



FMUP

BIOÉTICA

JOANA FILIPA BRANCO LOPES CORREIA

O ROSTO DE QUEM CUIDA

**Monografia sob a forma de trabalho-
projecto apresentada para a obtenção do
grau de Mestre em Cuidados Paliativos,
sob a orientação do Doutor Ferraz
Gonçalves.**

1º CURSO DE MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO

PORTO, 2012

O ROSTO DE QUEM CUIDA
THE CAREGIVER`S FACE

Joana Lopes

Departamento de Bioética e Ética Médica da Faculdade de
Medicina da Universidade do Porto

Interna de Medicina Geral e Familiar

USF Egas Moniz- ACES Entre Douro e Vouga I

Contacto: joana_lopes@iol.pt

*“O nosso dever é evitar o sofrimento evitável...
...e acompanhar o sofrimento inevitável.”*

Xavier Gómez-Batiste

Agradecimentos Familiares

Ao meu marido por ser o pilar da minha vida...pela presença em todos os momentos...pela força incondicional... por acreditar em mim e acreditar que para nós nem o céu é o limite!

Aos meus pais por serem as grandes referências da minha vida, os impulsionadores dos meus sonhos e a melhor parte de tudo o que sou!

Sem eles não teria chegado até aqui.

Obrigado!

Agradecimentos

Ao Dr Ferraz Gonçalves por toda a disponibilidade e orientação prestadas para a elaboração deste trabalho-projecto.

Ao Prof Dr Rui Nunes por ser o mentor do I Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos do DBEM da FMUP.

À Dr^a Cristina Galvão por ser uma fonte de inspiração e a grande impulsionadora para a realização deste curso.

À Dr^a Ana Paula Pereira, minha orientadora de formação do Internato Complementar de Medicina Geral e Familiar, pela amizade, disponibilidade, compreensão e apoio ao longo de todos estes anos.

Gostaria de agradecer a todos os que me fizeram acreditar que um desafio desejado é uma prova superada.

Bem hajam!

SIGLAS E ABREVIATURAS

ACES- Agrupamento de Centros de Saúde

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

ARSN – Administração Regional de Saúde do Norte

AVC - Acidente Vascular Cerebral

AVD - Actividades de Vida Diárias

CI - Cuidador Informal

CF - Cuidador Familiar

CP - Cuidados Paliativos

CS - Centro de Saúde

CSP- Cuidados de Saúde Primários

DGS - Direcção Geral de Saúde

DCGIP – Doença Crónica Grave Incurável e Progressiva

DL - Decreto Lei

DPOC – Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica

ECCEI - Equipa de Cuidados Continuados Integrados

ECSCP – Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

EF - Enfermeiro de Família

ICC - Insuficiência Cardíaca Congestiva

IPSS - Instituição Particular de Solidariedade Social

IR - Insuficiência Respiratória

IRC - Insuficiência Renal Crónica

MF - Médico de Família

OMS - Organização Mundial de Saúde

QASCI - Questionário de Avaliação para sobrecarga de Cuidadores Informais

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SMF- Santa Maria da Feira

SNS - Serviço Nacional de Saúde

USF- Unidade de Saúde Familiar

UCCI- Unidade de cuidados continuados integrados

ÍNDICE

• Resumo	9
• Abstract	10
• Introdução	11
• Enquadramento Teórico	16
1. O Cuidador em Cuidados Paliativos.....	16
2. Sobrecarga do Cuidador.....	19
3. Cuidar de quem cuida.....	22
• Objectivos e Hipóteses	28
• Metodologia	30
• Cronograma	33
• Considerações finais	35
• Referências bibliográficas	36

RESUMO

Os cuidadores informais de doentes dependentes no auto-cuidado, portadores de doença incurável com prognóstico reservado, têm de gerir múltiplos desafios emocionais uma vez que neste papel são confrontados com a responsabilidade de prestar assistência emocional, física, terapêutica e por vezes financeira. Contudo esta assistência poderá interferir com aspectos pessoais, familiares, laborais e sociais da sua vida.

A “sobrecarga do cuidador” é uma perturbação resultante do contacto na primeira pessoa com a dependência física e incapacidade do doente, que habitualmente tem uma relação de parentesco e/ou forte ligação afectiva com o cuidador. Assim, todos os factores “stressores” subjacentes a esta perturbação, podem conduzir ao isolamento e anulação pessoal de quem cuida, deteriorando a relação com o doente e a qualidade dos cuidados prestados.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), deverão ser objectivos dos Cuidados Paliativos potenciar o apoio aos cuidadores informais/famílias destes doentes, no sentido de diminuir a sua vulnerabilidade emocional e promover a auto-eficácia, a esperança e a prestação de cuidados de forma coerente e integrada numa equipa que se pretende que seja interdisciplinar. No entanto, reconhecida que é a necessidade de assegurar suporte adequado aos cuidadores, levanta-se a questão se este realmente existe e se existe, se é aplicado na prática de forma efectiva. Quais são as principais dificuldades de quem cuida? Quais os riscos físicos, psicológicos, sociais e financeiros aos quais estas pessoas estão sujeitas? O que pode melhorar a qualidade de vida de quem cuida e assim melhorar o bem-estar de quem é cuidado? Como é e quem é “quem cuida”?

A área temática deste trabalho-projecto centra-se na “*claudicação do cuidador informal*”, nomeadamente nas repercussões que advêm do acto de cuidar. A sua pertinência é justificada pela necessidade de conhecer a situação dos cuidadores de doentes com necessidade de cuidados paliativos, os quais, na maioria dos casos, não têm na comunidade qualquer apoio de rectaguarda.

Palavras-chave:cuidadores informais, cuidados paliativos, sobrecarga

ABSTRACT

The informal caregivers of dependent patients on self-care with incurable disease must manage multiple emotional challenges, because they are confronted with the responsibility to assist emotional, physical, therapeutic and possibly financial. However, this assistance may interfere with personal, familiar and social aspects of their life.

The "caregiver burden" is a disorder resulting from the contact with physical dependence and inability to care the patient that usually has a familiar relationship and strong emotional bond with the caregiver. Thus, all "stressors" factors that underlie this disorder, can lead to isolation and avoidance of personal caregivers, deteriorating relationship with the patient and quality of care provided.

According World Health Organization (WHO) should be the objectives of Palliative Care support informal caregivers / families of these patients in order to decrease their emotional vulnerability and promote self-efficacy, hope and care in a consistent and integrated into the interdisciplinary team.

However, if the necessity to ensure adequate support for caregivers is recognized, it raises the question if it really exists and if exists, is it applied effectively in practice? What are the main difficulties of care? What are the physical, psychological, social and financial risks to which these people are exposed? What could improve the quality of life for those who care and thereby improve the welfare of those who are cared? How and who is "who cares"?

The subject area of this work-project focuses on "informal caregiver claudication", namely the repercussions that arise from the act of caring. Its relevance is justified by the need to know the situation of caregivers of patients requiring palliative care, which in most cases do not have any support in the community.

