



**FMUP**

**ANA PATRÍCIA SILVA VALENTE**

# **O Impacto na Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais de Doentes em Fase Terminal**

**- Revisão Integrativa da Literatura -**

**Dissertação de Mestrado apresentada à  
Faculdade de Medicina da Universidade do  
Porto para obtenção do grau de Mestre em  
Cuidados Paliativos, sob orientação do**

**Professor Doutor Rui Pedro Gomes Pereira**

(Professor Adjunto - Superior de Enfermagem da Universidade do Minho)

**e coorientação do Professor Doutor**

**Eduardo Manuel Neves Oliveira Carqueja**

(Assistente Principal - Centro Hospitalar de S.João, EPE)

**6º CURSO DE Mestrado em Cuidados  
Paliativos Faculdade de Medicina da  
Universidade do Porto, 2016**

“Só começamos, na verdade, a melhorar (...) quando passamos de uma atitude de pessimista censura a uma atitude de criação optimista, optimista não quanto ao estado presente, mas quanto aos resultados futuros.”

**Agostinho da silva**

# **AGRADECIMENTOS**

Ao Professor Doutor Rui Pereira e ao Professor Doutor Eduardo Carqueja pela disponibilidade e orientação prestada no decorrer de todo este processo.

## **LISTA DE SIGLAS**

JBIEBNM – Joanna Briggs Institute for Evidence Based Nursing and Midwifery

QdV - Qualidade de Vida

RIL - Revisão Integrativa da Literatura

RSL – Revisão Sistemática da Literatura

WHOQOL – *World Health Organization Quality of Life*

## RESUMO

O aumento do número de pessoas afetadas por doenças crónicas acarreta repercussões, tanto para o doente como para a família, ao nível social, económico e na saúde. Os doentes com doença crónica, à medida que a mesma vai progredindo irão precisar, inevitavelmente, de uma segunda pessoa que lhes satisfaça as necessidades, assumindo aqui a família um papel preponderante, o de cuidador. Perante esta situação surge a seguinte questão de partida: Qual o impacto na qualidade de vida (QdV) dos cuidadores informais de doentes em fase terminal?

Assim, o objetivo principal desta dissertação prende-se com analisar qual o impacto na QdV, do ato de cuidar, no cuidador informal de um doente em fase terminal.

O presente trabalho de investigação trata-se de uma Revisão Integrativa da Literatura (RIL) e caracteriza-se por ser um estudo de síntese, de carácter qualitativo. A realização desta revisão foi baseada nas etapas do processo de revisão sistemática sugerido por The Joanna Briggs Institute for Evidence Based Nursing and Midwifery e redigido com recurso ao “Reviewers’ Manual” de Joanna Briggs Institute.

A QdV por se tratar de algo tão subjetivo que difere de pessoa para pessoa foi avaliada pelos seus domínios, de acordo com a Escala de Avaliação da QdV: World Health Organization Quality of Life – 100 (WHOQOL-100).

Domínio Físico: A sobrecarga decorrente da execução do papel de cuidador leva a que o mesmo expresse dor intensa e limitativa, mal-estar físico, cansaço, lombalgias, cefaleias, alterações no padrão do sono, ou seja, dificuldades físicas que conseqüentemente levam a que o cuidador sinta dificuldade no ato de cuidar.

Domínio Psicológico: A sobrecarga decorrente do desempenho do papel de cuidador também se evidencia através do cansaço emocional que os cuidadores referem sentir, do sentimento de medo e da tristeza, da tensão, da ansiedade e da depressão.

Nível de Independência: Quanto maior a idade do cuidador pior a sua função física, pior o desempenho físico e pior a saúde mental, ou seja, existem mais limitações físicas, maior dificuldade nas atividades de vida diárias, a dor é mais intensa e limitativa, os cuidadores andam mais cansados/exaustos e mais deprimidos.

Relações Sociais: A restrição social surge como um fator dificultador, uma vez que os cuidadores muitas vezes são obrigados a abdicar de atividades com a família e socioculturais.

Ambiente: As dificuldades económicas revelam-se uma preocupação dos cuidadores e associam-se à inexistência de uma fonte de rendimento pois, muitas vezes para assumirem o papel de cuidadores, os mesmos têm de abandonar o seu emprego, revelando-se esta uma perda muito importante que interfere na estabilidade e na QdV dos cuidadores e de toda a família.

Espiritualidade: A prática da sua espiritualidade parece funcionar como um mecanismo de *coping*, ajudando a diminuir o impacto dos desafios vivenciados pelos cuidadores e as tensões sentidas

pelos mesmos, mas infelizmente, por vezes essa prática não é possível pela falta de tempo que os cuidadores têm devido ao desempenho desse mesmo papel.

A intervenção de equipas especializadas junto dos nossos cuidadores revela-se de extrema importância, uma vez que o desempenho deste papel acarreta uma variedade de problemas quer no domínio físico, psicológico, social, espiritual e problemas relacionados com a capacidade económica e a falta de conhecimentos dos cuidadores.

**Palavras-Chave:** Qualidade de Vida; Cuidador Informal; Doença Terminal

## **ABSTRACT**

The ever increasing number of people affected by chronic diseases has consequences for the patient and his /her family, at a social and economic level, as well as for their health. Patients suffering from long-term diseases will, undoubtedly, need someone to help them. Usually a family member becomes the caregiver. In view of such a situation, one question can serve as a starting point: What is the impact on quality of life for the informal caregivers who look after terminally ill patients?

The main goal of this work is that of analysing the impact on quality of life for the informal caregiver of a terminally ill patient.

This current paper reviews the literature and intends to be a qualitative synthesis study. It was based on the stages of the systematic review process as suggested by The Joanna Briggs Institute for Evidence Based Nursing and Midwifery and edited using the Joanna Briggs Institute "Reviewers' Manual".

Being such a subjective topic, even differing from person to person, quality of life was assessed by the areas of the Evaluation Scale of Quality of Life: World Health Organization Quality of Life - 100 (WHOQOL-100).

**Physical domain:** The burden due to the implementation of the role of caregiver leads to intense and limiting pain, physical discomfort, fatigue, back pain, headache, changes in sleep patterns, or caregiver's physical difficulties in caring.

**Psychological domain:** The burden is also evident through the emotional stress, fear, sadness, tension, anxiety and depression caregivers state they experience.

**Independence level:** The older the caregiver is, the worse his physical performance and mental health will be. That is, there are physical limitations, greater difficulty in daily life activities, pain gets more intense and restrictive. Thus, caregivers are exhausted and depressed.

**Social Relationships:** Caregivers are often forced to give up family get-togethers and cultural or leisure activities.

**Environment:** Possible economic difficulties are also a huge concern. Quite often caregivers have to leave their jobs and the loss of income interferes with the stability and quality of life of caregivers and their entire family.

**Spirituality:** The practice of their spirituality seems to work as a coping mechanism, helping reduce the impact of the challenges and burden experienced by caregivers but, unfortunately, they sometimes lack the time away from their role as caregivers to engage in such practice.

Since the role of a caregiver entails a wide range of potential impacts on a person's individual circumstances, including quality of life and broader social and economic effects, which lead to a variety of physical, psychological, social, and spiritual problems, deeply related to the caregivers'

economic capacity and lack of knowledge, the intervention of nursing specialized teams is of uttermost importance.

**Keywords:** Quality of Life; Family Caregiver; Terminally Ill



# ÍNDICE

1. Introdução.....	4
2. Enquadramento da revisão.....	6
3. Objetivos.....	11
4. Metodologia.....	12
5. Resultados.....	15
6. Discussão, Implicações e Limitações .....	29
6.1.Discussão dos resultados .....	29
6.2.Implicações para a prática .....	37
6.3.Limitações do estudo.....	38
7. Conclusão .....	39
8. Referências bibliográficas .....	43

## ÍNDICE DE QUADROS

<b>Tabela 1:</b> WHOQOL - 100: Domínios e Facetas .....	9
<b>Tabela 2:</b> Aplicação do Modelo PI[C]O para elaboração da questão da partida.....	11
<b>Tabela 3:</b> Estudos constituintes da amostra da revisão .....	15

# 1. INTRODUÇÃO

O aumento do número de pessoas afetadas por doenças crónicas, segundo Gaudêncio et al. (2010), trás repercussões, tanto para o doente como para a família, ao nível social, económico e na saúde. Esta consequência de se viver durante mais tempo levou a que os profissionais de saúde direcionassem o seu cuidado para a pessoa como um todo e não tanto para a doença em si.

Neste campo os cuidados paliativos têm um papel primordial, sendo a sua grande finalidade que doentes portadores de uma doença crónica, com todas as condicionantes que a mesma acarreta possam viver a sua vida com qualidade, assim como os seus familiares.

Os doentes com doença crónica, à medida que a mesma vai progredindo irão necessitar, inevitavelmente, de uma segunda pessoa que lhes satisfaça as necessidades, assumindo aqui a família um papel preponderante, o de cuidador.

Segundo Bailão (2013), “A tarefa de cuidar pode ser difícil, com exigências específicas ao nível físico, material e humano, fazendo com que muitas vezes as necessidades dos cuidadores sejam esquecidas.”, como tal estudar acerca da QdV dos cuidadores que cuidam de um doente com uma doença crónica é uma necessidade.

Definida esta problemática, pretendemos com este trabalho de investigação responder à seguinte questão de partida: Qual o impacto na QdV dos cuidadores informais de doentes em fase terminal?

O presente estudo foi realizado no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, no ano letivo 2015/2016 e teve como objetivo principal: Analisar qual o impacto na QdV, do ato de cuidar, no cuidador informal de um doente em fase terminal. Como objetivos específicos destacam-se: Especificar que aspetos físicos, psicológicos, económicos, sociais, espirituais influenciam a QdV do cuidador informal de um doente em fase terminal; Identificar qual o padrão de QdV que é manifestado pelo cuidador informal de um doente em fase terminal; Analisar qual a perceção do cuidador informal, de um doente em fase terminal, acerca da sua QdV.

O presente trabalho de investigação trata-se de uma RIL preconizada pelos seguintes autores: Mendes Silveira & Galvão (2008) e Souza et al. (2010). Caracteriza-se por ser um estudo de síntese, de carácter qualitativo. A pesquisa bibliográfica foi realizada com

recurso aos descritores *Quality of Life (MeSH)*, *Family Caregiver (MeSH)* e *Terminally ill (MeSH)*, nas bases de dados Pubmed, SCOPUS, EBSCO e, também, no Repositório da Universidade do Porto. Após um processo de seleção explicado mais à frente, foram selecionados 11 estudos que constituíram a amostra desta revisão. A extração dos principais resultados foi realizada com recurso a um quadro-resumo e posteriormente os mesmos foram categorizados tendo em conta os domínios da Escala da QdV WHOQOL-100, nomeadamente: Domínio Físico, Domínio Psicológico, Nível de Independência, Relações Sociais, Ambiente e Espiritualidade.

A presente revisão é composta por sete capítulos, nomeadamente a “Introdução” onde todo o trabalho é enquadrado ao nível teórico, espacial e temporal, onde são explanados os objetivos do mesmo, a metodologia utilizada e por fim, a sua organização física em capítulos. O segundo capítulo denomina-se “Enquadramento da Revisão”, no qual esta revisão é contextualizada tendo em conta o que já existe na literatura sobre o tema abordado. O terceiro capítulo denominado de “Objetivos” como o próprio nome indica expõe os principais objetivos desta dissertação. O quarto capítulo denomina-se “Metodologia”, no qual é exposto a metodologia utilizada, a natureza do estudo, os objetivos a serem alcançados, os critérios de inclusão e exclusão definidos e a amostra do mesmo. No quinto capítulo denominado “Resultados” são expostos os estudos constituintes da amostra desta revisão, assim como os resultados relevantes extraídos dos mesmos. O sexto capítulo denomina-se “Discussão, Implicações e Limitações”, no qual estão expostos os resultados *major* da revisão, assim como uma apreciação dos mesmos. Este capítulo é constituído ainda pelas limitações e as implicações que resultados desta revisão poderão ter na prática. No sétimo capítulo denominado de “Conclusão” estão expostos os principais resultados relacionados com os objetivos do estudo, previamente definidos. Por último encontram-se as “Referências Bibliográficas” onde está exposta toda a bibliografia citada ao longo do trabalho.

No capítulo seguinte será então apresentada a contextualização da presente dissertação intitulado de “Enquadramento Teórico”.

