

UNIVERSIDADE DE LISBOA

FACULDADE DE MEDICINA DE LISBOA



CUIDAR NO DOMICÍLIO

A SOBRECARGA DO CUIDADOR FAMILIAR

Jacinta de Jesus Borreicho Raposo Fernandes

IV MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS

2009

A impressão desta dissertação foi aprovada pelo Conselho Científico
da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa em
reunião de 22 de Setembro de 2009

UNIVERSIDADE DE LISBOA

FACULDADE DE MEDICINA DE LISBOA



CUIDAR NO DOMICÍLIO

A SOBRECARGA DO CUIDADOR FAMILIAR

Jacinta de Jesus Borreicho Raposo Fernandes

IV MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS

Dissertação orientada pelo Prof. Doutor António Barbosa

2009

Todas as afirmações efectuadas no presente documento são da exclusiva responsabilidade do seu autor não cabendo qualquer responsabilidade à Faculdade de Medicina de Lisboa pelos conteúdos nele apresentados.

*“ A inteligência nasce da nossa capacidade de aprender
compreender e utilizar tudo o que nos liga ao mundo e nos
faz viver.”*

Marie-Françoise Collière – 2001

Agradecimentos Familiares

Ao meu marido pela presença e apoio incondicional nos momentos essenciais da minha vida e por ter compreendido que em alguns momentos é preciso fazer opções, e essas opções têm-se expressado por muitas ausências.

Às minhas filhas pela ajuda, força e alegrias que sempre me têm dado.

Sem eles não teria chegado até aqui.

Bem hajam!

Agradecimentos

Gostaria de agradecer a todos os que me mostraram o caminho e me ajudaram a percorrê-lo.

Ao Professor Doutor António Barbosa agradeço a orientação que me foi prestada no decurso da elaboração do Trabalho.,

Um agradecimento muito especial à Dr^a Isabelle Caetano pela sua colaboração na recolha e tratamento de dados , abordagem social e revisão do documento.

Um agradecimento muito sincero a todos os colaboradores, que de alguma forma contribuíram e cujo contributo foi fundamental para a realização deste trabalho

Siglas e abreviaturas

- APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
ARSN – Administração Regional de Saúde do Norte
AVC - Acidente Vascular Cerebral
AVD - Actividades de Vida Diárias
CI - Cuidador Informal
CF - Cuidador Familiar
CP - Cuidados Paliativos
CS - Centro de Saúde
DBT - Diabetes
DGS - Direcção Geral de Saúde
DCGIP – Doença Crónica Grave Incurável e Progressiva
DL - Decreto Lei
DPCO – Doença Pulmonar Crónica Obstructiva
DSM-IV-ER – D Saúde Mental – IV – Edição revista
ECCI - Equipa de Cuidados Continuados Integrados
ECSCP – Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos
EF - Enfermeiro de Família
ICC - Insuficiência Cardíaca Congestiva
IPSS - Instituição Particular de Solidariedade Social
IR - Insuficiência Respiratória
IRC - Insuficiência Renal Crónica
MF - Médico de Família
OMS - Organização Mundial de Saúde
QASCI - Questionário de Avaliação para sobrecarga de Cuidadores Informais
RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
SNS - Serviço Nacional de Saúde
SRSB - Sub-Região de Saúde de Bragança

Resumo

O processo de cuidar um familiar portador de Doença Crónica Grave Incurável Progressiva (DCGIP) é complicado, e acarreta para os cuidadores familiares (CF) uma sobrecarga que é potencialmente promotora de stress, ansiedade, medo e sofrimento, evoluindo por vezes para um processo disruptivo do equilíbrio familiar.

Cuidar de indivíduos com dependência física, insuficiência cardíaca, insuficiência respiratória, sequelas de AVC, doenças neurodegenerativas, demência ou cancro, torna-se muito duro pelas situações complexas com que muitas vezes os CF se deparam, os quais não têm na comunidade qualquer retaguarda de apoio.

A avaliação da sobrecarga física, social, emocional e económica do CF de doentes com DCGIP em meio domiciliário, é o principal objectivo do nosso trabalho de investigação.

Trata-se de um estudo descritivo simples, exploratório e transversal que decorreu entre Fevereiro e Novembro de 2008. Utilizamos a metodologia quantitativa, através da aplicação de questionário em contexto presencial (entrevista face a face com o CF).

A população do estudo foi constituída por 23 CF e 23 doentes portadores de DCGIP, à qual foi feita a caracterização sócio-demográfica .

Verificou-se através da Escala (reduzida) de Zarit em Cuidados Paliativos a existência de sobrecarga em 18 dos CF de doentes com DCGIP.

Os CF são predominantemente mulheres (20) (esposas, filhas, nora, irmã), sendo a coabitação a modalidade prevalente (21) .

A idade dos CF da nossa amostra varia entre 42 e os 87 anos sendo a média encontrada de 66 anos. De realçar o grupo etário com idade ≥ 80 anos, um homem e quatro mulheres, eles próprios em risco de dependência.

Verificou-se que a sobrecarga nos CF não era influenciada pelas características sócio demográficas do cuidador, pelo rendimento mensal nem pelo apoio domiciliário, mas pelo grau de dependência do Doente.

Os CF não pedem auxílio por desconhecerem os recursos disponíveis e por medo de se exporem à crítica social.

Palavras chave : cuidador familiar, doença crónica incurável, sobrecarga, cuidados paliativos, Escala de Zarit.

Abstract

The process of caring for a family member with a chronic incurable progressive disease is difficult and results in a burden for the caregiver which can be a cause of stress, anxiety, fear and distress and may evolve to a disrupted familiar equilibrium.

Taking care of an individual with physical dependency, cardiac or respiratory insufficiency, complex sequels after a Stroke, neurodegenerative diseases, dementia or cancer can be very hard due to the complexity of situations which the caregiver has to deal with, often with no possibility of getting additional support from the community.

The purpose of this research is the evaluation of the physical, social, emotional and financial burden for caregivers of patients with chronic incurable progressive disease in a home environment.

The research is focused on a simple descriptive, exploratory and transversal study which took place between February and November 2008. This study took a quantitative approach, using a questionnaire. The answers were obtained in a face-to-face interview with the caregivers. The social-demographic profile of the participants was also characterized.

The population of this study was composed of 23 caregivers and 23 patients with chronic incurable progressive disease. Through the use of the (reduced) Zarit scale, the occurrence of burden was verified for 18 of the caregivers.

The caregivers are predominantly female (20) (wives, daughters, daughters-in-law, sisters), with cohabitation being the prevailing situation (21).

The caregivers of the population included in this study have between 42 and 87 years old, with a mean age of 66 years old. Special focus must be given to the group

of caregivers aged above 80 years old, themselves also at risk of dependency from others due to their age.

It has been verified that the burden in a caregiver is not influenced by the socio-demographic profile, the household income or even the type of domiciliary support available, but it is influenced by the level of dependency of the patient.

The caregivers do not ask for support due to a lack of knowledge of the available resources and also by fearing exposure to criticism from the community where they are inserted.

Keywords: caregiver, chronic incurable disease, burden, palliative care, Zarit scale

Índice Sumário

Resumo	8
Abstract	10
Sequência de Quadros	14
Sequência de Gráficos	14
Gráfico 2 – Distribuição dos doentes por sexo	15
1 Introdução	17
2 Enquadramento Teórico	30
3 Conceito de Sobrecarga - Avaliação da Sobrecarga.....	39
4 Cuidadores informais/familiares	44
5 Metodologia.....	53
5.1 Objectivos.....	54
5.2 Instrumentos de recolha de dados	55
5.3 População em estudo.....	57
6 Caracterização sumária do concelho	60
Análise e Discussão dos Resultados.....	64
7 Análise e Discussão dos Resultados	65
7.1 Repercussões do Cuidar no Cuidador Familiar (CF).....	68
7.2 Caracterização dos utentes alvo de cuidados	75

7.3	. Caracterização dos Cuidadores Familiares envolvidos no Estudo	85
7.4	Necessidades Globais dos Doentes e dos Cuidadores Familiares	93
8	Conclusões.....	97
9	Bibliografia.....	101

Sequência de Quadros

	Pagina
Quadro 1 – população potencialmente necessitada	58
Quadro 2 – Amostra seleccionada para fazer parte do estudo	59
Quadro 3 – Mapa do concelho de Miranda do Douro	60
Quadro 4 – Distribuição da população residente por grupo etário e sexo Estimativa 2005	61
Quadro 5 – Sente que, por causa do tempo que utiliza com o seu familiar/doente já não tem tempo suficiente para si?	69
Quadro 6 – Sente-se stressado/ angustiado por ter de cuidar do seu familiar/doente?	69
Quadro 7 - A situação actual afecta a sua relação com amigos/ elementos da família de forma negativa?	70
Quadro 8 – Sente-se exausto quando tem de estar junto do seu familiar/doente?	71
Quadro 9 – Sente que a sua saúde tem sido afectada por ter de cuidar do seu familiar/doente?	71
Quadro 10 – Sente que tem perdido o controlo da sua vida desde que a doença do seu familiar/doente se manifestou?	72
Quadro 11 - Sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar/doente	73
Quadro 12 – Distribuição dos Doentes por Idade e Sexo e Patologias	79
Quadro 13 – Avaliação do grau de dependência da população em Estudo	81

Sequência de Gráficos

Gráfico 1 – Distribuição dos cuidadores com e sem sobrecarga	68
Gráfico 2 – Distribuição dos doentes por sexo	75
Gráfico 3 – Escolaridade	76
Gráfico 4 - Distribuição das Patologias	78
Gráfico 5 – Grau de dependência	81
Gráfico 6 – Distribuição da idade dos Cuidadores	87
Gráfico 7 – Distribuição dos cuidadores por grupo etário	87
Gráfico 8 – Origem do rendimento mensal do cuidador	88
Gráfico 9 – Escalão do rendimento do agregado	90
Gráfico 10 – Principais dificuldades sentidas no âmbito da saúde	93
Gráfico 11 – Principais dificuldades sentidas no âmbito social	94
Gráfico 12 – Principais dificuldades sentidas no âmbito económico	95
ANEXOS	
Anexo I – Pedido de autorização à Sub-região de Saúde de Bragança	108
Anexo II - Pedido de autorização ao director do Centro de Saúde	111
Anexo III – Consentimento Informado	114
Anexo IV – Questionário dirigido ao cuidador	116
Anexo V – Instrumentos de recolha de dados do indivíduo doente	122
Anexo VI – Tratamento Estatístico dos dados	128

I PARTE

1 Introdução

“...cuidar é ajudar a viver, voltar a dar vida, permitir às pessoas doentes ou idosas viverem a sua morte (em vez de deixarem morrer a sua vida), isso faz-se dando a sua própria vida.”¹⁶

Marie- Françoise Collière – 2001

In – Cuidar...A primeira Arte da Vida

Os Cuidados Paliativos (CP) emergem nos anos 70/80 no Reino Unido com Cicely Saunders. Foi graças à sua determinação e esforço aliviando o sofrimento que dignificou o final de vida dos seus doentes.

Em 1990 a OMS divulgou o conceito de Cuidados Paliativos (CP), como sendo cuidados destinados a oferecer melhor qualidade de vida aos doentes portadores de doença avançada incurável e progressiva, contudo só em 2004 emitiu recomendações para a inclusão dos Cuidados Paliativos nas políticas de saúde, para os diferentes Países.

Já nessa primeira definição a OMS referia que os CP deveriam ser activos, incluir a família, respeitar o processo natural da doença e de morrer, assim como acompanhamento da família no luto.

Em 2002 surgiu nova definição da OMS a qual foi adoptada entre nós no Plano Nacional de Cuidados Paliativos, 2004^{22,23}. Nesta os CP são definidos como : “*...uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável com prognóstico limitado, e/ou doença grave (que ameaça a vida), e suas famílias, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce, avaliação*

adequada e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais^{2,61}.

Quando em 2004 a OMS emitiu a recomendação de inclusão dos CP nas políticas de saúde dos diferentes países, cada um dos países optou por modelos diferentes de organização e distribuição de cuidados, no entanto e com base nessas recomendações, a prestação dos CP deixou de ser aplicada apenas ao doente terminal, passando a ser encarados numa perspectiva mais ampla, contemplando práticas preventivas do sofrimento^{2,61,52}.

Portugal seguindo essa recomendação incluiu no seu Plano Nacional de Saúde 2004-2010 os Cuidados Paliativos como programa prioritário e em 2005 divulga o Programa Nacional de Cuidados Paliativos a implementar em todas as ARS^{22,23}.

Esse Plano prevê ainda capacitar as famílias para a prestação de cuidados informais, implementar cuidados continuados, de reabilitação e de recuperação e paliativos em internamento, ambulatório e no domicílio²³.

Reforçando esta medida o Decreto-lei 101/2006¹⁹ cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) onde estão incluídos os Cuidados Paliativos que se propõe implementar este tipo de Cuidados a curto e médio prazo a nível Nacional.

A prática de Cuidados Paliativos requer uma abordagem específica, organização própria, equipa multidisciplinar preparada para o efeito, formação e treino

diferenciado numa perspectiva de apoio global aos problemas complexos dos doentes e ao apoio das famílias^{2,3,54}.

Segundo Twycross (2001) “ *Os cuidados paliativos são os cuidados activos e totais dos pacientes e suas famílias, realizados por uma equipa multidisciplinar, num momento em que a doença do paciente já não responde ao tratamento curativo e a sua expectativa de vida relativamente curta*”⁷⁹.

Os CP ajudam a dar resposta às necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais, prolongando-se até ao luto. Procuram prevenir e/ou intervir no sofrimento das pessoas com doença grave incurável e progressiva através de estratégias específicas de controlo sintomático.

Citando de novo Twycross (2001) os Cuidados Paliativos:⁷⁹

- ♦ *afirmam a vida e consideram a morte como um processo normal;*
- ♦ *não antecipam nem atrasam intencionalmente a morte;*
- ♦ *proporcionam aos pacientes alívio da dor e outros sintomas incómodos;*
- ♦ *integram os aspectos psicológicos, sociais e espirituais dos cuidados de forma a que os pacientes possam assumir a sua própria morte (...);*
- ♦ *oferecem um sistema de apoio para auxiliar os doentes a viverem tão activa e criativamente quanto possível;*
- ♦ *oferecem um sistema de apoio para auxiliar as famílias a adaptarem-se durante a doença do paciente e do luto.*

Nos últimos anos os cuidados paliativos (OMS 2004) deixaram de estar reservados aos estadios terminais dos doentes oncológicos, sendo estes cuidados alargados por razões éticas de equidade e justiça a outras patologias.

As doenças crónicas como a insuficiência cardíaca (ICC), insuficiência respiratória (IR), insuficiência renal (IRC), as demências, as doenças neurodegenerativas, a SIDA e o cancro, destacam-se dada a sua elevada prevalência e morbilidade, e porque podem causar sintomas físicos, emocionais, psíquicos e espirituais, com conseqüente sofrimento difícil de suportar.

O Programa de Cuidados Paliativos da DGS - 2005 ainda não prevê todas as patologias enunciadas, apenas considera “ a SIDA, o cancro e algumas neurológicas” como patologias com potenciais necessidades de cuidados paliativos²³.

Assim a falta de respostas pelo SNS implica que os doentes portadores de doenças crónicas graves incuráveis e progressivas com necessidades de Cuidados Paliativos, ocupem desaquadamente camas hospitalares em serviços, sem vocação nem treino na gestão do sofrimento do doente e da família, submetidos a encarniçamento terapêutico com objectivos curativos, que não lhe fornecem benefícios nem qualidade de vida. O uso desta prática, utilizando recursos inapropriados prende-se muitas vezes com a falta de alternativas, devido a insuficiente rede de cuidados e a um número reduzido de profissionais treinados nesta tipologia de cuidados^{2,36,73,79}.

Muitos destes doentes têm alta daqueles serviços para o domicílio entregues às famílias que não dispõem de qualquer suporte que responda às necessidades e problemas com que se defrontam^{74,76}. Nesta perspectiva, quando a pessoa perde a autonomia e passa a necessitar de Cuidados Paliativos, nem sempre a rede familiar tem capacidade para responder às necessidades do doente⁷⁷. Nem sempre existem na comunidade serviços e/ou equipas de suporte disponíveis, evidenciando-se a falta de “bases” que suportem ou complementem as necessidades das pessoas doentes e das respectivas famílias cuidadoras.

Apesar de todas as dificuldades sentidas ao falarmos em CP devemos unir esforços e proporcionar qualidade de vida aos doentes com doença crónica grave incurável e progressiva (DCGIP), logo não podemos dizer “não há nada a fazer”^{36,57}.

Os CP para além de demonstrarem a melhoria da qualidade dos cuidados prestados a doentes com doença avançada e progressiva, também melhoraram a qualidade de vida do doente e do seu cuidador principal^{36,79}.

As equipas domiciliárias de suporte em CP podem funcionar em multidisciplinaridade com as equipas de cuidados continuados integrados (ECCI)¹⁹, nas suas funções básicas tais como avaliação de sintomas, detecção de problemas psicossociais que o doente e a família apresentam, trabalhando para a melhoria e/ou resolução desses problemas e simultaneamente providenciar apoio à família^{2,19,61}. Estas equipas

podem ter um papel activo na prestação de cuidados ao doente e à família quer na prestação, quer na supervisão dos cuidados^{2, 19}.

A inexistência destas equipas conduz à transferência da responsabilidade do cuidar para a família, tornando-se uma sobrecarga adicional e implicando grandes alterações na rotina da vida familiar. Assim o processo de cuidar em família um doente com doença grave incurável e progressiva, que não responde à terapêutica tem grandes repercussões na vida do cuidador principal e da família em geral^{77,15}.

A este facto acresce a escassez de recursos, a deficiente articulação e coordenação intra e interinstitucional, assim como a complexidade das situações patológicas, as quais têm um longo caminho a percorrer.

As famílias, principais responsáveis pela prestação dos cuidados, suportam uma sobrecarga que é potencialmente desencadeadora de tensão e stress, originando um processo disruptivo do equilíbrio familiar^{1,15,51,49,69}.

Segundo Luís Rebelo (1998) “ *O diagnóstico de uma doença crónica num paciente é com frequência vivido como uma crise na sua família*”⁶⁹ citando McDaniel, Champbell e Seaburn, (1992), acredita ao contrário daqueles, que nem todas as doenças desencadeiam as mesmas reacções nas famílias, e que a crise familiar vai depender de vários factores relacionados com o modo de aparecimento da doença, a evolução e o grau de incapacidade que provoca no doente, da etapa do ciclo de vida em que se encontra a família e do tipo psicossocial da família de acordo com o modelo tridimensional de Rolland^{30,69}.

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

- ✓ *A fase de crise envolve a compreensão do diagnóstico a adaptação às mudanças necessárias para que as famílias possam lidar com os desafios de uma condição crónica ou de tratamento prolongado.*
- ✓ *A fase crónica pode ser longa ou breve, requer que a família se organize, encontre apoio, resolva problemas, minimize eventuais desequilíbrios nas relações e mantenha o máximo de autonomia para todos os membros.*
- ✓ *Durante a fase terminal, a família tem de lidar com a inevitabilidade da morte, separação, perda, luto e o recomeço para além da perda.”^{30,69}*

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

Por serem doenças crónicas e incapacitantes com necessidade de cuidados permanentes, levam o cuidador principal a ausências frequentes ao seu local de trabalho, com consequente diminuição da assiduidade, pontualidade, produtividade e por fim perda do emprego. Surgem alterações à rotina familiar e stress devido ao comprometimento das actividades laborais e sociais^{9,29,30}.

As consequências são inevitáveis, traduzindo-se por graves repercussões nos rendimentos da unidade familiar e surgem sentimentos de culpa, perda, insegurança e medo do futuro^{30,51,50,76}.

Consideramos que o apoio diariamente prestado pelos cuidadores familiares aos doentes com doenças crónicas graves e incapacitantes, com necessidade de Cuidados Paliativos tem quase sempre pouca visibilidade e reconhecimento pela sociedade. São apelidados por uns “pacientes ocultos” por outros “heróis do silêncio” ou “heróis anónimos do quotidiano”, pois estas famílias são sofredoras ocultas e são afectadas psicológica, emocional, física e economicamente^{9,16,33}.

Collière (2003) refere que “*É imperativo que o pessoal prestador de cuidados aprenda a tornar visível o trabalho invisível e a justificar o seu objectivo.*”¹⁶

Existe uma grande variabilidade nas consequências sofridas/observadas nos cuidadores familiares que nem sempre dispõem de “*recursos de coping*”, isto é, nem sempre estão capacitados para refazer os seus planos de vida e redefinir objectivos^{60,74}.

Collière refere que o cuidar sob o ponto de vista antropológico, é uma fonte de conhecimentos e de “*saberes empíricos*” que “*têm aí um lugar fundamental.*”¹⁶

Neste sentido os Cuidados Paliativos, enquanto responsáveis por melhorar a qualidade de vida, controlando os sintomas e o sofrimento psicológico, social e espiritual, devem ser disponibilizados o mais cedo possível em presença de qualquer doença crónica em que não existe qualquer possibilidade de cura, no

sentido de minimizar o sofrimento gerado, por essas doenças incuráveis, no doente , no cuidador e nos familiares mais próximos.^{2,16,55,36,79}

A área temática deste trabalho centra-se na “*claudicação do cuidador familiar*”, nomeadamente nas repercussões que advém do acto de cuidar, tanto para o doente como para o cuidador, tendo sempre em consideração o ser humano num todo Biopsicossocial, cultural e filosófico.

Este trabalho de investigação justifica-se pela necessidade de conhecer a situação dos cuidadores de doentes com doenças crónicas com necessidade de cuidados paliativos, os quais não têm na comunidade qualquer retaguarda de apoio.

Esta investigação traduzirá a operacionalização de factores influenciadores na sobrecarga do cuidador de doentes com doença crónica grave incurável e progressiva (DCGIP), através de uma metodologia quantitativa e qualitativa.

Para concretizar este trabalho, versando a sobrecarga do cuidador familiar de doentes com DCGIP e com necessidade de cuidados paliativos definimos os seguintes objectivos:

- a. Identificar a sobrecarga (física, social, emocional e económica) a que os cuidadores de familiares portadores de DCGIP estão submetidos.
- b. Verificar se as características sócio demográficas dos cuidadores, têm efeito sobre a sobrecarga física, social, emocional e económica do cuidador.

