao início do Séc. XX a gestão de problemas sintomáticos, mas com uma conotação pejorativa quanto ao efeito sobre a cura da doença (Ahya *et al*, 2000).

Porém, os primeiros passos para o movimento moderno de Cuidados Paliativos ocorreram na década de 60 (1967) em Inglaterra, através de Ciceley Saunders com o “movimento dos hospícios”, onde se alertou para as necessidades das pessoas em fim de vida, defendendo que cuidar destas pessoas se tratava de um direito humano e por isso seria uma obrigação social (Capelas, 2009; Cruz, 2013).

Ciceley Saunders fundou o St. Christopher’s Hospice em 1967, o primeiro hospício em Londres, com o objetivo de proporcionar aos doentes terminais uma qualidade de vida condigna, considerando a pessoa como um ser holístico em que os cuidados integrados e a pesquisa clínica faziam parte das práticas. Com a criação deste centro, Ciceley Saunders introduz nos cuidados de saúde uma filosofia realista de aliviar sintomas e, deste modo, o sofrimento possibilitando uma melhor adaptação por parte do doente e família à fase terminal e, conseqüentemente, uma morte mais digna (Oliveira, 2011).

A mesma fundadora foi também responsável pelo conceito de “Dor Total” pela experiência vivenciada com os seus doentes. Esta referia-se à dor e ao sofrimento dos doentes terminais como dor total e sofrimento total. Este conceito realça que a dor não é só física, mas sim uma experiência multidimensional devendo ser tratada em todas as suas vertentes, quer física, psicológica, espiritual e social, ou seja, tratada em todas as suas dimensões (Pereira, 2010).

Todo este processo/ movimento anteriormente mencionado alargou-se a outros hospitais originando o movimento dos Cuidados Paliativos, tendo proliferado por todo o Reino Unido, Estados Unidos da América sobretudo através de Elisabeth Kubler-Ross, Canadá e mais tarde, um pouco por toda a Europa (*Idem*).

O movimento dos Cuidados Paliativos, numa fase inicial, centrou-se essencialmente no problema do alívio da dor e do acompanhamento em contexto de doentes com patologia oncológica. Em 1979, a Organização Nacional Hospitalar (Estados Unidos) publica uma primeira definição que situa os CP a partir do momento em que já não se visa um tratamento curativo e aborda, igualmente, a questão da qualidade de vida a oferecer a estes doentes, em fase terminal do seu cancro (Ahya *et al*, 2000).

Este tipo de cuidados desenvolveu-se devido à consciencialização dos profissionais de saúde em como é fundamental atender à pessoa na globalidade, dando-se uma resposta adequada em termos de cuidados de saúde mesmo quando não se atinja a cura. Para tal, é necessário considerar o vasto leque de problemas e necessidades que os doentes apresentam, procurando minimizá-los, proporcionando-lhes o alívio possível do sofrimento físico, psicológico e espiritual. Neste movimento, os Enfermeiros são considerados pedras angulares na satisfação e solução dos problemas dos doentes em fase terminal (Pereira, 2010).

Contudo, atualmente os CP vão muito além do controle de sintomas, procurando integrar nos cuidados ao doente/ família, aspetos fisiológicos, psicológicos e espirituais (Twycross, 2003).

Em 1990, a OMS (Organização Mundial da Saúde), conceituou pela primeira vez CP (reformulando-os mais tarde em 2002) e colocou na ordem do dia a necessidade de se implementarem programas de CP. Esta definiu-os como cuidados ativos e totais aos doentes quando a doença não responde aos tratamentos curativos, quando o controle da dor e outros sintomas (psicológicos, sociais e espirituais) são prioridade e cujo objetivo é alcançar a melhor qualidade de vida para os doentes (Capelas, 2010; Melo e Figueiredo, 2006; Twycross, 2003).

De acordo com a Lei nº 52/2012 (p.5119), os Cuidados Paliativos definem-se como:

cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas em internamento e domicílio, a doentes e suas famílias em situação em sofrimento decorrente de doença incurável ou grave em fase avançada e progressiva com o objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e o tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais.

Os CP afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural, pelo que não pretendem provoca-la ou atrasá-la, têm sim, enfoque na promoção do bem-estar e a qualidade de vida do doente, promovendo uma abordagem global e holística na prevenção e

alívio do sofrimento (nomeadamente a dor) com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais (Lei nº52/2012; OMS,2002).

Estes cuidados são prestados com base nas necessidades e não apenas no prognóstico ou no diagnóstico, pelo que podem ser introduzidas em fases mais precoces da doença, pelo que tratamentos curativos e paliativos não são mutuamente exclusivos, oferecendo um suporte para ajudar os doentes a viver tão ativamente quanto possível até à morte e também a família a lidar com a doença do seu ente, assim como no seu luto. Utilizam o trabalho de equipa como metodologia para a satisfação das necessidades do doente e família (Lei nº52/2012; Neto, 2016; OMS,2002).

Deste modo os CP assentam em quatro pilares fundamentais: o controle sintomático adequado, comunicação eficaz, apoio à família e o trabalho em equipa. Se algum destes pilares for desvalorizado na assistência ao doente/ família, a qualidade dos CP é fortemente afetada (DGS, 2005; Lopes, 2013; OE, 2011). Os princípios fundamentais que norteiam a sua estrutura de suporte, contemplam critérios de eficácia, efetividade, eficiência, baseados na evidência e respeitando a alocação racional de recursos (Capelas, Neto e Coelho, 2016).

De realçar que os CP são ao mesmo tempo uma filosofia e um sistema altamente estruturado de cuidados. Os CP não dizem respeito apenas a um local ou a uma instituição, são fundamentalmente uma filosofia de cuidados que pode ser implementada em diferentes contextos: domicílio, hospitais, outras instituições. Ao mesmo tempo a sua prestação implica a intervenção multidisciplinar de Médicos, Enfermeiros, Psicólogos, Assistentes Operacionais, Assistentes Sociais, Assistentes Espirituais, entre outros, que em regime total ou parcial sustentam a resposta holística e diferenciada ao doente e família, daí ser um sistema estruturado de cuidados (OMS, 2002; Lei 52/2012; Barbosa, Pina, Tavares e Neto, 2016; Rocha, 2017).

Capelas e Coelho (2014) defendem que em CP é essencial que esteja implementada uma comunicação adequada, coordenação, controlo sintomático, continuidade, formação contínua, apoio aos cuidadores, cuidados específicos na fase de agonia, suporte e apoio emocional e religioso e apoio no luto. Os seus benefícios incluem a promoção do conforto, a clarificação dos objetivos dos cuidados assim como o seu planeamento avançado além da diminuição dos custos de saúde. Assentam num conjunto de valores e princípios, como a autonomia, a dignidade, o relacionamento doente-profissional, a qualidade de vida, posição face à vida e à morte e comunicação. O seu principal objetivo é a prevenção e alívio do sofrimento, promovendo a melhor qualidade de vida possível para o doente e família, independentemente do estadió da doença, através da otimização funcional, da melhoria e

promoção da tomada de decisão e pela disponibilização de oportunidades de crescimento pessoal.

Os mesmos autores relembram que existe alguns obstáculos à prestação de CP que devem ser contornados, tais como: a presença de muitas expectativas irrealistas, destacando-se a expectativa de cura, de determinadas psicodinâmicas familiares, desconfiança no sistema, fatores culturais e religiosos, fraco planeamento, falta de apoio e consciência política, opiofobia, atitudes enraizadas nos profissionais, baixa prioridade política dos administradores e educadores e má comunicação.

A elevada qualidade destes cuidados exige uma equipa interdisciplinar bem coordenada, bem formada e treinada, com as competências comunicacionais necessárias e de avaliação e tratamento de sintomas físicos e psíquicos, assim como, do controlo dos efeitos secundários associados com a doença e tratamento dos doentes (Capelas e Coelho, 2014)

O modelo de cuidados que mais evidencia os princípios e filosofia dos CP é o modelo cooperativo com intervenção nas crises. A Figura 1 (Gomez-Batiste *et al*, 2005), defende que desde a realização do diagnóstico de uma doença crónica, evolutiva e potenciadora de sofrimento deve ocorrer uma permanente articulação entre a intervenção curativa e a paliativa. Porém, em Portugal ainda se assiste a uma separação destas intervenções, sendo as intervenções paliativas adiadas para mais tarde, coincidindo muitas vezes com o aproximar da morte (Dias, 2012; Rocha, 2017).



Figura 1 – Modelo Cooperativo de Cuidados Paliativos, com intervenções nas crises.

Fonte: Adaptado de Gonçalves, 2018. Inovação e Qualidade Organizacional no SNS: Cuidados Paliativos. SNS Jornadas Hospitalares 2018: Boas práticas em Saúde. Acedido em:

O sofrimento vivenciado por estes doentes, caracterizado pela sua individualidade e complexidade, conduziu a tentativas na descrição da fase da doença terminal e dos seus níveis de complexidade. Esta classificação permitirá adequar e mobilizar recursos técnicos de forma mais eficaz, eficiente e efetiva (Dias, 2012, p.23). Müller-Busch conceptualizou

quatro fases da prestação dos CP, segundo a fase clínica paliativa em que o doente se encontra (conforme a Tabela 1).

Tabela 1 – Fases da prestação de cuidados paliativos

	Duração	Mobilidades	Intenção/ Tratamento Paliativo	Princípios
Reabilitativa	Meses / Anos	Mantida	Restaurar autonomia; Controlo Simpático	Possibilidade de tratamentos agressivos
Pré-terminal	Semanas / Meses	Limitada	Qualidade de vida; possível controlo sintomático	Apoio Social
Terminal	Dias / Semanas	Maior parte do tempo acamado	Máximo conforto	Expectativas realistas; reduzir impacto da dor
Final	Horas / Dias	Essencial/Acamado	Cuidados ativos de conforto	Valorizar, aceitar, aliviar

Fonte: Müller-Busch (2004), adaptado de Dias (2012, p. 25). Referenciação para Unidades de Cuidados Paliativos Portuguesas: Quando, Quem e Porquê? (Dissertação de mestrado). Universidade Católica Portuguesa de Lisboa). Acedido em:

Neto (2016), reforça a ideia de que CP devem ser integrados o mais precocemente possível, mesmo que através de ações paliativas, estes não devem ser cuidados apenas direcionados à fase terminal ou ao doente agónico. As fases em que a palição é necessária ganha maior expressão à medida que os tratamentos para a doença perdem efetividade.

A mais valia da integração precoce dos CP nos cuidados de saúde é atualmente reconhecida internacionalmente. A diminuição da carga sintomática do doente/ família, da sobrecarga dos familiares, bem como os benefícios que conduzem à melhoria da vivência do processo de doença evolutiva, promovendo a qualidade de vida são evidentes (Rocha, 2017). Outros autores afirmam que os CP diminuem os tempos de internamento e reinternamentos hospitalares, a futilidade terapêutica, o recurso aos serviços de urgência, ou seja, diminuem os custos em saúde (CNCP, 2017).

A European Association for Palliative Care (EAPC) tem proposto a adoção nos diferentes países europeus um conjunto de padrões, normas e conceitos consensualizados para que se definam os mínimos estruturais e conceptuais básicos, no sentido de garantir a qualidade na prestação de CP (Bartolomeu e Sapeta, 2013).

Esta, defende a existência de pelo menos dois níveis de diferenciação de Cuidados: a Abordagem Paliativa e os CP Especializados. A Abordagem Paliativa é utilizada em serviços onde ocasionalmente são tratados doentes com necessidades paliativas, por outro lado, os CP Especializados são prestados por equipas multidisciplinares próprias, com competências especializadas, com o enfoque na qualidade de vida dos doentes (CNCP, 2017).

Existem outros países que este modelo foi subdividido em três ou mesmo quatro níveis, de forma a ser mais esclarecedora e abrangente, nomeadamente: Abordagem Paliativa, CP Generalistas, CP Especializados e Centros de Excelência (APCP, 2016; DGS, 2005).

Estes quatro níveis de cuidados distinguem-se entre si pela aptidão de responder a situações mais ou menos complexas, a continuidade e disponibilização deste tipo de cuidados, assim como a atenção pela preferência relativa ao local onde o doente deseja ser cuidado e também pela formação dos profissionais. Desta forma, consideram-se:

- Abordagem Paliativa/ Ação Paliativa: representa o nível básico dos CP e integra métodos e procedimentos usados em CP (medidas farmacológicas e não farmacológicas no alívio de sintomas, estratégias de comunicação, entre outras) no sentido do alívio do sofrimento devido à situação clínica em que se encontra o doente, porém, sem o recurso a equipas ou estruturas especializadas de CP. Devem ser implementados por todo e qualquer profissional de saúde, devendo para tal possuir formação básica em cuidados paliativos, sendo capazes de identificar e tratar precocemente os doentes com necessidades do foro paliativo e encaminhar os casos complexos para outro nível de diferenciação (APCP, 2016; CNCP, 2017).

- Cuidados Paliativos Generalistas: são cuidados prestados por profissionais de saúde que trabalham em áreas em que a prevalência de doentes com necessidades paliativas é elevada, como por exemplo, os cuidados de saúde primários e alguns serviços hospitalares (Oncologia, Medicina Interna, Cirurgia, ...). Estes profissionais, embora não façam dos CP o seu foco principal de atenção, possuem conhecimentos e competências nesta área, é comum deterem um grau intermédio de formação pós-graduado (*Idem*).

- Cuidados Paliativos Especializados: são cuidados prestados por serviços ou equipas multidisciplinares especializadas em CP cuja atividade fundamental é a prestação de cuidados paliativos, normalmente vocacionados para doentes e famílias com alto grau de complexidade, o que requer um significativo nível de diferenciação dos profissionais. Requerem uma equipa interdisciplinar, em que os seus elementos devem ser altamente qualificados (normalmente pós-graduação e/ou mestrado com estágio em unidades certificadas para o efeito), podendo prestar consultoria a outros profissionais de outro nível de diferenciação, e articularem-se com outras universidades, escolas de saúde e centros de investigação, com o objetivo de desenvolverem o ensino, investigação e divulgação dos CP (*Idem*).

- Centros de Excelência: disponibilizam CP num largo espectro de tipologias (doentes internados, ambulatório, apoio no domicílio, consultoria e outros serviços) assim como

desenvolvem atividade académica no domínio da formação e investigação. São a referência da formação, investigação, disseminação e desenvolvimento de "standards" e novas técnicas de abordagem em CP (Idem).

A realidade portuguesa vai de encontro com o que é emanado pela EACP, contudo não inviabiliza que com o desenvolvimento da Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) a divisão em quatro níveis se torne possível (CNCP, 2017; APCP, 2016; DGS, 2005).

Atendendo a esta variedade de níveis, doente e família devem ser acompanhados ao nível dos CP num modelo funcional em rede, dinâmico, articulado e organizado, tendo por base as necessidades identificadas.

A população alvo dos CP inicialmente estava muito associada à doença oncológica na sua fase avançada, o que justifica a clássica relação de 75% de doentes oncológicos para 25% de doentes não oncológicos, descrita na população geral de doentes crónicos avançados (Gomez-Batiste et al., 2005). Posteriormente assistiu-se a um crescente desenvolvimento da palição na sua diversidade de resposta e o alargamento a outras doenças crónicas e evolutivas de elevada complexidade tais como, a insuficiência de órgão, as doenças neurológicas progressivas, entre outras, responsáveis por cerca de 60% da mortalidade da população (Lei 52/2012; Neto, 2010; Rocha, 2017).

De acordo com a CNCP (2017), os CP especializados destinam-se ao acompanhamento de situações complexas, tais como:

- Condições potencialmente fatais, em que o objetivo terapêutico mudou de curativo para paliativo, ou situações de controlo sintomático complexo aquando de um tratamento com fins curativos (cancro, co-morbilidades, ...);

- Doenças com tratamento disponível para o prolongar da vida, porém com prognóstico incerto, como é o caso da Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC), Insuficiência Cardíaca (IC), fibrose quística e outras insuficiências de órgão;

- Doenças incuráveis em que o tratamento é paliativo desde o diagnóstico, como é o caso da doença do neurónio motor, esclerose lateral amiotrófica, demência, parkinson, entre outras;

- Situações neurológicas não progressivas, cuja severidade provoca necessidades médicas complexas, que são ameaçadoras de vida (Acidente Vascular Cerebral (AVC), paralisia cerebral, ...);

- Situações em que o doente tem necessidades complexas (físicas, psicológicas, sociais e/ ou espirituais), às quais a equipa não consegue dar resposta, como por exemplo a

persistência de sintomas, situações familiares complexas, dilemas éticos em relação a alguns tratamentos.

O mesmo documento defende que nem todos os doentes apresentam o mesmo nível de complexidade e nem todos requerem a intervenção de uma equipa especializada de CP, nesta avaliação de complexidade, deverão ter em consideração as diferentes necessidades apresentadas pelo doente e família, pelo que os doentes poderão ser designados por doentes com necessidades de complexidade baixa a intermédia (doentes com sintomas não complicados, em que a abordagem paliativas será suficientes para colmatar as suas necessidades e poderão ser praticadas em qualquer um dos três níveis de cuidados do sistema de saúde).

Doentes com necessidades de complexidade intermitente, apresentam um curso variável de necessidades, com diferentes intensidades, em que a abordagem paliativa por si só não consegue dar resposta, necessitando por vezes que seja prestada consultoria ou prestação direta de uma equipa de CP especializada para a resolução de problemas/sintomas mais complexos.

Doentes com necessidades complexas persistentes, como o nome indica, apresentam problemas persistentes, de alta intensidade, e em qualquer das dimensões do sofrimento, pelo que necessitam obrigatoriamente de CP especializados.

Ainda no que diz respeito à avaliação da complexidade dos problemas apresentados pelo doente/ família, é importante considerar as condicionantes da qualidade de vida dos mesmos, mas também a possibilidade de flutuações e mudança de nível de complexidade no decurso da doença e na capacidade de resposta dos serviços de saúde. A existência de fatores dependentes:

- do doente (idade, antecedentes psiquiátricos, pluripatologia, ...),
- da situação clínica (número de sintomas e intensidade, tais como a dor, hemorragia, mas também situações complexas como situação de últimos dias ou horas, tumores da cabeça e do pescoço, ...),
- da situação emocional (a depressão e ansiedade podem agravar o prognóstico e atrapalhar o controle de outros sintomas; são considerados indicadores da presença de problemas de ajustamento emocional e transtornos de adaptação),
- do estágio da doença e seu tratamento específico (evolução rápida, presença de crises frequentes e os efeitos colaterais dos tratamentos),
- da família/ cuidadores (presença/ausência e existência de conflitos, ...),

- da intervenção de outras equipas (por vezes com visões e objetivos diferentes de tratamentos, gerando dilemas e conflitos) e os dilemas ou conflitos éticos, de valores, atitudes ou crenças (sedação paliativa, suspensão da alimentação/ hidratação, ...) determinam a sua complexidade, afetando fortemente a qualidade de vida do doente e família (Comissão Nacional dos Cuidados Paliativos, 2017).

Capelas e Coelho (2014) reforçam a ideia de que a elevada qualidade e complexidade destes cuidados requer uma equipa interdisciplinar bem coordenada, bem formada e treinada, com competências comunicacionais e relacionais necessárias.

Os CP, consideram-se cada vez mais um direito humano. Neste ponto de vista, a implementação dos mesmos deve obedecer a uma estratégia e não a uma desordenada pulverização de recursos. Qualquer estratégia tem como ponto de partida uma avaliação das necessidades, que quando não se consegue fazer de forma real, poderá ser estimada (Capelas, 2010).

Os doentes e as famílias têm de ter acesso a CP ajustados às suas necessidades multidimensionais, prestados atempadamente por equipas, unidades ou serviços especializados de CP, em articulação e continuidade com todos os outros serviços não específicos (CNCP, 2017), o que implica, segundo o mesmo organismo, que seja desenvolvida uma cobertura de recursos adequada quer a nível regional, quer nacional, designadamente as equipas de suporte (comunitárias e intra-hospitalares) e as unidades de internamento de CP nos hospitais (CNCP,2017).

1.2. Cuidados Paliativos em Portugal

Em Portugal, os cuidados Paliativos são recentes, tendo as primeiras iniciativas surgido apenas no início da década de 90.

Contudo, existem referências a alguns textos médicos publicados no século XVI que denotam semelhanças com a visão atual dos CP. Dizem respeito aos textos publicados pelo médico Amato Lusitano e no século XIX por um padre da congregação de S. Camilo de Lelis, o Padre Francisco Pires da Costa, preocupados com os doentes em fase terminal, sobretudo com a necessidade de se estabelecer uma relação terapêutica com estes doentes e a necessidade de aliviar alguns sintomas, principalmente a dor (Marques, 2014).

Este movimento iniciado na década de 90 não se deveu a uma iniciativa governamental estruturada, como seria de esperar (tendo ocorrido apenas cerca de uma década depois), mas sim ao interesse de alguns pioneiros pelo tratamento da dor crónica dos doentes com doença oncológica avançada e pela necessidade de ser garantida a continuidade dos cuidados destes doentes (Neto *et al*, 2014).

A primeira referência de uma organização estruturada de CP no nosso país remonta a 1992, com a Unidade de Tratamento da Dor do Hospital do Fundão onde existiam camas de internamento para doentes com doença oncológica avançada (atual Serviço de Medicina Paliativa do Hospital do Fundão) (Pereira, 2010).

Em 1994, no IPO (Instituto Português de Oncologia) do Porto, surge a primeira unidade de Cuidados Paliativos no nosso país, inicialmente com instalações provisórias, coabitando com o serviço de Radiologia e com apenas cinco camas. No ano seguinte, iniciou funções em instalações próprias (*Idem*).

Em 1996, no Centro de Saúde de Odivelas, começa a funcionar a primeira equipa domiciliária de cuidados continuados e que por sua vez incluíam os cuidados paliativos (Pereira, 2010).

A atual Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) foi fundada em julho de 1995, com a designação de Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANPC). Os sócios fundadores trabalhavam na sua maioria, em Unidades de Cuidados Paliativos do IPO do Porto, sentiram a necessidade e a obrigação de promover os Cuidados Paliativos, tendo como primeiro presidente o Dr. Ferraz Gonçalves (*Idem*).

Em 2001, após aprovação pela resolução do Conselho de Ministros, foi criado o Plano Oncológico Nacional definindo como um dos seus objetivos estratégicos o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (Direção Geral de Saúde, 2005).

É, portanto, nesta última década e meia que se dá o maior avanço no que diz respeito à implementação dos Cuidados Paliativos em Portugal, sendo finalmente uma área integrante do Sistema Nacional de Saúde. Por conseguinte, a criação de documentos que visam a prática de cuidados paliativos e os programas de CP têm vindo a aumentar no nosso país (Pereira, 2010).

Em 2004, mas com publicação em 2005, surge o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), integrado no Plano Nacional de Saúde 2004-2010, que identifica os CP como área prioritária de intervenção.

Com Criação pelo Decreto-Lei nº101/2006 de 6 de junho da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados em 2006 (onde se enquadravam as Unidades de CP e

restantes tipologias da rede) tentou-se alcançar uma cobertura geográfica equitativa das necessidades populacionais relativamente aos cuidados paliativos (Pereira, 2010 e Oliveira, 2011).

Por despacho da Ministra da Saúde, a revisão do Plano Nacional de Cuidados Paliativos é aprovada a 29 de março, de 2010 (Ministério da Saúde, 2010).

A lei de bases dos CP (Lei nº 52/2012), veio consagrar o direito e regular o acesso dos cidadãos aos CP. Ficou assim definida a responsabilidade do estado nesta matéria e foi criada a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), a qual funciona sob tutela do Ministério da Saúde (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos) e articula e coordena a prestação de CP no âmbito dos três níveis de cuidados de saúde existentes no nosso Sistema Nacional de Saúde: Cuidados de Saúde Primários, Cuidados de Saúde Hospitalares e Cuidados Continuados Integrados.

Em Portugal a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) encontra-se regulada pela Portaria n.º 66/2018, que surge como a terceira alteração da portaria nº340/2015 em que os CP deixaram de estar integrados na RNCCI, embora as unidades da mesma possam coexistir com as unidades da RNCP. Entenda-se que RNCCI é um modelo de Organização de cuidados com filosofias antagónicas dos Cuidados Paliativos, no entanto, doentes menos complexos podem transitar para a RNCCI e também Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas/ Dependentes (ERPI/D).

Com a criação da RNCP, pretende-se que todas as pessoas portadoras de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva, residentes em território nacional, tenham acesso a CP de qualidade, independentemente da sua idade, diagnóstico, local de residência ou nível socioeconómico, desde o diagnóstico até ao luto (CNCP, 2017 e CNCP, 2019).

Neste sentido, o Estado Português tem como objetivo construir a RNCP segundo um modelo colaborativo e integrado, em que as equipas específicas de CP se ocupam dos doentes com necessidades mais complexas. Após controlados/estabilizados os problemas/necessidades que motivaram a referência para CP, os doentes devem ter alta voltando a ser admitidos se a complexidade dos problemas de novo o justificar. Deste modo, os doentes de complexidade baixa a intermédia serão acompanhados pelo seu médico e enfermeiro de família, pelas equipas/unidades da RNCCI ou outras equipas terapêuticas, assegurando a Abordagem Paliativa adequada às suas necessidades, podendo receber a consultoria e apoio das equipas específicas de CP quer a nível comunitário como hospitalar (Idem).

A operacionalização desta visão implica:

- Criar uma RNCP plenamente integrada no SNS, implementada em todos os níveis de cuidados de saúde, que permita a equidade no acesso a CP de qualidade, adequados às necessidades multidimensionais (físicas, psicológicas, sociais e espirituais) de doentes e famílias;

- Promover a formação básica em CP para todos os profissionais de saúde (preferencialmente obtida a nível pré-graduado), para que sejam capazes de identificar precocemente os doentes com necessidades de foro paliativo e encaminhar os casos complexos para outro nível de diferenciação;

- Garantir suporte social à família/cuidador informal e uma efetiva rede de cuidadores formais que permitam ao doente ser cuidado até ao fim da vida onde desejar (nomeadamente no domicílio), prevenindo a exaustão emocional e física dos cuidadores e permitindo o acompanhamento no luto;

- Estimular a participação ativa da comunidade no apoio a estes doentes e famílias, de um modo organizado, eficaz e solidário, num exercício de cidadania.

Na existência de inúmeras necessidades justificadas pelas doenças crónicas acompanhadas em CP e pela complexidade de respostas por parte do doente e sua família, surgiram diferentes tipologias de resposta em CP, que se estruturam e organizam de forma a corresponder às exigências específicas, em dois grandes grupos: a abordagem paliativa e os CP especializados (Portaria n.º 66/2018).

Os CP especializados focam-se nos doentes e suas famílias com necessidades mais complexas, da formação (tendo estes profissionais, formação avançada em CP), assegurando a capacitação dos outros profissionais na prestação de uma abordagem paliativa de qualidade e da investigação em CP. Já na Abordagem Paliativa centram-se em todos os outros doentes e família de complexidade baixa a moderada, podendo receber consultoria das equipas específicas de CP (CNCP, 2017, CNCP, 2019).

De destacar que a prestação adequada dos CP exige uma coordenação e articulação eficaz de todas as respostas em saúde (APCP, 2016; Circular Normativa nº1/2017/CNCP/ACSS).

O Parlamento Europeu, em 2008, no documento “Paliative Care In The European Union”, sempre defendeu a ideia do papel das redes integradas, multidisciplinares, com diversidade e complementaridade de respostas, mas também da existência de um planeamento flexível que contemple as diferentes características de zonas rurais e urbanas (DGS, 2010).

Quadro 1 – Recursos específicos de Cuidados Paliativos

Nível de cuidados (SNS)	Recurso de Cuidados Paliativos
Cuidados de Saúde Primários (CSP)	Equipa Comunitária de Suporte em CP (ECSCP)
	Consulta CP no Agrupamento de Centros de Saúde (ACES)
Cuidados de Saúde Hospitalares (CSH)	Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em CP (EIHSCP) + Consulta Externa com Hospital de Dia (CE/HD)
	Unidade de Cuidados Paliativos (UCP)
	Equipa domiciliária (enquanto não houver ECSCP nos ACES)
	EIHSCP-Pediátrica (EIHSCP-P) com CE/HD
Cuidados Continuados Integrados (CCI)	UCP-RNCCI (para doentes de complexidade moderada a baixa)

Fonte: Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2019). Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos: Biénio 2019-2020. Acedido em Serviço Nacional de Saúde,

Com o objetivo de se aproximar aos desejos e preferências dos doentes relativamente ao local onde gostariam que os cuidados lhes fossem prestados e onde preferiam morrer, são necessárias diferentes tipologias de recursos especializados, que se encontram organizados na RNCP (Capelas e Coelho, 2014). Assim, deve ser implementada uma cobertura de recursos adequada a nível regional e nacional, nomeadamente equipas de suporte (comunitárias e intra-hospitalares) e unidades de internamento de CP (UCP), nos hospitais. Para uma maior eficiência, a CNCP (2017) defende que os recursos de CP devem, a nível local, organizar-se em serviços que integrem várias valências (equipa intra-hospitalar, comunitária e UCP hospitalar).

Por tudo o que foi mencionado, os CP especializados podem ser prestados em três valências principais: Equipa Comunitária de Suporte em CP (ECSCP), Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em CP (EIHSCP) e Unidades de CP Hospitalares (UCP), explicada de seguida.

As Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) são equipas multidisciplinares específicas de CP integradas preferencialmente nos Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES) ou Unidades Locais de Saúde (ULS), que prestam consultadoria às outras unidades funcionais do ACES, Equipas e Unidades de Cuidados Continuados Integrados (respetivamente ECCI e UCCI) e ERPI/D da sua área de influência. Asseguram a prestação de cuidados diretos/ domiciliários aos doentes/ famílias/ cuidadores em situação de maior complexidade ou de crise. Nas situações de exceção, em que os ACES não têm

capacidade para criar uma ECSCP ou enquanto aguardam a sua criação, as equipas de CP do hospital de referência do ACES podem prestar CP domiciliários em estreita articulação com os profissionais do ACES. As ECSCP desenvolvem a sua atividade de forma autónoma, constituindo-se como Unidade Funcional do ACES ou fazendo parte de um serviço integrado de CP hospitalar e comunitário. Estas equipas devem exercer a sua atividade nos sete dias da semana e podem desenvolver uma Consulta de CP no ACES (programada ou não programada, evitando que o doente e família recorram aos serviços de urgência nas crises), onde possam realizar procedimentos terapêuticos para assegurar o acompanhamento e tratamento dos doentes que mantenham autonomia e capacidade para se deslocar aos locais de consulta. Para um suporte mais eficaz, contínuo e disponível, as ECSCP devem disponibilizar atendimento telefónico aos doentes, familiares/cuidadores e profissionais de saúde, podendo sempre que necessário realizar consultas não presenciais que devem ser registadas no processo clínico do doente (Circular Normativa nº1/2017/CNCP/ACSS; CNCP, 2017).

As Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) são equipas multidisciplinares específicas de CP, que exercem a sua atividade prestando consultadoria a toda a estrutura hospitalar onde se encontram integradas. É recomendado existir apenas uma EIHSCP por Centro Hospitalar (CH) desde que geograficamente viável. Estas equipas contribuem para a melhoria dos cuidados prestados aos doentes e promovem a formação em CP dos diversos profissionais. Quando não houver na área ECSCP, as EIHSCP devem estender a sua atividade de consultadoria aos profissionais de saúde dos CSP, Equipas/Unidades da RNCCI e ERPI/D da área de influência da instituição onde estão integradas. As EIHSCP devem desenvolver uma Consulta de CP e Hospital de Dia, para assegurar o acompanhamento dos doentes que tiveram alta do internamento hospitalar ou para doentes referenciados por outras equipas dos CSP, CSH ou CCI. Deverá ser prevista a realização de consultas programadas e não programadas, permitindo assim um acesso diferenciado em situações de crise. Como as ECSCP, também as EIHSCP devem disponibilizar atendimento telefónico aos doentes, familiares/cuidadores e profissionais de saúde. Quando existirem isoladamente, estas equipas constituem-se como uma Unidade Funcional da instituição hospitalar a que pertencem. Sempre que a instituição disponha de mais recursos especializados desta área (UCP, ECSCP), estes devem fazer parte de serviços integrados de CP (*Idem*).

As Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) são serviços específicos de CP, em unidades hospitalares que dispõem de espaço físico independente e recursos próprios atendendo à sua especificidade.

A Portaria nº66/2018 e a CNCP (2019) destaca também o papel das Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátrica (EIHSCP-P) que devem ser constituídas em todas as instituições hospitalares com serviço ou departamento de Pediatria e emana algumas recomendações para a constituição destas equipas. Estas são equipas específicas semelhantes (quer na orgânica, quer na estrutura) às EIHSCP, mas destinadas à população pediátrica (0-17 anos) que por si só apresenta particularidades nos CP que são prestados.

Este acesso às equipas especializadas (que deverão articularem-se entre si e outras equipas do SNS) deverá ser rápido e flexível criando-se uma “rede funcional” de CP, aumentando e facilitando o acesso aos CP e fortalecendo a Abordagem Paliativa realizada por todos os profissionais de saúde (CNCP, 2017 e CNCP, 2019).

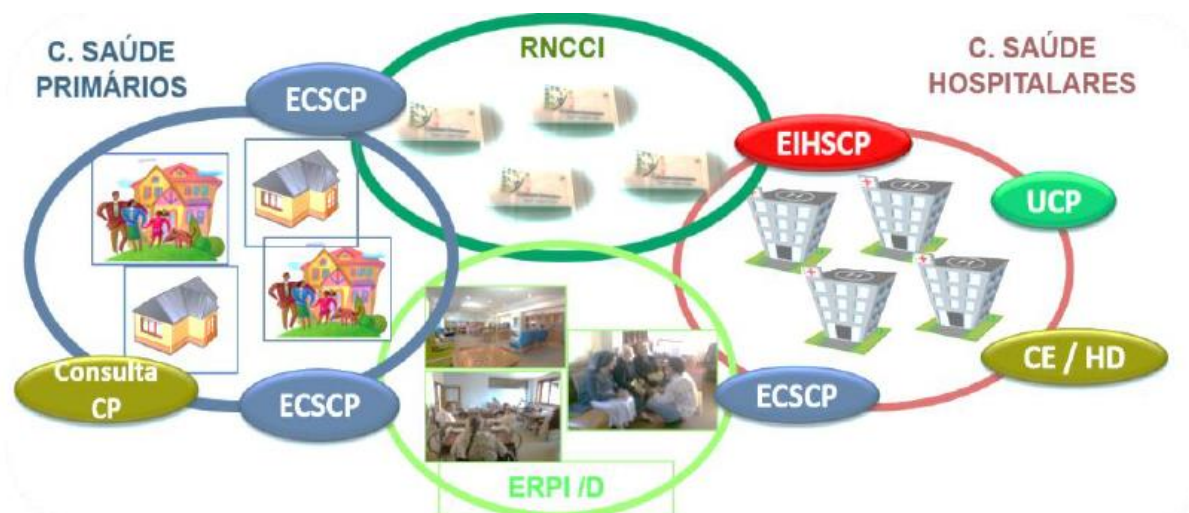


Figura 2 – Rede Nacional de Cuidados Paliativos – Modelo de Organização

Fonte: Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2017). Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos: Biénio 2017-2018. Acedido em Serviço Nacional de Saúde [http: .](http://)

Assim, (conforme mostra a figura 2), as equipas de CP articulam-se entre si e com as outras equipas do SNS como qualquer outra equipa hospitalar ou dos CSP, referenciando os doentes através dos sistemas de informação existentes no SNS (tais como Consulta a Tempo e Horas, SClinico ou sistema alternativo, GestCare CCI) e/ou por contacto direto, pessoal ou telefónico, em situações urgentes.

Tal como nas restantes áreas de saúde, devem ser definidos tempos máximos de resposta garantidos para os recursos específicos de CP, nomeadamente as Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP), as Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) e a Consulta Externa (*Idem*).

Em relação à avaliação das necessidades em CP, a metodologia utilizada vai no sentido do que é preconizado internacionalmente, sendo aplicados aos dados demográficos, fórmulas que permitem fazer a estimativa do número doentes com necessidades paliativas, de camas hospitalares e de equipas necessárias por região. Este cálculo, feito a partir da mortalidade, não reflete com precisão a necessidade de CP antes da morte, mas é o mais utilizado visto ainda não se ter encontrado um método que aliado à investigação preencha todos esses requisitos inerentes aos CP. Estima-se que, no próximo biénio (2019-2020) entre 75614 e 89861 portugueses necessitem de CP, porém, interessa relembrar que nem todos os doentes com necessidades paliativas apresentem o mesmo nível de complexidade e que toda a provisão de recursos depende de todo o sistema de saúde e não apenas dos serviços de CP especializados, sendo também estabelecidas metas (CNCP, 2019).

Em relação ao rácio de recursos de CP, os mesmos autores defendem que a aposta continua a ser feita nas equipas consultoras de CP (EIHSCP, ECSCP) que se deslocam a todos os locais onde estão doentes com necessidades de CP. Mantém-se a recomendação de existir uma EIHSCP por Hospital/ CH /Unidade Local de Saúde (ULS) e uma ECSCP por ACES/ ULS.

A 31 de Dezembro de 2018 apurou-se que existiam em Portugal Continental, no setor público 21 ECSCP dando cobertura a 11 dos 18 distritos, não havendo qualquer ECSCP nos distritos de Aveiro, Braga, Castelo Branco, Coimbra, Leiria, Portalegre e Vila Real. Algumas destas equipas estão, no entanto, carenciadas de profissionais, pelo que dão resposta apenas a uma parte da população do ACES. (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2019). Aguarda-se com alguma apreensão se a meta de chegar ao final de 2020 com 54 ECSCP vai ser cumprida.

Em relação às EIHSCP, desde 2016 que foram criadas/ reestruturadas 11 equipas com consulta externa, perfazendo um total de 42, assegurando desta forma que todas as ULS, hospitais gerais e oncológicos do SNS disponham deste recurso assistencial, com exceção do Hospital Distrital da Figueira da Foz, E.P.E. e do Hospital de Ovar P.A., cujas equipas ainda se estão a formar.

1.3. Unidades de Cuidados Paliativos

As Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) são serviços específicos de CP, em unidades hospitalares que dispõem de espaço físico independente e recursos próprios,

nomeadamente médicos e enfermeiros e assistentes operacionais a tempo inteiro. Destinam-se ao acompanhamento dos doentes com necessidades paliativas mais complexas, em situação de descompensação clínica ou emergência social, como seja a exaustão grave do cuidador, por isto mesmo, prevê-se que o tempo médio de internamento seja inferior a 15 dias e ocorra uma taxa de mortalidade inferior a 60% (CNCP, 2017; CNCP, 2019; Portaria nº 66/2018).

O número de camas deve ser adaptado às necessidades estimadas da população que servem e às condições estruturais das instituições em que estão inseridas, mas, para uma mais fácil e adequada gestão de recursos, recomenda-se que tenham entre 8 e 20 camas (*Idem*).

Recomenda-se também que existam em todos os Centros Hospitalares Universitários e em hospitais com pelo menos 200 camas de internamento (desde que tenham EIHS CP).

Considerando que o número de doentes com necessidades paliativas internados nos diferentes serviços hospitalares e unidades da RNCCI é elevado e que as UCP se destinam ao acompanhamento de doentes com necessidades paliativas complexas, as UCP devem estar integradas exclusivamente nos “hospitais de agudos”.

Os mesmos autores referem que camas dispersas numa unidade de saúde que apoiem doentes com necessidades paliativas, não são consideradas UCP e destacam a importância de se investir intensamente na formação sobre CP de nível intermédio nos CSP, CSH e RNCCI para que a médio/longo prazo se possa ter em Portugal os três níveis de diferenciação de CP referidos noutros países: Abordagem Paliativa; CP generalistas e CP especializados.

Deve-se fomentar a articulação com outros serviços clínicos, nomeadamente, Unidades de Dor, Serviços de Oncologia, Radioterapia, Reabilitação, Dietista, Psiquiatria e acesso à realização de exames complementares de diagnóstico e tratamentos, sempre que necessários (Portaria n.º 75/2017 e Plano Nacional de Cuidados Paliativos, 2010).

Estas unidades devem instituir programas próprios de monitorização e avaliação dos seus processos e resultados, no sentido de permitir o diagnóstico atempado das dificuldades e avaliar de forma regular a qualidade dos cuidados prestados. Simultaneamente, devem desenvolver formação diferenciada e projetos de investigação na área de Cuidados Paliativos (*Idem*).

As UCP podem diferenciar-se em função de patologias específicas (nomeadamente oncológicas, neurológicas, VIH/SIDA) e desenvolver atividades de docência e de investigação, devendo neste caso estar sediadas em hospitais centrais ou universitários (CNCP, 2017; CNCP; Portaria nº 66/2018).

Também para a estimativa da necessidade de camas de UCP existem recomendações, que até final de 2020, haja pelo menos 40 a 50 camas por 1000000 de habitantes, o que para a população portuguesa corresponde a um total de 391 a 491 camas (incluindo UCP nos sete CHU (Centros Hospitalares Universitários)).

O que se verificou até 31 de dezembro de 2018 é que existiam em Portugal Continental 14 UCP hospitalares (213 camas) e 14 UCP da RNCCI (168 camas), perfazendo um total de 381 camas. De destacar que das atuais 14 UCP hospitalares, até abril de 2017 oito UCP's (UCP Macedo de Cavaleiros, UCP do Fundão, UCP Cantanhede, UCP Tondela, UCP Seia, UCP Barreiro, UCP Portalegre e UCP Portimão) apesar de pertencerem a hospitais do SNS estavam integradas na RNCCI, tendo transitado, entretanto para UCP hospitalares. As UCP's hospitalares mais recentes, até à data, eram as do Hospital de Salreu (CNCP, 2019).

Em 2009, Capelas já alertava que embora as unidades de internamento fossem importantes não deveriam ser prioridade, uma vez que estas estão dirigidas especificamente à sintomatologia descontrolada que não é possível restabelecer no domicílio ou pela exaustão do cuidador. Contudo, se analisarmos a evolução dos CP no nosso país, verificamos que o movimento dos CP se iniciou com a criação de Unidades de Internamento, ou seja, foi dada primazia às UCP's.

Para Capelas e Coelho (2014) as UCP prestam cuidados a doentes internados, sendo por isso, um serviço especificamente destinado a tratar e cuidar do doente paliativo, contudo, deverá sempre perspetivar-se uma alta precoce, com transferência para outra tipologia de cuidados.

Existe ainda um enorme caminho a percorrer a nível da implementação e operacionalização da Rede Nacional de Cuidados Paliativos dos CP em Portugal, sobretudo a nível da resposta oferecida pelas equipas consultoras de CP (EIHSCP, ECSCP).

2. A família do doente em Cuidados Paliativos

Em CP a família do doente faz parte do foco de cuidados. Esta é considerada um cuidador informal, um mediador de cuidados profissionais e um importante referente emocional durante todo o processo de doença (Almeida,2012).

Souza (1997) refere que por volta da década de 50 do século passado se assistiu à evolução de um modelo de família “hierarquizado” para o modelo igualitário, tendo-se passado de um modelo em que os direitos do homem e da mulher eram diferentes. Antes o homem era a figura forte e controladora, com poder económico de uma família e por outro lado, a mulher era educada para cuidar dos filhos e da casa, além de ser “propriedade” do homem, tendo que o servir.

Lentamente, com a conquista de direitos (voto, métodos anticoncepcionais, entre outros) a mulher sentiu-se mais confiante em ocupar um cargo profissional, social e familiar. As decisões familiares passaram a ser tomadas em conjunto. A revolução industrial deu também o seu contributo, proporcionando uma mudança na economia, passando de agrícola para o uso de tecnologias e máquinas numa sociedade industrial. Essa mudança nos setores de produção proporciona que a família constitua uma unidade económica, contribuindo para a diminuição do convívio com a comunidade mais ampla (Dias,1992 e Souza,1997).

A família é uma das formas de organização social mais antiga que influencia e sofre influências da sociedade numa tentativa constante de adaptação e, apesar das alterações na sua estrutura ao longo dos tempos, as funções que estiveram na base da sua constituição mantêm-se praticamente inalteradas, sendo o suporte mais comum nos cuidados de saúde (Almeida, 2012; Observatório Português dos Cuidados Paliativos (OPCP), 2018).

Os direitos do doente paliativo e sua família constam na Lei nº 52/2012 e o conceito de família é definido como:

“a pessoa ou pessoas designadas pelo doente ou, em caso de menores ou pessoas sem capacidade de decisão, pelo seu representante legal, com quem o doente tem uma relação próxima, podendo ou não ter laços de parentesco com o doente” (p.5119).

O conselho internacional de Enfermeiros (2011, p.115) escrutina um pouco mais os laços familiares do doente, definindo-a como: *“unidade social ou todo coletivo composto por pessoas ligadas através de consanguinidade, afinidade, relações emocionais e legais, sendo a*

unidade ou o todo considerado como um sistema que é maior que a soma das partes”.

Mais do que a consanguinidade que os liga é consensual entre os diferentes autores a significância emocional e afetiva que o doente dá a esse elemento, sendo sinónimo de convivente significativo ou pessoa significativa (Ferris *et al*, 2002; OE, 2002; OPCP, 2018).

Atualmente a família possui um significado mais amplo que apenas mãe, pai e filho; para além da consanguinidade pode prevalecer uma ligação subjetiva duradoura de significância entre os membros, estabelecendo uma relação de cuidado dentro de um processo histórico de vida. De uma forma geral o que liga uma pessoa a outra na família são os laços de parentesco e/ou afinidade e os vínculos. A composição familiar depende do ponto de vista do indivíduo e pode variar muito, um amigo que partilhe casa pode ser considerado da família e por outro lado, a relação com um irmão biológico ser distante e sem afeto (Dias, 1992; Ferris *et al*, 2002; Gomes, 1999; Moreira, 2001; OE, 2002; OPCP, 2018; Rocha, 2017). Designações como família biológica, família adquirida, família psicológica, família por escolha são comumente encontradas na literatura, correspondendo a qualquer grupo cujas ligações sejam baseadas na confiança, suporte mútuo e objetivos comuns.

A família assume uma estrutura característica podendo assumir uma estrutura nuclear ou conjugal, ou uma estrutura mais alargada/ ampliada. Existem também as famílias alternativas (comunitárias e as homossexuais). O Enfermeiro deve estar desperto para esta realidade (Contin, 2001; Dias, 1992 e Souza, 1997).

As funções da família regem-se por dois objetivos: um a nível interno (proteção psico-social dos membros e também a proteção da saúde, dando apoio e resposta às necessidades básicas em situações de doença, atuando por vezes como uma barreira defensiva contra agressões externas) e outro a nível externo (acomodação a uma cultura e sua transmissão). Esta deve dar resposta às mudanças sofridas a estes dois níveis sem perder a continuidade, proporcionando sempre um esquema de referência para os seus membros (OPCP, 2018; Stanhope, 1999).

A mesma autora refere ainda que família pode ser definida como um conjunto invisível de exigências funcionais que organiza a interação dos membros da mesma, considerando-a, igualmente, como um sistema que opera através de padrões transacionais. Desta forma, no seio da família, os indivíduos devem ter os seus papéis específicos, embora relacionados e podem constituir subsistemas, podendo estes serem formados pela geração, sexo, interesse e/ou função, havendo diferentes níveis de poder e onde os comportamentos de um membro afetam e influenciam os outros membros.

A família é um sistema vivo que possui um ciclo vital (nasce, cresce, amadurece e morre) podendo ou não originar uma nova família. Esta é também um sistema aberto /dinâmico, que depende da cultura, do momento histórico, económico, cultura e vivências sociais, em suma, das trocas com o meio em que está inserido, de forma a manter o seu funcionamento (Contin, 2001; Moreira, 2001; Souza, 1997).

A mesma é também considerada a unidade primária de cuidados, visto que é nesta que os seus membros interagem, trocam informações, apoiam-se mutuamente, buscam e mediam esforços para minimizar e solucionar problemas; desenvolvem um sistema de valores, crenças e atitudes face à saúde e doença que são expressas e demonstradas através dos comportamentos de saúde/doença dos seus membros e ajudam a manter a saúde física e mental dos elementos por constituir o maior recurso natural para lidar com situações potenciadoras de stress associadas à vida na comunidade (*Idem*).

Por tudo isto, os cuidados prestados por este grupo são extremamente importantes para que se possam organizar face à doença do familiar.

A noção de saúde da família depende dos recursos que cada membro possui para ultrapassar as crises e os conflitos, de forma a readaptar-se ao seu funcionamento através do cuidado e do estar com o outro.

Aparício (2008), refere também que uma das causas de sofrimento dos doentes resulta do seu conhecimento dos sentimentos e dificuldades com que as famílias se deparam. Nesta medida, se eles souberem que as famílias estão a ser apoiadas poderá existir uma atenuação do sofrimento. Por outro lado, quando apoiadas, as famílias readquirem a capacidade de disponibilidade para acompanharem o seu familiar em fim de vida.

2.1. Influência da doença na família

Em cuidados paliativos a família deve ser incluída no plano de cuidados, pois importa também ter em conta que quando um familiar se encontra doente todo o sistema familiar enfrenta uma crise, daí o apoio à família ser crucial (APCP, 2016; Neto, 2004; Pereira e Lopes, 2012; Rocha, 2017).

Kübler- Ross (1998), defende que as famílias têm um papel significativo no decurso da doença e as suas reações contribuem muito para a forma como o doente responde a

esta.

Para que a equipa prestadora de CP funcione como potencializador do processo de transição em que doente e sua família se encontram, é imprescindível uma correta avaliação da família em três dimensões: estrutural, desenvolvimental e funcional (Figueiredo, 2012). Tudo isto, para que se consiga uma intervenção efetiva que permita dotar os doentes e famílias, com um conjunto de conhecimentos, habilidades e recursos na gestão do regime terapêutico, na prevenção de complicações e no desenvolvimento do bem-estar físico, psicológico social e espiritual, contribuindo-se assim para uma transição personalizada e com qualidade (Figueiredo, 2012; Meleis, 2010).

Em todas as áreas do cuidar a família sofrerá um grande impacto, mas nesta fase, o choque de um diagnóstico de doença incurável, e o confronto com a finitude da vida, vai alterar toda a sua dinâmica, pois “a doença terminal representa sempre uma mudança muito significativa para o doente e família” (Rhondali *et al*, 2014; Moreira, 2001).

As mudanças introduzidas pela situação de doença provocam frequentemente um desequilíbrio na dinâmica familiar, o que implica alterações da sua forma, estrutura e funções e mesmo após a morte do doente, a sua memória e legado persistem nos familiares e conviventes significativos, conforme exemplifica a Figura 3 (Bartolomeu e Sapeta, 2013; Rocha, 2017).

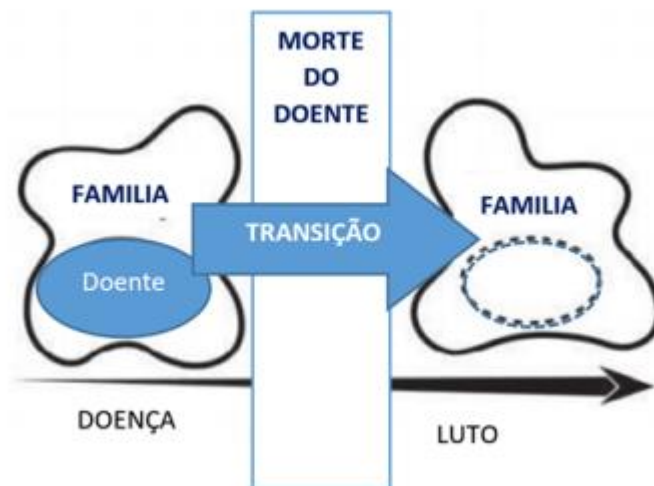


Figura 3 – Relação doente-família no processo de doença-morte.

Fonte: Adaptado de Ferris *et al* (2002) in Bartolomeu (2013).

Atendendo à importância que a família ou representantes legais têm, enquanto unidade cuidadora e unidade a cuidar, no processo de CP, a Lei 52/2012 (p.5120) confere-lhe o direito a:

“receber apoio adequado à sua situação e necessidades, incluindo a facilitação do processo do luto; participar na escolha do local da prestação de cuidados paliativos e dos profissionais, exceto em casos urgentes, nos termos dos princípios gerais da Lei de Bases da Saúde; receber informação sobre o estado clínico do doente, se for essa a vontade do mesmo; participar nas decisões sobre cuidados paliativos que serão prestados ao doente e à família e receber informação objetiva e rigorosa sobre condições de internamento”.

Para facilitar a planificação da intervenção, deveremos analisar a dinâmica familiar, identificando o tipo de relações que se estabelecem entre os elementos que compõe a unidade familiar. É imperativo ter em conta a evolução, positiva ou negativa, das relações, considerar a mutabilidade do contexto, para que, sempre que seja necessário, se ajustarem as estratégias de intervenção. Desta forma, na abordagem familiar uma das primeiras intervenções do enfermeiro será identificar quem é o Familiar de Referência ou pessoa significativa, que é frequentemente quem fica com a responsabilidade de cuidar do utente, cujos direitos de obtenção de informação e a abrangência da capacidade de tomada de decisão devem ser definidos pelo doente, quando consciente. A figura do Procurador de Cuidados de Saúde encontra-se regulamentada pela lei nº 25/2012 (Couvreur, 1995; Rice, 2004; Rocha, 2017).