## 2. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

A evolução das ciências da saúde a par com o aumento da esperança média de vida acarretam uma realidade preocupante, o aumento do número de pessoas afetadas por doenças crónicas. Consequentemente, segundo Gaudêncio et al. (2010), esta mesma realidade trás repercussões, tanto para o doente como para a família, ao nível social, económico e na saúde.

O desenvolvimento das tecnologias ao nível da medicina possibilitou a cura de doenças, outrora inimaginável. Mas, como consequência de se viver durante mais tempo, o aumento de pessoas com doenças crónicas obrigou a que os profissionais de saúde direcionassem os seus cuidados, não com a intenção de curar a doença em si, mas para aliviar o sofrimento, físico, mental ou social, consequente da doença, ou seja, cuidar do doente como um todo, de forma holística. Segundo Carqueja et al. (2007)

“O avanço tecnológico, ao nível das ciências médicas, tem proporcionado um enorme optimismo no tratamento das doenças oncológicas e no aumento da taxa de sobrevivência dos doentes, daí que seja tão pertinente avaliar a qualidade de vida, enquanto importante indicador do seu bem-estar.”

Tanto o doente, numa situação de doença crónica, como a família, que experiencia todo o sofrimento pelo qual o seu ente querido está a passar, acabam por se ressentir, necessitando, segundo Gaudêncio et al. (2010), de um nível de apoio alargado. As necessidades destes doentes e suas famílias não se coadunam com uma intervenção curativa, agressiva, centrada no ataque à doença (APCP, sd).

Neste campo os cuidados paliativos têm um papel primordial, na medida em que chamaram a atenção para o sofrimento dos doentes incuráveis e consequentemente para a falta de repostas dos serviços relativamente às necessidades destes doentes e suas famílias (APCP, sd). Os cuidados paliativos são, como se pode ler na Carta de Praga, “(...) cuidados que melhoram a QdV dos doentes e suas famílias, abordando os problemas associados às doenças que ameaçam a vida, prevenindo e aliviando o sofrimento através da identificação precoce e avaliação minuciosa da dor e outros problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais.” (OMS citada por EAPC et al., sd)

Tendo em conta a definição dos cuidados paliativos, verifica-se que a sua grande finalidade é que os doentes portadores de uma doença crónica e com todas as condicionantes que a mesma acarreta possam viver a sua vida com qualidade, assim como os seus familiares.

“A qualidade de vida é um dos conceitos mais utilizados atualmente no cenário da saúde e do trabalho, pois além de orientar condutas e tratamentos mais específicos, possibilita a definição de novas dimensões a serem adotadas pelos serviços de saúde.” (Toledo & Ballarin, 2013)

Os doentes com doença crónica, à medida que a mesma vai progredindo, vão apresentando limitações na realização das suas atividades de vida diária, o que implicará a presença de uma segunda pessoa para colmatar essas mesmas limitações.

A família cujo seu ente querido está numa situação de incapacidade, acaba por ter como responsabilidade o cuidado ao mesmo, sendo que, segundo Ribeiro & Souza (2010), “A constituição familiar não é formada apenas por parentes (pais, filhos, irmãos, primos, etc), mas também por outros que se juntam à família com vínculos e laços entre si.” A família, com um papel importante no desenvolvimento dos seus membros e no processo de recuperação da saúde, tem um papel primordial quando um dos seus elementos necessita de cuidados paliativos (Ferreira, Souza & Stuchi, 2008). Um ou mais membros da família tornam-se cuidadores, sendo importante lembrar que cuidar de uma pessoa com uma doença crónica, numa fase terminal, requer do cuidador um equilíbrio entre a sobrecarga e a capacidade para superar (Ferreira, Souza & Stuchi, 2008).

No decorrer desta dissertação expressamos muitas vezes que o doente se encontra numa fase terminal da sua doença e, como tal torna-se importante definir o que queremos que se entenda com essa expressão. Um doente em fase terminal é portador de uma doença avançada, incurável e progressiva, sem possibilidade de tratamento curativo que acarreta problemas com grande impacto emocional no doente e na família/cuidador associado ao sofrimento e morte iminente. (Cortés et al., 2015).

A definição de quem vai assumir o papel de cuidador pode advir do grau de parentesco, pelo tipo de relação com o doente, pela proximidade do local em que o doente se encontra, por autodelegação, ou até mesmo porque não tem outra possibilidade (Ribeiro & Souza 2010). Bailão (2013) evidenciou do seu estudo o ideal-tipo de cuidador informal, como

sendo um cuidador único, do sexo feminino, na maior parte dos casos a viver com o doente. Ainda nesta linha, Ribeiro & Souza (2010) evidenciam “o papel de cuidadora que a mulher exerce perante a sociedade.”

O quotidiano do cuidador é afetado diretamente pela tarefa de cuidar, aumentando os seus níveis de stress e também a sobrecarga física e emocional (Toledo & Ballarin, 2013). Além das atividades que já era hábito desempenhar, o cuidador terá também a seu cargo todas as atividades relacionadas com o ato de cuidar. “Essa demanda intensa de tarefas, constante e contínua, é desgastante e exige readequação, não somente da rotina diária do cuidador informal, como das ocupações e reorganização do seu quotidiano.” (Toledo & Ballarin, 2013)

Segundo Coelho (2009), “(...) o acto de cuidar de outrem é uma vivência subjetiva que pode influenciar positiva ou negativamente a perceção de qualidade de vida do cuidador.”

Toledo e Ballarin (2013) concluíram no seu estudo que o ato de cuidar gerou um impacto negativo na QdV dos cuidadores, sendo o aspeto emocional aquele que sofreu mais alterações, reforçando a importância de um acompanhamento profissional dos mesmos. Por outro lado, Coelho (2009) refere que os cuidadores possuem uma perceção razoável da sua QdV, resultado que a autora associa à adaptação, por parte do cuidador, à situação, mudando e readaptando-se e conseqüentemente diminuindo o impacto do ato de cuidar na sua vida. Esta autora refere, também, que para que este impacto se torne menos abrupto o fator tempo é essencial.

Ribeiro & Souza (2010) referem, tendo em conta o estudo que desenvolveram, que, por vezes, o quotidiano do cuidador é alterado completamente, pelas atividades diárias que o mesmo teve de interromper e pelo tempo dispensado ao cuidado. “A tarefa de cuidar pode ser difícil, com exigências específicas ao nível físico, material e humano, fazendo com que muitas vezes as necessidades dos cuidadores sejam esquecidas.” (Bailão, 2013).

No entanto, Ribeiro & Souza (2010) referem ainda que apesar das alterações no seu quotidiano os cuidadores se sentem satisfeitos no papel de cuidadores, sendo o afeto que sentem pelo doente importante na ausência de sentimentos de raiva e ofensa durante o cuidado.

Estudar acerca da QdV dos cuidadores que cuidam de um doente com uma doença crónica é uma necessidade pois

“(…) ter conhecimento sobre a percepção que os cuidadores têm sobre a sua qualidade de vida favorece uma maior compreensão acerca das estratégias que devem ser desenvolvidas para essa população, pois a incidência de doenças crônicas cresce proporcionalmente ao envelhecimento, e, assim, deve-se aumentar proporcionalmente, o número de pessoas que se tornam cuidadores.” (Toledo & Ballarin, 2013)

Para a Organização Mundial da Saúde (OMS), nomeadamente para o Grupo de Trabalho para a QdV (WHO, 1997), o conceito de QdV define-se como a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Este mesmo grupo refere ainda trata-se de um conceito extenso e complexo que engloba a saúde física, o estado psicológico, o nível de independência, as relações sociais, as crenças pessoais e a relação com as características dominantes do ambiente.

Segundo Serra, et al. (2006), WHOQOL-100 é um instrumento de autoavaliação da QdV, desenvolvido pelo Grupo de Trabalho para a QdV pertencente à Organização Mundial da Saúde constituído por seis domínios, nomeadamente: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, ambiente e espiritualidade. Cada um destes domínios é composto por facetas, como pode ser observado no quadro abaixo.

**Tabela 1:** WHOQOL - 100: Domínios e Facetas

WHOQOL – 100	
Domínios	Facetas
Físico	- Dor e desconforto - Energia e fadiga - Sono e repouso
Psicológico	- Sentimentos positivos - Pensamento, aprendizagem, memória e concentração - Autoestima - Imagem corporal e aparência - Sentimentos negativos
Nível de Independência	- Mobilidade - Atividades da vida diária - Dependência de medicação ou tratamentos - Capacidade de trabalho
Relações Sociais	- Relações pessoais - Apoio social - Atividade sexual
Ambiente	- Segurança física - Ambiente no lar - Recursos económicos - Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade



	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Oportunidades para adquirir novas informações e competências</li> <li>- Participação e/ou oportunidades de recreio e lazer</li> <li>- Ambiente físico (poluição/barulho/trânsito/ clima)</li> <li>- Transporte</li> </ul>
Espiritualidade	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Espiritualidade</li> <li>- Religião</li> <li>- Crenças pessoais</li> </ul>

Pelo facto dos domínios constituintes do Instrumento de Avaliação da QdV WHOQOL-100, se articularem inteiramente com a definição do conceito de QdV preconizado pela OMS, pareceu-nos pertinente a sua utilização por forma a categorizar os resultados desta revisão e a perceber de que forma os mesmos se relacionam com a QdV dos cuidadores.

### 3. OBJETIVOS

O presente trabalho de investigação tem como finalidade responder à seguinte questão:  
*Qual o impacto na QdV dos cuidadores informais de doentes em fase terminal?*

Para a elaboração desta questão de partida recorreu-se ao Modelo PI[C]O, como está exposto no quadro seguinte.

**Tabela 2:** Aplicação do Modelo PI[C]O para elaboração da questão da partida

<b>P</b>	Cuidadores informais de doentes em fase terminal
<b>I</b>	Impacto do cuidado a doentes em fase terminal na QdV dos cuidadores informais
<b>[C]</b>	---
<b>O</b>	Impacto na QdV

Objetivo Principal: Analisar qual o impacto na QdV, do ato de cuidar, no cuidador informal de um doente em fase terminal.

Objetivos Específicos:

- Especificar que aspetos físicos, psicológicos, económicos, sociais, espirituais influenciam a QdV do cuidador informal de um doente em fase terminal;
- Identificar qual o padrão de QdV que é manifestado pelo cuidador informal de um doente em fase terminal;
- Analisar qual a perceção do cuidador informal, de um doente em fase terminal, acerca da sua QdV.

## 4. METODOLOGIA

O presente trabalho de investigação trata-se de uma RIL e caracteriza-se por ser um estudo de síntese, de carácter qualitativo. Segundo Mendes, Silveira & Galvão (2008) este método de pesquisa permite reunir e sintetizar resultados de pesquisas sobre um determinado tema, de forma sistemática e ordenada, contribuindo para o aprofundamento do conhecimento sobre esse mesmo tema. Souza et al. (2010), neste contexto, afirma que diante da necessidade de alicerçar a prática clínica em evidências científicas, a RIL tem sido apontada como uma ferramenta extremamente útil no campo da saúde, pelo facto de sintetizar as pesquisas disponíveis sobre determinado tema e direcionar a prática sobre as bases científicas.

A realização desta revisão foi baseada nas etapas do processo de revisão sistemática sugerido por JBIEBNM (2001), nomeadamente: a identificação de um problema clínico, o desenvolvimento de um protocolo de revisão, localização dos estudos, seleção dos estudos relevantes, avaliação da qualidade da pesquisa, a recolha de dados dos estudos individualmente, a síntese e sumarização dos resultados encontrados e por fim a documentação do método no relatório da revisão.

O presente relatório da revisão, resultado final da realização das etapas expostas anteriormente, foi redigido com recurso ao “*Reviewers’ Manual*” de JBI (2014).

Após a identificação do problema, que se relacionaria com o impacto que o papel de cuidador tem sobre a QdV dos cuidadores de doentes em fase terminal, foram seleccionados os seguintes critérios de inclusão e exclusão:

### **Critérios de Inclusão:**

- **Tipo de Participantes:** Estudos cujo foco sejam cuidadores de doentes, com idade  $\geq 18$  anos, que se encontrem numa fase terminal da sua doença.
- **Tipo de Fenómeno de Interesse:** Aspectos físicos, psicológicos e sociais dos cuidadores, assim como o impacto que esses mesmos aspectos têm na sua QdV.
- **Tipo de Contexto:** Comunidade
- **Desenho de Estudos:**
  - Estudos de carácter qualitativo, mas não limitado aos mesmos.

