

Universidade Atlântica
6º Curso de Licenciatura em Enfermagem

*Satisfação Dos familiares perante os cuidados
prestados ao cliente em fim de vida*

Monografia



Elaborado por:

Joana S. Farinha n.º 200691150

Vera S. Santos n.º 200691327

Barcarena, Dezembro de 2009

Universidade Atlântica
6º Curso de Licenciatura em Enfermagem

*Satisfação Dos familiares perante os cuidados
prestados ao cliente em fim de vida*

Monografia que tem como finalidade obter o grau de Licenciatura em Enfermagem

Elaborado por:

Joana S. Farinha n.º 200691150
Vera S. Santos n.º 200691327

Orientadora:

Mestre Mª João Santos

Barcarena, Dezembro de 2009

“Quando a morte está tão perto, quando a tristeza e o sofrimento dominam, pode haver ainda vida, alegria, sobressaltos de alma de uma profundidade e intensidade por vezes nunca antes experimentadas.”

Hennezel (2002)

Os autores são os únicos responsáveis pelas ideias expressas nesta monografia.

Agradecimentos

Há sempre um conjunto de pessoas que nos inspiram, motivam, orientam, contribuem para o nosso crescimento e na construção deste longo percurso.

Desta forma, gostaríamos de agradecer a todas as pessoas que nos ajudaram e apoiaram nos momentos mais difíceis, sem as quais a realização deste trabalho não teria sido possível.

Agradecemos:

- À Mestre M^a João Santos, pela disponibilidade, apoio e orientação científica que nos proporcionou ao longo deste estudo de investigação;
- À Professora Leonor Carvalho, pela ajuda e disponibilidade demonstrada;
- Ao Professor Alexandre Tomás pela orientação científica no início da elaboração do presente estudo de investigação;
- Às nossas Grandes Famílias que nos apoiam em todos os momentos da nossa vida;
- Ao Diogo e ao Tiago, pela vossa compreensão, paciência, capacidade para nos alegrar e apoiar em todos os momentos;
- A todos os nossos amigos que nos ajudam diariamente;
- Aos locais onde foi realizada a colheita de dados, por nos ter proporcionado esta oportunidade e pela disponibilidade de todos os profissionais intervenientes neste processo;
- A todos os participantes do nosso estudo pois, no fundo, sem a sua participação, seria impossível a concretização deste trabalho de investigação.

A Todos, o nosso Muito Obrigado!

Resumo

A satisfação dos clientes apresenta-se assim como um indicador fidedigno da qualidade dos cuidados recebidos pelos mesmos. Pelo facto do cliente/família não ser um prestador mas sim, um receptor de cuidados, pensamos que as suas opiniões assumem um papel preponderante.

Assim, a satisfação será a resposta, à avaliação que o cliente faz duma experiência em termos de cuidados de saúde, como atitude individual assumida pelo cliente, enquanto “consumidor”, em consequência de um contacto com os serviços prestadores de cuidados. Esta atitude, tem subjacente um processo construído com base em influências de ordem pessoal e social, tais como as experiências anteriores, as condições sócio demográficas e as expectativas, factores estes que determinam a apreciação positiva ou negativa dos cuidados prestados.

Sendo assim, achámos pertinente estudar a “Satisfação dos Familiares Perante os Cuidados Prestados ao Cliente em Fim de Vida”. Segundo refere, Neto (2003) todas as intervenções com a família deverão ter por base: a promoção da adaptação emocional individual e colectiva à situação do fim de vida; a capacitação para a realização de cuidados ao cliente e do auto-cuidado da família e, a preparação para a perda e a prevenção de um luto patológico.

Surgiu assim, o interesse em realizar este estudo, pois é na família e, com a família que cada pessoa procura o apoio necessário para ultrapassar os momentos de crise que surgem ao longo do seu ciclo vital (Moreira, 2001).

Como tal foi levantada a seguinte questão de investigação: “*Qual será a satisfação dos familiares perante os cuidados prestados ao seu familiar em situação de fim de vida?*”

Tendo como objectivos:

- Conhecer a satisfação dos familiares perante os cuidados prestados ao cliente em fim de vida;
- Identificar as dimensões mais valorizadas pelos familiares na prestação de cuidados ao cliente em fim de vida.

- Identificar parâmetros que podem ser melhorados para aumentar a satisfação dos familiares.

Como resposta à questão e aos objectivos da investigação, realizámos um estudo exploratório, de abordagem quantitativa, no qual utilizámos o questionário como instrumento de recolha de dados. Este instrumento foi aplicado em unidades de internamento de cuidados paliativos. Desenvolvemos o nosso enquadramento teórico sob sete temas chave que considerámos pertinentes para a compreensão do presente estudo, são eles: Cuidar; Fim de Vida; Cuidados Paliativos; Satisfação dos Familiares; Família; Relação de Ajuda e por fim a Comunicação.

A amostra foi constituída por 33 familiares com idades compreendidas entre os 35 e 80 anos. A maioria encontra-se satisfeita com a prestação de cuidados ao seu familiar em fim de vida. Foram estudadas 4 dimensões da variável satisfação (*Qualidade de Informação, Relação de Ajuda, Instalações e Normas do Serviço e a Percepção dos Cuidados Prestados*) que nos ajudaram a chegar a essa conclusão.

Das 4 dimensões da *Satisfação*, a correspondentes às *Instalações e Normas do Serviço* é aquela em que existe um maior número de inquiridos satisfeitos.

A dimensão onde existem maior número de sujeitos, apesar de não muito relevante, menos satisfeitos faz referência à *Qualidade de Informação*.

Palavras – Chave: Enfermeiro, Família, Pessoa em fim de vida, Cuidados Paliativos, Satisfação.

Abstract

Customer satisfaction is a trustworthy indicator of the quality of care they receive. Due to the fact of not being a caregiver but a care receiver, we think the client and the family opinion has a prevalent importance. Thus, satisfaction will be the answer to the client's evaluation of the experience, as an individual attitude, as a consumer, in consequence of his contact with the care giving services.

This attitude has an underlying process built on social and personal influences, like previous experiences with these services, social-demographic conditions and expectations. All these factors determine a positive or negative appreciation of the care received.

These are the reasons why we chose to study "family relatives satisfaction regarding care given to clients near end of life". According to Neto (2003), all interventions with the family should have as a base: the promotion of individual and collective emotional adaptation to situation of end of life, capacitance of care to client and self-care of family, and, preparation for the loss and prevention of pathological mourning.

From this emerged the interest of making this study, because it is in the family and with the family each person looks for the necessary help to overcome the moments of crises that appear throughout their lifecycle (Moreira, 2001).

"How satisfied are the family relatives regarding the care received by the client in the end of his lifecycle?"

Objectives:

- Evaluate the relatives satisfaction regarding the care received by the client in the end of his lifecycle;
- Identify the most valued dimensions by the relatives;
- Identify which parameters may be improved to increase relatives satisfaction.

As a response to our question and the investigations objectives, we made a survey, in which we used a questionnaire as a data-collecting instrument. This instrument was applied to palliative care units.

We developed our theoretical frame out of seven key aspects we considered pertinent to understand our study;

- Care;
- End of lifecycle;
- Palliative care;
- Family relatives satisfaction;
- Family;
- Help;
- Communication.

Our sample was based on 33 relatives with ages between 35 and 80. The majority is satisfied with the care given to their relative in the end of his lifecycle. We studied four dimensions of satisfaction: information quality; Help; Installations and Service rules; Perception of care given.

From these four dimensions of satisfaction, Installations and Service rules, is the one that has more satisfied inquiries; although not very relevant, Information Quality is the dimension in which we found more unsatisfied inquiries.

Keywords: Nurse, Family, End of lifecycle, Palliative care, Satisfaction.

Índice

Introdução	1
1. Enquadramento Teórico	7
1.1. Cuidar	8
1.2. Fim de Vida.....	10
1.3. Cuidados Paliativos	14
1.4. Satisfação dos Familiares	19
1.5. Família	22
1.6. Relação de Ajuda	27
1.7. Comunicação.....	29
2. Decisões Metodológicas.....	34
2.1. Meio	35
2.2. Tipo de Estudo	36
2.3. População e Amostra.....	37
2.4. Variáveis	39
2.5. Instrumento de Colheita de Dados	42
2.6. Aplicação do Instrumento de Colheita de Dados	45
2.7. Fidelidade e Validade.....	45
2.8. Procedimentos Formais e Éticos	46
3. Apresentação da Análise e Interpretação dos Resultados	48
3.1. Caracterização da Amostra	49
3.2. Variável de Investigação	61
4. Conclusão.....	78
5. Limitações e Implicações	82
6. Sugestões.....	84
7. Bibliografia	86
8. Apêndices.....	92

Índice de Gráficos

Gráfico 1: Distribuição da amostra segundo a idade.....	49
Gráfico 2: Distribuição da amostra segundo o Sexo.....	50
Gráfico 3: Distribuição da amostra segundo o Estado civil.....	51
Gráfico 4: Distribuição da amostra segundo as habilitações literárias.....	52
Gráfico 5: Distribuição da amostra segundo a situação laboral.....	53
Gráfico 6: Distribuição da amostra segundo a área de actividade profissional.....	55
Gráfico 7. Distribuição da amostra segundo o grau de parentesco.....	56
Gráfico 8: Distribuição da amostra segundo o tempo de internamento do cliente na unidade...	57
Gráfico 9: Distribuição da amostra segundo o número de visitas por semana.....	58
Gráfico 10: Distribuição da amostra segundo o número de horas que permanece junto do familiar de cada vez	59
Gráfico 11 - Satisfação dos Familiares em relação à Qualidade de Informação.....	63
Gráfico 12 - Satisfação dos familiares no que diz respeito à Relação de ajuda.....	66
Gráfico 13 – Satisfação dos familiares em relação às Instalações e Normas do serviço.....	68
Gráfico 14 – Satisfação dos familiares relativa à percepção dos cuidados prestados.....	71

Índice de Tabelas

Tabela 1: Distribuição da amostra segundo a idade.....	49
Tabela 2: Distribuição da amostra segundo o Sexo.....	50
Tabela 3: Distribuição da amostra segundo o Estado civil.....	51
Tabela 4: Distribuição da amostra segundo as habilitações literárias	52
Tabela 5: Distribuição da amostra segundo a situação laboral.....	53
Tabela 6: Distribuição da amostra segundo a área de actividade profissional.....	54
Tabela 7: Distribuição da amostra segundo o grau de parentesco.....	56
Tabela 8: Distribuição da amostra segundo o tempo de internamento do cliente na unidade	57
Tabela 9: Distribuição da amostra segundo o número de visitas por semana	58
Tabela 10: Distribuição da amostra segundo o número de horas que permanece junto do familiar de cada vez	59

Índice de Quadros

Quadro 1 – Dimensões e indicadores para medir a variável de estudo	40
Quadro 2 – Satisfação dos Familiares em relação à Qualidade de Informação.....	62
Quadro 3 – Satisfação dos familiares no que diz respeito à Relação de ajuda	65
Quadro 4 – Satisfação dos familiares em relação às Instalações e Normas do serviço.....	68
Quadro 5- Satisfação dos Familiares relativa à percepção dos cuidados prestados	70

Introdução

No âmbito da disciplina de Investigação em Enfermagem da Universidade Atlântica, foi-nos proposta a realização de um trabalho de Investigação Científica – Monografia, onde se prevê que os estudantes desenvolvam a capacidade de realizar investigação em enfermagem aplicando princípios metodológicos e éticos; assim como o interesse pela utilização e divulgação de trabalhos de investigação.

Um trabalho de Investigação Científica é um processo sistemático e rigoroso que permite resolver problemas ligados ao conhecimento dos fenómenos do mundo real. É um método particular de aquisição de conhecimentos, uma forma ordenada e sistemática de encontrar respostas para questões que necessitam de uma investigação visando produzir uma base científica para guiar a prática, assegurar a credibilidade da profissão e facilitar o seu desenvolvimento. (Fortin, 2003)

Segundo Fortin (2003, p.38), “*o processo de investigação, comporta três fases principais: 1) a fase conceptual, 2) a fase metodológica e 3) a fase empírica*”. Este trabalho inclui a fase conceptual, onde é identificada e definida a problemática de investigação, descrito o percurso realizado na revisão de literatura e definida a questão de investigação, objectivos e finalidade do estudo. Inclui, ainda, a fase metodológica na qual propomos o desenho do estudo. Na fase empírica propomos efectuar a colheita de dados, analisar os mesmos e interpretá-los e de seguida divulgar os resultados.

“*Qualquer investigação tem por ponto de partida uma situação considerada como problemática, isto é, que causa um mau estar, uma irritação, uma inquietação, e que, por consequência, exige uma explicação ou pelo menos uma melhor compreensão do fenómeno observado*” [Fortin (2003, p.48) citando Adebo (1974)]. No nosso caso, o tema da investigação surgiu de várias inquietações e dúvidas relacionadas com a satisfação dos familiares relativamente aos cuidados prestados ao cliente em fim de vida.

A compreensão da natureza da enfermagem e a necessidade de desenvolver um conhecimento que engloba e articula o ensino, a prática e a investigação, torna-se cada vez mais importante. Na verdade, as exigências dos clientes e seus familiares face aos cuidados prestados pelo enfermeiro são hoje cada vez maiores, exigindo um saber profissional integrador e complexo, de forma a sustentar uma resposta imediata. Neste sentido, temos assistido a uma evolução na qualidade dos cuidados baseada numa abordagem global e holística da pessoa.

Actualmente, a enfermagem é uma ciência que assume um papel cada vez mais relevante na nossa sociedade, uma vez que tem como objectivo principal a melhoria do estado de saúde, qualidade de vida, do indivíduo, família e comunidade.

O enfermeiro que trabalha na área de Cuidados Paliativos deve de assumir uma atitude empática em que deve ver e sentir o mundo do cliente como se fosse o seu próprio mundo, devendo assumir uma atitude de autenticidade em que deve ser genuíno nas relações que estabelece bem como ter uma aceitação afectuosa de todas as experiências do cliente, incluindo aquelas com que discorda.

Estando os profissionais de saúde vocacionados para a cura e não para a morte, adoptam frequentemente uma atitude de distanciamento relativamente ao cliente/cuidador. Assim sendo, emerge a necessidade de existir um olhar atento sobre os problemas reais dos cuidadores de clientes em fim de vida, identificando as suas necessidades/dificuldades.

Neste sentido, propomo-nos efectuar um estudo sobre a Satisfação dos familiares perante os cuidados prestados ao cliente em fim de vida.

A escolha da temática a estudar surgiu essencialmente pelo interesse que temos pela área dos cuidados que são prestados aos clientes em fim de vida, e em conhecer a satisfação dos familiares destas pessoas relativamente aos cuidados que lhes são prestados.

Enquanto alunas de enfermagem e futuras enfermeiras, deparamo-nos com a importância de conhecer o nível de satisfação dos familiares perante os cuidados de enfermagem prestados ao cliente para que desta forma possamos melhorar a qualidade dos mesmos; ir ao encontro das necessidades do cliente, tendo como base uma visão global, onde incluimos não só o cliente, mas também a família/pessoas significativas.

Acreditamos que o tema em estudo é pertinente e actual, podendo constituir um momento de reflexão para a prática de enfermagem, surgindo então a seguinte questão de investigação:

- *Qual será a satisfação dos familiares perante os cuidados prestados ao seu familiar em situação de fim de vida?*

Trata-se de uma questão de investigação de nível I, do tipo exploratório, pois tem como objectivo a descoberta e exploração de factores relativos a um fenómeno.

Assim, definimos como objectivos:

- Conhecer a satisfação dos familiares perante os cuidados prestados ao cliente em fim de vida;
- Identificar as dimensões mais valorizadas pelos familiares na prestação de cuidados ao cliente em fim de vida.
- Identificar parâmetros que podem ser melhorados para aumentar a satisfação dos familiares.

Tendo em conta os objectivos do trabalho optamos pela utilização do paradigma quantitativo, através do método exploratório, uma vez que pretendemos descobrir e clarificar conceitos em cujo domínio existe pouca investigação (Fortin, 2003). O método de colheita de dados utilizado é o questionário.

O tratamento dos dados utilizado tem por base o programa informático *Statistic Packale for the Social Sciences 17.0* (SPSS 17.0), Microsoft Office Excel 2007 e Microsoft Office Word 2007.

Os profissionais de enfermagem desenvolvem estudos de investigação motivados por diversas razões. A pesquisa desempenha um papel fundamental, ajudando a enfermagem a estabelecer uma base científica de saberes importantes para a sua prática.

Para facilitar a leitura e compreensão do nosso estudo de investigação, estruturamos em seis (6) Capítulos que vão permitir reflectir sobre as dimensões em estudo, passando a citá-las:

- Satisfação com a qualidade de informação
- Satisfação na relação de ajuda
- Satisfação relativa às instalações
- Satisfação na percepção dos cuidados prestados

No Capítulo Um (1), apresentamos a formulação do enquadramento teórico, que pretende fornecer suporte conceptual e conhecimentos dos estudos empíricos realizados, através da selecção dos artigos e investigações que consideramos pertinentes. Os temas que compõem este capítulo são: Cuidar; Fim de Vida; Cuidados Paliativos; Satisfação dos Familiares; Família; Relação de Ajuda e por fim a Comunicação.

No Capítulo Dois (2), abordaremos o desenho metodológico (decisões metodológicas) adoptado neste estudo, com algumas referências e citações de diversos autores relativamente aos vários itens da metodologia a utilizar. Deste capítulo fazem parte os seguintes temas: Meio; Tipo de Estudo; População e Amostra; Variáveis; Instrumento de Colheita de Dados; Aplicação do Instrumento de Colheita de Dados; Fidelidade e Validade e por fim os Procedimentos Formais e Éticos.

Relativamente ao Capítulo Três (3), faremos a apresentação e análise da interpretação dos resultados através da análise quantitativa e o confronto dos resultados com a literatura consultada.

Apresentamos de seguida o Capítulo Quatro (4) o qual inclui a conclusão do estudo, e os resultados que consideramos de maior relevância.

No Capítulo Cinco (5) descrevemos algumas das implicações para a enfermagem, e as limitações sentidas durante a realização do estudo.

E por fim, no Capítulo Seis (6), surgem breves sugestões.

A metodologia utilizada na estruturação da escrita deste estudo de investigação foi baseada nas regras propostas pela Universidade Atlântica.

1. Enquadramento Teórico

A filosofia dos Cuidados Paliativos tem vindo progressivamente a ser desenvolvida e é hoje perspectivada como um direito humano, nomeadamente na Comunidade Europeia (Eurag, 2004 citado por Barbosa e Neto, 2006). No entanto, se existe já legislação importante sobre esta matéria, o certo é que nos deparamos com grandes assimetrias na acessibilidade a este tipo de cuidados, quer entre os diferentes países, quer num mesmo país, de região para região.

Os cuidados paliativos têm como foco da sua atenção o cliente e o seu bem-estar, e não a cura da doença, aceitam a morte, proporcionando desta forma uma melhor qualidade de vida através de uma relação de excelência entre o cliente/família e os prestadores de cuidados.

Os instrumentos que viabilizam a aplicação dos Cuidados Paliativos, têm como áreas fundamentais:

- Controlo dos sintomas
- Comunicação adequada
- Apoio à família
- Trabalho em equipa.

Estas quatro vertentes são igualmente importantes, não sendo possível praticar Cuidados Paliativos de excelência se alguma destas não estiver presente. Desta forma estas quatro áreas fundamentais encontram-se integradas na equipa multidisciplinar que presta cuidados nesta área.

Neste capítulo são abordados vários temas pertinentes para a realização deste estudo, sendo eles:

- Cuidar – abordagem ao tema em questão tendo como principal foco de atenção a importância da temática no final de vida.
- Fim de vida – neste tema é realizada uma breve abordagem sobre o ciclo de vida e são desenvolvidas as fases de luto.
- Cuidados paliativos – é feita referência ao conceito bem como a qualidade de vida.
- Satisfação dos Familiares – esta temática é desenvolvida com objectivo de esclarecer o conceito de satisfação uma vez que é o tema principal em estudo.
- Família - este subcapítulo faz referência ao conceito família, relação enfermeiro/família e ao impacto que a hospitalização provoca na mesma.
- Relação de ajuda – este tema surge devido à importância que foi identificada pelas investigadoras na prática do cuidar. É então desenvolvido o conceito “relação de Ajuda” e a sua importância.
- Comunicação – uma vez que é impossível não comunicar, torna-se importante abordar o tema. Sendo este um processo essencial na prática do cuidar do cliente/família, foi desenvolvido o conceito.

1.1.Cuidar

Desde sempre o cuidar está ligado à prática de enfermagem como sendo a sua essência.

O cuidar do cliente em fim de vida constitui um verdadeiro desafio para os profissionais de saúde. O enfermeiro é o elemento da equipa de saúde que mais próximo e mais tempo permanece junto do cliente e sua família. Desta forma o enfermeiro encontra-se numa posição privilegiada para ajudar o cliente/família nesta tão difícil etapa que é o fim de vida, uma vez que é quem conhece melhor as suas necessidades. O enfermeiro ao cuidar a pessoa em fim de vida deverá ter presente que: “ *A morte é vida*” (Pinto, 1991, p13 citado por Frias 2003).

O cuidar implica um compromisso que transcende à emoção e se traduz numa acção que ultrapassa o domínio médico ou humanitário. “*Cuidar é o oposto da indiferença:*

implica comunicação e uma situação de parceria em que há dar e receber” (Comissão Independente População e Qualidade de Vida, 1998, p136 citado por Frias 2003).

Cuidar origina-se do latim *cogitāre* - «pensar» e é definido como “*aplicar a atenção a*”, “*tratar*”, “*interessar-se por*”. Contudo, o cuidar tem um sentido muito mais lato, pelo que, na nossa opinião, torna-se interessante aprofundar este conceito, tendo em consideração a sua importância na prática de enfermagem.

Na verdade, o cuidar faz parte das necessidades básicas para a sobrevivência da vida humana: o cuidar de si, o cuidar do outro e ser cuidado. “*Cuidar, é ajudar a viver*” (Collière, 1999 p227).

O cuidar é visto como o ideal moral da enfermagem, consistindo em esforços no sentido de proteger, promover e preservar, ajudando o outro a encontrar sentido na doença, sofrimento e dor, bem como na própria existência (Waldow, 1995).

A orientação para o cuidar é uma orientação holística (de *holos* = todo), pois, além de atender à cura, quando possível, atende a pessoa na sua globalidade, tendo em consideração factores biológicos, psicológicos, sociais, culturais, espirituais, numa tentativa de compreensão da pessoa na sua plenitude, visando o seu bem-estar. Esta visão do ser humano, encara a pessoa como uma totalidade, mais do que a soma das suas partes. Este cuidar holístico promove humanismo, saúde e qualidade de vida e uma abordagem individual, direccionada para a pessoa que integra todas as partes num todo unificado e significativo (Waldow, 1995; Ribeiro, 1995; Watson, 2002).

