Manual 6

CUIDADORES FAMILIARES

Índice

1. Objectivos 03
2. Razões para o termo "Cuidador familiar" 03
3. Quem são os Cuidadores familiares? 04
4. O papel do Cuidador familiar 06
5. Áreas de actuação dos Cuidadores familiares 07
6. Saúde do Cuidador 08
7. Necessidades do Cuidador 09
8. O Apoio e Formação do Cuidador 09
9. Conclusão 11
10. Referências bibliográficas 12

Visione os filmes relacionados com o tema

- Cuidadores Familiares

https://www.youtube.com/watch?v=5zYxsJSbK0s

- Sentimentos e Emoções do Cuidador

https://youtu.be/n6e0VJcLk78

- Apoio nas Atividades da vida diária

https://www.youtube.com/watch?v=0JJNGh9UhDg

1. Objectivos

- Reconhecer a importância central dos Cuidadores familiares no processo de cuidar;
- Saber distinguir quem é o Cuidador principal de um paciente;
- Conhecer as áreas de actuação dos Cuidadores familiares;
- Contribuir para apoiar os Cuidadores familiares na sua tarefa.

2. Razões para o termo "Cuidador familiar"

Os Cuidadores familiares - que incluem os amigos e os vizinhos - prestam a maior parte dos cuidados a pessoas dependentes na comunidade, sendo o seu papel absolutamente fundamental para as pessoas que cuidam e para a sociedade em geral.
No entanto, os custos "efectivos" que advêm dos cuidados que prestam, nos quais se incluem o suporte emocional e físico, o tratamento ou as 24 horas de supervisão, não são recompensados economicamente, nem reconhecidos socialmente.

Os Cuidadores familiares são habitualmente designados como "cuidadores informais", por oposição aos cuidadores formais, que são profissionais remunerados pelos cuidados que prestam. Essa designação, no entanto, fica muito aquém do desejado quando se quer reconhecer a enorme importância do papel destes cuidadores, que é central no processo de cuidar.

Os Cuidadores familiares prestam "cuidados formais", no sentido estrito, porque os prestam da forma devida, que é uma forma determinante e positiva. Devemos lembrar que, desde sempre, as pessoas têm vindo a ser cuidadas nas suas casas, sem apoio (ou com apoio reduzido) de profissionais. Em tempos mais recentes, o aumento das soluções de institucionalização contribuiu, de algum modo, para o "esquecimento" do papel dos Cuidadores

Visione os filmes relacionados com o tema

familiares. Mas o facto é que estes sempre desenvolveram um papel assistencial muito relevante, pois sem a sua intervenção não seria possível manter as pessoas doentes e dependentes nas suas casas. É urgente e necessário reconhecer a importância do papel dos Cuidadores familiares nas sociedades modernas.

Os Cuidadores familiares são também muito importantes em situações de internamento de curta ou longa duração, já que as organizações prestam fundamentalmente cuidados de suporte de actividades instrumentais e básicas de vida diária reservando menor atenção ao apoio emocional. O termo "informal" é mais uma vez inadequado, já que não reflecte o grande benefício para o doente, e para a própria organização, que é poder contar com um Cuidador familiar para a colaboração dos cuidados e suporte social e emocional (ver áreas de prestação de cuidados).

Assim, as organizações internacionais de Cuidadores familiares sugeriram a utilização do termo Cuidador familiar em vez do termo Cuidador informal, porque aquele traduz melhor, simbolicamente, a relação emocional entre quem cuida e quem é cuidado. De notar que a literatura internacional de referência adoptou, em geral, este termos.

3. Quem são os cuidadores familiares?

Calcula-se que são as famílias quem presta 70% dos cuidados de longa duração nos países da OCDE, com base em estudo publicado pela OCDE em Maio de 2011 (Providing and paying for long term care) - o que ilustra bem a importância do trabalho desenvolvido pelos Cuidadores familiares também nas sociedades modernas.

No entanto, a estrutura da experiência de cuidar dos outros familiares mudou e os Cuidadores de hoje são diferentes dos Cuidadores do passado. An-

tigamente, havia várias gerações de mulheres a viver no mesmo domicílio ou em proximidade, e o cuidado inter-geracional era um cuidado natural e intrínseco ao papel da mulher, que ia passando naturalmente de geração em geração. A mulher ficava em casa e era muito menor a sua presença no mercado de trabalho.