- c. Verificar se o nível de dependência e o tempo de dependência dos doentes têm efeito sobre a sobrecarga física, social, emocional e económica do cuidador.
- d. Verificar se o apoio social domiciliário diminuiu a sobrecarga física, psicológica e social do cuidador.

Procuramos caracterizar os cuidadores principais familiares, conhecer o seu perfil sócio demográfico e as necessidades relacionadas com o cuidar, por outro lado conhecer se a prestação de cuidados provoca sobrecarga no cuidador e se esta sobrecarga é influenciada por factores decorrentes da prestação dos cuidados, por factores sócio-económicos, e/ou pelo tipo de doença, grau de dependência e duração da mesma.

A caracterização sócio-demográfica do doente e do cuidador, bem como a caracterização do estado de saúde dos doentes é feita através das respostas aos questionários e dos dados fornecidos pelo Centro de Saúde.

Através dos mesmos questionários procuramos, identificar as principais necessidades com que se defrontam (doentes e cuidadores) no dia a dia, no que respeita ao acesso aos cuidados no âmbito da saúde (consultas médicas, domicílios médicos e de enfermagem entre outros), de âmbito social e no exercício dos seus direitos de cidadania. Procurou-se ainda avaliar a sobrecarga económica que estas doenças acarretam aos seus agregados familiares que na maioria subsistem apenas das reformas.

Neste contexto foram tidas como ponto de partida para esta investigação as seguintes questões:

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

Após uma pesquisa bibliográfica cuidada na área das Ciências da Saúde alusiva ao tema em estudo, “*sobrecarga dos cuidadores familiares*”, apercebemo-nos de uma quase inexistência de estudos alusivos a este tema relacionado com doentes não oncológicos com necessidades de cuidados paliativos. Apenas conseguimos identificar trabalhos sobre cuidadores informais/familiares, a pessoas idosas dependentes, e/ou a doentes portadores de doença oncológica, doentes com SIDA, neurodegenerativas ou doentes da área da saúde mental, incluindo as demências, não sendo mencionada a necessidade de cuidados paliativos.

Não encontramos referidas na pesquisa realizada outras situações patológicas (ICC, DBT; Sequelas AVC, Auto imunes entre outras) provocadoras de perda das capacidades e/ou referidas como potenciais geradoras de agudizações e de necessidade de cuidados paliativos.

Ao longo da realização deste trabalho foram respeitados os princípios orientadores para qualquer trabalho de investigação, nomeadamente:

1. Solicitar autorização para recolha de dados nos Centros de Saúde do Distrito de Bragança, à Exma. Senhora Coordenadora da Sub-Região de Saúde de Bragança (anexo I).
2. A investigação só foi iniciada após ter sido concedida a autorização para recolha de dados nos Centros de Saúde do Distrito de Bragança. (anexo I).
3. Autorização do director do Centro de Saúde (CS) a que pertence a população alvo (anexo II).
4. Todos os participantes foram informados dos objectivos do trabalho e a todos foi entregue uma cópia do consentimento informado depois de assinado, onde é garantida a confidencialidade e o sigilo dos dados (anexo III).
5. Nos questionários não foi mencionada a identidade do doente nem do cuidador.

A estrutura deste trabalho de investigação encontra-se dividida em 4 partes:

Na **primeira parte** apresentamos a situação actual dos Cuidados Paliativos relacionado com os escassos recursos nesta área, a abordagem do cuidador familiar, definição do problema e interesse do tema, e as repercussões no indivíduo e na família.

Na **segunda parte** está descrita e fundamentada a metodologia utilizada, população alvo e amostra, tipo de estudo, critérios de inclusão e exclusão,

Na **terceira parte** apresentam-se os dados relativos aos familiares cuidadores e ao indivíduo cuidado, colhido através de 2 questionários: um dirigido ao cuidador (anexo IV) e outro dirigido ao indivíduo (anexo V) e discussão de resultados.

Na **quarta parte** serão apresentados as conclusões deste trabalho.

II PARTE

2 Enquadramento Teórico

“Os cuidados paliativos são seguramente um assunto negligenciado na maioria dos países.”

Agis Tsourus (Org. Mundial Saúde-2005)

Em Portugal a maioria dos cuidados prestados a pessoas portadoras de doenças crónicas incuráveis, são efectuados no âmbito familiar por a oferta pública ser deficitária comparativamente com outros países Europeus^{29,49 63}.

Nos últimos anos tem sido efectuado um esforço para a criação de serviços na área dos Cuidados Continuados Integrados e Paliativos, surgindo em 1998 orientações dirigidas às pessoas idosas e dependentes (desp. conjunto 407/98)²⁰, muito recentemente a publicação do DL 101/2006, que cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI)¹⁹, onde os Cuidados Paliativos são serviços a implementar a curto prazo. Neste diploma não são apenas contempladas as Unidades de Internamento, mas também as equipas de suporte em cuidados Paliativos intra hospitalares e as equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos¹⁹.

A existência destas equipas a partir do hospital ou dos Centros de Saúde, “ *com formação específica adequada e a funcionar em pleno, é uma das garantias para que os cuidados domiciliários possam ser efectivamente prestados,...*” são fundamentais e devem ser respostas organizadas para satisfazer as necessidades

físicas, psicológicas, sociais e espirituais, concentrando-se no doente e não na doença^{2,19,36}.

O apoio domiciliário deverá proporcionar uma resposta humanizada com a qualidade de cuidados necessária, que responda às necessidades reais dos doentes e da sua família.

A prestação de CP pressupõe um conjunto de práticas, conhecimentos e procedimentos adequados ao: ^{54,57}

- ◆ controlo de sintomas;
- ◆ Comunicação adequado com o doente e a família ;
- ◆ trabalho em equipa multidisciplinar ;
- ◆ apoio á família incluindo o luto;

Daí que esta equipa deverá ter elevada preparação técnica para desenvolver o apoio assistencial ao doente e ao cuidador principal que suporta os cuidados informais ao doente o qual deverá manter articulação directa com a equipa multidisciplinar 24 horas por dia 7 dias na semana^{44,49}.

Esta tipologia de serviços é imprescindível para que os cuidados paliativos possam ser prestados no domicilio, onde actualmente a maioria dos doentes permanecem até à sua fase terminal, recorrendo ao hospital em fim de vida, onde um número considerável vai morrer por sobrecarga emocional do cuidador principal/família .⁴⁸

Actualmente as Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP)¹⁹, e as Equipas Comunitárias de Cuidados Continuados Integrados

(ECCI)¹⁹ estão constituídas a nível do nosso distrito, mas para além de ainda não terem iniciado a sua actividade são em número insuficiente para responderem às necessidades. Daí que as famílias ganhem cada vez mais importância como prestadores de cuidados ao Doente portador de doença crónica, incurável e progressiva^{9,15,29,44}.

A Organização Mundial de Saúde nas suas publicações Europeias “*Melhores Cuidados Paliativos para os idosos*” e “*Cuidados Paliativos : Factos Seguros*”, refere que os sistemas de saúde não possuem os serviços e as competências necessárias para a prestação de cuidados paliativos, continuando muitos europeus a morrer sofrendo de dores e outros sintomas que conduzem a desconforto desnecessário⁵².

Existem poucas ofertas nesta área de cuidados o que impede melhorar a qualidade de vida dos que vivem com doenças crónicas incapacitantes e daqueles que deles cuidam. É fundamental desenvolver a Rede de Cuidados Continuados, reforçar, criar, desenvolver Cuidados Paliativos que proporcionem apoio aos familiares /Cuidadores informais que cuidam dos seus familiares em fim de vida.

As Unidades de Cuidados Paliativos existentes para servirem a região norte ficam no Porto ou Vila Real a 300km ou 200 km respectivamente da maioria das aldeias em estudo.

Por outro lado aquelas Unidades estão mais vocacionadas para cuidados paliativos a doentes oncológicos.

As insuficientes respostas pelo SNS obrigam a que muitos dos doentes portadores de doenças crónicas graves, ocupem frequentemente camas de hospital de agudos, recebendo cuidados desajustados às suas necessidades, utilizando meios auxiliares de diagnóstico e tratamentos numa procura desenfreada da “cura” em vez do controlo de sintomas e da manutenção da higiene e conforto ^{36,79}.

Os progressos da ciência e da medicina em particular, foram responsáveis pelo aumento da esperança de vida ao nascer, pelo aumento do número de pessoas com idade \geq a 85 anos, por uma maior sobrevivência de pessoas portadoras de doenças oncológicas, cardiovasculares, pulmonares, renais, mentais, SIDA e outras. Viver mais anos não implica melhor qualidade de vida, pois o processo normal de envelhecimento produz deterioração endógena dos vários órgãos e tecidos e uma conseqüente limitação progressiva das capacidades do indivíduo, para satisfazer as necessidades básicas com independência e autonomia. ^{28,29,30,55}

Paralelamente ao envelhecimento ocorrem situações patológicas incuráveis e incapacitantes que determinam um enorme sofrimento e diminuição da qualidade de vida. São múltiplas as fontes de sofrimento que transformam o indivíduo aparentemente saudável numa pessoa dependente, desprotegida e portadora de limitações de toda a natureza.

Eduardo Bruera afirma : “ *Todos nascemos terminalmente enfermos, mas sabemos que, quando chegar essa altura, temos grande sofrimento (...). Sem os Cuidados Paliativos o sofrimento será maior do que é preciso(...)*”. (Revista Visão – Março de 2003).

Muitas das alterações apresentadas pelos doentes são comuns às diferentes patologias, mas há manifestações específicas para cada uma das doenças, apresentando cada uma delas um padrão geral que permite fazer o diagnóstico diferencial e assim estabelecer um plano de cuidados adequado às necessidades do indivíduo portador de DCGIP a evoluir para a falência irreversível dos órgãos ¹⁵.

Cuidar de indivíduos com dependência física, insuficiência cardíaca, insuficiência respiratória, sequelas de AVC, doenças neurodegenerativas, demência ou cancro, torna-se muito duro pelas situações complexas com que muitas vezes as famílias se deparam.

Segundo Collière – *“Cuidar, ou seja, permitir assegurar a continuidade da vida de alguém que por razões de idade e/ou de doença, não o pode fazer por si só, exige conhecer o que deve ser compensado, o que é necessário ajudar a manter(...)”* ¹⁶, daí a necessidade de criar oportunidades de formação para profissionais de saúde e cuidadores capacitando-os das competências necessárias à prestação de cuidados paliativos.

Os recursos são escassos, e estão dispersos por um vasto conjunto de instituições que são do desconhecimento da população em geral. *“As políticas e estratégias de saúde nacional não têm dado grande relevo à prestação de cuidados de saúde informais”, sendo a família “ (...) que proporciona a maior parte dos cuidados e apoio diário a quem padece de uma doença, (...) sem receber remuneração económica por isso.”* ⁴⁴

Actualmente as doenças crónicas representam um dos principais problemas, para o SNS e de segurança social, pelo peso que representam em custos e em utilização dos serviços, assim como para as famílias, por serem um gerador de stress e obrigarem a constantes adaptações na prática de vida diária⁴⁹.

Segundo a Organização Mundial de Saúde as doenças crónicas são: *“Doenças que têm uma ou mais das seguintes características: são permanentes, produzem incapacidade/deficiências residuais, são causadas por alterações patológicas irreversíveis, exigem uma formação especial do doente para a reabilitação, ou podem exigir longos períodos de supervisão, observação ou cuidados.”*⁶¹

Cerca de 40 a 45% do total de consultas no nosso país são por doenças crónicas incapacitantes, com tendência para crescerem exponencialmente de acordo com o Plano Nacional de Saúde ²².

O Despacho conjunto 861/99 de 10 de Setembro de 1999 do Ministério da Saúde e da Segurança Social, definiram doença crónica como *“(...) a doença de longa duração, com aspectos multidimensionais, com evolução gradual dos sintomas e potencialmente incapacitante, que implica gravidade pelas limitações nas possibilidades de tratamento médico e aceitação pelo doente cuja situação clínica tem de ser considerada no contexto da vida familiar, escolar e laboral, que se manifeste particularmente afectado.”* ²¹

A portaria 349/96 de 8 de Agosto aprova a lista das doenças crónicas que em 2008 foi actualizada pelo DL 79/2008 de 8 de Maio onde surgem entre outras as doenças crónicas encontradas no nosso estudo;

- ◆ Insuficiência Cardíaca Congestiva (ICC)
- ◆ Cardiomiopatia
- ◆ Doença Pulmonar Crónica Obstrutiva (DPCO)
- ◆ Paraplegia
- ◆ Artrite Invalidante (Artrite Reumatóide)
- ◆ Doença de Parkinson
- ◆ Diabetes
- ◆ Doenças Mentais crónicas
- ◆ Doenças foro Oncológico
- ◆ Cirrose hepática com sintomatologia grave

Aproximadamente 50% dos frequentadores das consultas em Cuidados de Saúde Primários, são portadores destas doenças crónicas^{22,69}. Todas estas doenças vão desencadear mudanças a nível físico, psicológico e social implicando alterações permanentes no modo de vida do doente, algumas delas associadas à possibilidade de morte iminente a curto prazo. Um número considerável destes doentes apresenta grande incapacidade para todas as AVD, implicando cuidados permanentes de higiene e conforto.^{35,69} Qualquer destas doenças pode provocar sintomas físicos, sofrimento emocional e espiritual intensos – “Dor total” tornando a vida insuportável. As doenças crónicas, de início impreciso e evolução prolongada, exigem a continuidade de cuidados e abordagens integradoras, centrados na pessoa, por oposição às abordagens redutoras, que focam apenas a doença.

Os Cuidados Paliativos embora incipientes, deixaram de ser unicamente dirigidos a doentes oncológicos e em fim de vida para passarem a ser uma resposta activa aos problemas, necessidades e sofrimento gerado pelas doenças crónicas graves, incuráveis e progressivas. Os doentes portadores deste tipo de doenças – DCGIP necessitam de utilizar diariamente medicamentos e tratamentos específicos, os quais são imprescindíveis no controlo de sintomas, no conforto e na melhoria da qualidade de vida.

Confrontar-se com uma Doença Crónica Grave Incurável Progressiva é complicado, e é quase sempre um desafio devido aos múltiplos factores desencadeadores de stress, ansiedade, medo e sofrimento, e à natureza prolongada que muitas destas doenças apresentam.¹⁵ Este conjunto de problemas vai afectar a pessoa doente e a família, os quais se sentem ameaçados por potenciais perdas sobretudo quando a meta proposta é apenas proporcionar conforto e controlo de sintomas .^{15,35,51,44}

A perda de capacidades físicas e/ou a deterioração cognitiva a que se assiste, é esgotante e perturbadora para a família e, em especial para o cuidador principal que por vezes não reconhece o familiar que outrora conheceu.

As alterações provocados pela doença, os sintomas e/ ou a instalação da demência priva a pessoa da memória, do raciocínio, da personalidade, da autonomia, da independência, perdendo completamente a capacidade para a execução das mais simples tarefas do quotidiano. Tudo isto obriga a transformações radicais e à alteração de papéis na organização familiar, para além de provocarem aumento da morbilidade no cuidador principal.

À medida que a doença progride e a incapacidade aumenta, aumenta a complexidade da prestação de cuidados, aumentam as responsabilidades surgindo a necessidade de ajuda no processo de planeamento de vida e tomada de decisões do indivíduo doente ^{29,15,44,51}.

Na nossa sociedade as famílias têm-se revelado a principal fonte da prestação de cuidados na doença e/ou na deficiência ^{9,29,35,44}.

Apesar das alterações verificadas na dinâmica familiar registada nas últimas décadas, nomeadamente a entrada da mulher no mundo do trabalho, esta continua a ser a principal cuidadora da pessoa doente, quer seja criança, adulto ou idoso. ^{48,63}

A esposa, a filha, a nora, ou a irmã são na família as pessoas que mais frequentemente são os cuidadores principais, sendo a responsabilidade da prestação raramente partilhada por mais de um elemento. O papel desempenhado pelos cuidadores familiares e as perturbações que esse papel origina, vão alterar e/ou condicionar o natural desenvolvimento do núcleo familiar.

Estas Famílias necessitam por vezes de se reajustar através de estratégias de “coping” para conseguir lidar com as situações complexas e adquirir competências para o apoio efectivo ao doente ^{9, 60,48}.

3 Conceito de Sobrecarga - Avaliação da Sobrecarga

O conceito de sobrecarga emergiu nos anos 60 devido aos efeitos que se observavam nas famílias cuidadoras de doentes do foro psiquiátrico, resultante de um programa comunitário de apoio, desenvolvido na Grã-Bretanha.

Nos anos 70 foi diagnosticado um importante factor influenciador da qualidade de vida dos cuidadores de doentes demenciados a viverem na comunidade, situação que conduziu ao desenvolvimento de diversos instrumentos de avaliação e introduzido o conceito de sobrecarga.

O cuidado informal tem sido abordado em inúmeros estudos, traduzindo a grande importância que esta actividade representa na sociedade e no meio familiar pelo impacto físico, psicológico e emocional nos cuidadores. Os cuidados prestados a doentes com dependência e/ou DCGIP funciona como agente stressor que perturba e ameaça a actividade habitual do cuidador, com necessidade de recurso a estratégias de *“coping”* – *“processos psicológicos automáticos que protegem o sujeito perante a ansiedade e as ameaças”* segundo a DSM-IV-ER^{9,47,48,73}.

Nos anos 80 Zarit e seus colaboradores alargaram este tipo de avaliação ao âmbito gerontológico. Segundo estes, a avaliação das várias alterações observadas nos cuidadores revelou-se a chave fundamental para a definição do conceito de sobrecarga familiar⁸².

Este instrumento de avaliação, conhecido por Escala de Zarit foi originalmente utilizado sobretudo para medir a sobrecarga dos cuidadores familiares de doentes portadores de demência, sendo posteriormente alargada ao âmbito Gerontológico. Nos vários estudos gerontológicos realizados ficou claro, que as dimensões que influenciam a sobrecarga do cuidador têm uma componente objectiva e outra subjectiva.

Segundo aqueles investigadores a dimensão objectiva refere-se às actividades e acontecimentos directamente associados ao desempenho do papel do cuidador no apoio às tarefas diárias, resolução dos problemas comportamentais e emocionais, enquanto a dimensão subjectiva tem a ver com as reacções emocionais, sentimentos e emoções, relacionadas com as actividades e acontecimentos decorrentes da dimensão objectiva⁷³. Para além das dimensões referidas há outros aspectos relacionados com a sobrecarga e que são:

- ✓ carga física associada à prestação dos cuidados,
- ✓ limitação do tempo para si devido ao cuidar,
- ✓ custos económicos
- ✓ Impacto sobre as relações interpessoais.

A “*Entrevista sobre a Sobrecarga do Cuidador*” desenvolvida por Zarit, Reever e Bach-Peterson em 1980⁸², instrumento de avaliação, composto por 29 itens revelou-se um instrumento de avaliação importante da sobrecarga subjectiva associada ao cuidar. Este instrumento de avaliação valorizava os seguintes aspectos:

- ✓ a saúde física e psicológica,
- ✓ aspectos laborais e económicos,

- ✓ relações sociais
- ✓ relações com o indivíduo receptor de cuidados.

Numa revisão posterior o grupo reduziu o número de questões para 22, passando desde então a ser utilizada com grande frequência na avaliação da sobrecarga do CF de doentes portadores de demência, estudos estes que têm demonstrado muito boas características psicométricas ^{73,82}.

Em 2000 um outro estudo de Zarit e Gaugler, sobre sobrecarga dos cuidadores familiares, continuam a afirmar que os cuidados a indivíduos com doenças graves e/ou com dependência são uma das principais fontes de stress dos cuidadores e de toda a família. A sobrecarga ou tensão manifestada pelos CF a doentes com DCGIP, como já foi demonstrado em vários estudos, acarreta problemas biopsicossociais no cuidador e conseqüentemente na relação entre este e o doente, daí a necessidade de avaliar o CF e assim contribuir para uma intervenção centrada ao nível da prevenção das situações problemáticas/conflituosas com prejuízo para ambos.

Para o estudo desta problemática é importante a utilização de instrumentos, fiáveis, com sensibilidade e especificidade, que permitam avaliar a sobrecarga do cuidador. Com este efeito efectuamos pesquisa bibliográfica nas bases de dados das Ciências da Saúde, utilizando as palavras chave: escala Zarit, sobrecarga, cuidadores informais e cuidados paliativos, doença crónica incurável.

Porém os trabalhos consultados sobre a avaliação da sobrecarga de cuidadores informais, referiam-se a cuidadores de doentes com sequelas de AVC, doentes com demência, doentes com esquizofrenia, ou outras doenças neurodegenerativas, nomeadamente a QASCI – Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal. Este instrumento foi construído para avaliar a sobrecarga física, emocional e social em Cuidadores Informais de doentes portadores de sequelas por AVC, a qual foi validada para português quando aplicada a CF de indivíduos com outras doenças crónicas^{48,51}.

Sequeira (2007) traduziu e adaptou a escala de sobrecarga do cuidador (ESC) a partir da versão original inglesa “*Entrevista sobre a Sobrecarga do Cuidador*” (*Burden Interview Scale*) de 22 itens. Segundo o autor a adaptação à população portuguesa não foi difícil, uma vez que a ESC já estava traduzida e validada em Espanha e Brasil, os quais têm bastantes semelhanças culturais e linguísticas com Portugal. É um instrumento que permite avaliar a sobrecarga objectiva e subjectiva do CF, usada em vários estudos para avaliar a sobrecarga de cuidadores de dependentes portadores de doenças crónicas e demências.⁷³ Relativamente à “Escala (reduzida) de Zarit em cuidados paliativos” encontramos apenas traduzido para a língua portuguesa o resumo de um trabalho de autores espanhóis.³⁸

A Escala (reduzida) de Zarit em cuidados paliativos, foi utilizada e validada pelos autores (Ana Gort; Jaume March, Javier Gomez, Mariano de Miguel, Silvia Mazarico e Jordi Ballesté)³⁸ numa Unidade de Cuidados Paliativos no Hospital de Santa Maria de Lleida, na Catalunha, entre Fevereiro e Junho de 2001. Os autores propuseram-se aplicar a Escala de Zarit não apenas a CF de doentes com demência, mas adaptá-la aos CF de doentes em cuidados paliativos. Neste trabalho foi envolvida

uma metodologia que incluiu análise de peritos, análise das dimensões da personalidade em cada item da escala, análise de regressão logística para identificar os itens que melhor traduzam o efeito da sobrecarga, entre outros.