Keywords: informal caregivers, palliative care, burden

INTRODUÇÃO

O modelo de Medicina actual, resultou do fenómeno de transição epidemiológica subjacente à mudança no modelo das doenças e que decorreu da melhoria dos indicadores de saúde relacionados com as condições socio-económicas e estilos de vida. Assistiu-se ao declínio das doenças transmissíveis e de carácter agudo face às quais o objectivo principal era a cura e ao emergir das doenças crónico-degenerativas cujo o objectivo é sobretudo a prevenção, dada a morbi-mortalidade prematura que condicionam. Assim, apesar do aumento da esperança média de vida, o cuidado ao doente crónico tornou-se um elemento importante no contexto da saúde pública. Por este motivo, os doentes em fase terminal e respectivas famílias têm sido considerados pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como uma unidade que carece de apoio e suporte, devendo o atendimento às necessidades dos cuidadores constituir um dos principais objectivos dos cuidados paliativos.^{15,20}

Em 1990 a OMS divulgou o conceito de Cuidados Paliativos (CP), como sendo cuidados destinados a oferecer melhor qualidade de vida aos doentes portadores de doença avançada incurável e progressiva e suas famílias. Contudo, só em 2004 foram emitidas recomendações para a inclusão deste tipo de cuidados nas políticas de saúde dos diferentes países.²⁰ Em 2002 surgiu nova definição da OMS para os CP, passando estes a ser definidos como:

“ uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável com prognóstico limitado e/ou doença grave, através da prevenção e alívio do sofrimento com recurso à detecção precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos sintomas físicos, psicossociais e espirituais ”.

Esta redefinição de conceito, toma como os princípios basilares dos CP:¹⁹

- afirmar a vida e aceitar a morte como um processo normal, sem promover a sua antecipação ou o seu atraso;
- melhorar o bem-estar e a qualidade de vida dos doentes, através de uma abordagem holística do sofrimento (físico, psicossocial e espiritual);

- abranger as necessidades das famílias e cuidadores durante a doença, no fim de vida e no luto.

Para o seguimento destes princípios, a prática de Cuidados Paliativos requer:²

- uma abordagem específica;
- uma organização própria;
- uma equipa multidisciplinar preparada para o efeito;
- formação e treino diferenciado numa perspectiva de apoio global aos problemas complexos dos doentes e ao apoio das famílias

Quando em 2004 a OMS emitiu a recomendação de inclusão dos CP nas políticas de saúde dos diferentes países, cada um optou por modelos diferentes de organização e distribuição de cuidados.

Portugal seguindo essa directiva, incluiu este tipo de cuidados no seu Plano Nacional de Saúde 2004-2010 como programa prioritário e em 2005 divulgou o Programa Nacional de Cuidados Paliativos a implementar em todas as Associações Regionais de Saúde (ARS). Esse programa prevê capacitar as famílias para a prestação de cuidados informais, para além da implementação de cuidados paliativos em regime de internamento, ambulatório e no domicílio.^{7,8}

Reforçando esta medida, o Decreto-lei 101/2006 cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) onde estão incluídos os CP. Propõe-se implementar este tipo de Cuidados a curto e médio prazo a nível Nacional.

No entanto e com base nessas recomendações, a prestação dos CP deixou de ser aplicada apenas ao doente terminal, passando a ser encarados numa perspectiva mais ampla, contemplando práticas preventivas do sofrimento.

Nos últimos anos os cuidados paliativos deixaram de estar reservados aos estadios terminais dos doentes oncológicos, sendo estes cuidados alargados por razões éticas de equidade e justiça a outras patologias.

As doenças crónicas como a insuficiência cardíaca congestiva (ICC), insuficiência respiratória (IR), insuficiência renal crónica (IRC), as demências, as

doenças neurodegenerativas, a SIDA e o cancro, destacam-se dada a sua elevada prevalência e morbidade, e porque podem causar sintomas físicos, emocionais, psíquicos e espirituais, com conseqüente sofrimento difícil de suportar.

O Programa de Cuidados Paliativos da DGS- 2005 ainda não prevê todas as patologias enunciadas, apenas considera “ *a SIDA, o cancro e algumas neurológicas*” como patologias com potenciais necessidades de cuidados paliativos.⁷

Assim a falta de respostas pelo SNS implica que os doentes portadores de Doenças Crónicas Graves Incuráveis e Progressivas (DCGIP) com necessidades de CP, ocupem desaquadamente camas hospitalares em serviços, sem vocação nem treino na gestão do sofrimento do doente e da família, submetidos a obstinação terapêutica com objectivos curativos irrealistas, que não lhe fornecem benefícios nem qualidade de vida. O uso desta prática, utilizando recursos inapropriados, prende-se muitas vezes com a falta de alternativas devido a uma insuficiente rede de cuidados e a um número reduzido de profissionais treinados nesta área.^{3,12,19}

Muitos destes doentes têm alta daqueles serviços para o domicílio, entregues às famílias que não dispõem de qualquer suporte que responda às necessidades e problemas com que se defrontam.

A convergência de vários factores sócio-demográficos leva a que a responsabilidade e as pressões no cuidar se direccionem para a família, sendo referido em vários estudos a existência de stress e claudicação dos familiares cuidadores, resultante da acumulação das tarefas do cuidar com tarefas de ordem profissional e familiar.^{1,5}

Apesar das alterações verificadas nos últimos anos na estrutura familiar, esta constitui o principal suporte básico e emocional à pessoa doente. O diagnóstico de uma doença grave desencadeia angústia, sofrimento e medo para o doente e para a família, a qual em regra procura ajuda nos mecanismos de adaptação, “*...processos psicológicos implicados no ajustamento a mecanismos stressantes relacionados com doença crónica de modo a conseguir lidar com o doente e a doença*”.^{15,17}

Assumir o papel de cuidador informal (CI) implica ser responsável pela gestão da doença, administração da terapêutica e apoio em todas as actividades da vida diária

(AVD) do doente. Frequentemente os CI não estão preparados para assumir este papel, podendo sofrer considerável desgaste físico e emocional a curto prazo.¹⁸

Por outro lado, o facto de se tratar de doentes com necessidade de cuidados permanentes, levam o CI a ausências frequentes ao seu local de trabalho, com conseqüente diminuição da assiduidade, pontualidade, produtividade, muitas vezes culminando no desemprego. Surgem assim, alterações à rotina familiar e stress devido ao comprometimento das actividades laborais e sociais. As conseqüências são inevitáveis, traduzindo-se por graves repercussões nos rendimentos da unidade familiar e surgem sentimentos de culpa, perda, insegurança e medo do futuro.^{11,13}

Existe uma grande variabilidade nas conseqüências sofridas/observadas nos cuidadores familiares que nem sempre dispõem de “ *recursos de coping* ”, isto é, nem sempre estão capacitados para refazer os seus planos de vida e redefinir objectivos. Assim, quando a pessoa perde a autonomia e passa a necessitar de Cuidados Paliativos, nem sempre a rede familiar tem capacidade para responder às necessidades do doente.

Por este motivo, os CP devem ser disponibilizados o mais cedo possível em presença de qualquer DCGIP, de forma a minimizar o sofrimento gerado no doente, no cuidador e nos familiares mais próximos.

Os CP para além de demonstrarem a melhoria da qualidade dos cuidados prestados a doentes com doença avançada e progressiva, também melhoraram a qualidade de vida do doente e do seu cuidador principal.^{13,14,17}

Face ao exposto, a intervenção dos CP é fundamental não só nos cuidados a prestar ao doente, mas também aos seus familiares e cuidadores, uma vez que perante uma situação de doença terminal estes têm de gerir múltiplos desafios de forte impacto emocional. Integrar os familiares nos cuidados, torna-se essencial para a planificação e tomada de decisões e para evitar que as adversidades inerentes a toda a fase da agonia, não resultem em factores destabilizadores e sim em factores mediadores que favoreçam a aceitação e adaptação a todo o processo de doença.

No entanto, nem sempre existem na comunidade serviços e/ou equipas de suporte disponíveis, evidenciando-se a falta de “bases” que suportem ou complementem as necessidades das pessoas doentes e das respectivas famílias cuidadoras.³

O apoio diariamente prestado pelos CI aos doentes com doenças crónicas graves e incapacitantes, tem muitas vezes pouca visibilidade e reconhecimento pela sociedade.