O conceito de «prestar cuidados» ou «cuidar» designa essa atenção especial que se vai dar a uma pessoa que vive uma situação particular com vista a ajudá-la, a contribuir para o seu bem-estar, a promover a sua saúde. Segundo o Código Deontológico do Enfermeiro art. nº 83 do direito ao cuidado “ o cuidado, constitui-se como finalidade. Visa contribuir para o bem-estar e o bem-viver a que todas as pessoas têm direito”

Cuidar de uma pessoa em fase terminal passa não só por satisfazer as suas necessidades básicas, mas também por dar resposta as necessidades afectivas resultantes dos diferentes estádios que caracterizam o seu comportamento e forma de estar. Este exige

cuidado no cuidar porque há sempre uma maneira de confortar, não só o corpo, mas também a alma. (Frias, 2003, citando Oliveira 1999, p222).

Assim o cuidar deve ser considerado um *fim* em si próprio e não um meio para atingir a cura, pois aí o cuidar deixa de ter significado, quando a cura não é possível.

1.2.Fim de Vida

A morte é uma etapa da vida, todos vamos morrer um dia. “*É consenso geral, hoje em dia, que a morte do cérebro representa o fim da história terrena da vida humana. A morte do cérebro significa a morte da pessoa*” (Pinto, 1990) citado por (Cunha *et al*, 2003, p33).

Desde o início da vida que existem cuidados, porque é preciso “tomar conta” da vida para que ela possa permanecer. Os homens, como todos os seres vivos, precisam de cuidados, porque cuidar, tomar conta, é um acto de vida que tem primeiro, e antes de tudo, como fim, permitir à vida continuar, desenvolver-se, e assim lutar contra a morte. Cuidar é, pois, manter a vida garantindo a satisfação de um conjunto de necessidades indispensáveis à vida, mas que são diversificadas na sua manifestação. As diferentes possibilidades de resposta a estas necessidades vitais fazem nascer e instauram hábitos de vida próprios (Collière, 1999).

A morte, pela sua própria natureza irreversível, desde sempre foi geradora de medos, fugas e tabus; raramente este fenómeno é tema de conversa. Quando é abordado é quase sempre de uma maneira superficial, na terceira pessoa, sendo muitas vezes banalizada, servindo isto apenas para esconder a nossa inquietação. Estas considerações levam-nos a pensar que não sabemos encarar a nossa própria morte nem a dos outros.

Esta exerce no ser humano um misto de fascínio e medo, é sempre um acontecimento que perturba a vida do Homem, na medida em que representa o desconhecido e o nosso fim.

Passou a ser negada e encarada como derrota para muitos profissionais de saúde, como fracasso e frustração, e o treino dos profissionais sofreu, de algum modo, uma desumanização, com menor enfoque nas questões em torno da não-cura (Clark, 2002).

Mas não nos podemos esquecer que, tal como refere Martins (2004, p78), que “ *morrer com dignidade é um direito, o profissional de saúde no exercício competente da sua arte deve assumir o desafio com maturidade e respeito pela individualidade.*” E segundo o Código Deontológico do Enfermeiro art. nº 87 do respeito pelo cliente terminal “ *o enfermeiro, assume o dever de respeitar e fazer respeitar o corpo após a morte*”.

Sendo a morte um acontecimento com o qual os profissionais de saúde, na área dos Cuidados Paliativos, se confrontam no dia-a-dia. Devido à natureza dos seus cuidados o enfermeiro é um dos profissionais de saúde que vivencia mais directa e imediatamente o processo da morte de alguém.

Uma vez que a cura em cuidados paliativos não é possível, cabe aos profissionais de saúde cuidar da pessoa em final de vida, até ao momento da sua morte.

Em cuidados paliativos falamos em vida, e não em morte, apesar desta ser um momento que está próximo, daí a importância em falar da mesma.

1.2.1. Fases do Luto

Hoje em dia, o facto de se “ *morrer cada vez mais sozinho e cada vez mais em piores condições*”, torna a morte ainda mais assustadora (Fernandes, 1999, p38).

Quando o médico diz ao seu cliente: “lamento, mas não se pode fazer mais nada” o cliente perante a eminência de morte, enfrenta o desconhecido, fazendo o luto de si próprio, da família, dos amigos, de tudo que vai deixar. O luto tem várias dimensões, tem uma dimensão emocional, social, física, estilo de vida, prática, espiritual e a identidade e exige por isso muitas adaptações, algumas das quais são mais fáceis de conseguir que outras (Twycross, 2001, p64,65).

Este é um processo complexo que permite à pessoa e família aceitar a realidade da perda, experienciar a dor causada pela mesma, reajustar-se ao ambiente após esta, e por fim reconstruir a sua vida.

O cliente, ao fazer o luto, passa por momentos psicológicos característicos, que segundo Kubler-Ross (1985), dispôs por cinco estádios.

- **Negação**

Para muitos indivíduos com doença terminal, a negação serve como protectora de quem constantemente está a ser confrontado com uma realidade muito dolorosa. Neste estádio, o cliente rejeita completamente que vai morrer. “*Não...deve haver algum engano... Não pode ser*”, é a reacção que caracteriza o cliente nesta fase. No entanto, segundo Pires (1995, p.46) baseando-se em Kubler-Ross (1985), “*a negação é importante e necessária, pois ajuda a amortecer o impacto da tomada de consciência da morte inevitável*”.

- **Raiva**

Quando não é mais possível manter firme o primeiro estágio de negação, ele é substituído por sentimentos de raiva, de revolta, de inveja e de ressentimento. Nesta fase o cliente mostra-se muito queixoso e exigente, reclamando sempre muita atenção, sendo este um estágio muito difícil, do ponto de vista da família e dos profissionais de saúde.

É um período complicado de grande dificuldade, em que o cliente se interroga: “*porque é que aconteceu comigo? Porque a mim?*” A fúria sentida pode provocar separações nos que os rodeiam, pois “*a cólera é projectada em todas as situações, muitas vezes para os mais chegados e os que com ele lidam*” (Pires, 1995, p46).

- **Negociação**

Segundo Kubler-Ross (1985) a negociação é uma forma de adiar o inevitável. Este estágio é o menos conhecido, mas igualmente útil para o cliente, embora dure pouco tempo. A pessoa aceita a realidade mas tenta adiá-la, tentando negociar o prazo da sua morte, “*o indivíduo parece resignado com a sua morte, que já não nega, mas que ainda não aceita verdadeiramente, e pede um adiamento*” (Hetu, 1989) citado por (Pires,

1995, p47). Esta negociação pode ser feita com: os profissionais de saúde, aceitando colaborar no regime de tratamento ou com deus, para ter mais tempo de vida. De acordo com esta teoria, a pessoa vai até ao ponto em que se apercebe que o inevitável não pode ser adiado. Isto leva o indivíduo até ao próximo estágio.

- **Depressão**

Quando o cliente se encontra na fase final de vida não pode mais negar a sua doença, a sua revolta e raiva vão dar lugar a um sentimento de grande perda. Neste estágio o cliente aceita o fim próximo, fazendo uma revisão da vida, mostrando-se quieto, pensativo e distante. Durante este período pode ser difícil para os outros acompanharem o cliente mas, é o momento em que este necessita de ter a certeza absoluta de que não o abandonarão. “ *Se deixarmos que exteriorize o seu pesar, aceitará mais facilmente a situação e ficará agradecido aos que poderem estar com ele neste estado de depressão sem repetir constantemente que não fique triste*” Kubler-Ross (1985). O enfermeiro pode ajudar a suportar este período prestando os cuidados físicos de uma forma carinhosa e observando o cliente frequentemente, sem exigir uma resposta verbal em troca.

- **Aceitação**

Por último, a aceitação é vista como um desprendimento calmo. Alguns podem interpretar esta fase como um “ desistir da luta”, pois o cliente demonstra muito poucas expressões faciais e emocionais, desistindo de viver. Durante este período o indivíduo toma consciência e aceita completamente todas as implicações do seu prognóstico. Há um sentimento de encerramento e satisfação com a vida que foi vivida. Completaram-se os negócios inacabados e este é o momento em que é dito o último adeus e momento de crescimento para o indivíduo que conseguiu compreender a situação. A aceitação é exemplificada através da pessoa que aceita que o tempo que lhe resta é curto.

Kubler-Ross (1985) citada por Pires (2005, p46,48) diz-nos ainda que estes estádios podem não apresentar sempre a mesma ordem, que nem todos os clientes passam por todos os estádios, que a maior parte dos clientes manifesta dois ou três estádios ao mesmo tempo e que todos eles têm uma dimensão em comum: a esperança.

1.3. Cuidados Paliativos

Quando falamos em cuidados paliativos falamos em vida, e em cuidar da mesma, proporcionando uma qualidade de vida à pessoa que se encontra com uma doença grave e progressiva, que necessite de cuidados paliativos, quando a cura da doença já não é possível.

Apesar de todos os progressos da Medicina, a longevidade crescente e o aumento das doenças crónicas conduziam a um aumento significativo do número de clientes que não se curam. O modelo da medicina curativa, agressiva, centrada no “ataque à doença” não se adapta com as necessidades deste tipo de clientes, necessidades estas que têm sido frequentemente esquecidas. A não cura é encarada por muitos profissionais como uma derrota, uma frustração, uma área de não investimento. A doença terminal e a morte foram “hospitalizadas” e a sociedade em geral aumentou a distância face aos problemas do fim de vida. As questões em torno da morte, e que interessam a todos constituem um tema tabu.

Em 2002, a Organização Mundial de Saúde definiu os Cuidados Paliativos como uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos clientes e suas famílias que enfrentam problemas decorrentes de 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 não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais.

Desta definição da Organização Mundial de Saúde, também adoptada entre nós (Plano Nacional de Cuidados Paliativos, 2004), vale a pena ressaltar alguns aspectos para melhor a clarificar:

- Os Cuidados Paliativos têm como objectivo central o bem-estar e a qualidade de vida do cliente, pelo que se deve disponibilizar tudo aquilo que vá ao encontro dessa finalidade, sem recorrer a medidas agressivas que não tenham esse objectivo em mente;

- Os Cuidados Paliativos promovem uma abordagem global e holística do sofrimento do cliente, pelo que é necessária formação nas diferentes áreas em que os problemas ocorrem;
- Os Cuidados Paliativos, tendo a preocupação de abranger as necessidades das famílias e cuidadores, prolongam-se pelo período do luto. A unidade receptora de cuidados é sempre o cliente e família e não devem considerar-se realidades separadas.

Os Cuidados Paliativos definem-se como uma resposta activa 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 clientes e suas famílias. São cuidados de saúde activos, rigorosos, que combinam ciência e humanismo.

Tem como objectivo “dar protecção” aos sintomas que pioram a qualidade de vida dos clientes, com tratamentos que estão focados nestes e na sua qualidade de vida remanescente. A medicina paliativa oferece cuidados activos e totais ao cliente e sua família, através de um grupo multidisciplinar, numa fase em que o cliente não tem possibilidade de cura.

Segundo a Organização Mundial de Saúde, os Cuidados Paliativos proporcionam alívio da dor e de outros sintomas incomodativos e geradores de sofrimento. Afirmam a vida e vêem a morte como um processo normal, a sua intenção não é, nem apressar, nem adiar a morte, mas sim promover a qualidade de vida e a dignidade do cliente. Integram os aspectos psicológicos e espirituais dos cuidados ao cliente e oferecem um sistema de suporte para ajudar a viver tão activamente quanto possível até à morte. Este sistema ajuda também a família a lidar com a doença do cliente e com o período de luto. Utilizam uma abordagem em equipa para responder às necessidades do cliente e sua família, incluindo aconselhamento durante o período do luto quando necessário. São aplicáveis desde cedo no decurso da doença, em conjunto com outras terapias que visam o prolongamento da vida, tal como a quimioterapia ou a radioterapia, e incluem as investigações necessárias para melhor compreender e lidar com os incómodos das complicações clínicas.

Os Cuidados Paliativos são fundamentais para que o cliente tenha qualidade de vida até ao fim e para que a família tenha a certeza de que tudo o que é possível está a ser feito. Quando não se pode curar, tem de se cuidar, até ao fim. Aliviando as suas dores físicas, psicológicas e espirituais. Estes cuidados são prestados com base nas necessidades do cliente e família e não com base no seu diagnóstico. “*Quando já não há nada a fazer, há ainda muito que oferecer*”. Husebo (2005, p44).

Como tal, não são apenas os clientes com cancro avançado que carecem destes cuidados: os clientes com SIDA em estágio avançado, os clientes com as chamadas insuficiências de órgãos avançadas (cardíaca, respiratória, hepática, respiratória, renal), os clientes com doenças neurológicas degenerativas graves, os clientes com demência em estágio muito avançado.

Deste modo não são apenas os idosos que carecem destes cuidados, o problema da doença terminal atravessa todas as faixas etárias, incluindo a infância. Estamos, por isso, a falar de um grupo vastíssimo de pessoas e de um problema que atinge praticamente todas as famílias portuguesas.

Segundo o Código Deontológico do Enfermeiro art. nº 87 do respeito pelo cliente terminal “*O enfermeiro acompanha o cliente privilegiando a sua qualidade de vida, minorando a dor*”.

O cliente tem o direito a uma morte digna, uma vez que tratar de uma pessoa que tem “*a morte anunciada*”, as intervenções levadas a cabo visam a atenuar os sintomas da doença, em particular a dor, sem agir sobre a causa. O objectivo da prestação destes cuidados é preservar não a integridade corporal ou a saúde, mas a dignidade humana, que é a possibilidade de cada ser humano, por intermédio da sua consciência, agir livremente, bem como de se auto-determinar. Segundo a Organização Mundial de Saúde os Cuidados Paliativos têm como objectivo “*a obtenção de melhor qualidade de vida para o cliente e sua família*”. A acção dos enfermeiros é orientada por uma preocupação efectiva em promover a qualidade de vida máxima no tempo de vida que resta, em garantir cuidados de acompanhamento e de suporte (básicos paliativos), com respeito pela dignidade de cada pessoa e no cumprimento das regras da ética e da deontologia profissionais.

Segundo o Código Deontológico do Enfermeiro art. nº 87 do respeito pelo cliente terminal, é dever do enfermeiro “*defender e promover o direito do cliente à escolha do local e das pessoas que o acompanham na fase terminal da vida*”, atribui-se-lhe o papel de “advogado” do cliente, aquele que assegura, defende os seus direitos, os seus desejos e as suas vontades, e zela por que sejam respeitados. Assim, é dever do enfermeiro assegurar o direito primordial da pessoa a morrer com dignidade.

Neste momento tão delicado para o cliente e sua família, o tomarem consciência de que já não existe mais nada a fazer em relação à sua doença, cabe ao enfermeiro o papel de alívio da dor, para que o cliente se sinta confortável.

A actuação do enfermeiro perante a pessoa em fase terminal deverá ser orientada no sentido de promover a máxima qualidade de vida no tempo que ainda lhe resta, de garantir cuidados básicos e paliativos, sempre com respeito pela sua dignidade, como ser bio-psico-social e cultural.

O enfoco da acção de enfermagem não deve estar voltado apenas para o cliente, mas também para a sua família pois este não pode ser visto como ser único, mas como ser social, integrado numa família.

Segundo Lima, (2006) citando Rodeia, (1998), “*ajudar uma pessoa a morrer bem, é apoiar o sentido de amor próprio, dignidade e escolha dessa pessoa até ao último momento de vida. Para o conseguir, devemos prestar cuidados calmos, sensíveis e individualizados a cada pessoa de forma a que a sua experiência humana final, seja tão livre de dor, sentindo-se reconfortada, por ser vista como uma pessoa digna de cuidados mais atentos.*”

O conceito da dignidade aparece frequentemente associado ao da qualidade de vida na prática dos Cuidados Paliativos.

1.3.1. Qualidade de Vida

A Qualidade de Vida é uma das dimensões da vida humana desejada e perseguida por todos os indivíduos, desde a infância à velhice. Segundo João Mezomo, 2001, a definição de “qualidade” na área da saúde implica a explicitação e incorporação dos direitos fundamentais da pessoa humana que devem ser garantidos e preservados na sua integridade.

Martins (2006) diz-nos que a origem da palavra “qualidade” tem por base valores humanos como felicidade, sucesso, riqueza, saúde e satisfação, enquanto que o conceito “de vida” tem subjacente os aspectos essenciais da existência humana. Este conceito pode ser expresso num contexto de políticas sociais, como garantia de igualdade de oportunidades para todos os cidadãos, ou num contexto de preferências individuais ou pessoais.

A qualidade de vida deve ser descrita e medida em termos individuais, dependendo das experiências de vida e esperanças futuras da pessoa. Os objectivos pessoais influenciam em grande parte na qualidade de vida da pessoa, estes devem ser realistas e ser modificados com a idade e a experiência. Existem várias vertentes que influenciam a qualidade de vida, sendo estas: a vida actual, a família, os amigos, o nível de vida, os tempos livres, residência e saúde, e o bem-estar psicológico.

Segundo a Organização Mundial de Saúde, 1993, citada por Pimentel (2006, p22) define a qualidade de vida como “... a percepção que o indivíduo tem do seu lugar na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores nos quais vive, em relação com os seus objectivos, os seus desejos, as suas normas e as suas inquietudes. É um conceito muito amplo que pode ser influenciado de maneira complexa pela saúde física do indivíduo, pelo estado psicológico e pelo seu nível de independência, as suas relações sociais e as suas relações com os elementos essenciais do seu meio”.

Segundo a Organização Mundial de Saúde citado por Couvreur (2001, p41) preconiza que a saúde “é um estado de completo bem-estar físico, mental e social e que não consiste somente numa ausência de doença ou de enfermidade”.

A qualidade de vida relacionada com a saúde integra aspectos da vida que estão relacionados com o funcionamento físico, mental e com o estado de bem-estar.

Para Donabedian, A. Qualidade em saúde “*é uma propriedade da atenção clínica que pode ser obtida em diversos graus ou níveis. Esta propriedade pode ser definida como obtenção dos maiores benefícios, com os menores riscos para o utente, benefícios esses que, por sua vez, se definem em função do alcançável de acordo com os recursos disponíveis e os valores sociais existentes.*”

Este mesmo autor define 3 dimensões para a qualidade de vida em saúde, estas são:

- Técnica – aplicação do conhecimento na resolução de um problema de saúde de um cliente;
- Interpessoal – relação que é estabelecida entre o prestador e o cliente;
- Ambiental – estruturas de conforto e bem-estar disponíveis ao cliente.

Através da avaliação das 2 últimas dimensões mencionadas, é possível avaliar a satisfação do cliente em relação aos cuidados de saúde que lhe são prestados.

1.4. Satisfação dos Familiares

Hoje em dia os clientes e seus familiares, cada vez melhor informados sobre os possíveis cuidados de que poderão beneficiar, bem como dos direitos que os assistem, exigem cuidados cada vez com maior qualidade. Este facto não foi ignorado pelos organismos que tutelam os Cuidados de Saúde. Na Lei de Bases da Saúde (Lei n.º 48/90 de 24 de Agosto) “*a satisfação do cliente é considerada um elemento de avaliação do funcionamento dos serviços dependentes do Ministério da Saúde*”.

Donabedian citado por Santos (1993) refere a satisfação como “*uma componente da noção de qualidade, pois esta última não será alta caso o cliente/família fique insatisfeito*”. A satisfação dos clientes apresenta-se assim como um indicador fidedigno da qualidade dos cuidados recebidos pelos mesmos.

A hospitalização de um ente querido num serviço de internamento, provoca na família uma crise na sua estrutura, não só devido à quebra do papel desse elemento na família como também devido ao impacto que o ambiente desse mesmo serviço envolve e a forma muitas vezes abrupta como a situação de doença ocorre.

Para muitas pessoas, a opinião e as expectativas manifestadas pelos clientes/famílias são consideradas de pouca relevância, quer pela ignorância por vezes atribuída ao consumidor de cuidados, quer pelo carácter emocional que envolve a prestação, quer ainda pelas características pessoais dos que prestam cuidados. Pelo facto do cliente/família não ser um prestador mas sim, um receptor de cuidados, pensamos que as suas opiniões assumem um papel importante.

A satisfação pode ser definida como um “*estado de agrado e bem-estar consequente à obtenção de um objectivo*” (Dicionário de Psicologia).

Este estado de satisfação está relacionado com um grande número de factores, nomeadamente, o estilo de vida, as experiências anteriores, as expectativas futuras, os valores individuais assim como os inculcados pela Sociedade (Carr-Hil, 1992). Correspondendo deste modo, à diferença entre o desempenho que é esperado e o que é percebido (Rutledge e Nascimento, 1996).

Como atitude, a satisfação pode ser considerada uma resposta (afectiva ou emocional), dada em relação à avaliação que o cliente faz da “*performance*” dos cuidados de saúde a que foi sujeito (qualidade percebida). Reflete a (des)confirmação das expectativas, em resultado da comparação da actual percepção dos cuidados, com as suas expectativas prévias (John, 1992; Linder-Pelz, 1982; Cleary e McNeil, 1988).

A reflexão efectuada até ao momento, permite encarar a satisfação como um fenómeno multidimensional, uma vez que engloba todos os aspectos mencionados. Assim, satisfação será a resposta (emocional e cognitiva), à avaliação que o cliente faz dum experiência em termos de cuidados de saúde, como atitude individual assumida pelo cliente, enquanto “consumidor”, em consequência de um contacto com os serviços prestadores de cuidados. Esta atitude, tem subjacente um processo construído com base em influências de ordem pessoal e social, tais como as experiências anteriores, as

condições sócio demográficas e as expectativas, factores estes que determinam a apreciação positiva ou negativa dos cuidados prestados.

Para a concreta compreensão do conceito de satisfação, é essencial especificar quais os objectos da satisfação/insatisfação que se devem medir, pois só faz sentido pesquisar se o cliente/família estão ou não satisfeitos, se se souber com o que podem estar satisfeitos (Wilkin et al, 1994).

Neste sentido, é possível encontrar na literatura diversas abordagens das dimensões e/ou condicionantes da satisfação do cliente relativamente aos cuidados de saúde.

Segundo Parasuraman, Zeithaml, Barry (1985) existem critérios de qualidade de serviços (saúde) através dos quais é possível avaliar o nível de satisfação dos clientes/família, tendo definido com principais critérios:

- Tangíveis – como são as instalações, equipamentos, aparência dos profissionais.
- Confiança - se o serviço corresponde ao prometido
- Capacidade de resposta ou responsabilidade - no que diz respeito à eficiência na resolução dos problemas de saúde
- Garantia – do conhecimento, cortesia e capacidade de inspirar confiança por parte dos profissionais.
- Empatia – atenção individualizada, simpatia e respeito por parte dos profissionais, comunicação eficiente com os clientes/família.