Na incapacidade de o doente tomar decisões, o papel do Familiar de Referência/ Procurador de Cuidados de Saúde será o interlocutor entre as necessidades da família e a equipa de saúde, ajudando o enfermeiro a trabalhar com o resto da família (*Idem*).

As *guidelines* mais recentes defendem que deverão ser discutidas com o doente as suas preferências sobre o envolvimento da família no planeamento dos cuidados e tomadas de decisão. Recomendam, como metodologia de integração da família na equipa multidisciplinar a realização de conferências familiares (Bartolomeu e Sapeta, 2013; Rocha, 2017).

Bartolomeu e Sapeta (2013) e Sancho (1998) relembram que as famílias passam pelas mesmas fases que os doentes após transmissão de más notícias, mas nem sempre será na mesma ordem, nem ao mesmo ritmo que o doente. Deste modo, quando confrontados com uma pessoa agressiva, ela deve ser compreendida, sendo útil saber que esta pessoa não está chateada connosco (ainda que o pareça), mas que essa é uma das fases de adaptação à nova situação. Após o confronto com uma doença no seu núcleo familiar, todos os elementos vão sofrer ansiedade e stress, sofrendo uma mudança no seu sistema, o que implica um processo de reajustamento da sua estrutura, dos papéis, das relações e na comunicação. A unidade familiar sofre alterações, sendo estas transmitidas

por sentimentos de depressão, ansiedade, frustração e exaustão dos seus membros.

Devemos promover o envolvimento familiar nos cuidados pois, ao fazê-lo, estamos a estimular a coesão dos seus membros e ao mesmo tempo permite-se que o doente sinta que mantém inalterado o seu papel, partilhando realmente com aqueles que lhe são significativos os seus últimos dias.

Neto (2008) refere que as necessidades da família podem ser agrupadas em necessidades cognitivas e emocionais, desta forma, as principais necessidades da família em CP, são as seguintes:

- Receber informação honesta, realista e adaptada sobre a doença e as terapêuticas, bem como recursos de apoio;
- Sentir respeito pelas suas crenças, valores culturais e espirituais e atitudes;
- Existir disponibilidade de apoio logístico e de apoio emocional por parte da equipa;
- Participar nos cuidados, com possibilidade de estar com o doente, em ambiente de intimidade e privacidade;
- Expressar sentimentos, reparar relação, se for o caso;
- Certificar-se que são prestados todos os cuidados devidos e que o doente não é “abandonado”.

Desta forma, a família junto do doente poderá: cooperar nos cuidados, tais como, administração da terapêutica, cuidados de higiene, alimentação, posicionamentos; participar na avaliação e controlo de sintomas; escutar, compreender, apoiar e acompanhar; atuar em situações de urgência; ajudar o doente a reformular os objetivos de vida e a realizar os seus desejos; proporcionar conforto tendo sempre como finalidade melhorar a qualidade de vida do doente” (Alves *et al.*, 2004).

A EAPC confere elevado valor à família do doente, considerando-a como parte integrante do processo de cuidados. Esta reconhece ainda como *gold standard*, a importância dos *outcomes* reportados pelos doentes e seus familiares/ cuidadores, uma vez que os coloca no centro dos cuidados, ajudando os profissionais de saúde a focarem-se e a dirigirem as suas intervenções para o que é considerado significativo por estes. Esta também reconhece que os instrumentos de avaliação de *outcomes* são mais aplicados a nível da investigação do que na prática clínica reforçando a ideia de que deverão ser igualmente aplicados aos dois contextos, contribuindo para a melhoria da qualidade, efetividade, eficiência e disponibilidade de cuidados ao doente/ família (APCP,2016).

Os mesmos autores afirmam que os *outcomes* positivos relatados pelos doentes/

família/ cuidadores em CP encontram-se documentados, tais como: a otimização de sintomas e o aumento da satisfação com os cuidados (*Idem*).

Acresce mencionar que a família é capaz de reportar a perspetiva do doente acerca do seu próprio bem-estar, podendo substituí-lo quando não for possível obter o seu autorrelato (Rocha, 2017).

Uma família com acesso fácil à informação do que vai acontecendo com o doente é mais eficaz nos cuidados e cria menos problemas” (SECPAL, 2005). Para evitar que se estabeleçam barreiras entre o doente e família deveremos manter um mesmo nível de informação do doente e família, no que toca ao diagnóstico e ao prognóstico.

Por vezes somos confrontados pela família para ocultar informação, quando falámos da conspiração do silêncio, é reação inicial ao choque que deve ser trabalhada precocemente pelos profissionais de saúde, de forma a que a família perceba que não existe nenhuma vantagem em manter este segredo, muito pelo contrário, só acarreta desvantagens, tais como sentimentos de culpa e o potenciar de lutos patológicos (Roque, 2015).

Mantendo o equilíbrio, do que vai sendo dito ao doente e à família, favorecendo a partilha de sentimentos, necessidades e problemas, conseguiremos que estes se apoiem mutuamente. Como estratégia de intervenção devemos fomentar que a informação e os diálogos sejam na presença simultânea do doente e familiares como forma de prevenir problemas na comunicação e desconfiança (*Idem*).

No entanto, devem também existir momentos de reunião só com os familiares ou cuidador principal, para debater assuntos que são necessários debater separadamente. Tal como acontece com o doente, a informação transmitida à família deve ser doseada, pois também esta necessita de se adaptar às mudanças implicadas pela doença (Bartolomeu e Sapeta, 2013; Twycross, 2003).

Os medos e temores que se associam à doença progressiva, devem ser reconhecidos e abordados, com a família, pela equipa de profissionais, no decorrer da intervenção. São reconhecidos como medos comuns das famílias: o sofrimento do ente querido, não ter cuidados médicos e outros necessários, não saber como falar com o doente, estar sozinho com este no momento do falecimento, incerteza da capacidade e força para cuidar da pessoa doente, e as intercorrências que podem ter lugar na fase terminal (Sancho, 1998; SECPAL, 2005).

À medida que se aproxima o final, os problemas geralmente aumentam, não só para o doente, mas também para a família e para a equipa que o cuida. Acompanhar as pessoas em fim de vida, implica também o acompanhamento na fase agónica. Sendo que, esta fase

é a etapa final e é caracterizada pela deterioração marcada do estado geral do doente, marcado por sintomas complexos como padrões respiratórios alterados, dor, diminuição do estado de consciência, quadro que normalmente gera um grande impacto emocional na família, este é um momento stressante para esta (OPCP, 2018; Sancho, 1998).

É de salientar que os familiares do doente em fim de vida, embora tenham consciência da gravidade de toda a situação e que a pessoa caminha de forma progressiva para o fim da vida, tendem a demonstrar bastante dificuldade em abordar questões complexas como é o caso da morte, tendo medo de não conseguirem identificar os sinais de morte eminente, de não darem a resposta adequada (Roque, 2015).

Como será o final é uma das questões que mais inquieta aos familiares nesta fase. Eles desejam saber o que poderá acontecer e como o resolver, e isto revela, de forma mais ou menos clara, o medo que cada um de nós tem da morte, ainda que esta seja a de outra pessoa (Sancho, 1998; Oliveira, 2004)

Para aliviar estes medos, entre outras estratégias devemos “assegurar à família que existem, na maioria dos casos, medicamentos que podem ser administrados com a frequência e doses adequadas, de forma a resolver os problemas da dor (e dos outros sintomas) do utente, é reconfortante” (Rice, 2004). Sancho (1998) afirma que qualquer acontecimento provoca menos impacto quando se sabe antecipadamente que ele se pode produzir.

Se a família não tiver apoio ou instrumentos e estratégias para fazer frente a estas situações, podem ter lugar manifestações como exaustão, ansiedade, dificuldade em controlar emoções, culpa e impotência. Tais sentimentos devem-se ao facto de que cuidar de uma pessoa em agonia torna-se cansativo e traumático, e deste modo, um fator de stress para o prestador de cuidados, conduzindo a situações de claudicação familiar em que os familiares já não conseguem dar uma resposta eficaz perante as necessidades do doente (Alves *et al.*, 2005; Rice, 2004).

2.2. Família como Cuidador

Considera-se cuidador, uma pessoa responsável e que presta apoio/ ajuda a uma pessoa doente, que necessita de auxílio nas suas atividades e rotinas, ou seja, na gestão da doença, podendo assumir-se ou não como um membro da família (Melo *et al.*, 2009; OPCP, 2019).

As exigências e tarefas que acompanham o cuidar do doente com doença crónica, evolutiva, debilitante e limitativa de vida, em conjunto com as alterações ocorridas na rede familiar, traduziram-se na sobrecarga para as respetivas famílias, originando uma necessidade premente de equacionar os recursos que dispomos, em resposta às necessidades dos doentes e família (APCP, 2016 e Rocha, 2017).

Desta forma, vários autores defendem a ideia de que ainda persistem uma série de dificuldades na compreensão sobre quem são estes cuidadores, quais os seus principais desafios e necessidades, sendo necessário clarificar as diferentes atribuições no conceito de cuidador.

Os cuidadores formais são aqueles que possuem capacitação profissional específica e se encontram habitualmente enquadrados em serviços públicos e privados de saúde, em serviços pertencentes à Segurança Social ou no poder local (ao nível da freguesia e do concelho) em serviços enquadrados no âmbito das Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS), entre outros (Seabra, 2013).

Os cuidadores informais são aqueles que não têm qualquer tipo de habilitação profissional e que são frequentemente provenientes do seio familiar, do grupo de amigos ou de outras redes de apoio informal ou social com quem o doente mantenha alguma ligação pessoal e afetiva (Idem).

Quando nos referimos a redes de apoio informal, embora seja possível identificar inúmeras possibilidades, falamos essencialmente da rede familiar.

Wanderley (1996) cit in Melo et al (2009) sugere-nos a existência de diferentes cuidadores informais, que podem ser classificados em diferentes categorias: cuidador familiar, quando possui algum grau de parentesco com a pessoa cuidada; cuidador principal, aquele que assume a responsabilidade de cuidado à pessoa doente de forma permanente; o cuidador remunerado, na medida em que recebe remuneração pelo serviço ou prestado e, ainda, o cuidador voluntário, que não recebe remuneração para cuidar do doente, fazendo-o, portanto, de livre vontade. Oliveira *et al.* (2006) faz também referência ao cuidador secundário, que corresponde àquele que, esporadicamente presta cuidados à pessoa doente, normalmente substituindo o cuidador principal, correspondendo normalmente aos descendentes da 2ª geração.

O domicílio é, consensualmente, o local de cuidados escolhido pelos doentes terminais, sendo os cuidados geralmente prestados pelos familiares, amigos, comunidade e pelos enfermeiros que os visitam nas suas casas (International Council of Nurses, 2009). A pessoa que tem condições para ser cuidada pelos familiares no seu ambiente habitual, salvo situações de ruturas afetivas, terá mais possibilidades de receber manifestações de carinho

e de lhes responder, bem como de expressar os seus desejos e sentimentos (Carvalho e Botelho, 2011).

Apesar de ser desejável que a pessoa doente em fase terminal seja cuidada no seu domicílio, nem todas as famílias têm condições para o fazer e podem ocorrer determinadas situações que obriguem o doente a ser internado numa UCP. Assumir essa responsabilidade num curto espaço de tempo representa um desafio para os familiares, nem sempre fáceis de suportar (OPCP, 2018).

Alguns autores defendem que a prestação de cuidados assume um cariz distinto de acordo com o local onde se encontra o doente paliativo. Se estiver em situação de internamento, a família participa mais ao nível do apoio e colaboração com a equipa de profissionais, podendo, no entanto, colaborar por exemplo, na prestação de cuidados higiene e conforto. Porém, se o doente se encontrar no domicílio, o familiar cuidador é um agente central, encontrando-se encarregue da prestação total de cuidados, com o auxílio de profissionais para situações unicamente pontuais. Os cuidados ao doente no domicílio são particularmente delicados, uma vez que são complexos, multifacetados e interferem, significativamente, com a dinâmica familiar (Fonseca *et al*, 2008; Pereira, 2010).

Os elementos da família, como já foi referido, desempenham um duplo papel, sendo cuidadores informais e, simultaneamente, alvo de cuidados, já que pela relação próxima que estes mantêm com o doente são à partida os mais indicados para prestar cuidados. Por outro lado, o desgaste inerente à situação de doença progressiva e terminal, assim como, o cansaço decorrente da prestação direta de cuidados e, o enfrentar dos problemas que inevitavelmente vão surgindo, faz com que os familiares cuidadores, sejam igualmente recetores da intervenção da equipa profissional (APCP, 2016; Guarda, Galvão e Gonçalves, 2010; Oliveira 2013).

A APCP (2016) refere que estão documentadas algumas repercussões positivas resultantes da experiência do cuidar tais como sentimentos de satisfação, gratificação, entre outros, contudo, defende que devem ser utilizados instrumentos que avaliem as necessidades dos familiares/cuidadores, visto que, os mesmos, no decurso do cuidar se deparam com atividades complexas e desgastantes, com repercussões potencialmente negativas, nomeadamente a nível físico, emocional e psicológico, podendo originar situações de disrupção ocupacional e social, bem como uma sobrecarga financeira (Reigada, 2014).

Na intervenção junto da família que cuida, devemos ter presentes as suas dificuldades, medos e necessidades, tendo sempre presente que a tranquilidade da família se repercute diretamente no bem-estar do doente.

A equipa de CP tem a responsabilidade de avaliar as necessidades dos doentes, mas também da sua família, valorizando a diversidade de fatores que condicionam o papel da família enquanto cuidadora e acompanhante do doente paliativo (como é o caso da capacidade física, psicoemocional, socioeconómica, condição habitacional, relação e estrutura familiar). Sendo a família/ pessoa de referência participante nos cuidados, torna-se prioritário integrá-la na equipa multidisciplinar dotando-a de: informação, educação/ formação, suporte emocional, apoio na reorganização da família e prevenção, apoio no processo de luto (Fernandes, 2016; OPCP, 2018)

O mesmo autor afirma que: *“a avaliação das necessidades da família passa pelo conhecimento de múltiplas características do doente e dos membros da família, das expectativas, da informação de que dispõe, bem como o grau de comunicação entre eles”* (p.655).

Lima (2013), ao realizar uma revisão de literatura identificou três categorias principais de necessidades dos cuidadores, sendo elas: garantia dos cuidados prestados, conhecimento sobre a doença e a obtenção de respostas em linguagem acessível e compreensível. Vários autores defendem que as necessidades de informação por parte da família/ cuidador são uma constante, daí a importância da realização de conferências familiares, como abordagem estruturada de avaliar e intervir corretamente na família/ cuidador (Reigada, 2014).

Deste modo, depois de identificadas as necessidades prementes do sistema familiar, todas as intervenções desenvolvidas direcionadas para o doente e sua família devem visar: promover adaptação emocional; promover a capacitação para realização de cuidados; preparação para a perda. Torna-se então imprescindível, que as equipas de CP se consciencializem de que é muito importante promover o bem-estar da família através do *empowerment*, isto é, através da capacitação e estratégias de ajuda direcionadas ao sistema familiar (Neto, 2008; Reigada, 2014).

Os cuidadores deverão ser devidamente apoiados pelos profissionais de saúde por forma a facilitar o ajuste pessoal à situação, aumentando assim a capacidade para cuidar do doente e, em simultâneo, uma adaptação normal à perda, o que possibilita a continuação do seu papel de cuidador no domicílio e aumenta muito a sua autoconfiança (Guarda, Galvão e Gonçalves, 2010).

É necessário que o sistema de saúde esteja desperto para atender às necessidades e preocupações dos cuidadores, pois a sua adesão é essencial para a prestação de melhores cuidados ao doente paliativo (OPCP, 2018).

2.3. Satisfação da Família como indicador de qualidade na prestação de Cuidados Paliativos

Na sociedade atual, com uma economia mundial caracterizada pela globalização e rapidez de evolução tecnológica, as organizações devem estar cada vez mais comprometidas com a procura de maior competitividade traduzida em ganhos de produtividade e melhoria da qualidade (Guimarães, 2009; Hespanhol, 2008; Ferreira e Escoval, 2010).

Assim, o sucesso das organizações depende da sua capacidade para satisfazer as necessidades dos clientes, impondo-se como grande desafio conhecer o que o cliente quer, priorizando os processos que criam valor. Pode-se considerar a qualidade e satisfação dos utilizadores como o grande e atual desafio no sector da saúde, face ao crescimento significativo da oferta de cuidados de saúde. O utilizador exigirá não só altos níveis de qualidade, mas também uma organização que esteja atenta e pronta a ouvi-lo, redesenhando o serviço à medida das suas necessidades (Capelas, 2014; Hespanhol, 2008; Ferreira e Escoval, 2010).

A satisfação dos clientes (doente e família) é um indicador fundamental na gestão das organizações, conduzindo a decisões estratégicas e operacionais que influenciam a qualidade dos serviços prestados, sendo a satisfação uma medida de desempenho organizacional (Anderson *et al*, 1994; Capelas, 2014; Hespanhol, 2008; Ferreira e Escoval, 2010)

Com o cenário económico que se vive presentemente, é evidente que a prestação de cuidados está na rota de colisão com as necessidades das pessoas e a realidade económica, sendo cada vez mais evidente o crescente número de cidadãos sem acesso aos cuidados de saúde necessários, situação esta que é inaceitável e insustentável (Porter, 2006).

Apesar de ser difícil de medir, a satisfação é uma das dimensões usadas para a medição da qualidade, tornando-se fundamental para a credibilidade e confiabilidade dos cuidados de saúde prestados (Capelas, 2014; Negrão, 2003; OPCP, 2018).

A satisfação resulta de uma equação entre expectativas prévias e experiência concreta vivida. Por isso, as apreciações dos utilizadores são, de um modo geral, mais positivas nos utilizadores do que nos não utilizadores dos serviços (Gonçalves, Alves e Ramos, 2010).

Este conceito é também analisado em três vertentes que importa referir: a do cidadão em geral, ou seja, o público; a dos utilizadores ativos dos serviços de saúde e a dos utilizadores muito dependentes dos serviços de saúde, como sejam os doentes crónicos e os idosos (Ferreira, 2003).

Entendendo como cuidados de saúde de qualidade os que maximizam a satisfação dos intervenientes em todas as etapas do processo de cuidar, Ribeiro (2008) refere que a satisfação opera como um indicador da qualidade, na medida em que reflete as visões dos utilizadores sobre as características do processo de que foram alvos, bem como acerca da conformidade dos resultados com as expectativas. Também para este autor, o método mais preciso para conhecer as perceções de qualidade dos outros consiste em perguntar, pelo que quando os utilizadores dizem estar insatisfeitos com os cuidados prestados, tentar corrigir a deficiência e perceber o que significa para eles qualidade pode representar uma mudança significativa no seu nível de satisfação.

Um bom sistema de saúde deve apoiar-se na combinação de quatro fatores: qualidade; grau de satisfação razoável avaliada pelos clientes; custos controlados e um sistema de financiamento repartido. Assim, cada vez mais se exige ao sistema ganhos de qualidade e eficiência, porque não só se reconhece ao cidadão o direito à acessibilidade aos cuidados de saúde, como também qualidade de cuidados de saúde. Porém, deve, igualmente, modelar-se por padrões de melhoria quanto ao custo/benefício dos serviços prestados (Pinto, 1994). Fernandes (2000) aponta para a importância de não só se considerar o que se deve dar ao cliente (*standards*), como também como se deve dar, ou seja, que características devem ter a organização.

A satisfação fundamenta-se essencialmente na opinião dos clientes e que, atualmente é tida em conta cada vez mais para a monitorização da qualidade dos serviços de saúde. A qualidade dos serviços é heterogénea, visto que depende de quem presta, do momento, do local e da maneira como é prestado. Assim, o próprio cliente colabora “para a qualidade do serviço através do seu grau de exigência, competência, experiência e envolvimento” (Guimarães, 2009, p. 7).

Paul *et al.* (1997) acrescenta que a satisfação corresponde a um estado interno que pressupõe elementos afetivos e cognitivos na avaliação dos recursos e respostas do meio às necessidades dos indivíduos.

A APCP (2016) reforça a ideia que em CP preconiza-se a avaliação de necessidades tendo em conta 3 domínios centrais: doente; família/ cuidador e qualidade dos cuidados, implicando esta avaliação uma abordagem multidimensional e interligada, como demonstra a figura 4.

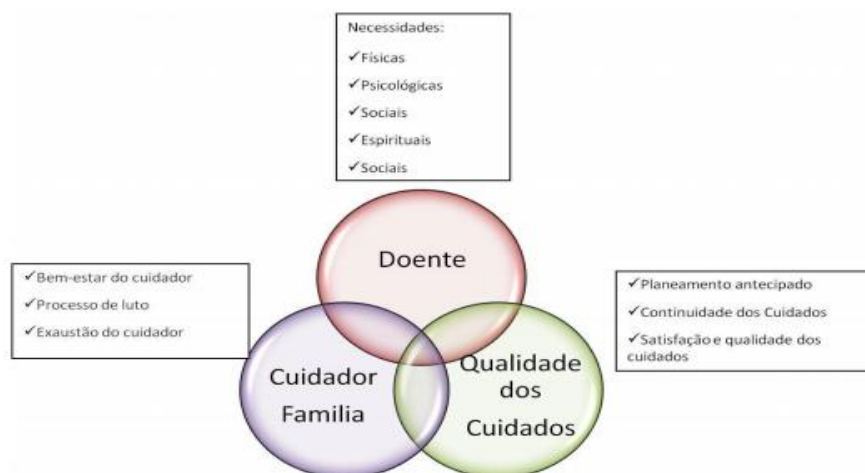


Figura 4 – Domínios da avaliação das necessidades em Cuidados Paliativos.

Fonte: Adaptado de Bausewein *et al* (2011). Programa Prisma, p.7.

Teoricamente estamos perante um serviço de qualidade quando ele ultrapassa as expectativas do cliente, quando é capaz de satisfazer necessidades (in)tangíveis de um modo mais completo do que o esperado pelo cliente. Todavia, não existe uma definição de um “bom serviço”, pois é subjetivo. Deste modo, os prestadores de serviço devem procurar saber o que os clientes e/ou potenciais clientes consumidores de serviços esperam deles (Fernandes, 2000).

Avaliar a satisfação do doente/ familiar/ cuidador em relação aos cuidados prestados pelos profissionais de saúde em CP é considerada uma ferramenta fundamental para medir a qualidade dos cuidados prestados e desta forma melhorar a assistência aos doentes com necessidades paliativas e respetivas famílias/ cuidador (es) (informais), reconhecendo os fatores que a afetam (OPCP, 2018).

Os mesmos autores referem que a satisfação com os cuidados de saúde é difícil de definir e avaliar, visto que, os cuidados em fim de vida podem diferir entre as equipas, unidades, os próprios componentes do cuidar e as dimensões da qualidade do cuidar. Desta forma, o Enfermeiro, como profissional de saúde, deve garantir ao cliente, uma assistência livre de danos, sejam estes físicos ou morais, devendo atuar como ponte facilitadora, sendo capaz de perceber as necessidades dos clientes. Reconhecer valores e esclarecer dúvidas, estabelecendo uma relação de confiança entre ambos os lados. Os clientes devem sentir-se valorizados e confiantes, capazes de manifestar as suas próprias críticas e sugestões com clareza e sem medos, transmitindo as suas reais opiniões em relação ao serviço oferecido.

De acordo com Xiao *et al* e Hekkert *et al*, cit in OPCP (2018), foram realizados vários estudos com o objetivo de investigar as determinantes da satisfação com os cuidados prestados em CP e chegaram à conclusão de que os fatores preditivos desta mesma satisfação podem ser categorizados em intrínsecos: estrutura, processo e resultado de cuidados e em extrínsecos: características do doente.

Almeida (2012) realizou uma revisão de literatura referente aos vários questionários existentes para avaliar a satisfação dos familiares de doentes em cuidados paliativos tendo identificado cinco instrumentos de medida: O Critical Care Family Satisfaction Survey (CCFSS); o Índice de Avaliação de Dificuldades do Cuidador (CADI), Índice de Avaliação da Satisfação do Cuidador (CASI), Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit (ESC), FAMCARE Scale.

O CCFSS, desenvolvido por Wasser, Matchett Bryan e Pascale em 2001, foi desenvolvido para avaliar a satisfação dos membros da família, é composto por 20 itens de satisfação, cada um utiliza a escala de likert com cinco pontos (muito satisfeito e muito insatisfeito) e estes itens formam cinco subescalas: a garantia, a proximidade, a informação, o apoio e o conforto. O CADI trata-se de um índice que avalia 30 potenciais dificuldades permitindo ao cuidador referir se determinada dificuldade se aplica ao seu caso e o seu grau de intensidade. O CASI é um índice de 30 potenciais fontes de satisfação. O cuidador refere se determinada fonte de satisfação está presente no seu caso e o grau de satisfação que lhe proporciona.

A ESC foi traduzida e adaptada para a população portuguesa pelo professor Carlos Alberto Sequeira em 2007. Esta escala, na versão original era constituída por 29 questões onde se incluíam aspetos relacionados com a saúde física e psicológica, recursos económicos, trabalho, relações sociais e a relação com o “recetor de cuidados”. Posteriormente este instrumento foi revisto e reduzido o número de questões para 22. Este instrumento permite avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador informal e que inclui informações sobre saúde, vida social, vida pessoal, situação financeira, situação emocional e tipo de relacionamento.

A FAMCARE Scale (professora Linda Kristjanson,1993) avalia a satisfação dos familiares dos doentes com cancro e é constituída por 20 itens: satisfação em geral, a informação dada pelos profissionais de saúde, os cuidados psicológicos dados ao doente e as famílias, os cuidados técnicos prestados pelos profissionais de saúde, a comunicação, o alívio da dor, os cuidados psicossociais, a avaliação dos cuidados e os cuidados continuados.

A mesma autora verifica que a escala CFSS e a Escala FAMCARE destinam-se a avaliar os cuidados de saúde prestados ao familiar enquanto a escala CADI, a escala CASI e a escala ESC pretendem avaliar a escala de sobrecarga do cuidador informal e a sua satisfação como cuidador. A avaliação das dificuldades como cuidador ou a avaliação de como esse cuidado é avaliado como uma sobrecarga poderão influenciar a avaliação da qualidade do cuidado, no entanto, não se confundem com esta.

Almeida (2012) menciona também que apesar da escala CCFSS e a escala FAMCARE medirem o mesmo fenómeno, a escolha preferencial pela escala FAMCARE prende-se com o fato de existirem mais trabalhos de investigação com a sua utilização e assim possuímos mais dados comparar os resultados obtidos nesse estudo.

Em 2012, Almeida validou a escala FAMCARE para Portugal, tendo esta escala vindo a ser aplicada em vários trabalhos de investigação, nomeadamente por: Bica, (2015), entre outros.

Bica (2015), concluiu com o seu estudo que uma maior idade e melhor funcionalidade familiar associaram-se a maior satisfação com os cuidados prestados, inferindo-se estas variáveis a ter em conta quando se estabelece um plano de assistência diferenciada aos familiares da pessoa com necessidades paliativas.

Também o OPCP (2018) faz referência a um estudo internacional que refere uma relação significativa entre a disponibilidade de informação e a satisfação da família/cuidador.

3. Literacia em Saúde

O conceito de Literacia em Saúde tem vindo a adquirir destaque nas últimas décadas enquanto conceito fundamental para um papel mais ativo, promovendo o espírito crítico por parte dos cidadãos no que diz respeito à sua saúde e aos cuidados de saúde, apresentando-se como um desafio da saúde pública em Portugal, mas também na agenda europeia para a saúde e Organização Mundial da Saúde (OMS) (DGS, 2019; Pedro *et al*, 2016).

Porém, para uma melhor compreensão do que é a Literacia em Saúde é importante definir este conceito. Apesar deste conceito ter surgido pela primeira vez em 1974, as primeiras definições remontam para finais da década de 90. A OMS em 1998 define Literacia em Saúde como o conjunto de “competências cognitivas e sociais e a capacidade da pessoa para aceder, compreender e utilizar informação de forma a manter uma boa saúde” (DGS,2019; Fundação Calouste Gulbenkian, 2016; Pedro *et al*, 2016).

O conceito tornou-se mais amplo, tendo evoluído de uma definição meramente cognitiva para uma definição que abrange as componentes pessoal e social do indivíduo, sendo a definição mais atual e completa como:

“a capacidade para tomar decisões fundamentadas, no decurso da vida, do dia-a-dia, em casa, na comunidade, no local de trabalho, na utilização de serviços de saúde, no mercado e no contexto político. É uma estratégia de capacitação para aumentar o controle das pessoas sobre a sua saúde, para procurar informação e assumir responsabilidades” (Kickbusch et al, 2005 cit in Pedro et al, 2016).

Existem dois elementos fundamentais na Literacia: as tarefas (tasks) e as competências (Skills). A literacia baseada nas tarefas relaciona-se com o modo como cada indivíduo consegue realizar determinada tarefa, enquanto que as baseadas nas competências se focam no nível de conhecimento e competências que as pessoas devem ter para realizar tais tarefas (Nutbeam, 2009 *cit in* Pedro *et al*, 2016).

O mesmo autor faz referência a três tipos ou níveis de Literacia: a Literacia Funcional (ou básica), a Literacia Interativa (comunicacional) e a Literacia Crítica (*Idem*).

A Literacia Funcional ou básica engloba as competências básicas para ler e escrever, possibilitando um funcionamento efetivo nas atividades do dia-a-dia. Por outro lado, a Literacia Interativa/ comunicativa envolve as competências cognitivas e de Literacia mais avançada que, em conjunto com as capacidades sociais, podem ser usadas no decurso do dia-a-dia, obtendo informação e significados a partir de diferentes formas de comunicação e aplicar essa nova informação. Por fim, a Literacia Crítica, a mais complexa, aglomera competências cognitivas mais avançadas, que em conjunto com as capacidades sociais, podem ser utilizadas para analisar criticamente a informação e usar estes dados para exercer maior controlo sobre as situações de vida (Nutbeam, 2009 *cit in* Pedro *et al*, 2016).

A DGS (2019) finaliza que a Literacia em Saúde implica o conhecimento, a motivação e a competência dos indivíduos para acederem, compreenderem, avaliarem e aplicarem a informação em saúde de forma a elaborarem juízos e tomarem decisões no dia-a-dia sobre os cuidados de saúde, promoção da saúde, prevenção da doença, mantendo ou até mesmo melhorando a qualidade de vida, ao longo do ciclo vital, transitando-se desta forma de um modelo biomédico, para um modelo colaborativo.

Deste modo, a Literacia em Saúde determina a forma como cada indivíduo é capaz de tomar decisões corretas sobre a sua saúde, afetando não só a qualidade de vida individual, mas também coletiva. Isto por dois grandes motivos, por um lado, muitos daqueles que nos são próximos dependem também de nós, tais como idosos e crianças, mas também porque as nossas decisões têm implicações nas despesas de saúde, nos custos e deste modo na organização dos sistemas de saúde nacionais (Fundação Calouste Gulbenkian, 2016; Despacho nº3618-A/2016).

São vários os impactos positivos associados à Literacia em Saúde e são consequência da aquisição de novos conhecimentos, de atitudes mais positivas, de uma maior autoeficácia e de comportamentos de saúde positivos (Despacho nº3618-A/2016; Pedro *et al*, 2016).

Os mesmos autores referem que a relação entre o nível de Literacia e o estado de saúde do indivíduo se encontra bem documentada na literatura científica com implicações no que diz respeito ao nível de LS e resultados em saúde, nível de LS e utilização dos serviços de saúde e também nível de LS e custos para o sistema. O problema de um nível de LS baixo afeta vários aspetos dos cuidados de saúde. Os mesmos autores acrescentam também que a LS pode ser um elemento preditor pouco explorado de desigualdades em saúde.

É consensual que, uma pessoa com um baixo nível de LS apresente maior dificuldade e por isso mesmo menor probabilidade de compreensão da informação (oral e escrita) fornecida pelos diferentes técnicos de saúde, mas também ocorrer uma menor probabilidade de serem capazes de navegar no sistema de saúde, obtendo os serviços de que necessitam, mas também dificuldade na realização dos procedimentos necessários e seguir indicações prescritas. De uma forma geral este baixo nível de LS correlaciona-se com um baixo conhecimento ou compreensão quer dos serviços de prestação de cuidados, quer dos próprios resultados em saúde (Pedro *et al*, 2016).

A Fundação Calouste Gulbenkian (2016) e Pedro *et al.* (2016) fazem também referência aos efeitos negativos que uma baixa Literacia em Saúde pode implicar na qualidade de vida da população. São exemplos: uma utilização mais frequente dos Serviços de Saúde, nomeadamente os Serviços de Urgência com a realização de um maior número de exames auxiliares de diagnóstico e maior número de internamentos que possam daí advir (associados também a uma maior durabilidade), mas também uma menor prevalência de atitudes preventivas e de rastreio no campo da saúde, não conseguindo reconhecer e compreender os fatores de risco, elevando assim o risco e a prevalência e severidade de algumas doenças crónicas (como por exemplo a diabetes, obesidade, doenças cardiovasculares e cancro), com baixa adesão à terapêutica medicamentosa piorando as condições gerais de saúde.

Pedro *et al.* (2016) faz alusão a alguns estudos recentes que destacam a relação entre um nível inadequado de LS e taxas de mortalidade elevadas, sendo que esta relação é mais evidente nos idosos. Alguns dos motivos referidos prendem-se com uma menor capacidade que estes apresentam para tomar corretamente a medicação, menor capacidade para interpretar rótulos e mensagens de saúde e pela existência de piores condições de saúde decorrentes da idade neste grupo, que os tornam mais vulneráveis e dos mais afetados. A ocorrência de confusões (sobretudo na toma da medicação) e erros é frequente, percebendo-se a importância da família ou do cuidador.

Estes efeitos negativos anteriormente mencionados podem, segundo Pedro *et al* (2016) ser atenuados através do apoio social ou pelas características do próprio sistema de saúde. Algumas intervenções de promoção de LS, por forma a dar competências à pessoa para participar ativamente na decisão por forma a melhorar os resultados de saúde têm demonstrado que existem várias estratégias com resultados significativos no nível de LS tais como programas de autogestão e algumas plataformas e/ ou materiais de promoção da LS.

Por tudo o que foi referido, percebe-se que um nível baixo de LS acarreta muitos custos para o sistema, porém, a base de evidência para relacionar o nível de LS e os custos

para o sistema é ainda limitada visto ser difícil estimar com precisão o custo desta, quer individualmente, quer coletivamente. Em Portugal este aspeto não é exceção, sabe-se, porém, que as situações de evolução crónica e mais prevalentes são as mais dispendiosas para o sistema (Pedro *et al*, 2016).

No nosso país, a promoção da Literacia em Saúde tem vindo a adquirir posição de destaque com vista para a melhoria dos cuidados de saúde, assumindo-se como uma preocupação na definição de políticas de saúde. Por tudo isto, nesta última década têm sido desenvolvidos vários esforços e tem sido realizada investigação no sentido de conhecer os níveis de Literacia em saúde, limitações à mesma, de forma a orientar ações no sentido da sua melhoria (Pedro *et al*, 2016).

Foram exemplos: a tradução, validação e aplicação do Questionário Europeu à Literacia em Saúde para Portugal (HLS – EU – PT - European Health Literacy Survey Portugal) promovido em 2014 pela Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade Nova de Lisboa, em parceria com a DGS/PNS e toda uma vasta rede académica e também a iniciativa do Programa Inovar em saúde da Fundação Calouste Gulbenkian (2016), com a aplicação em 2015, do Inquérito sobre a Literacia em Saúde em Portugal (ILS-PT); trabalhos com bases e conclusões semelhantes. Uma vez que o HLS-EU foi pioneiro, será este a base científica a analisar no decorrer do trabalho (Fundação Calouste Gulbenkian, 2016; Pedro *et al*, 2016).

O Inquérito Europeu à Literacia em Saúde (HLS – EU – European Health Literacy Survey), financiado pela comissão europeia, liderado pela Universidade de Maastricht, foi aplicado pela primeira vez em em 2011 a um conjunto oito países europeus (Áustria, Alemanha, Bulgária, Espanha, Grécia, Irlanda, Holanda e Polónia). A sua aplicação veio impulsionar novos desenvolvimentos nesta área de investigação, tendo-se revelado como uma primeira tentativa para investigar, com metodologia extensiva, a Literacia em Saúde na Europa, baseada na elaboração e aplicação de um questionário comum entre os países de recolha de informação. A utilização do mesmo instrumento de colheita de dados pelos países participantes permitiu a comparabilidade dos resultados entre os mesmos (Pedro *et al*, 2016).

O grande objetivo deste trabalho foi fazer o diagnóstico dos níveis de LS das suas populações e poder compará-los entre si, baseando-se nos seus resultados para a elaboração das iniciativas de promoção de LS, tornando-as mais dirigidas e adequadas às necessidades reais das populações (*Idem*).

Este instrumento que mede o nível de LS por autopercepção é composto por 47 questões, elaboradas de acordo com um modelo conceptual (figura 5), que integra 3 domínios muito importantes de saúde: cuidados de saúde (16 questões), prevenção da doença (15 questões) e promoção da saúde (16 questões) e 4 níveis de processamento da informação: acesso, compreensão, avaliação e utilização, essenciais à tomada de decisão. Foram definidos 4 níveis de LS: inadequada, problemática, suficiente e excelente. (Pedro *et al*, 2016).

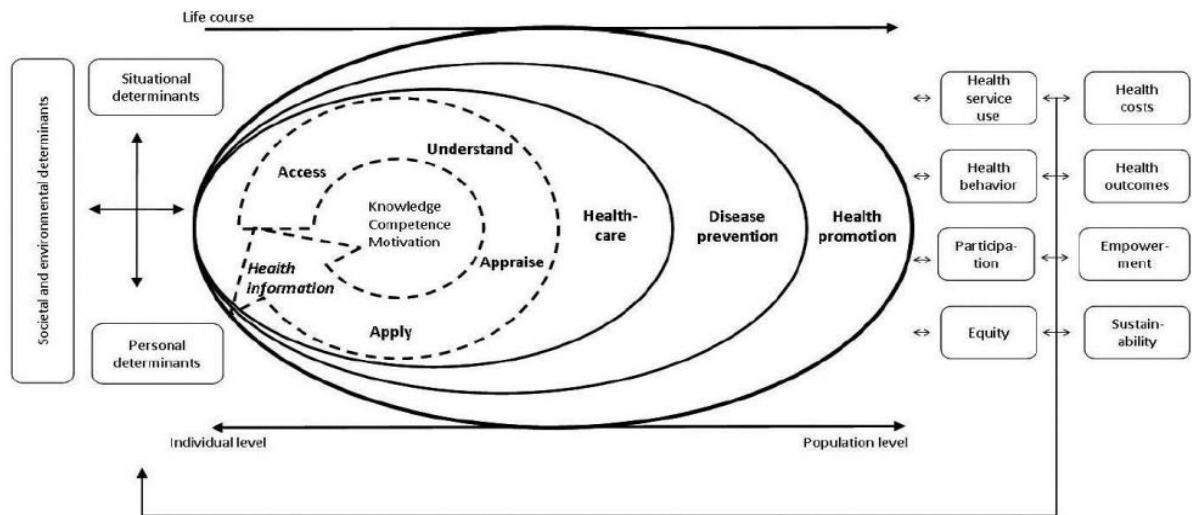


Figura 5: Modelo conceptual de literacia em saúde

(Fonte: Serensen, 2012 *cit in* Pedro *et al.*, 2016)

A combinação destes domínios com os níveis resulta numa matriz de análise de Literacia em Saúde com 12 subíndices (Figura 6) que são operacionalizadas nas 47 questões do HLS-EU-PT.

Literacia em Saúde	Aceder/Obter informação relevante para a saúde	Compreender a informação relevante para a saúde	Apreciar / Julgar / Avaliar a informação relevante para a saúde	Aplicar/ Utilizar a informação relevante para a saúde
Cuidados de Saúde	1) Capacidade de acesso a informação relacionada com problemas médicos ou clínicos	2) Capacidade de compreensão da informação médica e do seu significado	3) Capacidade de interpretação e de avaliação de informações médicas	4) Capacidade de tomar decisões informadas sobre questões médicas
Prevenção da Doença	5) Capacidade de acesso a informação sobre fatores de risco	6) Capacidade de compreensão dos fatores de risco e do seu significado	7) Capacidade de interpretação e de avaliação de informações relacionadas com os fatores de risco	8) Capacidade de julgar a relevância das informações sobre fatores de risco
Promoção da Saúde	9) Capacidade de atualização sobre questões de saúde	10) Capacidade de compreensão da informação relacionada com a saúde e do seu significado	11) Capacidade de interpretação e de avaliação de informações sobre questões relacionadas com a saúde	12) Capacidade de formar uma opinião consciente sobre questões de saúde

Figura 6: Matriz dos subíndices de Literacia em Saúde baseadas no modelo conceptual do HLS-EU, utilizadas na elaboração do questionário

(Adaptado de: Serensen, 2012 *cit in* Pedro *et al.*, 2016)

Com a aplicação do HLS-EU-PT e após análise dos dados observou-se que Portugal, no que diz respeito ao índice de LS geral foi o segundo país com média mais baixa; em relação ao subíndice de LS foi o que apresentou média mais baixa; em relação ao subíndice de LS em prevenção da doença foi o segundo país com média mais baixa e por fim, em relação ao subíndice de LS em promoção da saúde foi o terceiro país com média mais baixa. Para além destes resultados alarmantes, concluiu-se que:

- O nível de LS inadequado não é exclusivamente um problema individual, mas sim um problema sistémico;

- Existem subgrupos da amostra que evidenciam níveis mais baixos de LS, sugerindo a existência de grupos vulneráveis tais como: Idosos, menos escolarizados, desempregados e reformados, contudo o problema do nível inadequado de LS é geral.

A promoção da Literacia em Saúde junto das pessoas, das comunidades e das organizações mostra-se um desafio, mas também uma prioridade. Consciencializados com esta necessidade, a DGS tem desenvolvido programas de saúde prioritários, tendo também publicado o Programa Nacional de Educação para a Saúde, Literacia e Autocuidados em 2016 e este ano, o Plano de Ação para a Literacia em Saúde em Portugal 2019-2021 (Despacho nº3618-A/2016; DGS, 2019).

3.1. Literacia em Saúde e os Cuidados Paliativos

Os cuidados paliativos não escolhem idades, são transversais a todo o ciclo vital, mas também a todos os níveis de cuidados a que a população tem acesso, seja a nível dos CSP, CSH e CCI (APCP, 2016; Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2019; DGS, 2019).

Os vários autores consultados, em conformidade com o Plano Nacional de Saúde, defendem que a promoção da LS junto das pessoas, comunidades e organizações constitui-se como uma importante oportunidade e desafio em saúde; em Cuidados Paliativos não é exceção.

Focado na promoção da LS junto da população, o Ministério da Saúde desenvolveu em 2016, Programa Nacional de Educação para a Saúde, Literacia e Autocuidados (2016-2017) e mais recentemente publicou o Plano de Ação para a Literacia em Saúde em Portugal 2019-2021, como já foi referido, com base nas melhores práticas internacionais para a definição e implementação de objetivos promotores de LS, procurando potenciar e

criar mais e novas oportunidades de ativação de comportamentos saudáveis (Despacho nº3618-A/2016; DGS, 2019).

Este último é composto por quatro grandes objetivos: objetivo geral um - Adotar estilos de vida saudável (contexto diário); objetivo geral dois - Capacitar para a utilização adequada (Sistema de Saúde); objetivo geral três - Promover o bem-estar (na doença crónica); Objetivo Geral quatro - Promover o conhecimento e a investigação. Em cada um destes objetivos são definidas áreas prioritárias, objetivos específicos, meios transversais, meios específicos e produtos. A abordagem feita contempla as especificidades de cada estágio de desenvolvimento, assim, as diferentes fases do percurso de vida, desde a conceção ao envelhecimento, as relações com a família, os grupos de pares e a comunidade devem ser considerados como tendo um papel central neste processo de promoção da Literacia em Saúde (DGS,2019).

Tanto no objetivo geral três como no objetivo geral quatro, como objetivos específicos constam a capacitação da pessoa. A capacitação de grupos específicos de pessoas doentes (como é o caso do doente e família/ cuidador com necessidades paliativas) consta no objetivo geral três e a capacitação de grupos específicos (como é o caso dos profissionais de saúde, onde se inserem os Enfermeiros) no objetivo quatro. Profissionais de saúde podem adquirir vários estatutos, não só o de agente/ meio/ parceiro na promoção da LS, mas também alvo deste plano (Idem).

O sucesso deste plano de ação baseia-se na realização de um conjunto de medidas que dependem da interação alargada de parceiros, promovendo ganhos na saúde e bem-estar da população. Aguardam-se resultados da monitorização deste plano de ação, que deverão constar em relatório entre junho de 2020 e dezembro de 2021 (DGS,2019).

Analisando os Planos Estratégicos para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, elaborados de forma a que estejam reunidas condições para a implementação e operacionalização da Rede Nacional de Cuidados Paliativos, tanto o que foi elaborado para o biénio 2017-2018 como o mais recente, para 2019-2020, podemos constatar nas linhas estratégicas gerais e eixos de intervenção prioritários a crescente preocupação com a LS (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2019 e Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2017).

Nestes documentos foram definidas oito linhas estratégicas gerais e três eixos de intervenção prioritários para alcançar esses objetivos, estabelecendo para cada um deles ações, que serão escrutinados de seguida.

No que diz respeito às linhas estratégicas gerais, nos dois documentos, estas mantêm-se iguais. Ao observarmos a linha estratégica 4: “Formação e capacitação dos profissionais de saúde” e a linha estratégica 7: “ Informação e sensibilização da população”, melhorando o nível de informação sobre o modelo específico de atenção dos CP na população em geral, fomentar o voluntariado para o apoio a doentes e familiares /cuidadores e promover o mecenato, reconhecemos a importância dada à LS, até porque profissionais formados e capacitados dão mais credibilidade à população e têm mais facilidade na sensibilização da mesma sobre os cuidados que prestam (Capelas e Coelho, 2014; DGS, 2019; Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2019 e Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2017).

Ao que concerne os três eixos de intervenção prioritários presentes nos dois Planos Estratégicos, existem algumas diferenças entre o do bienio 2017-2018 e o de 2019-2020, pelo que foi tido em conta o mais recente.

Assim, ao debruçarmo-nos sobre o Eixo prioritário I – “Definição organizacional e garantia da qualidade de cuidados”, no que concerne o ponto i): o estabelecimento, com a DGS de critérios de certificação, acreditação e monitorização da qualidade dos serviços prestados pela equipa de CP e disponibilização de meios para a concretização dos mesmos, devendo essa informação ser disponibilizada no portal do SNS, na área de transparência; embora não seja muito evidente, podemos pensar na Satisfação do doente e família pelos cuidados prestados enquanto indicador da qualidade na qual o seu nível de literacia crítica pode ter intervir.

Também no Eixo prioritário II – “Acessibilidade aos CP em todos os níveis de Cuidados de Saúde”, no que concerne o ponto c): Suporte social, apoio à família e a importância da comunidade, observamos algumas ações emergentes mais evidentes no que toca à preocupação com a LS, tais como:

- Alertar para a necessidade de existir em todos os serviços hospitalares e em todos os Centros de Saúde, informação organizada sobre os direitos sociais e sobre o apoio clínico disponível para os doentes e seus cuidadores, facultando-o aquando do internamento ou no decorrer do acompanhamento dos mesmos;

- Estimular a criação de grupos de entajuda e de voluntariado, enquadrados por profissionais adequados, ajudando a prevenir a exaustão dos cuidadores, e garantir o internamento do doente se a exaustão do cuidador mesmo assim ocorrer ou se for necessária uma intervenção estruturada no mesmo, de forma a capacitá-lo para cuidar e melhorar o seu bem-estar;

- Colaborar no desenvolvimento do estatuto do cuidador informal;
- Fomentar o desenvolvimento de programas que promovam a formação e envolvimento da população em geral nos cuidados em fim de vida e no acompanhamento de pessoas em situação de dependência, com o objetivo de “normalizar” o processo de morrer por doença incurável ou velhice;
- Fomentar a sensibilização e formação dos educadores e professores para a vivência diária das crianças com necessidades paliativas e o seu direito a participar numa escola inclusiva, conforme o Plano Nacional de Saúde Escolar;
- Continuar a fomentar o desenvolvimento de programas estruturados de acompanhamento no luto, com vista a dar continuidade aos cuidados à família/ cuidador após a morte do doente.

Por fim, o Eixo Prioritário III – “Formação e investigação: formação e capacitação dos profissionais da área da saúde” vai de encontro com o referido na linha estratégica 4.

Em suma, o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biénio 2019-2020 dará continuidade à estratégia inicial (correspondente ao biénio anterior), mantendo o objetivo de garantir a equidade no acesso a Cuidados Paliativos de qualidade, adequados às diferentes necessidades multidimensionais (físicas, psicológicas, sociais e espirituais) e às preferências dos doentes e suas famílias (CNCP, 2019).

O mesmo documento reforça a ideia de que esta missão abrange não só os profissionais e instituições de saúde mas também todos os elementos com um papel ativo na sociedade, nomeadamente: professores, investigadores, assistentes espirituais e religiosos, Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS) e outras instituições prestadoras de cuidados, gestores, empresas, comunicação social, entre outras, de forma a formar, informar e cuidar bem dos que mais sofrem devido a doenças graves e/ ou incuráveis, avançadas e progressivas, oncológicas e não oncológicas.

Embora não existam estudos direcionados para a população-alvo de cuidados em CP que avaliem o seu nível de LS, existindo apenas para a população portuguesa em geral, podemos analisar algumas variáveis sóciodemográficas, que possam interferir (identificando, se for o caso, à semelhança da HLS-EU-PT grupos vulneráveis).

3.2. Literacia em Saúde na satisfação da família do doente em Cuidados Paliativos

Visto que a progressão da doença avançada não afeta somente o doente, mas também, tudo o que o rodeia; sendo a família uma rede complexa de relações, o impacto do cuidar recai sobre o doente e também sobre todos os elementos da família, que experienciam uma série de problemas e dificuldades, sobretudo, se esta assumir a função de cuidador (APCP, 2016; Lei nº 52/2012; OPCP, 2018; Pereira e Lopes, 2012).

Cada vez mais, a satisfação das famílias com os cuidados prestados aos doentes é considerada um importante indicador da qualidade dos mesmos (Almeida, 2012; Capelas, 2014; OPCP, 2018).

O conceito de satisfação surge como uma atitude do sujeito face a um objetivo ou a um serviço, neste caso concreto sobre aos CP nas suas várias vertentes, nomeadamente face aos profissionais de saúde, os cuidados prestados e os respetivos resultados, este acrescenta que a satisfação corresponde a um estado interno que pressupõe elementos afetivos e cognitivos na avaliação dos recursos e respostas do meio às necessidades dos indivíduos (Paul *et al*, 1997).

O OPCP (2018) defende que é fundamental atender a todas as necessidades da família/ cuidador, incluindo necessidades não esperadas, durante todo o processo. A probabilidade de a família/ cuidador estar satisfeito aumenta significativamente quando a equipa de profissionais providencia informação ao doente e cuidador sobre o plano de cuidados, quando o cuidador está devidamente informado sobre a condição do doente e até mesmo quando é informado da morte iminente deste.

Desta forma, torna-se possível o desenvolvimento de estratégias tais como: promover a comunicação entre a equipa de profissionais e familiares/ cuidadores através de conferências/ entrevistas; providenciar informação a esta a fim de fornecer dados sobre o plano de cuidados do doente, o seu prognóstico, atender às suas necessidades física, emocionais, psicológicas, culturais e espirituais que minimizem a insatisfação do cuidador e adaptar os serviços prestados às necessidades atuais. Melhorar a satisfação com os cuidados pode melhorar o bem-estar mental, a qualidade de vida do familiar/cuidador do doente que necessite de CP (*Idem*).

A Literacia em saúde é também um desafio e uma preocupação presente, apresentando-se como caminho para a melhoria dos cuidados em saúde, na medida em que diferentes estudos têm demonstrado um nível inadequado de literacia em saúde na população portuguesa, com consequências significativas para os resultados e para a

utilização dos serviços em saúde, com impacto também nos gastos em saúde (Fundação Calouste Gulbenkian, 2016; Pedro *et al*, 2016; DGS, 2019).

A literacia crítica (já abordada) alia as competências cognitivas mais avançadas com as capacidades sociais, podendo ser utilizadas para avaliar de forma crítica a informação e usá-la para exercer um maior controlo sobre as situações de saúde. Deste modo, o conhecimento e compreensão dos serviços de prestação de cuidados podem ser englobados nesta competência e influenciar a avaliação da pessoa sobre os mesmos, traduzindo-se de uma forma mais indireta na satisfação/ insatisfação dos cuidados de saúde (Pedro *et al*, 2016).

