

O DOENTE EM SITUAÇÃO PALIATIVA: IMPLICAÇÕES DA FUNCIONALIDADE FAMILIAR NA SATISFAÇÃO DOS FAMILIARES FACE AOS CUIDADOS DE SAÚDE

59 N°4 | REVISTA SERVIR | 2016 | 31 - 35

O DOENTE EM SITUAÇÃO PALIATIVA: IMPLICAÇÕES DA FUNCIONALIDADE FAMILIAR NA SATISFAÇÃO DOS FAMILIARES FACE AOS CUIDADOS DE SAÚDE

THE PATIENT IN PALLIATIVE SITUATION: IMPLICATIONS OF FAMILY FUNCTIONALITY IN MEETING THE FAMILY FACE TO HEALTH CARE

Isabel Bica^{1,3}

Madalena Cunha^{1,2}

Ana Andrade¹

António Dias¹

Olivério Ribeiro¹

Estudantes 24^o CLE, ESSV, IPV¹

¹CI&DETS, Escola Superior de Saúde- Instituto Politécnico de Viseu

²CIEC, Universidade do Minho, Portugal

³CINTESIS, Center for Health Technology and Services Research

RESUMO

INTRODUÇÃO

Ter um familiar doente, sobretudo em cuidados paliativos, constitui-se numa situação de crise no sistema familiar, (...) pois, a situação de doença é sentida pelos familiares como uma ameaça em virtude da imprevisibilidade dos acontecimentos e das necessidades de mudança (Pereira & Lopes, 2012).

OBJETIVO

Identificar as variáveis socioeconómicas que interferem na satisfação dos familiares de doentes em situação paliativa; Analisar o efeito da funcionalidade familiar na satisfação dos familiares de doentes em situação paliativa.

MÉTODOS

Estudo quantitativo, descritivo e transversal, numa amostra não probabilística por conveniência de 150 familiares de doentes em situação paliativa, em Unidades de Cuidados Paliativos na zona centro de Portugal, com idades entre os 16 e 81 anos e média de 37.17.

Instrumentos: Escala de Apgar Familiar (Agostinho e Rebelo, 1988); escala FAMCARE Kristjanson (1993), tradução por Almeida (2012). O estudo de fiabilidade da FAMCARE obteve valores de consistência interna (Alpha Cronbach) de 0.964. (DP=1.279).

RESULTADOS

A funcionalidade familiar é melhor entre os homens (M=81.50±16.725 DP). Sem significância estatística (Z=-0.786; p=0.432).

No global, 25.3% dos familiares mostraram estar muito satisfeitos, 47.3% moderadamente satisfeitos e 27.3% pouco satisfeitos, com os cuidados de saúde prestados ao seu familiar. No sexo masculino o nível de satisfação é mais elevado (OM=77.21) em oposição às mulheres (OM=74.28), sem diferença estatística (Z=-0.291; p=0.771). Os familiares com idade ≥ 44 anos estão mais satisfeitos em relação à disponibilidade de informação e os participantes com um rendimento familiar mensal superior a quatro vezes o ordenado mínimo estão mais satisfeitos com a informação, disponibilidade e cuidados físicos. Os familiares com melhor funcionalidade familiar evidenciam um nível de satisfação com os cuidados mais elevado.

A idade e a funcionalidade familiar apresentaram-se como preditoras para todas as dimensões da satisfação.

CONCLUSÕES

Maior idade e melhor funcionalidade familiar associaram-se a maior satisfação com os cuidados prestados, inferindo-se que estas variáveis devem ser consideradas quando planeamos assistência diferenciada a dispensar aos familiares da pessoa com necessidades paliativas.

