

**CONHECIMENTOS DOS PAIS PERANTE O SEU FILHO COM FEBRE
PARENTS' KNOWLEDGE TOWARDS THEIR CHILD SUFFERING FROM FEVER**

Manuela Pereira¹

Isabel Bica^{2,4}

João Duarte²

Madalena Cunha^{2,3}

Carlos Albuquerque^{2,3}

¹ACES Dão Lafões- USF Alves Martins

²CI&DETS, Escola Superior de Saúde, Instituto Politécnico de Viseu

³CIEC, Universidade do Minho, Portugal

⁴CINTESIS, Center for Health Technology and Services Research

RESUMO**INTRODUÇÃO**

A febre, um problema comum na infância, é uma das maiores preocupações dos pais nas situações de doença dos seus filhos, essencialmente pela falta de informação sobre o seu significado.

OBJETIVO

Identificar as variáveis sociodemográficas que interferem no conhecimento dos pais perante os filhos com febre.

MÉTODOS

Estudo quantitativo, transversal, descritivo e correlacional, numa amostra não probabilística por conveniência, constituída por 360 pais que frequentavam as consultas de vigilância de saúde infantil com os seus filhos, em instituições de saúde públicas da região centro de Portugal.

O instrumento de colheita de dados, submetido a validação e pré-teste, foi construído pelos investigadores com base na revisão teórica.

RESULTADOS

Trata-se de uma amostra com uma média de idade de 34,7 anos ($\pm 7,9$), maioritariamente feminina (51,7%). Os conhecimentos sobre a febre revelaram-se fracos nos pais com idade ≥ 38 anos (36.2%), a residirem na zona rural (69.3%) e com uma escolaridade até ao 9º ano (53.9%). Os pais com menos de 37 anos (68.2%), a residirem na zona urbana (53.0%) e com o ensino superior (43.3%) revelaram bons conhecimentos.

CONCLUSÕES

Os resultados revelam a necessidade dos enfermeiros capacitarem os pais para cuidar dos filhos com febre, promovendo a melhoria do nível de literacia em saúde.

PALAVRAS-CHAVE

Criança; Febre; Antipiréticos; Pais

CONHECIMENTOS DOS PAIS PERANTE O SEU FILHO COM FEBRE

ABSTRACT

INTRODUCTION

Fever, a common problem in childhood, is one of the major concerns for parents in situations of illness of their children, mainly due to the lack of information about its meaning or significance.

OBJECTIVES

To identify the sociodemographic variables that interfere with parental knowledge about children with fever.

METHODS

A quantitative, cross-sectional, descriptive and correlational study in a non-probabilistic convenience sample consisting of 360 parents who attended the infant health surveillance consultations with their children in public health institutions in the center of Portugal.

The data collection instrument, constructed by the investigators based on the theory revision, was validated and subjected to pre-test.

INTRODUÇÃO

Na criança a regulação da temperatura é menos exata que no adulto, uma vez que o equilíbrio térmico atinge-se apenas após o segundo ano de vida. Consideram-se normais as temperaturas retais entre os 36,5°C e os 38,0°C (Pimentel, 2001, Pestana, 2003), sendo que para Walsh, Edward & Fraser (2008) a temperatura normal em crianças oscila entre 37,5°C ± 0,3°C e para Puga et al. (2011) varia entre os 35,6°C e os 38,2°C. A elevação da temperatura corporal, acima dos valores normais, em resposta a um estímulo patológico define a febre (Gomide, Silva, Capanema, Gonçalves & Rocha, 2014).

De acordo com a Direção-Geral da Saúde (DGS), "(...) a febre define-se como um aumento da temperatura corporal acima da normal variação diurna (...) pode surgir associada a processos inflamatórios, neoplasias ou traumatismos e ter origem em causas psicológicas" (2004, p.7) ou ser uma reação a determinadas drogas (Macambira, 2007, Feldhaus & Cancelier, 2012, Gomide et al., 2014).