A área temática deste trabalho-projecto centra-se na “*claudicação do cuidador informal*”, nomeadamente nas repercussões que advêm do acto de cuidar. A sua pertinência é justificada pela necessidade de conhecer a situação dos cuidadores de doentes com necessidade de cuidados paliativos, os quais na maioria dos casos, não têm na comunidade qualquer apoio de rectaguarda.

Neste contexto e como ponto de partida para este protocolo, foram tidas em consideração as seguintes questões:

1. A sobrecarga física, emocional e socioeconómica do cuidador está associada às suas próprias características socio-demográficas (sexo, idade, estado civil, habilitações literárias, rendimentos)?
2. A sobrecarga física, emocional, social e económica do cuidador está associada com as características do doente (nível de dependência)?
3. A sobrecarga física, emocional, social e económica do cuidador está associada com a duração do processo de cuidar?
4. O apoio social domiciliário diminui a sobrecarga física, psicológica e social do cuidador?

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. O Cuidador em Cuidados Paliativos

O acto de CUIDAR é uma actividade milenar, universal desde que existe a humanidade, tomando aspectos particulares consoante a cultura, a época e as situações. Quando se fala de cuidar, implica falar de relação de ajuda entendida como uma forma de cuidar numa perspectiva de satisfazer as necessidades fundamentais dos doentes.^{4,6}

Segundo Rogers, para que se consiga estabelecer uma relação de ajuda, é fundamental que entre o cuidador e o doente se estabeleça uma partilha de atitudes, nomeadamente a compreensão empática e o olhar incondicionalmente positivo, esta última imprescindível para o desenvolvimento pessoal de cada um. A compreensão empática consiste na capacidade e disponibilidade para experimentar, os medos e as alegrias do doente, como se dos seus próprios sentimentos se tratasse, sem no entanto ser afectado por esses sentimentos. As respostas empáticas possibilitam ao indivíduo doente uma maior aceitação de si próprio e assim lidar melhor com a situação, criar uma nova auto-imagem, gerar decisões que o orientem para novos objectivos, libertar-se de sentimentos perturbadores e adquirir mais tranquilidade.¹⁴

Esta relação deve assentar em princípios de verdade, de igualdade e reciprocidade de modo a favorecer a partilha de decisões e a autonomia do doente paliativo e do cuidador.

Historicamente a família tem um papel fundamental no desenvolvimento e socialização dos seus membros, não obstante a procura do equilíbrio individual de cada um. Em situações de “crise” cada elemento habitualmente procura apoio na família e o desequilíbrio de um membro pode implicar desequilíbrio familiar.^{9,18}

O impacto na família do diagnóstico de DCGIP de um dos seus membros, traduz-se numa experiência antecipatória de perda à qual estão subjacentes várias reacções adaptativas que podem condicionar alterações na organização e funcionamento familiar.

A crise familiar pode depender de vários factores relacionados com:

- modo de aparecimento da doença;
- evolução e o grau de incapacidade do doente;
- etapa do ciclo de vida em que se encontra a família;
- tipo psicossocial da família (segundo modelo tridimensional de Rolland)

Daniela Figueiredo citando Rolland (1994) refere que “*o impacto da doença na dinâmica familiar pode ser descrito através de três fases: crise, crónica e terminal*”.^{9,10}

- A fase de crise envolve a compreensão do diagnóstico, a adaptação às mudanças necessárias para que as famílias possam lidar com os desafios de uma condição crónica ou de tratamento prolongado.
- A fase crónica requer que a família se organize, encontre apoio, resolva problemas, minimize eventuais desequilíbrios nas relações e mantenha o máximo de autonomia para todos os membros.
- Durante a fase terminal, a família tem de lidar com a inevitabilidade da morte, separação, perda, luto e o recomeço além da perda.^{9,10,18}

Deste modo, a doença terminal pode condicionar “doença familiar” e à semelhança do doente, a família vai necessitar de suporte pela equipa de cuidados paliativos pois só assim se poderá assumir como elemento activo no plano de cuidados. É habitualmente do seio familiar que provém o Gestor de Cuidados ou Cuidador Principal, embora este possa ser alguém externo, como um amigo ou vizinho. Estes familiares ou pessoas próximas ao doente que lhe prestam cuidados de forma não remunerada e que não têm qualificação profissional para o exercício legal da actividade de cuidar são designados por CI.^{14,15}

O CI é o principal agente do sistema de apoio familiar, na assistência ao indivíduo com problemas de saúde no seu domicílio, o qual desempenha um papel crucial, pois assume a responsabilidade do cuidar de uma forma continuada.¹

Os CI prestam cuidados de natureza diversificada, relacionados com as Actividades de Vida Diária (AVD) e que segundo *Collière* abrangem cuidados de

“higiene, alimentação, vestir, protecção, mobilização/transferência, atenção, conforto, segurança, tratamento repouso e socialização”, acrescentando outros autores mais algumas tarefas tais como: administrar a medicação ou gerir aspectos económicos. Tudo isto, sem remuneração e correspondendo a expressões de carinho para com o familiar ou o amigo.^{1,6}

Segundo vários estudos os CI são habitualmente do sexo feminino, com idade avançada e, na maioria das vezes, filho ou cônjuge do paciente, constatando-se que o papel do cuidador é fortemente influenciado pelo grau de parentesco e pela relação de género. Por ser um papel histórico, cultural e socialmente associado às mulheres, além de ser visto como uma extensão das actividades domésticas, frequentemente cabe à figura feminina assumir os cuidados daquele que necessita de cuidados desta tipologia.^{12,13}

Em relação à motivação do cuidador para o cuidado, tem-se constatado que essa não se dá ao acaso, pois na grande maioria das vezes ocorre por falta de opção ou por escolha do próprio cuidador. No que se refere à preparação do cuidador para a prestação de cuidados no domicílio, estudos revelam que a grande maioria não se sente preparada. Todavia, alguns desses mesmos estudos revelam que a actuação de uma equipa de suporte determina o desenvolvimento da segurança do cuidador na forma de cuidar.^{12,13,17}

Os cuidados prestados pelo cuidador ao doente paliativo no domicílio constituem um desafio, na medida em que o confronto com a mortalidade lhes exige uma capacidade de suster os medos e o sentimento de frustração pela incapacidade de curar.^{4,5}

Cuidar de um doente em fase avançada da doença, é descrita por Floriani (2006) como uma tarefa que provoca desequilíbrio, sobrecarga física, social e económica, e por isso com forte impacto emocional no cuidador.¹¹

2. Sobrecarga do Cuidador

O conceito de sobrecarga emergiu nos anos 60 devido aos efeitos que se observavam nas famílias cuidadoras de doentes do foro psiquiátrico, resultante de um programa comunitário de apoio, desenvolvido na Grã-Bretanha. Desde então, o cuidado informal tem sido abordado em inúmeros estudos, traduzindo a grande importância que esta actividade representa no meio familiar e na própria sociedade.

Nos anos 80, segundo Zarit e seus colaboradores, a avaliação das várias alterações observadas nos cuidadores revelou-se como a chave fundamental para a definição do conceito de sobrecarga familiar. Esta foi realizada através de uma escala, Escala de Zarit, originalmente utilizada para medir a sobrecarga dos cuidadores familiares de doentes portadores de demência, sendo posteriormente alargada a nível geriátrico.²¹

Nos vários estudos realizados ficou claro, que as dimensões que influenciam a sobrecarga do cuidador têm uma componente objectiva e outra subjectiva. Segundo estes investigadores a dimensão objectiva refere-se às actividades e acontecimentos directamente associados ao desempenho do papel do cuidador no apoio às tarefas diárias, resolução dos problemas comportamentais e emocionais, ou seja, é decorrente das necessidades do doente. Já a dimensão subjectiva se prende com as reacções emocionais, sentimentos e emoções relacionadas com as actividades e acontecimentos decorrentes da dimensão objectiva. Para além das dimensões referidas há outros aspectos relacionados com a sobrecarga:

- limitação do tempo;
- carga física associada à prestação dos cuidados;
- custos económicos;
- impacto sobre as relações interpessoais;
- riscos para a saúde.