PALAVRAS-CHAVE

Família; Cuidados paliativos; Satisfação familiar

O DOENTE EM SITUAÇÃO PALIATIVA: IMPLICAÇÕES DA FUNCIONALIDADE FAMILIAR NA SATISFAÇÃO DOS FAMILIARES FACE AOS CUIDADOS DE SAÚDE**ABSTRACT****INTRODUCTION**

Having a sick family member, especially in palliative care, is a crisis in the family system. It generates a lot of stress, because the disease is felt by family members as a threat due to the unpredictability of events and changing needs (Pereira & Lopes, 2012).

OBJECTIVES

To identify the socio-economic variables that interfere with the satisfaction of family members of patients in palliative situation; To analyze the effect of family functionality in satisfaction of family members of patients in palliative situation.

METHODS

Quantitative, descriptive and cross-sectional study in a non-probabilistic convenience sample of 150 families of patients in palliative situation in Palliative Care Units in central Portugal, aged between 16 and 81 years and a mean of 37.17 (SD=1.279). Instruments: Family Apgar Scale (Augustine and Rebelo, 1988); scale FAMCARE - Kristjanson (1993), translation by Almeida (2012). The study of reliability of FAMCARE obtained internal consistency (Cronbach Alpha) of 0,964.

INTRODUÇÃO

É na família que a pessoa procura auxílio para transpor as dificuldades que surgem ao longo da vida. A presença de doença na família acarreta uma rutura com a vida anterior e ajustamento a uma nova realidade social/espiritual; envolve um processo de reorganização na sua estrutura, nos papéis e nas relações afetivas (Luders & Storani, 2010). As transformações de cada família decorrentes da doença de um dos seus membros dependem do papel social do doente, da idade, do sexo e da própria estrutura familiar. No seu todo, para além de outras, estas variáveis, interferem em todo o processo de ajustamento, a sua dinâmica e a percepção que cada um dos intervenientes tem acerca dos acontecimentos (Luders & Storani, 2010).

Para além da complexidade do cuidado prestado pelas famílias, deve também considerar-se que elas próprias têm sofrido complexos fenómenos de ajustamento às mudanças de organização social, resultando em elevados constrangimentos no que se refere ao desempenho dos seus papéis tradicionais enquanto cuidadores (Almeida, 2012). Por outro lado, na família está depositada a última salvaguarda e expectativa na prestação de cuidados sendo que, no que diz respeito aos cuidados paliativos, a Organização Mundial de Saúde reconhece que é

RESULTS

Family functionality is better among men ($M = 81.50 \pm 16.725$ SD). No statistically significant ($Z = -0.786$; $p = 0.432$).

Overall, 25.3% of family members showed to be very satisfied, 47.3% moderately satisfied and 27.3% somewhat satisfied with the health care provided to his family.

In males the level of satisfaction is higher ($OM = 77.21$) as opposed to women ($OM = 74.28$), with no statistical difference ($Z = -0.291$; $p = 0.771$). The family aged ≥ 44 years are more satisfied about the availability of information. Participants with a monthly household income greater than four times the minimum wage are more satisfied with the information, availability and physical care. Family members with high family functionality show a higher level of satisfaction with provided care.

Age and family functionality are predictors of all dimensions of satisfaction.

CONCLUSIONS

Greater satisfaction with the care provided was encountered within the oldest and better family functionality. These variables must be considered when we plan differentiated assistance to the families of patients with palliative needs.

KEYWORDS

Family; Palliative care; Family satisfaction

sobre a família destes doentes que recai a maior carga e por conseguinte também necessita de cuidados (Luders & Storani, 2010).

A Organização Mundial de Saúde (2002) define cuidados paliativos como uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias que enfrentam problemas associados ao risco de vida decorrente de uma doença grave e/ou incurável, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais. A Direção Geral de Saúde (2004), no Programa Nacional de Cuidados Paliativos, apresenta igualmente a definição da Organização Mundial de Saúde. Para a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2012), estes consistem numa resposta ativa aos problemas decorrentes da doença prolongada, incurável e progressiva, na tentativa de prevenir o sofrimento que ela gera e de proporcionar a máxima qualidade de vida possível a estes doentes e suas famílias. São cuidados de saúde ativos, rigorosos, que combinam ciência e humanismo.

