

TEMA: APOIO À FAMILÍA

Titulo: Evaluación de la satisfacción de los familiares de pacientes con enfermedad terminal con la atención recibida en un Centro de Salud

Autores: Rodriguez, E. et al (2008)

Revista: Medicina Paliativa, Vol. 15: Nº 3;137-142

Resumo: Este estudo avalia o grau da satisfação de famílias de doentes com doença terminal, seguidos pelo "Grupo de Apoio ao Doente Terminal" do Centro de Saúde de Las Palmas. Nesta equipa todos os profissionais tinham formação especializada. É um estudo descritivo e transversal no qual foi realizado um inquérito aos familiares, por entrevista pessoal ou telefónica. O inquérito era constituído por perguntas fechadas. Tinha como variáveis: identificação do cuidador, grau de parentesco com o doente, local de trabalho, existência de psicopatologia concomitante, assistência a grupos de apoio e/ou treino ao cuidador, dados socioeconómicos, dados sobre o conhecimento, por parte do doente, do diagnóstico e prognóstico, e a opinião geral do cuidador sobre o funcionamento da equipa, nomeadamente em relação à frequência das visitas, acessibilidade, preparação e alívio sintomático atingido pelo doente.

Dos 57 doentes e famílias acompanhadas em 20 meses obtiveram-se dados de 47, 7 cuidadores não localizados e 3 recusaram.

O cuidador principal era na sua maioria mulher, com idade média de 51 anos, casada, filha do doente, sem ocupação profissional e a residir no mesmo domicílio.

77% dos doentes faleceram em casa; 17,5% no hospital e 3.5% no Serviço de Urgência. A maior parte dos doentes faleceram no local desejado, o domicílio. 42 dos cuidadores concordavam com o doente quanto à preferência pelo local de falecimento.

Foi perguntado se o facto de ter prestado este tipo de cuidados sopesou uma carga económica, obtendo-se resposta afirmativa em 25%.

Dez dos cuidadores tiveram que receber apoio psicológico após a experiência de cuidar. Apenas 3 cuidadores tinham assistido a formação de grupo a eles dirigida.

22 doentes desconheciam o diagnóstico e 21 conheciam-no (4 doentes tinham demência).

As 47 famílias consideraram que a informação fornecida era "boa" ou "muito boa". Em relação à informação dada ao doente, 12 famílias classificavam-na como "muito boa", 28 como "boa" e 2 como "insuficiente". 28 dos cuidadores referiam que a formação dos profissionais era "muito adequada" e 17 classificavam-na como

“adequada”. A acessibilidade à equipa foi valorizada como “muito adequada” em 33 famílias e “adequada” em 12. A frequência das visitas foi valorizada como “muito adequada” em 33 casos e “adequada” em 12. Em relação ao alívio dos sintomas, 16 consideram-no “muito adequado”, 23 “adequado” e 4 “insuficiente”. A opinião geral sobre a equipa foi “muito boa” em 34 e em 12 “boa”.

A conclusão deste estudo é que, segundo a opinião dos cuidadores, foi conseguido um adequado controlo de sintomas, factor que contribuiu para a permanência e falecimento do doente no domicílio.

Comentário: Talvez este estudo apresente uma maneira viável de medir os resultados da intervenção efectuada no doente e família por uma equipa de cuidados paliativos embora, e apontada como limitação, não tenhamos conhecimento do número de visitas, frequência semanal, duração do acompanhamento ou tipo de intervenções realizadas. É um estudo amplo, avaliando não só a satisfação do cuidador principal, como aspectos sociais e económicos, que, se por um lado dão uma visão mais alargada, por outro poderão dispersar do objectivo inicial. No entanto, o artigo é claro, inovador e honesto no método, nas limitações encontradas e nos resultados.

Maria Del Carmen López Aparício

Enfermeira Responsável da Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital da Luz

Pós-graduada em Cuidados Paliativos