Segundo estes critérios o cliente formula a ideia do serviço que lhe foi prestado (serviço percebido), de seguida compara com as suas expectativas e daí surge a sua apreciação/satisfação da qualidade do serviço. Esta será tanto melhor quanto mais próximo estiver a expectativa do cliente em relação ao serviço percebido pelo mesmo.

1.5. Família

Para Virgínia Henderson, a finalidade da enfermagem é a independência do indivíduo na satisfação das suas necessidades, podendo uma das causas da sua não satisfação ser a ausência de pessoas significativas junto de si.

A família é considerada por muitos como a célula básica da sociedade, um sistema dinâmico de duas ou mais pessoas que estão envolvidas emocionalmente umas com as outras, que partilham obrigações e responsabilidades num contexto de cumplicidade e intimidade.

Por norma, os elementos de uma família vivem próximos uns dos outros e integram uma unidade social com a capacidade de solucionar problemas bio-psico sociais, quer sejam eles de cariz individual quer colectivo (Rio, 1996).

A instituição família possui características que a tornam única e a distingue das restantes.

Os factores ambientais, sociais, económicos, culturais, políticos e religiosos diferenciam e distanciam as famílias, sendo maioritariamente o factor cultural que mais pesa e acentua as diferenças entre cada família.

Quando um elemento da família é hospitalizado, as reacções de cada familiar são diferentes e as alterações que a doença provoca na família estão normalmente relacionadas com o papel social do indivíduo que adoece, a idade, o sexo e com a própria estrutura familiar.

De acordo com Canavarro *et al* (1993), as aptidões que os familiares têm para lidar com os problemas que surgem durante o ciclo vital de cada família são melhores nas famílias ditas funcionais do que nas disfuncionais. No primeiro caso, os membros da família tendem a enfrentar os problemas de forma activa, considerando eles próprios que a resolução de situações difíceis depende de si, o que os leva a melhor controlar as suas próprias emoções.

As famílias estão sujeitas a tensões quando os problemas atingem as suas linhas de defesa, dependendo a sua reacção da forma como afectam a unidade familiar e da

capacidade de adaptação que a família tem para manter a estabilidade. O núcleo familiar contém padrões de interação e forças de ligação (a sua estrutura básica) fundamentais na reconstituição ou adaptação da família. Este processo consiste na actividade que a família empreende para preservar ou restaurar a estabilidade da família e as suas funções habituais (Brito, 2004).

Segundo os autores Almeida, Colaço e Sanchas (1997) um elemento significativo é aquele com quem o indivíduo mantém ligações muitas vezes mais importantes do que as que estabelece com os membros da sua própria família. Desta forma, ao longo do nosso trabalho quando nos reportarmos à família do cliente em fim de vida consideraremos ser um elemento familiar ou um elemento fortemente significativo para si.

Os familiares dos clientes apresentam necessidades específicas, no que concerne ao seu bem-estar. Vários investigadores têm ao longo de décadas realizado estudos com o fim de identificar e relacionar as suas necessidades a determinados factores. Atkinson (1988) mencionou a cortesia, compaixão, simpatia, compreensão, firmeza e orientação como necessidades dos familiares, referindo que normalmente têm grande dificuldade em alcançar tais necessidades, sendo da competência dos enfermeiros de uma Unidade de Cuidados Paliativos ajudar e apoiar os elementos da família a ultrapassar esta fase de hospitalização do seu familiar.

Já Millar (*apud* Curry, 1995) enumerou, por ordem de importância, as seguintes necessidades:

1. A necessidade de reduzir a ansiedade
2. A necessidade de informação
3. A necessidade de estar próximo do doente
4. As necessidades pessoais
5. A necessidade de apoio
6. A necessidade de ser útil.

Daley (*apud* Plowright, 1996, p30) conclui na sua pesquisa que “...os doentes não podem ser tratados como indivíduos isolados, mas devem sim ser visualizados como fazendo parte de uma unidade familiar complexa e poderosa.”

A família bem como os outros cuidadores, enquanto pessoas significativas para o cliente, têm um papel fundamental no apoio aos mesmos, sofrendo com a sua doença. A prestação de cuidados a estes clientes é uma tarefa difícil, que acarreta custos físicos, psíquicos, sociais e financeiros. Embora muitas vezes diversas pessoas assumam o cuidado do cliente existe uma que assegura a maior parte dos mesmos, bem como das decisões a tomar designando-se por cuidador(a) principal.

Com uma informação adequada sobre o diagnóstico e prognóstico, os efeitos da terapêutica e os cuidados a prestar, evita-se a ansiedade da família/cuidador no percurso de uma doença que não podem controlar. Tal permite ainda envolver mais a família na função de cuidar e, simultaneamente, promover o ajuste à situação e uma melhor adaptação à perda.

1.5.1. Relação Enfermeiro/Família

Geralmente, a doença e o conseqüente internamento de um indivíduo desencadeiam uma crise emocional, tanto para o cliente como para a sua família. A angústia é um sentimento comum entre os familiares do cliente hospitalizado, sendo a presença dos mesmos junto deste uma forma de amenizar o impacto da separação (Gonçalves *et tal*, 2001; Xavier, 2002; Iniba, Silves e Telles, 2005). A relação enfermeiro/cliente/família deverá ser modelada pelo dinamismo, disponibilidade e alteração de atitude encarando também a família como membro da equipa (*Idem*).

Sendo a partir das relações interpessoais que o ser humano consegue satisfazer algumas das suas necessidades fundamentais, evidenciando-se a necessidade de confiança, de protecção, do sentimento de pertença, de amor e de auto-estima, o enfermeiro deverá ter em conta que os seus actos e a sua postura terão um impacto directo no familiar do cliente em fim de vida, aquando da interacção com o mesmo. “...Cada pessoa sente

necessidade de ser olhada, escutada, acolhida, compreendida e reconhecida na sua identidade e singularidade” (Santos, 2000), esperando-se que o enfermeiro seja capaz de respeitar e valorizar estes aspectos.

Xavier (2002) evidencia a importância de fornecer explicações ao cliente e família sobre a doença e a melhor forma de lidar com ela. Esta é uma importante função realizada pelo enfermeiro, pois, como refere Franco (*apud* Gonçalves *et al*, 2001, p16) “*Família envolvida é necessariamente uma família esclarecida e cooperante*”.

Para além do apoio que pode dar ao cliente, a família pode fornecer informações fundamentais na prestação de melhores cuidados, pois conhece as preferências e expressões do seu familiar, dados esses indispensáveis aos cuidados de enfermagem (Inaba, Silva e Telles, 2005).

Wallace *et al* (1999) referem ainda que os membros da família desejam mesmo ser tratados como fonte de informação sobre o familiar internado. Eles conhecem o cliente melhor que qualquer outra pessoa, sentem o compromisso e responsabilidade para com o familiar e sentem que possuem informações importantes e úteis para partilhar tendo como finalidade otimizar os cuidados ao cliente.

No entanto, também a família do cliente necessita de cuidados de enfermagem, devendo ser encarada como alvo desses cuidados. Para que os elementos da família possam dar suporte ao cliente, necessitam também de suporte físico e emocional, como uma conversa esclarecedora ou uma cadeira para se sentar ao lado do cliente (Inaba, Silva e Telles, 2005).

Neste contexto, Inaba, Silva e Telles (2005) referem a necessidade de um enfermeiro de referência – uma pessoa a quem os familiares possam recorrer para uma conversa, esclarecimento de dúvidas e que os possa tranquilizar e orientar. O enfermeiro não pode esquecer o núcleo no qual o indivíduo vive, sendo o familiar muito importante na tarefa de reequilibrar o cliente (*Idem*).

1.5.2. Impacto da Hospitalização na Família

A hospitalização de um ente querido, poderá ser um momento de stress ou crise para a família. No entanto, as reacções dos familiares e as alterações que a hospitalização provoca na família estão relacionadas com o papel social do indivíduo que adoece, a idade, o sexo, e com a própria estrutura familiar.

Como o momento do internamento é para a maioria dos clientes/família o início de uma nova experiência, principalmente num meio que lhes é totalmente desconhecido como é o meio hospitalar, torna-se importante que os enfermeiros estejam atentos à componente psicológica que se desenrola durante esse processo.

As famílias estão sujeitas a um grande stress quando um familiar é admitido num serviço de internamento, visto tratar-se geralmente de uma hospitalização súbita e por vezes de uma doença crónica de um ente querido.

O processo de cuidar do familiar dependente, implica no cuidador, uma dualidade de sentimentos. Se por um lado, vive sentimentos de afectividade e gratificação, por poder proporcionar conforto e bem-estar ao seu familiar, por outro lado, suporta o peso do isolamento, da angústia, assim como se vê perante alterações a nível económico, social e até familiar (Gomes, Soares e Veiga, 1998; Andrade e Rodrigues, 1999).

Cuidar da família faz parte integrante dos cuidados a prestar à pessoa em fase terminal. Esta não pode ser vista isoladamente, mas como um membro integrado numa família, daí que para haver cuidados de enfermagem de qualidade à pessoa em fase terminal é fundamental a inclusão da família em todo o processo de cuidar. É importante reconhecer que, muitas vezes, a sua revolta e agressividade não é dirigida pessoalmente aos enfermeiros, mas é uma demonstração da dor e desespero perante a incapacidade de ajudar a pessoa que amam.

Para que a família possa desempenhar na totalidade a sua função de prestadora de cuidados, os profissionais de saúde devem procurar compreender, avaliar as necessidades sentidas pelos familiares e criar condições para que a família e o cliente

possam verbalizar os seus sentimentos, receios e angústias (Secpal citado por Barbosa e Neto, 2003).

Quando os cuidadores têm a possibilidade de verbalizar as suas angústias, referem com frequência ter medo do sofrimento do cliente e do seu próprio, da sua capacidade de cuidar e de poder fazê-lo até ao fim, das incertezas face ao apoio social, familiar, dos serviços de saúde, das situações de emergência e do momento da morte, de a saberem reconhecer (Barbosa e Neto, 2006 p458).

A equipa de saúde pode intervir manifestando interesse e preocupação com o problema da família e com o seu cansaço físico e psicológico, proporcionando a oportunidade para verbalizar problemas e escutando-os atentamente. O tempo despendido no ensino aos cuidadores pode também constituir uma oportunidade para a prestação de apoio moral e social bem como para facilitar a comunicação.

O apoio aos familiares cuidadores permite promover o ajuste pessoal de cada um à situação, aumentar a capacidade de cuidar e possibilitar uma adaptação normal à perda.

1.6. Relação de Ajuda

A relação de ajuda é particularmente significativa, deseja-se que se crie um clima, em que a pessoa que necessita de ser ajudada, reencontre a sua coragem, se torne autónoma e evolua para um melhor bem-estar físico ou psicológico. É, como refere Tavares (1996), uma relação recíproca, assimétrica e dialéctica entre as pessoas que sejam capazes de sair de si mesmas e colocar-se no lugar do outro, compreendê-lo em profundidade e riqueza, sem deixar de ser ele próprio. Neste tipo de relação, ao promover-se o desenvolvimento pessoal do outro, em relação a nós e facilitando a relação, também nos desenvolveremos de igual modo. Esta deverá ser a grande e fascinante meta a atingir. Esta relação centra-se na pessoa e não no problema, existindo uma confiança autêntica nas suas capacidades.

Na relação de ajuda crê-se que o ser humano possui uma capacidade inata que o impulsiona para a vida, ou seja, que dentro de si a pessoa possui os mecanismos

necessários para lidar consigo e com o outro. Apesar das diferenças de cada pessoa serem únicas, todos no seu íntimo possuem necessidades semelhantes. Em função dos aspectos sociais e de aprendizagem, como maneira de se protegerem ou serem aceites, sem se aperceberem, vão ao longo do tempo cedendo nos seus valores, atitudes e sentimentos, passando a viver em função de um padrão pré estabelecido.

Não podemos conceber a relação de ajuda sem a componente do saber escutar o outro, saber observá-lo nas suas imensas facetas, e saber reflectir para poder, de forma sustentada, ajudá-lo na sua caminhada para a autonomia.

A relação não é uma mera intervenção, mas é algo que existe sempre entre os enfermeiros e os clientes, de tal modo que é fundamental que estes, através das suas atitudes e comportamentos, levem o cliente a qualificar a relação como sendo de ajuda (Adam, 1994).

Na verdade, a relação está sempre presente, no entanto, a aprendizagem de técnicas de relação de ajuda poderá revelar-se de extrema importância, para uma verdadeira promoção do papel de cuidar por parte dos enfermeiros, centrando a sua comunicação interpessoal no cliente.

A relação de ajuda é pessoal, centrada na pessoa e dirigida para a realização de determinados objectivos mútuos. Está direccionada para os sentimentos, pensamentos e valores do cliente e os enfermeiros deverão sempre transmitir mensagens de ajuda, na base do respeito, compreensão, escuta activa e empatia (Adam, 1994).

Segundo Travelbee (1978), citada por Berger (1995, p23), *“A relação de ajuda representa uma experiência ou uma série de experiências de aprendizagem entre uma enfermeira e um cliente, com vista a satisfazer as necessidades deste último”*. Assim, só considerando o outro como uma pessoa autónoma e com direitos, é que será estabelecida progressivamente uma relação de ajuda, fundamental no cuidar com toda a sua autenticidade.

“A azáfama e os rituais do nosso dia-a-dia não devem impedir momentos de reflexão, apoio e partilha dos sentimentos vividos na relação com os doentes” (Gândara e Lopes, 1994, p46).

1.7. Comunicação

A comunicação é um processo dinâmico e multidireccional de intercâmbio de informação, através dos diferentes canais sensório-perceptuais (acústicos, visuais, olfactivos, tácteis e térmicos) que permitem ultrapassar as informações transmitidas pela palavra. Implica a adaptação a uma realidade em constante mudança, com avanços, retrocessos, significados, envolvendo o cliente, a família, e a equipa de Cuidados Paliativos, capaz de conduzir a uma relação interpessoal autêntica, estes são pontos-chave para atender, com qualidade, todas as dimensões da pessoa doente e em sofrimento.

Comunicar não se limita às palavras, transparece no nosso comportamento, na nossa postura e em todas as nossas actividades. Por tudo isto, a comunicação é a base das relações pessoais, tomando portanto lugar de topo nas relações entre profissionais, clientes e familiares.

Como afirma Watzlawich (*apud* Dias, 1998), não se pode não comunicar, ou seja, todo o comportamento tem o valor de mensagem, logo, estamos sempre em comunicação. De facto, o ser humano tem tendência natural para o estabelecimento de um qualquer tipo de comunicação com outrem. Crespo e Lopes (2001) referem que a *“...satisfação de muitas das nossas carências humanas provêm da interacção com as outras pessoas, e o nosso êxito na interacção, depende da capacidade de comunicar.”*

A comunicação é um aspecto fundamental no cuidar de qualquer cliente e em especial os que se encontram em fim de vida, com os quais nem sempre a comunicação verbal é possível. O enfermeiro pode, se mantiver uma relação empática e uma boa comunicação com a família, melhorar a qualidade dos cuidados prestados aos clientes. Isto porque: *“Comunicar é envolver-se efectivamente (sentimentos/ acções); é compreender o tipo de*

personalidade do outro, porque a comunicação é também uma expressão afectiva, implicando pelo menos interacção entre duas personalidades” (Crespo e Lopes, 2001, p45).

Tanto os clientes, como os seus familiares são pessoas distintas, com personalidades e características peculiares que exigem da parte do enfermeiro, um envolvimento e tentativa de compreensão dos seus sentimentos e das suas necessidades.

Para a família, a comunicação com a equipa de enfermagem é fortemente valorizada, pois consideram-na o meio de ligação com o estado de saúde do cliente. Numa situação de hospitalização visualiza-se facilmente que a comunicação é parte integrante da natureza humana, pois é um acto intencional e indispensável nas relações interpessoais.

Segundo Dias (1998) é importante distinguir os conceitos de comunicação e de informação. Enquanto a informação é o acto de difundir, clarificar e dar conhecimento de algo a alguém; a comunicação é um processo que provoca mudanças nos elementos que dele participam, num tempo, espaço e contexto. Se a informação se caracteriza por ser uma relação unívoca, a comunicação distingue-se por ser biunívoca (entre emissor e receptor), em que o emissor recebe um *feedback* do receptor. Desta forma, o conceito de informação pressupõe uma relação de imposição pelo emissor, enquanto que o conceito de comunicação subentende uma relação, na qual ambos os indivíduos são participantes de um processo comum.

Assim sendo, o enfermeiro deve visualizar a comunicação como um processo complexo, cujo significado vai mais além da transmissão de informações podendo ser influenciado por diversos factores. Atkinson e Morray (1989) referem a própria doença como factor, uma vez que esta acarreta ansiedade, dor, egocentrismo e depressão que podem exercer algum tipo de efeito na habilidade de comunicar.

Ao comunicar com os familiares do cliente internado numa unidade de cuidados paliativos, o enfermeiro deverá ter em conta que comunicar é um intercâmbio de ideias, atitudes e informações. O modo como fala, a atitude corporal, aquilo que faz e como faz no momento em que comunica revela o seu profissionalismo, a abertura, a disponibilidade e o interesse na relação com o familiar. Assim sendo, os enfermeiros

necessitam reflectir sobre os aspectos intimamente relacionados com o comunicar, mentalizando-se que dar informação é apenas um dos inúmeros elementos deste processo tão complexo.

Uma comunicação adequada é aquela que funciona como um meio de informação, onde as informações são claras e objectivas, há esclarecimento de dúvidas e há uma orientação para o receptor da informação. Para os familiares uma comunicação adequada é uma forma de receber informações pertinentes acerca do que pretendem saber, é entender o que o outro quer transmitir e sentir-se bem recebido, tratado com carinho, paciência e sem o uso de termos complexos (Iniba, Silva e Telles, 2005).

É durante os horários de visita, que as famílias manifestam claramente a necessidade de comunicar com a equipa de enfermagem, receber orientações e esclarecimento de dúvidas, assim como verem satisfeitas as suas necessidades de conforto, ouvir uma palavra amiga e receber atenção.

Sendo a comunicação uma forma de tornar o cuidado de enfermagem mais humanizado, o enfermeiro deverá realizar um esforço no sentido de privilegiar e aproveitar todas as oportunidades de interacção com os familiares.

O silêncio é uma outra forma de comunicar e pode dizer mais que qualquer palavra. *“Deverá ser de igual modo uma das exigências dos Profissionais de Saúde, porque quando acompanhados de expressão facial, transmitem informações acerca das emoções e sentimentos do doente e seu familiar”* (Crespo e Lopes, 2001).

Numa outra perspectiva, não só de transmitir se trata a arte de comunicar mas também de receber e saber interpretar. Nem sempre os clientes ou os seus familiares conseguem expressar a sua dor, outras vezes expressam-na como forma de receberem carinho e atenção. Assim, a capacidade de escutar a pessoa deve ser também uma competência desenvolvida pelo enfermeiro. Cheveu (*apud* Crespo e Lopes, 2001, p53) refere que *“...um sofrimento comunicado é um pouco como um sofrimento dividido, não é mais que um meio sofrimento.”*

Comunicar eficazmente no contexto de Cuidados Paliativos é simultaneamente importante e difícil, constitui um desafio, porque implica a utilização e desenvolvimento de perícias básicas essenciais à comunicação entre o profissional de saúde, cliente e a família. Envolve um conjunto de coisas simples que podem ser ditas e feitas, que assegura ao cliente e família a oportunidade de apresentar os seus problemas, as suas preocupações e de explicar como se sentem. Estas perícias incluem: ouvir, observar e tomar consciência dos nossos próprios sentimentos.

Assim sendo, os objectivos para uma boa comunicação segundo Twycross (2003) são:

- Reduzir a incerteza;
- Melhorar os relacionamentos;
- Indicar ao cliente e à sua família uma direcção;

A abordagem do cliente em Cuidados Paliativos centra-se na identificação e resposta activa às necessidades que determinam o seu sofrimento.

Quando os profissionais comunicam eficazmente, ocorrem benefícios para o cliente e sua família. Actuando desta forma, os problemas dos clientes são mais facilmente identificados e a tomada de decisões para a sua resolução é melhor percebida pelo cliente e a sua família, que assim se sente compreendido e vê a sua satisfação a aumentar. O nível de ansiedade também diminui e o controlo sintomático, a adesão ao tratamento e outras medidas tornam-se mais fáceis.

O valor da comunicação sobressai quando se reconhece que é a chave para aceder e atender com dignidade todas as dimensões da pessoa doente. No âmbito dos Cuidados Paliativos, entende-se que uma comunicação efectiva com os clientes, suas famílias e que está envolvido nos seus cuidados, é um componente essencial da assistência.

Qualquer estratégia adoptada para conseguir uma comunicação eficaz deve ter em conta que cada cliente é único, assim como é única e particular a situação em que se encontra e o momento que vive.

Favorecer o diálogo entre o cliente, os profissionais de saúde e a família poderá contribuir para uma maior abertura e sinceridade entre todos os intervenientes, pelo que o cliente sentirá mais confiança, apoio, e compreensão, verbalizando mais abertamente os seus medos, receios e as suas dúvidas.

2. Decisões Metodológicas

A pesquisa em enfermagem, segundo Polit, Beck, Hungler (2004, p21) “*é essencial para que as enfermeiras entendam as várias dimensões da sua profissão. A pesquisa permite que as enfermeiras descrevam as características de uma situação particular de enfermagem sobre a qual pouco é sabido*”. Assim, é necessária uma base de saberes para o desenvolvimento da prática e conhecimento científico. Os trabalhos científicos são, então, cruciais para o aperfeiçoamento contínuo da profissão de enfermagem.

Neste capítulo, descrevem-se os métodos que foram utilizados no decorrer da presente investigação, de forma a obter resposta à questão de investigação inicialmente colocada, o que passou pela escolha de “*um desenho apropriado segundo o que se trata de explorar, de descrever um fenómeno, de examinar associações e diferenças onde verificar hipóteses*” Fortin (2003, p40).

A metodologia utilizada num estudo de investigação está relacionada com a questão de investigação e os objectivos que se pretende atingir com a realização do mesmo. Neste capítulo, descreve-se o meio onde foi realizado o estudo, o tipo de estudo, a população/amostra, as variáveis, o instrumento de colheita de dados que foi utilizado, o modo como decorrer a recolha de dados, o tratamento de dados que foi efectuado a ainda os aspectos de ordem ética que fazem parte da realização de qualquer investigação e que foram salvaguardados durante todo o percurso da elaboração do presente estudo.

Preconiza-se que durante a fase metodológica, fase imediatamente a seguir à fase conceptual, o investigador descreva os métodos utilizados para obter resposta às questões de investigação. Ainda durante esta fase, o investigador define a população e escolhe os instrumentos mais apropriados para realizar a colheita de dados e assegura-se de que os instrumentos são fiéis e válidos. “*Estas diversas decisões metodológicas são importantes para assegurar a fiabilidade e a qualidade dos resultados de investigação*” (Fortin, 2003, p40).