A febre não é contagiosa nem é uma doença. É somente um sintoma que reflete algumas alterações corporais, embora possa ser causada por uma doença infecciosa (Chiappini et al., 2009). Consiste num aumento controlado da temperatura corporal, acima dos valores normais do indivíduo, sendo que observações in-vitro sugerem que desempenha uma importante função na potenciação da resposta imune (Ugarte, Orue, Samudio &

RESULTS

A sample with an average age of 34.7 years (± 7.9), mostly female (51.7%). Knowledge of the condition proved to be weak in parents aged ≥ 38 years (36.2%), from rural areas (69.3%) and education up to 9th grade (53.9%). Parents younger than 37 years of age (68.2%), from urban areas (53.0%) and a higher education (43.3%) showed good knowledge.

CONCLUSIONS

The results reveal the need for nurses to empower parents to care for children with fever, promoting the improvement of the level of health literacy.

KEYWORDS

Child; Fever; Antipyretics; Parents

Weber, 2009) e anti-inflamatória (Walsh et al., 2008). Promove o atraso no crescimento e na reprodução de bactérias e vírus, aumento da produção de neutrófilos e proliferação de células-T, ajudando na reação de fase aguda do organismo (Rocha, Regis, Nelson-Filho & Queiroz, 2009).

Apesar de cientificamente ser considerada como um processo adaptativo natural que pode melhorar a resistência do corpo contra infeções (McDougall & Harrison, 2014), a febre na criança desperta sentimentos de ansiedade e medo, descritos como "fobia da febre" (Rocha et al., 2009), que se manifestam independentemente da escolaridade ou classe económica. Para além disso produz efeitos físicos e socioeconómicos nos pais, levando-os a ausências do trabalho, procura de conselhos médicos e de enfermagem, gastos em medicação e maior assistência em casa (Gomide, 2011).

A preocupação exagerada com a febre deve-se, essencialmente, à falta de informação dos pais acerca do seu significado. Diversos estudos nacionais e internacionais revelam que os pais possuem concepções variadas e erradas acerca da avaliação e tratamento da febre nos seus filhos (Gomide, 2011). Essas concepções, muitas vezes associadas a preconceitos transmitidos pela tradição, influenciam as atitudes dos pais face à criança febril (Pestana, 2003, Casanova, Reis & Prata 2014).

A reduzida compreensão da febre determina a necessidade de identificar com clareza o que os pais sabem sobre o tema e a forma como lidam com a ansiedade e medo associados. (Rocha

CONHECIMENTOS DOS PAIS PERANTE O SEU FILHO COM FEBRE

et al., 2009).

É fundamental, por isso, promover junto dos pais a responsabilidade, a autonomia e a confiança, inerentes ao seu desempenho parental. Neste contexto, os enfermeiros, na Consulta de Vigilância de Saúde Infantil, têm um papel preponderante na orientação dos pais perante a criança com febre (Zeferino & Nunes, 2011).

OBJETIVOS

Identificar as variáveis sociodemográficas que interferem nos conhecimentos dos pais perante os filhos com febre;

Determinar o nível de conhecimentos dos pais perante os filhos com febre.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo quantitativo, transversal, descritivo e correlacional. Recorreu-se a uma amostra não probabilística por conveniência, constituída por pais de crianças assistidas na consulta de Saúde Infantil de duas Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados, ambas da Região Centro de Portugal. A amostra foi selecionada de forma não aleatória, sendo os critérios de inclusão: possuir idade superior a 18 anos; ser pai/mãe de criança(s) em idade pediátrica (0 aos 18 anos, exclusive); desejar voluntariamente participar no estudo.