Um estudo de RABOW, HAUSER e ADAMS (2004) identifica e desenvolve estes aspectos, descritos como “*fardos do cuidador*”:¹⁵

a) Tempo e logística – Os cuidadores podem prestar cuidados apenas em tempo parcial, mas em muitos casos têm de prestar cuidados permanentes. A duração da doença na sua trajectória até à morte é difícil de prever. Nesta trajectória os familiares geralmente têm de coordenar os cuidados ao doente com as suas próprias necessidades, o que nem sempre é fácil porque exige redefinição da sua vida. Estudos demonstram que a maioria dos cuidadores informais de doentes terminais afirmam não ter momentos de lazer ou outro tipo de ocupação além da prestação de cuidados, por falta de tempo e motivação para o efeito.^{11,13}

b) Tarefas físicas – A análise dos cuidados prestados comprova que a maioria dos cuidadores realiza actividades pesadas e complexas (higiene, alimentação, mobilização, administração de terapêutica) dado o elevado grau de dependência que os doentes a seu cargo habitualmente apresentam. Alguns destes cuidados também poderão exigir aprendizagem de técnicas por parte do cuidador. No entanto, os estudos demonstram que os cuidadores geralmente não têm formação em mobilizar ou realizar cuidados mais específicos ao doente.^{11,13,15}

c) Custos financeiros – O doente por vezes torna-se uma carga financeira, por ser necessário despende dinheiro para o seu cuidado, bem como pela perda de rendimento e benefícios do seu cuidador. A condição financeira da família pode alterar-se profundamente. O estudo SUPPORT mostrou que 20% dos cuidadores perderam os seus empregos; 31% das famílias tiveram perda total, ou quase total, das suas reservas financeiras e 29% das famílias perderam a principal fonte de rendimento. Como factor de agravamento, tem-se constatado que o suporte social é muito escasso e como tal insuficiente para colmatar todos os encargos decorrentes destas situações.⁵

d) Carga emocional e riscos na saúde mental – Existe uma inter-relação entre as necessidades do doente e da família, bem como entre os sintomas psicológicos manifestados por ambas as partes. A família é afectada pela doença e a dinâmica familiar afecta o paciente, por exemplo, depressão no paciente prediz depressão no cuidador e vice-versa. Este facto costuma ser subestimado, talvez pela falta de conhecimento especializado das doenças psicológicas e pela visão equivocada de que a depressão é "normal" em doentes terminais e seus cuidadores. A depressão e a ansiedade embora esperadas, deveriam ser controladas e vigiadas precocemente.^{1,16} A maioria dos trabalhos nesta área tem avaliado a família após a morte, no período do

luto. Pouco se conhece sobre o estado psicológico do cuidador no período que antecede a morte do paciente.

e) Riscos de saúde – Os cuidadores têm a tendência a colocar as necessidades do doente à frente das suas, minimizando a severidade dos seus problemas e esquecendo-se ou tardando em resolvê-los, motivo pelo qual apresentam particular risco no que concerne à manutenção dos níveis de saúde e perda significativa no tempo social e de lazer.

Cuidar condiciona um conjunto de desafios e é justamente na fase terminal da doença, que o papel do cuidador se torna mais importante e simultaneamente mais difícil, com repercussão nos aspectos práticos, sociais, físicos e emocionais da sua vida e da vida de quem tem ao seu cuidado.⁹

Frequentemente se esquece a sobrecarga vivida por aqueles que são a referência central do processo do cuidar e que assumem toda a responsabilidade, algumas vezes de forma súbita e inesperada, sem preparação prévia, para assumir tão importante papel. São estas pessoas que após assumirem a responsabilidade de cuidar, tendem a valorizar em primeiro lugar as necessidades da pessoa que cuidam deixando para um segundo plano as suas próprias necessidades e de ter tempo para si próprios.

A sobrecarga ou tensão manifestada pelos CI a doentes com DCGIP, como já foi demonstrado em vários estudos, acarreta problemas biopsicossociais no cuidador e conseqüentemente na relação entre este e o doente, daí a necessidade de avaliar o CI e assim contribuir para uma intervenção centrada ao nível da prevenção das situações problemáticas/conflituosas com prejuízo para ambas as partes.

3. Cuidar e capacitar quem cuida

O apoio domiciliário prestado por Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) é imprescindível para que os cuidados paliativos possam ser prestados no domicílio, onde actualmente a maioria dos doentes permanecem até à sua fase terminal. Esta tipologia de serviços deverá proporcionar uma resposta humanizada com a qualidade de cuidados necessária, que responda às necessidades reais dos doentes e da sua família. Só deste modo se poderá evitar que os doentes portadores de DCGIP com necessidades de CP, ocupem desaquadamente camas hospitalares em serviços sem preparação nesta área, submetidos a obstinação terapêutica. Por outro lado, os altos custos financeiros com os internamentos prolongados induzem a uma crescente necessidade de optimização das vagas hospitalares, o que só se torna possível com o encaminhamento e adequação do plano de cuidados destes doentes para o domicílio. A este facto acresce a escassez de recursos, a deficiente articulação e coordenação intra e interinstitucional.

Perante esta situação, como já referido, são as famílias as principais responsáveis pela prestação dos cuidados, suportando uma sobrecarga que é potencialmente desencadeadora de tensão e stress, originando um processo disruptivo do equilíbrio familiar. Por este motivo, estas famílias necessitam de se reajustar através de estratégias de “*coping*” para conseguir lidar com as situações complexas e adquirir competências para o apoio efectivo ao doente. A reorganização da dinâmica familiar deverá salvaguardar os interesses das partes mais vulneráveis, doente e cuidador, nomeadamente quando é reconhecido que a escolha do cuidador deverá ser livre e com suporte de informação clara e credível, nunca imposta.^{1,11,16}

Na prestação de cuidados no domicílio o cuidador vai necessitar de apoio e compreensão quanto aos seus problemas e dificuldades e educação e informação adequada sobre prestação de cuidados, diagnóstico e história natural da doença, controlo de sintomas e prognóstico.

A educação acerca do cuidado é essencial porque o cuidador necessita de treino quanto aos procedimentos diários com o doente, beneficiando de instruções práticas e de conteúdos técnicos mínimos relativos aos cuidados a prestar no domicílio.

Quanto à informação, esta deve ser fornecida gradualmente e sempre adaptada à vontade, personalidade, compreensão e necessidades de saber manifestadas pelo doente. À medida que a doença progride e a incapacidade aumenta, surge a necessidade de ajuda no processo de planeamento de vida e tomada de decisões do indivíduo doente.

Neste domínio, um aspecto que é muito importante e que está impregnado de conflitos éticos diz respeito à omissão do diagnóstico e do prognóstico ao doente. Médico e família/cuidador, muitas vezes compactuam numa “*Conspiração do Silêncio*”, traduzida na falsa crença de evitar o sofrimento do doente e que apenas vem acentuar uma relação de assimetria, isolando-o cada vez mais.¹¹

Este cenário paternalista, antagoniza um modelo ideal de cuidados que respeite a autonomia do doente e que tenha o compromisso de nunca abandonar o doente e a família, pela melhor qualidade de vida possível. Assim, é necessária uma comunicação aberta que permita a que todos os intervenientes exponham os seus sentimentos, receios e necessidades de forma a minimizar a sua vulnerabilidade e a fortalecer eventuais pontos de fragilidade.