- Estudos indexados nas seguintes bases de dados: Pubmed, SCOPUS e ISI Web of Knowledge, assim como teses, dissertações e documentos governamentais (considerado o motor de busca Google Académico e Repositórios Académicos).
- Estudos em Língua Portuguesa, Inglesa e Espanhol

### **Crítérios de Exclusão:**

- Tipo de Participantes: Estudos que se foquem em cuidadores formais de doentes que se encontrem numa fase terminal da sua doença.
- Tipo de Contexto: Estudos nos quais os cuidados sejam prestados em qualquer tipo de instituições de saúde e/ou sociais.
- Tipos de Estudos:
  - Estudos realizados antes de 2010;
  - Estudos não disponíveis em *open access/full text*.

A pesquisa bibliográfica foi realizada com recurso aos descritores *Quality of Life (MeSH)*, *Family Caregiver (MeSH)* e *Terminally ill (MeSH)*, nas bases de dados Pubmed, SCOPUS, EBSCO e, também, no Repositório da Universidade do Porto. Foram tidos em conta os filtros cronológico (2010-2015), idioma (Português, Inglês e Espanhol), e free full text.

O operador booleano usado está exposto na seguinte expressão: “*Quality of Life*” AND “*Family Caregiver*” AND “*Terminally ill*”.

Numa primeira fase foram encontrados 51 estudos tendo sido, posteriormente realizada uma seleção através da leitura do título e do resumo e uma eliminação dos estudos que se encontravam duplicados. Após este processo foram selecionados 11 estudos, constituindo assim a amostra desta revisão.

A avaliação da qualidade dos estudos selecionados foi feita com recurso ao preconizado pela rede *EQUATOR (Enhancing The QUALity and Transparency Of health Research)*, através da utilização das *checklists* propostas pelos consórcios *STROBE – Strengthening the Reporting of Observational Studies* (von Elm et al., 2007), para os estudos observacionais, *PRISMA – Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses* (Moher, et al., 2009), para a Revisão Sistemática de Literatura e *CONSORT – Consolidated Standards of Reporting Trials* (Moher, et al., 2010), para o estudo experimental.

A recolha dos dados, conforme proposto por JBI (2014), foi feita com auxílio de um quadro-resumo com extração dos seguintes tópicos: Título do Estudo, Autores, Objetivo, Tipo de Estudo, Metodologia, Participantes e Principais Resultados.

Posteriormente, foram categorizados os principais resultados dos estudos, tendo em conta os domínios da Escala da QdV WHOQOL-100.

## 5. RESULTADOS

Na base de dados *Pubmed*, utilizando os descritores *Quality of Life (MeSH)*, *Family Caregiver (MeSH)* e *Terminally ill (MeSH)*, foram encontrados na totalidade 167 estudos, os quais foram reduzidos a 11 com a aplicação dos filtros *free full text* e *até 5 anos*.

Na base de dados *SCOPUS*, utilizando os mesmos descritores, foram encontrados na totalidade 74 estudos, tendo sido reduzidos a 55 com a aplicação dos filtros temporal (2010 – atualidade), idioma (Inglês, Português e Espanhol) e área de estudo (Medicina, Enfermagem, Psicologia e Ciências Sociais). Destes 55 estudos, apenas 14 eram *free full text*.

Na base de dados *EBSCO*, com a utilização dos descritores já referidos, foram encontrados 12 estudos, já com recurso aos filtros cronológico (2010 – 2015) e *free full text*.

Por último, através da pesquisa no *Repositório da Universidade do Porto*, com os mesmos descritores, foram encontrados 14 estudos.

Com um total de 51 estudos foi realizada uma seleção que consistiu na eliminação daqueles que se encontravam repetidos e num enquadramento dos restantes nos critérios de inclusão, através da leitura do título e resumo. Após este processo de seleção restaram 11 estudos, constituindo assim a amostra desta revisão. No quadro 1 estão expostos estudos encontrados, apresentando o título dos mesmos, ano de publicação, contexto, tipo de estudo, população alvo e local onde foram desenvolvidos.

**Tabela 3:** Estudos constituintes da amostra da revisão

<b>Título</b>	<b>Ano</b>	<b>Local</b>	<b>Contexto</b>	<b>Tipo de Estudo</b>	<b>População</b>
“The impact of additional support services on caregivers of hospice patients and hospice social workers”	2013	EUA	Domicílio	Observacional	Cuidadores informais de doentes com doença crónica ou terminal
“The influence of patients’ quality of life at the end of life on bereaved caregivers’ suicidal ideation”	2014	EUA	Domicílio	Observacional	Cuidadores informais de doentes com cancro avançado
“Factors associated with quality of life among family caregivers of	2015	Coreia do Sul	Domicílio	Observacional	Cuidadores informais de doentes com cancro terminal

terminally ill cancer patients”					
“Part I: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published quantitative research (1998 – 2008)”	2010	Canadá	Domicílio	Síntese - RSL	Cuidadores informais de doentes em fim-de-vida
“Efectos de la solición de problemas sobre los comportamentos de autocuidado de cuidadores de pacientes oncológicos en fase paliativa: un estudio piloto”	2013	México	Domicílio	Quasi-experimental	Cuidadores primários de doentes inseridos no Programa de Atenção e Cuidados em Oncologia do Instituto Nacional de Cancerologia
“Experience of meaning in life in bereaved informal caregivers of palliative care patients”	2014	Alemanha	Domicílio	Experimental	Cuidadores informais de doentes em cuidados paliativos
“Informal caregiving to older cancer patients: preliminary research outcomes and implications”	2013	Israel	Domicílio	Correlacional	Cuidadores de doentes idosos com cancro
“Idoso que cuida de idosa”	2011	Açores	Domicílio	Exploratório/ Descritivo	Cuidadores, homens idosos, que cuidam de outros idosos
“A sobrecarga e o estado de saúde dos cuidadores principais do doente em Cuidados Paliativos”	2014	Portugal	Domicílio	Observacional	Cuidadores principais de doentes referenciados para os cuidados paliativos
“Cuidar no domicílio: sobrecarga da família/cuidador principal com doente oncológico paliativo”	2011	Portugal	Domicílio	Observacional	Cuidador principal do doente oncológico paliativo
“Ser cuidador da pessoa com doença avançada em contexto comunitário”	2013	Portugal	Domicílio	Exploratório/ Descritivo	Cuidadores de pessoas com doença avançada

Observando o quadro 1, pode-se verificar que seis estudos foram realizados fora da Europa e cinco foram realizados no Continente Europeu, no período compreendido entre 2010-2015. Todos os estudos que constituem a amostra desta revisão foram realizados em contexto domiciliário, cuja população-alvo são os cuidadores informais. Dos onze estudos, cinco são estudos observacionais, um estudo de síntese (Revisão Sistemática da Literatura), um quasi-experimental, um experimental, um correlacional e, dois estudos do tipo exploratório/descritivo.

Seguidamente estão expostos os resultados pertinentes encontrados, organizados de acordo com os domínios da Escala WHOQOL-100.

### **Domínio Físico**

No que diz respeito ao domínio físico, cinco estudos, constituintes da amostra desta revisão, dedicaram-se, não exclusivamente, ao estudo do impacto que o papel de cuidador tem na vida daqueles que cuidam do seu ente querido no domicílio.

Segundo Ferreira (2013), os cuidadores referem o cansaço físico e as dificuldades físicas, como sendo um fator dificultador no desempenho das tarefas que exigem maior esforço físico.

Stajduhar et al. (2010) afirmam que a dificuldade no ato de cuidar e o mal-estar físico também têm consequências negativas na saúde física dos cuidadores, ou seja, pior saúde física. Além disso, é feita também uma analogia onde os cuidadores com níveis baixos de educação tendem a ter uma saúde física mais pobre.

Ainda, relativamente à componente física, Botelho (2011) identificou, no seu estudo, uma categoria designada “agravamento do estado da saúde”, relativamente a cuidadores idosos que, com o desempenho desse papel, referiram sentir dor nos braços e costas. Outras categorias identificadas foram “cansaço”, “necessidade de descanso físico”, nomeadamente a necessidade que os cuidadores expressam em fazer uma pausa no desempenho desse mesmo papel e a necessidade em dormir, “necessidade de cuidar de si e de reservar, pois por falta de tempo os cuidadores tendem a negligenciar-se.

Santos (2014) explicita que cuidadores de doentes mais idosos apresentam dor física mais intensa e limitativa, cansaço, exaustão e valores mais baixos de vitalidade. O inverso parece acontecer com cuidadores de doentes diagnosticados há mais tempo.

Rangel-Domínguez et al. (2013) verificaram que os cuidadores apresentaram mal-estar físico, incluindo lombalgias, cefaleias, alterações do sono, cansaço todos os dias e dor de estômago. Após uma intervenção junto dos mesmos, por uma equipa de multidisciplinar, verificou-se um ligeiro aumento na QdV dos cuidadores em todos os domínios, principalmente no físico, e verificaram-se também mudanças na intensidade da sintomatologia, que diminuiu tendencialmente, com a exceção do cansaço.

De seguida encontram-se expostos os resultados encontrados, relacionados com o domínio psicológico.



## **Domínio Psicológico**

O impacto que o papel de cuidador tem sobre o domínio psicológico daqueles que o exercem, foi referido em oito dos estudos constituintes da amostra desta revisão, conforme explanado à frente.

Abbott et al. (2014) focalizaram-se na ideação suicida, afirmando que a mesma foi reportada em 12% dos cuidadores em pré-perda e em 17% dos cuidadores em pós-perda. Além disso, expuseram algumas variáveis dos cuidadores que se associam à ideação suicida, nomeadamente: uma relação de marido/mulher com o doente, a apresentação de ideação suicida no início do estudo e a perceção da QdV no fim-de-vida do doente.

Segundo estes autores, a perceção da QdV no fim-de-vida do doente permaneceu significativamente relacionada com a ideação suicida pós-perda dos cuidadores, ou seja, quanto maior a perceção dos cuidadores de que a QdV no fim-de-vida do doente é pobre, maior é o seu risco de ideação suicida. A realização de tratamentos agressivos ao doente associa-se à perceção do cuidador de que a QdV do doente em fim-de-vida diminui, que consequentemente leva à existência de ideação suicida no mesmo. No entanto, se os cuidadores perceberem a QdV no fim-de-vida do doente como boa, é esperado que a ideação suicida diminua no período pós-perda, salvaguardam os autores.

Abbott et al. (2014) afirmam que um cuidador que tenha uma relação de marido/mulher com o doente, que perceba uma pobre QdV no fim-de-vida do mesmo e que já possua uma ideação suicida aquando do início do estudo tem maior risco de ideação suicida após a morte do doente.

Ferreira (2013) afirma que a referência, por parte dos cuidadores, de cansaço mental é frequentemente decorrente da sobrecarga e acumulação de tarefas a que os mesmos estão sujeitos. Os cuidadores relatam um sentimento de impotência, face à progressão da doença, caracterizado pela insatisfação e frustração, devido à incapacidade de realizar algumas tarefas.

A aceitação do estado de saúde do doente, pelos cuidadores, também se revela uma dificuldade para os mesmos, segundo Ferreira (2013), o sentimento de perda da imagem do ente querido é algo significativo para os mesmos. Para além disso, segundo a mesma autora, os cuidadores dizem partilhar a dor e o sofrimento do doente, afirmando que observar e acompanhar a progressão da doença parece aumentar o seu sofrimento. Outros

cuidadores, neste mesmo estudo, referem que o seu sofrimento parece relacionar-se com a sobrecarga e as alterações que as suas vidas sofreram ao assumirem o papel de cuidadores.

Ferreira (2013) afirma que o sentimento de medo está presente nos cuidadores e está relacionado com a ameaça de perda, percebida ou real do doente, ou seja, com a morte iminente na fase final da vida. Este sentimento de medo também se associa com o futuro, mais concretamente, com a preocupação do cuidador com a sua capacidade para cuidar do seu ente querido.

Santos (2014), na mesma linha de pensamento, refere que as questões relacionadas com o futuro e a dependência do doente, por serem as áreas de maior preocupação dos cuidadores, associam-se a níveis elevados de sobrecarga.