A recolha de informação teve como suporte um questionário, elaborado com base na pesquisa bibliográfica sobre a temática, constituído por questões de caracterização sociodemográfica e questões que permitem recolher informação acerca dos conhecimentos dos pais sobre a febre na criança (via/local utilizado para avaliar a temperatura da criança com o termómetro; valor de temperatura acima do qual considera existir febre, atitude tomada para controlar a febre na criança; antipirético mais utilizado para controlar a febre na criança; critério habitualmente tido em conta para calcular a dose de antipirético a administrar à criança com febre; utilização habitual de mais do que um antipirético, de forma alternada, para controlar a febre na criança; opinião sobre os efeitos secundários dos antipiréticos; opinião sobre o significado da febre; opinião sobre complicações da febre alta; sinais e sintomas que associados à febre na criança são preocupantes; sinais e sintomas que associados à febre na criança determinam o recurso ao serviço de urgência).

A validação do conteúdo do questionário resultou da sua apreciação por um grupo de peritos composto por dois médicos de família, dois pediatras e três enfermeiros especialistas em Saúde Infantil e Pediátrica e da realização de um pré-teste, através da aplicação de questionários a pais, com o intuito de avaliar a facilidade de compreensão/interpretação por parte dos participantes. Algumas das questões inicialmente apresentadas foram reformuladas para uma linguagem mais compreensível.

A colheita de dados decorreu entre março e junho de 2014, após autorização da Instituição envolvida e aprovação pela Comissão

de Ética da Escola Superior de Saúde de Viseu.

Na análise dos dados, recorreu-se à estatística descritiva e analítica. Todo o tratamento estatístico foi processado através do programa SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) versão 22.0 para Windows.

RESULTADOS

A amostra ficou constituída por 360 pais que acompanhavam os seus filhos na Consulta de Vigilância de Saúde Infantil. Maioritariamente feminina (82.5%); os resultados obtidos em relação à idade dos pais revelam, para a globalidade da amostra, uma média de idades de 34.74 anos (± 7.925 anos), sendo que no sexo masculino prevalece a idade superior ou igual a 38 anos (38.1%) e no feminino prevalecem os participantes com idades compreendidas entre os 31-37 anos (36.4%); predominam os participantes que residem com companheiro(a) (81.7%); 57.3% dos participantes residem em meio rural; o grau de escolaridade mais referido é o 3º ciclo (38.3%) (cf. Tabela 1).

Tabela 1 - Caracterização sociodemográfica da amostra

Variáveis	Sexo		Total	
	Masculino	Feminino	Nº	%
	Nº (63)	Nº (297)	Nº (360)	% (100.0)
Idade				
≤ 30 anos	17	95	112	31.1
31-37 anos	22	108	130	36.1
≥ 38 anos	24	94	118	32.8
Estado civil				
Sem companheiro(a)	16	50	66	18.3
Com companheiro(a)	47	247	294	81.7
Zona de residência				
Rural	37	168	205	57.3
Urbano	25	128	153	42.7
Escolaridade				
Até ao 3º Ciclo	29	109	138	38.3
Ensino secundário	16	93	109	30.3
Ensino superior	18	95	113	31.4

Os conhecimentos dos pais acerca da febre na criança mostraram que a via/local mais utilizada para avaliar a temperatura do seu filho(a), com o termómetro, foi a axila (87.5%). A maioria dos pais (64.7%) considera febre valores de temperatura entre 37-37,5°C. A administração de antipiréticos foi a atitude mais frequente, por parte de 84.7% dos pais, para controlar a febre na criança. O antipirético mais utilizado foi o paracetamol, em 82.8% dos casos. A dose de antipirético a administrar foi calculada, por 55.3% dos pais, com base no peso da criança. Quando a criança tem febre, a maioria dos pais (57.5%) recorre, habitualmente, ao uso alternado de antipiréticos. 41.7% dos pais consideram a existência de possíveis efeitos secundários dos antipiréticos, dos quais salientam a diarreia (42.0%) e as náuseas (40.7%). A maioria dos pais (77.2%) considera a febre um sinal de alerta indicador de que algo não está bem. Quase a totalidade dos

CONHECIMENTOS DOS PAIS PERANTE O SEU FILHO COM FEBRE

participantes (88.6%) afirmam que a febre alta pode causar complicações, sendo a convulsão a mais referida, seguindo-se a falta de ar e o choro intenso, estes são os sinais associados à febre na criança que mais preocupam os pais. O mau estado geral da criança é o sinal associado à febre que mais leva os pais a recorrer ao serviço de urgência (55.0%).