A metodologia é a estratégia que permite estudar e avaliar as diferentes opções para o estudo, não sendo os dados obtidos na pesquisa indiferentes à sua forma de obtenção. Em qualquer estudo é necessário assegurar a validade e a credibilidade científica dos resultados que se pretendem obter, sendo fundamental apresentar os procedimentos desenvolvidos durante as várias etapas, de modo a atingir os objectivos propostos (Gil, 1993).

A metodologia, como defende Fortin (2003, p372) é o “*conjunto dos métodos e das técnicas que guiam a elaboração do processo de uma investigação científica*”, devendo as escolhas que a constituem permitir dar resposta às questões de investigação a que nos propomos.

Os métodos utilizados na investigação podem dividir-se em dois grandes grupos, a abordagem qualitativa e a abordagem quantitativa.

A pesquisa quantitativa, consiste num processo dedutivo através do qual os dados numéricos fornecem conhecimentos objectivos no que diz respeito às variáveis em estudo. Neste método, a análise da informação é realizada através de procedimentos estatísticos, para que estes dados sejam generalizáveis a outras populações (Fortin, 2003). Trata-se, então, de “*um processo sistemático de colheita de dados observáveis e quantificáveis. É baseado na observação de factos objectivos, de acontecimentos e de fenómenos que existem independentemente do investigador*” Fortin (2003, p22).

2.1. Meio

Para melhor se compreenderem as razões que nos levaram a optar pela temática em estudo, considerou-se pertinente descrever sucintamente os serviços onde o mesmo foi desenvolvido.

A Unidade de Cuidados Paliativos da Casa de Saúde, foi um dos locais onde se realizou o estudo. Sendo esta constituída por uma enfermaria, com dez camas, destinada a clientes em fim de vida, referenciados pela rede de Cuidados Paliativos.

Outro local onde se realizou o estudo foi num Hospital, sendo esta uma instituição direccionada para os cuidados paliativos. É constituído por três pisos, todos de internamento, no primeiro e segundo pisos encontram-se clientes em cuidados paliativos e no terceiro clientes com demências. Nos primeiros dois pisos foi onde realizamos o nosso estudo uma vez que se destinam a clientes em fim de vida.

Em ambos os locais a admissão dos clientes pode ser efectuada através da rede de Cuidados Paliativos, sendo que na Casa de Saúde a sua admissão é feita apenas através da rede. Enquanto que no Hospital, sendo este privado, só apresenta sete camas para admissão de clientes provenientes de rede, sendo as restantes privadas.

Face ao exposto, considerou-se pertinente estudar a satisfação dos familiares perante os cuidados prestados ao cliente em fim de vida, para o que se delineou a seguinte questão de investigação:

- Qual será a satisfação dos familiares perante os cuidados prestados ao seu familiar em situação de fim de vida?

Para responder à questão de investigação houve que seleccionar o tipo de estudo, aspecto que será focado no subcapítulo seguinte.

2.2. Tipo de Estudo

O estudo que sugerimos é do tipo exploratório, uma vez que pretendemos descobrir e clarificar conceitos em cujo domínio existe pouca investigação (Fortin, 2003). A pesquisa exploratória investiga a natureza complexa de um fenómeno e outros factores com os quais este pode estar relacionado (Polit, Beck e Hungler, 2004). Desta forma, visa obter um maior conhecimento de um fenómeno como preâmbulo a investigações posteriores.

Assim sendo, ao pretendermos conhecer a satisfação dos familiares perante os cuidados prestados ao cliente em fim de vida, idealizámos a realização de um estudo exploratório.

Nesta sequência, o estudo foi realizado numa determinada população que estava dentro dos requisitos de inclusão, que são apresentados no subcapítulo seguinte.

2.3. População e Amostra

A população é o “conjunto de todos os sujeitos ou outros elementos de um grupo bem definido tendo em comum uma ou várias características semelhantes e sobre o qual assenta a investigação” (Fortin, 2003 p.373).

Numa população, o elemento é a unidade base junto da qual a informação é recolhida. Neste sentido, entende-se como população alvo “(...) conjunto de pessoas que satisfazem os critérios de selecção definidos previamente e que permitem fazer generalizações” (Fortin, 2009 p.311). Decorrente desta, surge a população acessível que “é a porção da população alvo a que se pode aceder” (Fortin, 2009 p.311) e que deve ser dela representativa.

Segundo estes conceitos, propomos, como população do nosso estudo, todos os familiares que têm clientes em fim de vida internados numa unidade de Cuidados Paliativos de uma instituição da Região de Lisboa. Este estudo deverá ser aplicado em pelo menos dois serviços deste tipo. Optámos por serviços de Cuidados Paliativos, uma vez que estes apresentam uma grande diversidade de situações que vão ao encontro do objectivo do nosso estudo.

Para seleccionar a amostra é necessário formular critérios de elegibilidade, sendo estas “as características que delimitam a população de interesse” e “cabe ao pesquisador estabelecer esses critérios, antes da selecção das amostras, de modo a decidir se uma pessoa seria classificada ou não como membro da população em questão.” (Polit e Hungler, 1995, p143)

Para a selecção dos sujeitos do estudo, propomos como critérios:

- Familiares de clientes em fase terminal internados numa unidade de Cuidados Paliativos da região de Lisboa.
- Ser o principal cuidador do cliente.
- Os familiares não devem ser profissionais de saúde.
- Os clientes devem estar internados no serviço à pelo menos 1 semana.
- Aceitarem participar neste estudo de investigação.

Segundo Fortin (2009, p312), a amostra é uma parte da população sobre a qual se faz o estudo, esta deve ser representativa da mesma, isto é, certas características conhecidas da população devem estar presentes em todos os elementos da amostra. A escolha do número de sujeitos que constituirá a amostra *“é uma etapa de decisão importante para qualquer investigação, e não existe fórmula simples para determinar o tamanho da amostra”* Fortin (2003, p211). Considerando que procuramos um certo grau de representatividade, escolhemos um número de sujeitos considerável para a amostra, permitindo, assim, um número notável de familiares de clientes nesta situação.

O número de indivíduos a incluir na amostra depende de vários factores. Os factores a considerar na determinação do tamanho da amostra são principalmente a homogeneidade da população, o grau de precisão desejado e o método de amostragem desejado.

De um modo geral para estudos com métodos não probabilísticos o número de sujeitos a incluir será maior do que no método de amostragem probabilística, grandes amostras dão uma imagem mais fiel das características da população. Quanto ao número da amostra, propomos uma amostra com um mínimo de 30 familiares que cumpram os critérios acima referidos.

O método de amostragem é o processo pelo qual seleccionamos um conjunto de indivíduos da nossa população, que representem a mesma. No nosso estudo de investigação o método de amostragem utilizado é não probabilístico, ou seja consiste em adquirir uma amostra na qual se encontrem características conhecidas na população (Fortin 2009, p314).

Este método não dá hipótese a todos os elementos da população de serem escolhidos para formar a amostra, correndo assim o risco da amostra não ser representativa e por conseguinte menos fiável que o método de amostragem probabilística. Neste estudo utiliza-se o método de amostragem não probabilística uma vez que a população inteira é raramente acessível.

Os métodos de amostragem não probabilísticos são: amostragem accidental, amostragem por cotas, amostragem por escolha racional e amostra por redes. Neste estudo o método de amostragem utilizado é accidental.

Segundo Fortin (2009, p321) *“A amostragem accidental ou de conveniência é constituída por indivíduos facilmente acessíveis e que respondam a critérios de inclusão precisos. (...) Constitui-se a amostra à medida que indivíduos se apresentam até que o número desejado seja atingido. (...) A amostragem accidental é correctamente utilizada mesmo que os indivíduos escolhidos não possam ser representativos da população.”*

2.4.Variáveis

Segundo Fortin (2009, p171), *“As variáveis são unidades de base de investigação. Elas são qualidades, propriedades ou características de pessoa, objectos de situações susceptíveis de mudar ou variar no tempo. As variáveis tomam diferentes valores que podem ser medidos, manipulados ou controlados.”*

As variáveis podem ser classificadas segundo o papel que exercem numa investigação. Podem ser independentes, dependentes, de investigação, atributos e estranhas. (Fortin, 2009, p171).

As variáveis de atributo permitem, uma vez colhidos os dados, definir o perfil da amostra. Tendo em conta que “*a análise dos dados de qualquer estudo que comporte valores numéricos começa pela utilização de estatísticas descritivas que permitem descrever as características da amostra na qual os dados foram colhidos e descrever os valores obtidos pela medida das variáveis*” Fortin (2003, p277), é importante definir, no nosso trabalho as variáveis de atributo. Assim sendo, propomos as seguintes variáveis:

- Idade;
- Género;
- Estado civil;
- Habilitação Académica;
- Situação Laboral;

Sendo as variáveis de investigação “qualidades, propriedades ou características que são observadas ou medidas” (Fortin, 2009, p171) descrevemos as seguintes: dimensões para medir a satisfação dos familiares.

Para medir a variável de investigação de estudo, identificaram-se, as seguintes dimensões:

- Satisfação com a Qualidade de Informação
- Satisfação na Relação de Ajuda
- Satisfação Relativa às Instalações
- Satisfação na Percepção dos Cuidados Prestados

Assim, com base das dimensões definidas foram encontrados os seguintes indicadores que permitem medir a variável em estudo, os quais foram agrupados por dimensões, tendo-se optado por fazer a sua apresentação no Quadro 1, de forma a dar-lhes uma melhor visibilidade.

Quadro 1 – Dimensões e indicadores para medir a variável de estudo

Dimensões	Indicadores
Satisfação com a Qualidade de Informação	<p>A1. Para si as explicações sobre o estado de saúde do seu familiar têm-lhe sido dadas através de uma linguagem compreensível</p> <p>A2. Os procedimentos efectuados ao seu familiar são-lhe todos explicados</p> <p>A3. É informado acerca dos serviços religiosos que estão disponíveis na instituição</p> <p>A4. Perante uma mudança significativa do estado de saúde do seu familiar acredita que alguém lhe vai comunicar imediatamente essa alteração</p> <p>A5. A informação que lhe é fornecida em relação ao estado do seu familiar tem sido clara</p>
Satisfação na Relação de Ajuda	<p>A6. Os profissionais de saúde têm sido simpáticos consigo</p> <p>A7. Algum membro da equipa de saúde mostrou interesse pela sua situação familiar actual</p> <p>A8. Os profissionais de saúde mostram-se disponíveis para o escutar quando necessita.</p> <p>A9. Sente-se à vontade para demonstrar os seus sentimentos e emoções aos profissionais de saúde</p> <p>A10. Considera importante conversar com o profissional de saúde sobre os sentimentos negativos e a possibilidade de morte do seu família</p>
Satisfação Relativa às Instalações/Normas	<p>A11. Sente-se confortável quando vai visitar o seu familiar</p> <p>A12. O horário de visita é flexível e adequado às suas necessidades</p>

<p>Satisfação na Percepção dos Cuidados Prestados</p>	<p>A13.Estão a ser prestados os melhores cuidados ao seu familiar</p> <p>A14.Os profissionais de saúde preocupam-se com o seu familiar</p> <p>A15.Compreende o que se está a passar com o seu familiar</p> <p>A16.Compreende o porquê dos cuidados que são prestados ao seu familiar</p> <p>A17.Os profissionais de saúde planeiam consigo os cuidados necessários ao seu familiar</p> <p>A18.Participa nos cuidados que são prestados ao seu familiar</p> <p>A19.É respeitada a privacidade do seu familiar na prestação dos cuidados, por parte dos profissionais de saúde</p> <p>A20.Os cuidados que são prestados ao seu familiar vão ao encontro dos hábitos, valores e crenças do mesmo</p> <p>A21.Está satisfeito com os cuidados que são prestados ao seu familiar</p> <p>A22.Considera existir alguns cuidados que são prestados ao seu familiar que podiam ser melhores</p> <p>A23.Recomendaria esta unidade de prestação de cuidados a alguém que esteja perante uma situação idêntica à do seu familiar</p>
--	---

2.5. Instrumento de Colheita de Dados

No processo de investigação social, todos os passos a executar são importantes, mas a recolha de dados é fundamental para a realização de todo o trabalho. Para a selecção do instrumento de colheita de dados ponderaram-se os objectivos de estudo, as variáveis, as questões de investigação e a revisão bibliográfica realizada.

O instrumento de colheita de dados é a ferramenta que permite a recolha de informação junto da população alvo. Segundo Fortin (2003, p240), “*os dados podem ser colhidos de diversas formas junto dos sujeitos. Cabe ao investigador determinar o tipo de instrumento de medida que melhor convém ao objectivo do estudo*”.

O questionário “*ajuda a organizar, a normalizar e a controlar os dados, de tal forma que as informações procuradas possam ser colhidas de uma maneira rigorosa*” (Fortin, 2003, p249). Deste modo, propomos a utilização do questionário como instrumento de colheita de dados.

Segundo Fortin (2009, p380) “*O questionário é um instrumento de colheita de dados que exige do participante respostas escritas a um conjunto de questões. (...) tem por objectivo recolher informação factual sobre acontecimentos ou situações conhecidas, sobre atitudes, crenças, conhecimentos, sentimentos e opiniões. Apresenta uma grande flexibilidade no que respeita à estrutura, à forma e aos meios de recolher informação.*”

2.5.1. Descrição do Questionário

Segundo Fortin (2009, p380) “*Para recolher os dados, o investigador pode utilizar um questionário já existente ou criar o seu próprio questionário, com vista a responder às suas necessidades particulares*”.

Os questionários podem conter questões fechadas ou abertas. Os participantes devem limitar-se a responder às questões apresentadas e nem têm possibilidade de as mudar nem de precisar do seu pensamento. As questões são apresentadas numa ordem lógica e os enviesamentos são quase impossíveis.

Apesar de possuírem algumas limitações, os questionários têm, também, vantagens relativamente às entrevistas, nomeadamente o facto de exigirem menos tempo para a sua aplicação; oferecerem a possibilidade de anonimato, uma vez que não é necessária a presença do investigador no momento da colheita de dados; a ausência do investigador limita o possível enviesamento da investigação, assegurando que não existe parcialidade nem influência no momento da colheita de dados (Polit, Beck e Hungler, 2004).

O questionário que propomos apresenta uma folha de rosto onde estão sumariamente explicados a finalidade do estudo, os objectivos, as instruções para o seu preenchimento, bem como a nossa identificação. É enfatizada a confidencialidade dos dados ao solicitar-se a não assinatura do questionário e a sua colocação em envelope opaco e fechado. Finalmente é indicado o modo como os inquiridos podem ter acesso aos resultados da investigação.

O instrumento de colheita de dados (Apêndice V) é constituído por duas partes:

Parte I – Contendo dados relativos à idade, género, estado civil, habilitações literárias, situação laboral, através de 9 perguntas fechadas;

Parte II – Teve como finalidade conhecer a satisfação dos familiares perante os cuidados prestados ao cliente em fim de vida, através de 23 pergunta fechadas.

Neste questionário é utilizada a escala de Likert, sendo esta constituída por uma série de enunciados que exprimem um ponto de vista sobre um tema. Permite aos participantes exprimirem o seu grau de acordo ou de desacordo escolhendo entre 4 categorias das respostas possíveis para cada enunciado. Os enunciados reportam-se habitualmente a atitudes ou traços psicológicos.

2.5.2. Pré-Teste

“O pré-teste é a prova que consiste em verificar a eficácia e o valor do questionário junto de uma amostra reduzida (entre 10 e 20 pessoas) da população alvo. Esta etapa é sem dúvida indispensável, porque permite descobrir os defeitos do questionário e fazer as correcções que se impõem. Se são feitas mudanças importantes impõe-se um segundo pré-teste.” (Fortin, 2009 p386). Assim, efectuámos a realização de um pré-teste a 5 familiares, devido ao número reduzido de população acessível, que se encontra num serviço de Cuidados Paliativos da Região de Lisboa.

2.6. Aplicação do Instrumento de Colheita de Dados

Obtida a autorização da Direcção de Enfermagem (ou da Enf.^a Directora) do Hospital em causa, bem como da Casa de Saúde, foi agendada uma reunião com a chefia de enfermagem dos locais, onde foram apresentados os objectivos da pesquisa e a colaboração desejada.

A aplicação do instrumento de colheita de dados foi realizada pelas investigadoras nos locais onde obtiveram autorização para os realizar.

2.7. Fidelidade e Validade

“Uma vez que os instrumentos de medida servem para colectar os dados que fornecerão respostas às questões de investigação, é importante considerar os aspectos da fidelidade e da validade dos instrumentos de medida” (Fortin, 2003, p245).

A fidelidade dos resultados decorre em parte da qualidade da amostra escolhida, e do rigor da análise dos dados. *“Uma forma de aumentar a fidelidade dos resultados é dar a analisar uma parte dos dados a uma ou mais pessoas para se assegurar que o método chega aos mesmos resultados.”* (Fortin 2003, p157).

Através da aplicação do instrumento de colheita de dados, no total foram recolhidos 33 questionários sendo todos válidos, uma vez que não foi necessário fazer alterações após a aplicação dos pré-testes.

2.8. Procedimentos Formais e Éticos

Uma investigação efectuada junto de seres humanos e que implique a participação destes, levanta sempre questões morais e éticas muito importantes, as quais procuramos ter em consideração. Um problema ético, que uma investigação desta natureza coloca, prende-se com a invasão de privacidade dos clientes. A protecção da sua privacidade foi assegurada através da garantia do anonimato, no instrumento da colheita de dados.

Para a realização do nosso estudo, interceptámos os familiares/pessoas significativas do cliente internado numa das unidades de cuidados paliativos referidas anteriormente, consoante a sua disponibilidade durante o tempo de visita.

2.8.1. Considerações Éticas

Num trabalho de investigação o investigador deve ser responsável pelos seus actos e decisões éticas e morais. *“A ética (...) é a ciência da moral e a arte de dirigir a conduta, (...) é o conjunto de permissões e de interdições que têm um enorme valor na vida dos indivíduos e em que estes se inspiram para guiar a sua conduta.”* (Fortin, 2003, p114).

Segundo Watson (2002, p61) *“A enfermagem é a profissão que tem uma responsabilidade ética e social, tanto para o indivíduo como para a sociedade, para ser responsável pelo cuidar e estar na vanguarda das necessidades de cuidados da sociedade no presente e no futuro.”*

Consideramos importante tomar todas as disposições necessárias para proteger os direitos e liberdades das pessoas que participam na investigação. Não identificamos qualquer participante, referindo apenas que se tratam de familiares de clientes em fim de vida internados numa unidade de Cuidados Paliativos.

Achamos também importante ter em conta o direito à autodeterminação, à intimidade, ao anonimato, à confidencialidade, à protecção contra o desconforto e o prejuízo, bem como, o direito a um tratamento justo e equitativo, citado por Fortin (2003, p116), pois qualquer participante “*tem o direito de decidir livremente sobre a sua participação ou não numa investigação*”, assim “*ele é convidado a participar no estudo e escolhe voluntariamente nele participar ou não*” (Fortin, 2003, p116), sendo importante a realização prévia do consentimento informado, antes de qualquer trabalho de investigação. Este consentimento informado trata-se de um formulário onde o participante declara que foi bem informado sobre o trabalho de investigação e que aceita participar nele.

Como qualquer estudo de investigação, este interfere na vida pessoal dos participantes, sendo por isso importante que o estudo seja o menos invasivo possível e a identidade dos participantes protegida.

3. Apresentação da Análise e Interpretação dos Resultados

Neste capítulo divulgamos os resultados obtidos através da recolha de dados que foram submetidos a tratamento estatístico. Segundo Ghiglione, R. et al. (1992, p231) o tratamento dos dados, “...*procura precisamente apreender um conjunto de dados complexos na sua totalidade e fazê-lo sem colocar hipóteses de partida.*”. Este tratamento é imprescindível para a interpretação dos dados, pois segundo Fortin (2003), “*A análise dos dados de qualquer estudo que comporte valores numéricos começa pela utilização de estatísticas descritivas que permitem descrever as características da amostra na qual os dados foram colhidos e descrever os resultados obtidos pela medida das variáveis*”.

Ao longo do presente capítulo apresentamos a análise dos dados obtidos através da aplicação do instrumento de colheita de dados. No total foram recolhidos 33 questionários, sendo todos válidos. Ao analisarmos a primeira parte do questionário, podemos visualizar as características da amostra. Na segunda parte do questionário, os sujeitos exprimem a sua opinião com base nos itens que se apresentam no enunciado.

O tratamento estatístico destas questões foi feito através de estatística descritiva, sendo os resultados apresentados em quadros, tabelas e gráficos, sob a forma de frequência relativa e absoluta. O tratamento estatístico foi efectuado através da utilização do programa *Statistic Packale for the Social Sciences 17.0* (SPSS 17.0) e através do programa Microsoft Office Excel 2007.

Após terminado o tratamento estatístico dos dados, passamos à sua apresentação e análise em termos de resultados obtidos, que citando Fortin (2003) “*Os resultados provêm dos factos observados no decurso da colheita de dados; estes factos são analisados e apresentados de maneira a favorecer uma ligação lógica com o problema de investigação proposto*”

De forma a facilitar a visualização da análise dos dados, optámos por utilizar tabelas, quadros e gráficos, que entendemos seres estatisticamente mais significativos.

Nestes não será referida a fonte dos dados recolhidos através da aplicação do questionário aos familiares/pessoas significativas dos clientes internados nas unidades de cuidados paliativos em que foram aplicados os questionários.

3.1. Caracterização da Amostra

A caracterização da amostra foi obtida através de 8 perguntas fechadas e 2 perguntas abertas formuladas no instrumento de colheita de dados, que abordam os seguintes aspectos: idade, sexo, estado civil, habilitações literárias, situação laboral, actividade profissional, grau de parentesco com o cliente, tempo de internamento do familiar na unidade, nº de visitas que faz por semana e quantas horas permanece junto do cliente de cada vez.

3.1.1. Idade

Atendendo ao gráfico 1 e tabela 1 verifica-se que 27,3% (9) dos sujeitos encontra-se na classe etária 51-55, 21,2% (7) encontram-se na classe etária dos 56-60 anos, 15,2% (5) encontram-se na faixa etária dos 61-65 anos, 12,1% (4) têm idades compreendidas entre os 35 e os 40 anos, 9,1% (3) encontram-se em idades compreendidas entre os 71-75 anos e por fim 3,0% (1) têm idades compreendidas entre as seguintes faixas etárias: 41-45 anos, 46-50 anos e 76-80 anos.