Hoje, a maior parte dos Cuidadores familiares está muito isolada e tem poucos conhecimentos acerca dos serviços disponíveis para os ajudar e de como estes serviços funcionam. No entanto, é verdade que muitos cuidadores familiares se mostram relutantes em aderir a um programa formal de educação ou em pedir ajuda.

A maior parte dos Cuidadores são adultos - filhas ou noras - na meia-idade. Algumas destas Cuidadoras sentem que é sua responsabilidade cuidar das pessoas idosas e dependentes da sua família nuclear.

Como se sabe, as mulheres estão cada vez mais presentes no mercado de trabalho. A situação de Portugal é particular neste campo, com um número muito elevado de mulheres a trabalhar fora de casa e tendo que conciliar as responsabilidades de cuidar de todos os membros da sua família e de responder às exigências profissionais.

Cerca de 70 a 80% dos Cuidadores familiares são mulheres, casadas, com idades compreendidas entre os 45 e 69 anos de idade, a viver no domicílio da pessoa dependente ou a pouca distância.

Muitos cuidadores familiares têm que cuidar de dois casais – sogros e pais – e muitos outros vivem longe das pessoas que cuidam, o que exige muita criatividade e muito esforço para prosseguirem o apoio às pessoas que deles dependem.

Ao longo dos tempos, a mulher tem assumido a responsabilidade de prestar cuidados na família e, ainda hoje, as mulheres são a maioria. No entanto, verifica-se um número crescente de homens cuidadores, perto dos 28%, em consequência da ocupação laboral das mulheres (filhas), da distância e da pouca disponibilidade ou da ausência dos filhos.

4. O papel do Cuidador familiar

O Cuidador familiar assume responsabilidades não remuneradas e não directamente antecipadas, sobre um "receptor de cuidados" incapaz de assumir as obrigações próprias.

A acção do cuidador familiar é uma "dádiva continuada de cuidados" (caregiving), que tem como centro a doença ou a dependência. Ocorre na relação que se estabelece entre pessoas adultas, que têm um relacionamento emocional significativo e, habitualmente, laços familiares.

O acto de cuidar é inesperado, por vezes indesejado - não é algo que se escolhe, mas que surge como um imperativo - e torna-se tanto mais difícil quanto menores forem os recursos.

A tarefa de cuidar obriga a sucessivas adaptações por parte dos Cuidadores com reflexos importantes na organização da vida familiar, social, profissional e mesmo económica. Estas mudanças geram sentimentos e emoções contraditórios e muitas vezes conflitos, quer entre familiares, quer com as pessoas cuidadas.

O acto de cuidar é intrínseco às relações interpessoais. As pessoas sempre cuidaram umas das outras: cuidamos dos mais novos, dos mais velhos, das pessoas dependentes... Mas quando surge uma doença grave, o acto de cuidar

assume uma grande preponderância.
Define-se, operacionalmente, o **Cuidador "principal"** como aquele que mais tempo passa em contacto com a pessoa doente, sendo também o mais envolvido emocionalmente.

5. Áreas de actuação dos Cuidadores familiares

As tarefas dos Cuidadores abrangem áreas muito diversas, consoante o nível de doença e dependência da pessoa cuidada e a possibilidade de recurso a apoio de terceiros mais ou menos especializados, sendo possível salientar, nomeadamente, os seguintes:

> Gestão das Tarefas diárias
- Descobrir e monitorizar serviços de apoio;
- Zelar pelos interesses, resolver conflitos;
- Gestão financeira, incluindo apoio financeiro;
- Ajudar a decidir, incluindo a substituição na tomada de decisão.

> Suporte nas Actividades Instrumentais de Vida Diária
- Cozinhar, manutenção da casa (limpeza, roupas, etc.), preparar medicamentos, compras;
- Transporte.

> Suporte nas Actividades de Vida Diária
- Higiene, alimentação, eliminação, arranjo pessoal vestir e mobilidade;
- Administração de medicamentos;
- Utilização de equipamento médico.

> **Suporte social e emocional**

- Companhia, solidariedade, reciprocidade e conforto para com a pessoa idosa ou dependente.

6. A saúde do Cuidador

Os Cuidadores têm risco grave de doença, devido ao stress elevado e continuado no tempo, a que se juntam as suas características pessoais e seu estilo de vida prévio, bem como os recursos de que dispõe. A conjugação destes factores gera uma tensão fisiológica, que conduz ao aparecimento de doença, a qual determina a diminuição da sua esperança de vida em relação à população em geral.