Concretizando, deste estudo resultou uma escala com apenas 7 (sete) itens, onde permaneceram as dimensões da sobrecarga, auto cuidado, perda do papel social e familiar, ou seja as dimensões de maior relevância em cuidados paliativos foram contempladas, já as dimensões consideradas mais específicas a CF de doentes com demência foram excluídas. Esta escala mantém alta sensibilidade e especificidade, muito embora se reconheça a perda de discriminação entre sobrecarga ligeira e intensa e impossibilidade de comparação com outras escalas. Apesar de tudo é considerada uma escala simples, fiável, útil e de fácil aplicação permitindo afirmar a existência de claudicação familiar em cuidados paliativos se a pontuação encontrada for superior ou igual a 17 (dezassete)^{38,73}.

A proposta de utilização da Escala (reduzida) de Zarit em cuidados paliativos neste trabalho, deveu-se ao conhecimento da utilização frequente na Catalunha, assim como há existência de um grupo de trabalho português coordenado pela Enfermeira Fátima Ferreira – Equipa do CS de Odivelas que se propôs validar a Escala de Zarit para a população portuguesa na área dos cuidados paliativos. Este trabalho está a ser desenvolvido pelo grupo supracitado, o qual se candidatou e ganhou o Prémio Levy para levar a termo esta validação. O projecto encontra-se na fase de consulta de peritos (Técnica Delphi) não sendo por isso possível aplicar neste trabalho a escala, pois está em fase de validação.

4 Cuidadores informais/familiares

“NÃO HÁ HEROÍSMO MAIOR QUE O DE AMAR E TRATAR DOS OUTROS”.

Pam Brown, N . 1928

O acto de CUIDAR é uma actividade milenar, universal desde que existe a humanidade, tomando aspectos particulares consoante a cultura, a época e as situações. Cuidar doentes, idosos, ou crianças em família é tarefa atribuída à actividade feminina.

Para Collière (2003), **“cuidar é por essência permitir a alguém com dificuldade física e/ou psico-afectiva enfrentar a vida quotidiana”**¹⁶.

Quando se fala de cuidar, implica falar de relação de ajuda (RA) entendida como uma forma de cuidar numa perspectiva de satisfazer as necessidades fundamentais dos doentes.

Segundo Rogers, para que se consiga estabelecer uma relação de ajuda, é fundamental que entre o cuidador e o doente se estabeleça uma partilha de atitudes, nomeadamente a compreensão empática e o olhar incondicionalmente positivo, esta última imprescindível para o desenvolvimento pessoal de cada um.

A compreensão empática consiste na capacidade e disponibilidade para experimentar, os medos e as alegrias do doente, como se dos seus próprios sentimentos se tratasse, sem no entanto ser afectado por esses sentimentos.

Ser empático consiste em apercebermos com precisão do quadro de referências internas do outro, na capacidade e disponibilidade para sentir a angústia, o medo, a

alegria como se tratasse dos nossos próprios sentimentos, sendo percebida pelo doente como a sua imagem reflectida num espelho (reformulação do sentimento).

As respostas empáticas possibilitam ao indivíduo doente uma maior aceitação de si próprio e assim lidar melhor com a situação, criar uma nova auto-imagem, gerar decisões que o orientem para novos objectivos, libertar-se de sentimentos perturbadores e adquirir mais tranquilidade ⁷⁰. Esta relação deve assentar em princípios de verdade, de igualdade e reciprocidade de modo a favorecer a partilha de decisões e a autonomia do doente paliativo/cuidador. Torna-se necessário e urgente dar apoio ao CF evitando motivos de angústia e aumentar a capacidade e disponibilidade para cuidar¹⁵.

O processo de cuidar um doente portador de doença crónica progressiva com necessidade de cuidados paliativos, acarreta para os CF uma sobrecarga potencialmente promotora de tensão e stress, podendo evoluir para um processo disruptivo do equilíbrio familiar^{48, 69}.

Apesar das alterações verificadas nos últimos tempos na estrutura familiar esta constitui o principal suporte básico e emocional à pessoa doente, mas o diagnóstico de uma doença grave desencadeia angústia, sofrimento e medo para o doente e para a família, a qual em regra procura ajuda nos mecanismos de adaptação (processos psicológicos implicados no ajustamento a mecanismos stressantes relacionados com doença crónica) para lidar com o doente e a doença^{60,73}.

Colliere (1999) no que se refere à família coloca esta como o eixo dos cuidados, que detém em si próprio um valor terapêutico^{16,51,44}. É de facto na família que se encontra o maior número de cuidadores informais, destacando-se as mulheres que desenvolvem esta actividade desde o início da humanidade.

. O cuidador informal é o principal agente do sistema de apoio familiar, na assistência ao indivíduo com problemas de saúde no seu domicílio, o qual desempenha um papel crucial, pois assume a responsabilidade do cuidar de uma forma continuada⁷³.

Frequentemente esquecem a sobrecarga vivida por aqueles que são a referência central do processo do cuidar e assume toda a responsabilidade, algumas vezes de forma súbita e inesperada, sem se ter preparado antes, para assumir tão importante papel – cuidador informal/familiar. Após assumirem a responsabilidade de cuidar, tendem a valorizar em primeiro lugar as necessidades da pessoa que cuidam deixando para um segundo plano as suas próprias necessidades, e de ter tempo para si mesmo^{35,74}.

Cristina Imaginário (2008) refere “ *A tarefa de cuidar (...) pode produzir uma sobrecarga intensa que acaba por comprometer a saúde, a vida social, a relação com os outros membros da família, o lazer, a disponibilidade financeira, a rotina doméstica, o desempenho profissional e inúmeros outros aspectos da vida familiar e pessoal. Assim os cuidadores principais realizam tarefas muito variadas que vão desde a vigilância e acompanhamento até à administração da medicação e a*

prestação directa de cuidados (...) Num horário ininterrupto, sem limite de tempo.” O mesmo autor refere ainda que “ (...) os cuidadores (...) manifestam o abandono do seu auto-cuidado, falta de descanso e conforto”⁴⁴.

Os cuidadores informais/familiares prestam cuidados de natureza diversificada, relacionados com as Actividades de Vida Diária (AVD) e que segundo Collière abrange cuidados de *“higiene, alimentação, vestir, protecção, mobilização/transfêri, atenção, conforto, segurança, tratamento repouso e socialização”*, acrescentando outros autores, mais algumas tarefas tais como: administrar a medicação, gerir aspectos económicos, sem remuneração, correspondendo a expressões de carinho para com o familiar ou o amigo^{16, 35,73}.

Enquanto a prestação de cuidados ao individuo idoso é assumido como sendo uma *“extensão do papel normal das famílias, ” quando surge uma doença grave incurável e incapacitante, a família tem de se organizar para poder lidar com a situação”*, pois a prestação de cuidados, deixa de ser uma troca de ajuda entre familiares para passar a ser uma sobrecarga, o que implica um processo de reajustamento da estrutura familiar, dos papeis e das relações afectivas dos seus membros^{30,51}.

Ao assumir-se como cuidador principal de um familiar, ficando responsável pela gestão da doença, administração da terapêutica, apoio em todas as AVD, o cuidador principal vai a curto prazo sofrer considerável desgaste físico e emocional, pois não está preparado para assumir essa grande responsabilidade^{15,29}.

“ Os cuidados prestados pelo cuidador ao doente paliativo no domicílio constituem um desafio, na medida em que o confronto com a mortalidade lhes exige uma capacidade de suster os medos e o sentimento de frustração pela incapacidade de curar “¹⁵ .

Cuidar de um doente em fase avançada da doença, é descrita por Floriani (2006) como uma tarefa que provoca desequilíbrio, sobrecarga física, social e económica, outros referem o cuidar como uma tarefa difícil, complexa, angustiante, podendo o cuidador apresentar alterações emocionais, físicas e sociais ^{31, 73} .

É contudo na fase terminal que antecede a morte, que o papel do cuidador se torna mais importante e ao mesmo tempo mais difícil, pois os sintomas ficam mais intensos, o que aumenta a sobrecarga e o stress do cuidador tornando-se este especialmente vulnerável nesta fase.

Cabe à equipa de suporte de cuidados paliativos na comunidade orientar,¹⁹ ensinar e supervisionar o cuidador no seu desempenho e apoiá-lo no controlo de sintomas e no luto. Só as boas práticas em cuidados paliativos podem trazer satisfação ao doente, à família e ao cuidador.

A convivência diária com o sofrimento e a prestação de cuidados por longos períodos de tempo, são geradoras de situações de crise, afectando a saúde física e psíquica do cuidador, traduzindo-se em frustração, cólera, diminuição da concentração, ansiedade e irritabilidade, e desenvolvem outras alterações que

determinam problemas laborais, familiares, económicos e sociais, mesmo quando esta prestação é assumida com grande satisfação e carinho^{29,15,44}.

A conciliação de um trabalho e a prestação de cuidados não é fácil e raramente é possível. Alguns destes cuidadores optam pela redução dos horários de trabalho (o que se reflecte nas avaliações de desempenho e promoções) ou mesmo rescisão da actividade remunerada. Ao reduzir ou abdicar do seu trabalho passa a haver uma redução significativa de recursos económicos e concomitantemente das actividades sociais. São mudanças geradoras de conflitos e alterações nas relações interpessoais, nomeadamente entre o cuidador e o doente, mas sobretudo com os restantes familiares^{29,44,35}.

Apesar de algumas dificuldades, a prestação pode ser factor de satisfação do cuidador, sobretudo quando este está disponível para lutar por alguém a quem se deseja expressar interesse e carinho⁴⁴.

“Cuidar é comunicar vida, e é impossível revificar os doentes se quem presta cuidados perde a sua própria saúde, esgota as suas forças de vida.”¹⁶

Os cuidados quotidianos estão ligados às necessidades básicas e funções de manutenção e continuidade de vida.

Em qualquer processo de doença grave, após o diagnóstico há um processo de adaptabilidade à mudança que passa por diferentes fases e que culmina no apoio à

fase terminal, em que o cuidador tem de lidar com a inevitabilidade da morte, separação, luto e recomeçar a vida para além da perda ²⁹.

Na verdade o Cuidador Familiar (CF) é a “ personagem invisível” responsável pela manutenção do doente com necessidade de cuidados e pelo seu bem-estar e qualidade de vida, ²⁹ o qual se vê “*de tal modo implicado no processo de cuidar que muitas vezes não equaciona as suas próprias necessidades*”³⁵. Experimentam dificuldades, sentimentos e necessidades relacionadas com falta de informação sobre a doença e o cuidar, com a falta de recursos, de apoio económico e falta de suporte emocional ⁵¹.

Em Cuidados Paliativos, é imprescindível que o cuidador seja ouvido e informado sobre as diferentes etapas por que o doente vai passar e assim conseguirem uma melhor adaptação aos diferentes aspectos relacionados com a degradação e finalmente a morte. O cuidador do doente paliativo está permanentemente submetido a grande ansiedade e dificuldades na satisfação das necessidades, situação que pode gerar menor disponibilidade na prestação dos cuidados e favorecer o desenvolvimento de angústia e tensão na relação doente paliativo/cuidador^{35,51}.

A informação ao doente, família e CF assume um papel fundamental, não esquecendo nunca que a comunicação aos familiares está dependente da autorização do Doente. A informação deve ser simples, clara e rigorosa adequada a aspectos sócio culturais do doente e do cuidador.

A “conspiração do silêncio” deve ser evitada, no entanto o que acontece em geral é que a informação à família e ao doente relativamente ao prognóstico é antagónica , induzindo vivências no processo de luto em tempos diferentes^{45,79,72} .

Cuidador informado e apoiado demonstra menos ansiedade e medo, e manifesta maior capacidade e disponibilidade para cuidar do seu familiar^{15,45} .

Moreira (2001) cita Sapeta (1997:140) dizendo que “ *a família só raramente é objecto de cuidados especiais ou atenção particular. A família circula num corredor paralelo ao doente e é nesse sentido que é vista e tida em conta.*” , o que quer dizer que o cuidador principal e a família são abordados num plano secundário⁵¹ .

A comunicação dos familiares entre si, entre estes e os profissionais de saúde e entre estes e o Doente , influencia de forma muito importante a maneira como vão reagir às restrições provocadas pelo impacto da progressão da doença^{39,6}. Daí que a comunicação eficaz é uma componente essencial na relação terapêutica:

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

sendo desejável que o Médico de Família e o cuidador não pactuem na conspiração do silêncio “*criando relações simétricas entre si, e assimétricas com o doente*” .^{6,39,45}

Comparativamente com outros países europeus em Portugal esta tipologia de serviços tem sido deficitária, e apesar do esforço efectuado nos últimos anos continuam a ser insuficientes.

A promoção do bem estar e equilíbrio essenciais dos cuidadores e dos doentes é prioritária, devendo merecer por parte dos serviços oficiais, das instituições e dos profissionais de saúde uma atenção particular. É importante perceber que todos os doentes têm direito a uma assistência digna, sem inequidade social e económica perante a saúde e a morte, e que é dever de todos os sistemas de saúde promover essa assistência digna , devendo para tal, fomentar a formação e treino de profissionais na área dos cuidados paliativos, onde as carências são enormes quer em relação a internamento quer ao nível de ambulatório , quer ao nível do apoio domiciliário .^{55,56} Perante esta realidade, pretendemos neste estudo abordar alguns aspectos relacionados com a DCGIP e incapacitante, o seu impacto na vida dos doentes, e na qualidade de vida dos seus cuidadores e familiares.

5 Metodologia

A escolha do tema deste trabalho sobre os Cuidadores Familiares (CF) de doentes portadores de doença crónica grave incurável e progressiva (DCGIP), prende-se com o facto de constituírem um número considerável de familiares, que assumem este tipo de cuidados para satisfazerem as necessidades da pessoa doente em sofrimento. Estes a maioria das vezes não tem preparação nem recebem qualquer tipo de apoio.

Pensamos que este estudo se justifica pela necessidade de conhecer a situação dos CF de doentes com DCGIP com necessidade de cuidados paliativos.

A metodologia deste trabalho inicialmente desenvolve-se em torno da pesquisa bibliográfica para a elaboração do objecto de estudo e enquadramento teórico.

Segundo Quivy o processo metodológico consiste em “*descrever os princípios fundamentais a pôr em prática em qualquer investigação*”, devendo ser escolhida a metodologia mais apropriada para o desenvolvimento do estudo ⁶⁶.

Fortin refere que “*Os dois métodos de investigação que concorrem para o desenvolvimento do conhecimento são o método quantitativo e o método qualitativo*”³². No presente estudo utilizamos uma metodologia mista - o método quantitativo caracterizado pela colheita de dados observáveis e quantificáveis, e o método de investigação qualitativo, preocupado com a compreensão do fenómeno em estudo³².

A abordagem qualitativa, preocupa-se com as dimensões que não podem ser quantificadas, mas revelam-se indispensáveis e particularmente eficazes para

compreender fenómenos relacionados com crenças, valores, atitudes que se manifestam e permitem um melhor conhecimento do universo dos cuidadores.

Trata-se de um **estudo descritivo simples**, pois vai descrever um fenómeno relativo à população em estudo (Fortin 2003), exploratório e transversal uma vez que se pretende determinar a sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais/familiares no momento da colheita de dados³².

A finalidade da nossa investigação é contribuir para o conhecimento dos factores influenciadores da sobrecarga dos CF de doentes com DCGIP.

5.1 Objectivos

Os objectivos da nossa investigação são:

- a. Identificar a sobrecarga (física, social, emocional e económica) a que os cuidadores de familiares portadores de DCGIP estão submetidos.
- b. Verificar se as características sócio demográficas dos cuidadores, têm efeito sobre a sobrecarga física, social, emocional e económica do cuidador.
- c. Verificar se o nível de dependência e o tempo de dependência dos doentes têm efeito sobre a sobrecarga física, social, emocional e económica do cuidador.
- d. Verificar se o apoio social domiciliário diminui a sobrecarga física , psicológica e social do cuidador.

Concretamente procura-se conhecer o perfil sócio demográfico e as necessidades relacionadas com o cuidar, por outro lado, conhecer se a prestação de cuidados provoca sobrecarga no cuidador, e se esta sobrecarga é influenciada por factores decorrentes da prestação dos cuidados, factores sócio-económicos, e/ou pelo tipo de doença e duração da mesma .

5.2 Instrumentos de recolha de dados

Como instrumento de recolha de dados foi usado um questionário com 24 questões, sete das quais são relativas à Escala (reduzida) de Zarit em Cuidados Paliativos ³⁸(anexo IV). A elaboração do questionário e aplicação do mesmo para pré teste, processou-se em Fevereiro de 2008 a 5 cuidadores informais.

Constatou-se que por parte dos cuidadores não houve dificuldades na compreensão das questões.

Foram reduzidas algumas alíneas na 3.1 Saúde e 3.2 Sociais, por não se aplicar e reduzir o tempo de aplicação de 30 para 20 minutos.

Para o preenchimento deste questionário foi usada a entrevista face a face ao cuidador familiar dos 23 doentes que foram seleccionados para a nossa amostra.

A. Questionario

- 1) Questionário realizado através de entrevista face a face com o intuito de caracterizar os cuidadores familiares (Anexo IV).
- 2) Questionário a preencher com os dados recolhidos no CS para caracterização do doente portador de DCGIP (anexo V)

O questionário ao cuidador familiar é constituído por 6 aspectos distintos:

1. Questões relacionadas com aspectos sócio demográficos e de parentesco;
2. Fonte de rendimentos;
3. Escala (reduzida) de Zarit em Cuidados Paliativos para avaliação da sobrecarga;
4. Identificação de necessidades/dificuldades no acesso aos diferentes serviços;
5. Duração e tempo da prestação de cuidados;
6. Apoio recebido na prestação de cuidados.

Foram elaborados os documentos para solicitar autorização à SRS e CS (anexo I e II), o consentimento informado para os doentes e cuidadores (anexo III), folha de recolha de dados do CS referente ao grau de dependência dos doentes e o questionário (Anexos IV e V).

As dificuldades apontadas na selecção da amostra conduziram a um atraso na recolha dos dados, pelo que as entrevistas para preenchimento dos questionários só foram realizadas entre Julho e Novembro de 2008.

5.3 População em estudo

Por questões relacionadas com a acessibilidade escolhemos como participantes do estudo, os cuidadores informais familiares de Doentes portadores de doença crónica grave incurável e progressiva com necessidade de Cuidados Paliativos (DCGIP - CP) no domicílio, sinalizados pelos Médicos de Família/Enfermeiros de Família e Serviço Social do Centro de Saúde de Miranda do Douro . A escolha deste Centro de Saúde, deve-se fundamentalmente ao facto da autora trabalhar neste concelho no âmbito dos Cuidados de Saúde Primários há longa data (16 anos) e desenvolver trabalho de âmbito local e regional na área dos Cuidados Continuados Integrados.

Após a autorização solicitada à Sub-região de Saúde (SRS) e direcção do CS, foram contactados os médicos de família, os enfermeiros de família e assistente social para conhecimento do estudo a realizar e ao mesmo tempo solicitar a listagem dos doentes sinalizados portadores de DCGIP como potenciais utilizadores de cuidados paliativos a permanecer no domicílio e tendo como cuidador principal um familiar.

Foi-nos facultada uma lista com 782 indivíduos potencialmente necessitados de cuidados, dos quais 94 apresentavam dependência moderada ou grave por doença crónica incurável sem resposta ao tratamento e a receberem cuidados de cuidador informal/familiar no domicílio.

Fizemos contacto telefónico prévio para confirmar a informação e verificamos que alguns dados fornecidos não estavam actualizados, devido a óbitos, a institucionalizações e a mudanças de residência e/ou cuidador.

No quadro seguinte apresentamos a população sinalizada potencialmente necessitada de cuidados Paliativos por grupo etário e sexo.

QUADRO 1 - POPULAÇÃO POTENCIALMENTE NECESSITADA

GRUPO ETÁRIO	MASCULINO	FEMININO
< 35 anos	1	0
35 – 44 anos	1	1
45 – 54 anos	1	0
55 – 64 anos	2	1
65 – 74 anos	8	8
75 – 84 anos	19	23
85 – 94 anos	10	19
Total	42	52

Fonte: Registo informático do CS utentes com necessidade cuidados – 2007

Após actualização da lista iniciámos a visitação domiciliária para preenchimento do questionário aos cuidadores familiares que respondiam aos critérios propostos.

1. O doente portador de doença crónica grave incurável e progressiva , dependente em qualquer grau para AVD e com necessidade de controle de sintomas;
2. Ter cuidador informal/familiar há mais de um mês;
3. Não se verificar ausência do doente do domicílio há mais de duas semanas.

Muito embora a “unidade de investigação” sejam os cuidadores familiares, a nossa amostra foi seleccionada a partir do doente com DCGIP-CP e do qual a unidade de investigação depende.

O critério de selecção da amostra para este estudo foi meramente intencional baseada inteiramente na informação obtida, ficando a nossa lista composta por 26 doentes e 26 cuidadores familiares.

No quadro seguinte apresentamos a distribuição por grupo etário e sexo dos seleccionados como potenciais elementos a fazer parte do nosso estudo.

QUADRO 2 - AMOSTRA SELECIONADA PARA FAZER PARTE DO ESTUDO

GRUPO ETÁRIO	MASCULINO	FEMININO
55 – 64 anos	1	0
65 – 74 anos	1	0
75 – 84 anos	5	12
85 – 94 anos	4	3
Total	11	15

Fonte: Registo informático do CS utentes com necessidade cuidados – 2007

Destes 26 doentes apenas 23 ainda permaneciam no domicílio e/ou tinham cuidador familiar de acordo com os critérios de inclusão.

6 Caracterização sumária do concelho

Miranda do Douro é um concelho do Distrito de Bragança, distribuído por 17 freguesias e ocupando uma área de 487,0 km², localizado na zona mais a nordeste do país – o planalto Mirandês – Terra Fria.

Faz fronteira com Espanha – Província de Castilla e Leon e no território nacional confina com os concelhos de Bragança, Vimioso e Mogadouro.

Apresenta um clima temperado continental, com invernos rigorosos e verões escaldantes (“ **Nove meses de Inverno e três de Inferno** “ como o povo Mirandês o define).

QUADRO 3 - MAPA DO CONCELHO DE MIRANDA DO DOURO



Segundo o Censo de 2001 a população residente era de 8048 habitantes e segundo a estimativa em 2005 de 7 611 habitantes. Este decréscimo é devido à diminuição da taxa de natalidade e à emigração dos mais jovens e em idade activa para os grandes centros, litoral e estrangeiro.