Existem em Portugal já alguns estudos, que avaliam a satisfação dos familiares de doentes paliativos e também instrumentos de medida validados para a população portuguesa (como já foi referido anteriormente), porém, são escassos e não existem referências no que concerne à satisfação da família e a relação com seu nível de Literacia.

2.ª PARTE: Investigação Empírica

1. Metodologia

O enquadramento teórico apresentado nos capítulos anteriores permitiu recolher dados que serviram de alicerce para o desenvolvimento empírico, facilitando a resposta às questões de investigação formuladas

Com este percurso de investigação pretende-se conhecer a influência de variáveis quer ao nível do grau de satisfação dos familiares com os cuidados prestados ao doente internado em cuidados paliativos, quer no nível de Literacia em Saúde dos mesmos.

Assim, para dar resposta a este propósito percorreu-se um conjunto de passos, nomeadamente: tipo de investigação, variáveis em estudo, método de amostragem, instrumentos de recolha de dados adotados, assim como os procedimentos realizados e respetivo tratamento estatístico; passos estes, que se apresentam de seguida e permitem a extração de conclusões sobre a problemática em estudo.

1.1. Métodos

Em Cuidados Paliativos, a família não pode ser dissociada dos cuidados integrais ao doente. Esta, considerada como cuidador informal, para além de constituir-se como um importante mediador nos cuidados profissionais é também um importante referente emocional durante todo o processo de adoecimento. Visto que a doença não afeta somente o doente, mas também, tudo o que o rodeia; sendo a família uma rede complexa de relações, o impacto do cuidar recai sobre o doente e também sobre todos os elementos da família (Almeida, 2012).

Cada vez mais, a satisfação das famílias com os cuidados prestados aos doentes é considerada um importante indicador da qualidade dos mesmos. A literatura aponta que pessoas com altos índices de LS apresentam mais facilidade em tomarem decisões fundamentadas no decurso do dia-a-dia, mas também na utilização dos serviços de saúde, aumentando o controle sobre a sua saúde e dos que são mais próximos, o que poderá condicionar a avaliação crítica dos cuidados recebidos, traduzindo-se de uma forma mais indirecta na satisfação/ insatisfação dos cuidados de saúde.

Existem em Portugal já alguns estudos, que avaliam a satisfação dos familiares de doentes paliativos e também instrumentos de medida validados para a população portuguesa. Contudo, são escassos e não existem referências no que concerne à satisfação da família e o seu nível de Literacia.

Face ao exposto, formularam-se as questões de investigação:

- Qual o grau de satisfação dos familiares de doentes internados em Unidades de Cuidados Paliativos com os cuidados Prestados?
- Que variáveis sociodemográficas têm influência no grau de satisfação dos familiares de doentes internados em Unidades de Cuidados Paliativos?
- Qual o nível de Literacia em Saúde dos familiares de doentes internados em Unidades de Cuidados Paliativos?
- Que variáveis sociodemográficas têm influência no nível de Literacia em Saúde dos familiares de doentes internados em Unidades de Cuidados Paliativos?
- Que variáveis sociodemográficas (idade e sexo) e variáveis relacionadas com o grau de satisfação com os cuidados prestados são preditoras do nível de Literacia em Saúde, dos familiares de doentes internados em Unidades de Cuidados Paliativos?

Perante estas questões, e na sequência das considerações efetuadas anteriormente, no enquadramento teórico, definiram-se como objetivos do presente estudo, refletindo o porquê desta investigação:

- Avaliar o grau de satisfação dos familiares de pessoas internadas em Unidades de cuidados paliativos com os cuidados prestados;
- Identificar as variáveis sociodemográficas que interferem no grau de satisfação dos familiares de doentes internados em Unidades de Cuidados Paliativos;
- Avaliar o nível de Literacia em Saúde dos familiares de doentes internados em Unidades de cuidados paliativos;
- Identificar as variáveis sociodemográficas que interferem no nível de Literacia em Saúde dos familiares de doentes internados em Unidades de Cuidados Paliativos;

- Analisar a relação existente entre as variáveis sociodemográficas: sexo e idade e o grau de satisfação com os cuidados prestados por parte do familiar de referência internado em Unidade de cuidados paliativos e o nível de Literacia em Saúde dos mesmos.

O presente estudo enquadra-se no paradigma das metodologias quantitativas, do tipo não experimental, transversal e numa lógica de análise descritivo-correlacional e explicativa.

O método quantitativo caracteriza-se pelo emprego da quantificação, tanto na colheita, como no tratamento de dados, através das técnicas estatísticas mais complexas, com o intuito de garantir uma maior precisão dos resultados, evitar distorções de análise e de interpretação, o que possibilita uma maior margem de segurança no campo das inferências. Por outro lado, a metodologia quantitativa baseia-se no método hipotético-dedutivo, pelo qual os dados colhidos fornecem realidades objetivas no que respeita às variáveis em estudo, capazes de serem conhecidas (Tuckman, 2005).

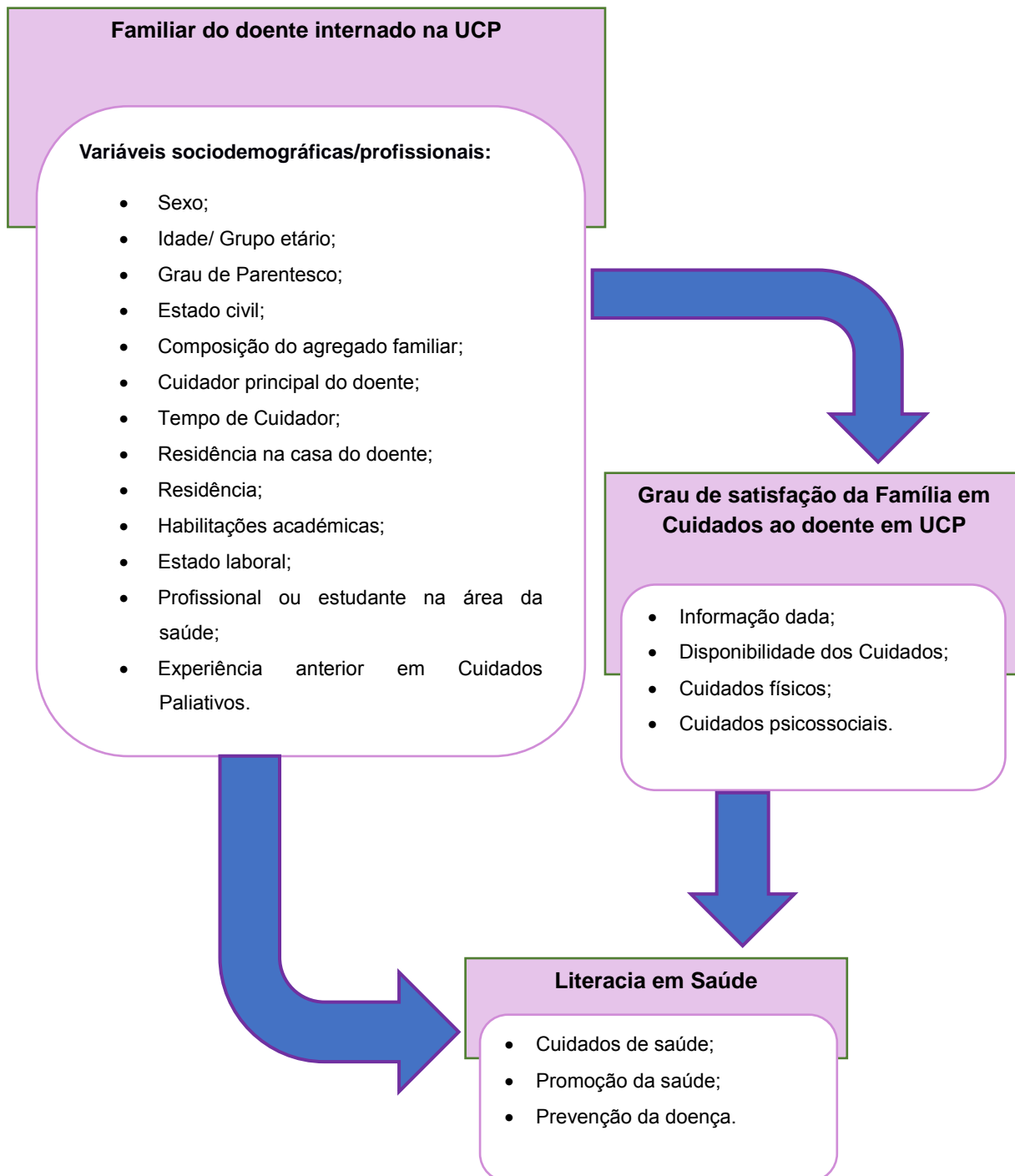
A manipulação de variáveis não é contemplada na presente investigação, daí o carácter não experimental da mesma. No que concerne à durabilidade do estudo, este é do tipo transversal, uma vez que, o instrumento de colheita de dados foi aplicado num determinado período, de outubro de 2018 a junho de 2019.

Como se pretende avaliar o nível de Literacia em Saúde dos familiares de doentes internados em Unidades de Cuidados Paliativos e o grau de satisfação dos mesmos perante os cuidados prestados e também verificar a existência de relação entre estas variáveis, optou-se por uma investigação descritiva e correlacional. Também se considera analítica uma vez que permite relacionar as variáveis com o tema em estudo, na tentativa de fazer predições para a população de onde a amostra foi retirada.

Pode afirmar que se trata de um estudo de nível III, uma vez que deriva de um quadro conceptual, procurando analisar as eventuais relações entre variáveis e estabelecer relações de causalidade.

Para melhor compreensão das relações entre os fenómenos que se pretende estudar, delineou-se um esquema conceptual de base, onde se traduz as variáveis em estudo (Figura 5).

Figura 7 – Esquema conceptual das variáveis em estudo.



1.2.Participantes

A população alvo é constituída pelos familiares (preferencialmente o Familiar de Referência) dos doentes internados em Unidades de Cuidados Paliativos.

Como população acessível consideramos os familiares (preferencialmente o Familiar de Referência) dos doentes internados em Unidades de Cuidados Paliativos da região centro do país que aceitaram participar voluntariamente no estudo. A escolha deste grupo populacional prendeu-se com o facto de serem estes familiares os que estão mais relacionados com o doente e desse modo, deterem um maior conhecimento das problemáticas decorrentes do processo de transição que este atravessa para além de serem também foco de cuidados por parte dos profissionais da equipa multidisciplinar, onde o enfermeiro assume posição de destaque.

Definida a população acessível, tornou-se imperiosa a seleção de uma amostra. Optou-se por uma amostra não probabilística, com uma amostragem acidental, por conveniência.

Como critérios de seleção para constituição da amostra consideraram-se, os familiares (preferencialmente o Familiar de Referência) com idade mínima de 16 anos, sem défices cognitivos, que saibam ler e escrever e que aceitem participar no estudo, através do consentimento informado, fazendo-o a partir do 3º dia de internamento do doente.

1.2.1. Caracterização Sócioespacial do Estudo.

Os 96 questionários obtidos nesta investigação derivaram das três Unidades de Cuidados Paliativos: Salreu (33), Seia (32) e Tondela (31), que serão caracterizadas de seguida.

A UCP de Tondela (integrada no Hospital Cândido de Figueiredo, em Tondela – Centro Hospitalar Tondela - Viseu) foi inaugurada em fevereiro de 2009, funcionando em dois pisos distintos do Hospital: 2º piso (Paliativos e Medicina) e no rés-do-chão (Paliativos), em quartos duplos, no total com a capacidade para 20 doentes com necessidades Paliativas.

A UCP de Seia (integrada no Hospital Nossa Senhora da Assunção, em Seia – ULS da Guarda) encontra-se a funcionar desde 1 de outubro de 2010, com 11 camas, em quartos individuais.

A UCP de Salreu, mais recente, foi inaugurada a 16 de janeiro de 2017 e tem a capacidade de 15 camas de internamento (7 quartos individuais e 4 duplos).

Estas unidades destinam-se a doentes com necessidades complexas de CP e estes cuidados visam melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que tenham uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais. As Unidades são compostas por recursos humanos e profissionais especializados ou treinados e meios técnicos complexos, caracterizam-se também por serem unidades de internamento autónomas, situadas em área definida, dentro do hospital respectivo, possuindo normas orientadoras sobre critérios de admissão e alta.

Os cuidados prestados aos doentes internados proporcionam o alívio da dor e outros sintomas geradores de sofrimento, afirmam a vida e consideram a morte como um processo natural. Utilizam o trabalho de equipa para a satisfação das necessidades do doente e família, promovendo a melhoria da qualidade de vida e como tal podendo influenciar positivamente a trajetória da doença.

Nos hospitais de referência das respetivas unidades funcionam também a consulta da dor e consulta de Cuidados Paliativos (sendo que na ULS da Guarda também funciona uma ECSCP). Os doentes são referenciados pela equipa inter-hospitalar ou pelos médicos de família do centro de saúde. Os motivos de internamento mais comuns são: controlo sintomático (dor, dispneia, obstipação) e exaustão do cuidador. O principal critério de admissão é a presença de uma doença grave avançada e incurável confirmada com um desconforto sintomático e sofrimento existencial intenso, tanto por parte do doente, como da sua família. As patologias mais recorrentes e existentes na UCP são as doenças relacionadas com o foro oncológico, neurológico, patologia degenerativa progressiva e insuficiência avançada de órgão (tais como a cardíaca, respiratória, renal e hepática).

Nestas UCP's, a admissão dos doentes é feita numa perspetiva de alta precoce, ou para o domicílio, ou para a RNCCI ou ERPI, se possível. A abordagem realizada ao doente é sempre a biopsicossocial e espiritual, com abordagem interdisciplinar, estando toda a equipa impulsionada para o mesmo objetivo, envolvendo, sempre que possível, a família nas tomadas de decisão.

As UCP's funcionam 24 horas por dia, 7 dias por semana, dispondo de uma equipa de Enfermagem sempre presente, com horário rotativo (turnos da manhã, tarde e noite). Estas equipas são lideradas por Enfermeiras Chefes que são responsáveis por todas as funções atribuídas à equipa de Enfermagem, à equipa de assistentes operacionais e secretária clínica.

O número de elementos destas três equipas de Enfermagem é variável, no entanto são constituídas maioritariamente por mulheres, porém, diversificadas em termos de idade,

formação e experiência profissional, havendo Enfermeiros Especialistas em Enfermagem Médico-Cirúrgica (alguns na vertente de CP), Enfermagem de Reabilitação, Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica.

Na equipa de Enfermagem da UCP encontra-se implementado o método individual de trabalho. Este método de trabalho consiste na distribuição de doentes a cada enfermeiro, sendo este responsável pela prestação de cuidados globais aos doentes que lhe foram atribuídos, durante o turno de trabalho. No entanto, devido ao grau elevado de complexidade dos doentes, existe uma grande interajuda entre os diferentes elementos da equipa. As decisões são tomadas em equipa e em reunião multidisciplinar diária/semanal. Entre os turnos é realizada uma curta reunião (passagem de turno) entre os vários elementos da equipa, de forma a atualizar informação relevante e com a finalidade de discutir os problemas dos doentes e sua família, objetivando a resolução dos mesmos.

Com presença maioritariamente diurna e variável ao fim de semana, encontra-se a equipa médica. Colaboram também com estas UCP's, uma assistente social, psicóloga, dietista e Enfermeiro de Reabilitação.

Deverá ser através da eficiência desta multidisciplinaridade que se poderá obter ganhos em saúde e, conseqüentemente, a melhoria dos cuidados prestados e a satisfação pessoal, familiar e profissional de todos os envolvidos.

1.2.2. Caracterização sóciodemográfica

A amostra ficou constituída por 32.3% de participantes do sexo masculino e 67,7% do sexo feminino. As estatísticas relativas à idade, apresentadas na tabela 2 revelam uma idade mínima de 20 anos e uma máxima de 79 anos (média de 49.44 anos \pm 14.9 dp). No sexo masculino, a que correspondem 31 elementos, a idade mínima é de 24 anos e a máxima de 79 anos, enquanto que no sexo feminino, com 65 elementos, esta oscila entre os 20 anos e os 79 anos, com médias de 49.39 (\pm 15.34) e 49.46 (\pm 14.82), respectivamente, denotando-se que os familiares do sexo feminino são ligeiramente mais velhos que os do sexo masculino.

Os coeficientes de variação apresentam dispersões: moderada no sexo feminino (29.98%) e alta no sexo masculino (31.07%) e global da amostra, em torno do valor médio e os valores de assimetria e Kurtosis apresentam curvas normais.

Tabela 2 – Estatísticas relativas à idade da amostra em função do sexo

Sexo	N	Min	Máx	M	D.P.	CV (%)	SK/erro	K/erro
Masculino	31	24	79	49.39	15.346	31.07	1.271	-0.829
Feminino	65	20	79	49.46	14.828	29.98	-1.198	-1.293
Total	96	20	79	49.44	14.916	30.17	-0.236	-1.561

Dada a amplitude de variação encontrada que se situa nos 59 anos agrupámos os dados em duas classes (adultos ≤ 64 anos e idosos ≥ 65 anos), conforme apresentado na tabela 3, sendo que a maior parte da amostra apresenta uma **idade** igual ou inferior a 64 anos (82,3%). Quanto ao **sexo**: as maiores percentagens são encontradas nas mulheres, tanto para as que possuem idade igual ou superior a 65 anos (15,4%), como idade igual ou inferior a 64 anos (84,6%). Porém, a diferença encontrada entre o sexo e a idade dos participantes não é estatisticamente significativa ($X^2=0.746$ e $p=0.388$).

Em relação ao **grau de parentesco**, a relação de filho/a é a mais comum entre o familiar e doente (41,7%), seguida de outros familiares (31,3%) onde se inserem os netos (as), sobrinhos (as), sogros (as), irmãos (ãs) e por fim, de esposa (o) à qual corresponde uma percentagem de 27,1%. O estatuto de filha é a que sobressai com maior percentagem (44,6%). A diferença encontrada entre o sexo e o grau de parentesco dos participantes não é estatisticamente significativa ($X^2=0.888$ e $p=0.642$).

No respeito ao **estado civil**, constatamos que a maioria dos familiares de referência vive com companheiro(a) (64,6%) e os restantes 34,5% não possui nenhuma relação de co-habitabilidade. Entre o género, os valores percentuais são semelhantes aos obtidos para a totalidade da amostra. A diferença encontrada entre estas variáveis não é estatisticamente significativa ($X^2=0.000$ e $p=0.992$).

Quanto à **composição do agregado familiar**, apuramos que os casais com filhos predominam na amostra (56,3%), seguido dos casais sem filhos (20,8%). Com igualdade percentual (11,5%) surgem as famílias monoparentais e as famílias com apenas um elemento. De destacar o facto de o sexo feminino preencher a totalidade das famílias monoparentais (16,9%). As diferenças percentuais são estatisticamente significativas ($X^2=10.908$, $p=0.011$).

Na tabela 3, também é feita referência à **co-habitação do familiar de referência com o doente**, revelando os dados que a maioria não habita na mesma casa do doente (53,1%). Contudo, o sexo feminino contraria essa tendência, já que 50,8% habitam na

mesma casa. As diferenças encontradas entre o sexo e a residência na mesma casa do doente não são estatisticamente significativas ($X^2=1.226$, $p= 0.268$).

Referente ao estatuto de **cuidador principal** do doente, a maioria dos familiares de referência assumem-se como tal (62,5%) e apenas 26,2% não desempenham este papel. O sexo feminino é quem se assume maioritariamente como cuidador (73,8%) ao contrário dos 26,2% de mulheres que não o são. Em sentido oposto, verificamos que a maior parte dos familiares de referência do sexo masculino não são cuidadores (61,3%), sendo ainda de destacar que no sexo masculino, os que se assumem como cuidadores (38,7%) são os que habitam na mesma casa do doente. As diferenças percentuais apresentadas são estatisticamente significativas ($X^2=11.056$, $p=0.001$), revelando os valores residuais que as mesmas se situam no sexo masculino em que não se assumem como cuidadores principais e no sexo feminino em que são os cuidadores principais do doente.

Em relação às **habilitações académicas** dos familiares de referência, verificamos que predomina o ensino básico (49%), seguido do ensino superior (26%) e com menos um ponto percentual o ensino secundário. Entre o género, os valores percentuais são semelhantes aos obtidos para a totalidade da amostra à excepção do ensino secundário, para o sexo feminino, que ocupa a segunda posição (27.7%). A diferença encontrada entre o sexo e as habilitações académicas não são estatisticamente significativas ($X^2=3.866$ e $p=0.145$).

Quanto ao **estado laboral** do familiar de referência, apuramos que a maioria da amostra se encontra ativa (61,5%) ao contrário dos 38,5% classificados como não ativos. Entre o género, os valores percentuais são semelhantes aos obtidos para a totalidade da amostra, porém no sexo feminino a diferença entre os que se encontram ativos laboralmente (55,4%) e os que não têm uma atividade laboral (44,6%) parece-nos ligeiramente ténue. A diferença encontrada entre o sexo e o estado laboral não é estatisticamente significativa ($X^2=3.135$ e $p=0.077$).

O **ser profissional ou estudante na área da saúde**, também era uma variável sócio-demográfica que nos interessava analisar. Os dados obtidos mostraram que mais de dois terços dos inquiridos não tinha contacto com a área da saúde (87,5%). Dos restantes 12,5% dos familiares com este atributo, registamos valores percentuais semelhantes em ambos os sexos. As diferenças percentuais apresentadas não são estatisticamente significativas ($X^2=0.551$, $p=0.516$).

Analizamos ainda a **experiência anterior** em Cuidados Paliativos vivenciada pelo familiar de referência e registamos que apenas 9,4% da amostra vivenciou esta experiência,

não existindo diferenças entre o gênero (12,9% no sexo masculino vs 7,7% no feminino). As diferenças percentuais apresentadas não são estatisticamente significativas ($X^2=0.671$, $p=0.464$).

Por fim, surge a **residência** do familiar de referência. Registamos que a maioria dos inquiridos reside em meio urbano (54,2%). Analisando os resultados em função do sexo, observamos que, no sexo masculino as percentagens obtidas vão de encontro com a globalidade dos dados, mas ao invés, no sexo feminino, a maioria dos familiares reside em meio rural (50,8%) seguido dos que residem em meio urbano (49,2%). A diferença encontrada entre o sexo e a residência não é estatisticamente significativa ($X^2=1.975$ e $p=0.160$).

Tabela 3 – Estatísticas relativas à caracterização sociodemográfica em função do sexo

Sexo	Masculino		Feminino		Total		Residuais		X ²	p
	Nº (31)	% (32.3)	Nº (65)	% (67.7)	Nº (96)	% (100)	Fem.	Masc.		
Variáveis										
Idade/Grupo Etário										
≤ 64 anos	24	77.4	55	84.6	79	82.3	-0.9	0.9	0.746	0.388
≥ 65 anos	7	22.6	10	15.4	17	17.7	0.9	-0.9		
Grau Parentesco										
Esposo/a	10	32.3	16	24.6	26	27.1	0.8	-0.8	0.888	0.642
Filho/a	11	35.5	29	44.6	40	41.7	-0.8	0.8		
Outros	10	32.3	20	30.8	30	31.3	0.1	-0.1		
Estado Civil										
Sem companheiro/a	11	35.5	23	35.4	34	35.4	0.0	0.0	0.000	0.992
Com Companheiro/a	20	64.5	42	64.6	62	64.6	0.0	0.0		
Composição Agregado Familiar										
Um	7	22.6	4	6.2	11	11.5	2.4	-2.4	10.908	0.011*
Casal sem filhos	8	25.8	12	18.5	20	20.8	0.8	-0.8		
Casal com filhos	16	51.6	38	58.5	54	56.3	-0.6	0.6		
Família Monoparental	-	-	11	16.9	11	11.5	-2.4	2.4		
Residência casa doente										
Sim	12	38,7	33	50.8	45	46.9	-1.1	1.1	1.226	0.268
Não	19	61.3	32	49.2	51	53.1	1.1	-1.1		
Cuidador principal doente										
Sim	12	38.7	48	73.8	60	62.5	-3.3	3.3	11.056	0.001
Não	19	61.3	17	26.2	36	37.5	3.3	-3.3		
Habilitações acadêmicas										
Ensino básico	13	41.9	34	52.3	47	49.0	-1.0	1.0	3.866	0.145
Ensino secundário	6	19.4	18	27.7	24	25.0	-0.9	0.9		
Ensino superior	12	38.7	13	20.0	25	26.0	2.0	-2.0		
Estado Laboral										
Ativo	23	74.2	36	55.4	59	61.5	1.8	-1.8	3.135	0.077
Não ativo	8	25.8	29	44.6	37	38.5	-1.8	1.8		
Profissional ou estudante área da saúde										
Sim	5	16.1	7	10.8	12	12.5	0.7	-0.7	0.551	0.516*
Não	26	83.9	58	89.2	84	87.5	-0.7	0.7		
Experiência Anterior CP										
Sim	4	12.9	5	7.7	9	9.4	0.8	-0.8	0.671	0.464*
Não	27	87.1	60	92.3	87	90.6	-0.8	0.8		
Residência										
Meio Rural	11	35.5	33	50.8	44	45.8	-1.4	1.4	1.975	0.160
Meio Urbano	20	64.5	32	49.2	52	54.2	1.4	-1.4		

*Realizada simulação Monte Carlo para 10000 amostras, com nível significância 5%, num intervalo de confiança de 95%

Em relação ao **tempo de cuidador**, as estatísticas apresentadas na tabela 4 revelam que dos 60 familiares de referência, a que corresponde uma percentagem de 62,5%, que se

assumem como cuidadores principais o tempo mínimo de cuidados oscila entre 1 mês e o máximo de 300 meses, a que corresponde uma média de 19.1 meses (± 42.21 dp).

Para estes valores muito contribuiu o sexo feminino, que domina em relação ao cuidador principal: 48 elementos (73.8%). Nestes, o tempo em que se assumem como cuidadores principais oscila entre o mínimo de 1 mês e o máximo de 300 meses, média de 19.62 meses (± 45.88 dp). Já em relação ao sexo masculino, constituído por 12 elementos (38,7%), o tempo de cuidador oscila entre 2 meses e 84 meses, com uma média de 17 meses (± 23.53 dp).

Os coeficientes de variação apresentam dispersões: altas. Os valores de assimetria e Kurtosis apresentam curvas leptocúrticas e enviesadas à esquerda para ambos os sexos, bem como para a globalidade da amostra.

Tabela 4 – Estatísticas relativas ao tempo de cuidador

Sexo	N	Min	Max	Média	D.P.	CV (%)	SK/erro	K/erro
Masculino	12	2.00	84.0	17.0	23.53	138.4	3.83	5.27
Feminino	48	1.00	300	19.62	45.88	233.84	15.44	46.10
Total	60	1.00	300	19.1	42.21	221	17.7	56.56

A maioria dos familiares inquiridos desempenham a função de cuidadores principais nos primeiros 6 meses (38.3%), seguido do período de 7 a 12 meses (33.3%) e por fim, 28.3% num período mais longo, dos 12 meses (até 300 meses). Como já referido, verifica-se a supremacia do sexo feminino nesta função em todos os períodos (tabela 5). A diferença encontrada entre o sexo e o tempo de Cuidador não é estatisticamente significativa ($X^2=0.488$ e $p=0.780$).

Tabela 5 – Estatísticas relativas à caracterização do Tempo de Cuidador Principal em função do sexo

Variáveis	Sexo		Feminino		Total		Residuais		X ²	p
	Masculino		Nº	%	Nº	%	Fem.	Masc.		
	Nº	%	Nº	%	Nº	%				
	(12)	(20)	(48)	(80)	(60)	(100)				
Tempo de Cuidador										
Até 6 meses	5	41.7	18	37.5	23	38.3	-0.3	0.3	0.488	0.780*
De 7 a 12 meses	3	25.0	17	35.4	20	33.3	0.7	-0.7		
Superior a 12 meses	4	33.3	13	27.1	17	28.3	-0.4	0.4		

*Realizada Simulação Monte Carlo para 10000 amostras, com nível de significância 5%, num intervalo de confiança de 95%

Em Síntese:

- ❖ O sexo feminino é o género dominante na amostra (67.7%);
- ❖ O Grupo etário mais comum é o da idade ≤ 64 anos;
- ❖ Em relação ao grau de parentesco, a relação de filho/a é a mais comum entre o familiar e doente (41,7%), seguida de outros familiares (31,3%) e por fim, a relação de esposa (o) (27,1%);
- ❖ A maioria dos familiares de referência têm companheiro (64,6%), predominando o agregado familiar Casal com filhos, no sexo feminino (58.3%). Também o agregado familiar monoparental é assumido pelo sexo feminino, correspondente a 11.5% do total dos inquiridos;
- ❖ A maioria dos familiares de referência não habita na mesma casa que o doente (53.1%);
- ❖ O sexo feminino assume na sua maioria o papel de cuidador principal (78.3%). A percentagem de homens que se assumiram como cuidadores é a mesma dos que co-habitam com o doente (38.7%);
- ❖ Dos 60 cuidadores principais, foi analisado o tempo de Cuidador. Este foi agrupado em 3 classes: o período até 6 meses; dos 7 aos 12 meses e por fim, superior a 12 meses. Em termos gerais a maior percentagem foi observada na primeira classe (38.3%) e a superior a 12 meses com 28.3% dos inquiridos ocupou a posição mais baixa. Após análise por género constatou-se que o sexo feminino apresentou uma distribuição mais homogénea;

- ❖ O ensino básico é a habilitação académica mais comum (49%), seguido do ensino superior (26%) e com menos um ponto percentual o ensino secundário. Entre o género, observa-se que os homens a seguir ao ensino básico (41.9%) detêm um curso superior (38.7%) e nas mulheres o ensino secundário é a segunda percentagem mais alta (27.7%);
- ❖ A maioria da amostra encontrava-se ativa profissionalmente (61,5%) ao contrário dos 38,5% classificados de não ativos. Entre o género, os valores percentuais revelam que a maior parte dos homens são ativos (74.2%); nas mulheres, a diferença entre as que se encontram ativas (55,4%) e as que não têm uma atividade laboral (44,6%) é ténue;
- ❖ Uma grande maioria (cerca de dois terços) não tem contacto com a área da saúde (87,5%);
- ❖ Apenas 9,4% da amostra vivenciou uma experiência anterior em CP, não existindo diferenças entre o género;
- ❖ A maioria dos inquiridos reside em meio urbano (54,2%) e a minoria (45,8%) em meio rural, estando esta ruralidade mais associada ao sexo feminino (50.8%).

1.3. Instrumento de colheita de dados

Tendo definido o método do estudo de investigação e após a pesquisa bibliográfica sobre a temática em causa, procedeu-se à elaboração do instrumento para recolha de dados.

O modo de abordagem considerado mais adequado para a realização deste estudo foi a utilização de um questionário autoadministrado, tendo em conta as características dos elementos da amostra e as vantagens que este tipo de instrumento oferece, nomeadamente, a economia de tempo e de recursos. Haveria ainda a possibilidade do questionário ser administrado pelo entrevistador ou por um profissional da UCP que estivesse a par do estudo.

O instrumento de colheita de dados (ver apêndice I) utilizado neste estudo está dividido em três partes. Numa primeira parte encontra-se o questionário de dados sociodemográficos; na segunda a escala FAMCARE de Kristjanson (1993), versão traduzida para a população portuguesa por Almeida, (2012) e por fim, na terceira parte o questionário

HLS-EU-PT (European Health Literacy Survey) traduzido e validado em Portugal por Pedro *et al* (2014).

❖ **Questionário de dados sociodemográficos**

O questionário de dados sociodemográficos é um questionário *had hoc*, sendo por isso, elaborado para o efeito, e permite colher dados relativos à idade, sexo, parentesco, estado civil, composição do agregado familiar, residência na mesma casa do doente, informação sobre se é cuidador principal do doente, escolaridade, estado laboral/ trabalho, profissional ou estudante da área da saúde, experiência anterior de internamento em CP e local de residência. Seguidamente, procede-se à operacionalização destes conceitos (tabela 6).

Tabela 6 – Critérios de Operacionalização das variáveis sociodemográficas

Variáveis	Questão	Critérios de Operacionalização
Idade/ Grupo Etário	Aberta	≤ 64 anos ≥ 65 anos
Sexo	Fechada dicotômica	Masculino Feminino
Grau de Parentesco	Fechada múltipla Aberta	Esposo/a Filho/a Outros
Estado civil	Fechada múltipla Mista	Sem Companheiro Com companheiro
Composição do agregado familiar	Fechada múltipla Mista	Um individuo Casal sem filhos Casal com filhos Família monoparental
Cuidador principal do doente	Fechada dicotômica Aberta	Sim Não
Residência na casa do doente	Fechada dicotômica	Sim Não
Residência	Fechada dicotômica	Meio rural Meio urbano
Habilitações académicas	Fechada múltipla	Ensino Básico Ensino Secundário Ensino Superior
Estado laboral	Fechada múltipla Aberta	Ativo Não ativo
Profissional ou estudante na área da saúde	Fechada dicotômica	Sim Não
Experiência anterior em Cuidados Paliativos	Fechada dicotômica Aberta	Sim Não

❖ **Escala FAMCARE de Kristjanson (1993), versão traduzida para a população portuguesa por Almeida, (2012)**

A variável: grau de Satisfação do familiar com os cuidados prestados ao doente internado em Unidades de Cuidados Paliativos foi avaliada através da versão traduzida para a população portuguesa por Almeida, (2012) da escala FAMCARE de Kristjanson (1993).

Esta escala foi concebida por Kristjanson (1993), que a desenvolveu com base na pesquisa qualitativa, reunindo uma lista de indicadores de qualidade de cuidados, através de entrevistas a familiares de doentes oncológicos. Mais tarde começou também a ser utilizada em familiares de doentes em CP, como instrumento de satisfação dos cuidados (Almeida, 2012). A versão original apresentava uma consistência interna de 0.93 e os resultados das correlações dos coeficientes do teste-reteste (com intervalo de 24 horas) foi de 0.91.

Em 2012, Almeida traduziu e adaptou a escala FAMCARE para Portugal. Para o conseguir, aplicou a escala a 103 familiares de doentes em CP: 78 na consulta de CP do Hospital de Dia do Hospital Litoral Alentejano e 25 através da visitação domiciliária realizada pela Equipa de Cuidados Continuados do Centro de Saúde de Odivelas, durante fevereiro a maio de 2011. Desta amostra de 103 familiares, foram seleccionados 40 para constituírem uma sub-amostra para o estudo de teste-reteste, após um mês do preenchimento inicial, com a finalidade de estudar a estabilidade temporal da escala.

Como resultados de análise de validação da escala FAMCARE, os estudos de fiabilidade mostraram um valor de consistência interna bom (α de Cronbach=0.81) o que atesta uma boa confiabilidade. Ao analisar o comportamento de cada item, Almeida (2012) concluiu que estes possuíam valores aceitáveis de correlação e mesmo eliminando os piores resultados (item 1 e 13) não iria alterar o valor de α de Cronbach de forma significativa, pelo que manteve os 20 itens. A análise da estabilidade temporal da escala também mostrou que os resultados obtidos nos dois momentos de análise se correlacionam de forma positiva e estatisticamente significativa o que demonstra estabilidade temporal suficiente para medir o fenómeno em estudo.

Contudo, a análise factorial confirmatória não se mostrou consentânea com a formulação original de Kristjanson (1993), nem com outros estudos onde foi, entretanto, aplicada, permanecendo em aberto a discussão sobre o carácter multidimensional do constructo.

A escala FAMCARE é uma medida de autorrelato, de fácil compreensão e preenchimento, constituída por 20 itens avaliando a satisfação em geral, a informação dada pelos profissionais de saúde, os cuidados psicológicos dados ao doente e às famílias, os cuidados técnicos prestados pelos profissionais de saúde, a comunicação, o alívio da dor, os cuidados psicossociais, a avaliação dos cuidados e os cuidados continuados (Almeida, 2012).

Tal como na versão original de Kristjanson (1993), e tendo em conta o carácter multidimensional dos itens, estes encontram-se agrupados em:

- **Disponibilidade dos Cuidados** (itens 6, 11, 12 e 20):

- 6. Disponibilidade de cama no hospital;
- 11. Disponibilidade dos médicos para com a família;
- 12. Disponibilidade das enfermeiras para com a família;
- 20. Disponibilidade do médico para com o doente.

- **Cuidados Físicos** (itens 1, 5, 8, 10, 14, 18 e 19):

- 1. O alívio da dor do doente;
- 5. Referenciação para médicos de especialidade;
- 8. Rapidez com que os sintomas são tratados;
- 10. A forma como os exames e tratamentos são realizados;
- 14. Tempo necessário para realizar o diagnóstico;
- 18. Grau de profundidade com que o médico avalia os sintomas do doente;
- 19. Seguimento dado pelo médico em relação aos exames e tratamentos realizados.

- **Cuidados Psicossociais** (itens 7, 9, 13 e 15):

- 7. Reuniões com os familiares para esclarecer a doença do doente;
- 9. Atenção do médico relativamente à descrição que o doente faz dos seus sintomas;
- 13. Articulação dos cuidados

- 15. Forma como a família é incluída nas decisões sobre o tratamento e cuidados médicos

- Informação dada (itens 2,3,4,16 e 17):

- 2. Informação facultada sobre o prognóstico do doente;
- 3. Respostas dos profissionais de saúde;
- 4. Informação facultada sobre os efeitos secundários;
- 16. Informação facultada sobre a gestão da dor do doente;
- 17. Informação facultada sobre os exames realizados ao doente.

A resposta a cada um desses itens é feita através de uma escala likert de 5 pontos: 1-Muito Satisfeito; 2- Satisfeito; 3-Indeciso; 4-Insatisfeito, 5-Muito Insatisfeito. Uma baixa pontuação na escala FAMCARE indica um elevado grau de satisfação, por outro lado, uma alta pontuação indica um baixo nível de satisfação (*Idem*).

A utilização da escala FAMCARE permite, em certa medida, perceber o grau de satisfação dos familiares dos doentes em cuidados paliativos e em quais dimensões, estes se encontram mais satisfeitos/ insatisfeitos.

Consistencia interna da escala para o presente estudo

Para o presente estudo procedemos à análise de algumas propriedades psicométricas, nomeadamente a consistência interna ou homogeneidade dos itens, visto que esta oscila segundo as características dos participantes.

Os instrumentos de colheita de dados devem ser válidos e confiáveis. A validade aponta para a capacidade de o instrumento medir o construto que pretende quantificar. A confiabilidade ou fiabilidade alude à propriedade de mostrar resultados similares, livres de erro, em medições repetidas, avaliando a estabilidade temporal.

A avaliação das propriedades psicométricas é feita através do estudo da fiabilidade com a determinação do coeficiente de alpha de Cronbach, do coeficiente de bipartição ou método das metades (split-half) que é uma forma de comprovar se uma das metades dos itens da escala é tão consistente a medir o construto como a outra metade.

O coeficiente de alpha de Cronbach permite medir a correlação entre cada item da escala e os restantes que pertencem ao mesmo universo. O valor obtido corresponde ao limite inferior de consistência interna. Deste modo, avalia a forma como os diversos itens se complementam na avaliação dos diferentes aspetos de um factor/ dimensão, ou seja, pertencentes a uma mesma subescala.

Os parâmetros variam entre zero (0) e um (1), sendo tanto melhor quanto mais elevado for considerando-se a consistência interna: muito boa, para alpha superior a 0.90; boa, se alpha entre 0.80 e 0.90; razoável, se alpha entre 0.70 e 0.80; fraca, para alpha entre 0.60 e 0.70 e inadmissível, se alpha inferior a 0.6 (Pestana e Gageiro, 2008).

Os resultados obtidos encontram-se organizados na Tabela 7 e mostram as estatísticas (médias e desvios padrão), as correlações obtidas entre cada item e o global da escala e o alfa de Cronbach.

Os valores médios e respetivos desvios padrão dos diferentes itens permitem-nos afirmar que, na globalidade, os itens se encontram bem centrados, sendo o valor mais baixo o do item 12 “Disponibilidade dos enfermeiros para com a família” ($M=1.31$) e o valor mais alto o do item 17 “Informação facultada sobre os exames realizados ao doente” ($M=2.06$).

Os coeficientes de correlação item total corrigido revelam que se está perante correlações acima de 0.60, sendo o mais elevado no item 17 “Informação facultada sobre os exames realizados ao doente” ($r=0.826$) e o menor no item 1 “Alívio da dor do doente” ($r=0.615$).

Ao analisar-se o alfa de Cronbach por item, se este for retirado, os mesmos podem ser classificados de muito bons, pois os valores mínimos e máximos oscilam entre 0.962 e 0.964, aproximando-se do que foi obtido na versão original da FAMCARE aplicada por Kristjanson em 1993 e da tradução e validação para a população portuguesa em 2012 por Almeida.

Calculado o índice de fiabilidade pelo método das metades, os valores de alfa de Cronbach revelaram-se mais fracos, do que o alfa para a globalidade da escala (0.965), uma vez que para a primeira metade apresenta um valor de 0.927 e para a segunda um valor de 0.940, porém considerados igualmente de muito bons.

Tabela 7 – Valores correlacionais e de alfa de cronbach para a escala FAMCARE

Nº Item	Itens	Média	DP	r/item total	α sem item
1	Alívio da dor do doente	1.50	0.649	0.615	0.964
2	Informação facultada sobre o prognóstico do doente	1.76	0.778	0.763	0.963
3	Respostas dos profissionais de saúde	1.49	0.632	0.765	0.963
4	Informação facultada sobre os efeitos secundários	1.90	0.788	0.812	0.962
5	Referenciação para médicos de especialidade	1.99	0.788	0.720	0.963
6	Disponibilidade de cama no hospital	1.54	0.695	0.709	0.963
7	Reuniões com a família para esclarecer a doença do doente	1.74	0.885	0.763	0.963
8	Rapidez com que os sintomas são tratados	1.63	0.669	0.801	0.962
9	Atenção do médico relativamente à descrição que o doente faz dos seus sintomas	1.58	0.735	0.734	0.963
10	Forma como os exames e os tratamentos são realizados	1.94	0.892	0.668	0.964
11	Disponibilidade dos médicos para com a família	1.60	0.747	0.727	0.963
12	Disponibilidade dos enfermeiros para com a família	1.31	0.488	0.659	0.964
13	Articulação dos cuidados	1.72	0.706	0.729	0.963
14	Tempo necessário para realizar o diagnóstico	1.96	0.794	0.763	0.963
15	Forma como a família é incluída nas decisões sobre o tratamento e cuidados médicos	1.58	0.675	0.772	0.963
16	Informação facultada sobre a gestão da dor do doente	1.63	0.684	0.807	0.962
17	Informação facultada sobre os exames realizados ao doente	2.06	0.904	0.826	0.962
18	Grau de profundidade com que o médico avalia os sintomas do doente	1.74	0.743	0.821	0.962
19	Seguimento dado pelo médico em relação aos exames e tratamentos realizados	1.93	0.874	0.817	0.962
20	Disponibilidade do médico para com o doente	1.61	0.716	0.745	0.963
Coefficiente Split-half		Primeira metade – 0.927			
		Segunda metade – 0.940			
Coefficiente alpha Cronbach global		0.965			

Na Tabela 8 encontram-se os coeficientes alfa de cronbach por subescala. Na subescala 1: **Disponibilidade dos Cuidados**, os valores correlacionais situam-se entre $r=0.619$ no item 6 “*Disponibilidade de cama no hospital*” e ($r=0.755$) no item 11 “*Disponibilidade dos médicos para com a família*”, com variabilidade de 40,4% e de 60,9%, respetivamente. Em relação aos valores de alfa, observamos que oscilam entre ($\alpha=0.779$) e ($\alpha=0.838$), variando entre a classificação de razoável e bom.

Quanto à subescala 2: **Cuidados Físicos**, os valores correlacionais variam entre $r=0.518$ no item 1: “*Alívio da dor do doente*” e $r=0.832$ no item 19: “*Seguimento dado pelo médico em relação aos exames e tratamentos realizados*” com variabilidade de 46.7% e de

77.8%, respetivamente. Em relação aos valores de alfa, observamos que oscilam entre ($\alpha=0.881$) e ($\alpha=0.913$), sendo classificados de bons.

No que se refere à subescala 3: **Cuidados Psicossociais**, os valores correlacionais oscilam entre $r=0.646$ no item 13 “*Articulação dos cuidados*” e ($r=0.732$) no item 15 “*Forma como a família é incluída nas decisões sobre o tratamento e cuidados médicos*”, com variabilidade de 47,6% e de 56,5%, respetivamente. Em relação aos valores de alfa, observamos que oscilam entre ($\alpha=0.797$) e ($\alpha=0.829$), variando entre a classificação de razoável e bom.

Em relação à subescala 4: **Informação dada**, os resultados mostram que, o menor valor correlacional se situa no item 3 ($r=0.717$) “*Respostas dos profissionais de saúde*” e o maior ($r=0.825$) no item 16 “*Informação facultada sobre a gestão da dor do doente*”, com variabilidades de 52,4% e 68.7%, respetivamente. Quanto aos valores de alfa, os mesmos variam entre $\alpha=0.871$ e $\alpha=0.896$, podendo ser classificados de bons.

Tabela 8 - Alfas de cronbach por subescala da escala FAMCARE

Nº Item	Itens	Correlação Item/total	R ²	α
Fator 1: Disponibilidade dos Cuidados				0.849
6	Disponibilidade de cama no hospital	0.619	0.404	0.838
11	Disponibilidade dos médicos para com a família	0.755	0.609	0.779
12	Disponibilidade dos enfermeiros para com a família	0.701	0.496	0.820
20	Disponibilidade do médico para com o doente	0.734	0.578	0.788
Fator 2: Cuidados Físicos				0.907
1	Alívio da dor do doente	0.518	0.467	0.913
5	Referenciação para médicos de especialidade	0.712	0.572	0.895
8	Rapidez com que os sintomas são tratados	0.745	0.664	0.893
10	Forma como os exames e os tratamentos são realizados	0.701	0.648	0.898
14	Tempo necessário para realizar o diagnóstico	0.786	0.658	0.886
18	Grau de profundidade com que o médico avalia os sintomas do doente	0.786	0.710	0.887
19	Seguimento dado pelo médico em relação aos exames e tratamentos realizados	0.832	0.778	0.881
Fator 3: Cuidados Psicossociais				0.851
7	Reuniões com a família para esclarecer a doença do doente	0.705	0.562	0.812
9	Atenção do médico relativamente à descrição que o doente faz dos seus sintomas	0.708	0.521	0.803
13	Articulação dos cuidados	0.646	0.476	0.829
15	Forma como a família é incluída nas decisões sobre o tratamento e cuidados médicos	0.732	0.565	0.797
Fator 4: Informação dada				0.904
2	Informação facultada sobre o prognóstico do doente	0.779	0.624	0.879
3	Respostas dos profissionais de saúde	0.717	0.524	0.894
4	Informação facultada sobre os efeitos secundários	0.800	0.659	0.874
16	Informação facultada sobre a gestão da dor do doente	0.825	0.687	0.871
17	Informação facultada sobre os exames realizados ao doente	0.725	0.534	0.896

Estudamos a validade convergente/ discriminante dos itens apresentados efetuando uma correlação entre todos os itens com os fatores subjacentes e valor global da escala. Os resultados evidenciam que na grande maioria dos itens persistem correlações positivas e significativas ($p \leq 0.00$) com valores globais superiores a 0.624 o que nos indica uma boa validade convergente/discriminante. Para ser mais fácil visualizar os valores correlacionais dos itens da própria subescala, foram colocados os índices a negrito (cf. tabela 9).

No fator 1: Disponibilidade de cuidados, os valores correlacionais dos itens que não pertencem a essa subescala variam entre $r=0.626$ no item 10: "Forma como os exames e os tratamentos são realizados" da subescala 2: Cuidados Físicos e $r=0.887$ no item 16:

“*Informação facultada sobre a gestão da dor do doente*” da subescala 4: informação dada. Por outro lado, as correlações dos itens com a escala a que pertencem registam o menor valor correlacional $r=0.625$ no item 6 “*disponibilidade de cama no hospital*” e o maior $r=0.724$ no item 20: “*Disponibilidade do médico para com o doente*”.

Na subescala/ fator 2: Cuidados Físicos os valores correlacionais oscilam entre $r=0.562$ no item 12: “*disponibilidade dos enfermeiros para com a família*” da subescala 1: disponibilidade de cuidados e $r=0.872$ no item 17: “*informação facultada sobre os exames realizados ao doente*” da subescala 4: Informação dada. Por sua vez, as correlações dos itens com a escala a que pertencem registam o menor valor correlacional $r=0.623$ no item 1 “*alívio da dor do doente*” e o maior $r=0.888$ no item 19: “*seguimento dado pelo médico em relação aos exames e tratamentos realizados*”.

No fator 3: Cuidados Psicossociais os valores correlacionais situam-se entre $r=0.592$ no item 12 “*disponibilidade dos enfermeiros para com a família*” da subescala 1: disponibilidade de cuidados e $r=0.855$ no item 17 “*informação facultada sobre os exames realizados ao doente*” da subescala 4: Informação dada. Em relação aos itens da mesma escala, estes localizam-se entre $r=0.690$ no item 9: “*atenção do médico relativamente à descrição que o doente faz dos seus sintomas*” e $r=0.730$ no item 7: “*reuniões com a família para esclarecer a doença do doente*”

Por fim, na subescala 4: Informação dada: os valores correlacionais dos itens que não pertencem a essa subescala variam entre $r=0.575$ no item 1: “*alívio da dor do doente*” da subescala 2: Cuidados Físicos e $r=0.860$ no item 7: “*reuniões com a família para esclarecer a doença do doente*” da subescala 3: Cuidados Psicossociais. Entre os itens que compõem esta subescala, os valores correlacionais variam entre um mínimo de $r=0.692$ no item 2 “*Informação facultada sobre o prognóstico do doente*” e $r=0.824$ no item 16: “*Informação facultada sobre a gestão da dor do doente*”.

Tabela 9 – Validade Convergente/ divergente dos itens da escala FAMCARE

Nº item	Itens	Fator 1: Disponibilidade de cuidados	Fator 2: Cuidados físicos	Fator 3: Cuidados psicossociais	Fator 4: Informação dada	Total FAMCARE
1	Alívio da dor do doente	0.655***	0.623***	0.639***	0.575***	0.650***
2	Informação facultada sobre o prognóstico do doente	0.864***	0.727***	0.746***	0.692***	0.786***
3	Respostas dos profissionais de saúde	0.805***	0.718***	0.746***	0.692***	0.786***
4	Informação facultada sobre os efeitos secundários	0.879***	0.777***	0.803***	0.757***	0.834***
5	Referenciação para médicos de especialidade	0.704***	0.795***	0.802***	0.647***	0.778***
6	Disponibilidade de cama no hospital	0.625***	0.722***	0.710***	0.643***	0.708***
7	Reuniões com a família para esclarecer a doença do doente	0.725***	0.727***	0.730***	0.860***	0.779***
8	Rapidez com que os sintomas são tratados	0.810***	0.809***	0.821***	0.749***	0.833***
9	Atenção do médico relativamente à descrição que o doente faz dos seus sintomas	0.681***	0.663***	0.690***	0.839***	0.733***
10	Forma como os exames e os tratamentos são realizados	0.626***	0.798***	0.762***	0.577**	0.736***
11	Disponibilidade dos médicos para com a família	0.681***	0.629***	0.687***	0.740***	0.703***
12	Disponibilidade dos enfermeiros para com a família	0.632***	0.562***	0.592***	0.647***	0.624***
13	Articulação dos cuidados	0.691***	0.704***	0.715***	0.795***	0.748***
14	Tempo necessário para realizar o diagnóstico	0.713***	0.850***	0.845***	0.716***	0.823***
15	Forma como a família é incluída nas decisões sobre o tratamento e cuidados médicos	0.795***	0.711***	0.728***	0.844***	0.787***
16	Informação facultada sobre a gestão da dor do doente	0.887***	0.713***	0.732***	0.824***	0.807***
17	Informação facultada sobre os exames realizados ao doente	0.844***	0.872***	0.855***	0.730***	0.867***
18	Grau de profundidade com que o médico avalia os sintomas do doente	0.790***	0.847***	0.852***	0.771***	0.853***
19	Seguimento dado pelo médico em relação aos exames e tratamentos realizados	0.780***	0.888***	0.838***	0.717***	0.850***
20	Disponibilidade do médico para com o doente	0.724***	0.677***	0.758***	0.686***	0.739***

*** Sig<0.001

Efetuamos, entretanto, uma matriz de correlação de Pearson entre as subescalas/ fatores e o índice global da FAMCARE. Dos resultados notamos que as correlações entre as

quatro subescalas e o valor global da escala, são positivas e significativamente correlacionadas, oscilando entre $r=0.840$: fator 2: Cuidados físicos Vs fator 4: Informação dada e $r=0.988$: fator 2: Cuidados físicos Vs fator 3: Cuidados psicossociais, com percentagens de variância explicada de 70.5% e 97.6% respetivamente.

No que se refere às correlações existentes entre as diferentes subescalas e o valor global observa-se que estas são positivas e significativas oscilando entre $r=0.912$ no fator 4: Informação dada e $r=0.986$ pertencente ao fator 3: Cuidados Psicossociais, com percentagens de variância explicada de 83.2% e 97.2% respetivamente.