Para a classificação dos conhecimentos dos pais sobre a febre na criança, determinou-se um índice percentual, observando-se que a média da amostra revela um “índice de conhecimento bom” (62.0% \pm 13.11DP) e que as mulheres possuem melhor nível de conhecimento (63.33% \pm 12.32DP) do que os homens (56.15% \pm 15.08DP) (cf. Tabela 2).

Tabela 2 - Estatísticas relativas ao conhecimento dos pais perante a criança com febre

Sexo	Min	Max	M	DP	CV (%)	Sk/erro	K/erro	KS
Masculino	20.00	80.00	56.15	15.08	26.85	-2.890	0.127	0.000
Feminino	27.50	97.50	63.33	12.32	19.45	-1.929	0.131	0.002
Total	20.00	97.50	62.07	13.11	21.12	-4.100	1.988	0.000

Da classificação dos conhecimentos em função das variáveis sociodemográficas, considerando os percentis 25 e 75, sobressai que 45.6% da totalidade da amostra demonstra “bons conhecimentos”, mas uma percentagem muito próxima (42.2%) possui “fracos conhecimentos”; os conhecimentos sobre a febre revelaram-se “fracos” nos pais que possuem idade acima dos 38 anos (36.2%), habitam com companheiro (77.0%) em zona rural (69.3%) e possuem até ao terceiro ciclo de escolaridade (53.9%); os pais que têm idade até 37 anos (68,2%), residem igualmente com companheiro (89.0%) em zona urbana (53.0%) e possuem como habilitações literárias o ensino superior (43.3%), apresentam “bons conhecimentos”; a maioria das mulheres apresenta “bons conhecimentos” (87.2%) enquanto os homens apresentam maior percentual (22.7%) para “razoáveis conhecimentos” (cf. Tabela 3).

Tabela 3 - Classificação do conhecimento em função das variáveis sociodemográficas

Conhecimento	Fraco		Razoável		Bom		Total	
	Nº (152)	% (42.2)	Nº (44)	% (12.2)	Nº (164)	% (45.6)	Nº (360)	% (100.0)
Sexo								
Feminino	120	78.9	34	77.3	143	87.2	297	82.5
Masculino	32	21.1	10	22.7	21	12.8	63	17.5
Idade								
≤ 30 anos	47	30.9	9	20.5	56	34.1	112	31.1
31 – 37 anos	50	32.9	24	54.5	56	34.1	130	36.1
≥ 38 anos	55	36.2	11	25.0	52	31.7	118	32.8
Estado Civil								
Sem companheiro	35	23.0	13	29.5	18	11.0	66	18.3
Com companheiro	117	77.0	31	70.5	146	89.0	294	81.7
Zona residência								
Rural	104	69.3	24	54.5	77	47.0	205	57.3
Urbana	46	30.7	20	45.5	87	53.0	153	42.7
Escolaridade								
Até 3º ciclo	82	53.9	19	43.2	37	22.6	138	38.3
Secundário	39	25.7	14	31.8	56	34.1	109	30.3
Superior	31	20.4	11	25.0	71	43.3	113	31.4

Estes resultados são concordantes com os estudos publicados na literatura consultada, designadamente com os de Walsh e Edwards (2006) e Rocha et al., (2009) que também apuraram que as mulheres, sobretudo as mães, são quem mais acompanha os filhos aos serviços de saúde, demonstrando maior nível de conhecimento perante a criança com febre do que os homens. Em relação à escolaridade, os resultados corroboram os de outro estudo (Rodrigues & Rodrigues et al., 2010) que demonstra que os pais com mais habilitações literárias possuem mais conhecimento perante a criança com febre.