O apoio à família é um dos elementos chave dos cuidados

O DOENTE EM SITUAÇÃO PALIATIVA: IMPLICAÇÕES DA FUNCIONALIDADE FAMILIAR NA SATISFAÇÃO DOS FAMILIARES FACE AOS CUIDADOS DE SAÚDE

paliativos e, como tal, não deve ser negligenciado. Uma das causas de sofrimento dos doentes paliativos resulta do seu conhecimento e da perceção que têm das dificuldades com que as famílias se deparam. Desta forma, se eles souberem que a sua família está a ser apoiada, o seu sofrimento será atenuado. Por outro lado, quando apoiadas, as famílias recuperam capacidades muito úteis para o acompanhamento do seu familiar doente (Simões, 2013).

O processo de apoio e informação estabelecido entre doente/família e profissionais de saúde desempenha um papel preponderante na aceitação da doença, na capacitação para lidar com as situações, na tomada de decisão e no envolvimento no processo de cuidar por parte da família, possibilitando-lhe, deste modo, reduzir a incerteza e adquirir algum controlo sobre as atividades do dia-a-dia, resultando no sentimento de bem-estar da realidade que enfrentam e melhor qualidade de vida (Morreira, 2011).

A participação dos familiares na prestação de cuidados de conforto aos seus doentes é indispensável, na medida em que lhes possibilita manter o domínio da situação quando são impotentes perante o doente e a doença. Deste modo, para que a família possa desempenhar o seu papel de cuidador tem que ser apoiada na prestação de cuidados, informada acerca das mudanças que ocorrem e das atitudes a adotar (Almeida, 2012). Constituindo a família e o doente paliativo a unidade dos cuidados é importante que se compreenda e avalie as necessidades sentidas pela família, ou seja, que a mesma seja vista como unidade recetora de cuidados, de modo a poder desempenhar capazmente a sua função de cuidadora (Moreira, 2011).

A família de um doente paliativo sofre igualmente com o impacto da doença e, como tal, para que o possa ajudar e ajudar-se a si, ao longo de todo este processo, por vezes tortuoso, deve ter acesso a apoio adequado por parte dos profissionais de saúde (Barbosa, 2010).

O objeto do cuidar em cuidados paliativos consiste, portanto, no doente e na família, sendo de grande importância para o bem-estar do doente que a família seja assistida nas suas necessidades (Almeida, 2012).

Em cuidados paliativos, a família é parte integrante do cuidado integral ao doente, assumindo-se como um mediador dos cuidados profissionais e um importante referente emocional durante todo o processo de adoecimento (Almeida, 2012). Não obstante, a mesma autora refere que o cuidar paliativo pode gerar altos níveis de depressão, ansiedade e stresse nos familiares, resultando na diminuição da sua qualidade de vida. Deste modo, cada vez mais, a satisfação das famílias com os cuidados de saúde prestados aos doentes paliativos é tido como um relevante indicador da qualidade dos cuidados.

Neste sentido, ganha toda a pertinência estudar-se as implicações da funcionalidade familiar na satisfação dos cuidados de saúde.

OBJETIVOS

Face ao exposto, anteriormente, formulam-se os seguintes objectivos de estudo:

- Identificar as variáveis socioeconómicas que interferem na satisfação dos familiares de doentes em situação paliativa.
- Relacionar a funcionalidade familiar com a satisfação dos familiares de doentes em situação paliativa.

MÉTODOS

Para o estudo recorreu-se a uma amostra não probabilística por conveniência, constituída por 150 familiares de doentes em situação paliativa internados em diferentes Unidades de Cuidados Paliativos da zona centro de Portugal Continental, em 2014.