Tabela 10 – Matriz de Correlação de Pearson entre os fatores da escala FAMCARE

Subescalas	Fator 1: Disponibilidade de cuidados	Fator 2: Cuidados físicos	Fator 3: Cuidados psicossociais	Fator 4: Informação dada
Fator 2: Cuidados físicos	0.897***			
Fator 3: Cuidados psicossociais	0.910***	0.988***		
Fator 4: Informação dada	0.864***	0.840***	0.857***	
FAMCARE Total/ Total da escala	0.953***	0.980***	0.986***	0.912***

*** $p < 0.001$

❖ **Questionário HLS-EU-PT (European Health Literacy Survey) traduzida e validada em Portugal por Pedro *et al* (2014)**

Para avaliar o nível de Literacia em Saúde, foi utilizada a versão adaptada para a população portuguesa do questionário HLS – EU – PT (European Health Literacy Survey Portugal), promovida em Portugal, em 2014 pela Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade Nova de Lisboa tendo a coordenação geral por parte da Universidade de Maastricht. Desta forma, a escolha por este instrumento de colheita de dados prendeu-se com o fato de ser um questionário adaptado e validado para a população portuguesa da qual

já existe um estudo comparável com um conjunto de países europeus que em 2014 participaram igualmente no estudo.

Este instrumento que mede o nível de LS por autopercepção é composto por 47 questões, que integram 3 domínios muito importantes de saúde: cuidados de saúde (16 questões: do item 1 ao 16), prevenção da doença (15 questões: do item 17 ao 31) e promoção da saúde (16 questões: do item 32 ao 47) e 4 níveis de processamento da informação: acesso, compreensão, avaliação e utilização, essenciais à tomada de decisão.

A tabela 11, resume as questões que dizem respeito a cada índice/ domínio específico. Para ser considerado um questionário passível de ser incluído no estudo, este tem que respeitar um número mínimo de respostas dadas pelo inquirido (em função dos subíndices/ subdomínio), problema que não se verificou na amostra em questão.

Tabela 11 – Índices Geral e específicos de Literacia em Saúde e respetivas questões associadas; número mínimo e máximo de respostas válidas para o cálculo dos índices; mínimo e máximo da escala métrica

Questões	General-HL	HC-HL	DP-HL	HP-HL
Q.1	✓	✓		
Q.2	✓	✓		
Q.3	✓	✓		
Q.4	✓	✓		
Q.5	✓	✓		
Q.6	✓	✓		
Q.7	✓	✓		
Q.8	✓	✓		
Q.9	✓	✓		
Q.10	✓	✓		
Q.11	✓	✓		
Q.12	✓	✓		
Q.13	✓	✓		
Q.14	✓	✓		
Q.15	✓	✓		
Q.16	✓	✓		
Q.17	✓		✓	
Q.18	✓		✓	
Q.19	✓		✓	
Q.20	✓		✓	
Q.21	✓		✓	
Q.22	✓		✓	
Q.23	✓		✓	
Q.24	✓		✓	
Q.25	✓		✓	
Q.26	✓		✓	
Q.27	✓		✓	
Q.28	✓		✓	
Q.29	✓		✓	
Q.30	✓		✓	
Q.31	✓		✓	
Q.32	✓			✓
Q.33	✓			✓
Q.34	✓			✓
Q.35	✓			✓
Q.36	✓			✓
Q.37	✓			✓
Q.38	✓			✓
Q.39	✓			✓
Q.40	✓			✓
Q.41	✓			✓
Q.42	✓			✓
Q.43	✓			✓
Q.44	✓			✓
Q.45	✓			✓
Q.46	✓			✓
Q.47	✓			✓
Número mínimo e máximo de respostas válidas para o cálculo dos índices				
Número de Questões	43	15	14	14
Escala Métrica				

(Fonte: Serensen, 2012 cit in Pedro, 2018)

Legenda:

General – HL – Literacia em Saúde Geral

HC – HL - Literacia em Cuidados de Saúde

DP – HL – Literacia em Prevenção da Doença

HP – HL – Literacia em Promoção da Saúde

Através de uma escala de 4 valores (muito fácil ao muito difícil), pretende-se que o inquirido mencione o grau de dificuldade que sente na realização de tarefas relevantes na gestão da sua saúde. O ponto 5: “*Não sei*”, corresponde a uma não resposta, assumindo nos somatórios como um *missing value*. Foram definidos 4 níveis de LS: inadequada, problemática, suficiente e excelente.

Para chegar a estes níveis, no tratamento estatístico, utilizou-se um conjunto de fórmulas que possibilitaram o cálculo dos scores: o questionário inicial de 47 foi convertido a 188 pontos e de modo a garantir o cálculo correto dos 4 níveis de LS e assegurar a comparação entre eles, estes foram uniformizados numa escala métrica variável entre 0-50, na qual o 0 é o mínimo possível de LS e o 50 o máximo possível de LS, através da seguinte fórmula:

$$I = [(X - 1)/3]*50$$

Em que:

I - Índice específico calculado;

X - Média das questões respondidas para cada indivíduo

1 – Valor mínimo possível da média (conduz a um valor mínimo do índice igual a 0)

3 – Intervalo da média

50 – Valor máximo escolhido para a escala

Para os 4 níveis foram identificados os seguintes pontos de corte: scores iguais ou inferiores a 25 pontos = literacia em saúde inadequada; scores entre 25,01 e 33 pontos = Literacia em saúde problemática; scores entre 33,01 e 42 = literacia em saúde suficiente e scores entre 42,01 e 50 = literacia em saúde excelente.

Consistencia interna do questionário para o presente estudo

Para avaliar a consistência interna do Questionário de Literacia em Saúde (HLS-EU-PT), nomeadamente os estudos de fiabilidade, calculou-se igualmente o coeficiente alpha de Cronbach.

Os resultados obtidos encontram-se organizados na tabela 12 e mostram as estatísticas (médias e desvios padrão), e as correlações obtidas entre cada item e o global da escala e o alfa de Cronbach.

Os valores médios e respectivos desvios padrões dos diferentes itens permitem-nos afirmar que, na globalidade, os itens encontram-se centrados, pois encontram-se acima do valor médio, sendo o valor mais baixo o do item 34 “*Encontrar informação sobre como é que a sua zona residencial pode ser mais amiga da saúde?*” (M=2.50) e o valor mais alto o do item 22 “*Compreender porque precisa de Vacinas?*” (M=3.49).

Os coeficientes de correlação dos itens com o total corrigido, revelam que se está perante correlações positivas acima de 0.30, à exceção de 3 itens: o item 3: “*Saber mais sobre o que fazer em caso de uma emergência médica?*” (r=0.158), o item 35: “*Saber mais sobre as mudanças nas políticas que possam afetar a sua saúde?*” (r=0.249) e o item 46: “*Influenciar as condições da sua vida que afetam a sua saúde e bem-estar?*” (r=0.262). Numa análise mais conservadora o item 3 deveria ser excluído, mas dado que o coeficiente alpha apenas subiria três pontos centésimais, decidimos pela sua manutenção. O coeficiente de correlação item total corrigido mais elevado corresponde ao item: 25: “*Avaliar quando precisa de ir ao médico para fazer um check-up ou um exame geral de saúde?*” (r=0.667).

Ao analisar-se o alfa de Cronbach, por item, os mesmos podem ser classificados de muito bons, pois os valores mínimos e máximos oscilam entre 0.929 e 0.933, não diferindo do alfa para a globalidade do questionário (0.932). Estes valores são ligeiramente inferiores ao estudo aplicado por Pedro *et al* em 2014, em que estas obtiveram uma alfa de Cronbach de 0.96.

Tabela 12 – Valores correlacionais e de alfa de cronbach para o questionário HLS-EU-PT

Nº Item	Itens	Média	DP	r/item total	α sem item
1	Encontrar informação sobre os sintomas de doenças que o/a preocupam?	2.70	0.822	0.431	0.930
2	Encontrar informação sobre tratamento de doenças que o/a preocupam?	2.59	0.748	0.565	0.930
3	Saber mais sobre o que fazer em caso de uma emergência médica?	2.86	1.101	0.158	0.933
4	Saber mais sobre onde obter ajuda especializada quando está doente?	2.78	0.861	0.555	0.929
5	Compreender o que o seu médico lhe diz?	2.97	0.703	0.493	0.930
6	Compreender o folheto que vem com o medicamento?	2.92	0.763	0.637	0.929
7	Compreender o que fazer numa emergência médica?	2.80	1.022	0.334	0.932
8	Compreender as instruções do seu médico ou farmacêutico sobre a toma do medicamento que foi receitado?	3.24	0.538	0.498	0.930
9	Avaliar como é que a informação do seu médico se aplica ao seu caso?	2.78	0.728	0.645	0.929
10	Avaliar as vantagens e desvantagens das diferentes opções de tratamento?	2.57	0.937	0.546	0.929
11	Avaliar quando pode necessitar de uma segunda opinião de outro médico?	2.68	1.010	0.553	0.929
12	Avaliar se a informação sobre a doença, nos meios de comunicação, é de confiança?	2.78	1.028	0.347	0.931
13	Usar a informação que o seu médico lhe dá para tomar decisões sobre a sua doença?	2.80	0.705	0.578	0.930
14	Cumprir as instruções sobre a medicação?	3.39	0.605	0.447	0.930
15	Chamar uma ambulância em caso de emergência?	3.36	0.713	0.473	0.930
16	Seguir as instruções do seu médico ou farmacêutico?	3.36	0.618	0.429	0.931
17	Encontrar informação para lidar com os comportamentos que afetam a sua saúde, como fumar, falta de atividade física e excesso de álcool?	3.09	0.834	0.496	0.930
18	Encontrar informação para lidar com os problemas de saúde mental como o stress ou a depressão?	2.73	0.788	0.587	0.929
19	Encontrar informação sobre vacinas e os exames que pode fazer?	2.94	0.723	0.497	0.930
20	Encontrar informação sobre a forma de evitar ou controlar as situações como o excesso de peso, tensão alta e colesterol elevado?	2.99	0.607	0.581	0.930
21	Compreender os avisos de saúde relativos a comportamentos como fumar, falta de atividade física e excesso de álcool?	3.11	0.578	0.533	0.930
22	Compreender porque precisa de vacinas?	3.49	0.615	0.362	0.931
23	Compreender porque precisa de fazer rastreios?	3.48	0.562	0.391	0.931
24	Avaliar em que medida são fiáveis os avisos relativos à saúde, como fumar, falta de atividade física e excesso de álcool?	3.16	0.716	0.527	0.930
25	Avaliar quando precisa de ir ao médico para fazer um check-up ou um exame geral de saúde?	3.18	0.696	0.667	0.929
26	Avaliar que vacina pode necessitar?	2.82	0.821	0.500	0.930
27	Avaliar que exames médicos deve fazer?	2.66	0.904	0.523	0.930
28	Avaliar se a informação nos meios de comunicação sobre os riscos para a saúde é de confiança?	2.75	0.951	0.355	0.931
29	Decidir se deve tomar a vacina contra a gripe?	3.45	0.844	0.314	0.931
30	Decidir como se pode proteger da doença com base nos conselhos da família e amigos?	3.11	0.857	0.407	0.931
31	Decidir como se pode proteger da doença com base em informação dos meios de comunicação?	2.81	0.837	0.557	0.929
32	Encontrar informação sobre atividades saudáveis, como a atividade física, a alimentação saudável e a nutrição?	3.09	0.712	0.368	0.931
33	Saber mais sobre as atividades que são boas para o seu bem-estar mental?	2.89	0.832	0.608	0.929
34	Encontrar informação sobre como é que a sua zona residencial pode ser mais amiga da saúde?	2.50	1.026	0.545	0.929
35	Saber mais sobre as mudanças nas políticas que possam afetar a sua saúde?	2.57	1.263	0.249	0.933
36	Saber mais sobre as formas de promover a sua saúde no trabalho?	2.75	1.076	0.365	0.931
37	Compreender conselhos sobre saúde vindo de familiares ou amigos?	3.03	0.672	0.410	0.931
38	Compreender a informação nas embalagens de alimentos?	2.89	0.961	0.406	0.931
39	Compreender a informação nos meios de comunicação em como se manter mais saudável?	2.93	0.743	0.512	0.930
40	Compreender a informação em como manter uma mente saudável?	2.78	0.757	0.528	0.930
41	Avaliar a forma como o local onde vive pode afetar a sua saúde e bem-estar?	2.78	1.078	0.522	0.930
42	Avaliar a forma como as suas condições de habitação o podem ajudar a manter-se saudável?	2.84	1.019	0.490	0.930
43	Avaliar quais os comportamentos diários que estão relacionados com a sua saúde?	2.73	0.876	0.556	0.929
44	Tomar decisões para melhorar a sua saúde?	2.86	0.675	0.518	0.930
45	Integrar um clube desportivo ou uma aula de ginástica se desejar?	2.68	1.110	0.598	0.929
46	Influenciar as condições da sua vida que afetam a sua saúde e bem-estar?	2.81	1.190	0.262	0.933
47	Participar em atividades que melhoram a saúde e o bem-estar na sua comunidade?	3.02	0.821	0.470	0.930
Coefficiente alpha Cronbach global		0.932			

Na Tabela 13 encontram-se os coeficientes alfas de cronbach por subdimensão. No domínio: **LS de Cuidados de Saúde (HC-HL)**, os valores correlacionais situam-se entre $r=0.234$ no item 3: “*Saber mais sobre o que fazer em caso de uma emergência médica?*” e ($r=0.659$) no item 2: “*Encontrar informação sobre o que fazer em caso de uma emergência médica?*”, com uma variabilidade de 55.2% e 77.5% respetivamente. Em relação aos valores de alfa, observamos que oscilam entre ($\alpha=0.840$) e ($\alpha=0.865$), sendo classificados de bons.

Quanto ao domínio: **LS de Prevenção da Doença (DP-HL)**, os valores correlacionais variam entre $r=0.373$ no item 30: “*Decidir como se pode proteger da doença com base nos conselhos da família e amigos?*” e $r=0.625$ no item 25: “*Avaliar quando precisa de ir ao médico para fazer um check-up ou exame geral de saúde?*”, com uma variabilidade de 59.7%. Em relação aos valores de alfa, observamos que oscilam entre ($\alpha=0.844$) e ($\alpha=0.857$), sendo atribuída a classificação de bom.

No que se refere à subdimensão: **LS de Promoção da Saúde (HP-HL)**, os valores correlacionais oscilam entre $r=0.203$ no item 35: “*Saber mais sobre as mudanças nas políticas que possam afetar a sua saúde?*” e ($r=0.658$) no item 45: “*Integrar um clube desportivo ou uma aula de ginástica se desejar?*”, com uma variabilidade de 38.6% e 63.3% respetivamente. Observamos que os valores de alfa são bons ao situarem-se entre ($\alpha=0.836$) e ($\alpha=0.866$).

Tabela 13 - Alfas de cronbach por subíndices/subdomínios do questionário HLS-EU-PT

Nº Item	Itens	Correlação Item/total	R ²	α
Domínio /Índice 1: LS de Cuidados de Saúde (HC-HL)				0.856
1	Encontrar informação sobre os sintomas de doenças que o/a preocupam?	0.513	0.734	0.846
2	Encontrar informação sobre tratamento de doenças que o/a preocupam?	0.659	0.775	0.840
3	Saber mais sobre o que fazer em caso de uma emergência médica?	0.234	0.521	0.865
4	Saber mais sobre onde obter ajuda especializada quando está doente?	0.568	0.505	0.843
5	Compreender o que o seu médico lhe diz?	0.538	0.521	0.846
6	Compreender o folheto que vem com o medicamento?	0.573	0.571	0.844
7	Compreender o que fazer numa emergência médica?	0.369	0.621	0.856
8	Compreender as instruções do seu médico ou farmacêutico sobre a toma do medicamento que foi receitado?	0.502	0.479	0.849
9	Avaliar como é que a informação do seu médico se aplica ao seu caso?	0.601	0.616	0.843
10	Avaliar as vantagens e desvantagens das diferentes opções de tratamento?	0.489	0.537	0.848
11	Avaliar quando pode necessitar de uma segunda opinião de outro médico?	0.627	0.549	0.840
12	Avaliar se a informação sobre a doença, nos meios de comunicação, é de confiança?	0.309	0.337	0.859
13	Usar a informação que o seu médico lhe dá para tomar decisões sobre a sua doença?	0.557	0.483	0.845
14	Cumprir as instruções sobre a medicação?	0.463	0.691	0.850
15	Chamar uma ambulância em caso de emergência?	0.527	0.663	0.846
16	Seguir as instruções do seu médico ou farmacêutico?	0.508	0.724	0.848
Domínio /Índice 2: LS de Prevenção da Doença (DP-HL)				0.859
17	Encontrar informação para lidar com os comportamentos que afetam a sua saúde, como fumar, falta de atividade física e excesso de álcool?	0.505	0.505	0.850
18	Encontrar informação para lidar com os problemas de saúde mental como o stress ou a depressão?	0.528	0.595	0.848
19	Encontrar informação sobre vacinas e os exames que pode fazer?	0.527	0.544	0.849
20	Encontrar informação sobre a forma de evitar ou controlar as situações como o excesso de peso, tensão alta e colesterol elevado?	0.539	0.538	0.849
21	Compreender os avisos de saúde relativos a comportamentos como fumar, falta de atividade física e excesso de álcool?	0.590	0.544	0.847
22	Compreender porque precisa de vacinas?	0.466	0.727	0.852
23	Compreender porque precisa de fazer rastreios?	0.439	0.644	0.853
24	Avaliar em que medida são fiáveis os avisos relativos à saúde, como fumar, falta de atividade física e excesso de álcool?	0.542	0.552	0.848
25	Avaliar quando precisa de ir ao médico para fazer um check-up ou um exame geral de saúde?	0.625	0.597	0.844
26	Avaliar que vacina pode necessitar?	0.595	0.597	0.845
27	Avaliar que exames médicos deve fazer?	0.515	0.555	0.849
28	Avaliar se a informação nos meios de comunicação sobre os riscos para a saúde é de confiança?	0.478	0.577	0.852
29	Decidir se deve tomar a vacina contra a gripe?	0.400	0.598	0.856
30	Decidir como se pode proteger da doença com base nos conselhos da família e amigos?	0.373	0.597	0.857
31	Decidir como se pode proteger da doença com base em informação dos meios de comunicação?	0.459	0.536	0.852
Domínio /Índice 3: LS de Promoção da Saúde (HP-HL)				0.855
32	Encontrar informação sobre atividades saudáveis, como a atividade física, a alimentação saudável e a nutrição?	0.268	0.420	0.855
33	Saber mais sobre as atividades que são boas para o seu bem-estar mental?	0.432	0.480	0.849
34	Encontrar informação sobre como é que a sua zona residencial pode ser mais amiga da saúde?	0.558	0.448	0.842
35	Saber mais sobre as mudanças nas políticas que possam afetar a sua saúde?	0.203	0.386	0.866
36	Saber mais sobre as formas de promover a sua saúde no trabalho?	0.431	0.364	0.850
37	Compreender conselhos sobre saúde vindo de familiares ou amigos?	0.413	0.393	0.850
38	Compreender a informação nas embalagens de alimentos?	0.422	0.423	0.850
39	Compreender a informação nos meios de comunicação em como se manter mais saudável?	0.586	0.550	0.843
40	Compreender a informação em como manter uma mente saudável?	0.574	0.600	0.843
41	Avaliar a forma como o local onde vive pode afetar a sua saúde e bem-estar?	0.581	0.612	0.841
42	Avaliar a forma como as suas condições de habitação o podem ajudar a manter-se saudável?	0.616	0.665	0.839
43	Avaliar quais os comportamentos diários que estão relacionados com a sua saúde?	0.629	0.726	0.840
44	Tomar decisões para melhorar a sua saúde?	0.645	0.685	0.842
45	Integrar um clube desportivo ou uma aula de ginástica se desejar?	0.658	0.633	0.836
46	Influenciar as condições da sua vida que afetam a sua saúde e bem-estar?	0.385	0.392	0.853
47	Participar em atividades que melhoram a saúde e o bem-estar na sua comunidade?	0.515	0.597	0.845

1.4. Procedimentos éticos de recolha de dados

O olhar da ética na investigação abrange todas as etapas deste processo, enquanto preocupação com o rigor dos procedimentos e com o respeito pelos princípios estabelecidos, pelo que todos os aspetos éticos e legais decorrentes da investigação científica foram preservados nesta investigação.

No início do mês de junho de 2018 apresentou-se o desenho do estudo /projeto de investigação ao Professor Orientador, tendo sido posteriormente enviado um pedido de parecer à Comissão de ética da Escola Superior de Saúde de Viseu, sendo que este órgão emitiu favoravelmente o seu parecer a 28 de junho de 2018.

O respeito pelos aspetos relacionados com a autoria, também foram assegurados ao longo de todo o trabalho, quer na elaboração do enquadramento teórico, quer no registo, análise e discussão dos dados. Foi também solicitado, via email, a autorização para a utilização da escala FAMCARE e do Questionário HLS-EU-PT (European Health Literacy Survey), obtendo-se a autorização de ambas (anexo I).

Ao mesmo tempo, formulou-se um pedido formal de autorização para a realização do estudo científico às instituições-alvo do trabalho, ou seja, UCP em funcionamento na região centro do país: UCP do Hospital Visconde de Salreu (CH Baixo Vouga, E.P.E.), UCP do Hospital Cândido Figueiredo (CH Tondela-Viseu, E.P.E.), UCP do Hospital Nossa Sra. Da Assunção (Seia – Unidade Local de Saúde da Guarda), UCP do Hospital Arcebispo João Crisóstomo-Cantanhede, UCP do IPO de Coimbra, Francisco Gentil e Serviço de Medicina Paliativa do Hospital do Fundão (CH Cova da Beira, E.P.E.).

Este pedido foi acompanhado pelo projeto de investigação, respetivo instrumento de colheita de dados e consentimento informado. Obteve-se parecer positivo das primeiras três instituições, não houve qualquer tipo de resposta nas duas últimas e foi recusado o estudo na UCP do Hospital Arcebispo João Crisóstomo-Cantanhede.

Conforme já referido, durante toda a investigação teve-se em atenção o cumprimento dos princípios éticos que devem guiar uma investigação. Nesse sentido, foram avaliados os riscos possíveis e previsíveis da investigação, tendo por base o princípio de “não causar dano”; estabeleceu-se uma relação de confiança com os familiares dos doentes internados nas UCP e que participaram na investigação, tendo estado sempre consciente de manter o princípio de “proceder com equidade” e por isso transmitiu-se igual informação a todos estes intervenientes. A participação dos familiares no estudo foi demarcada pelos mesmos, com a

liberdade para decidir responder às questões colocadas no instrumento de colheita de dados, tendo sido precedida de informação sobre a sua natureza, finalidade, duração e metodologia adotada.

Houve o compromisso da investigadora em manter o anonimato dos participantes, utilizando o método de entrega e recolha do instrumento de colheita de dados através de envelopes fechados, sem identificação. O instrumento de colheita de dados (apêndice I) não foi identificado pelo nome do familiar e foi separado da folha referente ao consentimento informado (apêndice II), não havendo, deste modo, identificação das respostas.

A recolha dos dados decorreu no período compreendido entre o dia 23 de outubro de 2018 e 30 de junho de 2019, sendo neste decurso, preocupação constante a preservação de todos os aspetos éticos decorrentes da investigação.

1.5. Análise de dados

Todos os dados obtidos através do instrumento de colheita de dados foram objeto de tratamento estatístico, tendo sido processados através da utilização do programa informático Statistical Package for Social Science (SPSS), versão 25 para Windows, após a criação da base de dados.

Para sistematizar e realçar a informação fornecida pelos dados, bem como testar as questões formuladas no estudo, utilizaram-se técnicas de Estatística Descritiva e de Análise Inferencial.

Deste modo, na análise estatística descritiva recorreu-se a frequências, medidas de tendência central, como a média aritmética, medidas de dispersão ou variabilidade (valor mínimo, valor máximo, desvio padrão e coeficiente de variação) e, ainda, medidas de forma como assimetria (SK) e achatamento (K) e medidas de associação como a correlação de Pearson.

Para o coeficiente de variação, utilizaram-se os seguintes graus de dispersão, definidos por Pestana e Gageiro (2009):

- $CV \leq 15\%$: Dispersão fraca;
- $15\% < CV \leq 30\%$: Dispersão média;
- $CV > 30\%$: Dispersão elevada.

O coeficiente de correlação de Pearson, é uma medida de associação linear usada para o estudo de variáveis quantitativas. Os seus valores variam entre -1 e +1. Se a associação for negativa, a variação entre as variáveis ocorre em sentido contrário, ou seja, o aumento do valor duma variável está associado à diminuição do valor da outra variável; por outro lado, se for positiva a variação das variáveis ocorre no mesmo sentido. De referir que, a comparação de dois coeficientes deve ser feita em termos do seu valor ao quadrado designado por coeficiente de determinação (R^2), que indica a percentagem de variação de uma variável explicada pela outra. Tanto R como R^2 não exprimem relações de causalidade (Marôco, 2014).

No estudo que desenvolvemos dado que uma das variáveis é cotada de forma a que quanto menor o índice, maior o grau de satisfação, a análise dos resultados não obedece à lógica acima descrita, isto é, uma correlação negativa entre duas variáveis implica que a associação seja positiva e em sentido contrário, uma correlação positiva a associação entre as variáveis é negativa.

No que diz respeito à estatística Inferencial, foram aplicados testes paramétricos, nomeadamente: Teste T de Student (para comparação de dois grupos amostrais) e testes não paramétricos, como por exemplo: Teste U Mann-Whitney (para comparação de dois grupos amostrais) e Teste Kruskal – Wallis (análise de variância com um fator de três ou mais grupos amostrais) e ainda regressões lineares simples e múltiplas.

Marôco (2014), afirma que os testes paramétricos são robustos à violação do pressuposto da normalidade, desde que as distribuições não sejam demasiado enviesadas e achatadas e nem as amostras sejam demasiado pequenas, o que também é defendido por Pestana e Gageiro (2009), quando refere que grupos amostrais com um n superior a 30, independentemente da distribuição amostral não apresentar características de curvas gaussianas, para amostras iguais ou inferiores a 30, este teste exige que os grupos em análise tenham uma distribuição normal.

A aplicação de testes não paramétricos surge como alternativa aos testes paramétricos, sendo utilizada quando a condição de homogeneidade/ normalidade de variâncias entre os grupos não se encontra assegurada, isto é, quando o quociente entre o número de elementos que constituem a amostra maior com a menor for superior a 1.5 (Pestana e Gageiro, 2009).

Foi também aplicado o teste do Qui-quadrado (X^2), que é um teste estatístico não paramétrico, usado em variáveis de natureza nominal, quando se pretende estudar proporções. Faz a comparação entre as frequências esperadas e observadas. Associado a

este teste, encontramos os resíduos ajustados. Segundo Pestana e Gageiro (2014), os resíduos ajustados indicam-nos as células onde se localizam as diferenças, devendo ter-se em consideração apenas resíduos ajustados superiores a 2.0 (positivo). Os resíduos ajustados só devem ser lidos quando em linha ou em coluna as frequências observadas forem superiores a 8.

A regressão linear simples e múltipla foi utilizado para prever o comportamento de uma variável quantitativa (variável dependente ou endógena – Y) a partir de uma ou mais variáveis relevantes de natureza intervalar ou rácio (variáveis independentes ou exógenas – X_s), informando sobre as margens de erro dessas previsões. Quando se utiliza unicamente uma variável dependente e uma variável independente efetua-se uma regressão linear simples, por outro lado, quando se compara com mais que uma variável independente realiza-se a regressão linear múltipla (Marôco, 2014 e Pestana e Gageiro, 2009). Nesta, para a seleção de variáveis ditas predictoras recorreremos ao método stepwise (passo a passo) que gera tantos modelos quanto os necessários para determinar as variáveis independentes que entram na equação de regressão. Para além de variáveis numéricas nas regressões lineares múltiplas poderão incluir-se variáveis nominais, desde que as mesmas sejam transformadas em variáveis mudas (Dummy variable), foi o que ocorreu com o sexo ao qual foram atribuídos o código um ao sexo masculino e zero ao feminino.

Na análise estatística e inferencial consideraram-se os seguintes valores de significância: $p < 0.05^*$ - diferença estatística significativa; $p < 0.01^{**}$ - diferença estatística bastante significativa; $p < 0.001^{**}$ - diferença estatística altamente significativa e $p \geq 0.05$ n.s. – diferença estatística não significativa.

A apresentação dos dados efetuou-se com recurso a tabelas e gráficos onde constam os dados mais relevantes. Uma vez que, todos os dados foram obtidos por intermédio dum estudo transversal, através do instrumento de colheita de dados, dispensou-se a identificação da data e fonte na apresentação dos mesmos.

2. Resultados

Neste segundo capítulo, procede-se à apresentação e análise descritiva e inferencial dos resultados obtidos, pela aplicação do instrumento de colheita de dados à amostra em causa, procurando-se assim dar respostas às questões de investigação e objetivos de investigação inicialmente elaborados.

2.1. Análise Descritiva

Descreveremos a caracterização dos familiares de referência do doente internado numa Unidade de Cuidados Paliativos segundo o seu grau de satisfação com os cuidados prestados e o seu nível de Literacia em saúde.

2.1.1. Grau de Satisfação com os Cuidados prestados ao doente numa Unidade de Cuidados Paliativos

As estatísticas relativas ao grau de satisfação com os cuidados prestados ao doente internado nas Unidades de Cuidados Paliativos, de acordo com a perceção dos familiares, revelam um score mínimo de satisfação de 23 e máximo de 83, correspondendo uma média de 40.50 ± 13.72 dp, conforme exposto na Tabela 14.

Em relação à dimensão da satisfação: Disponibilidade de cuidados, os valores variam entre o mínimo de 5 e máximo de 20 (média 8.83 ± 3.24 dp). No que concerne à dimensão Cuidados Físicos, os scores mínimos e máximos situam-se entre 7 e 25, com média de 12.67 e desvio padrão de ± 4.36 . Para a dimensão Cuidados Psicossociais encontramos um mínimo de 7 e um máximo de 26, sendo a média de 12.36 e desvio padrão de ± 4.12 . Por fim, na dimensão Informação dada, os valores oscilam entre um mínimo de 4 e máximo de 14, correspondendo uma média de 6.62 ± 3.72 dp.

Considerando a *média itens por dimensão*, de um modo geral, podemos afirmar que os familiares se encontram mais satisfeitos com os Cuidados Físicos seguido da Informação

dada e menos satisfeitos com a Disponibilidade de Cuidados, sendo a dimensão Cuidados Psicossociais aquela com pior atributo e que carece de maior intervenção por parte dos técnicos de saúde nomeadamente: Psicólogo e Assistentes Social.

Observamos ainda pela Tabela 14 que os coeficientes de variação indiciam uma dispersão elevada face às médias encontradas. Os valores de assimetria e Kurtosis apresentam curvas normais, mas enviesadas à esquerda para as diferentes dimensões da satisfação da família com os cuidados.

Tabela 14 – Estatísticas relativas à satisfação face aos cuidados prestados

Satisfação com os cuidados prestados	Min	Máx	M	D.P.	Média/item	CV (%)	SK/erro	K/erro
Disponibilidade de cuidados	5	20	8.83	3.24	2.20	36.69	3.70	2.50
Cuidados Físicos	7	25	12.67	4.36	0.86	34.42	2.30	0.32
Cuidados Psicossociais	7	26	12.36	4.12	3.09	33.34	2.47	1.01
Informação dada	4	14	6.62	2.50	1.32	37.87	3.08	0.026
Total da satisfação	23	83	40.50	13.72	1.57	33.88	2.54	0.61

2.1.2. Literacia em Saúde

No que concerne às estatísticas relacionadas com o nível de Literacia em saúde, podemos observar na tabela 15 a distribuição das percentagens de todas as respostas do questionário HLS-EU-PT onde se evidenciam os aspetos positivos e aspetos negativos.

Dos aspetos positivos destacamos que uma grande percentagem dos inquiridos não tem dificuldade em compreender as instruções do médico ou farmacêutico sobre a toma do medicamento que lhe foi receitado, cumprindo as instruções da toma da medicação (95.9%) e, cerca de 70% não apresenta dificuldade em compreender o folheto do medicamento. Outros aspetos positivos prendem-se com a compreensão dos inquiridos sobre a necessidade de realizarem rastreios e tomarem as vacinas (96%); aproximadamente 96% dos participantes não manifestou dificuldade em chamar uma ambulância em caso de

emergência médica e 88,5% dos familiares abordados compreenderem os avisos de saúde relativos a comportamentos de risco.

Por outro lado, ainda persistem muitas dúvidas acerca da confiança da informação sobre a doença, os riscos para a saúde e como se proteger da doença, que circula nos meios de comunicação social. Outros aspetos negativos relacionam-se com o fato da maioria dos inquiridos não saber como as mudanças políticas podem afetar a sua saúde, de não saberem encontrar informação sobre como é que a sua zona residencial pode ser mais amiga da saúde e terem muita dificuldade em influenciar as condições da sua vida que afetam a sua saúde e bem-estar.

Tabela 15 – Distribuição das percentagens de todas as respostas ao questionário Europeu de Literacia em Saúde – Portugal (HLS-EU-PT)

Nº item	Itens/ Numa escala de muito difícil (1) a muito fácil (4), qual o grau de dificuldade que sente a...:	Muito Difícil (%)	Difícil (%)	Fácil (%)	Muito Fácil (%)	Não Sei (%)
1	Encontrar informação sobre os sintomas de doenças que o/a preocupam?	6.3	31.3	52.1	7.3	3.1
2	Encontrar informação sobre tratamento de doenças que o/a preocupam?	6.3	36.5	50.0	6.3	1.0
3	Saber mais sobre o que fazer em caso de uma emergência médica?	7.3	32.3	40.6	6.3	13.5
4	Saber mais sobre onde obter ajuda especializada quando está doente?	5.2	29.2	53.1	7.3	5.2
5	Compreender o que o seu médico lhe diz?	2.1	17.7	63.5	14.6	2.1
6	Compreender o folheto que vem com o medicamento?	4.2	18.8	60.4	14.6	2.1
7	Compreender o que fazer numa emergência médica?	6.3	34.4	42.7	6.3	10.4
8	Compreender as instruções do seu médico ou farmacêutico sobre a toma do medicamento que foi receitado?	0.0	5.2	65.6	29.2	0.0
9	Avaliar como é que a informação do seu médico se aplica ao seu caso?	3.1	28.1	58.3	8.3	2.1
10	Avaliar as vantagens e desvantagens das diferentes opções de tratamento?	9.4	40.6	38.5	6.3	5.2
11	Avaliar quando pode necessitar de uma segunda opinião de outro médico?	10.4	34.4	38.5	10.4	6.3
12	Avaliar se a informação sobre a doença, nos meios de comunicação, é de confiança?	2.1	47.9	31.3	7.3	11.5
13	Usar a informação que o seu médico lhe dá para tomar decisões sobre a sua doença?	3.1	26.0	59.4	10.4	1.0
14	Cumprir as instruções sobre a medicação?	1.0	2.1	55.2	40.6	1.0
15	Chamar uma ambulância em caso de emergência?	2.1	6.3	45.8	44.8	1.0
16	Seguir as instruções do seu médico ou farmacêutico?	1.0	3.1	55.2	39.6	1.0
17	Encontrar informação para lidar com os comportamentos que afetam a sua saúde, como fumar, falta de atividade física e excesso de álcool?	4.2	11.5	61.5	16.7	6.3
18	Encontrar informação para lidar com os problemas de saúde mental como o stress ou a depressão?	4.2	33.3	50.0	10.4	2.1
19	Encontrar informação sobre vacinas e os exames que pode fazer?	1.0	22.9	60.4	12.5	3.1
20	Encontrar informação sobre a forma de evitar ou controlar as situações como o excesso de peso, tensão alta e colesterol elevado?	1.0	14.6	69.8	13.5	1.0
21	Compreender os avisos de saúde relativos a comportamentos como fumar, falta de atividade física e excesso de álcool?	0.0	9.4	71.9	16.7	2.1
22	Compreender porque precisa de vacinas?	1.0	1.0	47.9	47.9	2.1
23	Compreender porque precisa de fazer rastreios?	0.0	2.1	49.0	47.9	1.0
24	Avaliar em que medida são fráveis os avisos relativos à saúde, como fumar, falta de atividade física e excesso de álcool?	1.0	12.5	59.4	24.0	3.1
25	Avaliar quando precisa de ir ao médico para fazer um check-up ou um exame geral de saúde?	1.0	11.5	58.3	27.1	2.1
26	Avaliar que vacina pode necessitar?	3.1	30.2	52.1	10.4	4.2
27	Avaliar que exames médicos deve fazer?	8.3	34.4	44.8	8.3	4.2
28	Avaliar se a informação nos meios de comunicação sobre os riscos para a saúde é de confiança?	3.1	42.7	38.5	7.3	8.3
29	Decidir se deve tomar a vacina contra a gripe?	2.1	10.4	34.4	46.9	6.3
30	Decidir como se pode proteger da doença com base nos conselhos da família e amigos?	2.1	18.8	51.0	21.9	6.3
31	Decidir como se pode proteger da doença com base em informação dos meios de comunicação?	4.2	29.2	52.1	10.4	4.2
32	Encontrar informação sobre atividades saudáveis, como a atividade física, a alimentação saudável e a nutrição?	2.1	13.5	58.3	25.0	1.0
33	Saber mais sobre as atividades que são boas para o seu bem-estar mental?	6.3	20.8	52.1	19.8	1.0
34	Encontrar informação sobre como é que a sua zona residencial pode ser mais amiga da saúde?	17.7	31.3	39.6	6.3	5.2
35	Saber mais sobre as mudanças nas políticas que possam afetar a sua saúde?	21.9	31.3	27.1	7.3	12.5
36	Saber mais sobre as formas de promover a sua saúde no trabalho?	12.5	27.1	41.7	10.4	8.3
37	Compreender conselhos sobre saúde vindo de familiares ou amigos?	2.1	14.6	61.5	21.9	0.0
38	Compreender a informação nas embalagens de alimentos?	8.3	21.9	47.9	16.7	5.2
39	Compreender a informação nos meios de comunicação em como se manter mais saudável?	3.1	19.8	60.4	14.6	2.1
40	Compreender a informação em como manter uma mente saudável?	4.2	29.2	51.0	15.6	0.0
41	Avaliar a forma como o local onde vive pode afetar a sua saúde e bem-estar?	13.5	21.9	45.8	10.4	8.3
42	Avaliar a forma como as suas condições de habitação o podem ajudar a manter-se saudável?	11.5	18.8	51.0	11.5	7.3
43	Avaliar quais os comportamentos diários que estão relacionados com a sua saúde?	8.3	28.1	47.9	13.5	2.1
44	Tomar decisões para melhorar a sua saúde?	2.1	22.9	62.5	11.5	1.0
45	Integrar um clube desportivo ou uma aula de ginástica se desejar?	21.9	13.5	42.7	18.8	3.1
46	Influenciar as condições da sua vida que afetam a sua saúde e bem-estar?	13.5	27.1	37.5	8.3	13.5
47	Participar em atividades que melhoram a saúde e o bem-estar na sua comunidade?	4.2	17.7	52.1	24.0	2.1

Em relação às estatísticas relativas aos índices de Literacia em Saúde do familiar do doente internado numa Unidade de Cuidados Paliativos, observa-se que, de um modo geral, os participantes apresentaram um índice de Literacia mínimo de 7.09 e máximo de 50, correspondendo uma média de 28.62 ± 8.65 dp, conforme exposto na Tabela 16.

No que diz respeito aos Cuidados de Saúde (HC-HL), os valores variam entre o mínimo de 6.25 e máximo de 50, com uma média de 28.39 ± 9.14 dp. Para a LS de Prevenção da Doença (DP-HL), o mínimo encontrado foi de 0 e o máximo de 50, sendo a média de 31.06 e desvio padrão de ± 9.59 . Por fim, na dimensão LS de Promoção da Saúde (HP-HL), os valores oscilam entre 2.08 e máximo de 50, correspondendo uma média de 26.57 ± 10.69 dp.

De um modo geral, podemos afirmar que os familiares apresentam um índice de LS mais elevado na Prevenção da Doença (DP-HL) e um menor índice na Promoção da Saúde (HP-HL). Porém, em todas as dimensões, os valores mínimos encontram-se no patamar de LS inadequada ($LS \leq 25$), com um índice baixo. Por outro lado, as médias encontram-se no patamar da LS Problemática, o que nos leva a deduzir que existe ainda um longo caminho a percorrer para melhorar estes resultados.

Retomando a análise das estatísticas, pode-se ainda observar na Tabela 16 que os coeficientes de variação são indicadores de uma dispersão alta ($\geq 30\%$) em torno do valor médio, enquanto que os valores de assimetria e Kurtosis apresentam curvas praticamente normais.

Tabela 16 – Estatísticas relativas aos índices de Literacia em Saúde

Literacia em Saúde	N	Min	Máx	Média	D.P.	CV (%)	SK/erro	K/erro	Percentis						
									5	10	25	50	75	90	95
LS de Cuidados de Saúde (HC-HL)	96	6.25	50.00	28.39	9.14	32.19	0.69	-0.88	13.39	17.71	21.09	28.65	34.11	40.94	44.79
LS de Prevenção da Doença (DP-HL)	96	0.0	50.00	31.06	9.59	30.87	-2.67	2.76	15.83	20.00	25.56	32.22	37.78	43.33	46.67
LS de Promoção da Saúde (HP-HL)	96	2.08	50.00	26.57	10.69	40.23	-1.10	0.26	8.17	12.50	20.05	27.08	33.33	39.89	44.22
Literacia em Saúde Geral (GEN-HL)	96	7.09	50.00	28.62	8.65	30.22	-0.18	-0.31	13.87	17.06	23.05	29.08	34.04	40.89	43.37

Efetuamos, uma matriz de correlação de Pearson entre os diferentes fatores e o índice global do HLS-EU-PT. Dos resultados notamos que todos os valores correlacionais são positivos e estatisticamente significativos, oscilando entre $r=0.648$: Prevenção da Doença (DP-HL) Vs Promoção da Saúde (HP-HL) e $r=0.752$: Cuidados de Saúde (HC-HL) Vs Prevenção da Doença (DP-HL), com percentagens de variância explicada de 41.9% e 56.5% respetivamente.

Também as correlações existentes entre as diferentes subescalas e o valor global são positivas e significativas oscilando entre $r=0.881$ para a Promoção da Saúde (HP-HL) e $r=0.894$ para os Cuidados de Saúde (HC-HL), sendo a variância explicada de 77.6% e 79.9% respetivamente.

Tabela 17 – Matriz de Correlação de Pearson entre os fatores do questionário HLS-EU-PT

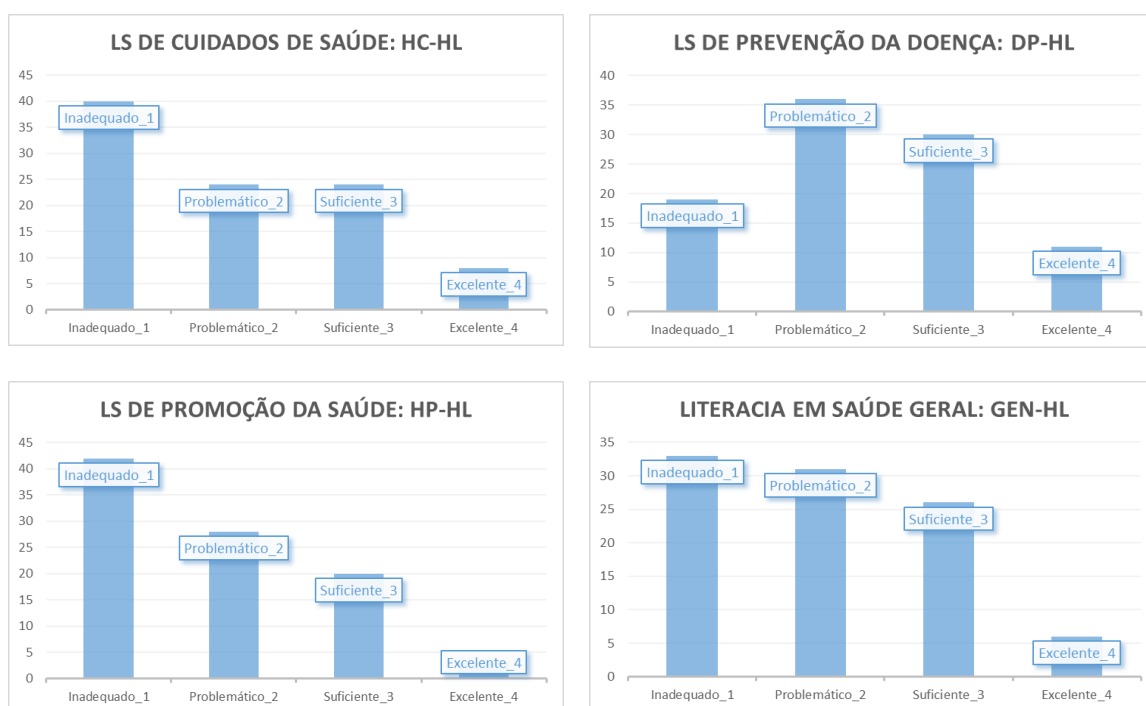
Subíndices	Índice 1: LS de Cuidados de Saúde (HC-HL)	Índice 2: LS de Prevenção da Doença (DP-HL)	Índice 3: LS de Promoção da Saúde (HP-HL)
Índice 2: LS de Prevenção da Doença (DP-HL)	0.752***		
Índice 3: LS de Promoção da Saúde (HP-HL)	0.653***	0.648***	
Literacia em Saúde Geral (GEN-HL)	0.894***	0.885***	0.881***

*** $p < 0.001$

Na tabela 18 e nos gráficos seguintes (1 a 4), é possível verificar, através da sua análise, que os níveis de LS da amostra estão mais distribuídos pelas classes Inadequado e Problemático, com maior incidência no primeiro. Tal fato demonstra que a LS é um tema atual e deve fazer parte das prioridades na saúde, uma vez que ainda existe um longo caminho a percorrer a nível do empoderamento das pessoas, nomeadamente dos familiares de referência do doente internado em UCP.

Tabela 18 – Estatísticas relativas aos subíndices de LS em função dos níveis de LS

Níveis de LS	Inadequada_1		Problemática_2		Suficiente_3		Excelente_4		Total	
	Nº	%	N	%	N	%	N	%	Nº	%
- LS de Cuidados de Saúde (HC-HL)	40	41.7	24	25.0	24	25.0	8	8.3	96	100
- LS de Prevenção da Doença (DP-HL)	19	19.8	36	37.5	30	31.3	11	11.5	96	100
- LS de Promoção da Saúde (HP-HL)	42	43.8	28	29.2	20	20.8	6	6.3	96	100
- LS Geral (GEN-HL)	33	34.4	31	32.3	26	27.1	6	6.3	96	100

Gráfico 1,2,3,4 – Distribuição dos Índices de Literacia em Saúde.

Literacia em saúde de Cuidados em saúde (HC-HL)

Na tabela 19 e gráficos 5 e 6, são apresentados os dados em função dos níveis de LS de Cuidados de Saúde (HC-HL). É possível verificar que a maior percentagem dos inquiridos apresenta um nível Inadequado (41.7%) de LS de Cuidados de Saúde, o nível problemático e o Suficiente apresentam ambos 25% e o Excelente apenas 8%.

O **sexo** feminino é aquele com pior nível de LS de Cuidados de Saúde, onde a maior parte das inquiridas se enquadra num nível Inadequado e apenas 2 elementos apresentam um nível excelente. No sexo masculino o maior percentual enquadra-se no nível suficiente, seguindo-se do Inadequado de LS de Cuidados de Saúde. As diferenças entre o sexo e a LS de Cuidados de Saúde são estatisticamente significativas ($X^2=9.976$ e $p=0.019$).

O **grupo etário** com idade igual ou inferior a 64 anos detêm melhores índices de LS de Cuidados de Saúde, enquadrando-se a sua maioria a nível Inadequado e suficiente. Por outro lado, os participantes com idade igual ou superior a 65 anos ocupam o nível Inadequado e problemático de LS, havendo apenas um elemento no nível suficiente. As diferenças entre o grupo etário e a LS de Cuidados de Saúde são estatisticamente significativas ($X^2=8.907$ e $p=0.029$).

Em relação ao **grau de parentesco**, o grupo de familiares classificados como *outros* são as que apresentam melhores índices de LS. As diferenças encontradas entre o grau de parentesco dos participantes e a LS de Cuidados de Saúde não são significativas ($X^2=6.556$ e $p=0.372$).

No que diz respeito ao **estado civil**, constatamos que a maioria dos familiares de referência que habitam com companheiro/a detêm piores índices de LS. As diferenças encontradas entre o estado civil dos participantes e a LS de Cuidados de Saúde não são estatisticamente significativas ($X^2=4.918$ e $p=0.178$).

Quanto à **composição do agregado familiar**, verificamos que os casais com filhos detêm piores índices de LS e os compostos por apenas um elemento melhor índice. As diferenças encontradas entre a composição do agregado familiar e a LS de Cuidados de Saúde não são significativas ($X^2=8.528$ e $p=0.498$).

A **co-habitação do familiar de referência com o doente** é também outra variável analisada, pelo que os dados revelam que os familiares de referência que habitam com o doente apresentam piores índices de LS de Cuidados de Saúde, ocupando maioritariamente

o nível Inadequado e problemático. As diferenças entre as variáveis não são estatisticamente significativas ($X^2=5.814$ e $p=0.129$).

No que concerne ao estatuto de **cuidador principal** do doente, a maioria dos familiares de referência que se assumem como cuidadores principais (62,5%) apresentam um nível de LS de Cuidados de Saúde inadequado e problemático, havendo apenas dois elementos com nível excelente. Os que não se assumem como cuidadores principais revelam uma distribuição mais homogênea nos 4 níveis, com destaque para o nível inadequado e suficiente. São significativas ($X^2=8.960$ e $p=0.030$) as diferenças encontradas entre o estatuto de cuidador principal e a LS de Cuidados de Saúde.

Em relação às **habilitações académicas** dos familiares de referência, que como já referimos predomina o ensino básico (49%), seguido do ensino superior (26%) verifica-se que os participantes que apresentam um nível de LS inadequado e problemático são maioritariamente familiares de referência com o Ensino Básico. Os familiares detentores do Ensino Secundário encontram-se concentrados nos níveis problemático e suficiente de LS de Cuidados de Saúde e os detentores do ensino Superior no nível suficiente, inadequado e excelente. As diferenças estatísticas encontradas são altamente significativas ($X^2=26.532$ e $p=0.000$).

No que respeita ao **estado laboral** do familiar de referência, afere-se que os que se encontram profissionalmente ativos detêm melhores níveis de LS de Cuidados de Saúde enquadrando-se a maioria nos níveis problemático e suficiente, por outro lado, os não ativos enquadram-se, sobretudo no nível inadequado. As diferenças estatísticas encontradas entre as variáveis são significativas ($X^2=8.646$ e $p=0.031$).

Os **profissionais ou estudantes na área da saúde**, embora representem apenas 12.5% da amostra inquirida apresentam melhores índices de LS, conquanto se tenha verificado 1 elemento com um nível inadequado e 2 no problemático, por outro lado, os inquiridos sem qualquer ligação à área da saúde apresentam piores índices de LS de Cuidados de Saúde, ocupando a sua maioria um nível Inadequado. As diferenças estatísticas encontradas entre ser profissional ou estudante na área da saúde e a LS de Cuidados de Saúde são altamente significativas ($X^2=32.610$ e $p=0.000$).

Mesmo com uma **experiência anterior** em Cuidados Paliativos, o nível de LS de Cuidados de Saúde desses familiares é baixa, predominando um nível Inadequado, enquanto os outros familiares apresentam valores ligeiramente melhores mas sem significância estatística ($X^2=7.038$, $p=0.064$).

Por fim, surge a **residência** do familiar de referência denotando-se neste particular que os residentes em meio rural apresentam piores níveis de LS, enquadrando-se num nível inadequado e problemático. Os que residem em meio urbano apresentam nível predominantemente inadequados e suficientes, mas as diferenças encontradas não são estatisticamente significativas ($X^2=4.297$ e $p=0.256$).