No quadro seguinte apresentamos a população residente por grandes grupos etários e sexo.

QUADRO 4 -DISTRIBUIÇÃO DA POULAÇÃO RESIDENTE POR GRUPO ETÁRIO E SEXO
ESTIMATIVA 2005

GRUPO ETÁRIO	MASCULINO	FEMININO
0 – 14 anos	400	381
15 – 24 anos	414	397
25 – 64 anos	1914	1885
≥ 65 anos	1023	1197
Total	3751	3860

Fonte: INE – Estimativa 2005

É uma população muito envelhecida, sendo o índice de envelhecimento segundo o censo de 2001 de 238,1% e de 284,3% segundo a estimativa para 2005 .

O desenvolvimento demográfico associado às mudanças sociais produzidas pela vida moderna, conduziu a grandes transformações na estrutura familiar.

Ganhou-se autonomia pessoal, anos de vida, mas essas alterações se por um lado são positivas, por outro podem ser negativas, cujos aspectos mais notáveis são a disfunção familiar, o isolamento sobretudo das pessoas mais idosas e em situação de dependência portadoras de DCGIP.

Relativamente à estrutura familiar no passado, o conceito de família era o de *família alargada*, posteriormente o de *família nuclear (pai, mãe e filhos)* e hoje em dia evoluiu-se para o conceito de *família monoparental (pai ou mãe e filhos)*, sendo comum a “mistura” de várias famílias.

Muito embora o plano nacional de saúde ²² para as pessoas idosas vise contribuir para um “ envelhecimento com saúde, autonomia e independência” através da prestação de cuidados de saúde, nem sempre os serviços de saúde estão adequados às necessidades desta população, funcionando como barreiras à promoção da qualidade de vida destas pessoas e dos seus familiares. Para minimizar esta situação é fundamental garantir cuidados comunitários de proximidade que permitam diagnosticar, avaliar e referenciar doentes/utentes e assim melhorar a qualidade de vida aos doentes e às suas famílias/CF.

A implementação da rede de cuidados continuados¹⁹ já responde a algumas necessidades, mas é necessário organizar os serviços, reforçar a articulação entre os hospitais, centros de saúde e IPSS e adequar estratégias que permitam uma actuação conjunta das entidades envolvidas.

Os cuidados domiciliários estão pouco desenvolvidos no nosso país e conseqüentemente no concelho em estudo, não correspondendo às necessidades dos doentes e das famílias. Seria importante que os profissionais de saúde numa perspectiva multidisciplinar implementassem a visita domiciliária/apoio domiciliário com vista a uma melhoria da prestação dos cuidados no domicílio, e a capacitar com competências específicas os cuidadores familiares.¹⁹

Apesar de o Decreto Lei 101/2006 prever a constituição de equipas de cuidados integrados de proximidade , nomeadamente as equipas de cuidados continuados integrados – ECCI – estas só muito recentemente estão a ser implementadas e em número muito reduzido o que inviabiliza a prestação de cuidados no domicílio com equidade.

Citando o DL 101/2006 secção VIII artigo 27: ¹⁹

1. *“equipa multidisciplinar da responsabilidade dos cuidados de saúde primários e das entidades de apoio social para a prestação de serviços domiciliários, decorrentes da avaliação integral, de cuidados médicos, de enfermagem, de reabilitação e de apoio social, ou outros a pessoas em situação de dependência funcional , doença terminal ou em processo de convalescença, com rede de suporte social, cuja situação não requer internamento , mas que não podem deslocar-se de forma autónoma. ;*
2. *A avaliação integral referida no número anterior é efectuada em articulação com o CS e a entidade que presta apoio social;*
3. *A ECCI apoia-se nos recursos locais disponíveis, no âmbito de cada cs , conjugados com os serviços comunitários, nomeadamente as autarquias locais.”*

No mesmo decreto secção IX – artigo 29º é proposto a criação das Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos – ECSCP ¹⁹

“ Equipa multidisciplinar que tem por finalidade prestar assessoria diferenciada em Cuidados Paliativos às equipas prestadoras de cuidados domiciliários das Unidades de Saúde Familiares/Centros de Saúde, e das Unidades de Internamento de média e longa duração.” , igualmente inexistentes(ECSCP) .

III PARTE

Análise e Discussão dos Resultados

7 Análise e Discussão dos Resultados

Parece-nos pertinente tecer algumas considerações acerca de alguns aspectos metodológicos utilizados neste estudo, principalmente no que respeita à escala utilizada para avaliação da sobrecarga, tamanho da amostra, situação que cria algumas limitações e dificuldades na interpretação dos resultados encontrados e nas conclusões a retirar.

Relativamente à Escala (reduzida) de Zarit em Cuidados Paliativos, utilizou-se a versão validada para Espanha por a validação Portuguesa em curso ainda não estar disponível e a limitação de tempo não permitir maior espera.

A validação desta escala para a população portuguesa está em curso não sendo possível utilizá-la ainda neste trabalho, mas dada a semelhança cultural existente entre a população rural portuguesa e a espanhola, onde esta escala foi validada, parece-nos oportuno usá-la, dado que há inúmeros aspectos comuns nas vivências do dia a dia e na prestação de cuidados a familiares.

Em relação à amostra é de referir as dificuldades encontradas na identificação das “Unidades de observação” dentro da lista fornecida pelo CS que preenchiam os critérios propostos no estudo.

Apesar de termos inquirido a totalidade dos cuidadores familiares identificados, a nossa amostra acabou por ser constituída apenas por 23 CF, os quais se disponibilizaram sem reservas para fazer parte do nosso estudo.

A reduzida dimensão da amostra implica limitações no tratamento estatístico assim como na possibilidade de generalizações para a população.

Para uma melhor discussão e análise relacionada com as questões de investigação estas serão de novo mencionadas.

Questão 1 - A sobrecarga física, emocional e socioeconómica do cuidador está associada às suas próprias características sócio demográficas.

Em relação a esta questão verificou-se não haver dependência entre a variável sobrecarga e as características sócio-demográficas dos cuidadores : sexo, idade, profissão, escolaridade, estado civil e rendimento mensal.(anexo VI)

Questão 2 - A sobrecarga física, emocional e social e económica do cuidador está associada com as características do Doente - grau de dependência

H_1 - A sobrecarga do cuidador é influenciada pelo grau de dependência do doente.

H_0 - A sobrecarga do cuidador não é influenciada pelo grau de dependência do doente.

No teste do Chi Quadrado aceita-se a H_1 porque as variáveis sobrecarga e grau de dependência são dependentes para um valor de significância inferior a 0,05.

O valor de P encontrado foi de 0,016

Verificou-se que nos cuidadores sem sobrecarga (\sum Zarit < 17), três (3) dos doentes apresentavam uma dependência moderada e dois (2) eram totalmente dependentes, enquanto que os dezoito (18) cuidadores expostos a sobrecarga (\sum Zarit \geq 17) cuidavam de catorze (14) doentes totalmente dependentes , de três (3) com dependência grave e apenas um (1) dos doentes apresentava dependência moderada.

Questão 3 - A sobrecarga física, emocional e social e económica do cuidador está associada com a duração do processo de cuidar o doente.

H_1 - A sobrecarga do cuidador é influenciada pela duração do processo de cuidar o doente.

H_0 - A sobrecarga do cuidador não é influenciada pela duração do processo de cuidar o doente.

Nesta questão rejeita-se a H_1 . As variáveis sobrecarga e a duração do processo de cuidar são independentes uma vez que o valor de P é $> 0,05$ (0,619)

Questão 4 - O apoio social domiciliário diminuiu a sobrecarga física, psicológica e social do cuidador.

H_1 - O apoio social domiciliário diminuiu a sobrecarga física, psicológica e social do cuidador.

H_0 - O apoio social domiciliário não diminuiu a sobrecarga física, psicológica e social do cuidador.

As variáveis sobrecarga e apoio social domiciliário são independentes uma vez que o valor de P é $> 0,05$ - 0,964

Em relação aos aspectos económicos não há dependência entre as variáveis rendimento mensal do CF e a sobrecarga.

No que respeita às características sócio demográficas dos doentes com DCGIP incluídos neste estudo, é manifesta a presença de uma população muito envelhecida, num estadio muito avançado da sua doença em que dezasseis (16) dependem de terceiros para todas as AVD e AIVD.

7.1 Repercussões do Cuidar no Cuidador Familiar (CF)

Com base na bibliografia consultada a função de cuidar, pode ser desgastante para o CF, por estes estarem envolvidos em tarefas repetitivas e desconfortáveis durante meses ou anos, isoladamente e sem interrupção. Esta condição conduz o CF a repercussões físicas e psíquicas importantes, ao isolamento social e afectivo e a uma ameaça à saúde.

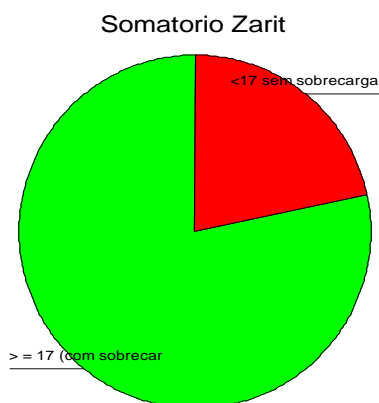
A aplicação da Escala (reduzida) de Zarit em Cuidados Paliativos (EZCP), constituída por sete (7) questões permite avaliar as seguintes dimensões: a perda de tempo para si; sentimentos de angústia e de stress; saúde afectada pelo processo de cuidar; e sobrecarga em geral.

Passamos a apresentar os resultados obtidos pela aplicação da EZCP aos 23 cuidadores familiares da nossa amostra.

No nosso estudo verificamos que dezoito(18) cuidadores apresentavam no somatório da Escala de Zarit valores ≥ 17 , significando sobrecarga.

Os restantes cinco (5) CF apresentaram valores < 17 não manifestando sobrecarga, segundo os critérios estabelecidos pelos autores³⁸.

Gráfico 1 – Distribuição dos cuidadores com e sem sobrecarga



Analisando as respostas a cada um das questões da Escala de Zarit verificamos haver diferenças entre os sentimentos expressados pelos diferentes CF.

Quadro 5 - Questão 1 - Sente que, por causa do tempo que utiliza com o seu familiar/doente já não tem tempo suficiente para si?

	Frequência	Percentagem
Nunca	5	21,7
As vezes	10	43,5
Frequentemente	7	30,4
Quase sempre	1	4,3
Total	23	100,0

Em relação a esta questão - **tempo suficiente para si** – verifica-se que dez (10) CF têm esse sentimento às vezes; e cinco (5) nunca experimentaram esse sentimento. Esta questão não demonstra estar relacionada com a sobrecarga do CF.

Na prova do Chi – quadrado obtivemos o valor de $P > 0,05$ (0,308).(anexo VI)

Quadro 6 - Questão 2 - Sente-se stressado/ angustiado por ter de cuidar do seu familiar/doente?

	Frequência	Percentagem
Nunca	4	17,4
Quase nunca	1	4,3
As vezes	12	52,2
Frequentemente	4	17,4
Quase sempre	2	8,7
Total	23	100,0

Relativamente à questão - **sente-se stressado/angustiado** doze (12) dos CF manifestam este sentimento às vezes, quatro (4) frequentemente e dois (2) quase sempre. Isto leva-nos a pensar que esta situação possa contribuir para o desenvolvimento de stress (dimensão não avaliada) no cuidador familiar. Analisada esta questão através do Chi-quadrado verifica-se contribuir significativamente para a sobrecarga $P < 0,05$ (0,001).(anexo VI)

Quadro 7 – Questão 3 - A situação actual afecta a sua relação com amigos/ elementos da família de forma negativa?

	Frequência	Percentagem
Nunca	3	13,0
Quase nunca	1	4,3
As vezes	9	39,1
Frequentemente	7	30,4
Quase sempre	3	13,0
Total	23	100,0

Constata-se pela análise dos resultados desta questão que a vida social está afectada pelo cuidar. Apenas quatro (4) dos CF referiu não ter sido nunca ou quase nunca afectados nas suas relações sociais. Os restantes dezanove (19) já experimentaram restrições na vida social: às vezes nove (9) CF, frequentemente sete (7) CF e quase sempre três (3) CF. Tal como a questão anterior concorre para a sobrecarga do CF de uma forma significativa $P < 0,05$ (0,041).(anexo VI)

Quadro 8 - Questão 4 - Sente-se exausto quando tem de estar junto do seu familiar/doente?

	Frequência	Percentagem
Nunca	3	13,0
Quase nunca	1	4,3
As vezes	8	34,8
Frequentemente	7	30,4
Quase sempre	4	17,4
Total	23	100,0

Da análise desta questão ressalta um número considerável de CF dezanove (19) a sentirem-se exaustos/perturbados pelos cuidados que prestam. Apenas quatro (4) referem nunca ou quase nunca se sentirem exaustos. Esta dimensão concorre de uma forma bastante significativa para a sobrecarga – $P < 0,05$ (0,001). (anexo VI)

Quadro 9 - Questão 5 - Sente que a sua saúde tem sido afectada por ter de cuidar do seu familiar/doente?

	Frequência	Percentagem
Nunca	4	17,4
Quase nunca	2	8,7
As vezes	8	34,8
Frequentemente	6	26,1
Quase sempre	3	13,0
Total	23	100,0

Analisando as respostas a esta questão concluiu-se que a maioria, dezassete (17) dos CF inquiridos, sentem a sua saúde abalada pelo esforço de ordem física que dispõem na prestação dos cuidados ao seu familiar: oito (8) às vezes, seis (6) frequentemente e três (3) quase sempre. Esta questão contribui igualmente para a sobrecarga do CF. Da análise encontrou-se um $P < 0,05$ (0,033). (anexo VI)

Quadro 10 – Questão 6 - Sente que tem perdido o controlo da sua vida desde que a doença do seu familiar/doente se manifestou?

	Frequência	Percentagem
Nunca	6	26,1
Quase nunca	3	13,0
As vezes	7	30,4
Frequentemente	5	21,7
Quase sempre	2	8,7
Total	23	100,0

As respostas dadas por catorze (14) CF a esta questão revelam a existência de dificuldades na resolução de problemas que os levaram a perder o controlo da sua vida. Sete (7) dos CF sentem esse sentimento às vezes, cinco (5) frequentemente e dois (2) quase sempre. No entanto verifica-se que esta questão não está associada à sobrecarga do CF. Através da prova do Chi-quadrado obtivemos um valor de $P > 0,05$ (0,265). (anexo VI).

Quadro 11 – Questão 7 - Sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar/doente?

	Frequência	Percentagem
Nunca	3	13,0
Quase nunca	2	8,7
As vezes	4	17,4
Frequentemente	10	43,5
Quase sempre	4	17,4
Total	23	100,0

Dos 23 cuidadores familiares, dezoito (18) sentem-se muito sobrecarregados por terem de cuidar do seu familiar.

Da análise desta questão ressaltam as respostas: às vezes quatro (4) CF, frequentemente dez (10) e quase sempre quatro (4) dos CF. Também esta questão contribui de uma forma significativa para a sobrecarga . O valor de $P < 0,05$ (0,005) encontrado permite-nos afirmar haver associação.

Da análise específica de cada uma das questões da Escala concluímos que só cinco (5) das sete questões contribuem para a sobrecarga dos CF da nossa amostra.

Relativamente à questão, acesso a serviço domiciliário das IPSS, verificámos haver um número reduzido de famílias (9) a utilizar estes serviços.

Da entrevista face a face observámos que muitas destas famílias já usufruíram desses serviços e abandonaram o apoio por este não lhes resolver as necessidades sentidas, nomeadamente ao fim da tarde e noite, domingos e feriados.

Foram assinaladas pelos CF várias razões para o abandono/desistência, mas a maioria referia-se a horários inadequados às necessidades e aos custos.

“...não recebia ajuda à tarde e à noite para o mudar e virar na cama.”

“... vêm sempre à pressa e o meu marido gosta mais que seja eu a lavá-lo e tratá-lo.”

“... muitas vezes quando vinham para o lavar , já era tarde e já o tinha arranjado e limpo.”

“... o que pagava fazia-me falta para os remédios, então desisti.”

Dos que nunca usufruíram desse serviço de apoio , nunca pediram por o seu familiar não gostar de ser tratado por estranhos.

“...nunca pedi...ele gosta que seja eu a fazer as coisas...se eu morrer à frente não sei como vai ser.”

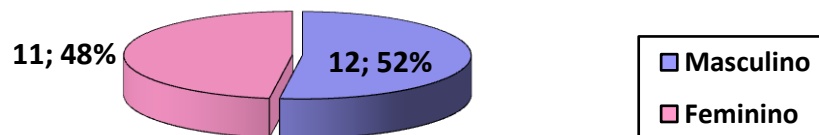
Dos nove (9) doentes que referem ter apoio domiciliário, recebem ajuda na higiene pessoal, serviço de refeições, limpeza do domicilio e tratamento de roupa.

A vertente saúde está presente sobretudo através do apoio domiciliário de enfermagem.

7.2 Caracterização dos utentes alvo de cuidados

Vários estudos têm demonstrado uma relação directa entre dependência e idade avançada. À medida que as pessoas envelhecem a sua capacidade de realizar as actividades de vida diária (AVD) diminui, tornando-as dependentes. Esta dependência em alguns casos pode surgir pelo processo fisiológico da senescência, mas num grande número destes indivíduos a incapacidade funcional deriva de doença crónica grave incurável e progressiva. Esta situação leva-nos a afirmar que nem sempre o aumento de esperança de vida ao nascer tem sido acompanhado de um aumento da qualidade de vida e de saúde.^{29,55}

Gráfico nº 2 - Distribuição dos doentes por sexo



Tendo por base os dados obtidos através da informação colhida no CS e conforme o Gráfico 1, observa-se que, no que respeita à distribuição dos doentes segundo o sexo se encontrou uma predominância mínima (1) dos elementos do sexo masculino, ao contrário do que acontece com os cuidadores em que o sexo feminino é o que predomina de uma forma muito marcada.

Na maioria dos estudos surge o sexo feminino com maior representatividade, sendo este facto atribuído há maior longevidade das mulheres.

Quanto à idade dos doentes da nossa amostra, varia entre os 62 e os 94 anos, sendo a média de idades encontrada 82 anos e a moda em 84 anos.

Os elementos da amostra distribuem-se de forma bastante diferente pelos grupos etários definidos, sendo o grupo dos 80-89 anos que predomina com 16 doentes.

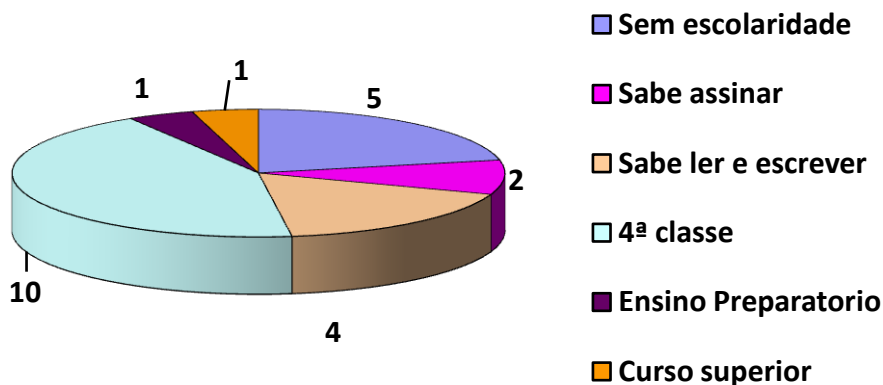
No grupo etário dos 60-69 anos apenas um (1); no grupo etário dos 70-79 anos (4); e no grupo etário com idade ≥ 90 anos dois (2).

No que respeita ao estado civil, os doentes da nossa amostra distribuem-se por três estados que são: casados doze (12); viúvos dez (10); solteiro um (1).

São maioritariamente casados, sendo o conjugue o seu cuidador principal, apenas 1 dos casos era solteiro.

Relativamente à escolaridade estamos em presença de uma população pouco escolarizada, onze (11) não têm escolaridade ou apenas sabem assinar/ler/ou escrever e os restantes dez (10) têm a 4ª classe. Somente 1 tem formação superior e outro ensino preparatório.

Gráfico 3 - escolaridade



Como concluímos anteriormente a sua trajectória em termos de escolaridade condicionou os tipos de profissões e rendimentos .

Assim em relação à última profissão exercida pelos nossos doentes verificamos que eram maioritariamente rurais .

São reformados da agricultura onze (11); quatro (4) eram domésticas; dois (2) Comerciantes/vendedores ambulantes; três(3) empregados fabris; um (1) Maquinista de caminho de ferro ; um (1) Policia ; um (1) Padre .

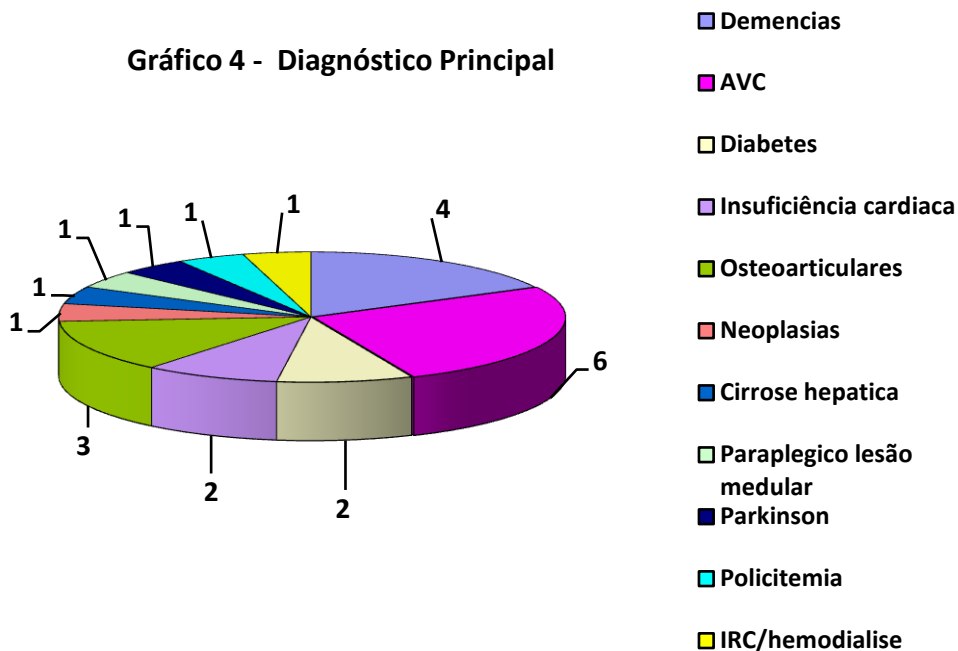
Na globalidade a maioria dos doentes tem como principal fonte de rendimento uma pensão, predominando a pensão de reforma .