Tabela 1: Distribuição da amostra segundo a idade

Idade dos sujeitos	Frequência	%
35-40 anos	4	12,1
41-45 anos	1	3,0
46-50 anos	1	3,0
51-55 anos	9	27,3
56-60 anos	7	21,2
61-65 anos	5	15,2
66-70 anos	2	6,1
71-75 anos	3	9,1
76-80 anos	1	3,0
Total	33	100,0

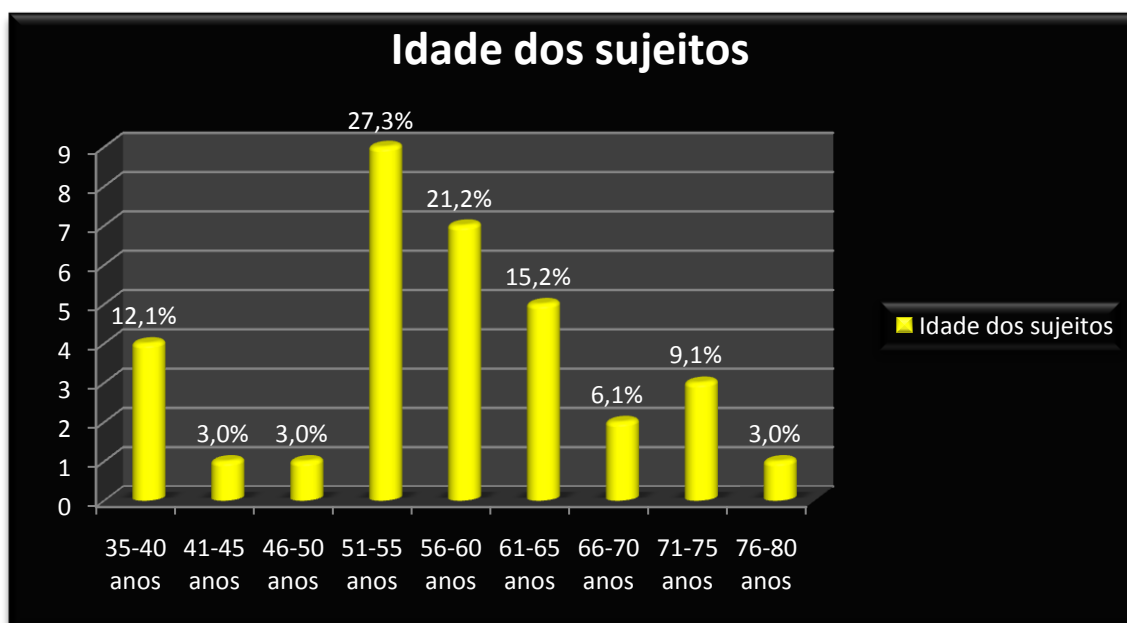


Gráfico 1: Distribuição da amostra segundo a idade

3.1.2. Sexo

A amostra em estudo é constituída por 33 familiares, sendo 84,8% (28) dos sujeitos do sexo feminino e 15,2% (5) dos sujeitos do sexo masculino, como podemos observar na tabela 2 e no gráfico 2.

Tabela 2: Distribuição da amostra segundo o Sexo

Sexo dos sujeitos	Frequência	%
Feminino	28	84,8
Masculino	5	15,2
Total	33	100,0

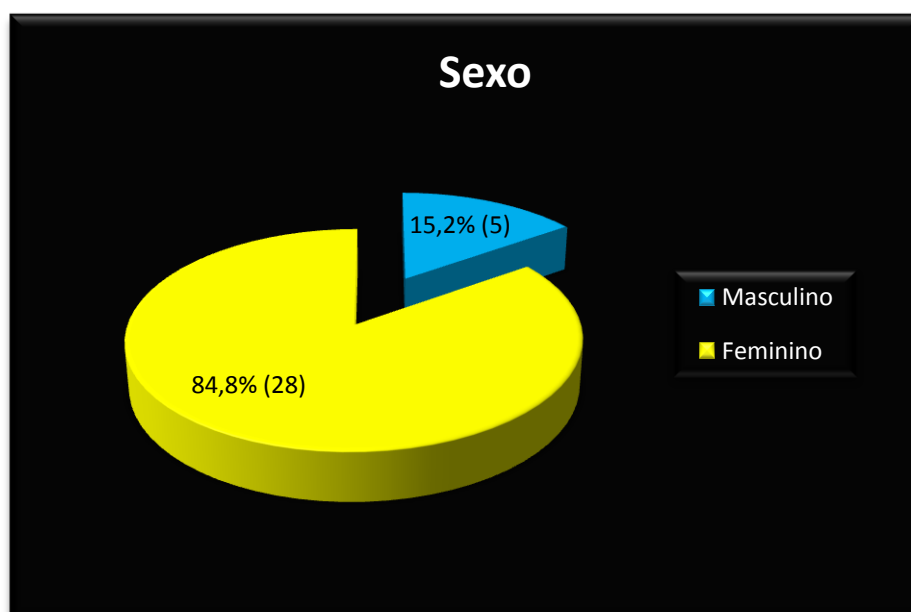


Gráfico 2: Distribuição da amostra segundo o Sexo

3.1.3. Estado Civil

No que respeita ao estado civil, podemos observar na tabela 3 e no gráfico 3 que 87,9% (29) dos participantes têm uma relação em união de facto/casado(a), 9,1% (3) são viúvos e 3,0% (1) é divorciado(a)

Tabela 3: Distribuição da amostra segundo o Estado civil

Estado civil	Frequência	%
União de facto/Casado(a)	29	87,9
Divorciado(a)	1	3,0
Viúvo(a)	3	9,1
Total	33	100,0

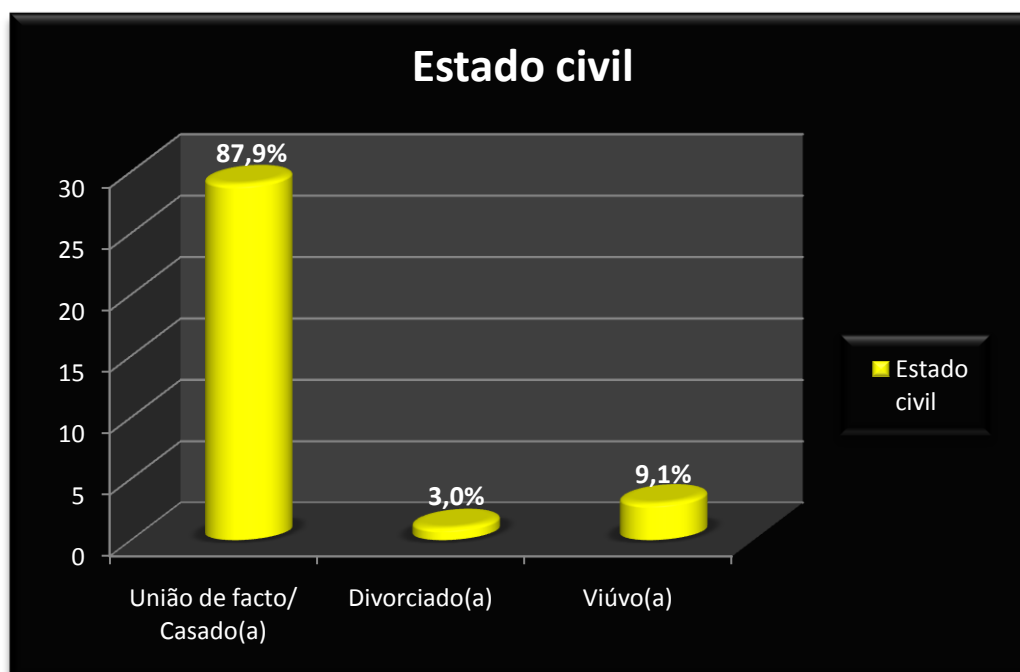


Gráfico 3: Distribuição da amostra segundo o Estado civil

3.1.4. Habilitações Literárias

Depreende-se através da tabela 4 e gráfico 4 que 24,2% (8) dos sujeitos têm o ensino secundário, 24,2% (8) dos sujeitos frequentaram o ensino superior (Licenciatura), 21,2% (7) frequentaram o 3º ciclo, 21,2% (7) frequentaram o 1º ciclo, 6,1% (2) dos sujeitos frequentaram o ensino superior (Pós-graduado) e apenas 3,0% (1) frequentou o ensino até ao 7º ano.

Tabela 4: Distribuição da amostra segundo as habilitações literárias

Habilitações literárias	Frequência	%
1º ciclo (4ª classe)	7	21,2
2º ciclo (7º ano)	1	3,0
3º ciclo (9º ano)	7	21,2
Ensino secundário (12º ano)	8	24,2
Ensino superior (Licenciatura)	8	24,2
Ensino superior [Pós- graduado/a (doutoramento, mestrado)]	2	6,1
Total	33	100,0

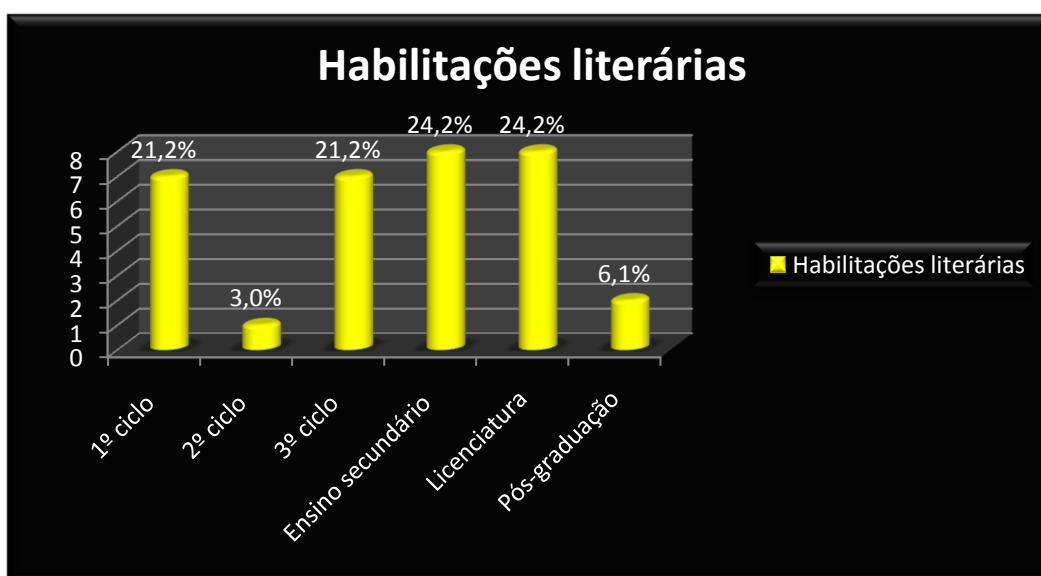


Gráfico 4: Distribuição da amostra segundo as habilitações literárias

3.1.5. Situação Laboral

Através da análise da tabela 5 e gráfico 5, é possível constatar que 54,5% (18) dos sujeitos estão empregados, apenas 9,1% (3) dos sujeitos estão desempregados e os restantes 36,4% (12) encontram-se reformados/aposentados.

Tabela 5: Distribuição da amostra segundo a situação laboral

Situação laboral	Frequência	%
Empregado(a)	18	54,5
Desempregado(a)	3	9,1
Aposentado(a)/ Reformado(a)	12	36,4
Total	33	100,0

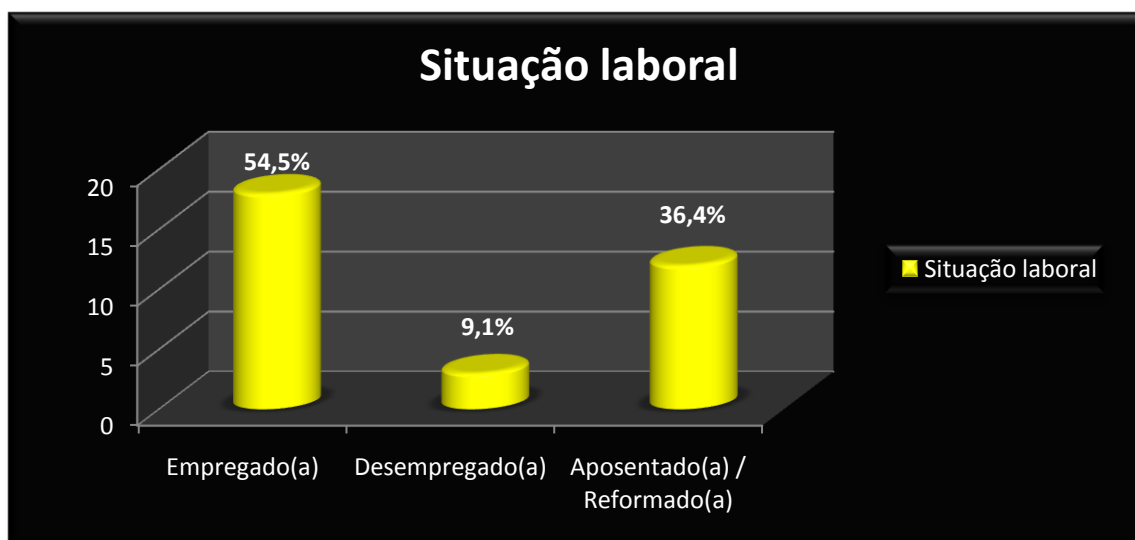


Gráfico 5: Distribuição da amostra segundo a situação laboral

3.1.6. Área de Actividade Profissional

Como podemos observar na tabela 6 e gráfico 6, a área profissional mais exercida pela amostra é o comércio representada por 27,3% (9) sujeitos que trabalham/trabalharam nessa área.

Em relação à opção Outras os sujeitos responderam como áreas as seguintes: Transportes; Escriturária; Hotelaria; Bancário; Doméstica;

Tabela 6: Distribuição da amostra segundo a área de actividade profissional

Área de actividade profissional	Frequência	%
Agricultura	1	3,0
Comércio	9	27,3
Educação	4	12,1
Gestão/ Economia	5	15,2
Indústria	6	18,2
Saúde	1	3,0
Outras	7	21,2
Total	33	100,0



Gráfico 6: Distribuição da amostra segundo a área de actividade profissional

3.1.7. Grau de parentesco com o cliente

Em relação ao grau de parentesco dos sujeitos com o cliente, deparamo-nos com um maior número de sujeitos “Filhas”, ou seja 54,5% (18) dos sujeitos, seguido do grau de parentesco “Esposa” 18,2% (6) e os restantes familiares, “Filho”, 15,2% (5), “Neta” e “Sobrinho” 3,0% (1). Podemos observar estes dados na tabela 7 e gráfico 7.

Tabela 7: Distribuição da amostra segundo o grau de parentesco

Grau de parentesco com o cliente	Frequência	%
Esposa	6	18,2
Filho	5	15,2
Filha	18	54,5
Neta	1	3,0
Nora	2	6,1
Sobrinho	1	3,0
Total	33	100,0

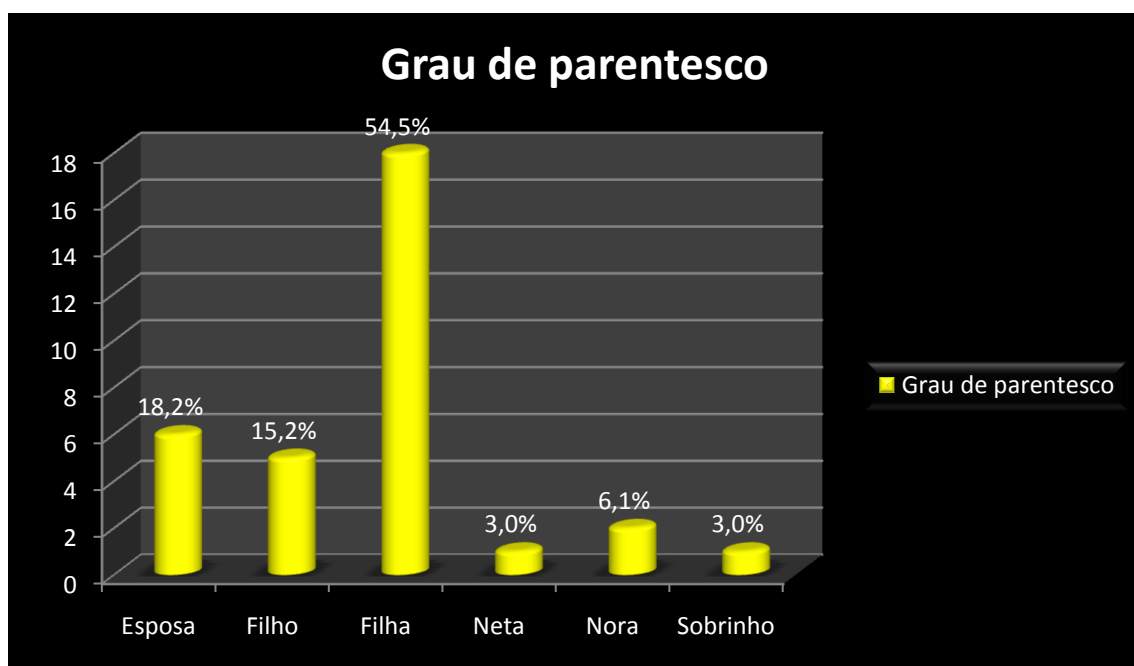


Gráfico 7. Distribuição da amostra segundo o grau de parentesco

3.1.8. Tempo de internamento do cliente na unidade

Os clientes dos familiares que pertencem à amostra em estudo que estão internados na unidade de cuidados paliativos, como podemos observar na tabela 8 e no gráfico 8, 75,8% (25) dos sujeitos estão internados à aproximadamente 1 mês, 15,2% (5) estão internados à cerca de 2 meses e 9,1% (3) dos sujeitos à 3 ou mais meses.

Tabela 8: Distribuição da amostra segundo o tempo de internamento do cliente na unidade

Há quanto tempo o seu familiar está internado nesta unidade	Frequência	%
1 Mês	25	75,8
2 Meses	5	15,2
3 Meses ou mais	3	9,1
Total	33	100,0

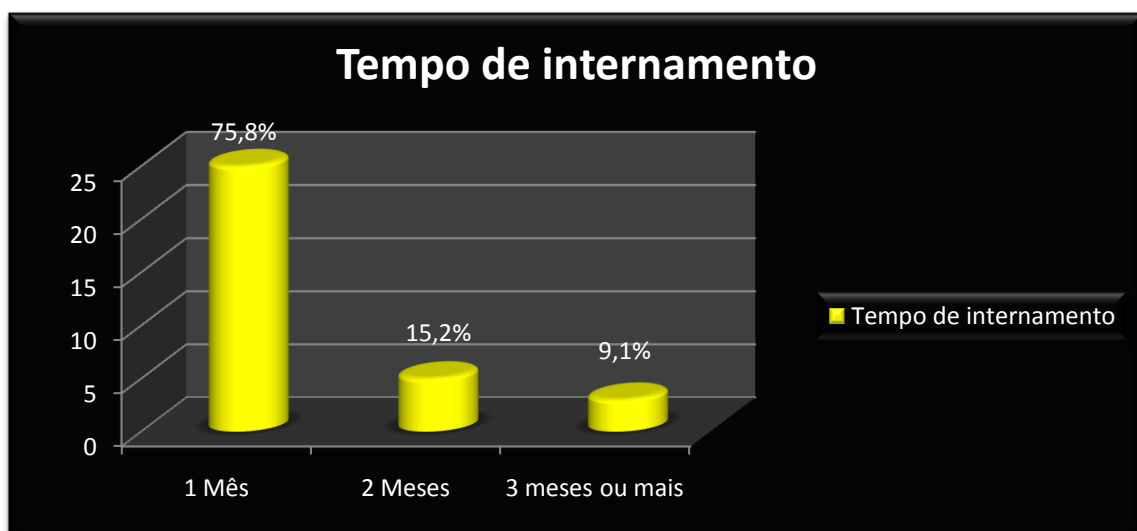


Gráfico 8: Distribuição da amostra segundo o tempo de internamento do cliente na unidade

3.1.9. Número de vezes que visita o seu familiar por semana na unidade

Como podemos constatar na tabela 9 e gráfico 9, 39,4% (13) dos sujeitos visitam o seu familiar 7 vezes por semana, 30,3% (10) dos sujeitos visitam 4 a 5 vezes por semana, 24,2% (8) dos sujeitos visitam o cliente 2 a 3 vezes por semana e apenas 6,1% (2) dos familiares referiram realizar a visita 1 vez por semana.

Tabela 9: Distribuição da amostra segundo o número de visitas por semana

Qual o número de vezes por semana que visita o seu familiar	Frequência	%
1 vez	2	6,1
2 a 3 vezes	8	24,2
4 a 5 vezes	10	30,3
7 vezes	13	39,4
Total	33	100,0

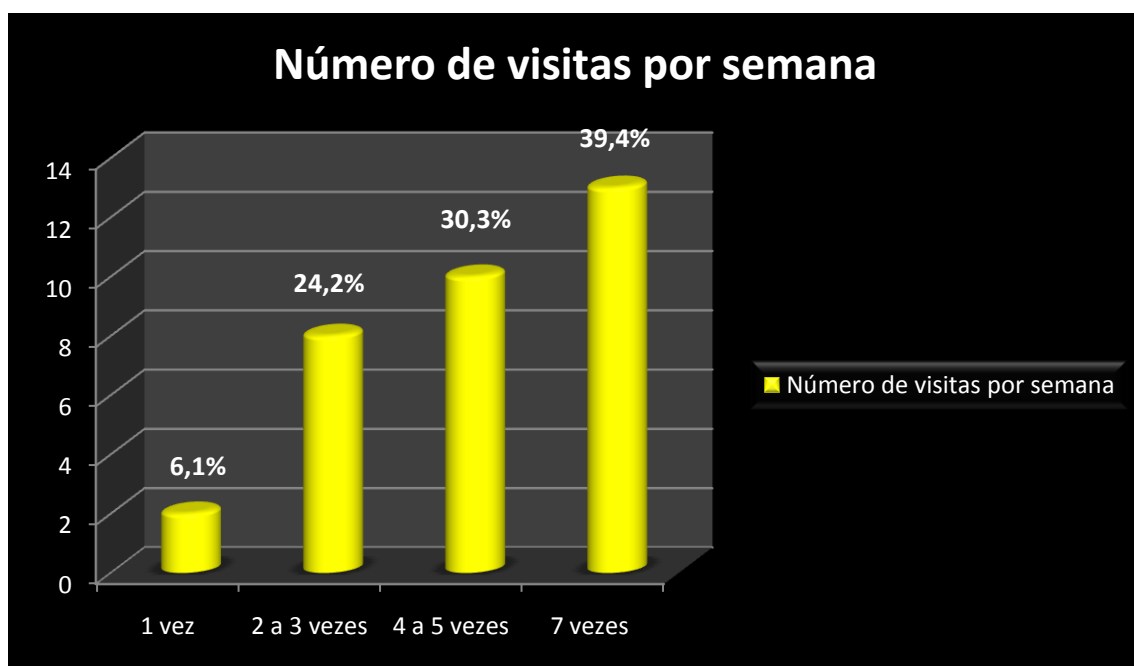


Gráfico 9: Distribuição da amostra segundo o número de visitas por semana

3.1.10. Horas que permanece junto do familiar de cada vez

Relativamente ao número de horas que o sujeito da amostra em estudo permanece junto do seu familiar, como podemos observar na tabela 10 e gráfico 10, 39,4% (13) dos sujeitos permanecem junto do cliente 1h de cada vez que visita o familiar na unidade, seguido de 27,3% (9) dos sujeitos que permanecem cerca de 2h em cada visita. 21,2% (7) dos sujeitos permanecem 3h junto do cliente internado na unidade. Apenas 3,0% (1) permanece cerca 5h em cada visita junto do seu familiar.