De notar que os cuidadores de pessoas com deficiência cognitiva têm maior risco de morte antecipada do que cuidadores de pessoas apenas com deficiência física, em virtude de maior distress psicológico, gerado pela presença de comportamentos com os quais é difícil lidar, pelo estado de vigilância permanente e por um luto antecipado, gerado pela perda da imagem e do papel da pessoa que cuidam.

Os cuidados de excelência, estruturados e prestados por equipas interdisciplinares, que englobam cuidados ao doente, ao cuidador familiar e apoio no luto aumentam, no entanto, a sobrevida do cuidador.

Problemas de saúde mais comuns geradas pelo acto de cuidar:

- Alterações no sistema imunitário
- Problemas do sono
- Fadiga crónica
- Hipertensão
- Depressão e ansiedade
- Sedentarismo
- Obesidade
- Complicações músculo esquelécticas

Os cuidadores referem com frequência que cuidam 24 horas por dia, absolutamente centrados no seu familiar doente.

O conceito de vigilância é definido, pela maior parte dos Cuidadores, como "estar em **permanente observação** das actividades e comportamento do doente".

Os Cuidadores, neste estado de "vigilância", supervisionam e colaboram nas actividades, antecipam a satisfação de necessidades, mantêm a segurança do doente e casa... e desenvolvem toda a actividade relacionada com a sua própria vida e da sua própria família.

7. As Necessidades do Cuidador

Por tudo o que foi visto anteriormente podemos entender quais são as necessidades do Cuidador familiar e que estas necessidades são áreas de intervenção, para as quais os profissionais devem estar particularmente atentos e colaborativos:

- Informação total sobre a saúde e necessidade de apoio da pessoa cuidada;
- Cuidar de si próprio e da sua saúde;
- Aprender a identificar serviços de qualidade para o Cuidador e para a pessoa de quem cuida;
- Conseguir dispor de tempo livre;
- Dispor de suporte emocional;
- Acesso a educação, treino e suporte na prestação dos cuidados necessários;
- Acesso a condições que assegurem uma segurança financeira mínima;
- Dispor de voz e ser ouvido pelos profissionais de saúde e apoio social.

8. O Apoio e formação do Cuidador

Ao apoiar um Cuidador devemos ter em conta as suas características pessoais, mas também outros aspectos:

- Características do doente;
- Características dos cuidados a prestar;

- A relação afectiva entre Cuidador e doente, bem como os conflitos familiares;
- As diferentes fases da prestação dos cuidados e do próprio Cuidador.

A estratégia principal será enfatizar a importância de disponibilizar a informação necessária relativamente à doença ou dependência da pessoa cuidada e apoiar os Cuidadores a cuidar e cuidar da sua própria saúde e bem-estar. Infelizmente, a maior parte das famílias prestam cuidados sem adequada preparação e recursos.

As equipas de cuidados primários têm um papel fundamental em identificar os cuidadores, avaliar as suas necessidades e tornar os cuidadores cientes dos seus direitos e deveres. E, neste ponto, parece importante mencionar que é necessário identificar os Cuidadores porque muitas pessoas que ajudam pessoas idosas não se consideram Cuidadores.

As rápidas alterações sociais e demográficas tendem a aumentar a intensidade das exigências de cuidados às pessoas idosas. Mais de metade das pessoas idosas com mais de 85 anos (o segmento em maior crescimento) tem um elevado risco de dependência funcional e de incapacidade, como consequência de doenças crónicas. Mais de metade deste grupo tem uma ou mais incapacidades que fazem com que seja necessário prestar-lhes assistência no dia-a-dia. Sem assistência dos familiares, estes idosos serão institucionalizados.

Os resultados de extensa revisão da literatura referente aos programas para familiares Cuidadores indicam que as necessidades de educação e de intervenções de suporte variam ao longo da trajectória do Cuidador. Identificou-se o que os Cuidadores necessitam saber para prestar cuidados competentes, além do esforço e atenção dos Cuidadores profissionais no relacionamento com os Cuidadores familiares e na formação e educação e educação destes para o acto de Cuidar.

Os programas de educação e suporte do Cuidador devem visar contribuir para o aumento do conhecimento dos Cuidadores sobre os diversos problemas da pessoa que cuidam e dos próprios problemas, bem como para a aquisição de perícias para execução das técnicas necessárias aos cuidados.