- Todos os doentes subsistem da pensão/reforma mensal que auferem .

No que respeita ao diagnóstico médico dos nossos doentes, a maioria apresentavam situações de grande dependência resultante de DCGIP, com necessidade de controlo de sintomas e outros cuidados, nomeadamente tratamento de úlceras de pressão, cuidados de higiene e conforto.

As patologias encontradas na nossa amostra consideradas pelo Médico de Família de cada doente como diagnóstico principal, distribuem-se conforme o gráfico seguinte.

Gráfico 4 - Diagnóstico Principal



Vários estudos referem que um número considerável de pessoas com idade ≥ 65 anos padece de uma ou mais doenças crónicas incapacitantes, e que os grupos etários mais afectados pela perda de funcionalidade são os de idade superior a 70 anos. Esta realidade também foi encontrada no nosso estudo.

Os doentes da nossa amostra são na maioria portadores de incapacidade resultante da idade avançada e das várias patologias associadas à idade (doenças cerebrovasculares, cardiovasculares, diabetes, neurológicas, degenerativas, tumores malignos, artrites e artroses entre outras) sendo todos portadores de várias doenças em simultâneo, o que complica a prestação de cuidados.

A maioria destes doentes e os seus cuidadores, temem as complicações que essas doenças podem provocar ao longo dos tempos.

Quanto ao tipo de problemas que os doentes crónicos consideram que podem vir a desenvolver, verifica-se que os mesmos dependem da patologia de que são portadores.

Quadro nº 12 - Distribuição dos Doentes por Idade e Sexo e Patologias

Iniciais	Idade	Sexo	Patologias
GM	90	M	Doença osteoarticular incapacitante; Síndrome de imobilização ; Úlceras de Pressão
JM	80	M	AVC com hemiplegia esq; HTA
GAP	75	F	Sequelas AVC; epilepsia; ICC descompensada; Pneumopatia
MA	82	M	Demencia; Neo prostata; DPCO; Fractura colo de femur
IO	81	F	ICC descompensada; DBT descontrolados; Úlcera de perna; anemia
JMR	84	M	IRC em hemodiálise; Sequelas AVC; DBT; Hiperuricémia
AJD	86	F	Artrite deformante e incapacitante
BAP	87	F	ICC descompensada; Valvulopatia de refluxo
MCS	73	F	DBT : Amputação perna direita; Pé diabético esq; IRC hemodiálise; amaurose
TMB	84	F	Cirrose hepática alcoólica; Ascite
BP	86	M	Sequelas AVC ; alterações cognitivas/demência; HTA, prótese perna osteomielit
JMC	81	M	AVC recente hemiparesia sequela anterior; alt.comportamento; HTA
AAM	85	M	AVC; hemiplegia; demência; HTA
AN	62	M	Fractura D4-D5 com lesão medular; Paraplegico, Obesidade morbida
JM	82	M	Doença de Alzheimer fase III; amputação mid; IVP
DT	80	M	Neo colon com metastização ; Colostomia; demencia
OF	84	F	Osteoporose; Osteoartrose; Vertebrae em cunha , Dor neuropática (faleceu)
FAR	83	F	Demência ; Síndrome de imobilização; Úlceras de pressão
BJS	89	F	Sequelas AVC; demencia vascular; Síndrome de imobilização
AP	94	F	Doença de Parkinson; leucémia; DBT
AR	76	M	Insuficiência cardiorespiratória grave; policitemia
MM	83	M	DBT; D. Alzheimer; Síndrome de imobilização
PCF	74	F	Doença de Alzheimer fase III

Fonte: Dados colhidos no CS e completados na entrevista do cuidador

Analisando este quadro verifica-se que alguns dos doentes apresentam outras patologias importantes não referidas pelo MF como diagnóstico principal, nomeadamente as neoplasias, a diabetes e as demências.

Constata-se da análise do quadro nº 12 que as patologias crónicas mais prevalentes nos doentes da nosso estudo são:

- Sequelas de AVC sete (7) dos doentes, os quais apresentam outras patologias e factores de risco associados, nomeadamente HTA em (4) dos doentes.
- Diabetes Melitus (DMT) em cinco (5) dos doentes complicados de cegueira, amputação dois (2) e/ou Insuficiência Renal a fazer hemodiálise dois(2).
- Insuficiência cardíaca congestiva em três (3) doentes alguns deles com grande intolerância ao esforço.
- Insuficiência cardiorespiratória grave e Policitémia (1)
- A demência, patologia mais representativa está presente em nove (9) dos doentes,
 - Seis (6) patologia vascular ;
 - Três (3) doença de Alzheimer.
- Neoplasias (Colon, Prostata e leucemia) três (3) casos.

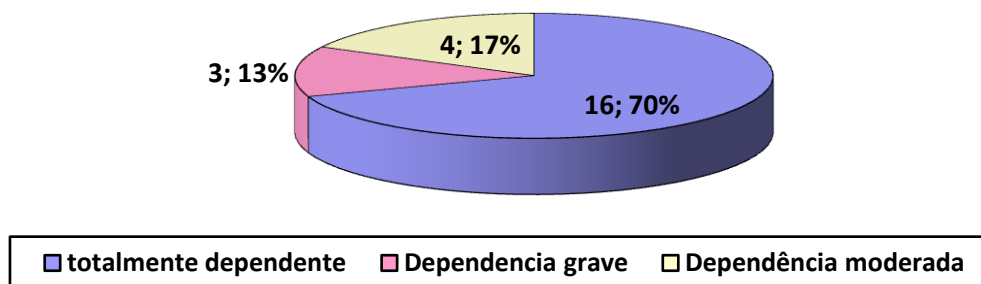
Segundo a European Association for the Study of Diabetes (EASD) e European Society of Cardiology (ESC) a prevalência da Diabetes aumenta com a idade tanto em homens como em mulheres e cerca de metade dos indivíduos desconhece ser portador da doença.

Está provado que o risco de morbilidade e mortalidade cérebro vascular é igualmente aumentado pela diabetes, pelo que os doentes devem fazer tratamento farmacológico e manter estilos de vida saudáveis (alimentação, tabagismo, exercício físico) e assim reduzir o risco de AVC e Cardiovascular. A hipertensão presente em cinco (5) dos doentes é igualmente um factor de risco.

O controlo rigoroso da Tensão Arterial é fundamental na prevenção das complicações cardiocérebrovasculares .

Tendo igualmente como base a avaliação feita em cada caso , pelas enfermeiros e serviço social do CS , através dos itens apresentados no quadro nº 13, verificou-se que a maioria da população em estudo apresentava dependência total para as Actividades Básicas de Vida Diária (AVD).

Gráfico nº 5 - Grau de dependência



No quadro nº 13 apresenta-se a distribuição da população portadora de doença crónica incurável progressiva com necessidade de cuidados paliativos segundo o grau de dependência para as Actividades de Vida Diária (AVD), dados fornecidos pelo Centro de Saúde e confirmados pelo Índice de Katz (anexo V) aquando da entrevista com o cuidador.

Quadro nº 13 - Avaliação do grau de dependência da população em Estudo

Iniciais	Idade	Sexo	Aliment	Lavar-se	Vestir/Despir	Usar Wc	Deitar Levantar	Control Urina/fe	Transferencia
GM	90	M	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não
JM	80	M	Sim	Não	Não	Não	Não	Não	Não
GAP	75	F	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não
MA	82	M	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não
IO	81	F	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não
JMR	84	M	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
AJD	86	F	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
BAP	87	F	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
MCS	73	F	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não
TMB	84	F	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não
BP	86	M	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não
JMC	81	M	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não
AAM	85	M	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não
AN	62	M	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não
JM	82	M	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não
DT	80	M	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não
OF	84	F	Sim	Não	Não	Não	Não	Não	Não
FAR	83	F	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não
BJS	89	F	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não
AP	94	F	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não
AR	76	M	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
MM	83	M	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não
PCF	74	F	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Sim

Fonte: Dados colhidos no CS – Índice de Katz . Completados na entrevista com o cuidador

Este quadro é bastante elucidativo sobre a total dependência que caracteriza a maioria da população da nossa amostra em relação a todas as AVD.

De referir que os 3 doentes que apresentam dependência grave executam apenas uma AVD. Dois alimentam-se oralmente pela sua mão, outro deambula mas necessita supervisão permanente por risco de queda e fuga.

Os 4 restantes executam todas as AVD, com ajuda e/ou supervisão

Verificou-se que em seis (6) doentes coexistia a dependência física e mental associada, enquanto que em três (3) era predominantemente mental, nos restantes casos, catorze (14) a dependência estava relacionada com aspectos físicos, muito embora em alguns doentes existissem alterações cognitivas próprias da senescência.

Verifica-se que a maioria dos doentes se encontra num nível de doença avançada, o que implica a perda de autonomia não apenas para as AVD mas também para as Actividades Instrumentais de Vida diária AIVD que incluem para além das tarefas domésticas, gerir o dinheiro, os medicamentos, o uso do telefone, usar transportes públicos ou tratar de assuntos administrativos.

Na nossa amostra dezanove (19) dos nossos doentes necessitam de terceira pessoa para todas as tarefas - AIVD, e os restantes quatro (4) necessitam de supervisão para todas as AVD, e de ajuda total de terceira pessoa nas deslocações e outras tarefas no exterior e/ou que exijam orientação cognitiva.

Constatou-se na nossa amostra que a maioria dos doentes (21) vinte e um, coabitavam com o familiar prestador dos cuidados. Os dois que não partilhavam o mesmo domicílio, as habitações eram contíguas.

Através do contacto presencial “in loco” foi possível verificar alguns constrangimentos, nomeadamente a dispersão populacional vivenciada no

concelho, o isolamento de alguns aglomerados populacionais, a falta de condições mínimas de habitabilidade, assim como limpeza e organização doméstica deficiente, resultante dos fracos recursos, bem como por motivos de ordem patológica/ idade avançada do cuidador.

As condições precárias reflectem-se em habitações consideravelmente antigas e ou elevado estado de degradação sem intervenção de qualquer obra de melhoramentos/restauração.

Estas habitações são caracterizadas por inúmeras barreiras arquitectónicas, designadamente no acesso à zona habitacional, que em diferentes casos é feito por escadas íngremes e sem protecção.

A referir a inexistência de saneamento básico, casas de banho, água canalizada e luz eléctrica, a particularidade centra-se em casas de banho incompletas (sem instalação de banho) e situadas em anexos exteriores à habitação.

No âmbito das visitas domiciliárias, verificámos que os cuidados são assegurados pelo cuidador familiar, e em alguns casos pontuais a prestação de cuidados é feita concomitantemente com a rede de apoio formal, (equipas de enfermagem dos CS e IPSS) a salvaguardar a insuficiência destes mecanismos, uma vez que estamos perante situações em que o cuidador também necessita de cuidados.

Algumas famílias suportam situações muito complexas e de difícil gestão, tais como controlo de dor, vómitos, dispneia e outros sintomas.

Muitos destes doentes em fim de vida acabam por ser internados e morrerem no hospital por falta de suporte domiciliário no acompanhamento dos cuidados e no luto.

7.3 Caracterização dos Cuidadores Familiares envolvidos no Estudo

Inicialmente a recolha de informação foi operacionalizada com um contacto telefónico e posteriormente concretizada com um contacto presencial.

No primeiro contacto pessoal com os cuidadores familiares seleccionados são explicados os objectivos do estudo, avalia-se a disponibilidade e vontade de participar neste.

Foi-lhes lido o consentimento informado (anexo III), onde estão descritos os objectivos, o tempo médio de preenchimento, o nome do responsável pela investigação e garante de confidencialidade.

De salientar que nenhum cuidador se recusou a colaborar na investigação, sendo-lhe entregue uma cópia do consentimento informado assinado por ele e pelo investigador.

Relativamente aos instrumentos utilizados não houve qualquer dificuldade na compreensão e/ou na resposta às questões contidas no questionário.

A entrevista face a face para preenchimento do questionário possibilitou como vimos anteriormente conhecer a organização familiar, o estado de conservação, higiene e conforto da habitação, barreiras arquitectónicas e condições sanitárias.

A recolha destes indicadores demonstraram ser relevantes na compreensão das reacções da família ao tentarem encobrir situações de precariedade e vulnerabilidade social. Os familiares cuidadores não pedem auxílio por desconhecer os recursos disponíveis por medo de se exporem à crítica social, falta de suporte de retaguarda associado ao sentimento de estarem desesperadamente sós e isolados.

A resposta a cada uma das perguntas do questionário revelaram-se de grande interesse, permitindo ao investigador aperceber-se do modo como as pessoas pensam/agem sobre as situações particulares que enfrentam e que traduzem o seu verdadeiro problema (a sua verdadeira preocupação).

No que respeita às características sócio – demográficas dos cuidadores familiares da amostra deste estudo, é manifesta a grande predominância do sexo feminino na prestação dos cuidados, o que está de acordo com a maioria dos estudos . Desde o princípio da humanidade que a organização da nossa sociedade imputa a responsabilidade das tarefas domésticas e do cuidar às mulheres, enquanto ao homem são atribuídas tarefas que requerem mais força física, fora do âmbito doméstico, tais como caça, pesca e outros.

Apesar das grandes transformações da sociedade ao longo dos séculos, nomeadamente da inclusão da mulher no mundo do trabalho, há aspectos culturais, de organização social, políticos e ideológicos que mantêm a responsabilidade do “cuidar” (crianças, doentes, dependentes e idosos) nas mulheres^{15,16,29,30,33,47,48,50,51,81} .

A presença feminina na prestação de cuidados caracteriza-se por ser mais contínua e regular, traduzindo-se não apenas por serviços, mas também como suportes emocionais.

Tal como em outros trabalhos destacam-se as mulheres como CF. No presente estudo encontramos vinte (20) mulheres cuidadores, surgindo as filhas em dez casos (10) e esposas em cinco (5). Embora em número muito reduzido

encontramos ainda como cuidadores femininos uma (1) nora e uma (1) irmã. Relativamente ao sexo masculino apenas três (3) casos, todos esposos.

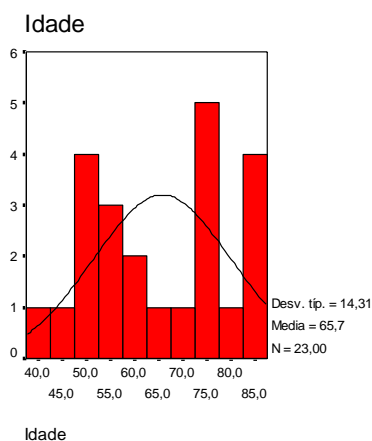
A coabitação é a modalidade prevalente com vinte e um (21) cuidadores/doentes sendo oito (8) o número de casais em que um deles é o cuidador.

De realçar que onze (11) cuidadores (mulheres) têm a seu cargo o agregado familiar e o familiar doente, o que requer um esforço contínuo a nível cognitivo, emocional e físico, muitas vezes não reconhecido - “*prestação invisível*”⁹.

Relativamente ao estado civil dos cuidadores familiares da nossa amostra, dezanove (19) são casados, dois (2) viúvos e dois (2) solteiros.

Quanto às idades dos cuidadores familiares que fazem parte da nossa amostra, esta varia entre os 42 anos e os 87 anos, sendo a média encontrada de 66 anos e a moda de 76 anos. A assimetria para a direita de 0,002, demonstra tratar-se de uma população embora envelhecida, com uma distribuição quase simétrica como se pode observar no gráfico seguinte.

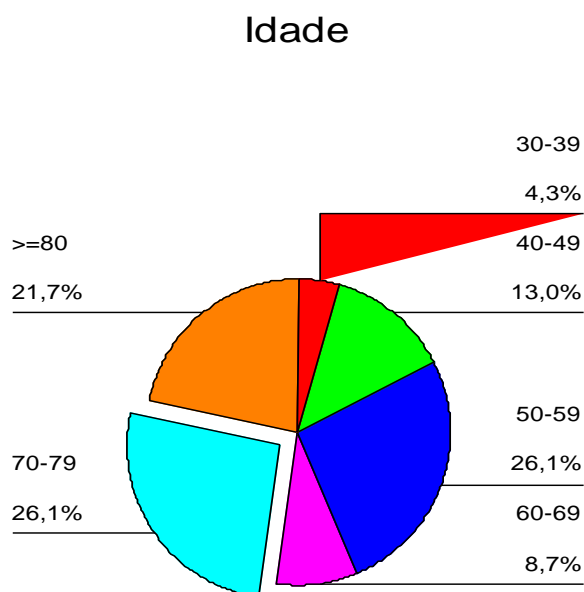
Gráfico 6 – Distribuição das idades dos cuidadores



Da análise da distribuição etária verifica-se que o grupo etário predominante é o dos 50-59 anos com sete (7) CF, seguido do grupo etário 70 -79 anos com seis (6), e o grupo com idade ≥ 80 anos com cinco (5) CF.

Relativamente a este grupo etário com idade ≥ 80 anos são idosos (1 homem e 4 mulheres), eles próprios em risco de dependência.

Gráfico 7 – Distribuição dos Cuidadores por grupo etário



Na literatura encontrada é referido o grupo etário 45 – 60 anos o mais frequente entre os cuidadores tal como se observa na nossa amostra (doze) .

Figueiredo (2007) refere ser a idade dos cuidadores influenciada pela idade da pessoa que necessita de cuidados, tal como acontece no nosso estudo³⁰.

A maioria dos cuidadores, dezoito (18) são naturais das aldeias onde residem, os restantes cinco (5) vivem na sede de concelho.

Relativamente à instrução dos cuidadores familiares, estamos com uma população escolarizada muito semelhante à escolarização observada no grupo dos doentes, nove (9) não têm escolaridade ou apenas sabem assinar/ler/ou escrever; oito (8) têm a 4ª classe; três (3) têm o 2º ciclo Ensino Básico (EB); um (1) o 3º Ciclo EB; e dois (2) têm curso médio.

Se cruzarmos a idade com a escolaridade verificamos que dez (10) dos que têm a 4ª classe ou menos estão no grupo etário com idade ≥ 70 anos:

- Dos oito (8) cuidadores com 4ª classe, três (3) têm idade ≥ 70 anos;
- Dos três (3) sem escolaridade dois (2) têm mais de 75 anos;
- Dos quatro (4) que sabem assinar, três (3) têm mais de 75 anos;
- Dos dois (2) que sabem ler e escrever ambos têm mais de 75 anos;

Muito embora neste grupo de cuidadores se observe uma média de idades mais jovem do que a dos doentes, existe um número elevado de cuidadores treze (13) com idade superior ≥ 65 anos, pelo que a iliteracia presente neste grupo está de acordo com aspectos culturais e sociológicos da época.

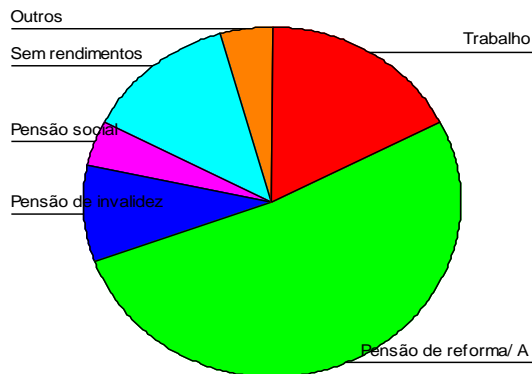
A desigualdade de género impediu muitas mulheres de frequentar a escola, sobretudo nos meios rurais a que pertence a população estudada.

A maioria dos cuidadores tem como principal fonte de rendimento uma pensão de reforma.

Apenas quatro (4) cuidadores vivem de rendimentos do seu trabalho, um (1) de outros rendimentos (vencimento do marido), três (3) não possuem qualquer fonte de rendimento e os restantes quinze (15) tem como principal fonte de rendimento uma pensão.

Gráfico 8 – Origem do rendimento mensal do cuidador

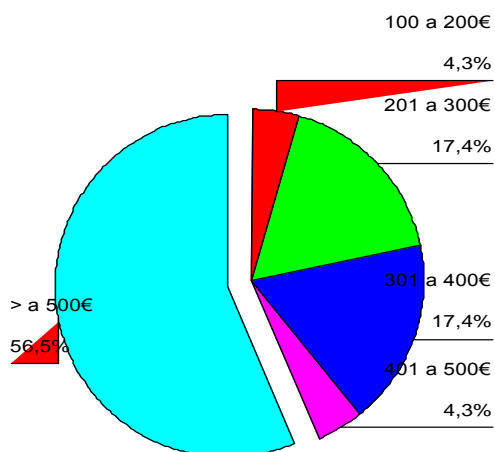
Principal Origem do Rendimento Mensal



Doze dos CF auferem rendimentos inferiores a 400€ mensais. Esta situação prende-se com a não escolaridade e consequentemente terem uma profissão não qualificada, o nível de remuneração auferida durante a vida activa ser baixo, a carreira contributiva para a segurança social não existir e na maioria das vezes ausência de actividade profissional remunerada.

Gráfico 9 – Escalão de rendimento do agregado

Escalão do Rendimento Mensal



Quando juntamos os rendimentos do CF com os rendimentos do doente verifica-se haver um aumento do grupo com rendimentos superiores a 500 €, mas continuamos com nove (9) casos com rendimentos inferiores a 400€ para o agregado familiar.

No que diz respeito aos cuidadores já reformados, predominam os trabalhos não qualificados em doze (12), e em três (3) casos profissões de nível médio.

No que concerne aos indivíduos a exercer profissões dois (2) exercem profissões de nível intermédio e dois (2) ligadas a serviços (uma na educação outra na saúde).

Da análise do grau de dependência dos doentes, concluímos que, a nossa amostra é composta por uma população que se encontra num estadio avançado da doença, em que a maioria depende de terceiros para todas as Actividades de Vida Diária.

As trajectórias das doenças são diferentes, e nem sempre os primeiros sintomas determinam incapacidade para as Actividades de Vida Diária - AVD (vestir, alimentação, higiene, mobilidade) e/ou AIVD – Actividades Instrumentais de Vida Diária (usar telefone, tarefas domesticas, gerir dinheiro, usar transportes públicos entre outras).