Ferreira (2011) refere também, que 75% dos cuidadores, no seu estudo, sentem medo do futuro e receio, associado ao sofrimento do doente e à própria perda do mesmo.

No estudo levado a cabo por Santos (2014), cerca de 51,79% dos cuidadores tiveram níveis moderados de sobrecarga, 12,5% tiveram níveis moderados a severos de sobrecarga, enquanto nenhum cuidador teve níveis severos de sobrecarga. A mesma autora refere ainda que níveis elevados de sobrecarga levam a que os cuidadores apresentem diminuição da função física e do desempenho físico, maior dor, diminuição da saúde em geral, diminuição da vitalidade e também, da função social. Santos (2014) afirma ainda que os cuidadores mais sobrecarregados estão mais limitados na execução das suas atividades físicas, apresentam mais problemas no trabalho e nas atividades de vida diárias, apresentam dor mais intensa e limitativa, maior cansaço e exaustão e consideram que a sua saúde física e emocional interfere nas suas atividades sociais.

A tristeza sentida pelos cuidadores é, também, referida por Ferreira (2013) e relaciona-se com a progressão da doença, com a incapacidade do doente e com a falta de reconhecimento por parte dos outros membros da família. No entanto, de uma forma geral, os cuidadores parecem sentir uma profunda satisfação no desempenho do seu papel.

Neste mesmo sentido, Stajduhar et al. (2010) afirmam que os cuidadores no seu estudo, avaliaram a sua experiência de cuidar como gratificante e significativa, a par com os desafios e o fardo. Assim, a autoaceitação, o propósito e o encerramento foram

associados, pelos autores, com um fardo reduzido e um maior senso de ganho por parte dos cuidadores.

Choi et al. (2015) recorreram à “*Hospital Anxiety and Depression Scale*” e afirmaram no seu estudo que os cuidadores apresentaram ansiedade moderada e depressão suave. Os mesmos autores relacionaram o transtorno emocional presente nos cuidadores com a idade dos mesmos, a existência de uma relação de casamento com o doente, a própria relação com o doente e a religiosidade. Neste estudo, os cuidadores emocionalmente transtornados exibiram uma QdV pobre, sentiram maior sobrecarga e maior rutura emocional.

No seu estudo, Rangel-Domínguez et al. (2013) afirmam que os cuidadores apresentaram níveis moderados de ansiedade e depressão, no entanto, após a intervenção de uma equipa especializada junto dos cuidadores, a sintomatologia ansiosa diminuiu, mas o mesmo não se verificou com a depressão.

Relativamente à idade dos cuidadores, Choi et al. (2015) afirmam que cuidadores mais jovens revelam uma maior sobrecarga, mas, em contrapartida, têm maior probabilidade de se adaptarem positivamente. A adaptação positiva, segundo os autores, relaciona-se com mais visitas para o cuidado, por parte de profissionais, com um maior suporte social e com uma perceção do cuidador satisfatória da qualidade do cuidado.

Por outro lado, como exceção, Stajduhar et al. (2010) afirmam que cuidadores mais jovens sentem mais conforto com o cuidar, maior encerramento e maior satisfação no cuidar, pois o mais comum no presente estudo foi cuidadores mais jovens apresentarem mais tensão emocional, mais perturbações psicológicas, maior dificuldade nas tarefas, grande impacto dos stressores, elevada tensão e fardo no cuidado. No entanto, segundo os autores, cuidadores de meia-idade têm um maior senso de abandono do papel, em relação a cuidadores mais jovens e cuidadores mais velhos.

Stajduhar et al. (2010) afirmam ainda que, filhos adultos cuidadores apresentaram níveis mais elevados de depressão, senso de abandono e programações interrompidas, esposas cuidadoras estão menos propensas a encontrar gratificação no cuidado, cuidadoras mulheres apresentaram uma QdV mais pobre, níveis elevados de depressão, maior tensão e morbidez psicológica, maior fardo, perturbações psicológicas, senso de abandono e baixa satisfação de vida. Segundo os mesmos autores, cuidadores com baixa escolaridade tendem a apresentar grandes níveis de stress e perturbações, mas menor fardo, cuidadores

reformados apresentaram menor fardo, enquanto que os empregados apresentaram maior depressão e por fim, cuidadores com melhor forma física apresentaram menores níveis de depressão, maior satisfação de vida e menor fardo.

Nesta linha de pensamento, Stajduhar e os seus colaboradores (2010) afirmam que as necessidades dos cuidadores dos doentes em fim-de-vida são inferidas de indicadores, tais como, o fardo, a depressão e o mal-estar mental. Afirmam, ainda, terem identificado níveis moderados a altos de dificuldades emocionais e psicológicas nos cuidadores, referindo também, que os níveis de ansiedade foram significativamente altos. Segundo este estudo, os cuidadores, comparativamente com os não cuidadores, apresentaram pior saúde mental e ainda, cuidadores de doentes mais jovens apresentaram mais perturbações psicológicas e referiram o cuidar como sendo uma tarefa difícil.

Num trabalho relativo a esta temática, Stajduhar et al. (2010) relatam que os stressores dos cuidadores variam consoante a doença do doente, nomeadamente na demência versus cancro no final da vida houve uma pequena diferença entre as perturbações psicológicas e a saúde física. Com a deterioração da saúde e da função do doente e com o aumento dos cuidados necessários, a QdV dos cuidadores é encontrada como pior, maior tensão, perturbações psicológicas, depressão e aumento do fardo, afirmam os autores. Contudo, há exceções, nas quais não foram encontradas mudanças.

Cuidadores que têm uma relação de marido/mulher com o doente parecem perceber a sua saúde em geral como pior, relata Santos (2014). A mesma autora afirma também que os cuidadores únicos, no seu estudo, não referiram pior saúde em geral ou maior sobrecarga por esse motivo, no entanto, cuidadores acompanhados por uma equipa de cuidados paliativos tendem a ter valores de sobrecarga mais baixos.

No que diz respeito ao papel de cuidador, Botelho (2011) expõe as vivências desconfortáveis associadas ao mesmo, referidas pelos cuidadores do seu estudo, nomeadamente o sofrimento, a resignação e a preocupação com o doente, mas também as vivências confortáveis, nomeadamente a satisfação associada ao cuidar.

Ferreira (2011), tendo em conta a sua amostra de cuidadores, afirma que 75% dos mesmos se sentem tensos, quando têm de cuidar do doente e dar atenção às suas outras responsabilidades ao mesmo tempo. Afirmam também, que 52,8% dos cuidadores dizem sentir-se esgotados quando têm de estar junto do doente, 63,9% sentem que o doente espera que cuidem dele como se o cuidador fosse a única pessoa com quem o doente pode

contar, 50% dos cuidadores dizem sentir-se incapazes de cuidar do doente por muito mais tempo, mas, apenas 27,8% dos mesmos desejaria delegar o seu papel de cuidadores.

No que diz respeito à sobrecarga, Ferreira (2011) refere que 75% dos cuidadores afirmam sentir-se muito sobrecarregados por terem de cuidar do doente, relacionando-se esta sobrecarga com a tensão que os cuidadores sentem em ter de assumir esse papel, com o facto de sentirem que são a única pessoa com quem o doente pode contar e com o facto de não desejarem delegar as suas tarefas de cuidadores. Apesar de tudo, nenhum cuidador refere sentir-se irritado quando tem de estar junto do doente, salvaguarda a autora.

Ferreira (2011) afirma que 22,2% dos cuidadores incluídos no seu estudo se sentem inseguros acerca do que devem fazer com o doente, ressaltando que se não forem promovidas medidas para proporcionar descanso aos cuidadores, através de atividades de lazer e sociais, com a finalidade de manutenção da integridade física e mental dos mesmos, poderá ocorrer sobrecarga/exaustão dos cuidadores. A autora afirma ainda, que perante uma situação de crise, se não tiverem apoio de um profissional, os cuidadores sentem-se completamente perdidos.

O próximo domínio pertencente à Escala WHOQOL – 100 a ser apresentado designa-se por Nível de Independência.

### **Nível de Independência**

Este domínio é composto por resultados extraídos de cinco estudos constituintes da amostra da presente revisão.

Ferreira (2013) refere ser frequente encontrar pessoas idosas responsáveis pela prestação de cuidados a familiares doentes no domicílio, assumindo esta situação uma relevância acrescida, uma vez que, segundo a mesma autora, a idade pode ter influência na sobrecarga sentida pelo cuidador.

Em contrapartida, Santos (2014) afirma que a idade do cuidador não influencia a sobrecarga, mas ressalva que os cuidadores com idade mais avançada tendem a apresentar piores valores de função física, desempenho físico, saúde geral e saúde mental. Santos (2014) relata ainda que os cuidadores mais velhos tendem a apresentar mais limitações físicas, mais problemas nas atividades diárias, como consequência da sua saúde física e também tendem a avaliar mais depreciativamente a sua saúde, dizem sentir-se mais deprimidos, com dor mais intensa e limitativa, mais cansados e exaustos.

Botelho (2011) evidencia uma consequência advinda do desempenho do papel de cuidador, nomeadamente, “o cuidador negligencia-se”. A mesma autora afirma que todos os cuidadores no seu estudo referem que o desempenho do seu papel reveste-se de uma faceta penosa, uma vez que, grande parte do seu tempo é gasto com o doente, implicando atividades mentais de planeamento de atividades diárias, tudo isto agravado pelo facto destes cuidadores terem de enfrentar as suas próprias vulnerabilidades. Apesar de tudo, estes cuidadores colocam as necessidades do doente sempre em primeiro lugar e muitas vezes, as suas próprias necessidades acabam por não ficarem satisfeitas.

Neste contexto, Ferreira (2011) afirma que 61,1% dos cuidadores do seu estudo referiram sentir não terem tempo suficiente para si, devido ao tempo dedicado ao doente, no entanto, 38,9% referiram sentir terem tempo para si.

Rangel-Domínguez et al. (2013), tal como os autores referidos anteriormente, afirmaram que as condutas de autocuidado dos cuidadores se encontravam reduzidas e, como tal, os autores deste estudo procuraram incrementar nas rotinas dos cuidadores descansos ao longo do dia e a diminuição da quantidade de medicação analgésica, uma vez que os cuidadores não descansavam ao longo do dia tomavam e tomavam analgésicos 3 a 4 vezes por dia. No final do estudo, Rangel-Domínguez et al. (2013) registaram um ligeiro aumento da QdV dos cuidadores, particularmente na saúde física, os cuidadores passaram a descansar durante o dia com maior frequência e o consumo de analgésicos diminuiu rapidamente.

Os próximos resultados a serem apresentados dizem respeito ao domínio Relações Sociais da Escala WHOQOL – 100.

### **Relações Sociais**

O impacto do desempenho do papel de cuidador sobre as relações sociais dos cuidadores é exposto nesta revisão, através dos resultados apresentados por seis estudos constituintes da amostra desta.

Ferreira (2013) refere que os cuidadores, pertencentes à amostra do seu estudo, alegaram diferentes motivos para assumirem esse mesmo papel, nomeadamente, os cônjuges alegaram ter a obrigação de cuidar do doente, devendo-se este facto a uma base moral, cultural e social vincada, talvez associada a tradições familiares e religiosas. A mesma autora refere que os filhos assumiram o papel de cuidadores pela sua situação de vida e

pelo lugar que ocupam na família, ou porque já viviam com a pessoa antes da mesma ficar dependente, ou por se encontrarem solteiros, ou desempregados. Para além disso, Ferreira (2013) diz parecer ser recorrente a ideia dos cuidadores em centrarem o cuidado ao doente em si.

Santos (2014) também partilha da ideia de que grande parte dos cuidadores pertencentes ao seu estudo assumiram esse papel por ser um dever ou uma obrigação, assim como Botelho (2011) refere que os seus cuidadores parecem sentir-se obrigados a cuidar das suas esposas, sendo uma das motivações a ausência de outra pessoa que desempenhe esse papel. No entanto, esta última autora refere que os cuidadores, apesar de desempenharem esse papel por obrigação, desempenham-no com vontade, por considerarem que a esposa também os cuidariam se necessitassem.

A maioria dos cuidadores, no estudo levado a cabo por Ferreira (2013), referem a restrição social como um fator dificultador no desempenho do seu papel, referindo-se esta restrição não só ao meio social onde estão inseridos, mas também à própria família. Estes cuidadores referem sentir ter de abdicar de determinadas atividades em família pela responsabilidade de cuidarem do doente.