A informação ao doente, família e CI assume um papel fundamental, não esquecendo nunca que a comunicação aos familiares está dependente da autorização do Doente. A informação deve ser simples, clara e rigorosa adequada a aspectos sócio-culturais do doente e do cuidador. Um cuidador informado e apoiado demonstra menos ansiedade e medo, e manifesta maior capacidade e disponibilidade para cuidar do seu familiar.¹⁴

A comunicação dos familiares entre si, entre estes e os profissionais de saúde e entre estes e o Doente, influencia de forma muito importante a maneira como vão reagir às restrições provocadas pelo impacto da progressão da doença.

A comunicação eficaz é uma componente essencial na relação terapêutica:

- Fortalece a relação entre o profissional de saúde e o doente (relação de confiança);
- Permite ao doente/família sentir-se acompanhado e manter a esperança;
- Aumenta a adesão do doente ao tratamento com melhor controlo de sintomas;
- Permite ao doente/família lidar mais facilmente com o problema e planear o futuro.

Face ao exposto e indiscutível que é a importância das ECSCP, o que se verifica é que nem sempre existem na comunidade serviços e/ou equipas de suporte disponíveis, assistindo-se a falta de “bases” que suportem ou complementem as necessidades das pessoas doentes e das respectivas famílias cuidadoras.

Em Portugal a maioria dos cuidados prestados a pessoas portadoras de doenças crónicas incuráveis, são efectuados no âmbito familiar por a oferta pública ser deficitária comparativamente com outros países Europeus.¹⁰

Nos últimos anos tem sido efectuado um esforço para a criação de serviços na área dos Cuidados Continuados Integrados e Paliativos, surgindo em 1998 orientações dirigidas às pessoas idosas e dependentes e a publicação do DL 101/2006, que cria a RNCCI, onde os CP são contemplados como serviço integrante. Neste diploma não são apenas contempladas as Unidades de Internamento, mas também as equipas de CP intra-hospitalares e as ECSCP.

A existência destas equipas a partir do hospital ou dos Centros de Saúde, “*com formação específica adequada e a funcionar em pleno, é uma das garantias para que os cuidados domiciliários possam ser efectivamente prestados...*” são fundamentais e devem ser respostas organizadas para satisfazer as necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais, concentrando-se no doente e não na doença.⁷

O apoio domiciliário deverá proporcionar uma resposta humanizada com a qualidade de cuidados necessária, que responda às necessidades reais dos doentes e da sua família. Daí que esta equipa deverá ter elevada preparação técnica para desenvolver o apoio assistencial ao doente e ao cuidador principal que suporta os cuidados informais ao doente o qual deverá manter articulação directa com a equipa multidisciplinar 24 horas por dia 7 dias na semana.

Esta tipologia de serviços é imprescindível para que os cuidados paliativos possam ser prestados no domicílio, onde actualmente a maioria dos doentes permanecem até à sua fase terminal, recorrendo ao hospital em fim de vida, onde um número considerável vai morrer por sobrecarga emocional do cuidador principal/família.¹³

Actualmente as ECSCP e as Equipas Comunitárias de Cuidados Continuados Integrados (ECCI), embora estejam parcialmente constituídas a nível nacional, são em número insuficiente para responderem às necessidades e na maioria dos casos estão a iniciar a sua actividade. Por este motivo e dada a conjectura económica actual, sai mais uma vez reforçada a ideia já expressa que as famílias tendem a ganhar cada vez mais importância como prestadores de cuidados ao doente portador de DCGIP.

A OMS nas suas publicações Europeias “*Melhores Cuidados Paliativos para os idosos*” e “*Cuidados Paliativos: Factos Seguros*”, refere que os sistemas de saúde não possuem os serviços e as competências necessárias para a prestação de cuidados paliativos, continuando muitos europeus a morrer sofrendo de dores e outros sintomas que conduzem a desconforto desnecessário.

Existem poucas ofertas nesta área de cuidados o que impede melhorar a qualidade de vida dos que vivem com doenças crónicas incapacitantes e daqueles que deles cuidam. É fundamental desenvolver a RNCCI e reforçar, criar, desenvolver e promover ECSCP que proporcionem apoio aos familiares /CI, de modo a:

- prevenir a sobrecarga e efeitos decorrentes do acto de cuidar;
- habilitar estas pessoas para a prestação de cuidados de forma esclarecida e adequada;
- tornar os CI elementos adjuvantes primordiais na equipa interdisciplinar de CP;
- reduzir os internamentos hospitalares por “*claudicação do cuidador*”;
- reduzir custos.

Por outro lado os CP devem deixar de ser remetidos preferencial e por vezes exclusivamente a doentes do foro oncológico. As insuficientes respostas do SNS obrigam a que muitos dos outros doentes portadores de doenças crónicas graves, ocupem frequentemente camas de hospital de agudos, recebendo cuidados desajustados às suas necessidades, utilizando meios auxiliares de diagnóstico e tratamentos numa procura desenfreada da “cura” em vez do controlo de sintomas e da manutenção da higiene e conforto, à semelhança do que sido feito para os doentes oncológicos. À semelhança destes, cuidar de indivíduos com dependência física ICC, IR, sequelas de

AVC, doenças neurodegenerativas ou demência, torna-se igualmente duro e desafiante pelas situações complexas inerentes a este tipo de patologias.

Actualmente as doenças crónicas representam um dos principais problemas, para o SNS e de segurança social, pelo peso que representam em custos e em utilização dos serviços, assim como para as famílias, por serem um gerador de stress e obrigarem a constantes adaptações na prática de vida diária.

Segundo a Organização Mundial de Saúde as doenças crónicas são: *“Doenças que têm uma ou mais das seguintes características: são permanentes, produzem incapacidade/deficiências residuais, são causadas por alterações patológicas irreversíveis, exigem uma formação especial do doente para a reabilitação, ou podem exigir longos períodos de supervisão, observação ou cuidados.”*²⁰

Cerca de 40 a 45% do total de consultas no nosso país são por doenças crónicas incapacitantes, com tendência para crescerem exponencialmente de acordo com o Plano Nacional de Saúde.⁸

Aproximadamente 50% dos frequentadores das consultas em Cuidados de Saúde Primários (CSP) são portadores destas doenças crónicas. Todas estas doenças vão desencadear mudanças a nível físico, psicológico e social implicando alterações permanentes no modo de vida do doente, algumas delas associadas à possibilidade de morte iminente a curto prazo. Um número considerável destes doentes apresenta grande incapacidade para todas as AVD, implicando cuidados permanentes de higiene e conforto. Qualquer destas doenças pode provocar sintomas físicos, sofrimento emocional e espiritual intensos – “Dor total”, tornando a vida insuportável.

As doenças crónicas, de início impreciso e evolução prolongada, exigem a continuidade de cuidados e abordagens integradoras, centrados na pessoa, por oposição às abordagens redutoras, que focam apenas a doença. Deste modo, os CP embora incipientes, deixaram de ser unicamente dirigidos a doentes oncológicos e em fim de vida para passarem a ser uma resposta activa aos problemas, necessidades e sofrimento gerado pelas DCGIP.

Pela crescente prevalência e pelo impacto decorrente destas doenças a nível individual, social e económico, a promoção do bem estar e equilíbrio dos cuidadores e

dos doentes é prioritária, devendo merecer por parte dos serviços oficiais, das instituições e dos profissionais de saúde uma atenção particular. É importante perceber que todos os doentes têm direito a uma assistência digna, sem inequidade social e económica perante a saúde e a morte, e que é dever de todos os sistemas de saúde promover essa assistência, devendo para tal, fomentar a formação e treino de profissionais na área dos cuidados paliativos, onde as carências são enormes quer em relação a internamento quer ao nível do ambulatório , nomeadamente a nível do apoio domiciliário.