Alguns doentes conseguem conviver durante algum tempo com os sintomas e alguma incapacidade, só recorrendo a cuidador quando a doença é muito incapacitante.

Daí não ser coincidente o tempo de evolução da doença e o tempo de necessidade de cuidador.

Constatou-se que, quinze (15) dos doentes têm uma evolução da sua doença com necessidade de cuidador entre 1 e os 5 anos; cinco (5) dos doentes da nossa amostra recebem cuidados do seu cuidador principal há mais de 5 anos; um (1)

cuidador, cuida do seu familiar há menos de 3 meses; dois (2) cuidam há mais de 3 meses e menos de 1 ano.

Os cuidadores familiares quando inquiridos sobre o número de horas que dedicavam na prestação de cuidados ao seu familiar, dez (10) responderam despendem de mais de 16 horas por dia no apoio ao seu familiar doente.

Verificou-se que cinco (5) dos cuidadores, utiliza de 1 a 4 horas; um número igual despende de 12 -16 horas e um grupo mais restrito de CF três (3) disponibiliza 8 a 12 horas por dia.

Dos Cuidadores inquiridos catorze (14) não partilham a responsabilidade da prestação de cuidados com outras pessoas, nem recebem ajuda regular das instituições de solidariedade social, ou dos serviços de saúde nomeadamente serviços médicos.

De entre os nove (9) que recebem ajuda regular das instituições de solidariedade social, um (1) CF do sexo masculino refere ter uma empregada 1 a 2 horas por dia para algumas tarefas que ele se sente incapaz de executar.

Os serviços prestados e a tipologia de serviços fornecidos pelas Instituições de solidariedade social varia com as necessidades dos doentes e do seu cuidador.

A maioria dos doentes e cuidadores a receberem apoio social, traduz-se na ajuda da higiene pessoal, habitacional, alimentação e tratamento de roupa.

Os nove (9) CF que recebem apoio domiciliário, pagam uma mensalidade de acordo com a tipologia e quantidade dos serviços prestados e dos rendimentos que auferem.

7.4 Necessidades Globais dos Doentes e dos Cuidadores Familiares

Ao analisarmos globalmente as necessidades com que os doentes portadores de doença crónica progressiva e as suas famílias se confrontam no seu dia a dia, verificamos que o acesso aos serviços de apoio social, de saúde e de segurança social surgem como principal problema identificado pelos cuidadores familiares.

No conjunto das necessidades identificadas encontraram-se algumas variações na priorização das mesmas, efectuada pelos diferentes CF.

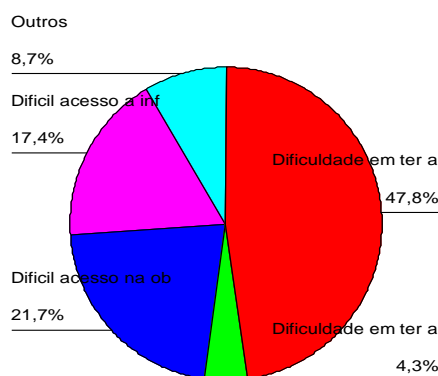
Estas diferenças prendem - se com o desconhecimento que os cidadãos têm dos serviços que podem solicitar e obter.

Em relação aos serviços de saúde como maiores necessidades destacam-se :

- Dificuldade em obter apoio domiciliário médico referido por onze (11) CF.
- Difícil acesso na obtenção dos transportes referido por cinco (5) CF.
- Difícil acesso à informação sobre a doença observado por quatro (4) CF.

Gráfico 10 – Principais dificuldades sentidas no âmbito da saúde

Necessidade/dificuldade no âmbito da saúde



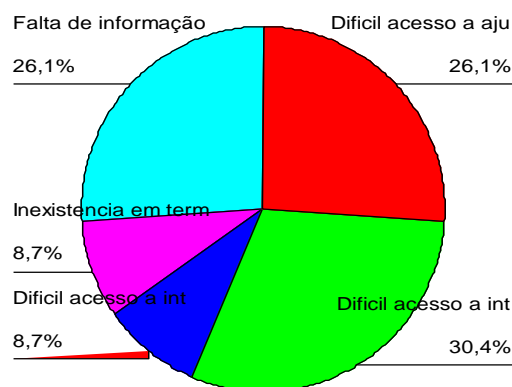
Verificou-se que um grande número dos inquiridos nunca tinha solicitado alguns serviços nem ajudas técnicas por desconhecerem que os mesmos estão disponíveis.

Existe um sentimento global de insuficiência relativamente a apoios de âmbito social, nomeadamente em relação às:

- dificuldades nas ajudas técnicas (cadeiras , camas e outros) em seis (6) CF;
- nos internamentos temporários para descanso do Cuidador sete (7) CF;
- e na falta de informação/divulgação dos apoios existentes seis (6) CF.

Gráfico 11 – Principais dificuldades sentidas no âmbito social

Necessidade/dificuldade no âmbito social



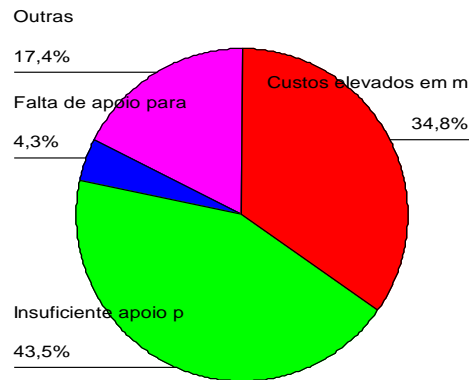
A falta de apoio económico prende-se com os custos das fraldas e da medicação.

Da análise do gráfico nº 12 verifica-se que as fraldas são a principal fonte de custos referidos por (10) e os medicamentos por oito (8) dos cuidadores familiares.

A despesa destas duas entidades sobressaem como sendo as mais elevadas que os cuidadores efectuam mensalmente com os seus doentes.

Gráfico 12 – Principais dificuldades sentidas no âmbito económico

Necessidades/dificuldades económicas



“ ... não sabia que podia pedir ajuda para comprar as fraldas”.

“ ... uma vez perguntei como fazer... não percebi bem e tive vergonha de perguntar outra vez.”

“... quando não posso comprar fraldas, ponho uns farrapos ... já meti duas vezes os papeis, mas nunca me deram nada.

... agora já tem feridas... a enfermeira vem cá fazer os pensos uma vez por semana... às vezes quando fica sujo faço eu...

“... dizem-me para o levar lá para fora para apanhar um bocadinho de ar... eu estou mal e não posso ... estou à espera que os meus irmãos me ajudem a comprar uma cadeira de rodas. ... “

... posso pedir ajuda para a cadeira? ... ninguém me tinha ensinado...”

IV PARTE
CONCLUSÕES

8 Conclusões

A família é definida por muitos autores como um “sistema”, isto é um conjunto de elementos unidos por laços consanguíneos e por um conjunto de relações em continua interacção, procurando manter o equilíbrio ao longo do ciclo de vida atravessando vários estadios de evolução⁶⁹.

A assunção da responsabilidade de prestar cuidados a um familiar com DCGIP com dependência acarreta para os CF uma carga potencialmente desencadeadora de stress, e repercute-se a nível do relacionamento familiar e social, podendo culminar num processo disruptivo do equilíbrio familiar^{9,30,35,69}. A nível pessoal poderão existir implicações negativas na sua vida tais como ansiedade, restrição de tempo para si e mudanças de hábitos de vida.

As doenças crónicas pelas suas características definidoras não têm cura, prolongam-se no tempo, desenvolvendo repercussões na família, nomeadamente no cuidador principal sob o ponto de vista emocional, físico, económico e social.

“As famílias tentam viver uma vida normal em condições anormais”⁶⁹.

Assim as doenças incapacitantes do tipo progressivo como o Parkinson, as Demências, as sequelas de AVC, a Diabetes, o Cancro, Artrite Reumatoide ou as insuficiências Cardiorespiratorias e Renais encontradas no nosso estudo, têm implicações segundo o grau de incapacidade que provocam e da incerteza de recaídas no caso das doenças com carácter recorrente.

É consensual em vários estudos realizados por diferentes autores, que os CF são submetidos a stress psicológico, físico, emocional e financeiro.^{16,29,47,48}

A análise dos dados leva-nos a concluir que os cuidadores familiares são membros da família directa, do sexo feminino vinte (20), mais concretamente esposas, filhas, noras e irmã.

É uma população muito envelhecida , sendo a média de idades de 66 anos e a moda de 76 anos. A maioria são rurais , reformados com baixa escolaridade e baixos rendimentos.

A coabitação é a modalidade prevalente.

Os principais motivos porque o doente está no domicílio, contam-se aspectos afectivos e relutância e/ou dificuldade em relação à institucionalização e/ou internamento temporário.

Dos apoios e serviços do âmbito da saúde conclui-se que são muitas as dificuldades com que se debatem os doentes e as famílias, quer pela ausência de estruturas de apoio, quer pela escassez de resposta de apoio integrado, sobretudo domicílios médicos e ajuda nos transportes .

Também a nível social existe escassez de recursos e grande dificuldade de acesso a esses mesmos serviços , nomeadamente no que se relaciona com ajudas técnicas, com aquisição das fraldas e medicamentos, concluindo-se que as necessidades económicas têm grande peso no CF face ao baixo rendimento auferido.

O apoio familiar aos doentes pelos CF na maioria das situações é superior a 16 horas por dia, estando aqueles votados ao isolamento social, ansiedade e a situações de sobrecarga que inevitavelmente tem repercussões na qualidade de vida dos CF e conseqüentemente na qualidade dos cuidados prestados.

A maioria dos cuidadores assumiu a responsabilidade integral no cuidar, o que certamente é factor que compromete a vida sócio-afectiva do cuidador pela ocupação da maior parte do seu tempo, como se confirma no número de horas dedicado ao cuidar.

No nosso estudo a maioria dos CF apresentaram sobrecarga, mas tal como em outros estudos a sobrecarga não se verificou estar associada às características sócio-demográficas do cuidador familiar, nem ao seu rendimento, mas sim ao grau de dependência que o doente apresenta.

O presente estudo mostrou ainda que, a maioria dos cuidadores familiares necessitam de apoio de uma equipa multidisciplinar que dê suporte médico e de enfermagem, social, emocional e económico aos doentes em tratamento e a si próprios.

Essa equipa desenvolverá actividades junto do CF, que contribuam para a capacitação e concomitantemente melhoria da qualidade de vida do doente e do cuidador familiar/família.

São necessários serviços perspectivados de forma integrada (Biopsicosocial) que envolvam os serviços de apoio às AVD (higiene individual, alimentação e outras tarefas domésticas) e a vertente saúde com apoio, médico e de enfermagem, reabilitação, psicologia, terapia ocupacional entre outros.

Um número considerável de cuidadores relatou não estar informado sobre o diagnóstico e evolução da doença, nem sobre orientações técnicas a ter no acompanhamento dos doentes, o que certamente impediu uma melhor qualidade na prestação dos cuidados

Termina-se este estudo com a convicção de que se atingiram os objectivos propostos, contribuindo para o conhecimento teórico da problemática do cuidador familiar.

Através dos resultados apresentados esperamos poder iniciar um planeamento estratégico de intervenção, para que os profissionais envolvidos nesta área possam de uma forma mais eficaz, ajudar a maximizar as capacidades do cuidar nos membros da família cuidadoras, minimizando as implicações negativas, sob o ponto de vista emocional, físico e social.

9 Bibliografia

1. Abreu, Eugénio P.; Ramos, S.I. Vicente. (2007) O regresso a casa do doente vertebro-medular: o papel do cuidador informal. Portal de Psicologia – consultado no dia 23/09/2007 .<http://www.psicologia.com.pt>.
2. ANCP – Organização de Serviços em Cuidados Paliativos – Recomendações ANPC – 2006.
3. ANCP – Organização de serviços em Cuidados Paliativos – Critérios de Qualidade- Recomendações ANPC – 2006.
4. Azevedo, Mário . Teses , relatórios e trabalhos escolares . 5ª edição Lisboa: Universidade Católica Editora , 2006 .ISBN: 972-54-0140-8
5. Barbosa , António – Pensar a Morte nos Cuidados de Saúde .Análise Social Novas Faces da Saúde. Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa. ISSN 0003-2573 XXXVIII:166(Primavera 2003)35-49.
6. Barbosa , António ; Neto, Isabel Galriça – Manual de Cuidados Paliativos. Capelas, Manuel L. & Neto, Isabel Galriça – Organização de Serviços – in Manual de Cuidados Paliativos . Centro Bioética- Faculdade de Medicina de Lisboa 1ª Ed.2006
7. Benito, Enric, Barbero, Javier e Payás, Alba. El acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos. Secpal ,Ed. Aran , Madrid 2008 .ISBN: 978-84-96881-50-1
8. Better palliative care for older people. <http://www.euro.who.int/document/E82933.pdf>
9. Brito, Luísa – A Saúde Mental dos Prestadores de Cuidados a familiares Idosos. Coimbra 1ª Edição Quarteto , 2002. ISBN:972-8717-19-9
10. Bermejo, José Carlos. Humanizar el encuentro con el sufrimiento. Editorial Desclée de Brouwer, SA. Bilbao, 1999. ISBN: 84-330-1452-8
11. Botelho, Maria Amália Botelho- Autonomia Funcional em Idosos . Lisboa: Faculdade de Ciências Médicas da Universidade de Lisboa, 1999 – Tese de Doutoramento.
12. Bruera, Eduardo and Lawlor, Peter. Defining Palliative Care Interventions. Journal of Palliative Care 14:2 , 1998;23,24. Edmonton Canadá . Center Bioethics, IRCM
13. Capelas, Manuel L. & Neto, Isabel Galriça – Organização de Serviços – in Manual de Cuidados Paliativos . Centro Bioética- Faculdade de Medicina de Lisboa 1ª Ed.2006
14. Carvalho, M. Irene L. –Entre os cuidados e os cuidadores: o feminino na configuração da política de cuidados às pessoas idosas
15. Cerqueira, Maria Manuela. O cuidador e o doente paliativo. Edição Formasau 2005. ISBN: 972-8485-49-2.

16. Collière, Maria-Françoise – Cuidar...A primeira Arte da Vida. 2ª edição Lisboa – Lusociência 2003. ISBN 972-8383-53-3
17. Collière, Maria-Françoise – Promover a vida . Lisboa: LIDEL -Tradições Técnicas Sindicato dos Enfermeiros Portugueses (1999) ISBN 972- 757 -109 – 3
18. Costa, Maria A. - Cuidar Idosos .Editora Formasau – 2ª ed. 2006, Coimbra. ISBN:972-8485-74-3
19. Decreto Lei 101/2006
20. Despacho Conjunto 407/98 de 15 de Maio.
21. Despacho conjunto 861/99 de 10 de Setembro de 1999
22. DGS – Plano Nacional de Saúde – 2004- 2010
23. DGS – Programa Nacional de Cuidados Paliativos – 2005
24. Doyle, Derek, Hanks, Geoffrey, Cherny, Nathan and Calman, Kenneth – Oxford Textbook of Palliative Medicine. 3ª Edição – Oxford University Press, 1998.Oxford
25. Doyle, Derek – The Essence of Palliative Care . A Personal Perspective Conference organised by The Royal Society of Medicine - National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services. ISBN: 1 898915 36 9.
26. DSM-IV –TR . Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais. Ed.Climepsi -4ªedição 2002. ISBN: 972-796-020-0
27. D'Oliveira, Teresa – Teses e dissertações –Editora RH Lda. 2ª edição 2005
28. Figueiredo, Daniela; Sousa, Liliana –Dificuldades e fontes de satisfação percebidas por cuidadores familiares de idosos dependentes com e sem demência. 2007
29. Figueiredo, Daniela; Prestação Familiar de Cuidados a idosos dependentes com e sem demência, Tese de Doutoramento em Ciências da Saúde apresentada na Universidade de Aveiro -2007
30. Figueiredo, Daniela – Cuidados Familiares ao Idoso Dependente – Cadernos Climepsi de saúde: Lisboa – 1ª edição Setembro de 2007. ISBN 978-972-796-276-1
31. Floriani, Ciro A.; Schramm, F.R.(2003) – Cuidador do idoso com câncer avançado um ator vulnerado – Cadernos de Saúde Pública – Rio de Janeiro pag.527-534 22/3/2006.
32. Fortin, Marie-Fabienne – O processo da investigação. Ed. Lusociência- 3ª ed 2003. ISBN: 972-8383-10-X

33. Franco,Jorge. (2007). Cuidador Familiar: personagem muitas vezes . Consultado em 01-12-2007. Fórum enfermagem. <http://www.forumenfermagem.org>
34. Garrido,Regiane;Menezes,Paulo (2004). Impacto em cuidadoresde idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico.Revista de Saúde Pública vol.38, nº6,S.Paulo Dec.2004 –ISSN0034-8910 – consultada em 8-12-2007. <http://www.scielo.br>
35. Girão, M.João - Integração social do Doente com Psicose esquizofrenia : Dificuldades e potencialidades dos cuidadores informais. - Tese de Mestrado em Saúde Pública – Universidade Nova de Lisboa - Janeiro de 2005
36. Gómez-Batiste; Porta,Josep; Tuca Alberto;Stjernsward,Jan. –Organización de Servicios y Programas de Cuidados Paliativos- Ed. Aran .ISBN : 84-95913-66-6 – 2005.
37. Gonçalves –Pereira, Manuel; Fernandes, Lia;Leuscher,Antonio et all. – Versão Portuguesa do Cane (Camberwell Assessment of Need for the Elderly) Desenvolvimento e Dados Preliminares- Revista Portuguesa de Saúde Pública- vol 25, Nº1 Janeiro- Junho de 2007
38. Gort, AM et all, Escala de Zarite reduzida em cuidados paliativos. Med Clínica (Barcelona) 2005;124(17):651-653
39. Halpern, Jodi – Empathy and Patient-Physician Conflicts. . Revista: Journal of General Internal Medicine 22:696-700, 2007
40. Hennezel,Maria de. Diálogo com a morte
41. Hennezel,Maria de. Morrer de olhos abertos. 1ª edição Casa das Letras/Editorial Notícias , 2006. ISBN: 972-46-1682-7. (edição original: ISBN2-226-15856-1).
42. Hennezel,Maria de. A arte de morrer
43. Hudson, Peter(2003). Homo-basead support palliative care families ; challenges and recommendations. Revista MJA (2003) 179:S35-S37.
44. Imaginário, Cristina. O idosos dependente no contexto familiar. Coimbra .Formasau , 2ª edição –Julho 2008 .ISBN: 978-972-8485-94-8
45. Leal, Fátima – Transmissão de Más Notícias .Rev.Portuguesa Clínica Geral 2003;19:40-3
46. LeungK.K., Chiu T.Y. e Chen C.Y. –The influence of Awaereness of terminal condition on spiritual Well – Being in Terminal Cancer Patient. Journal of Pain and Symptom Management. Vol 31 nº 5 Mayo de 2006, 449-456.

47. Martin,I;Paul,C.&Roncon,J (2000) estudo de adaptação e validação da escala de avaliação de cuidado informal *Psic., Saúde & Doenças*, nov. 2000, vol.1, no.1, p.3-9. ISSN 1645-0086.
48. Martins,Teresa; Ribeiro, José P. ; Garrett, Carolina –Estudo de Validação do Questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde e Doença*, 2003, 4 (1),131-148.
49. Martins,Teresa; Ribeiro, José P. ; Garrett, Carolina. Questionário de Avaliação da sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) – Reavaliação das Propriedades Psicométricas.- *Revista Referência* nº 11 Março de 2004.
50. Mendes, Marta L.S. – Mudanças Familiares ao Ritmo da Doença – As Implicações da Doença Crónica na Família e no Centro de Saúde. Tese de Mestrado em Sociologia Área de Especialização em Saúde . Universidade do Minho- Instituto de Ciências Sociais – Braga 2004
51. Moreira,Isabel M.P.B.O doente terminal em contexto familiar- Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família. Coimbra, edição Formasau , 2001. ISBN: 972-8485- 22-0.
52. Mundo – cuidados paliativos (2005) consultado em 11-01-2008. Ordem dos enfermeiros. <http://www.ordemenfermeiros.pt>
53. Neves, Chantal, Neto,Isabel;Vieira,Margarida et all – Cuidados paliativos. Dossier Sinais vitais nº 4 , 2000, 1ª edição Formasau, Coimbra ISBN: 972-8485-16-6
54. Neto,Isabel Galriça (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista.Portuguesa de Clínica Geral* 2003;19:68-74.
55. Neto,Isabel Galriça (200). A dignidade e o sentido da vida:.....
56. Neto,Isabel Galriça – “A Morte , Último Tabú, e o Renascer da Esperança” Conferência , Novembro de 2003
57. Neto,Isabel Galriça (2008). Cuidados paliativos em pessoas com demência avançada. *Geriatrics’ Janeiro-Fevereiro* volume 4 Nº19 47-56
58. Nossa,Paulo N.S.. *Geografia da Saúde o caso de SIDA*. 1ª edição Janeiro 2001.ISBN:972-774-096-0
59. Oliveira, Alexandra; Pimentel, Francisco (2008). Qualidade de vida dos doentes oncológicos. Avaliada pelo próprio e pelo cuidador. *Acta Médica Portuguesa* 2008. 21:125-134. www.actamedicaportuguesa.com
60. Pais-Ribeiro,J.L., Ramos,Dina, Samico,Susana. Contribuição para uma validação conservadora da escala reduzida de ajustamento ao cancro. *Sociedade Portuguesa de Psicologia da Saúde*.Porto 2003 – volume IV, nº002 pp. 231-247.