Pelo facto dos cuidadores verem diminuídas as suas possibilidades de convívio e de participação em atividades socioculturais, os mesmos são conduzidos a um certo isolamento e solidão, salvaguarda Ferreira (2013), a perda de laços familiares e culturais é vivenciada pela maioria dos cuidadores de uma forma negativa.

Ferreira (2011) relata também que 52,8% dos cuidadores referem que o desempenho desse papel afeta de maneira negativa a relação com os seus amigos e com os outros elementos das suas famílias, enquanto que 47,2% referem que a sua relação com amigos e família não é afetada por desempenharem o papel de cuidadores.

Botelho (2011) afirma que os cuidadores gostariam de sair mais e conviver, mas não o fazem pelo facto de serem cuidadores, assim como Ferreira (2011), refere que 5,6% dos seus cuidadores referem não manter a sua vida social ativa pelo mesmo motivo, podendo isto levar ao isolamento dos cuidadores e conseqüentemente à sobrecarga. No entanto, contrariamente ao que seria de esperar, Santos (2014) relata que, no global, os cuidadores inseridos no seu estudo apresentam uma boa perceção sobre a sua função social.

Stajduhar et al. (2010) referem ter identificado, no seu estudo, desafios de relacionamento e disfunção social por parte dos cuidadores, alegando ainda que os homens cuidadores, são mais afetados adversamente pelas consequências sociais do cuidado.

No estudo de Ferreira (2013), 75,5% dos cuidadores referiram ter ajuda na prestação de cuidados ao doente, parecendo ser a família uma fonte de ajuda que minora a sensação de sobrecarga dos mesmos, assim como o apoio dos amigos. Alguns cuidadores, neste mesmo estudo, afirmaram que o recurso à ajuda de outros familiares foi uma estratégia encontrada, de forma a minimizar as dificuldades sentidas. A autora refere ainda que as relações com os profissionais demonstraram ser positivas e capazes de proporcionar bem-estar e segurança ao cuidador.

Santos (2014), no seu estudo, referiu que a maioria dos cuidadores (60,7%), ao contrário do que foi dito anteriormente, prestam cuidados ao doente sem a ajuda de terceiros, enquanto 39,3% dos mesmos dizem possuir ajuda na prestação de cuidados.

No seu estudo, Ferreira (2011) afirma que 58,3% dos cuidadores têm apoio da família na prestação de cuidados, no entanto, refere ainda que 41,7% dos mesmos não possuem apoio de outros elementos da família, o que, segundo a autora, pode desencadear exaustão do cuidador principal, podendo levar a situações de rutura total por não ser possível dividir com mais ninguém a tarefa do cuidar. Apesar do que foi explanado anteriormente, Ferreira (2011) afirma que todos os cuidadores pertencentes à amostra do seu estudo possuem apoio de uma equipa de saúde.

No que respeita à família como apoio, no estudo de Botelho (2011), os cuidadores referem sentirem a necessidade desse mesmo apoio, mesmo que esse apoio fosse a demonstração de interesse e preocupação pela doente.

Relativamente às necessidades sentidas pelos cuidadores, Santos (2014) referiu que a maioria dos mesmos (82,1%) consideraram que as suas necessidades nunca foram avaliadas, tendo apenas 17,9% dos cuidadores referido que as suas necessidades foram avaliadas por um profissional de saúde, nomeadamente e na sua maioria por Enfermeiros e em minoria por Médicos, Psicólogos e Assistentes Sociais. Santos (2014) relatou ainda que o acompanhamento por uma equipa de cuidados paliativos se revelou algo muito recente, uma vez que a maiorias dos cuidadores teve esse apoio acercar de um mês, ou menos e apenas 4 cuidadores têm esse acompanhamento à cerca de 10 a 12 meses.



Botelho (2011) afirma que os cuidadores recebem ajuda a nível informal, nomeadamente na higiene do doente, na alimentação e noutras situações diversas ou inesperadas. A nível formal, a autora refere que os cuidadores usufruem apoio social na higiene do doente, na limpeza da habitação e tratamento da roupa e também no pagamento das contas, usufruem também de apoio de enfermagem em situações que exigem respostas pontuais, usufruem de apoio médico relativo à promoção da saúde, na vigilância da saúde, na prescrição de medicação e exames e usufruem do apoio dos bombeiros quando é necessário transportar o doente para o hospital.

Segundo Botelho (2011), o facto de ser proporcionado aos cuidadores apoio, quer formal, quer informal, alivia-lhes o trabalho, ficando menos sobrecarregados no desempenho do seu papel.

Ferreira (2011) afirma que 80,6% da sua amostra de cuidadores não requereu apoio social no que se refere à vertente domiciliária (alimentação, higiene), devendo-se este facto, provavelmente, ao desconhecimento da existência de tal suporte na comunidade e também, por não desejarem dividir essas tarefas com outros, por considerar estarem a demitir-se do seu papel e por não quererem que o doente pense que é um fardo. Segundo a mesma autora, muitas vezes, quando este recurso é acionado, já é feito numa fase muito tardia, ou seja, quando já existe exaustão do cuidador.

Raming et al. (2013) refere no seu estudo que a maiorias dos cuidadores pediu ajuda de outros com as atividades diárias do doente ou com a sua supervisão, para que pudesse ausentar-se de casa sem se preocuparem. Estes autores afirmaram que a maioria dos pedidos de ajuda relacionaram-se com a segurança do doente, o transporte do doente e com os compromissos médicos do doente. No final do seu estudo, Raming et al. (2013) concluiu que oferecer serviços de ajuda aos cuidadores alivia o stress dos mesmos, permitindo que este passe mais tempo longe do seu papel de cuidador e ao mesmo tempo diminuindo os sentimentos de culpa e preocupação.

O Domínio Ambiente é apresentado seguidamente de forma a perceber-se qual o impacto do desempenho do papel de cuidador sobre o mesmo.

### **Domínio Ambiente**

O impacto do desempenho do papel de cuidado é apresentado com recursos aos resultados expostos em seis estudos constituintes da amostra da presente revisão.

Ferreira (2013) refere que as principais dificuldades económicas sentidas pelos cuidadores relacionam-se com as despesas de saúde inerentes às necessidades dos doentes, associadas à inexistência, muitas vezes, de remuneração por parte dos cuidadores.

Os cuidadores, inseridos no estudo de Ferreira (2013), referiram a vivência de algumas perdas, nomeadamente a necessidade de abandonarem o seu trabalho, significando esta uma perda financeira importante, repercutindo-se na QdV dos cuidadores e até mesmo da família.

Na mesma linha de pensamento, Stajduhar et al. (2010) identificaram como necessidades e impactos no cuidador a tensão financeira sentida e a interrupção ocupacional.

Choi et al. (2015) afirma que as preocupações financeiras tendem a ser mais prováveis em relações de marido/mulher com o doente, e em cuidadores com menor suporte social ou baixos rendimentos.

A dificuldade na acessibilidade a recursos de saúde é também referida, por Ferreira (2013), por dificultar a prestação de cuidados ao doente, levando a que os cuidadores se sintam desapoiados e privados da continuidade de cuidados.

Botelho (2011) também fala da faceta financeira, uma vez que os cuidadores do seu estudo afirmam necessitar de dinheiro, dado que o que recebem não se revela ser suficiente para fazer face aos gastos com o doente, assim como Ferreira (2011) que afirma que os seus cuidadores não têm dinheiro que comporte as despesas com os doentes juntamente com os outros gastos inerentes à gestão familiar.

Os cuidadores, no estudo levado a cabo por Ferreira (2013), refere também sentir necessidade de informações acerca do desenvolvimento da saúde do seu ente querido, de forma a estarem preparados, esclarecendo as suas dúvidas e assim, prestarem melhores cuidados. Segundo a autora, a capacitação dos cuidadores através da satisfação das necessidades de informação parece ser um fator importante, uma vez que permite aos cuidadores irem ao encontro das necessidades reais do doente, a partilha de informação proporciona a criação de um tempo e de um espaço, para que os cuidadores possam expor as suas dúvidas e ansiedades.

No seu estudo, Botelho (2011) relata que os cuidadores, no seu dia-a-dia e nos cuidados que prestam tendem a sentir necessidade de mais informação, informação essa que pode

ser de cariz mais prático, nomeadamente, o mudar a fralda, o levantar e o posicionamento do doente, ou de cariz mais teórico, no que diz respeito à preparação dos alimentos. Neste mesmo estudo, os cuidadores referem a necessidade em aprofundarem os conhecimentos já adquiridos, os quais, na maioria das vezes, foram adquiridos através de um processo de autoaprendizagem.

Relativamente ao género, Stajduhar et al. (2010) afirmam que os homens cuidadores são afetados mais adversamente pelas consequências materiais do cuidado.

De seguida apresenta-se o último, mas não menos importante, o Domínio da Espiritualidade.

### **Espiritualidade**

O Domínio da Espiritualidade é abordado em três estudos constituintes da amostra desta revisão.

Ferreira (2013) afirma que a fé e a crença emerge dos relatos dos cuidadores como fatores facilitadores na aceitação das situações que os mesmos estão a viver. Segundo a autora, a fé parece dar apoio e certeza aos cuidadores de que não estão sós, permitindo-lhes aceitar melhor a sua realidade e a suportar as adversidades, para além de fomentar os seus valores e tomadas de decisão. No seu estudo, Botelho (2011), também afirma que os cuidadores manifestaram a necessidade de irem à igreja e à missa, assim como Brandstätter et al. (2014) afirmam que os seus cuidadores procuraram a espiritualidade como a área do sentido de vida mais frequente.

Assim, conforme relata Ferreira (2013), a espiritualidade parece ser experienciada como um mecanismo de *coping* que suaviza os desafios vivenciados, diminuindo as tensões sentidas e ajudando os cuidadores na busca do sentido de vida, levando-os a perceber que têm na adversidade, uma oportunidade de crescimento.

Por outro lado, segundo Ferreira (2013), a falta de tempo pode levar a que alguns cuidadores não possam praticar a sua religião, sendo este um facto dificultador para o desempenho do seu papel, pois para os cuidadores, a perda da prática dos seus rituais religiosos é algo que é vivenciado de uma forma muito negativa, pois consideram que seria algo importante para o seu desenvolvimento pessoal.

Seguidamente, encontra-se explanada a discussão referente aos resultados desta dissertação, assim como as suas implicações para a prática e limitações.

## 6. DISCUSSÃO, IMPLICAÇÕES E LIMITAÇÕES

No presente capítulo estão expostos os resultados *major* da revisão, assim como uma apreciação dos mesmos. Abordam-se igualmente as limitações e as implicações que os resultados desta revisão poderão ter na prática clínica em contexto de Cuidados Paliativos.

### 6.1. *Discussão dos Resultados*

A QdV por se tratar de algo tão subjetivo que difere de pessoa para pessoa, avaliada pelos seus domínios, de acordo com a Escala de Avaliação da QdV WHOQOL-100, torna-se mais fácil de entender. No entanto gostaríamos de salientar que incluir os resultados dos estudos nestes mesmos domínios não se revelou uma tarefa fácil, pois todos os seus domínios se interligam entre si e se influenciam mutuamente.

#### **Domínio físico**

Um doente, na sua fase final da vida, com variadas limitações na execução das suas necessidades mais básicas, sendo elas a alimentação, a higiene, o vestir-se, o posicionar-se, entre outras, quando se encontra no domicílio, inevitavelmente tem de ter alguém que assuma o papel de seu cuidador.

Esta dependência decorrente da progressão natural de uma doença terminal, tornando o doente cada vez mais incapaz de satisfazer as suas próprias necessidades, consequentemente leva a que também o seu cuidador fique cada vez mais sobrecarregado. Toledo e Ballarin (2013) corroboram esta ideia, afirmando que o quotidiano do cuidador é afetado diretamente pela tarefa de cuidar, aumentando o stress e a sobrecarga do mesmo.

Esta sobrecarga decorrente da execução do papel de cuidador, ao nível do domínio físico leva a que o mesmo expresse dor intensa e limitativa, mal-estar físico, cansaço, lombalgias, cefaleias, alterações no padrão do sono, ou seja, dificuldades físicas que consequentemente levam a que o cuidador sinta dificuldade no ato de cuidar (Botelho, 2011; Ferreira, 2013; Rangel-Domínguez et al., 2013; Santos, 2014 & Stajduhar et al., 2010).