Para a colheita de informação recorreu-se a um questionário de caracterização sociodemográfica que permitiu caracterizar os sujeitos da amostra relativamente à idade, o sexo, o estado civil, local de residência, habilitações literárias/académicas e situação profissional. A funcionalidade familiar foi avaliada através da Escala de Apgar Familiar (Smilkstein, 1978) versão portuguesa (Agostinho e Rebelo, 1988).

Para avaliar a satisfação familiar foi aplicada a Escala FAMCARE Kristjanson (1993), traduzida por Almeida (2012). O estudo de fiabilidade da FAMCARE obteve valores de consistência interna (Alpha Cronbach) de 0,964.

Os dados foram analisados com recurso ao programa SPSS 20.0 (*Statistical Package for the Social Sciences*) versão 21.0 (2013) para Windows.

RESULTADOS

Quanto à caracterização sociodemográfica os resultados do estudo revelou uma amostra constituída por 150 participantes. Sendo 110 participantes do sexo feminino (73.3%), com uma idade média de 35,45 anos \pm 15,053 DP e 40 do sexo masculino (26.7%), com uma idade média de 41.30 anos (DP = 17.691).

No que se refere ao estado civil, no grupo dos homens, com maior percentual, surgem os que têm companhia (52.5%), contrariamente ao grupo das mulheres, cuja maioria (57.3%) não possuem companheiro.

Quanto à zona de residência, verificou-se que, 54.7%, dos participantes, residem em meio urbano, pertencem ao distrito de Viseu (58.0%).

No que alude às habilitações literárias, prevalecem os

O DOENTE EM SITUAÇÃO PALIATIVA: IMPLICAÇÕES DA FUNCIONALIDADE FAMILIAR NA SATISFAÇÃO DOS FAMILIARES FACE AOS CUIDADOS DE SAÚDE

participantes com o ensino secundário (39.3%) e 78% estavam no ativo profissionalmente.

VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS QUE INTERFEREM NA SATISFAÇÃO DOS FAMILIARES DE DOENTES EM SITUAÇÃO PALIATIVA

No que concerne às estatísticas relativas à satisfação dos cuidados de saúde ao doente em cuidados paliativos, segundo a percepção dos familiares, observa-se que, no global, os participantes apresentam uma satisfação mínima de um e máxima de 157, ao que corresponde uma média de 77.914 ± 5.865 DP.

No que respeita à satisfação dos familiares face aos cuidados de saúde, uma baixa pontuação indica elevado nível de satisfação e alta pontuação indica baixo nível de satisfação (Almeida, 2012). Assim, a análise da ordenação média, relativamente ao sexo, indica que são os participantes do sexo masculino a revelar baixo nível de satisfação em todas as dimensões da escala (Informação, Disponibilidade, Cuidados físicos, Cuidados psicossociais e Índice global). Deste modo, são as mulheres a apresentarem uma ordenação média mais baixa, traduzindo-se em níveis de satisfação mais elevados, com destaque para os cuidados psicossociais (OM=73.78) e informação (OM=74.50). Os homens revelam menor nível de satisfação em relação aos cuidados psicossociais (OM=80.23). Os dados obtidos revelam que a variável sexo não interfere estatisticamente na satisfação dos familiares face aos cuidados de saúde ($p > 0.05$).

Quanto à idade, as médias mostram que, na globalidade, são os familiares com idade igual ou superior aos 44 anos a apresentar uma pontuação mais baixa, o que indica que estão mais satisfeitos face aos cuidados de saúde, nomeadamente na disponibilidade (M=7.41) e nos cuidados psicossociais (M=8.25). Podemos inferir que a variável idade interferiu estatisticamente em todas as dimensões da satisfação com os cuidados de saúde ($p < 0.05$) (cf. Tabela 1). Os familiares menos satisfeitos são os que possuem idade inferior ou igual aos 26 anos. De acordo com o teste Post Hoc Tukey, as diferenças estatísticas residem no grupo dos participantes com idade igual ou superior aos 44 anos, mais precisamente entre ≤ 26 anos e os 27-43 anos.