Cuidar e Capacitar quem cuida é fundamental para um apoio adequado a quem necessita de ser cuidado! Doente e cuidador deverão ser elementos pró-activos e perfeitamente integrados na equipa interdisciplinar de cuidados.

OBJECTIVOS

Neste trabalho-projecto , versando a sobrecarga do cuidador familiar de doentes com DCGIP e com necessidade de cuidados paliativos foram definidos os seguintes objectivos:

I. OBJECTIVOS DESCRITIVOS

a) Identificar os tipos de sobrecarga (física, social, emocional e económica) a que os cuidadores de familiares portadores de DCGIP estão submetidos.

II. OBJECTIVOS ANALÍTICOS

a) Verificar se existe associação entre sobrecarga do cuidador e suas características socio-demográficas (sexo, idade, estado civil, habilitações literárias; rendimento)

b) Verificar se existe associação entre sobrecarga do cuidador e o nível de dependência do doente;

c) Verificar se existe associação entre sobrecarga do cuidador e a duração do processo de cuidar do doente;

d) Verificar se existe associação entre apoio social domiciliário e a sobrecarga física, psicológica e social do cuidador.

III. HIPÓTESES

a) H1-A sobrecarga do cuidador é dependente das suas características sócio demográficas

H0- A sobrecarga do cuidador é independente das suas características sócio demográficas

b) H1 - A sobrecarga do cuidador é dependente do grau de dependência do doente.

H0 - A sobrecarga do cuidador é independente do grau de dependência do doente.

c) H1 - A sobrecarga do cuidador é dependente da duração do processo de cuidar o doente.

H0 - A sobrecarga do cuidador é independente da duração do processo de cuidar o doente.

d) H1 - A sobrecarga do cuidador é dependente do apoio social domiciliário.

H0 -. A sobrecarga do cuidador é independente do apoio social domiciliário.

METODOLOGIA

1. Tipo de estudo

- Observacional analítico transversal

2. Período e duração do estudo

- 1 Janeiro a 31 de Junho de 2013 (6 meses)

3. Local/instituições de realização do estudo

- Unidades de Cuidados de Saúde Primários (USF/UCSP/UCCI) do Concelho de Santa Maria da Feira

4. População do estudo

- Cuidadores informais (CI) de doentes portadores de DCGIP com necessidade de CP no domicílio, do Concelho de Santa Maria da Feira (SMF)

4.1 Critérios de Inclusão:

- CI de doente portador de DCGIP*, dependente em qualquer grau para AVD e com necessidade de controlo de sintomas;

* Doença crónica sem resposta à terapêutica, nomeadamente insuficiência grave de órgão:

- a) Insuficiência Cardíaca descompensada
- b) Insuficiência renal avançada
- c) Insuficiência hepática avançada
- d) Insuficiência respiratória grave
- e) Doenças Neurológicas degenerativas (Esclerose em placas , Esclerose lateral amiotrófica)
- f) Demências em fase avançada
- g) SIDA
- h) Dependência AVD por sequelas de doença grave irreversível
- i) Doença Oncológica

- CI de doentes residentes no Concelho SMF
- CI de doentes inscritos numa das unidades de CSP que integram Centro de Saúde (CS) de SMF
- CI de doentes com consulta domiciliária por médico/enfermeiro dos CSP

4.2 Critérios de Exclusão:

- CI de doentes institucionalizados há data do estudo
- CI exercendo este papel há menos de um mês

5. Amostra e técnica de amostragem

- Amostra de conveniência: CI de doentes com DCGIP com visita domiciliária médica/enfermagem de profissionais de saúde que integrem unidades de CSP do CS de SMF

6. Variáveis

6.1 Sexo (M/F)

6.2 Idade (definida em anos)

6.3 Relação do CI com o doente (Cônjuge/Filho/Irmão/Neto/Outro Familiar/Amigo ou vizinho)

6.4 Estado civil (Solteiro/Casado/União de facto/Separado/Divorciado/Viuvo)

6.5 Habilitações literárias (Sem escolaridade/ Sabe assinar/ Sabe ler e escrever/4ª classe, 1º ciclo ensino básico/ Ensino preparatório, 2º ciclo do ensino básico/ 9º ano, 3º ciclo do ensino básico/ 12º ano, ensino secundário/ Curso médio/Curso Superior/Outra situação)

6.6 Rendimento mensal (Trabalho/Pensão de reforma/aposentação/Pensão de invalidez/Pensão de sobrevivência/Pensão social/Subsidio de desemprego/Subsídio de doença/Rendimento social de inserção/Encontra-se a cargo de familiares/Rendimentos próprios/Outro/Sem rendimentos)

6.7 Dificuldades em Saúde (Dificuldade em ter apoio domiciliário médico/Dificuldade em ter apoio domiciliário de enfermagem/Difícil acesso na obtenção de transporte (consultas e/ou socialização)/Difícil acesso a informação sobre a doença/ Outros)

6.8 Dificuldades Sociais (Difícil acesso a ajudas técnicas/Difícil acesso a internamento temporários/ Difícil acesso a internamento definitivo/ Inexistência de benefícios em termos de IRS/Falta de informação dos apoios existentes)

6.9 Dificuldades Económicas (Custos elevados em medicamentos/ Insuficiente apoio para aquisição de fraldas/ Elevado custo das ajudas técnicas/Falta de apoio para adaptações da habitação/ Outras)

6.10 Duração da prestação de cuidados (menos de 3 meses/mais de 3 meses e menos de 6 meses/mais de 6 meses e menos de 1 ano/mais de 1 ano)

6.11 Tempo de prestação cuidados (horas/dia)

6.12 Existência de apoio domiciliário (S/N)

7. Métodos de recolha de dados

7.1 Questionário

- Questionário realizado através de entrevista face a face, cujos entrevistadores seriam os profissionais de saúde que realizassem a visita domiciliária e para os quais foi elaborado um manual de procedimentos (*ver anexo VI*)

O questionário ao cuidador familiar é constituído por 4 partes (*ver anexo III*) :

1. Questões relacionadas com aspectos socio-demográficos e de parentesco;
2. Questões relacionadas com tipo de necessidades no cuidado;

3. Questões relacionadas com duração e tempo da prestação de cuidados;
4. Questões relacionadas com existência ou não de apoio social domiciliário.

Ao questionário propriamente dito são associados dois instrumentos de medida (*ver anexos IV e V*):

- Escala de Barthel para avaliação do grau de dependência do doente;
- Escala de Zarit (reduzida) em CP para avaliação da sobrecarga do CI.

Este questionário foi aplicado para pré-teste a 5 entrevistadores e 5 CI. Constatou-se que por parte quer dos entrevistadores quer dos cuidadores não houve dificuldades na compreensão das questões.

9. Tratamento de dados

- Software SPSS ®
- MS Word ®
- MS Excel ®
- Testes estatísticos :
 - Qui-quadrado
 - *T-student*

10. Autorizações

Foram elaborados os documentos para solicitar autorização para a realização deste estudo ao Director Executivo do ACES Entre Douro e Vouga I (*ver anexo II*), bem como o consentimento informado para os cuidadores (*ver anexo I*).

CRONOGRAMA

	Jan	Fev	Mar	Abr	Mai	Jun
Planeamento e preparação do estudo						
Recolha de dados						
Análise de dados						
Elaboração de relatório de investigação						
Apresentação de resultados						

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Reconhecida que é a importância do papel do cuidador em cuidados paliativos, reconhecidos são também os desafios e os riscos emocionais com que este é confrontado. É por isso urgente e necessária, uma motivação social e política que defina estratégias conducentes à adopção de medidas relativas à protecção, suporte e acompanhamento dos cuidadores, por equipas/serviços adequados. Só assim estarão a ser efectivamente respeitados os princípios basilares dos CP.