Estes achados são em parte refutados pelo estudo de Ribeiro e Souza (2010), no qual expressam que 67% dos cuidadores afirmaram sentir-se saudáveis e capazes fisicamente para cuidar do doente, sendo que desses 67%, 60% dos cuidadores alegaram não sentir cansaço.

Como foi possível inferir dos resultados encontrados nesta revisão (Santos, 2014), a sintomatologia e as dificuldades sentidas pelos cuidadores parecem agravar-se quando se trata de um doente mais idoso, ou seja, os cuidadores de doentes mais idosos apresentam dor mais intensa e limitativa, cansaço, exaustão e diminuição da vitalidade. No entanto, em doentes diagnosticados há mais tempo parece acontecer o contrário. Este último resultado é sustentado por Coelho (2009) ao afirmar que o tempo decorrido desde o diagnóstico permite ao cuidador adaptar-se à situação, fazendo as mudanças e as adaptações necessárias e desta forma tornar o ato de cuidar menos abrupto na sua vida.

Os cuidadores referem com frequência a necessidade que sentem em descansar, uma vez que têm de satisfazer todas as necessidades básicas do doente todos os dias e mais do que uma vez por dia, têm de gerir a medicação do mesmo e os compromissos médicos e além disso têm de satisfazer as suas próprias necessidades e muitas das vezes conciliar com as tarefas domésticas, a vida familiar e com a sua atividade profissional (Botelho, 2011). Neste sentido, os cuidadores expressam também a necessidade de cuidarem de si e de terem algum tempo dedicado a si, uma vez que na maioria do tempo enquanto exercem o papel de cuidadores referem negligenciar-se (Botelho, 2011).

Esta linha de pensamento é suportada por Toledo e Ballarin (2013) ao afirmarem que a tarefa de cuidar afeta diretamente o quotidiano do cuidador, pelo facto do mesmo ter de incorporar na sua rotina diária atividades relacionadas com o cuidado ao doente e agregá-las às que atividades que já desempenhava.

Como é perceptível, os cuidadores carregam um fardo difícil de suportar sozinhos e como tal, um apoio por parte de uma equipa seria muito vantajoso, como se pôde verificar no estudo de Rangel-Domínguez et al. (2013), que após a intervenção de uma equipa de profissionais especializados junto dos cuidadores, verificou-se um ligeiro aumento na QdV dos mesmos, verificaram-se mudanças na intensidade da sintomatologia, com exceção do cansaço. Mais uma vez Toledo e Ballarin (2013) corroboram os achados referidos anteriormente, afirmando que os profissionais de saúde têm um papel importante na orientação e adaptação dos cuidadores no desempenho do seu papel, mas também na sistematização e planeamento das imensas tarefas que os cuidadores têm de desenvolver, objetivando assim a melhoria na QdV de todos os envolvidos no processo de cuidar.

### **Domínio Psicológico**

Cuidar de um doente na fase final da sua vida, pelo que se pode inferir desta revisão é uma tarefa deveras desgastante para os cuidadores, tendo em conta algumas variantes relacionadas com o apoio social e familiar, com a capacidade económica, física, entre outras, os mesmos vão conseguindo lidar com essa tarefa de uma forma mais positiva ou negativa.

A sobrecarga emocional é algo referido pela maioria dos cuidadores dos estudos que constituem a amostra desta revisão (Choi et al., 2015; Ferreira, 2011; Ferreira, 2013; Santos, 2014 & Stajduhar et al., 2010), normalmente associada à acumulação de tarefas inerentes ao cuidado do doente e ao sofrimento que os cuidadores dizem sentir com as alterações que as suas vidas tiveram de sofrer. Coelho (2009) corrobora este resultado afirmando que os cuidadores apresentam níveis elevados de perturbações, de sobrecarga emocional e outras problemáticas relacionadas com o ato de cuidar, influenciando a vida dos cuidadores.

Este aumento da sobrecarga expressa-se no cansaço emocional que os cuidadores referem sentir, na diminuição da função física e do desempenho físico, no aumento da limitação na execução das atividades físicas, no aumento da dor mais intensa e limitativa, na diminuição da vitalidade e da saúde em geral, no aumento da dificuldade na realização das atividades de vida diárias, na diminuição da função social e no aumento de problemas no trabalho (Santos, 2014 & Stajduhar et al., 2010).

O sentimento de medo também é referido pelos cuidadores, tal como a tristeza, ambos relacionados com a ameaça de perda do ente querido nesta última fase da sua vida (Ferreira, 2011 & Ferreira, 2013). Este medo e esta tristeza também se relacionam com o futuro, por um lado os cuidadores sentem-se tristes com a progressão da doença do seu ente querido, tornando-se progressivamente mais dependente e por outro os cuidadores sentem medo pela sua capacidade em cuidarem do doente numa fase mais avançada, onde o mesmo se encontrará totalmente dependente de si (Ferreira, 2011 & Ferreira, 2013). Com o aumento da deterioração do estado de saúde do doente, proporcionalmente aumentam os cuidados necessários ao mesmo, aumentando, conseqüentemente, o fardo, a sobrecarga, a tensão e as perturbações psicológicas dos cuidadores. Muitas das vezes os cuidadores percebem que são a única pessoa com quem o doente pode contar, sendo este outro fator stressante pelo facto dos cuidadores se sentirem obrigados a cuidar do doente sem outro apoio, e também um fator precipitante de medo com a possibilidade de não conseguirem desempenhar o seu papel (Ferreira, 2011 & Stajduhar et al., 2010).

Apesar de tudo o que referi anteriormente, a maioria dos cuidadores não desejaria, se pudesse, delegar o seu papel.

Na literatura, mais propriamente no estudo levado a cabo por Coelho (2009) os cuidadores parecem experienciar níveis de sofrimento/angústia significativos, podendo relacionar-se, segundo a autora, com as funções desempenhadas e as responsabilidades assumidas pelos cuidadores na prestação dos cuidados ou então com a rutura que os cuidadores têm na sua vida diária pessoal e familiar. Segundo Coelho (2009), uma grande parte do sofrimento/angústia que os cuidadores experienciam pode dever-se ao facto de ver o seu ente querido a sofrer e a passar por uma doença degradante sem poder fazer algo para aliviar o seu sofrimento, facto este que corrobora com o expresso no capítulo anterior.

Estes sentimentos acabam por gerar nos cuidadores um aumento da preocupação com a situação e por sua vez, levará a que os mesmos se sintam sobrecarregados, formando aqui um ciclo vicioso preocupante e prejudicial para os cuidadores.

Na mesma linha de pensamento, a dificuldade na aceitação do estado de saúde do doente também é algo que os cuidadores referem, relacionando-se esta dificuldade com o sentimento de perda iminente do seu ente querido e com a dificuldade em compartilharem a dor e o sofrimento do doente com o próprio doente (Ferreira, 2013). A par com esta dificuldade na aceitação do estado de saúde do doente, também surge o sentimento de impotência face à progressão da doença, levando a que os cuidadores também se sintam preocupados e insatisfeitos (Ferreira, 2013). Toledo e Ballarin (2013) suportam esta ideia afirmando haver inter-relacionamento entre o sofrimento do doente e o sofrimento da família, trazendo este facto consequências diretas para ambos.

Perante todos estes sentimentos de medo, tristeza, preocupação, não-aceitação, vivência da dor e do sofrimento do outro, sobrecarga sentida foram referidos níveis moderados a altos de ansiedade, níveis suaves de depressão, níveis moderados de dificuldades emocionais, não querendo referir com isto que esta quantificação corresponda exatamente à generalidade dos cuidadores, nem sendo este o objetivo desta revisão (Choi et al., 2015 & Rangel-Domínguez et al., 2013). Os resultados do estudo levado a cabo por Coelho (2009) corroboram em parte o que foi referido anteriormente, os quais comprovam que os cuidadores possuem sintomas de ansiedade e depressão clinicamente elevados.

Contrariamente ao que foi referido anteriormente, cuidar de um ente querido na sua fase final de vida não tem só aspetos negativos. Os cuidadores sentem satisfação no

desempenho do seu papel, caracterizam a experiência de cuidar como gratificante e significativa, apesar dos desafios e do fardo que a mesma acarreta (Botelho, 2011; Ferreira, 2013 & Stajduhar et al., 2010). Em concordância com o referido anteriormente, Ribeiro e Souza afirma que, no seu estudo, 100% dos cuidadores dizem sentir-se bem a cuidar, 53% referem não ter sentimentos de ofensa e raiva durante o cuidado e 86% dos cuidadores dizem cuidar do doente como ele realmente merece.

Por fim, o apoio aos cuidadores por uma equipa de profissionais parece ser algo imperativo, uma vez que o mesmo ajudaria na adaptação ao desempenho do papel, na medida em que os cuidadores têm dúvidas, sentem-se inseguros, existem situações de crise com as quais os cuidadores não conseguem lidar, acabando por se sentirem perdidos. Este apoio especializado, com certeza seria algo positivo na diminuição da tensão, sobrecarga e ansiedade sentida pelos cuidadores (Choi et al., 2015 & Ferreira, 2013). Toledo e Ballarin (2013), no seu estudo, corroboram esta ideia, afirmando que a avaliação, a intervenção e o suporte profissional apresentam um valor preventivo importante no tratamento da ansiedade e da depressão nos cuidadores.

### **Nível de Independência**

Como foi possível observar no capítulo anterior, os cuidadores nem sempre são tão jovens, nem com capacidade física e psicológica capaz de desempenhar o papel de cuidadores nas melhores condições possíveis. Infelizmente parece ser mais comum, do que o que supostamente deveria ser, encontrar cuidadores idosos de doentes idosos ou com grande incapacidade.

Apesar de, no senso comum, parecer óbvio que a idade do cuidador influencia a sobrecarga do mesmo, aquando do desempenho do seu papel, não houve um consenso nesta revisão, tendo em conta os artigos constituintes da mesma. Mas, parece ser mais consensual que quanto maior a idade do cuidador pior a sua função física, pior o desempenho físico e pior a saúde mental, ou seja, existem mais limitações físicas, maior dificuldade nas atividades de vida diárias, a dor é mais intensa e limitativa, os cuidadores andam mais cansados/exaustos e mais deprimidos (Ferreira, 2013 & Santos, 2014).

Um idoso, como consequência da sua idade é mais frágil e possui mais dificuldades do que um adulto em condições normais e o facto de um cuidador idoso, já com as suas fragilidades ter de planear todas as atividades inerentes ao papel de cuidador, cuidar torna-se uma tarefa penosa (Botelho, 2011). Além disso, os cuidadores idosos apesar da sua



idade acabam por pôr as necessidades do doente à frente das suas próprias necessidades, negligenciando-se (Botelho, 2011).

Neste domínio também se enquadra a dependência dos cuidadores por fármacos, que foi um dos aspetos verificados nesta revisão. Com o aumento do cansaço físico decorrente de todas as atividades que os cuidadores têm de fazer, a dor física acaba por tornar-se mais intensa e como tal, os cuidadores combatem essa dor com a toma de analgésicos (Rangel-Domínguez et al., 2013). Esta situação acaba por se tornar num ciclo vicioso, uma vez que quanto maior o cansaço, maior e mais intensa é a dor e maior se torna a quantidade de analgésicos que os cuidadores acabam por tomar.

Perante esta situação e mais uma vez, o apoio aos cuidadores por parte de uma equipa de profissionais parece ser uma mais-valia no incentivo dos cuidadores a uma melhor gestão do seu tempo, de forma a poderem descansar durante o dia, o que conseqüentemente vai levar a uma diminuição da ingestão de analgésicos (Rangel-Domínguez et al., 2013).

### **Relações Sociais**

Os cuidadores assumem esse papel, comprometendo-se a cuidar do doente, satisfazendo as suas necessidades, mas muitas das vezes não é por opção. Muitas pessoas assumem o papel de cuidadores por considerarem ser um dever ou uma obrigação no ceio da sua família, como sendo uma obrigação moral, cultural ou social (Ferreira, 2013 & Santos, 2014). Muitas vezes estas pessoas encontram-se solteiras ou desempregadas e acabam por ser aquelas que se encontram mais disponíveis para desempenharem o papel de cuidadores (Ferreira, 2013). O facto dos cuidadores, por vezes serem o cônjuge do doente, serem o único filho do mesmo ou até por viverem com o doente antes dele ficar dependente, leva a que se sintam obrigados a exercer esse mesmo papel (Ferreira, 2013).