Tabela 1 - Relação entre dimensões da satisfação face aos cuidados de saúde e a idade

Satisfação face aos cuidados de saúde	Idade ≤ 26		27 – 43 anos		≥ 44 anos		F	p
	Média	DP	Média	DP	Média	DP		
Informação	12.22	3.286	10.94	4.062	9.64	3.393	6.413	0.002
Disponibilidade	9.14	2.979	8.48	3.296	7.41	2.459	4.460	0.013
Cuidados físicos	17.04	4.834	15.72	5.391	14.13	4.812	4.198	0.017
Cuidados psicossociais	9.91	3.167	8.78	3.541	8.25	2.674	4.198	0.029
Índice global	48.32	13.486	43.92	15.524	39.45	12.319	5.145	0.007

Verificou-se que os valores médios dos participantes com companheiro(a) revelaram mais satisfação em relação aos cuidados de saúde ao seu familiar em cuidados paliativos, atendendo que, em todas as dimensões, apresentam médias menos elevadas, sobretudo na disponibilidade (M=7.69) e nos cuidados psicossociais (M=8.50). Enquanto os valores médios dos participantes sem companheiro(a) demonstram uma menor satisfação, pois são superiores em todas as dimensões, nomeadamente nos cuidados físicos (M=16.29) e na informação (M=11.47). A variável estado civil não interferiu na satisfação dos familiares face aos cuidados prestados ($p > 0.05$).

Os participantes a residirem em meio rural mostram-se mais satisfeitos em relação aos cuidados prestados ao seu familiar em cuidados paliativos, na medida em que as suas pontuações médias são menos elevadas, à exceção da disponibilidade (M=8.17) e cuidados psicossociais (M=8.89), onde são os que residem em meio urbano a apresentarem valores médios mais baixos. A variável zona de residência não interferiu na satisfação dos familiares face aos cuidados prestados ($p > 0.05$).

Averiguou-se que a ordenação média patenteia que os participantes que possuem o 2º e 3º ciclos estão mais satisfeitos face aos cuidados prestados ao seu familiar em cuidados paliativos, na medida em que os valores são os menos elevados, designadamente na disponibilidade (OM=60.05), nos cuidados físicos (OM=62.10) e no total da satisfação face aos cuidados prestados (OM=61.33). Em relação ao ensino secundário averiguamos que os participantes estão menos satisfeitos, pois apresentam-se valores mais elevados, principalmente ao nível da disponibilidade (OM=83.14), seguido dos cuidados físicos (OM=82.65). Entre as habilitações que interferem com a satisfação, temos o ensino superior e o ensino até ao 1º ciclo, onde o ensino superior predomina na insatisfação, essencialmente nos cuidados físicos (OM=76.87). Já relativamente ao ensino até ao 1º ciclo, os participantes estão mais satisfeitos, particularmente quanto aos cuidados físicos (OM=68.21). A variável habilitações académicas não interferiu na satisfação dos familiares face aos cuidados prestados ($p > 0.05$).

IMPLICAÇÕES DA FUNCIONALIDADE FAMILIAR NA SATISFAÇÃO DOS FAMILIARES DE DOENTES EM SITUAÇÃO PALIATIVA

Os dados obtidos e expostos na Tabela 2 revelam que os participantes com alta funcionalidade familiar evidenciam um nível de satisfação mais elevado em todas as dimensões da escala, nomeadamente no índice global da satisfação com os cuidados de saúde. A variável funcionalidade familiar interfere estatisticamente nas dimensões da satisfação face aos cuidados de saúde, à exceção da informação ($p = 0.122$).