61. Palliative care: the solid facts. <http://www.euro.who.int/document/E82931.pdf>
62. Parente, Barbara; Barata, FJ; Neto, IG; Costa, A. (2002) – Cancro do Pulmão –doente terminal. Revista Portuguesa de Pneumologia. Volume VIII nº4 .agosto 2002. 351-372.
63. PAII, (2002)Relatório de Actividades – Programa de Apoio integrado a Idosos - Ministerio da segurança Social da Família e da Criança, DGS e Instituto do Desenvolvimento Social
64. Pereira, Alexandre, Poupas, Carlos –Como escrever uma Tese, monografia ou livro científico usando o Word. – 3ª edição Lisboa: Edições Sílabo, 2006. ISBN:972-618-350-2
65. Pimentel, Luísa – O Lugar do Idoso na Família. Ed. Saúde e Sociedade – Quarteto. 2ª edição , Junho de 2005 ,Coimbra . ISBN: 989-558-051-7
66. Quivy, Raymond e Campenhout, Luc Van – Manual de investigação em Ciências sociais- Gradiva . 4ª edição 2005
67. Randall, Fiona – The Philosophy of Palliative Care – Conferência Lisboa , 2006
68. Randall, Fiona, and Downie, R.S. – The Philosophy of Palliative Care, critique and reconstruction , Oxford
69. Rebelo, Luis – Medicina Familiar – O doente com Artrite Reumatoide e a sua Família. Ed.Temática. Lisboa 1998. ISBN 972-8439-02-4
70. Rogers, Carls- Manual de Counselling. Editora Encontro ,Lisboa 2000. ISBN 972-8502-05-2
71. Rezende, Vera L.; Derchain, Sophie M.; Botega, Neury J.; Vial, Daniela I. – Revisão crítica dos instrumentos para avaliar aspectos emocionais, físicos e sociais do cuidador de pacientes com câncer na fase terminal da doença. Revista Brasileira de Oncologia 2005 ;51(1) pp. 79-87
72. Sancho, Marcos G. – Cómo dar las MALAS NOTICIAS em medicina. Ed . ARAN 3ª edição , Madrid 2006 . ISBN: 84-95913-96-8
73. Sequeira, Carlos (2007) – Cuidar de Idosos Dependentes –coleção Enfermagem -1ª edição Setembro de 2007
74. Silva, João Fernandes da . Quando a vida chega ao fim. Expectativas do idoso hospitalizado e família. Lusociência 2006 ISBN: 972-8930-25-9.
75. Solano JP; Gomes, B; J. Higginson . - A comparison of symptom prevalence in Far Advanced Câncer, AIDS, Heart Disease, Chronic Obstructive Pulmonary Disease and Renal Disease. – Journal of Pain and Symptom Mngement 31(1): 58-69, 1 Janeiro de 2006

76. Sousa, Liliana – Sobre... vivendo com cancro: o doente Oncológico e a sua família. 1ª edição , Lisboa, Climepsi , 2007. ISBN: 978-972-796-271-6.
77. Sousa, Liliana; Relvas, Ana P.; Mendes, Alvaro – Enfrentar a velhice e a doença crónica. 1ª edição , Lisboa, Climepsi , 2007. ISBN: 978-972-796-259-4.
78. Squire, A. Saúde e bem estar para pessoas idosas. Fundamentos básicos para a prática, Lusociência (2005)
79. Twcross, Robert- Cuidados Paliativos. 1ª edição editores Climepsi 2001 . ISBN 972-796-001-4
80. Twcross, Robert G. – The challenge of palliative care. Artigo de Revisão – The Japan Society of Clinical Oncology 2002. Int J Clin oncol (2002)7;271-278
81. Veríssimo, Cristina – Cuidar do idoso dependente em contexto comunitário. Que qualidade de vida para os cuidadores familiares? – Escola de Enfermagem Bissaia Barreto , Coimbra 2000
82. Zarite, Reeve y Bach-Peterson, 1980 – Entrevista de Carga del Cuidador – Sociedade Espanhola de Geriatria e Gerontologia – Fev de 2006

ANEXOS

ANEXO I – SOLICITAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO À EXMA SR. COORDENADORA SUBREGIÃO DE SAÚDE DE BRAGANÇA E AUTORIZAÇÃO DA MESMA

Exma Senhora
Coordenadora da Sub-Região de Saúde de Bragança
Profª Doutora Berta Nunes
Praça Cavaleiro Ferreira
5300 – Bragança

Assunto: Pedido de autorização para a realização de estudo em doentes com necessidade de Cuidados Paliativos e seus cuidadores, utilizadores do CS de Miranda do Douro.

Como aluna de Mestrado em Cuidados Paliativos na Faculdade de Medicina de Lisboa, propus-me desenvolver a Tese de mestrado na seguinte área:

“Cuidar no Domicílio “– A sobrecarga do cuidador familiar de doentes com necessidades de cuidados paliativos no domicílio.

Para a concretização deste estudo solicito a V. Excia autorização para identificar a nível do CS junto dos Médicos de Família, Enfª de Família e Assistente Social os doentes que sejam portadores de doença incurável e dependentes com necessidade de cuidados paliativos e que permaneçam no domicílio.

Com os melhores cumprimentos

Jacinta Raposo Fernandes

Titulo do estudo:” Cuidar no Domicílio – A Sobrecarga do Cuidador Familiar de doentes com necessidades de cuidados paliativos no domicílio”

A investigadora – Jacinta de Jesus B. Raposo Fernandes

Aluna do IV Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina de Lisboa

Jacinta Raposo Fernandes
Aluna do IV Mestrado de Cuidados Paliativos
Pousadinha – Bº Verde
5210-167 – Miranda do Douro

Autorizo
Informar o
C. de Saúde
BV

Exma Senhora
Coordenadora da Sub-Região de Saúde de Bragança
Profª Doutora Berta Nunes
Praça Cavaleiro Ferreira
5300 – Bragança

Berta Nunes
17-12-07
Coordenadora da Sub-Região
de Saúde de Bragança

Assunto: Pedido de autorização para a realização de estudo em doentes com necessidade de Cuidados Paliativos e seus cuidadores, utilizadores do CS de Miranda do Douro.

Como aluna de Mestrado em Cuidados Paliativos na Faculdade de Medicina de Lisboa, propus-me desenvolver a Tese de mestrado na seguinte área:

“Cuidar no Domicílio” – A sobrecarga do cuidador familiar de doentes com necessidades de cuidados paliativos no domicílio.

Para a concretização deste estudo solicito a V. Excia autorização para identificar a nível do CS junto dos Médicos de Família, Enfª de Família e Assistente Social os doentes que sejam portadores de doença incurável e dependentes com necessidade de cuidados paliativos e que permaneçam no domicílio.

Com os melhores cumprimentos

Jacinta Raposo Fernandes

Titulo do estudo: “Cuidar no Domicílio – A Sobrecarga do Cuidador Familiar de doentes com necessidades de cuidados paliativos no domicílio”

A investigadora – Jacinta de Jesus B. Raposo Fernandes

Aluna do IV Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina de Lisboa

ANEXO II – AUTORIZAÇÃO DA DIRECTOR CENTRO DE SAÚDE DE MIRANDA DO DOURO

Exmo Senhor

Director do Centro de Saúde de Miranda do Douro
5210 – Miranda do Douro

Assunto: Pedido de autorização para a realização de estudo em doentes com necessidade de Cuidados Paliativos e seus cuidadores, utilizadores do CS de Miranda do Douro.

Como aluna de Mestrado em Cuidados Paliativos na Faculdade de Medicina de Lisboa, propus-me desenvolver a Tese de mestrado na seguinte área:

“Cuidar no Domicílio “– A sobrecarga do cuidador familiar de doentes com necessidades de cuidados paliativos no domicilio.

Para a concretização deste estudo solicito a V. Excia autorização para identificar a nível do CS junto dos Médicos de Família, Enfª de Família e Assistente Social os doentes que sejam portadores de doença incurável e dependentes, com necessidade de cuidados paliativos e que permaneçam no domicilio.

Pretende-se saber junto do cuidador, se pelo facto de prestar cuidados ao seu familiar com doença crónica e invalidante, isso lhe trás implicações sob o ponto de vista físico, psicológico, social e económico.

O mesmo pedido seguiu para a Exma Srª Coordenadora – Professora Doutora Berta Nunes.

Com os melhores cumprimentos

Jacinta Raposo Fernandes

Titulo do estudo:” Cuidar no Domicílio – A Sobrecarga do Cuidador Familiar de doentes com necessidades de cuidados paliativos no domicilio”

A investigadora – Jacinta de Jesus B. Raposo Fernandes

Aluna do IV Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina de Lisboa

Jacinta Raposo Fernandes
Aluna do IV Mestrado de Cuidados Paliativos
Pousadinha – Bº Verde
5210-167 – Miranda do Douro

*As melhores cumprimentos
de Jacinta Raposo Fernandes
17.12.2007*

Exma Senhora
Coordenadora da Sub-Região de Saúde de Bragança
Profª Doutora Berta Nunes
Praça Cavaleiro Ferreira
5300 – Bragança

*Autorizo
Jacinta Raposo Fernandes
C. de Saúde*

BV

Berta Nunes - 17-12-07
Coordenadora da Sub-Região
de Saúde de Bragança

Assunto: Pedido de autorização para a realização de estudo em doentes com necessidade de Cuidados Paliativos e seus cuidadores, utilizadores do CS de Miranda do Douro.

Como aluna de Mestrado em Cuidados Paliativos na Faculdade de Medicina de Lisboa, propus-me desenvolver a Tese de mestrado na seguinte área:

"Cuidar no Domicílio" – A sobrecarga do cuidador familiar de doentes com necessidades de cuidados paliativos no domicílio.

Para a concretização deste estudo solicito a V. Excia autorização para identificar a nível do CS junto dos Médicos de Família, Enfª de Família e Assistente Social os doentes que sejam portadores de doença incurável e dependentes com necessidade de cuidados paliativos e que permaneçam no domicílio.

Com os melhores cumprimentos

Jacinta Raposo Fernandes

Titulo do estudo: "Cuidar no Domicílio – A Sobrecarga do Cuidador Familiar de doentes com necessidades de cuidados paliativos no domicílio"

A investigadora – Jacinta de Jesus B. Raposo Fernandes

Aluna do IV Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina de Lisboa

ANEXO III – CONSENTIMENTO INFORMADO

Consentimento Informado

Título do estudo: Cuidar no Domicílio – “A sobrecarga do Cuidador Familiar”

Responsável do Estudo – Jacinta de Jesus Raposo Fernandes

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

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

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

Para realizar este estudo precisamos da sua colaboração para o preenchimento de um questionário que demorará cerca de 25 a 30 minutos a preencher.

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

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

1. Aceito participar no estudo

2. Não aceito participar no estudo

Assinatura, _____ data ____/____/____

ANEXO IV –QUESTIONÁRIO DIRIGIDO AO CUIDADOR

1.1.7 Qual a principal origem do seu rendimento mensal?

(pode escolher várias opções)

1. Trabalho
2. Pensão de reforma/aposentação
3. Pensão de invalidez
4. Pensão de sobrevivência
5. Pensão social
6. Subsídio de desemprego
7. Subsídio de doença
8. Rendimento social de inserção
9. Encontra-se a cargo de familiares
10. Rendimentos próprios (propriedades, negócios)
11. Outro. Especifique qual?
12. Sem rendimentos

1.1.8 Qual o escalão do seu rendimento mensal?

1. menos de 100 €
2. 100 a 200 €
3. 201 a 300 €
4. 301 a 400 €
5. 401 a 500 €
6. > 500 €
7. Não sabe/não responde

1.1.9 Qual a sua profissão (actual ou última)? _____

1.1.10 Qual a Freguesia / local/concelho onde reside?

Freguesia _____ Concelho _____

Outro local _____

1.1.11 Com quem vive? (Pode escolher várias opções)

1. Sózinho
2. Conjugue
3. Filhos
4. Outros familiares . Quais ? _____
5. Instituição
6. Outras situações. Especifique. _____

2 AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA DO CUIDADOR - ESCALA DE ZARIT REDUZIDA

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

3 COM QUE TIPO DE NECESSIDADE/DIFICULDADES SE DEFRONTA NO SEU DIA A DIA

PARA CUIDAR DO SEU FAMILIAR/DOENTE?

3.1 Saúde

1. Dificuldade em ter apoio domiciliário médico (MF)
2. Dificuldade em ter apoio domiciliário de enfermagem
3. Dificil acesso na obtenção de transporte (consultas e/ou socialização)
4. Dificil acesso a informação sobre a doença
5. Outros . Especifique quais? _____

3.2 Sociais

1. Dificil acesso a ajudas técnicas
2. Dificil acesso a internamento temporários
3. Dificil acesso a internamento definitivo (doentes com dependência)
4. Inexistência de benefícios em termos de IRS
5. Falta de informação dos apoios existentes

3.3 Económicas

1. Custos elevados em medicamentos
2. Insuficiente apoio para aquisição de fraldas
3. Elevado custo das ajudas técnicas (camas articuladas , adaptações WC, material antiescara, cadeiras de rodas, transferes , etc)
4. Falta de apoio para adaptações da habitação(barreiras e outras)
5. Outras . Especifique quais. _____

3.4 Há quanto tempo cuida do seu familiar doente?

1. menos de 3 meses
2. mais de 3 meses e menos de 6 meses
3. mais de 6 meses e menos de 1 ano
4. mais de 1 ano

3.4.1 Em média quantas horas por dia se ocupa a tratar deste doente? _____ horas/dia
_____ horas /semana

4. TIPO DE APOIO RECEBIDO

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

4.1.1 Se sim responda : tipo de serviços e periodicidade.

	diária 7 dias	diária 7 dias	vezes /dias semana
	1	2	
1. <input type="checkbox"/> Higiene pessoal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>
2. <input type="checkbox"/> Higiene habitacional	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>
3. <input type="checkbox"/> Lavagem de roupa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> /sem
4. <input type="checkbox"/> Fornecimento de refeições	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>
5. <input type="checkbox"/> Outros apoios recebidos . Especifique _____			

4.2 Quanto paga por mês pelo serviço recebido? _____

ANEXO V – INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS DO INDIVÍDUO DOENTE

Cuidados paliativos

1. IDENTIFICAÇÃO DO DOENTE

1.1 Género

1. Masculino
2. Feminino

1.1.2 Data de Nascimento Ano _____

1.1.3 Qual o seu estado civil?

(escolha apenas uma opção)

1. Solteiro
2. Casado
3. União de facto
4. Separado/divorciado
5. viuvo

1.1.4 Quais as suas habilitações literárias? *(escolha apenas uma opção)*

1. Sem escolaridade
2. Sabe assinar
3. Sabe ler e escrever
4. 4ª classe/ 1º ciclo ensino básico
5. Ensino preparatório /2º ciclo do ensino básico
6. 9º ano /3º ciclo do ensino básico
7. 12º ano /ensino secundário
8. Curso médio
9. Curso Superior
10. Outra situação. Especifique qual?

1.1.5 Qual a principal origem do seu rendimento mensal?

(pode escolher várias opções)

1. Trabalho
2. Pensão de reforma/aposentação
3. Pensão de invalidez
4. Pensão de sobrevivência
5. Pensão social
6. Subsídio de desemprego
7. Subsídio de doença
8. Rendimento social de inserção
9. Encontra-se a cargo de familiares
10. Rendimentos próprios (propriedades, negócios)
11. Outro. Especifique qual?
12. Sem rendimentos

1.1.8 Qual a sua última profissão ? _____

1.1.9 Qual a Freguesia / local/concelho onde reside?

Freguesia _____ Concelho _____

Outro local _____

2. Qual o seu Diagnóstico?

2.1 . Qual a sua principal doença?

Há quanto tempo está doente? _____ meses _____ anos

2.2 Outras doenças

Critérios de Inclusão

1. Portador de doença crónica sem resposta à terapêutica nomeadamente insuficiência grave de órgão:

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

N^o

Iniciais

Avaliação do Doente segundo o Índice de Katz

	0	1	5	10	Observações
Alimenta-se					
Lava-se					
Veste-se					
Arranja-se					
Utiliza WC					
Controlo urina					
Controla fezes					
Levanta-se					
Desloca-se					
Sobe escadas					
Soma					

- 0 pontos - Independente
- 1 - 20 pontos - dependência ligeira
- 21 - 40 pontos - dependência moderada
- 41 - 70 pontos - dependência grave
- > 70 pontos - totalmente dependente

Actividades de Vida Diária (Índice de Katz)

Classificação:

- ◆ independente = 0;
- ◆ vigilância ou ajuda mínima = 1;
- ◆ ajuda parcial = 5;
- ◆ totalmente dependente de ajuda = 10

CrITÉrios de ValoraçãO:

- Vigilância e ajuda significam a presença de uma terceira pessoa
- Mover-se e estar sentado sem apoio de terceiros = 5
- Deslocar-se com ajuda técnica sem apoio = 0
- Subir ou descer escadas com ajuda técnica sem apoio = 0
- Usar dispositivos para controlo de esfíncteres sem apoio = 0
- Menos de um episódio de incontinência por semana = 1
 1. Comer (inclui preparar refeições /inclui cortar alimentos)
 2. Lavar-se (inclui lavar costas e extremidades)
 3. Vestir-se (inclui apertar roupa e atar sapatos)
 4. Arranjar-se (ex.: pentear, barbear e atar sapatos)
 5. Controlar esfíncteres - eliminação intestinal e urinária
 6. Controlar esfíncteres - eliminação urinária
 7. Levantar-se (ex. passar da cama para a cadeira)
 8. Deslocar-se (referente a pelo menos 50m)
 9. Ir à casa de banho/usar o WC
 10. Subir e descer escadas

Definiu-se como:

- **totalmente dependente /incapaz** todo o individuo que necessita com regularidade de pessoas para substituição funcional na qual não colabora.
- **Dependente** - necessita com regularidade de pessoas/ou meios para substituição funcional na qual colabora .

Resumo da avaliação individual segundo a sua funcionalidade

Iniciais	Idade	Sexo	Aliment	Lavar-se	Vestir/despir	Usar WC	Deitar Levantar	Control Urina/fe	Transfere
GM	90	M	10	10	10	10	10	10	10
JM	80	M	5	10	10	10	10	10	10
GAP	75	F	10	10	10	10	10	10	10
MA	82	M	10	10	10	10	10	10	10
IO	81	F	10	10	10	10	10	10	10
JMR	84	M	5	5	5	5	5	10	5
AJD	86	F	5	5	5	5	5	5	5
BAP	87	F	5	5	5	5	5	10	5
MCS	73	F	10	10	10	10	10	10	10
TMB	84	F	10	10	10	10	10	10	10
BP	86	M	10	10	10	10	10	10	10
JMC	81	M	10	10	10	10	10	10	10
AAM	85	M	10	10	10	10	10	10	10
AN	62	M	10	10	10	10	10	10	10
JM	82	M	10	10	10	10	10	10	10
DT	80	M	10	10	10	10	10	10	10
OF	84	F	5	10	10	10	10	10	10
FAR	83	F	10	10	10	10	10	10	10
BJS	89	F	10	10	10	10	10	10	10
AP	94	F	10	10	10	10	10	10	10
AR	76	M	5	5	5	5	5	5	5
MM	83	M	10	10	10	10	10	10	10
PCF	74	F	10	10	10	10	10	10	5

- Fonte: Dados colhidos no CS – Índice de Katz . Completados na entrevista com o cuidador

ANEXO VI – TRATAMENTO ESTATÍSTICO

Avaliação do Cuidador – DADOS SPSS

Somatorio Zarit

		Frequência	Percentagens
Válidos	<17 sem sobrecarga	5	21,7
	> = 17 (com sobrecarga)	18	78,3
	Total	23	100,0

Somatorio Zarit

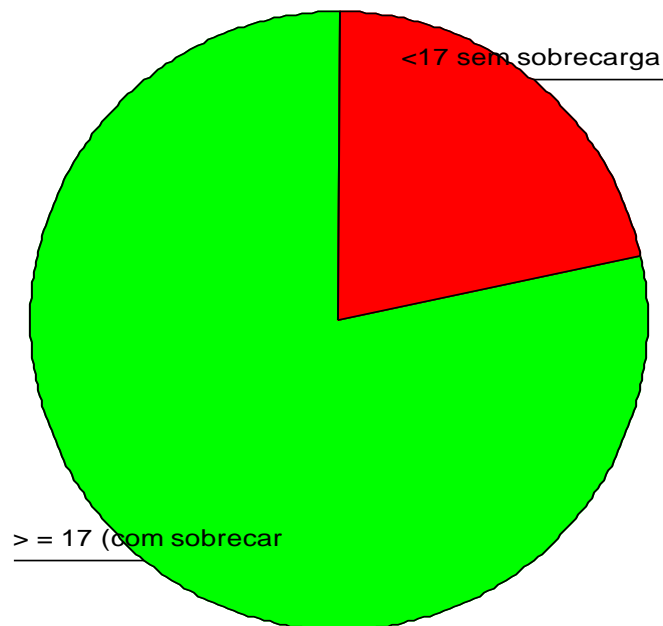


Tabla de contingencia Somatorio Zarit * grau Dependência

		grau Dependência			Total
		totalmente dependente	Dependência grave	Dependência moderada	
Somatorio Zarit	<17 sem sobrecarga	2	0	3	5
	>= 17 (com sobrecarga)	14	3	1	18
Total		16	3	4	23

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	8,306(a)	2	,016
Razón de verosimilitud	7,530	2	,023
Asociación lineal por lineal	5,329	1	,021
N de casos válidos	23		

a 5 casillas (83,3%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,65.

grau Dependência

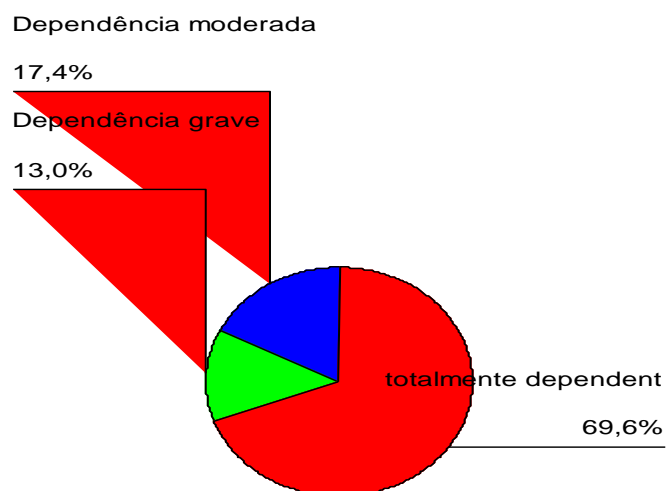


Tabla de contingencia Somatorio Zarit * Há quanto tempo cuida do seu familiar/doente?