Tabela 10: Distribuição da amostra segundo o número de horas que permanece junto do familiar de cada vez.

Quantas horas permanece junto do seu familiar, de cada vez.	Frequência	%
30 min	3	9,1
1h	13	39,4
2h	9	27,3
3h	7	21,2
5h	1	3,0
Total	33	100,0

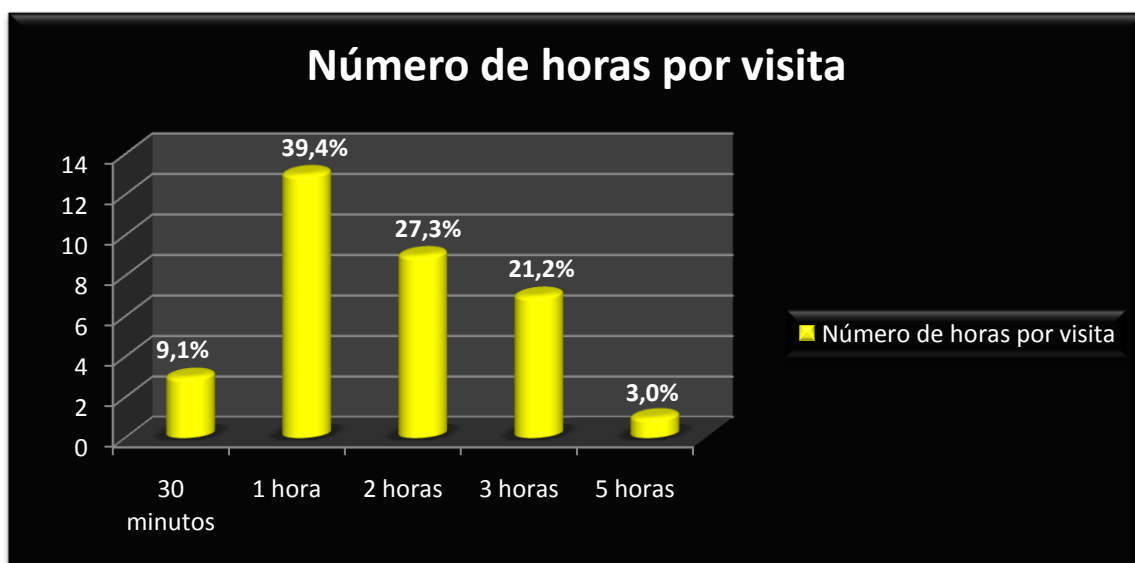


Gráfico 10: Distribuição da amostra segundo o número de horas que permanece junto do familiar de cada vez.

3.2. Variável de Investigação

As variáveis de investigação encontram-se na segunda parte do questionário. De acordo com o que referimos anteriormente definimos vários indicadores consoante as afirmações do questionário, as quais foram agrupadas em 4 dimensões, que nos permitiram analisar a satisfação dos familiares em relação aos cuidados prestados ao cliente em fim de vida

Os resultados que obtivemos são apresentados em gráficos, em que distribuímos o eixo dos xx's os itens Sempre, Muitas vezes, Poucas vezes, Nenhuma; no eixo dos yy's encontra-se a frequência absoluta das afirmações obtidas, analisando estas dentro de cada uma das dimensões, o que facilita a compreensão do trabalho.

3.2.1. Satisfação com a qualidade de informação

O valor da comunicação sobressai quando se reconhece que é a chave para aceder e atender com dignidade todas as dimensões da pessoa doente. No âmbito dos Cuidados Paliativos, entende-se que uma comunicação efectiva com o cliente/família é um componente essencial da assistência.

O enfermeiro pode, se mantiver uma boa relação e comunicação com a família, melhorar a qualidade dos cuidados prestados aos clientes. Isto porque: *“Comunicar é envolver-se efectivamente (sentimentos/ acções); é compreender o tipo de personalidade do outro, porque a comunicação é também uma expressão afectiva, implicando pelo menos interacção entre duas personalidades”* (Crespo e Lopes, 2001, p45).

O enfermeiro de cuidados paliativos deve possuir um conjunto de conhecimentos técnicos, científicos, humanos e competências específicas para cuidar de pessoas em fim de vida. Como refere Thelan *et al* (1993), quem presta cuidados de forma contínua ao doente, tem de estar disponível para informar, esclarecer, apoiar, acompanhar e orientar a família do doente de quem cuida, para que o nível de satisfação dos familiares seja o mais elevado possível.

Grande parte dos familiares de um doente hospitalizado encontra-se tensa, insegura e com medo do desconhecido, relacionando-se este facto ao ambiente, aos aparelhos, à condição de outros doentes e de como chegar até ao seu familiar (Kurcgant *apud* Domingues, Santini e Silva, 1999) Orientar e informar os familiares sobre a realidade dos cuidados paliativos permitir-lhes-á sentirem-se mais seguros e confiantes.

A necessidade de informação ao doente e respectiva família é segundo Moreira (*apud* Liberado, 2004, p.19) “...reconhecida no campo conceptual como um direito destes e um dever dos profissionais de saúde no contexto da prática de cuidados”. Uma comunicação adequada é aquela que funciona como um verdadeiro meio de informação, onde as informações são claras, objectivas e permite um esclarecimento de dúvidas. Para os familiares de um doente hospitalizado, uma comunicação adequada, da parte dos profissionais de saúde, permite informar e esclarecer o familiar permitindo que este se sinta orientado e apoiado sem recorrerem ao uso de termos complexos e científicos, tal como referem Iniba, Silva e Telles (2005).

Desta forma pretendemos saber qual a satisfação dos familiares em relação à satisfação com a qualidade de informação, analisando a opinião destes com base no Quadro 2 e no gráfico 11.

Quadro 2 – Satisfação dos Familiares em relação à Qualidade de Informação

Dimensão	Sempre		Muitas vezes		Poucas vezes		Nenhuma	
	F	%	F	%	F	%	F	%
Satisfação com a Qualidade de Informação								
A1. Para si as explicações sobre o estado de saúde do seu familiar têm lhe sido dadas através de uma linguagem compreensível	28	84,8	3	9,1	2	6,1	0	0,0
A2. Os procedimentos efectuados ao seu familiar são-lhe todos explicados	19	57,6	7	21,2	7	21,2	0	0,0
A3. É informado acerca dos serviços religiosos que estão disponíveis na instituição	17	51,5	4	12,1	2	6,1	10	30,3
A4. Perante uma mudança significativa do estado de saúde do seu familiar acredita que alguém lhe vai comunicar imediatamente essa alteração	24	72,7	6	18,2	3	9,1	0	0,0
A5. A informação que lhe é fornecida em relação ao estado do seu familiar tem sido clara	28	84,8	3	9,1	2	6,1	0	0,0

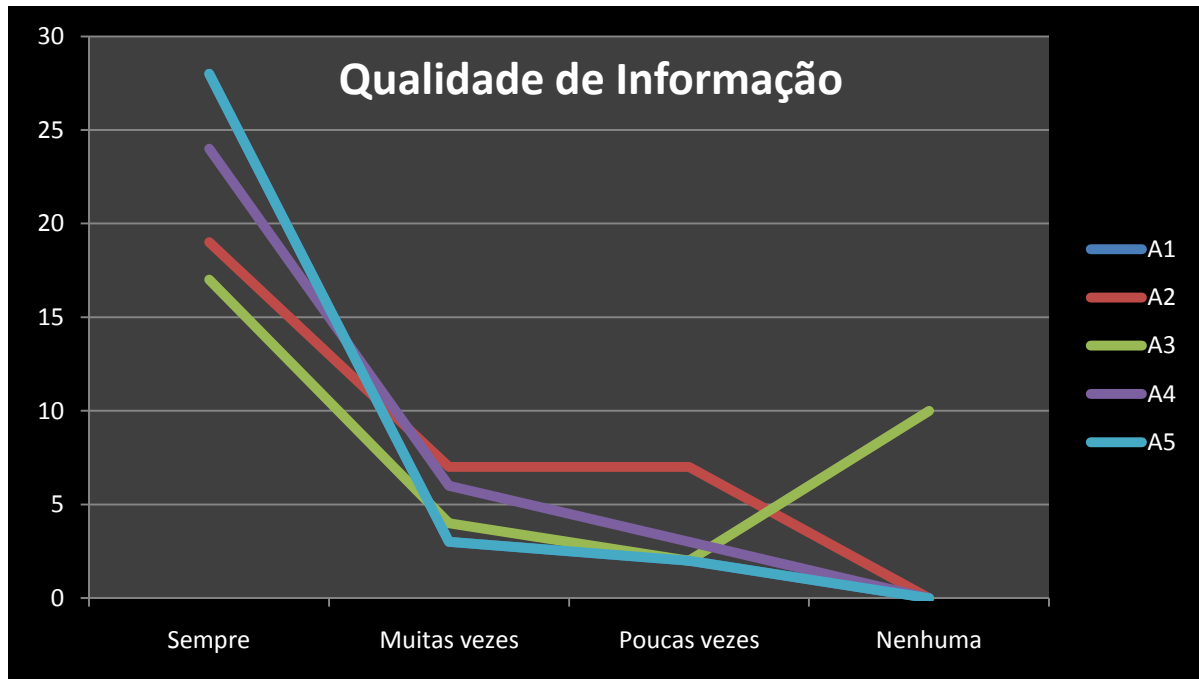


Gráfico 11 - Satisfação dos Familiares em relação à Qualidade de Informação

Ao analisarmos o quadro 2 e o gráfico 11 podemos verificar que para a 1ª afirmação (A1) “*Para si as explicações sobre o estado de saúde do seu familiar têm lhe sido dadas através de uma linguagem compreensível*”, que 84,8% (28) dos participantes dizem que para eles as explicações sobre o estado de saúde sobre o seu familiar têm lhes sempre sido dadas numa linguagem compreensível, 9,1% (3) considera ser muitas vezes e apenas 3,0% (1) diz que essa informação só algumas vezes é que é dada numa linguagem compreensível.

Para a 2ª afirmação (A2) “*Os procedimentos efectuados ao seu familiar são-lhe todos explicados*” ao analisar o quadro 2 e o gráfico 11, podemos concluir que 57,6% (19) dos sujeitos, dizem que os procedimentos que são efectuados ao seu familiar são lhe todos explicados sempre, 21,2% (7) dos sujeitos afirmam que estes são lhes muitas vezes explicados, e os restantes 21,2% (7) familiares dizem que apenas algumas vezes é que os procedimentos lhe são explicados.

Na 3ª afirmação (A3) “*É informado acerca dos serviços religiosos que estão disponíveis na instituição*” é possível verificar que 51,5% (17) dos participantes referem que são sempre informados acerca dos serviços religiosos, 12,1% (4) referem muitas vezes, 6,1% (2) refere algumas vezes e 30,3% (10) dos participantes diz nunca ter sido informado acerca dos serviços religiosos.

No que se refere à 4ª afirmação (A4) “*Perante uma mudança significativa do estado de saúde do seu familiar acredita que alguém lhe vai comunicar imediatamente essa alteração*” através da análise do quadro 1 e do gráfico 11, é possível concluir que, 72,7% (24) dos participantes acreditam que os profissionais lhe comunicaram sempre essa alteração, 18,2% (6) refere muitas vezes e 9,1% (3) dos participantes refere acreditar que os profissionais lhe comunicaram essa alteração apenas algumas vezes.

Relativamente à 5ª afirmação (A5) “*A informação que lhe é fornecida em relação ao estado do seu familiar tem sido clara*” verificamos que 84,8% (28) dos participantes refere que a mesma é sempre clara, 9,1% (3) refere que tem sido clara muitas vezes e 6,1% (2) dos participantes refere que é clara algumas vezes.

Para a família, a comunicação com a equipa de enfermagem é fortemente valorizada, pois consideram-na o meio de ligação com o estado de saúde do cliente. Numa situação de hospitalização visualiza-se facilmente que a comunicação é parte integrante da natureza humana, pois é um acto intencional e indispensável nas relações interpessoais.

Para além do apoio que pode dar ao cliente, a família pode fornecer informações fundamentais na prestação de melhores cuidados, pois conhece as preferências e expressões do seu familiar, dados esses indispensáveis aos cuidados de enfermagem (Inaba, Silva e Telles, 2005).

Assim segundo Xavier (2002), este evidencia a importância de fornecer explicações ao cliente e família sobre a doença e a melhor forma de lidar com ela. Esta é uma importante função realizada pelo enfermeiro, pois, como refere Franco (*apud* Gonçalves *et al*, 2001, p16) “*Família envolvida é necessariamente uma família esclarecida e cooperante*”.

Perante os dados concluídos em relação à qualidade de informação, através da análise desta dimensão podemos concluir que de um modo geral os familiares estão satisfeitos com a informação que lhes é fornecida pelos profissionais de saúde.

3.2.2. Satisfação com a Relação de Ajuda

A relação não é uma mera intervenção, mas é algo que existe sempre entre os enfermeiros e os clientes, de tal modo que é fundamental que estes, através das suas atitudes e comportamentos, levem o cliente a qualificar a relação como sendo de ajuda (Adam, 1994).

Quando o enfermeiro tem a capacidade de se colocar no lugar do outro sem o julgar ou criticar, valorizando os seus sentimentos, permitir-lhe-á diminuir a ansiedade do cliente/família, tão característica neste momento, proporcionando-lhe maior conforto e segurança (André e Cunha, 2001).

Os enfermeiros devem ser capazes de adoptar uma boa postura, recorrer a gestos, tom de voz e expressões faciais adequados. Esta atitude é a pedra angular da relação que se estabelece com o outro, chegando mesmo a ser considerada a forma mais nobre de cuidar que muitas vezes não é mais que uma mensagem não verbal (O Tempo, 2000).

A atitude de doçura e de brilho que os enfermeiros possam apresentar no olhar, o estar «junto» do cliente/família, as palavras positivas e ditas com um sorriso, a envolvimento na situação e, acima de tudo, o não esconder as suas próprias emoções fazem parte de um gradiente do cuidar (O Tempo, 2000), são todos eles aspectos contribuem para uma maior satisfação dos familiares nesta dimensão.

Com o intuito de conhecer esta dimensão, analisamos o quadro 3 e o gráfico 12 com os resultados das opiniões dos familiares, nos quais agrupámos 5 afirmações.

Quadro 3 – Satisfação dos familiares no que diz respeito à Relação de ajuda

Dimensão	Sempre		Muitas vezes		Poucas vezes		Nenhuma	
	F	%	F	%	F	%	F	%
Satisfação com Relação de ajuda								
A6. Os profissionais de saúde têm sido simpáticos consigo	29	87,9	4	12,1	0	0,0	0	0,0
A7. Algum membro da equipa de saúde mostrou interesse pela sua situação familiar actual	15	45,5	9	27,3	6	18,2	3	9,1
A8. Os profissionais de saúde mostram-se disponíveis para o escutar quando necessita	27	81,8	5	15,2	1	3,0	0	0,0
A9. Sente-se à vontade para demonstrar os seus sentimentos e emoções aos profissionais de saúde	25	75,8	6	18,2	2	6,1	0	0,0
A10. Considera importante conversar com o profissional de saúde sobre os sentimentos negativos e a possibilidade de morte do seu familiar	25	75,8	7	21,2	1	3,0	0	0,0

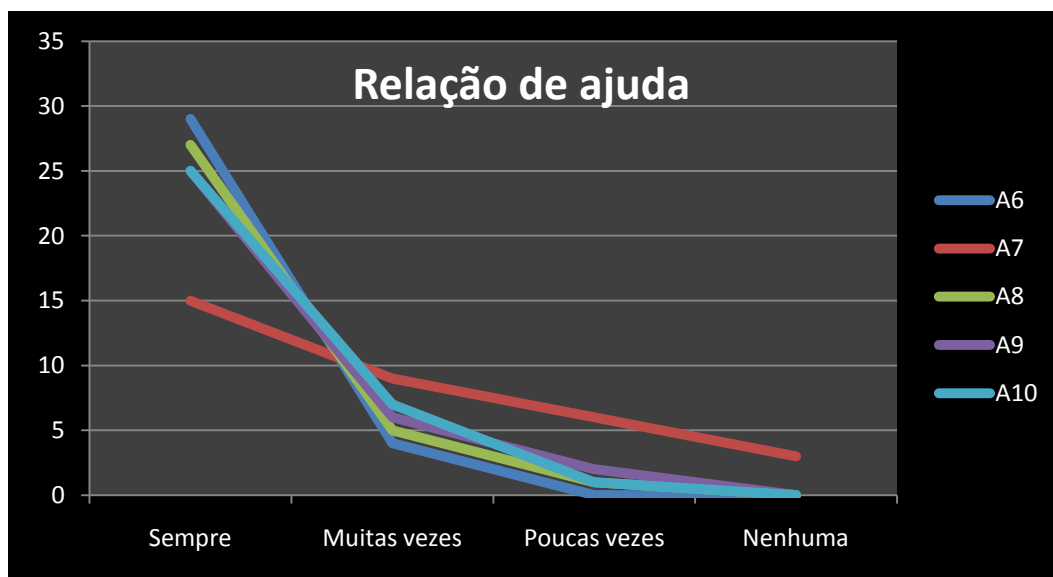


Gráfico 12 - Satisfação dos familiares no que diz respeito à Relação de ajuda

Pelo quadro e gráfico acima representados, constatamos que na 6ª afirmação (A6) “*Os profissionais de saúde têm sido simpáticos consigo*” 87,9% (29) dos sujeitos refere que os profissionais são sempre simpáticos consigo, 12,1% (4) dos participantes refere que muitas vezes os profissionais são simpáticos com os mesmos

No que diz respeito à 7ª afirmação (A7) “*Algum membro da equipa de saúde mostrou interesse pela sua situação familiar actual*” verifica-se que 45,5% (15) dos sujeitos referirem que os profissionais mostraram sempre interesse pela sua situação familiar actual, 27,3% (9) refere que muitas vezes mostraram interesse, 18,2% (6) afirma que algumas vezes e 9,1% (3) dos participantes menciona que os profissionais nunca se mostraram interessados na sua situação actual.

Atendendo à 8ª afirmação “*Os profissionais de saúde mostram-se disponíveis para o escutar quando necessita*” podemos concluir que, 81,8% (27) dos participantes diz que os profissionais estavam sempre disponíveis para os escutar quando necessitam, 15,2% (5) afirmam que muitas vezes se mostraram disponíveis e 3% (1) refere que os profissionais algumas vezes estavam disponíveis para o escutar.

Em relação à 9ª afirmação (A9) “*Sente-se à vontade para demonstrar os seus sentimentos e emoções aos profissionais de saúde*”, o quadro 3 e o gráfico 12, mostram-nos que 75,8% (25) dos participantes referem que se sentem sempre à vontade para demonstrarem os sentimentos, 18,2% (6) dizem muitas vezes se sentirem à vontade para os demonstrarem e 6,1% (2) afirmam que algumas vezes se sentem à vontade para os demonstrarem.

Por fim na 10ª afirmação (A10) “*Considera importante conversar com o profissional de saúde sobre os sentimentos negativos e a possibilidade de morte do seu familiar*”, ao analisarmos o quadro 3 e o gráfico 12, registamos que 75,8% (25) dos participantes consideram sempre importante, 21,2% (7) consideram ser muitas vezes importante e 3% (1) refere que algumas vezes é importante falar acerca destes sentimentos negativos e da possibilidade de morte do seu familiar.

Assim sendo, através dos dados obtidos após análise da dimensão “*satisfação na relação de ajuda relação*”, está não é uma mera intervenção, mas é algo que existe sempre entre os enfermeiros e os clientes, de tal modo que é fundamental que estes, através das suas atitudes e comportamentos, levem o cliente a qualificar a relação como sendo de ajuda (Adam, 1994).

A relação de ajuda é pessoal, centrada na pessoa e dirigida para a realização de determinados objectivos mútuos. Está direccionada para os sentimentos, pensamentos e valores do cliente e os enfermeiros deverão sempre transmitir mensagens de ajuda, na base do respeito, compreensão, escuta activa e empatia (Adam, 1994).

Actuando desta forma, os problemas dos clientes são facilmente identificados e a tomada de decisões para a sua resolução é melhor percebida pelo cliente e a sua família, que assim se sente compreendido e vê a sua satisfação a aumentar.

Perante as citações e os dados obtidos na análise desta dimensão os familiares no geral estão satisfeitos perante as afirmações analisadas.

3.2.3. Satisfação relativa às Instalações/Normas

As instalações e normas do serviço, fazem parte de um dos critérios definidos por Parasuraman, Zeithaml, Barry (1985) através dos quais é possível avaliar o nível de satisfação dos clientes/família, este critério é denominado por “Tangíveis” que abrange tributos específicos sobre a estrutura do serviço e os equipamentos disponíveis. Este critério tem uma grande relevância sobre a qualidade percebida pelo cliente/família, que por sua vez vai influenciar a sua satisfação em relação ao serviço prestado.

Nesta dimensão agrupámos apenas 2 afirmações, onde pretendemos conhecer qual a satisfação dos familiares relativamente a esta dimensão, ou seja, relativa às condições das instalações e normas do serviço.