Tabela 19 – Estatísticas relativas à caracterização sócio-demográfica em função dos níveis de LS:
Literacia em Saúde de Cuidados de Saúde – HC-HL

LS de Cuidados de Saúde (HC_HL) Variáveis	Inadequada_1		Problemática_2		Suficiente_3		Excelente_4		Total		Residuais				X ²	p
	Nº (40)	% (41.7)	N (24)	% (25.0)	N (24)	% (25.0)	N (8)	% (8.3)	Nº (96)	% (100)	1	2	3	4		
Sexo																
Masculino	9	22.5	6	25.0	10	41.7	6	75.0	31	32.3	1.7	0.9	1.1	2.7	9.976	0.019
Feminino	31	77.5	18	75.0	14	58.3	2	25.0	65	67.7	1.7	0.9	1.1	2.7		
Idade/Grupo Etário																
≤ 64 anos	28	70.0	20	83.3	23	95.8	8	100	79	82.3	2.7	0.2	2.0	1.4	8.907	0.029*
≥ 65 anos	12	30.0	4	16.7	1	4.2	0	0.0	17	17.7	2.7	0.2	2.0	1.4		
Grau Parentesco																
Esposo/a	13	32.5	8	33.3	3	15.0	0	0.0	26	27.1	1.0	0.8	1.3	1.0	6.556	0.372*
Filho/a	15	37.5	12	50.0	10	50.0	5	83.3	40	41.7	0.7	1.0	0.5	0.5		
Outros	12	30.0	4	16.7	7	35.0	1	16.7	30	31.3	0.2	1.8	1.8	0.4		
Estado Civil																
Sem companheiro/a	10	25.0	9	37.5	10	41.7	5	62.5	34	35.4	1.8	0.2	0.7	1.7	4.918	0.178
Com Companheiro/a	30	75.0	15	62.5	14	58.3	3	37.5	62	64.5	1.8	0.2	0.7	1.7		
Composição Agregado Familiar																
Um	1	2.5	4	16.7	4	16.7	2	25.0	11	11.5	2.3	0.9	0.9	1.3	8.528	0.498*
Casal sem filhos	10	25.0	4	16.7	6	25.0	0	0.0	20	20.8	0.8	0.6	0.6	1.5		
Casal com filhos	24	60.0	14	58.3	11	45.8	5	62.5	54	56.3	0.6	0.2	1.2	0.4		
Família Monoparental	5	12.5	2	8.3	3	12.5	1	12.5	11	11.5	0.3	0.6	0.2	0.1		
Residência casa doente																
Sim	20	50.0	15	62.5	8	33.3	2	25.0	45	46.9	0.5	1.8	1.5	1.3	5.814	0.129*
Não	20	50.0	9	37.5	16	66.7	6	75.0	51	53.1	0.5	1.8	1.5	1.3		
Cuidador principal doente																
Sim	28	70.0	18	75.0	12	50.0	2	25.0	60	62.5	1.3	1.5	1.5	2.3	8.960	0.030
Não	12	30.0	6	25.0	12	50.0	6	75.0	36	37.5	1.3	1.5	1.5	2.3		
Habilitações académicas																
Ensino básico	28	70.0	13	54.2	6	25.0	0	0.0	47	49.0	3.5	0.6	2.7	2.9	26.532	0.000*
Ensino secundário	5	12.5	8	33.3	9	37.5	2	25.0	24	25.0	2.4	1.1	1.6	0.0		
Ensino superior	7	17.5	3	12.5	9	37.5	6	75.0	25	26.0	1.6	1.7	1.5	3.3		
Estado Laboral																
Ativo	18	45.0	17	70.8	17	70.8	7	87.5	59	61.5	2.8	1.1	1.1	1.6	8.646	0.031*
Não ativo	22	55.0	7	29.2	7	29.2	1	12.5	37	38.5	2.8	1.1	1.1	1.6		
Profissional ou estudante área da saúde																
Sim	1	2.5	2	8.3	3	12.5	6	75.0	12	12.5	2.5	0.7	0.0	5.6	32.610	0.000*
Não	39	97.5	22	91.7	21	87.5	2	25.0	84	87.5	2.5	0.7	0.0	5.6		
Experiência Anterior CP																
Sim	6	15.0	0	0.0	1	4.2	2	25.0	9	9.4	1.6	1.8	1.0	1.6	7.038	0.064*
Não	34	85.0	24	100.0	23	95.8	6	75.0	87	90.6	1.6	1.8	1.0	1.6		

Residência																	
Meio Rural	21	52.5	13	54.2	8	33.3	2	25.0	44	45.8	1.1	0.9	1.4	1.2	4.297	0.256*	
Meio Urbano	19	47.5	11	45.8	16	66.7	6	75.0	52	54.2	1.1	0.9	1.4	1.2			

*Realizada simulação Monte Carlo para 10000 amostras, com nível significância 5%, num intervalo de confiança de 95%

Gráfico 5 – Histograma e caixa de bigodes da distribuição da Literacia em Saúde de Cuidados de Saúde.

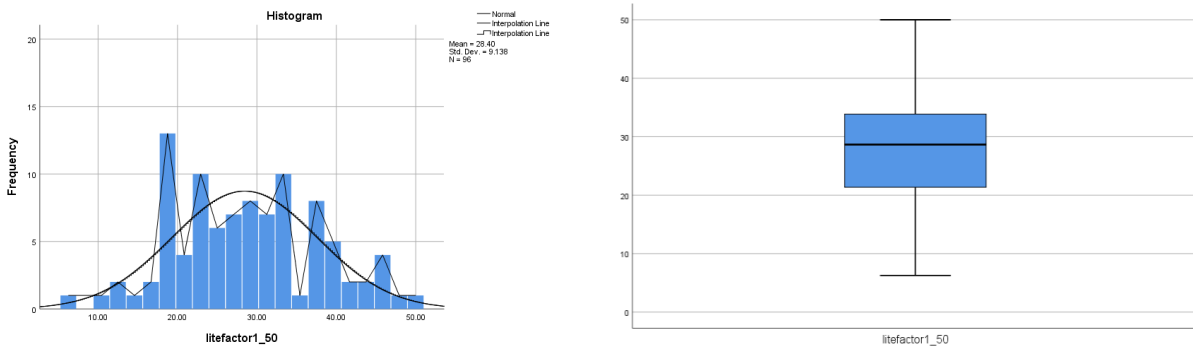
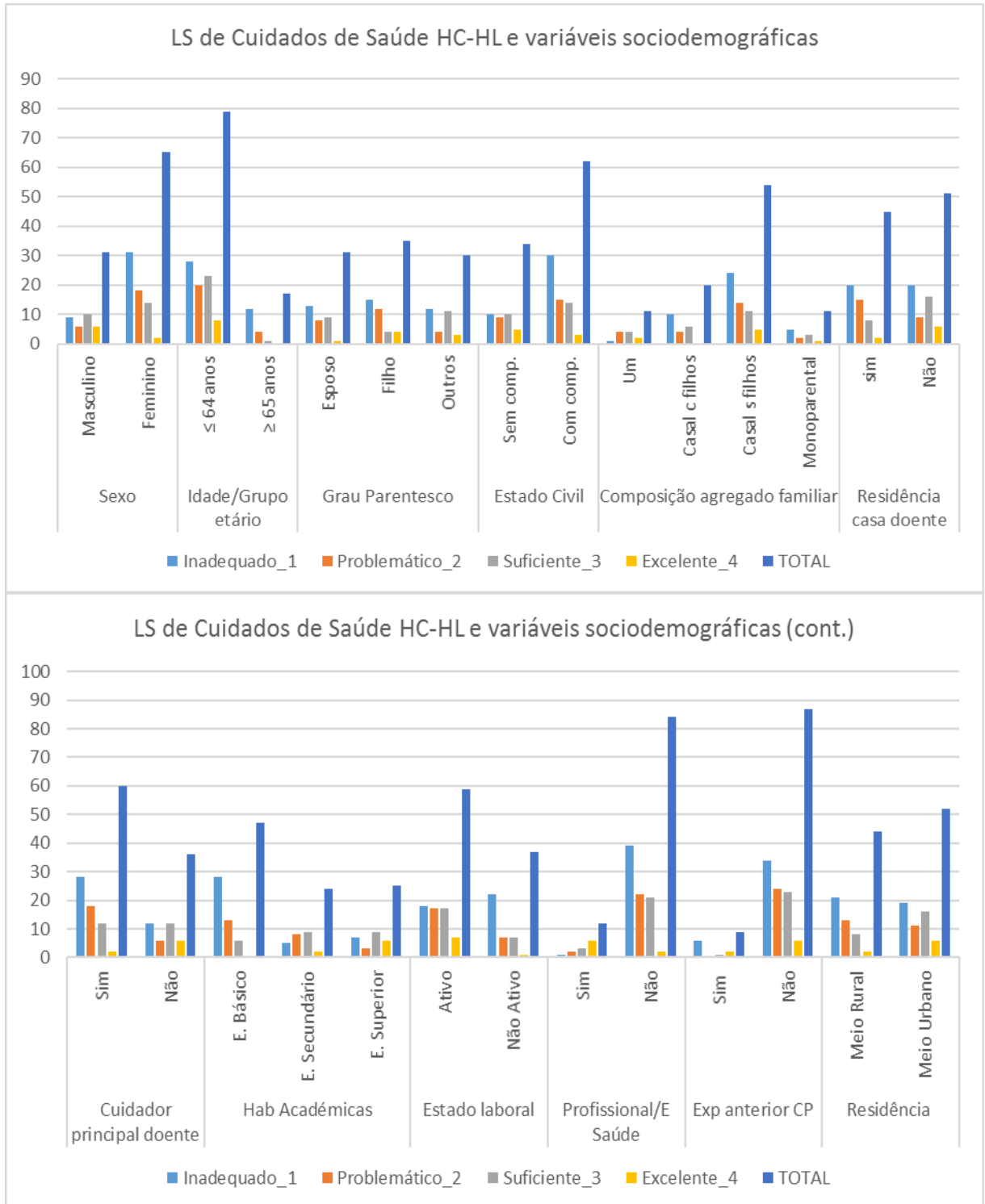


Gráfico 6 – Percentagens dos níveis de Literacia em Saúde de Cuidados de Saúde (HC-HL), por variáveis sociodemográficas



Literacia em saúde de prevenção da doença (DP-HL)

Analisando os níveis de LS de Prevenção da Doença (DP-HL), afere-se conforme os dados contantes na tabela 20 e gráficos 7 e 8, que a maior percentagem dos inquiridos (37.5%) apresenta um nível problemático de LS de Prevenção da Doença, o nível inadequado ocorre em 19.8% da amostra, o Suficiente em 31.3% e o Excelente em 11.5%.

O **sexo** feminino é aquele que detem o pior nível de LS de Prevenção da Doença, já que a maior parte das inquiridas se enquadra num nível problemático e suficiente e apenas 4 elementos apresentam um nível excelente. O sexo masculino enquadra-se também nos níveis problemático e suficiente, mas registam um maior número de excelentes, com 7 elementos, as as diferenças não são estatisticamente significativas ($X^2=5.661$ e $p=0.129$).

Analisando os resultados em função do **grupo etário**, registamos qu os inquiridos com idade igual ou inferior a 64 anos enquadram-se na sua maioria nos níveis problemático e suficiente. Os que de idade igual ou superior a 65 anos, também apresentam valores baixos, ocupando o nível Inadequado e problemático de LS de Prevenção da Doença, havendo apenas dois elementos no nível suficiente e nenhum no nível excelente. As diferenças entre o grupo etário e a LS de Prevenção da Doença são estatisticamente significativos ($X^2=12.712$ e $p=0.005$).

Em relação ao **grau de parentesco**, os classificados como *outros* familiares são as que apresentam melhores índices de LS, seguido do Filho/a e por fim, os que revelam piores índices são familiares esposo/a. As diferenças encontradas entre o grau de parentesco dos participantes e a LS de Prevenção da Doença são estatisticamente significativos ($X^2=13.204$ e $p=0.037$).

No que respeito ao **estado civil**, constatamos que a maioria dos familiares de referência com coabitam com companheiro/a detêm piores índices de LS. As diferenças encontradas entre o estado civil dos participantes e a LS de Prevenção da Doença não são estatisticamente significativas ($X^2=3.502$ e $p=0.321$).

Com a **composição do agregado familiar**, verificámos que os casais com e sem filhos detêm piores índices de LS. As diferenças encontradas não são estatisticamente significativas ($X^2=9.065$ e $p=0.438$).

Em relação à **co-habitação do familiar de referência com o doente**, os dados revelam que os familiares que habitam com o doente apresentam piores índices de LS de

Prevenção da Doença, ocupando maioritariamente o nível inadequado e problemático, mas as diferenças encontradas entre as variáveis não são estatisticamente significativas ($X^2=5.662$ e $p=0.129$).

No que concerne ao estatuto de **cuidador principal** do doente, a maioria dos familiares de referência que se assumem como cuidadores principais (62,5%) apresentam um nível de LS de Prevenção da Doença problemático e suficiente. Os que não se assumem como cuidadores principais têm uma distribuição mais homogênea nos 4 níveis, com destaque para o nível problemático e suficiente. Uma vez mais as diferenças encontradas as diferenças estatísticas não são significativas ($X^2=4.741$ e $p=0.192$).

Por sua vez no que respeita às **habilitações académicas** dos familiares de referência, aferimos que os que apresentam um nível de LS inadequado e problemático possuem maioritariamente o Ensino Básico. Os familiares detentores do Ensino Secundário encontram-se concentrados nos níveis problemático e suficiente e os detentores do ensino Superior distribuem-se pelos três níveis. As diferenças entre grupos são altamente significativas ($X^2=20.777$ e $p=0.002$).

Com o **estado laboral** não detectamos significância estatística ($X^2=7.242$ e $p=0.065$) mas os resultados indicam que os participantes que se encontram profissionalmente ativos detêm melhores níveis de LS de Prevenção da Doença enquadrando-se a maioria nos níveis problemático e suficiente, por outro lado, os não ativos enquadram-se nos níveis inadequado e problemático.

Já os **profissionais ou estudantes na área da saúde** apresentam melhores índices de LS, embora se tenha verificado 3 elementos com um nível problemático, do que os inquiridos sem qualquer ligação à área da saúde ocupando estes na sua maioria um nível Inadequado, com diferenças estatísticas altamente significativas ($X^2=14.227$ e $p=0.002$).

Denotamos também que o nível de LS de Prevenção da Doença dos participantes mesmo com **experiência anterior** em Cuidados Paliativos é baixa, predominando um nível problemático, apresentando os outros familiares valores ligeiramente melhores, mas as diferenças percentuais encontradas não são significativas ($X^2=2.450$, $p=0.473$).

Por fim, anotamos que a **residência** do familiar de referência não interfere significativamente com LS de Prevenção da Doença ($X^2=3.101$ e $p=0.376$). Contudo, aferimos que os residentes em meio rural se encontram num nível problemático e suficiente eo mesmo ocorrendo para os que habitam em meio urbano, mas com menos elementos no inadequado.

Tabela 20 – Estatísticas relativas à caracterização sócio-demográfica em função dos níveis de LS: Literacia em Saúde de Prevenção da Doença – DP-HL

LS de Prevenção da Doença (DP_HL) Variáveis	Inadequada_1		Problemática_2		Suficiente_3		Excelente_4		Total		Residuais				X ²	p
	Nº (19)	% (19.8)	N (36)	% (37.5)	N (30)	% (31.3)	N (11)	% (11.5)	Nº (96)	% (100)	1	2	3	4		
Sexo																
Masculino	5	26.3	10	27.8	9	30.0	7	63.6	31	32.3	0.6	0.7	0.3	2.4	5.661	0.129
Feminino	14	73.7	26	72.2	21	70.0	4	36.4	65	67.7	0.6	0.7	0.3	2.4		
Idade/Grupo Etário																
≤ 64 anos	11	57.9	29	80.6	28	93.3	11	100.0	79	82.3	3.1	0.3	1.9	1.6	12.712	0.005*
≥ 65 anos	8	42.1	7	19.4	2	6.7	0	0.0	17	17.7	3.1	0.3	1.9	1.6		
Grau Parentesco																
Espos/a	10	52.6	9	25.0	6	20.0	1	9.1	26	27.1	2.8	0.4	1.1	1.4	13.204	0.037*
Filho/a	6	31.6	15	41.7	11	36.7	8	72.7	40	41.7	1.0	0.0	0.7	2.2		
Outros	3	15.8	12	33.3	13	43.3	2	18.2	30	31.3	1.6	0.3	1.7	1.0		
Estado Civil																
Sem companheiro/a	4	21.1	13	36.1	11	36.7	6	54.5	34	35.4	1.5	0.1	0.2	1.4	3.502	0.321
Com Companheiro/a	15	78.9	23	63.9	19	63.3	5	45.5	62	64.6	1.5	0.1	0.2	1.4		
Composição Agregado Familiar																
Um	1	5.3	3	8.3	4	13.3	3	27.3	11	11.5	0.9	0.7	0.4	1.8	9.065	0.438*
Casal sem filhos	6	31.6	7	19.4	7	23.3	0	0.0	20	20.8	1.3	0.3	0.4	1.8		
Casal com filhos	11	57.9	22	61.1	14	46.7	7	63.6	54	56.3	0.2	0.7	1.3	0.5		
Família Monoparental	1	5.3	4	11.1	5	16.7	1	9.1	11	11.5	0.9	0.1	1.1	0.3		
Residência casa doente																
Sim	12	63.2	17	47.2	14	46.7	2	18.2	45	46.9	1.6	0.1	0.0	2.0	5.662	0.129
Não	7	36.8	19	52.8	16	53.3	9	81.8	51	53.1	1.6	0.1	0.0	2.0		
Cuidador principal doente																
Sim	12	63.2	26	72.2	18	60.0	4	36.4	60	62.5	0.1	1.5	0.3	1.9	4.741	0.192
Não	7	36.8	10	27.8	12	40.0	7	63.6	36	37.5	0.1	1.5	0.3	1.9		
Habilitações académicas																
Ensino básico	14	73.7	22	61.1	11	36.7	0	0.0	47	49.0	2.4	1.8	1.6	3.5	20.777	0.002*
Ensino secundário	2	10.5	9	25.0	8	26.7	5	45.5	24	25.0	1.6	0.0	0.3	1.7		
Ensino superior	3	15.8	5	13.9	11	36.7	6	55.5	25	26.0	1.1	2.1	1.6	2.3		
Estado Laboral																
Ativo	7	36.8	24	66.7	19	63.3	9	81.8	59	61.5	2.5	0.8	0.3	1.5	7.242	0.065
Não ativo	12	63.2	12	33.3	11	36.7	2	18.2	37	38.5	2.5	0.8	0.3	1.5		
Profissional ou estudante área da saúde																
Sim	0	0.0	3	8.3	4	13.3	5	45.5	12	12.5	1.8	1.0	0.2	3.5	14.227	0.002*
Não	19	100.0	33	91.7	26	86.7	6	54.5	84	87.5	1.8	1.0	0.2	3.5		
Experiência Anterior CP																
Sim	2	10.5	4	11.1	1	3.3	2	18.2	9	9.4	0.2	0.5	1.4	1.1	2.450	0.473*
Não	17	89.5	32	88.9	29	96.7	9	81.8	87	90.6	0.2	0.5	1.4	1.1		
Residência															3.101	0.376

Meio Rural	11	57.9	15	41.7	15	50.0	3	27.3	44	45.8	1.2	0.6	0.6	1.3		
Meio Urbano	8	42.1	21	58.3	15	50.0	8	72.7	52	54.2	1.2	0.6	0.6	1.3		

*Realizada simulação Monte Carlo para 10000 amostras, com nível significância 5%, num intervalo de confiança de 95%

Gráfico 7 – Histograma e caixa de bigodes da distribuição da Literacia em Saúde de Prevenção da Doença.

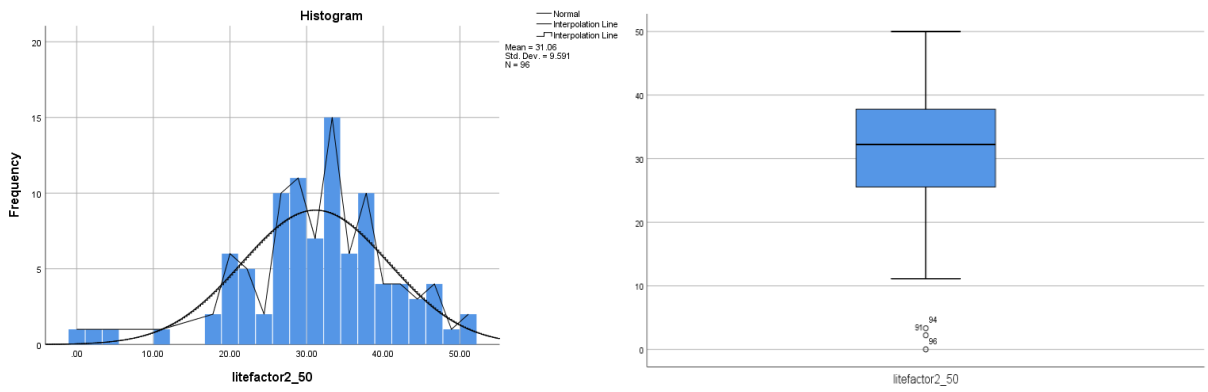
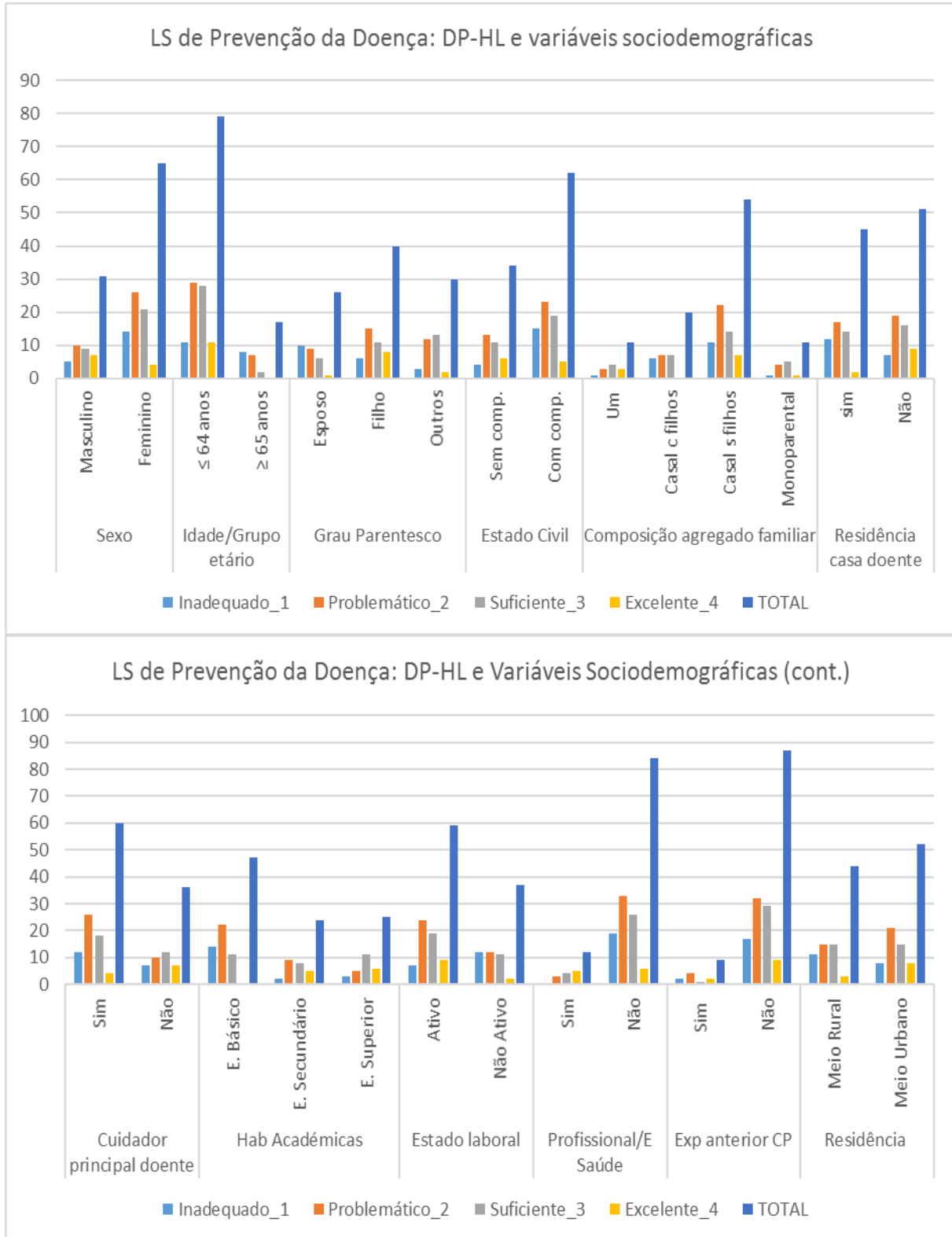


Gráfico 8 – Percentagens dos níveis de Literacia em Saúde de Prevenção da Doença (DP-HL), por variáveis sociodemográficas



Literacia em saúde de promoção da Saúde (HP-HL)

Na tabela 21 e gráficos 9 e 10, estão distribuídos os resultados relativos à LS de Promoção da Saúde (HP-HL). Os dados mostram que, a maior percentagem dos inquiridos apresenta um nível Inadequado (43.8%) de LS de Promoção da Saúde, o nível problemático em 29.2%, o suficiente em 20.8% e o excelente apenas em 6.3%.

O **sexo** feminino é aquele com pior nível de LS de Promoção da Saúde, onde a maior parte das inquiridas se enquadra num nível Inadequado. A maior parte dos elementos do sexo masculino enquadram-se no nível problemático, seguindo-se do suficiente. As diferenças entre o sexo e a LS de Promoção da Saúde são estatisticamente significativas ($X^2=8.457$ e $p=0.032$).

O **grupo etário** com idade igual ou inferior a 64 anos detêm índices ligeiramente melhores de LS de Promoção da Saúde, tendo elementos distribuídos ao longo dos 4 níveis, incidindo nos índices baixos, enquanto que os que têm idade igual ou superior a 65 anos não apresentaram elementos com nível suficiente e excelente. As diferenças entre o grupo etário e a LS de Promoção da Saúde são estatisticamente significativas ($X^2=10.875$ e $p=0.015$).

Em relação ao **grau de parentesco**, os familiares com uma relação de *outros* são as que apresentam melhores índices de LS. As diferenças encontradas entre o grau de parentesco dos participantes e a LS de Promoção da Saúde não são estatisticamente significativas ($X^2=10.650$ e $p=0.095$).

No que diz respeito ao **estado civil**, constatamos que a maioria dos familiares de referência com companheiro/a detêm piores índices de LS. As diferenças encontradas entre o estado civil dos participantes e a LS de Promoção da Saúde são estatisticamente significativas ($X^2=9.072$ e $p=0.025$).

Relativamente à **composição do agregado familiar**, verificámos que os casais com e sem filhos detêm piores índices e o composto por apenas um elemento melhor índice de LS de Promoção da Saúde. As diferenças encontradas entre a composição do agregado familiar e a LS de Promoção da Saúde são estatisticamente significativas ($X^2=27.653$ e $p=0.001$).

No que diz respeito à **co-habitação do familiar de referência com o doente**, os dados revelam que os familiares de referência que habitam com o doente apresentam

índices ligeiramente piores de LS de Promoção da Saúde, ocupando praticamente o nível Inadequado. As diferenças encontradas entre a co-habitação do familiar de referência com o doente e a LS de Promoção da Saúde de não são estatisticamente significativos ($X^2=6.326$ e $p=0.092$).

No que concerne ao estatuto de **cuidador principal** do doente, a maioria dos familiares de referência que se assumem como cuidadores principais apresentam um nível de LS de Promoção da Saúde inadequado e problemático. Os que não se assumem como cuidadores principais têm uma distribuição mais homogênia nos 3 primeiros níveis, com destaque para o nível suficiente. As diferenças encontradas entre o estatuto de cuidador principal e a LS de Promoção da Saúde são estatisticamente significativos ($X^2=8.828$ e $p=0.027$).

Em relação às **habilitações académicas** dos familiares de referência os que apresentam um nível de LS inadequado e problemático continuam a ser maioritariamente familiares de referência com o Ensino Básico. Os familiares detentores do Ensino Secundário encontram-se concentrados nos níveis problemático e suficiente de LS de Promoção da Saúde e os detentores do ensino Superior no nível suficiente e inadequado, com 3 elementos distribuídos tanto no nível inadequado como excelente. As diferenças estatísticas encontradas entre as habilitações académicas e a LS de Promoção da Saúde são altamente significativos ($X^2=42.991$ e $p=0.000$).

No que respeita o **estado laboral** do familiar de referência, os que se encontram profissionalmente ativos detêm melhores níveis de LS de Promoção da, por outro lado, os não ativos enquadram-se, sobretudo no nível inadequado. As diferenças estatísticas encontradas entre o estado laboral e a LS de Promoção da Saúde são significativos ($X^2=10.219$ e $p=0.015$).

Os **profissionais ou estudantes na área da saúde**, apresentam melhores índices de LS, embora se tenha verificado 1 elemento com um nível inadequado e 5 no problemático, por outro lado, os inquiridos sem qualquer ligação à área da saúde apresentam piores índices de LS de Promoção da Saúde, ocupando a sua maioria níveis Inadequado e problemático. As diferenças estatísticas encontradas entre ser profissional ou estudante na área da saúde e a LS de Promoção da Saúde são significativos ($X^2=8.076$ e $p=0.045$).

Mesmo com uma **experiência anterior** em Cuidados Paliativos, o nível de LS de Promoção da Saúde desses familiares é baixa, predominando um nível Inadequado, à

semelhança do outro grupo. As diferenças percentuais apresentadas não são estatisticamente significativas ($X^2=3.128$, $p=0.378$).

Por fim, surge a **residência** do familiar de referência. Os que residem num meio rural apresentam piores níveis de LS, enquadrando-se num nível inadequado e problemático. Os que vivem em meio urbano apresentam níveis ligeiramente melhores. As diferenças encontradas entre a residência do familiar de referência e a LS de Promoção da Saúde são estatisticamente significativas ($X^2=9.063$ e $p=0.024$).

Tabela 21 – Estatísticas relativas à caracterização sócio-demográfica em função dos níveis de LS:
Literacia em Saúde de Promoção da Saúde – HP-HL

LS de Promoção da Saúde (HP-HL) Variáveis	Inadequada_1		Problemática_2		Suficiente_3		Excelente_4		Total		Residuais				X ²	p
	Nº (42)	% (43.8)	N (28)	% (29.2)	N (20)	% (20.8)	N (3)	% (6.3)	Nº (96)	% (100)	1	2	3	4		
Sexo																
Masculino	7	16.7	12	42.9	9	45.0	3	50.0	31	32.3	-2.9	1.4	1.4	1.0	8.457	0.032*
Feminino	35	83.3	16	57.1	11	55.0	3	50.0	65	67.7	2.9	-1.4	-1.4	-1.0		
Idade/Grupo Etário																
≤ 64 anos	29	69.0	24	85.7	20	100.0	6	100.0	79	82.3	-3.0	-0.6	2.3	1.2	10.875	0.015*
≥ 65 anos	13	31.0	4	14.3	0	0.0	0	0.0	17	17.7	3.0	0.6	-2.3	-1.2		
Grau Parentesco																
Esposo/a	16	38.1	7	25.0	7	21.2	3	15.0	26	27.1	2.1	-0.3	-1.4	-1.5	10.650	0.095*
Filho/a	16	38.1	9	32.1	15	45.5	10	50.0	40	41.7	-0.6	1.2	0.8	2.1		
Outros	10	23.8	12	42.9	11	33.3	7	35.0	30	31.3	-1.4	1.6	0.4	-0.8		
Estado Civil																
Sem companheiro/a	9	21.4	11	39.3	12	60.0	2	33.3	34	35.4	-2.5	0.5	2.6	-0.1	9.072	0.025*
Com Companheiro/a	33	78.6	17	60.7	8	40.0	4	66.7	62	64.6	2.5	-0.5	-2.6	-0.1		
Composição Agregado Familiar																
Um	0	0.0	6	21.4	3	15.0	2	33.3	11	11.5	-3.1	2.0	0.6	1.7	27.653	0.001*
Casal sem filhos	8	19.0	11	39.3	0	0.0	1	16.7	20	20.8	-0.4	2.9	-2.6	-0.3		
Casal com filhos	29	69.0	10	35.7	12	60.0	3	50.0	54	56.3	2.2	-2.6	0.4	-0.3		
Família Monoparental	5	11.9	1	3.6	5	5.2	0	0.0	11	11.5	0.1	-1.6	2.1	-0.9		
Residência casa doente																
Sim	25	59.5	10	35.7	9	45.0	1	16.7	45	46.9	2.2	-1.4	-0.2	-1.5	6.326	0.092*
Não	17	40.5	18	64.3	11	55.0	5	83.3	51	53.1	-2.2	1.4	0.2	1.5		
Cuidador principal doente																
Sim	31	73.8	18	64.3	7	35.0	4	66.7	60	62.5	2.0	0.2	-2.9	0.2	8.828	0.027*
Não	11	26.2	10	35.7	13	65.0	2	33.3	36	37.5	-2.0	-0.2	2.9	-0.2		
Habilitações académicas																
Ensino básico	35	83.3	11	39.3	1	5.0	0	0.0	47	49.0	5.9	-1.2	-4.4	-2.5	42.991	0.000*
Ensino secundário	4	9.5	9	32.1	8	40.0	3	50.0	24	25.0	-3.1	1.0	1.7	1.5		
Ensino superior	3	7.1	8	28.6	11	55.0	3	50.0	25	26.0	-3.7	0.4	3.3	1.4		
Estado Laboral																
Ativo	19	45.2	20	71.4	14	70.0	6	100.0	59	61.5	-2.9	1.3	0.9	2.0	10.219	0.015*
Não ativo	23	54.8	8	28.6	6	30.0	0	0.0	37	38.5	2.9	-1.3	-0.9	-2.0		
Profissional ou estudante área da saúde																
Sim	1	2.4	5	17.9	4	20.0	2	33.3	12	12.5	-2.6	1.0	1.1	1.6	8.076	0.045*
Não	41	97.6	23	82.1	16	80.0	4	66.7	84	87.5	2.6	-1.0	-1.1	-1.6		
Experiência Anterior CP																
Sim	6	14.3	1	3.6	1	5.0	1	16.7	9	9.4	1.5	-1.3	-0.8	0.6	3.128	0.378*

Não	36	85.7	27	96.4	19	95.0	5	83.3	87	90.6	1.5	1.3	0.8	0.6		
Residência																
Meio Rural	26	61.9	10	35.7	5	25.0	3	50.0	44	45.8	2.8	1.3	2.1	0.2	9.063	0.024*
Meio Urbano	16	38.1	18	64.3	15	75.0	3	50.0	52	54.2	2.8	1.3	2.1	0.2		

*Realizada simulação Monte Carlo para 10000 amostras, com nível significância 5%, num intervalo de confiança de 95%

Gráfico 9 – Histograma e caixa de bigodes da distribuição da Literacia em Saúde de Promoção da Saúde.

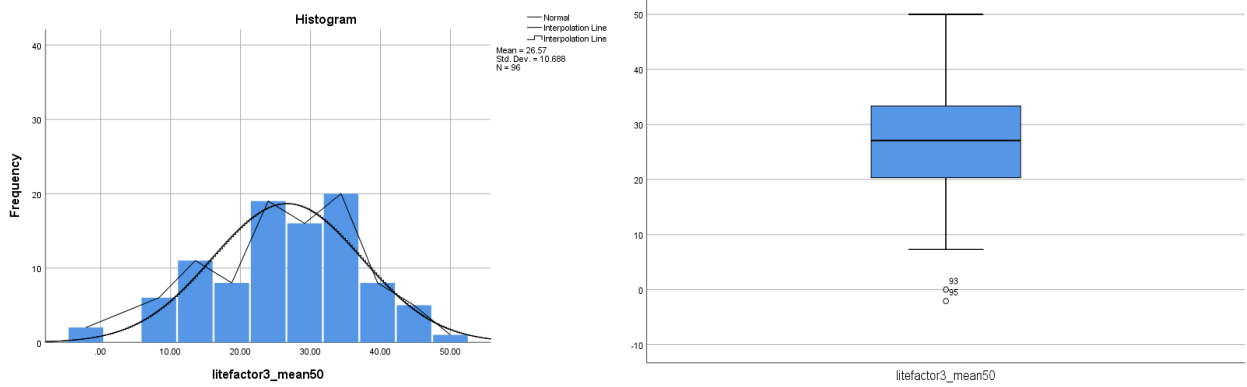
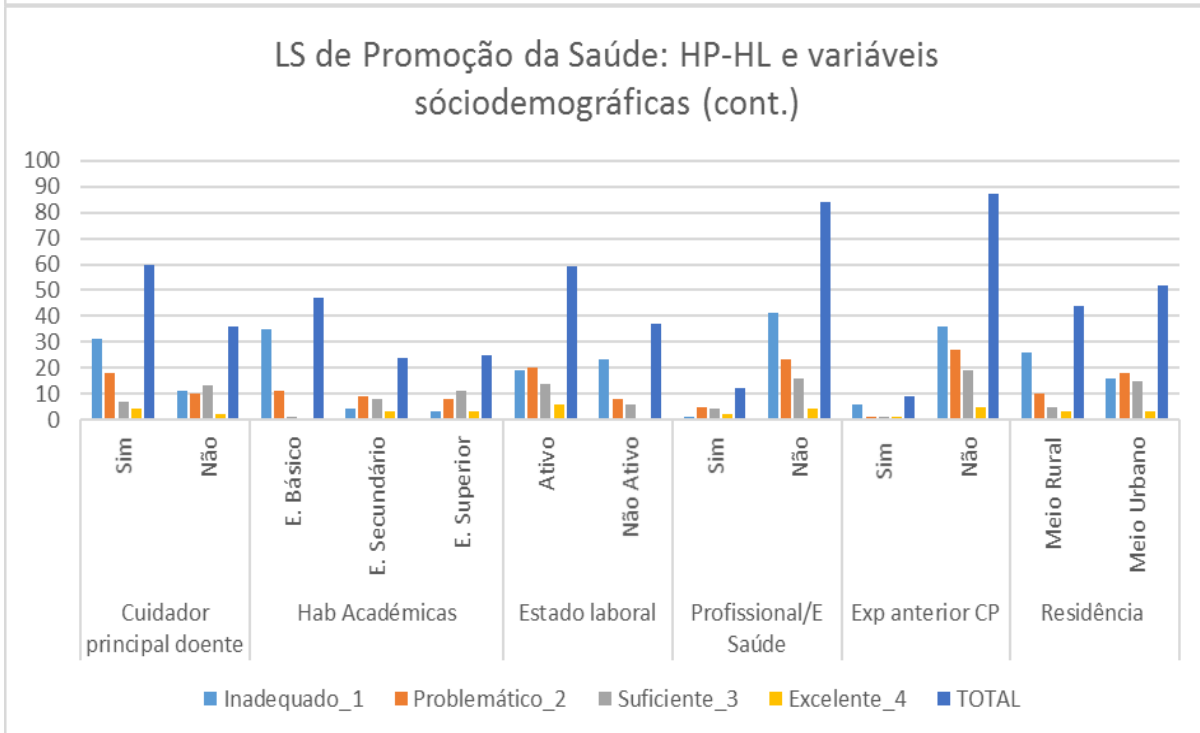
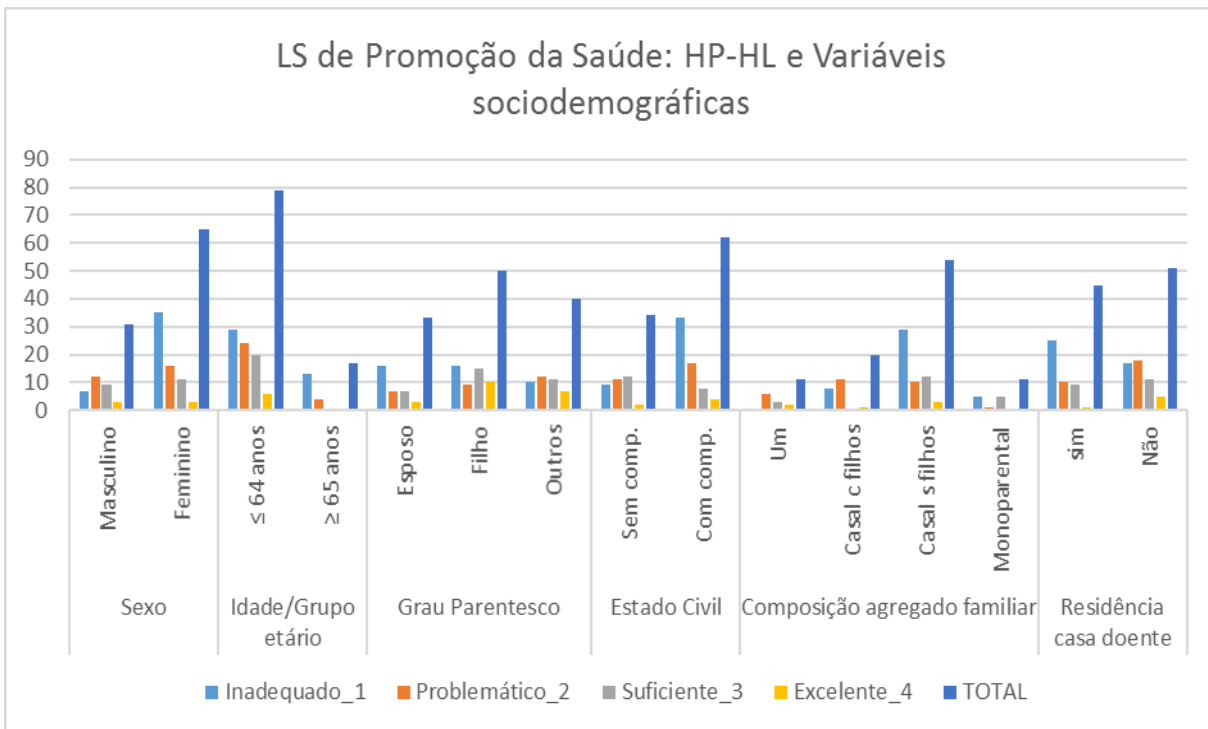


Gráfico 10 – Percentagens dos níveis de Literacia em Saúde de Promoção da Saúde (HP-HL), por variáveis sociodemográficas



Literacia em Saúde Geral (GEN-HL)

Por fim, no que respeita a Literacia em Saúde em Geral, de acordo com os dados da tabela 22 e gráficos 11 e 12, a maior percentagem dos inquiridos apresenta um nível Inadequado (34.4%) e problemático (32.3%) de LS Geral, pelo que o nível excelente detêm apenas 6%.

O **sexo** feminino é aquele com pior nível de LS Geral, onde a maior parte das inquiridas se enquadra num nível Inadequado e apenas 2 elementos apresentam um nível excelente. A maior parte dos elementos do sexo masculino enquadram-se no nível suficiente de LS Geral. As diferenças entre o sexo e a LS Geral são estatisticamente significativos ($X^2=8.683$ e $p=0.029$).

O **grupo etário** com idade igual ou inferior a 64 anos detêm melhor índices de LS Geral, enquadrando-se a sua maioria a nível problemático e suficiente. Por outro lado, os que têm idade igual ou superior a 65 anos ocupam o nível Inadequado e problemático de LS, havendo apenas um elemento no nível suficiente e nenhum no nível excelente. As diferenças entre o grupo etário e a LS Geral são estatisticamente significativos ($X^2=10.301$ e $p=0.018$).

Em relação ao **grau de parentesco**, os familiares com uma relação de filho/a e outros são as que apresentam melhores índices de LS. A esposa (o) detêm um pior índice de Literacia, ocupando maioritariamente o nível Inadequado e problemático, não havendo nenhum elemento com nível Excelente. As diferenças encontradas entre o grau de parentesco dos participantes e a LS Geral não são estatisticamente significativas ($X^2=6.058$ e $p=0.431$).

No que diz respeito ao **estado civil**, constatamos que a maioria dos familiares de referência com companheiro/a detêm piores índices de LS. As diferenças encontradas entre o estado civil dos participantes e a LS Geral não são estatisticamente significativas ($X^2=4.615$ e $p=0.201$).

Relativamente à **composição do agregado familiar**, verificámos que os casais com filhos detêm um pior índice de LS e os com apenas um elemento o melhor índice. As diferenças encontradas entre a composição do agregado familiar e os quatro níveis a LS Geral não são estatisticamente significativas ($X^2=12.132$ e $p=0.199$).

Na tabela 25, também é feita referência à **co-habitação do familiar de referência com o doente**, pelo que os dados revelam que os familiares de referência que habitam com o doente apresentam piores índices de LS Geral, ocupando maioritariamente o nível Inadequado e problemático. As diferenças encontradas entre a co-habitação do familiar de referência com o doente e a LS Geral não são estatisticamente significativas ($X^2=3.970$ e $p=0.282$).

No que concerne ao estatuto de **cuidador principal** do doente, a maioria dos familiares de referência que se assumem como cuidadores principais (62,5%) apresentam um nível de LS Geral Inadequado e problemático, havendo apenas um elemento com nível excelente. Os que não se assumem como cuidadores principais têm uma distribuição mais homogênia nos 4 níveis, com destaque para o nível suficiente. As diferenças encontradas entre o estatuto de cuidador principal e a LS Geral são estatisticamente significativas ($X^2=7.886$ e $p=0.042$).

Em relação às **habilitações académicas** dos familiares de referência, predomina o ensino básico (49%), seguido do ensino superior (26%) e com menos um ponto percentual o ensino secundário. Os que apresentam um nível de LS inadequado e problemático são maioritariamente familiares de referência com o Ensino Básico. Os familiares detentores do Ensino Secundário encontram-se maioritariamente concentrados no nível problemático e suficiente de LS Geral e os detentores do ensino Superior no nível suficiente e excelente, embora ainda se verifique a presença de 3 elementos num patamar Inadequado. As diferenças estatísticas encontradas entre as habilitações académicas e a LS Geral são altamente significativas ($X^2=40.884$ e $p=0.000$).

No que respeita o **estado laboral** do familiar de referência, os que se encontram profissionalmente ativos detêm melhores níveis de LS Geral, em que a maioria se enquadra no nível suficiente, por outro lado, os não ativos enquadram-se, sobretudo no nível inadequado e problemático. As diferenças estatísticas encontradas entre o estado laboral e a LS Geral são bastante significativas ($X^2=10.353$ e $p=0.015$).

Os **profissionais ou estudantes na área da saúde**, embora representem apenas 12.5% da amostra inquirida apresentam melhores índices de LS, embora se tenha verificado 3 elementos com um nível problemático, por outro lado, os inquiridos sem qualquer ligação à área da saúde apresentam piores índices de LS Geral, ocupando a sua maioria um nível Inadequado. As diferenças estatísticas encontradas entre ser profissional ou estudante na área da saúde e a LS Geral são altamente significativas ($X^2=32.662$ e $p=0.000$).

Mesmo com uma **experiência anterior** em Cuidados Paliativos, o nível de LS Geral desses familiares é baixa, predominando um nível Inadequado, apresentando os outros familiares melhores níveis. As diferenças percentuais apresentadas não são estatisticamente significativas ($X^2=6.682$, $p=0.074$).

Por fim, surge a **residência** do familiar de referência. Os que residem num meio rural apresentam piores níveis de LS, enquadrando-se num nível inadequado e problemático. Os que vivem em meio urbano apresentam níveis predominantemente problemático e suficiente. As diferenças encontradas entre a residência do familiar de referência e a LS Geral não são estatisticamente significativas ($X^2=3.534$ e $p=0.333$).

Tabela 22 – Estatísticas relativas à caracterização sócio-demográfica em função dos níveis de LS:
Literacia em Saúde Geral – GEN-HL

Literacia em Saúde Geral (GEN_HL) Variáveis	Inadequada_1		Problemática_2		Suficiente_3		Excelente_4		Total		Residuais				X ²	p
	N (33)	% (34.4)	N (31)	% (32.3)	N (26)	% (27.1)	N (6)	% (6.3)	Nº (96)	% (100)	1	2	3	4		
Sexo																
Masculino	6	18.2	9	29.0	12	46.2	4	66.7	31	32.3	2.1	0.5	1.8	1.9	8.683	0.029*
Feminino	27	81.8	22	71.0	14	58.3	2	33.3	65	67.7	2.1	0.5	1.8	1.9		
Idade/Grupo Etário																
≤ 64 anos	22	66.7	26	83.9	25	96.2	6	100	79	82.3	2.9	0.3	2.2	1.2	10.301	0.018*
≥ 65 anos	11	33.3	5	16.1	1	3.8	-	-	17	17.7	2.9	0.3	2.2	1.2		
Grau Parentesco																
Espos/a	11	33.3	10	32.3	5	19.2	-	-	26	27.1	1.0	0.8	1.1	1.5	6.058	0.431*
Filho/a	12	36.4	14	45.2	10	38.5	4	66.7	40	41.7	0.8	0.5	0.4	1.3		
Outros	10	30.3	7	22.6	11	42.3	2	33.3	30	31.3	0.1	1.3	1.4	0.1		
Estado Civil																
Sem companheiro/a	8	24.2	12	38.7	10	38.5	4	66.7	34	35.4	1.7	0.5	0.4	1.7	4.615	0.201*
Com Companheiro/a	25	75.8	19	61.3	16	61.5	2	33.3	62	64.6	1.7	0.5	0.4	1.7		
Composição Agregado Familiar																
Um	-	-	5	16.1	5	19.2	1	16.7	11	11.5	2.6	1.0	1.5	0.4	12.132	0.199*
Casal sem filhos	6	18.2	10	32.3	4	15.4	-	-	20	20.8	0.5	1.9	0.8	1.3		
Casal com filhos	23	69.7	13	41.9	14	53.8	4	66.7	54	56.3	1.9	2.0	0.3	0.5		
Família Monoparental	4	12.1	3	3.1	3	11.5	1	16.7	11	11.5	0.1	0.4	0.0	0.4		
Residência casa doente																
Sim	19	57.6	14	45.2	11	42.3	1	16.7	45	46.9	1.5	0.2	0.5	1.5	3.970	0.282*
Não	14	42.4	17	54.8	15	57.7	5	83.3	51	53.1	1.5	0.2	0.5	1.5		
Cuidador principal doente																
Sim	23	69.7	22	71.0	14	53.8	1	16.7	60	62.5	1.1	1.2	1.1	2.4	7.886	0.042*
Não	10	30.3	9	29.0	12	46.2	5	83.3	36	37.5	1.1	1.2	1.1	2.4		
Habilitações académicas																
Ensino básico	28	84.8	16	51.6	3	11.5	-	-	47	49.0	5.1	0.4	4.5	2.5	40.884	0.000*
Ensino secundário	2	6.1	10	32.3	10	38.5	2	33.3	24	25.0	3.1	1.1	1.9	0.5		
Ensino superior	3	9.1	15	16.1	13	50.0	4	66.7	25	26.0	2.7	1.5	3.3	2.3		
Estado Laboral																
Ativo	14	42.4	19	61.3	21	80.8	5	83.3	59	61.5	2.8	0.0	2.4	1.1	10.353	0.015*
Não ativo	19	57.6	12	38.7	5	19.2	1	16.7	37	38.5	2.8	0.0	2.4	1.1		
Profissional ou estudante área da saúde																
Sim	-	-	3	9.7	4	15.4	5	83.3	12	12.5	2.7	0.6	0.5	5.4	32.662	0.000*
Não	33	100	28	90.3	22	84.6	1	16.7	84	87.5	2.7	0.6	0.5	5.4		
Experiência Anterior CP																
Sim	6	18.2	-	-	2	7.7	1	16.7	9	9.4	2.1	2.2	0.3	0.6	6.682	0.074*
Não	27	81.8	31	100.0	24	92.3	5	83.3	87	90.6	-	2.2	0.3	-		

Residência										2.1	0.6					
Meio Rural	19	57.6	14	45.2	9	34.6	2	33.3	44	45.8	1.7	0.1	1.3	0.6	3.534	0.333*
Meio Urbano	4	42.4	17	54.8	17	65.4	4	66.7	52	54.2	1.7	0.1	1.3	0.6		

*Realizada simulação Monte Carlo para 10000 amostras, com nível significância 5%, num intervalo de confiança de 95%

Gráfico 11 – Histograma e caixa de bigodes da distribuição da Literacia em Saúde Geral.