A importância de trabalhos sobre esta temática, do qual é paradigma o protocolo apresentado, é justificada pela necessidade imperiosa de reconhecer quais as necessidades reais destes cuidadores, de modo a apresentar resultados que produzam impacto social, indutor de políticas que agilizem a reorganização desta tipologia de cuidados por forma a assegurar a qualidade de vidas destes doentes e suas famílias.

O rosto de quem cuida reflete e é refletido no rosto de quem é cuidado. Citando Antoine Saint-Exupery: *“Aqueles que passam por nós, não vão sós, não nos deixam sós, deixam um pouco de si, levam um pouco de nós...”*

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. ARMES PJ, ADDINGTON-HALL JM: Perspectives on symptom control in patients receiving community palliative care. *Palliat Med.* 2003;17(7):608-15
2. ANCP: Organização de Serviços em Cuidados Paliativos, Recomendações ANPC, 2006
3. BARBOSA A, NETO IG, CAPELAS ML: Organização de Serviços, Manual de Cuidados Paliativos, Centro Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa, 1ª Ed, Lisboa, 2006
4. CHOCHINOV HM: Dying, Dignity and New Horizons in Palliative End-of-Life Care. *A Cancer Journal for Clinicians* 2006; 56:84-103
5. COVINSKY KE, GOLDMAN L, COOK F, OYE R, DESBIENS N, REDING D, et al: The impact of serious illness on patients families. *JAMA* 1994; 272(23):1839-44
6. DEEKEN JF, TAYLOR KL, MANGAN P, YABROFF KR, INGHAM JM: Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *J Pain Symptom Manage* 2003;26(4):922-53
7. DGS – Programa Nacional de Cuidados Paliativos, 2005
8. DGS – Plano Nacional de Saúde, 2004- 2010
9. ELLERSHAW J, WARD C: Care of the Dying Patient: The Last Hours or Days of Life. *Br Med J* 2003; 326:30-34
10. FIGUEIREDO D: Cuidados Familiares ao Idoso Dependente. In: *Cadernos Climepsi de saúde: Lisboa, 1ª Ed, Lisboa, 2007, ISBN 978-972-796-276-1*
11. FLORIANI CA: Cuidador familiar: sobrecarga e proteção, *Revista brasileira de cancerologia*, 2004;50(4): 341-5
12. GOMES AMR: O cuidador e o doente em fim de vida. *Enfermeria Global*, 2010
13. MELO TM, RODRIGUES IG, SCHIMDT DR: Caracterização dos cuidadores de pacientes em cuidados paliativos no domicílio. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 2009; 55(4): 365-374

14. MILONE-NUZZO P, MCCORKLE R: Home Care. In: FERREL BR, COYLEN N, Textbook of Palliative Nursing, 2ª Ed, New York, Oxford University Press, Inc 2004: 771-785
15. RABOW MW; HAUSER JM; ADAMS J: Supporting Family Caregivers at the End of Life. JAMA 2004; 291 (4): 483-492
16. REZENDE VL, DERCHAIN SD, BOTEAGA NJ, VIAL DL. Revisão crítica dos instrumentos utilizados para avaliar aspectos emocionais, físicos e sociais do cuidador de pacientes com câncer na fase terminal da doença. Revista Brasileira de Cancerologia 2005; 51(1): 79-87
17. PETTENGILL MAM., ANGELO M: Vulnerabilidade da Família: Desenvolvimento de um Conceito. Revista Latino-am Enfermagem 2005;13 (6): 982-988
18. THOMAS C, MORRIS SM. Informal carers in cancer contexts. Eur J Cancer Care. 2002;11: 178-82
19. TWYLCROSS R: Cuidados Paliativos. 2ª Ed, Lisboa: Climepsi 2003; 13-179
20. World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines, 2ª Ed, Geneva, World Health Organization; 2002
21. ZARIT, S.H. Family Care and Burden at the End of Life. JAMC 2004; 170 (12): 1811-1812

ANEXOS

ANEXO I

CONSENTIMENTO INFORMADO

Título do estudo: O Rosto de Quem Cuida

Responsável do Estudo: Joana Filipa Branco Lopes Correia¹

¹Interna de Medicina Geral e Familiar da USF Egas Moniz (ACES Entre Douro e Vouga I)

Aluna do I Mestrado de Cuidados Paliativos do Departamento de Bioética e Ética Médica da FMUP

A finalidade deste estudo é avaliar a sobrecarga física, emocional e social do principal cuidador informal/familiar de utentes com doença incapacitante no domicílio e com necessidade de Cuidados Paliativos .

Pretende-se saber se pelo facto de cuidar do seu familiar , isso lhe trás implicações de ordem física, emocional, social e económica.

Pretende-se ainda saber se essas implicações dependem das características socio-demográficas do cuidador, da patologia do doente ,do grau de dependência e do tempo de cuidar e da existência ou não de suporte social de apoio.

Para realizar este estudo precisamos da sua colaboração para o preenchimento de um questionário que demorará cerca de 20 minutos a preencher.

Todos os dados serão tratados de forma confidencial e serão disponibilizados aos participantes do estudo desde que os solicitem.

Caso concorde com o que está mencionado neste documento solicitamos-lhe que assinale com uma cruz a opção que pretende:

1. Aceito participar no estudo

2. Não aceito participar no estudo

Assinatura , _____ data ____/____/____

ANEXO II

PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO (ACES)

Assunto: Pedido de autorização para a realização de estudo em cuidadores informais de doentes com necessidade de Cuidados Paliativos em ambulatório das unidades de CSP do CS de SMF

Exmo Senhor

Director Executivo do ACES Entre Douro e Vouga I

Dr Dias Costa

Eu, Joana Filipa Branco Lopes Correia, médica interna de Medicina Geral e Familiar, portadora da cédula profissional nº46740, a exercer funções na USF Egas Moniz, na qualidade de aluna do I Mestrado de Cuidados Paliativos do DBEM da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, propus-me desenvolver a Tese de mestrado na área da sobrecarga do cuidador informal de doentes com necessidades de cuidados paliativos no domicílio.

Para a concretização deste estudo solicito a V. Exc^a autorização para aplicação do protocolo do trabalho de investigação que segue em anexo e que pressupõe o envolvimento dos médicos e/ou enfermeiros das unidades de CSP do CS de SMF. Com este estudo, pretende-se saber junto do cuidador, se pelo facto de prestar cuidados ao seu familiar, isso lhe trás implicações sob o ponto de vista físico, psicológico, social e económico.

Sem outro assunto de momento, estou ao dispor para qualquer esclarecimento adicional e aguardo deferimento do pedido.

Com os melhores cumprimentos

Joana Filipa Branco Lopes Correia

ANEXO III

QUESTIONÁRIO

1. CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA DO CUIDADOR INFORMAL/FAMILIAR

1.1 Género

1 Masculino ___

2 Feminino ___

1.2 Data de Nascimento

Ano _____

1.3 Qual a relação que tem com o doente?

1 Cônjuge ___

2 Filho ___

3 Irmão ___

4 Neto ___

5 Outro Familiar ___ Especifique qual? _____

6 Amigo/vizinho ___

1.4 Qual o seu estado civil?

1 Solteiro ___

2 Casado ___

3 União de facto ___

4 Separado/divorciado ___

5 Viúvo ___

1.5 Quais as suas habilitações literárias?

1 Sem escolaridade ___

2 Sabe assinar ___

- 3 Sabe ler e escrever____
- 4 4ª classe/ 1º ciclo ensino básico____
- 5 Ensino preparatório /2º ciclo do ensino básico____
- 6 9º ano /3º ciclo do ensino básico____
- 7 12º ano /ensino secundário____
- 8 Curso médio____
- 9 Curso Superior____
- 10 Outra situação. Especifique qual?