Quadro 4 – Satisfação dos familiares em relação às Instalações e Normas do serviço

Dimensão	Sempre		Muitas vezes		Poucas vezes		Nenhuma	
	F	%	F	%	F	%	F	%
Satisfação relativa às Instalações/ Normas								
A11. Sente-se confortável quando vai visitar o seu familiar	31	93,9	2	6,1	0	0,0	0	0,0
A12. O horário de visita é flexível e adequado às suas necessidades	33	100	0	0,0	0	0,0	0	0,0

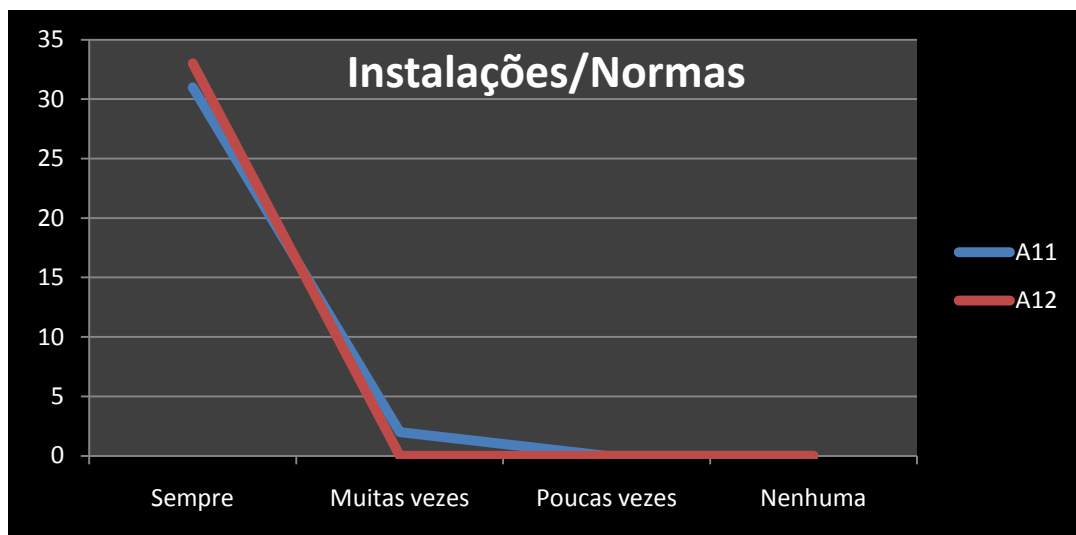


Gráfico 13 – Satisfação dos familiares em relação às Instalações e Normas do serviço

Relativamente à 11ª afirmação (A11) “*Sente-se confortável quando vai visitar o seu familiar*” verificamos que, 93,9% (31) dos participantes dizem sentir-se sempre confortáveis quando visitam o seu familiar e 6,1% (2) referem que se sentem confortáveis muitas vezes.

No que diz respeito à 12ª afirmação “*O horário de visita é flexível e adequado às suas necessidades*” concluímos que, 100% (33) dos participantes, que correspondem à totalidade da amostra em estudo, consideram o horário da visita flexível e adequado às suas necessidades.

Após a análise das afirmações que se encontram dentro desta dimensão podemos concluir que os familiares estão muito satisfeitos no que diz respeito à mesma. Assim sendo, segundo Parasuraman, Zeithaml, Barry (1985) existem critérios de qualidade de serviços (saúde) através dos quais é possível avaliar o nível de satisfação dos clientes/família, tendo definido com principais critérios:

- Tangíveis – como são as instalações, equipamentos, aparência dos profissionais.
- Confiança - se o serviço corresponde ao prometido
- Capacidade de resposta ou responsabilidade - no que diz respeito à eficiência na resolução dos problemas de saúde
- Garantia – do conhecimento, cortesia e capacidade de inspirar confiança por parte dos profissionais.
- Empatia – atenção individualizada, simpatia e respeito por parte dos profissionais, comunicação eficiente com os clientes/família.

Segundo estes critérios o cliente formula a ideia do serviço que lhe foi prestado (serviço percebido), de seguida compara com as suas expectativas e daí surge a sua apreciação/satisfação da qualidade do serviço. Esta será tanto melhor quanto mais próximo estiver a expectativa do cliente em relação ao serviço percebido pelo mesmo.

Perante tudo o que foi citado e analisado anteriormente podemos afirmar que os familiares estão bastante satisfeitos no que respeita às Instalações/Normas dos serviços onde foram recolhidos os dados.

3.2.4. Satisfação na Percepção dos Cuidados

A percepção dos cuidados é um conceito muito amplo, uma vez que pode ser influenciada por diferentes factores, tais como: a saúde física do indivíduo, experiências anteriores, estado psicológico, nível de independência, relações sociais e com os elementos essenciais do seu meio. O contexto da cultura e do sistema de valores nos quais vive, em relação com os seus objectivos, os seus desejos, as suas normas e as suas inquietudes também influenciam a percepção dos cuidados prestados.

Para melhor analisar esta dimensão agrupámos 11 afirmações, onde pertencemos conhecer qual a satisfação dos familiares relativa à percepção que têm dos cuidados que são prestados ao seu familiar nas unidades de cuidados paliativos.

Quadro 5- Satisfação dos Familiares relativa à percepção dos cuidados prestados

Dimensão	Sempre		Muitas vezes		Poucas vezes		Nenhuma	
	F	%	F	%	F	%	F	%
Satisfação na percepção dos cuidados prestados								
A13. Estão a ser prestados os melhores cuidados ao seu familiar	22	87,9	9	27,3	2	6,1	0	0,0
A14. Os profissionais de saúde preocupam-se com o seu familiar	24	72,7	9	27,3	0	0,0	0	0,0
A15. Compreende o que se está a passar com o seu familiar	27	81,8	4	12,1	2	6,1	0	0,0
A16. Compreende o porquê dos cuidados que são prestados ao seu familiar	28	84,8	4	12,1	1	3,0	0	0,0
A17. Os profissionais de saúde planeiam consigo os cuidados necessários ao seu familiar	16	48,5	10	30,3	7	21,2	0	0,0
A18. Participa nos cuidados que são prestados ao seu familiar	12	36,4	11	33,3	8	24,2	2	6,1
A19. É respeitada a privacidade do seu familiar na prestação dos cuidados, por parte dos profissionais de saúde	29	87,9	4	12,1	0	0,0	0	0,0
A20. Os cuidados que são prestados ao seu familiar vão ao encontro dos hábitos, valores e crenças do mesmo	26	78,8	4	12,1	3	9,1	0	0,0
A21. Está satisfeito com os cuidados que são prestados ao seu familiar	21	63,6	9	27,3	3	9,1	0	0,0
A22. Considera existir alguns cuidados que são prestados ao seu familiar que podiam ser melhores	0	0,0	4	12,1	21	63,6	8	24,2
A23. Recomendaria esta unidade de prestação de cuidados a alguém que esteja perante uma situação idêntica à do seu familiar	28	84,8	5	15,2	0	0,0	0	0,0

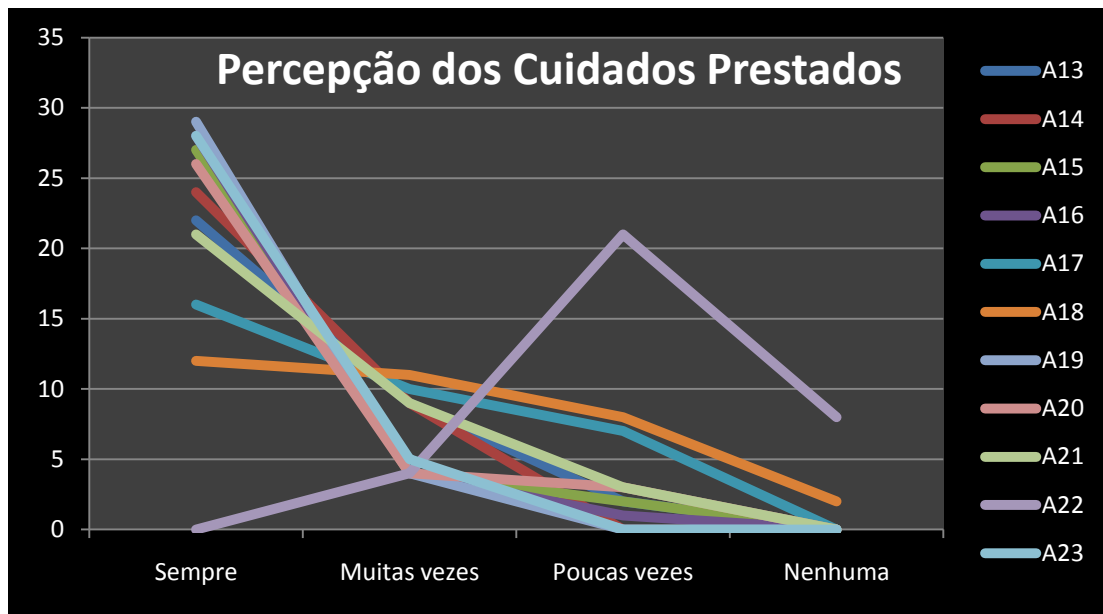


Gráfico 14 – Satisfação dos familiares relativa à percepção dos cuidados prestados

Relativamente à 13ª afirmação (A13) “*Estão a ser prestados os melhores cuidados ao seu familiar*” constatamos que 66,7% (22) dos sujeitos consideram que estão sempre a ser prestados os melhores cuidados ao seu familiar, 27,3% (9) considera que os cuidados prestados são muitas vezes os melhores e 6,1% (2) da amostra considera que apenas algumas vezes os cuidados são os melhores.

No que diz respeito à 14ª afirmação (A14) “*Os profissionais de saúde preocupam-se com o seu familiar*” podemos constatar que 72,7% (24) da amostra em estudo considera que os profissionais se preocupam sempre com o seu familiar, 27,3 % (9) considera que tal acontece muitas vezes.

Em relação à 15ª afirmação (A15) “*Compreende o que se está a passar com o seu familiar*” podemos analisar que 81,8% (27) dos sujeitos dizem compreender sempre o que se está a passar com o seu familiar internado na unidade, 12,1% (4) dizem que compreendem muitas vezes o que se está a passar e apenas 6,1% (2) dizem compreender apenas algumas vezes.

Na 16ª afirmação (A16) “*Compreende o porquê dos cuidados que são prestados ao seu familiar*” ao analisar o quadro 5 e o gráfico 14 podemos verificar que 84,8% (28) dos participantes afirmam compreender sempre o porque dos cuidados que são prestados ao seu familiar, 12,1% (4) dizem compreender muitas vezes e apenas 3,0% (1) diz compreender apenas algumas vezes o porque dos cuidados.

Quanto à 17ª afirmação (A17) “*Os profissionais de saúde planeiam consigo os cuidados necessários ao seu familiar*” verifica-se que 48,5% (16) dos familiares referem que os profissionais planeiam sempre consigo os cuidados, 30,3% (10) refere muitas vezes e 21,2% (7) refere que algumas vezes planeiam os cuidados consigo.

No que diz respeito à 18ª afirmação (A18) “*Participa nos cuidados que são prestados ao seu familiar*” após a análise do quadro 5 e do gráfico 14, podemos concluir que 36,4% (12) dos sujeitos dizem participar sempre nos cuidados ao seu familiar, 33,3% (11) afirmam participar muitas vezes, 24,2% (8) refere participar algumas vezes e 6,1% (2) da amostra refere que nunca participar nos cuidados ao seu familiar.

Para a 19ª afirmação (A19) “*É respeitada a privacidade do seu familiar na prestação dos cuidados, por parte dos profissionais de saúde*” verificámos que 87,9% (29) dos sujeitos considerem que a privacidade cliente é sempre respeitada e 12,1% (4) diz que é respeitada muitas vezes.

Na 20ª afirmação (A20) “*Os cuidados que são prestados ao seu familiar vão ao encontro dos hábitos, valores e crenças do mesmo*” atendendo à análise do quadro 5 e do gráfico 14 podemos constatar que 78,8% (26) dos sujeitos referem que os mesmos são sempre respeitados, 12,1% (4) referem muitas vezes e 9,1% (3) dos sujeitos dizem que algumas vezes eram respeitados.

No que diz respeito à 21ª afirmação (A21) “*Está satisfeito com os cuidados que são prestados ao seu familiar*” verificamos que 63,6% (21) dos participantes afirmam estar sempre satisfeitos com os cuidados prestados ao seu familiar, 27,3% (9) referem estar muitas vezes satisfeitos com os mesmos e 9,1% (3) dos participantes dizem estar algumas vezes satisfeitos com os cuidados prestados.

A 22ª afirmação (A22) “*Considera existir alguns cuidados que são prestados ao seu familiar que podiam ser melhores*” mostra-nos que 63,6% (21) dos sujeitos considera que os cuidados algumas vezes poderiam ser melhores, 24,2% (8) consideram que os cuidados prestados são os melhores, uma vez que nesta questão a resposta escolhida foi “*Nunca*”, e 12,1% (4) consideram que muitas vezes os cuidados prestados ao seu familiar poderiam ser melhores.

Por fim, a 23ª afirmação (A23) “*Recomendaria esta unidade de prestação de cuidados a alguém que esteja perante uma situação idêntica à do seu familiar*” registamos que 84,8% (28) dos participantes referem recomendar sempre estas unidades e 15,2% (5) refere que remendaria muitas vezes.

De acordo com a análise das afirmações anteriores que se encontram dentro da dimensão “*Satisfação da Percepção dos Cuidados*”, para Donabedian citado por Santos (1993) refere a satisfação como “*uma componente da noção de qualidade, pois esta última não será alta caso o cliente/família fique insatisfeito*”. A satisfação dos clientes apresenta-se assim como um indicador fidedigno da qualidade dos cuidados recebidos pelos mesmos. De acordo com esta citação podemos comprovar que cada vez mais os clientes e seus familiares estão melhor informados acerca dos possíveis cuidados que podem beneficiar, bem como dos direitos que os assistem, assim sendo exigem cuidados com maior qualidade.

Assim sendo, o cuidar é visto como o ideal moral da enfermagem, consistindo em esforços no sentido de proteger, promover e preservar, ajudando o outro a encontrar sentido na doença, sofrimento e dor, bem como na própria existência (Waldow, 1995).

Cuidar de uma pessoa em fase terminal passa não só por satisfazer as suas necessidades básicas, mas também por dar resposta as necessidades afectivas resultantes dos diferentes estádios que caracterizam o seu comportamento e forma de estar. Esta exige cuidado no cuidar porque há sempre uma maneira de confortar, não só o corpo, mas também a alma. (Frias, 2003, citando Oliveira 1999, p222).

Podemos então concluir, que em relação a esta dimensão os familiares encontram-se de um modo geral satisfeitos com os cuidados prestados ao seu familiar.

4. Conclusão

Só a Investigação em Enfermagem consegue assegurar a produção e a renovação contínua do corpo de conhecimentos desta disciplina, sendo os conhecimentos adquiridos pela investigação essenciais para desenvolver uma prática baseada na evidência, melhorar a qualidade dos cuidados e otimizar os resultados em saúde. Ao estarmos despertas para este facto delineámos o nosso problema de investigação com o grande objectivo de podermos dar o nosso contributo no sentido de aumentar os conhecimentos em Enfermagem.

Apesar das limitações com as quais nos fomos confrontando ao longo da realização deste trabalho de investigação, esperamos contribuir para o incremento de novos conhecimentos no âmbito da identificação dos factores que maior influência tem na satisfação dos familiares do doente em estado crítico, aquando da comunicação com a equipa de enfermagem.

Após a realização deste trabalho de investigação, podemos concluir que os objectivos inicialmente definidos foram atingidos com sucesso.

As investigadoras estudaram a “*Satisfação dos familiares perante os cuidados prestados ao cliente em fim de vida*” com a finalidade de chegar a resultados que pudessem contribuir uma melhoria da qualidade dos cuidados prestados nas unidades de cuidados paliativos, indo ao encontro das necessidades do cliente/família.

Dados os desafios específicos do ambiente Hospitalar, as investigadoras formularam a seguinte questão de investigação:

- Qual será a satisfação dos familiares perante os cuidados prestados ao seu familiar em situação de fim de vida?

Para responder à questão acima mencionada, as mesmas definiram como objectivos:

- Conhecer a satisfação dos familiares perante os cuidados prestados ao cliente em fim de vida;
- Identificar as dimensões mais valorizadas pelos familiares na prestação de cuidados ao cliente em fim de vida.
- Identificar parâmetros que podem ser melhorados para aumentar a satisfação dos familiares.

Nesse sentido, foi efectuada uma revisão bibliográfica de suporte, respeitando as áreas relacionadas com o tema principal, como foi o caso do Cuidar; Fim de Vida; Cuidados Paliativos; Satisfação dos Familiares; Família; Relação de Ajuda e por fim a Comunicação.

Para a realização deste estudo utilizámos o método de paradigma Quantitativo exploratório de nível I, que nos permitisse identificar o nível de satisfação dos familiares perante os cuidados prestados ao seu familiar em fim de vida.

A apresentação e a discussão dos dados foram realizados tendo como base a análise dos resultados das respostas dos familiares ao Questionário que lhes foi aplicado e que constituiu o instrumento de colheita de dados.

Este instrumento permitiu por um lado realizar a caracterização geral da amostra considerada, e por outro estabelecer qual a influência que as variáveis de investigação, relativas aos familiares, exercem na satisfação dos mesmos perante os cuidados prestados aos seus familiares em fim de vida.

A amostra foi constituída por 33 familiares de clientes em fim de vida da Unidade de Cuidados Paliativos da Casa de Saúde do Hospital em causa, ambos pertencentes à região de Lisboa.

Concluindo acerca dos resultados retirados da amostra, obtidos para dar resposta à questão de investigação colocada inicialmente, temos como conclusões mais significativas as seguintes:

A amostra em estudo tem idades compreendidas entre os 35 e 80 anos, encontrando-se maior número de familiares na faixa etária dos 51-55 anos que corresponde a 27,3% da amostra (9 sujeitos), sendo a maioria, 84,8% (28 sujeitos), do sexo feminino. A maioria dos indivíduos, 87,9% (29 sujeitos), encontram-se casados ou em união de facto; 54,5% (18 sujeitos) da amostra encontram-se actualmente empregados sendo que 27,3% (9 sujeitos) trabalham na área comercial.

A maioria dos participantes, 54,5% (18 sujeitos), são filhas dos clientes que se encontram internados nas unidades de cuidados paliativos, a maioria deles, 75,8% (18 sujeitos), à cerca de 1 mês. As visitas realizadas são em grande parte [39,4% (13 sujeitos)] diárias, ou seja 7 dia por semana, e duram cerca de 1h.

Dos indivíduos inquiridos neste estudo constata-se que a maioria se encontra satisfeita com a prestação de cuidados ao seu familiar em fim de vida.

Ao nível das dimensões da variável satisfação (*Qualidade da Informação, Relação de Ajuda, Instalações e Normas do Serviço e a Percepção dos Cuidados Prestados*) concluiu-se que o maior número de indivíduos se encontra satisfeito.

Das quatro dimensões da *Satisfação*, a correspondentes às *Instalações e Normas do Serviço* é aquela em que existe um maior número de inquiridos satisfeitos.

Relativamente às *Instalações e Normas do Serviço*, o item mais cotado positivamente diz respeito ao horário estipulado pela instituição sendo o menos cotado o conforto que o familiar sente aquando da visita, embora todos os familiares se encontrem satisfeitos.

Em relação à *Qualidade da informação*, o item mais cotado positivamente diz respeito às explicações dadas sobre o estado de saúde do cliente através de uma linguagem compreensível, bem como a clareza de informação que é fornecida. O item menos cotado é a informação que dada aos familiares sobre os serviços religiosos.

Das quatro dimensões da *Satisfação*, a *Relação de Ajuda*, o item mais cotado diz respeito à simpatia dos profissionais, sendo que o menos cotado é referente ao interesse demonstrado pela equipa de saúde em relação à situação familiar actual.

Para a dimensão *Percepção dos cuidados prestados*, o item mais cotado positivamente é relativo ao respeito pela privacidade dos clientes, demonstrada pelos profissionais de saúde, sendo o item menos cotado, a participação dos familiares nos cuidados prestados ao cliente, isto possivelmente deve-se ao facto de nem sempre se encontrarem presente.

A dimensão menos pontuada, mas também reveladora de satisfação, é a *Qualidade da informação*. O que nos sugere que os familiares são exigentes com a informação que lhes é fornecida, é por isso necessário investir mais nesta dimensão para obter uma maior satisfação por parte dos familiares.

Após a análise dos dados e discussão dos resultados sentimo-nos satisfeitas quanto às conclusões respeitantes à relação entre a satisfação dos familiares e as variáveis em estudo, uma vez que de forma geral os familiares se encontram satisfeitos.

Dizer que este trabalho chegou ao fim é pura utopia, pois muito há a explorar e a descrever nesta área, particularmente na avaliação da satisfação dos familiares de doentes internados numa unidade de cuidados paliativos, de forma a inferir sobre os distintos factores que pesam na satisfação dos mesmos. No entanto, pensamos que o mais importante com a realização deste trabalho e respectiva divulgação é mudar e melhorar a prestação de cuidados de enfermagem globais ao indivíduo, de forma a contribuir para que a profissão de enfermagem seja mais humanizada, individualizada e solidária.

5. Limitações e Implicações

A realização deste trabalho de conclusão de curso, foi muito gratificante e motivador para as investigadoras, visto que o tema desperta interesse em ambas e também pelo facto de ser uma área da enfermagem em grande desenvolvimento.

Apesar do grande interesse demonstrado por nós, bem como a colaboração da equipa de profissionais dos locais escolhidos e da receptividade por parte dos participantes, reconhecemos que houve algumas limitações para a realização deste estudo.

Durante a realização deste trabalho de investigação, foram surgindo dificuldades relacionadas com o percurso habitual que é comum neste tipo de estudos, tendo sido necessário recorrer a estratégias que permitissem ultrapassar cada obstáculo, transformando cada um desses momentos num novo desafio.

Não podemos deixar de referir que, em certa medida, a lentidão sentida, ou mesmo a inexistência de resposta aos nossos pedidos de autorização para aplicação dos nossos questionários, por parte do Conselho de Administração dos vários Hospitais contactados, foi uma limitação para o nosso estudo.

A ausência de experiência pessoal neste tipo de estudo levantou-nos também algumas dificuldades na escolha e utilização da metodologia adequada, assim como na elaboração do questionário e posterior análise estatística dos resultados. A utilização de programas informáticos de análise estatística obrigou-nos a desenvolver competências nesta área da informática, que até aí pouco conhecíamos e não dominávamos.

Apesar de terem sido atingidos os objectivos traçados no início do estudo, podemos afirmar que não foi fácil a sua elaboração e execução, na medida em que se revelou um trabalho muito complexo e desgastante, principalmente pelo facto de se desenrolar no período de aulas, em simultâneo com outros trabalhos, aulas e estágios.

Estas limitações foram, no entanto, ultrapassadas, e o estudo foi concluído com sucesso.

6. Sugestões

A qualidade na saúde tem que ser analisada num contexto de um sistema de saúde de uma sociedade complexa, em constante evolução, como tal achamos pertinente sugerir a realização de novos estudos nesta área uma vez que a mesma ainda não é muito explorada e se encontra em constante mudança. Estes estudos, na nossa opinião, devem ter como base a satisfação dos familiares com clientes internados em unidades de cuidados paliativos, sendo mais específicos em relação à área de enfermagem. Sugerimos também o estudo sobre os sentimentos dos enfermeiros que cuidam de clientes em fim de vida, para que possamos compreender quais as suas dificuldades, receios e necessidades, para que desta forma se possa melhorar os cuidados a estes clientes.

Para terminar, é de salientar que o tema não fica de algum modo esgotado com a conclusão deste estudo, na medida em que muitas questões se levantam ainda, no sentido de melhor caracterizar a satisfação dos familiares perante os cuidados prestados ao seu familiar em fim de vida, justificando o aparecimento de novos estudos.