Na mesma linha, Ribeiro e Souza (2010) no seu estudo, confirmam os resultados apresentados anteriormente afirmando que 66% dos cuidadores do seu estudo afirmaram não ter escolhido cuidar, mas têm que o fazer numa forma de obrigação. Segundo os mesmos autores a definição do papel de cuidador pode advir do grau de parentesco, do tipo de relação com o doente, da proximidade física com o doente ou mesmo por não existir outra possibilidade.

Apesar de frequentemente os cuidadores assumirem esse papel por obrigação, desempenham o mesmo por vontade, por considerarem que o doente faria o mesmo por eles (Santos, 2014).

Relacionada com o desempenho do papel de cuidador, a restrição social surge como um fator dificultador, uma vez que os cuidadores muitas vezes são obrigados a abdicar de atividades com a família e atividades socioculturais (Botelho, 2011; Ferreira, 2013 & Stajduhar et al., 2010). Existe uma diminuição das possibilidades de convívio e uma perda de laços familiares e culturais que conseqüentemente leva ao isolamento, à solidão e à sobrecarga dos cuidadores (Ferreira, 2013). Estes achados condizem com o descrito no estudo de Ribeiro e Souza (2010), no qual 73% dos cuidadores passavam o dia inteiro com o doente e apenas 27% dos mesmos passavam um período do dia com o doente. Coelho (2009) também afirma no seu estudo que o isolamento social mostrou ter influência negativa na QdV do cuidador.

Nesta situação, o apoio da família e dos amigos revela-se de extrema importância, contribuindo para a redução da sensação de sobrecarga dos cuidadores no desempenho do seu papel, mesmo que esse apoio se reduza à demonstração de preocupação com o doente (Botelho, 2011; Ferreira, 2013 & Santos, 2014). Os cuidadores que não têm nenhum apoio podem atingir um patamar de exaustão e rutura total (Ferreira, 2011). Coelho (2009) corrobora esta ideia no seu estudo ao afirmar que os cuidadores que não têm ajuda na prestação de cuidados evidenciam maior sobrecarga emocional, inferindo que os mesmos possuem uma pior percepção da sua QdV, ou seja, baixos níveis de bem-estar.

O apoio formal, ou seja, por parte de profissionais também se revela de extrema importância, nomeadamente no apoio nas atividades diárias do doente ou mesmo na sua supervisão (Botelho, 2011; Ferreira, 2011 & Santos, 2014). Este apoio parece aliviar o trabalho dos cuidadores, o seu stress, parece diminuir o sentimento de culpa e a preocupação dos cuidadores, reduzindo conseqüentemente a sobrecarga dos mesmos (Raming et al., 2013). No seu estudo, Coelho (2009) explica a ideia anterior pelo facto de que os cuidadores que dividem as responsabilidades do ato de cuidar têm mais tempo para se poderem dedicar às suas próprias atividades, apresentando conseqüentemente níveis mais baixos de tensão física e psicológica.

## **Ambiente**

Dentro deste domínio, as dificuldades económicas revelam-se uma preocupação dos cuidadores e associam-se à inexistência de uma fonte de rendimento (Botelho, 2011; Ferreira, 2011; Ferreira, 2013 & Stajduhar et al., 2010). Muitas vezes para assumirem o papel de cuidadores, os mesmos têm de abandonar o seu emprego, revelando-se esta uma perda muito importante que interfere na estabilidade e na QdV dos cuidadores e de toda a família (Botelho, 2011; Ferreira, 2011; Ferreira, 2013 & Stajduhar et al., 2010). Estas preocupações financeiras parecem ser mais prováveis em relações de marido/mulher com o doente e em cuidadores com menor suporte social e com baixos rendimentos (Choi et al., 2015). Nesta linha de pensamento, Coelho (2009) afirma no seu estudo que os cuidadores com elevada preocupação/dificuldade económica tendem a percecionarem a sua QdV como pior pelo facto de poderem estar profissionalmente ativos ou por serem domésticos e terem de despendem dinheiro nos cuidados ao doente.

A dificuldade na acessibilidade aos recursos de saúde também parece dificultar a prestação dos cuidados ao doente, levando a que os cuidadores se sintam despojados e privados da continuidade dos cuidados ao doente (Ferreira, 2013).

Relativamente aos conhecimentos que os cuidadores têm relativos ao cuidado ao doente, parecem não ser suficientes, fazendo com que os mesmos sintam necessidade de obterem mais informação. Esta necessidade de informação relaciona-se com o desenvolvimento da saúde do doente, com o esclarecimento de dúvidas relacionadas com a prestação dos cuidados (Botelho, 2011 & Ferreira, 2013). Esta satisfação da necessidade de informação dos cuidadores permite a capacitação dos mesmos para satisfazerem as necessidades reais dos doentes (Botelho, 2011 & Ferreira, 2013). A maioria dos conhecimentos que os cuidadores possuem frequentemente é fruto de um processo de autoaprendizagem (Botelho, 2011).

## **Espiritualidade**

As crenças e a fé que os cuidadores possuem parecem ser um fator facilitador na aceitação da situação na qual os mesmos se encontram (Botelho, 2011 & Ferreira, 2013). Os cuidadores sentem-se mais apoiados e com uma certeza de que não estão sós, permitindo-lhe aceitar melhor a sua realidade e suportar as adversidades (Brandstätter, 2014 & Ferreira, 2013).

Dentro deste contexto, os cuidadores sentem a necessidade de irem à igreja e participarem na missa como forma de expressarem a sua fé e as suas crenças (Botelho, 2011). A prática da sua espiritualidade parece funcionar como um mecanismo de coping, ajudando a diminuir o impacto dos desafios vivenciados pelos cuidadores e as tensões sentidas pelos mesmos (Ferreira, 2013). A espiritualidade ajuda os cuidadores a encontrarem um sentido na sua vida, levando-os a perceber uma oportunidade de crescimento nesta fase mais adversa (Ferreira, 2013).

A prática da espiritualidade, com todos os aspetos positivos referidos anteriormente, muitas vezes não é possível pela falta de tempo que os cuidadores têm devido ao desempenho desse mesmo papel. Esta perda revela-se algo muito negativo para os cuidadores, pois os mesmos consideram a espiritualidade algo importante para a sua estabilidade emocional (Ferreira, 2013).

## ***6.2. Implicações para a Prática***

Depois de discutidos os principais resultados dentro de cada domínio caracterizador da QdV posso referir qual a sua importância para a prática clínica.

A intervenção de equipas especializadas junto dos nossos cuidadores revela-se de extrema importância, uma vez que o desempenho deste papel acarreta uma variedade de problemas quer no domínio físico, psicológico, social, espiritual e problemas relacionados com a capacidade económica e a falta de conhecimentos dos cuidadores.

Quando as pessoas se vêm obrigadas a serem cuidadoras dos seus entes queridos, a maioria das vezes nunca o fizeram e não estão preparadas nem possuem os conhecimentos necessários para desempenharem essas tarefas. Os cuidadores necessitam deste apoio especializado para poderem organizar da melhor forma as tarefas que têm de realizar, conseguindo assim ter momentos de lazer e de descanso. Este apoio também se revela importante para que os cuidadores possuam conhecimentos que os capacitem no cuidado ao doente, tendo em conta a sua doença e o seu grau de dependência. Os cuidadores também precisam deste apoio para que tenham conhecimento dos meios que podem acionar perante uma situação inesperada.

Por outro lado, o conhecimento das principais necessidades, dificuldades e preocupações dos cuidadores permitirá uma intervenção mais direcionada e eficiente por parte das equipas especializadas.

Relativamente ao trabalho em si, este compila num só documento todas os domínios que interferem na QdV das pessoas, neste caso, dos cuidadores. A maioria dos estudos existentes na literatura focalizam a sua atenção para os domínios físico, psicológico e social, deixando de parte os aspetos relacionados com as atividades de vida diária dos cuidadores, com a dependência dos mesmos de medicação e tratamentos e com a sua capacidade para o trabalho. Os aspetos relacionados com a segurança física do cuidador, com o ambiente no lar, com os recursos económicos, com a capacidade e a oportunidade do cuidador em adquirir novas informações e competências e por fim, os aspetos relacionados com a espiritualidade ficam subvalorizados. Neste ponto, o presente trabalho acrescenta mais conhecimento face a esta temática. Cainé e Pereira (2014) evidenciam esta ideia ao afirmarem que

“Sendo a qualidade de vida um conceito holístico, muito ancorado em experiências pessoais, existência de rede social de suporte e de laços comunitários torna-se muito relevante estarmos assertivamente atentos para este facto, de forma a não descurar estes aspetos tão pertinentes, pois verifica-se que, através da investigação produzida, todos integram um complexo processo de procura do equilíbrio.”

Apesar dos resultados expostos neste trabalho, consideramos que o estudo individual de cada um dos domínios que interferem na QdV dos cuidadores poderia perspetivar novas questões de investigação, com a vantagem de se estudar aprofundadamente cada uma das temáticas e conseqüentemente de capacitar os profissionais de saúde na atuação junto dos cuidadores.

### **6.3. *Limitações do Estudo***

Como limitações identifico o fator tempo, pois considero que com mais tempo esta revisão poderia ter sido mais aprofundada, uma vez que o estudo da QdV dos cuidadores possui muitas vertentes e todas elas de extrema importância. Esta revisão demonstra apenas uma parte daquilo que poderia ser abordado no que toca às implicações do desempenho do papel de cuidado na QdV dos cuidadores.

O facto da maioria dos estudos se encontrarem numa língua estrangeira também de revelou uma dificuldade, mas com o empenho e a dedicação penso ter sido ultrapassada, assim como a caracterização dos tipos de estudos, associada esta dificuldade a alguma inexperiência na área da investigação.

## 7. CONCLUSÃO

Finda a Dissertação torna-se premente uma apresentação global dos principais achados, assim como das principais implicações que os mesmos poderão ter na prática.

Tornar-se cuidador, como foi perceptível ao longo do trabalho, na maioria das vezes não constitui uma opção das pessoas. Muitas pessoas assumem o papel de cuidadores por considerarem ser um dever ou uma obrigação no ceio da sua família, como sendo uma obrigação moral, cultural ou social (Ferreira, 2013 & Santos, 2014). No entanto, apesar de frequentemente os cuidadores assumirem esse papel por obrigação, desempenham o mesmo por vontade, por considerarem que o doente faria o mesmo por eles (Santos, 2014).

O desempenho do papel de cuidador altera por completo o quotidiano do mesmo pois, além das atividades que já era hábito desempenhar, o cuidador terá também a seu cargo todas as atividades relacionadas com o ato de cuidar. Segundo Bailão (2013), “A tarefa de cuidar pode ser difícil, com exigências específicas ao nível físico, material e humano, fazendo com que muitas vezes as necessidades dos cuidadores sejam esquecidas.”, como tal estudar acerca da QdV dos cuidadores que cuidam de um doente com uma doença crónica é uma necessidade.

Relativamente ao domínio físico, a sobrecarga decorrente da execução do papel de cuidador, leva a que o mesmo expresse dor intensa e limitativa, mal-estar físico, cansaço, lombalgias, cefaleias, alterações no padrão do sono, ou seja, dificuldades físicas que consequentemente levam a que o cuidador sinta dificuldade no ato de cuidar (Botelho, 2011; Ferreira, 2013; Rangel-Domínguez et al., 2013; Santos, 2014 & Stajduhar et al., 2010). Como consequência desta tarefa tão árdua e exaustiva, os cuidadores referem com frequência a necessidade de descansar e a necessidade de cuidarem de si e de terem algum tempo dedicado a si, uma vez que na maioria do tempo enquanto exercem o papel de cuidadores referem negligenciar-se (Botelho, 2011).

Como é perceptível, os cuidadores carregam um fardo difícil de suportar sozinhos e como tal, um apoio por parte de uma equipa seria muito vantajoso, como se pôde verificar no estudo de Rangel-Domínguez et al. (2013), que após a intervenção de uma equipa de profissionais especializados junto dos cuidadores, verificou-se um ligeiro aumento na

QdV dos mesmos, verificaram-se mudanças na intensidade da sintomatologia, com exceção do cansaço.

A sobrecarga decorrente do desempenho do papel de cuidador também se evidencia no domínio psicológico através do cansaço emocional que os cuidadores referem sentir, do sentimento de medo e da tristeza, da tensão, da ansiedade e da depressão.