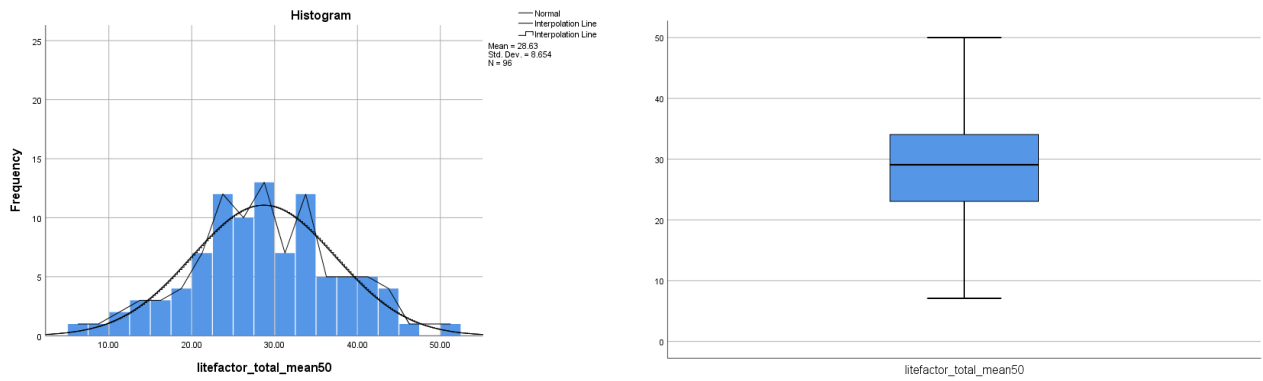
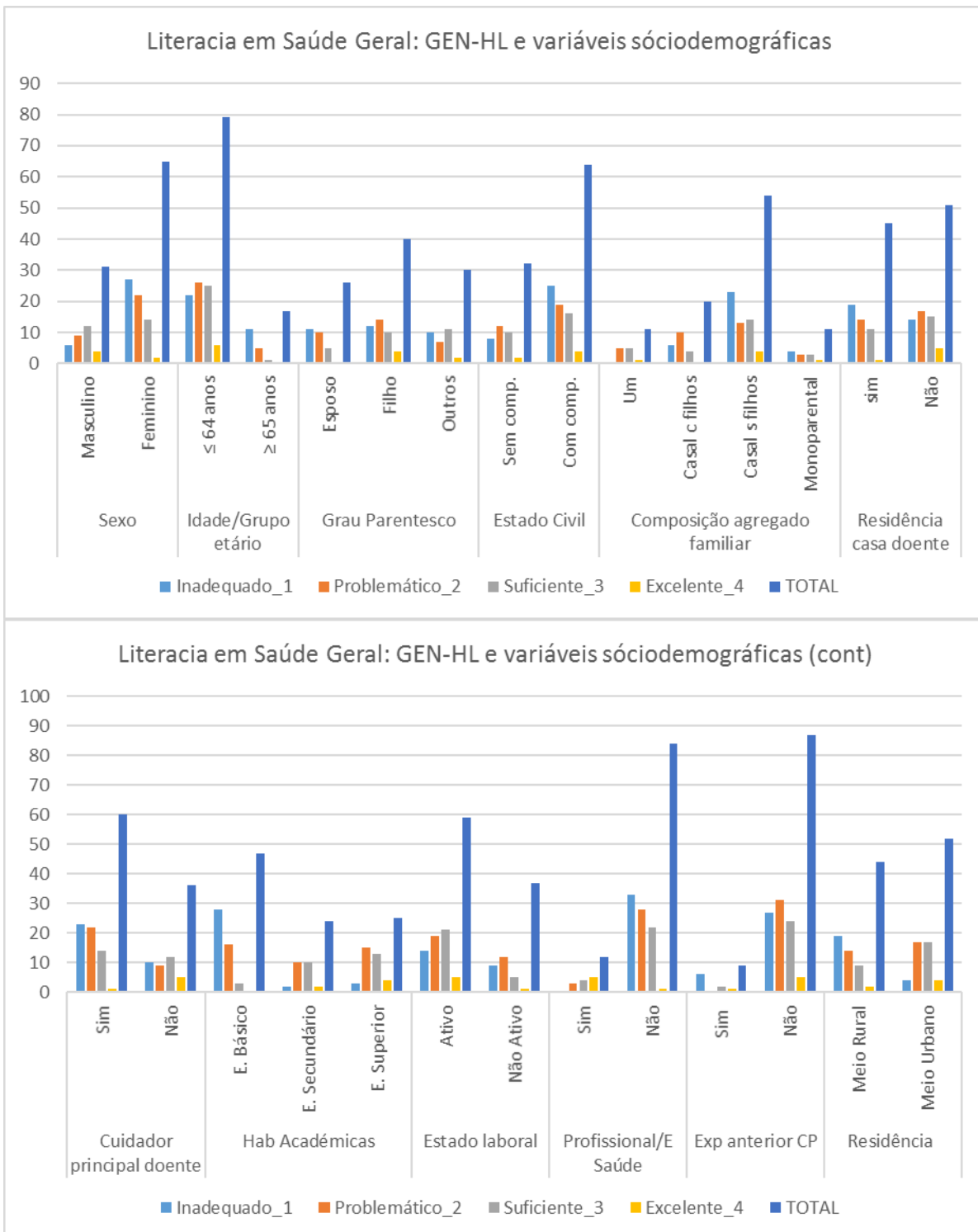


Gráfico 12 – Percentagens dos níveis de Literacia em Saúde Geral (GEN-HL), por variáveis sociodemográficas.



Na tabela 23 é feita referência ao tempo de Cuidador principal do doente. Nos três grupos: “até 6 meses”, “6 a 12 meses” e “>12 meses” nas 3 dimensões e LS Geral, os níveis de LS são baixos, enquadrando-se maioritariamente no nível inadequado e problemático.

As diferenças encontradas entre o tempo de cuidador principal e os três índices de LS e LS Geral não são estatisticamente significativas (LS de Cuidados de Saúde $X^2=8.244$ e $p=0.217$; LS de Prevenção da Doença $X^2=7.629$ e $p=0.270$; LS de Promoção da Saúde $X^2=2.225$ e $p=0.915$ e LS Geral $X^2=5.042$ e $p=0.581$).

Tabela 23 – Estatísticas relativas ao tempo de Cuidador em função dos níveis de LS nas suas diferentes dimensões

LS de Cuidados de Saúde (HC-HL)	Inadequada_1		Problemática_2		Suficiente_3		Excelente_4		Total		Residuais				X ²	p
	Nº	%	N	%	N	%	N	%	Nº	%	1	2	3	4		
Variáveis	(28)	(46.7)	(18)	(30.0)	(12)	(20.0)	(2)	(3.3)	(60)	(100)						
Tempo de Cuidador																
Até 6 meses	9	32.1	8	44.4	6	50.0	0	0.0	23	38.3	0.9	0.6	0.9	1.1	8.244	0.217*
6 a 12 meses	10	35.7	5	27.8	5	41.7	0	0.0	20	33.3	0.4	0.6	0.7	1.0		
> 12 meses	9	32.1	5	27.8	1	8.3	2	100	17	28.3	0.6	0.1	1.7	2.3		
LS de Prevenção da Doença (DP-HL)																
Variáveis	(12)	(20.0)	(26)	(43.3)	(18)	(30.0)	(4)	(6.7)	(60)	(100)	1	2	3	4	X ²	p
Tempo de Cuidador																
Até 6 meses	4	33.3	9	34.6	9	50.0	1	25.0	23	38.3	0.4	0.5	1.2	0.6	7.629	0.270*
6 a 12 meses	4	33.3	9	34.6	7	38.9	0	0.0	20	33.3	0.0	0.2	0.6	1.5		
> 12 meses	4	33.3	8	30.8	2	11.1	3	75.0	17	28.3	0.4	0.4	1.9	2.1		
LS de Promoção da Saúde (HP-HL)																
Variáveis	(31)	(51.7)	(18)	(30.0)	(7)	(11.7)	(4)	(6.7)	(60)	(100)	1	2	3	4	X ²	p
Tempo de Cuidador																
Até 6 meses	10	32.3	7	38.9	4	57.1	2	50.0	23	38.3	1.0	0.1	1.1	0.5	2.225	0.915*
6 a 12 meses	12	38.7	6	33.3	1	14.3	1	25.0	20	33.3	0.9	0.0	1.1	0.4		
> 12 meses	9	29.0	5	27.8	2	28.6	1	25.0	17	28.3	0.1	0.1	0.0	0.2		
Literacia em Saúde Geral (GEN-HL)																
Variáveis	(23)	(38.3)	(22)	(36.7)	(14)	(23.3)	(1)	(1.7)	(60)	(100)	1	2	3	4	X ²	p
Tempo de Cuidador																
Até 6 meses	7	30.4	9	40.9	7	50.0	0	0.0	23	38.3	1.0	0.3	1.0	0.8	5.042	0.581*
6 a 12 meses	9	39.1	6	27.3	5	35.7	0	0.0	20	33.3	0.8	0.8	0.2	0.7		
> 12 meses	7	30.4	7	31.8	2	14.3	1	100	17	28.3	0.3	0.5	1.3	1.6		

*Realizada simulação Monte Carlo para 10000 amostras, com nível significância 5%, num intervalo de confiança de 95%

Em Síntese:

- ❖ Os familiares apresentam um índice de LS mais elevado na Prevenção da Doença (DP-HL) e um menor índice na Promoção da Saúde (HP-HL). Porém, os níveis de LS da amostra estão mais distribuídos pelas classes Inadequado e Problemático, com maior incidência no primeiro;
- ❖ O **sexo** feminino apresenta piores níveis de LS em todas as dimensões e LS Geral, com maiores percentagens no nível Inadequado e Problemático, com valores menos preocupantes na LS de Prevenção da Doença. Por outro lado, o sexo masculino apresenta em todas as dimensões uma maior percentagem de inquiridos no patamar excelente, igualando esta percentagem na LS de Promoção da Saúde. As diferenças entre o sexo e os três índices de LS e LS Geral são estatisticamente significativas, excepto na LS de Prevenção da Doença;
- ❖ O **grupo etário** com idade igual ou inferior a 64 anos detêm melhor índices de LS em todas as dimensões e LS Geral, enquadrando-se a sua maioria a nível problemático e suficiente. Por outro lado, os que têm idade igual ou superior a 65 anos ocupam o nível Inadequado e problemático de LS, não havendo inquiridos neste grupo etário com nível excelente. As diferenças entre o grupo etário e os três índices de LS e LS Geral são estatisticamente significativas;
- ❖ Em relação ao **grau de parentesco**, os familiares com uma relação de filho/a e outros são as que apresentam melhores índices de LS. A esposa (o) detêm um pior índice de Literacia, ocupando maioritariamente o nível inadequado e problemático. As diferenças encontradas entre o grau de parentesco dos participantes e os três índices de LS e LS Geral são apenas estatisticamente significativas na LS de Prevenção da Doença;
- ❖ No que diz respeito ao **estado civil**, constatamos que a maioria dos familiares com companheiro/a detêm piores índices de LS, inserindo-se maioritariamente num nível inadequado e problemático. As diferenças encontradas entre o estado civil dos participantes e os três índices de LS e LS Geral são apenas estatisticamente significativos na LS de Promoção da Saúde;
- ❖ Relativamente à **composição do agregado familiar**, verificámos que os casais com filhos e sem filhos detêm piores índices de LS e os com apenas um elemento e monoparental índices melhores. As diferenças encontradas entre a composição do agregado familiar e os três índices de LS e LS Geral são apenas estatisticamente significativas na LS de Promoção da Saúde;

- ❖ Os dados revelam que os familiares que **co-habitam com o doente**, apresentam piores índices de LS, ocupando maioritariamente o nível Inadequado e problemático. As diferenças encontradas entre a co-habitação do familiar de referência com o doente e os três índices de LS e LS Geral não são estatisticamente significativas;
- ❖ que concerne ao estatuto de **cuidador principal** do doente, a maioria dos familiares que se assumem como cuidadores principais apresentam um nível de LS Inadequado e problemático. Os que não se assumem como cuidadores principais têm uma distribuição mais homogénia nos primeiros 3 níveis, com destaque para o nível suficiente. As diferenças encontradas entre o estatuto de cuidador principal e os três índices de LS e LS Geral são estatisticamente significativos, exepcto na LS de Prevenção da Doença;
- ❖ Em relação às **habilitações académicas** dos familiares, predomina o ensino básico (49%), seguido do ensino superior (26%) e com menos um ponto percentual o ensino secundário. Os que apresentam um nível de LS inadequado e problemático são maioritariamente familiares com o Ensino Básico (sendo que não se verifica nenhum inquirido com este ensino no patamar excelente). Os familiares detentores do Ensino Secundário encontram-se maioritariamente concentrados no nível problemático e suficiente de LS e os detentores do ensino Superior no nível suficiente e excelente. As diferenças estatísticas encontradas entre as habilitações académicas e os três índices de LS e LS Geral são altamente significativas;
- ❖ No que respeita o **estado laboral**, os que se encontram profissionalmente ativos detêm melhores níveis de LS, em que a maioria se enquadra num nível problemático e suficiente, por outro lado, os não ativos enquadram-se, sobretudo no nível inadequado. As diferenças estatísticas encontradas entre o estado laboral e os três índices de LS e LS Geral são bastante significativos à excepção da LS de Prevenção da Doença;
- ❖ Os **profissionais ou estudantes na área da saúde**, embora representem apenas 12.5% da amostra inquirida apresentam melhores índices de LS (sobretudo no nível excelente), contudo alguns destes profissionais, embora seja um número muito reduzido enquadram-se num nível inadequado e problemático. As diferenças estatísticas encontradas entre ser profissional ou estudante na área da e os três índices de LS e LS Geral são altamente significativas na LS de Cuidados de Saúde e LS Geral e bastante significativas nas restantes;

- ❖ Mesmo com uma **experiência anterior** em Cuidados Paliativos, o nível de LS desses familiares é baixa, predominando um nível Inadequado, apresentando os outros familiares melhores níveis, embora com maiores percentagens no patamar inadequado e problemático. As diferenças percentuais apresentadas não são estatisticamente significativas;
- ❖ Os familiares que **residem** num meio rural apresentam piores níveis de LS, enquadrando-se num nível inadequado e problemático. Os que vivem em meio urbano apresentam níveis predominantemente problemático e suficiente. As diferenças encontradas entre a residência do familiar de referência e os três índices de LS e LS Geral são estatisticamente significativos apenas para a LS de Promoção da Saúde;
- ❖ No que diz respeito ao tempo de Cuidador principal do doente, nos três grupos: “*até 6 meses*”, “*6 a 12 meses*” e “*>12 meses*” nas 3 dimensões e LS Geral, os níveis de LS são baixos, enquadrando-se maioritariamente no nível inadequado e problemático. No entanto as diferenças encontradas não são estatisticamente significativas.

2.2. Análise Inferencial

Neste subcapítulo procede-se à análise inferencial dos dados obtidos tendo em conta as questões de investigação e os objetivos definidos anteriormente. Procurando verificar, através dos testes estatísticos adequados, retirar ilações acerca da existência ou não de relações estatisticamente significativas entre as variáveis. Para tal recorreu-se a testes paramétricos e testes não paramétricos, de acordo com o tipo de variáveis em estudo.

Podemos referir que em relação à questão: - Qual o grau de Satisfação com os cuidados prestados por parte dos familiares de doentes internados em Unidades de Cuidados Paliativos? A resposta se encontra descrita no subcapítulo 2.1.1 referente à caracterização da amostra quanto ao grau de Satisfação com os Cuidados prestados ao doente numa Unidade de Cuidados Paliativos.

2.2.1. – Relação entre variáveis sociodemográficas e grau de satisfação dos familiares de doentes internados em Unidades de Cuidados Paliativos

A segunda questão de investigação procurava saber: - **Que variáveis sociodemográficas têm influência no grau de satisfação dos familiares de doentes internados em Unidades de Cuidados Paliativos?**

Para dar resposta à questão de investigação supracitada, procuramos em primeiro lugar saber, em que medida o **sexo** influencia as diferentes dimensões da satisfação com os cuidados prestados.

Aplicamos para o efeito o Teste U de Mann-Whitney tendo-se verificado que as ordenações médias eram menores no sexo feminino em todas as dimensões da escala. Uma vez que uma pontuação mais baixa na escala se traduz em maior satisfação, os dados revelam que as mulheres (grupo dominante) se encontram mais satisfeitas nas diferentes dimensões da escala, sobretudo na dimensão 1: disponibilidade de cuidados. No entanto, não se verificam diferenças estatísticas significativas entre géneros (conforme tabela 24).

Tabela 24 – Resultados do Teste U de Mann-Whitney entre as dimensões da Satisfação com os cuidados prestados (FAMCARE) e o sexo dos familiares.

Sexo	Masculino	Feminino		
	(31)	(65)		
Satisfação com os cuidados Prestados (Dimensões escala FAMCARE)	OM	OM	Z	p
Dimensão1: <i>Disponibilidade dos Cuidados</i>	51.03	47.01	-0.770	0.441
Dimensão 2: <i>Cuidados físicos</i>	50.89	47.36	-0.585	0.558
Dimensão 3: <i>Cuidados Psicossociais</i>	50.44	47.58	-0.474	0.635
Dimensão 4: <i>Informação dada</i>	49.69	47.93	-0.297	0.767
Total da satisfação	51.05	47.28	-0.622	0.534

Deste modo, infere-se que o sexo dos familiares de referência não interfere com o seu grau de satisfação com os cuidados prestados ao doente em UCP.

Outra variável que nos interessa estudar é saber em que medida a **idade** afecta as diferentes dimensões da escala FAMCARE. O Teste U de Mann-Whitney revelou que as ordenações médias são menores traduzindo-se num maior grau de satisfação na dimensão 1 e 3 para familiares com idade igual ou inferior a 64 anos e nas restantes dimensões para familiares com idade igual ou superior a 65 anos, contudo, não se verificam diferenças estatísticas significativas entre idades (c.f. tabela 25).

Tabela 25 – Resultados do Teste U de Mann-Whitney entre as dimensões da Satisfação com os cuidados prestados (FAMCARE) e a idade dos familiares.

Idade	≤ 64 anos (79)	≥ 65 anos (17)		
Satisfação com os cuidados Prestados (Dimensões escala FAMCARE)	OM	OM	Z	p
Dimensão1: <i>Disponibilidade dos Cuidados</i>	48.25	49.68	-0.194	0.846
Dimensão 2: <i>Cuidados físicos</i>	48.77	47.26	-0.203	0.839
Dimensão 3: <i>Cuidados Psicossociais</i>	48.38	49.06	-0.092	0.927
Dimensão 4: <i>Informação dada</i>	48.76	47.29	-0.201	0.840
Total da satisfação	48.63	47.88	-0.101	0.919

Assim, pode-se concluir que não existe relação entre a idade dos familiares de referência e o seu grau de satisfação com os cuidados prestados ao doente em UCP.

Na tabela 26 relaciona-se o **grau de parentesco** e a satisfação com os cuidados prestados. Constata-se pelos resultados do teste de Kruskal-Wallis que os familiares de referência: Esposo (a) apresentam menores ordenações médias em todas as dimensões, seguindo-se do dos familiares de referência Filho (a) e por fim, com ordenações médias mais levadas, logo, com menor grau de satisfação, o grupo classificado como outros familiares. No entanto, não se verificam diferenças estatísticas significativas entre estes, o que nos leva a afirmar que as variáveis em estudo são independentes.

Tabela 26 – Resultados do Teste de Kruskal-Wallis entre as dimensões da Satisfação com os cuidados prestados (FAMCARE) e o grau de parentesco dos familiares.

Grau de Parentesco	Esposo/a (26)	Filho/a (40)	Outros (30)		
Satisfação com os cuidados Prestados (Dimensões escala FAMCARE)	OM	OM	OM	H	p
Dimensão1: <i>Disponibilidade dos Cuidados</i>	43.00	48.96	52.65	1.735	0.420
Dimensão 2: <i>Cuidados físicos</i>	45.23	48.18	51.77	0.791	0.673
Dimensão 3: <i>Cuidados Psicossociais</i>	46.54	47.88	51.03	0.404	0.817
Dimensão 4: <i>Informação dada</i>	44.92	47.08	53.50	1.570	0.456
Total da satisfação	44.56	47.94	52.67	1.220	0.543

O **estado civil** dos familiares é outra variável que interessa investigar. Os resultados do teste de U Mann-Whitney indicam que os que habitam com companheiro apresentam ordenações médias mais baixas, sobretudo na dimensão 2: Cuidados Físicos. Porém, não se verificam diferenças estatísticas significativas entre idades (conforme tabela 27).

Tabela 27 – Resultados do Teste U de Mann-Whitney entre as dimensões da Satisfação com os cuidados prestados (FAMCARE) e o estado civil dos familiares.

Estado Civil	Sem companheiro (34)	Com Companheiro (62)		
Satisfação com os cuidados Prestados (Dimensões escala FAMCARE)	OM	OM	Z	p
Dimensão1: <i>Disponibilidade dos Cuidados</i>	53.18	45.94	-1.234	0.217
Dimensão 2: <i>Cuidados físicos</i>	53.50	45.76	-1.314	0.189
Dimensão 3: <i>Cuidados Psicossociais</i>	52.68	46.21	-1.098	0.272
Dimensão 4: <i>Informação dada</i>	51.15	47.05	-0.705	0.481
Total da satisfação	52.97	46.05	-1.170	0.242

Deste modo, pode-se concluir que não há relação entre o estado civil dos familiares de referência e o seu grau de satisfação com os cuidados prestados ao doente internado em UCP.

A **composição do agregado familiar** dos familiares é também outra variável em que pretendemos saber qual o nível de influência no grau de satisfação dos familiares do doente internado em Cuidados Paliativos. Os resultados do teste de Kruskal-Wallis revelam que o agregado familiar constituído por apenas um elemento é o que revela menor satisfação com os cuidados prestados ao apresentar maiores ordenações médias em todas as dimensões, seguido do grupo casal sem filhos, depois pelo grupo casal com filhos e por fim, com ordenações médias mais baixas o agregado familiar monoparental, que conseqüentemente é o mais satisfeito com os cuidados prestados. Contudo, só se verificam diferenças estatisticamente significativas na Disponibilidade de Cuidados, sendo que o (conforme tabela 28).

Tabela 28 – Resultados do Teste de Kruskal-Wallis entre as dimensões da Satisfação com os cuidados prestados (FAMCARE) e a composição do agregado familiar dos familiares.

Agregado Familiar	Um (11)	Casal sem filhos (20)	Casal com filhos (54)	Monoparental (11)	H	p
Satisfação com os cuidados Prestados (Dimensões escala FAMCARE)	OM	OM	OM	OM		
Dimensão1: <i>Disponibilidade dos Cuidados</i>	67.55	57.75	43.75	35.95	11.441	0.010
Dimensão 2: <i>Cuidados físicos</i>	62.55	53.75	46.00	37.18	5.866	0.118
Dimensão 3: <i>Cuidados Psicossociais</i>	60.82	54.80	46.09	36.55	5.706	0.127
Dimensão 4: <i>Informação dada</i>	57.86	56.40	45.03	41.82	4.526	7.217
Total da satisfação	63.30	55.10	45.56	35.95	0.210	0.065

Assim, apura-se que a composição do agregado familiar condiciona o grau de satisfação com os cuidados prestados ao doente internado em UCP, na Disponibilidade de cuidados.

Procuramos saber se os índices médios das diferentes dimensões da escala FAMCARE são influenciados pela **co-habitação** do familiar de referência com o doente.

Denota-se pelos resultados apresentados na tabela 29 que quem vive na mesma casa do doente tem índices médios mais baixos em todas as dimensões condizentes com um maior grau de satisfação com os cuidados prestados. Porém, o teste T indica-nos que não existem diferenças estatísticas significativas, o que nos leva a afirmar sobre a relação de dependência entre as variáveis em estudo.

Tabela 29 – Resultados do Teste T de Student entre as dimensões da Satisfação com os cuidados prestados (FAMCARE) e a residência do familiar na mesma casa do doente.

Mesma casa do doente	Sim (45)		Não (51)		Levene's p	t	p
	Média	Desvio Padrão	Média	Desvio Padrão			
Dimensão1: Disponibilidade dos Cuidados	8.16	2.99	9.43	3.37	0.905	-1.952	0.054
Dimensão 2: Cuidados físicos	11.96	3.86	13.31	4.71	0.543	-1.533	0.129
Dimensão 3: Cuidados Psicossociais	11.69	3.54	12.96	4.52	0.507	-1.519	0.132
Dimensão 4: Informação dada	6.20	2.17	7.00	2.74	0.307	-1.507	0.120
Total da satisfação	38.00	12.00	42.71	14.85	0.453	-1.693	0.094

Tentamos também analisar se os índices médios das diferentes dimensões da escala FAMCARE são influenciados pelo fato do familiar de referência se **assumir, ou não, como cuidador principal do doente**. Os resultados apresentados na tabela 30 mostram que quem se assume como cuidador principal apresenta índices médios mais baixos em todas as dimensões da escala FAMCARE, o que está em consonância com um maior grau de satisfação com os cuidados prestados.

O teste T indica-nos que o papel de cuidador principal é explicativo das diferenças no grau de satisfação, nas 4 dimensões da escala por apresentarem significância estatística.

Tabela 30 – Resultados do Teste T de Student entre as dimensões da Satisfação com os cuidados prestados (FAMCARE) e assumir o papel de cuidador principal por parte do familiar de referência do doente.

Cuidador Principal Satisfação com os cuidados Prestados (Dimensões escala FAMCARE)	Sim (60)		Não (36)		Levene's p	t	p
	Média	Desvio Padrão	Média	Desvio Padrão			
Dimensão1: Disponibilidade dos Cuidados	8.01	2.36	10.19	4.01	0.005	-2.966	0.005
Dimensão 2: Cuidados físicos	11.65	3.35	14.39	5.29	0.010	-2.790	0.007
Dimensão 3: Cuidados Psicossociais	11.40	3.18	13.97	4.98	0.042	-2.778	0.008
Dimensão 4: Informação dada	6.18	2.24	7.36	2.79	0.295	-2.274	0.025
Total da satisfação	37.25	10.48	45.92	16.66	0.017	-2.805	0.007

Assim, pode-se afirmar que o papel de Cuidador principal interfere positivamente no grau de satisfação com os cuidados prestados ao doente internado em UCP.

Procuramos ainda verificar o modo como o **tempo de cuidador** afecta as diferentes dimensões da satisfação com os cuidados prestados. Do resultado obtido pelo teste de Kruskal Walis destaca-se que os participantes que cuidam entre os 7 e 12 meses apresentam ordenações médias mais baixas em todas as dimensões, secundados pelos que possuem um tempo de cuidador até 6 meses e por fim, com ordenações médias mais elevadas, logo, condizentes com menor grau de satisfação, o grupo com um tempo de cuidador superior a 12 meses. No entanto, não se verificam diferenças estatísticas significativas entre estes, o que nos leva a afirmar que as duas variáveis são independentes.

Tabela 31 – Resultados do Teste de Kruskal-Wallis entre as dimensões da Satisfação com os cuidados prestados (FAMCARE) e o tempo de cuidador.

Tempo de Cuidador	Até 6 meses (23)	Entre 7 a 12 meses (20)	Superior a 12 meses (17)	H	p
Satisfação com os cuidados Prestados (Dimensões escala FAMCARE)	OM	OM	OM		
Dimensão1: <i>Disponibilidade dos Cuidados</i>	30.65	27.10	34.29	1.628	0.443
Dimensão 2: <i>Cuidados físicos</i>	32.35	26.45	32.76	1.654	0.437
Dimensão 3: <i>Cuidados Psicossociais</i>	31.67	26.90	33.15	1.372	0.503
Dimensão 4: <i>Informação dada</i>	29.39	28.50	34.35	1.248	0.536
Total da satisfação	31.48	26.85	33.47	1.455	0.483

A **Escolaridade** dos familiares de referência também é outra variável que queríamos analisar por forma a verificar se esta detem influência no grau de satisfação dos familiares do doente internado em Cuidados Paliativos. Os resultados do teste de Kruskal-Wallis revelam que os familiares com ensino superior apresentam ordenações médias mais elevadas, conseqüentemente menor grau de satisfação, em todas as dimensões da escala.

São os familiares detentores do ensino básico que apresentam menores ordenações médias nas dimensões: 2 e 3 e os detentores do ensino secundário, nas dimensões: 1 e 4. Todavia, as diferenças encontradas apenas se registam na dimensão Cuidados Físicos, o que nos leva a aceitar a relação de dependência com esta variável e a infirmá-la em relação às restantes (c.f. tabela 32).

Tabela 32 – Resultados do Teste de Kruskal-Wallis entre as dimensões da Satisfação com os cuidados prestados (FAMCARE) e a escolaridade.

Escolaridade	Ensino Básico (47)	Ensino Secundário (24)	Ensino Superior (25)	H	p
Satisfação com os cuidados Prestados (Dimensões escala FAMCARE)	OM	OM	OM		
Dimensão1: <i>Disponibilidade dos Cuidados</i>	46.03	43.06	58.36	4.532	0.104
Dimensão 2: <i>Cuidados físicos</i>	43.69	45.33	60.58	6.532	0.038
Dimensão 3: <i>Cuidados Psicossociais</i>	44.53	44.90	59.42	5.293	0.071
Dimensão 4: <i>Informação dada</i>	46.96	43.58	56.12	2.892	0.236
Total da satisfação	44.93	44.44	59.12	4.966	0.083

Outra variável de interesse a pesquisar é perceber em que medida os participantes **ativos profissionalmente**, configuram uma melhor satisfação nos cuidados nas diferentes dimensões da escala FAMCARE. Aplicado o Teste U de Mann-Whitney configuram-se ordenações médias menores, traduzindo-se num maior grau de satisfação no grupo dos não ativos, mas sem significância estatística (conforme tabela 33), deduzindo-se daí que a atividade profissional não interfere na avaliação da satisfação com os cuidados prestados ao doente internado em UCP.

Tabela 33 – Resultados do Teste U de Mann-Whitney entre as dimensões da Satisfação com os cuidados prestados (FAMCARE) e deter uma atividade profissional.

Trabalho	Ativo (59)	Não ativo (37)		
Satisfação com os cuidados Prestados (Dimensões escala FAMCARE)	OM	OM	Z	p
Dimensão1: <i>Disponibilidade dos Cuidados</i>	52.01	42.91	-1.579	0.114
Dimensão 2: <i>Cuidados físicos</i>	51.61	43.54	-1.394	0.163
Dimensão 3: <i>Cuidados Psicossociais</i>	51.63	43.51	-1.402	0.161
Dimensão 4: <i>Informação dada</i>	50.73	44.95	-1.013	0.311
Total da satisfação	51.70	43.39	-1.430	0.153

A influência de se ser **profissional ou estudante na área da saúde** também foi analisada face ao grau de satisfação dos familiares do doente internado em Cuidados Paliativos. Os resultados do teste de U Mann-Whitney indiciam que os familiares profissionais ou estudantes ligados à área da saúde apresentam ordenações médias mais elevadas, logo menor grau de satisfação com os cuidados prestados sendo estas diferenças significativas a nível da dimensão 2: cuidados físicos e dimensão 3: cuidados psicossociais (conforme tabela 34).

Tabela 34 – Resultados do Teste U de Mann-Whitney entre as dimensões da Satisfação com os cuidados prestados (FAMCARE) e ser profissional na área da saúde.

Profissional Saúde	Sim (12)	Não (84)		
Satisfação com os cuidados Prestados (Dimensões escala FAMCARE)	OM	OM	Z	p
Dimensão1: <i>Disponibilidade dos Cuidados</i>	61.33	46.67	-1.728	0.084
Dimensão 2: <i>Cuidados físicos</i>	66.71	45.90	-2.443	0.015
Dimensão 3: <i>Cuidados Psicossociais</i>	66.00	46.00	-2.348	0.019
Dimensão 4: <i>Informação dada</i>	57.46	47.22	-1.218	0.223
Total da satisfação	64.25	46.25	-2.104	0.035

Deste modo, apuramos que os familiares relacionados com a área da saúde influenciam negativamente a avaliação do grau de satisfação com os cuidados prestados ao

doente internado em UCP, na dimensão 2: Cuidados Físicos e dimensão 3: cuidados psicossociais.

Na tabela 35 encontram-se os resultados do Teste U Mann-Whitney realizado com a finalidade de se encontrarem relações entre as diferentes dimensões da FAMCARE e o facto do familiar de referência já ter vivenciado uma **experiência anterior** em UCP com o seu familiar. Os resultados apontam para o facto de quem já vivenciou esta experiência se apresentar com ordenações médias mais elevadas em todas as dimensões da FAMCARE, traduzindo-se num menor grau de satisfação com os cuidados prestados, contudo não se verificam diferenças significativas entre as variáveis, o que nos leva a afirmar que quem vivenciou anteriormente uma experiência em Cuidados Paliativos, não interfere na avaliação por parte dos familiares da satisfação com os cuidados prestados ao doente internado em UCP.

Tabela 35 – Resultados do Teste U de Mann-Whitney entre as dimensões da Satisfação com os cuidados prestados (FAMCARE) e experiência anterior em Unidades de Cuidados Paliativos.

Experiência Anterior em UCP	Sim (9)	Não (87)	Z	p
Satisfação com os cuidados Prestados (Dimensões escala FAMCARE)	OM	OM		
Dimensão1: <i>Disponibilidade dos Cuidados</i>	51.61	48.18	-0.357	0.721
Dimensão 2: <i>Cuidados físicos</i>	55.33	47.79	-0.780	0.435
Dimensão 3: <i>Cuidados Psicossociais</i>	54.67	47.86	-0.704	0.481
Dimensão 4: <i>Informação dada</i>	48.94	48.45	-0.051	0.959
Total da satisfação	53.22	48.01	-0.537	0.591

Por fim, examinamos se os índices médios das diferentes dimensões da escala FAMCARE são influenciados pela **residência** do familiar de referência. Os resultados apresentados na tabela 36 mostram que quem vive em meio rural detem índices médios mais baixos em todas as dimensões da escala FAMCARE, condizentes com um maior grau de satisfação com os cuidados prestados. Contudo, o teste T não revela significância estatística comprovando-se assim que a residência do familiar de referência não interfere na avaliação da satisfação com os cuidados prestados ao doente internado em UCP.

Tabela 36 – Resultados do Teste T de Student entre as dimensões da Satisfação com os cuidados prestados (FAMCARE) e a residência do familiar do doente.

Residência	Meio Rural (44)		Meio Urbano (52)		Levene's p	t	p
	Média	Desvio Padrão	Média	Desvio Padrão			
Dimensão1: <i>Disponibilidade dos Cuidados</i>	8.23	3.03	9.35	3.36	0.619	-1.701	0.092
Dimensão 2: <i>Cuidados físicos</i>	11.79	4.12	13.42	4.46	0.803	-1.844	0.068
Dimensão 3: <i>Cuidados Psicossociais</i>	11.61	3.94	13.00	4.20	0.593	-1.657	0.101
Dimensão 4: <i>Informação dada</i>	6.43	2.45	6.79	2.57	0.569	-0.692	0.491
Total da satisfação	38.07	13.05	42.56	14.06	0.525	-1.610	0.111

Deste modo, pode-se comprovar que a residência do familiar de referência não intervém na avaliação da satisfação com os cuidados prestados ao doente internado em UCP.

Em Síntese:

- ❖ A composição do agregado familiar condiciona o grau de satisfação do familiar de referência do doente internado em UCP, na dimensão disponibilidade de cuidados, sendo que o agregado que é constituído apenas por um elemento se encontra mais insatisfeito e o monoparental mais satisfeito;
- ❖ Assumir o papel de cuidador principal do doente, interfere positivamente no grau de satisfação com os cuidados prestados ao doente em UCP;
- ❖ A escolaridade do familiar de referência interfere no grau de satisfação com os cuidados prestados ao nível dos cuidados físicos, sendo que, a uma baixa escolaridade está associada um maior grau de satisfação;
- ❖ Familiares de referência com profissões relacionadas com a área da saúde influenciam negativamente a avaliação do grau de satisfação com os cuidados prestados nas dimensões: cuidados físicos e cuidados psicossociais.

A terceira questão de investigação diz respeito a: - **Qual o nível de Literacia em Saúde dos familiares de doentes internados em Unidades de Cuidados Paliativos?**

Podemos referir que a resposta se encontra anteriormente descrita na caracterização da amostra quanto ao nível de Literacia em Saúde (em 2.1.2.).

2.2.2. – Relação entre as variáveis sociodemográficas/ profissionais e o nível de Literacia em Saúde dos familiares de doentes internados em Unidades de Cuidados Paliativos

A quarta questão de investigação procurava saber: - **Quais as Variáveis sociodemográficas e profissionais que têm influência no nível de Literacia em Saúde dos familiares de doentes internados em Unidades de Cuidados Paliativos?**

Para dar resposta à questão de investigação supracitada, procuramos saber, em que medida o género influencia as diferentes dimensões da LS. Aplicamos o Teste U- Mann de whitney e verifica-se que as ordenações médias são menores no sexo feminino em todas as dimensões do questionário, traduzindo-se num nível mais baixo de LS. As diferenças estatísticas resultantes são significativas para todas as dimensões, sendo bastante significativas na dimensão LS de Cuidados de Saúde e LS Geral (conforme tabela 37).

Tabela 37 – Resultados do Teste U Mann-Whitney entre as dimensões do questionário de Literacia em Saúde e o sexo dos familiares de referência do doente internado em UCP, inquiridos

Sexo	Masculino (31)	Feminino (65)	Z	p
Literacia em Saúde (HL)	OM	OM		
1_LS de Cuidados de Saúde (HC-HL)	60.27	42.88	-2.864	0.004
2_LS de Prevenção da Doença (DP-HL)	57.44	44.24	-2.173	0.030
3_LS de Promoção da Saúde (HP-HL)	58.50	43.73	-2.431	0.015
Literacia em Saúde Geral (GEN-HL)	60.26	42.89	-2.857	0.004

Deste modo, pode-se concluir que existe relação entre o sexo dos familiares de referência e o seu nível de LS, sendo que o sexo feminino apresenta um menor nível de LS.

em todas as dimensões dos familiares com idade igual ou superior a 65 anos, pelo valor de p do teste U de Mann-Whitney foi possível verificar que existem diferenças estatísticas significativas entre a idade e todas as dimensões da LS, sendo altamente significativas na dimensão LS de Promoção da Saúde e LS geral e bastante significativas nas restantes dimensões (conforme tabela 38).

Tabela 38 – Resultados do Teste U de Mann-Whitney entre as dimensões do questionário de Literacia em Saúde e a idade dos familiares de referência do doente internado em UCP, inquiridos

Idade	≤ 64 anos (79)	≥ 65 anos (17)		
Literacia em Saúde (HL)	OM	OM	Z	p
1_LS de Cuidados de Saúde (HC-HL)	52.87	28.21	-3.315	0.001
2_LS de Prevenção da Doença (DP-HL)	52.46	30.09	-3.008	0.003
3_LS de Promoção da Saúde (HP-HL)	53.81	23.82	-4.029	0.000
Literacia em Saúde Geral (GEN-HL)	53.63	24.65	-3.893	0.000

Assim, pode-se concluir que existe relação entre a idade dos familiares de referência do doente internado numa UCP e o seu nível de LS.

Na tabela 39 constam os resultados do teste de Kruskal-Wallis com o intuito de verificar se o grau de parentesco influencia as diferentes dimensões da HLS-EU-PT. Do resultado obtido ressalta-se que o grupo: Esposo (a) apresenta menores ordenações médias em todas as dimensões (à excepção da dimensão LS de Cuidados de Saúde), seguindo-se do grupo Outros (a) (à excepção da dimensão LS de Prevenção da Doença) e por fim, com ordenações médias mais elevadas na dimensão LS de Promoção da Saúde, logo, com maior nível de LS o grupo Filho (a). No entanto, apenas se verificam diferenças estatísticas significativas na dimensão LS de Promoção da Saúde e LS Geral.

Ao realizar os testes Post Hoc verifica-se que estas diferenças estatísticas obtêm significância entre o grupo esposo (a) – filho (a) (sig 0.002 e 0.030), seguidas de esposo (a) – outros (sig 0.015 e 0.045).

Tabela 39 – Resultados do Teste de Kruskal-Wallis entre as dimensões do questionário de Literacia em Saúde e o grau de parentesco dos familiares de referência do doente internado em UCP, inquiridos

Grau de Parentesco	Esposo/a (26)	Filho/a (40)	Outros (30)	H	p
Literacia em Saúde (HL)	OM	OM	OM		
1_LS de Cuidados de Saúde (HC-HL)	40.69	37.48	32.40	2.829	0.243
2_LS de Prevenção da Doença (DP-HL)	50.99	52.04	56.05	5.632	0.060
3_LS de Promoção da Saúde (HP-HL)	51.95	53.33	52.38	12.220	0.002
Literacia em Saúde Geral (GEN-HL)	35.69	53.28	53.23	7.541	0.023

Pode-se verificar, desta forma, que o grau de parentesco dos familiares do doente internado em UCP é determinante no seu nível de LS na dimensão da LS de Promoção da Saúde e LS geral, em que o grupo Filho (a) apresenta maior nível de LS.

O estado civil dos familiares também é outra variável que interessa investigar se tem alguma influência no nível de LS dos familiares do doente internado em Cuidados Paliativos. Os resultados do teste U de Mann Whitney revelam que o grupo: com companheiro apresentam índices médios mais baixos, logo, menor nível de LS. O mesmo teste revela que existem diferenças estatísticas significativas na LS geral, na dimensão LS de Cuidados de Saúde e LS de Prevenção da doença. Evidenciam-se também, diferenças estatísticas bastante significativas na dimensão LS de Promoção da Saúde (conforme tabela 40).

Tabela 40 – Resultados do Teste U-Mann-Whitney T entre as dimensões do questionário de Literacia em Saúde e o estado civil dos familiares de referência do doente internado em UCP, inquiridos

Estado Civil	Sem Companheiro (34)	Com Companheiro (62)	Z	p
Literacia em Saúde (HL)	OM	OM		
1_LS de Cuidados de Saúde (HC-HL)	57.82	43.39	-2.432	0.015
2_LS de Prevenção da Doença (DP-HL)	56.31	44.22	-2.037	0.042
3_LS de Promoção da Saúde (HP-HL)	58.62	42.95	-2.637	0.008
Literacia em Saúde Geral (GEN-HL)	58.12	43.23	-2.506	0.012

Deste modo, pode-se concluir que existe relação entre o estado civil dos familiares de referência do doente internado em UCP e o seu nível de LS em todas as dimensões.

A composição do agregado familiar dos familiares é igualmente outra variável que queremos examinar se tem alguma influência no nível de LS dos familiares do doente internado numa Unidade de Cuidados Paliativos. Os resultados do teste de Kruskal-Wallis revelam que o grupo constituído apenas por um elemento é o que apresenta maiores ordenações médias em todas as dimensões, seguido do grupo: monoparental, depois casal com filhos e por fim, com menores ordenações médias, ou seja, com um nível de LS mais baixo o casal sem filhos. Os resultados deste mesmo teste revelam diferenças estatísticas significativas apenas na LS Geral (conforme tabela 41).

Ao realizar os testes Post Hoc verifica-se que estas diferenças estatísticas obtêm significância entre o grupo constituído por apenas um elemento – Casal sem filhos (sig 0.034), seguidas de grupo constituído por apenas um elemento – Casal com filhos (sig 0.039).

Tabela 41 – Resultados do Teste de Kruskal-Wallis entre as dimensões do questionário de Literacia em Saúde e o agregado familiar dos familiares de referência do doente internado em UCP, inquiridos

Agregado Familiar	Um (11)	Casal sem filhos (20)	Casal com filhos (54)	Monoparental (11)	H	p
Literacia em Saúde (HL)	OM	OM	OM	OM		
1_LS de Cuidados de Saúde (HC-HL)	65.68	44.20	45.92	51.82	5.295	0.151
2_LS de Prevenção da Doença (DP-HL)	64.14	39.60	47.68	53.09	5.870	0.118
3_LS de Promoção da Saúde (HP-HL)	69.73	42.65	45.96	50.36	7.778	0.051
Literacia em Saúde Geral (GEN-HL)	70.41	42.28	46.08	49.77	8.237	0.041

Assim, pode-se apurar que a composição do agregado familiar condiciona o nível de LS geral do familiar de referência do doente internado em UCP.

Procuramos saber se os índices médios das diferentes dimensões do questionário HLS-EU-PT são influenciados pela co-habitação do familiar de referência com o doente. Denota-se pelos resultados apresentados na tabela 42 que quem vive na mesma casa do doente tem índices médios mais baixos em todas as dimensões condizentes com um menor nível de LS. Este mesmo teste, indica que existem diferenças estatísticas significativas na Literacia em Saúde Geral e diferenças estatísticas bastante significativas na dimensão LS de promoção da Saúde.

Tabela 42 – Resultados do Teste T de Student entre as dimensões do questionário de Literacia em Saúde e a residência do familiar de referência na mesma casa do doente

Mesma casa do doente	Sim (45)		Não (51)		Levene's p	t	p
	Média	Desvio Padrão	Média	Desvio Padrão			
Literacia em Saúde (HL)							
1_LS de Cuidados de Saúde (HC-HL)	27.01	8.40	29.62	9.66	0.247	-1.399	0.165
2_LS de Prevenção da Doença (DP-HL)	29.21	9.16	32.70	9.75	0.447	-1.801	0.075
3_LS de Promoção da Saúde (HP-HL)	22.20	11.17	29.25	9.43	0.190	-3.352	0.001
Literacia em Saúde Geral (GEN-HL)	26.24	8.33	30.73	8.46	0.851	-2.615	0.010

Pode-se verificar, desta forma, que co-habitar com o doente é determinante do nível de LS Geral e da dimensão LS de Promoção da Saúde.

Na tabela 43 constam os resultados do T de Student com o propósito de verificar se as diferentes dimensões do questionário HL-EU-PT são influenciadas pelo fato do familiar de referência se assumir, ou não, como cuidador principal do doente. Observa-se que quem se assume como cuidador principal apresenta índices médios mais baixos em todas as dimensões do questionário de LS em consonância com um menor nível de LS. Este mesmo teste, indica que existem diferenças estatísticas significativas na Literacia em Saúde Geral e diferenças estatísticas bastante significativas na dimensão LS de promoção da Saúde.

Tabela 43 – Resultados do Teste T de Student entre as dimensões do questionário de Literacia em Saúde e assumir o papel de cuidador principal por parte do familiar de referência do doente

Cuidador Principal	Sim (60)		Não (36)		Levene's p	t	p
	Média	Desvio Padrão	Média	Desvio Padrão			
1_LS de Cuidados de Saúde (HC-HL)	26.44	8.36	31.66	9.55	0.211	-2.803	0.006
2_LS de Prevenção da Doença (DP-HL)	29.83	9.49	33.12	9.54	0.394	-1.639	0.105
3_LS de Promoção da Saúde (HP-HL)	23.73	10.75	29.63	10.04	0.619	-2.666	0.009
Literacia em Saúde Geral (GEN-HL)	26.81	8.0	31.66	8.96	0.262	-2.749	0.007

Assim, pode-se afirmar que assumir o papel de Cuidador principal interfere no nível de LS a nível da LS Geral e da LS de Promoção da Saúde.

Na tabela 44 constam os resultados do teste de Kruskal-Wallis com o objetivo de verificar se o tempo de cuidador afecta as diferentes dimensões do questionário HLS-EU-PT.

Os resultados mostram que de uma forma geral o grupo: *entre os 7 e 12 meses* apresentam menores ordenações médias, seguindo-se do grupo *superior a 12 meses* e por fim, com ordenações médias mais altas, o grupo *até 6 meses*.

Por dimensão: na LS em Cuidados de Saúde, o grupo *até 6 meses* apresenta a menor ordenação média e *superior a 12 meses* a maior ordenação média. No que concerne à dimensão LS de Prevenção da doença, a menor ordenação média é apresentada pelo grupo *até 6 meses* e a maior pelo grupo *entre 6 e 12 meses*. Em relação à LS de Promoção da Saúde, a menor ordenação média pertence ao grupo *superior a 12 meses* e a maior ordenação média ao grupo *até 6 meses*. No entanto, não se verificam diferenças estatísticas significativas entre estes.

Tabela 44 – Resultados do Teste de Kruskal-Wallis entre as dimensões do questionário de Literacia em Saúde e o tempo de Cuidador do familiar de referência do doente internado em UCP, inquirido

Tempo de Cuidador Principal	Até 6 meses (23)	Entre 7 a 12 meses (20)	Superior a 12 meses (17)	H	p
Literacia em Saúde (HL)	OM	OM	OM		
1_LS de Cuidados de Saúde (HC-HL)	32.09	33.22	33.78	0.717	0.699
2_LS de Prevenção da Doença (DP-HL)	27.83	28.85	28.73	0.907	0.635
3_LS de Promoção da Saúde (HP-HL)	31.50	28.76	28.15	1.330	0.514
Literacia em Saúde Geral (GEN-HL)	34.30	28.00	28.28	1.744	0.412

Desta forma, pode-se concluir que o tempo em que o familiar de referência assume o papel de Cuidador principal não interfere no nível de LS.

A Escolaridade dos familiares de referência é outra variável que analisamos, de forma a verificar se tem alguma influência no nível de LS dos familiares do doente internado em Unidades de Cuidados Paliativos. Os resultados do teste de Kruskal-Wallis revelam que os familiares que concluíram o Ensino Superior apresentam ordenações médias mais elevadas, logo maior nível de LS, em todas as dimensões do questionário HLS-EU-PT, seguindo-se do Ensino Secundário e por fim, com ordenações médias mais baixas nos detentores do Ensino Básico. Verificam-se diferenças estatísticas altamente significativas em todas as dimensões da Literacia em Saúde (tabela 45).

Tabela 45 – Resultados do Teste de Kruskal-Wallis entre as dimensões do questionário de Literacia em Saúde e a escolaridade do familiar de referência do doente internado em UCP, inquirido

Escolaridade	Ensino Básico (47)	Ensino Secundário (24)	Ensino Superior (25)	H	p
Literacia em Saúde (HL)	OM	OM	OM		
1_LS de Cuidados de Saúde (HC-HL)	34.54	58.31	65.32	23.953	0.000
2_LS de Prevenção da Doença (DP-HL)	36.37	58.58	61.62	17.647	0.000
3_LS de Promoção da Saúde (HP-HL)	29.12	63.98	70.08	45.237	0.000
Literacia em Saúde Geral (GEN-HL)	31.09	62.88	67.44	36.335	0.000

Assim, pode-se apurar que a escolaridade do familiar de referência condiciona o nível de LS deste em todas as dimensões.

Outra variável que nos interessa analisar é perceber em que medida deter um trabalho, ou seja, ser ativo profissionalmente, ou não, afecta as diferentes dimensões do questionário HLS-EU-PT. Aplicamos o Teste T de Student e verifica-se que os índices médios são menores, traduzindo-se num menor nível de LS no grupo dos *não ativos*. As diferenças estatísticas encontradas são bastante significativas em todas as dimensões, à excepção da dimensão LS de Prevenção da Doença onde apenas se verificam diferenças estatísticas significativas (Tabela 46).

Tabela 46 – Resultados do Teste T de Student entre as dimensões do questionário de Literacia em Saúde e o familiar de referência deter uma atividade profissional.

Trabalho	Ativo (59)		Não Ativo (37)		Levene's p	t	p
	Média	Desvio Padrão	Média	Desvio Padrão			
Literacia em Saúde (HL)							
1_LS de Cuidados de Saúde (HC-HL)	30.58	9.28	24.92	7.84	0.362	3.085	0.003
2_LS de Prevenção da Doença (DP-HL)	32.92	9.11	28.11	9.71	0.807	2.455	0.016
3_LS de Promoção da Saúde (HP-HL)	28.81	10.39	21.36	10.00	0.962	3.465	0.001
Literacia em Saúde Geral (GEN-HL)	30.90	8.34	25.00	7.97	0.814	3.427	0.001

Deste modo, pode-se afirmar que deter uma atividade profissional interfere positivamente no nível de LS.

A influência de se ser profissional ou estudante na área da saúde também era outra variável que interessa investigar para o nível de LS. Os resultados do teste de U Mann-Whitney revelam que os familiares ligados à área da saúde apresentam ordenações médias mais elevadas, logo maior nível de LS e estas diferenças estatísticas são significativas a nível da dimensão da LS de Prevenção da Doença e LS de Promoção da Saúde e bastante significativas nas restantes duas dimensões (conforme tabela 47).

Tabela 47 – Resultados do Teste U de Mann-Whitney entre as dimensões do questionário de Literacia em Saúde e ser profissional na área da saúde.

Profissional de Saúde	Sim (12)	Não (84)	Z	p
Literacia em Saúde (HL)	OM	OM		
1_LS de Cuidados de Saúde (HC-HL)	77.63	44.34	-3.877	0.000
2_LS de Prevenção da Doença (DP-HL)	72.96	45.01	-3.256	0.001
3_LS de Promoção da Saúde (HP-HL)	73.04	44.99	-3.265	0.001
Literacia em Saúde Geral (GEN-HL)	76.75	44.46	-3.757	0.000

Deste modo, pode-se apurar que os familiares de referência relacionados com a área da saúde influenciam positivamente no nível de LS.

Na tabela 48 encontram-se os resultados do Teste U Mann-Whitney entre as diferentes dimensões do questionário HLS-EU-PT e o facto do familiar de referência já ter vivenciado uma experiência anterior em UCP com o seu familiar. Os resultados apontam para o facto de quem já vivenciou esta experiência apresentar ordenações médias mais baixas em todas as dimensões, traduzindo-se num menor nível de LS, contudo não se verificam diferenças estatisticamente significativas entre as variáveis.

Tabela 48 – Resultados do Teste U de Mann-Whitney entre as dimensões do questionário de Literacia em Saúde e ter tido uma experiência anterior em Unidades de Cuidados Paliativos.

Literacia em Saúde (HL)	Experiência Anterior em UCP	Sim (9)	Não (87)	Z	p
	OM	OM	OM		
1_LS de Cuidados de Saúde (HC-HL)		43.83	48.98	-0.529	0.597
2_LS de Prevenção da Doença (DP-HL)		47.06	48.65	-0.164	0.870
3_LS de Promoção da Saúde (HP-HL)		43.33	49.03	-0.585	0.559
Literacia em Saúde Geral (GEN-HL)		40.89	49.29	-0.861	0.389

Assim, pode-se afirmar que ter vivenciado anteriormente uma experiência em cuidados paliativos não interfere no nível de LS.