CONCLUSÕES

Os resultados alcançados permitiram identificar que os grupos com menor nível de conhecimento sobre a febre na criança foram os progenitores do sexo masculino, pais de idade superior a 38 anos, que habitam em zona rural e possuem até ao 3º ciclo de escolaridade.

Foi identificado um défice de informação sobre os efeitos secundários dos antipiréticos e sobre os sinais e sintomas que associados à febre na criança devem constituir motivo de preocupação e de recurso ao serviço de urgência pediátrica. Ao nível dos Cuidados de Saúde Primários, considera-se que o presente estudo poderá contribuir para a reflexão e promoção de programas de melhoria do desempenho parental e de orientação dos pais perante a criança com febre.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Casanova, C., Reis, S.M.M., & Prata, A.P. (2014). Atuação dos pais na situação febril dos filhos. In I Jornadas do Mestrado de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria: Livro de resumos (pp. 12-13). Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto.

Chiappini, E., Principi, N., Longhi, R., Tovo, P. A., Becherucci, P., Bonsignori, F. & Martino, M. (2009). Management of fever in children: summary of the Italian Pediatric Society Guidelines. *Clinical Therapeutics*, 31(8), 1826-1843. Acedido em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19808142>.

Feldhaus, T., Cancelier, A.C.L. (2012). Conhecimentos dos pais sobre febre em crianças. *Arquivos Catarinenses de Medicina*, 41(1), 16-21. Acedido em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=Ink&exprSearch=664894&indexSearch=ID>.

Gomide, A.C.M. (2011). Estudo da influência das crenças, conhecimentos e fontes de informação nas condutas dos cuidadores no manejo da febre na criança. (Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Minas Gerais). Acedido em <http://www.bibliotecadigital.ufmg.br/dspace/handle/1843/BUOS-8QCNGV>.

CONHECIMENTOS DOS PAIS PERANTE O SEU FILHO COM FEBRE

Gomide, A.C.M., Silva, R.M., Capanema, F.D., Gonçalves, L.A.O. & Rocha, R.L. (2014). Como os pais lidam com a febre infantil: influência das crenças, conhecimento e fontes informação no cuidado e manejo da febre na criança - revisão sistemática da literatura. *Revista Médica de Minas Gerais* 2014, 24(2), 180-185. Acedido em <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=725966&indexSearch=ID>.

Macambira, R. (2007). Febre: abordagem clínica. *Jornal Brasileiro de Medicina*, 92(5), 33-35. Acedido em <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=480229&indexSearch=ID>.

McDougall, P., Harrison, M. (2014). Fever and feverish illness in children under five years. *Nursing Standard*, 28(30), 49-59. Acedido em <http://journals.rcni.com/doi/pdfplus/10.7748/ns2014.03.28.30.49.e8410>.

Pestana, A. (2003). Conhecimentos e atitudes dos pais perante a febre dos filhos. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 19, 333-343. Acedido em [https://www.google.pt/#q=Pestana%2C+A.\(2003\).+Conhecimentos+e+atitudes+dos+pais+perante+a+febre+dos+filhos.+Revista+Portuguesa+de+Cl%C3%ADnica+Geral.+Volume+19%2C+3](https://www.google.pt/#q=Pestana%2C+A.(2003).+Conhecimentos+e+atitudes+dos+pais+perante+a+febre+dos+filhos.+Revista+Portuguesa+de+Cl%C3%ADnica+Geral.+Volume+19%2C+3).

Pimentel, M. H. (2001). A febre como um sinal ou sintoma. *Revista Sinais Vitais*, 34, 40-44.

Portugal, Ministério da Saúde, Direção Geral de Saúde, Divisão de Saúde Materna, Infantil e dos Adolescentes. (2004). *Urgências no Ambulatório em Idade Pediátrica*. Lisboa: DGS.