O DOENTE EM SITUAÇÃO PALIATIVA: IMPLICAÇÕES DA FUNCIONALIDADE FAMILIAR NA SATISFAÇÃO DOS FAMILIARES FACE AOS CUIDADOS DE SAÚDE

Tabela 2 - Relação entre a funcionalidade familiar e as dimensões satisfação dos familiares face aos cuidados de saúde

Funcionalidade Familiar	Disfuncional	Funcional	UMW	P
Satisfação face aos cuidados de saúde	OM	OM		
Informação	84.99	72.39	1739.500	0.122
Disponibilidade	88.11	71.37	1624.000	0.040
Cuidados físicos	89.38	70.96	1577.000	0.025
Cuidados psicossociais	90.38	70.63	1540.000	0.015
Índice global	90.49	70.59	1536.000	0.016

CONCLUSÕES

Os resultados permitiram-nos traçar um perfil sociodemográfico dos 150 familiares, participantes no presente estudo. Existe uma prevalência de mulheres, com idades iguais ou inferiores aos 26 anos, sendo os homens mais velhos (≥ 44 anos). Grande parte dos homens tem companhia, contrariamente às mulheres, cuja maioria não possuem companheiro. Predominam, no total da amostra, os participantes a residir em meio urbano, dos quais o valor mais expressivo foi o dos que pertencem ao distrito de Viseu.

Os participantes do sexo masculino mostram baixo nível de satisfação em relação aos cuidados prestados ao seu familiar, em oposição às mulheres. Os familiares com idade ≥ 44 anos estão mais satisfeitos em relação à informação e à disponibilidade.

Os familiares com alta funcionalidade familiar evidenciam um nível de satisfação mais elevado face aos cuidados de saúde.

Conclui-se que a idade e a funcionalidade familiar são preditoras para todas as dimensões da satisfação.

AGRADECIMENTOS

FCT, CIEC, Universidade do Minho, Portugal // CI&DETS, Escola Superior de Saúde, Instituto Politécnico de Viseu

Agradecemos ao Professor Doutor João Duarte pelo tratamento estatístico e um agradecimento especial à participação dos estudantes, Débora Aguiar, Gonçalo Crisóstomo, Joana Morais, Maria Adriana Pinto, Pedro Mota e Raquel Antunes, do 24º Curso de Licenciatura em Enfermagem da Escola Superior de Saúde de Viseu.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Agostinho, M.; Rebelo, L. (1988). *Família: do conceito aos meios de comunicação*. Revista Portuguesa de Saúde Pública. 5 (32). Pp.18-21, Lisboa.

Almeida, A.C.P. (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://repositorio.ul.pt/handle/10451/6832>.

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos: Organização de serviços em cuidados paliativos. Recomendações da APCP (2012). Disponível em: http://www.anpc.pt/uplods/recomendacoes_organizacao_de_servicos.pdf.

Barbosa, A., & Neto, I.G. (Edit.) (2010). *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos. Centro de Bioética. Faculdade de Lisboa.

Direcção Geral de Saúde (DGS) (2004) – *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Ministério da Saúde: Lisboa.

Kristjanson LJ. *Validity and reliability testing of the FAMCARE Scale: measuring family satisfaction with advanced cancer care*. Social Science and Medicine 1993;36(5):693-701.

Luders, S. & Storani, M. (2010). *Demência: Impacto para a família e a sociedade*. S. Paulo. Editora Atheneu.

Moreira, I. (2011). *O doente terminal em contexto familiar: uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. Lisboa: Formasau.

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.

Pereira, M.G., & Lopes, C. (2012). *O doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi.

Smilkstein G, Ashworth C, Montano D (1982) *Validity and reliability of the family APGAR as a test of family function*. Aug;15(2):303-11.

Simões, M. M. M. (2013). *CUIDAR EM HUMANIDADE Método de Gineste e Marescotti Aplicado a Pessoas Internadas em Cuidados Continuados* Tese apresentada para obtenção do grau de doutor em Enfermagem, Universidade Católica Portuguesa. Disponível em <http://hdl.handle.net/10400.14/13913>

World Health Organization (WHO) (2002) – *Definition of Palliative Care*. Disponível em <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/print.html>.