Por último, pretendemos analisar se os índices médios das diferentes dimensões do questionário HLS-EU-PT são influenciados pela residência do familiar de referência. Demonstra-se pelos resultados apresentados na tabela 49 que quem vive em meio rural detem índices médios mais baixos em todas as dimensões, condizentes com um menor nível de LS. Porém, o teste T indica-nos que apenas existem diferenças estatísticas significativas na LS geral e diferenças estatísticas bastante significativas na dimensão LS de Promoção da Saúde.

Tabela 49 – Resultados do Teste T de Student entre as dimensões do questionário de Literacia em Saúde e a residência do familiar de referência inquirido

Literacia em Saúde (HL)	Residência		Meio Rural (44)		Meio Urbano (52)		Levene's p	t	p
	Média	Desvio Padrão	Média	Desvio Padrão					
1_LS de Cuidados de Saúde (HC-HL)	26.63	8.78	29.89	9.25	0.528	-1.758	0.082		
2_LS de Prevenção da Doença (DP-HL)	30.43	8.91	31.60	10.19	0.569	-0.595	0.553		
3_LS de Promoção da Saúde (HP-HL)	22.51	11.76	28.85	9.11	0.159	-2.971	0.004		
Literacia em Saúde Geral (GEN-HL)	26.70	8.69	30.26	8.37	0.979	-2.040	0.044		

Concluiu-se assim que, a residência do familiar de referência intervém no nível de LS na dimensão da LS de Promoção da Saúde e LS Geral.

Em Síntese:

- Existem diferenças estatisticamente significativas entre o género do Familiar de referência e o nível de LS, sendo que o sexo feminino apresenta ordenações médias mais baixos, logo um nível de LS mais baixo que o sexo masculino;
- A idade do familiar de referência do doente internado em UCP condiciona o nível de LS, sendo a faixa etária a partir dos 65 anos que apresenta um nível mais baixo de Literacia em Saúde;
- Existem diferenças estatísticas significativas entre o grau de parentesco do familiar de referência e o nível de LS Geral e LS de Promoção da Saúde, com ordenações médias mais altas, ou seja, nível de LS mais alto na categoria Filho/a;
- O estado civil do Familiar de Referência também se relaciona com o nível de LS do mesmo, sendo que, os que não apresentam companheiro/a detêm um nível mais elevado de LS;
- Existe relação entre a composição do agregado familiar e a LS Geral, com níveis de LS mais baixos nos casais sem filhos;
- Co-habitar com o doente influencia o nível de LS Geral e LS de Promoção da Saúde, pelo que, quem vive com o doente tem menor nível de LS;
- Existem diferenças estatísticas significativas entre o assumir-se como cuidador principal do doente e o nível de LS geral e nível de LS de Promoção da Saúde;
- Existe relação entre a escolaridade do Familiar de referência e todas as dimensões da LS. Quanto maior a escolaridade, maior o nível de LS;
- Deter uma atividade profissional, interferiu positivamente no nível de LS nas diferentes dimensões e LS Geral;
- Existe relação entre os familiares de referência com profissões na área da saúde e um maior nível de LS;

- A residência do familiar de referência interfere no nível de LS Geral e no nível de LS de Promoção da Saúde, sendo que, os que residem em meio rural apresentam menor nível de LS.

2.2.3. Relação entre variáveis sociodemográficas/ profissionais e grau de satisfação dos familiares de doentes internados em Unidades de Cuidados Paliativos

Por último, surge a questão: - ***Que variáveis sociodemográficas (idade e sexo) e variáveis relacionadas com o grau de satisfação com os cuidados prestados são preditoras do nível de Literacia em Saúde, dos familiares de doentes internados em Unidades de Cuidados Paliativos?***

A quinta e última questão de investigação procura saber que associação existe entre as variáveis sociodemográficas, as variáveis relacionadas com a satisfação com os cuidados prestados e a Literacia em Saúde.

Para estudarmos a relação entre a Literacia em Saúde (nas suas várias vertentes) e as variáveis independentes, efetuámos análises de regressões múltiplas, visto ser o método mais utilizado para realizar análises multivariadas, particularmente quando se pretende estudar mais que uma variável independente em simultâneo e uma variável dependente. O método de estimação usada foi o de *stepwise* (passo a passo) que resulta em tantos modelos quanto os necessários até se conseguir determinar as variáveis preditoras da variável dependente.

Para determinar a relação entre a LS de Cuidados de Saúde e as variáveis independentes, realizou-se inicialmente o teste de correlação de Pearson. De referir que a variável sexo foi recodificada e transformada em *Dummy_1*, dizendo respeito ao sexo Masculino.

Pela análise da tabela 50, os valores correlacionais entre as diferentes subescalas da Satisfação com os cuidados prestados e a variável dependente são positivos, oscilando entre $r= 0.012$ e $r= 0.131$, o que nos permite afirmar que quanto maior o índice da FAMCARE (menor satisfação de cuidados), maior o nível de LS de Cuidados de Saúde. Também se constata uma correlação positiva com o *sexo_Dummy_1* ($r=0.314$), ou seja, com o sexo masculino. Por outro lado, verifica-se uma correlação negativa com a idade e a LS

em Cuidados de Saúde ($r=-0.344$), pelo que podemos afirmar que quanto menor for a idade, maior o nível de LS em Cuidados de Saúde. Apenas foram encontradas diferenças estatísticas significativas entre o *sexo_dummy_1* e a Idade.

Tabela 50 – Correlações de Pearson entre a LS de Cuidados de Saúde e as variáveis independentes

Variáveis	r	p
Dimensão 1 FAMCARE: Disponibilidade de Cuidados	0.036	0.363
Dimensão 2 FAMCARE: Cuidados Físicos	0.050	0.313
Dimensão 3 FAMCARE: Cuidados Psicossociais	0.131	0.102
Dimensão 4 FAMCARE: Informação Dada	0.012	0.455
Sexo_Dummy_1	0.314	0.001
Idade	-0.344	0.000

Neste modelo de regressão, são duas as variáveis que se configuram como predictoras. No primeiro passo a variável a entrar no modelo de regressão é a Idade, porquanto é a que apresenta um maior coeficiente de correlação em termos absolutos com a LS em Cuidados de Saúde, explicando 11.8% da sua variabilidade, com um erro padrão de regressão de 8.63, correspondente à diferença entre os índices observados e estimados de LS em Cuidados de Saúde.

O segundo passo origina o acesso ao *Sexo_dummy_1*. Estas duas variáveis passam a explicar no seu conjunto 21.6% da LS em Cuidados de Saúde, tendo o erro estimado diminuído ligeiramente para 8.18.

O teste F é estatisticamente significativo, o que leva à rejeição de nulidade entre os fatores em estudo. O valor de t, ao apresentar-se com significância estatística, permite inferir que as variáveis que entraram no modelo de regressão têm poder explicativo no nível de LS em Cuidados de Saúde. Pelos coeficientes padronizados beta, verificamos que a idade apresenta um maior poder preditivo ($\beta=-0.343$) estabelecendo uma relação inversa, enquanto que com o sexo a relação é direta, pelo que se pode afirmar que, os homens e os participantes mais jovens possuem um maior nível de LS em Cuidados de Saúde. Utilizou-se o VIF (Variance Inflation factor) para diagnosticar a multicolinearidade, tendo permanecido no 1.000, concluindo-se pelos resultados que, os fatores presentes no modelo não são colineares, uma vez que são inferiores a 5.0.

Pela constante e pelos coeficientes B podemos determinar o modelo final ajustado para a LS de Cuidados de Saúde, que neste caso é dado pela seguinte fórmula:

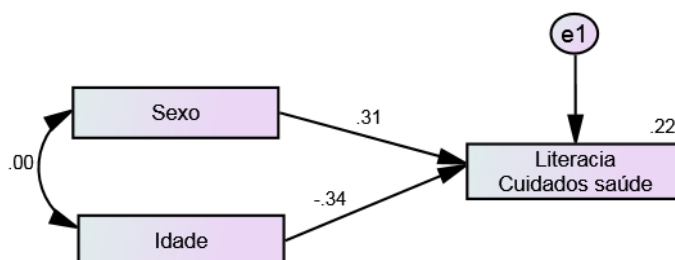
$$\text{LS de Cuidados de Saúde} = 36.822 + (-0.210) \text{ idade} + 6.085 \text{ sexo_dummy_1}$$

Tabela 51 – Regressão múltipla entre a Literacia em Saúde de Cuidados de Saúde e variáveis independentes

Variável Dependente: LS de Cuidados de Saúde					
R=0.465					
R ² =0.216					
R ² Ajustado=0.199					
Erro Padrão da Estimativa=8.177					
Incremento de R ² =0.098					
F=11.625					
P=0.001					
Pesos da Regressão					
Variáveis Independentes	Coefficiente B	Coefficiente Beta	t	p	Colinearidade VIF
	36.822	-	12.436	0.000	-
Idade	-0.210	-0.343	-3.737	0.000	1.000
Sexo_dummy_1	6.085	0.313	3.409	0.001	1.000

Terminamos por apresentar a figura 8, que apresenta o output gráfico do modelo ajustado com os coeficientes estandardizados para a LS de Cuidados de Saúde. O coeficiente de regressão do Sexo para a LS de Cuidados de Saúde é de ($\beta=0.31$), para a Idade de ($\beta=-0.34$), explicando o modelo cerca de 22% da variabilidade da LS de Cuidados de Saúde nas diferentes variáveis, em consonância com o que já foi abordado.

Figura 8 – Output Gráfico da Regressão Linear Múltipla entre LS de Cuidados de Saúde e Variáveis Independentes



Para avaliar a relação entre a LS de Prevenção da Doença e as variáveis independentes, realizou-se inicialmente o teste de correlação de Pearson.

Através da análise da tabela 52, os valores correlacionais entre as diferentes subescalas da Satisfação com os cuidados prestados e a variável dependente são negativos, oscilando entre $r=-0.060$ e $r=-0.173$, o que nos permite afirmar que quanto menor for o índice da FAMCARE (maior satisfação de cuidados), maior o nível de LS de Prevenção da Doença. Também se constata uma correlação negativa com a idade e a LS de Prevenção da Doença ($r=-0.217$), pelo que podemos afirmar que quanto menor for a idade, maior o nível de LS em Prevenção da doença. De forma oposta, verifica-se uma relação positiva com o sexo_Dummy_1 ($r=0.234$), ou seja, com o sexo masculino. Somente encontram-se diferenças estatísticas significativas entre o sexo_dummy_1 e a Idade.

Tabela 52 – Correlações de Pearson entre a LS de Prevenção da Doença e as variáveis independentes

Variáveis	r	p
Dimensão 1 FAMCARE: Disponibilidade de Cuidados	-0.093	0.183
Dimensão 2 FAMCARE: Cuidados Físicos	-0.082	0.213
Dimensão 3 FAMCARE: Cuidados Psicossociais	-0.060	0.282
Dimensão 4 FAMCARE: Informação Dada	-0.173	0.046
Sexo_Dummy_1	0.234	0.011
Idade	-0.217	0.017

Neste modelo de regressão, são duas as variáveis que se configuram como predictoras. No primeiro passo a variável a entrar no modelo de regressão é o Sexo_dummy_1 visto ser o que apresenta um maior coeficiente de correlação em termos absolutos com a LS de Prevenção da Doença, explicando 5.5% da sua variabilidade, com um erro padrão de regressão de 9.37, correspondente à diferença entre os índices observados e estimados de LS de Prevenção da Doença

O segundo passo originou o acesso à Idade. Estas duas variáveis passam a explicar no seu conjunto 10.2% da LS de Prevenção da Doença, tendo o erro estimado diminuído ligeiramente para 9.19.

O teste F é estatisticamente significativo, o que leva à rejeição de nulidade entre os fatores em estudo. O valor de t, ao apresentar-se com significância estatística, permite inferir que as variáveis que entraram no modelo de regressão têm poder explicativo no nível de LS

de Prevenção da Doença. Pelos coeficientes padronizados beta, verificamos que o sexo_dummy_1 apresenta um maior poder preditivo ($\beta=0.234$) e uma relação direta, pelo que o sexo masculino detém um maior nível de LS de Prevenção da Doença. Por outro lado, a idade ($\beta=-0,217$), estabelecendo uma relação inversa, pelo que se pode afirmar que, quanto menor for a idade mais elevado é o nível de LS de Prevenção da Doença.

Utilizou-se o VIF (Variance Inflation factor) para diagnosticar a multicolinearidade, tendo permanecido no 1.000, concluindo-se pelos resultados que, os fatores presentes no modelo não são colineares, uma vez que são inferiores a 5.0.

Pela constante e pelos coeficientes B podemos determinar o modelo final ajustado para a LS de Prevenção da Doença, que neste caso é dado pela seguinte fórmula:

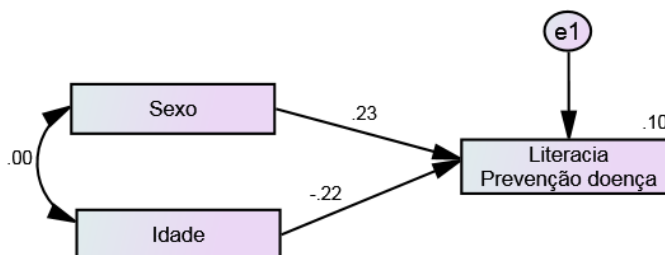
$$\text{LS de Prevenção da Doença} = 36.415 + 4.769 \text{ sexo_dummy_1} + (-0.139) \text{ idade}$$

Tabela 53 – Regressão múltipla entre a Literacia em Saúde de Prevenção da Doença e variáveis independentes

Variável Dependente: LS de Prevenção da Doença					
R=0.319					
R ² =0.102					
R ² Ajustado=0.083					
Erro Padrão da Estimativa=9.186					
Incremento de R ² =0.047					
F=4.866					
P=0.030					
Pesos da Regressão					
Variáveis Independentes	Coeficiente B	Coeficiente Beta	t	p	Colinearidade VIF
	36.415	-	10.947	0.000	-
Sexo_dummy_1	4.769	0.234	2.379	0.019	1.000
Idade	-0.139	-0.217	-2.206	0.030	1.000

Apresenta-se de seguida a figura 9, do output gráfico do modelo ajustado com os coeficientes standardizados para a LS de Prevenção da Doença. O Sexo revela um coeficiente de ($\beta=-0.23$) e a Idade de ($\beta=-0.22$). O modelo explica cerca de 10% da variabilidade da LS de Prevenção da Doença, indo de encontro com o que foi mencionado.

Figura 9 – Output Gráfico da Regressão Linear Múltipla entre LS de Prevenção da Doença e Variáveis Independentes



Outra relação que nos interessa estudar, é a ligação entre a LS de Promoção da Saúde e as variáveis independentes, tendo sido executado, igualmente, o teste de correlação de Pearson.

Pela análise da tabela 54, os valores correlacionais entre as diferentes subescalas da Satisfação com os cuidados prestados e a variável dependente são positivos, oscilando entre $r = 0.074$ e $r = 0.192$, o que nos permite afirmar que quanto maior for o índice da FAMCARE (menor satisfação de cuidados), maior o nível de LS de Promoção da Saúde. Também se constata uma correlação positiva com o sexo_Dummy_1 ($r = 0.263$), ou seja, com o sexo masculino. Em oposição, verifica-se uma correlação negativa com a idade e a LS de Promoção da Saúde ($r = -0.388$), pelo que podemos afirmar que quanto menor for a idade, maior o nível de LS de Promoção da Saúde. Encontram-se diferenças estatísticas significativas entre a dimensão 3 da escala de Satisfação com os cuidados prestados (FAMCARE): Cuidados Psicossociais, o sexo_dummy_1 e a Idade.

Tabela 54 – Correlações de Pearson entre a LS de Promoção da Saúde e as variáveis independentes

Variáveis	r	p
Dimensão 1 FAMCARE: <i>Disponibilidade de Cuidados</i>	0.164	0.055
Dimensão 2 FAMCARE: <i>Cuidados Físicos</i>	0.074	0.236
Dimensão 3 FAMCARE: <i>Cuidados Psicossociais</i>	0.192	0.030
Dimensão 4 FAMCARE: <i>Informação Dada</i>	0.093	0.182
Sexo_Dummy_1	0.263	0.005
Idade	-0.388	0.000

Neste paradigma de regressão, são três as variáveis que se formam como predictoras. No primeiro passo a variável a entrar no modelo de regressão é a Idade, pois é a que apresenta um maior coeficiente de correlação em termos absolutos com a LS de

Promoção da Saúde, explicando 15.1% da sua variabilidade, com um erro padrão de regressão de 10.03.

O segundo passo originou o acesso ao Sexo_dummy_1. Estas duas variáveis passam a explicar no seu conjunto 21.9% da LS de Promoção da Saúde, tendo o erro estimado diminuído ligeiramente para 9.66.

Por fim, no último passo, foi incluída a Dimensão 3 da Famcare: Cuidados Psicossociais. Estas três variáveis passam a explicar no seu conjunto 25.6% da LS de Promoção da Saúde, tendo o erro estimado diminuído ainda mais para 9.49.

O teste F é estatisticamente significativo, o que leva à rejeição de nulidade entre os fatores em estudo. O valor de t, ao apresentar-se com significância estatística, permite inferir que as variáveis que entraram no modelo de regressão têm poder explicativo no nível de LS de Promoção da Saúde. Pelos coeficientes padronizados beta, verificamos que a idade apresenta um maior poder preditivo ($\beta=-0.396$) e estabelece uma relação inversa, pelo que se pode afirmar que, quanto menor for a idade mais elevado é o nível de LS de Promoção da Saúde. Por outro lado, sexo masculino ($\beta=-0.249$) detém um maior nível de LS de Promoção da Saúde. Também o fator 3 da FAMCARE: Cuidados Psicossociais apresenta uma correlação positiva ($\beta=-0.193$) pelo que quanto maior for o valor da FAMCARE (maior insatisfação), maior o nível de LS de Promoção da Saúde.

Utilizou-se o VIF (Variance Inflation factor) para diagnosticar a multicolinearidade, tendo permanecido entre 1.002 e 1.007, concluindo-se pelos resultados que, os fatores presentes no modelo não são colineares, uma vez que são inferiores a 5.0.

Pela constante e pelos coeficientes B podemos determinar o modelo final ajustado para a LS de Promoção da Saúde, que neste caso é dado pela seguinte fórmula:

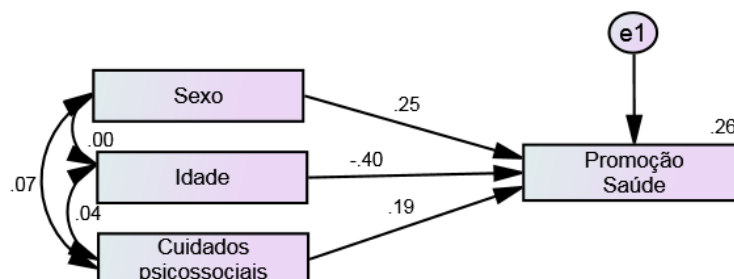
LS de Promoção da Saúde= 32.057 + (-0.287) idade + 5.723 sexo_dummy_1 + 0.505 Cuidados Psicossociais

Tabela 55 – Regressão múltipla entre a Literacia em Saúde de Promoção da Saúde e variáveis independentes

Variável Dependente: LS de Promoção da Saúde					
R=0.506					
R ² =0.256					
R ² Ajustado=0.232					
Erro Padrão da Estimativa=9.49					
Incremento de R ² =0.037					
F=4.553					
P=0.036					
Pesos da Regressão					
Variáveis Independentes	Coefficiente B	Coefficiente Beta	t	p	Colinearidade VIF
	32.057	-	7.296	0.000	-
Idade	-0.287	-0.396	-4.401	0.000	1.002
Sexo_dummy_1	5.723	0.249	-2.757	0.007	1.005
Dimensão:Cuidados Psicossociais	0.505	0.193	2.134	0.036	1.007

Na figura 10 é apresentado o output gráfico do modelo ajustado com os coeficientes estandardizados para a LS de Promoção da Saúde. O coeficiente de regressão do Sexo para a LS de Promoção da Saúde é de ($\beta=0.25$), para a Idade de ($\beta=-0.40$) e para os Cuidados Psicossociais (FAMCARE) de ($\beta =0.19$) explicando o modelo cerca de 26% da variabilidade LS de Promoção da Saúde nas diferentes variáveis, em conformidade com o que foi supracitado.

Figura 10 – Output Gráfico da Regressão Linear Múltipla entre LS de Promoção da Saúde e Variáveis Independentes



Por fim, realizou-se o teste de correlação de Pearson de forma a determinar a relação entre a Literacia em Saúde Geral e as variáveis independentes.

Pela análise da tabela 56, os valores correlacionais entre as diferentes subescalas da Satisfação com os cuidados prestados e a variável dependente são positivos (à exceção da Dimensão 4: Informação dada (-0.005), oscilando entre $r = 0.029$ e $r = 0.116$, o que nos permite afirmar que quanto maior for o índice da FAMCARE (menor satisfação de cuidados), maior o nível de LS Geral. Também se constata uma correlação positiva com o sexo_Dummy_1 ($r=0.305$), com o sexo masculino. Inversamente, observa-se uma correlação negativa com a idade e a LS Geral ($r=-0.373$), pelo que podemos afirmar que quanto menor for a idade, maior o nível de LS Geral. Apenas foram encontradas diferenças estatísticas significativas entre o sexo_dummy_1 e a Idade.

Tabela 56 – Correlações de Pearson entre a Literacia em Saúde Geral e as variáveis independentes

Variáveis	r	p
Dimensão 1 FAMCARE: <i>Disponibilidade de Cuidados</i>	0.057	0.291
Dimensão 2 FAMCARE: <i>Cuidados Físicos</i>	0.029	0.390
Dimensão 3 FAMCARE: <i>Cuidados Psicossociais</i>	0.116	0.130
Dimensão 4 FAMCARE: <i>Informação Dada</i>	-0.005	0.480
Sexo_Dummy_1	0.305	0.001
Idade	-0.373	0.000

Neste tipo de regressão, são duas as variáveis que se configuram como preditoras. No primeiro passo a variável a entrar no modelo de regressão é a Idade, visto ser a que apresenta um maior coeficiente de correlação em termos absolutos com a Literacia em Saúde Geral, explicando 13.9% da sua variabilidade, com um erro padrão de regressão de 8.07, correspondente à diferença entre os índices observados e estimados de LS Geral.

O segundo passo originou o acesso ao Sexo_dummy_1. Estas duas variáveis passam a explicar no seu conjunto 23.1% da LS Geral, tendo o erro estimado diminuído ligeiramente para 7.67.

O teste F é estatisticamente significativo, o que leva à rejeição de nulidade entre os fatores em estudo. O valor de t, ao apresentar-se com significância estatística, permite inferir que as variáveis que entram no modelo de regressão têm poder explicativo no nível de LS Geral. Pelos coeficientes padronizados beta, verificamos que a idade tem um maior peso preditivo ($\beta=-0.372$) e estabelece uma relação inversa, pelo que se pode afirmar que, quanto menor for a idade mais elevado é o nível de LS Geral. O sexo ($\beta=0.304$) estabelece uma relação direta, pelo que o sexo masculino detém um maior nível de LS Geral.

Utilizou-se o VIF (Variance Inflation factor) para diagnosticar a multicolaridade, tendo permanecido no 1.000, concluindo-se pelos resultados que, os fatores presentes no modelo não são colineares, uma vez que são inferiores a 5.0.

Pela constante e pelos coeficientes B podemos determinar o modelo final ajustado para a LS Geral, que neste caso é dado pela seguinte fórmula:

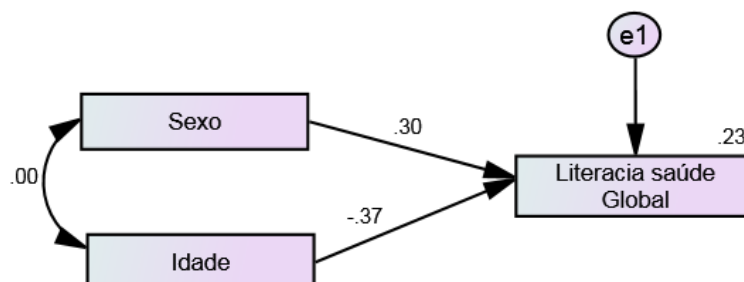
$$\text{LS Geral} = 37.483 + (-0.216) \text{ idade} + 5.600 \text{ sexo_dummy_1}$$

Tabela 57 – Regressão múltipla entre a Literacia em Saúde Geral e variáveis independentes

Variável Dependente: Literacia em Saúde Geral					
R=0.481					
R ² =0.231					
R ² Ajustado=0.215					
Erro Padrão da Estimativa=7.67					
Incremento de R ² =0.093					
F=11.193					
P=0.001					
Pesos da Regressão					
Variáveis Independentes	Coefficiente B	Coefficiente Beta	T	P	Colinearidade VIF
	37.483	-	13.499	0.000	-
Idade	-0.216	-0.372	-4.090	0.000	1.000
Sexo_dummy_1	5.600	0.304	3.346	0.001	1.000

Finalizamos com a apresentação da Figura 11, onde consta o output gráfico do modelo ajustado com os coeficientes estandardizados para a LS Geral. O coeficiente de regressão do Sexo para a LS Geral é de ($\beta=0.30$) e para a Idade de ($\beta=-0.37$), explicando o modelo cerca de 23% da variabilidade LS Geral nas diferentes variáveis, igualmente em consonância com o que foi supracitado.

Figura 11 – Output Gráfico da Regressão Linear Múltipla entre LS Geral e Variáveis Independentes

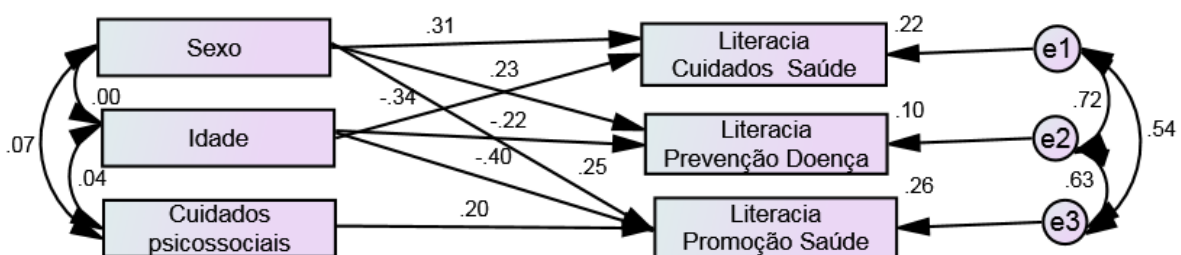


Em Síntese:

- São duas as variáveis predictoras do nível de Literacia em Saúde em todas as suas dimensões: a idade e o sexo. Verifica-se que idade (que detém um maior poder preditivo em praticamente todas as dimensões), estabelece uma relação inversa com o nível de LS pelo que quanto menor for a idade do familiar de referência maior o seu nível de LS. Por outro Lado, o sexo, apresenta uma relação direta com o nível de LS, sendo que: familiares de referência do Sexo masculino apresentam um nível de LS mais elevado;
- Na LS de Promoção da Saúde verifica-se uma terceira variável predictor, a Dimensão 3 da Escala FAMCARE: Cuidados Psicossociais, que apresenta uma correlação positiva com a mesma, pelo que quanto maior for o valor da FAMCARE (maior insatisfação), maior o nível de LS de Promoção da Saúde.

Para facilitar a compreensão desta síntese, é apresentada de seguida o modelo final, na figura 10, onde é apresentado o output gráfico da regressão Linear Múltipla Multivariada (diferentes dimensões da LS) e Variáveis Independentes, que apresenta os dados de acordo com tudo o que foi mencionado anteriormente.

Figura 12 – Output Gráfico da Regressão Linear Múltipla Multivariada entre as dimensões da LS e Variáveis Independentes



3. Discussão dos resultados

Após terem sido apresentados e analisados os resultados, procedemos, em primeiro lugar, à discussão metodológica e, em segundo lugar, à discussão dos resultados, tendo como base as questões de investigação, os objetivos e o quadro conceptual efectuado, no âmbito da temática em estudo.

Esta fase é de crucial importância no estudo científico, uma vez que, é através desta que se efetua uma apreciação crítica dos dados, tendo em conta o quadro de referência, ou seja, confrontando os principais resultados obtidos com os dados de outros estudos de investigação. De igual forma, a discussão dos resultados proporciona uma melhor compreensão do significado dos resultados pelo enquadramento dos mesmos na problemática, questões e objetivos de investigação delineados.

3.1. Discussão Metodológica

Os procedimentos metodológicos adotados no estudo enquadram-se nos objetivos delineados, estando em conformidade com as características dos participantes.

Num olhar retrospectivo considerou-se importante refletir sobre algumas das limitações metodológicas identificadas no decurso do estudo, antes de avançar para a discussão dos resultados.

Como primeiro ponto, assinala-se o número de elementos da amostra que, por ser reduzido, acarretou alguns constrangimentos, nomeadamente nas questões da validade e fiabilidade do estudo. O tamanho da amostra pode ter contribuído para a ocorrência de erros aleatórios. Contudo, procurou-se assegurar ao máximo a atenuação destes erros, testando a fidelidade do instrumento, ao aplicar o coeficiente alpha de Cronbach às diversas dimensões que constituem a escala FAMCARE e o questionário HLS-EU-PT.

Para os inquiridos, a extensão do questionário, bem como a natureza do mesmo, medindo a LS por auto-percepção, levou a que muitos desistissem de participar no estudo após a abordagem do investigador. Também a complexidade dos doentes, o tempo de internamento e a taxa de ocupação de doentes na UCP que se revelou variável, condicionou a colheita de dados, visto nem sempre ser possível colher os mesmos (ausência de doentes “novos” na UCP, familiar de referência não presente no dia em que o investigador se

deslocou à UCP, doente em Situação de Últimos Dias/ Horas (SUD/SUH) em que, por uma questão ética não foi abordada a família; entre outros fatores).

O tempo de colheita de dados (pouco mais de meio ano) revelou-se muito curto para se atingir um tamanho de amostra considerável, tendo em conta que a colheita de dados foi realizada por apenas 1 investigador, no entanto, havia prazos a cumprir, sabendo de antemão que estes fatores iriam condicionar a generalização dos resultados desta investigação.

Para além dos fatores supracitados, considerou-se a técnica de amostragem utilizada: amostra não probabilística por conveniência, uma outra limitação ao estudo realizado. Mesmo sendo de fácil realização e pouco dispendiosa (apesar das UCP's onde o investigador se deslocou serem bastantes distantes umas das outras), é um tipo de amostragem não probabilística, podendo a amostra não ser representativa da população.

O tamanho da amostra associado ao processo de amostragem não probabilística por conveniência são fatores que impedem, deste modo uma generalização de resultados à população de familiares de referência de doentes internados em Unidades de Cuidados Paliativos, sendo necessária uma confirmação dos resultados obtidos com outros estudos no mesmo âmbito, que envolvam amostras probabilísticas de tamanho superior.

Contudo, não se considerou que estas limitações tivessem uma influência negativa significativa nos resultados, dado que permitiram adquirir um conhecimento mais efetivo do nível de LS dos familiares de referência de doentes internados em UCP, tendo em conta as variáveis sociodemográficas e o seu grau de satisfação com os cuidados prestados, levantando pistas para estudos mais focados e aprofundados nesta área.

3.2. Discussão dos Resultados

Este subcapítulo é fundamental, uma vez que serão confrontados os resultados desta investigação com os de outros estudos no mesmo âmbito, tornando possível uma melhor compreensão e contextualização dos mesmos.

O principal objectivo desta investigação, prendeu-se com a análise da relação existente entre as variáveis sociodemográficas, o grau de satisfação do familiar de

referência com os cuidados prestados ao doente internado numa Unidade de Cuidados Paliativos e o nível de Literacia em Saúde dos mesmos. Para melhor compreensão da análise dos dados, a variável dependente será escrutinada em dois subcapítulos, consoante as variáveis independentes em questão.

3.2.1. Literacia em Saúde e variáveis sociodemográficas

Foi um dos nossos objetivos, saber qual o nível de LS dos familiares de referência de doentes internados em UCP, mas também avaliar que variáveis sociodemográficas tinham influência neste mesmo nível de LS. Para tal, iniciaremos por fazer uma descrição da amostra investigada.

A amostra inquirida foi constituída por 96 familiares de referência de doentes internados em UCP's. De acordo com os resultados, 67.7% eram mulheres e destas 84.6% com uma idade ≤ 64 anos. Também no sexo masculino, embora com uma percentagem de 32.3%, o grupo etário que mais se evidenciou foi o da idade ≤ 64 anos. Ainda em relação ao sexo feminino, constatou-se que estas assumiam na maior parte dos casos o papel de cuidadores principais (73.8%), sem que isso implicasse ter que co-habitar com o doente, sendo que apenas 50.8% partilhavam a mesma habitação. No sexo oposto, em que apenas 38.7% dos homens se assumiram como cuidadores, esta percentagem coincidiu com a percentagem de homens que vivia na mesma casa do doente.

Como foi possível verificar, a maioria dos cuidadores familiares que são referência para os cuidados informais e que se estabelecem como elo de ligação entre o doente e equipa de Cuidados Paliativos eram do sexo feminino, o que é atestado em estudos nacionais e internacionais (Almeida, 2012; Bica, 2016; Capelas 2018, Gulbeyaz, 2011 e Rodriguez, 2010. Capelas (2018), referiu no seu estudo que a idade destes era compatível com a idade média, o que se assemelhou ao nosso estudo (média idades 49.44 anos ± 14.9 dp) e apresentou uma percentagem do sexo feminino também semelhante ao nosso, referindo que em cada 3 cuidadores informais, 2 eram mulheres. Já Almeida (2012) faz referência a uma idade tardia. Este facto pode dever-se à posição de cuidadora que a mulher ocupa no seio familiar e de ser vista como mais uma tarefa doméstica; apesar de todas as alterações que têm vindo a ocorrer na dinâmica familiar, na cultura ocidental existe ainda uma expectativa deste papel como pertencente ao sexo feminino.

Dos 60 cuidadores principais, foi analisado o tempo de Cuidador. Este foi agrupado em 3 classes: o período *até 6 meses*; *dos 7 aos 12 meses* e por fim, *superior a 12 meses*. Em termos gerais a maior percentagem recaiu na primeira classe (38.3%) e a superior a 12 meses com 28.3% dos inquiridos ocupou a posição mais baixa. A primeira classe (mais comum) pode estar relacionada com alguns fatores, tais como o prognóstico da doença, tempo de dependência e o facto de aguardar vaga na RNCC ou ERPI, factores que deveriam ser incluídos em futuros estudos, contudo, Capelas (2018) observou na sua investigação que a média de tempo de cuidador era de cerca de 647 dias (± 2 anos). Após análise por género constatou-se que o sexo feminino apresentou uma distribuição mais homogénea, o que vai de encontro com o que já foi mencionado.

Em relação ao grau de parentesco, observou-se que a relação de filho/a foi a mais comum entre o familiar e doente (41,7%), seguida de outros (31,3%) onde se inseriam os netos (as), sobrinhos (as), sogros (as), irmãos (ãs) e por fim, a relação de esposa (o) (27,1%). Estes resultados assemelham-se ao estudo de Ruiz (2016), no entanto diferem dos estudos de Almeida (2012), Bica (2016) e Capelas (2018), na medida que estes autores observaram nos seus estudos que o conjugue era o que ocupava uma posição de destaque no papel de cuidador(a) e na ausência deste(a) era normalmente a filho(a) a assumir esse papel. Tal facto pode dever-se ao envelhecimento progressivo da população, nomeadamente do doente e tal implicar que este seja viúvo(a), sendo o papel transferido para o filho(a), desta forma, o estado civil do doente deverá ser uma variável a incluir em futuros estudos.

Constatou-se que a maioria dos familiares de referência viviam com companheiro (64,6%), predominando o agregado familiar Casal com filhos. Também o agregado familiar monoparental foi totalmente assumido pelo sexo feminino, o que correspondeu a 11.5% do total dos inquiridos. Estes resultados estão em consonância com os de Capelas (2018). Já Bica (2016) obteve resultados diferentes no seu estudo, uma vez que a maioria dos homens tinha companheira, mas só uma minoria das mulheres se encontrava na mesma situação.

Em relação às habilitações académicas dos familiares de referência, prevaleceu o ensino básico (49%) seguido do ensino superior (26%) e com menos um ponto percentual o ensino secundário. Entre o género, observou-se que os homens a seguir ao ensino básico (41.9%) detinham um curso superior (38.7%) e nas mulheres o ensino secundário a segunda percentagem mais alta (27.7%). Estes resultados uma vez mais corroboram os obtidos por Almeida (2012), Ruiz (2016) e Capelas (2018) salientando este último, o problema de uma baixa literacia em Portugal por parte dos cuidadores informais, o que também poderá estar relacionada com um nível etário elevado. Por outro lado, Bica (2016),

Gulbeyaz (2011), Ringdal, Jordhoy e Kaasa (2002), apresentaram resultados diferentes na medida em que o ensino secundário era a habilitação académica predominante.

No que respeitou o estado laboral do familiar de referência, a maioria da amostra exercia uma profissão (61,5%). Entre o género, os valores percentuais revelaram a maior parte dos homens detinham uma profissão (74,2%), nas mulheres, a diferença entre as que se encontravam ativas laboralmente (55,4%) e as que não tinham uma atividade laboral (44,6%) foi muito ténue. Estes dados são corroborados pelos estudos de Almeida (2012), Bica (2016), Capelas (2018), Rodriguez (2010) e Gulbeyaz (2011). Capelas (2018) defende que o facto de uma menor percentagem de mulheres ter uma vida profissional ativa poderá relacionar-se com o seu papel de cuidadora, visto o papel de cuidador encurtar o tempo de vida profissional ativo.

Os dados obtidos mostraram que a grande maioria não tinha nenhum contacto com a área da saúde (87,5%), visto ainda ser uma área circunscrita e depende muito da amostra em questão. Dos 12,5% dos familiares com este atributo, em relação ao género, os valores percentuais eram semelhantes.

Relativamente à experiência anterior em Cuidados Paliativos vivenciada pelo familiar de referência, apenas 9,4% da amostra vivenciou esta experiência, não existindo diferenças entre o género (12,9% no sexo masculino e 7,7% no sexo feminino).

Constatou-se ainda que a maioria dos inquiridos residia em meio urbano (54,2%) e a minoria (45,8%) em meio rural, estando esta ruralidade mais associada ao sexo feminino (50,8%), este resultado é contrário ao de Bica (2016), onde a maioria que vivia em meio urbano eram mulheres e a percentagem de homens que viviam em meio urbano e rural era igual.

No estudo de Pedro *et al* (2016), a maior percentagem de amostra também correspondia à idade média (36-45 anos), como habilitações literárias o ensino secundário, solteiros (as), porém, com agregado familiar *Casal com filhos* e com situação laboral ativa. Contudo, este estudo foi realizado para a população portuguesa, em geral, enquanto que o nosso alvo de investigação foram os familiares de referência do doente internado em CP.

Após termos caracterizado a amostra de acordo com as variáveis sociodemográficas interessou-nos dar resposta à questão: “Qual o nível de Literacia em Saúde dos familiares de referência de doentes internados em UCP’s?” Evidenciaram-se aspetos positivos e aspetos negativos, semelhantes ao estudo de Pedro (2018).

Dos aspetos positivos destacou-se que uma grande percentagem dos inquiridos não teve dificuldade em compreender as instruções do médico ou farmacêutico sobre a toma de medicação, cumprindo as instruções da toma da mesma e também a maioria dos inquiridos (70%) não apresentou dificuldade em compreender o folheto do medicamento. Quase a totalidade dos familiares de referência compreenderam que é necessário realizar rastreios e tomarem vacinas, não manifestaram dificuldade em chamar uma ambulância em caso de emergência médica e compreendem os avisos em saúde relativos a comportamentos de risco. Por outro lado, verificou-se que ainda persistem muitas dúvidas acerca da confiança da informação sobre a doença, os riscos para a saúde e como se proteger da doença, que circulam nos meios de comunicação social. O fato da maioria dos inquiridos não saber como as mudanças políticas podem afetar a sua saúde, de não saberem encontrar informação sobre como é que a sua zona residencial pode ser mais amiga da saúde e influenciar as condições da sua vida que afetam a sua saúde e bem-estar foram também aspetos negativos encontrados.

Após analisadas as estatísticas relativas aos índices de LS do familiar de referência do doente internado em UCP, concluiu-se que estes ainda são muito baixos.

Foram analisadas as 3 dimensões e LS geral, de acordo com as variáveis sócio-demográficas, tendo-se observado que os familiares de referência apresentam um índice de LS mais elevado na Prevenção da Doença (DP-HL) e um menor índice na Promoção da Saúde (HP-HL). Porém, em todas as dimensões, os valores mínimos encontravam-se no patamar de LS inadequada ($LS \leq 25$), com um índice baixo, e também as médias se enquadraram no patamar da LS Problemática; os níveis de LS da amostra encontraram-se distribuídos sobretudo nas classes Inadequada e Problemática, com maior incidência no primeiro. Estes dados vão de encontro com o estudo realizado por Pedro *et al* (2016) em que 61.4% da população inquirida apresentava um nível de LS problemático ou inadequado, no subíndice LS de Cuidados de Saúde e na LS de Prevenção da Doença a percentagem era de 55.1%, piorando na LS de Promoção da Saúde (60.2%) Tudo isto reforça a ideia sobre a necessidade de priorizá-la nas políticas de saúde e que mesmo assim, existe ainda um longo caminho a percorrer para melhorar estes resultados.

Contudo, os resultados de Pedro *et al* (2016), são melhores que os resultados obtidos no nosso estudo, uma vez que na investigação destas autoras, relativamente à dimensão LS de Cuidados de Saúde, 44.2% apresentou um nível suficiente ou excelente de LS, na LS de Prevenção da Doença 45% e na LS de Promoção da Saúde 39.8%, ainda assim valores mais positivos, tendo em conta que no nosso estudo a percentagem foi de 33.3%, 42.8% e 27%, respectivamente. A evidência científica tem demonstrado que os

níveis de LS variam de acordo com o contexto social e cultural, talvez estes fatores tenham interferido nos nossos resultados, visto que a região centro apresenta particularidades em relação a outras zonas de Portugal e também os inquiridos apresentarem médias de idade superiores ao estudo de Pedro *et al* (2016) e se encontrarem em situação de vulnerabilidade.

Ainda em relação às estatísticas relativas aos índices de LS do familiar de referência do doente internado em UCP as evidências apontaram para o facto do sexo feminino apresentar piores níveis de LS em todas as dimensões e LS Geral, com maiores percentagens no nível Inadequado e Problemático; os valores revelaram-se menos preocupantes na LS de Prevenção da Doença. Por outro lado, o sexo masculino apresentou em todas as dimensões uma maior percentagem de inquiridos no patamar excelente, igualando esta percentagem na LS de Promoção da Saúde. As diferenças entre o sexo e os três índices de LS e LS Geral foram estatisticamente significativas, excepto na LS de Prevenção da Doença. Nos resultados de Pedro *et al* (2016) o sexo masculino apresentou níveis de LS ligeiramente inferiores ao do sexo feminino.

Tal como no estudo de Pedro *et al* (2016), o grupo etário com idade igual ou inferior a 64 anos detinham melhores índices de LS em todas as dimensões e LS Geral, enquadrando-se a sua maioria a nível problemático e suficiente. Por outro lado, os que tinham idade igual ou superior a 65 anos ocuparam o nível Inadequado e problemático de LS, não havendo inquiridos neste grupo etário com nível excelente. As diferenças entre o grupo etário e os três índices de LS e LS Geral foram estatisticamente significativas.

Em relação ao grau de parentesco, os familiares com uma relação de filho/a e outros foram os que apresentam melhores índices de LS. A esposa (o) deteve um pior índice de Literacia, ocupando maioritariamente o nível inadequado e problemático. As diferenças encontradas entre o grau de parentesco dos participantes e os três índices de LS e LS Geral foram apenas estatisticamente significativas na LS de Prevenção da Doença.

No que diz respeito ao estado civil, constatou-se que a maioria dos familiares com companheiro/a detinham piores índices de LS, inserindo-se maioritariamente num nível inadequado e problemático. As diferenças encontradas entre o estado civil dos participantes e os três índices de LS e LS Geral foram apenas estatisticamente significativos na LS de Promoção da Saúde.

Relativamente à composição do agregado familiar, verificou-se que os casais com filhos e sem filhos detêm piores índices de LS e os com apenas um elemento e monoparental índices melhores. As diferenças encontradas entre a composição do agregado

familiar e os três índices de LS e LS Geral foram apenas estatisticamente significativas na LS de Promoção da Saúde.

Os dados revelaram que os familiares que co-habitam com o doente, apresentaram piores índices de LS, ocupando maioritariamente o nível Inadequado e problemático. As diferenças encontradas entre a co-habitação do familiar de referência com o doente e os três índices de LS e LS Geral não foram estatisticamente significativas.

No que concerne ao estatuto de cuidador principal do doente, a maioria dos familiares que se assumiram como cuidadores principais apresentaram um nível de LS Inadequado e problemático. Os que não se assumiram como cuidadores principais tiveram uma distribuição mais homogênia nos primeiros 3 níveis, com destaque para o nível suficiente. As diferenças encontradas entre o estatuto de cuidador principal e os três índices de LS e LS Geral foram estatisticamente significativos, excepto na LS de Prevenção da Doença. No que diz respeito ao tempo de Cuidador principal do doente, nos três grupos: “até 6 meses”, “6 a 12 meses” e “>12 meses” nas 3 dimensões e LS Geral, os níveis de LS foram baixos, enquadrando-se maioritariamente no nível inadequado e problemático. No entanto as diferenças encontradas não foram estatisticamente significativas.

Em relação às habilitações académicas dos familiares, predominou o ensino básico (49%), seguido do ensino superior (26%) e com menos um ponto percentual o ensino secundário. Os que apresentaram um nível de LS inadequado e problemático foram maioritariamente familiares com o Ensino Básico (sendo que não se verificou nenhum inquirido com este ensino no patamar excelente). Os familiares detentores do Ensino Secundário encontraram-se maioritariamente concentrados no nível problemático e suficiente de LS e os detentores do ensino Superior no nível suficiente e excelente. As diferenças estatísticas encontradas entre as habilitações académicas e os três índices de LS e LS Geral foram altamente significativas. Pedro *et al* (2016) concluiu no seu estudo, que à medida que o nível de escolaridade aumenta, os níveis de LS tendem a ser superiores.

No que respeita o estado laboral, os que se encontravam profissionalmente ativos detiveram melhores níveis de LS, em que a maioria se enquadrou num nível problemático e suficiente, por outro lado, os não ativos enquadraram-se, sobretudo no nível inadequado. As diferenças estatísticas encontradas entre o estado laboral e os três índices de LS e LS Geral foram bastante significativas à excepção da LS de Prevenção da Doença. No estudo de Pedro *et al* (2016) também os níveis mais baixos de LS foram associados aos desempregados e reformados.

Os profissionais ou estudantes na área da saúde, embora tenham representado apenas 12.5% da amostra inquirida apresentaram melhores índices de LS (sobretudo no nível excelente), contudo alguns destes profissionais, embora com um número muito reduzido enquadraram-se num nível inadequado e problemático. As diferenças estatísticas encontradas entre ser profissional ou estudante na área da e os três índices de LS e LS Geral foram altamente significativas na LS de Cuidados de Saúde e LS Geral e bastante significativas nas restantes.

Mesmo com uma experiência anterior em Cuidados Paliativos, o nível de LS desses familiares foi baixa, predominando um nível Inadequado, apresentando os outros familiares melhores níveis, embora com maiores percentagens no patamar inadequado e problemático. As diferenças percentuais apresentadas não foram estatisticamente significativas.

Os familiares que residem num meio rural apresentaram piores níveis de LS, enquadrando-se num nível inadequado e problemático. Os que vivem em meio urbano apresentaram níveis predominantemente problemáticos e suficientes. As diferenças encontradas entre a residência do familiar de referência e os três índices de LS e LS Geral foram estatisticamente significativos apenas para a LS de Promoção da Saúde.

Outra questão de investigação intimamente ligada com a anterior, procurou saber que variáveis sociodemográficas tinham influência no nível de Literacia em Saúde dos familiares de referência de doentes internados em UCP's, tendo-se constatado que o género do familiar de referência do doente internado em UCP interferia no seu nível de LS em todas as dimensões, sobretudo na dimensão LS de Cuidados de Saúde e LS Geral, em que o sexo feminino foi o que apresentou menor nível de LS.

Verificou-se que a idade do familiar de referência do doente internado em UCP condiciona o nível de LS em todas as suas dimensões (sobretudo LS de Promoção da Saúde e LS Geral) sendo que a faixa etária a partir dos 65 anos foi a que apresentou um nível mais baixo de Literacia em Saúde. Este resultado vai de encontro com o estudo de Pedro *et al* (2016) e Pedro (2018).

O grau de parentesco do familiar de referência foi determinante para o nível de LS Geral e LS de Promoção da Saúde, com ordenações médias mais altas, ou seja, nível de LS mais alto na categoria Filho/a. Por outro lado, o estado civil do Familiar de Referência também se relacionou com o nível de LS dos mesmos (em todas as dimensões), sendo que, os que não apresentam companheiro/a detiveram um nível mais elevado de LS.

Co-habitar com o doente influenciou o nível de LS Geral e LS de Promoção da Saúde, pelo que, quem vive com o doente teve menor nível de LS. Existiu relação entre a

composição do agregado familiar e a LS Geral, com níveis de LS mais baixos nos casais sem filhos.

Assumir-se como cuidador principal do doente interferiu no nível de LS geral e nível de LS de Promoção da Saúde, sendo que quem assumiu este papel apresentou um menor nível de LS. Também existiu relação entre a escolaridade do Familiar de referência e todas as dimensões da LS. Quanto maior a escolaridade, maior o nível de LS.

Deter uma atividade profissional, interferiu positivamente no nível de LS nas diferentes dimensões e LS Geral. Verificou-se também a existência de relação entre os familiares de referência com profissões na área da saúde e um maior nível de LS.

A residência do familiar de referência interferiu no nível de LS Geral e no nível de LS de Promoção da Saúde, sendo que, os que residiam em meio rural apresentaram menor nível de LS.

Nas restantes variáveis sociodemográficas: tempo de cuidador e experiência anterior em CP não se evidenciaram diferenças estatísticas, pelo que estas não interferiram no nível de LS dos familiares de referência do doente internado em UCP.

3.2.2. Literacia em Saúde e Grau de Satisfação dos Familiares com os Cuidados Prestados (FAMCARE)

No subcapítulo anterior, procurou-se analisar a influência das variáveis sociodemográficas (Variáveis independentes) sobre a variável dependente (Literacia em Saúde). À semelhança do anterior, no presente subcapítulo a variável independente em causa é o grau de Satisfação com os cuidados prestados, por parte dos familiares de referência, contudo, para melhor análise da mesma, houve necessidade de perceber também que variáveis sociodemográficas poderiam influenciar este grau de satisfação, dando origem a duas questões de investigação, onde será dada a resposta de seguida.

A terceira questão de investigação procurou conhecer qual o grau de satisfação com os cuidados prestados por parte dos familiares de referência de doentes internados em UCP's, tendo-se apurado que estes de uma forma geral se encontravam satisfeitos com os cuidados prestados ao seu familiar ($X=40.50 \pm 13.72$). Estes resultados estão em consonância com os estudos portugueses nesta área, Capelas (2018) acrescenta ainda que

os cuidadores informais dos doentes paliativos em Portugal, encontram-se globalmente satisfeitos com os cuidados prestados, mesmo com as condicionantes conhecidas do país.

Após ter-se analisado o grau de satisfação por cada uma das dimensões que a compõem, chegou-se à conclusão que os familiares de referência se encontravam mais satisfeitos com a dimensão Informação dada (5 itens na escala: $X=6.62 \pm 2.50$) e a dimensão dos Cuidados Físicos (7 itens na escala: $X=12.67 \pm 4.36$). Por outro lado, as dimensões dos Cuidados Psicossociais (4 itens na escala: $X=12.36 \pm 4.12$) e Disponibilidade de Cuidados (4 itens na escala: $X=8.83 \pm 3.24$) foram as que apresentaram um menor grau de satisfação, tendo em conta que uma alta pontuação na escala FAMCARE indica um baixo grau de satisfação.

Estes dados são congruentes com o estudo de Capelas (2018), em que a dimensão Disponibilidade de cuidados foi aquela que apresentou menor número de satisfeitos, indicando que itens como a *Disponibilidade de cama no hospital* e *Disponibilidade dos médicos para com a família* registaram alta pontuação na escala (maior insatisfação), o que segundo este autor, poderá relacionar-se com o inadequado rácio de recursos humanos e baixa cobertura de camas de CP em Portugal. Contudo, o item *Disponibilidade das Enfermeiras para com a família* foi o único que não apresentou nenhum cuidador insatisfeito, sendo a sua maioria satisfeito e tal poderá dever-se ao facto de sermos a classe profissional que mais tempo passamos junto do doente e família na prestação de cuidados diretos.