Puga, J.M.G., Pozo, J.E.C., Diaz, L.C., Morillas, D.H., Torrecillas, F.J.G., Romero, T.J.,..., Extremera, A.R. (2011). Conocimiento y actuación de los padres sobre la fiebre. *Revista Pediatría de Atención Primaria*, 51(13), 367-379. Acedido em http://www.pap.es/FrontOffice/PAP/front/Articulos/Articulo/_IXus51_LjPrOfNrft0uEHfLn4tOd9I9o.

Rocha, C.T., Regis, R.R., Nelson-Filho, P. & Queiroz, A.M. (2009). Febre na infância: conhecimento, percepção e atitude materna. *Revista de Odontologia da Universidade Cidade de São Paulo*, 21(3), 244-251. Acedido em <http://files.bvs.br/upload/S/1983-5183/2009/v21n3/a007.pdf>

Rodrigues e Rodrigues, L., Monteiro, T., Neto, T. & Rodrigues, C. (2010). Conhecimentos e atitudes dos pais perante a febre. *Revista Saúde Infantil*, 32(1), 17-21. Acedido em http://saudeinfantil.asic.pt/comprar.php?article_id=152.

Ugarte, E. M., Orue, C., Samudio-D, G.C. & Weber, E. (2009). Qué creen y hacen? *Pediatría (Asunción)*, 36 (3), 201-205. Acedido em <http://scielo.iics.una.py/pdf/ped/v36n3/v36n3a05.pdf>.

Walsh, A. & Edwards, H. (2006). Management of childhood fever by parents: literature review. *Journal of advanced nursing*, 54(2), 217-227. Acedido em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16553708>.

Walsh, A., Edwards, H. & Fraser, J. (2008). Parent's childhood fever management: community survey and instrument development. *Journal of advanced nursing*, 63 (4), 376-378. Acedido em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18727765>.

Zeferino, L. & Nunes, E. (2011). Febre na criança: pais e enfermeiros, parceiros no cuidar. *Enfermagem*, 15, 16-18. Acedido em <http://repositorio.chlc.min-saude.pt/handle/10400.17/783>.

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

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

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

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

Isabel Bica^{1,3}

Madalena Cunha^{1,2}

Ana Andrade¹

António Dias¹

Olivério Ribeiro¹

Estudantes 24^o CLE, ESSV, IPV¹

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

²CIEC, Universidade do Minho, Portugal

³CINTESIS, Center for Health Technology and Services Research

RESUMO

INTRODUÇÃO

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

OBJETIVO

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

MÉTODOS

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

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

RESULTADOS

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

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

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

CONCLUSÕES

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

PALAVRAS-CHAVE

Família; Cuidados paliativos; Satisfação familiar

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

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

OBJECTIVES

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

METHODS

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

INTRODUÇÃO

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

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

RESULTS

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

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

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

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

CONCLUSIONS

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

KEYWORDS

Family; Palliative care; Family satisfaction

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

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

O apoio à família é um dos elementos chave dos cuidados

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

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

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

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

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

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

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

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

OBJETIVOS

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

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

MÉTODOS

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

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

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

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

RESULTADOS

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

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

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

No que alude às habilitações literárias, prevalecem os

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

CONCLUSÕES

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

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

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

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

AGRADECIMENTOS

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

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

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

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

Almeida, A.C.P. (2012). *A família em cuidados paliativos avaliação da satisfação dos familiares dos doentes em cuidados paliativos: contributo para a validação da escala FAMCARE*. Universidade de Lisboa. Faculdade de Medicina. Acedido em: <http://repositorio.ul.pt/handle/10451/6832>.

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

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

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

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

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

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

Neto, I.G. (2010). *Princípios e filosofia dos cuidados paliativos*. In A. Barbosa & I.G. Neto, (Edit.) Manual de Cuidados Paliativos (pp. 1-42). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos. Centro de Bioética. Faculdade de Lisboa.

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

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

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

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