7. Bibliografia

- Abiver, M. (2001). *Para uma Morte mais Humana- experiência de uma unidade Hospitalar de Cuidados Paliativos*. Loures: Lusociência - edições técnicas e científicas, Lda
- Adam, Evelyn (1994). *Ser enfermeira*. Lisboa: Instituto Piaget.
- António, N. e Teixeira, A. (2007). *Gestão da qualidade – de deming ao modelo de excelência da EFQM*. (1ªedição) Lisboa: Edições Sílabo, Lda.
- Atkinson, L. D.; Murray, M. E. (1989). *Fundamentos de enfermagem: Introdução ao processo de enfermagem*. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan.
- Augusto, B. et al. (2002). *Cuidados continuados: família, centro de saúde e hospital como parceiros no cuidar*. Coimbra: Formasau
- Barbosa, A. e Neto, I. (2006). *Manual de cuidados paliativos*. (1ªedição). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa
- Berger, L.; Mailloux-Poirier D. (1995). *Pessoas idosas: uma abordagem global*. Lisboa: Lusodidacta.
- Bolander, V.R. (1998). *Enfermagem Fundamental: Abordagem Psicofisiológica*. (3ªedição). Lisboa: Lusodidacta
- Cerqueira, M. (data desconhecida). *Cuidador do doente paliativo - análise das necessidades/dificuldades do cuidador para cuidar do doente paliativo no domicílio*. Coimbra: Formasau – Formação e Saúde, Lda.
- Chantal, N; Neto, I.; Vieira, M.; Loff, A. (2000). *Cuidados Paliativos*. (1ªedição). Coimbra: Formasau – Formação e Saúde, Lda.

- Collière, M. F. (1999). *Promover a Vida – Da Prática das Mulheres de Virtude aos Cuidados de Enfermagem*. (1ª edição). Lisboa: Lusociência.
- Couvreur, C. (2001). *A Qualidade de Vida – Arte para viver no século XXI*. Loures: Lusociência - edições técnicas e científicas, Lda.
- Despacho 104.3 de Junho de 2008. Guião para elaboração de trabalhos escritos realizados para a finalização da licenciatura ou de estágio. Oeiras: Universidade Atlântica.
- Fachada, M. O. (2000) – *Psicologia das relações interpessoais*. Lisboa: Edições Rumo.
- Fortin, Marie-Fabienne (2003). *O Processo de Investigação: da concepção à realização*. (3ª edição). Loures: Lusociência - edições técnicas e científicas, Lda
- Frias, C. (2003). *A aprendizagem do cuidar e a morte – um desígnio do enfermeiro em formação*. Loures: Lusociência - edições técnicas e científicas, Lda
- Hennezel, M. (2000). *Diálogo com a morte*. Lisboa; Ed. Notícias
- Hesbeen, W. (2000). *Cuidar no Hospital: enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar*. Loures: Lusociência.
- Latimer, J. (2003). *Investigação Qualitativa avançada para Enfermagem*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Leininger, Madeleine M. et al. (1988). *Care: the essence of nursing and health*. Detroit, Michigan: Wayne State University Press.
- Lobiondo-Wood, G. e Haber, J. (2001). *Pesquisa em Enfermagem: Métodos, Avaliação Crítica e Utilização*. (4ª edição). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Martin, V. e Henderson, E. (2004). *Gestão de Unidades de Saúde e de Serviços Sociais*. (1ª edição). Monitor – Projectos e edições Lda .

- Martins, T. (2006). *AVC: Qualidade de Vida e Bem-estar dos clientes e familiares cuidadores*. Editora Formasau
- Mcfarlane, J.; Castledine, G.(1988). *Guia para a Prática da Enfermagem: O Processo de Enfermagem*. Lisboa: Printer Portuguesa
- Mezomo, J. (2001). *Gestão da Qualidade na Saúde: princípios básicos*. (1ªedição). Brasil: editora Manole Lda.
- Moreira, I. (2001). *O Doente Terminal em Contexto Familiar*. (1ª Edição). Coimbra: Formasau.
- Neto, I.; Aitken, H.; Tsering, P. (2004). *A Dignidade e o Sentido da Vida : Uma Reflexão sobre a nossa existência*. (1ªedição). Cascais: Pergaminho Lda.
- Nunes, L.; Amaral, M.; Gonçalves, R. (2005). *Código Deontológico do Enfermeiro dos comentários à Análise dos Casos*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Phipps, W. J., Sands, J. K., & Marek, J. F. (2003). *Enfermagem Médico-Cirúrgica: Conceitos e Prática Clínica*. (6ªedição). Vol: IV. Loures: Lusociência.
- Pimenta, Cibele et al. (2006). *Dor e cuidados paliativos – Enfermagem, Medicina e Psicologia*. Brasil: Edita Manole Ltda.
- Pimentel, F.L. (2006). *Qualidade de Vida e Oncologia*. Coimbra: Edições Almedina S.A.
- Polit, D.; Beck, C.; Hungler, B. (2004). *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Métodos, avaliação e utilização*. (5ªEdição). Porto Alegre: Artmed Editora.
- Potter, P. e Perry, A. (2006). *Fundamentos de Enfermagem: Conceitos e Procedimentos*. (5ªedição). Loures: Lusociência.
- Ribeiro, J.L.P. (2005). *O Importante é a Saúde: Estudo de adaptação de técnica de avaliação do Estado de Saúde – SF-36*. (1ªedição). Merck Sharp & Dohme

- Sale, D. (2000). *Garantia da qualidade nos cuidados de saúde - para profissionais da equipa de saúde* .(1ªedição) Lisboa – Principa, publicações universitárias e científicas.
- Streubert, H. J. e Carpenter, D.R. (2002). *Investigação Qualitativa em Enfermagem*. Loures, Lusociência.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. (2ªedição). Lisboa: Climepsi
- Waldow, V.; Lopes, M.; Meyer, D. (1995). *Maneiras de cuidar, maneiras de ensinar: a enfermagem entre a escola e a prática profissional*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Watson, J. (2002). *Enfermagem: Ciência Humana e Cuidar, uma Teoria de Enfermagem*. Loures: Editora Lusociência

Revistas

- Almeida, Cristina; Colaço, Cristina; Sanchas, Lina – *Opinião dos familiares face ao seu acompanhamento e participação nos cuidados ao doente durante o período de internamento*. Enfermagem em Foco–SEP. Lisboa. Nº28 (Agosto/Outubro, 1997), p. 36-43.
- Atkinson, Belinda L. – *A unidade de cuidados intensivos*. Nursing. Lisboa. Ano 1, nº 1 (Fev. 1988), p. 3-6.
- Canavarro, M. Cristina; *et al* – *Recursos familiares e perturbações emocionais*. Psiquiatria clínica. Coimbra. Vol 14, Nº 2 (Abril-Junho 1993), p. 85.
- Cunha, M. *et al.* - *Cuidados Pós-Mortem*. Sinais Vitais. (Janeiro 2003). nº 46 p.33-39.
- Curry, Stephen – *Identificação das necessidades e das dificuldades das famílias do doente UCI*. Nursing. Lisboa. Ano 8, nº 94 (Nov. 1995), p. 26-30.

- Dias, Fernando N. – *Relação familiar e comunicação autêntica: uma perspectiva sistémica* (contributos para a psicoterapia centrada na família). A pessoa como centro. Lisboa.nº1 (Mai. 1998), p. 54-58.
- Fontes, Fátima et al. (Fevereiro 1995). *O enfermeiro perante a morte: Nursing: Revista técnica de enfermagem. nº85*
- Gândara, M. N.; Pereira Lopes, M. A. (1994). *Cuidar em Enfermagem. Enfermagem em foco. nº 16, p. 40-46.*
- Gonçalves, L., et al – *O enfermeiro e a família: parceiros de cuidados?* Nursing. Lisboa. Ano 14, nº 151 (Jan. 2001), p. 11-17.
- Gonçalves, Maria L. F. et al. (2002).*Cuidar da pessoa com ferida cirúrgica. Sinais Vitais. n.º 40, p. 39-41.*
- Guerra, M. – *Precisam-se... cuidados paliativos. Servir. (Julho – Agosto 2002) nº 50 p.188-191.*
- Iniba, Luciana C.; Silva, Maria J. P.; Telles, Sandra C. R. – *Paciente crítico e comunicação: visão de familiares sobre sua adequação pela equipe de enfermagem. Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. São Paulo. Nº39 (2005), p.423-429.*
- Lumini, Júlia (Novembro 2006) – *Dignidade de morrer no hospital: Utopia ou realidade?*. Nursing: Revista técnica de enfermagem. nº215
- Martins, Catarina et al. Março- Abril 2004). *A Morte e os profissionais de saúde: Servir. Vol 52 nº 2*
- Mckenna, Gilean (1994).*Cuidar é a essência da prática da enfermagem. Nursing. n.º 80, p. 33-36.*
- Neto, I. – *A conferência Familiar como Instrumento de Apoio à Família em Cuidados Paliativos. Revista Portuguesa de Clínica Geral. (2003) nº 19 p.68-74.*

- Neves, L.; Domingos, P. (Dezembro 2008). *Os direitos humanos e o código Deontológico do Enfermeiro*. Ordem dos enfermeiros: Revista. nº31
- O Tempo e o cuidar em enfermagem. Nursing (Junho, 2000). Lisboa. nº145, p.7-8.
- Plowright, Catherine I. – *Necessidades das visitas na unidade de cuidados intensivos*. Nursing. Lisboa. Ano 9, nº 120 (Jul. – Ago. 1996), p. 30-32.
- Ribeiro, J.L. (1994). *A Importância da Qualidade de Vida para a Psicologia da Saúde*. *Análise Psicológica*, p. 179-191
- Rio, Carlos – *Internamento do doente idoso num serviço de medicina física e de reabilitação*. Revista portuguesa de medicina geriátrica. nº 9 (1996), p. 23-28
- Rodrigues, Manuel; Amaral, Fernando (1997). *Sondagem sobre o significado de tratar e cuidar*. Sinais Vitais. nº 12, p. 46/47.
- Santos, Maria Irene – *A relação de ajuda na prática do cuidar em enfermagem, numa unidade de cuidados intensivos das coronárias*. Revista investigação em Enfermagem. Coimbra. nº1 (Fev. 2000), p.51-60.
- Scildberger, R.; Teixeira, J.A.C. (1994). *Qualidade de vida em sujeitos com Espondilite Aquilosa: Estudo Exploratório*. *Análise Psicológica*, 2/3, 375-379.
- Silva, Eliete Maria et al. (1993). *A arte de curar e a arte de cuidar: a medicalização do hospital e a institucionalização da enfermagem*. Revista Brasileira de Enfermagem. . nº 3,4, Vol. 46, p. 301-308.
- Wallace, Thérèse, et al – *Perceptions of care and services by the clients and families: a personal experience*. Journal of Advanced Nursing. London. Vol. 29, nº 5 (Mai. 1999), p. 1144-1153.
- Xavier, Sandra – *A comunicação na arte de cuidar*. Sinais Vitais. Coimbra. nº 42 (Mai. 2002), p.50-53.

8. Apêndices

Apêndice I

Cronograma

Apêndice II

**Pedido de autorização para
recolha de dados**

Hospital ??

A/c Exm^a Sr^a Enf^a ??

Assunto: Pedido de Autorização para a realização de questionários para Trabalho de Investigação.

Joana Margarida Silva Farinha e Vera Pimenta de Castro Soares dos Santos, do 6º Curso de Licenciatura em Enfermagem da Universidade Atlântica, vêm por este meio, no âmbito do plano de estudos curricular, solicitar a autorização a V.Exma, para realizar a colheita de dados de um estudo de investigação no âmbito da Monografia final de curso, que tem como título **“Satisfação dos familiares perante os cuidados prestados ao cliente, em fim de vida”**.

Trata-se de um estudo quantitativo do tipo exploratório, que tem como objectivos os seguintes:

- Conhecer a satisfação dos familiares perante os cuidados prestados ao cliente em fim de vida.
- Identificar as dimensões mais valorizadas pelos familiares na prestação de cuidados ao cliente em fim de vida.
- Identificar parâmetros que podem ser melhorados para aumentar a satisfação dos familiares.

Para seleccionar a amostra iremos utilizar o processo de amostragem não probabilístico intencional e será constituída pelo menos por 50 participantes (familiares com clientes internados no serviço à pelo menos um mês), de ambos os sexos.

Para a colheita de dados, pretendemos realizar um questionário constituído por 2 partes, cujo guião se anexa. O questionário será realizada mediante a aceitação do participante, após o mesmo ter lido a carta explicativa e o consentimento informado, e ter aceite participar neste estudo.

Comprometemo-nos a respeitar os direitos éticos de cada participante: direito à intimidade, direito ao anonimato e à confidencialidade, direito à protecção contra o desconforto e prejuízo e o direito a um tratamento justo e equitativo.

Após a realização do estudo, os dados recolhidos serão destruídos e será fornecido um exemplar do mesmo caso seja do vosso interesse.

Atenciosamente,

Barcarena, 23 de Junho de 2009

As investigadoras

(Joana Margarida Silva Farinha)

Telemóvel: 916919711

(Vera Pimenta de Castro Soares dos Santos)

Telemóvel: 919376859

Professora Orientadora

(Prof. Adjunta Mestre M^a João Santos)

Apêndice III

Carta explicativa para obtenção do consentimento informado

Carta explicativa para a obtenção do Consentimento informado

Título: “Satisfação dos familiares perante os cuidados prestados ao cliente em fim de vida”.

Investigadoras:

Joana Farinha, telemóvel: 916919711

Vera Santos, telemóvel: 919376859

Objectivos do estudo:

- Conhecer a satisfação dos familiares perante os cuidados prestados ao cliente em fim de vida.
- Identificar as dimensões mais valorizadas pelos familiares, na prestação de cuidados ao cliente em fim de vida.
- Identificar parâmetros que podem ser melhorados para aumentar a satisfação dos familiares.

Vantagens da participação:

A realização deste estudo terá vantagens para os familiares e respectivos clientes em fim de vida internados no serviço, no sentido em que ajudará a instituição a melhorar os cuidados prestados a estes.

Participação:

Tem o direito a decidir, voluntariamente, se deseja ou não participar neste estudo. Tem, também, o direito a desistir da sua participação, quando desejar, e sem qualquer penalização.

Riscos:

Não existe qualquer tipo de risco para o participante neste estudo de investigação.

Confidencialidade:

Todos os dados colhidos durante este estudo de investigação serão tratados de forma confidencial. Todo o material, escrito será codificado, de modo a que os resultados não sejam identificados de forma individual.

Todos os seus dados serão utilizados unicamente para este estudo não sendo fornecidos ou colocados à disposição de terceiros, e poderá ter acesso aos mesmos sempre que desejar.

As investigadoras

(Joana Margarida Silva Farinha)

Telemóvel: 916919711

(Vera Pimenta de Castro Soares dos Santos)

Telemóvel: 919376859

Apêndice IV
Declaração do
consentimento informado

Declaração de Consentimento Informado

Reconheço que os procedimentos de investigação descritos na carta anexa, me foram explicados e que todas as minhas questões e dúvidas foram respondidas de forma satisfatória. As possibilidades de risco e desconforto foram-me igualmente explicadas. Compreendo as vantagens que há na participação neste estudo. Compreendo que tenho o direito de colocar, agora e durante o desenvolvimento do estudo, qualquer questão sobre o estudo de investigação e os métodos utilizados. As investigadoras asseguraram-me que os meus dados serão guardados de forma confidencial e que nenhuma informação será publicada ou comunicada, incluindo a minha identidade pessoal, sem a minha permissão.

Compreendo que sou livre de abandonar este estudo em qualquer altura, se assim o desejar. Compreendo igualmente que, se não participar ou abandonar o estudo, não importa em que momento, não serei penalizado(a) de nenhum modo, pelo que aceito participar, voluntariamente, neste estudo de investigação.

Participante:

Nome: _____

Assinatura: _____

Data: ____/____/____

As investigadoras

(Joana Margarida Silva Farinha)

Telemóvel: 916919711

(Vera Pimenta de Castro Soares dos Santos)

Telemóvel: 919376859

Apêndice V

Guião do questionário

Guião de Questionário

I Parte

1. Idade : ____ anos

2. Sexo: F:____ M:____

3. Estado civil:

- Solteiro(a)
- União de facto / Casado(a)
- Divorciado(a)
- Viúvo(a)

4. Habilitações Literárias:

- 1º Ciclo (4ª classe)
- 2º Ciclo (7º ano)
- 3º Ciclo (9º ano)
- Ensino Secundário (12º ano)
- Ensino superior (Licenciatura)
- Ensino superior [Pós- Graduado/a (Doutoramento, Mestrado)]

5. Situação laboral:

- Empregado(a)
- Desempregado(a)
- Aposentado(a)/Reformado(a)

6. Área de actividade profissional:

- Agricultura
- Arte
- Comércio
- Comunicação
- Educação
- Gestão / economia
- Industria
- Saúde
- Segurança
- Outra: _____

7. Grau de parentesco com o utente? _____

8. Há quanto tempo o seu familiar está internado nesta unidade?

- ≤ 7 dias (1 semana)
- 8 a 30 dias (1 mês)
- 31 a 60 dias (2 meses)
- ≥ 90 dias (3 meses)

9. Qual o nº de vezes por semana que visita o seu familiar?

- 1 vez
- 2 a 3 vezes
- 4 a 5 vezes
- 7 vezes

10. Quantas horas permanece junto do seu familiar, de cada vez? _____

II Parte

1. Estão a ser prestados os melhores cuidados ao seu familiar?

- | | |
|--|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Sempre | <input type="checkbox"/> Muitas vezes |
| <input type="checkbox"/> Algumas vezes | <input type="checkbox"/> Nunca |

2. Os profissionais de saúde preocupam-se com o seu familiar?

- | | |
|--|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Sempre | <input type="checkbox"/> Muitas vezes |
| <input type="checkbox"/> Algumas vezes | <input type="checkbox"/> Nunca |

3. Para si as explicações sobre o estado de saúde do seu familiar têm lhe sido dadas através de uma linguagem compreensível?

- | | |
|--|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Sempre | <input type="checkbox"/> Muitas vezes |
| <input type="checkbox"/> Algumas vezes | <input type="checkbox"/> Nunca |

4. Compreende o que se está a passar com o seu familiar?

- | | |
|--|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Sempre | <input type="checkbox"/> Muitas vezes |
| <input type="checkbox"/> Algumas vezes | <input type="checkbox"/> Nunca |

5. Compreende o porquê dos cuidados que são prestados ao seu familiar?

Sempre Muitas vezes

Algumas vezes Nunca

6. Os procedimentos efectuados ao seu familiar são-lhe todos explicados?

Sempre Muitas vezes

Algumas vezes Nunca

7. Os profissionais de saúde planeiam consigo os cuidados necessários ao seu familiar?

Sempre Muitas vezes

Algumas vezes Nunca

8. Participa nos cuidados que são prestados ao seu familiar?

Sempre Muitas vezes

Algumas vezes Nunca

9. É respeitada a privacidade do seu familiar na prestação dos cuidados, por parte dos profissionais de saúde?

Sempre Muitas vezes

Algumas vezes Nunca

10. Os cuidados que são prestados ao seu familiar vão ao encontro dos hábitos, valores e crenças do mesmo?

- | | |
|--|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Sempre | <input type="checkbox"/> Muitas vezes |
| <input type="checkbox"/> Algumas vezes | <input type="checkbox"/> Nunca |

11. É informado acerca dos serviços religiosos que estão disponíveis na instituição?

- | | |
|--|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Sempre | <input type="checkbox"/> Muitas vezes |
| <input type="checkbox"/> Algumas vezes | <input type="checkbox"/> Nunca |

12. Os profissionais de saúde têm sido simpáticos consigo?

- | | |
|--|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Sempre | <input type="checkbox"/> Muitas vezes |
| <input type="checkbox"/> Algumas vezes | <input type="checkbox"/> Nunca |

13. Algum membro da equipa de saúde mostrou interesse pela sua situação familiar actual?

- | | |
|--|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Sempre | <input type="checkbox"/> Muitas vezes |
| <input type="checkbox"/> Algumas vezes | <input type="checkbox"/> Nunca |

14. Os profissionais de saúde mostram-se disponíveis para o escutar quando necessita?

- | | |
|--|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Sempre | <input type="checkbox"/> Muitas vezes |
| <input type="checkbox"/> Algumas vezes | <input type="checkbox"/> Nunca |

15. Sente-se à vontade para demonstrar os seus sentimentos e emoções aos profissionais de saúde?

- | | |
|--|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Sempre | <input type="checkbox"/> Muitas vezes |
| <input type="checkbox"/> Algumas vezes | <input type="checkbox"/> Nunca |

16. Considera importante conversar com o profissional de saúde sobre os sentimentos negativos e a possibilidade de morte do seu familiar?

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Muito importante | <input type="checkbox"/> Importante |
| <input type="checkbox"/> Pouco importante | <input type="checkbox"/> Nada importante |

17. Perante uma mudança significativa do estado de saúde do seu familiar acredita que alguém lhe vai comunicar imediatamente essa alteração?

- | | |
|--|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Sempre | <input type="checkbox"/> Muitas vezes |
| <input type="checkbox"/> Algumas vezes | <input type="checkbox"/> Nunca |

18. Está satisfeito com os cuidados que são prestados ao seu familiar?

- | | |
|--|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Sempre | <input type="checkbox"/> Muitas vezes |
| <input type="checkbox"/> Algumas vezes | <input type="checkbox"/> Nunca |

19. Considera existir alguns cuidados que são prestados ao seu familiar que podiam ser melhores?

- | | |
|--|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Sempre | <input type="checkbox"/> Muitas vezes |
| <input type="checkbox"/> Algumas vezes | <input type="checkbox"/> Nunca |

20. Sente-se confortável quando vai visitar o seu familiar?

- | | |
|--|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Sempre | <input type="checkbox"/> Muitas vezes |
| <input type="checkbox"/> Algumas vezes | <input type="checkbox"/> Nunca |

21. O horário de visita é flexível e adequado às suas necessidades?

- | | |
|--|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Sempre | <input type="checkbox"/> Muitas vezes |
| <input type="checkbox"/> Algumas vezes | <input type="checkbox"/> Nunca |

22. A informação que lhe é fornecida em relação ao estado do seu familiar tem sido clara?

- | | |
|--|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Sempre | <input type="checkbox"/> Muitas vezes |
| <input type="checkbox"/> Algumas vezes | <input type="checkbox"/> Nunca |

23. Recomendaria esta unidade de prestação de cuidados a alguém que esteja perante uma situação idêntica à do seu familiar?

- | | |
|--|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Sempre | <input type="checkbox"/> Muitas vezes |
| <input type="checkbox"/> Algumas vezes | <input type="checkbox"/> Nunca |

Obrigado pela sua colaboração