1.6 Qual a principal origem do seu rendimento mensal?

- 1 Trabalho____
- 2 Pensão de reforma/aposentação____
- 3 Pensão de invalidez____
- 4 Pensão de sobrevivência____
- 5 Pensão social____
- 6 Subsídio de desemprego____
- 7 Subsídio de doença____
- 8 Rendimento social de inserção____
- 9 Encontra-se a cargo de familiares____
- 10 Rendimentos próprios(propriedades, negócios)____
- 11 Outro____ Especifique qual?_____
- 12 Sem rendimentos____

2. COM QUE TIPO DE DIFICULDADES SE DEFRONTA NO SEU DIA A DIA PARA PRESTAR CUIDADOS?

2.1 Necessidades em Saúde:

- 1 Dificuldade em ter apoio domiciliário médico (MF)____
- 2 Dificuldade em ter apoio domiciliário de enfermagem____
- 3 Difícil acesso na obtenção de transporte (consultas e/ou socialização)____
- 4 Difícil acesso a informação sobre a doença____

5 Outros____ Especifique quais? _____

2.2 Necessidades Sociais:

1 Difícil acesso a ajudas técnicas____

2 Difícil acesso a internamento temporários____

3 Difícil acesso a internamento definitivo (doentes com dependência)____

4 Inexistência de benefícios em termos de IRS____

5 Falta de informação dos apoios existentes____

2.3 Dificuldades Económicas:

1 Custos elevados em medicamentos____

2 Insuficiente apoio para aquisição de fraldas____

3 Elevado custo das ajudas técnicas (camas articuladas, adaptações WC, material antiescara, cadeiras de rodas, transferes,...)____

4 Falta de apoio para adaptações da habitação (barreiras e outras)____

5 Outras____ Especifique quais. _____

3. DURAÇÃO E TEMPO NA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS

3.1 Há quanto tempo cuida do seu familiar doente?

1 menos de 3 meses____

2 mais de 3 meses e menos de 6 meses____

3 mais de 6 meses e menos de 1 ano____

4 mais de 1 ano____

3.2 Em média quantas horas por dia se ocupa a tratar deste doente?___ (h/dia)

4. APOIO DOMICILIÁRIO RECEBIDO

4.1 Tem acesso a serviço domiciliário de IPSS, Misericórdia ou outra instituição?

₁ SIM___

₂ NÃO___

ANEXO IV

ESCALA DE BARTHEL

1. Evacuar

0 = Incontinente (ou precisa que lhe façam um enema);

1 = Acidente Ocasional (uma vez por semana);

2 = Continente

2. Urinar

0 = Incontinente ou cateterizado e incapacitado para o fazer

1 = Acidente Ocasional (máximo uma vez em 24 horas);

2 = Continente (por mais de 7 dias)

3. Higiene Pessoal

0 = Necessita de ajuda com o cuidado pessoal

1 = Independente no barbear, dentes, rosto e cabelo (utensílios fornecidos)

4. Ir à casa de banho

0 = Dependente

1 = Precisa de ajuda mas consegue fazer algumas coisas sozinho

2 = Independente

5. Alimentar-se

0 = Incapaz

1 = Precisa de ajuda para cortar, barrar a manteiga, etc

2 = Independente (a comida é providenciada)

6. Deslocações

0 = Incapaz – não tem equilíbrio ao sentar-se

1 = Grande ajuda física (uma ou duas pessoas), mas consegue sentar-se

2 = Pequena ajuda (verbal ou física)

3 = Independente

7. Mobilidade

0 = Imobilizado

1 = Independente na cadeira de rodas incluindo cantos, etc...

2 = Anda com ajuda de uma pessoa (verbal ou física)

3 = Independente (alguns tem a ajuda de uma bengala)

8. Vestir-se

0 = dependente

1 = Precisa de ajuda, mas faz cerca de metade sem ajuda

2 = Independente (incluindo botões, fechos e atacadores)

9. Escadas

0 = Incapaz

1 = Precisa de ajuda (verbal, física, ajuda carregando)

2 = Independente para subir e descer

10. Tomar banho

0 = Dependente

1 = Independente (ou no chuveiro)

Classificação:

0 - 04 – Muito Grave

05 -09 – Grave

10-14 – Moderado

ANEXO IV**ESCALA DE ZARIT REDUZIDA****- AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA DO CUIDADOR-**

1. Sente que, por causa do tempo que utiliza com o seu familiar/doente já não tem tempo suficiente para si?

Nunca (1)	Quase nunca (2)	Às vezes (3)	Frequentemente (4)	Quase sempre (5)
--------------	--------------------	-----------------	-----------------------	---------------------

2. Sente-se estressado/angustiado por ter de cuidar do seu familiar/doente e ao mesmo tempo ser responsável por outras tarefas? (ex.cuidar dos filhos, conjuge, outros familiares e trabalhar)

Nunca (1)	Quase nunca (2)	Às vezes (3)	Frequentemente (4)	Quase sempre (5)
--------------	--------------------	-----------------	-----------------------	---------------------

3. Acha que a situação actual afecta a sua relação com amigos ou outros elementos da família de uma forma negativa?

Nunca (1)	Quase nunca (2)	Às vezes (3)	Frequentemente (4)	Quase sempre (5)
--------------	--------------------	-----------------	-----------------------	---------------------

4. Sente-se exausto quando tem de estar junto do seu familiar /doente?

Nunca (1)	Quase nunca (2)	Às vezes (3)	Frequentemente (4)	Quase sempre (5)
--------------	--------------------	-----------------	-----------------------	---------------------

O ROSTO DE QUEM CUIDA

5. Sente que a sua saúde se tem sido afectada por ter que cuidar do seu familiar/doente?

Nunca (1)	Quase nunca (2)	Às vezes (3)	Frequentemente (4)	Quase sempre (5)
--------------	--------------------	-----------------	-----------------------	---------------------

6. Sente que tem perdido o controlo da sua vida desde que a doença do seu familiar /doente se manifestou?

Nunca (1)	Quase nunca (2)	Às vezes (3)	Frequentemente (4)	Quase sempre (5)
--------------	--------------------	-----------------	-----------------------	---------------------

7. No geral, sente-se muito sobrecarregada/o por ter que cuidar do seu familiar/ doente?

Nunca (1)	Quase nunca (2)	Às vezes (3)	Frequentemente (4)	Quase sempre (5)
--------------	--------------------	-----------------	-----------------------	---------------------

PONTUAÇÃO:

- Sobrecarga leve: até 14 pontos
- Sobrecarga moderada: 15-21 pontos
- Sobrecarga grave: acima de 22 pontos

ANEXO VI

MANUAL DE PROCEDIMENTOS PARA ENTREVISTADOR

1) O entrevistador deve identificar-se como colaborador do projecto, explicar os objectivos e pedir consentimento.

2) Cada questionário apresenta identificação numérica (numeração atribuída ao questionário, ao entrevistador e ao entrevistado) e é constituído por 4 grupos de perguntas:

1. Questões relacionadas com aspectos socio-demográficos e de parentesco;
2. Questões relacionadas com tipo de necessidades no cuidado;
3. Questões relacionadas com duração e tempo da prestação de cuidados;
4. Questões relacionadas com existência ou não de apoio social domiciliário.

Ao questionário propriamente dito são associados dois instrumentos de medida:

- Escala de Barthel para avaliação do grau de dependência do doente;
- Escala de Zarit (reduzida) em CP para avaliação da sobrecarga do CI.

3) Todas as perguntas devem ser respondidas, com apenas uma opção, excepto as perguntas do grupo 2 no qual mais do que uma opção poderá ser seleccionada.

4) Deve preencher a coluna de transporte com o valor atribuído à resposta que se encontra à esquerda da mesma.