Mais aprofundada, a quarta questão de investigação indagou sobre a influência das variáveis sociodemográficas no grau de satisfação dos familiares de referência com os cuidados prestados a doentes internados em UCP's, tendo-se verificado que a composição do agregado familiar condicionou o grau de satisfação do familiar de referência do doente internado em UCP na dimensão disponibilidade de cuidados, sendo que o agregado constituído apenas por um elemento se encontrou mais insatisfeito e o monoparental mais satisfeito.

Assumir o papel de cuidador principal do doente, interferiu positivamente no grau de satisfação com os cuidados prestados ao doente em UCP em todas as dimensões desta. Já familiares de referência com profissões relacionadas com a área da saúde influenciaram negativamente a avaliação do grau de satisfação com os cuidados prestados nas dimensões: cuidados físicos e cuidados psicossociais, tal facto poderá dever-se ao conhecimento de causa e expectativas elevadas por parte destes profissionais em relação aos cuidados prestados.

A escolaridade do familiar de referência interferiu no grau de satisfação com os cuidados prestados ao nível dos cuidados físicos, sendo que, a uma baixa escolaridade está associada a um maior grau de satisfação, Bica (2016) chegou a uma conclusão semelhante, na medida em que foram os inquiridos com 2º e 3º ciclos que se mostraram mais satisfeitos com os cuidados prestados.

Nas restantes variáveis sociodemográficas (sexo, idade, grau de parentesco, estado civil, residência na mesma casa do doente, tempo de cuidador, deter uma atividade profissional, experiência anterior em CP, residência) não se evidenciaram diferenças estatísticas, pelo que estas não interferiram no grau de satisfação dos familiares de referência com os cuidados prestados ao doente internado em UCP. Neste âmbito destacamos que muitas vezes, as razões para tais diferenças no grau de satisfação, obedecem a um conjunto de avaliações subjetivas, nomeadamente a percepção existente com a preocupação e manutenção da dignidade humana, dependentes da observação do doente estar a ser bem tratado, da percepção de que se fez o melhor, de encarar a prestação de cuidados como um ato de afeto, de verificar que as necessidades do doente são atendidas (Nolan, Grant e Keady, 2008). É imprescindível não esquecer que os Cuidados Paliativos assentam em pilares fundamentais que vão de encontro com as preocupações dominantes do doente e família, são eles: o controlo de sintomas, a comunicação adequada, o apoio à família e o trabalho em equipa.

Ao contrário dos nossos resultados, Capelas (2018) sustentado pelos estudos de Almeida (2012), Bica (2016) e Gulbeyaz (2011), concluiu que cuidadores de doentes com maior idade apresentam maior satisfação global com os cuidados, explicando que a idade avançada associada a uma baixa literacia (comum nesta idade) faz com que estes se conformem com os cuidados, com a progressão da doença e a finitude da vida do familiar. Também Almeida (2012), Bica (2016) e Gulbeyaz (2011) no que concerne ao estado civil, aferiram que familiares com companheiro apresentam uma maior satisfação com os cuidados prestados, nas dimensões disponibilidade de cuidados e cuidados psicossociais. Almeida (2012) e Bica (2016) fazem ainda referência a mais uma variável sociodemográfica nas suas investigações: o sexo, pelo que apuraram que familiares do sexo masculino mostraram um nível mais baixo de satisfação em relação aos cuidados prestados em Cuidados Paliativos, enquanto as mulheres se encontravam mais satisfeitas (sobretudo nos cuidados psicossociais); estas fazem referência à prevalência do sexo feminino como cuidadoras informais do doente em CP, como justificativa.

Bica (2016) averiguou que familiares de referência em situação profissional não ativa detinham um grau de satisfação mais elevado em todas as dimensões da FAMCARE o que

pode estar associada à exaustão do cuidador, visto um grande número de familiares de referência não terem uma profissão ativa para poderem cuidar do doente e com o internamento do seu familiar sentem um maior apoio por parte dos profissionais que compõem a equipa de CP. Por outro lado, Almeida (2012) chegou a um resultado contrário, o que mais uma vez reforçar a componente subjetiva desta avaliação.

Para finalizar, a quinta e última questão de investigação, procurou saber que associação existia entre as variáveis sociodemográficas (idade e sexo), variáveis relacionadas com o grau de satisfação com os cuidados prestados por parte do familiar de referência de doentes internados em UCP's e a Literacia em Saúde dos mesmos, tendo-se verificado que são duas as variáveis preditoras do nível de LS dos mesmos em todas as suas dimensões: a idade e o sexo.

Verificou-se que idade foi a variável que revelou maior poder preditivo em praticamente todas as dimensões, estabelecendo uma relação inversa com o nível de LS pelo que quanto menor for a idade do familiar de referência maior o seu nível de LS. Este resultado encontra-se em consonância com o estudo realizado em Portugal em 2014 por Pedro *et al* (2016), sugerindo a existência de grupos vulneráveis, como sejam os mais velhos, reformados, desempregados e com menos escolaridade (transversal ao aumento da idade). Os investigadores anteriores fazem também referência à escolaridade como preditora da LS, contudo, no nosso trabalho não nos foi possível chegar a essa conclusão.

Por outro lado, o sexo, apresentou uma relação direta com o nível de LS, sendo que: familiares de referência do sexo masculino detinham um nível de LS mais elevado.

Observou-se ainda na LS de Promoção da Saúde que existia mais uma variável preditora: a Dimensão 3 da Escala FAMCARE: Cuidados Psicossociais, que apresentou uma correlação positiva com a mesma, pelo que quanto maior for o valor da FAMCARE (maior insatisfação), maior o nível de LS de Promoção da Saúde. Uma vez que a problemática da LS tem vindo a ganhar destaque no sistema de saúde e os estudos que existem são escassos, não existindo ainda estudos que relacionem o nível de LS com o grau de satisfação dos familiares com os cuidados prestados, não temos como comprovar em outras investigações esta conclusão, sugerindo-se novas investigações nesta área.

4. Conclusões

A promoção da Literacia em Saúde tem o potencial de melhorar os resultados em saúde e a qualidade dos cuidados de saúde. Porém, para que tal seja possível é essencial o envolvimento das estruturas de governação, das organizações de saúde nos vários níveis de prestação e dos profissionais de saúde, onde os Enfermeiros assumem uma posição de destaque e dos próprios cidadãos na operacionalização de uma estratégia nacional de promoção de LS (Pedro *et al*, 2016; Pedro, 2018).

A sociedade e os sistemas de saúde habituadas a um modelo paternalista, no qual os profissionais de saúde assumem e fazem-se substituir na tomada de decisão relativamente aos cuidados de saúde dos cidadãos devem ser mais proactivos e evoluírem para um modelo colaborativo e partilhado, no qual é prestado ao cidadão a informação necessária para que este possa tomar as suas próprias decisões (Pedro, 2018)

É necessário ter em conta que um nível inadequado ou problemático de LS não é exclusivamente um problema individual, mas também sistémico, com várias implicações para o sistema de saúde. Assim, desenvolver mecanismos que permitam ao cidadão tornar-se efectivamente parceiro no processo de cuidados de saúde é essencial. Estas estratégias podem traduzir-se em ferramentas de ordem instrumental como sistemas de informação pessoais que simplificam o acesso à informação e saúde, apoiando na decisão ou na decisão partilhada, permitindo ao cidadão participar ativamente nas decisões que lhe dizem respeito. Esta informação partilhada promove também a LS (Pedro *et al*, 2016; Pedro, 2018).

A realização deste estudo permitiu perceber, de forma planeada, a capacidade de os familiares de referência dos doentes internados em CP acederem, compreenderem, analisarem e utilizarem a informação de saúde nos domínios da utilização dos cuidados de saúde, da promoção da saúde e da prevenção da doença (Pedro *et al*, 2016).

No decorrer da nossa investigação, foi realizada uma revisão crítica da literatura, de forma a aprofundar e firmar conhecimentos sobre o tema em estudo. Contudo, a preocupação com a Literacia em Saúde é algo actual e encontramos apenas um estudo realizado em 2014 por Pedro *et al*, 2016 mais abrangente para a população portuguesa e não propriamente para os familiares de referência do doente internado em CP. Em relação ao grau de satisfação deste grupo com os cuidados prestados ao familiar doente em CP,

ainda existem poucos estudos portugueses, sendo sobretudo centrados no cuidador informal.

Pelo que já foi referido, o nosso estudo procurou determinar os fatores que influenciam o nível de LS do familiar de referência, designadamente as variáveis sociodemográficas e variáveis relacionadas com o grau de satisfação com os cuidados prestados ao doente em CP.

Os familiares que participaram no estudo são maioritariamente mulheres (67,7%) que se assumem também como cuidadores principais (73.8%); com idades ≤ 64 anos (84.6%); com grau de parentesco Filho/a (41.7%); com companheiro (64.6%) e com filhos (56.3%); com o ensino básico; sem experiência anterior em CP (90.6%); a residir em meio urbano (54.2%), profissionalmente ativos (61.5%), mas sem ser na área da saúde (87.5%).

Em relação à primeira questão de investigação, procurámos saber qual o nível de Literacia em Saúde dos familiares de doentes internados em Unidades de Cuidados Paliativos e chegamos à conclusão que os familiares apresentam maior índice de LS Prevenção da Doença_DP-HL e menor na Promoção da Saúde_HP-HL. Porém, em todas as dimensões, os níveis de LS encontram-se mais distribuídos pelas classes Inadequado e Problemático, o que é preocupante e vem destacar a necessidade urgente de se implementarem estratégias promotoras de LS, de empoderamento dos cidadãos, no nosso caso específico, dos familiares de referência do doente internado em CP.

A segunda questão de investigação procurou averiguar que variáveis sociodemográficas tinham influência no nível de LS dos familiares de doentes internados em Unidades de Cuidados Paliativos, verificando-se que os familiares do sexo feminino; familiares com idade ≥ 65 anos; com estado civil “*com companheiro*”; com escolaridade no ensino Básico; sem atividade profissional ativa e sem profissões relacionadas com a saúde apresentam um menor nível de LS em todas as dimensões. Tiveram impacto, num nível mais baixo de LS Geral e de Promoção da Saúde: casais sem filhos; com estatuto de esposo/a; co-habitar com o doente; assumir-se como cuidador principal e residir em meio rural.

Foi também uma das nossas questões de investigação perceber qual o grau de satisfação dos familiares de doentes internados em Unidades de Cuidados Paliativos com os cuidados Prestados cujos resultados revelaram que os familiares estudados se encontram satisfeitos com os cuidados. Estes estão mais satisfeitos nas dimensões Informação dada e Cuidados Físicos e menos satisfeitos nos Cuidados Psicossociais.

A quarta questão de investigação indagou sobre a influência das variáveis sociodemográficas no grau de satisfação dos familiares de doentes internados em Unidades de Cuidados Paliativos, tendo-se verificado que as variáveis: papel cuidador principal, escolaridade básica, familiares com profissão não relacionada com a saúde influenciam positivamente esta avaliação. O agregado familiar monoparental teve impacto positivo na dimensão disponibilidade de cuidados.

Por fim, a quinta e última questão de investigação, intentava saber que variáveis sociodemográficas (idade e sexo) e variáveis relacionadas com o grau de satisfação com os cuidados prestados são preditoras do nível de Literacia em Saúde, dos familiares de doentes internados em Unidades de Cuidados Paliativos, tendo-se concluído que apenas a idade e o sexo eram variáveis preditoras do nível de LS dos familiares em todas as dimensões. Na Promoção da Saúde os Cuidados Psicossociais (Famcare) também se assumiram como preditores.

Uma menor idade do familiar de referência, bem como familiares do sexo masculino associaram-se a um melhor nível de Literacia em Saúde. Observou-se também que quanto maior o valor da FAMCARE (maior insatisfação), maior o nível de Promoção da Saúde.

Apesar das limitações e dos resultados preocupantes obtidos sobre o nível de LS dos familiares de referência inquiridos, podemos afirmar que o estudo de investigação realizado permitiu responder às questões de investigação, incrementando um maior conhecimento sobre o tema, com implicações positivas na nossa prática, como Enfermeiros. Estes resultados poderão também servir como suporte a iniciativas de promoção de LS, tornando-as mais dirigidas e adequadas às necessidades reais dos familiares de referência.

Face ao exposto e tendo como base os resultados obtidos no presente estudo, sugerimos a necessidade de se dar mais apoio à família (incidindo no familiar de referência) do doente em CP para que estes se sintam verdadeiros parceiros e mediadores nos cuidados, tendo um papel ativo nos cuidados que são prestados ao doente.

O Enfermeiro assume aqui um papel fundamental pois é o profissional que mais tempo passa com o doente e família e na sua intervenção deve adequar a sua prática às necessidades do doente mas também da família e isso passa pela informação dada (onde se enquadram as competências comunicacionais), pela disponibilidade às suas solicitações, pelos cuidados físicos para com o doente e mesmo quando não for da sua área de competência, saber encaminhar e guiar o familiar que, para além de deter um baixo nível de LS na maior parte das situações, também se encontra “perdido” pelo turbilhão de emoções

que vivencia, contribuindo para a melhoria do nível de LS e para uma satisfação com os cuidados, que é um importante indicador de qualidade dos mesmos.

Variáveis sociodemográficas, variáveis relacionadas com o grau de satisfação com os cuidados prestados e variáveis relacionadas com o nível de LS devem ser tidas em conta quando planeados os CP diferenciados ao doente e sua família por toda a equipa, em particular pela equipa de Enfermagem, que deve estar empenhada na melhoria contínua e no empoderamento do nosso alvo de cuidados, devendo para isso assumir uma atitude proactiva de autocapacitação, investindo numa formação contínua ao longo da sua vida profissional.

Recomendamos também a realização de mais estudos de investigação sobre este tema pertinente, uma vez que são escassos os existentes e onde possam ser adicionadas novas variáveis (ex. tempo de dependência do doente, estado civil do doente, entre outras), com amostras representativas desta população de forma a que seja possível generalizar e consolidar conhecimentos de forma a que ocorra uma melhoria nas nossas práticas.

Referências Bibliográficas

- AHYA, P. *et al.* (2000). *Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos*. Loures: Lusociencia. 237p. ISBN 972-8383-17-7.
- Almeida, A. (2012). A família em cuidados paliativos avaliação da satisfação dos familiares dos doentes em cuidados paliativos: contributo para a validação da escala FAMCARE. Universidade de Lisboa. Faculdade de Medicina. Acedido em: <http://repositório.ul.pt/handle/10451/6832>.
- Alves, S. *et al.* (2004) – *Cuidados Paliativos. Enfermagem Oncológica*. 1ª Edição Coimbra: Formasau, p.138-159.
- Anderson, E. *et al* (1994). *Customer satisfaction, market share and profitability*. Journal of Marketing. 58: 53-66.
- Aparicio, M. (2008). A Satisfação dos familiares de doentes em cuidados paliativos. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Acedido em:
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) (2016). Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal. Acedido em: <http://www.apcp.com.pt>.
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) (2016) – Equipas de Cuidados Paliativos. Acedido em <http://www.apcp.com.pt>
- Barbosa, A.; Pina, P.; Tavares, F. e Neto, I. (2016). *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. ISBN:978-972-9349-37-9.
- Bartolomeu, S. e Sapeta, A. (2013). Cuidar a Família: Realização de Conferências Familiares. Revisão Sistemática da Literatura. Instituto Politécnico de Castelo Branco. Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias. Acedido em:
- Bica, I. *et al* (2016) – *O doente em Situação Paliativa: implicações da funcionalidade familiar na satisfação dos familiares face aos cuidados de saúde*. Viseu. Revista Servir, nº4. P.31-35.
- Capelas, M. (2009). *Cuidados Paliativos: Uma Proposta para Portugal*. Acedido em setembro 12, 2016 em Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos: http://www.apcp.com.pt/uploads/manuel_luis_capelas_1.pdf.
- Capelas, M. (2010). *Equipas de cuidados Paliativos Domiciliários: quantas e onde são necessárias em Portugal*. Acedido em maio 10, 2017 em Veritati- Repositório Institucional da Universidade católica Portuguesa:
- Capelas, M. (2014). *Indicadores de Qualidade Para os Serviços de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Universidade Católica Editora. 295p. ISBN:978-972-54-0408-9.

- Capelas, M. (2018). *Caracterização e Satisfação dos Cuidadores Informais. Relatório de Outono 2018*. Observatório Português dos Cuidados Paliativos Universidade Católica Portuguesa: Instituto de Ciências da Saúde. Acedido em: <http://www.apcp.com.pt/noticias/relatorio-do-observatorio-portugues-de-cuidados-paliativos-outono-2018-caracterizacao-e-satisfacao-dos-cuidadores-informais.html>.
- Capelas, M. e Coelho, S. (2014). *Pensar a organização de serviços de Cuidados Paliativos*. Acedido em setembro 27, 2016 em Revista cuidados Paliativos vol.1, nº1, pág.17: http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cp_vol_1_n_1.pdf.
- Capelas, M.; Neto, I.; Coelho, S (2016). Manual de Cuidados Paliativos: *Organização de Serviços*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa (915-937p.). ISBN:978-972-9349-37-9.
- Carneiro, M. (2012). *O envelhecimento da população: Dependência, ativação e qualidade*. Faculdade de Ciências Humanas de Lisboa. Acedido em:
- Carvalho, S. e Botelho, M. (2011). Os Cuidados Paliativos no âmbito dos Cuidados de Saúde Primários: As intervenções dos Enfermeiros. Revista Pensar Enfermagem, 15 (1).
- Circular Normativa nº1/2017/CNCP/ACSS (2017, Janeiro 12). Define os requisitos mínimos para a Equipas locais de Cuidados Paliativos da Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) e indicadores de referência para a implementação e desenvolvimento destas equipas. [Portugal]. Administração Central do Sistema de Saúde, I.P. Acedido em:.
- Coelho, P. (2013). *Manuscrito Encontrado em Accra*. Edição Pergaminho. 176p. ISBN:9789896871093.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP) (2017). Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos Biénio 2017-2018. Acedido em Serviço Nacional de Saúde, [http:](http://)
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP) (2019). Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos Biénio 2019-2020. Acedido em Serviço Nacional de Saúde, [http:](http://)
- Contrim, D. (2001). *O significado do cuidar para familiares de crianças e adolescentes com doença crónica*. São Paulo.
- Couveur, C. (1995). *Nouveaux défis des soins palliatifs, Philosophie palliative et médecines complémentaires*. Bruxelles: De Boeck Université.
- Cruz, A. (2013). *Cuidados Paliativos em Portugal: A realidade do Instituto Português de Oncologia do Porto*. Acedido em setembro 27, 2016 em Universidade do Porto: https://sigarra.up.pt/ffup/pt/pub_geral.show_file?pi_gdoc_id=616432.

- Decreto-Lei n.º 101/2006. (2006, junho6). Criada a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados [Portugal]. Diário da República, I SÉRIE-A N.º 109. Acedido em <http://www.sg.min-saude.pt/NR/rdonlyres/A110CE46-A607-4BD1-AB82-BE86B31314C3/18627/38563866.pdf>.
- Decreto-Lei nº52/2012 (2012, Setembro 05). *Criada a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos* [Portugal]. Diário da República, 1 (172), pp 5119-5124. Acedido em .
- Dias, S. (2012). *Referenciação para Unidades de Cuidados Paliativos Portuguesas: Quando, Quem e Porquê?* (Dissertação de mestrado). Universidade Católica Portuguesa de Lisboa). Acedido em:
- Direção Geral de Saúde (DGS) (2005). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Ministério da Saúde: Lisboa. 20p. ISBN:972-675-124-1.
- Direção Geral da Saúde (DGS) (2010). Plano Nacional de Cuidados Paliativos. Acedido em:
- Direção Geral da Saúde (DGS) (2019). Plano de ação para a Literacia em Saúde, Health Literacy Action Plan Portugal 2019-2021. Acedido em: .
- Fernandes, J. (2016). *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. ISBN:978-972-9349-37-9.
- Fernandes, A. (2000). *Qualidade de Serviço – Pela Gestão Estratégica*. 2ª Edição, Portugal: Editora Pergaminho, Lda.
- Ferreira, P. et al. (2003). *Satisfação dos portugueses com os cuidados de saúde privados*.
- Ferris et al (2002). A model to guide hospice palliative care: Based on national principles and norms to practice. Canadian Hospice Palliative Care Association.
- Figueiredo, M. (2012). *Modelo dinâmico de avaliação e intervenção familiar – Uma abordagem colaborativa em enfermagem de família*. 1ª ed. Loures. Lusociência. ISBN: 978-972-8930-83-7.
- Fonseca, A., Mira, H., & Gato, L. (2008). *Dar vida aos dias*. Associação de Enfermagem Oncológica
- Fonseca, A. et al (2008). *Dar vida aos dias*. Associação de Enfermagem Oncológica Portuguesa, 1(3), p.17-20
- Gomez-Batiste, X. et al. (2005). *Organizacion de Servicios y Programas de Cuidados Paliativos*. 1ª ed. Madrid: Aran.
- Gonçalves, J. (2009). *A Boa Morte: Ética no Fim de Vida*. Lisboa: Coisas de Ler. ISBN 978-989-8218-21-6

- Gonçalves, C. e Ramos, V. (2010). *Plano Nacional de saúde 2011-2016: Análise especializada Cidadania e saúde um caminho a percorrer*. Escola Nacional de Saúde Pública, Ministério da Saúde. Lisboa: Direção Geral da Saúde.
- Guarda, H.; Galvão, C.; Gonçalves, M. (2010). Apoio à família *In* Barbosa, A. e Neto I.G.. Manual de Cuidados Paliativos. 2ª Ed. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. ISBN 978-972-9349-22-5.
- Guimarães, M. C. V. (2009). *Satisfação do Utente e Qualidade Apercebida – Avaliação no Centro de Saúde de Aldoar*. Porto: Universidade Fernando Pessoa.
- Gulbeyaz, C. (2011). *A psychometric validation study of the quality of life and Famcare scales in Turkish cancer family caregivers*. Spring Science+Business Media B. V. 2011. Acedido em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21347572>
- Hespanhol, A. et al. (2008). *Monitorização da satisfação dos utentes do Centro de Saúde São João*. Revista Portuguesa Clínica Geral. Médicos e medicina: um estudo piloto. *Psicologia, saúde e Doenças*, 2 (2), 69-80.
- Instituto Nacional de Estatística (INE) (2014). Estatísticas Demográficas 2013. Instituto Nacional de Estatística. Acedido em: .
- International Council of Nurses (2009). Nursing matters. Palliative care. Acedido em: [http://www.ordemenfermeiros.pt/relacoesinternacionais/gri_documentacao/ICN_Folhas Informativas_vsINGePT/FI_versao_ING/Nursing_Health_Management/1c_FS-Palliative_Care.pdf](http://www.ordemenfermeiros.pt/relacoesinternacionais/gri_documentacao/ICN_Folhas_Informativas_vsINGePT/FI_versao_ING/Nursing_Health_Management/1c_FS-Palliative_Care.pdf)
- Lima, F. (2013). Necessidades do familiar/ cuidador no doente oncológico paliativo. Revista de investigação em Enfermagem, Vol 2, nº4.
- Lopes, S. (2013). Cuidados Paliativos: Conhecimentos dos Estudantes de Licenciatura em Enfermagem. Instituto Politécnico de Viseu. Escola Superior de Saúde de Viseu. Acedido em:
- Kristjanson, L. (2001). *Establishing Goals: Communication Traps and Treatment Lane Changes*. In Ferrel, B. R.; et al. (eds.). Textbook of Palliative Nursing. Oxford: Oxford University Press.
- Kübler- Ross, E. (1998) – *Sobre a morte e o morrer*. Brasil: Martins Fontes.
- Magalhães, J.C. (2009). Cuidar em fim de vida. Lisboa: Coisas de Ler.
- Marôco, J. (2014). *Análise estatística com o SPSS Statistics*. Pero Pinheiro: Report Number.

- Marques, A. (2014). História dos Cuidados Paliativos em Portugal: Raízes. *Cuidados Paliativos*, 1(1), 8-12. Acedido em http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cp_vol_1_n_1.pdf
- Meleis, A. (2010). *Transitions Theory: Middle-Range and situation-specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer Publishing Company, LLC. ISBN 978-0-8261-0535-6.
- Melo *et al* (2009). Caracterização dos Cuidadores de Pacientes em Cuidados Paliativos no Domicílio. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 55(4), p-365-374.
- Ministério da Saúde (2010) - *Estratégia para o desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Disponível em: www.rncci.min/saude.pt/siteCollectionDocuments/cuidadospaliativos_1/1/2011.pdf.
- Ministério da Saúde (2010) - *Plano Nacional de Cuidados Paliativos*. Disponível em: www.portugal.gov.pt/ptGC18/Governo/Ministerios/MS/ProgramaseDossiers/Pages/20100331_MS_Prog_PN_Cuidados_Paliativos.aspx.
- Moreira, I. (2001). *O doente terminal em contexto familiar: uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. Coimbra: Formasau.
- Neto, I.G. (2004). *Para além dos sintomas: a dignidade e o sentido da vida na prática de cuidados paliativos*. In Neto, I.; Aitken, H.; Paldron, T. (eds.). *A Dignidade e O sentido da Vida: Uma Reflexão Sobre a Nossa Existência*. 1ª Edição. Cascais: Pergaminho. p. 11-48.
- Neto, I.G. (2008). As Conferências Familiares como Estratégia de Intervenção e Apoio à Família em Cuidados Paliativos. *Revista Dor*. Vol 16, p. 27-34. ISSN: 0872-4814.
- Neto, I.G. (2010). *Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos*. In A. Barbosa & I.G. Neto, (Edit.) *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 1-42). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos. Centro de Bioética. Faculdade de Lisboa.
- Neto, I.G. (2016). *Manual de Cuidados Paliativos: Princípios e Conceitos Fundamentais*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. (p.1 – 23). ISBN:978-972-9349-37-9.
- Neto, I *et al*. (2014). *A Preposição da criação da Competência de Medicina Paliativa*. Acedido em setembro 29, 2016 em *Revista cuidados Paliativos* vol.1, nº1, pág.13: http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cp_vol_1_n_1.pdf.
- Nolan, M.; Grant, G.; & Keady, J. (2008). *Assessing the needs of family caregivers. A guide for practitioners*. Brighton Pavilion Publishing, 7: 12-24.

- Observatório Português dos Cuidados Paliativos (OPCP) (2018) – *Relatório de Outono de 2018, secção Caracterização e Satisfação dos Cuidadores Informais*. Universidade Católica: Instituto de Ciências da Saúde. Acedido em: <http://> .
- Oliveira, S. (2005). Adesão ao tratamento por cuidadores de crianças com hipotireoidismo congénito. Disponível em Repositório Institucional da Universidade Federal do Pará. Acedido em: <http://repositorio.ufpa.br/jspui/handle/2011/1909>.
- Oliveira, A. (2011). *A Abordagem do Doente em Fase Paliativa, no Hospital de Santa Maria: visão do Enfermeiro*. Tese de Mestrado. Universidade de Medicina do Porto.
- Oliveira, D. (2013). *Necessidades do Cuidador Familiar do Doente em Cuidados Paliativos no Domicílio*. Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Acedido em:
- Oliveira, J. B. (2013). Comunicação em Cuidados Paliativos - a informação como um processo e não um ato. *Revista Ciências em Saúde*. 3(3): 1-10.
- Ordem dos Enfermeiros (OE) (2002). *Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem: Enquadramento Conceptual – Enunciados Descritivos*. Acedido em: .
- Ordem dos Enfermeiros (OE) (2011). *Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa*. Acedido em: http://www.ordemenfermeiros.pt/colegios/Documents/MCEEMC_RegulamentoCEE_Situacao_CronicaPaliativa.pdf.
- Organização Mundial da Saúde (OMS) (2002). *O Que são Cuidados Paliativos*. Acedido em setembro 22, 2016, em Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos: .
- Paúl, M. et al (1997). *Lá para o fim da vida. Idoso, família e meio ambiente*. Coimbra. Livraria Almedina.
- Pedro (2018). *Literacia em Saúde: da gestão da informação à decisão inteligente* (Tese de Doutoramento). Escola Nacional de saúde Pública. Repositório da Universidade Nova de Lisboa. 309p. Acedido em <http://hdl.handle.net/10362/58232>.
- Pedro et al (2016). Literacia em Saúde, dos dados à acção: tradução, validação e aplicação do European Health Literacy Survey em Portugal. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*. 34 (3). P.259-275.
- Pereira, S. (2010). *Cuidados Paliativos: Confrontar a morte*. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa. ISBN: 9789725402795.
- Pereira, M. e Lopes, C. (2012). *O doente Oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi.
- Pestana, M. e Gageiro, J. (2008). *Análise de dados para ciências sociais: a complementaridade do SPSS* (5ª ed.). Lisboa: Edições Sílabo. ISBN 978-972-618-498-0.

- Pestana, M. e Gageiro, J. (2009). *Análise categórica, árvores de decisão e análise de conteúdo em ciências sociais e da saúde com o SPSS*. Lisboa: Edições Lidel.
- Portaria nº 34/2015 (2015, Outubro 08). *Portaria que regula, no âmbito da Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), a caracterização dos serviços e a admissão nas equipas locais e as condições e requisitos de construção e segurança das instalações de cuidados paliativos* [Portugal]. Diário da República, 1 (197), pp 8732-8738. Acedido em: https://dre.pt/home/-/dre/67085601/details/maximized?p_auth=WwfgEZ34.
- Portaria nº 165/2016 (2016, Junho,14). *Procede à primeira da , de 8 de outubro, que regula, no âmbito da Rede Nacional de Cuidados Paliativos, a caracterização dos serviços e a admissão nas equipas locais e as condições e requisitos de construção e segurança das instalações de cuidados paliativos* [Portugal]. Diário da República, 1 (112), pp 1821-1825. Acedido em: https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Portaria-n-165_2016-%E2%80%93-Di%C3%A1rio-da-Rep%C3%ABlica-n-112_2016-S%C3%A9rie-I-de-20160614-_-Anexo.pdf.
- Portaria nº 75/2017 (2017, Fevereiro,22). *Procede à segunda alteração da , de 8 de outubro, alterada e republicada pela , de 14 de junho, que regula, no âmbito da Rede Nacional de Cuidados Paliativos, a caracterização dos serviços e a admissão nas equipas locais e as condições e requisitos de construção e segurança das instalações de cuidados paliativos* [Portugal]. Diário da República, 1 (38), pp 1047-1049. Acedido em: <https://dre.pt/home/-/dre/106509197/details/maximized>.
- Portaria nº 66/2018 (2018, Março, 6). *Procede à terceira alteração da , de 8 de outubro, alterada e republicada pela , de 14 de junho, alterada pela Portaria n.º 75/2017, de 22 de fevereiro que regula, no âmbito da Rede Nacional de Cuidados Paliativos, a caracterização dos serviços e a admissão nas equipas locais e as condições e requisitos de construção e segurança das instalações de cuidados paliativos* [Portugal]. Diário da República, 1 (46), pp 1177-1182. Acedido em: <https://dre.pt/home/-/dre/114822275/details/maximized>
- Porter, M. e Teisberg, E. (2006). *Redefining health care: creating value-based competition on results*. New York: Harvard Business School Press.
- Rede Nacional de Cuidados Continuados (RNCC) (2006). Apresentação da Rede Nacional De Cuidados Continuados, pela Dra. Inês Guerreiro, em 21 de Junho de 2006.
- Reigada, C. (2014) – Capacitação familiar, melhoria do bem-estar e redução da exaustão em cuidados paliativos. Universidade do Porto - Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação. Acedido em:

- Rhondali, W. *et al* (2014). Family Conferences in Palliative Care: A Survey of Health Care Providers in France. *Journal of Pain and Symptom Management*. Vol 48, nº6, p.1117-1124.
- Ribeiro, M. (2008). *Satisfação dos utentes face ao cuidar dos enfermeiros no serviço de urgência de Machico*. Disponível em: <<http://repositorio.ipv.pt/bitstream/10400.19/1557/1/SILVA%20Melania%20Cristina%20Correia,%20Satisfa%C3%A7%C3%A3o%20doente%20card%C3%ADaco%20com%20os%20cuidados%20de%20enfermagem.pdf>>.
- Rice, R. (2004). *Prática de Enfermagem nos Cuidados Domiciliários*. Loures: Lusociência.
- Rindal, G.; Jordhøy, M.; & Kaasa, S. (2002). Measuring quality of Palliative care: Psychometric properties of the FAMCARE Scale. *Quality of Life Research*. 3: 167-176.
- Rocha, A. (2017). *Conferência Familiar em Cuidados Paliativos: Caracterização, Eficácia e Satisfação da Família, Doente e Equipa Multidisciplinar de Saúde*. Universidade de Coimbra. Acedido em: <https://estudogeral.sib.uc.pt/handle/10316/81390https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/81390/1/Disserta%C3%A7%C3%ADadaalunaAnaMariaNevesRocha.pdf>.
- Rodriguez, K. (2010). *Factor analysis and internal consistency evaluation of the FAMCARE Scale for use in de long-term care setting: Palliative & Supportive Care*. Acedido em: http://www.researchgate.net/publication/42440337_Factor_analysis_and_internal_consistency_evaluation_of_the_FAMCARE_Scale_for_use_in_the_long-term_care_setting
- Roque, R. (2015). *Cuidados Paliativos e Necessidades de Familiares do Doente e de Profissionais de Saúde: Perspectiva de Profissionais de Saúde*. Universidade de Coimbra - Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação. Acedido em:
- Ruiz, F. (2016). *Grado de satisfacción de los cuidadores principales de pacientes seguidos por los equipos de cuidados paliativos*. Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria. Elsevier Acedido em: <http://https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1138359316000915?via%3DIhub>
- Sancho, M. (1998). *Como dar las malas noticias en medicina*. Madrid: Aran.
- Seabra, D. (2013). *Necessidades do familiar Cuidador do doente paliativo*. Universidade Católica Portuguesa: Faculdade de Educação e Tecnologia. Acedido em:
- Silva, M. (2014). *Qualidade de vida em cuidados paliativos: Análise comparativa da percepção dos doentes, cuidadores e profissionais*. Dissertação de Mestrado em gestão e economia da saúde da Universidade de Coimbra. Acedido em:

- Souza, A. (1997). *A Família e o seu espaço: uma proposta de terapia familiar*. Rio Janeiro. Editor Agir. 2ª Edição.
- Stanhope, M. (1999). *Teorias e Desenvolvimento Familiar*. In Stanhope, M; Lancaster, J. (eds.). *Enfermagem Comunitária: Promoção da Saúde de grupos, família e indivíduos*. Lisboa: Lusociência. p.491-517.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. 2ª Ed. Lisboa: Climepsi Editores.
- Zepeta, K. *et al* (2018). Assistência paliativa de Enfermagem na dor oncológica: Revisão integrativa. *Revista Oficial de Cuidados Paliativos*. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Direção da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, vol. 5, 1, 36-48. Acedido em https://www.apcp.com.pt/uploads/revista-cuidados-paliativos_vol05_n01_2018_vfinal25_07_2018.pdf

Apêndices

Apêndice I – Instrumento de colheita de dados

Forma de Administração do instrumento de colheita de dados:**(A PREENCHER PELO ENTREVISTADOR / PROFISSIONAL UCP)**Autoadministrado Assistido pelo entrevistador / profissional da UCP Administrado pelo entrevistador / profissional da UCP **PARTE I – DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS**

Queira por favor responder às questões abaixo, nas que apresentam várias opções faça um **X** no quadrado correspondente à sua situação.

Idade: _____ (anos completos)**Sexo:** Masculino Feminino**Grau de parentesco em relação ao seu familiar:** Esposa /o Nora/ genro Filha /o Neta /o Sogra/ o Outro Qual? _____**Qual o seu estado Civil?** Solteiro Casado / União de facto Divorciado / Separado Viúvo /a

Não responde/ Não sei

Qual a composição do seu agregado familiar?

Um individuo

Casal sem filhos

Casal com filhos

Família Monoparental

Outros Qual? _____

Reside na mesma casa do doente?

Sim

Não

É o cuidador principal do doente?

Sim

Não

Se sim, há quanto tempo? _____ (meses completos)

Indique o seu nível de escolaridade:

1º ciclo (até 4º ano)

2º ciclo (5º e 6º ano)

3º ciclo (7º ao 9º ano)

Secundário

Licenciatura

Mestrado

Doutoramento

Qual o seu estado laboral?

- Exerce uma profissão, mesmo que não remunerada, para uma pessoa de família
- Full-time
- Part-time
- Desempregado
- Estudante
- Reformado
- Dono /a de casa a tempo inteiro
- Em estágio profissional
- Inativo
- Outro: _____

É profissional de saúde ou estudante em áreas relacionadas com a saúde?

- Sim
- Não

Já teve anteriormente algum familiar internado em Cuidados Paliativos?

- Sim
- Não Se sim, onde? _____

Onde Reside?

- Meio Rural
- Meio Urbano

PARTE II – Escala FAMCARE

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

Qual o seu grau de satisfação em relação a:

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

PARTE III – Questionário Europeu de Literacia em Saúde (HLS-EU-PT)

Numa escala de muito difícil (1) a muito fácil (4), qual o grau de dificuldade que sente a...:

Por favor, faça um **X** no quadrado que melhor se adequa à sua experiência /dificuldade

	1 – Muito Difícil	2 - Difícil	3 - Fácil	4 – Muito Fácil	5 – Não sei
1 – Encontrar informação sobre os sintomas de doenças que o/a preocupam?					
2 – Encontrar informação sobre tratamento de doenças que o/a preocupam?					
3 – Saber mais sobre o que fazer em caso de uma emergência médica?					
4 – Saber mais sobre onde obter ajuda especializada quando está doente?					
5 – Compreender o que o seu médico lhe diz?					
6 – Compreender o folheto que vem com o medicamento?					
7 – Compreender o que fazer numa emergência médica?					
8 – Compreender as instruções do seu médico ou farmacêutico sobre a toma do medicamento que foi receitado?					
9 – Avaliar como é que a informação do seu médico se aplica ao seu caso?					
10 – Avaliar as vantagens e desvantagens das diferentes opções de tratamento?					
11 – Avaliar quando pode necessitar de uma segunda opinião de outro médico?					
12 – Avaliar se a informação sobre a doença, nos meios de comunicação, é de confiança?					
13 – Usar a informação que o seu médico lhe dá para tomar decisões sobre a sua doença?					
14 – Cumprir as instruções sobre a medicação?					
15 – Chamar uma ambulância em caso de emergência?					
16 – Seguir as instruções do seu médico ou farmacêutico?					
17 – Encontrar informação para lidar com os comportamentos que afetam a sua saúde, como fumar, falta de atividade física e excesso de álcool?					

	1 – Muito Difícil	2 - Difícil	3 - Fácil	4 – Muito Fácil	5 – Não sei
18 – Encontrar informação para lidar com os problemas de saúde mental como o stress ou a depressão?					
19 – Encontrar informação sobre as vacinas e os exames que pode fazer?					
20 – Encontrar informação sobre a forma de evitar ou controlar as situações como o excesso de peso, tensão alta e colesterol elevado?					
21 – Compreender os avisos de saúde relativos a comportamentos como fumar, falta de atividade física e excesso de álcool?					
22 – Compreender porque precisa de vacinas?					
23 – Compreender porque precisa fazer rastreios?					
24 – Avaliar em que medida são fiáveis os avisos relativos à saúde, como fumar, falta de atividade física e excesso de álcool?					
25 – Avaliar quando precisa de ir o médico para fazer um check-up ou um exame geral de saúde?					
26 – Avaliar que vacinas pode necessitar?					
27 – Avaliar que exames médicos deve fazer?					
28 – Avaliar se a informação nos meios de comunicação sobre os riscos para a saúde é de confiança?					
29 – Decidir se deve tomar a vacina contra a gripe?					
30 – Decidir como se pode proteger da doença com base nos conselhos da família e amigos?					
31 – Decidir como se pode proteger da doença com base em informação dos meios de comunicação?					
32 – Encontrar informação sobre atividades saudáveis, como a atividade física, a alimentação e a nutrição?					
33 – Saber mais sobre as atividades que são boas para o seu bem-estar mental?					
34 – Encontrar informação sobre como é que a sua zona residencial pode ser mais amiga da saúde?					

	1 – Muito Difícil	2 - Difícil	3 - Fácil	4 – Muito Fácil	5 – Não sei
35 – Saber mais sobre as mudanças nas políticas que possam afetar a sua saúde?					
36 – Saber mais sobre as formas de promover a sua saúde no trabalho?					
37 – Compreender conselhos sobre saúde vindos de familiares e amigos?					
38 – Compreender a informação nas embalagens de alimentos?					
39 – Compreender a informação nos meios de comunicação em como se manter mais saudável?					
40 – Compreender a informação em como manter uma mente saudável?					
41 – Avaliar a forma como o local onde vive pode afetar a sua saúde e bem-estar?					
42 – Avaliar a forma como as suas condições de habitação o podem ajudar a manter-se saudável?					
43 – Avaliar quais os comportamentos diários que estão relacionados com a sua saúde?					
44 – Tomar decisões para melhorar a sua saúde?					
45 – Integrar um clube desportivo ou uma aula de ginástica se desejar?					
46 – Influenciar as condições da sua vida que afetam a sua saúde e bem-estar?					
47 – Participar em atividades que melhoram a saúde e o bem-estar na sua comunidade?					

Apêndice II - Formulário de consentimento informado

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO
AO PARTICIPANTE / REPRESENTANTE

Por favor, leia com atenção todo o conteúdo deste documento. Não hesite em solicitar mais informações se não estiver completamente esclarecido.

Caro Senhor (a),

Sílvia Rodrigues de Lima, Enfermeira no Serviço de Cuidados Paliativos do Hospital Visconde Salreu (Centro Hospitalar Baixo Vouga, E.P.E.) e estudante do 6º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica da Escola Superior de Saúde de Viseu encontra-se a desenvolver um estudo sobre Cuidados Paliativos, cujo tema se intitula de *“Literacia em Saúde: Influência na Satisfação da Família com os Cuidados Paliativos”*.

Os objectivos desta investigação são: avaliar o grau de satisfação dos familiares de pessoas internadas em cuidados paliativos e face aos valores obtidos e a estudos anteriores analisar a evolução a nível do grau de satisfação dos mesmos; identificar as variáveis sociodemográficas que interferem na satisfação dos familiares de doentes em situação paliativa; avaliar o nível de Literacia em Saúde dos familiares de pessoas internados em cuidados paliativos e por fim, analisar a relação entre a satisfação dos familiares face aos cuidados prestados em Unidades de cuidados paliativos e o nível de Literacia em Saúde das famílias. Colaborando desta forma, para a produção de conhecimento sobre os Cuidados Paliativos em Portugal.

A evolução dos conhecimentos científicos, aos mais diversos níveis e também na área da saúde, tem ocorrido graças ao contributo da investigação, por isso reveste-se de elevada importância a sua participação e contributo para a investigação na área dos Cuidados Paliativos.

Deste modo, venho solicitar a sua colaboração para o preenchimento das escalas e questionário que se seguem, pedindo desde já desculpa pelo possível incómodo. Não existem respostas corretas ou incorrectas, por isso pede-se que responda de forma atenta e sincera.

(v.f.f.f.)

A sua participação será voluntária e será garantido o anonimato e a confidencialidade dos dados recolhidos, pois os investigadores consagram como obrigação e dever o sigilo profissional.

Poderá também desistir em qualquer momento do preenchimento, tem também o direito de colocar, agora e durante o desenvolvimento do estudo, qualquer questão sobre a investigação ou os métodos utilizados.

Por favor, responda a todas as questões para que seja válida a sua participação.

Desde já, grata pela sua atenção!

Eu, abaixo assinado, declaro que aceito participar na investigação subordinada ao tema “*Literacia em Saúde: Influência na Satisfação da Família com os Cuidados Paliativos*”, após ter sido esclarecido sobre:

- Objetivos, riscos e benefícios do estudo;
- Garantia de anonimato e confidencialidade dos dados recolhidos;
- Possibilidade de obter esclarecimento extra;
- Garantia de que não haverá qualquer prejuízo dos meus direitos e poder desistir de participar a qualquer momento.

_____ (localidade) ____/____/2018 (data)

(assinatura do participante)

OBRIGADA

Para qualquer questão pode contactar-me para:

Telemóvel: 918255520

Email: silviarlima86@gmail.com

Anexos

Anexo I – Pedidos formais de autorização para a aplicação do instrumento de Colheita de dados e seus diferimentos.

Pedido de autorização para utilização da Escala FAMCARE em dissertação de mestrado

3 mensagens

Sílvia Lima <silviarlima86@gmail.com>

8 de março de 2018 às 19:53

Para: antoniaclaudia@sapo.pt

Boa tarde.

O meu nome é Sílvia Rodrigues de Lima, desempenho funções como Enfermeira na Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital Visconde de Salreu (Centro Hospitalar Baixo-Vouga, EPE).

Encontro-me a frequentar o 6º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Escola Superior de Saúde de Viseu e neste âmbito, irei desenvolver uma dissertação cujo tema intitula-se de: Satisfação da Família com a prestação de Cuidados Paliativos Hospitalares e a Literacia para a Saúde.

Desta forma, venho pedir autorização para utilizar a escala FAMCARE validada para a população portuguesa por si.

Grata pela atenção.

Sílvia Lima

antoniaclaudia <antoniaclaudia@sapo.pt>

9 de março de 2018 às 18:39

Para: Sílvia Lima <silviarlima86@gmail.com>

Boa tarde, é com muito agrado que autorizo a utilização da escala. Sempre ao dispor

Atenciosamente

Cláudia Almeida

Enviado a partir do meu smartphone Samsung Galaxy.

----- Mensagem original -----

De: Sílvia Lima <silviarlima86@gmail.com>

Data: 08/03/18 19:53 (GMT+00:00)

Para: antoniaclaudia@sapo.pt

Assunto: Pedido de autorização para utilização da Escala FAMCARE em dissertação de mestrado

[Citação ocultada]

Sílvia Lima <silviarlima86@gmail.com>

9 de março de 2018 às 19:38

Para: antoniaclaudia <antoniaclaudia@sapo.pt>

Boa tarde,

Desde já o meu muito obrigada.

Com os melhores cumprimentos.

Sílvia Lima

Sem vírus. www.avast.com

[Citação ocultada]

Sílvia Lima <silviarlima86@gmail.com>

Pedido de Utilização do instrumento /Questionário HLS-EU-PT para realização de Dissertação de Mestrado

2 mensagens

Sílvia Lima <silviarlima86@gmail.com>

8 de março de 2018 às 20:05

Para: rita.pedro@ensp.unl.pt

Boa tarde.

O meu nome é Sílvia Rodrigues de Lima, desempenho funções como Enfermeira na Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital Visconde de Salreu (Centro Hospitalar Baixo-Vouga, EPE).

Encontro-me a frequentar o 6º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Escola Superior de Saúde de Viseu e neste âmbito, irei desenvolver uma dissertação cujo tema intitula-se de: Satisfação da Família com a prestação de Cuidados Paliativos Hospitalares e a Literacia para a Saúde.

Desta forma, venho pedir autorização para utilizar o instrumento/ Questionário HLS-EU-PT traduzido, validado e aplicado à população portuguesa por si e pelas suas colegas Odete Amaral e Ana Escoval, apresentado em 2014.

Pedia também, o favor de me enviar o questionário completo.

Grata pela atenção.

Sílvia Lima

Ana Rita Pedro <rita.pedro@ensp.unl.pt>

12 de março de 2018 às 11:14

Para: Sílvia Lima <silviarlima86@gmail.com>

Cc: Ana Escoval <anaescoval@ensp.unl.pt>

Cara Dra. Sílvia Lima,

Muito obrigada pelo seu interesse no nosso trabalho. É com muito gosto que concedemos autorização para

utilizar no trabalho a escala por nós validada.

Envio em anexo a escala que validámos e aplicámos em Portugal. Poderá consultar a restante informação no artigo de validação da escala acessível

em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0870902516300311>

Junto também o relatório completo do instrumento na sua versão original.

Na eventualidade de precisarem de ajuda no cálculo dos scores, não hesitem em contactar-nos.

Gostaríamos muito de ter a oportunidade de ir acompanhando o vosso trabalho, pelo que peço que partilhem connosco as conclusões a que forem chegando.

Com os meus melhores cumprimentos,

Ana Rita Pedro

Escola Nacional de Saúde Pública

Grupo de Investigação em Políticas e Administração de Saúde

Av. Padre Cruz

1600-560 Lisboa

Telef. 217512197 Fax. 217582754

e-mail. rita.pedro@ensp.unl.pt

 **Imprima este e-mail apenas se estritamente necessário. O Ambiente agradece.**

From: Sílvia Lima <silviarlima86@gmail.com>

Sent: quinta-feira, 8 de março de 2018 20:06

To: Ana Rita Pedro <rita.pedro@ensp.unl.pt>

Subject: Pedido de Utilização do instrumento /Questionário HLS-EU-PT para realização de Dissertação de Mestrado

[Citação ocultada]

2 anexos

HLS-EU-PT-1.pdf

228K

neu_rev_hls-eu_report_2015_05_13_lit.pdf

2298K

Anexo II – Deferimentos de autorização para a realização de investigação nas diferentes UCP



Prof. Doutor

Exmo. Senhor
Professor Doutor Carlos Pereira
Presidente da Escola Superior de Saúde de Viseu
Rua D. João Crisóstomo Gomes de Almeida, n.º 102
3500-843 Viseu

SUA REFERÊNCIA
E35V/2018

DATA COMUNICAÇÃO DE
14-08-2018

NOSSA REFERÊNCIA
N.º
PROC. N.º

DATA
21-07-2018

ASSUNTO: Pedido de autorização para realização do estudo subentendido ao tema "Literacia em Saúde: Influência na Satisfação da Família com os Cuidados Paliativos"

Em referência ao assunto mencionado em epígrafe e conforme solicitado por V. Exa., vimos informar que, de acordo com o parecer da Comissão de Ética para a Saúde, da ULS da Guarda, E.P.E., nada temos a opor ao desenvolvimento do trabalho.

Com os melhores cumprimentos,

A Presidente do Conselho de Administração

Dr.ª Isabel Coelho
Presidente do Conselho de Administração
(Dr.ª Isabel Coelho)

91481260777-18-08-01-09:03

8/2018





REPÚBLICA
PORTUGUESA

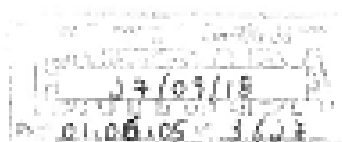
140008



SNS SERVIÇO NACIONAL
DE SAÚDE



Conselho de Administração



Handwritten notes:
- Ao S AD
- Ao Inf. Administrativo
- Silva - Sint. J. Silva
28/9/2018

Exmo Senhor

Prof. Doutor Carlos Pereira

Presidente Escola Superior de Saúde de Viseu

Rua D. João Crisóstomo Gomes Almeida, 102

3500-843 Viseu

7531 - 25/9/2018

SUA REFERÊNCIA
0556

SUA COMUNICAÇÃO
DE

NOSSA REFERÊNCIA
N.º:
PROC. N.º:

DATA:
26-09-2018

ASSUNTO: Pedido de autorização para recolha de dados

Em resposta ao assunto acima mencionado informamos V.ª Ex.ª que, se autoriza, de acordo com o parecer da Comissão de Ética para a Saúde, a recolha de dados para a realização do estudo subordinado ao tema "Literacia em saúde: influência na satisfação da família com os Cuidados Paliativos" a realizar pela aluna Sílvia Rodrigues Lima, do 6.º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica.

Com as melhores cumprimentos,

O Presidente do Conselho de Administração

(Gilio Pereira Correia, Dr.)

PCAA/0

CENTRO HOSPITALAR DO BAIXO VOUGA, E.P.E. / AVEIRO

Avenida Artur Ravara - 3814-801 AVEIRO
 Tel. 234 378 288 - Fax 234 378 288
 [cc-geral@chbv.mh-aveiro.pt]
 Matricula na Conservatória do Registo Comercial
 de Aveiro
 Capital Social 40.284.681 €
 Pessoa Colectiva nº 519 123 210

Exma. Senhora
 Enfª Sílvia Rodrigues Lima
 Silviarlima86@gmail.com

S/ Ref.º

S/ Comunicação de

N.º Ref.º 087889

Aveiro, 08.11.2018

ASSUNTO: Resposta ao Vº Pedido de confirmação para a realização de estudo no CHBV, E.P.E.

Em resposta à s/ solicitação subordinada ao tema "Literacia em saúde: influência na satisfação da família com os cuidados paliativos, na Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital Visconde Sáreu" vimos, pelo presente, informar que por deliberação do Conselho de Administração, nesta data, se encontra autorizado o pedido formulado.

Nesse sentido, solicitamos a V. Exa se digne enviar um relatório final ao Serviço de Investigação e Formação do CHBV, E.P.E.

Com os melhores cumprimentos,

A Diretora do Serviço de Investigação e Formação



(Dra. Joana Guimarães)

Não hesite em indicar o assunto e as referências deste documento. Em cada folha tratar-se de um assunto.