9. Conclusão

Neste módulo, aproximámo-nos dos Cuidadores familiares e apercebemo-nos de quem são e a sua importância social. Distinguimos o Cuidador principal de um doente, que é quem mais se envolve e mais tempo passa com essa pessoa e conhecemos as áreas de actuação dos Cuidadores familiares.

O papel dos Cuidadores familiares é central no processo de cuidar e cabe aos profissionais de saúde e especialmente às equipas de cuidados primários e continuados identificá-los, avaliar as suas necessidades, ouvi-los e apoiá-los.

Esperamos que este módulo seja útil para reconhecer o papel dos Cuidadores, dinamizar o apoio, informação e formação do Cuidador familiar e assim contribuir para o reconhecimento e dignificação do papel do Cuidador: em casa, numa residência ou num hospital.

10. Referências bibliográficas

Lyons, K.S., Zarit, S.H., Sayer, A.G. & Whitlatch, C.J. (2002). Caregiving as a dyadic process: perspectives from caregiver and receiver. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 57,195 - 204.

Melo, G. (2009). A experiência vivida de homens (cônjuges) que cuidam de mulheres com demência. *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.,*12, 319-330

Melo, G., Maroco, J. & Mendonça, A. (2011). Influence of personality on family caregiver's burden, depression and distress related to the behaviour of persons with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry,* Feb 28. doi: 10.1002/gps.2677;

Nolan, M., Davies, S., Brown, J., Keady, J. & Nolan, J. (2001). *Longitudinal Study of the Effectiveness of Educational Preparation to Meet the Needs of Older People and Carers: The AGEIN (Adavancing Gerontological Education in Nursing) Project.* London: English National Board for Nursing, Midwifery and Health Visiting.

Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S., Tsangari, H. & Panagiota, S. (2007). Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *J Adv Nursing,* 58, 446 - 457.

Pearlin, L.I., et al. (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist* 30, 583–594;

Pereira, M. G. (2006). A família e as pessoas com demência: vivências e necessidade dos cuidadores; in, Horácio Firmino (ed.) *Psicogeriatria* (pp. 541-560). Coimbra: Clínica Psiquiátrica dos Hospitais da Universidade, 2006. - ISBN 989-20-0314-4. -;

Pereira, M. G. & Mateos, R. (2006). A família e as pessoas com demência: vivências e necessidade dos cuidadores; In, Horácio Firmino (ed.) *Psicogeriatria* (pp. 541-560). *Coimbra: Clínica Psiquiátrica dos Hospitais da Universidade.* ISBN 989-20-0314-4. - P. 541-560;

Schultz, R., O'Brien, A., Bookwala, J. & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates and causes. *Gerontologist,* 35, 771- 791

Vitaliano, P.P., Scanan, J.M. & Zhang, J. (2003). Is Caregiving Hazardous to One's Physical Health? A Meta-Analysis. **Psychological Bulletin,** 129, 946 - 972.

Ficha Técnica

Manual 6
Relação com os Cuidadores familiares

Autoria: ADVITA – Associação para o Desenvolvimento de Novas Iniciativas para a Vida

Coordenação científica: **Enfermeira Alice Arnaut,** Enfermeira do Conselho Clínico Superior e Enfermeira Diretora do Grupo Luz Saúde

Conteúdos Científicos: Graça Melo – Enfermeira. Mestre em Saúde Comunitária. Doutorada em Enfermagem. Docente na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa.

Coordenação da Produção: Ana Xavier-Morato Cabral

Fotografias: Ana Xavier-Morato Cabral

Digital e Paginação: Vimo - Audiovisuais e Eventos, Lda

Pratrocinador Principal
Grupo Luz Saúde

Patrocinador
Ministério da Saúde (ex Alto Comissariado para a Saúde)
Pfizer
Fundação Calouste Gulbenkian
Fundação Portugal Telecom
Novo Banco

ADVITA – Associação para o Desenvolvimento de Novas Iniciativas para a Vida
Instituição Particular de Solidariedade Social, inscrição nº 42412 a fls. 69 do Livro nº 9 das Associações de Solidariedade Social
Rua Prof. Carlos Alberto da Mota Pinto nº 17-9º 1070-313 - Lisboa
Tel.: 00 351 21 316 32 75
Site: **https://www.advita.pt**
Email: info@advita.pt