O sentimento de medo e a tristeza estão ambos relacionados com a ameaça de perda do ente querido nesta última fase da sua vida e com o futuro, por um lado os cuidadores sentem-se tristes com a progressão da doença do seu ente querido, tornando-se progressivamente mais dependente e por outro os cuidadores sentem medo pela sua capacidade em cuidarem do doente numa fase mais avançada, onde o mesmo se encontrará totalmente dependente de si (Ferreira, 2011 & Ferreira, 2013).

A dificuldade na aceitação do estado de saúde do doente também é algo que os cuidadores referem, relacionando-se esta dificuldade com o sentimento de perda iminente do seu ente querido e com a dificuldade em compartilharem a dor e o sofrimento do doente com o próprio doente (Ferreira, 2013). A par com esta dificuldade na aceitação do estado de saúde do doente, também surge o sentimento de impotência face à progressão da doença, levando a que os cuidadores também se sintam preocupados e insatisfeitos (Ferreira, 2013).

No entanto, cuidar de um ente querido na sua fase final de vida não tem só aspetos negativos. Os cuidadores sentem satisfação no desempenho do seu papel, caracterizam a experiência de cuidar como gratificante e significativa, apesar dos desafios e do fardo que a mesma acarreta (Botelho, 2011; Ferreira, 2013 & Stajduhar et al., 2010).

Também no domínio psicológico o apoio aos cuidadores por uma equipa de profissionais parece ser algo imperativo, uma vez que o mesmo ajudaria na adaptação ao desempenho do papel.

Infelizmente os cuidadores nem sempre são tão jovens, nem com capacidade física e psicológica capaz de desempenhar o papel de cuidadores nas melhores condições possíveis. Apesar de parecer óbvio que a idade do cuidador influencia a sobrecarga do mesmo, aquando do desempenho do seu papel, não houve um consenso nesta revisão, tendo em conta os artigos constituintes da mesma. Mas, parece ser mais consensual que quanto maior a idade do cuidador pior a sua função física, pior o desempenho físico e pior

a saúde mental, ou seja, existem mais limitações físicas, maior dificuldade nas atividades de vida diárias, a dor é mais intensa e limitativa, os cuidadores andam mais cansados/exaustos e mais deprimidos (Ferreira, 2013 & Santos, 2014).

Relacionada com o desempenho do papel de cuidador, a restrição social surge como um fator dificultador, uma vez que os cuidadores muitas vezes são obrigados a abdicar de atividades com a família e atividades socioculturais (Botelho, 2011; Ferreira, 2013 & Stajduhar et al., 2010). Existe uma diminuição das possibilidades de convívio e uma perda de laços familiares e culturais que conseqüentemente leva ao isolamento, à solidão e à sobrecarga dos cuidadores (Ferreira, 2013). Nesta situação, o apoio da família e dos amigos revela-se de extrema importância, contribuindo para a redução da sensação de sobrecarga dos cuidadores no desempenho do seu papel, mesmo que esse apoio se reduza à demonstração de preocupação com o doente (Botelho, 2011; Ferreira, 2013 & Santos, 2014).

O apoio formal, ou seja, por parte de profissionais também se revela de extrema importância, nomeadamente no apoio nas atividades diárias do doente ou mesmo na sua supervisão (Botelho, 2011; Ferreira, 2011 & Santos, 2014).

As dificuldades económicas revelam-se uma preocupação dos cuidadores e associam-se à inexistência de uma fonte de rendimento pois, muitas vezes para assumirem o papel de cuidadores, os mesmos têm de abandonar o seu emprego, revelando-se esta uma perda muito importante que interfere na estabilidade e na QdV dos cuidadores e de toda a família (Botelho, 2011; Ferreira, 2011; Ferreira, 2013 & Stajduhar et al., 2010).

A dificuldade na acessibilidade aos recursos de saúde também parece dificultar a prestação dos cuidados ao doente, levando a que os cuidadores se sintam desapoitados e privados da continuidade dos cuidados ao doente (Ferreira, 2013).

Relativamente aos conhecimentos que os cuidadores têm relativos ao cuidado ao doente, parecem não ser suficientes, fazendo com que os mesmos sintam necessidade de obterem mais informação. A maioria dos conhecimentos que os cuidadores possuem frequentemente é fruto de um processo de autoaprendizagem (Botelho, 2011).

Dentro do domínio da espiritualidade, as crenças e a fé que os cuidadores possuem parecem ser um fator facilitador na aceitação da situação na qual os mesmos se encontram (Botelho, 2011 & Ferreira, 2013). A prática da sua espiritualidade parece funcionar como



um mecanismo de coping, ajudando a diminuir o impacto dos desafios vivenciados pelos cuidadores e as tensões sentidas pelos mesmos (Ferreira, 2013), mas infelizmente, por vezes essa prática não é possível pela falta de tempo que os cuidadores têm devido ao desempenho desse mesmo papel.

A presente dissertação poderá ter implicações positivas na prática, na medida em que a intervenção de equipas especializadas junto dos nossos cuidadores revela-se de extrema importância, uma vez que o desempenho deste papel acarreta uma variedade de problemas quer no domínio físico, psicológico, social, espiritual e problemas relacionados com a capacidade económica e a falta de conhecimentos dos cuidadores. Por outro lado, o conhecimento das principais necessidades, dificuldades e preocupações dos cuidadores permitirá uma intervenção mais direcionada e eficiente por parte das equipas especializadas.

Como sugestão para futuros trabalhos consideramos importante o estudo dos domínios que têm ficado mais descurados, nomeadamente o Nível de Independência, o Ambiente e a Espiritualidade.

## 8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abbott, C., et al. 2014. The influence of patients' quality of life at the end of life on bereaved caregivers' suicidal ideation. *J Pain Symptom Manage.* 48(3), 459-464
- Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC) et al. sd. Carta de Praga [Online]. Disponível: <http://www.apcp.com.pt/uploads/cartadepraga.pdf> [Acedido: 22 outubro 2015]
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP), sd. Cuidados Paliativos – O que são? [Online]. Disponível: [http://www.apcp.com.pt/cuidadospaliativos/o-que-sao.html?close\\_cookie\\_policy](http://www.apcp.com.pt/cuidadospaliativos/o-que-sao.html?close_cookie_policy) [Acedido: 16 outubro 2015]
- Bailão, A. L. 2013. O cuidador informal em contexto oncológico: Sobrecarga e qualidade de vida familiar. Repositório Digital – Universidade de Coimbra [Online]. Disponível: <https://eg.sib.uc.pt/handle/10316/24133> [Acedido: 11 outubro 2015]
- Botelho, M. 2011. Idoso que Cuida de Idoso. Porto: ICBAS – Universidade do Porto. Tese de Mestrado
- Brandstätter, M. et al. 2014. Experience of meaning in life in bereaved informal caregivers of palliative care patients. *Support Care Cancer.* DOI 10.1007/s00520-013-2099-6
- Cainé, J., Pereira, R. 2014. Qualidade de vida em pessoas portadoras de feridas. In (Coord.) Cristina Afonso, Gustavo Afonso, Manuel Azevedo, Marta Miranda, Paulo Alves. *Prevenção e Tratamento de Feridas - Da Evidência à Prática.* Primeira Edição, p.445-459. ISBN 978-989-20-5133-8.
- Carqueja, E. et al. 2007. Avaliação Da Qualidade De Vida Em Mulheres Com Cancro Da Mama: Um Estudo Exploratório Com 60 Mulheres Portuguesas. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8 (1), 13-32
- Choi, Y., et al. 2015. Factors associated with quality of life among family caregivers of terminally ill cancer patients. *Psycho-Oncology.* DOI: 10.1002/pon.3904

- Coelho, M. I. 2009. Influência do Acto de Cuidar na Qualidade de Vida do Cuidador Familiar do Doente Oncológico. Repositório da Universidade de Lisboa [Online]. Disponível: <http://repositorio.ul.pt/handle/10451/2197> [Acedido: 12 outubro 2015]
- Cortés et al. 2015. Manual de Medicina Paliativa, Espanha, EUNSA
- Ferreira, N. M., Souza, C. L. & Stuchi, Z. 2008. Cuidados paliativos e família. Revista de Ciências Médicas [Online], ISSN: 2318-0897. Disponível:<http://periodicos.puccampinas.edu.br/seer/index.php/cienciasmedicas/article/view/742> [Acedido: 10 outubro 2015]
- Ferreira, M. 2011. Cuidar no domicílio: sobrecarga da família/cuidador principal com doente oncológico paliativo. Porto: ICBAS – Universidade do Porto. Tese de Mestrado
- Ferreira, M. 2013. Ser cuidador da pessoa com doença avançada em contexto comunitário. Porto: FMUP. Tese de Mestrado
- Gaudêncio, M. D. et al. 2010. O Desafio das Doenças Crónicas. Ordem dos Enfermeiros – Artigos Publicados na Imprensa Regional [Online]. Disponível: <http://www.ordemenfermeiros.pt/sites/acoeres/artigospublicadoimpressalocal/Paginas/ODesafiodasDoen%C3%A7asCronicas.aspx> [Acedido: 16 outubro 2015]
- JBI 2014. Reviewers' Manual. [e-book] Austrália: The Joanna Briggs Institute. Disponível: <http://joannabriggs.org/assets/docs/sumari/reviewersmanual-2014.pdf> [Acedido: 2 agosto 2016]
- JBIEBNM 2001. An Introduction to Systematic Reviews, Changing Practice Sup.1 [Online]. Disponível: <http://joannabriggs.edu.au/CP2.pdf> [Acedido: 2 agosto 2016]
- Mendes, K. S., Silveira, R. C. & Galvão, C. M. 2008. Revisão Integrativa: Método de Pesquisa para a Incorporação de Evidências na Saúde e na Enfermagem. Texto Contexto Enfermagem, 17(4):758-64
- Mother, D. 2009. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. BMJ, 339:b253
- Mother, D. 2010. CONSORT 2010 Explanation and Elaboration: Updated Guidelines for Reporting Parallel Group Randomised Trials. BMJ, 340:c869

- Raming, N. et al. 2013. The impact of additional support services on caregivers of hospice patients and hospice social workers. *Omega*. 67(0), 53-61
- Rangel-Domínguez, N., et al. 2013. Efectos de la solución de problemas sobre los comportamientos de autocuidado de cuidadores de pacientes oncológicos en fase paliativa: un estudio piloto. *Psicooncologia*, 10 (2-3), 365-376
- Ribeiro, A. & Souza, C. 2010. O cuidador familiar de doentes com câncer. *Arquivos de Ciências da Saúde* 2010 jan-mar; 17(1):22-6 [Online]. Disponível: [http://repositorio-racs.famerp.br/racs\\_ol/vol-17-1/IDL3\\_jan-mar\\_2010.pdf](http://repositorio-racs.famerp.br/racs_ol/vol-17-1/IDL3_jan-mar_2010.pdf) [Acedido: 10 outubro 2015]
- Santos, M. 2014. A sobrecarga e o estado de saúde dos cuidadores principais do doente em cuidados paliativos. Porto: FMUP. Tese de Mestrado
- Serra, A. et al. 2006. Estudos Psicométricos do Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, 27, (1), pp. 31-40
- Souza, M., Silva, M. & Carvalho, R. 2010. Revisão Integrativa: O que é e como fazer. *Einstein*. 8(1 Pt 1):102-6
- Stadjuhar, L. et al., 2010. Part I: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published quantitative research (1998 – 2008). *Palliative Medicine*, 24 (6) 573-593
- Toledo, M. O. & Ballarin, M. L. 2013. Qualidade de vida: cuidadores informais de pacientes em tratamento quimioterápico. *Revista de Ciências Médicas* [Online], ISSN: 2318-0897. Disponível: <http://periodicos.puccampinas.edu.br/seer/index.php/cienciasmedicas/article/view/1997/1755> [Acedido: 12 outubro 2015]
- von Elm, E. et al. 2007. The Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) Statement: Guidelines for reporting observational studies. [Online] *International Journal of Surgery*. Disponível: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijssu.2014.07.013> [Acedido: 18 outubro 2015]

- WHO 1997. Measuring Quality of Life. Programme on Mental Health. [Online] Disponível: [http://www.who.int/mental\\_health/media/68.pdf](http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf) [Acedido: 20 outubro 2015]