		Há quanto tempo cuida do seu familiar/doente?			Total	
		Menos de 3 meses	Mais de seis meses e menos de um ano	Mais de um ano		
Somatorio Zarit	<17 sem sobrecarga	Recuento	0	0	5	5
		% de Somatorio Zarit	,0%	,0%	100,0%	100,0%
		% de Há quanto tempo cuida do seu familiar/doente?	,0%	,0%	25,0%	21,7%
	% del total	,0%	,0%	21,7%	21,7%	
	> = 17 (com sobrecarga)	Recuento	1	2	15	18
		% de Somatorio Zarit	5,6%	11,1%	83,3%	100,0%
% de Há quanto tempo cuida do seu familiar/doente?		100,0%	100,0%	75,0%	78,3%	
Total	% del total	4,3%	8,7%	65,2%	78,3%	
	Recuento	1	2	20	23	
	% de Somatorio Zarit	4,3%	8,7%	87,0%	100,0%	
	% de Há quanto tempo cuida do seu familiar/doente?	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	
	% del total	4,3%	8,7%	87,0%	100,0%	

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	,958(a)	2	,619
Razón de verosimilitud	1,592	2	,451
Asociación lineal por lineal	,670	1	,413
N de casos válidos	23		

a 5 casillas (83,3%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,22.

Há quanto tempo cuida do seu familiar/doente?



Tabla de contingencia Somatorio Zarit * Em média quantas horas por dia ocupa a tratar deste doente?

		Em média quantas horas por dia ocupa a tratar deste doente?				Total	
		4-8 horas	8-12 horas	12-16 horas	>16 horas		
Somatorio Zarit	<17 sem sobrecarga	Recuento	2	0	0	3	5
		% de Somatorio Zarit	40,0%	,0%	,0%	60,0%	100,0%
		% de Em média quantas horas por dia ocupa a tratar deste doente?	40,0%	,0%	,0%	30,0%	21,7%
		% del total	8,7%	,0%	,0%	13,0%	21,7%
> = 17 (com sobrecarga)		Recuento	3	3	5	7	18
		% de Somatorio Zarit	16,7%	16,7%	27,8%	38,9%	100,0%
		% de Em média quantas horas por dia ocupa a tratar deste doente?	60,0%	100,0%	100,0%	70,0%	78,3%
		% del total	13,0%	13,0%	21,7%	30,4%	78,3%
Total		Recuento	5	3	5	10	23
		% de Somatorio Zarit	21,7%	13,0%	21,7%	43,5%	100,0%
		% de Em média quantas horas por dia ocupa a tratar deste doente?	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	21,7%	13,0%	21,7%	43,5%	100,0%

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	3,603(a)	3	,308
Razón de verosimilitud	5,138	3	,162
Asociación lineal por lineal	,021	1	,885
N de casos válidos	23		

a 7 casillas (87,5%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,65

Em média quantas horas por dia ocupa a tratar deste doente?

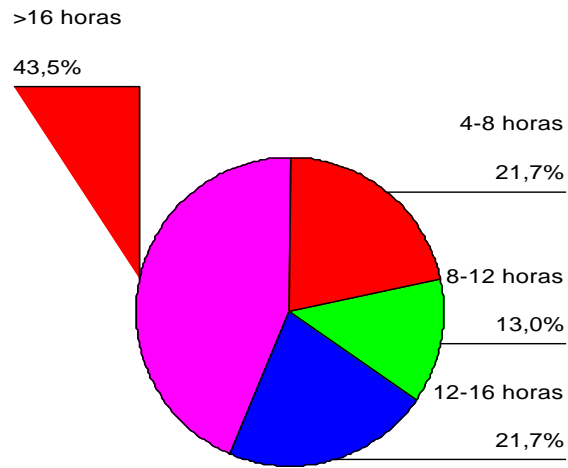


Tabla de contingencia Somatorio Zarit * Tem acesso a serviço domiciliário de IPSS, Misericórdia ou outra instituição?

			Tem acesso a serviço domiciliário de IPSS, Misericórdia ou outra instituição?		Total
			Sim	Não	
Somatorio Zarit	<17 sem sobrecarga	Recuento	2	3	5
		% de Somatorio Zarit	40,0%	60,0%	100,0%
		% de Tem acesso a serviço domiciliário de IPSS, Misericórdia ou outra instituição?	22,2%	21,4%	21,7%
		% del total	8,7%	13,0%	21,7%
	> = 17 (com sobrecarga)	Recuento	7	11	18
		% de Somatorio Zarit	38,9%	61,1%	100,0%
		% de Tem acesso a serviço domiciliário de IPSS, Misericórdia ou outra instituição?	77,8%	78,6%	78,3%
		% del total	30,4%	47,8%	78,3%
Total		Recuento	9	14	23
		% de Somatorio Zarit	39,1%	60,9%	100,0%
		% de Tem acesso a serviço domiciliário de IPSS, Misericórdia ou outra instituição?	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	39,1%	60,9%	100,0%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)	Sig. exacta (bilateral)	Sig. exacta (unilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	,002(b)	1	,964		
Corrección por continuidad(a)	,000	1	1,000		
Razón de verosimilitud	,002	1	,964		
Estadístico exacto de Fisher				1,000	,673
Asociación lineal por lineal	,002	1	,965		
N de casos válidos	23				

a Calculado sólo para una tabla de 2x2.

b 2 casillas (50,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 1,96.

Tabla de contingência

		Sente que já não tem tempo suficiente para si?				Total
		Nunca	As vezes	Frequente mente	Quase sempre	
Somatorio Zarit	<17 sem sobrecarga	2	3	0	0	5
	> = 17 (com sobrecarga)	3	7	7	1	18
Total		5	10	7	1	23

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	3,603(a)	3	,308
Razón de verosimilitud	5,138	3	,162
Asociación lineal por lineal	2,599	1	,107
N de casos válidos	23		

a 6 casillas (75,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,22.

Tabla de contingencia

		Sente-se stressado/ angustiado por ter de cuidar do seu familiar/doente?					Total
		Nunca	Quase nunca	As vezes	Frequente mente	Quase sempre	
Somatorio Zarit	<17 sem sobrecarga	4	0	1	0	0	5
	> = 17 (com sobrecarga)	0	1	11	4	2	18
Total		4	1	12	4	2	23

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	17,612(a)	4	,001
Razón de verosimilitud	17,201	4	,002
Asociación lineal por lineal	11,760	1	,001
N de casos válidos	23		

a 9 casillas (90,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,22.

Tabla de contingencia

		A situação actual afecta a sua relação com amigos/ elementos da família de forma negativa?					Total
		Nunca	Quase nunca	As vezes	Frequente mente	Quase sempre	
Somatorio Zarit	<17 sem sobrecarga	2	1	2	0	0	5
	> = 17 (com sobrecarga)	1	0	7	7	3	18
Total		3	1	9	7	3	23

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	9,938(a)	4	,041
Razón de verosimilitud	10,731	4	,030
Asociación lineal por lineal	7,342	1	,007
N de casos válidos	23		

a. 8 casillas (80,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,22.

Tabla de contingência

		Sente-se exausto quando tem de estar junto do seu familiar/doente?					Total
		Nunca	Quase nunca	As vezes	Frequente mente	Quase sempre	
Somatorio Zarit	<17 sem sobrecarga	3	1	1	0	0	5
	> = 17 (com sobrecarga)	0	0	7	7	4	18
Total		3	1	8	7	4	23

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	17,857(a)	4	,001
Razón de verosimilitud	18,057	4	,001
Asociación lineal por lineal	12,926	1	,000
N de casos válidos	23		

a. 8 casillas (80,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,22.

Tabla de contingência

		Sente que a sua saúde tem sido afectada por ter de cuidar do seu familiar/doente?					Total
		Nunca	Quase nunca	As vezes	Frequente mente	Quase sempre	
Somatorio Zarit	<17 sem sobrecarga	3	1	1	0	0	5
	> = 17 (com sobrecarga)	1	1	7	6	3	18
Total		4	2	8	6	3	23

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	10,510(a)	4	,033
Razón de verosimilitud	10,785	4	,029
Asociación lineal por lineal	8,675	1	,003
N de casos válidos	23		

a. 9 casillas (90,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,43.

Tabla de contingência

		Sente que tem perdido o controlo da sua vida desde que a doença do seu familiar/doente se manifestou?					Total
		Nunca	Quase nunca	As vezes	Frequente mente	Quase sempre	
Somatorio Zarit	<17 sem sobrecarga	3	1	1	0	0	5
	> = 17 (com sobrecarga)	3	2	6	5	2	18
Total		6	3	7	5	2	23

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	5,227(a)	4	,265
Razón de verosimilitud	6,206	4	,184
Asociación lineal por lineal	4,745	1	,029
N de casos válidos	23		

a. 9 casillas (90,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,43.

Tabla de contingência

		Sente-se muito sobrecarregada/o por ter de cuidar do seu familiar/doente?					Total
		Nunca	Quase nunca	As vezes	Frequente mente	Quase sempre	
Somatorio Zarit	<17 sem sobrecarga	2	2	1	0	0	5
	> = 17 (com sobrecarga)	1	0	3	10	4	18
Total		3	2	4	10	4	23

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	14,673(a)	4	,005
Razón de verosimilitud	15,767	4	,003
Asociación lineal por lineal	10,536	1	,001
N de casos válidos	23		

a 9 casillas (90,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,43.

Pruebas de chi-cuadrado

Tabla de contingencia Somatorio Zarit * Escalão do Rendimento Mensal

		Escalão do Rendimento Mensal					Total	
		100 a 200€	201 a 300€	301 a 400€	401 a 500€	> a 500€		
Somatorio Zarit	<17 sem sobrecarga	Recuento	0	0	1	0	4	5
		% de Somatorio Zarit	,0%	,0%	20,0%	,0%	80,0%	100,0%
		% de Escalão do Rendimento Mensal	,0%	,0%	25,0%	,0%	30,8%	21,7%
		% del total	,0%	,0%	4,3%	,0%	17,4%	21,7%
	> = 17 (com sobrecarga)	Recuento	1	4	3	1	9	18
		% de Somatorio Zarit	5,6%	22,2%	16,7%	5,6%	50,0%	100,0%
		% de Escalão do Rendimento Mensal	100,0%	100,0%	75,0%	100,0%	69,2%	78,3%
		% del total	4,3%	17,4%	13,0%	4,3%	39,1%	78,3%
		Total	1	4	4	1	13	23
		% de Somatorio Zarit	4,3%	17,4%	17,4%	4,3%	56,5%	100,0%
% de Escalão do Rendimento Mensal	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%		
% del total	4,3%	17,4%	17,4%	4,3%	56,5%	100,0%		

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	2,315(a)	4	,678
Razón de verosimilitud	3,538	4	,472
Asociación lineal por lineal	1,586	1	,208
N de casos válidos	23		

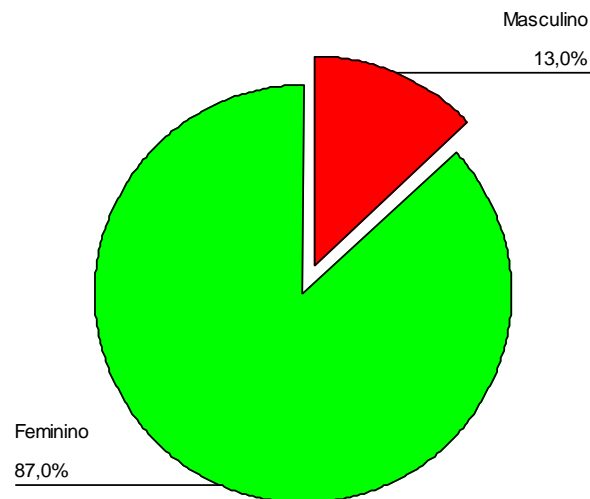
a 9 casillas (90,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,22.

Caracterização dos cuidadores familiares (CF) envolvidos no estudo

Genero

	Frequência	Percentage ns
Masculino	3	13,0
Feminino	20	87,0
Total	23	100,0

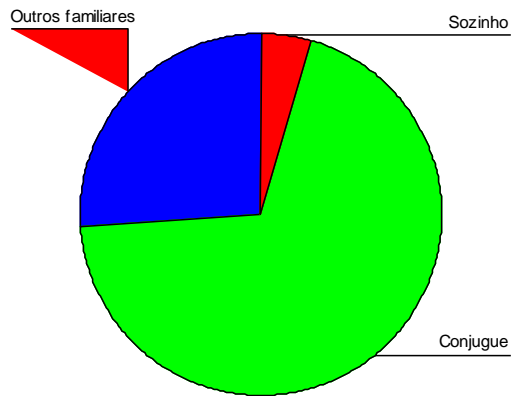
Genero



Relação que o cuidador tinha/tem com o doente

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos Conjugue	11	47,8	47,8	47,8
Filho	1	4,3	4,3	52,2
Filha	10	43,5	43,5	95,7
Irmã	1	4,3	4,3	100,0
Total	23	100,0	100,0	

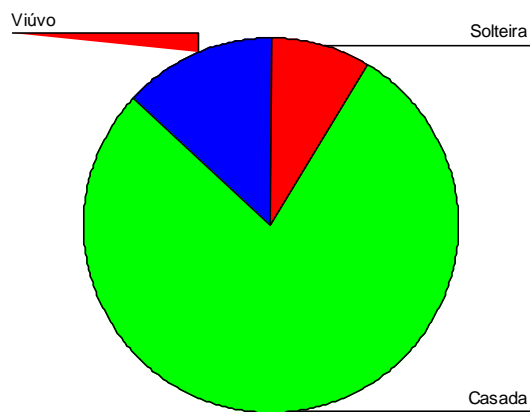
Com quem vive



Estado Civil

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Solteira	2	8,7	8,7	8,7
	Casada	18	78,3	78,3	87,0
	Viúvo	3	13,0	13,0	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

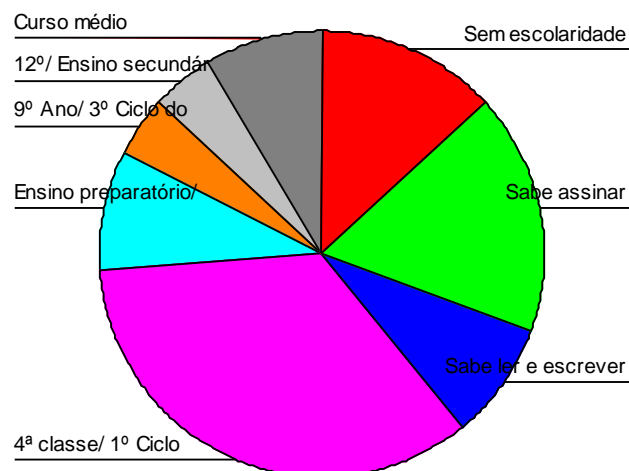
Estado Civil



Habilitações Literárias

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Sem escolaridade	3	13,0	13,0	13,0
	Sabe assinar	4	17,4	17,4	30,4
	Sabe ler e escrever	2	8,7	8,7	39,1
	4ª classe/ 1º Ciclo do ensino básico	8	34,8	34,8	73,9
	Ensino preparatório/ Segundo ciclo do ensino básico	2	8,7	8,7	82,6
	9º Ano/ 3º Ciclo do ensino básico	1	4,3	4,3	87,0
	12º/ Ensino secundário	1	4,3	4,3	91,3
	Curso médio	2	8,7	8,7	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

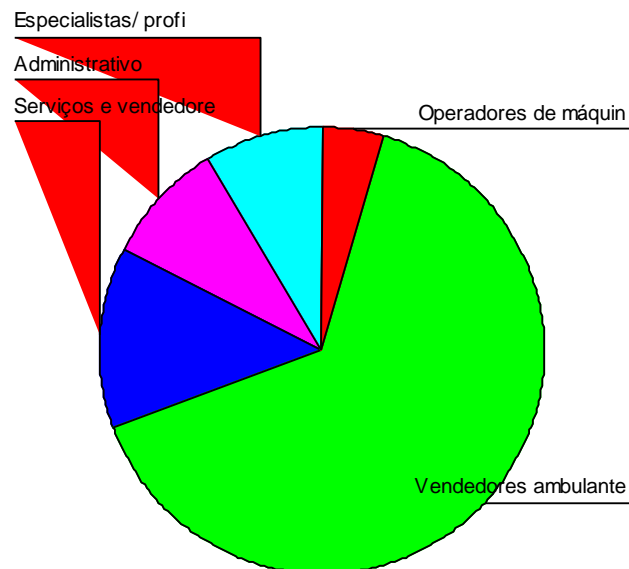
Habilitações Literárias



Profissão

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Operadores de máquinas/fabricas	1	4,3	4,3	4,3
	Vendedores ambulantes, agricultura e pesca não qualificados,	15	65,2	65,2	69,6
	Serviços e vendedores	3	13,0	13,0	82,6
	Administrativo	2	8,7	8,7	91,3
	Especialistas/profissões intelectuais e científicas	2	8,7	8,7	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

Profissão



Principal Origem do Rendimento Mensal

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Trabalho	4	17,4	17,4	17,4
	Pensão de reforma/ Aposentação	12	52,2	52,2	69,6
	Pensão de invalidez	2	8,7	8,7	78,3
	Pensão social	1	4,3	4,3	82,6
	Sem rendimentos	3	13,0	13,0	95,7
	Outros	1	4,3	4,3	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

Principal Origem do Rendimento Mensal

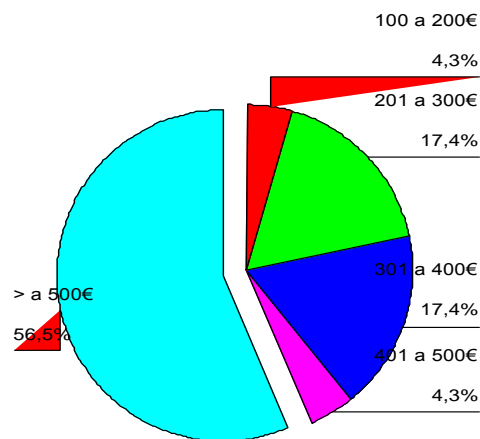


Escalão do Rendimento Mensal

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	100 a 200€	1	4,3	4,3	4,3
	201 a 300€	4	17,4	17,4	21,7
	301 a 400€	4	17,4	17,4	39,1
	401 a 500€	1	4,3	4,3	43,5
	> a 500€	13	56,5	56,5	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

Rendimento do agregado

Escalão do Rendimento Mensal



Rendimento mensal do Cuidador e do doente

Rend.Cuidador

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	< 100	3	13,0	13,0	13,0
	101-200	1	4,3	4,3	17,4
	201-300	6	26,1	26,1	43,5
	301-400	4	17,4	17,4	60,9
	401-500	2	8,7	8,7	69,6
	>500	7	30,4	30,4	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

Neste quadro verifica-se que só 7 cuidadores têm rendimentos > 500 €

Há quanto tempo cuida do seu familiar/doente?

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Menos de 3 meses	1	4,3	4,3	4,3
	Mais de seis meses e menos de um ano	2	8,7	8,7	13,0
	Mais de um ano	20	87,0	87,0	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

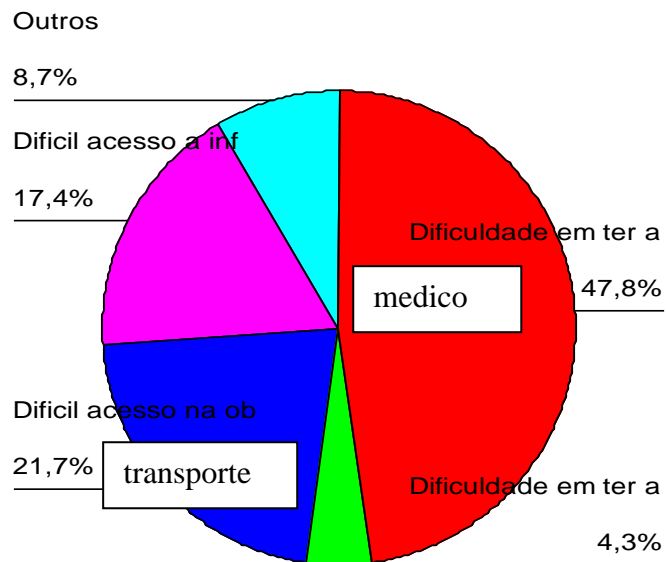
Em média quantas horas por dia ocupa a tratar deste doente?

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	4-8 horas	5	21,7	21,7	21,7
	8-12 horas	3	13,0	13,0	34,8
	12-16 horas	5	21,7	21,7	56,5
	>16 horas	10	43,5	43,5	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

Necessidade/dificuldade no âmbito da saúde

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Dificuldade em ter apoio domiciliário médico	11	47,8	47,8	47,8
	Dificuldade em ter apoio domiciliário de enfermagem	1	4,3	4,3	52,2
	Difícil acesso na obtenção de transportes	5	21,7	21,7	73,9
	Difícil acesso a informação sobre doença	4	17,4	17,4	91,3
	Outros	2	8,7	8,7	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

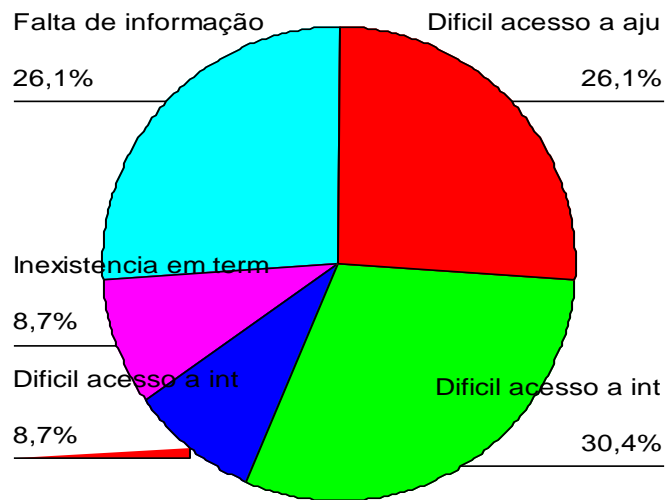
Necessidade/dificuldade no âmbito da saúde



Necessidade/dificuldade no âmbito social

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Difícil acesso a ajudas técnicas	6	26,1	26,1	26,1
	Difícil acesso a internamentos temporários	7	30,4	30,4	56,5
	Difícil acesso a internamento definitivo	2	8,7	8,7	65,2
	Inexistencia em termos de IRS	2	8,7	8,7	73,9
	Falta de informação de apoios existentes	6	26,1	26,1	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

Necessidade/dificuldade no âmbito social



Necessidades/dificuldades económicas

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Custos elevados em medicamentos	8	34,8	34,8	34,8
	Insuficiente apoio para a aquisição de fraldas	10	43,5	43,5	78,3
	Falta de apoio para adaptações de habitação	1	4,3	4,3	82,6
	Outras	4	17,4	17,4	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

Necessidades/dificuldades económicas

